

www.humak.fi

Opinnäytetyö

Autismikirjon naisten työelämäkokemuksia

Heidi Multanen

Nuorisotyön ja kansalaistoiminnan perustutkinto
(210 op)

Arvioitavaksi jättämisaika
(5/2019)



HUMANISTINEN
AMMATTIKORKEAKOULU

TIIVISTELMÄ

Humanistinen ammattikorkeakoulu
Kansalaistoiminnan ja nuorisotyön koulutusohjelma

Tekijät: Heidi Multanen
Opinnäytetyön nimi: Autismikirjon naisten työelämäkokemuksia
Sivumäärä: 57 ja 9 liitesivua
Työn ohjaaja(t): Eevastiina Gjerstad
Työn tilaaja(t):Setlementti Tampere ry / Omavoima

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää, minkälaisia kokemuksia autismikirjon naisilla on työelämästä, sekä minkälaisia vahvuuksia ja haasteita autismikirjon piirteet tuovat työelämässä toimimiseen.

Opinnäytetyön tilaaja on Setlementti Tampere ry/Omavoima. Kehittämistehtävän lähtökohtana on tilaajan tarve tuoda esiin autismikirjon naisten ääntä sekä yleinen ja ajankohtainen keskustelu autismikirjon naisten alidiagnosoinnista ja tunnistamisen haasteista. Työelämä näkökulma valikoitui teemaksi, koska sen tutkimukseen osallistuvat henkilöt kokivat tärkeänä teemana nostaa yleiseen keskusteluun.

Opinnäytetyö on laadullisen ja määrällisen tutkimuksen yhteenkietouma, jonka aineisto koostuu webropol- kyselynä kerätyistä vastauksista.

Aineiston kohderyhmänä on hyvin yksilöllinen joukko henkilöitä, joita yhdistää sukupuoli ja diagnoosi/piirteet. Työelämässä ja sen eri vaiheissa tarvittavien tukien ja mukautusten tarve vaihtelee vähintään yhtä paljon ympäristön kuin yksilön ominaisuuksien mukaan. Kokemukset työelämän haasteista nivoutuvat kuitenkin muutamien yhteisten teemojen ympärille, jotka ovat hyvin keskeisiä autismikirjon naisten työhyvinvoinnin ylläpitämisessä. Nämä teemat ovat työpaikan sosiaaliset suhteet, aistiympäristö sekä näiden tuoma kuormittavuus.

Vahvuuksina työelämässä toimimiseen ja pärjäämiseen nousivat tarkkuus ja tunnollisuus hoitaa työtehtävät parhaalla mahdollisella tavalla sekä epäkohtien huomaaminen ja luovuus ratkaista niitä, rutiinit ja pysyvyys tukemassa työntekemistä ja sitoutuminen työhön.

Vastaajat nostivat esille toiveen autismikirjoa koskevan tiedon lisääntymisestä, jonka kautta myös suvaitsevaisuus voisi lisääntyä.

Asiasanat: naiset, autismikirjo, työelämä, kokemukset

ABSTRACT

Humak University of Applied Sciences
Degree Programme in Civic Activity and Youth Work

Author: Heidi Multanen
Title: Autism spectrum women work experience
Number of Pages: 57 and 9 attachment pages
Supervisor(s): Eevastiina Gjerstad
Subscriber(s): Setlementti Tampere ry / Omavoima

The purpose of this thesis was to find out what kind of experiences autism spectrum women have in working life, and what kind of strengths and challenges the autistic features bring to working life.

The client of this thesis is Setlementti Tampere ry / Omavoima. The starting point for development task is the need of the subscriber to bring out the voice of the autism spectrum of women, as well as the general and topical discussion of the underdiagnoses and identification challenges of autism spectrum. The perspective of working life was chosen as a theme because the participants in its research felt it was an important topic to raise the general debate.

The thesis is a cohesive combination of qualitative and quantitative research, the material of which consists of the answers collected in a webropol survey.

The target group of the material is a very unique set of individuals who are linked by gender and diagnosis / traits. The need for support and adaptations needed in working life and at different stages of work varies by at least as much as the environmental characteristics of the individual. However, experience of the challenges of working life is linked to a few common themes that are very important in maintaining the well-being of women in the autism spectrum. These themes are the social relationships in the workplace, the sensory environment and the burden they bring. The strengths of working and succeeding in working life increased with the precision and dedication to perform the tasks in the best possible way, and the discovery and creativity of the grievances to solve them, routines and persistence in supporting work and commitment to work.

Respondents expressed the wish for an increase in knowledge about autism, which could also increase tolerance.

Keywords: women, autism spectrum, working life, experiences

SISÄLLYS

TIIVISTELMÄ

ABSTRACT

1 JOHDANTO	5
2 VIITEKEHYS JA KESKEISET KÄSITTEET	7
2.1 Autismi/Autismikirjo.....	7
2.2 Autismikirjon tytöt ja naiset.....	9
2.3 Sukupuolten väliset erot.....	12
2.4 Autismikirjo työelämässä	13
3 TUTKIMUSTULOKSET/AINEISTON ANALYSOINTI.....	21
3.1 Tutkimusmenetelmät ja -kysymykset.....	21
3.2 Vastajaat	24
3.3 Autismikirjon tuomat vahvuudet ja haasteet työelämässä.....	28
3.4 Autismikirjon henkilö osana työyhteisöä - tuen tarve ja muutostarpeet	36
3.5 Tulevaisuus	41
4 POHDINNAT.....	43
4.1 Yhteiskunnallinen näkökulma.....	43
4.2 Johtopäätökset	47
4.3 Ehdotukset työn tilaajalle.....	50
4.4 Luotettavuustarkastelu.....	51
LÄHTEET	53
LIITTEET	58

1 JOHDANTO

Nykyään melkein mikä tahansa työ vaatii sosiaalisuutta, joustavuutta ja kokonaisuuksien hallintaa. Nämä eivät ole autismikirjon henkilölle ehkä niitä vahvimpia ominaisuuksia. Autistiset piirteet voivat kuitenkin olla myös vahvuus työelämässä, kun työolosuhteet räätälöidään tekijälle sopiviksi. Monien autismikirjon henkilöiden käyttäytyminen ei vastaa yleistä käsitystä siitä, mitä ominaisuuksia hyvällä työntekijällä tulisi olla: hyviä viestintätaitoja, kykyä tiimityöskentelyyn, tunneälykkyyttä tai verkostoitumistaitoja. Monesti haetaan ”tiimiin sopivia” ihmisiä – tarkoittaako tiimiin sopiva sellaista, joka ajattelee asioista samalla tavalla? Vai auttaisiko uusien innovaatioiden syntymiseen sellainen joukko, joka tutkii asioita eri näkökulmista ja toimii sekä ajattelee eri tavoin, mutta saman päämäärän eteen.

Autismikirjon henkilöiden omat näkemykset ja kokemuspohja ovat jääneet vähälle huomiolle sekä tutkimuksessa että yleisessä keskustelussa. Opinnäytetyössäni haluankin tuoda esille autismikirjon naisten oman äänen ja kokemuksen. Autismikirjoa koskevat tutkimukset ovat keskittyneet selvittämään autismin syitä ja aiheuttajaa. Viimeisimmät tutkimukset keskittyvät aivoihin, perimään ja ympäristötekijöihin – tällä hetkellä uskotaan sillä olevan neurobiologinen perusta. Vallitsevasti autismia kuvaillaan häiriönä, joka vaati kuntoutusta. (Liimakka 2014, 167-169.) Havaintoja tehdään siis ulkopuolelta - entäpä, jos uskaltaisimme katsoa asiaa toisesta näkökulmasta – poikkeako autismikirjo niin paljon ns. normaalista? Ketä/mitä pitää kuntouttaa? Haluan myös tuottaa tietoa yleisesti autismikirjosta sekä työelämäkentälle autismikirjon henkilöiden kokonaisvaltaiseksi kohtaamiseksi.

Halusin tehdä opinnäytetyön autismikirjon naisista, koska tietoisuus naisten ja tyttöjen alidiagnosoinnista on lisääntymässä, mutta usein henkilöiden oma asiantuntijuus jää toissijaiseksi erilaisia palveluita suunniteltaessa. Pyrin opinnäytetyössäni ensisijaisesti esittelemään autismikirjon naisten subjektiivisia kokemuksia työelämässä toimimisesta. Opinnäytetyössäni toivon pystyväni tuomaan esiin autismikirjon

naisten osaamista ja kykyprofiilia heidän omien kokemusten kautta, pitkän aikavälin työkykyä ja jaksamista uhkaavia ongelmia sekä ratkaisuja niihin. Työelämä näkökulma valikoitui teemaksi, koska sen tutkimukseen suunnitteluun osallistuvat henkilöt kokivat tärkeänä teemana nostaa yleiseen keskusteluun.

Opinnäytetyöni tilaaja on Setlementti Tampere ry/Omavoima. Setlementti Tampere ry on vuonna 1994 perustettu ja se on osa 1880-luvulla Lontoossa alkunsa saanutta maailmanlaajuista setlementtiliikettä. Yhdistys on uskonnollisesti ja poliittisesti sitoutumaton. Setlementti Tampere ry on Suomen Setlementtiliiton itsenäinen jäsenyhdistys. Toimintaa ohjaavat arvot ovat rohkeus ja luottamus, paikallisuus ja yhteisöllisyys sekä yhdenvertaisuus ja oikeudenmukaisuus. Yhdistyksen työmuotoihin kuuluu hallinnolliset ja myyntipalvelut sekä kaksi toimialaa: kohdennetun tuen palvelut sekä kansalaistoiminta ja yhteistyö. Omavoima kuuluu kohdennetun tuen palveluihin. Yhdistyksen toiminnoissa on mukana vahva vapaaehtoisten joukko - yhdistyksessä toimi vuoden 2017 aikana yhteensä 166 vapaaehtoista. Yhdistyksen rahoitus pohja koostuu suurimmaksi osaksi erilaisista julkisista rahoituksista, isoimpana 50% Veikkauksen (myöntäjänä STEA) avustukset, lisäksi yhdistys saa avustuksia Tampereen kaupungilta, Suomen mielenterveysseuralta sekä Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitokselta (THL). (Vuosikertomus 2017, 3-10.)

Omavoiman toimintaa on rahoittanut STEA vuodesta 2007 lähtien. Omavoima on elämäntilanteita ja osallisuutta vahvistavaa tukitoimintaa aikuisille ja yli 15-vuotiaille neuropsykiatrisia piirteitä omaaville henkilöille ja heidän lähipiirilleen. Tuen lähtökohdaksi on ihmisen oma kokemus avun tarpeesta, diagnoosia tai lähetettä ei vaadita. Omavoima tarjoaa asiantuntemusta neuropsykiatrisista erityispiirteistä myös ammattilaisverkostoille. Toiminnan kulmakiviä ovat asiakaslähtöisyys ja asiakkaiden osaamisen arvostaminen, yhdenvertaisuus ja yhteisöllisyys. Asiakkaiden asiantuntijuudella ja kokemusosaajuudella on Omavoiman työssä erityinen painoarvo, ja toiminta rakennetaan asiakaslähtöisesti asiakkaiden osaamista hyödyntäen. Omavoima on jo aikaisemmin herättänyt mielenkiintoa kansatoimijoissa, koska jopa 60% asiakkaista ovat naispuolisia, joten kohderyhmänä he ovat löytäneet paikan, jossa tuoda

esille omia piirteitään ja saada apua ja neuvontaa. (Vuosikertomus 2017, 18.) Oma-voimassa kokoontuu mm. autismikirjon naisten vertaistukiryhmä, jossa on käynyt noin 15 eri henkilöä.

2 VIIITEKEHYS JA KESKEISET KÄSITTEET

2.1 Autismi/Autismikirjo

Autismitutkimuksen alkuunpanijoina pidetään 1900-luvulla vaikuttaneita tutkijoita Leo Kanneria ja Hans Aspergeria. Näiden kahden määritelmät autismista olivat kuitenkin hieman erilaiset, joka näin jälkikäteen on verrattavissa hyvin autismikirjon moninaisuuden käsitteeseen. 1980-luvulla englantilainen psykiatri Lorna Wing taas nosti Aspergerin näkökannan uudelleen esille ja loi käyttöön käsitteen ”Aspergerin syndrooma”. Lorna Wing muutti uransa aikana autismiymmärrystä ja käsitettä lähemmäs nykyistä näkemystä autismista kirjona. (Wolff 2004, Leppämäki & Niemelä 2014.)

Autismikirjon häiriö on aivojen neurobiologinen kehityshäiriö. Autismikirjo näyttäytyy useimmiten siinä, miten ihminen viestii ja on vuorovaikutuksessa muiden kanssa, sekä miten hän aistii ja kokee ympäröivän maailman. Autismikirjon piirteet ovat hyvin yksilöllisiä, kykyprofiili voi olla epätasainen ja vaihteleva. Jotkut pystyvät elämään hyvin itsenäisesti, osa tarvitsee kevyttä tukea, toiset taas voivat tarvita vahvaa tukea läpi elämänsä tai tuen tarve vaihtelee elämäntilanteen mukaan. Autismikirjoa esiintyy kaikkialla maailmassa ja tutkimusten mukaan sitä esiintyy väestöstä noin 1 %:lla. Suomessa voidaan tämän perusteella arvioida olevan noin 55 000 autismikirjon henkilöä. Autismikirjon diagnoosin alle kuuluu autismi, Aspergerin oireyhtymä, Rettin oireyhtymä, disintegratiivinen kehityshäiriö ja epätyypillinen autismi. (Autismi- ja Aspergerliitto 2019.) On yleistä, että autismikirjon kanssa esiintyy samanaikaisesti jokin psykiatrinen tai neuropsykiatrinen oire. Nuoruusiässä tai aikuisuuden kynnyksellä mielialaoireilu on yleistä.

Nykyisin autismia kuvataan usein autismin kirjona, jonka alle sijoittuu erilaisia alaryhmiä, joiden autistisuuden asteen ymmärretään vaihtelevan lievästä vakavaan, tarkoittaen toimintakyvyn ja erilaisten tuen tarpeiden vaihtelua (Liimakka 2014, 167). Autismikirjon diagnoosit ovat kuitenkin muuttumassa tämänhetkisen tiedon valossa vuonna 2022, jolloin erilliset diagnoosit poistuvat ja tilalle tulee yksi sateenvarjo diagnoosi "autismikirjon häiriö" (Autismi- ja Aspergerliitto 2019). Muutoksen myötä tulisi kolme eri autismikirjon tasoa, jotka määrittäisivät henkilön tuen tarpeen perusteella. Tärkeimpänä syynä tälle muutokselle on diagnostisten rajojen epäselvyys. Tähän mennessä tehtyjen tutkimusten mukaan ei ole näyttöä siitä, että esimerkiksi Asperger eroaisi olennaisesti autismista. Kuitenkin Aspergerin oireyhtymä löytyy virallisesta tautiluokituksista, kunnes ICD-11 julkaistaan. (Leppämäki & Niemelä 2014).

Usein tutkimuksissa keskitytään Asperger-henkilöihin, mutta opinnäytetyössäni päädyin käyttämään termiä autismikirjo, koska alun perin diagnostinen muutos piti tulla voimaan jo vuonna 2018, lisäksi tätä termiä käyttävät myös monet autismin kokemusasiantuntijat. Autismikirjosta puhuttaessa käytetään sanaa "kirjo" kuvaamaan nimenomaan sitä monimuotoisuutta ja yksilöllistä vaihtelua, jota tällä kohderyhmällä esiintyy. Tässä opinnäytetyön yhteydessä tarkoitan autismikirjon henkilöllä naispuolista yksilöä, jolla on autismikirjon diagnoosi tai hän tunnistaa autismikirjon piirteitä itsessään ja tämän myötä kokee itsensä autismikirjioon kuuluvaksi henkilöksi. Tutkimuksissa, tavatessani autismikirjon henkilöitä sekä kyselyyn vastanneet henkilöt käyttivät myös termiä nentti (NT), joka tarkoittaa neurotyypillistä henkilöä vrt. neuroerityinen – autismikirjon henkilö.

Arvomaailma ja oman näkökulman valitseminen on ollut minulle tärkeää ja haluankin tehdä eron medikalisoituun autismikirjon häiriöön, jossa usein oireyhtymä nähdään toimintarajoitteena. En kuitenkaan kiellä haasteita, jotka liittyvät autismikirjoon, mutta haluan pitää näkökulmana voimavaraisuuden sekä piirteet enemmän ominaisuuksina kuin rajoitteina. Davidson ja Orsini (2013, 9-25) nostavat autismitutkimusta esille "kykyjen näkökulmasta" ja tuovat esille myös autismikirjon henkilöiden oman kokemuksen merkityksen osana tutkimusten tekemistä. He haastavat yleisen käsityksen siitä, että autismi määritelmä olisi "normaalin" ulkopuolella.

Lisäksi sivuan lyhyesti termiä neurodiversiteetti, johon tutustuin teoriaa lukiessani. Neurodiversiteetillä tarkoitetaan ihmisten neurologista monimuotisuutta. Neurodiversiteetti termi on johdettu biodiversiteetistä eli biologisesta monimuotoisuudesta, jota pidetään yleisesti arvokkaana ja hyödyllisenä asiana. Neurodiversiteetti termin kehittäjänä pidetään sosiologi Judy Singeriä, jolla itsellään on Asperger. Singerin mukaan neurologisesti poikkeavaa ei tulisi käsittää häiriönä, vaan se voitaisiin käsittää sukupuolen tai rodun kaltaisena ominaisuutena. (Craft 1999.) Voisikin esittää autismikirjon haasteiden syntyvän neurologisesti erilaisten ryhmien vaikeuksista kommunikoida ja ymmärtää toisiaan (Liimakka 2014). Termillä haluan tuoda esiin ajatuksen siitä, että neurologinen erilaisuus tulisi nähdä rikkautena ja oppia hyödyntämään sen tuomia näkökulmia ja tapaa ajatella. Näiden ajatusten myötä haluan myös haastaa lukijoita miettimään, minkälaisen kulttuurisen muutoksen myötä työelämään saataisiin enemmän ja laajemmin osaamista – mitä tulee muuttaa/parantaa yksilöä vai ympäristöä?

2.2 Autismikirjon tytöt ja naiset

Sukupuoli on moninainen ilmiö, joka ei ole jaettavissa kahteen, toisilleen vastakkaiseen ja selvästi toisistaan erotettavaan sukupuoleen, vaan sukupuolen ilmenemismuodot ovat moninaisemmat (Seta 2019). Tässä opinnäytetyössä olen selvyiden vuoksi joutunut kuitenkin rajaamaan sukupuolen määritelmän juridiseen sukupuoleen. Suomessa on tällä hetkellä kaksi juridista sukupuolta, nainen ja mies.

Tietoisuus autismikirjon tyttöjen ja naisten alidiagnosoinnista on lisääntymässä. Tyttöistä ja naisista autismikirjolla on alettu puhua vasta 2000-luvulla. Autismikirjon häiriöiden diagnoosikriteerit perustuvat historiallisesti pääosin pojille tehtyihin tutkimuksiin. Näistä kriteereistä johtuen monet tytöt ja naiset jäävät ilman diagnoosia. (Attwood 2012, 43, Gould 2017b.) Autismialan veteraani, psykologi Judith Gould korostaa, ettei ole olemassa naisten ja miesten autismikirjoa, koska kaikilla autismin ydinoireet oireet ovat samoja. Naisten kohdalla tyypillisimmät oireet saattavat kuitenkin ilmetä pienimuotuisemmin ja eritavoin, lisäksi naiset pystyvät peittelemään hyvin autismikirjon oireitaan älykkyytensä avulla. Autismikirjon tytöt ja naiset ovat taitavia kompensoimaan oireita esimerkiksi peittelemällä piirteitä ja jäljittelemään odotettua

sosiaalista käyttäytymistä. Mikäli tarkkaillaan vain ulkoista käytöstä ei pakosti huomata mitään poikkeavaa ja näin ollen diagnosointi jää tekemättä. Naiset pystyvät usein piilottamaan ja kompensoimaan autismikirjon piirteitään. Esimerkiksi he opettelevat käyttäytymään sosiaalisissa tilanteissa odotetulla tavalla matkimalla muita, ei intuitiivisesti. (Gould 2017c, 32-36.)

