

Autismikirjon korkeakouluopiskelijoiden sosiaalisiin tekijöihin liittyvä uupumus

- Uupumus mikro- ja eksotasoilla

Kasvatustieteen
pro gradu -tutkielma

Laatija(t):
Sara Hietala

9.6.2025
Turku

Pro gradu -tutkielma

Oppiaine: Kasvatustiede

Tekijä(t): Sara Hietala

Otsikko: Autismikirjon korkeakouluopiskelijoiden sosiaalisiin tekijöihin liittyvä uupumus – Uupumus mikro- ja eksotasoilla

Ohjaaja(t): professori Minna Kyttälä

Sivumäärä: 84 sivua

Päivämäärä: 9.6.2025

Tämän pro gradu tutkimuksen tavoitteena oli selvittää autismikirjon opiskelijoiden kokemuksia sosiaalisiin tekijöihin liittyvästä uupumuksesta korkeakoulussa. Lisäksi tarkasteltiin mahdollisia tukimenetelmiä uupumukseen. Tutkimuksessa tutkittiin autistien uupumusta mikro- ja eksosysteemien kautta. Aiemmissä tutkimuksissa on havaittu autismikirjon ihmisten kokevan haasteita korkeakouluelämän eri sosiaalisissa tilanteissa, joten uupumuksen tarkastelu sosiaalisesta näkökulmasta on tärkeää.

Tutkimus toteutettiin laadullisella menetelmällä teoriaohjaavalla sisällönanalyysillä. Tutkimukseen osallistui 50 autismikirjon opiskelijaa ja aineisto kerättiin kyselylomakkeen muodossa. Aineistoa analysoitiin aluksi aineistolähtöisesti muodostamalla alaluokkia ja lopuksi teoriaohjaavasti muodostamalla yläluokkia Bronfenbrennerin ekologisen systeemiteorian mukaisesti. Tulokset syntyivät yläluokista ja pääluokista, jotka vastasivat tutkimuskysymyksiin.

Tuloksissa autismikirjon opiskelijat kokivat merkittävästi sosiaalisiin tekijöihin liittyvää uupumusta, joka ilmeni viiden pääluokan kautta. Uupumukseen liittyivät kokemukset näkymättömyydestä, yhteistyön ongelmista, erilaisuudesta, osallistumisen esteistä sekä itseymmärryksestä ja palautumisesta. Lisäksi tuloksissa uupumuksen ilmiöt näkyivät sekä mikro- että eksotasoilla. Autistien sosiaalinen uupumus näkyi erityisesti autistin ja ei-autistien välisessä vuorovaikutuksessa sekä neuronormin asetelmassa korkeakoulussa. Opiskelijat kokivat muun muassa kuulumattomuuden ja erilaisuuden tunteita ollessaan vuorovaikutuksessa muiden kanssa. Lisäksi korkeakoulun rakenteet tuottivat paineita opiskelijoille, koska he eivät kokeneet sopivansa neuronormiin.

Tulosten pohjalta voidaan päätellä, että autismikirjon opiskelijat eivät ole vielä yhdenvertaisia korkeakouluelämässä. He eivät saa tällä hetkellä riittävästi tukea korkeakoulussa, jolloin mahdollisuudet olla osallisena opinnoissa ja korkeakoulu yhteisössä ovat muita heikkommat. Tärkeää olisi tutkia lisää autismikirjon ihmisten kokemia uupumusta eri näkökulmista, jotta ymmärrettäisiin paremmin heidän kokemuksiansa. Myös siten voisi kehittää tukimenetelmiä korkeakouluihin ja muihin ympäristöihin. Lapsien lisäksi myös aikuiset autistit tarvitsevat tukea eri elämäntilanteisiin.

Avainsanat: Uupumus, palautuminen, autismikirjo, autistinen uupumus, Bronfenbrennerin ekologinen systeemiteoria

Sisällysluettelo

1	Johdanto	5
2	Uupumus	8
2.1	Uupumusteorioita	10
2.2	Uupumus sosiaalisesta näkökulmasta	11
2.3	Bronfenbrennerin ekologinen systeemiteoria	14
3	Autismikirjo ja kuormitustekijät	16
3.1	Autismikirjon määrittely	16
3.2	Sosiaaliset haasteet	20
3.3	Mielenterveys	22
3.4	Autistit korkeakouluympäristössä	28
3.5	Autististen ihmisten hyvinvointi yhteisössä	32
3.6	Yhteenveto luvusta	34
4	Tutkimuskysymykset	35
5	Tutkimuksen aineisto ja menetelmät	37
5.1	Tutkimusjoukko	37
5.2	Aineiston keruu	38
5.3	Analyysimenetelmät	41
5.4	Tutkimuksen eettisyys	45
6	Tulokset	48
6.1	Näkymättömyys	48
6.1.1	Yksinäisyys ja ulkopuolisuus lähitasolla	48
6.1.2	Näkymättömyyden vähentäminen ja korkeakoulun rakenteet	52
6.2	Yhteistyön ongelmakohdat	54
6.2.1	Haasteet ryhmissä ja vuorovaikutuksessa	54
6.2.2	Korkeakoulun rakenteet ja yhteistyön haasteet	57
6.3	Erilaisuuden kokemus	59
6.3.1	Erilaisuus lähitasolla	59
6.3.2	Korkeakoulun neuronormi	61
6.4	Osallistumisen esteet	63

6.4.1	Osallistuminen mikrotasolla	64
6.4.2	Osallistumisen esteet korkeakoulun käytänteissä	65
6.5	Itseymmärrys ja palautuminen	67
6.6	Autismikirjon opiskelijoiden sosiaalinen uupumus -malli	69
7	Pohdinta	74
7.1	Tulokset	74
7.2	Johtopäätökset	80
7.3	Tutkimuksen luotettavuus	83
7.4	Jatkotutkimus	87
	Lähteet	89
	Liitteet	104
	Liite 1. Kyselylomake	104
	Liite 2. Tietosuojailmoitus	111

1 Johdanto

Uupumus on merkittävä ongelma korkeakouluopinnoissa. Ilmiötä puoltavat Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen uupumustilastot, jotka osoittavat, että 42 % korkeakouluopiskelijoista on ollut uupunut jossain vaiheessa opintoja. Lisäksi yli puolet opiskelijoista on kokenut psyykkistä kuormittuneisuutta. (Parikka ym., 2021). Salmela-Aron ja kollegoiden (2023) tutkimustulosten mukaan koronapandemian seurauksesta opiskelu-uupumus on lisääntynyt ja opiskeluinto vähentynyt. Keskeinen uupumukseen johtava syy on, että vaatimukset opinnoissa, kuten suuri työmäärä ja tuen puute, kasaantuvat ja ylittävät saatavilla olevat voimavarat. (Salmela-Aro, Upadyaya, Ronkainen & Hietajärvi, 2023.)

Autismikirjon ihmisten kokema uupumus on herättänyt keskustelua viime vuosien aikana. Opintoihin kuuluva sosiaalinen kuormitus ja opiskelijaelämän odotukset voivat olla liikaa autistiselle opiskelijalle. (Toivanen, 2021.) Myös autistien uupumus eroaa neurotyypillisten ihmisten kokemasta. Autistinen uupumus johtuu siitä, että neuroepätyypilliset autistit elävät neurotyypillisten ihmisten maailmassa (Mantzas, Richdale & Dissanayake, 2022, 197). Tiedelinjassa on keskusteltu erilaisten neurotyyppien asemasta kouluissa. Koulutus ei ole vielä kukaan tarpeeksi joustava kohtaamaan erilaisuutta ja tukitarpeita. Sen sijaan syntyy haasteita, kun odotetaan kaikkien oppilaiden sopeutuvan tiettyyn lokeroon. (Turun yliopiston Tiedelinja, 2024, 2. lokakuuta.) Autistit joutuvat usein mukautumaan ja sopeutumaan sellaiseen ympäristöön, joka ei ota heidän erilaisia tarpeitaan huomioon riittävästi, minkä seurauksena autistit uupuvat. Tässä pro gradu tutkimuksessa tutkitaan autismikirjon opiskelijoiden sosiaalisiin tekijöihin liittyvää uupumusta.

Autismi näkyy yksilöillä eri tavoin, vaikka tietyt ydinpiirteet yhdistävät autisteja. Autismikirjon häiriöt ovat oireyhtymiä, jotka perustuvat aivojen epätyypilliseen kehitykseen ja ilmenevät moninaisesti. Autismikirjon ydinpiirteisiin kuuluvat rajoittuneiden ja toistavien käyttäytymistapojen sekä aistitoimintojen poikkeavuuksien lisäksi ongelmat sosiaalisessa vuorovaikutuksessa ja kommunikaatiossa. Aikuisiällä sosiaaliset ongelmat ilmenevät muun muassa kielellisessä sujuvuudessa, ei-kielellisen kommunikaation ja puheilmaisun vaikeuksina sekä toisten motiivien päättelyn haasteina. (Korkeila & Leppämäki, 2023.) Myös termillä autismi viitataan autismikirjoon, joka sisältää autismin eri muotoja.

Autismikirjon ihmiset kamppailevat erilaisten haasteiden kanssa korkeakouluelämässä. Haasteina voivat olla muun muassa aistikuormitus opetustiloissa, toiminnanohjauksen

ongelmat, informaation prosessoinnin vaikeudet ja haasteet ryhmätöissä. Autismikirjon ydinpiirteisiin kuuluvat sosiaaliset haasteet (Korkeila & Leppämäki, 2023). Korkeakouluelämä sisältää lukuisia sosiaalisia kohtaamisia ja tilanteita, kuten ryhmätyöt, luokkatilat, ainejärjestötoiminta, seminaarit ja verkostoitumistilaisuudet. Kuitenkin korkeakoulun sosiaaliset tekijät voivat olla erityisen vaikeita ja uuvuttavia autismikirjon opiskelijalle. Tutkimuksen mukaan autistiset korkeakouluopiskelijat ovat neurotyypillisiä ihmisiä sosiaalisesti ahdistuneempia ja heillä on pienemmät sosiaaliset verkostot (Lei, Ashwin, Brosnan & Russell, 2020). Suurimpia stressitekijöitä, jotka aiheuttavat uupumusta ovat vaatimus autististen piirteiden peittelystä, sosiaaliset paineet, elämänmuutokset ja häiriön hallinta (Raymaker ym., 2020). Koska autismikirjon erityispiirteisiin liittyvät keskeisinä osina sosiaaliset haasteet, herää kiinnostus siitä, miten ne liittyvät erityisesti uupumuksen kokemuksiin.

Tässä pro gradu tutkimuksessa tarkastellaan autismikirjon opiskelijoiden kokemuksia uupumuksesta. Tavoitteena on ymmärtää syvällisesti autististen opiskelijoiden korkeakoulun aikaista mahdollista uupumusta ja selvittää, miten sosiaalinen ympäristö liittyy uupumukseen. Lisäksi tutkitaan, millaisia palautumisen keinoja sosiaalisiin tilanteisiin liittyen tutkittavilla on ja millaista tukea he kaipaavat uupumukseen. Tässä gradututkimuksessa sosiaalisiin tekijöihin liittyvää uupumusta tarkastellaan Bronfenbrennerin ekologisen systeemitteorian viitekehyksessä, jossa ilmiö jakautuu eri vuorovaikutustasoihin. Viidestä vuorovaikutustasosta valittiin tutkimukseen kaksi tasoa, joita ovat mikrotaso eli lähisysteemi, johon kuuluvat suoran vuorovaikutuksen tilanteet ja eksotaso eli epäsuora taso, jossa sosiaaliset rakenteet näkyvät yksilössä epäsuorasti. Tutkimuskysymykset ovat 1. Miten mikrotaso liittyy autismikirjon korkeakouluopiskelijoiden uupumukseen sosiaalisista tekijöistä? 2. Miten korkeakoulun eksotaso liittyy autismikirjon opiskelijoiden uupumukseen sosiaalisista tekijöistä?

Gradututkimuksessa aihetta tarkasteltiin käytännön ja teorian näkökulmista, joissa tunnistettiin tutkimuotoja sekä saatiin tietoa autismikirjon opiskelijoiden kokemuksista koulutusjärjestelmässä. Tämän tutkimuksen pohjalta voidaan edistää koulutuksellista tasa-arvoa ja yhdenvertaisuutta. Autismikirjon ihmisten kokemuksia on tutkittu vain vähän, kun taas heidän vanhempien ja opettajien kuormituksesta on enemmän tutkimustietoa (Aktan, Orakci & Durnali, 2020; Boujut, Dean, Grouselle & Cappe, 2016). Autisteja tulisi kuulla enemmän, koska he ovat omien haasteidensa asianomaisia. Lisäksi jotta autistien

omakohtaiset kokemukset tulisivat kuulluksi, tämän tutkimuksen lähtökohdissa painotetaan vammaisuuden sosiaalista mallia lääketieteellisen sijaan.

Merkittävää on lisätä tietoisuutta autismista ja tutkimuksen aihe on hyvin ajankohtainen. Aiheena autismikirjon opiskelijoiden kokemukset sosiaalisiin tekijöihin liittyvästä uupumuksesta tuottaa uutta tietoa tutkimuksen kentälle ja täyttää aiemman tutkimuksen luoman aukon. Myös korkeakoulukonteksti autistien elämässä on jäänyt vähäiselle tutkimukselle, ja autismi nähdään usein edelleen lapsiin liitettynä tilana. Lisäksi autistitutkimusta on usein lähestytty yksilöllisestä ulottuvuudesta (ks. Higgins, Arnold, Weise, Pellicano & Trollor, 2021), mutta tässä tutkimuksessa huomio kohdistuu myös rakenteelliseen tasoon. Aihetta lähestytään kokemusten, rakenteiden ja tukimahdollisuuksien kautta.

Tässä tutkimuksessa selvitettiin uupumuksen kokemuksia laadullisilla menetelmillä ja teoriaohjaavan sisällönanalyysin keinoin. Kyselylomakkeen avulla kerättyssä aineistossa kartoitettiin tutkimustietoa aiheista uupumus, yhteisö ja ympäristö, palautuminen sekä tukitarpeet. Aineisto kerättiin sekä avoimilla kysymyksillä että monivalinnoilla. Tutkimuksen analyysin välineeksi valittiin teoriaohjaava sisällönanalyysi, jonka avulla voidaan tutkia tekstin merkityksiä. Analyysin teoreettisena viitekehysenä toimi Bronfenbrennerin ekologinen systeemiteoria.

Tutkimuksen rakenne koostuu teoriaosuudesta, tutkimuskysymyksistä ja tutkimuksen menetelmäosuudesta, tulososiosta sekä pohdinnasta. Teoriaosuudessa aluksi uupumus määritellään yleisesti, jonka jälkeen uupumusta käsitellään sosiaalisesta näkökulmasta ja esitellään Bronfenbrennerin ekologinen systeemiteoria. Lisäksi autismikirjoa ja kuormitustekijöitä käsitellään omassa luvussa, johon kuuluvat autismin määrittely, teoria sosiaalisista haasteista ja mielenterveydestä sekä tutkimustieto autistien kokemuksista korkeakoulussa ja yhteisössä. Teorian jälkeen esitellään tutkimuskysymykset sekä tutkimuksen aineisto ja menetelmät. Seuraavaksi siirrytään tulosten raportointiin, jossa tutkimustulokset esitellään pääilmiöiden mukaisesti. Lopuksi pohdinnassa nostetaan esiin keskeiset tulokset ja johtopäätökset. Lisäksi tarkastellaan tutkimuksen luotettavuutta ja jatkotutkimusta.

2 Uupumus

Hyvää mielenterveyttä kuvaa psykososiaalinen toimintakyky, kuten kyky työntekoon tai muuhun mielekkääseen toimintaan ja sopeutumiskyky eri elämäntilanteissa. Hyvässä mielenterveydessä ihminen kykenee mielekkäisiin ihmissuhteisiin, on tasapainoinen ja sietää ohimeneviä epämiellyttäviä tunteita. (Lönnqvist, 2023.) Tässä tutkimuksessa keskitytään hyvinvoinnin sosiaaliseen ulottuvuuteen.

Uupumus ja stressi häiritsevät psyykkistä sopeutumista ja ovat seurausta kuormittavista elämäntilanteista. Elämän stressitekijät liittyvät suurimmaksi osaksi muutoksiin ihmissuhteissa, terveydessä tai työssä ja näkyvät erityisesti aikuisuudessa. Stressissä syntyy epätasapaino omien voimavarojen ja ulkoisten vaatimusten välillä. (Henriksson, Haravuori & Lönnqvist, 2023.) Korkeakouluopinnot ja työelämä aiheuttavat paineita ja vaatimuksia, jotka voivat johtaa stressioireyhtymään, jossa koetaan syvää väsymystä, negatiivista asennetta stressitekijää kohtaan ja riittämättömyyden tunteita.

Koska uupumus ja psyykkinen hyvinvointi ovat moniulotteisia ilmiöitä, uupumusta voidaan kokea työelämän ja koulu-uupumuksen lisäksi monia muita elämän osa-alueita kohtaan. Tutkimuksissa on ilmennyt, että uupumus näkyy esimerkiksi vanhemmuudessa (Sorkkila ym., 2023), urheilussa (Ofoegbu ym., 2020) tai päivittäisessä arjessa (Doerr ym., 2015). Usein uupumus yhdistetään työelämän paineisiin ja olosuhteisiin, joita tunnetuimmat uupumusteoriat käsittelevät. Muun muassa Maslachin uupumusteoria (Maslach, Schaufeli & Leiter, 2001) ja työn vaatimukset ja voimavarat -teoria (Bakker, Demerouti, de Boer & Schaufeli, 2003) kuvaavat työssä koettua uupumusta. Kuitenkin uupumus koskettaa kaikenikäisiä ja eri elämäntilanteissa olevia yksilöitä. Se voi näkyä jokapäiväisessä arjessa tai tietyissä elämän osa-alueissa. Uupumusta tulisi lähestyä tutkimuksen kentällä erilaisista näkökulmista, kuten korkeakouluelämästä ja sosiaalisesta ulottuvuudesta.

Uupumus näkyy monella tasolla ihmisen elämässä ja hyvinvoinnissa. Työuupumus koetaan kokonaisvaltaisena väsymyksenä, mielekkyyden tunteen katoamisena, kyynistymisenä, ammatillisen itsetunnon kadottamisena ja huonommuuden tunteina. Uupumus poikkeaa normaalista väsymyksestä siinä, että se ei helpotu levolla ja on jatkuvaa. Väsymys ei liity vain yksittäisiin kuormittaviin tilanteisiin. (Henriksson ym., 2023.) Uupumukseen voi liittyä myös tiedonkäsittelyn ja tunteiden hallinnan haasteet. Vaikeudet voivat näkyä siinä, että ihminen ärsyyntyy helposti ja kokee keskittymisen vaikeaksi. (Salmela-Aro, 2021.) Uupumukseen

liittyy useita merkittäviä oireita, jotka haastavat toimintakykyä ja elämän mielekkyyden kokemista.

Uupumuksen taustalla ovat stressin kokemukset, jotka voivat aiheutua eri stressitekijöistä. Uupumus on eräänlainen stressioireyhtymä, jossa jatkuva stressi tuottaa uupumuksen oireita (Salmela-Aro, 2021). Ongelmallista on sellainen stressi, joka on tilanteeseen nähden liian voimakas eikä laannu riittävästi lepäämisellä ja rauhoittumisella. Ongelmallinen stressi jatkuu pitkään vielä stressaavan tilanteen jälkeen ja voi kroonistua. (Mikkonen & Nieminen, 2021.) Stressin kokemus on haitallista ihmiselle ja aiheuttaa fyysisiä sekä psyykkisiä ongelmia.

Stressissä reagoidaan johonkin stressitekijään, ja oleellista on stressinhallinta. Stressitekijät ovat vaatimuksia tai tilanteita, jotka häiritsevät ihmisen tasapainoa ja käynnistävät reaktion, jossa autonominen hermosto kiihtyy (Lloyd, King & Chenoweth, 2002, 256). Voimakas stressi vaikuttaa mielenterveyteen ja hyvinvointiin pitkällä tähtäimellä ja voi vaikuttaa mielenterveyshäiriöiden syntyyn. Tutkimuksessa havaittiin, että opiskelijoiden kokema stressi on yhteydessä masennuksen oireisiin. Stressin ja masennuksen välinen yhteys selittyi stressinhallinnan tehokkuuden kautta. Stressinhallintaan kuuluu kyky tunnistaa ja hallita stressiä niin, että se pysyy kohtuullisena eikä kroonistu. (Sawatzky ym., 2012.) On tärkeää osata tunnistaa, mitkä tekijät tuottavat stressiä ja milloin stressiä koetaan. Silloin stressitekijöitä voidaan välttää ja hallita niin, että tasapaino ei häiriinny.

Merkillistä on, että uupumus muistuttaa huomattavan paljon masennustilaa, vaikka usein nähdään, että ne ovat eri häiriöitä. Schonfeldin ja Bianchin tutkimuksessa, jossa tarkasteltiin uupumuksen ja masennuksen päällekkäisyyttä, havaittiin, että useimmat uupuneet (86 %) täyttivät myös masennusdiagnoosin kriteerit. Tutkimuksen mukaan työuupumus ja masennusoireet liittyivät molemmat kolmeen ilmiöön, joita olivat stressaavat elämäntapahtumat, työn vastoinikäymiset ja työpaikan tuki. (Schonfeld & Bianchi, 2016.) Myös toisessa tutkimuksessa on todettu korkeiden uupumustasojen olevan yhteydessä masennusdiagnoosiin (Bianchi, Boffy, Hingray, Truchot & Laurent, 2013). Aholan ja kollegoiden tutkimuksessa havaittiin, että puolella vakavasta työuupumuksesta kärsivillä tutkittavilla oli jokin masennushäiriö. Masennushäiriöiden riski oli suurempi, jos uupumus oli vaikea-asteinen. (Ahola ym., 2005.) Tulee huomioida, että uupumus ja masennus ovat osittain päällekkäisiä, vaikka joitain eroja löytyy näiden häiriöiden väliltä.

2.1 Uupumusteorioita

Uupumus voidaan käsittää eri tavoin, ja sen määrittelystä on olemassa useita teorioita. Kuitenkin yleisesti hyväksytyin uupumusta kuvaava käsite on uupumusasteinen väsymys, josta on käytetty myös kuvauksia kuluminen, energian menetys, väsymys tai heikentyminen. Lisäksi psykologista tai emotionaalista väsymystä kuvataan keskeisenä osana uupumusta, vaikka joskus väsymys voi olla fyysistäkin. (Maslach, Leiter & Schaufeli, 2009, 89.) Termiä uupumus Freudenberg (1974) kuvaa emotionaalisen väsymyksen oireena sekä motivaation ja sitoutumisen menetyksenä (Ilya, 2023, 143). Uupumus voidaan käsittää Maslachin teorian ja työn vaatimukset ja voimavarat -teorian näkökulmista.

Maslachin ja kollegoiden työuupumusmallissa (2001) uupumus koetaan stressireaktiona kolmen osa-alueen kautta, joita ovat uupumusasteinen väsymys, kyynisyyden tunteet sekä tunne tehottomuudesta ja saavutusten puutteesta. Teoria on yksi tunnetuimmista uupumusta kuvaavista teorioista. Väsymyksellä tässä kontekstissa viitataan kokemukseen, jossa yksilö on ylikuormittunut ja henkiset ja fyysiset voimavarat ovat kuluneet. Mallissa kyynisyydellä tarkoitetaan uupumuksen ulottuvuutta, jossa työhön liittyviin asioihin asennoidutaan negatiivisesti, välinpitämättömästi tai liian etäisesti. Kolmannella osa-alueella eli vähentyneellä tehokkuudella tai saavuttamisella viitataan tunteisiin epäpätevyydestä sekä saavutusten ja aikaansaamisen puutteisiin työssä. (Maslach ym., 2001, 399.) Mallissa oleellista on se, että siinä otetaan huomioon yksilön stressikokemuksen lisäksi reaktiot työhön eli kyynisyys sekä vaikutukset minäkuvaan eli tunne tehottomuudesta (Maslach, 2003, 190). Uupumus esiintyy muillakin tavoilla kuin syvänä väsymyksenä, kuten tunteissa ja minäkuvassa. Se vaikuttaa kokonaisvaltaisesti yksilön toimintaan ja voimavaroihin, suhtautumiseen työhön ja tunteisiin omasta suoriutumisesta.

Maslachin uupumusteoriaa on sovellettu myös korkeakoulukontekstiin. Opiskelu-uupumukseen kuuluvat samat kolme osatekijää kuin työperäiseen stressioireyhtymään. Tekijät ovat uupumusasteinen väsymys, kyyninen ja negatiivinen suhtautuminen opintoihin sekä riittämättömyyden tunteet opiskelijana (Salmela-Aro, 2021). Opiskelu-uupumus näkyy muun muassa välinpitämättömänä tai etäisenä suhtautumisena opintoihin, kiinnostuksen kadottamisena tai merkityksettömyyden tunteina (Salmela-Aro & Read, 2017, 21.) Korkeakouluopinnoissa vaatimukset kasvavat ja opinnoista aiheutuu stressiä, kiirettä ja uupumusta. Lähes puolet korkeakouluopiskelijoista on kokenut uupumusta (Parikka ym., 2021). Voimakkaasta uupumuksesta kärsii yli kymmenesosa opiskelijoista (Salmela-Aro,

2021). Opiskelu-uupumus on stressioireyhtymä, joka on pitkittynyt ja tulosta jatkuvasta opintojen aiheuttamasta stressistä.

Viime vuosikymmenen aikana Maslachin uupumusteorian ohelle on noussut keskeiseksi teoriaksi työn vaatimukset ja voimavarat -teoria (engl. job demands-resources theory). Tämän uupumusmallin mukaan työntekijän hyvinvointiin vaikuttavat kaksi tekijää, joita ovat työn vaatimukset (engl. job demands) ja työn resurssit (engl. job resources). (Mazzetti ym., 2023, 1070–1071). Työn vaatimuksilla tarkoitetaan työn fyysisiä, psykologisia, sosiaalisia tai organisaationaalisia tekijöitä, jotka edellyttävät jatkuvaa henkistä tai fyysistä ponnistelua. Näihin vaatimuksiin liittyy voimakas kuormitus. Esimerkiksi työn vaatimuksia ovat korkea työpaine, epäsuotuisa fyysinen ympäristö ja emotionaalisesti vaativat vuorovaikutustilanteet asiakkaiden kanssa. Työn resursseilla viitataan työn sellaisiin tekijöihin, jotka toimivat tavoitteiden saavuttamisessa, vähentävät työn vaatimuksia ja niihin liittyvää kuormitusta tai edistävät henkilökohtaista kasvua, kehitystä ja oppimista. (Bakker & Demerouti, 2007, 312.)

Mallin mukaan työuupumus syntyy siitä, että työn vaatimukset ovat korkeat mutta resurssit matalat, jolloin rasitus työssä kasvaa liian suureksi. Vaatimukset vaikuttavat terveyden heikkenemiseen ja uupumuksen syntyyn, kun taas voimavarat auttavat motivaation kehittymisessä sekä työhön sitoutumisessa. (Bakker ym., 2003.) Jos yksilö kokee jatkuvasti antavansa työlleen enemmän resursseja kuin saa siitä voimavaroja takaisin, seurauksena voi olla uupumus. Vaatimusten ja voimavarojen epäsopuusta ilmenee myös opiskelu-uupumuksessa (Salmela-Aro, 2021). Toisin kuin Maslachin uupumusteoriassa, jossa uupumusta tarkastellaan yksilön kokemusten näkökulmasta, vaatimukset ja voimavarat -teoriassa merkittävänä tekijänä uupumuksen taustalla ovat ympäristön olosuhteet ja niiden vaikutus yksilöön. Maslachin teoria sekä työn vaatimukset ja voimavarat -teoria luovat yhdessä kokonaisvaltaisen kuvan uupumuksesta ja sen prosesseista. Uupumus voidaan nähdä individualistisen näkökulman lisäksi myös ympäristön ilmiönä.

2.2 Uupumus sosiaalisesta näkökulmasta

Vaikka uupumus usein käsitetään työhön tai opintoihin liittyvänä ilmiönä, uupumusta voidaan kokea sosiaalisia tilanteita kohtaan. Sosiaalinen tuki on vahvasti liitetty uupumuksen ennaltaehkäisyyn ja palautumiseen (Halbesleben, 2006). Kuitenkin on havaittu, että sosiaalinen vuorovaikutus voi aiheuttaa kuormitusta. Sosiaaliseen vuorovaikutukseen sisältyy itsesääätelyä ja tunnettyötä (Windeler, Chudoba & Sundrup, 2017, 977), jotka kuluttavat energiaa ja voivat lisätä uupumusta (Brotheridge & Grandey, 2002; Cote, 2005). Sosiaalisen

vuorovaikutuksen mallissa vuorovaikutuksessa tapahtuva tunteiden säätely vaikuttaa kuormitukseen sen kautta, miten vuorovaikutuskumppani reagoi toisen ihmisen tunteiden säätelyyn ja ilmaisuun, tunteiden säätelyn tapaan ja säädeltävään tunteeseen. Tunnepitoisten ilmauksien tulkinta näkyy reaktion voimakkuudessa. Esimerkiksi jos tunneilmauksia tulkitaan negatiiviseen sävyyn, ilmaukset voivat aiheuttaa voimakkaita reaktioita keskustelukumppanissa ja sitä kautta kuormittaa myös lähettävää osapuolta. (Cote, 2005.) Koettu negatiivinen kanssakäyminen edistää uupumuksen syntyä ja vetäytymistä (Geurts, Schaufel & De Jonge, 1998).

Sosiaaliseen tilanteeseen liittyvät tekijät määrittävät sen, milloin tunteiden säätely lisää ja vähentää kuormittuneisuutta. Reaktioita ja kuormitusta sosiaalisissa tilanteissa säätelee myös yksilöerot, joita ovat muun muassa neuroottisuus ja itsetarkkailu. (Cote, 2005.) Sosiaalisille tilanteille herkkä ihminen voi kokea sosiaalista uupumusta ja sosiaalisissa tilanteissa energiavarojen kulumista. Silloin osallistuminen voi tuntua kuormittavalta, ja aktivoituminen vaatii ponnisteluja. Esimerkiksi sisäänpäinsuuntautunut persoonallisuuspiirre voi lisätä sosiaalista kuormitusherkkyyttä. Tässä tutkimuksessa huomionarvoista on, miten sosiaaliset dynamiikat ja yksilöpiirteet näkyvät kohderyhmän uupumuskokemuksissa.

Stressiteoria voi selittää, miksi uupumusta esiintyy sosiaalisen vuorovaikutuksen aikana ja sen jälkeen. Vuorovaikutus voi kuluttaa voimavaroja silloin, kun se ei ole harmonista ja miellyttävää. Windeler ja kollegat (2017) havaitsivat tutkimuksessaan, että työntekijöillä työuupumus kasvoi, kun ihmissuhdevuorovaikutus lisääntyi. Vaikka sosiaalisilla suhteilla on uupumusta parantava vaikutus, tutkimuksessa tuloksena oli, että vuorovaikutuksen määrä lisäsi uupumusta. Toisaalta etätyön aikana ihmiset voivat eristäytyä sosiaalisesta vuorovaikutuksesta ja siten voimavaroja voidaan palauttaa. Etätyöskentely voi olla hyödyllinen työkalu silloin, kun sosiaaliset tekijät liittyvät työuupumukseen. Vaikka ihmisten välinen vuorovaikutus on välttämätöntä ja hyödyllistä, se kuluttaa energiaa ja voi vähentää kognitiivisia sekä emotionaalisia voimavaroja. Kun vuorovaikutustilanteita on jatkuvasti, voimavarojen kuluminen on vaikeampaa pysäyttää tai on haastavaa kerryttää uusia. (Windeler ym., 2017.) Silloin, kun vuorovaikutustilanteita kohdataan jatkuvasti esimerkiksi opintojen parissa, palautuminen on tärkeää.

Uupumuksen ennaltaehkäisemisessä ja helpottamisessa tärkeää on palautuminen kuormituksesta. Palautumisella tarkoitetaan prosessia, jossa aikaisemman kuormituksen aiheuttavasta olotilasta palaututaan kuormitusta edeltävään normaaliin olotilaan.

Palautuneessa olotilassa yksilöön ei kohdistu vaatimuksia ja se on vastakohta kuormitustilalle. (Geurts & Sonnentag, 2006, 483.) Palautuessa yksilö on rentoutunut ja stressittömässä tilassa. Siihen voidaan vaikuttaa itsenäisesti omaa uupumusta tarkastelemalla ja selviytymisstrategioita hyödyntämällä sekä ympäristön resursseilla. Voimavarat tuovat intoa, kun taas vaatimustekijät kuormittavat ihmistä. Opiskelussa keskeisiä voimavaroja ovat sosioemotionaaliset taidot, opiskelutaidot ja ammatti-identiteettiin sitoutuminen. Yksinäisyys on yhteydessä uupumusriskiin, mutta sosiaalinen tuki voi estää uupumukselta. (Salmela-Aro, 2021). Riittäväällä palautumisella estetään kuormituksen liiallinen kasautuminen, edistetään työ- ja kouluhyvinvointia ja ylläpidetään voimavaratekijöitä.

Palautumiseen työuupumuksesta liittyvät sosiaaliset suhteet, voimavarat ja palautumisen strategiat. Tutkimuksessa (Elomaa ym., 2020), jossa selvitettiin päiväkotijohtajien kokema uupumusta ja heidän selviytymisstrategioitaan, havaittiin, että uupumus liittyi johtamiseen, muutoksen hallintaan ja sosiaalisen tuen puutteeseen. Työntekijöiden selviytymisstrategiat stressiin ja uupumukseen olivat sosiaalinen tuki, liikunta ja johtaminen. Sosiaalinen tuki koostui sekä työkollegoista että perheestä ja ystävistä. (Elomaa ym., 2020.) Sosiaalinen tuki on merkittävä tekijä uupumusriskin vähentämisessä ja palautumisessa, kun taas sosiaalinen eristyneisyys lisää uupumusriskiä (Leep Hunderfund ym., 2022). Työn kuormittavuuden lisääntyessä käytetään usein haitallisia strategioita, kuten itsensä aliarvioimista. Kuitenkin organisaation voimavarat, kuten henkilöstökäytänteet sekä henkilökohtaiset voimavarat, kuten tunneäly ja persoonallisuus auttavat palautumaan uupumuksesta. (Bakker & De Vries 2021.) Erilaiset voimavarat, kuten sosiaaliset suhteet, ovat tärkeitä kannattelevia tekijöitä kuormituksesta palautumiseen.

Myös muut sosiaaliset tekijät voivat vaikuttaa palautumiseen. Tutkimuksessa, jossa tarkasteltiin uupuneiden päivittäistä palautumista työstä, saatiin tulokseksi, että korkeasti uupuneille sosiaaliset aktiviteetit olivat erityisen tärkeitä (Oerlemans & Bakker 2014). Jos yksilö jää ilman sosiaalisia aktiviteetteja ja tukea, uupumus voi kasvaa merkittäväksi ongelmaksi. Fredricks (2011) tarkastelee kouluun sitoutumista artikkelissaan, jossa opintoihin sitoutumisessa tärkeitä tekijöitä ovat muun muassa suhteet opettajiin ja muuhun koulun henkilökuntaan. Merkittävää on, että opiskelijaa kohtaan osoitetaan välittämistä ja suhteet ovat vahvoja. Myös vertaissuhteet muihin oppilaisiin vaikuttavat oppimismotivaatioon, kuten tuen, yhteenkuuluvuuden ja kannustuksen kautta. (Fredricks, 2011.) Sosiaalinen tuki ja suhteet ovat merkittäviä voimavaroja, jotka auttavat yksilöä palautumaan kuormituksesta.

Uupumusta voidaan selittää eri näkökulmien kautta. Yksilön ja ympäristön välistä suhdetta kuvaavat muun muassa Bronfenbrennerin ekologinen systeemiteoria ja sosiaalisen konstruktionismin teoria, jotka osoittavat ihmisen kehityksen ja todellisuuden kokemisen sosiaalisen ulottuvuuden kautta. Bronfenbrennerin teorian mukaan ihmisen kokemuksien ymmärtäminen edellyttää, että ihmistä tarkastellaan laajemmissa ympäristön vuorovaikutusjärjestelmissä (Bronfenbrenner, 1977). Sosiaalisen konstruktion näkemyksessä huomio kohdistuu sosiaalisen yhteistoiminnan prosesseihin, jotka muovaavat todellisuutta ja sen tulkintoja (Niska, Venäläinen, Olakivi & Cañada, 2024). Kuten teoriat osoittavat, ihmisen kokemukset rakentuvat sosiaalisessa maailmassa ja myös uupumus ilmiönä on kytköksissä siihen.

2.3 Bronfenbrennerin ekologinen systeemiteoria

Ekosysteemin käsitettä on hyödynnetty yhä enemmän korkeakoulun, ammatillisen koulutuksen ja työelämän verkostojen yhteyksissä. Esimerkiksi uusia käsitteitä ovat oppimisen ja osaamisen ekosysteemit. Ekosysteemi käsite on syntynyt siitä, että ekologiset ilmiöt, kuten eliön ja ympäristön suhteet, nähdään systeemisinä kokonaisuutena.

Bronfenbrennerin ekologisessa systeemiteoriassa keskiössä ovat ekosysteemit ja teoria on ollut laajasti käytössä sekä suomalaisessa että kansainvälisessä kasvatustieteellisessä tutkimuksessa (Virolainen, Heikkinen, Siklander & Laitinen-Väänänen, 2019, 6–7).

Bronfenbrennerin kehittämä teoria (1977) auttaa ymmärtämään ympäristön vaikutukset yksilöön monikerroksellisen tasoteorian kautta. Siinä ajatuksena on, että ihminen elää ja kasvaa sellaisessa muuttuvassa ympäristössä, joka koostuu sisäkkäisistä rakennelmista, kuten välittömistä ja laajoista sosiaalisista ympäristöistä, jotka ovat sidoksissa toisiinsa. Yksilön kehityksen ja kokemuksen ymmärtäminen edellyttää teorian mukaan sitä, että tarkkaillaan laajempia vuorovaikutusjärjestelmiä, jotka ulottuvat välittömän ympäristön ulkopuolelle. Ympäristötasot jakautuvat sen mukaan, miten paljon ne vaikuttavat yksilöön. Nämä viisi tasoa ovat mikro-, meso-, ekso-, makro- ja kronosysteemi. (Bronfenbrenner, 1977.)

Ekologinen systeemiteoria esitetään teoriana ihmisen kehityksestä, jossa kaikki liittyvät toisiinsa ja kehitys sitoutuu kulttuuriin, kontekstiin ja historiaan (Darling, 2007, 204).

Vuorovaikutus yksilön ominaisuuksien ja tietyn ympäristön välillä on keskeinen osa ihmisen kehitystä (Vasta, 2016, 262).

Bronfenbrennerin teorian kehät kuvaavat toimintojen, henkilöiden ja roolien välisiä suhteita tietyssä suorassa ympäristössä (mikrotaso) sekä yksilön sisältävien välittömien ympäristöjen

yhteyksiä (mesotaso). Lisäksi ne kuvaavat ympäristöjen, joista ainakin yhteen yksilö ei sisälly, välisiä yhteyksiä (eksotaso), kulttuurin, alakulttuurin tai muun laajemman sosiaalisen kontekstin vaikutuksia (makrotaso) sekä ajallista ulottuvuutta (kronotaso). (Vasta, 2016.)

Mikrotaso koostuu yksilöä lähimmästä ympäristötasosta, joka käsittää yksilön ja lähiympäristöön kuuluvien ihmisten, kuten oppilaiden, opettajien ja ystävien, väliset suhteet (Bronfenbrenner, 1977, 514). Mikrotasolla yksilö on suorassa vuorovaikutuksessa ympäristön kanssa. Mikrotasoon kuuluvat fyysiset tilat ja materiaalit, eri rooleissa olevat ihmiset sekä aktiviteetit (Bronfenbrenner, 1974, 2). Esimerkiksi koulu, perhe, vertaisryhmä ja työpaikka kuuluvat mikrosysteemiin (Tong & An, 2024, 4).

Eksotaso on laajempi sosiaalinen ympäristötaso, johon yksilö ei ole suorassa vuorovaikutuksessa. Tasolla viralliset ja epäviralliset sosiaaliset rakenteet vaikuttavat yksilöön epäsuorasti. Yksilö ei itsessään sisälly tähän kenttään, mutta tasolla on vaikutus siihen lähiympäristöön, jossa yksilö elää. Eksotaso määrittää sen, mitä lähiympäristössä tapahtuu. (Bronfenbrenner, 1977, 515.) Esimerkiksi eksotason ympäristöjä voivat olla korkeakoulun rakenteet, kuten tilat, käytänteet ja tukijärjestelmät. Eksotasoon kuuluvat yhteiskunnan instituutiot, kuten työelämä, hallintoelimet, viestintäpalvelut ja epäviralliset sosiaaliset verkostot (Bronfenbrenner, 1977, 515).

