

MITEN TULLA KUULLUKSI JA YMMÄRRETYKSI?

Asperger-aikuisten kokemuksia avun hakemisesta sosiaali- ja mielenterveyspalveluista

AILA VALLIKARI
Tampereen yliopisto
Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö
Sosiaalityön pro gradu -tutkielma
Marraskuu 2011

Tampereen yliopisto
Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö

Vallikari, Aila: Miten tulla kuulluksi ja ymmärretyksi? Asperger-aikuisten kokemuksia avun hakemisesta sosiaali- ja mielenterveyspalveluista

Pro gradu -tutkielma,

Sosiaalityö

Ohjaajat: Suvi Raitakari ja Hannele Forsberg

Marraskuu 2011

Tutkimuksessa selvitettiin Asperger-aikuisten kokemuksia sosiaali- ja mielenterveyspalveluista. Samalla kartoitettiin Asperger-diagnoosin vaikutusta aikuisen identiteetille ja palvelukokemuksille. Tutkimusta varten haastateltiin kuutta eri puolilla Suomea asuvaa Asperger-henkilöä. Haastattelut olivat iältään 26 – 41 -vuotiaita. Miehiä haastateltavista oli neljä ja naisia kaksi. Lisäksi haastateltiin ryhmähaastatteluna kahta neuropsykiatrista valmennusta tekevää työntekijää. Haastattelut toteutettiin pääosin kasvokkain mahdollisimman avoimina teemahaastatteluina. Yksi Asperger-aikuinen haastateltiin sähköpostin ja puhelinkeskustelun avulla.

Tutkimuksessa on hyödynnetty narratiivisuutta sekä fenomenologista lähestymistapaa. Aineiston analyysissä on haastateltavien tarinoista muodostettu tyyppitarinoita. Tämän jälkeen eri teemoja on analysoitu sisällönanalyysillä suhteuttaen teeman sisältöä tarinatyypin eri vaiheisiin.

Haastateltujen kertomuksissa Asperger-diagnoosin tai Asperger-tiedon saaminen on käänteentekevää. Sen seurauksena haastateltujen käsitys itsestä, omista kokemuksista ja tulevaisuudesta muuttui. Haastateltujen itseymmärrys kasvoi ja itsetunto parani. Usein he myös saivat paremmin itselleen sopivia palveluja, kun Asperger-diagnoosin tieto oli käytettävissä. Vaikka suurimmalla osalla muutos koettiin positiivisena, esille tuotiin myös diagnoosin leimaavia ja passivoivia elementtejä. Haastateltujen esiin tuomat avun ja tuen tarpeet liittyivät työllistymiseen, oman sosiaalisen identiteetin löytämiseen, vaikeuksiin ryhmätilanteissa, eristäytyneeseen elämään tai tarpeeseen käsitellä menneisyyden ikäviä kokemuksia. Tämän hetkistä palveluista oli vaikea löytää tukea näihin tarpeisiin. Usein haastatellut olivatkin joko jääneet täysin ilman mitään apua, tai saaneet runsaasti huonosti kohdentunutta apua, jossa ei ole päästy käsiksi itse ongelmiin. Asiointeihin liittyvä vuorovaikutus koettiin henkilön tilanteesta ja aiemmista kokemuksista riippuen helpoksi, ahdistavaksi tai pelottavaksi. Haastateltujen negatiivisissa kokemuksissa toistuivat tilanteet, joissa he eivät ole tulleet kuulluksi tai ymmärretyksi ja he kokivat työntekijän toiminnan vihamieliseksi. Negatiiviset kokemukset johtivat monilla palveluiden piiristä pois jättäytymiseen ja mahdollisesti vuosien tyhjän päällä olemiseen. Moniammatillisuus tai läheisten mukana olo asioinneissa helpotti tilannetta. Haastatellut korostivatkin paljon sosiaaliselta verkostoltaan saadun tuen merkitystä. Samoin vertaistuki toimi osalla haastatelluista tärkeänä tuen lähteenä.

Tutkimus nostaa esiin valtaväestöstä poikkeavien henkilöiden kokemuksia. Niiden pohjalta tämän hetkinen palvelujärjestelmä näyttäytyy jäykkänä ja normatiivisena. Työntekijältä vaaditaan erityisesti taitoa kuunnella eri lailla maailmaa hahmottavan asiakkaan kertomaa ilman nopeita ”normaaliuden” vaatimuksesta nousevia tulkintoja. Asperger-asiakkaiden tilannetta saattaisi helpottaa Asperger-tietämyksen leviäminen eri organisaatioihin, yksilöllisempi ja kokonaisvaltaisempi työskentelyote sekä verkostoja hyödyntävä moniammatillinen työskentely.

Avainsanat: Aspergerin oireyhtymä, aikuisuus, vammaisuuden sosiaalinen malli, kokemusten tutkimus

University of Tampere
School of Humanities and Social Sciences

VALLIKARI, AILA: How to be heard and understood? AS-adults help seeking experiences from social- and mental health service's

Master's Thesis, pages

Social Work

Supervisors: Suvi Raitakari and Hannele Forsberg

November 2011

AS-adults' help seeking experiences from social- and mental health service's were inquired in this study. The impact of getting Asperger's syndrome diagnosed was also searched concerning adult's identity and experiences of services. The study was carried out by interviewing six 26 – 41 year old adults, which have Asperger's Syndrome diagnosis and experiences of social- or mental health services. Four of those interviewed were men and two were women. Two professional's, who practised neuropsychiatric coaching with young adults with Asperger's, ADHD or other neurological diagnoses, were also interviewed. Most of the interviews were carried out by face-to-face conversation as open theme interview as possible. One interview was carried out by e-mail and phone.

The study uses narratives and phenomenological approaches. In the data analysis different kinds of narratives were gathered and themes were analysed also concerning the narratives.

Having diagnosed Asperger's Syndrome was a turning point to most of the interviewed. It changed the point of view about the self, earlier experiences and future. Usually self-understanding and self respect increased. Knowledge of Asperger's Syndrome also made services more suitable to adults. Although most of the interviewed saw diagnosis more positive than negative labelling and passivizing aspects of diagnosis were introduced. The needs for help and support brought up by the interviewees were connected to employment, finding of their own social identity, to difficulties in the group situations, to a withdrawn life or need to deal with the unpleasant experiences of the past. It was hard to find any support to these needs in the present services. Often the interviewees had indeed been either left totally without any help or got a number of poorly focused services that did not handle the real problems. Interaction between AS-adults and service workers was experienced easy, pressing or frightening depending on the person's situation of depending on earlier experiences. The experience of not being heard or being misunderstood was repeatedly reported as negative experiences of AS-adults. In some cases they also considered professional's behaviour hostile. Negative experiences often led to withdrawal of the needed services and years of locked situation. The multi-professional approach and participation of close relatives helped the interaction between professionals and AS-adults. Many AS-adults felt social relationships and mutual help group as the most important support in their lives.

The study brings out the experiences of the persons who differ from the main population. Based on the reported experiences, the present social service systems and mental health service systems appear to be rigid and normative. The study brings up an important issue; skill to listen – without quick normative interpretations – to the story of the adult who perceives the world differently would especially be required from the professionals. AS-adults would benefit more from the services, if knowledge about Asperger's Syndrome were more spread and readily available in the organisations. More holistic approach with multi-professional working and participation of close relatives would probably benefit AS-clients.

Key words: Asperger's syndrome, social services, mental health service's, social model of disability, adulthood

Sisällys

1 Johdanto.....	6
2 Aspergerin oireyhtymä yksilöllisen ja yhteisöllisen mallin kautta nähtynä.....	9
2.1 Aspergerin oireyhtymä aikuisilla.....	9
2.2 Yksilö, ympäristö ja niiden välinen suhde.....	10
2.3 Leimaaminen ja eron politiikka.....	13
3 Hyvinvointiyhteiskunnan instituutiot ja vuorovaikutus avun hakemisen ympäristöinä.....	15
3.1 Palvelujärjestelmä avun hakemisen ympäristönä.....	15
3.2 Vuorovaikutus työntekijän ja asiakkaan välillä.....	18
4 Kokemuksia kartoittamassa.....	21
4.1 Toisen tiedon etsintää.....	21
4.2 Tutkimuskysymykset.....	22
4.3 Avointa keskustelua teemoista.....	22
4.4 Analyysin eteneminen narratiiveista teemoihin.....	25
4.5 Tutkimuksen eettiset linjavedot.....	26
5 Asperger-diagnoosi minäkuvan käänteenä	28
5.1 Asperger-diagnoosi kuntoutumisen pohjana.....	29
5.2 Asperger-diagnoosi pysyvänä leimana.....	31
5.3 Monien vaiheiden tarina.....	34
6 Työtä ja identiteettiä etsimässä.....	36
6.1 Työllistymisen kysymykset ja haasteet.....	36
6.2 Identiteetti ja Asperger diagnoosi.....	41
7 Kokemuksia yhteiskunnan tarjoaman avun hakemisesta	47
7.1 Palvelukokemukset.....	47
7.2 Vuorovaikutus työntekijän ja Asperger-asiakkaan välillä.....	55
8 Sosiaalisten suhteiden tuki.....	63
8.1 Sosiaaliset verkostot.....	63
8.2 Vertaistuki.....	67
9 Mitä kokemuksista opitaan?.....	69
9.1 Keskeiset tutkimustulokset.....	69
9.2 Tutkimustulosten arviointia ja pohdintaa.....	72
10 Lähdeluettelo.....	75
11 Liitteet.....	81

TAULUKOT:

TAULUKKO 1 Diagnoosin tuomat muutokset haastateltavilla.....27

KUVIOT:

KUVIO 1 Auttamistyön alistamisen kehä.....17

KUVIO 2 Kuntoutumistarinan vaiheet.....29

KUVIO 3 Leimaamistarinan vaiheet.....30

KUVIO 4 Monien vaiheiden tarina.....33

1 Johdanto

Suomalaiseen yhteiskuntaan erottamattomasti kuuluu yhteiskunnan muodostama sosiaaliturva sekä erilaiset hyvinvointipalvelut. Niiden tarkoituksena on turvata jokaisen kansalaisen ihmisarvoinen elämä myös vaikeina aikoina esimerkiksi sairauden, työttömyyden tai työkyvyttömyyden kohdatessa. Tavoitteena on, että sosiaaliturva ja hyvinvointipalvelut jakautuisivat mahdollisimman oikeudenmukaisesti ja tasapuolisesti kansalaisille. Kansalaisten tasavertaisuus kuitenkin ei toteudu siten, että jokaista pyritään auttamaan saman kaavan mukaisesti, vaan avun tarpeet vaihtelevat suuresti. Tämän vuoksi kunkin avun tarvitsijan yksilöllinen tilanne ja erilaisuus pitäisi pystyä tunnistamaan, jotta tarjottu apu kohdistuisi oikeisiin asioihin. Sosiaaliturvassa samoin kuin palveluissa on vielä paljon puutteita. Tämän vuoksi palvelut tarvitsevat jatkuvaa päivitystä ja käytössä olevan tiedon tarkentumista. Tasavertaisuus on uhattuna erityisesti silloin, kun kansalainen on jotenkin valtaväestöstä tai yleisistä avun tarvitsijoista poikkeava. Tällöin helposti käy juuri niin, että henkilön erilaisuutta ei riittävästi huomioida tai hänelle soveltuvia palveluita ei ole edes olemassa. Tässä tutkielmassa palvelujärjestelmää tarkastellaankin juuri erilaisten ihmisten kokemusten näkökulmasta. Tutkielman haastatellut poikkeavat valtaväestöstä siten, että heillä kaikilla on aikuisiällä diagnosoitu Aspergerin oireyhtymä. Aspergerin oireyhtymää pidetään lievänä harvinaisena autismin muotona, joka ei näy henkilön fyysisestä olemuksesta päällepäin.

Aspergerin oireyhtymä sinällään on hyvin tuore diagnoosi. Kiinnostus Aspergerin oireyhtymään on kasvanut kiihtyvällä vauhdilla vasta Lorna Wingin vuonna 1981 julkaiseman tieteellisen artikkelin jälkeen. Artikkelissaan Wing nosti esiin kymmeniä vuosia vaille huomiota jääneen itävaltalaisen lastenlääkärin Hans Aspergerin tutkimuksia vuodelta 1943. Oireyhtymän suuri kiinnostavuus ja lisääntyvät aiheesta julkaistut tutkimukset ovat johtaneet siihen, että 1990-luvun loppupuolella Asperger-tietämys on lisääntynyt myös Suomessa ja diagnooseja ovat saaneet yhä useammat lapset. Aspergerin oireyhtymä onkin liitetty nimenomaan lapsilla diagnosoitavaksi neurologiseksi kehityshäiriöksi. Tutkimusten mukaan piirteet kuitenkin säilyvät usein aikuisikään saakka, jolloin myös aikuisilla voidaan havaita Aspergerin oireyhtymän piirteitä. Aikuisten kohdalla Aspergerin diagnoosin selvittäminen on kuitenkin vielä paljon harvinaisempaa.

Usein Aspergerin oireyhtymään liittyvät tutkimukset ovat keskittyneet lääketieteelliseen ja erityispedagogiseen tutkimukseen. Yhteiskunnallista tutkimusta on tehty huomattavasti vähemmän. Yhteiskunnalliselle tutkimukselle olisi kuitenkin paljon tarvetta. Asperger-aikuisten näkemyksistä onkin kirjoitettu seuraavasti:

Tutkimuksen oikeutus näyttää olevan pelkästään siinä, että toivotaan löytyvän keino ”parantaa” autismin kirjon ihmiset joskus hamassa tulevaisuudessa, joko lääketieteellisin tai erityisopetuksen keinoin. Tämä näyttäytyy autismin kirjon aikuisten näkökulmasta viestinä, että he edustavat pelkkää taakkaa yhteiskunnalle ja epäonnistumista tutkijoille, niin kauan kuin ovat sellaisia kuin ovat. Monet kuitenkin toivoisivat ennemminkin hyväksyntää, ja mahdollisuuksia elämässä sellaisina kuin ovat, eivät muuttumista toisenlaisiksi. Siksi resurssien keskittäminen biologiseen ja psykologiseen tutkimukseen usein kyseenalaistetaan autismitutkijain piirissä, ja toivotaan että lääketieteellisen tutkimuksen rahoitukseen verrattava rahamäärä olisi käytettävissä esimerkiksi palvelujen kehittämiseen, tiedottamiseen, asennemuokkaukseen, koulutus- ja työllistämishjelmiin ja oma-aloitteiseen vapaa-ajan toimintaan. Jos näin tehtäisiin, paljonko jäisi jäljelle ahdistuksesta kärsivää AS/HFA-väestöä¹ ”parannettavaksi?” Ehkä ongelma on sittenkin melko suurelta osin yhteiskunnallinen, ei pelkästään geneettinen, neurologinen, kognitiivinen tai yksilöpsykologinen. (Pukki 2008a, 36)

Lääketieteellisellä, biologisella ja yksilön psykologisella tutkimuksella onkin saavutettu paljon tietoa erityisesti eriasteisesti autististen lasten piirteistä ja poikkeavuuksista, mutta myös aikuisten piirteistä. Tiedon lisääntyminen sinällään voidaan nähdä hyvänä asiana. Yhteiskunnallisen tutkimuksen puutteessa kuitenkin piilee se vaara, että tällä hetkellä lähes mille tahansa Aspergerhenkilön kokemukselle tai ongelmalle voidaan löytää yksilönpatologinen selitys. Tällöin ympäristöön liittyvät tekijät jäävät vähäiselle huomiolle tai täysin huomioimatta. Tilanne voi johtaa yksilön leimaamiseen ja stigmatisointiin.