Autismikirjon tytöt kehittyvät yleensä hieman hitaammin kuin neurologisesti tavalliset tytöt. Tämä tuo tietynlaista naiviuutta ja sosiaalista epäkypsyyttä, joka pahimmillaan voi johtaa erilaisiin hyväksikäyttötilanteisiin niin ystävyys- kuin parisuhteissakin. Tyttöillä ja naisilla oireisiin liittyvät piirteet saatetaan tulkita myös johonkin toiseen psyykkiseen oireistoon kuuluvaksi ja niitä voi olla vaikeampi tunnistaa, koska ne eivät tule korostuneesti esille. Piirteet saatetaan tulkita erheellisesti masennukseen, pakko-oireisiin tai anoreksiaan liittyviksi. (Waris, Kulomäki & Tani 2011, 1573-1575.) Autismikirjon naisia ja tyttöjä löytyykin paljon esimerkiksi mielenterveyspalveluista tai syömishäiriöklinikoilta. Usein ensin diagnosoidaan myöhemmin puhjennut liitännäissairaus, kuten masennus tai ahdistuneisuushäiriö. Vasta kun aletaan tutkia tarkemmin, taustalta löytyy autismikirjon häiriö, kertoo Judith Gould. Autismikirjon kanssa samaan aikaan voi myös olla liitännäisenä muita diagnooseja eli esiintyy ns. komorbiditeettia, joka tarkoittaa kahden tai useamman itsenäisen sairauden esiintymistä samanaikaisesti. Yleisimpiä ovat pakkoneuroosit, syömishäiriöt, persoonallisuushäiriöt, valikoiva puhumattomuus sekä ahdistuneisuus ja depressio sekä muut neuropsykiatriset diagnoosit – yleisimpinä ADHD ja ADD. (Gould, 2017b.)

Miesten ja naisten aivojen tiedetään olevan hieman erilaisia keskenään. Slazavitzin artikkelissa kerrotaan Kevin Pelphrey:stä, joka on yksi autismikirjon johtavista tutkijoista. Hän on tutkimuksissaan löytänyt viitteitä siitä, että autismikirjon tyttöjen aivot saattavat olla enemmän samankaltaisia neurotyypillisen pojan aivojen kanssa kuin autismikirjon pojan aivojen kanssa. (Slazavitz 2016.) Vaikka diagnosoinnissa ei vielä käytetä aivokuvantamista niin kenties tällainen löydös selittää sitä miksi tyttöjä/naisia ali-diagnosoidaan – etsitään perinteisesti sellaisia piirteitä, jotka esiintyvät selvemmin pojilla/miehillä.

Naiset saavat diagnoosin yleensä vasta aikuisiällä. Tähän vaikuttaa varmasti taito kompensoida oireiden ilmenemistä sekä oireiden vahvistumista ympäristön paineiden kasvun myötä. Szalavitz tuo myös artikkelissaan esille, että tyttöjä diagnosoidaan keskimäärin myöhemmällä iällä kuin poikia (Szalavitz 2016). Yläkouluun siirtymisen myötä sosiaaliset suhteet muuttuvat monimutkaisemmiksi erityisesti tyttöjen ystävyysuhteissa. Tämän myötä oireilu voi muuttua näkyvämmäksi, mutta toisenlaisessa muodossa – masentuminen ja ahdistuneisuus nousee esille. Usein naiset lähtevät hakemaan diagnoosia tai apua siinä vaiheessa, kun heillä on ongelmia tunne-elämässä, ihmissuhteissa ja/tai työelämässä. Toinen diagnoosiselvitykseen hakeutumisen reitti on, kun lapsella todetaan autismikirjon diagnoosi ja vanhempi tunnistaa itsessään samoja piirteitä. (Attwood 2012, 40.)

Judith Gould esittää, että jotta autismikirjon naiset tunnistettaisiin paremmin, tulisi keskittyä siihen, miten he ovat vuorovaikutuksessa muihin ihmisiin ja miten he käyttäytyvät. Tällaista tietoa ei saada olemassa olevilla strukturoidulla kyselyillä. Gould on kehittänyt yhdessä autismlalan, nyt jo edesmenneen pioneerin Lorna Wingin kanssa haastatteluohjelman DISCO – (Diagnostic Interview for Social and Communication Disorders eli diagnostinen haastattelu vuorovaikutuksen ja kommunikaation häiriöihin), jossa halutaan saada selvyys siitä, miten henkilö on kehittynyt ja minkälaisia taitoja hänellä on – ei niinkään sitä onko hänellä autismikirjon häiriö. Gould uskoo, että tämän tyyppinen seulontamenetelmä on ainoa sopiva tapa päästä myös naisten vaikeuksien ytimeen ja löytää autismikirjon piirteitä naisilta. (Gould, 2017c.)

Nykyään kokemusten merkitys myös tutkimuksissa alkaa kiinnostaa. Miller on koonnut kirjan autismikirjon naisten kokemuksista ja elämästä sekä omia oireitaan ja tapansa selviytyä. He kuvaavat kirjan tarpeellisuutta seuraavasti:

Johtuen tutkijayhteisön suhteellisen vähäisestä kiinnostuksesta autismin kirjon naisia kohtaan, ja omasta tyytymättömydestämme puutteellisiin diagnostisiin kuvauksiin, etenkin niiltä osin kuin ne koskevat naisia, me aloitimme keskinäiseen vuorovaikutukseen perustuvan prosessin, jonka kautta määrittelimme itseämme. (Miller 2003, 27.)

2.3 Sukupuolten väliset erot

Autismikirjoa on todettu esiintyvän enemmän miehillä kuin naisilla. Tähän on kuitenkin vaikuttanut se, että diagnostiset kuvaukset ovat perustuneet havaintoihin pojista. Toimintarajoite näyttäytyy eritavoin naisilla kuin miehillä. Naisilla ja tytöillä on usein vähemmän selkeitä erityismielenkiinnon kohteita tai niiden kohde painottuu eritavoin. Sosiaalisen vuorovaikutuksen ongelmat ovat usein hienovaraisempia, mutta voivat ajan myötä johtaa väsymiseen ja uupumiseen. Tämä koskee kuitenkin vain osaa autismikirjon miehiä ja naisia – kummankin sukupuolen välillä on paljon vaihtelua. (Andersson 2008, 14.)

Autismikirjon yleinen esiintyvyys on yksi sadasta. Miesten ja naisten suhde vaihtelee 1,4:1 ja 15,7:1 välillä. Tähän suhdelukuun voi kuitenkin vaikuttaa se, että naiset eivät todennäköisemmin vastaa nykyisiä diagnoosikriteerejä. (Gould 2017b.) Viime vuosina on pyritty kiinnittämään huomiota sukupuolen vaikutuksiin liittyen autismin esiintyvyyteen ja oireisiin. Tutkijat ovat löytäneet eroavaisuuksia, joissa tytöillä/naisilla on paremmat taidot mm. sosiaalisessa kanssakäymisessä sekä vähemmän toistuvia käyttäytymismalleja (Szalavitz 2015). Lisäksi muisti, kognitiivinen joustavuus sekä sosiaalinen kyvykkyys voivat olla tytöillä vahvempia kuin pojilla (Halladay, Bishop, Constantino, Daniels, Koenig, Palmer, Messinger, Pelhrey, Sanders, Singer, Taylor & Szatmari 2015). Poikien oireet näkyvät usein selkeämmin ulospäin esimerkiksi hyperfokusoitumisena tai haastavana käyttäytymisenä. Tyttöjen oireet taas kääntyvät sisäänpäin, he esimerkiksi masentuvat ja ahdistuvat.

Naiset ovat usein luonnostaan sosiaalisempia kuin miehet. Autismikirjon oireita omaava nainen voi antaa ulkoisesti kuvan sosiaalisuudesta verrattuna autismikirjon miehiin. Tytöt/naiset voivat kopioida sellaista käytöstä minkä ovat havainneet toimivaksi ja ns. esittää jotain henkilöä. Tällainen oireiden piilottelu ja näytteleminen kuitenkin uuvuttavat. Szalavitz esittää myös, että tytöillä näyttäisi olevan suurempi tarve tuntee yhteyttä toisiin ihmisiin. Miesten ja naisten yhteiskunnalliset ja kulttuuriset odotukset ovat erilaiset. Yhteiskunnallisten odotusten vuoksi naisilta ei suvaita epätavallista käytöstä tai ainakin sitä siedetään vähemmän kuin miehillä. (Szalavitz 2016.)

Tapaamani autismikirjon naiset ovat kertoneet, että työpaikoilla heidän on koettu tahattomasti aiheuttavan hämmennystä sen vuoksi, että heidän oletetaan toimivan hyvin yleisen naiskäsityksen mukaisesti. Esimerkiksi sosiaaliset odotukset ovat korkeammalla. Voiko tutkimuksissa esiin tulleella havainnolla autismikirjon naisten aivoista olla arjen toimintamalliin niin suuri merkitys, että se aiheuttaa tällaista sosiaalisen kanssakäymisen hämmennystä – ovatko autismikirjon naiset ajatus- ja toimintamalleiltaan myös enemmän neurotyypillisten miesten kanssa samankaltaista.

Autistisilla pojilla/miehillä fanaattiset mielenkiinnon kohteet ovat helposti tunnistettavia, kuten vaikka juna-aikataulut tai pienoismallit, tytöillä/naisilla sama saattaa näkyä vaikka erityisenä kiinnostuksena eläimiin tai jonkun laulajan kiihkeänä ihailuna. Pojat pysyttelevät usein faktoissa, kun taas tytöt ovat fiktiivisempiä ja kiinnostuneet usein enemmän mielikuvitusmaailmoista kuin pojat. (Attwood 2012, 174-175.) Kyse on tytöillä/naisilla ennen kaikkea kiinnostuksen voimakkuudesta ja syvyydestä - ihailu täyttää koko elämän – se menee tavallaan yli.

Tärkeää näissä yhteyksissä on kuitenkin nähdä kokonaisuus ja katsoa ulospäin näkyvien oireiden ja käyttäytymisen taakse – tällöin voidaan ymmärtää ja nähdä miksi autismikirjon tytöt ja naiset ovat aliedustettuja. On myös mahdollista, että oireet eivät esiinny, ennen kuin yhteiskunnalliset paineet muuttuvat nuoruusiästä lähtien. Autismikirjon oireisto korostuu stressaavissa tilanteissa. Murrosiän tuomat muutokset voivat olla hyvin stressaavia kehon muuttuessa ja sosiaalisten suhteiden vaatimusten ja koulurutiinein kasvaessa.

2.4 Autismikirjo työelämässä

Autismikirjon henkilöiden työllisyyttä koskevaa tutkimusta on tehty hyvin vähän, erityisesti Suomessa. Puoltaja on verkkolehti, joka toimii vapaaehtoisvoimin. Puoltaja esittelee autismikulttuuria monipuolisesti ja avoimesti. Nimimerkki ”Andy” on tehnyt koosteen Heta Pukin ja Juha Ojaniemen luennosta Empowerment 2012 päiviltä, joka

käsittelee autismikirjon työllistymistä. Heta Pukki esittää luennolla tutkimusten yhtenä ongelmana olevan tutkittavien löytämisen – usein tutkimukseen osallistujiin on saatu yhteys jonkin diagnosoivan tai kuntouttavan tahon tai erilaisten vammaispalveluiden sekä yhdistysten kautta. Kuitenkin ne autismikirjon henkilöt, jotka pärjäävät paremmin työelämässä ovat harvemmin tällaisiin tahoihin yhteydessä. (Andy 2012.) Pukin näkemystä tukee myös Kelan Oma väylä hankkeen asiakkaiden ohjautumisväylät - kuntoutujista 50% oli ohjautunut erikoissairaanhoidon kautta. (Appelqvist-Schmidlechner, Lämsä & Tuulio-Henriksson 2018, 83). Toinen ongelma, jonka Pukki esittää on diagnosoinnin kehäpäätelmäriski:

Lääkäri saattaa päätellä, että diagnoosia ei tarvita, jos asiakas edes jotenkuuten pärjää työelämässä. Tilannetta kartoittava tutkija taas ei tahdo löytää diagnosoituja työssäkäyviä millään ja Asperger näyttää estävän työssäkäynnin kokonaan. (Andy 2012.)

Opiskelun ja koulutuksen tutkimussäätiö Otuksen tekemä selvitys Erityisiä urapolkuja -tutkimushankkeesta toteaa, että viidellä kuudesta Aspergerin oireyhtymän omaavasta haastateltavasta oli ollut suuria tai ylitsepääsemättömiä ongelmia opiskelussa tai työelämässä (Villa & Lavikainen 2015).

Halladay ja kumppanit ovat todenneet, että autismikirjon naisilla on mahdollisuus saada, mutta ei ylläpitää työllisyyttä tai toisen asteen koulutusta. Syitä tähän tutkitaan edelleen, mutta niihin mahdollisesti liittyy työnantajien ja muun henkilöstön odotukset/ennakkoluulot sekä stereotyyppiset ajatukset osaamisalueista, jotka mielletään usein enemmän miesten vahvuuksiksi. (Halladay ym. 2015.) Työpaikan saaminen ei kuitenkaan riitä – se on pystyttävä myös pitämään. Työssä tarvittavat sosiaaliset valmiudet voivat kuluttaa energiaa enemmän kuin henkilöllä on pitkällä aikavälillä käytettävissä. Autismikirjon naiset kertovat työpaikan pitämisen ja työpaikkakulttuurin olevan haasteellista, vaikka heillä olisi erinomaiset pätevyudet itse työhön (Szalavitz 2016).

Monet autismikirjon henkilöt eivät halua kertoa diagnosoista esimerkiksi korkeakoulussa, koska haluavat aloittaa puhtaalta pöydältä – eivätkä halua, että heitä pidetään

muista opiskelijoista poikkeavina – erilaisuuden kokemus tulee esille monissa kokemuskirjallisuudessa. Osittain tämä näkyy myös keräämässäni aineistossa.

Autismikirjon henkilön kognitiiviset ja sosiaaliset kykyprofiilit sekä aistiyliherkkyudet olisi hyvä huomioida työtehtäviä ja työympäristöä suunniteltaessa. Joillakin henkilöillä ajatusten ja ratkaisujen ilmaiseminen puhumalla voi olla hankalaa. Ryhmätilanteet voivat olla mahdottomia heidän vuorovaikutustaitoihin liittyvien haasteiden vuoksi. Itsetunto-ongelmat sekä aistien kuormitus voi vaikeuttaa joidenkin työtehtävien tai tilanteiden suorittamista. On kuitenkin mahdollista ottaa huomioon nämä ja tehdä pieniä ratkaisuja: ajatusten ja ideoiden kertominen kirjoittamalla, tehdä itsenäisiä tehtäviä mieluummin kuin ryhmätöitä. Attwood toteaa myös, että asperger henkilöllä opiskelutehtävissä epäonnistuminen johtuu useimmiten stressin hallinnan ongelmista eikä niinkään siitä, etteikö henkilö olisi riittävän älykäs tai sitoutunut. (Attwood 2012, 286-287.) Tämä kuvastuu myös monissa autismikirjon naisten kokemuskertomuksissa sekä keräämässäni aineistossa.

Ei ole olemassa mitään alaa mikä olisi sopimaton autismikirjon henkilölle. Autismikirjon henkilöillä voi olla joitakin erityistaitoja, mutta myös tiettyjä vaikeuksia. Yleinen kokemus on, että autismikirjon henkilöille työn löytäminen ja työpaikasta kiinni pitäminen ei ole yhtä helppoa kuin neurologisesti tavallisille, joilla on vastaava pätevyys. Samanlaisen arvion esittää Toivonen (2010) – hänen mukaansa autismikirjon henkilöiden on vaikea esiintyä edukseen työhaastattelutilanteissa. Keräämäni aineiston naisilla on kuitenkin poikkeus siinä, että he eivät koe työpaikan saamista hankaluutena, mutta työnantajien runsas määrä kuvastaa hankaluutta työpaikan pitämisessä. Tämä puoltaa Halladayn ja kumppaneiden saamia tutkimustuloksia autismikirjon naisista työmarkkinoilla (Halladay ym. 2015).

Attwood (2012, 288) kuvailee autismikirjon henkilöä työntekijänä luotettavaksi perfektionistiksi, joka huomaa virheet helposti. Sosiaalinen oikeudenmukaisuus ja lahjottomuus sekä rehellisyys ovat lähtökohtaisesti hyveitä, mutta työpaikkojen sosiaa-

listen kiemuroiden ja hierarkioiden keskellä nämä ominaisuudet voivat yksilökohtaisesti kääntyä myös henkilöä vastaan. Tarkkuus, loogisuus ja omaperäisten ratkaisujen löytäminen sekä erityisasiantuntijuus ovat niitä piirteitä, joita työnantajat varmastikin eniten arvostavat. Mm. Australian puolustusministeriö kehittää yhteistyössä Hewlett Packard Enterprise:n kanssa neurodiversiteettiohjelmaa kyberturvallisuuteen, heillä on erityistiedusteluyksikkö, joka on vastuussa ilma- ja satelliitti kuvien analysoinnista. Yksikössä työskentelee ensisijaisesti autismikirjioon kuuluvia henkilöitä – he kykenevät tunnistamaan malleja, joita muut eivät näe – löytävät merkit mahdollisista tunkeutumisista tai hyökkäyksistä. (Austin & Pisano 2017, 41.) Autismikirjon henkilön oma erityiskiinnostuksen kohde voi olla avuksi mielekkään ammatin ja työn saamisessa.

Erilaisten ura- ja työllisyyspalveluiden tulisi olla tietoisia autismikirjon henkilön työelämään liittyvistä vahvuuksista ja haasteista. Autismisäätiö on yhdessä TE-palveluiden kanssa järjestänyt hankkeen, jonka tuloksena on koottu hyviä käytäntöjä autismikirjon henkilöiden työllistymisen edistämiseksi. Hankkeessa tuli esiin, että yksi suurimmista autismikirjon henkilöiden työttömyyden syistä on työnantajien tiedon puute kohderyhmästä. (Huhtala & Linnansaari 2018, 3-4.) Hankkeessa on koottu vinkkejä autismikirjon henkilön kohtaamiseen. Vinkit ovat yleispäteviä, mutta ne huomioimalla on mahdollisuus tukea autismikirjon henkilöä, jolla on yksilölliset haasteet. Vinkeissä on huomioitu kommunikoinnin haasteet ja kehoitetaan puhumaan selkeästi ja rauhallisesti sekä olla hakematta katsekontaktia. Aistien ylikuormittumista kerrotaan voivan lieventävän sulkemalla verhot. Ennakointi voi tarkoittaa sitä, että tapaamisten rakenne, aihe, kesto ja osallistujat kerrotaan etukäteen mahdollisimman tarkasti ja pitäydytään esityslistan asioissa. Struktuuri työtehtävien aikatauluttamisessa ja tavoitteissa auttaa autismikirjon henkilöä suoriutumaan työtehtävistään. (Huhtala yms. 2018.)