Bronfenbrennerin ekologinen systeemiteoria käsittää yksilön ja ympäristön välisen vuorovaikutuksen monella tasolla. Mikrosysteemissä yksilö on suorassa vuorovaikutuksessa lähiympäristön kanssa ja eksosysteemissä yksilö on epäsuorassa vuorovaikutuksessa sosiaalisten rakenteiden kanssa. Ekologisessa mallissa yhdistyy kehitysprosessien, yksilöiden ja kontekstien väliset vuorovaikutussuhteet (Tong & An, 2024, 3).

3 Autismikirjo ja kuormitustekijät

Autismikirjon ihmisten kokema uupumus on moniulotteinen ilmiö. Autismiin liittyvät piirteet, kuten sosiaalisen vuorovaikutuksen ja kommunikaation ongelmat sekä aistiherkkyudet, eivät ole kovin yhteensopivia yhteiskunnan rakenteiden kanssa. Autistit kokevat paljon leimaamista (Kinnear, Link, Ballan & Fischbach, 2016), ulossulkemista ja eristyneisyyttä (Jones, Gordon, Akram, Murphy & Sharkie, 2022) yhteisössä. Autistista uupumusta aiheuttavat muun muassa vaatimukset, henkinen rasitus ja sosiaaliset tekijät (Mantzalas ym., 2022). Erityisesti korkeakoulussa autismikirjon opiskelija kohtaa kuormittavia sosiaalisia ulottuvuuksia.

3.1 Autismikirjon määrittely

Autismi on synnynnäinen ja koko elämän kattava tila, joka johtuu aivojen epätyypillisestä kehityksestä. Vaikka historiassa on niin aikoinaan uskottu, autismi ei ole tunneperäinen häiriö, joka johtuisi vanhemman ja lapsen suhteesta tai kasvatuksesta. Sen sijaan se on kehityksellinen ominaisuus. (Schopler & Mesibov, 1983, 7.) Autismikirjo voidaan käsittää osana normaalia neuromoninaisuutta, johon lukeutuvat kaikki eri neurotyypit.

Neuromoninaisuudessa kahdella yksilöllä ei ole ”samanlaisia” aivoja ja neurotyypillisetkin ihmiset kuuluvat neuromoninaisuuteen (Dwyer, 2022, 74). Vaikka autismikirjo nähdään osana neuromoninaisuutta, kuitenkin autismikirjo eroaa muista neurotyypeistä tietyillä autisteja yhdistävillä piirteillä.

Autismikirjon häiriöihin kuuluvat tietyt ydinpiirteet. Autismikirjon häiriöön kuuluvat laaja-alaiset ja pysyvät kommunikaation ja sosiaalisen vuorovaikutuksen ongelmat. Myös toistuvat ja rajoittuneet käytösmallit tai kiinnostuksen kohteet ovat autismipiirteitä. (Käypä-hoito, 2024.) Sosiaalisen vuorovaikutuksen ja kommunikaation ongelmat voivat näkyä kielellisessä sujuvuudessa, puheilmaisun vaikeuksina ja ei-kielellisen kommunikaation ymmärtämisen haasteina. Toisten ihmisten motiivien päättely ja ymmärtäminen voi olla vaikeaa, koska toisen asemaan asettuminen on haastavaa. Toistuvat ja rajoittuneet käytösmallit esiintyvät usein kaavamaisena toimintana, joka voi näkyä jäykkänä ja pakonomaisena rituaalien toteuttamisena. Stressi, kuten uupumus, usein pahentaa näitä oireita. (Korkeila & Leppämäki, 2023.) Stressioireyhtymä voi vahvistaa autismikirjon oireita, kuten pakonomaisten toimintojen lisääntymisellä, jotta arkielämä olisi paremmin hallittavissa.

Muita autismikirjon piirteitä ovat aistiherkkyudet, tunteiden säätelyn haasteet, poikkeava tiedon prosessointi ja stressiherkkyudet. Autismiin katsotaan kuuluvaksi olennaisena osana

poikkeavat reaktiot aistiärsykkeisiin, kuten yliherkkyydet äänille ja kosketukselle tai voimakas reagointi valoon tai hajuihin. Aistitiedon poikkeavan käsittelyn on esitetty olevan syynä autismin ydinpiirteiden esiintymiseen, kuten tunteiden tunnistamisen vaikeus liittyy näkö tiedon prosessointiin. (Marco, Hinkley, Hill & Nagarajan, 2011.) Lisääntynyttä aistien herkkyyttä on kuvailtu erilaisina ali- tai yliherkkyyksinä, aistien vääristymisenä, kuormittumisena ja moninaisena vastaanottokykyinä ja prosessointina (O'Neill & Jones, 1997). Esimerkiksi voi tuntua, että kuulo vastaanottaa kaikki äänet. Toisaalta aistiherkkyydet voivat tuoda myös merkittävästi erilaisia vivahteita elämään.

Autismiin liitetään myös tunteiden säätelyn haasteet ja voimakkaat tunnereaktiot. Kaikki autismikirjon ihmiset eivät välttämättä kykene hyödyntämään tunteiden säätelyn keinoja tehokkaasti, vaan reagoivat impulsiivisesti esimerkiksi romahtamalla. Lapsilla sellainen toiminta voidaan käsittää käytöshäiriönä tai vihanhallintaongelmana. (Sofronoff, Attwood, Hinton & Levin, 2007, 1203.) Jos tunnetiloja ei tunnista, kuormituksen sääteleminen voi olla haastavaa, mikä johtaa ylikuormittumiseen (Jussila & Mattila, 2023). Tunteita voidaan säädellä ja stressiä purkaa erilaisilla itsesäätelykeinoilla eli ”stimmeillä”.

Tiedon prosessoiminen toimii autisteilla usein poikkeavalla tavalla, mikä näkyy erityisinä vahvuuksina toisilla alueilla ja heikkouksina toisilla. Autismiin on esitetty olevan eräänlainen tiedonkäsittelyn häiriö, joka näkyy haasteina monissa tiedonprosessoinnin alueissa. Tutkimuksessa havaittiin autistisilla ihmisillä haasteita motoriikassa, päättelyssä ja monitulkinnallisessa kielessä. Kuitenkin he olivat muita tehokkaampia tarkkaavaisuudessa, muistissa ja kielessä sekä visuaalisavaruudellisessa ajattelussa. Vuosikymmeniä sitten autismin syynä on epäilty olevan puutteita ainakin joillain neurologisilla alueilla, kuten aistihavainnon, muistin tai tarkkaavaisuuden perustoiminnoissa. (Minschew, Goldstein & Siegel, 1997). Autistit saattavat käsitellä tietoa eri tavalla kuin muut. Tämä voi näkyä poikkeavassa sosiaaliin tilanteisiin liittyvän tiedon prosessoinnissa.

Koska autismi on aivojen kehitykseen vaikuttava ja koko elämän kestävä tila, diagnoosin saamiseksi piirteiden tulee olla havaittavissa jo varhain lapsuudessa. Lisäksi tulee olla havaittavissa toimintakyvyn laskua sosiaalisen elämän, ammatillisen suoriutumisen tai muun merkityksellisen elämänalueen piirissä. Kuitenkin on huomioitava, että autismikirjon piirteet vaihtelevat eri tavoin eri ikävuosina, ja häiriö on hyvin yksilöllinen. (Korkeila & Leppämäki, 2023). Autismikirjo kuvaa terminä autismin ilmenemistä yksilöllisesti sekä toimintakyvyn

vaihtelua. Kuitenkin ydinpiirteet ilmenevät kaikilla autisteilla jollain tavoin jo lapsuudesta lähtien.

Autismin ilmentyminen ja piirteet voivat muuttua aikuisuuteen siirtymisen myötä. Vaikka sosiaalisen vuorovaikutuksen ongelmat ja aistiyliherkkyydet ovat vielä aikuisiässä yleisiä, muun muassa käytöshäiriöt vaihtelevat enemmän aikuisuudessa kuin lapsuudessa (Billstedt, Carina Gillberg & Gillberg, 2007). Autististen piirteiden kehittyminen riippuu toimintakyvyn ja -rajoitteiden tasosta. Autismikirjon nuorilla on havaittu enemmän kehitystä joillain osaluueilla verrattuna matalan toimintakyvyn omaaviin autisteihin. Esimerkiksi sosiaalisen vuorovaikutuksen, toistavan käyttäytymisen ja tilanteeseen mukautuvan käyttäytymisen kuvailtiin muuttuneen keskilapsuudesta nuoruusikään tultaessa. Säännöllinen sosiaalinen kanssakäyminen ikätovereiden kanssa voi parantaa taitoja sopeutua tai mukautua ryhmään. (McGovern & Sigman, 2005.) Aikuisiällä voidaan osata usein lapsuusikää paremmin toimia sosiaalisissa tilanteissa ja omaksua erilaisia keinoja olla vuorovaikutuksessa toisten kanssa. Kuitenkin autismin ydinpiirteet pysyvät pääosin aikuisuuteen saakka ja suurin osa autistisista lapsista säilyttävät autismin piirteet ja diagnoosikriteerit aikuisuuteen (Billstedt ym., 2007). Vaikka tietyissä piirteissä voi tapahtua muutosta, autismi pysyy ihmisessä läpi elämän.

Autismikirjon häiriötä ja sen kehittymistä selittävät geneettiset tekijät. Diagnoosin saaneen sisaruksella on 20 prosentin todennäköisyys myös olla autismikirjolla. Käsitusten mukaan autismin piirteitä aiheuttavat geneettisistä tekijöistä synapsien kypsymisen poikkeavuuteen johtavat geenit, jotka vaikuttavat aivojen toiminnan poikkeavuuteen. Autismikirjon häiriöillä on moninainen neurobiologinen etiologia ja häiriö ilmenee laajasti useilla aivojen alueilla. (Moilanen & Rintahaka, 2016.) Vaikka nykyajan tutkimus kohdistuu geneettiin perustoihin ja tutkimus voi auttaa autismin varhaisessa tunnistamisessa, geneettinen testaus luo sosiaalisia ja eettisiä haasteita. Esimerkiksi on epäselvää, ovatko lääkärit eettisesti velvoitettuja tarjoamaan apua sellaisille lapsille, jotka todetaan geneettisten tekijöiden puolesta riskiryhmään. (Pellicano & Stears, 2011.) Myös geenitutkimus vie autismikirjoa lääketieteellisen näkökulman suuntaan, jossa ei oteta huomioon sosiaalisen ympäristön vaikutuksia haasteisiin, vaan autismi nähdään häiriölähtöisesti.

Autismi voidaan käsittää eri näkökulmien kautta. Lääketieteellisessä mallissa autismi luokitellaan kehon ja mielen häiriönä, joka johtaa yksilön puutteisiin ja toimintarajoitteisiin ja joka tulisi korjata (Dwyer, 2022, 73). Lääketieteellisen näkökulman lisäksi autismi voidaan käsittää myös sosiaalisen mallin kautta (engl. the social model of disability). Vammaisuuden

sosiaalisessa mallissa vamma määrittyy yhteiskunnallisten tekijöiden kautta sen sijaan, että vamma olisi yksilöllinen vika (Tarvainen & Teittinen, 2021). Esimerkiksi vamma on seurausta yhteiskunnan esteistä. Mallin avulla on lisätty yhteistä vammaisuuteen liittyvää tietoisuutta, edistetty vammaisten tasa-arvoa sekä mahdollistettu esteettömyys, palveluiden avautuminen vammaisille ja oikeusjärjestelmän muutos (Oliver, 2013). Vammaisuuden sosiaalisessa mallissa vammaisuus tai epänormaalius on kulttuuriin sidottu ja sosiaalisesti rakentunut. Siinä sosiaalisesti poikkeava käyttäytyminen nähdään inhimillisenä vaihteluna. (Hennekam, Kulkarni & Beatty, 2024, 4.) Tässä pro gradu tutkimuksessa autistien kokemuksia tarkastellaan vammaisuuden sosiaalisen mallin kautta, esimerkiksi korkeakouluympäristön rakenteissa.

Monet autistit aikuisiällä mukaan lukien he, joilla on normaali älykkyystaso, ovat huomattavasti muita aikuisia heikommassa asemassa työllisyyden, sosiaalisten suhteiden, fyysisen ja psyykkisen terveyden sekä elämänlaadun suhteen. Kuitenkin yhteiskuntaan integroitumiseen ja osallistumiseen kohdistuvaa tukea autistisille aikuisille on vain vähän. (Howlin & Moss, 2012.) Autistiset aikuiset saavat muita merkittävästi vähemmän sosiaalista tukea ja kokevat elämänlaadun heikompana (Bishop-Fitzpatrick, Mazefsky & Eack, 2018). Lisäksi monet terveydenhuollon työntekijät eivät omaa tarpeeksi taitoja tai välineitä kohdata aikuisia autistipotilaita, mikä viittaa siihen, että on tarvetta kouluttaa lääkäreitä, jotka hoitavat autistisia aikuisia. Monet ammattilaiset eivät edes tiedosta, että heillä on autisteja potilaina. (Zerbo, Massolo, Qian & Croen, 2015). Tuen puutteen lisäksi monet autismikirjon ihmiset eivät ole työllistyneet tai heillä on haasteita päästä omaa koulutusta vastaavaan työhön (Hurlbutt & Chalmers, 2004). Yhteiskunnassa tulee lisätä tietoisuutta autismin ilmenemisestä aikuisuudessa, jotta autismikirjon ihmiset tulevat kohdatuksi oikein ja saavat tarvitsemaansa apua.

Autismiin liittyvä kuntoutus voi tapahtua psykososiaalisilla hoidoilla, kuten psykoterapialla, sovelletulla käyttäytymisanalyysilla ja ryhmämuotoisella sosiaalisella valmennuksella tai muilla käyttäytymisterapian muodoilla. Tehoavaa läikehoitoa ei ole toistaiseksi tunnistettu, mutta esimerkiksi fluoksetiinin ja fluvoksamiinin on havaittu auttavan. Hoidossa tärkeää on, että itsenäinen selviytyminen mahdollistuu sekä saavutetaan hyvä elämänlaatu. (Korkeila & Leppämäki, 2023.) Erilaisia tukimuotoja tulisi lisätä, kuten sosiaalista tukea, koska ne ovat yhteydessä elämänlaatuun ja sen parantumiseen (Bishop-Fitzpatrick ym., 2018).

3.2 Sosiaaliset haasteet

Autismikirjo voi ilmetä sosiaalisissa taidoissa jo varhaislapsuudessa heikkona katsekontaktina, sosiaalisen kiinnostuksen puutteena ja rajoittuneena kielitaitona. Autistiset lapset eivät välttämättä esimerkiksi suuntaa huomiotaan kohti puhujaa omaa nimeä kutsuttaessa. Myös muiden ihmisten jäljittely ja imitointi on vähäistä. (Zwaigenbaum ym., 2005.) Myöhemmässä iässä sosiaaliset haasteet voivat näkyä useilla tavoilla, kuten vähäisenä empatian kokemisena muita kohtaan. Lisäksi aistiherkkyyksillä saattaa olla yhteys autistien sosiaalisiin taitoihin. (Kose ym., 2023.) Varhainen puuttuminen autististen lasten sosiaalisiin taitoihin on elintärkeää. Sovelletuilla käyttäytymiseen liittyvillä interventioilla on eniten todistettua vaikutusta. Interventioilla voidaan tehokkaasti vähentää sosiaalisia vaikeuksia, kuten kehittää verbaalisia ja ei-verbaalisia kommunikoinnin taitoja. (Kodak & Bergmann, 2020.)

Sosiaaliset vaikeudet autismissa näkyvät usein myös aikuisuudessa eri tavoin. Aikuisuudessa haasteet voivat näkyä kielellisessä sujuvuudessa, ei-kielellisen kommunikaation ja ymmärryksen vaikeuksina sekä haasteina asettua toisen ihmisen asemaan. Autistisen aikuisen haasteet voivat näyttäytyä muille vuorovaikutuksen outoutena. (Korkeila & Leppämäki, 2023.) Sosiaalisten vaikeuksien tasoa on mahdollista mitata testeillä. Tutkimuksessa havaittiin, että SSPA testi on tehokas erottamaan autistit ja ei-autistit sosiaalisten taitojen perusteella niin, että autistit saavat merkitsevästi alhaisemmat pisteet. Testi keskittyy kielellisiin ja ei-kielellisiin sosiaalisiin taitoihin vuorovaikutustilanteessa. (Verhoeven, Smeekens & Didden, 2013.) Myös aikuisille on olemassa joitakin interventioita sosiaalisten taitojen vahvistamiseen, kuten sosiaalista toimintakykyä voidaan kehittää kognitiivisbehavioraalisella terapialla PEERS menetelmällä (Laugeson & Park, 2014). Kuitenkin aikuisuuden sosiaaliset haasteet eroavat lapsuudesta siinä, että aikuisuuteen siirryttäessä sosiaalinen elämä muuttuu monimutkaisemmaksi ja haastavammaksi, joten aikaisemmin opittuja taitoja on vaikeaa yleistää erilaisiin tilanteisiin. Autismikirjon ihminen voi tulkita muiden puhetta hyvin kirjaimellisesti, epäonnistua sosiaalisten tilanteiden arvioinnissa ja reagoida eri tavalla kuin muut. (Korkeila & Leppämäki, 2023.)

Sosiaaliset poikkeavuudet johtuvat aivojen erilaisesta rakenteesta käsitellä sosiaalisiin tilanteisiin liittyvää informaatiota. Kuitenkin teorioita on monia ja jotkut niistä ovat herättäneet kritiikkiä tutkimuksen kentällä. Epätavallisen peilineuronien toiminnan on ajateltu olevan sosiaalisten ja kommunikaation puutteiden taustalla (Williams, Whiten, Suddendorf &

Perrett, 2001). Toisaalta peilineuroni teoriaa pidetään puutteellisena. Muiden ihmisten jäljittelyyn kuuluu muitakin kognitiivisia prosesseja kuin vain peilaus, kuten visuaalisen tiedon käsittely. (Southgate & Hamilton, 2008.) Kahdesta muusta teoriasta on enemmän tieteellistä näyttöä kuin peilineuroni mallista. Storm -mallissa autismin sosiaalisia puutteita selittää epätavallinen tiedon ylhäältä alas prosessointi peilineuroni systeemissä. EP-M -mallissa taas väitetään sosiaalisten puutteiden johtuvan aivojen jäljittelyä vastaavan reitin heikentymisestä tai vioittumisesta. (Yates & Hobson, 2020.) Nämä mallit selittävät syitä, miksi muiden ihmisten jäljittely tai imitoiminen on haastavaa autistisille ihmisille. Myös sillä, miten autistisilla henkilöillä aivojen osat ovat keskenään vuorovaikutuksessa voi olla selitys kommunikaation haasteisiin (Long ym., 2023; Qin, Wang, Cai, Li & Zhang, 2022).

Eräs tunnetuin autismiin liittyvien sosiaalisen kognition muutoksia selittävä teoria on mielenteoria. Monet analyysit osoittavat, että kognitiiviset haasteet autismissa koskevat mielenteoriaa. Mielenteorian puutteellisessa toiminnassa koetaan vaikeuksia suhteuttaa omaa ja muiden mielen sisältöjä, uskomuksia ja pyrkimyksiä toisiinsa, jotta vuorovaikutus olisi sujuvaa. (Korkeila & Leppämäki, 2023.) Esimerkiksi autismikirjon ihminen voi tulkita väärin, mitä toinen ihminen aikoo tehdä tai tarkoittaa sanoillaan.

Autismikirjon ihmisillä sosiaalisiin tilanteisiin usein liittyvät sosiaalisen ahdistuksen kokemukset. Joidenkin arvioiden mukaan jopa puolet autistisista aikuisista kärsivät diagnosoidusta sosiaalisten tilanteiden pelosta (Maddox & White, 2015). Autismikirjon ja sosiaalisten tilanteiden pelon oireet ovatkin osittain päällekkäisiä, kuten katsekontaktin välttely. Kuitenkin on havaittu, että silmistä poiskatsominen on tietyllä tavalla erilaista näissä ilmiöissä, mikä voi viitata erilaiseen tiedon prosessointiin. (Kleberg ym., 2017.) Sosiaalisten tilanteiden pelko voi näyttäytyä eri tavalla poikkeavan vuorovaikutustyylin takia autistisilla ihmisillä. Pelko voi näkyä tavoilla, jotka poikkeavat sosiaalisten tilanteiden pelon mallista. Sosiaalisten tilanteiden pelon kognitiivisessa mallissa negatiivinen märehtiminen ja kognitiiviset harhat ylläpitävät sosiaalisten tilanteiden pelkoa (Modini & Abbott, 2016). Sosiaalisesti ahdistunut ihminen näkee itsensä ahdistuneena ”yleisön silmin” ja kokee sosiaalisen maailman vaarallisena. Koska sosiaalinen maailma koetaan uhkaavana, koetaan siihen liittyvissä tilanteissa monia oireita, kuten välttely, negatiiviset ajatukset ja täriseminen. (Roth & Heimberg, 2001, 753–754). Autismikirjon ihmiset voivat kokea usein sosiaalisen ympäristön ahdistavana tai pelottavana.

Autismikirjon ihmisillä sosiaalsiin tilanteisiin vaikuttavat eri tekijät. Blackin ja kollegoiden tutkimuksessa tarkasteltiin autististen ihmisten kokemuksia sosiaalisissa tilanteissa. Tulosten mukaan aistiympäristöön, keskusteluaiheeseen ja keskustelukumppaniin liittyvien tekijöiden tunnistettiin vaikuttavan vuorovaikutuksen onnistumiseen. Tulosten havaittiin olevan samansuuntaisia sosiaalisten tilanteiden pelon kognitiivisen mallin kanssa, mutta myös antavan tietoa autististen ihmisten erityisistä piirteistä vuorovaikutustilanteisiin liittyen. (Black ym., 2023.) Autismikirjon ihmiselle vuorovaikutustilanne voi olla erityisen haastava, jos tilanteeseen liittyy aistikuormitusta, epäkiinnostavia keskusteluaiheita tai ymmärtämätön keskustelukumppani. Esimerkiksi toinen neurokirjioon kuuluva ihminen voi ymmärtää autismikirjon ihmistä paremmin kuin neurotyypillinen.

Naispuolisilla autismi voi ilmetä eri tavoin ja hienovaraisemmin kuin miehillä erityisesti sosiaalisessa tilanteessa. He usein kompensoivat sosiaalisia puutteitaan muun muassa jäljittelemällä muita. Naisilla toistava toiminta voi esiintyä vähemmän huomattavana tai epätavallisena. Tytöt, joilla on autismi, saavat merkittävästi vähemmän ja myöhemmässä iässä autismi -diagnooseja kuin autistiset pojat. (Hiller, Young & Weber, 2016; Ochoa-Lubinoff, Makol & Dillon, 2023.) Tytöt voivat jäädä täysin ilman diagnoosia tai he voivat saada sen vasta aikuisiällä, kun sosiaaliset tilanteet monimutkaistuvat ja työ- tai opiskeluelämä on vaativaa. Lisäksi jatkuva sosiaalisten puutteiden kompensointi on henkisesti kuormittavaa, jolloin autistiset naiset ovat vaarassa uupua.

3.3 Mielenterveys

Samanaikaiset psykiatriset sairaudet ovat erittäin yleisiä autismikirjon yksilöillä (Carter Leno & Simonoff, 2020). Yksi yleisimmistä samanaikaisista psykiatrisista häiriöistä on masennus. Muun muassa haasteet sosiaalisissa taidoissa ovat yhteydessä masennukseen. (Pascoe ym., 2023.) Myös ahdistuneisuus on tyypillinen autismin kanssa samanaikainen häiriö, ja ahdistusoireita voivat aiheuttaa autismiin liittyvät stressitekijät. Myös ahdistuksen seuraukset voivat ilmetä lisääntyneinä autismin ydinoireina, suurentuneina sosiaalisina puutteina ja ahdistuksen tunteina. (Wood & Gadow, 2010.) Autismikirjon ydinpiirteillä voi olla yhteys mielenterveysongelmiin.

Koska mielenterveyshaasteet ovat niin yleisiä autismikirjon ihmisillä, on tärkeää ymmärtää, mistä haasteiden yleisyys johtuu. Monet tekijät voivat selittää ilmiötä. Sosiaalinen malli selittää haasteita sillä, että yksilöstä ulkopuoliset sosiaaliset tekijät aiheuttavat invalidisoitumista (Shakespeare, 2006). Esimerkiksi ympäristön asenteet ja ymmärryksen

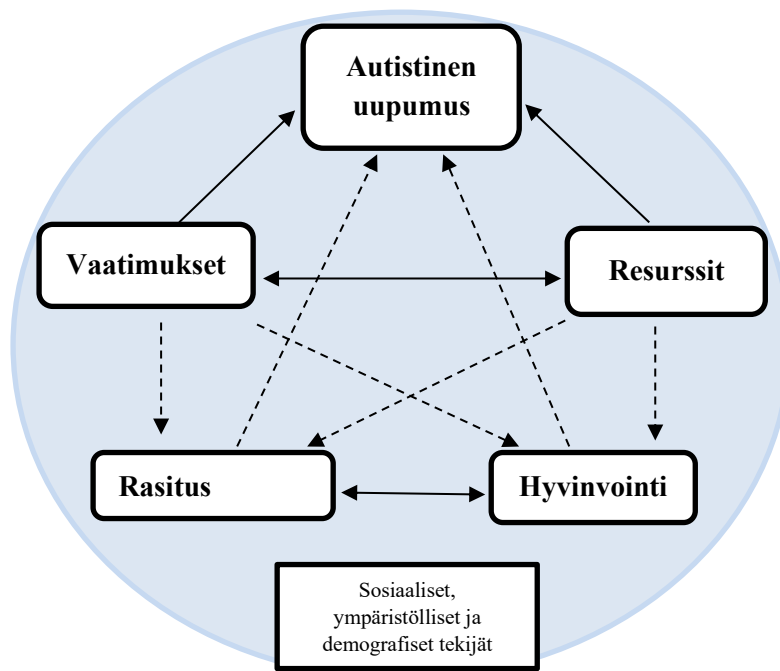
puute autismista tuottavat haasteita yksilöille. Muiden ihmisten autismin hyväksyminen voi olla yhteydessä autismitutkimuksen ihmisten kokemiin mielenterveysongelmiin. Tutkimuksessa selvitettiin, miten kokemukset autismin hyväksymisestä voivat vaikuttaa autististen aikuisten mielenterveyteen. Tulokset osoittivat, että hyväksyntä ulkoisista lähteistä ja henkilökohtainen hyväksyntä ennustivat masennusta niin, että vaikea masennus oli yhteydessä vähäiseen hyväksynnän määrään. Korkea stressitaso myös liittyi vähäiseen hyväksynnän määrään. Lisäksi lähes kaikki tutkittavista autisteista kokivat, että eivät tulleet tai tulivat vain joskus hyväksytyiksi yhteiskunnassa. (Cage, Di Monaco & Newell, 2018.) Hyväksytyksi tuleminen on ihmisen perustarve ja sen puute voi näkyä mielenterveydessä.

Hyväksynnän puutteen lisäksi mielenterveysongelmat voivat olla liitoksissa autismiin liittyviin piirteisiin. Mielenterveysongelmia autismitutkimuksen ihmisillä voivat aiheuttaa aistiyliherkkyydet (Green & Ben-Sasson, 2010). Myös selittävänä tekijänä voi olla reagointi torjuvasti omiin tunteisiin. Autismiin piirteet ovat yhteydessä heikompaan omien tunteiden hyväksymiseen, aleksitymiaan eli tunteiden tunnistamattomuuteen ja vaikeuteen sietää epävarmuutta. (Maisel ym., 2016.) Jos on haasteita tunnistaa tai käsitellä omia tunteita, mieleen vaikuttavia stressitekijöitä ei välttämättä havaita, mikä johtaa mielen tasapainon järkkymiseen.

Autismiin liittyvä uupumus saattaa olla oma uupumisen muotonsa, joka eroaa neurotyypillisten ihmisten kokemasta uupumuksesta. Autistisella uupumuksella viitataan autististen ihmisten kokemaan fyysiseen, mentaaliseen ja emotionaaliseen uupumukseen, joka heikentää merkittävästi heidän toimintakykyään (Mantzas ym., 2022, 982). Se joiltain osin muistuttaa neurotyypillisten kokemaa uupumusta esimerkiksi voimakkaana väsymyksenä ja mielialan vaihteluina. Kuitenkin on selvitetty, että neuroepätyypilliset ihmiset kokevat uupumuksen eri tavalla kuin muu väestö. Tutkimus, jossa selvitettiin autististen aikuisten kokemuksia uupumuksesta, kuvailtiin sitä kroonisena väsymyksenä, taitojen menetyksenä ja alentuneena ärsykkeiden sietämiskykenä. (Raymaker ym., 2020.)

Autistinen uupumus koetaan hyvin elämää heikentävänä tilana, jossa on ominaista uupumus, vetäytyminen, toiminnanohjauksen ongelmat ja yleisesti alentunut toimintakyky (Higgins ym., 2021). Autistinen uupumus on yleinen kokemus autismitutkimuksen henkilöillä ja siihen liittyy merkittäviä negatiivisia seurauksia mielenterveyteen, hyvinvointiin ja elämänlaatuun. Uupumus voi aiheuttaa heillä jopa itsetuhoisuutta. Uupumukseen on useita suoria ja epäsuoria vaikuttavia tekijöitä, kuten henkilökohtaiset vaatimukset, henkinen rasitus ja sosiaaliset

tekijät. Tutkimuksessa ehdotettiin uupumuksen mallia (CMAB) riski- ja suoja tekijöistä. Siinä eri yksilölliset, sosiaaliset ja ympäristölliset tekijät ovat yhteydessä autistien kokemaan uupumukseen. Mallissa vaatimustekijät ja rasitus lisäävät uupumuksen riskiä ja resurssit taas suojaavat uupumuksesta. (Mantzas ym., 2022.) Autistinen uupumus heikentää autismikirjon yksilöiden elämänlaatua merkittävästi ja siihen on monia vaikuttavia tekijöitä. Kuvassa 1. näkyy Mantzalas ja kollegoiden (2022, 978) mukaan autistiseen uupumukseen liittyvät tekijät.



Kuva 1. Mantzalas ja kollegoiden (2022, 978) mukaisesti autistiseen uupumukseen liittyvät tekijät.

Raymakerin ja kollegoiden (2020) mukaan uupumus autisteilla johtuu elämän erilaisista stressitekijöistä, jotka lisäävät kokonaiskuormitusta ja luovat esteitä tuen saamiselle. Esimerkiksi kuormitus kasaantuu, jos taukojen pito työssä estyy. Suurimpia stressitekijöitä ovat vaatimus autististen piirteiden peittelystä, sosiaaliset paineet, elämänmuutokset ja häiriön hallinta. Autistinen uupumus syntyy silloin, kun yksilön odotetaan tekevän enemmän kuin mihin hän pystyy ottaen huomioon voimavarat, kumulatiivinen kuorma ja mahdollisuus täydentää voimavaroja tai saada tukea. (Raymaker ym., 2020.) Tämä kuvaus yhdistyy työn vaatimukset ja voimavarat -teorian kanssa, jonka mukaan uupumus aiheutuu työn vaatimuksista, jotka ovat liian suuret suhteessa voimavaroihin. Autistisessa uupumuksessa vaatimukset ja stressitekijät näyttävät kuitenkin olevan osa jokapäiväistä elämää.

Autismikirjon ihmisten uupumukseen ja stressiin sosiaalisissa tilanteissa liittyy toiminta piilotella autistisia piirteitä eli ”maskaaminen” (engl. masking). Monet autistit hyödyntävät strategioita, jotka auttavat heitä peittelemään todellisia piirteitään ja jäljittelemään neurotyypillisten käyttäytymistä, jotta he mukautuisivat maailmaan (Alaghband-rad, Hajikarim-Hamedani & Motamed, 2023, 2). Yleisimpiä piirteitä maskaamisessa on, että luodaan useita persoonia sosiaaliin tilanteisiin tai ihmissuhteisiin. Naamioituminen tapahtuu tukahduttamalla, piilottelemalla tai muuten kontrolloimalla käyttäytymistä ja autistisia piirteitä, jotka ovat tilanteeseen sopimattomia. Maskaaminen koetaan usein välttämättömäksi toiminnaksi sosiaalisen vuorovaikutuksen aikana. Muiden ihmisten käyttäytymistä kopioidaan esimerkiksi tarkkailemalla ja katsomalla televisiosta käyttäytymistä tai kopioimalla vaatetyyliä, kiinnostuksen kohteita ja maneeereita. Muita naamioitumisen keinoja ovat nonverbaalin kommunikaation strategiat, kuten katsekontaktin ylläpitäminen ja tunteiden näyttäminen. Tunteita ei välttämättä koeta sisäisesti. (Hull ym., 2017.) Maskaaminen liitetään usein naistyyppiseen autismiin, ja naisilla ei välttämättä tunnisteta diagnoosia, koska heidän ulkoinen käytöksensä on sosiaalisten normien mukaista. Kuitenkin sisäisesti koetaan usein voimakasta stressiä, ahdistusta ja uupumusta sekä tarvetta palautua tai vetäytyä sosiaalisista tilanteista. (Allely, 2019.)

Uupumusta on selitetty maskaamisen ja yhteiskunnan ennakkoluulojen lisäksi sosiaalisen kanssakäymisen ongelmilla. Loppuun palaminen saattaa olla seuraus sosiaalisesta kanssakäymisestä neurotyypillisten ihmisten kanssa. Ongelmat vuorovaikutuksessa autistien ja ei-autistien välillä johtavat ableismiin ja näkökulmien eriytymiseen (engl. perspective disconnect) näillä ryhmillä. Näkökulmien erkaantumisella tarkoitetaan kokonaisvaltaista eroa näkökulmissa ihmisillä, joilla on hyvin erilaiset kokemukset elämästä. (Arnold ym., 2023.) Haasteet ymmärtää toista eivät johdu vain autisteista, vaan myös ei-autistin on vaikea päästä perille autistin mielenmaisemasta. Tämä johtaa vaikeuksiin mukautua erilaisen näkökulman omaavan kokemuksiin tai osoittaa myötätuntoa häntä kohtaan. Arnoldin ja kollegoiden tutkimuksessa autistiset tutkittavat kertoivat, että sosiaalisessa vuorovaikutuksessa heidän huolensa sivuutettiin ja he kokivat, ettei heitä uskottu tai ymmärretty. Autististen ja ei-autististen ihmisten erilaiset kommunikaatiotyylit, kuten autistien suora tapa puhua ja ei-autistien epäsuora puhetapa monikerroksisine merkityksineen, luo hämmennystä ja väärinymmärryksiä. (Arnold ym., 2023.)

Sosiaalinen vuorovaikutus näkyy myös muilla tavoilla autistisessa uupumuksessa. Pitkäkestoista uupumusta on kuvattu satunnaisten loppuun palamisjaksojen kumuloitumisena,

joka johtuu aistien ylikuormittumisesta ja päivittäisestä sosiaalisesta vuorovaikutuksesta. Sosiaalinen vetäytyminen on keskeinen elementti uupumuksessa. (Arnold ym., 2023; Higgins ym., 2021.) Autistisessa uupumuksessa ilmenee voimakkaampaa sosiaalista eristäytymistä kuin tyypillisessä uupumuksessa. Ihminen voi kokea, että muiden ihmisten seurassa oleminen saa olon entistä pahemmaksi. Vaihtoehtoisesti vähentyneet energiatasot vähentävät kykyjä naamioitua, jolloin ei pystytä käyttäytymään muiden odotusten mukaisesti tai saatetaan jopa kokea valikoivaa mutismia. (Higgins ym., 2021.) Valikoivalla mutismilla tarkoitetaan psykiatrista häiriötilaa, johon kuuluu puhekyvyn puute sellaisissa julkisissa tilanteissa, joissa henkilöön voi kohdistua odotuksia puhumisesta, kuten koulussa tai työpaikalla. Toisaalta turvalliseksi koetuissa tilanteissa puheentuotto voi olla normaalia. (Muris & Ollendick, 2015, 151.)

Vetäytymistä hyödynnetään uupumuksesta ja kuormituksesta palautumiseen, jolloin tarvitaan omaa tilaa energian palauttamiseen ja täydentämiseen. Vetäytymistä esiintyy sekä uupumuksen vaikutuksesta että palautumiskeinona. (Higgins ym., 2021.) Vaikka sosiaalinen tuki tyypillisesti auttaa uupumuksesta palautumisessa, autistisilla ihmisillä se voi joskus myös kuormittaa entisestään. Lisäksi jos autistiset ihmiset eivät kykene ylikuormituksen aikana tarjoamaan vastavuoroisia suhteita, suhteet voivat kaventua. Myös muut sosiaaliset ja ympäristötekijät luovat uupumusta autisteilla, kuten negatiivinen stigma, syrjintä ja epäsuotuisat ympäristöt. (Mantzas ym., 2022.) Eri sosiaaliset tekijät näkyvät autismikirjon ihmisten kokemassa uupumuksessa.

Joitakin hyödyllisiä palautumisen keinoja on tunnustettu autistiseen uupumukseen. Autistiset ihmiset kuvaavat palautumisessa merkittävinä tekijöinä muun muassa sinnikkyuden, itsetuntemuksen, ymmärryksen itsehallintastrategioista ja tarvittavan ajan omiin mielenkiinnonkohteisiin (Higgins ym., 2021). Palautumisstrategiat ovat kuitenkin yksilöllisiä ja niissä on paljon vaihtelua. Strategiat voivat olla palauttavia, esimerkiksi uni, liikunta ja kävely luonnossa. Ne voivat olla myös suojaavia, kuten rutiinit, yksinolo ja tutut toiminnot. Muina palautumisen mekanismeina autistiset ihmiset ovat kuvailleet eläimiä, luontoa, vettä ja vähäaistisia ympäristöjä. Kuitenkin joillekin autisteille toipuminen on epätäydellistä, jolloin ei juuri koskaan koeta olevan täysin toipuneita. (Arnold ym., 2023.)

Uupumuksesta toipumattomuuden yhteydessä on viitattu jopa itsemurhariskiin (Arnold ym., 2023). Autismikirjon ihmisillä itsetuhoiset ajatukset ja itsemurhariski on muuta väestöä korkeampi, sitä esiintyy jopa 10–50 %:sti autistien keskuudessa. Autismikirjon piirteet ja

sosiaaliset seuraukset, kuten eristäytyminen, vaikeudet kommunikoida muiden kanssa ja vertaisryhmän uhriksi joutuminen voivat altistaa itsemurha ajatuksille ja käyttäytymiselle. (Segers & Rawana, 2014.) On ehdotettu, että autismi olisi aina otettava huomioon, kun käsitellään aikuisväestön itsemurhayrityksiä. On erityisen tärkeää ottaa vakavasti autistikirjon ihmisten itsemurhariski, koska heillä se on muita suurempi vähäisen psykiatrisen hoidon saatavuuden ja pitkäaikaisten stressitekijöiden takia. (Kato ym., 2013.)

Autististen ihmisten kokemaan uupumukseen voivat liittyä kaksi ilmiötä, joita ovat ”melttarit” eli tunneromahdukset (engl. meltdown) tai ”suttarit” eli sulkeutumiset (engl. shutdown). Tutkimuksessa autistiset ihmiset ovat kuvailleet uupumusta, sulkeutumista ja tunneromahdusta päällekkäisillä kuvauksilla ja sykleillä, kuten uupumus johtaa tunneromahdukseen tai romahdus esiintyy uupumuksen alkuvaiheessa. (Phung, Penner, Pirlot & Welch, 2021.) Beleck artikkelissaan viittaa sulkeutumisen, tunneromahduksen ja ylikuormituksen termeillä autistien ruumiilliseen stressin kokemukseen. Ne voivat vaihdella intensiteetin mukaan, kuten esiintyä pelkkänä itkuisuutena tai sitten voimakkaampana tavaroiden heittelynä ja seinän hakkaamisena. Yleisesti ottaen sulkeutumisella viitataan sisäisiin tuntemuksiin ja tunneromahduksella ulkoiseen oirehdintaan ja purkautumiseen. (Belek, 2019.)