Kiinnostukseni tutkia Asperger-aikuisten kokemuksia juontaa osittain tapaamieni Asperger-aikuisten kertomuksista. Myös omat havainnot siitä, miten Aspergerin oireyhtymästä puhutaan ja miten Asperger-diagnoosin saaneet ihmiset nähdään, on herättänyt kysymyksiä Aspergerin oireyhtymästä ja sen saamista merkityksistä erityisesti asiakas-työntekijä -kohtaamisissa. Asperger-aikuisilta kuullut negatiiviset kokemukset asiakas-työntekijä tilanteista sekä työntekijöiden usein jaettu näkemys Asperger-aikuisista erityisen vaikeina ihmisinä on luonut kuvan kommunikaatio katkoksesta Asperger-asiakkaan ja työntekijän välillä. Siten Asperger-aikuisten kokemukset osaltaan kuvastavat myös palvelujärjestelmän ja työntekijöiden kykyä ja mahdollisuuksia auttaa valtaväestöstä poikkeavia ihmisiä.

¹IAS on lyhenne, jota käytetään Aspergerin oireyhtymästä. HFA puolestaan viittaa sanoihin High functioning autism eli kuvastaa lievempää autismin muotoa. Koska tutkijoiden kesken ei ole yksimielisyyttä siitä onko Aspergerin oireyhtymä laadullisesti erilainen autismiin nähden vai onko kyseessä astevaihtelut, usein käytetään myös lyhennettä ASD (Autism spectrum disorders) eli autismin kirjo, jolla viitataan sekä Asperger-henkilöihin että muihin autismin muotoihin.

Tässä tutkimuksessa tarkastellaan Asperger-aikuisten kokemuksia avun hakemisesta sosiaali- ja mielenterveyspalveluista. Tutkimuksen huomio kiinnittyy siihen, miten palvelujärjestelmässä kohdataan Asperger-aikuisten avuntarpeita ja millaisessa roolissa diagnoosi näyttäytyy sekä avun hakemisen prosesseissa että henkilön itsensä kokemuksena diagnoosin saamisesta. Tutkimuksessa myös tarkastellaan aiemmin kuvattua kommunikaatiokatkosta Asperger-aikuisen ja työntekijän välillä ja haetaan positiivisten kokemusten kautta palvelukokemuksia parantavia tekijöitä.

Tutkimustehtävää lähestytään narratiivisella ja fenomenologisella otteella, jossa yksilön kokemukset ja kerronta nähdään juontuvan elämän todellisista tapahtumista ja samalla rakentavan siitä tulkintaa. Siten kertomukset kokemuksista eivät liity vain todellisiin tapahtumiin vaan tapahtumien merkitykseen kertojalle. Tutkimuksen tarkoituksena on tuoda esiin niin sanottua toista tietoa eli virallisen tiedontuotannon ja tilastoinnin ulkopuolelle jäävää asiakkaiden kokemuksiin liittyvää tietoa palvelujärjestelmästä. Tutkimusta varten on haastateltu mahdollisimman avoimena teemahaastatteluna kuutta Asperger-aikuista sekä kahta neuropsykiatrista valmennusta tekevää työntekijää. Haastatteluiden pohjalta muodostuvista kertomuksista on ensin muodostettu erilaisia kertomustyyppisiä. Tämän jälkeen haastatteluiden teemoja on tarkasteltu erikseen. Eri teemoja on myös tarkasteltu suhteessa kertomustyyppisiin tai kertomuksen ajalliseen kulkuun.

2 Aspergerin oireyhtymä yksilöllisen ja yhteisöllisen mallin kautta nähtynä

2.1 Aspergerin oireyhtymä aikuisilla

Aspergerin oireyhtymä on laaja-alainen neurologinen kehityshäiriö, jonka katsotaan kuuluvan Autismin kirjoon. Aspergerin oireyhtymää on siten kuvattu myös lieväksi autismin muodoksi, jolle tyypillisiä piirteitä ovat kykenemättömyys tai vaikeudet sosiaalisessa kanssakäymisessä, puutteellinen kielellinen ja ei-kielellinen kommunikaatiokyky ja toistavaa toimintaa tai erikoisia kiinnostuksen kohteita. (Wing 1981) Edellä kuvattujen lisäksi Aspergerin oireyhtymän piirteisiin katsotaan kuuluvan motorinen kömpelyys ja aistitoimintojen yli- ja aliherkkyudet. Aspergerin oireyhtymän diagnoosikriteeristöt on luokiteltu WHO:n julkaisemassa kansainvälisessä tautiluokituksessa ICD-10 vuonna 1993 ja Yhdysvaltojen psykiatriyhdistyksen julkaisemassa DSM-IV vuonna 1994. (Gillberg 1999; Atwood 2005.) Diagnoosikriteeristössä kuvailtujen ulospäin näkyvien piirteiden taustalta voidaan nähdä syvemmän tason erityisvaikeuksia. Sentraalisen koherenssin heikkous, oman toiminnan ohjauksen vaikeudet, sosiaalisten tietojen ja taitojen puutteet ja aistitoimintojen poikkeavuudet muodostavat yhdessä autistisen ajattelun. Autistiselle ajattelulle on tyypillistä kontekstisokeus, eli vaikeus siirtää oppimaansa uuteen tilanteeseen tai ylipäänsä sovittaa toimintaansa erilaisten kontekstien mukaisesti. (Partanen 2010, 27 – 42)

Aspergerin oireyhtymä diagnosoidaan useimmiten kouluikäisillä lapsilla (Gillberg 1999, 42). Tutkimus onkin suuntautunut voimakkaasti lapsiin ja vahvemmin autistisiin henkilöihin (Hurlbutt & Chalmers 2004). Enenevässä määrin tutkimuksia julkaistaan myös Asperger-aikuisiin liittyen. Gena P. Barnhill (2007) on koonnut katsausartikkelin Aspergerin oireyhtymään liittyvistä seurantatutkimuksista. Katsauksessa keskitytään Aspergerin oireyhtymän seurauksiin aikuisuudessa. Aikuisuuteen yltävien seurantatutkimusten vähäisyys juontuu Barnhillin mukaan diagnoosikriteeristöjen tuoreudesta. Olemassa olevissa seurantatutkimuksissa on usein käytetty kliinistä otantaa populaatio-otannan sijaan, jolloin tutkimusjoukkoa ei voida pitää kovin edustavana. Myös Atwood (2005, 221) on kuvannut asiantuntijoiden ja palveluntarjoajien tapaavan usein vain aikuisia, joilla on silmiinpistäviä ongelmia. Tällöin ennusteet aikuisiän tulevaisuudesta saattavat olla turhan pessimistisiä. Niinpä ei liene yllätys, että Barnhillin katsauksessa eri seurantatutkimuksissa saadut tulokset seuraamuksista aikuisuuteen vaihtelevat suuresti. Esimerkiksi korkeakoulututkimuksen saaneiden määrä vaihteli 7 % - 50 % välillä, tuetuissa asumisjärjestelyissä tai epäitsenäisissä asumisjärjestelyissä olevien määrä vaihteli 16 % - 50 % välillä, palkkatyössä mukana olevien määrä vaihteli 5 % - 55 % välillä ja mielenterveyden häiriöiden määrä vaihteli 9 % - 89 % välillä.

Tuoreemmassa tutkimuksessa Howlin, Goode, Hutton ja Rutter (ref. Barnhill 2007) tutkivat 68 henkilöä, joilla oli autismediagnoosi ja sanattoman viestinnän älykkyysosamäärä (nonverbal IQ) vähintään 50. Heidän tuloksensa viittasivat muun muassa perheeltä, työllistymiseltä ja sosiaalipalveluilta saadun tuen vaikuttavan merkittävästi yleisen älykkyysosamäärän ohella aikuisuuden toimintakykyyn. Erilaiset ympäristöt ja saadut palvelut vaikuttavat osaltaan seurantatutkimusten poikkeaviin tuloksiin. Yleisesti ottaen tutkimuksissa on kuitenkin löydetty viitteitä sille, että Aspergerin oireyhtymä lisää aikuisiässä työttömyyttä, itsenäisen asumisen ongelmia, merkityksellisten ihmissuhteiden muodostamisen ja säilyttämisen vaikeuksia, mielenterveyden ongelmia (yleisimmin masennus, ahdistuneisuus tai paniikkihäiriö), itsemurhia, syömishäiriöitä ja päihdeongelmia (esim. Wing 1981; Gillberg 1999, 100; Atwood 2005, 189; Barnhill 2007). Asperger-piirteiden voimakkuus saattaa samalla yksilöllä vaihdella paljonkin erilaisissa elämänvaiheissa (Clarke & van Amerom 2007, 762). Erityisesti stressi lisää entisestään Asperger-piirteiden intensiteettiä (esim. Atwood 2005; Hurlbutt & Chalmers 2004, 219).

2.2 Yksilö, ympäristö ja niiden välinen suhde

Vaikka Aspergerin oireyhtymää ei useinkaan määritellä varsinaisesti vammaisuudeksi tai edes koeta sellaiseksi (ks. Molloy & Vasil 2004, 118 – 119), hyödynnän tässä tutkielmassa vammaisuuden tutkimuksen puolella muodostunutta teoriaa. Vammaisuutta on perinteisesti määritelty yksilöllisen (lääketieteellisen) mallin mukaisesti, missä vammaisuus on nähty pääasiassa pysyvänä fyysisenä tai psyykkisenä rajoitteena, puutteena tai vajavuutena. Sille on ollut leimallista käsitellä vammaisuutta yksilön tragediana. Yksilöllistävän mallin mukaisesti nähtynä vammautumisen on ajateltu aiheuttavan ihmisessä menetykseen liittyviä vaiheita: sokki, kieltäminen, viha ja masennus. Siten yksilöllistävässä mallissa tärkeää on ollut yksilön kuntouttaminen mahdollisimman lähelle normaalia sekä jäljelle jääneen vammaisuuden psykologinen hyväksyminen. Yksilön omat kokemukset on saatettu sivuuttaa tai asiantuntijan määrittelyistä eri mieltä olevasta vammaisesta on saatettu sanoa, ettei tämä ole hyväksynyt omaa vammaansa. (Oliver 1983, 15 – 16.)

Vammaisten omat kokemukset vammaisuudestaan ovat välillä poikenneet yksilöllisen mallin maalaamasta kuvasta. 1970-luvulla, brittiläisen vammaisliikkeen poliittisen aktivoitumisen myötä on rakennettu uutta, vammaisten kokemuksista nousevaa mallia, jonka Michael Oliver on nimennyt vammaisuuden sosiaalisesti (yhteiskunnalliseksi) malliksi. (Reinikainen 2007, 31.) Michael Oliver (1983, 20) kuvaakin vammaisuuden sosiaalisessa mallissa olevan kyse siitä, että painopiste siirretään yksilön vammasta tai rajoitteesta ympäristön tietyille ihmisille muodostamiin esteisiin ja rajoitteisiin. Vammaisuuden sosiaalisessa mallissa vamman ja vammaisuuden käsitteet on erotettu toisistaan. Vamma on yksilön toiminnallinen este tai haitta. Vammaisuus puolestaan tarkoittaa kaikkia niitä yhteiskunnassa tuotettuja esteitä, jotka aiheuttavat vammaisen ihmisen ulossulkemista

ja estää vammaisen ihmisen osallisuutta yhteiskunnassa. Esteet voivat olla yksilöiden asenteita ja ennakkoluuloja, institutionaalista syrjintää, yhteiskunnallisia käytäntöjä tai esteellistä rakentamista. (Reinikainen 2007, 29 – 34.)

Vammaisuuden sosiaalinen malli on syntynyt pitkälti kritiikkinä vammaisuuden yksilöllistä, lääketieteellistä mallia kohtaan. Myös sosiaalista mallia on kritisoitu eri suunnista. Kritiikki kohdistuu esimerkiksi siihen, että vammaisuuden sosiaalinen malli sopii parhaiten fyysisesti vammaisiin ja siten sillä on vain vähän sanottavaa esimerkiksi aisti- tai kehitysvammaisista (esim. Vehmas 2006). Sosiaalisen mallin on myös sanottu sivuuttavan vamman ruumiillisen, yksilöllisen kokemuksen (Reinikainen 2007, 38). Monesti kritiikki kumpuaa virheellisestä tulkinnasta vammaisuuden sosiaalisesta mallista. Mallin tarkoituksena ei ole vastustaa vamman tai sairauden lääketieteellistä hoitoa. Kyse on pikemminkin siitä, että yksión hoito tai kuntoutus ei yksin riitä takaamaan vammaiselle ihmiselle tasa-arvoista asemaa ja osallistumismahdollisuutta yhteiskunnassa. Lääketieteellisen mallin kautta ei myöskään voida puuttua institutionaaliseen vallankäyttöön, joka ei kunnioita vammaisten ihmisten ihmisoikeuksia. Vammaisuuden sosiaalista mallia ei olekaan tarkoitettu kaikenkattavaksi todellisuuden kuvaksi, vaan sen tehtävänä on nostaa esille tiettyjä yhteiskunnallisia ilmiöitä. Siten vammaisuuden sosiaalisen mallin sopivuudessa ei niinkään ole kyse siitä mistä vammaisuuden lajista on kyse, vaan siitä millaisista asioista ollaan kiinnostuneita. (Reinikainen 2007, 30 – 39.)

Vammaisuuden sosiaalista mallia onkin sovellettu joissain tapauksissa mielenterveyskuntoutujiin tai esimerkiksi dyslexia diagnoosin saaneisiin aikuisiin (esim. Macdonald 2009). Se on antanut myös uudenlaisia näkökulmia eri ammattikunnille. Esimerkiksi Scullion (2010, 698 – 700) soveltaa vammaisuuden sosiaalista mallia hoitotyön koulutukseen. Hänen mukaansa hoitotyössä on liian pitkään toimittu vammaisuuden yksilöllisen mallin mukaisesti ja siten myös hoitajat ovat omalta osaltaan olleet mukana vammaisia ihmisiä syrjivissä ja alistavissa käytännöissä. Hänen mukaansa normalisaation periaate, jossa vammaisen tavoitteena on tulla mahdollisimman normaaliksi, kieltää yksilöllisyyden ja erilaiset, normaalista poikkeavat tarpeet. Myös Michael Oliver (1983, 7 – 15) on kritisoinut sosiaalityötä samoin perustein. Hänen mukaansa sosiaalityön sisällä ei ole ollut kiinnostusta vammaisia ihmisiä tai vammaisuutta kohtaan, vaan sosiaalityössä on omaksuttu itsestään selvänä yksilöllinen vammaisuuden malli. Siten sosiaalityössä, keskittymällä yksilölliseen työskentelyyn, on myös ajettu omaa ammattikuntaa kohti professioita, joille leimallista on usein ollut yksilöllinen työskentely.