Kelan Oma väylä- hanke, joka toteutettiin vuosina 2014-2018 on ollut yksi avaus tällä saralla. Hankkeessa kehitettiin 18–35-vuotiaille aikuisille suunnattua yksilö- ja ryhmäkuntoutusmallia vahvistamaan kuntoutujan opiskeluvalmiuksia, työelämävalmiuksia sekä arjenhallintataitoja ja sosiaalisia taitoja. Kelan julkaisussa kuitenkin todetaan, että käytännöt, joita siinä kokeiltiin eivät olleet uusia vaan mukana olleiden palvelu-

tuottajien jo aikaisemmin käytössä olevia toimintamalleja, jotka tässä oli nivottu yhteen. (Kansaneläkelaitos 2018.) Tällaisten hankkeiden kompastuskivi on usein vaikuttavuuden tutkimuksen puute ja toimintojen jatkuvuuden epävarmuus

Kelan julkaisun yhteenvedossa todetaan tarve pidempikestoisuudelle ja nostetaan esiin jatkossa työelämän asiantuntijuuden tarve sekä kuntoutus myös arjen toimintaympäristössä. Moni mukana olleista oli saanut diagnoosin vasta aikuisiällä jolloin psykoedukatiivinen työote ja vertaistuen tarjoaminen olisi tarpeen. Tämän voisi toteuttaa tiiviimmällä yhteistyöllä kolmannen sektorin kanssa. Kuntoutuksen alkaessa työn ja opintojen ulkopuolella olevista 44 % onnistui saamaan työ- tai opiskelupaikan, mutta yli puolet (56 %) oli kuntoutus jakson päättyessä edelleen työelämän tai opintojen ulkopuolella. (Kansaneläkelaitos 2018, 83.)

Kelan hankkeeseen liittyvässä selvityksessä tulee ilmi, että suuri osa kuntoutujista oli vielä kuntoutus jakson jälkeen tuen tarpeessa eivätkä positiiviset muutokset opiskelu- ja työkyvyssä kantaneet kaikilla seuranta jaksoa pidemmälle. Tähän tulokseen todettiin kuitenkin vaikuttavan paljon kuntoutusryhmän heterogeenisyys ja yleisen toimintakyvyn vaihtelevuus sekä kuntoutusjakson pituus. Toisilla työelämään siirtyminen oli lähempänä, kun taas osa kuntoutujista tarvitsi enemmän kuntoutusta arkielämän puolella. (Appelqvist-Schmidlechner ym. 2018, 90.)

Kansainvälisissä tutkimuksissa on tuotu esiin Autismikirjon henkilöiden haaste pysyä työelämässä, tämä tulisi ottaa huomioon ja luoda palveluja myös työelämätukeen. Opittujen taitojen siirtäminen ja toisintaminen sekä hyödyntäminen uusissa tilanteissa ja ympäristöissä voi olla haasteellista autismikirjon henkilöille.

Autismikirjon henkilöillä korostuu työn sopivuus – mikä tahansa työ ei sovi, koska heillä voi sosiaalisten haasteiden, aistiherkkyksien sekä stressin sietokyvyn vuoksi olla suurempi riski itsetunnon heikentymiseen, ahdistumiseen sekä myöhemmän työllistymisen todennäköisyyteen. Esimiestyön merkitys korostuu autismikirjon henkilön

onnistuneessa työllistymisessä. Mahdollisuus jatkuvaan tukeen esimerkiksi työnkuvaan ja -tehtäviin liittyvissä muutoksissa sekä työyhteisön sisäisissä vuorovaikutustilanteissa edesauttaa työssä jaksamista ja onnistumista. Työtehtävien selkeys ja organisointi sekä prioriteetit on hyvä tarkistaa ajoittain yhdessä lähiesimiehen kanssa, mahdollisuus yksin tehtäviin töihin tiimityön tilalle luo varmuutta autismikirjon henkilön työskentelyyn. Etätyöt, osa-aikaisuus ja työajan joustavuus ovat niitä elementtejä, joissa tulisi olla yksilökohtainen toteutus – huomioon ottaen mikä on kunkin parasta vireysaikaa. Usein onnistunut työsuhde tarvitsee selkeät ohjeet, tarpeeksi aikaa työtehtävien suorittamiseen sekä työtehtävien hoitamisen yksi kerrallaan. Vaikka autismikirjon henkilöllä menisi jonkin tehtävän suorittamiseen enemmän aikaa – usein se on syvällisemmin ja pidemmälle pohdittu sekä viety. Tällöin työnantaja hyötyy pitkällä tähtäimellä enemmän kuin nopeasti ja pintapuolisesti tehdystä tehtävästä. Tätä puoltaa Austinin ja Pisanon artikkelissa esittelemä Specialsternen ohjelma, jossa mm. Hewlett Packard Enterprise:ssa toimiva neurodiverssi testaustiimi on ollut 30% tuottavampi kuin muut. (Austin & Pisano 2017.)

Ei ole olemassa yhdenlaista työympäristöä tai -tehtäviä, jotka sopivat autismikirjon henkilöille. Jokainen on yksilö, jolla omat vahvuudet – matemaattisuus/tietotekniikka, musikaalisuus, visuaalisuus tai kielellisyys – nämä ovat sellaisia vahvuuksia, joita olen itse kohdannut autismikirjon henkilöillä ja mitkä esiintyvät monissa kokemuskertomuksissa ja artikkeleissa, jotka käsittelevät autismikirjoa. Samoin todetaan Suomen Autismikirjon yhdistyksen jäsenselvityksessä – tulisi välttää sellaisia yleistyksiä missä ajatellaan, että ensisijaisesti autismikirjon henkilöiden työllistymisen ongelmissa auttaisivat kommunikoinnin yksinkertaistaminen tai työtehtävien pilkkominen. (Pukki & Andrews 2017.)

Suomessa ollaan vielä jälkijunassa autismikirjon ihmisten erityisosaamisen hyödyntämisessä työelämässä. Specialsterne on tanskalaisen Thorkil Sonnen perustama yksinomaan autisteja työllistävän it-alan yritys, joka myöhemmin laajeni yhdistykseksi. Sen liikeideana on autismikirjon henkilöiden erityisvahvuuksien hyödyntäminen. Specialsterne on konsulttiyritys, joka toimii työntekijöiden ja asiakasyritysten välikä-

tenä. Heillä on koulutusohjelma, jossa kartoitetaan työntekijöiden vahvuudet ja koulutetaan heidät tehtäviinsä suoraan asiakasyritykseen. Specialsternellä on myös kontaktihenkilöitä, jotka ohjeistavat myös työyhteisön ja toimivat tarpeeksi pitkään työntekijän tukena varmistamassa, että esimerkiksi sosiaaliset vaikeudet ja aistien ylikuormitus ei muodostu työn tekemisen esteeksi. Specialisternellä on liikekumppanuuksia useiden tunnettujen kansainvälisten yhtiöiden kanssa, kuten Apple, BMW, Microsoft, Siemens ja Oracle. (Specialisterne 2019.)

Specialsternen kaltaista toimintamallia kaivattaisiin ja tarvittaisiin myös suomeen. Suomalainen työkuulttuuri on mielestäni liian sidoksissa kokoaikaiseen työhön ja siinä vaaditaan todella laaja-alaista osaamista. Toivon, että myös suomalaiset yritykset oppisivat hyödyntämään autismikirjon ihmisten erityisvahvuuksia Autismikirjon henkilöiden erityisosaaminen ja vahvuudet voitaisiin saada paljon paremmin käyttöön, kun räätälöitäisiin työtehtäviä yksilökohtaisesti. Nick Wilson kertoo Austinin ja Pisanon artikkelissa, että hänen yksikkönsä on hyötynyt tällaisesta järjestelystä siten että tuottavuus on noussut, laatu kohentunut, on tullut uusia innovaatioita ja henkilöstöllä on parempi sitoutuminen työhön (Austin ym. 2014, 38).

The National Autistic Society (NAS) lanseerasi 2016 kampanjan ”Too Much information”, jossa he toivat esille Autismikirjon henkilöiden osaamista sekä työllisyyslukuja. Selvityksessä tulee ilmi, että valtaosa Autismikirjon henkilöistä haluaisi työllistyä, mutta suurin osa heistä on työttömänä, vain 16% on kokoaikaisessa palkkatyössä ja suurin piirtein saman verran osa-aikatyössä, joten kokonaistyöllisyysprosentti on 32%. Huolestuttavaa on, että 2007 tehdyssä tutkimuksessa kokoaikaisessa palkkatyössä työllisyysluku oli 15%, joten yhdeksässä vuodessa työllistymisprosentti on pysynyt melkein samana. Kaikille Autismikirjon henkilöille kokoaikainen työ ei sovikaan, mutta 4:10:stä osa-aikaisesti työllistyneestä kokee itsensä vajaatyöllistetyksi eli voisivat tehdä enemmän töitä. Toiset kokevat, että työ ei vastaa heidän osaamistaan ja työnantajat eivät näe heidän kykyjään. Kun Autismikirjolaisilta itseltään on kysytty mikä auttaisi heitä parhaiten työelämässä, vastaus oli, että tuki, ymmärrys ja hyväksyminen. (The National Autistic Society 2016.)

Suomessa ei ole tehty vastaavaa kattavaa kartoitusta autismikirjon henkilöiden työllistymisestä. Uusin ja kattavin tieto löytyy Suomen Autismikirjon Yhdistys ry:n (ASY) jäsenkartoituksesta vuodelta 2017. Kartoituksen mukaan 33,3% on ansiotyössä ja 16,7% kokopäivätyössä. Vaikka kartoituksessa on suhteellisen pieni vastaajamäärä ASY edustaa kohtuullisen hyvin autismikirjon henkilöitä, sillä mukana oli monen ikäisiä, erilaisilla koulutustaustoilla ja erilaisissa elämäntilanteissa olevia autismikirjon henkilöitä. Kartoituksen todenmukaisuutta lisää myös hyvin samanlaiset luvut työllistymisen suhteen kuin NAS:an selvityksessä. (Pukki & Andrews 2017.)

Työttömyys on tutkitusti yhteydessä masennukseen ja tämä pätee erittäin hyvin myös autismikirjon henkilöillä. Työn mielekkyydellä tuntuisi olevan suurempi merkitys autismikirjon ihmisille. Työn tärkein merkitys on mielekkyys ja oman taidon sekä osaamisen hyödyntäminen – ei niinkään palkka tai yleinen menestyminen työelämässä – tällaisen kuvan sain keräämästäni aineistosta. Tätä puoltaa myös Attwoodin esitys, että työllä on autismikirjon henkilölle suurempi merkitys identiteetin rakentumisessa ja itsearvostuksessa kuin neurologisesti tavalliselle henkilölle. Tämän hän perustelee sillä, että pyydettyä kuvailemaan itseään autismikirjon henkilöt useimmiten kertovat mitä he tekevät, työstään tai erityisharrastuksestaan enemminkin kuin perheestään. (Attwood 2010, 294.)

Avointen työmarkkinoiden vaatimukset kasvavat koko ajan ja vaaditaan entistä laajempaa osaamista. Nykyinen työvoimapolitiikka aktiivimalleineen ja erilaisine karensseineen ei edesauta tai kannusta autismikirjon henkilöitä hakemaan työtä. Tämä pitkällä tähtäimellä johtaa siihen, että sinänsä työkykyinen henkilö syrjäytyy työmarkkinoilta, vaikka kyseessä voi olla työympäristön sopimattomuus ja rekrytointikanavien yksinkertaisuus.

Austin ja Pisano kuvaavat artikkelissaan sitä, että yritysten tulisi laajentaa käsitystään lahjakkuudesta ja kehittää rekrytointi-, valinta- ja urakehityskäytäntöjään. Tämän myötä esimerkiksi autismikirjon henkilöillä olisi paremmat mahdollisuudet tuoda kykynsä ja osaamisensa esiin ja tätä myötä työnantajien/yritysten saada heistä paras

hyöty irti. He käyttävät neurodiversiteetti termiä, koska se kuvastaa parhaiten sitä ajattelutapaa, jossa kapealainen lahjakkuus nostetaan esille ja pyritään näkemään yksilöiden mahdollisuudet työelämässä – erityisesti siitä näkökulmasta mitä työnantajien on mahdollista saada ja saavuttaa, mikäli he ovat valmiita työllistämään autismikirjon henkilöitä. (Austin ym. 2017.)

3 TUTKIMUSTULOKSET/AINEISTON ANALYSOINTI

3.1 Tutkimusmenetelmät ja -kysymykset

Olen käyttänyt opinnäytetyössäni kvantitatiivista ja kvalitatiivista tutkimusmenetelmää rinnakkain. Hirsjärven, Remeksen ja Sajavaaran (2009, 135–137) mukaan nämä kaksi tutkimusmenetelmää eivät ole toistensa vastakohtia tai sulje toisiaan pois, sillä niitä on mahdotonta tarkkarajaisesti erottaa. Ne tulisi nähdä pikemminkin toisiaan täydentävinä menetelminä. Metsämuurosen (2006, 254) mukaan eroja on kuitenkin verran, että toinen menetelmistä on järkevää valita pääasialliseksi tutkimusmenetelmäksi. Tämän mukaan olenkin valinnut pääasialliseksi tutkimusmenetelmäksi kvalitatiivisen tutkimuksen. Kvantitatiivisella tutkimuksella tuon selkeyttä ja verrattavuutta opinnäytetyön aiheeseen.

Opinnäytetyö on laadullisen ja määrällisen tutkimuksen yhteenkietouma, jonka aineisto koostuu webropol- kyselynä (liite 1) kerätyistä vastauksista. Kysely sisälsi 12 avointa kysymystä, 2 asteikko kysymystä sekä 10 strukturoitua kysymystä. Lisäsin kyselyyn mahdollisuuden keskeyttää kysely (4-5 kysymyksen välein) ja jatkaa sitä myöhemmin sähköpostiin tulevan linkin kautta. Kyselyyn liitin mukaan saatekirjeen (liite 2), jossa esittelin kyselyn tarkoituksen.

Kysely valikoitui menetelmäksi, sillä autismikirjon henkilöillä esiintyy stressiherkkyyttä, joka saattaa ilmetä sosiaalisissa tilanteissa. Stressi voi haitata haastattelutilannetta niin, ettei selkeitä vastauksia välttämättä saa tai haastateltava ei saisi tarpeeksi aikaa miettiä vastauksiaan. Lisäksi mahdollisesti osa vastaajista on minulle ennestään tuttuja, jolloin tämä voisi haastattelutilanteessa eriarvoistaa

haastateltavat ja vaikeuttaa tutkijan asemaa ja näkökulmaa. Tutkimuskysymyksen asettelussa ja rajaamisessa sekä varsinaisen kyselyn rakentamisessa käytin osallistavaa otetta ja pyrin noudattamaan ASY:n hallituksen linjausta tutkimusyhteistyöstä, vaikka he eivät tilaajana toimikaan, mutta he osittain edustavat valtakunnallisesti tutkimuksen kohderyhmän henkilöitä.

”Hallitus suosittelee opiskelijoille ja tutkijoille osallistavaa otetta. Tämä tarkoittaa, että autismikirjolaiset ovat mahdollisimman paljon mukana tutkimuskysymysten määrittelyssä ja julkaistuja tuloksia koskevassa keskustelussa...” (Suomen Asperger Yhdistys ry 2018).

Ennen varsinaista aineiston keruuta kävin vierailmassa Omavoiman autismikirjon naisten vertaistukiryhmässä kertomassa opinnäytetyö ideasta sekä selvittämässä mikä heidän mielestään olisi sellainen teema, jonka he haluaisivat nostaa tarkasteltavaksi koskien autismikirjon naisten kokemuksia. Teemaksi nousi työllisyys. Lisäksi laitoin kyselyrunгон kommentoitavaksi kyseiselle ryhmälle ennen kyselyn julkaisua, jonka jälkeen vielä muokkasin kyselyä palautteiden perusteella. Kysely linkitettiin Omavoiman kotisivuille ja sähköpostitse naisten vertaistukiryhmälle.

Kyselyrunkoon tein kommenttien pohjalta muutoksia esimerkiksi työharjoitteluiden ja työkokeilujen poisjättäminen työkokemus kysymyksestä, koska ryhmässä koettiin, että vain palkkatyössä pärjääminen kertoo siitä, kuinka ihminen pystyy kiinnittymään työelämään. Olin itse ajatellut asiaa sen kannalta, että monella olisi mahdollisuus vastata kyselyyn, kun työharjoittelut ja -kokeilut huomioitaisiin myös. Ovathan myös työharjoittelujen ja -kokeilujen mahdolliset haasteet todellisia työelämänhaasteita vaikkakin ehkä työnkuva on keveämpi ja rajatumpi. Tämä saamani muutosehdotus oli kuitenkin erittäin hyvä huomio oman tutkimukseni kannalta. Avoimia kysymyksiä ei tässä vaiheessa koettu liian laajoiksi.

Opinnäytetyössäni selvitin miten autismikirjon naiset kokevat oman roolinsa työelämässä, miten heidän autismikirjon piirteistönsä siellä ilmenee sekä mitä haasteita ja voimavaroja piirteistö tuo työelämään. Lisäksi kartoitin, minkälaisia tukitoimia tai muutoksia heidän mielestään tulisi tapahtua/olla, jotta työelämään pääsy, siellä pysyminen ja työssä jaksaminen toteutuisi paremmin.

Tutkimuskysymyksenäni olivat:

- 1) Minkälaisia vahvuuksia/haasteita autismikirjon naiset kokevat piirteiden tuovan heidän työelämässä olemiseen/toimimiseen?
- 2) Miten autismikirjon naiset kokevat ulkopuolisten tekijöiden kuten työympäristön, työyhteisön ja työtehtävien yms. vaikuttaneen heidän työelämässä olemiseen/toimimiseen?
- 3) Minkälaisten tukitoimien autismikirjon naiset kokevat olevan hyödyksi tai auttavan työelämässä olemista/toimimista?

Kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus auttaa ymmärtämään tutkimuskohdetta ja sen käyttäytymisen ja päätösten syitä. Laadullisen tutkimuksen pyrkimys on ymmärtää inhimillisen elämän sellaisia alueita, jotka koskevat ihmisen kokemuksia ihmisenä olemisesta. (Hämäläinen 1987, 2.) Pyrin tutkimuksellani ensisijaisesti esittelemään subjektiivisia kokemuksia työelämässä toimimisesta. Aineiston analysoinnissa käytin sisällönanalyysiä. Sisällönanalyysissä tutkija pyrkii koko ajan ymmärtämään mitä tutkittavat asiat merkitsevät itse tutkittaville. Analyysin kaikissa vaiheissa tutkijan tulee pyrkiä ymmärtämään tutkittavia heidän omasta näkökulmastaan. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 89- 94.)

Kvantitatiivisen eli määrällisen tutkimuksen avulla selvitetään lukumääriin liittyviä kysymyksiä. Aineiston keruussa käytetään yleensä standardoituja tutkimuslomakkeita. Asioita kuvataan numeerisesti ja usein selvitetään myös asioiden välisiä riippuvuuksia. Kvantitatiivisen tutkimuksen avulla saadaan yleensä kartoitettua olemassa oleva tilanne, mutta ei pystytä riittävästi selvittämään asioiden syitä. (Hirsjärvi ym. 2009, 139-159.) Opinnäytetyötäni selkeyttää strukturoitujen kysymysten kautta saatu määrälliset tiedot, joita olen jossain määrin voinut verrata tehtyihin tutkimuksiin ja selvityksiin. Olen huomioinut aineistossa esiin tulleiden sanojen määriä hyödyntäen kvantitatiivista sisällönanalyysiä, jossa sanojen esiintymisfrekvenssi kuvaa sanojen liittyvän keskeisesti aineiston ytimeen (Metsämuuronen 2018, 277).

Ensimmäisessä Analyysi vaiheessa luin vastaukset läpi kahteen kertaan, kolmannella kerralla alleviivasin eriväreillä useimmin esiintyvät kuvainnolliset ja useimmin esiintyneet sanat. Tämän jälkeen kokosin Exel- taulukon, johon teemoitin poimitut sanat kooten ne samantyyppisten kysymysten mukaisesti: Autismikirjon vahvuudet ja haasteet työelämässä sekä autismikirjon henkilö osana työyhteisöä ja tuen tarpeet. Kun tutkija käy läpi aineistoa useampaan kertaan, ymmärrys siitä kasvaa - analyysi on prosessi, jossa aineiston sisältöä pyritään ymmärtämään oikein (Valli 2018, 261-275).