Sulkeutumisen ja romahtamisen laukaisevat stressitekijät, kuten kovat äänet, kirkkaat valot, informaatiotulva ja rutiinien keskeytykset. Belekin mukaan tärkein päämäärä autisteille olisi löytää tapa, jolla sanoittaa näitä kehollisia tuntemuksia. (Belek, 2019.) Tutkimuksessa tunneromahdus kokemuksia kuvailtiin tunteena, että ei ole kontrollissa. Sitä verrattiin taistele tai pakene -tilaan. Tuntemuksiin kuuluivat esimerkiksi näön heikentyminen, punastuminen ja hengityksen tiheneminen. Muita tilaan liittyviä tuntemuksia olivat vihan tai motivaation puutteen tunteet. (Phung ym., 2021.) Tunneromahdukset ja sulkeutumiset kuuluvat autistikirjon piirteisiin ja liittyvät erityisesti stressin kokemuksiin.

Vaikka autistisesta uupumuksesta, sen seurauksista ja syistä on ollut jokseenkin keskustelua sosiaalisessa mediassa ja muilla viestintäalustoilla, sitä on toistaiseksi tutkittu vain vähän (Arnold ym., 2023). Nykyisen tutkimustiedon mukaan autistinen uupumus on syvä uupumusasteista väsymystä, joka liittyy tarpeeseen piilotella autistisia piirteitä ja stressitekijöihin, jotka aiheutuvat elämisestä autisteille sopimattomassa neurotyypillisten maailmassa (Mantzas ym., 2022.). Vuorovaikutustilanteiden haasteiden lisäksi vetäytyminen sosiaalista tilanteista on havaittu vahvana piirteenä autistisen uupumuksen

kokemuksessa (Arnold ym., 2023). Autismikirjon ihmisten kokemaa uupumusta on tärkeää tutkia lisää, jotta tietoisuus lisääntyisi ja autistien elämänlaatu parantuisi.

3.4 Autistit korkeakouluympäristössä

Monilla autistisilla nuorilla, joilla ei ole älyllistä kehitysvammaa on tavoite osallistua toisen asteen jälkeiseen koulutukseen (Camarena & Sarigiani, 2009). Kuva siitä, että harvat autistiset henkilöt jatkavat jatko-opintoihin on muuttumassa, mikä johtuu osittain investoinneista tasa-arvoon, monimuotoisuusohjelmiin ja osallistumissuunnitelmien laajentamiseen (Gurbuz, Hanley & Riby 2019, 617). Korkeakoulututkintoa suorittavien autistien määrä on kasvussa. Esimerkiksi Yhdysvalloissa yliopisto-opiskelijoiden joukosta jopa 0,7–1,9 % on mitattu olevan autismikirjolla (White, Ollendick & Bray, 2011). Tämä luku on todennäköisesti nykypäivänä vielä korkeampi, koska autismia tunnustetaan yhä enemmän.

Kuitenkin korkeakouluympäristö ei ole aina suotuisa autismikirjon opiskelijalle, ja siellä voidaan kohdata monia haasteita. Korkeakouluopinnoissa tulee vastaan lukuisia sosiaalisia tilanteita, kuten ryhmätyöt, kokoukset ja keskustelutilaisuudet, jotka kommunikaatio vaikeuksia kokeva autisti voi kokea stressaavina. Ympäristön odotukset, vaatimukset ja rakenteet vaikuttavat merkittävästi opintoihin. Opiskelijalta edellytetään aktiivista ja itsenäistä toimimista, jossa aikataulut tulee suunnitella itse ja omatoimista työskentelyä on paljon. (Heikkilä, Lehtinen & Lähteenkorva, 2021.) Tutkimuksessa autistiset korkeakouluopiskelijat kertoivat haasteistaan akateemisiin velvollisuuksiin liittyen. Korkeakouluelämän tuoma itsenäisyys oli toivottua, mutta samalla haasteellista. (Lim ym., 2023.) Oppimisympäristön rakenne ja sosiaaliset odotukset voivat luoda esteitä autismikirjon opiskelijalle, kuten vammaisuuden sosiaalinen malli osoittaa.

Vaikka autismikirjon opiskelijat kohtaavat haasteita korkeakouluelämässä, heillä on myös erityisiä vahvuuksia. Monet autistiset opiskelijat kokevat aistien ylikuormitusta, joka vaikuttaa heidän osallistumiseensa ja suoriutumiseensa opinnoissa. Muita haasteita ovat muun muassa selkeiden ohjeiden puuttuminen ja perfektionismi. (Gurbuz ym., 2019.) Epäselkeät tehtävänannot ja tavoitteet altistavat opiskelijaa aikaansaamattomuudelle (Heikkilä ym., 2021). Haasteista huolimatta autismikirjon ihmisillä on monia vahvuuksia akateemisessa maailmassa, kuten tutkimustyössä autistisista piirteistä voi olla hyötyä. Tarkkuus yksityiskohdille, kriittinen ajattelu, monimutkaisten ideoiden ymmärtämisen kyky sekä kirjoitus- ja tutkimustaidot ovat erityisiä vahvuuksia, joita autismikirjon henkilö voi hyödyntää opinnoissaan. (Gurbuz ym., 2019.) Autismikirjon opiskelijat kohtaavat

kuormittavia haasteita ja vaatimuksia korkeakouluelämässä. Kuitenkin erityiset vahvuudet ovat opinnoissa voimavaroja, jotka tasapainottavat ympäristön vaatimuksia.

Opintojen alku on monille ihmisille keskeinen vaihe elämässä. Elämänkulun murroksissa totutut toiminta- ja ajattelumallit kyseenalaistetaan ja syntyy tarve uuden oppimiselle, merkitysten löytämiselle ja identiteetin kehittymiselle (Zittoun, 2013, 263). Korkeakouluun siirtymisen vaiheessa toimintamalleja haastavia tekijöitä ovat muutto uudelle paikkakunnalle ja yksin asumaan, uusien ihmisten tapaaminen, opintojen suunnittelu ja uudenlaiset aikataulut sekä taloudellisen tilanteen muuttuminen. Vaikka siirtymävaihe voi olla kaikille opiskelijoille haastava, autistiset opiskelijat voivat kokea muita opiskelijoita enemmän vaikeuksia korkeakouluun siirtymisessä. Tutkimuksessa autistiset opiskelijat kertoivat kokeneensa neurotyypillisiin opiskelijoihin verrattuna suurempia huolia siirtymisestä yliopistoon. Tutkimuksen mukaan autistiset opiskelijat olivat sosiaalisesti ahdistuneempia ja huolestuneempia yliopistoelämän eri osa-alueista sekä heillä oli pienemmät sosiaaliset verkostot. Sosiaalinen ahdistus voi tehdä erityisen vaikeaksi muodostaa uusia sosiaalisia verkostoja ja käyttää sosiaalisia mahdollisuuksia hyödyksi yliopistossa. (Lei ym., 2020.) Korkeakouluun siirtyminen tuo monia muutoksia ihmisen elämään ja autismikirjon opiskelija voi kokea siirtymän erityisen haasteelliseksi.

Merkittävät autististen opiskelijoiden haasteet korkeakoulussa kohdistuvat sosiaalisiin ulottuvuuksiin. Ne liittyvät muun muassa sosiaalisiin taitoihin, sosiaalisen tuen mahdollisuuksiin ja muiden ihmisten asenteisiin. Tutkimuksessa sosiaalisten taitojen puutteisiin liittyen haasteita koettiin esimerkiksi sosiaalisen vuorovaikutuksen aloittamisessa, itsensä ilmaisemisessa muille ja uusien ystävien muodostuksessa. (Gurbuz ym., 2019).

Monet autistit kokevat yksinäisyyttä ja sosiaalista eristäytymistä korkeakoulun vaiheessa. Korkeakoulussa tutustuminen muihin ihmisiin ja yhteisöllisyyden syntyminen on haasteellista massaluentojen ja itsenäisen opiskelun takia (Heikkilä ym., 2021). Tutkimuksen tuloksissa autistiset opiskelijat kokivat sosiaalista eristyneisyyttä, joka johtui vuorovaikutuskuilusta autististen ja ei-autististen opiskelijoiden välillä. Autistit käyttäytyivät joskus normien vastaisesti ja kohtasivat ostrakismia. Myös ei-autistiset opiskelijat havaitsivat muurin heidän ja autistien välillä. (Lim ym., 2023.) Jo ensimmäisistä opiskelupäivistä lähtien akateemiset yhteisöt muodostavat luokitteluja sisä- ja ulkoryhmiin. Osa opiskelijoista jäävät näiden ryhmien ulkopuolelle. Ensimmäisen vuoden opiskelijoiden kokemukset kiinnittymisestä akateemiseen yhteisöön vaihtelevat merkittävästi. Toiset opiskelijat ovat tyytyväisiä

ihmissuhteisiinsa, kun taas toiset kaipaavat perhettään ja kokevat yksinäisyyttä. (Koivisto ym., 2020.) Monet autismikirjon opiskelijat näyttävät jäävän ryhmien ja yhteisön ulkopuolelle.

Korkeakoulun eräs yhteisöllisyyttä lisäävä tekijä on erilaiset sosiaaliset aktiviteetit ja tapahtumat. Niihin kuuluvat ainejärjestötoiminta, tuutorointi ja muut rituaalit ja käytänteet. Kuitenkin autismikirjon opiskelijat eivät välttämättä hyödy aktiviteeteista yhtä paljon kuin muut opiskelijat. Aktiviteetit koetaan pakotettuina, tarpeettomina ja niistä ei löydy tarpeeksi vaihtelua. Lisäksi erityisesti sellaiset autistit, joilla on haasteita muutosten ja uusien asioiden kanssa, saattavat kokea aktiviteetit arvaamattomina ja kuormittavina. Myös muu sosiaalinen toiminta, kuten ryhmätöihin osallistuminen, voi tuottaa vaikeuksia. (Gurbuz ym., 2019.) Monet korkeakoulun sosiaaliset tekijät, kuten vuorovaikutustilanteet, kuuluu autistin ja ei-autistin välillä sekä sosiaaliset aktiviteetit kuormittavat autismikirjon opiskelijaa.

Korkeakouluelämään on tullut muutoksia, jotka ovat mullistaneet opiskelijan arkea perustavanlaatuisella tavalla. Erityisesti autistisille opiskelijoille, joille rutiinit ja yksilölliset ohjeistukset ovat tarvittavia, etäaika on voinut olla erityisen haastava (Hurwitz, Garman-McClaine & Carlock, 2022). Tutkimuksessa autistiset opiskelijat kokivat muita enemmän uupumusta ja mielenterveysongelmia, ja heillä oli enemmän ajatuksia opintojen keskeyttämisestä koronapandemian aikana (Cage & McManemy, 2022).

Opettajien tarjoamat tukimenetelmät ovat kaventuneet resurssien puutteen vuoksi. Erityisopettajat ja asiantuntijat ovat kertoneet korona-aikana lisänneensä suunnitelmia yksilölliseen opetukseen, mutta saattaneet poistaa sosiaalisia tavoitteita. Kuitenkin vaikka voimakkaampia tarpeita omaavat autistiset opiskelijat ovat joutuneet kamppailemaan etäopetuksessa, osa autisteista on hyötynyt virtuaaliopiskelusta. (Hurwitz ym., 2022.)

Etäopiskelu voi osaltaan helpottaa aistiherkän ja sosiaalisia haasteita kokevan autistin opintoja, mutta toiminnanohjauksen haasteiden kanssa apukeinot ovat voineet olla hyvin vähäiset. Huolenaiheeksi herää kysymys siitä, mitä tulee tapahtumaan, kun sosiaaliset tilanteet ja tavoitteet palaavat entiselleen (Hurwitz ym., 2022). Myös tässä pro gradu tutkimuksessa osallistujien kokemukset heijastavat osittain pandemia-ajan muutoksia.

Vaikka tukimahdollisuuksia on jokin verran olemassa autismikirjon opiskelijoille, koetaan tuen määrä usein riittämättömäksi. Suurimmat esteet autististen henkilöiden työ- ja koulutuselämässä ovat riittävän tuen puute koulutuslaitoksissa ja työympäristöissä. Siitä

huolimatta, että on selkeää näyttöä ja tietoa siitä, millaiset tukimuodot auttaisivat autistisia ihmisiä menestymään, vain harvat oppilaitokset tarjoavat näitä tukia oppilailleen. (Jones ym., 2022, 1140.) Perusopetukseen ja toisen asteen koulutukseen on tulossa oppimisen tuen uudistuksia (Opetushallitus, 2024). Tavoitteena on lisätä inklusiivisuutta koulutuksessa ja tarjota joustava tukijärjestelmä, jolla voidaan vastata oppilaiden erilaisiin tarpeisiin (Opetushallitus, 2025). Merkittävää on lisätä myös korkeakouluihin tehokkaita tukimuotoja oppimisen ja opiskeluelämän tueksi.

Autistisille korkeakouluopiskelijoille on olemassa joitakin tukimahdollisuuksia. Niitä ovat muun muassa pidennetty koeaika, valmentajan tai tiedekunnan mentorin tuki ja muita akateemisia tukia vammaisille (Accardo, Kuder, & Woodruff, 2019). Käytettyjä tukimuotoja, joista on koettu olevan apua, ovat lisäaika kokeisiin ja tehtäviin, kevennetyt kurssimäärät ja nauhoitetut luennot (Anderson, Carter & Stephenson, 2018). Lisäksi voidaan hyötyä erilaisista korkeakoulun vertaistukiryhmistä, kuten yksinäisyyteen liittyen, jotka mahdollistavat sosiaalista kanssakäymistä, yhteenkuuluvuutta ja nähdyksi tulemistä. Vertaistuesta voi olla hyötyä autismikirjon ihmisille (Korkeila & Leppämäki, 2023). Kuitenkin kaikki autismikirjon opiskelijat eivät tarvitse lisätukia etenkin, jos akateeminen suoriutuminen on hyvää. Oikeastaan autistisilla opiskelijoilla voi olla tyypillistä paremmat kognitiiviset- ja kirjoitustaidot, kuten korkeampi ei-verbaalinen älykkyys (Gillespie-Lynch ym., 2020). Tärkeää on, että koulun järjestämän tuen kautta autistiset opiskelijat pääsevät hyödyntämään täyden potentiaalinsa ja osaamisalueensa niin, että heidän kykynsä tulevat huomatuiksi.

Andersonin ja kollegoiden mukaan tarvitaan lisätutkimuksia ymmärtämään paremmin autististen opiskelijoiden vahvuuksia ja heikkouksia. Siten ymmärrettäisiin heidän tuen tarpeitaan syvemmin. (Anderson ym., 2018.) Vahvuuksiin perustuvat menetelmät autistien tukimuodoissa ovat kasvamassa. Tiedetään, että vahvuuksien korostus parantaa elämänlaatua ja hyvinvointia sekä vähentää ahdistusta, masennusta ja stressiä autistisilla ihmisillä. (Taylor, Livingston, Clutterbuck, Callan & Shah, 2023.) Andersonin ja kollegoiden tutkimustulosten mukaan autismikirjon opiskelijoilla yliopistossa on paljon akateemisia vaikeuksia ja muita haasteita, mutta he käyttävät vain vähän erilaisia tukimuotoja. Tukien käyttäminen tai vammaisuuden paljastuminen saattoi aiheuttaa epä mukavuuden tunteita. Lisäksi tutkimuksen tulosten mukaan autistiset opiskelijat kärsivät usein ahdistuksesta, huonolaatuisesta unesta, yksinäisyydestä, masennuksesta ja struktuurin puutteesta. Tutkijoiden suosituksena on tarjota

tukia korkeakouluun siirtymiseen ja vaihtoehtoisia vahvuuksiin perustuvia lähestymistapoja, joissa käytetään joustavia ja yksilöllisiä suunnitelmia. (Anderson ym., 2018.)

Autismikirjon ihmiset eivät kuitenkaan ole yhtenäinen joukko, joilla olisi samoja vahvuuksia. Tutkimuksen tulosten mukaan autistiset ja ei-autistiset opiskelijat kokivat samankaltaisia vahvuuksia. Kuitenkin autisteilla oli muita vähemmän ymmärrystä ja käyttöä näille vahvuuksille. Taylor ja kollegat ehdottavat siirtymistä pois ajatuksesta, että autisteilla olisi erityisiä vahvuuksia. Sen sijaan heidän mielestään lähestymistavoissa tulisi keskittyä yleisesti yksilöihin. (Taylor ym., 2023.) Yksilöön keskittyvät tukimuodot mahdollistavat nähdäksi tulemisen heikkouksineen ja vahvuuksineen.

Autismikirjon ihmisten vahvuudet voivat vaatia erityisiä olosuhteita toteutuakseen täysimääräisesti. Esimerkiksi tällaisia olosuhteita ovat työnantajat, jotka tukevat työntekijöiden vahvuuksia ja ympäristöt, jotka mahdollistavat menestymisen. Autistiset ihmiset saattavat tarvita ”ramppeja”, kuten mukautettuja ympäristöjä, jotta he pääsisivät mukaan yhteisöön. Henkilön ja ympäristön yhteensopivuus on tärkeää vahvuuksien tunnistamisessa. (Warren ym., 2021.) Merkittävää on, että ympäristö tukee autismikirjon ihmisten vahvuuksia, jotta he saavuttaisivat oikean potentiaalinsa.

3.5 Autististen ihmisten hyvinvointi yhteisössä

Yhteisö koostuu erilaisista normeista ja rooleista, joihin yhteisön jäsenten odotetaan mukautuvan. Yhteisö eroaa yksittäisistä ihmissuhteista ja tarkoittaa rajattua ryhmää, johon kuuluvia yksilöitä usein yhdistää jokin yhteinen tehtävä tai päämäärä (Opetushallitus). Yhteisöjä ovat esimerkiksi kaveriporukat, opiskelijayhteisöt ja eri yhteiskunnalliset ryhmät. Tietynlaista käyttäytymistä tai olemista pidetään yhteisöissä normaalina ja toivottuna, kun taas vastakkaista toimintaa voidaan vieroksua. Myös yhteiskunnalliset rakenteelliset odotukset luovat normaalin käsityksen. Normaali ihminen voidaan nähdä ”keskimääräisenä”, joka ei poikkea yleisväestöstä. Tutkimuksessa normaalius rakentui ideaalin ihmisen, suomalaisen identiteetin ja sosiaalisten taitojen pohjalta. (Juva, 2019.) Toisaalta vammainen ihminen poikkeaa jollain tavalla normaalista, ja yhteisössä vammaisille normaalin odotukset voivat tuntua vaikeilta saavuttaa (Lawson, 2008, 24.) Epänormaaliksi luokitellut ihmiset voivat kokea muita enemmän kiusaamista (Juva, 2019). Tutkimuksessa neuroepätyypilliset opiskelijat, kuten autistit, kokivat koulutuksessa paineita neurotyypillisistä normeista, joihin he eivät sopineet. Vaikeudet noudattaa normeja johtivat sisäistettyyn stigmaan. (Hennekam ym., 2024.)

Stigma on eräänlainen sosiaalinen prosessi, jossa eri osatekijät vaikuttavat yhdessä. Stigmatisoitumisen taustalla on ihmisten taipumus erotella ja leimata ihmisten välisiä eroja. Myös kulttuuriset uskomukset yhdistävät leimattuihin henkilöihin negatiivisia stereotyyppioita eli ei-toivottuja ominaisuuksia. Siten leimatut ihmiset erotetaan eri kategoriaan kuin muut, ja leimatut henkilöt kokevat aseman menetystä ja syrjintää. (Link & Phelan, 2001, 367.) Rajallinen tietoisuus ja ymmärrys on ratkaisevassa asemassa stigmatisoituneissa näkemyksissä, koska ihmiset luottavat pelkistäviin leimoihin ja stereotyyppioihin, jakautuvat meihin ja heihin ja käyttäytyvät lopulta syrjivästi (Turnock, Langley & Jones 2022, 77).

Autismikirjon ihmiset kokevat yhteiskunnassa paljon leimaamista ja syrjintää. Tutkimuksessa, jossa tarkasteltiin autististen lasten vanhempien näkemyksiä autismiin liittyvästä stigmasta, lähes kaikki vanhemmat (95 %) kokivat autististen lasten tulevan leimatuiksi (Kinnear ym., 2016). Autistit saatetaan leimata erilaisiksi ja kummallisiksi sekä nähdä vain stereotyyppien kautta.

Autismiin liitetty stigma heikentää hyvinvointia ja lisää autististen piirteiden peittelykäyttäytymistä. Turnockin ja kollegoiden autismin stigman mallissa osoitetaan, että stigmalla on kokonaisvaltainen vaikutus hyvinvointiin. Se vaikuttaa mielenterveyteen, fyysiseen terveyteen ja sosiaalisiin suhteisiin. (Turnock ym., 2022.) Autismi stigmatia käsittelevässä kirjallisuuskatsauksessa esitettiin malli, jonka tarkoituksena on lisätä ymmärrystä hyväksynnän löytämiseen liittyviä ongelmia kohtaan. Mallissa osoitetaan, että muun muassa autistisia piirteitä koskevan ymmärryksen ja autististen piirteiden ilmaisemisen välillä on yhteys. (Turnock ym., 2022). Esimerkiksi autistiset aikuiset ovat kertoneet, että neurotyypilliset ihmiset eivät hyväksy heidän stimuloivaa käyttäytymistä, jota käytetään itsesäätelyyn (Kapp ym., 2019). Se, miten autistisia piirteitä on turvallista ilmaista, riippuu sosiaalisesta hyväksynnästä.

Autistit kokevat merkittävän paljon syrjintää yhteiskunnassa. Sosiaalisen inklusion yhteisössä on havaittu olevan tärkeä osatekijä hyvinvoinnissa ja mielenterveydessä (Hodges & Gore, 2019). Kuitenkin autistisilla ihmisillä inklusio ei toteudu, koska he kokevat syrjintää ja sosiaalista eristämistä. Esimerkiksi koululuokassa neurotyypilliset oppilaat toivovat usein etäisyyttä ja kohdistavat leimaavia uskomuksia autistisiin oppilaisiin. (Underhill, Ledford, & Adams, 2019.) Myös neurotyypilliset ihmiset saattavat kehittää vankkoja arviointeja ja ennakkoluuloja autistisista ihmisistä jopa sekunneissa sosiaalisen tilanteen aikana. Muodostuneet ensivaikutelmat laskevat aikomuksia pyrkiä sosiaaliseen

vuorovaikutukseen autistin kanssa. (Sasson ym., 2017.) Tutkimuksessa, jossa tarkasteltiin inklusiota, eksklusiota ja syrjintää autismikirjon ihmisiä kohtaan, tutkimustulosten mukaan lähes kaikki ei-autistiset osallistujat ilmoittivat havainneensa autisteihin kohdistuvaa syrjintää. Autismikirjon ihmiset ilmoittivat haasteista sosiaalisissa suhteissa ja yhteiskunnan asenteissa. He muun muassa kokivat sosiaalista eristyneisyyttä, negatiivisia asenteita, pilkkaamista ja epäoikeudenmukaista kohtelua. Tutkimus osoittaa, että autistiset aikuiset työllistyvät ja ovat osallisena yhteiskunnassa muuta väestöä epätodennäköisemmin. Myös eksklusio kehittyi yhä ongelmallisemmaksi iän lisääntyessä. Autismikirjon ihmisten hyväksymistä ja osallisuutta yhteiskunnassa on merkittävästi parannettava. (Jones ym., 2022.)

Wolbringin ja Lillywhiten mukaan disabilismi eli syrjintä ruumiillisten tai henkisten kykyjen perusteella voi johtaa uupumuksen tilaan. Usein esiintyy ajatus siitä, että vammaiset ihmiset aiheuttavat uupumusta muille, vaikka myös vammaisten kokemaan uupumukseen on monia syitä. Lisätutkimusta tarvitaan, jotta ”vammaisuuteen liittyvä uupumus” tai ”autistinen uupumus” tulisi näkyväksi. Erityisesti uupumusta tulisi tarkastella lisää tasa-arvon, erilaisuuden ja inklusion näkökulmista. Näitä näkökulmia hyödynnetäänkin parantamaan marginalisoitujen ryhmien, kuten vammaisten, työympäristöä. (Wolbring, & Lillywhite, 2023.) Autismikirjon ihmiset kokevat paljon syrjintää ja leimaamista, mikä kuormittaa ja voi johtaa uupumukseen.

3.6 Yhteenveto luvusta

Aiempien tutkimusten ja teorian perusteella voisi päätellä, että autistit kohtaavat muuta väestöä enemmän ja todennäköisemmin haasteita eri ympäristötasolla, sekä lähitasolla että koulujärjestelmässä ja yhteiskunnassa. Siten monet heistä myös voivat huonosti. Autismikirjon ihmiset kokevat haasteita opinnoissa (Gurbuz ym., 2019), työelämässä sekä sosiaalisissa suhteissa (Howlin & Moss, 2012).

Tutkimustiedon valossa on perusteltua ajatella, että autistit eivät tule hyvin kuulluksi ja ymmärretyksi yhteiskunnassa ja elämässä (Cage ym., 2018; Jones ym., 2022). Myös tutkimuodot eivät tuota aina toivottuja tuloksia, kuten niiden käyttöön liittyy esteitä (Anderson ym., 2018). Tuesta huolimatta tämä erityisryhmä on vaarassa jäädä tasa-arvon ulkopuolelle. On tärkeää ymmärtää, millainen tuki auttaisi autistisia ihmisiä parhaiten eri tilanteissa.

4 Tutkimuskysymykset

Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata autististen opiskelijoiden kokemuksia sosiaalisiin tekijöihin liittyvästä uupumuksesta korkeakoulussa ja uupumuksen liittäneistä tekijöistä.

Tarkalleen tutkimuksen tavoite on selvittää uupumuksen taustalla olevia tekijöitä mikrotasolla ja korkeakoulun eksotasolla. Merkittävää tarvetta aiheen tutkimukselle puoltavat uupumustilastot, jotka näyttävät hälyttäviä lukuja: jopa 42 % korkeakouluopiskelijoista on ollut uupunut (Parikka ym., 2021).

Korkeakouluopiskelu on kuormittavaa kenelle tahansa opiskelijalle, mutta autismikirjon opiskelijalle se voi olla erityisen uuvuttavaa. Vaikka autismikirjon kokemukset ovat hyvin yksilöllisiä ja kaikki eivät uuvu sosiaalisista tilanteista, monet autismikirjon ihmiset kokevat uupumusta ja kuormitusta niistä (Arnold ym., 2023; Mantzalas ym., 2022). Autismikirjon ihmisten mielenterveysongelmien taustalla voi olla useita eri tekijöitä, kuten autismpiirteisiin (Green & Ben-Sasson, 2010) sekä ympäristöön (Mantzalas ym., 2022) ja yhteiskuntaan liittyviä (Cage, Di Monaco & Newell, 2018). On tunnistettu, että autistien uupumus poikkeaa valtaväestön kokemasta uupumuksesta (Raymaker ym., 2020), mutta aiheesta on vain vähän tutkimusta. Tämän tutkimuksen tavoitteena on lisätä ymmärrystä autististen opiskelijoiden haasteista korkeakouluympäristössä, kehittää tukimenetelmiä ja siten parantaa korkeakoulujen yhdenvertaisuutta.

Tutkimuskysymysten laadinnassa hyödynnettiin Bronfenbrennerin ekologisen systeemiteorian viitekehystä, joka sisältää eri ympäristötasoja, jotka ovat vuorovaikutuksessa yksilön kanssa. Ensimmäisessä tutkimuskysymyksessä tarkastellaan viitekehysten ensimmäisen tason eli mikrotason liitoksia sosiaalisten tekijöiden uupumukseen. Siinä lähestytään autististen opiskelijoiden omakohtaisia kokemuksia uupumuksesta lähitasolla. Mikrotasoon sisältyy välitön ympäristö, johon kuuluvat muun muassa lähi-ihmissuhteet (Bronfenbrenner, 1974, 2). Ensimmäinen tutkimuskysymys on merkittävä tutkimuksen kannalta, koska aiemman tiedon mukaan autismikirjon ihmiset kokevat haasteita vuorovaikutuksessa ja sosiaalisissa tilanteissa (Korkeila & Leppämäki, 2023), muiden hyväksynnässä ja asenteissa (Jones ym., 2022) sekä sosiaalisen eristyneisyyden kanssa (Lim ym., 2023). Tutkimukset osoittavat, että autismikirjon ihmiset kokevat sosiaalisia haasteita monilla mikrotason alueilla.

Toisessa tutkimuskysymyksessä lähtökohtana on viitekehysten kolmas taso eli epäsuorasti yksilöön vaikuttava eksotaso. Kysymyksellä on tarkoitus tutkia korkeakouluympäristön

eksotason yhteyttä sosiaalisten tekijöiden uupumukseen, esimerkiksi millaisia tukikeinoja korkeakouluissa voitaisiin tarjota ja miten korkeakoulujen käytännöt saattavat lisätä uupumusta. Tutkimuskysymys on merkittävä, koska autismikirjon ihmisten sosiaaliset haasteet heijastavat rakenteellisia tekijöitä. Vammaisuuden sosiaalisen mallin mukaan vamma määrittyy yhteiskunnallisten tekijöiden kautta, kuten rakenteiden (Tarvainen & Teittinen, 2021). Tutkimuksesta on rajattu pois muut Bronfenbrennerin ekologisen systeemiteorian tasot, kuten meso-, makro- ja kronosysteemit, jotta tutkimusongelma ei olisi liian laaja ja voitaisiin keskittyä syvällisesti rajattuihin näkökulmiin. Monissa tutkimuksissa sovelletaan vain joitakin valittuja systeemitasoja, kuten mikro- tai makrotasoa (Tong & An, 2024).

Tutkimuskysymykset:

1. Miten mikrotaso liittyy autismikirjon korkeakouluopiskelijoiden uupumukseen sosiaalisista tekijöistä?
2. Miten korkeakoulun eksotaso liittyy autismikirjon opiskelijoiden uupumukseen sosiaalisista tekijöistä?

5 Tutkimuksen aineisto ja menetelmät

Tämä pro gradu tutkimus on luonteeltaan laadullinen tutkimus, jossa aineistonkeruu on toteutettu empiirisin keinoin. Tutkimuksessa on kiinnostuttu tutkittavien henkilökohtaisista kokemuksista. Laadullisessa tutkimuksessa pyritään ymmärtämään ilmiötä tutkimuksen kohderyhmän henkilöiden näkökulmasta, kuten tunteista, ajatuksista, kokemuksista ja annetuista merkityksistä. Laadullisessa tutkimuksessa usein tarkastellaan, miten ihmiset itse kokevat ilmiöt, jotka heitä koskettavat. (Juuti & Puusa, 2020). Tutkimus on toteutettu laadullisin menetelmin, jotta voidaan ymmärtää sosiaalisiin tekijöihin liittyvän uupumuksen kokemuksia autismikirjon ihmisillä.

5.1 Tutkimusjoukko

Tutkimuksen osallistujien valinnassa kiinnitettiin erityistä huomiota siihen, että osallistujat edustavat autismikirjon korkeakouluopiskelijoiden joukkoa. Koska tutkimuksen aihe oli tarkkaan rajattu, merkityksellistä oli, että kaikki osallistujat olivat korkeakouluopiskelijoita, jotka ovat autismikirjolla. Opiskelijat olivat sekä ammattikorkeakouluista että yliopistoista. Kyselyyn vastaamisen kriteerinä oli, että on joko itsediagnosoitu tai virallinen diagnoosi autismikirjosta sekä opiskelee korkeakoulututkintoa. Toivottavaa oli, että tutkimukseen osallistuvilla oli kokemusta uupumuksesta, mutta se ei ollut pakollinen kriteeri osallistumiselle.

Tutkittavien haku aloitettiin sähköposti-ilmoituksen kautta. Aluksi otettiin sähköpostitse yhteyttä liitoille ja järjestöille, joiden kautta ilmoitus tutkimuskyselystä lähetettiin eteenpäin kohderyhmälle. Liitot ja järjestöt olivat Autismiliitto ja Turun yliopiston eri ainejärjestöt. Vastaaminen kyselyyn perustui vapaaehtoisuuteen, jolloin halutessaan kohderyhmä sai vastata, jättää vastaamatta tai lopettaa kesken kyselyyn vastaamisen. Kysely jaettiin avoimen internet -linkin kautta. 50 autismikirjoon kuuluvaa opiskelijaa vastasi kyselyyn. Tämän lisäksi kaksi osallistujaa vastasi, ettei suostu kyselyvastausten käyttöön tieteellisessä tutkimuksessa, jolloin heidät ohjattiin suoraan lopetussivulle ja kysymyksiin vastaaminen keskeytyi.

Tutkimusjoukko koostui 50:stä autismikirjon opiskelijasta. Eräs osallistuja puhui äidinkielenään ruotsia, jolloin hän vastasi kyselyyn englanniksi. Muut vastasivat kyselyyn suomeksi. Tutkittavista 26 oli naisia, 13 miehiä ja 11 oli vastannut ”muu” vaihtoehdon. Aineiston keruussa tärkeää oli, että vastauksia tuli useilta eri koulutusaloilta ja tiedekunnista, jotta varmistettiin erilaisten näkökulmien saaminen. Osallistujia kertyi monipuolisesti

humanistiselta (n=11), kasvatustieteelliseltä (n=5), yhteiskuntatieteelliseltä (n=8), lääketieteelliseltä ja terveysalalta (n=4), teknilliseltä (n=4), luonnontieteelliseltä (n= 14) ja viestinnän (n=3) koulutusalaalta. Yksi osallistuja ei kertonut koulutusalaansa. Monipuolisuus mahdollisti myös alojen ”hiljaisen tiedon” ja odotusten tarkastelun aineiston analyysissä, koska eri aloilla odotukset saattoivat olla erilaiset, esimerkiksi lääketieteellisellä alalla saattoi olla täydellisyyden odotus. Taulukossa 1. kuvataan opiskelijoiden alasuuntaukset.

Taulukko 1. Alasuuntaukset.

Tiedekunta	N	%
Humanistinen	11	22,5 %
Yhteiskuntatieteellinen	8	16,3 %
Lääketieteellinen ja terveys	4	8,2 %
Teknillinen	4	8,2 %
Luonnontieteellinen	14	28,6 %
Kasvatustieteellinen	5	10,2 %
Viestintä	3	6,1 %

Osallistujien taustatiedoista merkittävää uupumuksen kokemuksen ymmärtämiseksi oli opiskelijoiden opiskeluvuosi aineiston keruun aikana. Suuri osa osallistujista (n=13) opiskeli yli viidettä vuotta. Monilla tutkittavilla uupumus näkyi erityisesti opintojen viivästymisenä. Kuitenkin 9 osallistujaa opiskeli vasta ensimmäistä vuottaan, jolloin kokemus uupumuksesta ei ehtinyt olla kovin vahva tai uupumus saattoi olla peräisin aikaisemmista koulutuksista tai siirtymästä korkeakouluun. 46 vastaajaa (92 %) kertoi kokeneensa sosiaaliin tekijöihin liittyvää uupumusta korkeakoulussa. Tutkittavat on järjestetty numeroin tässä tutkimuksessa. Tulosten koodeissa, kuten ”V20”, V tarkoittaa vastaajaa ja numero vastaajan järjestystä. Koodit näkyvät sitaattien loppuissa viittaamaan siteerattua tutkimukseen osallistunutta henkilöä.

5.2 Aineiston keruu

Laadullisessa tutkimuksessa eräs aineistonkeruumenetelmä on kyselytutkimus. Kyselyn avulla voidaan muun muassa tyypitellä vastaajat vastauksiensa perusteella laadullisiin luokkiin. Siinä tapauksessa, kun halutaan tietää, mitä ihminen ajattelee ja miksi toimii tietyllä tavalla, on suositeltavaa kysyä asiaa suoraan henkilöltä itseltään. (Tuomi & Sarajärvi, 2018.) Tämän tutkimuksen aineisto kerättiin sähköisellä Webropol -kyselylomakkeella touko-

kesäkuussa 2024. Avoin-muotoon perustuva kysely valittiin aineistonkeruumenetelmäksi haastattelujen sijaan, koska haastattelut eivät olisi välttämättä yhtä hyvin tavoittaneet kohderyhmää. Tutkimusaiheen arkaluontoisuuden ja autismikirjon kohderyhmän huomioimisen kautta valittiin menetelmäksi anonymisoitu kyselylomake. Autismikirjon ydinpiirteisiin kuuluvat haasteet sosiaalisessa vuorovaikutuksessa ja kommunikaatiossa, jolloin haastattelumenetelmää ei arvioitu ensisijaiseksi vaihtoehdoksi vuorovaikutukseen perustuvan menetelmän vuoksi. Autistit voivat tuntea olonsa epämukavaksi henkilökohtaisissa haastatteluissa, joissa vaaditaan sosiaalista vuorovaikutusta (Hennekam ym., 2024, 454).

Kyselyn laadinnassa huomioitavia asioita ovat lomakkeen pituus, sillä liian pitkä lomake saa vastaajan lopettamaan vastaamasta sekä käytetty kieli, koska miellyttävää kieltä on vaivatonta lukea (Valli & Aarnos, 2018, 95). Tutkimuskyselyn laadinnassa huomionarvoista oli, että käytetty kieli kysymyksissä ei ole vaikeaselkoista ja monimutkaista. Kysymyksissä tutkittavia lähestyttiin selkeillä ja helposti lähestyttävillä tavoilla, esimerkiksi yksinkertaisilla kysymyksenasetteluilla ja suoraviivaisella järjestyksellä. Lisäksi kysymysten muotoilussa huomioitiin kohtelias puhetapa ja painostuksen välttäminen. Tämä näkyi siinä, että kysymyksissä käytettiin muun muassa muotoa ”kertoisitko” muodon ”kerro” sijaan ja sinä -muotoa taustatietoja kysyttäessä, jotta kielessä olisi henkilökohtainen ote.

Jotta selkeys välittyisi tutkittaville henkilöille, kysely jaettiin selkeisiin osioihin otsikoiden avulla. Kyselyssä eli lomakehaastattelussa kysytään tutkimuksen tarkoituksen ja ongelmanasettelun kannalta merkityksellisiä kysymyksiä, ei mitä tahansa aiheeseen liittyvää (Tuomi & Sarajarvi, 2018, 87). Kysymysten merkityksellisyys huomioitiin kyselyn muotoilussa. Kyselyn alussa oli yleinen tiedote tutkimuksesta ja suostumussivu, jotta kaikilla vastaajilla olisi yhtenäinen käsitys tutkimuksesta ja sen tarkoituksesta. Tiedoteosiossa osallistujia kannustettiin vastaamaan erityisesti avoimiin kysymyksiin, jotta osallistujat jakaisivat kokemuksiaan ja näkemyksiään vapaasti. Ensimmäinen osio kyselyssä koostui taustatiedoista, jossa kartoitettiin ikä, sukupuoli, tutkintoala, opiskeluvuosi ja autismikirjon piirteet. Seuraavaan teemaan kuuluivat uupumusta ja sosiaalisia tilanteita koskevat kysymykset. Ilmiötä lähestyttiin laajasta kohti yksityiskohtaisempaa kartoitusta. Alussa oli tarkoitus selvittää yleisellä kysymyksellä uupumuksen kokemuksia ja sitten siirtyä yleiskuvasta yksityiskohtaisempiin uupumuksen tekijöihin. Osiossa kysyttiin uupumuksen kokemuksista, sosiaalisista suhteista, sosiaalisten tilanteiden vaikutuksesta hyvinvointiin,

sosiaaliin tilanteisiin ja tekijöihin liittyvästä uupumuksesta ja autismikirjon piirteiden liitoksista uupumukseen.

Seuraavana teemana kyselyssä oli Ympäristö ja yhteisö, jossa aluksi määriteltiin yhteisön käsite yhteisymmärryksen luomiseksi. Osio koostui kysymyksistä yhteisöllisyydestä, yhteisön paineista ja odotuksista sekä ympäristön ja yhteisön rooleista uupumuksen kokemuksessa. Osion kysymyksillä pyrittiin löytämään vastauksia laajemmista rakenteellisista ja sosiaalisista tekijöistä uupumuksen kokemuksessa. Seuraavaksi oli Palautuminen ja voimavarat osio, jossa kartoitettiin palautumista ja palautumiskeinoja sosiaalisista tilanteista, voimavaroja ja vahvuuksia korkeakoulussa sekä stressinhallintakykyä. Viimeisenä osiona kyselyssä oli Tukimahdollisuudet korkeakoulussa, johon kuuluivat kysymykset liittyen tukikeinoihin. Kaiken kaikkiaan kyselyssä oli 23 kysymystä.

Kyselyn laadinnassa kiinnitettiin tarkkaa huomiota siihen, että diagnoosia ja erityisiä terveystietoja ei kysytty. Siten kysely ei sisältänyt suoria henkilötietoja. Terveydelliset diagnoositiedot olisivat vaatineet tarkempaa tietosuojaa ja ihmistieteiden eettisen toimikunnan ennakoarviota. Kyselyssä ei siten kysytty autismin tai uupumuksen diagnooseista, vaan omakohtaisista kokemuksista. Lisäksi vastaajat pysyivät anonyymeinä, jolloin vastauksia yhdistelemällä ei voitu saada henkilöllisyyttä selville.