Vammaisuuden määritelmässä tapahtuneiden muutosten myötä 2000-luvulle tultaessa vammaispolitiikan painopiste on siirtynyt hoitavasta ja holhoavasta tuesta ihmisoikeuksia korostavaan osallisuuden ja yhdenvertaisuuden tukemiseen (VAMPO 2010, 20). WHO:n vuonna

2001 julkaisemassa *International Classification of Functioning, Disability and Health* eli ICF:nä tunnetussa luokittelujärjestelmässä vammaisuuden määritelmässä on pyritty yhdistämään lääketieteellistä ja sosiaalista mallia. Siinä luokitusjärjestelmä on koottu kehon toimintojen ja rakenteen sekä toiminnan ja osallistumisen tasoilla. Luokituksia on rakennettu kehon, yksilön ja yhteiskunnan näkökulmista, ja siinä on pyritty tuomaan esiin myös vammaisuuden kontekstuaalisia piirteitä. Konteksti on eritelty sekä yksilöön että ympäristöön liittyvänä terminä. WHO:n mallissa vammaisuus määrittyykin yksilön ja ympäristön välisessä suhteessa. Yksilöllisissä kokemuksissa harvoin rajoitutaan yksilölliseen tai yhteisölliseen malliin, vaan yksilön kokemuksissa molemmat osiot ovat läsnä. Siten erilaisilla malleilla on merkitystä vain osana elämismailmaa (Miettinen 2010, 10 – 14).

Aspergerin oireyhtymää voidaan eri vammaisuuden mallien mukaisesti tarkastella yksilöön liittyvänä yksilön ominaisuuksien poikkeavuutena. Se voi näyttäytyä esimerkiksi yksilön vaikeutena tunnistaa kasvojen ilmeitä ja siten saada vuorovaikutuksessa olennaista informaatiota, jonka mukaan toimia. Usein Aspergerin oireyhtymään liittyvissä tutkimuksissa keskitytäänkin Asperger-henkilön poikkeavuuksiin valtaväestöön verrattuna. Aspergerin oireyhtymästä julkaistuja internetsivustoja ja blogeja tutkittaessa on huomattu Asperger-henkilöitä ja heidän läheisiään tukevien organisaatioiden kirjoittavan Aspergerin oireyhtymästä lähtökohtaisesti eri tavoin kuin Asperger-aikuiset itse omilla sivustoillaan. Organisaatioissa Aspergerin oireyhtymä nähdään enemmän vajavuutena tai vammaana, kun taas Asperger-aikuisten omissa kirjoituksissa korostuu erilaisuus ja Asperger-henkilöiden tyytyväisyys omaan elämäänsä erilaisena sekä pyrkimys torjua leimaavia määritelmiä. (Clarke & van Ameron 2007.)

Sosiaalisen mallin kautta tarkastelu siirtyy Aspergerin oireyhtymän kuvaileman henkilön piirteiden ja poikkeavuuksien tarkastelusta ympäristöön. Tällöin tarpeellisen yksilöllisen kuntoutuksen tai kuntoutumisen merkitystä ei tietenkään kielletä. Yksilön kuntoutuksen ohella kiinnitetään huomiota siihen, miten yhteiskunnassa, kouluissa, työpaikoilla tai yhteiskunnan palveluissa voitaisiin tukea Asperger-henkilöiden osallisuutta tai pikemminkin ehkäistä leimaavia ja alistavia käytäntöjä. Samalla kiinnitetään huomiota erilaisiin ympäristön luomiin ongelmiin esimerkiksi koulukiusaamiseen tai palvelujärjestelmän ulkopuolelle jäämiseen.

2.3 Leimaaminen ja eron politiikka

Vammaisuuden sosiaalinen malli siirtää katset niihin yhteiskunnallisiin käytäntöihin, joissa vammaisuutta vahvistetaan (ks. Järvikoski ym. 1999). Tämän vuoksi vammaisuuden sosiaalisen mallin yhteydessä usein puhutaan vähemmistöihin kohdistuvasta yhteiskunnallisesta sorrosta tai alistamisesta. Iris Young (1990) on muodostanut kriteerit yhteiskunnallisen alistamisen (oppression) määrittelemiseksi. Youngin käyttämä sana oppression on usein suomennettu sortona. Käytän tässä

tekstissä kuitenkin suomennosta alistaminen, koska se mielestäni paremmin kuvaa sitä, mitä käsitteellä tarkoitetaan tässä yhteydessä. Yhteiskunnallisella alistamisella ei Youngin tuotannossa tarkoiteta sanan arkikielistä merkitystä, jossa tyrannimainen sortaja tarkoituksellisesti alistaa jotakuta. Itse asiassa Youngin kuvaama alistaminen ei vaadi mitään määriteltyä sortajaa, vaan kyseessä on hyväntahtoisen vapaan yhteiskunnan päivittäiset käytännöt, jotka asettavat ihmiset eriarvoisiin asemiin. Alistaminen aiheuttaa sen, ettei alistettu pysty kehittämään tai käyttämään omia kykyjään tai ilmaisemaan omia kokemuksiaan.

Young nimeää viisi alistamisen kriteeriä: hyväksikäyttö, marginalisaatio, voimattomuus, kulttuurinen imperialismi ja väkivalta. Jokaisen alistettuna pidetyn ryhmän kohdalla kriteereistä muotoutuu erilaisia yhdistelmiä. Hyvin harvoilla ryhmillä kaikki alistamisen kriteerit täyttyvät. Vammaisten kohdalla Young (1990, 64) näkee alistamisen tapahtuvan marginalisaation ja kulttuurisen imperialismin kautta. Marginaalissa on ihminen, jonka työpanosta yhteiskunnassa ei voida tai haluta hyödyntää. Tämä aiheuttaa jatkuvaa riippuvuutta muista sekä itsensä hyödyttömäksi kokemista. Kulttuurisessa imperialismissa puolestaan henkilön omille kokemuksille ei anneta tilaa, vaan niiden ilmaisut pyritään tukahduttamaan.

Edellä esitetyt luvut Asperger-aikuisten lisääntyneistä sosiaalisista ongelmista esimerkiksi työttömyydestä, mielenterveysongelmista ja itsemurhista voidaan vammaisuuden sosiaalisen mallin mukaisesti nähdä pikemminkin suurelta osin yhteiskunnallisen alistamisen seurauksina kuin suorana seurauksena neurologisesta poikkeavuudesta. Vammaisiin liitetyt alistamisen muodot: marginalisaatio ja kulttuurinen imperialismi voivatkin liittyä monen Asperger-aikuisen elämäkokemuksiin. Usein Asperger-aikuiset kokevat yksilöllisten piirteidensä sijaan suurena ongelmana nimenomaan syrjivät asenteet vähäistäkin erilaisuutta kohtaan. Tutkimuksellisesti Aspergerin oireyhtymää käsitellään lähes pelkästään negatiivisten piirteiden kautta. Tällöin myös positiiviset piirteet kuten tavallista parempi kyky havaita yksityiskohtia selitetään negatiivisen kautta kyvyttömyytenä havaita kokonaisuuksia. (Pukki 2008a, 36.)

Henkilön syrjinnässä ja stigmatisoinnissa keskitytään juuri eroavaisuuksien erittelyyn ja henkilön leimaamiseen nimenomaan negatiivisten piirteiden kautta. Tämä voi johtaa leimatun henkilön eristämiseen muista, josta seuraa huono asema ja epätasa-arvoiset mahdollisuudet (Link & Phelan 2001.) Leimatussa henkilössä myös helposti nähdään sellaisia piirteitä, joita hänessä ei ole (Määttä 1981, 90). Negatiivisen leiman vuoksi yksilö ei halua tuoda esiin eroavaisuuksiaan, vaan haluaa tulla kohdatuksi muiden kanssa tasavertaisena yksilönä. Tämän vuoksi esimerkiksi vammaiset eivät välttämättä halua samaistua vammaisten ryhmään, vaan haluavat tulla kohdatuksi ilman ryhmäluokitteluja. Erilaisuuden häivyttäminen voi lopulta johtaa erilaisuuden häpeämiseen.

Asperger-henkilöt usein kokevat olevansa perustavalla tavalla erilaisia kuin muut. Kokemus omasta erilaisuudesta voi aiheuttaa häpeää ja oman erilaisuuden torjumista tai piilottelua. Joskus omaa erilaisuutta kuitenkin halutaan korostaa. Erilaisuuden ja erityisesti ryhmän erilaisuuden korostamisella voidaan nähdä laajempaa merkitystä. Jos erilaisuus häivytetään, yksilön mahdollisuudet tulla nähdyksi yksilönä heikkenee. Juuri erilaisuuden kieltäminen aiheuttaa yksilön alistamista ja yksilön mahdollisuuksien kapenemista. Youngin (1990, 156 – 191) mukaan yksilöiden ja ryhmien välinen tasa-arvo yhteiskunnassa toteutuu paremmin eroavaisuuksien positiivisella huomaamisella kuin erilaisuuden häivyttämisellä ja pelkästään yksilön omiin saavutuksiin keskittymällä. Hän nimeää eron politiikaksi ryhmien välisen eron korostamisen, jolla samalla vaaditaan eron tunnustamista ja huomioon ottamista.

Asperger-aikuisten parissa on kehittynyt laaja vertaistuen ja keskustelufoorumien verkko. Näissä Asperger-aikuisten muodostamissa ryhmissä on myös kehittynyt omaleimaisensa autismikulttuuri. Melko yleistä näille autismin kirjolaisten oikeuksia ja tasavertaisuutta ajaville ryhmille on juuri eron korostaminen muuhun valtaväestöön nähden. Omalle erilaisuudelle haetaan olemassa olon oikeutusta, hyväksyntää ja positiivista huomiota. Toisaalta vertaistuessa myös haetaan normaaliuden kokemuksia muiden mahdollisesti samankaltaisten parista.

3 Hyvinvointiyhteiskunnan instituutiot ja vuorovaikutus avun hakemisen ympäristöinä

3.1 Palvelujärjestelmä avun hakemisen ympäristönä

Sosiaalipalvelut ovat länsimaisen hyvinvointivaltion pitkällisen kehityksen tulos. Sosiaalipalvelut samoin kuin terveyspalvelutkin muotoutuvat ja muuttuvat jatkuvasti ajassa. Niihin vaikuttavat paitsi kansalaisten muuttuvat tarpeet ja yhteiskunnan rakenne ennen kaikkea poliittiset linjaukset. Sosiaalipalvelut ovat muotoutuneet vähitellen hyväntekeväisyydestä, perheen ja suvun vastuista, 1900-luvun alun köyhäinhoidosta ammatilliseen sosiaalihuoltoon ja hyvinvointivaltion palvelujärjestelmän laajentumiseen. 1990-luvun laman jälkeen hyvinvointivaltiota on alettu tehostaa ja osittain purkaa. (Juhila 2006 19 – 45.) Viimeaikaisissa poliittisissa linjauksissa työn merkitystä on entisestään korostettu samoin kuin yhteiskunnan, yhteisöjen ja yksilöiden vastuun kantoa (Juhila 2006 57 - 60; Julkunen 2008, 150 – 153). Palvelujärjestelmä on laajentunut ja byrokratisoitunut. Siten palvelujärjestelmän kokonaisuuden hahmottaminen on haastavaa niin yksittäisille työntekijöille kuin poliitikoillekin saati sitten pulmalliseen tilanteeseen joutuneille kansalaisille. (Metteri 2004, 59 – 60.)

Palvelujärjestelmää kehitetään jatkuvasti paremmin kansalaisten tarpeita vastaavaksi. Kehittäminen vaatii tuekseen eri lailla muodostettua tietoa. Valtion laitokset, kunnat ja erilaiset järjestöt ja yhdistykset tuottavat vuosittain tietoa palvelujärjestelmän toimivuudesta, asiakasmääristä ja palveluntarpeista. Tiedon tuotannossa käytetään paljon määrällistä tutkimusta, mutta myös laadullinen tutkimus on osa tiedontuotantoa. Kuitenkin asiakkaiden mielipiteistä tai kokemuksista on kerätty vain vähän tietoa. Anu Muuri (2008) on tutkinut kansalaisten mielipiteitä sosiaalipalveluista. Tutkimuksessa tarkasteltiin sekä yleensä kansalaisten mielipiteitä että asiakkaina olevien tai olleiden mielipiteitä. Yleisesti ottaen kansalaisten luottamus sosiaalipalveluihin oli hyvää. Luottamus kuitenkin väheni henkilöillä, joilla itsellään oli kokemuksia palveluista. Sinänsä asioinnissa työntekijöiden kanssa arvostettiin työntekijöiltä saatua ystävällistä ja avuliasta kohtelua. Tutkimukseen osallistuneista vain alle puolet koki, että heidän omat ehdotuksensa ja toivomuksensa otettiin huomioon asiaa ratkaistaessa. Eniten kritiikkiä annettiin asioiden hoitamisen monimutkaisuudesta ja työläydestä.

Jokseenkin samoilla linjoilla on ollut myös Roivaisen, Heinosen ja Ylisen (2011) tekemä laadullinen tutkimus Tamperelaisten yksinhuoltajanaisten, yksin asuvien miesten ja vanhusten kokemuksista köyhyydestä ja sosiaalipalveluista. Tutkittujen yleinen käsitys sosiaalipalveluista, erityisesti toimeentulotuen hakemisesta on negatiivinen. Asiakkaat kokivat toimeentulotuen hakemisen vaikeaksi ja nöyryyttäväksi. Tutkimuksessa asiakaspalvelun laadusta tulokset poikkeavat

Muurin määrällisen tutkimuksen tuloksista. Vuorovaikutuksessa viranomaisten kanssa asiakkaat kokivat viranomaisen toiminnan mielivaltaiseksi, asenneongelmaiseksi ja saneluvallan käytöksi. Palvelukäytännöistä tuotiin esiin ongelmina tiedottamisen olemattomuus ja viranomaisyhteistyön kankeus. Asiakkaiden kokemukset pohjautuivat pitkälti kokemuksiin Tampereen kaupungin etuuskäsittelijöistä, joilla ei ole työnsä puitteissa mahdollisuuksia paneutua asiakkaan tilanteeseen kokonaisvaltaisemmin. Hyvin harvat kokemukset liittyivät sosiaalityöntekijöiden vastaanottoihin. Yksi ongelmaksi nostettu asia olikin, että sosiaalityöntekijän puheille oli vaikea päästä. Toisaalta asiakkaat toivat esiin sitä, miten asiat on lopulta saatu sujumaan paremmin aktiivisen vastarinnan ja oikeuksiensa ajamisen avulla.