3.2 Vastajaat

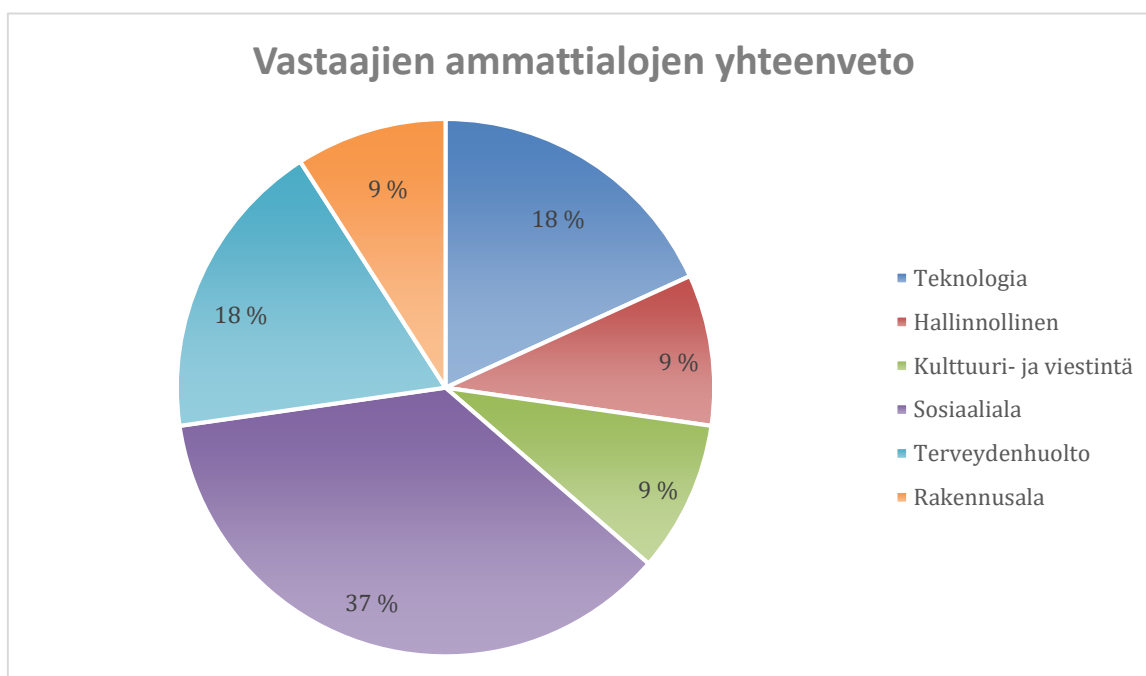
Autismikirjon naisten työelämää koskevaan kyselyyn vastasi yhdeksän henkilöä, joista seitsemällä henkilöllä oli autismikirjon diagnoosi, kahdella henkilöllä ei ollut diagnoosia, mutta tunnistivat itsessään vahvoja autismikirjon piirteitä. Tarkastelen tässä opinäytetyössä kaikkia yhdeksää vastaajaa. Otan tarkasteluun mukaan myös diagnosoimattomat henkilöt siitä syystä, että autismikirjon naisten tunnistaminen on heikkoa ja yleisesti on tunnustettu tämän kohderyhmän olevan alidiagnosoitu.

Iältään vastaajat olivat 26-56 vuotiaita. Ne vastaajat, joilla on autismikirjon diagnoosi olivat kaikki saaneet diagnoosin vasta aikuisiällä: 3 vastaajaa alle 35 vuotiaana ja 4 vastaajaa yli 36 vuotiaana. Kahdella vastaajista oli myös jokin muu neuropsykiatrinen diagnoosi. Tämä noudattaa samaa linjaa tutkimustuloksista kuin muut autismikirjon naisia koskevat tutkimukset naisten myöhäisestä diagnosoinnista sekä komorbiditeetistä (Szalavitz 2016 ja Gould, Judith 2017b). Useimmiten vastaajat olivat saaneet diagnoosin yksityiseltä taholta tai työterveydestä, vain kaksi diagnoosin omaavista vastaajista on päässyt tutkimuksiin julkisen terveydenhuollon kautta. Yhtä vastaajista ei ole suostuttu tutkimaan ja yhdellä on tehty alkuselvitykset, mutta hän ei ole halunnut jatkaa tutkimuksia diagnoosiin asti, vaikka piirteet nousivat vahvasti esille kartoituksessa.

”Yksityisellä piti tutkia onko adhd tai add, mutta lääkäri ei suostunut tutkimaan, sanoi, että olen taiteilija. Kunnallisella ei lähettänyt Asperger tutkimuksiin.”

Koulutustaustaltaan vastaajat olivat joko korkeakoulutettuja (55,6%) tai ammattitutkinnon suorittaneita (44,5%), kaksi vastaajaa myös opiskeli kyselyyn vastaamishetkellä. Ammattialat olivat vastaajilla monipuoliset ja useammalla henkilöllä oli monen eri alan tutkinto. Suurimpina edustuksina ovat sosiaali- ja terveysala sekä teknologia (kuvio 1). Attwoodkin toteaa, ettei ole mitään ammattia tai alaa, joka olisi mahdoton autismikirjon henkilölle (Attwood 2012, 287-288). Aineiston pienuudesta johtuen ei voi kuitenkaan tehdä suurempaa päätelmää autismikirjon naisten ammattialasuuntautumisesta.

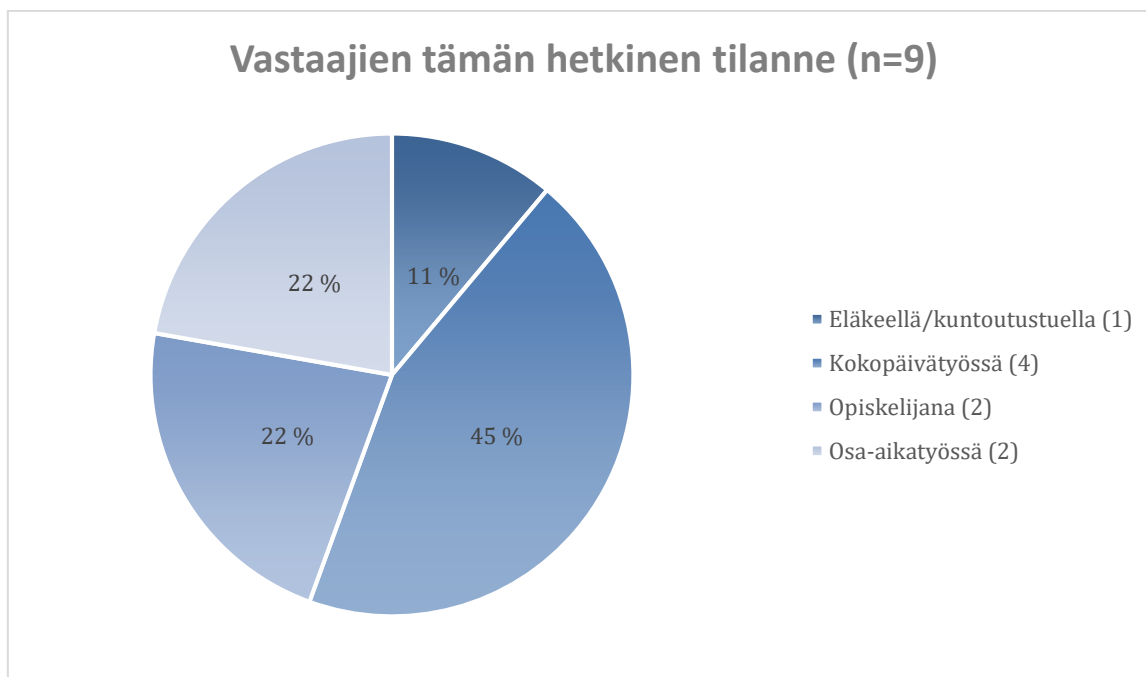
Kuvio 1: Ammattialat



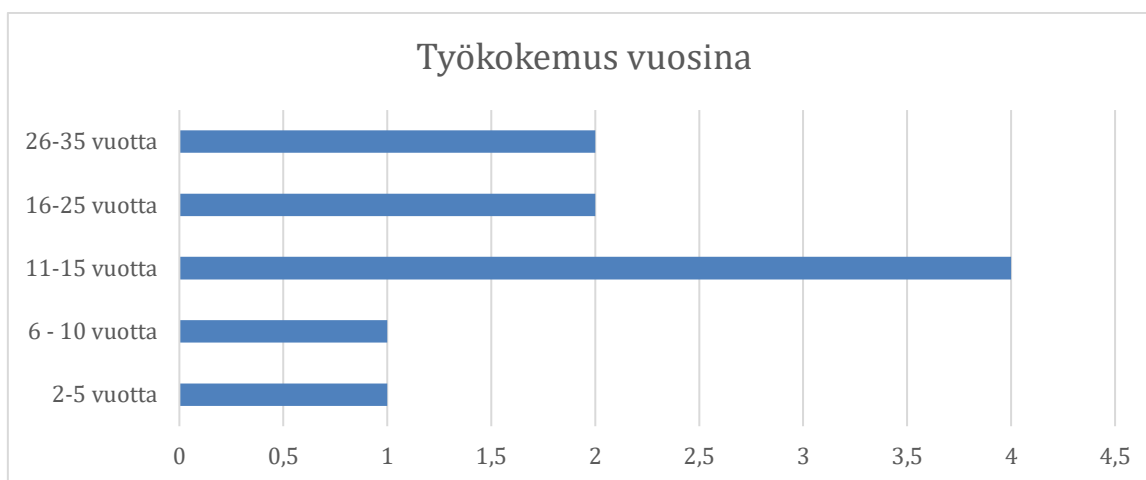
Vastaajista 45% oli kyselyn hetkellä kokopäivätyössä, 22% osa-aikatyössä, 22% opiskelemaisessa ja 11% eläkkeellä/kuntoutustuella. (Kuvio 2) Kokonaisuutena työllisyysprosentti vastaajilla oli 67%, joka on korkea työllisyysprosentti verrattuna esimerkiksi Suomen Asperger yhdistyksen (ASY) ja The National Autistic Society:n (NAS) autismikirjon työllisyyttä koskeviin selvityksiin. ASY:n ja NAS:in vastavat luvut olivat 16,7% (ASY) ja 15,5% (NAS) kokopäivätyössä sekä 16,6% (ASY) ja 16% (NAS) osa-aikatyössä. (Pukki & Andrews 2017 ja The National Autistic Society (NAS) 2016). Työkokemusta

vastaajilla oli hyvin vaihtelevasti, keskimääräinen työkokemus oli kuitenkin 11-15 vuotta (kuvio 3).

Kuvio 2: Kyselyyn vastanneiden työllisyystilanteet.



Kuvio 3: Vastaajien työkokemus vuosina



Opinnäytetyöni pienen aineiston eli vastaajamäärän vuoksi ei voi tehdä kunnollisia johtopäätöksiä autismikirjon naisten työllisyystilanteesta, mutta on mielenkiintoista verrata sitä olemassa oleviin ja tehtyihin havaintoihin. Aineistokeruun pohjalla ollut kysely on luultavimmin houkutellut vastaamaan pääosin niitä henkilöitä, jotka ovat juuri sillä hetkellä työelämässä tai jonkin tuen-/palveluntarjoajan toimintojen piirissä – tämä selittää suuren työllistymisprosentin aineistossa. Verrattuna muihin autismikirjon työllisyyttä koskeviin selvityksiin ero on kuitenkin niin huomattava, etten usko senkään selittävän suurta eroa, että muissa selvityksissä on ollut mukana niin autismikirjon naiset kuin miehetkin.

Mielenkiintoinen huomio tulee esille vastaajien työnantajien/työsuhteiden määrässä. Työnantajien/työsuhteiden määrä vaihteli 4-yli 30 välillä, keskimäärin kuitenkin työsuhteita oli ollut 14. Tämä huomio tukee Halladayn ja kumppaneiden tutkimustuloksia siitä, että autismikirjon naisten on haastavaa ylläpitää työsuhteita ja saada niille jatkuvuus – tosin keräämässäni aineistossa tuotiin myös esiin oma halu vaihtaa työpaikkaa mm. työpaikan sisäisten ristiriitojen ja sosiaalisen kuormittavuuden vuoksi (Halladay ym. 2015).

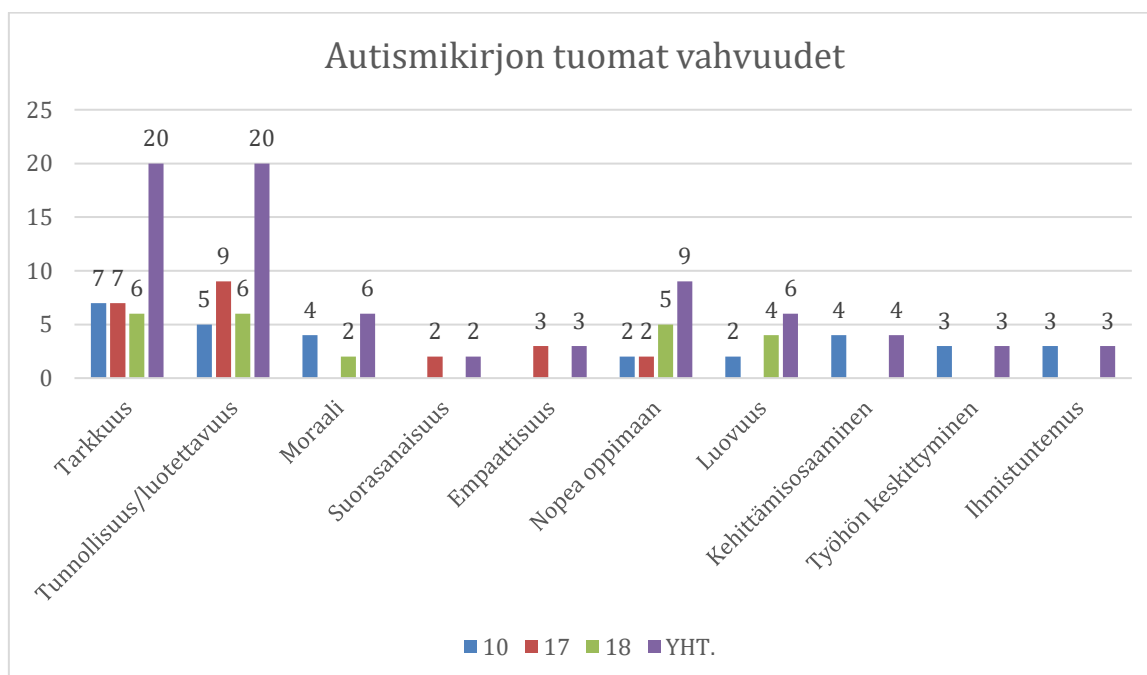
”Tosin olen myös itse lopettanut työni erinäisten syiden takia. esim. jos olen kokenut ettei minun työpanokseni sellaisena kun pystyn tarjoamaan ole tyydyttänyt minua tai työnantajaa.”

Tämä huomio nostaa esiin pohdinnat siitä, mitä vallitsevassa työkuulttuurissa tulisi tapahtua ja minkä pitäisi muuttua, jotta tällaisilta pätkätöiltä vältyttäisiin. Rudy Simonen mielestä useamman työsuhteen syy voi olla se, ettei ole löytänyt itselleen sopivaa ja osaamista vastaavaa työtä, mutta taloudellisen pärjäämisen vuoksi autismikirjon nainen ottaa vastaan sitä työtä mitä saa, vaikka työ itsessään kuormittaa niin paljon, että lopuksi se vaikuttaa jo kykyyn työskennellä ja pahimmillaan johtaa masentumiseen ja toimintakyvyttömyyteen (Simone 2010b, 117-125).

3.3 Autismikirjon tuomat vahvuudet ja haasteet työelämässä

Autismikirjon piirteisiin liittyy vahvuuksia, jotka ovat tiiviisti yhteydessä haasteisiin. Opinnäytetyössäni pyrin katsomaan asioita vahvuus näkökulmasta, mutta jotta pysytään ymmärtämään mistä vahvuudet tulevat sekä miksi niiden hyödyntäminen ei aina onnistu on katsottava ja peilattava asioita myös haasteiden näkökulmasta. Tässä luvussa esittelen kyselystä esiin nousseita kuvailuja osaamisesta ja ominaisuuksista sekä myös haasteista. Olen yhdistänyt tässä useamman kysymyksen (nro. 10, 11, 13, 17 ja 18) vastaukset, koska niissä hyvin vahvasti nousi samat teemat esille. Kysymyksissä pyydettiin vastaajia kertomaan, mitkä autismikirjon piirteet ovat olleet vahvuuksia ja mitkä taas puolestaan tuoneet haasteita niin työelämään pääsyyn kuin siellä pärjäämiseen ja pysymiseen sekä työhyvinvointiin. Lisäksi kysyin miten muut ovat kuvailleet heitä työntekijänä sekä miten he itse kuvailisivat itseään.

Kuvio 4: Vahvuuksien yhteenveto (kysymykset 10, 17 ja 18)



Suurimpina vahvuuksina vastaajat kokevat tarkkuuden, tunnollisuuden ja luotettavuuden sekä nopean oppimisen (kuvio 4). Nämä piirteet löytyvät myös Attwoodin listasta, jossa hän kuvailee Asperger henkilöitä työntekijöinä (Attwood 2012, 288). Haluan myös nostaa esiin moraalinen/oikeudenmukaisuuden ja luovuuden, koska ne ovat piirteitä, joita kuvailtiin vastauksissa tarkasti.

Tarkkuutta kuvailtiin monella tavalla – kykynä tehdä pikkutarkkoja työtehtäviä, yksityiskohtien huomaaminen sekä löytää hyvinkin erilaisia ratkaisuja ongelmiin, mutta myös tarkkuutena aistia työympäristön ilmapiiriä. Opinnäytetyöni kyselyn vastauksissa kuitenkin kerrottiin, että jotta nämä piirteet pystytään hyödyntämään, tulisi olla mahdollisuus aistityöympäristön muokkaamiseen sekä työtehtävien- ja työajan yksilöllistämiseen.

”Jos olosuhteet ja vaatimukset ovat tasapainossa, pystyn suoriutumaan töistäni hyvin ne opittuani. – Tarkka ja huolellinen, myös pikkutarkat työt onnistuu, niihin menee ehkä enemmän aikaa. Tasapuolinen, kaikkien pitää olla samanarvoisia. esimiehet eivät ole muiden yläpuolella. Haluaisin olla hyödyksi, mutten terveyteni kustannuksella – eli sopiva määrä oikeita töitä.”

Luotettavuus/tunnollisuus koettiin vahvuutena. Tunnollisuus nousi esiin työn merkityksen kautta. Työllä on isompi merkitys kuin vain taloudellinen pysyvyys. Merkityksen koetaan olevan kuitenkin enemmän yhteiskunnallinen ja eettinen kuin sosiaalinen. Tunnollisuuden konkretiaa kuvailtiin vastakohtana sosiaalisten tilanteiden haasteille. Töihin mennään tekemään töitä eikä luomaan sosiaalisia suhteita. Vastaajat kuvailivat itseään oikeudenmukaisiksi, luotettaviksi ja henkilöiksi, jotka pitävät sen minkä lupaavat. Juoruilu ja epärehellisyys koetaan vastenmieliseksi.

”Luotettava, kun lupaan jotain yritän viimeiseen asti toteuttaa lupaukseni.”

”Yrityksen historian aikana ainut työntekijä, joka ajattelee yrityksen parasta.”