Kysely esitettiin pienen autismikirjon ihmisten joukon kesken (n=3). Esitestauksen kautta kyselyn huomattiin olevan liian pitkä ja työläs vastata, joten tutkimuksen kannalta epäoleellisia kysymyksiä poistettiin. Moni esitestaukseen osallistunut oli lopettanut vastaamisen kesken, ja muutamilla kyselyn loppuun suorittaneilla oli kulunut kohtuuttomasti aikaa vastaamiseen. Esitestauksen jälkeen muokattu kysely jaettiin facebook-ryhmiin, jotka olivat Samdy ry ja Aisti ry. Koska vastaajamäärä oli niin pieni ja vain kaksi vastaajaa vastasi kyselyyn, sitä muutettiin edelleen lyhyempään ja täsmällisempään muotoon. Nämä kaksi vastaajaa rajattiin pois aineistosta, jotta aineisto olisi yhtenäinen ja kaikki osallistujat vastaisivat samankaltaiseen kyselyyn. Kyselyä täsmennettiin lopulliseen muotoon, kunnes se oli selkeä, sopivan mittainen ja valittuihin menetelmiin sekä teoriaan soveltuva.

Kyselylomakkeen pääteltiin tuovan yhtä paljon syvällistä tietoa aiheesta kuin haastattelumenetelmä. Jotkut vastaajat käyttivät paljon aikaa kyselyyn vastaamiseen (1–2 tuntia) ja kirjoittivat pitkiä kappaleita avoimiin kysymyksiin, mikä toi näkyväksi heidän kokemuksiaan laajasti ja syvällisesti. Laadullisessa tutkimuksessa yritetään usein tuottaa syvää ja rikasta tietoa tutkittavasta kohteesta (Juuti & Puusa, 2020). Lisäksi laajalla

tutkimusjoukolla haluttiin mahdollistaa laadullisiin menetelmiin liittyvä saturaatio riittävän aineiston varmistamiseksi. Saturaatiolla tarkoitetaan laadullisen tutkimuksen ilmiötä, jossa tiedonantajat eivät tuota enää uutta sisältöä ja samat asiat toistuvat aineistossa, jolloin aineistonkeruu voidaan lopettaa (Tuomi & Sarajärvi, 2018, 99). Autismikirjon sisällä kokemukset ja näkökulmat vaihtelevat suuresti, koska autismi ilmenee yksilöllisesti. Koska aineistossa esiintyi jonkin verran poikkeavia kokemuksia, otoksen riittävyys oli aluksi haastavaa määrittää. Kuitenkin tiettyjen selkeästi toistuvien teemojen kautta saturaatio toteutui tutkimusaineistossa. Lisäksi poikkeavat kokemukset rikastuttivat aineistoa erilaisilla näkökulmilla aiheeseen. Tämän lisäksi osallistujia oli paljon ja eri koulutusaloilta, joten aineisto oli kokonaisuudessaan kattava rajattuun tutkimuskohteeseen nähden.

5.3 Analyysimenetelmät

Aineiston analyysimenetelmäksi valittiin laadullisen tutkimuksen teoriaohjaava sisällönanalyysi. Erilaisilla laadullisilla menetelmillä apukeinoina päästään osittain tutkittavien henkilöiden kokemusmaailmaan mukaan (Juuti & Puusa, 2020). Laadullista tutkimusta voisi kutsua ymmärtäväksi, ei selittäväksi tutkimukseksi (Tuomi & Sarajärvi, 2013, 28). Se ei pyri selittämään ilmiötä objektiivisesti, vaan pääsemään sisälle ihmisten kokemuksiin, kuten tässä tutkimuksessa oli tavoitteena.

Sisällönanalyysi on yksi laadullisen tutkimuksen perusmenetelmä, jota voidaan käyttää monimuotoisesti. Lisäksi menetelmä voidaan liittää erilaisiin analyysikokonaisuuksiin. Teoriaohjaavassa sisällönanalyysissä teoria auttaa analyysin etenemistä, mutta analyysi ei perustu suoraan vain teoriaan. Siinä analyysiyksiköt muodostetaan aineistolähtöisesti, mutta aineistolähtöisestä sisällönanalyysistä poiketen teoriatieto ohjaa etenemistä. (Tuomi & Sarajärvi, 2018.) Teoriaohjaava sisällönanalyysi valittiin analyysimenetelmäksi tähän pro gradu tutkimukseen, koska teoriolla haluttiin saada erilaisia näkökulmia ja syvää tietoa aiheesta. Kuitenkin analyysimenetelmässä teoria ei ohjannut koko prosessia, vaan myös aineistosta lähtevät ilmiöt huomioitiin. Aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä analyysiyksiköt valitaan tutkimuksen tarkoituksen mukaisesti. Siinä yksiköt eivät ole etukäteen harkittuja ja aikaisemmalla tiedolla ei ole yhteyksiä analyysin toteuttamisen kanssa. Teoriaohjaavassa menetelmässä teoriaa ei testata, vaan se luo uusia näkökulmia ja yhteyksiä aineistoon. Tutkijan ajattelua ohjaa vaihtelevasti aineistolähtöisyys ja valmiit teoriat, joita yhdistellään välillä luovastikin toisiinsa. (Tuomi & Sarajärvi, 2018.)

Vaikka teoriaohjaava ja teoriasidonnainen sisällönanalyysi muistuttavat toisiaan, keskeistä on se, poimitaanko aineistosta ilmauksia alun alkaen teoreettisen tiedon valossa vai tuodaanko teoria ohjaamaan analyysia sen edetessä (Tuomi & Sarajärvi, 2013, 117). Tutkimuksen analyysin teoreettiseksi viitekehyyksiä valittiin Bronfenbrennerin ekologinen systeemiteoria. Systeemiluokat toivat uusia näkökulmia aineiston luokitteluun siten, että aineistosta nousseita kokemuksia ei suljettu pois tai aineistoa ei pakotettu luokituksiin. Bronfenbrennerin teoriaa on hyödynnetty laajasti kasvatustieteellisessä tutkimuksessa, kuten viitekehystä hyödyntämällä on tutkittu esimerkiksi oppilaiden kuulumisen tunnetta (El Zaatari & Maalouf, 2022), luonnossa toimivaa koulutusta (Murphy, 2020) sekä koulutuspolitiikkaa (Trevor-Roper, 2023). Ekologinen systeemiteoria on hyödyllinen kasvatustieteiden alalla, koska sen avulla voidaan saada tietoa käytännön sovellutuksista ja kehittää koulutusjärjestelmiä (Tong & An, 2024, 2).

Sisällönanalyysissa tarkastellaan inhimillisiä merkityksiä ja etsitään tekstistä merkityksiä. Oleellista on, että todellisuus käsitetään inhimillisenä ajattelutapana, ei totuutena sinänsä. (Tuomi & Sarajärvi, 2018, 117–118). Tässä gradututkimuksessa tutkittiin inhimillisten kokemusten merkityksiä. Kokemukset ovat subjektiivisia, jotka koetaan yksilöllisesti, jolloin teoriaohjaava sisällönanalyysi sopi tähän tutkimukseen tutkimusmenetelmäksi.

Epistemologisessa relativismissa ilmiöt ja uskomukset ovat ihmisen sosiaalisesti rakentamia ja myös mahdollisesti erehtyväisiä (Patomäki & Wight, 2000, 224). Todellisuuskäsityksiä voikin olla lukuisia erilaisia.

Laadullisen tutkimuksen analysoinnissa yhdistyy analyysi ja synteesi. Siinä kerätty aineisto pilkotaan osiin, jonka jälkeen tehdään synteesejä ja kootaan aineisto uudelleen. Uudelleen kootusta aineistosta tehdään johtopäätelmiä, jotka vastaavat tieteellisiä tuloksia. (Juuti & Puusa, 2020.) Sisällönanalyysissa etsitään tekstin merkityksiä ja siihen voidaan liittää melko joustavasti erilaisia teoreettisia viitekehyyksiä. Aineistosta yritetään etsiä merkitysten kokonaisuuksia, jotka löydetään sisäisen yhteenkuuluvuuden ja samanlaisuuden avulla. Merkitykset silloin jäsentyvät omiin kokonaisuuksiin. Analyysissa nämä merkitykset ensin erotellaan omiin luokkiinsa ja lopussa tuodaan synteesiin ja luodaan kokonaisuus. (Tuomi & Sarajärvi, 2018). Tässä tutkimuksessa analyysi ja merkitykset syntyivät aineistosta ja Bronfenbrennerin viitekehyyksestä.

Analyysi alkoi siitä, että koko aineisto luettiin läpi yksityiskohtaisesti ja useaan kertaan kokonaiskuvan ja yksittäisten vastaajien tilanteiden hahmottamiseksi. Samalla aineistosta

listattiin ylös kaikki ideat ja merkitysyhteydet, jotka raportoitiin erilliseen Word tiedostoon. Ideoita kertyi 17 sivun verran ja niihin pääsi palaamaan analyysiprosessin eri vaiheissa. Tämä vaihe auttoi ymmärtämään tutkittavien henkilöiden kokemuksia yksilötasolla erilaiset kontekstitekijät huomioiden, kuten koulutusala ja kuluva opiskeluvuosi.

Ensimmäisessä varsinaisessa analyysin vaiheessa Word -ohjelmassa aineistosta etsittiin merkitykselliset ajatuskokonaisuudet ja karsittiin pois tutkimuskysymyksiin liittymätön tieto. Suurta aineistoa oli helpompi käsitellä, kun sieltä oli poimittu valmiiksi tärkein tieto. Karsimisen jälkeen aineisto vietiin Nvivo -ohjelmaan ja suoritettiin pelkistys, joka kuuluu sisällönanalyysin ensimmäiseen vaiheeseen. Pelkistäminen voi olla tiedon tiivistämistä tai pilkkomista osiin. Siinä etsitään kaikki tutkimustehtävää kuvaavat alkuperäisilmaukset ja niiden pelkistetyt ilmaukset. (Tuomi & Sarajärvi, 2018, 123.) Nvivo mahdollisti sujuvan analyysiprosessin ja helpotti tutkijan työtä sekä luokittelussa että aineiston pelkistämisessä koodiksi. Koodilla tarkoitetaan analyttistä yksikköä, jota käytetään välineenä teemojen ja kategorioiden muodostamisessa. Koodi käsittää usein yhden havainnon yhdestä näkökulmasta. Niistä muodostetut luokat taas sisältävät useita havaintoja tai puolia samasta ilmiöstä moniulotteisesti. (Braun & Clarke, 2021, 340.) Pelkistyksessä ajatuskokonaisuudet tiivistettiin yksinkertaiseen pelkistettyyn muotoon, jotka nimettiin ja merkittiin ylös. Tuomen ja Sarajärven (2018) mukaisesti ensin tunnistettiin asiat, joista ollaan kiinnostuneita, ja sitten lauseet pelkistettiin yksittäisiksi ilmauksiksi.

Ajatuskokonaisuuksien merkitsemisen ja pelkistyksen jälkeen koodeja ryhmiteltiin samanlaisuuksien mukaisesti kategorioihin. Tuomen ja Sarajärven (2018, 124) mukaan pelkistämisen jälkeen seuraa aineiston ryhmittely. Koodeista muodostettiin alakategorioita Tuomen ja Sarajärven mukaisesti (2018, 124) samankaltaisuuksien ja eroavaisuuksien avulla. Ensin suoritettiin esianalyysi, jossa kategorisointi toteutettiin luokittelemalla tutkimuskysymysten mukaisesti kolmeen pääluokkaan, joita olivat sosiaalinen uupumus (teema 1), korkeakoulun rakenteet (teema 2) ja palautuminen ja tukikeinot (teema 3). Nämä pääteemat kuuluivat yhdistävän luokan ”Autismikirjon opiskelijoiden sosiaalinen uupumus” alle. Esianalyysia varten Nvivo ohjelmalla luotiin kopio, jossa näkyi kaikki pelkistysvaiheen ilmaukset. Esianalyysissä kyselyn teemojen hyödyntäminen auttoi varmistamaan, ettei merkityksellisiä aineiston osia karsiutuisi pois sekä hahmottamaan aineiston kokonaiskuvaa.

Varsinaisessa analyysissä aloitettiin aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä, jossa alaluokkia muodostettiin ilman aikaisempaa tietoa tutkimusaiheesta. Tällöin kategoriat muodostuivat

aineistosta tehdyistä löydöistä. Kategorioita muodostettiin aiemmin pelkistetyistä koodeista samankaltaisuuksien ja erilaisuuksien mukaan, kuten esianalyysissäkin. Tuomen ja Sarajärven mukaisesti samaa ilmiötä kuvaavat käsitteet yhdistettiin luokiksi (Tuomi & Sarajärvi, 2018, 124). Toisiinsa liittyviä pelkistettyjä ilmauksia yhdisteltiin ja niistä luotiin alaluokkia, jotka nimettiin sisältöä kuvaavasti. Aikaisempi aineistoon perehtyminen ja testianalyysit toivat viitteitä toistuvista ja oleellisista teemoista. Teemaksi voidaan laskea sen yleisyyden ja avainaseman mukaan (Braun & Clarke, 2006, 82). Luokat syntyivät sen perusteella, mihin ilmiöihin ilmaukset kuuluivat. Sisällönanalyysin menetelmällä alaluokkia muodostettiin 22 kappaletta. Alaluokkien muodostamisen jälkeen siirryttiin yläluokkien hahmottamiseen.

Analyysiprosessin lopussa analyysia ohjasi teoreettinen viitekehys. Teoriaohjaava sisällönanalyysi perustuu induktiiviseen päättelyyn, jossa teoria ohjaa lopputulosta. Kuitenkaan ei ole mitään tiettyä sääntöä siitä, missä vaiheessa teoria otetaan mukaan analyysiin. (Tuomi & Sarajärvi, 2018, 113.) Tutkimuksen teoreettinen viitekehys otettiin mukaan vasta analyysin loppuvaiheilla, jolloin analyysi erosi teorialähtöisestä menetelmästä. Merkityksellistä oli, että aineistosta saatiin esiin kattavasti eri näkökulmia, eikä analyysi perustunut valmiin teorian testaamiseen. Vaikka valmis teoria ohjasi osaltaan teemoihin jakautumista, myös aineistosta lähtevät ilmiöt nostettiin esiin.

Bronfenbrennerin teoreettinen viitekehys ohjasi aineiston luokittelua niin, että aineistosta muodostuneita alaluokkia yhdisteltiin teoriaohjaavasti yläluokkiin. Siinä alaluokkia jaettiin mikro- ja eksotasojen ilmiöihin. Tutkimuksen analyysissä valitun mallin elementit muodostivat yläluokkia alaluokista. Yläluokiksi muodostettiin kymmenen luokkaa: 1. Näkymättömyys lähitasolla, 2. Näkymättömyys korkeakoulun käytännöissä, 3. Haasteet ryhmissä ja vuorovaikutuksessa, 4. Rakenteet yhteistyöhaasteissa, 5. Erilainen yhteisössä, 6. Neuronormi korkeakoulussa ja erilaisuuden tukeminen, 7. Osallistuminen lähitasolla, 8. Korkeakoulukäytännöt osallistumisessa, 9. Palautumiskeinot ja 10. Sosiaalisen kuormituksen tunnistus. Kaikkien muiden paitsi kahden viimeisen luokan ”Palautumiskeinot” ja ”Sosiaalisen kuormituksen tunnistus” muodostuksessa hyödynnettiin Bronfenbrennerin ekologisen systeemiteorian jaottelua. Yläluokkien muodostamisen jälkeen teemoja yhdisteltiin tutkijan harkinnan mukaisesti suurempiin ilmiöihin samankaltaisuuksien mukaan. Näin pääluokiksi muodostettiin viisi luokkaa: 1. Näkymättömyys, 2. Yhteistyön ongelmakohdat, 3. Erilaisuuden kokemus, 4. Osallistumisen esteet ja 5. Itseymmärrys ja palautuminen. Pääluokista lopuksi muodostettiin yhdistävä luokka ”Autismikirjon

korkeakouluopiskelijoiden sosiaalinen uupumus”. Taulukossa 2 näkyvät muodostuneet luokat.

Taulukko 2. Luokat.

Yläluokat	Pääluokat	Yhdistävä luokka
Näkymättömyys lähitasolla	Näkymättömyys	Autismikirjon korkeakouluopiskelijoiden sosiaalinen uupumus
Näkymättömyys korkeakoulun käytännöissä		
Haasteet ryhmissä ja vuorovaikutuksessa	Yhteistyön ongelmakohdat	
Rakenteet yhteistyöhaasteissa		
Erilainen yhteisössä	Erilaisuuden kokemus	
Neuronormi korkeakoulussa ja erilaisuuden tukeminen		
Osallistuminen lähitasolla	Osallistumisen esteet	
Korkeakoulukäytännöt osallistumisessa		
Palautumiskeinot	Itseymmärrys ja palautumiskeinot	
Sosiaalisen kuormituksen tunnistus		

5.4 Tutkimuksen eettisyys

Sitoutuminen hyvään tieteelliseen käytäntöön on osa tiedeyhteisön eettistä itsesääntelyä (TENK, 2023, 8). Tutkimuksen eettisyyden tarkastelu koskee tutkimuksen jokaista vaihetta ja koko tutkimusprosessia. Se on olennainen osa tieteellistä tutkimusprosessia ja etiikalla voidaan lisätä tulosten luotettavuutta. (Tähtinen, Laakkonen & Broberg, 2020, 57–58.) Eettisyydessä on kyse tutkimuksen laadusta, mikä näkyy muun muassa siinä, että valittu tutkimusasetelma on toimiva ja raportointi tehty hyvin (Tuomi & Sarajärvi, 2018, 149). Tutkimuksen toteutumisen toimivuus varmistettiin muun muassa lähdekirjallisuuden avulla, useilla analyyseilla, kirjoittamalla ajatusketjut ja johtopäätelmät ylös ja luotettavuuden tarkastelulla. Joskus aineistonkeruu tutkimuksessa voi vaatia hyväksynnän tutkimuseettiseltä toimikunnalta, jonka tavoitteena on edistää hyvää tieteellistä menettelyä ja estää vilpin

mahdollisuutta (Tähtinen ym., 2020, 57–58). Tässä pro gradu -tutkimuksessa eettisen toimikunnan arvion ei päätelty olevan tarvittu, koska vastaajat olivat täysi-ikäisiä ja diagnoositietoja ei kartoitettu.

Eettisyys huomioitiin tutkimusprosessin aikana aiheen valinnasta ja tutkimuskysymysten muotoilusta aineiston keruuseen ja analysointiin. Aiheen valinnassa huomionarvoista oli, että valittu aihe ei olisi liian henkilökohtainen ja arkaluontoinen, vaan aihetta pystyisi tutkimaan melko yleislaajuisesti. Eräs tärkeä tutkimuseettinen periaate on se, ettei tulokset palvele pienen ryhmän etua tai loukkaa jotakin ryhmää (Aaltio & Puusa, 2020). Autismikirjo on aiheena paljon eettisiä kysymyksiä herättävä, kuten millaista kohderyhmää kunnioittavaa kieltä tulisi käyttää ja miten välttää liika yleistäminen sekä huomioida harhaanjohtavat ennakkoluulot. Kohderyhmän monimuotoisuutta tuotiin esiin teoriaosuudessa, tuloksissa ja pohdinnassa, joissa merkitsevää oli autismikirjon yksilöllisyyden ja piirteiden esiintymisen vaihtelevuuden korostaminen. Näihin asioihin paneutumalla ja omaa suhdetta aiheeseen tarkastelemalla saavutettiin hyvä lähtökohta pro gradu tutkimukselle.

Lisäksi uupumus on melko yleislaajuinen aihe, josta monilla ihmisillä on kokemusta, jolloin yksityisyys ja anonymiteetti säilyi. Esimerkiksi tutkimusta ei toteutettu tapaustutkimuksen menetelmällä, vaan tutkimukseen kertyi 50 osallistujaa. Aineiston keruuvaiheessa tutkittavien henkilöiden yksityisyyttä ja anonymiteettiä lähestyttiin siten, että vastauksia yhdistelemällä ei voitu päätellä yksittäisiä vastaajia tai henkilöllisyyksiä. Vastaaminen kyselyyn tapahtui anonymisti ja kysymyksiin vastaamisen vapaaehtoisuutta korostettiin tiedotteessa. Myös tutkittavien henkilöiden antamia tietoja käsiteltiin ja säilytettiin luottamuksellisesti, kuten suojatussa Seafile -palvelussa, eikä tietoja jaettu eteenpäin ulkopuolisille. Siten vain tutkijalla oli pääsy aineistoon.

Tutkimusaineiston käsittelyssä ja hallinnassa sovitaan omistus- ja käyttöoikeuksista, säilyttämisestä ja käsittelystä kaikkien kumppaneiden kanssa. Myös tärkeää on noudattaa tietosuojalainsäädäntöä sekä salassapito- ja vaitiolovelvollisuutta. (TENK, 2023, 13–14.)

Aineiston keruussa ja käsittelyssä noudatettiin näitä periaatteita ja niistä tiedotettiin osallistujille tietosuojalomakkeella, joka jaettiin kaikille tutkimuksen osallistujille.

Tutkimukseen osallistujille tiedotettiin muun muassa henkilötietojen käsittelyn tarkoitukset, kerättävät tietoryhmät, tietojen vastaanottajat sekä henkilötietojen säilyttämisaika ja -paikka.

Hyvän tutkimuksen eräs merkittävä kriteeri on sisäinen johdonmukaisuus. Tutkimuksessa se näkyy argumentaatiossa, kuten millaisia lähteitä on hyödynnetty. (Tuomi & Sarajärvi, 2018.)

Sisäinen johdonmukaisuus on toteutunut tässä tutkimuksessa monipuolisen lähdekirjallisuuden kautta, lähteiden käytön ja valintojen huolellisella arvioinnilla sekä lähteiden tieteellisen korkealaatuisuuden takaamisella.

6 Tulokset

Tulosten raportoinnissa autismikirjon korkeakouluopiskelijoiden kokemaa sosiaalsiin tekijöihin liittyvää uupumusta tarkastellaan viiden pääilmion kautta. Jokaista ilmiötä käsitellään niin, että ensimmäisessä alaluvussa tarkastellaan mikrotason liitoksia uupumuksen kokemuksiin ja jälkimmäisessä alaluvussa eksotason liitoksia uupumukseen. Luvussa 6.1 keskitytään näkymättömyyden kokemuksiin autistisilla opiskelijoilla ja ilmiöön linkittyviin mikro- ja eksotasoihin. Luvussa 6.2 tarkastellaan yhteistyössä ilmenneitä ongelmakohtia mikro- ja eksotasojen kautta. Luvussa 6.3 keskitytään autismikirjon opiskelijoiden erilaisuuden kokemuksiin korkeakoulussa ja ilmiön systeemitasojen liitoksiin. Luvussa 6.4 tarkastellaan oppimisen ja osallistumisen esteitä korkeakoulussa. Esteitä tarkastellaan mikro- ja eksotasojen kautta. Luvussa 6.5 käsitellään itseymmärrystä ja palautumista. Koska luokka muodostui aineistolähtöisesti, luvussa ei käsitellä systeemitasoja. Lopuksi luvussa 6.6 esitellään yhteenvedona tehty malli tasojen liitoksista ja vuorovaikutussuhteista.

6.1 Näkymättömyys

Näkymättömyys korkeakoulussa oli hyvin yleinen kokemus autismikirjon opiskelijoiden keskuudessa. Ilmiö näkyi sosiaalisessa uupumuksessa mikro- ja eksotasolla. Mikrotasolla näkymättömyys ilmeni muun muassa kaverisuhteiden haasteilla, kuten suhteiden puuttumisella ja yhteisöön kuulumattomuudella. Eksotasolla uupumusta syntyi sosiaalisten suhteiden odotuksista ja paineista osallistua.

6.1.1 Yksinäisyys ja ulkopuolisuus lähitasolla

Autismikirjon opiskelijoiden yksinäisyys ja ulkopuolisuus korkeakoulussa liitettiin mikrotasoon kaverisuhteiden haasteilla, vuorovaikutuksen puutteella, yhteisöön kuulumattomuudella ja eristäytymisellä seurasta. Yli puolet autismikirjon opiskelijoista kertoi yksinäisyydestä tai ulkopuolisuudesta lähitasolla.

Lähes kaikki yksinäisyyttä tai ulkopuolisuutta kokevat ilmoittivat haasteista kaverisuhteissa. Yhdeksäntoista (n=19, 38 %) autismikirjon opiskelijaa koki ihmissuhteiden puutetta korkeakoulussa. Osa näistä opiskelijoista ilmoitti, ettei heillä ollut tuttavaisia tai kavereita, eikä ihmissuhteita ollut kyetty muodostamaan opintojen aikana. Jotkut opiskelijat kokivat, että vertaistuen puute teki opinnoissa suoriutumisesta haastavaa ja aiheutti kuulumattomuuden tunnetta. Eräs tutkittava kertoi, ettei tunne yhtään opiskelijaa kenen kanssa voisi

kommunikoida. Eräs vastaajista ilmoitti muodostaneensa jonkinlaisia suhteita korkeakoulussa, mutta epäilevänsä omaa halukkuuttaan syventää suhteita. Lisäksi muutama vastaaja ilmoitti ihmissuhteiden loppumisesta ja hiljalleen kuihtumisesta. Aiemman tutkimustiedon mukaan sosiaalinen tuki voi estää uupumukselta, kun taas yksinäisyys johtaa uupumukseen (Salmela-Aro, 2021; Leep Hunderfund ym., 2022). Kuormituksesta palautumisessa tärkeitä tekijöitä ovat sosiaaliset aktiviteetit (Oerlemans & Bakker, 2014) ja sosiaalinen tuki (Elomaa ym., 2020). Sitaatissa autismikirjon opiskelija kuvaa yksinäisyyttä ja ihmissuhteiden puutetta:

”En saanut yliopistoon siirtyessään tai edes tämän lukuvuoden alussa kavereita yliopistosta, mistä krooninen yksinäisyys ja vailla vertaisopiskelijoiden tukea on heikentänyt opiskelumotivaatiota, peläten että olen putoamisvaarassa.” (V28)

Läheisten ihmissuhteiden puute koettiin kuormittavana tekijänä opinnoissa. Vaikka ihmissuhteita olisi muodostunut, jotkut autismikirjon opiskelijat kokivat ihmissuhteidensa olevan pintapuolisia. Eräs opiskelija ilmoitti väärinkäsityksistä suhteiden läheisyydestä. Myös koettiin vaikeuksia ymmärtää ystävyyden toimimista. Kaverisuhteiden haasteisiin liittyivät myös tutustumisen ja yhteydenpidon solmukohdat. Monet opiskelijat (n=10, 20 %) kamppaili muihin tutustumisessa, kuten kaverustumisessa, syvällisesti tutustumisessa tai kontaktin ottamisessa. Eräs vastaaja kuvaili kaikkien ihmissuhteiden jäävän puolitutun tasolle, jolloin seuraan tuli totutella aina uudelleen tavatessa, koska ei voinut olla oma itsensä tai kokea tulevansa ymmärretyksi. Lisäksi osa autismikirjon opiskelijoista koki erityisesti vieraat ihmiset ja heidän seuransa kuormittavana.

Osa vastaajista koki yhteydenpidon ja suhteiden ylläpidon uuvuttavana. Tämä saattoi johtaa suhteiden päättymiseen. Yhteydenpidon kuormitusta selitettiin haasteilla olla oma itsensä etäisissä suhteissa, muiden ymmärtämättömyydellä ja sosiaalisella uupumuksella. Eräs vastaaja kertoi täydellisestä voimattomuudesta yhteydenpitoa kohtaan ja eristäytymisestä. Aiemmassa tutkimuksessa autistisen uupumuksen seurauksena on havaittu olevan muun muassa tärkeiden ihmissuhteiden ylläpidon ongelmat (Raymaker ym., 2020). Lisäksi vastaaja koki voimakasta ahdistusta muiden yhteydenottoja kohtaan. Sitaatissa opiskelija kertoo kaveruuden syventämisen haasteista ja vuorovaikutuseroista:

”Opintojen aikana muutama ”hyvän päivän tuttu” tullut ja pari kaveria, joiden kanssa kaverustuminen vienyt monta vuotta ja edelleenkin ei olla säännöllisesti yhteydessä. Eli

hidasta ja hankalan tuntuista on, vaikka kaipaisin lisää oikeita kavereita tai ystäviä. Small talk ja turha läpinä kuormittaa ja haluaisin mennä suoraan mielenkiintoisiin asioihin.” (V39)

Autismikirjon opiskelija kuvaa ihmissuhteiden lähentymishaasteita ja sosiaalisen uupumuksen yhteyttä:

”Vaikka saankin seuraa suht helposti, en osaa syventää ihmissuhteita läheisemmiksi. Etäisempien suhteiden ylläpito on raskasta, koska ei voi olla täysin oma itsensä ja jatkuvasti on pelko siitä, että suhde päättyy kokonaan. Olin varsinkin kaksi ekaa opiskeluvuotta aktiivisesti mukana oman alan tapahtumissa sekä yliopiston harrasteryhmässä. Nyt kolmantena vuonna alan olla hieman luovuttanut läheisten kaverisuhteiden saamisen suhteen. Tuntuu, että sosiaalinen uupumus myös pahenee vuosi vuodelta, kun tilanne ei ole muuttunut.” (V43)

Lähitasoon liitettiin vuorovaikutuksen puute korkeakoulussa. Se näkyi yksinäisyytenä ja ulkopuolisuutena. Eräs vastaaja kuvaili jääneensä yksin kaikkialla korkeakoulussa niin, että edes ryhmätyökeskustelut eivät onnistuneet. Sosiaalisuuden puutteeseen yhdistettiin etäopinnot, jolloin ei voitu nähdä muita vuosikurssilaisia. Vuorovaikutuksen vähyys näkyi siinä, ettei ollut vapaa-ajan seuraa, kursseille oli vaikeaa osallistua yksin ja oli pelkoja tulevaisuuden työelämää kohtaan verkostoitumisen puutteen takia.

Yhteisöön kuulumattomuus oli yleinen mikrotason ilmiö. Autismikirjon opiskelijat kokivat läheisen yhteisön puutteen, ulosjäämisen ja henkilökohtaiset haasteet esteenä yhteisöön integroitumisessa. Koiviston ja kollegoiden tutkimuksessa opintojen alussa opiskeluyhteisöt muodostivat erotteluja sisä- ja ulkoryhmiin. Osa opiskelijoista jäi näiden ryhmien ulkopuolelle. (Koivisto ym., 2020.) Jotkut autistit kertoi halusta kuulua joukkoon. Johonkin yhteisöön, kuten speksiyhteisöön saatettiin kokea kuuluvuutta, vaikka muussa yhteisössä olisi ulkopuolinen. Speksi on opiskelijateatteri, johon kuuluu näyttelemistä, tanssia ja laulua. Eräs vastaaja kuvaili irrallisuuden tunteita muissa yhteisöissä kuin speksissä. Toinen vastaaja kertoi yhteisön olevan sekä kuormittava että voimavaratekijä, jossa speksiyhteisö koettiin voimauttavana. Speksiä kuvattiin niin, että saa olla oma itsensä ja kokea erilaisuuden hyväksyntää. Sitaatissa autismikirjon opiskelija kuvaa läheisen yhteisön puutetta uupumuksen taustalla:

”Koen, että uupumiseni yksi suurin syy on läheisen yhteisön puute. Olen ollut pari kertaa opiskellessani hetkellisesti osana läheisempää yhteisöä ja se on nostanut omaa jaksamistani

todella paljon. Olen ollut myös useammassa yhteisössä, joissa olen ollut ryhmän reunalla. Sen olen kokenut ajoittain raskaammaksi kuin yhteisön täyden puuttumisen, koska silloin huomaa selkeämmin, etteivät muut ole kiinnostuneita minusta niin paljon tai sellaisella tavalla kuin toivoisin. Tuntuu, että silloin sosiaaliset vaikeuteni tulevat selkeimmin näkyviin.” (V43)

Vaikka yksinäisyyden kokemukset liittyivät merkittävästi autismikirjon opiskelijoiden sosiaaliseen uupumukseen, opiskelijat myös eristäytyivät seurasta omatoimisesti. Uupumuksen seurauksia kuvailtiin vetäytymisenä sosiaalisista tilanteista. Seurasta vetäytymiseen saattoi liittyä tarve eristäytymiselle liiallisen sosiaalisuuden jälkeen. Tarvetta kuvattiin niin, että päivän aikana tuli päästä palautumaan sosiaalisesta kanssakäymisestä. Jos ei pääse palautumaan, kasvanut uupumus voi johtaa sosiaaliseen erakoitumiseen.

Opiskelijat perustelivat eristäytymistä seurasta ja ryhmästä myös niin, että puuttui uskallus mennä mukaan, seura tuntui ylimääräiseltä tekijältä tai muihin vertailu teki ulkopuolisen olon. Eristäytyminen näkyi myös siinä, että jätettiin osallistumasta vapaa-ajalla toimintaan ja käymästä luennoilla. Sosiaalinen kuormitus yhdistettiin luentoihin liittyviin vaikeuksiin, kuten luennoille lähtö oli vaikeaa ja luentojen aikana koettiin ahdistusta. Luennoilta jättäytyminen oli helpottanut opintoja. Samaan aikaan noin puolet vastaajista (n=27, 54 %) koki yksinolon ja hiljaisuuden kuormituksesta palauttavina tekijöinä. Autistiseen uupumukseen kuuluu avaintekijänä sosiaalinen eristäytyminen (Arnold ym., 2023; Higgins ym., 2021).

Vetäytyminen auttaa palauttamaan energiaa kuormituksesta. Autisti voi kokea, että kuormittuneena muiden ihmisten seura saa olon entistä pahemmaksi. (Higgins ym., 2021). Sitaatissa opiskelija kuvaa palautumistaan sosiaalisesta kuormituksesta:

”Yksinolo omassa huoneessa, musiikin kuuntelu, ihmisistä eristäytyminen. Usein sosiaalisesti kuormittavan jakson päätteeksi olen pitkäänkin epäsosiaalinen ja vietän aikaa enimmäkseen omissa oloissani. Yleensä muutaman päivän jälkeen jaksan jo olla normaalisti muiden kanssa tekemisissä.” (V17).

Autismikirjon ihmiset kokevat usein haasteita lähitason suhteissa. Kuten tämän tutkimuksen tuloksissa, myös aiemmassa tutkimuksessa on havaittu autismikirjon opiskelijoilla yksinäisyyttä ja eristäytymistä korkeakoulussa, kuten haasteita sosiaalisen vuorovaikutuksen aloittamisessa, itsensä ilmaisemisessa muille ja uusien ystävien muodostuksessa (Gurbuz ym., 2019). Yksinäisyys voikin johtua vuorovaikutuskuilusta autistin ja ei-autistin välillä (Lim

ym., 2023), muiden asenteista ja ennakkoluuloista autistia kohtaan (Sasson ym., 2017) ja syrjinnästä, jota monet autistit kokevat (Jones ym., 2022).

6.1.2 Näkymättömyyden vähentäminen ja korkeakoulun rakenteet

Näkymättömyyden kokemukset autistisilla korkeakouluopiskelijoilla ilmenivät korkeakoulun systeemisellä eksotasolla. Epäsuorat tasot näkyivät korkeakouluyhteisön odotuksilla sosiaalisista suhteista, korkeakoulun tuottamalla paineilla osallistumisesta ja etäopintokäytännöillä. Lisäksi näkymättömyyden vähentämisen tukikeinoiksi muodostuivat suhteiden luomisen ja yhteisöllisyyden lisäämisen tukeminen.

Korkeakouluyhteisön odotukset osallistumisesta ja sosiaalisista suhteista olivat melko yleinen kokemus autismikirjon opiskelijoiden keskuudessa (n=13, 26 %). Korkeakoulun rakenteellinen taso näyttää edistävän opiskelijoiden näkymättömyyden kokemuksia ja sosiaalista uupumusta paineilla ja odotuksilla. Aiemman tutkimustiedon mukaan autistisessa uupumuksessa suurimpia uupumusta aiheuttavia stressitekijöitä ovat sosiaaliset paineet. Uupumus syntyy siitä, että joudutaan tekemään enemmän kuin pystytään. (Raymaker ym., 2020.) Autistisilla opiskelijoilla saattoi olla uskomus muilla opiskelijoilla olevan paljon sosiaalisia yhteyksiä. Eräs opiskelija kertoi luoneen korkeakoulussa muiden odotusten takia niin paljon yhteyksiä, ettei lopulta jaksanut niitä ylläpitää. Opiskelijat kokivat painetta verkostoitua ja kuulua joukkoon, vaikka monilla nämä eivät olleet toteutuneet. Seitsemän opiskelijaa (n=7, 14 %) kertoi paineesta osallistua enemmän tapahtumiin ja tilaisuuksiin. Osallistumisen painetta kuvattiin muun muassa niin, että korkeakoulussa tuli osallistua kaikkiin tilaisuuksiin ja olla lahjakas sosiaalisesti. Koettiin, että toimintaan osallistumisen odotukset uuvuttivat ja rasittivat. Myös kuusi autismikirjon opiskelijaa (n=6, 12 %) kertoi paineesta verkostoitua. Paineisiin liitettiin odotuksia, että tulisi osata verkostoitua, tutustua ja valmistautua työelämään. Verkostoitumiseen liitettiin käytännön avun puute verkostoitumiseen ja alakohertaisuuden vaikutukset verkostoitumisen tärkeyteen. Sitaatissa opiskelija kertoo verkostoitumisen odotuksista ja kuormituksesta:

”Laitan ehkä itselleni myös lisäpaineita, että minun pitäisi yrittää olla enemmän luokkalaisten kanssa koska media ala toimii yhteyksillä..mutta en kykene olemaan sosiaalinen melkein ollenkaan ilman että maskaan..mikä vie kaikki voimat.” (V24).

Neljä autismikirjon opiskelijaa (n=4, 8 %) koki etäopiskelukäytäntöjen liittyvän korkeakouluopinnoissa jaksamiseen. Yksinäisyyden ja näkymättömyyden kokemukset korostuivat opiskelijoilla etäopintojen aikana. Etäopinnot nähtiin elämää heikentävänä asiana. Kouluympäristön roolia pidettiin tärkeänä osana arjen rutiinia, jolloin etäopintojen tuoma merkityksettömyyden tunne aiheutti uupumusta. Toisaalta kouluympäristön tuomat kuormittavat sosiaaliset kanssakäymiset jäivät etäopinnoissa pois, jolloin uupumuksen koettiin helpottavan. Myös aiemmissa tutkimuksissa on havaittu, että vaikka osalle autismikirjon opiskelijoista etäopetus on ollut haastavaa, osa heistä on hyötynyt siitä (Hurwitz ym., 2022). Kuitenkin autistiset opiskelijat ovat kokeneet muita enemmän uupumusta ja mielenterveysongelmia pandemia-aikana (Cage & McManemy, 2022). Korkeakoulun ei koettu tukevan etänä opiskelua pandemia -ajan jälkeen, vaikka etäopiskelu olisi tuonut helpotusta sosiaaliseen kuormitukseen. Näkymättömyyden kokemus näkyi etäopinnoissa niin, että lakattiin näkemästä muita vuosikurssilaisia. Sitaatissa opiskelija kertoo etäopinnoista:

”Olen viettänyt 3,5 vuotta opinnoistani etänä (yksi lukukausi lähiopetuksessa vaihtokohteessa). Etäopetuksen aikana, etenkin talvisin, rutiinit katoavat kokonaan, ja saatan viettää monta päivää menemättä ulos.” (V33)

Näkymättömyyden vähentämiseksi kuusitoista autismikirjon opiskelijaa (n=16, 32 %) ilmoitti suhteiden luomisen tukemisen ja vertaistuen olevan toivottu tukikeino. Lisäksi muutama opiskelija ehdotti yhteisöllisyyden lisäämistä korkeakouluihin. Monet opiskelijat kokivat vertaistuen ja lähiverkoston olevan tärkeitä tekijöitä korkeakoulussa. Tuki- ja voimavaratekijöinä kerrottiin olevan muut neurokirjon ihmiset, ymmärtävät ystävät ja turvaverkko. Vertaistuen puute taas nähtiin kuormitustekijänä. Korkeakoulun tukikäytäntöihin suhteiden tukemisessa ehdotettiin matalan kynnyksen ohjelmaa seuraa etsiville, sosiaalista toimintaa ja vapaa-ajan tekemistä. Lisäksi toivottiin tukea ihmissuhteiden toimimisen ymmärtämiseen. Jotkut autismikirjon ihmiset kokivat yhteisöllisyyden lisäämisen tukevan yksinäisyyden kokemuksissa. Tukikeinoiksi toivottiin hyvää yhteishenkeä ja lämminhenkistä korkeakoulukulttuuria, yhteisöllisyyteen keskittymistä sekä kannustavaa ja positiivista ilmapiiriä. Sitaateissa opiskelijat kuvaavat tukikeinoja yksinäisyyteen:

”Ehkä jonkinlainen matalankynnyksen kerho tai muu ohjelma juurikin seuraa ja uusia kavereita etsiville voisi toimia. Usein tapahtumiin ja iltamiin lähdetään valmiissa porukoissa, eikä muihin jakseta enää tutustua. Tosin tällainen kerhokin veisi alkuun enemmän energiaa kuin antaisi.” (V43)

”Vertaistuki on tärkeää ja yhdessä tekeminen auttaa pysymään aikatauluissa ja tehtäviä saa välillä nopeammin tehtyä yhdessä (riippuen toki tehtävätyypistä). Jos ei olisi kavereita, luulen että koulu jäisi kesken. En usko että sietäisin painetta saatikka uskaltaisin mennä luennoille yksin.” (V47)

6.2 Yhteistyön ongelmakohdat

Autismikirjon opiskelijat kokivat haasteita mikrotasolla usein yhteistyön, ryhmien ja vuorovaikutuksen kanssa. Nämä tekijät koettiin avaintekijöinä sosiaalisiin tekijöihin liittyvän uupumuksen taustalla korkeakouluopinnoissa. Korkeakoulun eksotasolla yhteistyöhaasteet näkyivät odotuksissa vuorovaikutustaidoista, korkeakoulun sosiaalisissa tilanteissa ja ryhmätyökäytännöissä.