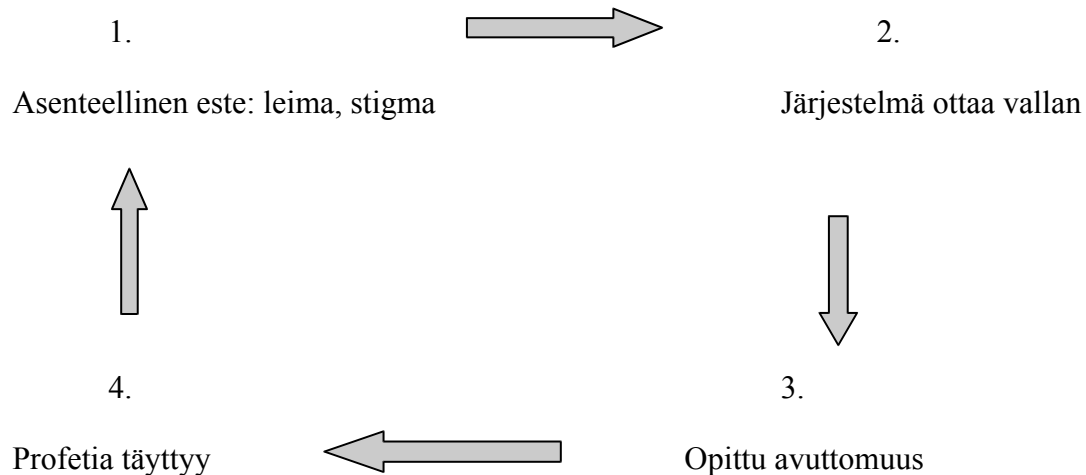
Hyvinvointivaltiolle tärkeä universalismi, jonka pitäisi taata tasapuoliset palvelut ja etuudet kaikille, aiheuttaa kääntöpuolenaan vaikeutta havaita ihmisten ja tilanteiden välisiä eroja. Anna Metteri (2004, 17 – 22) on tutkinut niin sanottuja kohtuuttomia tilanteita, joissa yksilö on jäänyt vaille tarvitsemaansa palvelua tai etuutta. Metterin mukaan kohtuuttomissa tilanteissa usein yksilöllisen tilanteen huomioimisen sijaan lakia on sovellettu liian mekaanisesti. Tämän seurauksena erilaisuuden ja erityisyyden havaitseminen on heikentynyt ja kielteisen päätöksen saanut asiakas on usein kokenut tulleen epäoikeudenmukaisesti kohdelluksi. Metteri määrittää sosiaalityön tärkeäksi tehtäväksi harkinnanvaraisuuden toteuttamisen siten, että yksilöllinen tilanne tulisi kokonaisvaltaisesti huomioiduksi.

Myös Metterin tutkimuksessa palvelujärjestelmän kohtuuttomista tapauksista korostuu asiakkaan, asiakkaan omaisen tai tukea antavan työntekijän aktiivisuus asiakkaan oikeuksien ajamisessa. Metteri kantaakin huolta sellaisista asiakasryhmistä, joiden omat kyvyt viedä asiaansa eteenpäin ovat esimerkiksi mielenterveysongelmien tai jonkin sairauden tai vamman vuoksi heikentyneet. Tutkimusaineistoon sisältyneissä kohtuuttomissa tapauksissa korostuvatkin sellaiset diagnoosit, joihin liittyvät vaikeudet ovat vaikeasti mitattavia tai ne vaihtelevat ja vaativat byrokratialta joustoa tilanteen mukaan. Ihmisellä saattoi olla myös useampia diagnooseja, jolloin johonkin diagnoosiin, esimerkiksi päihdeongelmaan liittyvä tuottamuksellisuusmäärittely aiheutti moralisointia ja asiakkaan pallottelua palveluyksiköstä toiseen.

Edellä kuvattujen tutkimusten pohjalta yhteiskunnan hyvinvointipalvelut eivät aina vastaa tarkoitustaan, vaan hyvinvoinnin sijaan voivat tuottaa myös pahoinvointia. Youngin (1990, 54) teoria yhteiskunnallisista alistamisen muodoista nostaa esiin marginalisaatioon liittyvän alistamisen. Köyhyys, työttömyys tai erilaiset sairaudet, vammat ja mielenterveysongelmat tekevät ihmisen riippuvaiseksi muiden ihmisten ja yhteiskunnan avusta. Riippuvuuden kautta he altistuvat byrokraattiselle vallan käytölle. Palvelujärjestelmän avulla ihmistä ja hänen omatoimisuuttaan voidaan tukea. Toisaalta palvelujärjestelmään liittyvät kokemukset esimerkiksi kielteisistä

päätöksistä tai työntekijän negatiivisesta asenteesta muokkaavat omalta osaltaan asiakkaan minäkuvaa ja identiteettiä (Metteri 2004, 70). Degan (1992, ref. Järvikoski ym. 1999, 114) on esittänyt auttamistyössä tapahtuvan alistamisen kehän, jossa kielteiset ennakkokäsitykset todentuvat prosessin aikana.

KUVIO 1 Auttamistyön alistamisen kehä



Esitetty kuvio havainnollistaa hyvin myös sitä, mihin pelkästään yksilöllistävä, vammaan kautta asioita selittämään pyrkivä työskentely voi johtaa. Esimerkiksi vammaisten ihmisten työllistymisen tukemisessa tulisikin yksilön kuntoutuksen ohella kiinnittää paljon enemmän sopivien työpaikkojen luomiseen sekä asenteiden muokkaukseen yhteiskunnassa. (Järvikoski ym. 1999, 119 – 122.)

Puhe asiakkaan valtaistamisesta tai voimaannuttamisesta (empower) on syntynyt osana keskustelua yhteiskunnallisesta alistamisesta (Järvikoski ym. 1999, 109). Siinä alistettu ihmisryhmä nousee itse ajamaan omaa asiaansa. Tällöin he vastustavat heihin liitettyjä määritelmiä ja muodostavat uudenlaisen identiteetin, jossa saatetaan identifioitua juuri niihin ominaisuuksiin, joita on totuttu pitämään vaikeuksien syinä. Tällaisia voivat olla esimerkiksi etninen tausta, sukupuoli, seksuaalinen suuntautuminen tai vammaisuutena pidetty erilaisuus. (Järvikoski ym. 1999, 112.) Siten valtaistumisessa tai voimaannuttamisessa ongelmakeskeisyyden sijaan henkilön omat voimavarat korostuvat ja ne otetaan käyttöön. Valtaistunut tai voimaantunut ihminen on itse aktiivinen toimija ja oman elämänsä päähenkilö.

Asiakkaan voimaantuminen ja omatoimisuuden lisääntyminen esitetään nykyään palvelujärjestelmän eri organisaatioiden tavoitteina. Myös asiakaslähtöisyydestä on tullut suosittu lause työskentelyä kuvaavissa teksteissä (ks. Mönkkönen 2002; Järvikoski ym. 1999, 114) Käytäntöjen ja erityisesti vakiintuneiden valtajärjestelmien muuttuminen on kuitenkin hidasta, eikä

palvelujärjestelmän asiakas – työntekijä suhteen epätasaista valta-asetelmaa voida kaikilta osin poistaa (ks. Healy 2000). Voimaantumisen ja omatoimisuuden lisääntymisen kannalta tärkeää olisi huomioida aiempaa paremmin asiakkaiden kokemuksia ja näkemyksiä palveluita kehitettäessä.

3.2 Vuorovaikutus työntekijän ja asiakkaan välillä

Vuorovaikutus on hyvin keskeisessä osassa sosiaalityön ja mielenterveystyön arjessa. Usein viranomaisen tekemiä päätöksiä edeltää jonkinlainen vuorovaikutustilanne, oli kyseessä sitten toimeentulotuen myöntäminen, kuntouttavan työtoiminnan aloittaminen tai neurologisiin tutkimuksiin lähettäminen. (ks. Jokinen ym. 2000.) Siten työntekijät ovat usein harjaantuneet arvioimaan tilannetta, neuvottelemaan ja tekemään tarvittavia johtopäätöksiä tilanteesta. Jos päätöksiä edeltävässä vuorovaikutuksessa tapahtuu kommunikaatiokatkoksia tai syntyy virheellisiä tulkintoja, ne voivat vaikuttaa hyvin merkittävästi asiakkaan saamaan päätökseen. Virheellisten tulkintojen taustalla voi olla paitsi vuorovaikutuksessa syntyvät virheelliset kuvat myös työntekijän tietämättömyys asiakkaan tilanteeseen vaikuttavista tekijöistä. Siten tarpeenarviointia tekeville työntekijöillä kuten sosiaalityöntekijöillä olisi hyvä olla käytettävissään tietoa Aspergerin oireyhtymän kaltaisista neurologisista tai neuropsykiatrisista oireyhtymistä ja niiden vaikutuksista lasten ja aikuisten arkeen. (ks. Preece & Jordan 2007.)

Asiakastilanteisiin liittyvä vuorovaikutus on ollut sosiaalityössä pitkään kiinnostuksen kohteena. Vuorovaikutuksen tutkimuksessa lähtökohtana on se, että vuorovaikutus on omalakinen sosiaalisen organisaation muoto. Se mahdollistuu lukuisten yhteisesti kielessä ja kulttuurissa jaettujen merkitysten ja lakien kautta. (Jokinen & Suoninen 2000.) Siten vuorovaikutukseen liittyy myös lukemattomia implisiittisiä sääntöjä, joiden rikkomiset aiheuttavat hämmennystä vuorovaikutus kumppaneissa. Aspergerin oireyhtymän diagnoosikriteereihin kuuluu vuorovaikutukseen liittyvät ongelmat tai rajoitteet. Usein vuorovaikutuksen ongelmiksi onkin tulkittu eriskummalliset vuorovaikutuksen tavat tai sanattoman viestinnän huomaamisen tai huomioimisen vähäisyys tai puuttuminen. (esim. Gillberg 1999; Atwood 2005; Partanen 2010.) Sosiaalisen vuorovaikutuksen ongelmat ovatkin nousseet ehkä tunnetuimmaksi Aspergerin oireyhtymään liitetyksi piirteeksi. Tämän vuoksi henkilön, jolla on Aspergerin oireyhtymä, saatetaan automaattisesti ajatella olevan hankala ja vaikeasti ymmärrettävä. Tällöin tieto oireyhtymästä saattaa aiheuttaa stereotyyppistä yksilön leimaamista. Yksilöllistävän mallin kautta vuorovaikutukseen liittyvät ongelmat saatetaan liittää vain toisen, leiman saaneen osapuolen syyksi ja tarkempi pohdinta siitä mistä vaikeudet johtuvat ja miten niitä voisi helpottaa saattaa jäädä tekemättä. Samansuuntainen ilmiö on sosiaalialalla muutenkin yleinen. Onnistuneen vuorovaikutuksen katsotaan johtuvat pitkälti työntekijän taidoista, kun taas vuorovaikutuksen epäonnistuminen liitetään tiettyyn asiakkaaseen (Mönkkönen 2002).

Vuorovaikutuksessa usein kyse ei ole siitä ettei Asperger-henkilö kykenisi toimimaan tiettyjen odotusten mukaisesti. Asperger-henkilöiden on vaikea keskittyä yhtäaikaaisesti huomioimaan useampaa osa-aluetta. Monet Asperger-aikuiset kuvaavatkin sosiaaliset vuorovaikutustilanteet uuvuttavina (esim. Willey 1999; Laukkarinen & Rüfenacht 2007) Vaatimalla Asperger-henkilöiltä ulkoisesti hyvää suoriutumista sosiaalisessa tilanteessa saatetaan ”uhrata” henkilön kyky keskittyä käsiteltävään asiaan ja ymmärtää siitä käydyn keskustelun sisältöä (Meyerding 2006, ref. Pukki 2008). Kalle Partanen (2010, 17 – 24) on kehittänyt nimenomaan hyvän toimintakyvyn omaavien Asperger-aikuisten kuntoutusta. Hän kuvaa palveluiden ja kuntoutuksen tällä hetkellä lähtevän normaaliuden viitekehuksesta, jossa kaikkien ihmisten ajatellaan hahmottavan maailmaa, kokonaisuuksia ja sosiaalista vuorovaikutusta samalla tavalla. Hän esittää autismin kirjon kuntoutuksen lähtökohdaksi autistisen ajattelun huomioimisen kaikessa suunnittelussa.

Vaikka vuorovaikutuksessa on tarpeellista huomioida vuorovaikutukseen vaikuttavat tekijät, liiallinen tukeutuminen Asperger-diagnosiin johtaa siihen, että henkilön käyttäytymisestä jatkuvasti etsitään Asperger-piirteitä. Tutustuminen Aspergerin oireyhtymään myös saa mielikuvituksen tuottamaan mitä erilaisimpia ”tyypillisiä tapauksia” siitä millaista on olla tekemisissä Asperger-henkilön kanssa. Tällöin kaikki, mitä henkilö sanoo, tekee tai mistä hän on kiinnostunut, voidaan helposti nähdä ”tyypillisenä Asperger-piirteenä” (Molloy & Vasil 2004, 121 – 122). Tietoisuus Asperger-diagnosista voi siis sekä helpottaa vuorovaikutustilannetta että vaikeuttaa yksilöllisen Asperger-piirteitä laajemman persoonallisuuden huomaamista.

Ammattiauttamista koskevissa keskusteluissa yksilötason kysymyksistä on siirrytty vuorovaikutussuhteiden problematiikkaan. Tällöin monet tekijät, joita aiemmin on nähty asiakkaan ominaisuuksina tai persoonallisuuden piirteinä on tunnistettu asiakkaan ja työntekijän vuorovaikutukseen liittyvänä ilmiönä. Esimerkiksi motivaation puute ei ole kenenkään pysyvä ominaisuus, vaan työntekijän ja asiakkaan välinen vuorovaikutus vaikuttaa paljon siihen millaiseksi asiakkaan motivaatio muodostuu. Merkittävää tällaisessa näkökulman muutoksessa on myös se, että tarkastelu siirtyy asiakkaasta myös työntekijän toimintaan vuorovaikutustilanteessa. Vuorovaikutuksesta asiakkaan ja työntekijän välillä sinällään muodostuu ilmiö tai prosessi, johon molemmat osapuolet vaikuttavat. (Mönkkönen 2002, 24 – 25.)