”Jään/jättäydyn erilaisten sosiaalisten ryhmien ulkopuolelle, eikä työ, ammatti tai työyhteisö tunnu olevan itselleni niin merkittävä identifioitumisen

kohde kuin ihmisille keskimäärin. Olen orientoitunut tekemään työpaikalla työtä en *itseäni*.”

Nopea oppiminen koettiin vahvuudeksi erityisesti silloin kun työtehtävät olivat selkeitä, tarpeeksi haasteellisia ja työympäristö sopiva.

”Olen erityisen kiinnostunut uusista tekniikoista alallani ja kykyäni uppoutua minua kiinnostaviin aiheisiin luo minulle vahvan osaamisen kapeaan erikoisalaani.”

”Omaksun nopeasti teoreettista tietoa ja ymmärrän helposti laajoja kokonaisuuksia ja asiayhteyksiä.”

Oikeudenmukaisuus/moraali nousi kokemuksissa vahvuudeksi ja se tulikin esiin yli puolella vastaajista kysyttäessä piirteiden tuomia vahvuuksia. Oikeudenmukaisuus ja pyrkimys tasa-arvoiseen kohteluun on vaikeuttanut vastaajien arkea työelämässä. Epäkohtien esiin tuomista ja suora sanaisuutta ei ole aina katsottu hyvällä. Vahvan sosiaalisen oikeudentunnon omaamisen vastaajat katsovat kuitenkin myös osaksi omaa arvomaailmaansa. Sosiaalisen oikeudenmukaisuudentaju voi olla kuitenkin hyödyksi tietyillä aloilla ja tehdä henkilöstä erittäin pätevän ja sopivan esimerkiksi hoiva- ja oikeusammatteihin (Attwood 2012, 289).

Attwood esittää myös, että älyllisen kehittyneisyyden, jota usein autismikirjon henkilöillä katsotaan olevan, liittyy usein myös korkea moraalit. Attwood kuvaa autismikirjon henkilön ahdistuvan voimakkaasti kohdatessaan epäoikeidenmukaisuutta. Heillä saattaa olla myös korkeammat ihanteet reiluudesta kuin neurologisesti tavalliset henkilöt saattavat suhtautua sääntöihin joustavammin ja itsekeskeisemmin. (Attwood 2012, 246.) Tällainen sääntöjä koskeva tulkinta tulee esille myös opinnäytetyöni kyse- lyn vastauksissa.

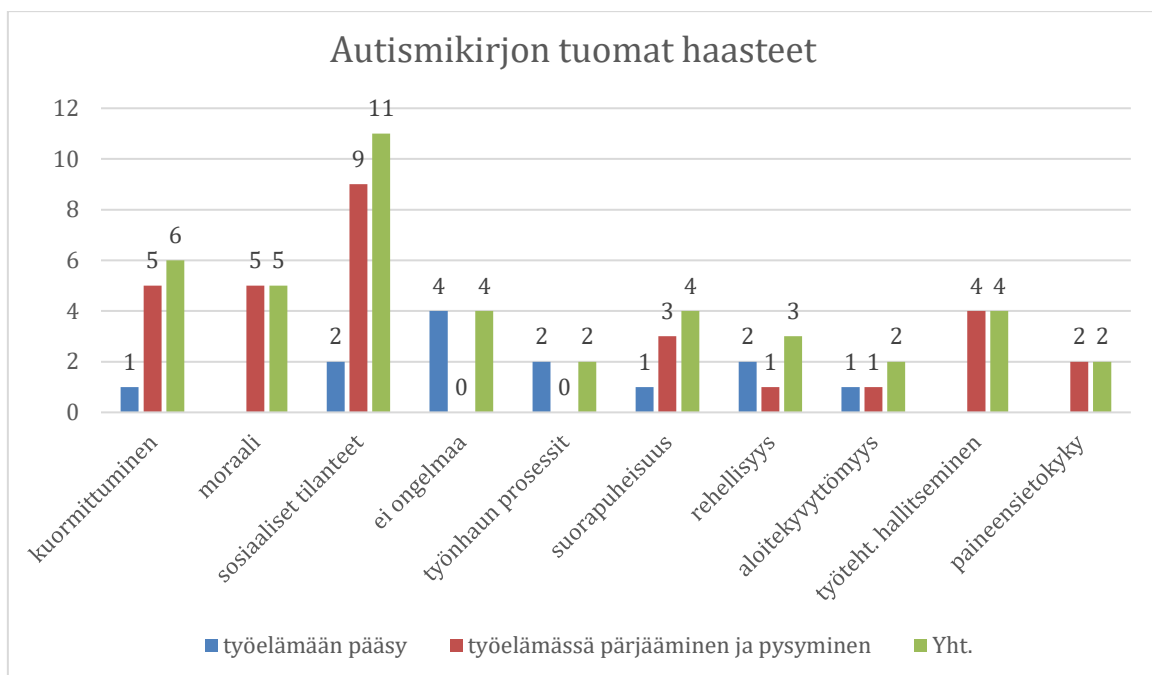
”Uskallan sanoa asiat suoraan, puolustan työtovereiden ja asukkaiden oikeuksia ja kyseenalaistan asioita.”

”En pidä mielekkäänä käyttää työaika työyhteisön sisäisiin ihmissuhteisiin enkä siten osallistu mihinkään erimielisyyksiin ja kuppikuntiin.”

Luovuus vahvuuden kokemuksena voi näkyä visuaalisena vahvuutena, mutta myös luovina ratkaisuna – autismikirjon henkilöt löytävät usein ongelmiin hyvin omaperäisiä ratkaisuja. Monet vastaajat kuvaavat jo ajatusmallinsa ja toimintatapojensa olevan hyvin erilaisia kuin neurologisesti tavallisilla ja tätä myötä ratkaisujen olevan myös sellaisia mitä ei ehkä odoteta.

”Oma-aloitteinen, innovatiivinen, luova, kekseliäs, yksinpuurtaja, edellä aikaansa, uutta luova.”

Kuvio 5: Haasteiden yhteenveto (kysymys 11)



Isoimpana haasteena koettiin työyhteisön **sosiaaliset tilanteet** ja niiden vaatimukset sekä näiden myötä **kuormittuneisuus** (kuvio 5). Kaikki vastaajat nimesivät sosiaalisten tilanteiden vaikeudet haasteeksi. Sosiaalisia tilanteita vaikeuttaa mm. väärin-tulkinta molemmin puolin.

Kun autismikirjon henkilö kohtaa ongelman hän alkaa etsiä tietoa, koska intuitioon ei voi luottaa. Tällainen käyttäytyminen voi näkyä ulospäin välinpitämättömyytenä, epäkohteliaisuutena, ymmärtämättömyytenä tai empatiakyvyttömyytenä. (Attwood 2012, 175.) Vastauksissa tulee esille, että heitä on tulkittu väärin mm. sosiaalisissa tilanteissa – samoin kuvailevat naiset Millerin kokoamassa autismikirjon naisten kokemukkirjoituksissa (Golubock 2012, 119-127).

Sosiaaliset tilanteet työyhteisössä nousivat vastaajien kokemuksissa haasteellisimmiksi. Tämä kuvastaa myös yleistä käsitystä siitä, että sosiaaliset tilanteet ovat kaikille autismikirjon henkilöille yleensä haasteellisia. Monet autismikirjon naiset opettelevat ulkoa sosiaalisia käyttäytymisen tapoja – näiden ylläpitäminen on kuitenkin hyvin raskasta ja kuormittavaa. Oireiden piilottelu ja näytteleminen uuvuttavat. Seurauksena on usein masennus tai loppuun palaminen. (Gould 2017b.) Autismikirjon naisilla riski uupumukseen kasvaa ja keskittyminen työntekemiseen vaikeutuu. Ikävä kyllä myös ne tunnolliset ja ammattitaitoiset henkilöt, jotka huolehtivat työtehtävistä voivat jäädä heikompaan asemaan siinä vaiheessa, kun työpaikkoja jaetaan. Heidän voidaan katsoa olevan vähemmän päteviä toimimaan työyhteisössä sosiaaliselta kannalta.

”Joskus joku on saattanut sanoa, ettei toimintatapani ole ollut hyväksyttävä tai mukava muille. Se on ollut hyvä, enkä koskaan haluaisi muiden luulevan että yritän tahallani tehdä toisten olon epämukavaksi.”

Yhtenä keinona autismikirjon henkilöillä selvittää neurotyypillisten henkilöiden joukossa ja kulttuurissa on pidetty maastoutumista eli tietoista tai tiedostamatonta sosiaalisten vaikeuksien peittelemistä. Maastoutumiskeinoja voivat olla esimerkiksi keskustelu opittujen fraasien avulla tai ilmeiden ja eleiden matkiminen tai yleisesti esittämällä ulkoa opeteltuja sosiaalisesti sopivia käyttäytymistapoja. (Torsti 2017.)

Selviäminen työyhteisössä voi siis olla ulkoa opeteltua, ei intuitiivista. Kokemusosaajat Sari ja Suvi kertovat molemmat opetelleensa selviytymään sosiaalisista tilanteista

matkimalla televisiosarjojen vahvoja naishahmoja. He pärjäsivät niin kauan kunnes tuli jokin konflikti ja valmista opittua kaava ei enää ollutkaan. (Rantanen 2017.)

”Pääsääntöisesti emme tarkoita loukata ketään, vaikka ilmaisemmekin itseämme kiertelemättä.”

”Sosiaalisuus; sosiaaliset säännöt, muiden huono moraalinen sietäminen -> kuormittaa, kun ei pysty tekemään parasta mahdollista tulosta, kun muut eivät huolehdi omista tehtävistään sovituissa aikatauluissa.....Tauoilla pakkososiaalisuus, kun on epäkohteliasta mennä toiseen pöytään yksin.....Luvatuista asioista kiinni pitäminen ja sääntöjen noudattaminen koetaan ilmeisesti uhkaksi. En etsi kavereita, niin en koe miellyttämisen tarvetta työn kustannuksella.”

” Naisvaltaisen työyhteisön sisäiset ristiriidat ovat olleet raskaita, kun minulla ei ole ollut mahdollisuutta vetäytyä niiden ulkopuolelle.”

Huomattava osa vastaajista ei kuitenkaan kokenut autismikirjon tuovan erityisiä haasteita työelämään pääsyyn tai siellä pärjäämiseen. Pikemminkin vastauksissa nousee esille rehellisyyden merkitys haastattelutilanteissa ja erilaisuuden näkyminen ja kokeminen on herättänyt kiinnostuksen työnantajassa. Mikäli työ koetaan sopivaksi sen saaminen ja siinä pysyminen ei tuota vaikeuksia vastaajille.

”Työelämässä pärjäämiseen ja pysymiseen ei ole ollut varsinaista estettä, kun olen vain tiedostanut millainen työympäristö on minulle suotuisa ja millainen ei.”

88,4% vastaajista kertoi mahdollisuuden vaikuttaa **työtehtäviin ja -aikoihin** työhyvinvointia lisääväksi tekijäksi. Vaikutusmahdollisuus omiin töihin ja työtahtiin, esimerkiksi liukuva työaika ja mahdollisuus tehdä etätöitä koettiin hyviksi keinoiksi. Myös ylipitkien päivien ja yötöiden tekemisen mahdollisuus nousi esille. Itsenäisen työskentely koettiin mielekkäämpänä ja tehokkaampana kuin ryhmässä tehtävät työt. Itsenäisen työn tekemisen mahdollisuus ja rauhallinen tila – avokonttorit ovat haastavimpia autismikirjon henkilöille liian suurien aistiärsykkeiden vuoksi. Nämä samat asiat tulevat esille ASY:n jäsenkartoituksessa. Siinä yleisimmät työhyvinvointia edistä-

vät teemat olivat lyhennetty työpäivä/-viikko, työvalmennus tai-ohjaus sekä työtehtävien räätälöinti ja itsenäinen työskentely omassa työhuoneessa tai etätyönä (Pukki & Andrews 2017).

”Työtehtävien itsenäisesti tekemisen mahdollisuus on ollut suojaava tekijä ja mahdollistanut pysymiseni työelämässä niin kauan, vaikka siitä aiheutunut suuri vastuu onkin ollut raskasta.”

”On myös tärkeää, että työtä on mahdollisuus tehdä itsenäisesti, osana suurempaa työyhteisöä.”

”Parhaiten jaksamistani tukevat tarkkaan määritellyt tehtävät, jotka minun on mahdollista opetella hallitsemaan hyvin, joiden sisällä minulla on riittävästi liikkumavaraa ja joita tehdessäni minulla on mahdollisuus työskennellä yksin.”

Jatkuvana teemana läpi kyselyn nousi esille kuormittavuus. 66,6% vastaajista koki **kuormituksen** olevan yksi työhyvinvointia heikentävä tekijä. Kuormittavuus koettiin myös autismikirjon tuomana haasteena. Kuormittavuudella tarkoitettiin kokonaiskuormitusta, jossa vaikuttaa yrittäminen pärjätä työelämän sosiaalisten tilanteiden ja -sääntöjen viidakossa, työtehtävien epämääräisyys ja kiire, aistiherkkyydet sekä näiden yhdistäminen omaan arkeen.

”Sosiaalisen kanssakäymisen aiheuttama kuormittuminen. Se on vaatinut suurta ponnistelua, vaikka olenkin näennäisesti pystynyt toimimaan ”normaalisti”.”

”Lopulta kuormittumisen lisääntyessä alan jumittamaan ja välttelemään työtehtäviä, viivyttämään.”

Autismikirjon yleispiirteiksi luokitellaan kommunikoinnin, sosiaalisen vuorovaikutuksen ja aistitoimintojen poikkeavuus sekä toistava käyttäytyminen (Autismi- ja Aspergerliitto 2019). Monen autismikirjon henkilön mielestä nämä eivät ole niitä asioita, jotka rajoittavat heidän elämäänsä – he eivät koe tarvetta muuttaa käyttäytymistään. Näin toteaa mm. Paula Tilli, jonka mielestä hänellä on erilainen sosiaalinen

vuorovaikutustapa eikä koe sitä ongelmana (Tilli 2013, 28). Kuten kyselyn vastauksistakin tulee esille niin ne asiat, jotka rajoittavat hyvinvointia, työkykyä ja arjessa selviytymistä ovat pikemminkin esimerkiksi uupumus, ahdistus, masennus ja unihäiriöt.

Autismikirjon piirteet näyttäytyvät ongelmallisena, silloin kun työyhteisön säännöt, käytännöt, vuorovaikutustavat ja ympäristön aistiärsykkeet ovat rakentuneet neurotyypillisten tapaan (Liimakka 2014, 170). Ilman oikeanlaista tukea ja järjestelyjä työympäristö voi olla hyvin kuormittava – näppäimistön naputtelu, soivat puhelimet, samanaikainen puhe sekä kirjoittamattomat sosiaaliset säännöt työelämässä. Autismikirjon henkilölle tällainen työympäristö tuo valtavan tiedon tulvan, jota ei pysty käsittelemään aistienyliherkkyyden vuoksi. Autismiystävällinen työympäristö on loppujen lopuksi pieniä ratkaisuja, joiden huomioon ottaminen ei vaadi suuria taloudellisia eikä muitakaan resursseja. Näistäkin parhaiten tiedon saa autismikirjon henkilöltä itseltään – usein heillä on olemassa jo hyviä ratkaisuehdotuksia, joita voidaan yhdessä esimiesten tai työterveyden kanssa muokata juuri silloiseenkin työpaikkaan ja -tehtävään sopiviksi. Tämä toki edellyttää, että työyhteisössä vähintään esimiehellä olisi tieto autismikirjon henkilön diagnoosista tai piirteistä.

”Määräaikaisissa työsuhteissa jatkuvat muutokset työtehtävissä ja konkreettisissa työympäristöissä ovat olleet äärimmäisen kuormittavia.”

”Ulkopuolelta tuleva aikataulutusta ja ryhmätyöskentely hankaloittavat työntekoa huomattavasti, sillä minä tahansa aloittaminen kestää minulta kauan, mutta päästyäni siihen käsiksi pystyn työskentelemään tehokkaasti, keskeytyksettä ja pitkään.”

Yksi autismikirjon henkilöiden kohtaamista ongelmista työelämässä onkin se, pitäisikö heidän kertoa diagnoosista ja kuinka paljon sekä missä vaiheessa – työtä hakiessa vai vasta työn alkaessa. Tämä on henkilökohtainen päätös, mutta Attwood kehottaa lähtökohtaisesti olemaan rehellinen työnantajaa kohtaan (Attwood 2012, 290). Vastajista kuusi (66,6%) oli kertonut omasta diagnoosista tai piirteistä työpaikalla, mutta 3 (33,4%) ei ollut kertonut diagnoosista tai piirteistään laisinkaan. Useimmat olivat kertonut ja/tai keskustelleet siitä työterveyden tai esimiehen kanssa, vain yksi vastaaja

oli kertonut joillekin työkavereille – ei kaikille. 88,9%:lla vastaajista heidän kertomaansa oli suhtauduttu positiivisesti. Vastaajat kokivat, että ymmärrys ja arvostus osaamista kohtaan oli lisääntynyt ja erityisjärjestelyjä oli saatu mm. työajan lyhennyksinä, muutamalla henkilöllä kertominen oli auttanut avaamaan keskustelua työn kuormittavuudesta. Vastauksista tulee kuitenkin myös ilmi kokemus, että alussa piirteitä ei oteta tosissaan ja niiden merkitystä vähätellään.

Monia ongelmia/haasteita ei voi varsinaisesti ratkaista. Kyse on pikemminkin siitä, että niitä tulisi oppia hallitsemaan ja ymmärtämään. Ongelmien ratkaiseminen ja poistaminen ei ole päämäärä vaan se mitä niistä voidaan oppia ja miten tätä tietoa hyödynnetään. Yksilöllä on vastuu omasta toiminnastaan, mutta työympäristöllä on myös velvollisuus pyrkiä luomaan työtilanteet mahdollisimman hyväksi kaikenlaisille työntekijöille. Simone kokoaa pääsyyt miksi autismikirjon henkilöiden on vaikea työllistyä ja pitää työnsä: sosiaalisten taitojen ja kommunikoinnin haasteet, herkkyys ympäristölle sekä vaikeus hyödyntää luonnollisia vahvuuksia (Simone 2010a, 18).

3.4 Autismikirjon henkilö osana työyhteisöä - tuen tarve ja muutostarpeet

Jotta saisin koottua konkreettisia vinkkejä siihen mitä tulisi huomioida, kun työyhteisössä työskentelee autismikirjon henkilö laadin kyselyssä siihen oman kysymyksen nro.21, joka oli kyselyn laajin. Kysymyksessä pyysin miettimään asiaa suhteessa a) esimiestyöhön ja johtamiseen, b) työtehtäviin ja osaamiseen, c) työyhteisöön ja kollegoihin sekä d) fyysiseen työympäristöön. Olen yhdistänyt tähän kysymyksen vastauksiin myös vastaukset kysymyksestä nro. 12, koska kysymykset ovat hyvin lähellä toisiaan ja vastauksissa toistuivat samat teemat.

Autismitietoisuuden lisääminen **esimies** tasolla koettiin tärkeimmäksi ja tämän myötä myös jaksamisen tukeminen. Autismitiedon jakaminen/informointi esimerkiksi työterveydenkautta tai yhteisesti sovituin keinoin esimiehen kautta. Tukemisen keinoina ehdotettiin hyvin selkeää yksilökohtaista työnkuvaa, jossa huomioidaan osaaminen ja piirteiden vaikutus työskentelyyn. Mahdollisimman selkeää ja suoraa kommunikointia sekä johdonmukaisuutta toivottiin esimiehiltä. Johdon tasolla tulisi

myös olla selkeä kuva siitä mitä he työntekijöiltä odottavat – mitä on se todellinen osaaminen mitä tarvitaan – onko se osaava, mutta kenties työyhteisön ulkopuolella oleva henkilö vai työyhteisön sosiaalista yhteisöä ylläpitävä henkilö.