6.2.1 Haasteet ryhmissä ja vuorovaikutuksessa

Ryhmiiin ja ryhmätöihin liittyi monia kuormitustekijöitä. Kuusitoista autismikirjon opiskelijaa (n= 16, 32 %) ilmoitti ryhmätöihin tai ryhmiin liittyvistä haasteista. Haasteet liittyivät ryhmätöiden kuormitukseen, kuulumattomuuden tunteisiin ryhmissä tai vaikeuksiin isoissa ryhmissä. Aiemmassa tutkimuksessa on havaittu, että autismikirjon opiskelijoille sosiaalisiin aktiviteetteihin, kuten ryhmätöihin, osallistuminen tuottaa vaikeuksia (Gurbuz ym., 2019).

Yhdeksän opiskelijaa (n=9, 18 %) kertoi ryhmätöiden aiheuttamasta kuormituksesta korkeakoulussa. Ilmiötä kuvattiin jatkuvana kanssakäymisenä muiden kanssa, haasteina olla tuntemattomien ihmisten kanssa tekemisissä tai ryhmän valinnanvapauden puuttumisena. Kuten myös näkymättömyyden taustalla autismikirjon ihmiset kertoivat haasteistaan uusiin ihmisiin tutustumisessa, ryhmätilanteissa tuntemattomien seurassa oleminen koettiin kuormittavana. Eräs opiskelija kertoi myös puheen tulkinnan kuormittavuudesta ryhmätilanteissa. Windelerin ja kollegoiden tutkimuksen mukaan ihmisten välinen vuorovaikutus kuluttaa energiaa ja voi vähentää voimavaroja. Kun on jatkuvasti uusia vuorovaikutustilanteita, on vähemmän mahdollisuuksia pysäyttää voimavarojen kulumisen ja täydentää uusia. (Windeler ym., 2017.) Sitaatissa opiskelija kuvailee sosiaalista uupumusta ryhmätöissä:

”Sosiaalista uupumusta aiheuttaa enimmäkseen ryhmätyöt. Organisointi, ihmisten ohjaaminen, työn toteuttaminen, tuntemattomien kanssa työskentely. Ryhmätyöt ovat tärkeitä, mutta extra rasittavia jos ryhmää ei saa valita.” (V33)

Kuulumattomuuden tunteet ryhmissä kuormittivat opiskelijoita. Viisi opiskelijaa (n=5, 10 %) kertoi kuulumattomuuden tuntemuksista ryhmissä. Autistiset opiskelijat kokivat vaikeutta integroitua osaksi ryhmää. Autismikirjon opiskelijat kertoivat, että he eivät päässeet mukaan porukoihin tai kokeneet yhteenkuuluvuutta ryhmässä. Kuulumattomuutta ryhmään kuvailtiin niin, että suhteet kurssikavereihin olivat pintapuolisia ja oli tunne, että ei pääse mukaan yhteisöön. Myös kaveriporukan puute johti siihen, että harvoin kutsuttiin mukaan tilaisuuksiin. Eräs vastaaja kertoi erityisesti pienryhmissä kokemista kuulumattomuuden tunteista. Koska pienryhmissä ei ollut läheisiä kavereita mukana ja hän koki kuulumattomuuden tunnetta ryhmässä, pienryhmätyöskentely tuotti stressiä. Opiskelija kuvaa kuulumattomuutta ryhmässä:

”Muuten olen myös kokenut pelkästään oman ryhmän sisällä uupumusta. Olemme paljon olleet koulussa harjoitustunneilla sellaisissa pienryhmissä, joissa minulla ei ollut läheisimpiä koulukavereitani mukana. Se oli stressaavaa varsinkin ensimmäisen ja vielä vähän toisenkin vuoden aikana, koska en kokenut olevani niin osa porukkaa kuin muut pienryhmässäni. Toisinaan tuntui raskaalta ajatus, että minun pitää nyt taas yrittää olla sosiaalinen näiden ei-niin-tuttujen ihmisten kanssa.” (V41)

Autismikirjon opiskelijat kokivat haasteita isoissa ryhmissä. Neljä vastaajaa (n=4, 8 %) kertoi isoihin ryhmiin liittyvistä vaikeuksista. Isojen ryhmien haasteiksi kerrottiin tyypillisistä autismiin kuuluvista tiedonkäsittelyn haasteista. Ongelmiksi kuvailtiin kognitiivisen prosessoinnin kehonkielen lukemiseen liittyvää väsymystä isoissa ryhmissä tai ryhmäkeskusteluihin osallistuessa voimien ja keskittymisen kulumista sekä muistin kärsimistä. Lisäksi muutama autismikirjon opiskelija liitti ryhmiin aistiylikuormituksen haasteet. Tutkimustiedon mukaan autismikirjon ihmisillä tiedon prosessoiminen toimii poikkeavalla tavalla, kuten puutteina aistihavainnon, muistin tai tarkkaavaisuuden toiminnoissa (Minshew ym., 1997). Autismikirjon opiskelija kuvaa sitaatissa tiedonkäsittelyn haasteita:

”Osaan lukea toisten kehonkieltä ja ilmeitä jos käytän siihen kognitiivista prosessointia, mutta tällainen on etenkin isommissa ryhmissä erittäin väsyttävää ja kuormittavaa. Automaattisesti en poimi näitä viestejä kovinkaan usein.” (V25)

Vuorovaikutuskuilu ilmeni yhteistyön ongelmakohdissa. Monet autismikirjon opiskelijat (n=14, 28 %) kertoivat vuorovaikutuskuilusta ei-autistin ja autistin välillä. Kuilua kuvattiin niin, että neurotyypillisten vuorovaikutustyylien ajateltiin olevan uuvuttavia ja vaativan paljon keskittymistä autistilta. Energiaa kului siihen, että yritettiin vastata odotuksiin siitä, miten kuuluisi toimia sosiaalisessa kanssakäymisessä. Aiemman tutkimuksen mukaan vuorovaikutuskuilu on yleinen ilmiö autistin ja neurotyypillisen ihmisen välisessä kanssakäymisessä. Koska kokemusmaailmat ovat niin poikkeavat, toisen asemaan on vaikea asettua. (Arnold ym., 2023.)

Vuorovaikutuskuilu näkyi haasteissa olla vuorovaikutuksessa ja ymmärtää sitä. Näihin haasteisiin kuuluivat muiden lukemisen kuormittavuus, piilomerkitysten ymmärtämisen vaikeus, muiden reaktioiden käsittämisen hankaluudet, vaikeus ymmärtää sosiaalisia tilanteita ja muiden eleiden negatiivinen tulkinta. Nämä vuorovaikutushaasteet aiheuttivat uupumusta kohderyhmällä. Muutama vastaaja kertoi väärinkäsityksistä vuorovaikutuksessa, kuten muut ymmärsivät autistin sanoman väärin ja väärinkäsityksiä syntyi, kun vuorovaikutustyyli ei sopinut neuronormiin. Tulokset vastaavat aiempaa tutkimusta, jossa esitetään, että autistien ja ei-autistien erilaiset kommunikaatiotyylit aiheuttavat väärinymmärryksiä ja hämmennystä toisissa osapuolissa (Arnold ym., 2023).

”Sosiaalisissa tilanteissa maskaaminen on uuvuttavaa ja yritän opetella siitä pois, mutta maskaaminen toisaalta suojelee omaa todellista minää, joten maskaamisen vähentäminen tuo esiin haavoittuvia puolia itsestä. Eli on toisaalta myös uuvuttavaa joutua kohtaamaan se, että maskaamaton vuorovaikutus voi aiheuttaa väärinymmärryksiä, kun vuorovaikutus ei ole neurotyypilliseen normistoon sopivaa.” (V25)

Autismikirjon opiskelijat kokivat sosiaalisen vuorovaikutuksen uuvuttavana, koska jännitettiin ja analysoitiin paljon seurassa, ei jaettu samoja asioita muiden kanssa tai jouduttiin olemaan muiden ehdoilla. Autisteilla saattoi olla erilaiset tarpeet kuin muilla vuorovaikutustilanteissa, esimerkiksi eräs vastaaja kertoi halustaan keskustella mielenkiintoisista asioista ”small talkin” sijaan. Uupumusta myös aiheuttivat koetut epäonnistuneet sosiaaliset tilanteet. Loppujen lopuksi vuorovaikutuksessa ilmenevien haasteiden taustalla olivat vuorovaikutuskuilun tuomat ymmärtämättömyys ja odotukset neurotyypilliseen vuorovaikutustyyliin sopeutumisesta. Muiden neurokirjolaisten kanssa vuorovaikutus ei ollut yhtä kuormittavaa.

6.2.2 Korkeakoulun rakenteet ja yhteistyön haasteet

Eksotasolla korkeakoulun rakenteet liittyivät vuorovaikutus- ja yhteistyöhaasteisiin autismikirjon opiskelijoilla. Ilmiö näkyi korkeakouluyhteisön odotuksissa vuorovaikutustaidoista, korkeakoulun sosiaalisissa tilanteissa ja ryhmätyökäytännöissä.

Erilaisia odotuksia korkeakoulukulttuurissa olivat odotukset sosiaalisesta lahjakkuudesta, paineet sosiaalisista taidoista ja odotukset puhumaan pystymisestä. Koettiin myös painetta olla tarpeeksi ja riittävä. Autismikirjon ihminen voi kokea odotukset sosiaalisista taidoista ylittävän hallussa olevat voimavarat, jolloin työn vaatimukset ja voimavarat -teorian mukaan koetaan uupumusta (Bakker ym., 2003). Eräs vastaaja kertoi, että hänen sosiaaliset taitonsa eivät ole muiden opiskelijoiden tasolla. Silloin odotus siitä, että tulisi pystyä samaan kuin muut, tuotti emotionaalista stressiä. Jos koetaan esimerkiksi mutismia, odotukset puhumaan pystymisestä tuottavat voimakasta kuormitusta. Autismikirjon opiskelijat kertovat korkeakoulun odotuksista ja paineista:

”Pitäisi osallistua kaikkeen ja olla sosiaalisesti lahjakas.” (V6)

”Oon ottanu tosi paljon paineita ympäristöstä ku oon yrittäny ettii keinoja olla tarpeeks hyvä.” (V20)

Korkeakoulun sosiaaliset tilanteet liittyivät autismikirjon opiskelijoiden kokemaan uupumukseen. Tilanteisiin liittyivät häiritseviksi koetut ärsykkeet tai tilanteiden pitkäkestoisuus. Esimerkiksi eräs vastaaja kertoi jaksamattomuudesta pitkiä sosiaalisia tilanteita kohtaan ja oman rauhan tarpeesta niiden jälkeen. Ärsykkeisiin liittyvät sosiaaliset tilanteet koettiin kuormittavina kovien tai kaikuviiden äänien ja kirkkaiden valojen vuoksi. Aiemman tutkimustiedon mukaan autismiin kuuluvat erilaiset aistipoikkeavuudet, kuten aistien vääristyminen, kuormittuminen tai moninainen vastaanottokyky (O’Neill & Jones, 1997). Lisäksi uupumusta esiintyi korkeakouluympäristössä, jossa oli paljon ihmisiä. Eräs opiskelija kertoi kaikenlaisten sosiaalisten tilanteiden korkeakoulussa uuvuttavan, oli kyse sitten luentotilanteesta tai opiskelijoiden illanvietosta. Myös opiskelutilanteet, joihin liittyi kommunikointia, koettiin rankkoina.

”Sosiaaliset tilanteet, varsinkin sellaiset, joissa en tiedä mitä minulta odotetaan, ovat minulle todella rankkoja.” (V11)

Jotkut ryhmäkäytännöt liittyivät autismikirjon opiskelijoiden uupumukseen. Ryhmissä ei saanut valita sosiaalisuutta, oppisisällöt vaihtuivat jatkuvasti ryhmän tarpeiden mukaan tai opinnoissa ei ollut yhtä ryhmää. Nämä tekijät koettiin kuormittavina. Eräs opiskelija kertoi, että opinnoissa ei ollut yhtä ryhmää, jonka kanssa jakaa asioita. Ryhmätöihin liittyi kuormitusta muun muassa vapaa-ajan kulumisen, asioiden oppimisen vaikeutumisen ja liiallisen ryhmätyömäärän takia.

Korkeakoulussa autististen opiskelijoiden yhteistyötä ja vuorovaikutusta voidaan tukea.

Kymmenen opiskelijaa (n=10, 20 %) kertoi ryhmätyöskentelyn tukikeinoista.

Korkeakouluopinnoissa kuvattiin olevan jatkuvasti ryhmätöitä, jolloin autismikirjon opiskelijat toivoivat vähemmän ryhmätöitä tukikeinoksi. Myös ryhmätyön sijalle ehdotettiin yksilötyön tekemisen mahdollisuutta. Toisaalta eräs vastaaja kertoi ryhmätöiden hyödyistä, kuten yhdessä tekeminen helpottaa sosiaalisia suhteita. Tehokkaita ryhmätyöhöjeitä myös toivottiin tukikeinona. Sitaatissa opiskelija kertoo ryhmätöiden vähentämisestä:

”Vähemmän ryhmätöitä, etenkin sellaisia, joita pitäisi tehdä omalla ajalla. Ei sitä jaksa, kun ensin päivällä on parit demot, joissa koko ajan tehdään ryhmissä asioita, ja sitten olisi vielä vapaa-ajalla pakko nähdä ihmisiä koulutehtäviä varten.” (V45)

Pienryhmiä ja pienryhmätoimintaa pidettiin toimivana tukena yhteistyön toteutumisessa.

Pienemmissä ryhmissä autismikirjon opiskelijan voi olla helpompaa käsitellä sosiaalsiin tilanteisiin liittyvää informaatiota, jos prosessoitavaa ei ole yhtä paljon kuin isoissa ryhmissä. Aiemman tutkimuksen mukaan tiedon prosessoinnin poikkeavuus liittyy autisimpiirteiden esiintymiseen, kuten muiden tunteiden tunnistamisen vaikeus voi liittyä näkö tiedon prosessointiin (Marco ym., 2011). Sitaatissa opiskelija kuvaa pienryhmien helpotusta sosiaaliseen uupumukseen:

”Myös pienemmät opiskelijakoot voisivat auttaa minua sosiaalisen uupumuksen puolesta. Viihdyn pienemmissä opiskelijaryhmissä, enkä kuormitu sellaisissa helposti. Olen hakenut tänä keväänä uudestaan yhteishaussa graafisen suunnittelun koulutuksiin, joista muutamissa on vielä pienet opiskelijakoot.” (V2).

Autismikirjon opiskelijoiden yhteistyössä vuorovaikutuksen tukeminen voi olla merkittävää.

Autistit liittivät vuorovaikutuksen voimavaroiksi tunneälyn sekä kognitiivisen empatian.

Vuorovaikutuksen tukikeinoiksi toivottiin, että suullinen työ olisi mahdollista palauttaa

kirjallisena, olisi mahdollisuus jättää osallistumatta ryhmäkeskusteluihin tai sosiaalisissa tilanteissa olisi selkeästi sanoitetut odotukset.

Vaikka vuorovaikutustilanteet ja niihin osallistumisen harjoittelu on merkittävää, ne kuormittavat autistisia opiskelijoita heidän opinnoissaan. Samalla voivat jäädä omat vahvuudet piiloon. Monet autismikirjon ihmiset loistavat kirjoitustaidoillaan, joita painottamalla suullisen työn sijaan saataisiin erityisosaaminen näkyviin. Aiemman tutkimuksen mukaan kirjoitus- ja tutkimustaidot ovat autististen opiskelijoiden eräitä erikoisvahvuuksia (Gurbuz ym., 2019). Näihin asioihin tulisi kiinnittää enemmän huomiota korkeakouluissa ja tutkintoaloilla, joilla painotetaan vuorovaikutustaitoja.

6.3 Erilaisuuden kokemus

Autismikirjon opiskelijat kokivat paljon erilaisuuden tunteita yhteisössä. Erilaisuuden tuntemukset liittyivät uupumukseen ja kuormitukseen korkeakoulussa. Korkeakoulun rakenteellisella tasolla erilaisuus näkyi yleisesti vallitsevassa neuronormin ilmapiirissä, joka painosti peittelemään autismiin kuuluvia piirteitä ja sopeutumaan.

6.3.1 Erilaisuus lähitasolla

Autismikirjon opiskelijat kokivat usein erilaisuutta korkeakoulu yhteisössä. Erilaisuuden kokemukset näkyivät erilaisuuden ja outouden tunteina sekä autismiin liittyvien piirteiden peittelynä. Yleisesti ei koettu olevan hyväksytyjä sellaisena kuin on, vaan tuli omaksua jokin rooli.

Seitsemän opiskelijaa (n=7, 14 %) koki olevansa erilainen tai outo tapahtumiin osallistumatta jättämisen, vääränlaisuuden tunteen tai erilaisten toimintatapojen takia. Erilaisuuden kokemukseen liitettiin muiden ymmärtämättömyys autistin sanomisia kohtaan, jolloin koettiin tarvetta muuttua. Eräs opiskelija yhdisti erilaisuuden kokemuksen ulkopuolisuuteen siten, että hän yritti kompensoida erilaisuutta ja ulkopuolisuutta eri tavoin sekä oli pelko ulkopuolelle joutumisesta, kun muut huomaavat erilaisuuden. Kuitenkin erilaisuus nähtiin myös kuormituksen lisäksi voimavarana, kun oli mahdollisuus harrastaa mieleistä toimintaa välittämättä vastakkaisista mielipiteistä. Sitaatissa autismikirjon opiskelija perustelee erilaisuuden tunteita:

”Koen kuitenkin uupumusta ja vahvaa erilaisuuden tunnetta, sillä tapani tehdä asioita ovat monien mielestä vaikeita ja outoja. Omat vahvat mielipiteeni luovat myös herkästi syviä kuluja eri mieltä olevien kanssa.” (V26).

Erilaisuuden kokemusten seurauksesta kaksitoista autismikirjon opiskelijaa (n=12, 24 %) kertoi peittelevänsä autismin piirteitä eli maskaavansa. Maskaamisen kuvattiin uuvuttavan, kun joutui esittämään muuta kuin on ja sivuuttamaan omat tarpeensa. Aiemman tutkimuksen mukaan uupumus autisteilla johtuu erilaisista stressitekijöistä, joista suurimpia on vaatimus autististen piirteiden peittelystä (Raymaker ym., 2020).

Autismikirjon opiskelijat eivät voineet olla seurassa luonnollisesti ja omia itsejään. Piirteiden peittelyn kautta koettiin olevan normaaleja yhteisössä ja sopeutuvan paremmin.

Sopeutumiseen liitettiin ilmiö, että sosiaalisissa tilanteissa tulisi käyttäytyä jollain tietyllä tavalla. Maskaamista kuvattiin niin, että sen avulla selvittiin sosiaalisesta kanssakäymisestä normaalisti hyväksytyllä tavalla, peiteltiin sosiaalisesti epähyväksytyjä piirteitä tai esitettiin normaalia muiden joukossa. Tulokset vastaavat aiempaa tutkimusta, jossa on esitetty, että monet autistit hyödyntävät erilaisia tapoja piilottaa autistisia piirteitä, jotta he mukautuisivat maailmaan (Alaghband-rad ym., 2023, 2). Opiskelija kuvaa maskaamistaan:

”Haluaisin kauheasti kuulua joukkoon, mutta ääni sisälläni kertoo minulle, että olen ulkopuolinen. Tämä johtaa siihen, että extra tarkasti yritän monitoroida kaikkien käytöksiä ja sopeutua joukkoon, joka on rankkaa. Toisaalta tämä edelleen välillä tuntuu etäännyttävän minua muista, koska en ole aina täysin oma itseni ja näin pysty täysin luomaan aitoja yhteyksiä.” (V11)

Piirteiden peittelykäyttäytyminen esiintyi silmiin katsomisen pakottamisena, osallistumisena tarpeettomiksi koettuihin keskusteluihin ja tietynlaisen roolin ylläpitona. Maskaamisen kerrottiin olevan pahana silloin, kun ei enää itse tunnistettu, mikä on maskia ja mikä omaa itseä. Itsensä saatettiin kadottaa kokonaan roolin alle. Aiemman tutkimustiedon mukaan maskaamisessa usein kehitellään useita persoonia sosiaaliin tilanteisiin (Hull ym., 2017). Maskaaminen yhdistettiin ihmissuhteisiin niin, että ei ollut kavereita tai sosiaalisuutta ilman piirteiden peittelyä. Toisaalta maskaamisesta löydettiin myös myönteisiä puolia. Sen koettiin suojelevan todellista minää ja haavoittuvia puolia itsestä. Myös autismikirjon ihmisen maskaamaton vuorovaikutus saattoi aiheuttaa väärinkäsityksiä, kun se ei sopinut neurotyypilliseen normiin. Aiempien tutkimuksien mukaan vaikka piirteiden peittely koetaan usein välttämättömäksi sosiaalisen vuorovaikutuksen aikana (Hull ym., 2017), sisäisesti

koetaan uupumusta ja stressiä (Allely, 2019). Maskaamisen lopettaminen voi auttaa palautumaan autistisesta uupumuksesta (Raymaker ym., 2020).

”Sitä on oppinu aiemmis vertaisryhmissä peittää niitä omia piirteitä mitkä ei oo sosiaalisesti hyväksyttävii. Mun kohal maskaaminen meni joskus opintojen alkupuolella niin pahaks etten enää tunnistanu mikä on maskia ja mikä mua. On tosi rankkaa esittää jotakuta muuta ja ohittaa jatkuvasti omat tarpeet. Sit se maskaaminen ei aina onnistu ja muut huomaa kuiteski sen erilaisuuden. Sitä on koko ajan varpaillaan et millon tekee sen virheen minkä takii heitetään ulos porukasta.” (V20)

6.3.2 Korkeakoulun neuronormi

Korkeakoulun epäsuoran vuorovaikutuksen tasolla autististen opiskelijoiden erilaisuuden kokemuksia heijastivat neuronormi ja vertailuasetelma korkeakoulukulttuurissa.

Autismikirjon opiskelijat kertoivat tietynlaisista normeista ja rooleista, joihin tuli mukautua. Lisäksi kulttuurin tapa vertailla opiskelijoita keskenään loi riittämättömyyden ja huonommuuden tunteita autisteilla.

Neuronormi oli vallitseva asetelma korkeakouluissa. Seitsemäntoista autismikirjon opiskelijaa (n=17, 34 %) kuvaili neuronormin asetelmaa korkeakouluissa. Neuronormia kuvattiin sanattomilla normeilla ja rooleilla, joita korkeakoulussa ilmeni. Niitä noudattamalla selviytyi sosiaalista tilanteista hyväksytyllä tavalla. Aiemman tutkimustiedon mukaan normaalin käsitys syntyy yhteiskunnallisissa rakenteissa (Juva, 2019). Normaalin odotukset voivat tuntua vammaisille ihmisille vaikeilta saavuttaa (Lawson, 2008, 24). Myös autismikirjioon liittyvien piirteiden koettiin olevan vääränlaisia tai neuronormiin sopimattomia. Sopimattomia piirteitä olivat stimmaus, vuorovaikutustavat ja muut kirjoon liittyvät asiat. Opiskelijat kokivat usein normit ja roolit uuvuttavina mukautua tai vaikeina käsittää. Opiskelijat yhdistivät neuronormiin mukautumiseen maskaamisen eli autististen piirteiden peittelyn. Sitaatissa autismikirjon opiskelija kuvaa korkeakoulun neuronormia:

”Koen, että korkeakoulussa on paljon sanattomia normeja ja rooleja, joiden olemassaolon tiedostan mutta en saa niistä oikein kiinni. Koen että joudun usein seuraamaan tilannetta ja muita ihmisiä ja minulla kestää kauan oppia miten missäkin tilanteessa tulisi käyttäytyä ja tämä kuormittaa. Koen myös, etten voi oikein olla oma itseni.” (V34).

Neuronormiin liittyi autismikirjon opiskelijoiden kohtaama leimaaminen ja ymmärtämättömyys korkeakouluyhteisössä. Opiskelijat kertoivat, etteivät muut ymmärtäneet

heidän sanomisiaan ja autismikirjoa. Myös omia tarpeita jouduttiin selittelemään.

Väärinymmärrykseen liittyivät myös muiden väärät tulkinnat autistin motiiveista, kuten autisti ei olisi ollut kiinnostunut vuorovaikutuksesta tai olisi ollut vihamielinen. Autismikirjon opiskelijat kertoivat muiden voineen helposti leimata väärinymmärrysten takia, mikä on rajoittanut itsensä ilmaisua. Aiemman tutkimuksen mukaan autismikirjon ihmiset tulevat usein leimatuiksi yhteisössä (Kinnear ym., 2016). Stigmalla on merkittävä vaikutus hyvinvointiin, kuten mielenterveyteen, fyysiseen terveyteen ja sosiaalisiin suhteisiin (Turnock ym., 2022).

Leimaamiseen liittyi myös haasteiden leimaaminen, outona pitäminen ja vierastaminen. Pahimmillaan koettiin jopa kiusaamista, kuten henkistä väkivaltaa, vähättelyä tai syrjintää. Myös opinnoissa koettiin leimaamista, koska autismikirjo käsitettiin vain häiriö- ja ongelmalähtöisenä tilana, mikä lisäsi haasteita kokea olevansa yhdenvertainen muiden kanssa. Sitaaateissa opiskelijat kuvaavat leimaamista ja ymmärtämättömyyttä:

”Minusta tuntuu, etten voi ilmaista itseäni vapaasti koska minut voidaan niin helposti ymmärtää väärin ja siten leimata pahaksi/vääränlaiseksi/miksi ikinä -istiksi vaikken ole (paitsi aut-isti tietenkin). On uuvuttavaa yrittää tehdä itsestään normaalia nyky-yhteiskunnan standardien mukaan.” (V27)

”Olin lukuvuonna 2020-21 työryhmässä, jonka opiskelijat kohdistivat minuun kiristystä, harhauttamista, erityisvaikeuksieni vähättelyä ja henkistä väkivaltaa. Vaikka olen suurilta osin toipunut siitä, jäin kokemuksesta katkeraksi niitä opiskelijoita kohtaan. Opintojen ulkopuolella opiskelijoiden sci-fi ja fantasiakerhoseurassa koin tähän kevääseen saakka hyljeksintää, jyräämistä, pelottelua ja syrjintää, mitkä teki minusta sosiaalisesti syrjäytyneen ja vähäaktiivisen sen harrastajaryhmän toiminnasta.” (V28)

Korkeakouluympäristössä ilmeni vertailuasetelma opiskelijoiden välillä. Autismikirjon opiskelijoilla saattoi olla tunne, että muilla sujui paremmin kuin heillä. Opiskelijat kokivat huonommuuden tunnetta ja alemmuutta verrattuna muihin. Huonommuutta tai alemmuutta koettiin, koska ei pystytty osallistumaan ja elämään yhtä aktiivisesti ja koettiin olevan erilaisia kuin muut. Vertailua tapahtui myös suorittamisessa, kuten oli tunne epäonnistumisesta, jos ei edetty opinnoissa samaa tahtia muiden kanssa.

”Paine valmistua ajassa jonka joku jossain on määritellyt ajaksi jossa kaikkien pitäisi valmistua. Verkostoitumisen tärkeyttä painotetaan, mutta käytännönapua tähän on tarjolla hyvin vähän. Koen edelleen joka päivä olevani huonompi kuin muut opiskelijat, koska en ole pystynyt valmistumaan odotetussa ajassa.” (V36)

Erilaisuuden kokemuksen tukikeinoiksi kahdeksan autismikirjon opiskelijaa (n=8, 16 %) ilmoitti hyväksynnän ja tietoisuuden lisäämisen. Tutkimustiedon mukaan autisteilla mielenterveysongelmiin liittyy yhteiskunnan hyväksymättömyys (Cage ym., 2018). Tietoisuuden lisäämisellä korkeakouluissa voidaan auttaa opiskelijoita ja henkilökuntaa ymmärtämään erilaisia ihmisiä. Autististen opiskelijoiden mielestä tulisi tietää enemmän autismista ja sen vaikutuksesta yksilöihin, autismiin liittyvistä toiminatavoista ja haasteista sekä uupumuksen oireista. Tietoisuudesta oli hyödytty niin, että tuodessa esiin omia kommunikaatiotyylejä ja -tarpeita, kohdattiin positiivinen vastaanotto. Apua saatiin myös siitä, kun voitiin avoimesti kertoa omista haasteistaan. Myös aiemmassa tutkimuksessa on havaittu muiden ymmärryksen ja hyväksynnän helpottavan autistista uupumusta (Raymaker ym., 2020). Myös rajallinen tietoisuus ja ymmärrys on avainasemassa stigman syntymisessä, koska luotetaan vain stereotypioihin ja leimoihin (Turnock ym., 2022, 77). Sitaatissa opiskelija kuvaa ymmärryksen lisäämistä korkeakouluihin:

”Yleinen ymmärrys siitä miten eri autismipiirteet vaikuttavat ihmisiin jotta ei tarvitsisi miettiä leimaako joku minut oudoksi ja tyhmäksi jos kerron tarpeistani.” (V37)

Opiskelijoiden mukaan erilaisuutta voidaan tukea myös neuronormin rikkomisella, josta seuraisi hyväksyntä erilaisia olemisen ja vuorovaikutuksen tapoja kohtaan. Silloin autismi nähtäisiin tasavertaisena neurotyyppinä muiden rinnalla vahvuuksine ja heikkouksineen. Myös esitettiin toivomus, että opetustilanteissa huomioitaisiin erilaisuus ja otettaisiin huomioon erilaiset hermostot.

6.4 Osallistumisen esteet

Osallistumisen esteet korkeakoulussa liittyivät sosiaaliseen uupumukseen autismikirjon opiskelijoilla. Mikrotasolla esteet ilmenivät opiskelijoiden kohtaamisiin liittyvinä haasteina ja oppimisympäristöjen ongelmakohtina. Eksotasolla haasteet näkyivät korkeakoulukäytännöissä, jotka olivat yhteensopimattomia autismipiirteiden kanssa.

6.4.1 Osallistuminen mikrotasolla

Autismikirjon opiskelijat liittivät osallistumisen esteiksi mikrotasolla opiskelijoiden kohtaamisiin liittyvät haasteet ja oppimisympäristöjen ongelmakohdat. Oppimisympäristöjen erityisinä ongelmina koettiin luennoille osallistumisen vaikeudet ja aistikuormitus korkeakoulujen tiloissa. Opiskelijoiden kohtaamisiin liittyi opiskelijatapahtumien kuormittavuus.

Luennoille osallistuminen tuotti haasteita opiskelijoille. Yksitoista autismikirjon opiskelijaa (n=11, 22 %) koki luennoille osallistumiseen liittyviä haasteita ja kuormitusta. Näitä haasteita kuvattiin jännityksen tai ahdistuksen tunteina luentotilanteissa. Esimerkiksi sosiaalisten tilanteiden jännityksen ja kuormituksen kuvattiin selittävän haasteita luennolle lähtemiseen. Eräs opiskelija kertoi luennoilla opetettavan informaation sisäistämisen epäonnistuneen ahdistuksen vuoksi. Myös luentojen aiheuttamasta sosiaalisesta kuormituksesta palautuminen vei aikaa opinnoilta. Aiemman tutkimustiedon mukaan autismikirjon ihmisillä sosiaalisen ahdistukset kokemukset ovat yleisiä, jopa puolet saattavat kärsiä sosiaalisten tilanteiden pelosta (Maddox & White, 2015). Autismikirjon opiskelija kuvaa sitaatissa aktiivista osallistumista edellyttävien kurssien aiheuttamaa ahdistusta:

”Luennot, joilla odotetaan aktiivista osallistumista ovat ahdistavia. En haluaisi joutua vastaamaan kysymyksiin. Vuorollaan vastaaminen on kamalinta. Tuolloin koko aika menee pelkässä paniikissa omaa vuoroa laskien. Vaikka osaisin asiat, menen niin lukkoon, etten pysty toimimaan. Tämä vaikuttaa minuun vielä seuraavalla luennolla, ja lopun päivää, ehkä kauemminkin. Tuollaiset kurssit ovat hirveitä.” (V4)

Ahdistuksen lisäksi luentotilanteet loivat kuormitusta liittyen aistiympäristöön ja luentojen välisten siirtymien aikaiseen kanssakäymiseen. Seitsemän opiskelijaa (n=7, 14 %) kertoi aistikuormituksesta oppimisympäristöissä. Hälyisyys, taustameteli, valojen kirkkaus ja sisäilma koettiin häiritseviksi tekijöiksi oppimistiloissa. Opiskelutiloja ei pidetty autismiystävällisinä. Monet autismikirjon opiskelijat kokevat aistien ylikuormittumista, joka vaikuttaa opintoihin osallistumiseen (Gurbuz ym., 2019). Myös aiemmassa tutkimuksessa autistiseen uupumukseen on havaittu liittyvän vetäytyminen ympäristöistä ja aktiviteeteista aistiylikuormituksen takia (Raymaker ym., 2020). Opiskelija kuvaa kuormitusta luentotiloissa:

”Lähiopiskelu on myös kuormittavaa, sillä luentosalit ovat täynnä hälinää ja aistiärsykyitä, ja yhdenkin lähiluennon jälkeen koko loppupäivä menee ns. ”ohi” eli en kykene enää opiskelemaan muuta.” (V42)

Korkeakoulun opiskelijoiden kohtaamistilaisuudet olivat kuormittavia autismikirjon opiskelijoille. Tapahtumiin osallistuminen saattoi olla niin ylivoimaista, että niistä jättäytyttiin pois. Tapahtumien kuormittavuuteen liittyi rutiinien ja rytmien katkeaminen, tuntemattomien ihmisten seura, opiskelijaryhmän suuri koko tai painostus osallistumiseen. Opiskelijoiden kohtaamiset voivat olla rikastuttavia kokemuksia, mutta autismikirjon opiskelijat kohtaavat joskus niissä haasteita. Aiemmassa tutkimuksessa on havaittu, että aktiviteetit voidaan kokea pakotettuina tai tarpeettomina. Ne voivat olla myös arvaamattomia ja kuormittavia, jos autistilla on haasteita muun muassa muutosten kanssa. (Gurbuz ym., 2019.)

”Eryityisesti fuksivuoden syksy oli sosiaalisesti todella rankka. Milloin oli tuutoriryhmän tapaamisia, milloin rastiratoja vieraisissa porukoissa ym ym. Oma rytmi meni täysin sekaisin ja aina piti tsempata tai esittää.” (V17)

6.4.2 Osallistumisen esteet korkeakoulun käytänteissä

Epäsuoran vuorovaikutuksen tasolla autismikirjon opiskelijat kokivat sosiaalisista uupumusta korkeakoulukäytäntöjen vuoksi. Korkeakoulun käytänteet olivat yhteensopimattomia autismin piirteiden kanssa. Eryityisesti uupumukseen liitettiin ohjaus ja henkilökunta sekä opetustavat. Korkeakoulun puutteisiin kuuluivat koettu henkilökunnan välinpitämättömyys opiskelijan voinnista ja vähäinen tuki.

Korkeakoulun käytänteet ja uupumus näkyvät siinä, miten opiskelijoita kohdataan, millaista ohjausta tarjotaan ja millaista tukea he saavat henkilökunnalta. Muutama opiskelija kertoi heidän ja henkilökunnan välisistä väärinkäsityksistä. Saattoi syntyä väärinkäsityksiä työtavoista tai ohjauksesta. Opiskelijat kertoivat avun saamisen puutteesta tai vaikeudesta. Korkeakoulun käytänteissä opettajan ja oppilaan välisessä vuorovaikutussuhteessa korostuivat myös kommunikointi ja vaatimukset. Nämä tekijät kuormittivat autismikirjon opiskelijoita. Autismikirjon opiskelijat kokivat sivuutetuksi tulemista sekä avun ja tuen puutetta. Aiemman tiedon mukaan opintoihin sitoutumisessa tärkeää ovat vahvat suhteet opettajiin ja muuhun koulun henkilökuntaan, kuten opiskelijaa kohtaan osoitetaan välittämistä (Fredricks, 2011). Opiskelijat kuvaavat sitaateissa ohjauksen epäselvyyttä ja avun saamisen vaikeutta:

”Gradun tekeminen on äärimmäisen raskasta, koska saan niin ristiriitaista ja vaikeaselkoista ohjausta, josta joudun toipumaan viikkoja. Olen pyytänyt apua, mutta en ole saanut ja avunpyyntöni on ohitettu kokonaan.” (V32).

”Autismikirjoni vuoksi koen tarvetta saada opettajilta ja tutoropettajalta tukea, mutta apua on usein vaikea saada oppilaitoksessamme.” (V2)

Sosiaaliseen uupumukseen myös liittyi opetustavat. Uupumusta koettiin esiintymistilanteissa, opettajaopinnoissa tai opintojen sosiaalisuudessa. Eräs opiskelija kertoi opettajaopintojen sosiaalisen uupumuksen taustalla olevan piirteiden peittelyä ja roolin esittämistä. Toinen opiskelija kertoi tunnistaneen uupumuksen ensimmäisen kerran opetusharjoittelussa.

Autismikirjon opiskelijoiden osallistumista korkeakoulussa voidaan tukea lukusilla tavoilla. Monet opiskelijat kertoivat hiljaisen ja rauhallisen paikan palauttavan sosiaalisesta kuormituksesta. Tukikeinoksi sosiaaliseen kuormitukseen ehdotettiin hiljaisia rentoutumistiloja tai aistihuoneita rauhoittumiseen. Myös ruokaloihin toivottiin hiljaisia tiloja. Autismikirjon opiskelijat kokivat palautumista kuormituksesta vetäytymällä yksityiseen tilaan, poistumalla ulos tai menemällä aistiärsykkeettömään tilaan. Myös koti koettiin usein rauhallisena tilana.

Kuusi opiskelijaa (n=6, 12 %) ehdotti osallistumisen tukikeinoiksi vaihtoehtoiset työskentelytavat. Ehdotettiin esitelmän pitoa pienemmälle ryhmälle, vaihtoehtoista tapaa esitelmän tilalle tai esiintymättä jättämistä. Toivottiin myös mukautettavissa olevia työskentelytapoja. Vaihtoehtoiset tavat lähiopiskelulle, kuten etäopinnot, nähtiin osallistumisen tukikeinona. Etäopiskelussa kotoa opiskelu, luentotalenteet tai mahdollisuus jättää osallistumatta lähiluennolle koettiin hyvinä apukeinoina.