4 Kokemuksia kartoittamassa

4.1 Toisen tiedon etsintää

Tämän tutkielman lähtökohtia olen määritellyt tutustumalla Asperger-kirjallisuuteen ja kansainvälisiin aiheesta julkaistuihin tutkimuksiin. Olen myös seurannut AS-palsta nimisen verkossa toimivan vertaistuki keskustelufoorumia ja keskustellut itselleni läheisen Asperger-henkilön kanssa. Tutkimuksia etsiessä huomasin, että Aspergerin oireyhtymään liittyen on julkaistu paljon esimerkiksi kokeellisia tutkimuksia, joissa on tarkasteltu lukuisia fyysisiä tai neurologisia poikkeavuuksia tai vuorovaikutukseen vaikuttavia havainnoinnin poikkeavuuksia. Erityispedagogiikassa on paljon tutkittu Asperger-oppilaiden kasvatukseen ja opettamiseen liittyviä asioita. Yhteiskunnallisesta suunnasta Aspergerin oireyhtymää on tarkasteltu paljon vähemmän. Lukuisissa tutkimuksissa puhutaan esimerkiksi Asperger-lasten joutuvan helposti kiusaamisen kohteiksi, ja monissa julkaistuissa oppaissa kannetaan huolta nimenomaan kiusatuksi joutumisesta. Kuitenkin Asperger-lasten koulukiusaamiseen liittyvät varsinaiset tutkimuskysymykset ovat harvinaisia. Sen sijaan kiusatuksi joutumisesta on tullut yksi Asperger-lapsen ”tyypillinen” piirre.

Ymmärtääkseen ihmisen toimintaa on ymmärrettävä ihmisten kokemuksia ja heidän asioille antamia merkityksiä (ks. Karp 1997). Siksi kokemusten ja merkitysten tutkiminen ja esiin tuominen on tärkeää. Monissa hyvin yksilöllisen tai lääketieteellisen määritelmän saaneissa tiloissa henkilöiden omat kokemukset jäävät helposti valtavien tutkimusmassojen ja asiantuntijalausuntojen alle. Tästä voi muodostua Youngin (1999, 58 – 61) kuvaama kulttuurinen imperialismi, jossa valtaa pitävän enemmistön kokemukset nähdään yleisenä normina ja vähemmistön kokemuksia ei huomioida. Tilanne on ristiriitainen: toisaalta vähemmistön erilaiset kokemukset jätetään huomiotta, toisaalta ne nähdään negatiivisesti poikkeavuutena tai puutteena. Niistä rakennetaan stereotyyppioita ja niistä puhutaan meistä poikkeavina toisina. Tällaiselta tilanne vaikuttaa Asperger-diagnoosin saaneidenkin kohdalla.

Tässä tutkimuksessa pyritäänkin tuomaan esiin niin sanottua toista tietoa, joka on virallisesta tiedosta poikkeavaa. Toinen tieto liittyy Foucaultin vastamuistin käsitteeseen. Se kuvaa tavallisten ihmisten muistamien kokemusten ja virallisen historiankirjoituksen välistä ristiriitaa. Virallisen tiedon asemaan päätyneet tiedot ovat lävistäneet monenlaisia seuloja. (Foucault 1998, ref. Metteri 2004.) Toinen tieto on siis kansalaisten tai palvelujärjestelmän asiakkaiden, tavallisten ihmisten kokemustietoa, joka ei tavoita virallisen tiedon asemaa. Palvelujärjestelmän kehittämisessä tätä toista tietoa ei kuitenkaan voida ohittaa, mikäli palvelut halutaan kohdistaa paremmin palveluntarpeita vastaavaksi. Virallinen tieto pyrkii usein olemaan yleistettävää, yleistä ja helposti

käsiteltävää. Toinen tieto on yksityiskohtaista, paikantunutta, kokemuksellista ja paljastavaa. Siten se usein haastaa virallista tietoa ja tuo esiin yleistyksien ulkopuolelle jääneistä ilmiöistä. (Hänninen ym. 2006.) Tutkielmassa keskitytäänkin koetun maailman ilmiöihin, siihen mitä kokemukset ja niihin liittyvät ilmiöt kertovat palvelujärjestelmästä, työntekijöistä, asiakkaista ja näiden välisistä suhteista (ks. Miettinen 2010, 13 – 14).

4.2 Tutkimuskysymykset

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on selvittää Asperger-aikuisten kokemuksia sosiaali- ja mielenterveyspalveluista. Samalla on tarkasteltu diagnoosin saamisen merkitystä sekä Asperger-aikuisen omalle identiteetille että asiakkuudelle.

Olen määritellyt tutkimuskysymykset seuraavasti:

- 1) Millaisia kokemuksia haastatelluilla Asperger-aikuisilla on avun hakemisesta ja työntekijä – asiakas -kohtaamisista sosiaali- ja mielenterveyspalveluissa?
- 2) Miten Asperger-aikuiset ovat tulkinneet kokemuksiaan ja millaisen merkityksen kokemuksen ovat saaneet?
- 3) Millainen merkitys diagnoosin saamisella on ollut Asperger-aikuisille ja heidän mahdollisuuksilleen saada tarvitsemaansa tukea?

Analyysin pohjalta pyritään selvittämään Asperger-henkilöiden itsensä merkityksellisinä pitämiä asioita omaan asiakkuuteen ja aspergeriyteen liittyen. Samalla analysoidaan myös kokemusten kerronnallista puolta, eli sitä miten haastateltujen kertomukset etenevät ajallisesti eri vaiheiden kautta ja millaisia palveluita tai kokemuksia eri vaiheisiin on liittynyt. Lopulta analyysillä pyritään tuottamaan ymmärrystä Asperger-henkilöiden kokemuksista ja merkityksenannoista siten, että tieto hyödyttää asiakastyötä tekeviä auttamistyön ammattilaisia.

4.3 Avointa keskustelua teemoista

Tutkimuksen suunnitteluvaiheessa olen keskustellut Tampereella toimivan Nepsy-hankkeen² työntekijöiden kanssa heidän näkemyksistään Asperger-aikuisten kohtaamista ongelmista hyvinvointipalveluissa. Tutkimuksen pääkiinnostuksenkohteen selkiytyttyä varsinainen tutkimusaineiston keruu on alkanut keskusteluilla Oma-voima projektin työntekijöiden kanssa. Oma voima-projekti on yksi Oma Polku ry:n osa projekteista ja tarjoaa neuropsykiatrista valmennusta elämän- ja arjenhallinnan tueksi 17 – 29 -vuotiaille nuorille ja aikuisille, joilla on neuropsykiatrisia poikkeavuuksia esimerkiksi Aspergerin oireyhtymä, ADHD, Touretten tai ADD. Oma- voima

²Nepsy-hankkeen tarkoituksena on välittää neuropsykiatrista tietoa ja arjen selviytymiskeinoja sekä edesauttaa kuntoutusta. Hankkeen aikana on kehitetty käytännön palveluja yhteistyössä päiväkotien, koulujen, perheneuvoloiden ja muiden yhteistyötahojen kanssa. Nepsy-hanke päättyy 31.10.2011.

-projektin työntekijöiden haastattelua on käytetty tutkimuksen alkuvaiheen kartoittavana aineistona. Pääosin aineisto koostuu kuuden Asperger-aikuisen haastatteluista. Haastateltavia on etsitty Oma-voiman asiakkaista, vertaistukiryhmästä, AS- palstalta (internetin keskustelufoorumi) sekä tuttavaverkoston kautta. Analyysin ensimmäisessä kappaleessa käytän kahta Asperger-aikuisen omaelämäkerrallista julkaisua haastatteluaineiston tarinoiden peilauspintana.

Aineistoa kerätessä on pidetty auki mahdollisuutta osallistua sähköpostin ja puhelinhaastattelun kautta. Lopulta kuitenkin ainoastaan yksi haastateltava haastateltiin siten, että haastateltava vastasi sähköpostilla esitettyihin kysymyksiin. Vastausten perusteella käytiin vielä tarkentava puhelinkeskustelu. Puhelinkeskustelusta puhtaaksi kirjoittamani tekstin tarkistutin haastateltavalla asiavirheiden välttämiseksi. Muut haastattelu järjestettiin siis kasvokkaisina keskusteluina kahden kesken. Nauhoitetut haastattelut purettiin litteroimalla. Haastatteluista kertyi 82 sivua litteroitua tekstiä 1,5:n rivivälillä.

Haastatteluiden alussa käytiin lävitse haastatteluissa saatujen tietojen luottamuksellinen käsittely. Samoin haastateltaville kerrottiin, että haastatteluita tullaan käsittelemään kokonaisuutena, eikä haastateltavien tarinoista koota erillisiä elämäkertoja, joista henkilö olisi peitenimistä huolimatta helposti tunnistettavissa. Haastattelut kestivät yleensä kolmesta vartista puoleentoista tuntiin. Haastatteluissa käytiin lävitse kunkin haastateltavan kanssa kokemuksia sosiaalipalveluista, itse kohtaamistilanteista sekä palvelujärjestelmästä. Lisäksi keskustelin kaikkien haastateltavien kanssa diagnoosin saamisesta ja siihen liittyvistä kokemuksista. Haastatteluissa pyrin saamaan kokonaiskuvaa haastateltavan tilanteesta ja aikuisuuden eri vaiheista sosiaalipalveluiden näkökulmasta sekä haastateltavat omista ajatuksista kokemuksiinsa liittyen.

Haastatteluissa ei noudatettu tiukkaa struktuuria, vaan fenomenologisen tutkimusotteen mukaisesti haastattelut on haluttu pitää mahdollisimman avoimina (Laine 2007). Kaikilla haastateltavilla oli omanlaisensa kokemukset ja asiat, joita he erityisesti halusivat painottaa. Siksi pyrin antamaan mahdollisimman paljon tilaa niille asioille, joita haastateltava itse halusi tuoda esille. Ennen haastattelua pyrin panemaan sivuun omat odotukseni ja oletukseni siitä millainen haastateltava on tai millaisia kokemuksia hänellä on. Pyrin muodostamaan kysymykset mahdollisimman avoimesti siten, että en valmiiksi syötä omia oletuksiani haastateltavalle. Aina tässä en tietenkään onnistunut. Haastateltavat kuitenkin kertoivat mielestäni avoimesti kokemuksistaan ja oma osuuteni haastatteluissa oli lähinnä tarkentavien kysymysten esittäminen paremman ymmärryksen saamiseksi sekä keskustelun johdattaminen kolmen pääteeman ympärille: työntekijä-asiakas kohtaamiset sosiaalipalveluissa, palvelujärjestelmä ja diagnoosin saamiseen liittyvät kokemukset. Pyrin myös mahdollisuuksien mukaan tarkistamaan omia tulkintojani haastatellun puheesta toistamalla toisin sanoin tai jopa täysin samoin sanoin haastatellun puhetta. Tällä toiston

seurauksena haastateltu usein joko vahvasti tulkinnan tai ilmaisun oikeaksi tai tarkensi tai korjasi ilmaustaan. Siten haastatteluissa pyrittiin saamaan aikaiseksi myös dialogia, jossa tärkeää on, että haastatellulle ja haastattelijalle muodostuu mahdollisimman yhtenäinen kuva haastatellun kuvaamista tilanteista ja kokemuksista (Mönkkönen 2002, 35 – 44). Haastattelua voi luonnehtia teemahaastatteluna, jossa on paljon avoimen haastattelun piirteitä. Aineistonkeruuta määritteli myös fenomenologinen ja narratiivinen tutkimusote (Heikkinen 2007, 155 – 156; Laine 2007, 33 – 39).

Haastatteluista tehdessäni huomasin hyvin miten Aspergerin oireyhtymään perehtyminen oli synnyttänyt mielikuvia, jotka eivät kuitenkaan vastanneet todellisuutta. Vaikka tunnen henkilökohtaisesti usein Asperger-henkilöitä ja vaikka olin tietoinen siitä, että Asperger-henkilöt ovat keskenään hyvin erilaisia, eivätkä ole mitenkään poikkeavan näköisiä, minulla selvästi syntyi virheellisiä mielikuvia. Esimerkiksi odotellessani haastateltavaa sähköpostitse sovitussa tapaamispaikassa minulla ei ollut minkäänlaista aavistusta siitä, minkä näköinen haastateltava paikalle oli tulossa. Tilanne oli siten jännittävä. Jostain syystä mielikuvitukseni tuotti usein tietynlaisen kuvan syrjään vetäytyvästä paksuilla silmälasilla varustetusta nörtistä, joka jotenkin poikkeaa katukuvasta. Joka kerta olin kuitenkin huojentunut, kun paikalle saapui ihan tavallisen näköinen, tai ei ainakaan odottamallani tavalla erilaisen näköinen ihminen. Miksi odotin jotain muuta? Miksi olin niin helpottunut, kun haastateltava olikin ”normaalin” näköinen?

Jokainen Asperger-aikuisen haastattelu oli erilainen ja jokaisen haastateltavan tarina oli omanlaisensa. Haastatteluista tehdessäni olin tyytyväinen siihen, että haastateltavien kokemukset liittyivät hyvin erilaisiin palveluihin. Haastattelut tehtyäni olin saanut siis keskustella työttömän, osapäivä töissä olevan, kokopäivätyössä olevan ja tukityöllistetyn kanssa. Olin keskustellut myös vanhempien luona asuvan, itsenäisesti yksin asuvan ja oman perheen kanssa asuvan kanssa. Palvelut, joista haastateltavilla oli kokemuksia, olivat myös moninaisia: työvoimatoimisto, sosiaalitoimisto, lastensuojelu, mielenterveystoimisto, vammaispalvelut, neuropsykiatrinen valmennus sekä lukuisat erilaiset terapiat ja kuntoutus. Iältään haastateltavat olivat 26 – 41 -vuotiaita. Haastateltavaksi oli helpompi saada miehiä kuin naisia. Osaltaan tämä varmasti johtuu siitä, että miehillä diagnosoidaan Aspergerin oireyhtymää selvästi useammin kuin naisilla. Esiintyvyytutkimuksissa on usein esitetty, että vain neljännes diagnosoiduista on naisia. (Gillberg 1999.) Tämän tutkielman Asperger-haastateltavista neljä oli miehiä ja kaksi naisia.

Työntekijöiden haastatteluissa toistui paljon samoja teemoja, mitä Asperger-aikuiset toivat esiin. Työntekijät painottivat paljon sitä, miten aikaisemmat negatiiviset kokemukset vaikuttavat henkilön käyttäytymiseen ja helposti muodostavat tietynlaisen huonojen kokemusten toistuvan kehän. Työntekijät kertoivat Asperger-tietämyksen olevan tärkeää, mutta painottivat voimakkaasti yksilön

kohtaamista. Sitä, että ihminen on aina paljon enemmän kuin diagnoosi. Valmennuksessa he näkivätkin tärkeänä minäkuvan ja identiteettityön tukemisen.