ASY:n jäsenkartoituksessa kysyttiin myös millaisia ohjeita pitäisi tarjota henkilöstöpäällikölle - kolme eniten toivottua ohjetta olivat yleisluonteinen tieto autismikirjosta, työntekijän yksilöllisten piirteiden tunteminen ja huomioiminen sekä asennemuokaus (Pukki ym. 2017).

”Kysyminen työntekijältä itseltään, miten tämän olisi helpointa asiat tehdä ja missä asioissa tarvitsee mahdollisesti apua. Olettaminen vie yleensä viikaan, eli tieto on parempi.”

Työtehtävien tulisi olla selkeitä ja vastata henkilön osaamista ja kiinnostusta. Kommunikoinnin ja tiedon välittäminen monin keinoin – riippuen siitä mikä on autismikirjon henkilön helpoin tapa omaksua – mm. konkreettinen opettelu mallista, suullisesti vai kirjallisesti. Autismikirjon henkilö voisi auttaa myös joku nimetty ”tutor” henkilö, jolta pystyy kysymään lisäneuvoja. Työtehtävien olisi hyvä tulla yksitellen ja vain yhdestä suunnasta.

”Selkeät työtehtävät, kuka tekee, mitä tekee, milloin ja mihin mennessä.”

Vastaajat kokevat **Työyhteisön** toimivuudessa korostuvan tasa-arvoisuus ja tietoisuuden sekä ymmärryksen lisääminen. Avoimuus ja yhteisistä säännöistä kiinni pitäminen sekä selkeä viestintä työyhteisön sisällä. Toiveena on, että hyväksyttäisiin erilaisuus ja erilaiset tavat toimia työyhteisössä esimerkiksi ruokailla rauhassa yksin tai olla osallistumatta yhteisiin illanviettoihin ilman, että sitä pidetään epäkohteliaana.

”Jokaisella meistä on omat tapansa ja tyyliensä. Meillä kirjjon henkilöillä ne voivat vaan olla erilaisia mihin on totuttu. Liittyen esim. ruokailutapoihin tai keskusteluihin.”

Erilaisuuden kokemus nousi esiin kyselyssä kaikilla vastaajilla. Kaikki vastaajat kokivat olevansa jollakin tavalla poikkeavia tai erilaisia verrattuna muihin ihmisiin. Mui-

den ihmisten toiminnan ymmärtäminen koettiin hankalaksi ja sosiaaliset sekä kirjoittamattomat säännöt hankaloittivat sosiaalista kanssakäymistä entisestään. Monet autismikirjon henkilöt ovat ehtineet aikuisikään ennen kuin ovat saaneet selityksen omalle erilaisuudelleen. Matkan varrelle mahtuu epäonnistumisia ja itsesyytöksiä. Itseluottamuksen puute on yksi isoimmista syistä olla poissa työssä tai hakea työtä (NAS 2016).

”En tajunnut silloin olevani erilainen, kun pystyin esiintymään niin kuin neurotyypillisetkin. Oletin muidenkin kuormittuvan melkein yhtäpaljon kuin minäkin.”

”Toimin usein eri tavalla kuin muut. Työskentelytapani tai ratkaisuni voivat olla melko omalaatuisia. Lähestyin asioita monesti täysin eri vinkkelistä kuin muu tiimi. Uskon tämän johtuvan erilaisesta ajattelutavastani ihan yleisesti.”

”Ai erilaiseksi kuin muut? Aina, joka paikassa.”

Olen kuullut monien autismikirjon henkilöiden kertovan, että he kokevat ajoittain tulewansa toisesta kulttuurista – aivan kuin heiltä puuttuisi kielitaito ja ymmärrys sekä tieto minkälainen käyttäytyminen on sopivaa missäkin tilanteessa. Simone Rudy tuo samanlaisen näkemyksen esiin, kun puhutaan ”small talk:ista” Vaikka alun hankaluuden jälkeen oppisit jonkin tavan, miten se tehdään niin sen jälkeen täytyy opetella käyttämään sitä oikealla tavalla oikeassa tilanteessa. (Simone 2010a, 11-18.)

Fyysisessä työympäristössä vastaajien kokemuksissa korostuu aistiherkkyyksien huomioiminen. Työympäristössä olisi hyvä huomioida valaistuksen, lämpötilan, äänien merkitys sekä mahdollisuus rauhallisessa tilassa työskentelyyn. Joskus tämä voi tarkoittaa myös etätöiden mahdollistamista. Jokainen autismikirjon henkilö on erilainen ja toisilla korostuu tietyt ärsykkeet enemmän, mutta nämä ovat yleisimmät mainitut niin kyselyssä kuin myös kokemus- ja tietokirjallisuudessa, joka koskee autismikirjon henkilöitä. Valaistusta ja lämpötilaa olisi hyvä pystyä säätämään. Ilmastointilaitteen läheinen työpiste ei ole paras autismikirjon henkilölle, kuten ei myöskään avo-

konttori. Kaikkiin ärsykkeisiin ei ole mahdollista vaikuttaa suoraan, mutta tällöin ratkaisuna voi olla mahdollisuus käyttää kuulosuojaimia, kuunnella musiikkia tai vaikka liikkuu.

”Äänet, valaistus, hajut jne. Työrauha tulee huomioida kaikkien kohdalla.”

”Asiantuntijatehtävät avokonttorissa eivät sovellu minulle vaan työnantajani onneksi pystyi järjestämään minulle rauhallisen tilan työskentelyyn.”

Kuvio 6: Onnistuminen ja tyytyväisyys työnhakuun, työelämään ja sen vaatimuksiin.

	Täysin samaa mieltä	Jokseenkin samaa mieltä	En samaa enkä eri mieltä	Jokseenkin eri mieltä	Täysin eri mieltä	En osaa sanoa
Olen onnistunut työnhakutilanteissa	5 55,56%	3 33,33%	0 0%	0 0%	1 11,11%	0 0%
Olen tyytyväinen tähän astiseen työelämäni	3 33,34%	1 11,11%	2 22,22%	2 22,22%	1 11,11%	0 0%
Osaamiseni vastaa työn vaatimuksia	2 22,22%	2 22,22%	0 0%	3 33,34%	2 22,22%	0 0%
Työni tukee jaksamistani	2 22,23%	2 22,22%	2 22,22%	1 11,11%	2 22,22%	0 0%
Yhteensä	12	8	4	6	6	0

ASY:n selvityksessä yleisimmät tuen tarpeet olivat tuki työhaussa ja aistiympäristön mukauttamisessa (Pukki ym. 2017). Myös Attwood korostaa työhaussa olevan haasteita autismikirjon henkilöillä (Attwood 2012, 285-295). Opinnäytetyön kyselyssä nousi kuitenkin esiin naisten kohdalla poikkeava mielipide tuen tarpeesta työhaussa. Jopa 88,9 % vastaajista on ollut vähintään jokseenkin samaa mieltä väittämästä, että on onnistunut työnhakutilanteissa (kuvio 6). Huhtalan ja Linnasaaren (2018) mukaan autismikirjon henkilöt saattavat menestyä heikommin työmarkkinoilla, koska piirteidensä vuoksi he eivät pakosti suoriudu työhausta tai haastattelutilanteesta tasa-arvoisesti.

”Olen onnistunut hyvin työhaastatteluissa, mutta en tiedä miksi.”

”Hakemuksen ja haastattelun kanssa pärjään hyvin, jos työ on vain minulle sopiva. Olen saanut melkein kaikki työt, joissa olen haastatteluun asti päässyt. Luulisin, että AS-piirteet eivät minun kohdallani aiheuta työhön pääsyn ongelmia.”

Tässä kohdassa aineisto poikkeaa selkeästi Huhtalan ja Linnasaaren huomiosta. Tämä on mielenkiintoinen poikkeama verrattuna olemassa olevaan ymmärrykseen autismikirjon työelämähaasteista. Tokikin otoksen pienuuden vuoksi ei voi tehdä yleistä päätelmää siitä, etteikö autismikirjon naisilla olisi haasteita myös työnhaussa ja työn saamisessa. Voisi kuitenkin ajatella, että naisten taito kompensoida piirteitään sekä kyky jäljitellä taitavasti oletettua sosiaalista käyttäytymistä edesauttaa työhaastattelutilanteessa. Toisaalta voisi taas ajatella, että nämä naiset ovat hyvin lahjakkaita omalla alallaan ja täten heillä on juuri se osaaminen mitä tarvitaan. Kyselyssä tuli myös esiin, ettei työ vastaa läheskään aina omaa osaamista ja tämä nimenomaan niin päin, että työtävät eivät ole tarpeeksi haasteellisia. (kuvio 6).

”...ammattitaitoa haaskataan johdon asettamalla naurettavilla rajauksilla. Eli työtä ei ole oikeus tehdä koko sillä ammattitaidolla mikä hallussa on ja mihin ammatilliset oikeudet riittävät.”

”Esimiesten ja työkavereiden kanssa tulee ristiriitoja, kun haluan kehittää asioita.”

Väitteessä ”työni tukee jaksamistani” (kuvio 6) on paljon hajontaa ja mielestäni tämä kuvastaa autismikirjon henkilöiden kykyprofiilin vaihtelua. Kykyprofiili ei ole pysyvä vaan siihen vaikuttavat mm. ympäristön muutokset, stressi ja aistiherkkyyksien vahvuus. Kun työssä on otettu huomioon yksilön tarpeet – työn on mahdollista tukea jaksamista. Mikäli näin ei ole työ koetaan liian kuormittavana.

Tyytyväisyys tähänastiseen työelämään ja kokemus siitä tukeeko työ omaa jaksamista vaihtelee hyvin paljon vastaajien kokemuksissa. Kyselyssä ei kuitenkaan tullut yleisesti

ilmi mikä vaikutti tyytymättömyyteen. Työn yhteensovittaminen perhe-elämän kanssa koettiin haastavaksi nimenomaan työn sosiaalisen kuormittavuuden vuoksi.

Vastaajat olivat yhtä lukuun ottamatta saaneet kaikki jonkinlaista tukea työelämään liittyen. He mainitsivat tukimuotoina mm. psykoterapian, työterveyden kautta psykologin ja fysioterapeutin avun ja erilaiset ammatilliset kuntoutuskurssit sekä yksilövalmennuksen. Kolme vastaajista on saanut mukautuksia työaikoihin esim. tekee kolmen vuoron sijasta vain yhtä tai lyhennettyä työviikkoa. Vastauksissa nousi myös esiin kysymys miksi pitäisi saada kuntoutusta – vedottiin työyhteisöjen ongelmiin ei niinkään yksilön tai autismikirjon tuomiin haasteisiin.

3.5 Tulevaisuus

Tulevaisuuden näkymän vastaajat yleisesti ottaen kokevat positiivisena ja ovat halukkaita pääsemään mukaan ja pysymään työelämässä, koska tätä myötä elämänhallinta onnistuu paremmin. Arjen koetaan pysyvän paremmin kasassa työn rytmittävyiden ja rutiinien myötä. Kyselyssä tuli esille työn olevan enemmän kuin vain palkan saaminen – se on osa päivittäistä rutiinia ja keino rakentaa omaa identiteettiä.

Attwood kuvaa työssä käymisen psykologista merkitystä autismikirjon henkilöillä merkittäväksi tekijäksi. Tämä ei kuitenkaan tarkoita vain työelämässä olemista vaan myös sitä, jos henkilö on alityöllistetty ja tekee työtä, johon on liian pätevä. Työttömyys ei tarkoita vain sitä, että ei ole tuloja – se voit tarkoittaa myös arjen rakenteiden ja merkityksen puuttumista – erityisesti autismikirjon henkilöillä. (Attwood 2012, 293-294.)

”Minulle työ ei merkitse ainoastaan työsuhdetta ja palkkaa, vaan kaiken tekemisen merkityssisältöjä. eettisiä päämääriä ja sijaintia yhteiskunnan rakenteiden kokonaisuudessa.”

Kuitenkin karu todellisuus kuvastuu vastauksista, joissa koetaan työelämää koskevien haaveiden ja toiveiden jäävän varjoon jatkuvan selviytymisyritysten vuoksi. Jaksaminen sekä työ- ja perhe-elämän yhteensovittaminen ilman liikaa kuormitusta koetaan olevan haasteena myös tulevaisuudessa.

Taulukko 7: Tutkimuksen tärkeyden kokeminen:

	hyvin tärkeänä	hieman tärkeänä	en kovinkaan tärkeänä	en lainkaan tärkeänä	en osaa sanoa	Yhteensä
Tutkimuksen tärkeys	6 66,67%	1 11,11%	1 11,11%	0 0%	1 11,11%	9
Yhteensä	6	1	1	0	1	9

Vastaajat nostivat vielä avoimessa palautteessa esiin huolen siitä, ettei autismikirjolla olevien henkilöiden vajaatyökykyisyyttä tai työkyvyttömyyttä tunnisteta eikä myönnetä. Viranomaiset eivät ymmärrä autismikirjon henkilöiden kykyprofiilin vaihtelua. Korkeasti kouluttautuneen ja työelämässä olevan autismikirjon henkilön toimintakyky voi vaihdella hyvin paljon. Te-toimistoihin toivotaan lisää tietoutta autismikirjon mahdollisuuksista työelämässä – todelliset kyvyt tulisi nähdä ja ottaa huomioon. Suurin osa vastaajista piti kyselyä hyvin tärkeänä (Taulukko 7) ja toivoi kyselyn myötä opinnäytetyön vievän tietoutta autismikirjosta eteenpäin. Moni autismikirjon nainen menestyy opinnoissa ja työelämässä, mutta heitä ei tunnisteta ja heidän siellä esiin tulevia haasteita ei ymmärretä. Tästä syystä autismikirjon naiset kokevat työelämän hyvin kuormittavana.

4 POHDINNAT

4.1 Yhteiskunnallinen näkökulma

Autismikirjon naisia on ollut aina, mutta he ovat oman kokemuksensa mukaan olleet väärinymmärrettyjä. Työelämässä onnistumisen edellytyksenä on, että autismikirjon henkilö itse on perillä omasta osaamisestaan. Henkilön tulee tunnistaa omat vahvuudet sekä heikkoudet työntekijänä ja kyetä ratkaisemaan työtehtävissä aiemmin esiin tulleet haasteet. (Attwood 2012, 289-291.) Tämä on kuitenkin hankalaa ratkaista täysin itsenäisesti ja tarvittaisiinkin autisiasiantuntijuutta niin työnhaun eri vaiheisiin kuin myös mahdollisuutta saada tukea työpaikalle yksilöllisesti.

Tärkeää on kuitenkin huomioida, että kaikki haasteet eivät johdu pelkästään yksilön ratkaisuihin tai toimintatavoista vaan myös työympäristöllä ja -yhteisöllä on iso merkitys. Tähän toimivana ratkaisuna vastaajat ehdottivat tietoisuuden ja ymmärryksen lisäämistä niin työnantaja, esimies kuin myös työntekijöiden tasolla. Tietoisuuden ja ymmärryksen kasvu myös työvoimapaikatuissa tulisi lisääntyä, jotta autismikirjon naisten työelämässä pysyvyys olisi vahvempaa. Olisi hyvä olla enemmän dialogista koulutusta autismikirjon mahdollisuuksista työelämässä ja sen eri vaiheissa.

Ennakkoluulojen rikkominen todellisten osaamisen näyttämällä ja kansainvälisillä esimerkeillä voisi madaltaa yritysten ja työnantajien kynnystä palkata autismikirjon henkilöitä. Pelkät oppaat eivät riitä, kun puhutaan yksilöllisistä osaamisista tai haasteista, jotka ovat hyvin muutosalttiita niin yksilön kuin ympäristönkin tilaan ja toimintaan sidottuja. Voisi puhua työntekijän ja työnantajan/työpaikan yhteen sovittamisesta. Ympäristöllä ja sen vaatimuksilla on kuitenkin iso merkitys ongelmien ilmeneemisessä. Ongelmia ei välttämättä edes tule esiin niin kauan kuin on huomioitu autismikirjon henkilön ja ympäristön rajat tai ne on otettu huomioon ja tarvittaessa mukautettu. Toivoisinkin, että tulevaisuudessa työnantajilla olisi paremmat mahdollisuudet saada apua ja tukea myös siihen, miten työympäristöä voi muokata autisystävällisemmäksi.

Autismikirjon henkilöiden osaamista tulisi nostaa esille ja rohkaista työnantajia palkkaamaan autismikirjon henkilöitä sekä kehittää työllistymisreittejä siten, että mukana

on autismissiantuntijuutta. Ymmärrystä tulisi lisätä niin esimiesten kuin työntekijöidenkin keskuudessa ja pyrkiä tekemään työympäristöjä autismissyväväiksi sekä olla valmiita kohtuullisiin yksilöllisiin järjestelyihin autismikirjon henkilön piirteet huomioon ottaen. Tällaiset järjestelyt eivät vaadi isoja taloudellisia resursseja eivätkä ne ole pois muilta työntekijöiltä, pikemminkin niiden myötä esimiesten on mahdollista nähdä kaikkien työntekijöiden vahvuudet paremmin (Andersson 2008, 79).

Työtehtävän selkeys ja ymmärrettävyys vaikuttavat positiivisesti työn tekemisen tapoihin ja pelisääntöihin. Mikäli perustehtävä ei ole selkeä se voi heijastua koko työyhteisöön mm. sosiaalisten ristiriitojen lisääntymisenä ja epäkohtiin keskittymisenä. (Järvinen 2001, 36-37.) Näin ollen tutkimuksessa esiin tulleet kehitysehdotukset autismikirjon naisten työelämässä pärjäämiseen ovat hyvin samoja asioita, jotka Järvinen nostaa esiin koskien mitä tahansa työyhteisöä.

Työnantajien tulisi miettiä toimivatko heidän tämän hetkiset rekrytointi kanavansa siten, että he löytävät parhaan mahdollisen ammattiosaamisen. Työpaikkailmoituksissa olisi hyvä lukea selkeämmin mitä todellisia taitoja tarvitaan. Olisi hyvä miettiä miten kunkin työpaikan työtehtäviä voisi yksilöllistää, jotta jokaisen työntekijän vahvuudet saataisiin hyödynnettyä – ei vain autismikirjon henkilöiden. Monessa tapauksessa muuttaminen ja haasteet ovat hoidettavissa ja sen tuomat mahdolliset hyödyt taas hyvin tuottavia.

Silloin, kun pystytään näkemään neurologinen erilaisuus vahvuutena saavutetaan neurodiversiteetin käsite ja tätä myötä myös laajempi ajattelumalli kaikkien työntekijöiden lahjakkuuksien hyödyntämisestä. Tulisi myös kehittää kanavia, joiden kautta työnantajien olisi helppo saada tietoa ja tukea, kun yhteisöön saadaan työntekijäksi neurodiversiteetti henkilö. Yhteyden luominen ns. sosiaalisiin kumppaneihin, joilla on osaaminen ja tieto autismikirjosta ja esimerkiksi julkisen rahoituksen saamisesta tarvittavia valmennuksia ja työpaikkajärjestelyjä varten. Työpaikalla mahdollisuus tuki-tiimin rakentamiseen, jossa on mukana esimies, työ-/tiimikaveri, työterveydestä henkilö ja autismissiantuntija, joka tulee yleensä sosiaalisista kumppanuus organisaatiosta. Tällaisella tiimillä on mahdollisuus tarjota apua päivittäisissä tehtävissä, työkuorman hallinnassa ja priorisoinnissa – autismissiantuntija pystyy toimimaan myös

tukena henkilökohtaisen elämän tutorina. Tällöin vältettäisiin ainakin suurimman kuormittumisen mahdollisuus, kun on selkeä toimintatapa epäselviin tai hankaliin tilanteisiin. Tämän tyyppinen toimintamalli on käytössä Specialsternessä Tanskassa. (Specialsterne 2019.)