”Enemmän mahdollisuuksia etäopiskeluun! Ymmärrän, että lähes joka alalla on tärkeä osata työskennellä ryhmissä ja ilmaista omaa ajattelua muille sujuvasti, mutta pääpiirteissään etäopiskeluun pitäisi myös olla tarvittaessa mahdollisuus. Luulen, että tällä hetkellä se nähdään vain "laiskojen" opiskelijoiden valintana, eikä ymmärretä että joillekin se olisi suuri apu opintojen etenemisessä.” (V36)

Muita tukikeinoja autististen opiskelijoiden osallistumiseen olivat selkeät ohjeet ja ohjaus. Muutama autismikirjon opiskelija ehdotti selkeitä ohjeita tai selkeää ohjausta opinnoissa, kuten gradun teossa. Epäselvän kommunikaation koettiin vaikeuttavan merkittävästi ohjeiden ymmärtämistä. Tulokset vastaavat aiempaa tutkimusta, jonka mukaan erityisesti autismikirjon

opiskelijat voivat kokea korkeakoulussa epäselvyyttä tehtävänannoista (Gurbuz ym., 2019). Lisäksi henkilökohtaisen avustuksen koettiin helpottavan osallistumista, koska mahdollisuus lähestyä paremmin kurssiopettajia ja tuutoreja auttaisi sosiaalisessa uupumuksessa. Myös toivottiin henkilökohtaista avustusta esteettömyyssuunnittelijalta oppimismenetelmien suosituksiin ja tuutoreilta korkeakoulun sosiaaliin ulottuvuuksiin.

”Koen tarvitsevani pääainelaitoksesta tuutoreja, jotka toimisivat kuin vapaa-ajan avustajat, saattaen minut opiskelijatapahtumiin mukaan ja ennen kaikkea auttaisivat minua henkilökohtaisesti sosiaalisten taitojen opettamisessa, opiskelijayhteisöön orientoitumisessa ja nykyisten ensimmäisen vuoden opiskelijoihin klikkaantumisessa.” (V28)

6.5 Itseymmärrys ja palautuminen

Autismikirjon opiskelijat kertoivat erilaisista sosiaalisen uupumuksen palautumiskeinoista, joista merkittävin oli mielekäs tekeminen. Palautuminen kuormituksesta edellytti tietyntasoista itseymmärrystä omista tarpeista ja piirteistä. Vaikka itseymmärrys oli puutteellista joillakin autismikirjon opiskelijoilla, terapiasta ja keskusteluavusta koettiin hyötyä itsensä tunnistamisessa.

Monet autismikirjon opiskelijat kertoivat mielekkään tekemisen auttavan sosiaalisesta uupumuksesta palautumisessa. Autismikirjon opiskelijoiden mielekkäisiin palauttaviin tekemisiin kuuluivat monet erilaiset mielenkiinnon kohteet, kuten musiikki, sarjojen katselu, videopelit, sarjakuvat ja käsityöt. Aiemman tiedon mukaan autismpiirteisiin liittyvä kaavamainen toiminta voi näkyä erityismielenkiinnon kohteissa, jotka voivat poiketa voimakkuudelta, rajoittuneisuudelta tai luonteelta tyypillisestä kiinnostuksen kohteesta (Käypä-hoito, 2024). Eräässä tutkimuksessa autistiset ihmiset kuvasivat palautumisen merkittävänä tekijänä tarvittavan ajan omiin mielenkiinnonkohteisiin (Higgins ym., 2021). Sitaatissa autismikirjon opiskelija kuvaa palautumista sosiaalisesta kuormituksesta:

”Syöminen ja nukkuminen on tärkeit, mutta myös joku mukava tekeminen jonka lomassa voi käsitellä niitä sosiaalisissa tilanteissa nousevii tunteita ja tasottaa hermostoa.” (V20).

Myös keholliset keinot, kuten liikkuminen, tanssiminen, kylmä vesi ja heiluminen edestakaisin koettiin sosiaalisesta kuormituksesta palauttavina. Liikkumisen koettiin helpottavan mieluisan sosiaalisen tilanteen herättämään ylivireystilaan. Myös kehollisiin palautumiskeinoihin kuului nukkuminen.

Kuitenkin palautumiskeinojen käyttö edellytti jonkinlaista itseymmärrystä omista tarpeista ja ominaisuuksista, kuten autistisista piirteistä. Monet tunnistivat erilaisia tekijöitä liittyen omaan sosiaaliseen kuormitukseensa, kuten palautumisjaksojen pitkäaikaisuuden, sosiaalisen uupumuksen näkymisen omassa toiminnassa tai taukojen tarpeen. Sitaatissa autismikirjon opiskelija kuvaa tarvettaan vapaapäiville:

”Viikonloput pyrin pitämään vapaana ja tykkään olla yksin kotona, jotta jaksan sitten taas viikolla olla yliopistolla. Jos viikonloppuna on meno, tarvitsen yleensä sitten arkena vapaapäiviä, ettei kuormitu liikaa.” (V15).

Useat opiskelijat kertoivat itseymmärryksen kasvaneen vuosien varrella. Eräs opiskelija kertoi nykyään ymmärtävänsä, että ei ole introvertti, vaan uupuu sosiaalisissa tilanteissa maskaamisen vuoksi. Toinen opiskelija kertoi tarpeiden löytymisestä voimavarojen loppuessa, jolloin tuli priorisoida asioita uudelleen. Autismikirjon opiskelijat kokivat ymmärryksen autismista auttavan sosiaaliseen kuormitukseen. Koettiin, että autismikirjon piirteiden tunnistaminen olisi vähentänyt uupumisriskiä. Kuitenkin kaikki eivät tunnistaneet sosiaaliseen kuormitukseen liittyviä tekijöitä. Opiskelija kertoi, että oli vaikeaa tunnistaa omia tarpeitaan ja hän meni ympäristön mukana. Autismikirjon opiskelija kuvaa itseymmärrystä:

”Kolmannen opiskeluvuoden aikana hakeuduin terapiaan, jossa opinkin sanoittamaan tunteitani ja myös tunnistamaan neurokirjon piirteitäni (esim. tic-oireet, kuormittuminen, aistiherkkyydet). Hidastin myös opiskelutahtia sellaiseksi, että stressin määrä ei olisi liian suuri. Tilanne on parempi kuin aiemmin, mutta yhä kuormitun ja väsyn hyvin helposti ja minun täytyy säädellä jaksamistani.” (V19)

Koska autisminpiirteiden tunnistus ja itseymmärryksen lisääntyminen oli auttanut palautumiseen, tukipalvelut, kuten terapia, nähtiin apukeinona. Opiskelija kertoi terapian avulla oppineensa sanoittamaan tunteitaan ja tunnistamaan neurokirjon piirteitä itsessään. Opiskelijat ilmoittivat, että olivat saaneet tai voisivat saada sosiaaliseen uupumukseen tukea tukipalveluista, joita ovat YTHS, opintoneuvoja, psykologipalvelut, terapia ja opintopsykologi. Koettiin, että erityisesti keskusteluavusta olisi hyötyä sosiaalisen uupumuksen vähentämisessä. Kuitenkin palvelut saattavat olla usein ruuhkautuneita ja avun saaminen voi olla haastavaa. Eräs autismikirjon opiskelija kertoi YTHS:n mielenterveyspalveluiden olleen enemmän kuormittavia kuin helpottavia. Sitaatissa opiskelija kertoo avun hyödyistä ja avun hakemisen vaikeudesta:

”Kävin YTHS:n lähetteellä moniammatillisella opetuslinikalla kevään aikana, jonka arvioiden pohjalta katsotaan jatkotoimenpiteitä. Kävin myös opintopsykologilla kevään aikana muutaman kerran. Omien piirteiden yhdistäminen autismikirjoon jo kouluaikana tai opintojen alkuvaiheessa olisi vähentänyt uupumisriskiä ja kuormittanut itseäni huomattavasti vähemmän, jotka haittasivat silloin ja etäopiskelujakson pidempään jatkumiseen asti vähemmän omaa toimintaa ja ajattelin ongelmien helpottavan ajan myötä. Ajattelin myös ulkopuolisen avun pyytämisen heikkouden ja osaamattomuuden merkinä.” (V23)

6.6 Autismikirjon opiskelijoiden sosiaalinen uupumus -malli

Tämän gradu tutkimuksen tulosten ja aikaisempien tutkimuksien sekä teorioiden pohjalta kehitettiin autismikirjon opiskelijoiden sosiaalisen uupumuksen malli, joka sisältää mikro- ja eksotasot. Taulukossa 3. näkyy yhteenveto tutkimustuloksista.

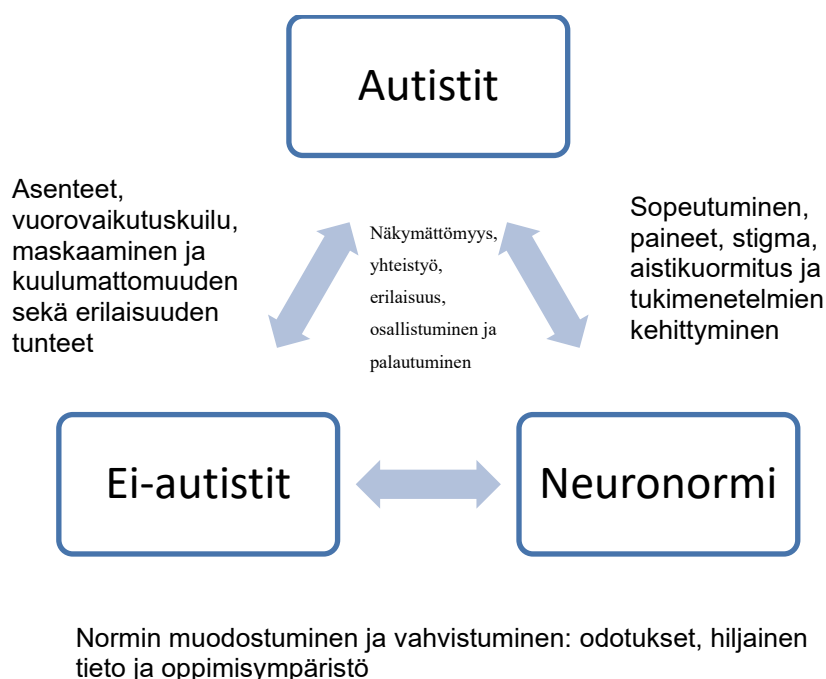
Taulukko 3. Tulokset.

Pääluokka	Näkymättömyys	Yhteistyön ongelmakohdat	Erilaisuuden kokemus	Osallistumisen esteet	Itseymmärrys ja palautuminen
Mikro ilmiöt	Kaverisuhteiden haasteet, vuorovaikutuksen puute, yhteisöön kuulumattomuus ja eristäytyminen seurasta	Haasteet ryhmissä ja ryhmätöissä sekä vuorovaikutuskuilu	Erilaisuuden tunteet ja autististen piirteiden peittely	Haasteet opiskelijoiden kohtaamisissa ja oppimisympäristöissä	Palautumisen keinot, kuten mielekäs tekeminen, ja itseymmärrys sekä tuki keskusteluavusta
Ekso ilmiöt	Odotukset sosiaalisista suhteista ja osallistumisesta, etäopintokäytännöt sekä tuki suhteiden luomiseen ja yhteisöllisyyteen	Odotukset vuorovaikutustaidoista, kuten sosiaalisista taidoista, sosiaaliset tilanteet, ryhmätyökäytännöt ja tuki ryhmätyöskentelyyn sekä vuorovaikutukseen	Neuronormi, johon liittyi leimaaminen, ja vertailuasetelma korkeakoulukulttuurissa sekä tuki hyväksynnän ja tietoisuuden lisäämiseen	Yhteensopimattomat korkeakoulukäytännöt autismin kanssa, kuten ohjaus, opetus ja henkilökunta, sekä tuki osallistumiseen	

Teoreettisessa mallissa pääluokat eli näkymättömyys, yhteistyön ongelmakohdat, erilaisuuden kokemus, osallistumisen esteet sekä itseymmärrys ja palautuminen liitettiin yhteen yksilön, mikrotason ja eksotason vuorovaikutussuhteilla. Mallissa yksilötaso sisältää autismikirjon opiskelijan, mikrotaso ei-autistiset ihmiset ja eksotaso korkeakoulun neuronormin. Aineistossa autismikirjon opiskelijat kokivat minä vastaan muut, ei-autistiset ihmiset, asettelua. Myös usein toistui teema, jossa autistit eivät sopineet korkeakoulun normeihin,

odotuksiin ja käytäntöihin tai niistä koettiin paineita. Kolme tasoa, joita ovat autistinen opiskelija, ei-autistit ja neuronormi, kietoutuvat yhteen vuorovaikutussuhteilla.

Tämän tutkimuksen tulosten ilmiöt, kuten autististen piirteiden peittely, ilmenevät näissä vuorovaikutussuhteissa. Ihminen elää ja kasvaa sellaisessa ympäristössä, joka koostuu sisäkkäisistä rakennelmista, jotka ovat sidoksissa toisiinsa (Bronfenbrenner, 1977). Ihmisen kehitystä ei voida pelkistää vain ympäristöllisiin ja yksilöllisiin tekijöihin, vaan kehitys syntyy molempien yhteisvuorovaikutuksesta (Tudge ym., 2016, 429). Tutkimustulosten sosiaalisen uupumuksen pääteemat liitettiin vuorovaikutustasoihin ja niiden suhteisiin, koska aineistosta nousseiden ilmiöiden havaittiin liittyvän ihmisten ja korkeakoulun rakenteiden välisiin vuorovaikutuksiin. Lisäksi aiempi tutkimus vahvistaa havaintoja. Kuvassa 2. esitetään autismikirjon opiskelijoiden sosiaalisen uupumuksen malli.



Kuva 2. Autismikirjon korkeakouluopiskelijoiden sosiaalinen uupumus -malli

Autismikirjon opiskelijoiden ja ei-autististen ihmisten välisessä vuorovaikutuksessa näkyy tutkimustulosten mukaisesti asenteiden muodostuminen, vuorovaikutuskuilu, autististen piirteiden peittely ja kuulumattomuuden sekä erilaisuuden tunteet. Yksilön ja mikrotason vuorovaikutuksessa sosiaalinen uupumus voi syntyä siitä, että autismikirjon opiskelijoilla on sellaisia piirteitä, joiden perusteella ei-autistit luovat asenteita ja ennakkoluuloja, jotka kuormittavat edelleen autismikirjon opiskelijaa. Neurotyypilliset ihmiset voivat kehittää

pysyviä ennakkoluuloja ja arvioita autistista ihmisistä jo ensivaikutelman aikana sosiaalisissa tilanteissa (Sasson ym., 2017).

Yhteistyön ongelmiin liittyvä vuorovaikutuskuilu näkyy autistin ja ei-autistin välisessä vuorovaikutuksessa. Tuloksissa ilmiö näkyi autismikirjon opiskelijoiden kokemuksissa niin, että energiaa kului yrittäessä toimia neurotyypillisten vuorovaikutustyylien mukaisesti. Neurotyypillinen vuorovaikutus ei ollut luonnollista autismikirjon ihmiselle ja syntyi väärinkäsityksiä. Aiemmassa tutkimuksessa on havaittu, että autististen ja ei-autististen ihmisten erilaiset kommunikaatiotyylit luovat väärinymmärryksiä. Näkökulmat muodostuvat hyvin erilaisiksi sellaisilla ihmisillä, joilla on erilaiset kokemukset elämästä. (Arnold ym., 2023.)

Erilaisuuden kokemuksiin liittyen autististen piirteiden peittelykäyttäytymistä syntyi autistin ja ei-autistin välisessä vuorovaikutuksessa. Tuloksissa autismikirjon opiskelijat eivät kokeneet voivan olla omia itsejään vuorovaikutuksessa, jolloin epähyväksytyjen piirteiden peittelyllä selvitettiin kanssakäymisestä normaalisti hyväksytyllä tavalla. Aiemmassa tutkimuksessa strategiat, jotka auttavat peittelemään todellisia piirteitä ja jäljittelemään neurotyypillistä käyttäytymistä ovat yleisiä autismikirjon ihmisillä. Maskaaminen auttaa mukautumaan maailmaan. (Alaghband-rad ym., 2023, 2). Tämän tutkimuksen tuloksissa autistin ja ei-autistin välisessä vuorovaikutuksessa syntyi asenteita, jotka autismikirjon opiskelijat kokivat hyväksynnän puutteena heitä kohtaan. Myös muussa tutkimuksessa autistiset ihmiset ovat kertoneet kokeneen hyväksynnän puutetta neurotyypillisiltä ihmisiltä heidän piirteitään kohtaan (Kapp ym., 2019).

Korkeakoulun rakenteellisella tasolla eli neuronormin ja autismikirjon opiskelijan välisessä vuorovaikutuksessa ilmenee tämän tutkimuksen tulosten mukaan paineita odotuksista ja stigmaa. Myös muun muassa Sutherlandin ja kollegoiden tutkimuksessa korostettiin neuronormatiivisten ympäristöjen vammauttavan autismikirjon ihmisiä (Sutherland, Crompton, Long & Fletcher-Watson, 2025, 3). Yksilön ja eksotason vuorovaikutuksessa sosiaalinen uupumus voi liittyä ilmiöön, jossa autismikirjon ihmisellä on tiettyjä piirteitä, joihin neuronormi vastaa luomalla stigmaa ja paineita odotuksista, jotka kuormittavat autismikirjon opiskelijaa. Toisaalta eksotaso voi vastata kehittämällä autististeille ympäristöön sopeutumista tukevia menetelmiä.

Näkymättömyyteen liittyen korkeakoulu yhteisössä ilmeni odotuksia osallistumisesta tai sosiaalisista suhteista, kuten tulisi osallistua kaikkiin tilaisuuksiin, verkostoitua ja olla

sosiaalisesti lahjakas. Nämä odotukset tuottivat paineita autismikirjon opiskelijalle. Myös yhteistyön ongelmakohdissa korkeakoulun rakenteissa ilmeni odotuksia vuorovaikutustaidoista, kuten paineet sosiaalisesta lahjakkuudesta, sosiaalisista taidoista ja puhumisesta. On esitetty, että neuronormissa normaalista poikkeavalle ihmiselle odotukset voivat olla vaikeita saavuttaa (Lawson, 2008, 24). Normaalius rakentuu muun muassa ideaalin ihmisen ja sosiaalisten taitojen pohjalta (Juva, 2019).

Erilaisuuden kokemuksiin liittyen autismikirjon opiskelijat kertoivat korkeakoulun rakenteissa esiintyvistä tietyistä rooleista, joihin tuli sopeutua. Lisäksi neuronormi näkyi myös siinä, että autismikirjon opiskelijat kokivat leimaamista ja ymmärtämättömyyttä, kuten heitä ei ymmärretty, haasteet leimattiin ja heihin kohdistettiin jopa kiusaamista. Aiemman tiedon mukaan stigma syntyy siitä, kun yksilöistä etsitään eroavia tekijöitä, jotka liitetään ei-toivottuihin ominaisuuksiin (Link & Phelan, 2001, 367). Ihmiset jakautuvat meihin ja heihin ja käyttäytyvät syrjivästi (Turnock ym., 2022, 77). Neuronormissa vain tietynlainen käyttäytyminen tai piirteet ovat hyväksytyjä, mikä näkyy autismikirjon opiskelijoiden uupumuksessa.

Toisaalta autistin ja neuronormin välinen vuorovaikutus näkyy myös korkeakoulun rakenteissa. Autismikirjon opiskelijoille on kehittynyt erilaisia tukimenetelmiä, jotka voivat tukea oppimista ja korkeakouluelämää. Tutkimuksien mukaan tukimenetelmiä autistisille korkeakouluopiskelijoille ovat muun muassa pidennetty koeaika, valmentajan tuki (Accardo ym., 2019) ja kevennetyt kurssimäärät (Anderson ym., 2018). Neuronormin ja autismikirjon opiskelijan välinen vuorovaikutus tuottaa tietoisuutta sekä rakenteiden muutosta kohti autistisia opiskelijoita osallistavaan suuntaan.

Myös vuorovaikutussuhteissa näkyy ei-autistien ja neuronormin välinen vuorovaikutus. Korkeakoulun rakenteiden vuorovaikutus ei-autististen ihmisten kanssa vahvistaa ja muodostaa neuronormin asetelmaa, johon kuuluvat tietyt odotukset, hiljainen tieto ja oppimisympäristö. Nämä ilmiöt korostuivat erityisesti autistien osallistumisen esteissä ja erilaisuuden kokemuksissa. Neuronormin ja ei-autistien välisessä vuorovaikutuksessa syntyy sanattomia rooleja, normeja ja hiljaista tietoa. Autismikirjon opiskelijat kertoivat, että korkeakouluympäristössä on tietynlaisia normeja ja rooleja, joihin tulee mukautua. He kokivat usein nämä normit ja roolit uuvuttavina sekä normiin mukautuminen edellytti autististen piirteiden peittelyä. Aiemmassa tutkimuksessa on esitetty, että normit, joita yhteiskunta on

oppinut pitämään normaaleina, ovat neurotyypillisten yksilöiden luomia (Hennekam ym., 2024, 4).

Myös opetustavat ja oppimisympäristö vastasivat ei-autististen opiskelijoiden tarpeita, mikä näkyi osallistumisen esteinä autismikirjon opiskelijoilla. Autismikirjon opiskelijat kokivat, että korkeakoulun käytännöt olivat yhteensopimattomia autismin erityispiirteiden kanssa. Käytäntöjen haasteisiin kuuluivat oikeanlaisen avun ja ohjauksen puute tai opetustapoihin kuuluva sosiaalisuus ja vaatimus esiintymisestä. Lisäksi oppimisympäristöissä autismikirjon opiskelijat kokivat aistikuormitusta. Oppimistilat syntyvät vastaamaan neurotyypillisten ihmisten tarpeita, joihin eivät kuulu muun muassa aistiyliherkkyydet tai sosiaaliset haasteet. Sosiaaliset taidot ovat eräs normaaliuden määritelmä (Juva, 2019).

Neuronormin ja ei-autistien vuorovaikutuksessa voi olla kyse ilmiöstä, jossa ei-autistit toimivat keskimääräisesti ja heillä on keskimääräisiä ominaisuuksia, johon korkeakoulun rakenteet vastaavat kehittämällä neuronormin. Normaali ihminen on tieteessä ”keskimääräinen” ominaisuuksiltaan (Juva, 2019, 19). Muodostuneet rakenteet, kuten neuronormi, ovat ei-autisteille toimivia ympäristöjä ja he hyötyvät niistä.

Sosiaalinen uupumus, joka näkyy autismikirjon opiskelijoilla korkeakoulussa muun muassa näkymättömyyden, yhteistyön haasteiden ja erilaisuuden kokemuksien kautta liittyy yksilön, mikrotason ja eksotason vuorovaikutussuhteisiin. Ympäristötasot ovat sidoksissa toisiinsa ja yksilöön, jolloin uupumuksen ilmiöllä on monia tulokulmia.

7 Pohdinta

Tässä tutkimuksessa tutkittiin autismikirjon opiskelijoiden sosiaalisiin tekijöihin liittyvän uupumuksen kokemuksia korkeakoulussa. Tutkimuksen analyysissa, joka toteutettiin teoriaohjaavan sisällönanalyysin keinoin, hyödynnettiin Bronfenbrennerin ekologisen systeemitteorian kahta tasoa, mikro- ja eksosysteemiä. Tutkimuksen tavoitteena oli vastata kysymyksiin 1. Miten mikrotaso liittyy autismikirjon korkeakouluopiskelijoiden uupumukseen sosiaalisista tekijöistä? 2. Miten korkeakoulun eksotaso liittyy autismikirjon opiskelijoiden uupumukseen sosiaalisista tekijöistä? Näiden kysymysten avulla oli tarkoitus tutkia autismikirjon opiskelijoiden uupumukseen liittyviä ilmiöitä läheisellä mikrotasolla ja laajemmalla rakenteellisella eksotasolla. Lisäksi tavoitteena oli hahmottaa mahdollisia tukikeinoja.

Uupumus määrittyi tässä tutkimuksessa uupumusoireiden mukaan, joita ovat uupumusasteinen väsymys, kyynisyyden tunteet ja tunne tehottomuudesta (Maslach ym., 2001) sekä ympäristötekijöiden kautta, kuten vaatimukset, jotka ylittävät resurssit (Bakker ym., 2003). Myös tutkimuksien mukaan sosiaaliset tekijät, kuten vuorovaikutustilanteet (Windeler ym., 2017), sosiaalinen tuki (Elomaa ym., 2020) ja sosiaaliset aktiviteetit (Oerlemans & Bakker, 2014) liittyvät uupumukseen. Lisäksi oleellista tässä tutkimuksessa oli, että tutkimukset autistisesta uupumuksesta (Higgins ym., 2021; Mantzalas ym., 2022; Raymaker ym., 2020) osoittavat autismikirjon ihmisten kokeman uupumuksen poikkeavan tyypillisestä uupumuksesta. Tutkimukset autistisesta uupumuksesta auttoivat ymmärtämään tämän tutkimuksen tuloksia ja päätelmiä.

7.1 Tulokset

Sosiaalista uupumusta esiintyi autismikirjon opiskelijoilla näkymättömyyden, yhteistyön haasteiden, erilaisuuden kokemusten, osallistumisen esteiden sekä itseymmärryksen ja palautumisen kokemusten kautta. Tuloksissa odotettua oli, että autismikirjon opiskelijat kokivat usein yksinäisyyttä ja ulkopuolisuutta korkeakouluympäristössä. Tutkimuksen tuloksissa he kokivat kaverisuhteiden haasteita, vuorovaikutuksen puutetta, yhteisöön kuulumattomuutta ja eristäytymistä seurasta. Ristiriitaista tuloksissa oli, että sekä ihmissuhteiden puute että niiden ylläpito koettiin kuormittavana. Tämän voi tulkita niin, että kaverisuhteita muodostetaan, mutta ne eivät kehity läheisiksi suhteiksi, jolloin niiden ylläpito kuormittaa enemmän kuin niistä saa voimavaroja. Silloin suhteet jopa päättyvät.

Uupumuksesta palautumisessa merkittävää ovat sosiaalinen tuki (Elomaa ym., 2020), mutta autismikirjon ihmisille sosiaaliset suhteet voivat kuormittaa entistä enemmän (Mantzas ym., 2022). Tuloksissa korostui sekä halu ihmissuhteisiin että tarve vetäytymiseen. Vetäytymistä sosiaalisista tilanteista on pidetty aiemmassa tutkimuksessa tyypillisenä autistisen uupumuksen piirteenä (Arnold ym., 2023).

Ulkopuolisuuden tunteisiin voivat vaikuttaa traumaattiset kokemukset. Monet autismikirjon ihmiset ovat kokeneet traumaattisia kokemuksia ja posttraumaattisella stressioireyhtymällä sekä autismilla on havaittu olevan yhteys. Esimerkiksi autisteilla saattaa olla epätyypillinen kokemus traumaattisista tapahtumista, varsinkin sosiaaliselta alueelta. (Haruvi-Lamdan, Horesh & Golan, 2018). Autismikirjon ihmiset kohtaavat paljon haasteita sosiaalisissa tilanteissa, kuten syrjintää ja ennakkoluuloja (Jones ym., 2022; Sasson ym., 2017).

Kokemukset voivat johtaa sisäistettyyn vastarintaan, jossa yritetään esittää normaalia tai ylikompensoidaan saavuttaakseen odotukset, jotka ovat uuvuttavia (Mantzas ym., 2022, 977). Lisäksi tämän tutkimuksen tulosten mukaan korkeakoulun rakenteet luovat autisteille paineita sosiaalista suhteista ja osallistumisesta. On mahdollista, että autismikirjon ihmisillä on usein sosiaalisissa tilanteissa syntyneitä traumoja, jotka lisäävät ulkopuolisuutta ja yksinäisyyttä. Toisaalta aiemmat traumat sosiaalisissa tilanteissa voivat selittää muitakin tämän tutkimuksen teemoja, kuten erilaisuuden tunteita, yhteistyön haasteita ja osallistumisen esteitä.

Tutkimustulosten mukaan yksinäisyyttä ja ulkopuolisuutta voitaisiin helpottaa suhteiden luomisen ja yhteisöllisyyden lisäämisen tukikeinoilla. Autismikirjon opiskelijat ehdottivat matalan kynnyksen ohjelmaa ja sosiaalista toimintaa. Myös ehdotettiin muun muassa yhteisöllisyyteen keskittymistä ja positiivista ilmapiiriä. Merkittävää olisi tukea autistisia opiskelijoita yksinäisyydessä ja ulkopuolisuudessa sekä tarjota myönteisiä kohtaamisia muiden kanssa.

Tuloksissa yhteistyön ongelmakohtiin liittyen kuormitusta koettiin ryhmissä ja vuorovaikutuksessa muiden kanssa. Tuloksissa yllättävää oli, että sosiaalisten tilanteiden pelkoa ilmeni vain vähän tutkimusjoukon keskuudessa. Arvioiden mukaan sosiaalisten tilanteiden pelko on hyvin yleinen ilmiö autismikirjon ihmisillä (Maddox & White, 2015), joten odotettua oli, että se näkyisi myös sosiaalisen uupumuksen yhteydessä. Kuitenkin vain muutama tutkittava kuvaili sosiaalisten tilanteiden pelon oireita. Kuten tämän tutkimuksen tuloksissa keskeisenä asiana nostettiin esiin, myös aikaisemmassa tutkimuksessa on havaittu

vuorovaikutuskuilun esiintyminen autistin ja ei-autistin välillä (Arnold ym., 2023; Lim ym., 2023). Lisäksi autismikirjon piirteet näkyvät sosiaalisessa uupumuksessa muun muassa vuorovaikutuksen ja tiedonkäsittelyn haasteina, mikä osoittaa autistien uupumuksen eroavan tyypillisestä uupumuksesta.

Aiempi teoretieto autistien uupumuksesta vertautuu monella tavalla tämän tutkimuksen tuloksiin. Autistinen uupumus on yleinen autistisilla henkilöillä ja siihen liittyy monia negatiivisia seurauksia mielenterveyteen ja elämänlaatuun (Mantzas ym., 2022). Kuten tämän tutkimuksen tuloksissa, myös autistisessa uupumuksessa eri juuritekijöitä ovat sosiaaliset ja ympäristölliset syyt (Mantzas ym., 2022). Kuitenkin aiemmat tutkimukset autistien uupumuksesta eroavat jonkin verran tämän tutkimuksen tuloksista, koska tässä tutkimuksessa korostettiin systeemitasoja ja sosiaalista ulottuvuutta. Yllättävää ja keskeistä tuloksissa oli kuulumattomuuden tunteet ryhmissä, jotka loivat uupumusta. Autismikirjon opiskelijat muun muassa kokivat vaikeuksia integroitua ja kuulua osaksi ryhmää. Ryhmiin liittyviin haasteisiin kerrottiin syyksi tiedonkäsittelyn haasteet, aistiylikuormitus ja haasteet ihmisiin tutustumisessa. Ryhmiin liittyviä tekijöitä ei ole aiemmissa autistisen uupumuksen tutkimuksissa riittävästi huomioitu, mikä kertoo tarpeesta ymmärtää aihetta laajemmin.

Kuitenkin tämän tutkimuksen tutkimustulokset osoittivat autistisen uupumuksen piirteitä (Raymaker ym., 2020), kuten krooninen väsymys, taitojen menetys ja alentunut ärsykkeiden sietämiskyky. Myös aiempien tutkimuksien mukainen toimintakyvyn lasku (Higgins ym., 2021) näkyi tämän tutkimuksen tuloksissa muun muassa autististen piirteiden peittelyn vaikeutumisenä ja sosiaalisista tilanteista vetäytymisenä. Autismikirjon opiskelijat saattoivat kokea, ettei heillä ollut enää voimavaroja maskata ja osallistua sosiaalisiin tilanteisiin.

Uutta tuloksissa oli, että korkeakoulun rakenteellisella tasolla sosiaalinen uupumus näkyi odotuksissa vuorovaikutustaidoista ja ryhmäkäytännöissä. Autismikirjon opiskelijat kokivat odotuksista paineita sekä kuormitusta korkeakoulun sosiaalisissa tilanteissa ja ryhmätöissä. Autistinen uupumus on seurausta odotusten ja kykyjen epätasapainosta ilman riittävää tukea (Raymaker ym., 2020, 133). Yhteistyön haasteisiin liittyen ehdotettiin ryhmätyöskentelyn tukikeinoiksi ryhmätöiden vähentämistä, yksilötyön tekemisen mahdollisuutta ryhmän sijaan ja tehokkaita ryhmätyöohjeita. Lisäksi tukikeinoiksi kerrottiin pienryhmät, sosiaalisissa tilanteissa sanoitetut odotukset ja suullisen työn tekeminen kirjallisena. Nämä keinot tukevat autismikirjon opiskelijoita yhteistyössä.

Tutkimustulosten mukaan autismikirjon opiskelijat kokivat usein erilaisuuden kokemuksia ja hyväksynnän saamisen puutetta. Opiskelijat kokivat käyttäytyvänsä ja toimivansa eri tavalla kuin muut. Autismikirjon opiskelijat kertoivat, että eivät voineet olla omia itsejään sosiaalisissa tilanteissa, mikä johti autististen piirteiden peittelyyn, jotta he voivat kokea olevansa hyväksytyjä. Tuloksissa korostunut ”maskaaminen” puoltaa aikaisempaa tutkimusta, jossa vaatimus piirteiden peittelystä luo uupumusta (Raymaker ym., 2020). Myös maskaaminen liitetään usein naistyyppiseen autismiin (Allely, 2019). Tässä tutkimuksessa yli puolet osallistujista olivat naisia, mikä voi selittää piirteiden peittelykäyttäytymisen korostumisen tuloksissa. Kiinnostavaa ja uutta tuloksissa oli, että erilaisuuden kokemuksiin ja piirteiden peittelyyn liittyi myös myönteisiä puolia. Erilaisuus oli voimavara, koska opiskelijoilla oli mahdollisuus mielekkäisiin harrastuksiin muiden mielipiteistä välittämättä. Lisäksi piirteiden peittelyn avulla suojeltiin haavoittuvia puolia itsestä ja sopeuduttiin tilanteisiin. Erilaisuus ei siis suoraan ollut kuormitustekijä, vaan siitä johtaneet asiat, kuten tunne, että on vääränlainen tai muiden suhtautuminen erilaisuuteen. Vaikka autististen piirteiden peittelykäyttäytymisestä on jonkin verran aiempia tutkimuksia, uupumusta tulisi tarkastella enemmän erilaisuuden, inklusion ja tasa-arvon näkökulmista (Wolbring, & Lillywhite, 2023).

Myös kokemusta erilaisuudesta voi selittää minäkuva, joka muovautuu sosiaalisten kokemusten kautta. Kun saadaan palautetta ympäristöltä, syntyy kokemus siitä, miten näemme itsemme. Minäkuva tarkoittaa käsitystä itsestä ja kuvaa siitä, mitä ovat yksilön todelliset ominaisuudet, ideaaliset ominaisuudet ja ominaisuudet, jotka yksilöllä tulisi olla (Higging, 1987, 320–321). Jos ympäristössä suhtaudutaan syrjivästi, negatiivisesti tai epähyväksyvästi autismin piirteitä kohtaan, autismikirjon ihmisille voi syntyä käsitys siitä, että on erilainen ja outo. Eräs opiskelija kertoi kuulleensa koko elämänsä ajan muilta olevan outo ja hän uskoo edelleen olevan sellainen. Jotkut autistit kertoivat tienneen olevansa erilaisia tai outoja, mikä viittaa siihen, että kuvaukset on sisäistetty osaksi minäkuva. Autismikirjon opiskelijoiden negatiiviset kokemukset muiden ihmisten kanssa johtavat minäkuvan muovautumiseen ja siten kokemukseen erilaisuudesta. Toisaalta erilaisuus voi olla myös voimavara. Autismikirjon ihmisiä tulisi tukea myönteisen minäkuvan kehittämisessä, jotta erilaisuuteen liittyviä kuormitustekijöitä ja siten myös uupumusta voidaan ennaltaehkäistä. Autistien tukemisessa tärkeää olisi pyrkiä kehittämään minäkuva vahvuuksien eikä epäonnistumisten ympärille (Turun yliopiston Tiedelinja, 2024, 2. lokakuuta).

Erilaisuuden kokemuksia heijastivat korkeakoulun neuronormi ja vertailuasetelma, joihin liittyi leimaaminen ja ymmärtämättömyys autistia kohtaan. Aiemmat tutkimukset autismikirjon ihmisten kokemasta leimaamisesta ja syrjinnästä (Kinnear ym., 2016; Jones ym., 2022) näkyivät tässä tutkimuksessa neuronormin ilmapiirissä korkeakoulussa. Sutherlandin ja kollegoiden tutkimuksissa on korostettu neuronormatiivisia ympäristöjä autistien uupumuksessa (Sutherland ym., 2025; Sutherland, Fletcher-Watson, Long & Crompton, 2024). Kuitenkin neuronormaalien asetelmasta on vain vähän tutkimustietoa, vaikka normaalin käsityksen muodostumista yleisesti on tutkittu (ks. Juva, 2019). Sosiaalisen median palveluissa on jonkin verran esiintynyt keskustelua neuronormin esiintymisestä. Tärkeää olisi tutkia enemmän neuronormatiivisen ympäristön vaikutusta autismikirjon ihmisten elämään.

Se miten koulutuslalla suhtaudutaan autismiin, kuten onko koulutuksessa nepsy-ystävällinen ympäristö, voi liittyä autistisen uupumuksen syntyyn. Toiset koulutusalat ovat hyväksyvämpiä autismipiirteitä kohtaan kuin toiset. Esimerkiksi jos ympäristössä on paljon muita neuroepätyypillisiä ihmisiä, autismikirjon opiskelija voi kokea tulevansa ymmärretyksi ja hyväksytyksi. Silloin ei ole myös painetta piilotella autismin piirteitä. Tässä tutkimuksessa vastaajat kertoivat, kuinka heidän koulutuslallaan esimerkiksi tavoitellaan täydellisyyttä, hyväksytään neuroepätyypillisuus tai tulee olla sosiaalisesti ”normaali”. Mielenkiintoista on pohtia, miten autismikirjon opiskelijoiden uupumukseen vaikuttaa koulutusala, jolla he opiskelevat. On mahdollista, että koulutusala vaikuttaa uupumukseen, mutta ilmiöstä tarvitaan lisätutkimuksia.

Koska neuronormatiivisuus korostuu vielä nykypäivänä korkeakouluissa, tärkeää olisi huomioida myös autismikirjon opiskelijat. Tutkimustuloksissa erilaisuuden kokemuksiin liittyen tukikeinoiksi ehdotettiin tietoisuuden ja hyväksynnän lisääminen. Autismikirjon opiskelijoiden mukaan tulisi tietää enemmän autismista, autismiin liittyvistä toimintatavoista ja haasteista. Esimerkiksi autismin tietoisuuden lisäämisessä korkeakouluissa voisi korostaa autismiin liittyviä vahvuuksia. Korkeakouluissa opiskelijoita voisi tiedottaa eri neurotyypeistä viestintäkanavien ja infotilaisuuksien kautta. Tutkimustuloksissa myös neuronormin rikkomista ehdotettiin tukikeinona, jolloin hyväksyttäisiin erilaiset olemisen ja vuorovaikutuksen tavat. Korkeakoulun tuella, kuten tietoisuuden lisäämisellä, autismikirjon opiskelijat voisivat vähentää maskaamista ja tulla hyväksytyiksi omina itsenään.

Tutkimuksen tuloksissa autismikirjon opiskelijat kokivat osallistumisen esteitä oppimisympäristöissä ja opiskelijoiden kohtaamisissa. Erityisesti luentotilanteisiin liittyi ahdistuksen ja aistikuormituksen kokemuksia. Aiemmassa tutkimuksessa on tunnistettu, että autistiset opiskelijat kokevat haasteita opiskelijoiden kohtaamisiin liittyen, kuten sosiaaliset aktiviteetit voivat olla arvaamattomia ja kuormittavia. Myös oppimisympäristöihin liittyen tiedetään, että autismikirjon opiskelijoilla on osallistumisen haasteita, kuten aistien ylikuormitusta. (Gurbuz ym., 2019.) Tulokset oppimisympäristöjen ja opiskelijoiden kohtaamisten liitoksista sosiaaliseen uupumukseen olivat keskeisiä ja vastasivat aiempien tutkimuksien tuloksia. Tosin uutta oli, että osallistuminen liittyi sosiaaliseen uupumukseen kohdejoukolla.

Kiinnostavaa tuloksissa oli, että korkeakoulun rakenteellisella tasolla sosiaalinen uupumus liittyi korkeakoulukäytänteissä ohjaukseen, henkilökuntaan ja opetustapoihin. Autismikirjon opiskelijat kokivat saavansa vain vähän tai epäselvää ohjausta. Esimerkiksi eräs opiskelija kertoi ohjaajan kannustavan vapaaseen työtyyliin, vaikka hänellä oli tarve selkeään suunnitelmaan. Sellaiset erimielisyydet kuormittivat opiskelijaa. Tulosten mukaan osallistumisen esteitä voidaan tukea vaihtoehtoisilla työskentelytavoilla. Esimerkiksi ehdotettiin esitelmän pitoa pienemmälle ryhmälle, luentotallenteita ja etäopiskelua. Myös selkeät ohjeet ja ohjaus sekä henkilökohtainen avustus koettiin merkittävinä tukikeinoina.