4.4 Analyysin eteneminen narratiiveista teemoihin

Tutkimuksen analyysissä ei analysoida vuorovaikutustilannetta sinänsä. Siksi aineiston litteraatio on tehty melko yksinkertaisesti. Litteraatiossa on kirjattu puhuja merkinnöillä H haastattelija, M haastateltava mies ja N haastateltava nainen. Litteraatiossa on pyritty saamaan esiin puheen sisältö. Tämän vuoksi esimerkiksi kohdissa, joissa haastateltava on miettiessään toistanut samaa sanaa useaan kertaan sitä ei litteraatiossa välttämättä ole kirjoitettu yhtä moneen kertaan luettavuuden parantamiseksi. Epäröinnin ja toiston olemassaoloa ei kuitenkaan ole täysin häivytetty. Mietiskelyä ja taukoja keskellä lausetta on kuvattu kolmella pisteellä. Mikäli lainaus haastateltavan puheesta on otettu keskeltä pidempää puhejaksoa lainauksen eteen tai perään on merkitty kolme pistettä sulkuihin osoittamaan puheen jatkumista. Litteraatiossa on puhekielistä tekstiä vähäisessä määrin muutettu kirjakielisempään ja luettavampaan muotoon.

Aineiston analyysi on saanut vaikutteita narratiivisesta analyysistä ja sisällönanalyysistä. Analyysissä huomio on kiinnittynyt paitsi kokemuksiin ja kertomuksiin myös niihin liittyviin merkityksenantoihin, jotka ovat heijastuneet myös kokemusten seurauksissa haastateltavien kerronnassa sekä näkemyksiin maailmasta ja omasta tulevaisuudesta (Hyvärinen 2006, 2 – 8). Analyysissä ei niinkään olla kiinnostuneita kielessä tuotetuille merkityksille. Pikemminkin sekä aineiston keruussa että analyysissä kieli rakentaa todellisuutta mutta ennen kaikkea välittää kokemuksia ja merkityksiä ihmiseltä toiselle. Siten valittujen sanojen käytön sijaan korostuu haastatellun puheen sisältö ja sen tarkentuminen vuorovaikutuksessa. Myös analyysissä tulkintoja pyritään tekemään kunnioittaen mahdollisimman paljon haastatellun alkuperäisiä ilmaisuja sekä esittäen tulkinnoille mahdollisia vaihtoehtoisia ymmärtämisen tapoja. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 16 – 19.)

Aineiston litteroinnin jälkeen aloin hahmotella haastatteluista esiin muodostuvia teemoja. Haastatteluista miesten haastattelut on tehty ensin, jonka jälkeen teemoja on jo alustavasti hahmoteltu. Naisten haastatteluiden pohjalta osa teemoista sai vahvistusta. Muuten naisten haastatteluiden jälkeen ei muodostunut enää uusia teemoja. Alustavien teemojen hahmottamisen jälkeen tarkastelin haastatteluaineistoa laajemmin kertomustyyppien tavoittamiseksi. Rakensin haastateltujen kertomuksista ja kuvauksista kolme tarinatyyppiä. Tarinatyypeissä kerronta eteni tiettyjen vaiheiden kautta. Tämän jälkeen analyysiä on jatkettu haastatteluissa esiin nousevien teemojen tarkemmalla sisällönanalyysillä. Teemoja tarkasteltaessa on myös pyritty liittämään teemoja kuvattuihin tarinatyypeihin ja niiden vaiheisiin. Teoreettinen osuus tarkentui ja sai

lopulliset painopisteensä samanaikaisesti aineiston analyysin kanssa, jolloin tutkimusta voidaan pitää aineistolähtöisenä.

4.5 Tutkimuksen eettiset linjavedot

Tutkimuksen aikana on käyty eettistä pohdintaa monessa kohdassa. Jo tutkielman suunnitteluvaiheessa kysymys siitä, miten tutkielmassa Aspergerin oireyhtymä tulisi esitellä, on saanut eettisiä sävyjä. Omalla laillaan tilanne on ollut jopa ristiriitainen, koska tutkimuksessa kritisoidaan diagnoosiin pohjautuvaa ihmisen leimaamista ja stereotyypittelyä. Samalla kuitenkin itse tutkimus ja Aspergerin oireyhtymästä puhuminen sekä erilaisten yksilöiden tarinoiden tarkastelu Aspergerin oireyhtymän viitekehyksessä tuottaa ja vahvistaa leimaa ja stereotypioita. Aspergerin oireyhtymään liittyvissä tutkimuksissa usein toistuu ilmaukset, joissa korostetaan jokaisen Asperger-henkilön yksilöllisyyttä ja erilaisuutta. Lopulta kuitenkin lukijan mieleen rakentuu tutkimuksen pohjalta tietty stereotyyppinen kuva, johon yksittäisiä Asperger-henkilöitä sovitetaan ja verrataan. Leimaavuuden välttäminen ei siis ole helppoa, enkä väitä siinä onnistuneenikaan. Kuitenkin uskon, että Aspergerin oireyhtymästä puhuminen tuottaa sellaista ymmärrystä erilaisuudesta, jota ilman ”leimoja” olisi vaikea saavuttaa.

Myös haastattelut ja niiden käytännön toteuttaminen on sisältänyt omat eettiset näkökohtansa. Olen jo lähtökohtaisesti suunnitellut tutkimuksen siten, että tutkimus ei kohdistu kokonaisesti elämäntarinoihin. Asperger-henkilöillä on usein, joskaan ei aina, poikkeava elämäntarina erilaisine kokeiluineen ja vaiheineen. Juuri erilaisuuden vuoksi Asperger-henkilöt voi olla helposti tunnistettavissa, vaikka varsinaiset tunnistetiedot olisikin peitetty. Tämän vuoksi halusin, että Asperger-henkilöt olisivat vapaita puhumaan haastatteluissa monipuolisesti omista kokemuksistaan. Lopulta monet haastateltavat kuitenkin kertoivat, ettei tunnistettavuus heitä olisi haitannut.

Haastatteluissa käsiteltiin paljon sellaisia asioita, jotka haastateltavissa saattoivat herättää ahdistusta. Tämän vuoksi haastatteluissa pyrin tasapainoilemaan sen kanssa, että kysyn riittävästi tarkentavia kysymyksiä, mutta en kuitenkaan vaadi haastateltavaa kertomaan enempää kuin mihin hän on valmis. En myöskään halunnut haastatteluiden koskettavan pelkästään negatiivisena koettuja asioita, vaan pyrin jokaisessa haastattelussa kysymään myös positiivisia kokemuksia ja tilanteita. Positiivisten esimerkkien avulla voidaan miettiä millä keinoin asioita voidaan viedä parempaan suuntaan.

Osa haastatelluista toi ikävinä kokemuksina esiin toistuvat väärinymmärretyksi tulemiset. Tämä usein Asperger-kirjallisuudessa esiin tuotu kokemus on analyysiä tehdessä ollut useasti mielessä kysymyksenä: Miten voin estää samankaltaisen väärinymmärretyksen toistumisen aineiston tulkinnassa. Haastatteluaineiston liittäminen esitettyyn teoriaan sisältää paljon tulkintaa. Siksi

haastateltavien kokemuksia on pyritty kohtelevaan kunnioituksella. Tässä se on tarkoittanut selvää erittelyä siitä mitä haastateltava on sanonut ja miten sitä voidaan teorian valossa tulkita tai selittää.

5 Asperger-diagnoosi minäkuvan käänteenä

Haastattelujen perusteella voidaan muodostaa kustakin haastateltavasta oma kertomus. Asperger-aikuisten kertomukset olivat yksityiskohdiltaan hyvin erilaisia. Jokaisen haastateltavan elämään ovat vaikuttaneet Aspergerin oireyhtymän lisäksi lukuisat muut tekijät, jotka osaltaan liittyvät siihen millaisia kasautuneita tai toistuvia kokemuksia henkilölle on syntynyt. Siten esimerkiksi oma tai läheisen fyysinen vammaisuus tai maahanmuuttajatausta samoin kuin lapsuuden kokemukset vaikuttavat henkilöillä merkittävästi tämän hetkisiin elämäntilanteisiin. Toisaalta myös Aspergerin oireyhtymään liittyvät piirteet ovat muokanneet kokemuksia tiettyyn suuntaan.

Monilla Asperger-diagnoosin saaminen oli jollain tapaa käänne elämässä. Siten haastatteluista välittyi aika ennen ja jälkeen diagnoosin saamista. Se miten se vaikutti tai muutti elämää poikkeaa kullakin haastateltavalla. Toisilla se syntyi itsestään, toisilla siihen ehkä vaikutti enemmän haastattelun kysymysten asettelu. Yhdellä haastateltavista tällaista ennen ja jälkeen tarina-muotoa ei esiintynyt juuri lainkaan, koska haastateltava oli tullut tietoiseksi Aspergerin oireyhtymästä jo paljon ennen omaa diagnoosiaan perheen jäsenen diagnoosin kautta. Kuitenkin myös hän puhuu paljon itsestään Aspergerina ja siitä miten se on vaikuttanut eri elämänaalueilla sekä tämän tietoisuuden suuresta merkityksestä omalle elämänhallinnalle. Seuraavasta taulukosta selviää tyypistetysti, millaista käännettä diagnoosi on merkinnyt haastateltavan kerronnassa.

TAULUKKO 1. Diagnoosin tuomat muutokset haastateltavilla

Ennen diagnoosia	Diagnoosin jälkeen
tyhjän päällä olemista, kukaan ei kuuntele, itsetuhoisuutta	saanut avun vihdoinkin, asiat lähtevät rullaamaan vähitellen parempaa päin, verkoston tuki
lukuisia yrityksiä, loppuun palaminen	leimattu identiteetti, yrittäminen vähenee, varmistelu
paljon terapiaa, mutta ei ymmärrystä	itseymmärrys paranee, uusi aikakausi alkaa, terapian/kuntoutuksen parempi kohdentuminen
psykiatrinen kierre, väärät lääkkeet, toimintakyvyttömäksi leimaaminen	lääkkeiden vaihtaminen ja lopettaminen, toimintakyvyn paraneminen, tietyn stereotypian läpi nähdynksi tuleminen.
asiat menevät jatkuvasti pieleen, positiivisen minäkuvan puute, vakava masennus	paremmat palvelut, itsetuntemuksen kasvu, vertaistuki, "henkiin jääminen"
Läheisen diagnoosin jälkeen alkaa valjeta "keitä me ollaan". Ymmärrys itsestä ja maailmasta kasvaa.	Oman diagnoosin avulla päästään parempien palveluiden piiriin.

Haastateltavien tarinoiden kulkua tarkastellessa niistä on löydettävissä erilaisia tarinatyyppisiä. Olen tyypitellyt tarinat väljästi kolmeen erityyppiseen tarinaan: kuntoutumistarinat (4), leimaamistarina

(1) ja monivaiheinen tarina (1). Tarina tyypit erkaantuvat toisistaan pitkälti siten miten elämää kuvataan ajalla ennen diagnoosia ja diagnoosin jälkeen. Monivaiheisessa tarinassa vastaavaa jaottelua aikaan ennen ja jälkeen diagnoosin ei itsessään ole. Olen verrannut luomiani tarinatyyppejä kahteen omaelämäkertaan sekä muihin Asperger-kirjallisuudessa esiintyviin tarinatyyppeihin.

5.1 Asperger-diagnoosi kuntoutumisen pohjana

Kuntoutumistarina oli aineistossa tyypillisin tarina. Kuudesta haastateltavasta neljän haastateltavan tarinat on jokseenkin sovitettavissa samaan tarinatyyppiin. Kuntoutumistarina alkaa kuvauksella lapsuus ja nuoruusajasta. Monet haastatelluista kuvasivat lapsuuteen ja nuoruuteen liittyntä koulukiusaamista, eristäytymistä ja vaikeutta olla ryhmässä. Yhden tähän ryhmään luokiteltu haastateltava kuvaa itsensä luokkansa priimukseksi, joka ei kuitenkaan pysty seuraamaan opetusta kaikilla tunneilla. Vaikeudesta seurata opetusta seuraa se, että haastateltava kertoo lintsanneensa tunneilta ja sen sijaan opetelleen asiat itsekseen kotona. Hyvistä arvosanoista huolimatta hän on ajatellut olevansa kyseisissä aineissa surkea. Vaikka tämän haastateltavan kuvaus poikkeaa muiden haastateltavien kuvauksista kiusaamisesta ja ryhmässä olemisen vaikeuksista yhteistä kuvauksille on niistä välittyvä syvä kokemus omasta erilaisuudesta. Myös aikaan ennen diagnoosia liitetään kuvauksia voimakkaasta ahdistuksen tunteesta.

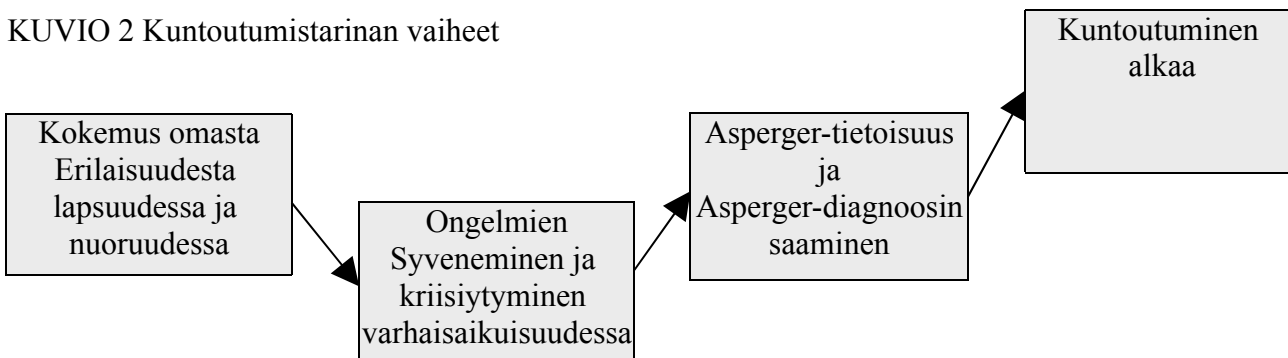
Kuntoutumistarinan seuraavassa vaiheessa kuvataan varhaisaikuisuuteen eli noin 18 – 30 ikävuosiin liittyviä ongelmia. Osalla ongelmat ovat vaikeuttaneet opiskelua ja työllistymistä aiheuttaen epäonnistumisten ja kesken jääneiden asioiden sarjan. Osalla haastateltavista opiskelut ja työelämään siirtyminenkin on saattanut onnistua hyvin. Opiskeluaikana on kuitenkin hakeuduttu mielenterveyspalveluiden piiriin ja aloitettu terapia. Terapiasta ei välttämättä tässä vaiheessa ole ollut suurempaa hyötyä tai hyöty on jäänyt pieneksi, lähinnä henkilöä kannattelevaksi tueksi. Osalla haastateltavista ongelmat ovat tässä vaiheessa kärjistyneet esimerkiksi burn outiin tai vakavaan masennukseen ja itsetuhoisuuteen, jolloin myös mahdolliset opinnot tai työt ovat keskeytyneet. Tähän vaiheeseen liittyneet kokemukset palveluista ovat usein negatiivisia. Ongelmiin on saatettu etsiä syytä vääristä suunnista, Asperger-aikuista tai hänen läheisiään ei ole kuunneltu. Osa haastatelluista uskoo myös saaneensa virheellisiä diagnooseja sekä huonosti sopivaa lääkitystä, joka on vienyt asioita entistä huonompaan suuntaan. Asioiden kriisiytymisen ja ongelmien syvenemisen vaihe on kullakin haastatellulla eripituinen. Usein tämä vaihe on kuitenkin kestänyt useita vuosia ja monet haastatelluista toivoivatkin, että diagnoosin olisi saatu jo paljon aikaisemmin.