Miller tuo esille näkökulman, jossa neurologinen erilaisuus muuttuu kliiniseksi ongelmaksi kulttuurissa, jossa ei arvosteta tai tunnusteta siihen liittyviä vahvuuksia. Millerin kokoamassa kokemusteoksessa esitetään, ettei varsinaista toimintakykyä tarvitse parantaa vaan oppia suoriutumaan paremmin ympäröivän kulttuurin ehdoilla, jonka ovat pääosin määrittäneet NT-ihmiset, neurologisesti tavalliset, jotka määrittelevät arvostettavat ominaisuudet esim. työelämässä. (Miller 2003.)

Yhteiskunnan tehtävänä on edistää yhdenvertaisuutta ja tämä merkitsee työelämässä yksilöllisyyden ja osallisuuden edistämistä. Tämä vaatii varmasti innovatiivisuutta ja totutuista rakenteista poikkeamista eikä ole aina helppoa, mutta on varmasti tavoittelemisen arvoista. Yhdenvertaisuuden aktiivinen edistäminen voi merkitä poikkeamista samanlaisen kohtelun periaatteesta, jotta heikommassa asemassa olevien ryhmien tosiasiallinen yhdenvertaisuus toteutuisi (Yhdenvertaisuuslaki (1325/2014)). Työelämän kehittämissstrategiassa korostetaan, että kilpailukyvyn kannalta on tärkeää saada kaikki voimavarat käyttöön ja erityisryhmien, osatyökykyisten ja vajaa-työllistettyjen - autismikirjon henkilöiden voidaan katsoa kuuluvan näistä jokaiseen ryhmään - mahdollisuudet olla mukana työelämässä varmistetaan (Työelämänkehittämissstrategia 2020). Tämä tarkoittaa käytännössä työ- ja toimintatapojen muutosta monella tasolla – osaamisen tunnistaminen, tarjottavien työllisyyspalveluiden yksilöllistäminen sekä yleistä työmarkkinoiden ja työn tekemisen joustavuutta. Tarvitaan uudenlaisia työskentelytapoja, joissa ihmiset pystyvät osallistumaan ja antamaan parastaan. Rakenteiden ja palveluiden tulisikin edistää myös neurologisen monimuotoisuuden huomioimista.

Tukijärjestelmät Suomessa ovat alueellisesti epätasa-arvoisia ja tämä itsessään synnyttää jo väliinputoajia. Vaaditaan joko täyttä toimintakykyä tai toimintakyvyttömyyttä,

jotta voit saada tukea – kykyprofiilin vaihtelevuutta ei ymmärretä. Koska alan tutkimus on keskittynyt lapsiin ja nuoriin, autismikirjon henkilöiden työllistymisestä ja selviytymisestä työelämässä ei ole tehty tilastollisesti edustavia tutkimuksia. Osa autismikirjon henkilöistä pärjää hyvin työelämässä, mutta kokemukertomuksissa tulee myös usein esiin tilanteita, joissa ihmiset ovat joutuneet keskeyttämään opintonsa tai irtisanoutumaan työstään ajauduttuaan syvään uupumustilaan. Autismikirjoja ei pidetä Suomessa työkyvyttömyyseläkkeen myöntöperusteena. Osa autismikirjon henkilöistä on osatyökykyisiä, mutta osa-aikainen työ ei ole yleensä niin hyvin palkattua, että sillä voisi elättää itsensä ja perheensä.

Kevään 2019 eduskuntavaalit ovat juuri käsillä ja edellisen hallituksen tekemät leikkaukset ja kiristykset koulutuksesta sekä aktiivimallin tuomisesta ovat herättäneet paljon keskustelua. Ylen suuressa vaalikeskustelussa 11.4.2019 yhtenä aiheena oli työllisyys. Keskustelussa todettiin, että työttömänä on kolmenlaista ryhmää: työkykyiset, osatyökykyiset sekä työkyvyttömät. Nämä eri ryhmät tarvitsevat erilaisia palveluita, koska heillä on toisistaan poikkeavat, erilaiset tarpeet. Esiin nousi myös sosiaaliturvan uudistuksen tarve. Uudistuksen tarvetta perusteltiin mm. sillä, että työn teon tulisi olla aina kannattavaa. (Eduskuntavaalit 2019.) Tämä keskustelu koski hyvin läheisesti autismikirjon ihmisiä. Keskustelussa mainitut poliittiset muutokset olisivat juuri sellaisia konkreettisia toimenpiteitä mitkä tukisivat autismikirjon henkilöiden mahdollisuutta päästä mukaan työmarkkinoille.

Lopuksi haluan tuoda esille rohkeuden ja vahvuuden, jotka itse nimeäisin autismikirjon naisten piirteiksi. Siitä hyvänä esimerkkinä on nuori nainen, jota olen ilolla seurannut mediassa, Greta Thunberg. Hän on 16 vuotias ruotsalainen ilmastoaktivisti ja hänellä on Asperger. Joulukuussa 2018 yhdysvaltalainen Time-aikakauslehti valitsi Thunbergin vuoden 2018 maailman 25 vaikutusvaltaisimman nuoren joukkoon. Ruotsalainen iltapäivälehti Expressen valitsi hänet naistenpäivänä 2019 vuoden naiseksi, ja myös Aftonbladetin tekemän mielipidetiedustelun mukaan Thunberg oli kansalaisten mielestä vuoden nainen. Maaliskuussa 2019 Thunbergia esitettiin vuoden 2019 Nobelin rauhanpalkinnon saajaksi. (Haynes 2018, Expressen 2019, Dahl-

gren 2019, Kurki 2019.) Thunberg on kohdannut paljon vastalauseita nuoren iän, Aspergerin ja fanaattisuutensa vuoksi. Greta julkaisi Facebook-sivuillaan pitkän puolustuspuheen, jossa hän kertoi, että tuskin hän tekisi tällaista ilman Aspergeria.

”Some people mock me for my diagnosis. But Asperger is not a disease, it’s a gift. People also say that since I have Asperger I couldn’t possibly have put myself in this position. But that’s exactly why I did this. Because if I would have been ”normal” and social I would have organized myself in an organisation, or started an organisation by myself. But since I am not that good at socializing I did this instead. I was so frustrated that nothing was being done about the climate crisis and I felt like I had to do something, anything. And sometimes NOT doing things - like just sitting down outside the parliament - speaks much louder than doing things. Just like a whisper sometimes is louder than shouting.” (Thunberg 2019).

”Jotkut ihmiset haukkuvat minua diagnoosini vuoksi. Asperger ei ole sairaus, se on lahja. Ihmiset sanovat myös etten olisi voinut saada itseäni tähän asemaan, koska minulla on Asperger. Mutta juuri siksi tein tämän. Jos olisin ”normaali” ja sosiaalinen olisin järjestänyt itseni mukaan johonkin organisaatioon tai perustanut oman organisaation. Koska en kuitenkaan ole niin hyvä sosialisoitumaan tein tämän sen tilalla. Olin niin turhautunut, ettei ilmastokriisissä ole tehty mitään, ja minusta tuntui, että minun olisi tehtävä jotain, mitä tahansa. Joskus se ettei tee mitään – kuten istuu parlamentitalon edessä – kuuluu paljon kovemmin kuin asioiden tekeminen. Aivan kuten kuiskaus on joskus kovempi kuin huuto.” (suomennos Multanen)

Muutoksen tekijöitä ovat ne, jotka ovat omistautuneet asialle 110%:sti. Greta on vain yksi tämän hetken esimerkki siitä millä intensiivisyydellä, tarkkuudella ja intohimolla voidaan tehdä isojakin asioita. Muutoksen avain on autismikirjon ihmisten huomioiminen todellisina autismikirjon asiantuntijoina.

4.2 Johtopäätökset

Opinnäytetyöni aihe on merkityksellinen juuri nyt, kun diagnostisten kriteerien muutoksia pohditaan ja niitä ollaan muuttamassa. Autismikirjon naisten parempi tunnistaminen ja tietoisuuden sekä ymmärryksen lisääminen on ensiarvoisen tärkeää kaikilla elämän osa-alueilla. Opinnäytetyössäni keskityin työelämään, mutta siinä tuli myös ilmi perhe-elämän yhteensovittamisen haasteet. Aineiston pienuuden vuoksi ei voida

tehdä mitään yleisiä päätelmiä autismikirjon naisten työelämäkokemuksista, mutta tiettyjä yhteneväisyyksiä on silti löydettävissä olemassa olevaan tutkimustietoon.

Opinnäytetyöni onnistui kohtalaisesti. Aihe oli sinänsä haasteellinen, koska siitä on olemassa hyvin vähän tutkimusta. Suomessa ei kunnollista autismikirjon henkilöiden työllisyyteen liittyvää tutkimusta ole tehty laisinkaan. Lähimpänä Suomen Asperger yhdistyksen vuosiselvitys 2017, jonka aineistopohja perustuu 50:een vastaajaan, joista 42 pystyttiin toteamaan olemaan työelämässä tällä hetkellä. Autismikirjon naiset tutkimuksen kohderyhmänä on pieni joukko, jonka haasteena on vielä alidiagnosointi ja tunnistamattomuus. Myös Heta Pukin esiin nostamat haasteet tutkittavien löytämisestä ja diagnoosin saamisen oravanpyörästä vaikuttavat hyvin paljon siihen minkälaista tutkimusta on pystytty tähän mennessä tekemään. Autismikirjo on nimenomaan laaja kirjo ihmisiä erilaisilla piirteillä ja kykyprofiileilla – on todella vaikeaa sanoa kuinka moni autismikirjoon kuuluvista henkilöistä on osana työmarkkinoita.

Opinnäytetyöni kyselyaineisto on pieni. Suuremman aineiston saaminen edellyttäisi kyselylomakkeen muutosta. Kyselylomakkeen tulisi olla lyhyempi ja sisältää enemmän monivalintakysymyksiä. Tällöin olisi luultavasti saatu enemmän vastauksia, jotka olisi myös ollut helpompi analysoida. Kysymyksissä oli lisäksi pientä päällekkäisyyttä ja tämä turhautti joitakin vastaajia. Avointen kysymysten määrä oli liian iso ja jatkossa tiivistäisin kyselylomakkeen muutamaaan avoimeen kysymykseen ja useampaan monivalintakysymykseen. Näitä vastauksia käyttäisin ryhmä teemahaastattelun pohjana, jolloin saataisiin syvä luotaavampi aineisto ja kokemuspohjaisuus tulisi paremmin esille.

Tutkijana on ollut haasteellista pitää näkökulma neutraalina. Olen työskennellyt yli 10 vuotta neurokirjon ihmisten parissa ja nähnyt läheltä, miten nämä haasteet näkyvät yksilön arjessa. Olen myös saanut nähdä autismikirjon tuomat vahvuudet ja ihmisten vilpittömän halun auttaa muita, pärjätä ja tulla hyväksytyksi juuri sellaisena kuin on. Lisäksi lähipiiriini kuuluu noin 10 neurokirjon henkilöä, joten olen itse rinnalla elänyt heidän arkeaan. Tämä oma taustani ja työkokemukseni näkyy tutkimuksessani, mutta

en usko sen olleen este tai tekevän haittaa tutkimukselle. Pikemminkin uskon sen tuoneen syvyyttä tutkimukselle sekä vakautta aineiston ymmärrykselle ja analyysille.

Tuloksena olen saanut selville mitkä asiat vastaajat ovat kokeneet vahvuuksiksi ja mitkä taas haasteiksi työelämässä autismikirjon naisilla. Tavoitteenani oli saada autismikirjon naisten ääni esille ja kertoa heidän kokemuksistaan työelämässä. Mielestäni tämä toteutui kohtalaisesti. Vaikka kyselyyn vastanneiden määrä oli pieni uskon, että olen löytänyt aineistosta sellaisia teemoja joidenka avulla autismikirjon naiset itse pysyvät lähteä työstämään omaa ammatti- ja työidentiteettiään. Uskon tämän myös rohkaisevan työnantajia näkemään autismikirjon henkilöiden vahvuuksien mahdollisuudet ja hyödyntämisen työmarkkinoilla. Työllisyys- ja tukipalveluiden sekä autismissi-antuntijoiden tulisi tehdä entistä enemmän yhteistyötä, jotta saadaan työelämään pääsy ja pysyminen helpommaksi ja pitkäkestoisemmaksi. Toivon, että jatkossa näitä opinnäytetyön havaintoja hyödynnetään yksilötyössä niin työn tilaaja Setlementti Tampere ry/Omavoima:ssa kuin myös muissa työllisyyttä tukevissa työmuodoissa. Uskon myös työlläni olevan vahva vertaistuellinen merkitys kyselyyn vastanneille sekä opinnäytetyön lukijoille, jotka itse mahdollisesti omaavat autismikirjon piirteitä. Toivon, että ne työelämässä olevat itseänsä ihmettelevät piirteiset naiset tunnistavat jostain tuttua ja rohkaistuvat hakeutumaan tutkimuksiin, saavansa paremman ymmärryksen itseensä sekä sitä myötä ymmärrystä myös ympäristöltä.

Yksi yhteisöpedagogin ammattitaidon kulmakiviä on monimuotoisuus ja moninaisuus. Siihen liittyy vahva ymmärrys arvopohjasta niin yksilö- kuin yhteisötasolla. Yhteisöpedagogin tulee ymmärtää yhteiskunnan rakenteita ja toimintatapoja, tunnistaa erityisyyden ja monimuotisuuden vaatimukset sekä työolojen mukauttamisen mahdollisuudet. (Humanistinen ammattikorkeakoulu 2019, 35.) Uskon tämän opinnäytetyön tuovan paljon lisätietoa alan opiskelijoille sekä yhteisöpedagogeille sekä laajentavan heidän ymmärrystään autismikirjosta.

Kansainväliset esimerkit ovat antaneet itselleni uusia ajatuksia siitä, miten Omavoima voisi pienimuotoisesti lähteä rakentamaan laajempaa verkostoa esimerkiksi IT-alan

yritysyhteistyön kautta. Austin ja Pisano (2017) viittaavat euroopan komission tutkimukseen, jossa ennustetaan it-alalle 800 000 työntekijän vajetta vuoteen 2020 mennessä – he näkevät, että neurodiverssien ihmisten osaaminen voisi olla hyödyksi.

Erityisenä huomiona nostan esiin, ettei työnsaanti varsinaisesti ollut ongelma kyselyyn vastanneille autismikirjon naisille. Tämä huomio eroaa selkeästi muista autismikirjon henkilöiden työelämää koskevasta kirjallisuudesta, joissa työnsaanti on koettu vaikeaksi (Attwood 2012, 285-295, Halladay ym. 2015). Huhtalan ja Linnasaaren (2018) mukaan autismikirjon henkilöt saattavat menestyä heikommin työmarkkinoilla, koska piirteidensä vuoksi he eivät pakosti suoriudu työnhausta tai haastattelutilanteesta tasavertaisesti. Kyselyn vastauksista tulee esille, että ne asiat jotka rajoittavat hyvinvointia, työkykyä ja arjessa selviytymistä ovat pikemminkin uupumus ja kuormittuneisuus sekä yleiset odotukset käyttäytymisen suhteen sosiaalisissa tilanteissa. Ennaltaehkäisyä ja työelämähyvinvointia ylläpitävinä keinoina toimisi ymmärryksen lisääntyminen autismikirjosta, diagnoosin saamisen mahdollisuus, stressin hallintakeinot ja itsetuntemuksen lisääntyminen. Oman osaamisen ja haasteiden ymmärtäminen on ensisijaista. Työhyvinvointia voidaan lisätä mahdollisuutena työtehtävien räätälöintiin, osa-aikaiseen työhön ja autismiystävälliseen työympäristöön. Vertaistuen merkitystä arjen tukena ei pidä vähätellä – sen voimavara ja vaikutus on todella iso.

4.3 Ehdotukset työn tilaajalle

Työn tilaajalla Settlementti Tampere ry:n Omavoimalla on iso rooli yleisen kulttuurisen muutoksen eteenpäin viemisessä puhuttaessa autismikirjon henkilöiden työllistämisestä. Omavoimalla olisi asiantuntijuutta ja osaamista lähteä luomaan koulutus- ja konsultointipaketteja niin työpaikoille kuin myös työllisyyteen liittyviin palveluihin autismikirjon ja laajemmin ajateltuna neurokirjon näkökulma huomioiden. Työllisyyteen liittyvät koulutus- ja konsultointipalvelut ovat kuitenkin selkeästi palvelutuotantoa ja tämän hetkinen rahoituspohja ja resurssit mahdollistavat Omavoiman toiminnan keskittymisen neuropsykiatrisen osaamiseen: tuen, tiedon ja toiminnan tarjoamiseen.

Todellisuutta lähempänä oleva kehittämis ehdotus voisi olla autismikirjon tyttöjen vertaistuellinen esiin nostaminen esimerkiksi yhteistyössä saman katon alla toimivan Tyttöjen Talon kanssa. Tällainen toiminta voisi auttaa ymmärtämään autismikirjon tyttöjen ja naisten kokemaa erilaisuuden tunnetta ja keinoja välttää kuormittumista niin opiskelu- kuin työelämässäkin. Omavoiman tämän hetkinen toimintamalli vastaa hyvin autismikirjon henkilöiden kaipaamaan vertaistuellisuuteen ja mahdollisuuteen olla osa sellaista yhteisöä, jossa toimintarajoitteet muuttuvat ominaisuuksiksi ja ne ovat osa normaalia kanssakäymistä. Työn päämäärä on asiakkaiden osallisuuden ja kokonaisvaltaisen hyvinvoinnin lisääntyminen sekä kansalaistoiminnan ja yhteisöllisyyden vahvistaminen (Vuosikertomus 2017, 18).

Tulevaisuuden tutkimus aiheita voisi olla työelämäkokemusten laajentaminen koskemaan koko autismikirjoa – ei vain naisia. Myös kokemukset olemassa olevien työllistämispalveluiden toimivuudesta antaisi tarvittavaa tietoa työelämäpalveluiden kehittämiseen.

4.4 Luotettavuustarkastelu

Tutkimuksen luotettavuutta mitattaessa käytetään käsitettä validiteetti, joka tarkoittaa mittarin tai tutkimusmenetelmän kykyä mitata juuri sitä mitä on tarkoitus mitata. Toinen tutkimuksen arviointiin liittyvä termi on reliabiliteetti, joka tarkoittaa mittaustulosten toistettavuutta. (Hirsjärvi ym. 2009, 231-233.)

Tutkimuksen reliabiliutta puoltaa tutkimustulosten yhteneväisyys olemassa olevan tutkimustiedon ja kirjallisuuden kanssa. Kyselyn vastauksista tulee myös esille, että vastaajat pitävät aihetta itselleen hyvin tärkeänä, jolloin heidän sitoutuminen vastaamiseen on ollut korkea. Validiutta pyrin tutkimuksessani ylläpitämään laittamalla kyselyn rungon kommentoitavaksi autismikirjon naisten vertaistukiryhmälle. Tällöin varmistuin siitä, että kysymykset ymmärretään samalla tavalla. Kysely oli kattava ja mielestäni onnistuin kysymysten asettelussa siten, että sain vastauksia tutkimuskysymyksiini. Tähän vaikutti varmasti oma asiantuntemukseni ja kokemukseni autismikirjosta.