Palautuminen sosiaalisesta uupumuksesta edellytti jonkinlaista itseymmärrystä uupumuksen aiheuttajista ja palauttavista tekijöistä. Palauttavia keinoja olivat muun muassa mielenkiinnonkohteet ja keholliset keinot. Tulokset vastaavat aiempia tutkimuksia autistisen uupumuksen palautumisen keinoista (Arnold ym., 2023). Myös itseymmärryksen korostuminen palautumisessa on havaittu oleelliseksi tekijäksi aiemmassa tutkimuksessa (Mantzalas ym., 2022). Kuitenkin huomionarvoista on, että tässä tutkimuksessa palautuminen oli rajattu sosiaalisista tilanteista palautumiseen. Itseymmärrys omista autistisista piirteistä ja siitä, mikä tuottaa kuormitusta on tärkeää palautumisessa uupumuksesta. Kuitenkin ymmärrys syntyy yksilöllisesti elämänkulun aikana ja ennen sitä saatetaan kokea yksi tai useampi uupumuksen jakso. Jo koettu uupumus auttaa hahmottamaan syyt, jotka johtivat siihen, ja siten välttämään näitä tekijöitä. Esimerkiksi osa autismikirjon opiskelijoista olivat kokeneet jo aikaisemmin uupumusta ja kertoivat ymmärryksen autismin piirteistä auttavan tunnistamaan uupumustekijöitä jatkossa paremmin. Kuitenkin ilman ympäristön tukea ymmärryksen löytyminen voi olla haastavaa ja opiskelija voi kokea jäävänsä yksin haasteidensa kanssa. Jotkut opiskelijat olivat saaneet apua muun muassa YTHS:stä, terapiasta tai

opintopsykologilta. Merkittävää olisi kehittää näitä tukipalveluja korkeakouluissa, jotta sekä autismikirjon opiskelijat että muutkin opiskelijat saavat apua omien kuormitustekijöidensä tiedostamiseen.

7.2 Johtopäätökset

Tämän pro gradu tutkimuksen tulosten perusteella autismikirjon opiskelijat kokevat merkittävää sosiaalista uupumusta, joka linkittyy korkeakouluympäristön mikrosysteemin ja eksosysteemin tasoihin. Toisin sanoen autismikirjon opiskelijoiden sosiaalinen uupumus näkyy vuorovaikutussuhteissa lähitason ihmisten ja korkeakoulun epäsuorien rakenteiden kanssa. Koska mikro- ja eksosysteemit korostuivat aineistossa enemmän kuin muut systeemitasot, voidaan päätellä, että nämä kaksi systeemiä ovat erityisen merkittäviä sosiaalisessa uupumuksessa autistisilla opiskelijoilla.

Mikrotaso liittyi autismikirjon opiskelijoiden sosiaaliseen uupumukseen kaverisuhteiden haasteina, vuorovaikutuksen puutteena, yhteisöön kuulumattomuutena, eristäytymisenä, haasteina ryhmissä ja vuorovaikutustilanteissa sekä erilaisuuden tunteina ja maskaamisena. Lisäksi mikrotaso näkyi haasteina opiskelijoiden kohtaamisissa ja oppimisympäristöissä. Korkeakoulun eksotaso näkyi sosiaalisessa uupumuksessa odotuksissa sosiaalisista suhteista, korkeakoulun tuottamissa paineissa osallistumisesta sekä etäopintokäytännöissä, odotuksissa vuorovaikutustaidoista, korkeakoulun sosiaalisissa tilanteissa ja ryhmätyökäytännöissä. Lisäksi eksotaso näkyi neuronormissa ja vertailuasetelmassa sekä korkeakoulukäytännöissä, kuten ohjauksessa ja opetuksessa. Se myös liittyi tukimuotoihin, esimerkiksi tuki suhteiden luomiseen ja ryhmätyöskentelyyn.

Tutkimustuloksista voi päätellä, että sosiaalinen uupumus syntyy autistin, muiden ihmisten ja rakenteiden vuorovaikutuksissa, kuten autismikirjon opiskelijoiden sosiaalisen uupumuksen mallissa esitetään. Tuloksissa korostunut vuorovaikutuskuilu autistin ja ei-autistin välillä kertoo, että autismikirjon ihmisten uupumuskokemukset eivät johdu vain autismipiirteistä, vaan myös ympärillä olevista ihmisistä. Kommunikaation haasteet saattavat johtua erityisesti kielimuurista eri maailmojen ja hermostojen välillä (Sutherland ym., 2025). Myös kahden autistin välinen vuorovaikutus voi olla yhtä sujuvaa kuin kahden neurotyypillisen (Bwalya, 2024). Voisi päätellä, että sosiaalinen uupumus syntyy autistien ja ei-autistien vuorovaikutuksessa, jossa esiintyy autististen piirteiden peittelyä, vuorovaikutuskuilu ja kokemuksia erilaisuudesta sekä kuulumattomuuden tunteesta.

Vuorovaikutuksessa eri neurotyypeillä on eri ominaisuuksia ja odotuksia. Sutherlandin tutkimuksessa autisteilla ja neurotyypillisillä oli erilaisia odotuksia ja ideoita siitä, miten sosiaalisen tilanteen tulisi mennä (Sutherland ym., 2024). Kuitenkin vuorovaikutuskuilussa ei ole kyse vastakkainasettelusta eri neurotyyppien välillä, vaan kuiluja syntyy aina yksilöiden, jotka ovat ominaisuuksiltaan riittävän erilaisia välille (Bwalya, 2024). Toisaalta jos kaikki neurotyypit nähdään yhteneväisinä, vaarana näkökulmassa on se, että autismikirjon ihmisten kokemukset sivuutetaan ja autismia ei tunnisteta. Kuitenkin oleellista on se, että vaikka autistin ja ei-autistin välisessä vuorovaikutuksessa on erityispiirteensä, heitä ei tule asettaa omiin vastakkaisiin ryhmiinsä, joiden välillä on railo.

Tuloksista voi myös päätellä, että sosiaalisen uupumuksen keskiössä on autistin ja korkeakoulun neuronormin välinen vuorovaikutus. Tutkimustulosten mukaan autistin ja rakennetason välisessä vuorovaikutuksessa ilmenee muun muassa odotuksia, paineita ja stigmaa. Tulokset osoittavat, että korkeakouluympäristössä ovat tietynlaiset odotukset ja normit, joita tulee noudattaa, jotta sopeutuu mukaan yhteisöön. Nämä normit muodostuvat neurotyypillisten ihmisten tarpeiden mukaan. Autististen piirteiden vaikutukset elämään määrittyvät muiden ihmisten asenteista. Jos sosiaalisista odotuksista poikkeamiseen suhtaudutaan syrjimällä, autistit joutuvat peittelemään piirteitään. (Bwalya, 2024.) Autismikirjon opiskelijat eivät aina sopeutuneet hyvin tai sopeutuminen edellytti kuormittavaa autististen piirteiden peittelyä. Toisaalta myös neuroepätyypilliset ihmiset saattavat vahvistaa neurotyypillisiä normeja esittämällä normaalia ja piilottamalla piirteensä (Hennekam ym., 2024). Kuitenkin tärkeää olisi, että autismikirjon opiskelijan ja korkeakoulun rakenteiden välisessä vuorovaikutuksessa syntyisi ymmärrystä, hyväksyntää ja yhteenkuuluvuutta sen sijaan, että siinä syntyy odotuksia, paineita ja stigmaa. Koska neuronormin ilmapiiri korkeakoulussa ei tue autismikirjon ihmisten tarpeita, he uupuvat.

Vaikka tämän tutkimuksen tuloksista voidaan päätellä, että ympäristö vaikuttaa autistien uupumukseen, lääketieteellisessä mallissa haasteet nähdään autistisista piirteistä johtuvana. Sen sijaan, että ongelmat nähtäisiin ainoastaan joko autisteista tai ympäristöstä johtuvana, haasteiden taustalla voidaan nähdä vaikuttavan vuorovaikutussuhteet. Vammaisuus voitaisiin käsitteellistää yksilön ominaisuuksien ja ympäristön välisen vuorovaikutuksen seurauksena (Dwyer, 2022, 76). Silloin ongelmia syntyy, kun autismikirjon ihmiset ovat vuorovaikutuksessa sellaisten ympäristöjen kanssa, jotka eivät tue heitä. Ympäristöjä voivat olla esimerkiksi vuorovaikutustilanteet ei-autismikirjon ihmisten kanssa tai korkeakoulun neuronormatiivinen rakennetaso.

Tämän tutkimuksen tulokset osoittavat, että autismikirjon opiskelijat eivät ole yhdenvertaisia korkeakouluissa. Yhdenvertaisuus on keskeinen osa ihmisoikeuksien toteutumista ja se tarkoittaa, että ilman hyviä perusteita toista ihmistä ei saa asettaa eri asemaan taustatekijän, kuten sukupuolen tai vammaisuuden perusteella (Oikeusministeriö). Kuitenkin normaalin käsitys syntyy yhteiskunnallisista ja kulttuurisista odotuksista (Juva, 2019), jossa vammaisuus nähdään epänormaalina. Normaalin odotus jättää sekä yhteiskunnassa että kouluissa autismikirjon ihmiset näkymättömiksi, jolloin autismikirjon ihmiset ovat eri asemassa muihin verrattuna. Myös jos yksilö ei sovi tietynlaiseen lokeroon, aletaan pohtia, missä on vika ja miten sen voisi korjata (Turun yliopiston Tiedelinja, 2024, 2. lokakuuta). Autismikirjon ihmiset eivät ole viallisia, vaan he omaavat joitain piirteitä, jotka poikkeavat yleisväestöstä. Nykyään ajatellaan useammin, että ei ole vain yhtä normaalia neurotyyppiä, josta poikkeavat ovat vääranlaisia (Bwalya, 2024). Tulisi tehdä valtavia yhteiskunnallisia muutoksia, kuten yhteiskunnan hyväksyä se, että jotkut ovat erilaisia ja normista poikkeavia. Autismikirjon ihmiset toivovat, että autistien ei tarvitsisi aina sopeutua neuronormaaliiin maailmaan, koska he kuitenkin muodostavat suuren joukon ihmisiä. (Bureau & Clément, 2024, 849.)

Korkeakoulun rakenteiden ja autismikirjon opiskelijan vuorovaikutuksen myönteinen puoli on tukimenetelmien kehittyminen. Lähestymistavoissa tulisi keskittyä yksilöiden vahvuuksiin yleisesti. Vahvuuksiin perustuvat lähestymistavat ja interventiot voivat olla arvokkaita autismikirjon ihmisten hyvinvoinnin lisäämiseksi. (Taylor ym., 2023.) Tukikeinojen avulla autististen opiskelijoiden kokemaan sosiaaliseen uupumukseen voidaan puuttua. Tuen kautta voitaisiin lisätä yhdenvertaisuutta korkeakouluihin ja erilaiset, kuten vammaiset, ihmiset tulisivat kohdatuiksi tasa-arvoisina yksilöinä.

Korkeakouluihin tarvitaan lisää joustavuutta, jotta yksilöt voitaisiin kohdata paremmin. Tämän tutkimuksen tulosten tukimahdollisuuksien avulla voidaan edistää autismikirjon opiskelijoiden hyvinvointia, opintojen edistymistä ja valmistumista. Siten opintoja keskeytettäisiin vähemmän. Tukimuotojen kehittäminen kannattaa, sillä koulussa uupuneet autistit ja muut neuroepätyypilliset ihmiset tulevat yhteiskunnalle kalliimmaksi kuin tukikeinot (Turun yliopiston Tiedelinja, 2024, 2. lokakuuta). Autistiset ihmiset ovat uupuneita jo työelämään siirtyessään, jos neuronormin olosuhteet koulutuksessa eivät huomioi heidän tarpeitaan. Autismikirjon ihmisten osallistuminen yhteiskuntaan onkin heikkoa. He ovat merkittävästi muita heikommassa asemassa työllisyyden, sosiaalisten suhteiden ja elämänlaadun suhteen. (Howlin & Moss, 2012.) Autisteilla ei ole yhdenvertaisia

mahdollisuuksia muihin nähden ja neuronormin asetelma kytkeytyy yhdenvertaisuuden teemaan.

Tässä pro gradu tutkimuksessa autististen opiskelijoiden sosiaalista uupumusta tutkittiin käytännön, kuten tukimuotojen, ja ilmiön ymmärtämisen näkökulmista. Tutkimus tuo kasvatustieteiden alalle merkittävää tietoa erilaisten oppilaiden tukemisesta ja huomioimisesta koulutusjärjestelmässä. Tutkimustuloksilla on merkitystä korkeakouluympäristön lisäksi muilla yhteiskunnan kentillä, kuten eri koulutusasteilla ja työelämässä. Tulosten pohjalta voidaan kehittää tukimuotoja, jotka parantavat autismikirjon ihmisten hyvinvointia ja menestystä eri ympäristöissä. Interventioiden avulla parannetaan autistien osallisuutta yhteiskuntaan ja edistetään muun muassa koulutuksellista tasa-arvoa.

7.3 Tutkimuksen luotettavuus

Tutkimuksen validius tarkoittaa tutkimuksen tulosten ja johtopäätösten luotettavuutta. Validius kertoo siitä, että tutkitaan sitä, mitä on tarkoituskin tutkia. Reliabiliteetti eli tutkimustulosten toistettavuus on myös yksi tärkeä luotettavuuden käsite. (Tuomi & Sarajärvi, 2013, 136.) Validiteetti ja reliabiliteetti näkyvät tutkimuksen eri vaiheissa aineiston keruusta analysointiin ja tulosten raportointiin. Hyvään tieteelliseen käytäntöön, jota tulee noudattaa tutkimuksen teossa, kuuluu luotettavuus, rehellisyys, vastuunkanto ja arvostus (TENK, 2023, 12).

Tässä pro gradu tutkimuksessa validiutta lisäsi luotettavuuden arviointi kaikissa tutkimuksen eri vaiheissa. Lisäksi päättelyketjut ja perustelut kirjattiin huolella ylös, kuten tutkimusongelman, analyysimenetelmien ja johtopäätelmien perustelut. Vaikka tutkimusprosessin kuluessa tuli tehdä joitakin muutoksia, kuten aineiston keräämisessä, jokaista valintaa arviointiin ja vaihtoehtoja punnittiin huolella.

Tutkimuksen totuudellisuuteen vaikuttavat useat tekijät. Totuuteen kuuluvat, että väitteet vastaavat todellisuutta, ovat johdonmukaisia muiden väitteiden kanssa, uskomukset toimivat ja ovat hyödyllisiä tai totuus luodaan yhteisymmärryksessä (Tuomi & Sarajärvi, 2013). Kuitenkin koska laadullinen tutkimus ei voi olla täysin objektiivisesti totuudellista, tutkimuksen tuloksiin ja johtopäätelmiin vaikuttivat tutkijan omat näkemykset. Esimerkiksi analyysiprosessin luokkien muodostus ja eri merkitysyhteydet syntyivät tutkijan arvioiden mukaisesti. Ajatellaan, että ei ole vain yhtä sosiaalista todellisuutta. Kuitenkin tutkimuksen käytänteissä odotetaan, että tutkimuskohde olisi realistisesti ja objektiivisesti olemassa.

(Tuomi & Sarajärvi, 2013, 136.) Tässä pro gradussa on tiedostettu tutkijan omien päätelmien vaikutukset tutkimustuloksiin. Laadullisen tutkimuksen objektiivisuutta lisää oman subjektiivisuuden tunnistaminen ja esiin nostaminen (Aaltio & Puusa, 2020).

Analyysiprosessissa hahmotetut luokitukset eivät välttämättä ole koko todellisuus.

Validiudella arvioidaan, mitataanko kohdeilmiötä tarkasti ja tutkitaanko sitä, mitä on tarkoitus tutkia. Joskus kuitenkin eri ilmiöiden väliset rajapinnat ovat epäselviä, ja niitä on vaikea erottaa toisistaan. (Aaltio & Puusa, 2020.) Koska sosiaaliin tekijöihin liittyvä uupumus on vain vähän tutkittu aihealue, tuli arvioida, puhutaanko aineistossa todella sosiaalisen uupumuksen kokemuksista vai jostakin muusta ilmiöstä. Autistien kokema sosiaalinen uupumus tuli erottaa yleisestä uupumuksesta ja yleisistä persoonallisuuden piirteistä, kuten sisäänpäin suuntautuneisuudesta. Esimerkiksi tutkimuksen aineistossa eräs opiskelija kertoi ymmärtävänsä, ettei ole introvertti, vaan uupuu maskaamisen takia sosiaalisissa tilanteissa. Tämä osoittaa, että autistinen ja persoonallisuuden piirteisiin liittyvä uupumus ovat eri ilmiöt. Lisäksi sosiaaliin tekijöihin liittyvä uupumus tuli erottaa opiskelu-uupumuksesta.

Aikaisempi tutkimus ja teoriatieto lisäsi validiutta ja luotettavuutta tuloksille. Erityisesti autistisen uupumuksen käsite auttoi tutkimustulosten ymmärtämisessä. Myös laaja perehtyneisyys autismikirjon ihmisten kuormitustekijöihin lähitasolla ja yhteiskunnassa auttoi tulkitsemaan tuloksia ja luomaan merkitysyhteyksiä. Vaikka yleiset uupumusteoriat, kuten työn vaatimukset ja voimavarat -teoria, selittävät uupumuksen synnyn teoriaa, ne eivät selitä, miksi tietynlaiset paineet kuormittavat autismikirjon ihmisiä. Autistisen uupumuksen teoria ja autistitutkimus toivat yhteiskunnallisia, sosiaalisia ja ympäristöllisiä syitä uupumukseen autismikirjon erityispiirteet huomioiden.

Luotettavuudessa tulee arvioida tutkimusmenetelmän vastaavuutta tutkittavaan ilmiöön (Aaltio & Puusa, 2020). Laadullinen tutkimus valittiin menetelmäksi tähän tutkimukseen, koska se sopii ihmisten kokemusten tutkimiseen. Laadullinen tutkimus pyrkii tuottamaan ymmärrystä ja hyödyllistä tietoa tutkittavasta kohteesta ja sen mekanismeista sekä kuvaamaan tutkittavien henkilöiden kokemuksia (Aaltio & Puusa, 2020). Lisäksi laadullisista menetelmistä sisällönanalyysi sopi analyysimenetelmäksi, koska tutkimuksessa haluttiin löytää inhimillisiä merkityksiä. Tässä tutkimuksessa kohdeilmiöstä kysyttiin suoraan kohdejoukolta eli selvitettiin autismikirjon opiskelijoiden subjektiivisia kokemuksia lähitason ja rakennetason liitoksista sosiaaliseen uupumukseen. Puusan ja Julkusen (2020) mukaan laadullisessa tutkimuksessa ilmiötä tulee ymmärtää syvällisesti sekä todellisuus on

monitulkintaista ja ristiriitaista. Teoriaohjaavan sisällönanalyysin keinoin uupumusta pystyttiin ymmärtämään syvällisesti ja ilmiöstä tuotettiin uudenlaista tietoa teorian ohjauksella.

Eräs tärkeä tutkimuksen luotettavuuden mittari on aineiston ja analyysiprosessin toimivuus (Aaltio & Puusa, 2020). Aineisto koostui tässä tutkimuksessa autismikirjon korkeakouluopiskelijoista. Kuitenkin koska suorien henkilötietojen, kuten diagnoositietojen, keräämistä tuli välttää tietosuojasyistä, ei ollut varmaa tietoa osallistujien kuulumisesta autismikirjolle. Vastaajien autismikirjolle kuulumisen saattoi perustua heidän omaan arvioonsa, joka ei ole yhtä luotettava tieto kuin virallinen diagnoosi. Kuitenkin lisäkysymykset vastaajien autismitilanteista ja tutkijan laaja taustatieto auttoivat arvioimaan vastaajien kuulumista autismikirjolle ja aineiston luotettavuus parani.

Myös laaja vastaajajoukko (n=50) ja saturaation toteutuminen lisäsivät aineiston luotettavuutta. Tietty määrä aineistoa voi riittää tuomaan esille tiedon, joka tutkimuskohteesta on mahdollista löytää. Aineiston saturaatio, jossa tutkija alkaa kuulla saman tarinan kerättyään tarpeeksi aineistoa, voi olla tärkeä osuus aineistonkeruussa. (Aaltio & Puusa, 2020.) Toisaalta vielä suurempi vastaajamäärä olisi saattanut parantaa tutkimuksen laatua. Esimerkiksi olisi voinut kerätä enemmän vastauksia ammattikorkeakouluopiskelijoilta, joita oli tässä tutkimuksessa yliopisto-opiskelijoita vähemmän. Lisäksi erilaisten aineistojen hyödyntäminen, kuten sekä haastattelu- että kyselyaineistojen käyttö olisi lisännyt syvällistä ymmärrystä ilmiöstä. Puusan ja Julkusen (2020) mukaan aineistojen monipuolisuus johtaa näkökulmien rikkauteen. Aineisto ei siten edustanut koko autististen aikuisten joukkoa ja sen monimuotoisuutta.

Tutkimuksen vastaajajoukko oli valikoitunut, koska kyselyyn vastasivat pääasiassa uupumusta kokeneet autismikirjon opiskelijat. Valikoitumista ei koettu ongelmaksi, koska tutkimus oli luonteeltaan laadullinen ja tutkimuksella haettiin uupumuksen kokemuksia. Koska laadullisessa tutkimuksessa pyritään kuvaamaan ja ymmärtämään ilmiötä, on periaatteessa tärkeää, että tutkittavat henkilöt tietävät mahdollisimman paljon tutkittavasta aiheesta (Tuomi & Sarajarvi, 2018, 98). Määrällisen tutkimuksen tilastotiedot autismikirjon opiskelijoiden uupumuksesta eivät välttämättä olisi olleet yhtä luotettavia kuin laadullisen analyysin keinot.

Aineiston analyysissä tutkijan oma päättelykyky ohjasi tuloksia ja luokkien muodostumista. Reliabiliteetin toteutumisen arvioinnissa kysytään, tutkitaanko kohdeilmiötä oikeilla

mittareilla luotettavasti. Tutkimuksen luotettavuus hahmottuu tutkimusprosessin perusteluissa ja analyysissa. (Aaltio & Puusa, 2020.) Analyysiprosessin luotettavuutta lisäsi aineiston analysointi ja luokittelu useaan kertaan, jolloin viimeisellä luokittelukerralla voitiin varmistua luokittelun toimivuudesta ja johdonmukaisuudesta. Silloin luokitteluperiaatteet hahmottuivat selkeiksi ja perustelluiksi. Osa aineistosta karsiutui pelkistykseen vaiheessa pois, koska poisjääneet osat määriteltiin tutkimuskysymysten kannalta epäolennaisiksi. Nämä osat olisivat voineet lisätä ymmärrystä sosiaalisen uupumuksen ilmiöstä, mutta koska ne eivät suoraan liittyneet ilmiöön, ne päätettiin poistaa analyysistä. Karsittuun aineiston osaan kuuluivat muihin kuin sosiaaliseen uupumukseen liittyvät kokemukset, kuten opiskelu-uupumus, ja suljetut kysymykset. Osat jätettiin pois analyysistä, koska tarkoitus oli sisällyttää vain sosiaalisiin tekijöihin tai vuorovaikutukseen liittyviä asioita, ei muun muassa yleiseen koulu-uupumukseen liittyviä tekijöitä. Pelkistämisen vaiheeseen liittyi haasteet sosiaalisiin tekijöihin liittyvän uupumuksen ja yleisen koulu-uupumuksen erottelusta ja merkitysyhteyksiä ei haluttu etsiä liian kaukaa.

Analyysiprosessissa hyödynnettiin valittua teoreettista viitekehystä. Bronfenbrennerin ekologisen systeemiteorian valinnan tarkoitus oli laajentaa ymmärrystä uupumuksesta autismikirjon ihmisillä ja auttaa havaitsemaan eri vuorovaikutustasojen yhteyksiä. Muut teoriat olisivat voineet tuoda erilaisen näkökulman sosiaaliseen uupumukseen. Esimerkiksi vammaisuuden sosiaalinen malli olisi auttanut havaitsemaan yhteiskunnallisia puolia uupumuksesta. Kuitenkin malli jättää pois mikrotason kuormitustekijät, jotka korostuivat merkittävästi aineistossa. Bronfenbrennerin teoria sopii yhteen vammaisuuden sosiaalisen mallin näkökulman kanssa, koska molemmissa haasteet nähdään syntyvän yksilön ja ympäristön vuorovaikutuksessa. Myös analyysissa olisi voinut hyödyntää uupumusteorioita, kuten työn voimavarat ja vaatimukset, Maslachin (2001) tai autistinen uupumus teorioita. Esimerkiksi Maslachin teoria (2001) olisi voinut tuoda paremmin esiin yksilöllisiä uupumuskokemuksia, kuten kyynisyyden tunteet. Kuitenkin uupumusteorioita hyödyntämällä olisi jäänyt pois vuorovaikutustasot ja niiden yhteyksien tarkastelu.

Tässä tutkimuksessa tarkasteltiin vain kahta Bronfenbrennerin ekologisen systeemiteorian tasoa. Valittuihin mikro- ja eksotasoihin päädyttiin, koska tuloksia oli tarkoitus tutkia syvällisesti ja rajatusti. Jos kaikki tasot olisi otettu tutkimuksessa huomioon, tutkimuksen tavoite olisi ollut tutkijan arvion mukaan liian laaja ja syvälinen tarkastelu olisi puuttunut. Lisäksi aineiston keruuvaiheessa havaittiin, että mikro- ja eksotason ilmiöt olivat aineistossa keskeisempiä kuin meso-, makro- ja kronotasot, jolloin nämä muut tasot määriteltiin

epäoleellisiksi tutkimuksen kannalta ja ne voitiin jättää pois analyysistä. Kuitenkin jos kaikki tasot olisi sisällytetty mukaan analyysiin, olisi saatu enemmän näkökulmia valitusta aiheesta. Tosin silloin jokaisen tason tarkastelu syvällisesti olisi ollut haastavaa ja tuloksista olisi saattanut tulla pintapuolisia. Siten analyysi ja tulokset päätettiin rajata vain valittuihin tasoihin.

7.4 Jatkotutkimus

Rajallisen tutkimustiedon ja heräkkeen mielenkiinnon vuoksi tämän tutkimuksen aihe on hyvin ajankohtainen. Nykypäivänä tietoisuus lisääntyy autismista ja autistien kokemuksista. Myös heidän inklusiosta yhteiskuntaan on kiinnostuttu. Myös lisääntyneen tietoisuuden ansiosta yhä useammat ihmiset tunnistavat itsessään autismin piirteitä. Koska aikaisempaa useamman korkeakouluopiskelijan tunnustetaan olevan autismikirjolla, korkeakouluelämässä esiintyy erityisiä opiskeluun ja sosiaaliseen ulottuvuuteen liittyviä ilmiöitä. Jatkossa tulisi tunnistaa enemmän autistien kokemuksia korkeakouluympäristön odotuksissa, kulttuurissa ja toimintatavoissa.

Myös merkittävää olisi tutkia autistien kokemia sosiaalista uupumusta muissa kuin korkeakoulun konteksteissa. Koska sosiaaliset haasteet ilmenevät autismikirjon ihmisillä jo varhaisesta iästä lähtien (Kodak & Bergmann, 2020, 526), sosiaalinen uupumus voi näkyä jo lapsuudessa. Autisteilla uupumus esiintyy usein jo varhaisessa elämänvaiheessa ja toistuu elämänsä aikana, mikä tarkoittaa tarvetta tutkia autistien uupumusta kehityksellisestä näkökulmasta, jossa tunnustetaan yksilöllisiä uupumuksen riskitekijöitä (Mantzalas ym., 2022, 984). Myös eri ympäristöissä esiintyvä sosiaalinen uupumus voi olla erilaista kuin korkeakoulussa. Kuitenkin tämän tutkimuksen tulokset ovat mahdollisia myös erilaisissa ympäristöissä, kuten eri yhteiskunnan instituutioissa. Lisäksi määrällistä tutkimusta tarvitaan sosiaalisen uupumuksen yleisyydestä ja siihen vaikuttavista tekijöistä. Hyvinvointia tulisi lähestyä yksilön ja sosiaalisen vuorovaikutuksen kenttänä.

Tämän pro gradun avulla tuotettiin uudenlaista tietoa autismikirjon ihmisten sosiaalisiin tekijöihin liittyvästä uupumuksesta. Koska autistinen uupumus on aihepiirinä melko vähän tutkittu uupumuksen kentällä, aiheesta tarvitaan lisää tutkimusta. Esimerkiksi tulisi tutkia enemmän aistikuormituksen, maskaamisen ja vuorovaikutuskuilun vaikutuksia uupumukseen. Myös tarvitaan lisätutkimusta sen selvittämiseen, voiko autistisessa uupumuksessa olla kyse yleisemmästä vammaisten uupumuksesta tai jopa marginalisoitujen ryhmien uupumuksesta (Raymaker ym., 2020, 141).

Koska tässä pro gradu tutkimuksessa uupumus rajattiin sosiaaliseen näkökulmaan, tarvitaan lisätutkimuksia autismikirjon opiskelijoiden opiskelu-uupumuksesta. Vaikka jonkin verran tutkimustietoa löytyy autismikirjon ihmisten haasteista korkeakouluissa, uupumusta käsitteleviä tutkimuksia on vain vähän. Jatkotutkimuksissa autistien opiskelu-uupumusta voisi lähestyä Maslachin kolmen uupumustekijän kautta, joita ovat väsymys, kyynisyys ja negatiivinen suhtautuminen tai riittämättömyyden tunteet (Maslach ym., 2001).

Tämän pro gradu tutkimuksen avulla saatiin tutkimustietoa autismikirjon opiskelijoiden kokemasta sosiaalisten tekijöiden uupumuksesta. Uupumus ilmeni näkymättömyyden, yhteistyön haasteiden, erilaisuuden kokemusten, osallistumisen esteiden sekä itseymmärryksen ja palautumisen kautta. Autismikirjon opiskelijoita ei kohdata riittävästi korkeakoulun kentällä ja heillä ei ole samanlaisia mahdollisuuksia kuin muilla opiskelijoilla. Tukikeinojen kehittämisellä voisi lisätä yhdenvertaisuutta. Kaiken kaikkiaan autismikirjon opiskelijat kokevat sosiaalista uupumusta, koska he ovat erilaisia kuin muut, korkeakoulun rakenteet eivät tue heitä riittävästi ja he elävät maailmassa, jota ei ole tehty heidän tarpeiden mukaan.

Lähteet

- Aaltio, I. & Puusa, A. (2020). Mitä laadullisen tutkimuksen arvioinnissa tulisi ottaa huomioon? Teoksessa A. Puusa, P. Juuti, & I. Aaltio (toim.), *Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät*. Gaudeamus.
- Accardo, A. L., Kuder, S. J., & Woodruff, J. (2019). Accommodations and support services preferred by college students with autism spectrum disorder. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 23(3), 574–583.
<https://doi.org/10.1177/1362361318760490>
- Ahola, K., Honkonen, T., Isometsä, E., Kalimo, R., Nykyri, E., Aromaa, A., & Lönnqvist, J. (2005). The relationship between job-related burnout and depressive disorders—Results from the Finnish Health 2000 Study. *Journal of Affective Disorders*, 88(1), 55–62. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2005.06.004>
- Aktan, O., Orakci, S., & Durnali, M. (2020). Investigation of the Relationship between Burnout, Life Satisfaction and Quality of Life in Parents of Children with Disabilities. *European Journal of Special Needs Education*, 35(5), 679–695.
<https://doi.org/10.1080/08856257.2020.1748429>
- Alaghband-rad, J., Hajikarim-Hamedani, A., & Motamed, M. (2023). Camouflage and masking behavior in adult autism. *Frontiers in Psychiatry*, 14.
<https://doi.org/10.3389/fpsy.2023.1108110>
- Allely, C. S. (2019). Understanding and recognising the female phenotype of autism spectrum disorder and the “camouflage” hypothesis: A systematic PRISMA review. *Advances in Autism*, 5(1), 14–37. <https://doi.org/10.1108/AIA-09-2018-0036>
- Anderson, A. H., Carter, M., & Stephenson, J. (2018). Perspectives of University Students with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(3), 651–665. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3257-3>
- Arnold, S. R., Higgins, J. M., Weise, J., Desai, A., Pellicano, E., & Trollor, J. N. (2023). Confirming the nature of autistic burnout. *Autism*, 27(7), 1906–1918.
<https://doi.org/10.1177/13623613221147410>
- Bakker, A. B., & De Vries, J. D. (2021). Job Demands–Resources theory and self-regulation: New explanations and remedies for job burnout. *Anxiety, Stress, & Coping*, 34(1), 1–21. <https://doi.org/10.1080/10615806.2020.1797695>

- Bakker, A. B., & Demerouti, E. (2007). The Job Demands-Resources model: State of the art. *Journal of Managerial Psychology*, 22(3), 309–328.
<https://doi.org/10.1108/02683940710733115>
- Bakker, A. B., Demerouti, E., de Boer, E., & Schaufeli, W. B. (2003). Job demands and job resources as predictors of absence duration and frequency. *Journal of Vocational Behavior*, 62(2), 341–356. [https://doi.org/10.1016/S0001-8791\(02\)00030-1](https://doi.org/10.1016/S0001-8791(02)00030-1)
- Belek, B. (2019). Articulating Sensory Sensitivity: From Bodies with Autism to Autistic Bodies. *Medical Anthropology*, 38(1), 30–43.
<https://doi.org/10.1080/01459740.2018.1460750>
- Bianchi, R., Boffy, C., Hingray, C., Truchot, D., & Laurent, E. (2013). Comparative symptomatology of burnout and depression. *Journal of Health Psychology*, 18(6), 782–787. <https://doi.org/10.1177/1359105313481079>
- Billstedt, E., Carina Gillberg, I., & Gillberg, C. (2007). Autism in adults: Symptom patterns and early childhood predictors. Use of the DISCO in a community sample followed from childhood. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 48(11), 1102–1110.
<https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2007.01774.x>
- Bishop-Fitzpatrick, L., Mazefsky, C. A., & Eack, S. M. (2018). The combined impact of social support and perceived stress on quality of life in adults with autism spectrum disorder and without intellectual disability. *Autism*, 22(6), 703–711.
<https://doi.org/10.1177/1362361317703090>
- Black, M. H., Clarke, P. J. F., Deane, E., Smith, D., Wiltshire, G., Yates, E., Lawson, W. B., & Chen, N. T. M. (2023). “That impending dread sort of feeling”: Experiences of social interaction from the perspectives of autistic adults. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 101, 102090. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2022.102090>
- Boujut, E., Dean, A., Grouselle, A., & Cappe, E. (2016). Comparative Study of Teachers in Regular Schools and Teachers in Specialized Schools in France, Working with Students with an Autism Spectrum Disorder: Stress, Social Support, Coping Strategies and Burnout. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(9), 2874–2889.
<https://doi.org/10.1007/s10803-016-2833-2>
- Braun, V., & and Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>

- Braun, V., & Clarke, V. (2021). One size fits all? What counts as quality practice in (reflexive) thematic analysis? *Qualitative Research in Psychology*, 18(3), 328–352. <https://doi.org/10.1080/14780887.2020.1769238>
- Bronfenbrenner, U. (1974). Developmental research, public policy, and the ecology of childhood. *Child development*, 45 (1), 1-5.
- Bronfenbrenner, U. (1977). Toward an experimental ecology of human development. *American Psychologist*, 32(7), 513–531. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.32.7.513>
- Brotheridge, C. M., & Grandey, A. A. (2002). Emotional Labor and Burnout: Comparing Two Perspectives of “People Work”. *Journal of Vocational Behavior*, 60(1), 17–39. <https://doi.org/10.1006/jvbe.2001.1815>
- Bureau, R., & Clément, C. (2024). “Survival classes for a neurotypical world”: What French autistic adults want and need after receiving an autism diagnosis. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 28(4), 843–853. <https://doi.org/10.1177/13623613231183071>
- Bwalya, A. (2024, 3. heinäkuuta). Autismi haastaa näkökulmamme. *Helsingin sanomat*. <https://www.hs.fi/tiede/art-2000010214440.html>
- Cage, E., & McManemy, E. (2022). Burnt Out and Dropping Out: A Comparison of the Experiences of Autistic and Non-autistic Students During the COVID-19 Pandemic. *Frontiers in Psychology*, 12. <https://www.frontiersin.org/journals/psychology/articles/10.3389/fpsyg.2021.792945>
- Cage, E., Di Monaco, J., & Newell, V. (2018). Experiences of Autism Acceptance and Mental Health in Autistic Adults. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 48(2), 473–484. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3342-7>
- Camarena, P. M., & Sarigiani, P. A. (2009). Postsecondary Educational Aspirations of High-Functioning Adolescents With Autism Spectrum Disorders and Their Parents. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 24(2), 115–128. <https://doi.org/10.1177/1088357609332675>
- Carter Leno, V., & Simonoff, E. (2020). Autism Spectrum Disorder and Co-Occurring Psychiatric Conditions: A Conceptual Framework. Teoksessa S. W. White, B. B. Maddox, & C. A. Mazefsky (toim.), *The Oxford Handbook of Autism and Co-Occurring Psychiatric Conditions*. Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/oxfordhb/9780190910761.013.1>

- Cote, S. (2005). A Social Interaction Model of the Effects of Emotion Regulation on Work Strain. *The Academy of Management Review*, 30(3), 509–530.
<https://doi.org/10.5465/amr.2005.17293692>
- Darling, N. (2007). Ecological Systems Theory: The Person in the Center of the Circles. *Research in Human Development*, 4(3–4), 203–217.
<https://doi.org/10.1080/15427600701663023>
- Doerr, J. M., Ditzen, B., Strahler, J., Linnemann, A., Ziemek, J., Skoluda, N., Hoppmann, C. A., & Nater, U. M. (2015). Reciprocal relationship between acute stress and acute fatigue in everyday life in a sample of university students. *Biological Psychology*, 110, 42–49. <https://doi.org/10.1016/j.biopsycho.2015.06.009>
- Dwyer, P. (2022). The Neurodiversity Approach(es): What Are They and What Do They Mean for Researchers? *Human Development*, 66(2), 73–92.
<https://doi.org/10.1159/000523723>
- El Zaatari, W., & Maalouf, I. (2022). How the Bronfenbrenner Bio-ecological System Theory Explains the Development of Students' Sense of Belonging to School? *SAGE Open*, 12(4). <https://doi.org/10.1177/21582440221134089>
- Elomaa, M., Pakarinen, E., Eskelä-Haapanen, S., Halttunen, L., Von Suchodoletz, A., & Lerkkanen, M.-K. (2020). Directors' stress in day care centers: Related factors and coping strategies. *International Journal of Educational Management*, 34(6), 1079–1091. <https://doi.org/10.1108/IJEM-10-2019-0383>
- Fredricks, J. A. (2011). Engagement in School and Out-of-School Contexts: A Multidimensional View of Engagement. *Theory into Practice*, 50(4), 327–335.
- Geurts, S. A., & Sonnentag, S. (2006). Recovery as an explanatory mechanism in the relation between acute stress reactions and chronic health impairment. *Scandinavian Journal of Work, Environment & Health*, 32(6), 482–492. <https://doi.org/10.5271/sjweh.1053>
- Geurts, S., Schaufel, W., & De Jonge, J. (1998). Burnout and intention to leave among mental health-care professionals: A social psychological approach. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 17(3), 341–362. <https://doi.org/10.1521/jscp.1998.17.3.341>
- Gillespie-Lynch, K., Hotez, E., Zajic, M., Riccio, A., DeNigris, D., Kofner, B., Bublitz, D., Gaggi, N., & Luca, K. (2020). Comparing the writing skills of autistic and nonautistic university students: A collaboration with autistic university students. *Autism*, 24(7), 1898–1912. <https://doi.org/10.1177/1362361320929453>
- Green, S. A., & Ben-Sasson, A. (2010). Anxiety Disorders and Sensory Over-Responsivity in Children with Autism Spectrum Disorders: Is There a Causal Relationship? *Journal of*