Seuraavassa vaiheessa haastateltavat kuvaavat AS-diagnoosin saamista. Yhdelle haastatelluista oli lähdetty hakemaan Asperger-diagnoosia neuropsykiatrisen valmennuksen alettua. Muuten haastatellut yleensä ohjautuivat AS-diagnoosiin johtaneisiin tutkimuksiin mielenterveyspalveluiden

kautta. Yksi haastatelluista kertoi saaneensa tietoa Aspergerin oireyhtymästä äitinsä kautta, joka törmäsi aiheeseen sattumalta. Mielenterveyspalveluissa ajatus Aspergerin oireyhtymästä kuitenkin tyrmättiin, joten haastateltu kertoi lopulta saaneensa AS-diagnoosin yksityisen lääkärin kautta.

Seuraava kuntoutumistarinan vaihe onkin diagnoosin jälkeinen aika, joka kuvataan haastateltavien tarinoissa selvästi aiempia parempana vaiheena. Haastatellut ovat ehkä saaneet vihdoin ymmärrystä ja parempaa tukea yhteiskunnan palvelujärjestelmässä. Ennen kaikkea he kuitenkin kuvaavat Asperger-diagnoosin vaikuttaneen positiivisesti omaan minäkuvaan ja itsetuntoon. Haastatellut tuovat melko paljon esiin Asperger-identiteettiään. Myös vertaistuki näyttäytyy osalla haastateltavista tärkeänä tuen muotona. Siten Asperger-diagnoosin saamiseen liittyy myös voimaantumisen elementtejä.

KUVIO 2 Kuntoutumistarinan vaiheet



Kaiken kaikkiaan kuntoutumistarina on tyyliltään positiivinen ja toiveikkaasti tulevaisuuteen katsova. Täydellistä onnellista loppua ei keneltäkään haastateltavista löydy. Ongelmat eivät ole poistuneet, vaan haastateltava on pikemminkin löytänyt selityksiä monille asioille. Minäkuva on kehittynyt ja ongelmiin on löydetty joitain selviytymiskeinoja. Vaikka kaikkia ongelmia ei ole ratkaistu haastateltavat katsovat luottavaisesti tulevaisuuteen, jossa myös jäljellä oleviin ongelmiin voidaan löytää ratkaisuja. Kuntoutumistarinassa kyse ei olekaan passiivisen yksilön kuntouttamisesta palvelujärjestelmässä, vaan kuntoutumistarinan päähenkilö on enemmän tai vähemmän aktiivinen oman elämän tulkitsija ja oman kuntoutumisensa toteuttaja (ks. Hänninen 1998). Siten kuntoutumistarinaan saattaa liittyä tai olla liittymättä yhteiskunnallisen palvelujärjestelmän tuki.

Paitsi haastatteluaineistossa, kuntoutumistarina on hyvin tyypillinen myös laajemmin Asperger-kirjallisuudessa sekä kuntoutukseen liittyvissä tarinoissa (esim. Atwood 2005; Molloy & Vasil 2004). Siten se on myös kulttuurissa elävä tarina. Amerikkalainen Liane Willey, jolla myös on todettu Aspergerin oireyhtymä aikuisiällä, on kirjoittanut omaelämäkerran lapsuudesta aikuisuuteen ja oman lapsen Asperger-diagnoosiin saakka. Hänen omaelämäkertansa noudattaa tyyliltään kuntoutumistarinaa. Tarina päättyykin varsin positiivisesti. Aspergerin oireyhtymä

muodostuu osaksi Lianen identiteettiä. Hän tiedostaa paremmin omat vahvuudet ja heikkoudet. Lianen elämää leimannut pakonomainen ”normaalin” esittäminen vähentyy. Esittämisen ja teeskentelyn sijaan Liane alkaa rakentaa omanlaistaan elämää ja sovittaa sitä mahdollisimman hyvin ympäröivään maailmaan. (Willey 1999, 88 – 96.) Siten kuntoutumistarinaa kuntoutuminen ei tarkoita sitä, että diagnoosia seuraisi asiantuntijoiden suunnittelema ja järjestämä kuntoutus, vaan kuntoutuminen on ennen kaikkea henkilön oman katsantokannan muutosta. Se on oman itsensä löytämistä ja hyväksymistä sekä ongelmien parempaa tiedostamista.

Kuntoutumistarinalle ominainen positiivinen suhtautuminen diagnoosiin ja diagnoosin näkeminen helpotuksena liittyy usein myös ikäkauteen, jossa diagnoosi saadaan. Nuoremmilla diagnoosin saajilla diagnoosi sinänsä saattaa varsinkin aluksi tulla shokkina. Myös heillä diagnoosi kuitenkin usein tarjoaa mahdollisuuden positiiviseen minäkuvaan, jota ilman diagnoosia olisi vaikea saavuttaa. (Molloy & Vasil 2004, 115.)

5.2 Asperger-diagnoosi pysyvänä leimana

Leimaamistarina esiintyi yhdellä haastateltavalla. Se seurailee jokseenkin kuntoutumistarinaa alkuosaltaan. Varhaisaikuisuuteen on liittynyt kesken jääneitä opintoja. Ongelmat ovat kärjistyneet ja lopulta on saatu diagnoosi. Ero syntyykin diagnoosin jälkeisessä ajassa. Haastateltu kuvaa, että diagnoosi on leimannut hänet ”pysyväs-oudoksi”, jolla ei ole mahdollisuuksia muuttaa tilannetta. Tämä on osaltaan tuonut mukanaan varmistelua sen suhteen mitä uskaltaa yrittää. Suhde yhteiskunnan palvelujärjestelmään on haastateltavalla jäänyt ohueksi.

KUVIO 3 Leimaamistarinan vaiheet



Leimaamistarina on omalla laillaan hämmentävä kuntoutumistarinan rinnalla. Myös leimaamistarinan kertoja tuo esiin Asperger-diagnoosista seuranneita positiivisia puolia kuten ymmärryksen saamisen. Hän kuitenkin näkee negatiiviset puolet positiivisia voimakkaampia, ja osaltaan toivoo, ettei olisi koskaan saanutkaan diagnoosia. Myös kuntoutumistarinan kertojista osa tuo esiin diagnoosiin liittyvää leimaa ja stereotyyppioita. Samoin kuntoutumistarinoissa ongelmat saattavat jatkua hyvinkin syvinä diagnoosin jälkeen. Kuntoutumistarinan kertojat kuitenkin taistelevan stereotyyppioita vastaan ja rakentavat melko aktiivisesti itselleen sopivaa identiteettiä.

Aspergerin oireyhtymän he ovat ottaneet osaksi identiteettiään ja osaavat kuvata Aspergerdiagnoosia hyvin positiivisesti. Aspergerin oireyhtymän he näkevät pikemminkin erilaisuutena kuin rajoitteena tai vammaana. Leimaamistarinan haastateltu kokee puolestaan voimattomuutta diagnoosin ja siihen liittyvien kuvausten edessä. Hänellä diagnoosi toimii identiteetin kahlitsijana. Diagnoosissa määritellyt puutteet ja poikkeavuudet ovat vieneet haastatellun uskon omiin mahdollisuuksiin kyseisillä alueilla.

Leimaamistarina onkin löydettävissä leimatun identiteetin piirteitä. Tällöin ihmisen identiteettiä määritellään voimakkaasti ulkoapäin, mikä rajoittaa identiteetin rakentamista ja pahimmillaan luo identiteettivankilan. Tällöin leimatulle jää lähinnä kaksi vaihtoehtoa. Ihminen voi alistua tai tulla alistetutki identiteetti vankilaan. Vaihtoehtoisesti hän voi vastustaa ulkoapäin tulevia leimoja. Vastustaminen näkyy vastapuheena, joka voi olla esimerkiksi eron politiikan mukaista erilaisuuden korostamista tai tavallisuusretoriikkaa. Tavallisuusretoriikassa henkilö esittää itsensä muista leimatun ryhmän jäsenistä poikkeavana. (Juhila 2004.) Henkilö voi aktiivisesti torjua ikävimmät stereotypiat, joita leimattuun ryhmään usein liitetään esimerkiksi ilmauksilla: ”Minäkin olen joutunut hakemaan toimeentulotukea, vaikka en olekaan mikään juoppo sosiaalipummi. Olin vain hetken lomautettuna”. Leimaamistarina vastapuhetta esiintyy vähemmän kuin kuntoutumistarina, jolle tyypillistä on erityisesti eron politiikan käyttö.

Leimaamis-tarina on tavallaan lääketieteellisiin selitysmalleihin liittyvän kritiikin tyyppitarina. Diagnoosin omaksuminen omaksi persoonaksi ja identiteetiksi saattaa tehdä tilanteesta pysyvän ja siten määritellä hyvin deterministisesti myös tulevaisuutta. Siten omien piirteiden ja kokemusten biologis-lääketieteellinen selittäminen voi estää näkemästä omia vaikuttamismahdollisuuksia ja passivoida ihmisen todellisuuden uhriksi. (Vehkakoski 2006, 249 – 250.)

Marius Rufenactin (1999; 2008) omaelämäkerrat sijoittuvat omaleimaisella tavalla leimaamistarinan ja kuntoutumistarinan välimaastoon. Rufenacht on yhdessä äitinsä Liisa Laukkarisen kanssa kirjoittanut kaksi omaelämäkerrallista kirjaa. Näistä ensimmäinen käsittelee Aspergerin oireyhtymää ja on kirjoitettu Mariuksen ollessa nuori aikuinen. Aspergerin oireyhtymää käsittelevässä kirjassa on löydettävissä kuntoutumistarina. Omaelämäkerta päättyy positiivisiin ja odottaviin tunnelmiin. Aspergerdiagnoosi antaa selityksen ja vastauksen monille koetuille vaikeuksille. Samalla se kuitenkin luo leiman.

”Avoimin mielin avasin vihkosen. Ja kun sen suljin, olin vakuuttunut, että oireilleni oli löytynyt selitys. Lukiessani naureskelin ääneen itsekseni, niin helpottunut olin. Ja toisaalta värisin, ymmärsinhän heti, minkä vastuun syndrooman kantaminen toi mukanaan. Tajusin, että syndroomasta ei voinut parantua. Olen ikuisesti leimattu, ajattelin.”

”... Ja sen lisäksi yritän aina muistaa, kuinka hyvin olen kuitenkin selvinnyt elämässä tähänkin asti, vaikka erikoisuudellani ei nimeä ollutkaan. Tuo tietty taistelutahto, joka minut on pitänyt pinnalla tännekin asti, ei saisi sammua diagnoosin tähden.”
(Laukkarinen & Rüfenacht 1998, 100.)

Mariuksen Aspergerin oireyhtymää käsittelevässä kirjassa on sisäänrakennettuna kuntoutumistarina, joka jää jollain tavoin vaillinaiseksi. Kymmenen vuotta myöhemmin Mariukselta on ilmestynyt toinen elämäkerrallinen kirja, joka ei käsittele Aspergerin oireyhtymää, vaan alkoholismia. Vaikka kirjan pääaihe on juomisessa, siinä kuvataan paljon identiteetin ja oman ryhmän etsimistä. Marius kuvaa monin sanakääntein tarvettaan ”olla samanlainen kuin muut”. Juomiseen keskittyvistä piireistä Marius löytää seuran, jossa osaa olla ”kuin muutkin”. Kirjan lopussa Marius viittaa uudelleen Aspergerin oireyhtymään.

”Olen aina halunnut olla joku toinen ihminen, sellainen joka ottaa asiat kevyemmin ja tietää, kuinka niihin voi vaikuttaa. En koskaan kadehtinut kenenkään ulkonäköä tai omaisuutta, vaan ainoastaan persoonallisuutta ja olemusta. En koskaan todella hyväksynyt Aspergerin syndroomaa itsessäni, vaan valitsin mieluummin juopon roolin.”
(Laukkarinen & Rüfenacht 2008, 184.)

Leimaamistarinaan voi liittyä sekä diagnoosiin liittyvää pysyvää ajateltua leimaa. Se voi kuvata myös tilannetta, jossa ulkoapäin annettu diagnoosia ei pystytä käyttämään positiivisena osana oman identiteetin rakentamista ja minäkuvaavaa, vaan se pikemminkin rajoittaa identiteetin rakentamista tai aiheuttaa vastarintaa. Sekä Mariuksen että haastatellun, jonka tarinaa luonnehdin leimaamistarinaksi, suurena huolenaiheena on oman aktiivisuuden sammuminen.

Lääketieteellisessä vammaisuuden mallissa vammaiseksi luokitellun henkilön ja kuntoutuksen tärkeimmät tavoitteet ovat yksilön muokkaaminen mahdollisimman lähelle ”normaalia” ja jäljellä olevan vammaisuuden tai rajoitteen hyväksyminen (Oliver 1983,51). Siten leimaamistarina voitaisiin nähdä kuntoutuksen epäonnistumisena. Tällöin diagnoosi ei olekaan toiminut kuntoutuksen pohjana, vaan leimana, jota ei ole seurannut minkäänlaista kuntoutusta. Henkilö on jäänyt jollain tapaa yksin diagnoosinsa kanssa. Kuntoutuksessa kuitenkin nimenomaan muutoksen tavoittelu on keskeisessä roolissa. Tällöin deterministisenä nähty diagnoosi onkin kuntoutuksen ponnistuslauta, josta käsin arkea ja elämää lähdetään eri keinoin rakentamaan haluttuun suuntaan.