Tiedostin tutkimusta tehdessäni, että oma vahva kiinnostus autismikirjon naisia kohtaan sekä oma työtaustani ja henkilökohtainen elämäni vaikuttavat minuun tutkijana. Minulla oli ennakkokäsityksiä kohderyhmän osaamisesta, mutta pyrin jättämään ne sivuun tutkimusta tehdessäni ja keskittymään aineistosta esiin tuleviin asioihin. Käytin kirjoittaessani melko paljon suoria lainauksia, joiden luotan osoittavan yhteyden tekemieni päätelmien ja kyselyn vastausten välillä. Lähdekirjallisuutena olen pyrkinyt käyttämään mahdollisimman uutta tietoa, joka sisältää tieteellisiä artikkeleita, aiheeseen liittyvää kirjallisuutta sekä tutkimuksia myös kansainvälisesti.

LÄHTEET

Andersson, Torbjörn 2008. *Aspergerin oireyhtymä ja samankaltaiset autistiset piirteistöt aikuisiässä. Perustieto. Suom. Heta Pukki. Kotka: AutSpect Koulutus Tmi.*

Andy 2012. *Aspergeriudella moninaisia vaikutuksia työllistymiseen. Puoltaja verkkolehti 4.12.2012. Viitattu 14.3.2019. <http://www.puoltaja.fi/vapaaehtoisuus/aspergeriudella-moninaisia-vaikutuksia-tyollistymiseen>*

Appelqvist-Schmidlechner, Kaija, Lämsä, Riikka & Tuulio-Henriksson, Annamari 2018. *Oma väylä Kelan neuropsykiatrisen kuntoutuksen soveltuvuus, hyödyt ja koettu vaikuttavuus. Sosiaali- ja terveystulvan tutkimuksia 153/2018. Helsinki: Kansaneläkelaitos. Viitattu 19.2.2019. <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/270207/Tutkimuksia153.pdf?sequence=1&isAllowed=y>*

Attwood, Tony 2012. *Aspergerin oireyhtymä lapsuudesta aikuisuuteen. Suom. Mira Karppelin. 6.painos. Helsinki: Kehitysvammaliitto, oppimateriaalikeskus Opike.*

Austin, Robert J. & Pisano, Gary P. 2017. *Neurodiversiteetti luo kilpailuetua. Suom. Heidi Hammarsten. Fakta, syyskuu 2017, 38-45. Helsinki: Alma media*

Autismi- ja Aspergerliitto 2019. *Autismikirjo – Mistä on kysymys? Viitattu 22.1.2019. <https://www.autismiliitto.fi/autismikirjo>.*

Craft, Samantha 2019. *Meet Judy Singer a NeuroDiversity Pioneer. An Interview with the Australian Sociologist who coined the term 'Neurodiversity'. Spectrum Suite, 2019. Viitattu 4.2.2019. <http://www.myspectrumsuite.com/meet-judy-singer/>*

Dahlgren, Linn 2019: *Svenska folket: Hon är årets kvinna. Aftonbladet 8.3.2019. Viitattu 20.3.2019. <https://www.aftonbladet.se/nyheter/a/ddxJn1/svenska-folket-hon-ar-arets-kvinna>*

Davidson, Joyce & Orisini, Michael 2013. *Words of Autism: Across the Spectrum of Neurological Difference. Minneapolis: University of Minnesota Press. Viitattu 4.2.2019. <http://ebookcentral.proquest.com/lib/humak-ebooks/detail.action?docID=1498673>.*

Expressen 2019. *Årets kvinnor 2019. Expressen 4.3.2019. Viitattu 20.3.2019 <https://www.expressen.se/nyheter/qs/arets-kvinna-2019/>*

Golubock, Susan 2012. Teoksessa Naisia joltain muualta planeetalta? Kertomuksia elämästämme autismin universumissa. Suom. Räsänen, Iidastiina, Pukki, Heta & Andrews, David. Jean Kearns Miller (toim.) Ensimmäinen suomenkielinen painos. 119-127. Stim.

Gould, Judith 2017a. Autismikirjon naisten ja tyttöjen diagnosointi. *Autismi* 1/2017, 28. Helsinki: Autismi- ja Aspergerliitto ry.

Gould, Judith 2017b. Autismin talvipäivät 2017, luento tallenne. *The Diagnosis of women and girls on the autism spectrum*. Viitattu 7.4.2019. <https://www.youtube.com/watch?v=USlS8me8pBo>

Goul, Judith 2017c. Keijuja ja barbeja rakastavat tytöt jäävät löytämättä. *Autismi* 2/2017, 32-36. Suom. Vesala, Helin. Helsinki: Autismi- ja Aspergerliitto ry.

Halladay, Alycia K., Bishop, Somer, Constantino, J. N., Daniels, A. M., Koenig, K., Palmer, K., Messinger, D., Pelphrey, K., Sanders, S. J., Singer, A. T., Taylor, J. L. & Szatmari, P. 2015. Sex and gender differences in autism spectrum disorder: summarizing evidence gaps and identifying emerging areas of priority. *Molecular Autism* 2015 6:36. Viitattu 6.2.2019. <https://molecularautism.biomedcentral.com/articles/10.1186/s13229-015-0019-y>

Haynes, Suyin 2018. TIME`s 25 Most Influential Teens of 2018. *Time*. Viitattu 20.3.2019. <http://time.com/5463721/most-influential-teens-2018/>

Hirsjärvi, Sirkka, Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula 2009. Tutki ja kirjoita. 15., uudistettu painos. Helsinki: Tammi.

Huhtala, Tiina & Linnansaari, Mikko 2018. Hyviä käytäntöjä autismin kirjon henkilöiden työllistymisen edistämiseksi. Helsinki: Autismisäätiö ja TE-palvelut. Viitattu 18.2.2019. https://www.autismisaatio.fi/Portals/24/Pirkanmaan%20tyo-hanke_Autismisaatio.pdf

Humanistinen ammattikorkeakoulu 2019, Yhteisöpedagogikoulutus opetussuunnitelma 2018-2024. Viitattu 30.4.2019. <https://www.humak.fi/wp-content/uploads/2018/08/Yhteis%C3%B6pedagogi-AMK-OPS-2018-24.pdf>

Hämäläinen, Juho 1987. Laadullinen sosiaalitutkimus käytännössä. Johdatus laadulliseen sosiaalitutkimuksen ”käsiyötaitoon”. Kuopion Yliopisto. Kuopio: Sosiaaliteiden laitos. Tilastot ja selvitykset 2.

Järvinen, Pekka 2001. *Onnistu esimiehenä*. 6. painos. Helsinki: WSOY.

Kansaneläkelaitos (KELA) 2018. Alanko, Salli & Lämsä, Riikka (toim.) 2018. *OMA VÄYLÄ -KUNTOUTUKSEN KEHITTÄMINEN* Kehittämistyö palveluntuottajien näkökulmasta. Kuntoutusta kehittämässä 5/2018. Helsinki: Kansaneläkelaitos. Viitattu 19.2.2018. <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/269774/Kuntoutusta-kehittamassa5.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Kurki, Minna 2019. *Ilmastoaktivisti Greta Thunberg, 16, ehdolla Nobelin rauhanpalkinnon saajaksi – vastaehdokkaana muun muassa Donald Trump*. Yle Uutiset 14.3.2019. Viitattu 20.3.2019. <https://yle.fi/uutiset/3-10687970>

Kotirinta, Pirkko 2019. *16-vuotiaasta Greta Thunbergistä tuli maailmankuulu esi-kuva ilmastoasioissa, ja siitä voi kiittää Aspergerin oireyhtymää*. Helsingin Sanomat 9.2.2019. Viitattu 20.3.2019. <https://www.hs.fi/kulttuuri/art-2000005994421.html>

Leppämäki, Sami & Niemelä, Asko 2014. *Minne Aspergerin oireyhtymä katosi? Duodecim* 2014; 130:865-866. Viitattu 31.1.2019. <https://www.terveysportti.fi/xmedia/duo/duo11635.pdf>

Liimakka, Satu 2014. *Kokemus, tieto ja kokemustieto – esimerkkinä autismi*. Teoksessa Myyry, Liisa & Ahola, Salla & Ahokas, Marja & Sakki, Inari (toim.) *Arkiajat-telu, tieto ja oikeudenmukaisuus*. Helsingin yliopisto, Sosiaalitieteiden laitoksen julkaisuja 2014: 18, *Sosiaalipsykologia*. Vantaa: Hansaprint, 162–178. Viitattu 29.1.2019. https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/144169/AMPB_Juhla-kirja.pdf

Metsämuuronen, Jari. 2006. *Tutkimuksen tekemisen perusteet ihmistieteissä: opiskelijalaitos*. 2. laitos. 4. painos. Helsinki: International Methelp Ky.

Metsämuuronen, Jari 2018. *Pienten aineistojen tilastollinen testaaminen*. Teoksessa Raine Valli (toim.) *Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2*. Jyväskylä: PS-kustannus 2018 276-297.

Miller, Jean Kearns 2003. *Naisia joltain muualta planeetalta? Kertomuksia elämästämme autismin universumissa*. Suom. Räsänen, Iidastiina, Pukki, Heta & Andrews, David. Jean Kearns Miller (toim.) *Ensimmäinen suomenkielinen painos*. Stim.

Pukki, Heta & Andrews, David 2017. *ASY:n jäsenkartoitus 2017, osa 2: työllisyys, työssä selviytyminen ja näihin liittyvät tuet*. Viitattu 21.2.2019. <http://asy.fi/wp-content/uploads/2018/10/J%C3%A4senkartoitus-2017-osa-2.pdf>

Rantanen, Sini 2017. *Sielunsiskoja ja supernaisia*. *Autismi* 2/2017, 47-50. Helsinki: Autismi- ja Aspergerliitto ry.

Seta 2019. *Sukupuolen moninaisuus*. Viitattu 11.4.2019. <https://seta.fi/sateenkaari-tieto/sukupuolen-moninaisuus/#>

Simone, Rudy 2010a. *Asperger`s on the job*. Texas: Future Horizons.

Simone, Rudy 2010b. *Aspergirls. Empowering Females with Asperger Syndrome*. London and Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.

Specialisterne 2019. *Welcome to Specialsterne*. Viitattu 15.2.2019. <http://specialisterne.com/>

Suomen Asperger Yhdistys 2018. *ASY:n hallituksen linjaus tutkimusyhteistyötä koskien*. Viitattu 15.2.2019. http://asy.fi/toiminta/vaikuttaminen/linjaus-tutkimusyhteistyo/?fbclid=IwAR2IWD_lU6OQa16nYGetTv8KzuZeNd5gjxADBwHCvMGNvz6TtbGJpFuGLYQ

Szalavitz, Maia 2016. *It`s different in Girls*. *Scientific American* 2016. Viitattu 5.2.2019. <https://www.scientificamerican.com/article/autism-it-s-different-in-girls/>

The National Autistic Society (NAS) 2016. *The autism employment gap. Too Much information in the workplace*. London: The National Autistic Society. Viitattu 21.2.2019. <https://www.autism.org.uk/~media/nas/get-involved/tmi/tmi%20employment%20report%2024pp%20web.ashx?la=en-gb>

Thunberg, Greta 2019. *Recently I've seen many rumors circulating about me*. Facebook 2.2.2019, Greta Thunberg. Tilapäivitys Greta Thunbergin virallisella sivulla. Viitattu 20.3.2019. <https://www.facebook.com/gretathunbergsweden/>

Torsti, Jutta 2017. *Tutkimustietoa naisen ja tyttöjen autismikirjosta*. *Autismi* 2/2017, 29-30. Helsinki: Autismi- ja Aspergerliitto ry.

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli 2018. *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Uudistettu laitos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Työelämän kehittämisstrategia 2020. Viitattu 19.3.2019. http://www.tyoelama2020.fi/files/35/tyoelaman_kehittamisstrategia_final.pdf

Valli, Raine 2018. Vastausten tulkinta määrällisessä tutkimuksessa. Teoksessa Raine Valli (toim.) *Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. PS-kustannus 2018*, 261-275.

Villa, Tiia & Lavikainen, Elina 2015. Erityinen polku tulevaisuuteen. *Selvitys koulutus- ja urapoluista henkilöiltä, joilla on ADHD tai Aspergerin oireyhtymä. Opiskelun ja koulutuksen tutkimussäätiö Otus 52/2015*

Vuosikertomus 2017, Setlementti Tampere ry. Viitattu 20.3.2019. https://docs.wixstatic.com/ugd/f5d517_6aa945ee3a714831acdb5cb9a6299f11.pdf

Waris, Petra, Kulomäki, Tuula & Tani, Pekka 2011. Aspergerin oireyhtymä tytöillä ja naisilla. *Duodecim 2011;127 (15):157-7*. Viitattu 11.2.2019. <https://www.duodecimlehti.fi/lehti/2011/15/duo99697>

Wolff, Sula 2004. The history of autism. *European Child & Adolescent Psychiatry 13(4)*, 201–208. Viitattu 29.1.2019. <https://autism-medsp5310s2of10.pbworks.com/f/The+history+of+autism.pdf>

Yhdenvertaisuuslaki (1325/2014). Viitattu 11.4.2019. <https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2014/20141325>

LIITTEET

LIITE 1 Kysely

LIITE 2 Kyselyn saatekirje

LIITE 1: Kysely



HUMANISTINEN
AMMATTIKORKEAKOULU

Autismikirjon naiset työelämässä

Perustiedot

HUOMIO! Avointen kysymysten vastaustila on vapaa ja merkkimäärää ei ole rajattu.

1. Ikäni on

2. Minulla on autismikirjon diagnoosi

- kyllä
- ei, mutta tunnistan itsessäni vahvoja piirteitä
- tutkimukset ovat kesken

3. Minkä diagnoosin olet saanut ja missä tutkimukset tehtiin (yksityinen, julkinen)?

4. Minkä ikäisenä sait diagnoosin?

Koulutus / työkokemus

HUOMIO! Avointen kysymysten vastaustila on vapaa ja merkkimäärää ei ole rajattu.

5. Koulutustaustani

Valitse korkein suoritettu tutkinto tällä hetkellä

- peruskoulu/kansakoulu
- ylioppilas
- ammattitutkinto
- korkeakoulututkinto
- joku muu,
mikä?

6. Minkä alan/alojen tutkinto sinulla on?

7. Työkokemukseni yhteensä

Työkokemuksella tarkoitetaan tässä yhteydessä osa- tai kokoaikaista työsuhdetta, josta olet saanut palkkaa.

- alle 1 vuotta
- 2-5 vuotta
- 6-10 vuotta
- 11-15 vuotta
- 16-25 vuotta
- 26-35 vuotta
- yli 36 vuotta

8. Tämän hetkinen tilanteeni

- eläke/kuntoutustuki
- työtön
- työntekijä
- yrittäjä
- opiskelija
- joku muu, mikä?

9. Kuinka monta työnantajaa tai työsuhdetta sinulla on ollut?

Kokemukset työelämästä

HUOMIO! Avointen kysymysten vastaustila on vapaa ja merkkimäärää ei ole rajattu.

10. Mitkä autismikirjon piirteet ovat vahvuuksiasi työelämässä?

11. Mitä haasteita autismikirjon piirteet ovat tuoneet sinulle liittyen

a) työelämään pääsyyn

b) työelämässä pärjäämiseen ja pysymiseen

12. Miten ulkopuoliset tekijät kuten fyysinen työympäristö, työyhteisö, työtehtävät yms. ovat vaikuttaneet työelämässä toimimiseen?

13. Mitkä/minkälaiset asiat vaikuttavat sinun työhyvinvointiisi ja työssä jaksamiseen (plussat ja miinukset)?

Plussat

Miinukset

14. Oletko saanut jotain kuntoutusta tai muita tukitoimia liittyen työelämään, mitä?

15. Oletko kertonut diagnoosista /piirteistä työpaikalla tai työterveydessä ja jos olet niin kenelle?

kyllä,
 kenelle?

en

16. Miten diagnoosista/piirteistä kertomiseen suhtauduttiin?

17. Miten sinua on kuvailtu työntekijänä?

18. Miten itse kuvailisit itseäsi työntekijänä?

19. Oletko kokenut itsesi erilaiseksi työelämässä? Miksi olet? Miksi et ole?

20. Missä määrin olet samaa tai eri mieltä seuraavista väitteistä?

	Täysin samaa mieltä	Jokseenkin samaa mieltä	En samaa enkä eri mieltä	Jokseenkin eri mieltä	Täysin eri mieltä	En osaa sanoa
Olen onnistunut työnhakutilanteissa	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Olen tyytyväinen tähän astiseen työelämäni	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Osaamiseni vastaa työn vaatimuksia	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Työni tukee jaksamistani	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Tulevaisuus

HUOMIO! Avointen kysymysten vastaustila on vapaa ja merkkimäärää ei ole rajattu.

21. Minkälaisia asioita sinun mielestäsi tulisi ottaa huomioon/toivoisit otettavan huomioon, kun työyhteisössä työskentelee autismikirjon henkilö? Suhteessa:

a) esimiestyöhön ja johtamiseen

b) työtehtäviin ja osaamiseen

c) työyhteisöön ja kollegoihin

d) fyysiseen työympäristöön

22. Minkälaisia haaveita/toiveita/tavoitteita sinulla on tulevaisuuden työelämän suhteen?

23. Kuinka tärkeänä koet tämän kyselyn/tutkimuksen?

hyvin tärkeänä hieman tärkeänä en kovinkaan tärkeänä en lainkaan tärkeänä en osaa sanoa

Tutkimuksen tärkeys

24. Haluaisitko kertoa tai lisätä vielä jotakin?

LIITE 2: Kyselyn saatekirje



HUMANISTINEN
AMMATTIKORKEAKOULU

Kyselytutkimus: Autismikirjon naisten kokemuksia työelämästä

Autismikirjon diagnoosin tai piirteitä omaava nainen – haluatko olla mukana opinnäytetyö tutkimuksessa, jossa tuodaan esille autismikirjon naisten työelämäkokemuksia?

Haluatko olla mukana lisäämässä tietoisuutta ja ymmärrystä autismikirjon naisten työelämäkokemuksista ja osaamisesta?

Opiskelen Humanistisessa ammattikorkeakoulussa yhteisöpedagogiksi lisäksi olen työskennellyt neurokirjon ihmisten parissa vuodesta 2007 lähtien. Halusin tehdä opinnäytetyön autismikirjon naisista, koska tietoisuus naisten ja tyttöjen alidiagnosoinnista on lisääntymässä, mutta usein henkilöiden oma asiantuntijuus jää toissijaiseksi erilaisia palveluita suunniteltaessa.

Pyrin opinnäytetyössäni ensisijaisesti esittelemään autismikirjon naisten subjektiivisia kokemuksia työelämässä toimimisesta. Opinnäytetyössäni toivon pystyväni tuomaan esiin autismikirjon naisten osaamista ja kykyprofiilia heidän omien kokemusten kautta, pitkän aikavälin työkykyä ja jaksamista uhkaavia ongelmia sekä ratkaisuja niihin.

Kysely on pitkäkö, mutta sinulla on mahdollisuus keskeyttää kysely (4-5 kysymyksen välein) ja jatkaa sitä myöhemmin sähköpostiisi tulevan linkin kautta. Kysely sisältää 12 avointa kysymystä, 2 asteikko kysymystä sekä 10 selkeää strukturoitua kysymystä. Kyselyyn vastaamisen kesto riippuu siitä, kuinka laajasti ja syvällisesti haluat kertoa omista kokemuksistasi.

Vastaaminen tapahtuu nimettömästi webropol työkalun avulla. Vastauksia käsitellään luottamuksellisesti. **Kysely sulkeutuu 10.2.2019.**

Linkki kyselyyn: <https://www.webpolsurveys.com/S/941D1971396E744A.par>

Mikäli sinulla on jotain erityistä kysyttävää liittyen opinnäytetyöhöni voit olla minuun yhteydessä sähköpostitse opn.multanen@gmail.com tai opinnäytetyön ohjaajaani Eevastiina Gjerstadiin sähköpostitse: eevastiina.gjerstad@humak.fi.

Minulle on tärkeää juuri sinun kokemuksesi!

Ystävällisin terveisin

Heidi Multanen