- Autism and Developmental Disorders, 40(12), 1495–1504.
<https://doi.org/10.1007/s10803-010-1007-x>
- Gurbuz, E., Hanley, M., & Riby, D. M. (2019). University Students with Autism: The Social and Academic Experiences of University in the UK. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(2), 617–631. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3741-4>
- Halbesleben, J. R. B. (2006). Sources of Social Support and Burnout: A Meta-Analytic Test of the Conservation of Resources Model. *Journal of Applied Psychology*, 91(5), 1134–1145. <https://doi.org/10.1037/0021-9010.91.5.1134>
- Haruvi-Lamdan, N., Horesh, D., & Golan, O. (2018). PTSD and Autism Spectrum Disorder: Co-Morbidity, Gaps in Research, and Potential Shared Mechanisms. *Psychological Trauma*, 10(3), 290–299. <https://doi.org/10.1037/tra0000298>
- Heikkilä, A., Lehtinen, A., & Lähteenkorva, S. (2021). Korkeakouluopiskelun haasteet. Teoksessa K. Kunttu, A. Komulainen, K. Makkonen, & P. Pynnönen (toim.), *Opiskeluterveys*. Duodecim.
- Hennekam, S., Kulkarni, M., & Beatty, J. E. (2024). Neurodivergence and the Persistence of Neurotypical Norms and Inequalities in Educational and Occupational Settings. *Work, Employment and Society*, 39(2), 449–469.
<https://doi.org/10.1177/09500170241255050>
- Henriksson, M., Haravuori, H. & Lönnqvist, J. (2023). Stressi, traumat ja mielenterveys. Teoksessa J. Lönnqvist, M. Henriksson, M. Marttunen, T. Partonen, V. Aalberg, & O. Seppälä (toim.), *Psykiatria*. Kustannus Oy Duodecim.
- Henriksson, M., Haravuori, H. & Lönnqvist, J. (2023). Työuupumus. Teoksessa J. Lönnqvist, M. Henriksson, M. Marttunen, T. Partonen, V. Aalberg, & O. Seppälä (toim.), *Psykiatria*. Kustannus Oy Duodecim.
- Higgins, J. M., Arnold, S. R., Weise, J., Pellicano, E., & Trollor, J. N. (2021). Defining autistic burnout through experts by lived experience: Grounded Delphi method investigating #AutisticBurnout. *Autism*, 25(8), 2356–2369.
<https://doi.org/10.1177/13623613211019858>
- Higgins, E. T. (1987). Self-discrepancy: A theory relating self and affect. *Psychological Review*, 94(3), 319–340. <https://doi.org/10.1037/0033-295X.94.3.319>
- Hiller, R. M., Young, R. L., & Weber, N. (2016). Sex differences in pre-diagnosis concerns for children later diagnosed with autism spectrum disorder. *Autism*, 20(1), 75–84.
<https://doi.org/10.1177/1362361314568899>

- Hodges, J. M., & Gore, J. S. (2019). Social Connections and Well-Being: With Whom Do You Identify and Why? *Psychological Studies*, 64(4), 436–446.
<https://doi.org/10.1007/s12646-019-00506-1>
- Howlin, P., & Moss, P. (2012). Adults with Autism Spectrum Disorders. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 57(5), 275–283. <https://doi.org/10.1177/070674371205700502>
- Hull, L., Petrides, K. V., 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. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(8), 2519–2534. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3166-5>
- Hurlbutt, K., & Chalmers, L. (2004). Employment and Adults With Asperger Syndrome. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 19(4), 215–222.
<https://doi.org/10.1177/10883576040190040301>
- Hurwitz, S., Garman-McClaine, B., & Carlock, K. (2022). Special education for students with autism during the COVID-19 pandemic: “Each day brings new challenges”. *Autism : The International Journal of Research and Practice*, 26(4), 889–899.
<https://doi.org/10.1177/13623613211035935>
- Ilya, A. (2023). Factors Affecting Turkish EFL Teachers’ Level of Burnout: A Quantitative Study. *Journal of Pedagogical Research*, 7(1), 142–153.
- Jones, S. C., Gordon, C. S., Akram, M., Murphy, N., & Sharkie, F. (2022). Inclusion, Exclusion and Isolation of Autistic People: Community Attitudes and Autistic People’s Experiences. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 52(3), 1131–1142. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-04998-7>
- Jussila, K. & Mattila, M-L. (2023). Aistisäätelyn epätyypillisuus autismikirjon häiriössä. *Duodecim: Käypähoito*. <https://www.kaypahoito.fi/nix03217> (luettu 24.9.2024)
- Juuti, P., & Puusa, A. (2020). Mitä laadullisella tutkimuksella tarkoitetaan? Teoksessa A. Puusa, P. Juuti, & I. Aaltio (toim.), *Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät*. Gaudeamus.
- Juva, I. (2019). Who can be ‘normal’? Constructions of normality and processes of exclusion in two Finnish comprehensive schools. [Väitöskirja, Helsingin yliopisto].
<https://helda.helsinki.fi/server/api/core/bitstreams/042900fb8012-4c11-813b-3e45dc1a3a0e/content>
- Kapp, S. K., Steward, R., Crane, L., Elliott, D., Elphick, C., Pellicano, E., & Russell, G. (2019). ‘People should be allowed to do what they like’: Autistic adults’ views and

- experiences of stimming. *Autism*, 23(7), 1782–1792.
<https://doi.org/10.1177/1362361319829628>
- Kato, K., Mikami, K., Akama, F., Yamada, K., Maehara, M., Kimoto, K., Kimoto, K., Sato, R., Takahashi, Y., Fukushima, R., Ichimura, A., & Matsumoto, H. (2013). Clinical features of suicide attempts in adults with autism spectrum disorders. *General Hospital Psychiatry*, 35(1), 50–53. <https://doi.org/10.1016/j.genhosppsych.2012.09.006>
- Kinnear, S. H., Link, B. G., Ballan, M. S., & Fischbach, R. L. (2016). Understanding the Experience of Stigma for Parents of Children with Autism Spectrum Disorder and the Role Stigma Plays in Families' Lives. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(3), 942–953. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2637-9>
- Kleberg, J. L., Högström, J., Nord, M., Bölte, S., Serlachius, E., & Falck-Ytter, T. (2017). Autistic Traits and Symptoms of Social Anxiety are Differentially Related to Attention to Others' Eyes in Social Anxiety Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(12), 3814–3821. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2978-z>
- Kodak, T., & Bergmann, S. (2020). Autism Spectrum Disorder: Characteristics, Associated Behaviors, and Early Intervention. *Pediatric Clinics of North America*, 67(3), 525–535. <https://doi.org/10.1016/j.pcl.2020.02.007>
- Koivisto, H., Komulainen, K., & Rätty, H. (2020). Kouluun vai palveluiden äärelle: Kuinka fuksit positioivat itsensä yliopistoon. *Kasvatus & Aika*, 14(3).
<https://doi.org/10.33350/ka.89073>
- Korkeila, J., & Leppämäki, S. (2023). Autismin kirjon häiriöt. Teoksessa J. Lönnqvist, M. Henriksson, M. Marttunen, T. Partonen, V. Aalberg, & O. Seppälä (toim.), *Psykiatria*. 15. uusittu painos. Kustannus Oy Duodecim.
- Kose, S., Turer, F., Inal Kaleli, I., Calik Senturk, H. N., Ozuysal Uyar, D. H., & Bildik, T. (2023). The Relationship Between Social Skills and Sensory Profile, Emotion Regulation, and Empathizing/Systemizing in Adolescents on the Autism Spectrum. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. <https://doi.org/10.1007/s10803-023-06190-5>
- Käypä-hoito. (2024). Autismikirjon häiriö. Duodecim. <https://www.kaypahoito.fi/hoi50131>. (Luettu 13.5.2025.)
- Laugeson, E. A., & Park, M. N. (2014). Using a CBT Approach to Teach Social Skills to Adolescents with Autism Spectrum Disorder and Other Social Challenges: The PEERS® Method. *Journal of Rational-Emotive and Cognitive-Behavior Therapy*, 32(1), 84–97. <https://doi.org/10.1007/s10942-014-0181-8>

- Lawson, W. (2008). *Concepts of normality: The autistic and typical spectrum*. Jessica Kingsley.
- Leep Hunderfund, A. N., West, C. P., Rackley, S. J., Dozois, E. J., Moeschler, S. M., Stelling, B. E. V., Winters, R. C., Satele, D. V., & Dyrbye, L. N. (2022). Social Support, Social Isolation, and Burnout: Cross-Sectional Study of U.S. Residents Exploring Associations With Individual, Interpersonal, Program, and Work-Related Factors. *Academic Medicine*, 97(8), 1184–1194. <https://doi.org/10.1097/ACM.0000000000004709>
- Lei, J., Ashwin, C., Brosnan, M., & Russell, A. (2020). Differences in anxieties and social networks in a group-matched sample of autistic and typically developing students transitioning to university. *Autism*, 24(5), 1138–1151. <https://doi.org/10.1177/1362361319894830>
- Lim, E., Wong, S., Gurbuz, E., Kapp, S. K., López, B., & Magiati, I. (2023). Autistic Students' Experiences, Opportunities and Challenges in Higher Education in Singapore: A Qualitative Study. *Education Sciences*, 13(8). <https://doi.org/10.3390/educsci13080818>
- Link, B. G., & Phelan, J. C. (2001). Conceptualizing Stigma. *Annual Review of Sociology*, 27(1), 363–385. <https://doi.org/10.1146/annurev.soc.27.1.363>
- Lloyd, C., King, R., & Chenoweth, L. (2002). Social work, stress and burnout: A review. *Journal of Mental Health*, 11(3), 255–265. <https://doi.org/10.1080/09638230020023642>
- Long, J., Lu, F., Yang, S., Zhang, Q., Chen, X., Pang, Y., Wang, M., He, B., Liu, H., Duan, X., Chen, H., Ye, S., & Chen, H. (2023). Different functional connectivity optimal frequency in autism compared with healthy controls and the relationship with social communication deficits: Evidence from gene expression and behavior symptom analyses. *Human Brain Mapping*, 44(1), 258–268. <https://doi.org/10.1002/hbm.26011>
- Lönnqvist, J. (2021). Stressiin ja traumoihin liittyvät häiriöt. Teoksessa V. Aalberg, M. Henriksson, J. Lönnqvist, M. Marttunen, T. Partonen, & O. Seppälä (toim.), *Psykiatria*. Kustannus Oy Duodecim. <https://www.oppiportti.fi/op/pkr00004/do>
- Lönnqvist, J. (2023). Depressiiviset häiriöt. Teoksessa V. Aalberg, M. Henriksson, J. Lönnqvist, M. Marttunen, T. Partonen, & O. Seppälä (toim.), *Psykiatria*. Kustannus Oy Duodecim. <https://www.oppiportti.fi/op/pkr00004/do>

- Lönnqvist, J. (2023). Mielenterveys ja sen häiriintyminen. Teoksessa V. Aalberg, M. Henriksson, J. Lönnqvist, M. Marttunen, T. Partonen, & O. Seppälä (toim.), *Psykiatria*. Kustannus Oy Duodecim. <https://www.oppiporssi.fi/op/pkr00004/do>
- Maddox, B., & White, S. (2015). Comorbid Social Anxiety Disorder in Adults with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 45(12), 3949–3960. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2531-5>
- Maisel, M. E., Stephenson, K. G., South, M., Rodgers, J., Freeston, M. H., & Gaigg, S. B. (2016). Modeling the cognitive mechanisms linking autism symptoms and anxiety in adults. *Journal of Abnormal Psychology*, 125(5), 692–703. <https://doi.org/10.1037/abn0000168>
- Mantzalas, J., Richdale, A. L., & Dissanayake, C. (2022). A conceptual model of risk and protective factors for autistic burnout. *Autism Research*, 15(6), 976–987. <https://doi.org/10.1002/aur.2722>
- Marco, E. J., Hinkley, L. B. N., Hill, S. S., & Nagarajan, S. S. (2011). Sensory processing in autism: A review of neurophysiologic findings. *Pediatric Research*, 69, 48-54. <https://doi.org/10.1203/pdr.0b013e3182130c54>
- Maslach, C. (2003). Job Burnout: New Directions in Research and Intervention. *Current Directions in Psychological Science: A Journal of the American Psychological Society*, 12(5), 189–192. <https://doi.org/10.1111/1467-8721.01258>
- Maslach, C., Leiter, M. P., & Schaufeli, W. (2009). Measuring Burnout. Teoksessa S. Cartwright & C. L. Cooper (toim.), *The Oxford Handbook of Organizational Well Being* (s. 86–108). Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/oxfordhb/9780199211913.003.0005>
- Maslach, C., Schaufeli, W. B., & Leiter, M. P. (2001). Job Burnout. *Annual Review of Psychology*, 52(1), 397–422. <https://doi.org/10.1146/annurev.psych.52.1.397>
- Mazzetti, G., Robledo, E., Vignoli, M., Topa, G., Guglielmi, D., & Schaufeli, W. B. (2023). Work Engagement: A meta-Analysis Using the Job Demands-Resources Model. *Psychological Reports*, 126(3), 1069–1107. <https://doi.org/10.1177/00332941211051988>
- McGovern, C. W., & Sigman, M. (2005). Continuity and change from early childhood to adolescence in autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 46(4), 401–408. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2004.00361.x>
- Mikkonen, J., & Nieminen, J. (2021). Opiskelustressi ja voimavarat. Teoksessa K. Kunttu, A. Komulainen, K. Makkonen & P. Pynnönen (toim.), *Opiskeluterveys*. Duodecim.

- Minsheu, N. J., Goldstein, G., & Siegel, D. J. (1997). Neuropsychologic functioning in autism: Profile of a complex information processing disorder. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 3(4), 303–316.
<https://doi.org/10.1017/S1355617797003032>
- Modini, M., & Abbott, M. J. (2016). A Comprehensive Review of the Cognitive Determinants of Anxiety and Rumination in Social Anxiety Disorder. *Behaviour Change*, 33(3), 150–171. <https://doi.org/10.1017/bec.2016.10>
- Moilanen, I., & Rintahaka, P. (2016). Autismikirjon häiriöt lapsilla ja nuorilla. Teoksessa K. Kumpulainen, E. Aronen, H. Ebeling, E. Laukkanen, M. Marttunen, K. Puura, & A. Sourander (toim.), *Lastenpsykiatria ja nuorisopsykiatria*. Duodecim.
- Muris, P., & Ollendick, T. H. (2015). Children Who are Anxious in Silence: A Review on Selective Mutism, the New Anxiety Disorder in DSM-5. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 18(2), 151–169. <https://doi.org/10.1007/s10567-015-0181-y>
- Murphy, M. C. (2020). Bronfenbrenner’s bio-ecological model: A theoretical framework to explore the forest school approach? *Australian Journal of Outdoor Education*, 23(2), 191–205. <https://doi.org/10.1007/s42322-020-00056-5>
- Niska, M., Venäläinen, S., Olakivi, A. & Cañada, J. A. (2024). Sosiaalinen konstruktionismi: Miten tarkastella tulkintojen ja todellisuuden sosiaalista rakentumista. *Vastapaino*.
- O’Neill, M., & Jones, R. S. P. (1997). Sensory-Perceptual Abnormalities in Autism: A Case For More Research? *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 27(3), 283–293. <https://doi.org/10.1023/A:1025850431170>
- Ochoa-Lubinoff, C., Makol, B. A., & Dillon, E. F. (2023). Autism in Women. *Neurologic Clinics*, 41(2), 381–397. <https://doi.org/10.1016/j.ncl.2022.10.006>
- Oerlemans, W. G. M., & Bakker, A. B. (2014). Burnout and daily recovery: A day reconstruction study. *Journal of Occupational Health Psychology*, 19(3), 303–314. <https://doi.org/10.1037/a0036904>
- Ofoegbu, T. O., Asogwa, U. D., Ogbonna, C. S., Aloh, H. E., Eseadi, C., Eskay, M., Nji, G. C., Ngwoke, O. R., Agboti, C. I., Nnachi, R. A., Nnachi, O. C., & Otu, M. S. (2020). Effect of digital storytelling intervention on burnout thoughts of adolescent: Athletes with disabilities. *Medicine*, 99(30). <https://doi.org/10.1097/MD.00000000000021164>
- Oikeusministeriö. Yhdenvertaisuus. <https://oikeusministerio.fi/yhdenvertaisuus>. (Luettu 15.5.2025.)
- Oliver, M. (2013). The social model of disability: Thirty years on. *Disability & Society*, 28(7), 1024–1026. <https://doi.org/10.1080/09687599.2013.818773>

- Opetushallitus. (2024). Oppimisen tuki uudistuu kaikilla koulutusasteilla.
<https://www.oph.fi/fi/uutiset/2024/oppimisen-tuki-uudistuu-kaikilla-koulutusasteilla>.
 (Luettu 13.5.2025.)
- Opetushallitus. (2025). Oppimisen tuki uudistuu esi- ja perusopetuksessa – Tukea tulee saada mahdollisimman varhain ja omassa ryhmässä.
<https://www.oph.fi/fi/uutiset/2025/oppimisen-tuki-uudistuu-esi-ja-perusopetuksessa-tukea-tulee-saada-mahdollisimman>. (Luettu 13.5.2025.)
- Opetushallitus. Yhteisöllisyys. <https://www.oph.fi/fi/opettajat-ja-kasvattajat/yhteisollisyys>.
 (Luettu 27.5.2025).
- Parikka, S., Holm, N., Ikonen, J., Koskela, T., Kilpeläinen, H., & Lundqvist, A. (2021). KOTT 2021 -tutkimuksen perustulokset 2021. www.terveytemme.fi/kott
https://www.terveytemme.fi/kott/html/ko_studies_burnout.html. (Luettu 26.4.2025.)
- Pascoe, M. I., Forbes, K., de la Roche, L., Derby, B., Psaradellis, E., Anagnostou, E., Nicolson, R., Georgiades, S., & Kelley, E. (2023). Exploring the association between social skills struggles and social communication difficulties and depression in youth with autism spectrum disorder. *Autism Research*, 16(11), 2160–2171.
<https://doi.org/10.1002/aur.3015>
- Patomäki, H., & Wight, C. (2000). After Postpositivism? The Promises of Critical Realism. *International Studies Quarterly*, 44(2), 213–237. <https://doi.org/10.1111/0020-8833.00156>
- Pellicano, E., & Stears, M. (2011). Bridging autism, science and society: Moving toward an ethically informed approach to autism research. *Autism Research*, 4(4), 271–282.
<https://doi.org/10.1002/aur.201>
- Phung, J., Penner, M., Pirlot, C., & Welch, C. (2021). What I Wish You Knew: Insights on Burnout, Inertia, Meltdown, and Shutdown From Autistic Youth. *Frontiers in Psychology*, 12. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.741421>
- Puusa, J., & Julkunen, S. (2020). Uskottavuuden arviointi laadullisessa tutkimuksessa. Teoksessa A. Puusa, P. Juuti, & I. Aaltio (toim.), *Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät*. Gaudeamus.
- Qin, B., Wang, L., Cai, J., Li, T., & Zhang, Y. (2022). Functional Brain Networks in Preschool Children With Autism Spectrum Disorders. *Frontiers in Psychiatry*, 13, 896388. <https://doi.org/10.3389/fpsyt.2022.896388>
- Raymaker, D. M., Teo, A. R., Steckler, N. A., Lentz, B., Scharer, M., Delos Santos, A., Kapp, S. K., Hunter, M., Joyce, A., & Nicolaidis, C. (2020). “Having All of Your Internal

- Resources Exhausted Beyond Measure and Being Left with No Clean-Up Crew”: Defining Autistic Burnout. *Autism in Adulthood*, 2(2), 132–143.
<https://doi.org/10.1089/aut.2019.0079>
- Roth, D. A., & Heimberg, R. G. (2001). Cognitive-behavioral models of social anxiety disorder. *The Psychiatric Clinics of North America*, 24(4), 753–771.
[https://doi.org/10.1016/S0193-953X\(05\)70261-6](https://doi.org/10.1016/S0193-953X(05)70261-6)
- Salmela-Aro, K. (2021). Opiskeluinto ja -uupumus. Teoksessa K. Kunttu, A. Komulainen, K. Makkonen & P. Pynnönen (toim.), *Opiskeluterveys*. Duodecim.
- Salmela-Aro, K., & Read, S. (2017). Study engagement and burnout profiles among Finnish higher education students. *Burnout Research*, 7, 21–28.
<https://doi.org/10.1016/j.burn.2017.11.001>
- Salmela-Aro, K., Upadyaya, K., Ronkainen, I. A., & Hietajärvi, L. (2023). Yliopisto-opiskelijoiden opiskelu-uupumus ja -into koronapandemian aikana. Teoksessa A. Mäkikangas, & P. Pyöriä (toim.), *Koronapandemia, työ ja yhteiskunta. Muuttuiko Suomi?* (s. 186–203). Gaudeamus.
- Sasson, N. J., Faso, D. J., Nugent, J., Lovell, S., Kennedy, D. P., & Grossman, R. B. (2017). Neurotypical Peers are Less Willing to Interact with Those with Autism based on Thin Slice Judgments. *Scientific Reports*, 7(1), 40700. <https://doi.org/10.1038/srep40700>
- Sawatzky, R. G., Ratner, P. A., Richardson, C. G., Washburn, C., Sudmant, W., & Mirwaldt, P. (2012). Stress and Depression in Students: The Mediating Role of Stress Management Self-efficacy. *Nursing Research*, 61(1), 13–21.
<https://doi.org/10.1097/NNR.0b013e31823b1440>
- Schonfeld, I. S., & Bianchi, R. (2016). Burnout and Depression: Two Entities or One? *Journal of Clinical Psychology*, 72(1), 22–37. <https://doi.org/10.1002/jclp.22229>
- Schopler, E., & Mesibov, G. B. (1983). *Autism in Adolescents and Adults*. Springer Science & Business Media.
- Segers, M., & Rawana, J. (2014). What Do We Know About Suicidality in Autism Spectrum Disorders? A Systematic Review. *Autism Research*, 7(4), 507–521.
<https://doi.org/10.1002/aur.1375>
- Shakespeare, T. (2006). *The Social Model of Disability*. Teoksessa L. J. Davis (toim.), *The Disability Studies Reader*. Taylor & Francis.
- Sofronoff, K., Attwood, T., Hinton, S., & Levin, I. (2007). A Randomized Controlled Trial of a Cognitive Behavioural Intervention for Anger Management in Children Diagnosed

- with Asperger Syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(7), 1203–1214. <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0262-3>
- Sorkkila, M., Alasuutari, M., Pakarinen, E., Lammi-Taskula, J., Kiuru, N., & Aunola, K. (2023). Vanhempien uupumus ja etäopetusjärjestelyt covid-19-poikkeusoloaikana. *Kasvatus*, 54(2). <https://doi.org/10.33348/kvt.129150>
- Southgate, V., & de C. Hamilton, A. F. (2008). Unbroken mirrors: Challenging a theory of Autism. *Trends in Cognitive Sciences*, 12(6), 225–229. <https://doi.org/10.1016/j.tics.2008.03.005>
- Sutherland, H., Crompton, C. J., Long, J., & Fletcher-Watson, S. (2025). ‘Read My Lips, Not My Body’: A Thematic Analysis of Autistic People’s Social Communication Preferences, Experiences, and Expectations. *Neurodiversity*, 3, 27546330251333919. <https://doi.org/10.1177/27546330251333919>
- Sutherland, H., Fletcher-Watson, S., Long, J., & Crompton, C. (2024). “A difference in typical values”: Autistic perspectives on autistic social communication. OSF. <https://doi.org/10.31219/osf.io/2us8a>
- Tarvainen, M., & Teittinen, A. (2021). Vammaisten ihmisten muuttuva kansalaisuus. Teoksessa S. Hautala, M. Kivistö, M. Tarvainen, & A. Teittinen (toim.), *Vammaiset ihmiset kansalaisina. Vastapaino*.
- Taylor, E. C., Livingston, L. A., Clutterbuck, R. A., Callan, M. J., & Shah, P. (2023). Psychological strengths and well-being: Strengths use predicts quality of life, well-being and mental health in autism. *Autism*, 27(6), 1826–1839. <https://doi.org/10.1177/13623613221146440>
- TENK. (2023). Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa: Tutkimuseettisen neuvottelukunnan HTK-ohje 2023. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan julkaisuja. https://tenk.fi/sites/default/files/2023-03/HTK-ohje_2023.pdf
- Toivanen, P. (2021, 26. toukokuuta). Anne Tilli, 39, sai vasta vuosi sitten selityksen sille, miksi tavallinen arki saa hänet uupumaan – Tällainen on diagnoosi, jonka Elon Musk toi julkisuuteen. *Helsingin sanomat*. <https://www.hs.fi/hyvinvointi/art-2000007982380.html>
- Tong, P., & An, I. S. (2024). Review of studies applying Bronfenbrenner’s bioecological theory in international and intercultural education research. *Frontiers in Psychology*, 14. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2023.1233925>

- Trevor-Roper, S. (2023). International Academic Affiliations: Destination or Journey? An Oman-Based Study of Policy, Practice and Potential. *Journal of Studies in International Education*, 27(2), 240–256. <https://doi.org/10.1177/10283153211047936>
- Tudge, J. R. H., Payir, A., Merçon-Vargas, E., Cao, H., Liang, Y., Li, J., & O'Brien, L. (2016). Still Misused After All These Years? A Reevaluation of the Uses of Bronfenbrenner's Bioecological Theory of Human Development. *Journal of Family Theory & Review*, 8(4), 427–445. <https://doi.org/10.1111/jftr.12165>
- Tuomi, J., & Sarajärvi, A. (2013). *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Tuomi, J., & Sarajärvi, A. (2018). *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Turnock, A., Langley, K., & Jones, C. R. G. (2022). Understanding Stigma in Autism: A Narrative Review and Theoretical Model. *Autism in Adulthood: Challenges and Management*, 4(1), 76–91. <https://doi.org/10.1089/aut.2021.0005>
- Turun yliopiston Tiedelinja. (2024, 2. lokakuuta). Miten oma neurotyyppi vaikuttaa elämäämme? Turun yliopisto: Tiedelinja-podcast. <https://www.utu.fi/fi/ajankohtaista/tiedelinja>.
- Tähtinen, J., Laakkonen, E., & Broberg, M. (2020). Tilastollisen aineiston käsittelyn ja tulkinnan perusteita. Turun yliopisto.
- Underhill, J. C., Ledford, V., & Adams, H. (2019). Autism stigma in communication classrooms: Exploring peer attitudes and motivations toward interacting with atypical students. *Communication Education*, 68(2), 175–192. <https://doi.org/10.1080/03634523.2019.1569247>
- Valli, R., & Aarnos, E. (2018). *Ikkunoita tutkimusmetodeihin*. 1, Metodien valinta ja aineistonkeruu: Virikkeitä aloittelevalle tutkijalle (5., uudistettu painos.). PS-kustannus.
- Vasta, R. (2016). *Kuusi teoriaa lapsen kehityksestä* (A. Toppi, suom.). United Press Global 2016.
- Verhoeven, E. W. M., Smeekens, I., & Didden, R. (2013). Brief Report: Suitability of the Social Skills Performance Assessment (SSPA) for the Assessment of Social Skills in Adults with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(12), 2990–2996. <https://doi.org/10.1007/s10803-013-1843-6>
- Virolainen, M., Heikkinen, H. L. T., Siklander, P., & Laitinen-Väänänen, S. (2019). Mitä ovat oppimisen ekosysteemit? *Ammattikasvatuksen aikakauskirja*, 21(4).

- Warren, N., Eatchel, B., Kirby, A. V., Diener, M., Wright, C., & D'Astous, V. (2021). Parent-identified strengths of autistic youth. *Autism*, 25(1), 79–89.
<https://doi.org/10.1177/1362361320945556>
- White, S. W., Ollendick, T. H., & Bray, B. C. (2011). College students on the autism spectrum: Prevalence and associated problems. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 15(6), 683–701. <https://doi.org/10.1177/1362361310393363>
- Williams, J. H. G., Whiten, A., Suddendorf, T., & Perrett, D. I. (2001). Imitation, mirror neurons and autism. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 25(4), 287–295.
[https://doi.org/10.1016/S0149-7634\(01\)00014-8](https://doi.org/10.1016/S0149-7634(01)00014-8)
- Windeler, J. B., Chudoba, K. M., & Sundrup, R. Z. (2017). Getting away from them all: Managing exhaustion from social interaction with telework. *Journal of Organizational Behavior*, 38(7), 977–995. <https://doi.org/10.1002/job.2176>
- Wolbring, G., & Lillywhite, A. (2023). Burnout through the Lenses of Equity/Equality, Diversity and Inclusion and Disabled People: A Scoping Review. *Societies*, 13(5), 131. <https://doi.org/10.3390/soc13050131>
- Wood, J. J., & Gadow, K. D. (2010). Exploring the Nature and Function of Anxiety in Youth with Autism Spectrum Disorders. *Clinical Psychology (New York, N.Y.)*, 17(4), 281–292. <https://doi.org/10.1111/j.1468-2850.2010.01220.x>
- Yates, L., & Hobson, H. (2020). Continuing to look in the mirror: A review of neuroscientific evidence for the broken mirror hypothesis, EP-M model and STORM model of autism spectrum conditions. *Autism*, 24(8), 1945–1959.
<https://doi.org/10.1177/1362361320936945>
- Zerbo, O., Massolo, M. L., Qian, Y., & Croen, L. A. (2015). A Study of Physician Knowledge and Experience with Autism in Adults in a Large Integrated Healthcare System. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(12), 4002–4014.
<https://doi.org/10.1007/s10803-015-2579-2>
- Zittoun, T. (2013). *Human development in the life course: Melodies of living*. University Press.
- Zwaigenbaum, L., Bryson, S., Rogers, T., Roberts, W., Brian, J., & Szatmari, P. (2005). Behavioral manifestations of autism in the first year of life. *International Journal of Developmental Neuroscience*, 23(2), 143–152.
<https://doi.org/10.1016/j.ijdevneu.2004.05.001>

Liitteet

Liite 1. Kyselylomake

Autististen korkeakouluopiskelijoiden uupumus -kysely

Pakolliset kysymykset merkitty tähdellä (*)

Tämä kysely on osa pro gradu-tutkimusta, jossa tutkitaan autististen korkeakouluopiskelijoiden uupumusta ja siihen liittyviä sosiaalisia ja ympäristö tekijöitä, palautumisen mekanismeja sekä tukimahdollisuuksia kuormittaviin sosiaalisiin tilanteisiin. Toivon kyselyyn vastaajien olevan korkeakouluopiskelijoita ja autismikirjolla joko itsediagnoosin tai virallisen diagnoosin kautta. Korkeakouluksi luetaan tässä tutkimuksessa yliopistot ja ammattikorkeakoulut. Voit vastata kyselyyn, vaikka et kokisi tai olisi kokenut uupumusta korkeakoulussa, jolloin voit jättää vastaamatta vapaaehtoisin uupumusta koskeviin kysymyksiin.

Kyselyssä on avoimia kysymyksiä ja monivalintoja. Toivon vastauksia erityisesti avoimiin kysymyksiin, mutta vastaaminen ei ole kaikissa kohdissa pakollista. Vastaa omien kokemustesi kautta. Jos monivalintakysymyksessä pyydetään antamaan tarkentava vastaus, voit kirjoittaa sen vastausvaihtoehdon vieressä olevaan laatikkoon.

Kiitos paljon osallistumisesta!

Sara Hietala
sara.e.hietala@utu.fi

Vastaamiseen kuuluu aikaa noin 10-20 minuuttia.

Suostumus tutkimukseen osallistumisesta

Tutkimus käsittelee autististen korkeakouluopiskelijoiden kokemuksia uupumuksesta ja siihen liittyvistä sosiaalisista ja ympäristö tekijöistä. Tutkimus toteutetaan laadullisilla menetelmillä ja sen tarkoituksena on kerätä tietoa autististen opiskelijoiden omakohtaisista kokemuksista ja näkemyksistä.

Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja voit peruuttaa osallistumisesi tai keskeyttää vastaamisesi milloin tahansa seuraamuksetta. Osallistuminen tutkimukseen tapahtuu anonymisti eli yksittäistä osallistujaa ei voida tunnistaa vastausten perusteella. Osallistuminen tarkoittaa, että suostut antamaan vastauksesi ainakin osaan kyselyn kysymyksistä ja vastauksiasi saa käyttää osana pro gradu -tutkimusta. Kerättyä aineistoa hyödynnetään vain tutkimustarkoituksiin. Aineistoa säilytetään viiden vuoden ajan Turun yliopiston tietojärjestelmissä.

Jos sinulla on kysyttävää tutkimukseen osallistumiseen liittyen, voit olla yhteyksissä minuun (gradun tekijään) tai graduohjaajaani:

Gradun tekijä
Nimi: Sara Hietala

Sähköposti: sara.e.hietala@utu.fi

Graduohjaaja

Nimi: Minna Kyttälä

Sähköposti: minna.kyttala@utu.fi

1. Annan suostumuksen siihen, että vastauksiani käytetään tutkimukseen *

- Kyllä
 Ei

Taustatiedot

2. Ikäsi vuosina *

- 18-20
 21-25
 26-30
 31-35
 yli 35

3. Sukupuolesi *

- Nainen
 Mies
 Muu
 En halua sanoa

4. Mitä opiskelet pääaineenasi?

5. Kuinka mones opiskeluvuosi sinulla on menossa? *

- 1.
- 2.
- 3.
- 4.
- 5.
- Joku muu, mikä? _____

6. Mitkä ovat autismikirjoon liittyvät piirteesi omasta mielestäsi? *

Uupumusta koskevat kysymykset

Uupumus voidaan kokea muun muassa syvänä väsymyksenä, negatiivisena suhtautumisena ja riittämättömyyden tunteina (Maslach, Schaufeli & Leiter 2001). Se on usein pitkittynyt ja krooninen stressitila, joka eroaa hetkellisestä stressistä. Uupumus voi oirehtia monella tavalla ja vaikuttaa moniin eri elämän osa-alueisiin. Erityisesti autismikirjon ihmisillä sosiaaliset tekijät saattavat aiheuttaa kuormitusta ja uupumusta (Dissanayake, Mantzalas & Richdale 2022).

Seuraavissa kysymyksissä tarkastellaan uupumusta ja sosiaalisten tekijöiden vaikutusta siihen.

7. Koetko tai oletko kokenut uupumusta korkeakouluopiskelun aikana? Jos kyllä, kertoisitko lisää kokemuksistasi?

8. Kertoisitko sosiaalisista suhteistasi korkeakoulussa?

9. Miten korkeakoulun sosiaaliset tilanteet ovat yleisesti vaikuttaneet omaan hyvinvointiisi tai jaksamiseesi?

- Positiivisesti
- Neutraalisti
- Negatiivisesti

10. Koetko tai oletko kokenut sosiaalisiin tilanteisiin ja tekijöihin liittyvää uupumusta korkeakouluopiskelun aikana? *

- Kyllä
- Ei
- En halua vastata

11. Minkä asteista sosiaalinen uupumuksesi on ollut keskimäärin?

- Lievää
- Keskivaikeaa
- Vaikeaa

12. Haluaisitko kertoa sosiaalisen uupumuksen kokemuksistasi lisää?

13. Mitkä syyt/tekijät ovat aiheuttaneet sinulle sosiaalista kuormitusta korkeakoulussa?

- Pari- tai ryhmätyöt/keskustelut
- Opetustilanteet
- Opiskelukaverit
- Opettajat
- Esiintyminen/julkinen puhuminen
- Opiskelijatapahtumat
- Muu, mikä? _____

14. Koetko, että autismikirjon piirteesi liittyvät opinnoissa uupumiseesi?

- Kyllä (millä tavoin?) _____
- Ei

Yhteisö ja ympäristö

Tässä tutkimuksessa "yhteisö" eroaa yksittäisistä ihmissuhteista ja tarkoittaa rajattua ryhmää, johon kuuluvia yksilöitä usein yhdistää jokin yhteinen tehtävä tai päämäärä. Yhteisöjä ovat esimerkiksi kaveriporukat, opiskelijayhteisöt ja muut ryhmät.

15. Koetko yhteisöllisyyttä koulussasi? *

- Kyllä, mitkä asiat saavat sinut tuntemaan olosi osaksi yhteisöä? _____
- Ei, mistä syystä? _____
- En osaa sanoa

16. Koetko painetta tai odotuksia korkeakoulu yhteisöltä? *

- Kyllä, millaista? _____
- Ei

17. Miten koet ympäristön ja yhteisön roolit opinnoissa uupumisessasi? Mitkä niihin liittyvät asiat vaikuttavat uupumukseesi?

Palautuminen ja voimavarat

18. Kuvailisitko palautumistasi ja palautumiskeinojasi kuormittavista sosiaalisista tilanteista?

19. Kuinka nopeasti palaudut sinua kuormittavista sosiaalisista tilanteista?

- 1-2 tuntia
- Yksi päivä
- Useita päiviä
- Viikko tai enemmän
- Joku muu, mikä? _____
- En tarvitse palautumisaikaa

20. Mitä voimavaroja ja vahvuuksia sinulla on opinnoissasi ja korkeakoulussa?

- Ihmissuhteisiin liittyvät, mitkä? _____
- Henkilökohtaiset vahvuudet, mitkä? _____
- Opiskeluun liittyvät, mitkä? _____
- Joku muu, mikä? _____

21. Millaisena koet stressinhallintakykysi?

- Hyvä
- Keskinertainen
- Heikko
- En osaa sanoa

Tukimahdollisuudet korkeakoulussa**22. Koetko, että saat tukea sinua kuormittaviin sosiaalisiin tilanteisiin korkeakoulussa? ***

- Kyllä
- Ei
- En osaa sanoa

23. Millainen tuki auttaa tai voisi auttaa sinua korkeakoulussa sosiaaliseen uupumukseen liittyen?

24. Onko jotakin, mitä haluat vielä kertoa?

Liite 2. Tietosuojailmoitus



Tietosuojailmoitus 1 (3)

EU:n yleinen tietosuoja-asetus,
artikkelit 13 ja 14

1. Rekisterin nimi	Autististen korkeakouluopiskelijoiden kokemuksia uupumuksesta
2. Rekisterinpitäjä	Sara Hietala, 0442616740, sara.e.hietala@utu.fi, Turun yliopisto, kasvatustieteiden laitos, Assistentinkatu 5, 20500 Turku
3. Vastuuhenkilön yhteystiedot	Sara Hietala, 0442616740, sara.e.hietala@utu.fi
4. Tietosuojavastaavan yhteystiedot	DPO@utu.fi +358 29 450 4361
5. Henkilötietojen käsittelyn tarkoitukset ja käsittelyn oikeusperuste	<p>Pro gradu -tutkimusta varten kerätään tietoja kyselylomakkeella taustatiedoista, uupumuksen kokemuksista, palautumisesta ja tukimahdollisuuksista. Tutkimusaineistoon ei jää suoria henkilötietoja ja vastaaminen tapahtuu anonyymisti. Sähköpostiosoitteita käytetään kyselylomakkeen lähettämiseen.</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	<p>Rekisteriin talletetaan rekisteröidystä seuraavia tietoja</p> <p>ikä, sukupuoli, tutkinto-ohjelma, opintovuosien määrä, autismikirjoon liittyvät piirteet, sosiaaliset suhteet, uupumuksen kokemukset sekä korkeakouluuyhteisöön, palautumiseen ja tukimahdollisuuksiin liittyvät kysymykset.</p>

Turun yliopisto • University of Turku

FI-20014 Turun yliopisto, Finland • www.utu.fi

Puhelin/Telephone +358 29 450 5000 • Faksi/Fax +358 29 450 5040

7. Henkilötietojen vastaanottajat ja vastaanottajaryhmät.	Tietoja ei siirretä eikä luovuteta tutkimusryhmän ulkopuolelle.
8. Tiedot tietojen siir- rosta kolmansiin mal- hin	Henkilötietoja ei luovuteta EU:n tai Euroopan talousalueen ulkopuolelle.
9. Henkilötietojen säilyt- tämisaika tai sen määrittämisen kriteerit	Kyselyvastaukset tallennetaan yliopiston suojattuun Seafle-järjestelmään. Tutkimusaineisto siirretään Nvivo ohjelmaan, jossa sitä käsitellään. Aineisto on anonymisoitu, eikä siihen jää suoria henkilötietoja. Tutkimusaineistoa säilytetään enintään viisi vuotta, jonka jälkeen se hävitetään tietoturvallisesti.
10. Rekisteröidyn oikeudet	<p>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.</p> <p>Rekisteröidyllä on oikeus tehdä valitus valvontaviranomaiselle.</p> <p>Yhteyshenkilö rekisteröidyn oikeuksien ja velvollisuuksien liittyvissä asioissa on Turun yliopiston tietosuojavastaava, yhteystiedot ilmoituksen alussa:</p>
11. Tiedot siitä, mistä henkilötiedot on saatu	Kyselykutsujen lähettämiseksi pyydetään viestin välitysmahdollisuutta ryhmistä ja järjestöiltä. Tiedot kerätään suoraan tutkimukseen osallistuvilta.
12. Tiedot automaattisen päätöksenteon mi.	Tietoja ei käytetä automaattiseen päätöksentekoon tai profiiloinnin tekemiseen.

profiolinnin olemassa- olosta	
----------------------------------	--