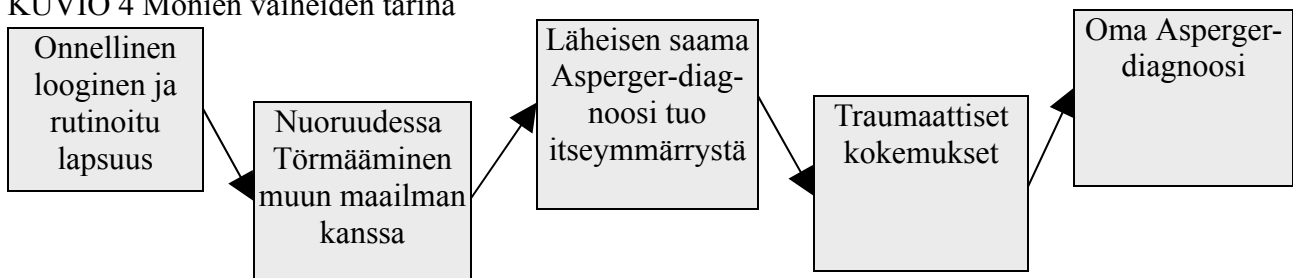
5.3 Monien vaiheiden tarina

Monien vaiheiden tarina on jälleen perusvireeltään lähellä kuntoutumistarinaa. Poikkeuksena siinä on se, että diagnoosin saaminen jakautuu ikään kuin kahteen osaan. Haastateltu on tiedostanut omien piirteidensä olevan lähellä Aspergerin oireyhtymän piirteitä jo kauan ennen oman diagnoosin

saamista. Monien vaiheiden tarinassa myös korostuu Aspergerin oireyhtymän lisäksi muut elämään vaikuttaneet tekijät.

Haastateltu kuvaa omaa lapsuuttaan onnelliseksi. Hän kertoo ongelmien alkaneen vasta nuorena, kun on joutunut oppimaan, ettei maailma olekaan aina oikeudenmukainen, eivätkä ihmiset toimi rehellisesti. Varhaisaikuisuuteen on kuitenkin liittynyt myös lähisukulaisen saama Asperger-diagnosi, joka on avannut myös haastatellun silmä näkemään omia Asperger piirteitään. Siten Asperger-tietoisuuteen liittyvä minäkuvan muokkautuminen on tapahtunut jo aiemmin. Haastatellun tarina sisältää lukuisia erilaisia elämän käännteitä, traumaattisia kokemuksia ja lopulta ongelmien kärjistymisen taloudellisten ja arjessa jaksamisen vaikeuksien kautta mielenterveyden ongelmiin. Mielenterveyspalveluiden kautta haastateltava kertoo päässeensä tutkimuksiin, josta seurasi muun muassa Asperger-diagnosi. Asperger-diagnosi ei kertaheitolla muuta palveluita haastateltavan kerronnassa paremmiksi. Vaan sekä ennen diagnosia, diagnosin saamisen yhteydessä että diagnosin saamisen jälkeen haastatellulla on ollut positiivisia ja negatiivisia kokemuksia palveluista.

KUVIO 4 Monien vaiheiden tarina



Monivaiheinen tarinatyyppe saattaisi muistuttaa enemmän kuntoutumistarinaa, jos Asperger-tietämys ja oma diagnosi olisivat sijoittuneet ajallisesti lähemmäksi toisiaan. Edelleen ero kuntoutumistarinaan kuitenkin säilyisi, koska haastateltu tuo esiin monia muitakin elämään ja arkeen vaikuttaneita tekijöitä kuin Aspergerin oireyhtymä. Vaikka Aspergerin oireyhtymä on tärkeä osa haastatellun minäkuvaa, haastateltu ei välttämättä olisi koskaan hakenut itselleen diagnosia ilman tapahtuneita traumaattisia kokemuksia ja vaikeuksia saada tarpeellisia palveluja arjen tueksi. Samoin haastateltu puhuu siitä, miten muillakin sukulaisilla on Asperger-piirteitä, mutta diagnosille ei ole tarvetta. Riittää että itse on tietoinen omista piirteistään ja osaa niiden kanssa elää. Monivaiheisessa tarinassa Aspergerin oireyhtymä näyttäytyy samaan aikaan sekä hyvin merkittävänä ja tärkeänä selittävänä tekijänä että vähäisenä asiana muiden isomprien ongelmien vierellä.

Leimaamistarinaan ja osittain myös kuntoutumistarinaan verrattuna monien vaiheiden tarinan kertojan oma asenne on hyvin aktiivinen. Negatiivisista kokemuksista puhuessakaan hän ei rakenna

itselleen uhrin, vaan toimijan asemaa. Siten hän määrittelee hyvin pitkälle itse omaa identiteettiään sekä myös sitä milloin diagnoosia kannattaa lähteä hakemaan. Tulevaisuuden suhteen haastateltu on optimistinen, vaikka näkee runsaasti erilaisia uhkakuvia tai riskejä. Optimismiaan hän kuvaakin nimenomaan selviytymiskeinona.

6 Työtä ja identiteettiä etsimässä

Kun haastateltavilta tiedusteltiin heidän elämän perusproblematiikkaa, haastateltavat usein nimesivät työn saamisen, eristäytyneen elämän tai oman paikan löytäminen ihmisyyhteisöistä. Lisäksi osa haastateltavista kertoi ongelman olevan usein toistuneet negatiiviset kokemukset tietynlaisissa sosiaalisissa tilanteissa tai palvelujärjestelmässä. Myös ikävistä kokemuksista yli pääseminen saatettiin kokea hyvin vaikeaksi. Yksi haastatellusta nimesi yhdeksi ongelmakseen juuri näihin vanhoihin ikäviin kokemuksiin juuttumisen.

H: Niin sä nyt kuvasit sitä perusproblematiikkaa, et onks se se työn saaminen.

M: No se on se työnsaaminen oikeastaan se ja myöskin se, että tuppaa jämähtämään tuonne kämpille.

M: No mulla ei ole siinä mitään ongelmaa (opiskelu ja työn saanti), mut sit taas tää, että miten tähän niin kuin ihmisyyteen pääsis sisään ja miten tähän yhteiskuntaan tavallaan pääsis kirjautumaan tähän sosiaaliseen elämään, että miten ihmiset käyttäytyy. Et mä olen siitä ihan irtolainen, ihan semmoinen ulkopuolinen tarkkailija.

Jokaisen haastateltavan kokemukset ja kertomukset liittyvät hieman eri alueille. Siten monet vivahteet eri teemoissa ovat sellaisia, joita vain yksi tai kaksi haastateltua nosti esille. Koska haastattelut tehtiin varsin avoimina, oletusarvona on, että haastatellut toivat esiin tärkeiksi katsomistaan ja oman elämänsä kannalta merkityksellisistä asioista.

6.1 Työllistymisen kysymykset ja haasteet

Työllistymiseen liittyvät aiheet puhuttivat osaa haastatelluista. Työ ja toiminta ylipäänsä koettiin todella tärkeänä arjessa selviytymisen ja jaksamisen kannalta. Onhan koulutus ja työ myös merkittävä osa aikuisen ihmisen identiteetin rakentamista. Yksi haastateltavista kuvasi miten toimettomuus helposti johtaa asioiden pyörittelyyn päässä ja on omiaan syventämään masentuneisuutta ja ahdistuneisuutta. Myös toinen haastatelluista näki työelämästä syrjään joutumisen paljon laajemmin hyväksynnän ja arvostuksen puutteena.

M: Jotenkin tuntuu, että jos xxx että kaikki on niin kun tyhjän päällä suoraan sanottuna, se on sitä rikkaruohona olemista sitte, että suurin piirtein odotetaan, että kuolis nälkään, että nillei oo niin kun mitään arvoo tavallaan.

Työn saamisen on katsottu olevan erityisesti miehille tärkeä itsetunnon ja elämän kulmakivi (Roivainen ym. 2011, 50 – 52). Siten toistuva torjutuksi tuleminen työmarkkinoilla vaikuttaa

voimakkaasti ihmisen itsetuntoon ja minäkuvaan sekä kokemukseen omasta paikasta yhteiskunnan hylkiönä. Ihmiset, joiden työpanosta työmarkkinat ei voi tai halua käyttää ovat tavallaan yhteiskunnan marginaalissa. Siten marginaalisuus aiheuttaa taloudellisia vaikeuksia ja riippuvuutta muista. Esimerkiksi taloudellinen riippuvuus muista sekä byrokraattinen avun tarjoaminen vähentää yksilön mahdollisuuksia päättää omista asioistaan. Marginalisaatio ei aiheutakaan ainoastaan taloudellista riippuvuutta, vaan myös turhautumista, itsensä hyödyttömäksi kokemista sekä itsekunnioituksen vähenemistä. (Young 1990, 53 – 55.)

Yhteiskuntatieteellistä tutkimusta Asperger-aikuisten työllistymisestä on vain vähän. Yleistettävää tietoa siitä miten paljon Asperger-henkilöissä on työttömiä tai työssä olevia on vaikea tuottaa otantaan liittyvien syiden vuoksi. Usein juuri ne, joilla on suurempia vaikeuksia lähtevät hakemaan diagnoosia. Tutkimuksiin puolestaan valitaan ihmisiä, joilla on valmiina diagnoosi. Siten olemassa olevia tutkimuksia ei voida katsoa otantansa vuoksi edustavina. Jotain kuitenkin tiedetään siitä millaisia vaikeuksia Asperger-aikuisilla usein työmarkkinoilla on. Karen Hurlbutt ja Lynne Chalmers (2004) ovat tutkineet kuuden Asperger-aikuisen työelämäkokemuksia. Heidän mukaansa Asperger-aikuisilla oli vaikeuksia saada ja pitää koulutustaan vastaavaa työpaikkaa. Siten he olivat usein työttöminä tai alityöllistettyinä ja työelämään liittyi monia ikäviä kokemuksia. Työllistymistä vaikeuttavina tekijöinä tutkijat nimesivät sosiaaliset taidot, kommunikaation liittyvät ongelmat sekä aistiärsykkeisiin liittyvät ylikuormitustilanteet. Tutkijat nostivat erityisesti huolen aiheeksi Asperger-aikuisten kokeman korkean stressitason ja ahdistuksen. Jatkuva korkea stressi oli omiaan heikentämään suoriutumista paljon todellisia kykyjä alemmalle tasolle. Samankaltaisia kuvauksia työelämän ongelmista löytyy myös muista julkaisuista (ks. Barnhill 2007; Sainsbury 2000, 122 – 124).

Tämän tutkimuksen aineistossa työelämään liittyvistä asioista puhui erityisesti miespuoliset haastatellut. Naisilla työllistymisessä oli ollut mutkia matkassa, mutta he eivät samalla tavalla tuoneet esiin työllistymiseen liittyviä pulmia kuin miehet. Niissä kuvauksissa, joita haastatellut kokemuksistaan tuottivat, työllistymisen vaikeudet liittyivät esimerkiksi puuttuvaan ammatilliseen tutkintoon, muutenkin korkeaan työttömyysasteeseen, kapeaan osaamisalueeseen, ryhmätilanteisiin liittyviin vaikeuksiin sekä työpaikkoihin tai työharjoitteluihin liittyviin negatiivisiin kokemuksiin siitä, miten haastateltuun oli suhtauduttu.

Haastatellusta kahdella oli valmiiksi suoritettu ammattitutkinto. Yksi oli suoraan valmistumisen jälkeen työllistynyt ja oli edelleen kokopäivätyössä. Muilla tie työelämään on ollut vaihtelevampi. Yksi oli sairaspäiväraha- ja kuntoutusrahajaksojen jälkeen palaamassa kokopäivätyöhön. Yksi puolestaan oli parhaillaan oppisopimuskoulutuksessa, yksi oli eläkkeellä ja teki töitä työosuusrahalla. Näiden lisäksi yksi oli pitkäaikaistyötön ja yksi teki osa-aikaista työtä

harvakseltaan. Monella oli kesken jääneitä opintoja yhdestä tai useammasta tutkinnosta. Opinnot ovat usein keskeytyneet masennukseen tai loppuun palamiseen. Myös työharjoittelujaksot olivat osalla haastatelluista keskeytyneet. Joskus työsuhteen päättymiseen ei haastateltavien kertomuksissa ole mitään erityistä syytä. Vaikeudet saada pidempiaikaista työtä liittyivät henkilön keskeneräiseen koulutukseen ja katkonaiseen työhistoriaan, jotka osaltaan heikentävät henkilön asemaa työmarkkinoilla.

M: ... ja tota... kulutin tosiaan itteni tota loppuun... loppuun tota huonolla päivärytmillä ja käytännössä saamatta aikaiseksi tota... siis en saanut tehtyä opinnäytetyötä. Mä itse asiassa tein kahta samanaikaisesti, mutta mä en saanut kumpaakaan valmiiksi.

Huonon päivärytmin voidaan tulkita liittyvän arjenhallinnan vaikeuksiin. Sinänsä Asperger-aikuiset toivat hyvin vähän esille arkeen liittyviä ongelmia. Yksi haastatelluista kuvasi sitä, miten vaikea on ylläpitää siisteyttä, koska silloin pitäisi pystyä huomioimaan monia asioita yhtä aikaisesti. Muuten osa haastatelluista kuvasi arjen ongelmaksi eristäytyneen elämän.

Keskeytymiset saattoivat liittyä myös sosiaaliin tilanteisiin ja niissä kohdattuihin vaikeuksiin. Yksi haastateltu kertoi tuetun työllistymisen jaksojen keskeytyneen työpaikan sisäisten henkilöstöongelmien vuoksi. Haastateltava kertoi, että esimiehen epäpätevyys on ollut kaikkien tiedossa. Hän koki työpaikkaan jäämisen mahdottomaksi ja keskeytti työsuhteen. Haastateltu koki epäreiluksi sen, että työsuhteen keskeytyminen tulkittiin haastatellun omaksi syyksi, vaikka kyseinen esimies oli myöhemmin erotettu työpaikalta väärinkäytösten vuoksi. Toinen haastateltu kuvasi erityisesti ryhmätilanteisiin liittyvää vaikeutta syynä työharjoitteluiden epäonnistumiselle.

M: Työpaikallakin silloin, just silloin, kun mä yritin olla... olla silloin aikanaan oikeessa töissä, että ei mulla silloin mitään diagnoosia siitä tai mistään ollu... ollu jälleen oikeestaan tietoo, että aina mä oon tienny jotenkin että oon erikoinen mutta että ei sillai ollu, että kun mä meen työmaalle niin siellä on se henki on sit sellaista, että siellä katotaan, niin kun että mikä helvetin hyypiö toikin on, että vieläkö se on täällä, että miksei sitä oo vielä potkaistu pihalle täältä. Naaman ilmeestä jo näkee, että niitä toisia jammuja vitutti olla jopa samassa huoneessa mun kanssani heh että... Se on niin kun äärimmäinen esimerkki, mutta sekin homma kyllä loppu siihen sitten, että mä sain niin kun tarpeekseni ja lähdin pois sieltä sitte, ahdistuneena tietysti ja kesti vähän... kesti kyllä tosi pitkään, että mä pääsin siitä jutusta ylitte.

Mies kertoo, että epäonnistuneesta harjoittelusta yli pääseminen kesti kauan. Hänellä epäonnistuneita kokeiluja on seurannut vuosien jakso, jona aikana hän ei ole tehnyt yhtään mitään. Haastateltu ei ole ahdistuksen vuoksi halunnut hakeutua harjoitteluihin tai koulutuksiin, vaan on

jäänyt täysin tyhjän päälle. Myöskään missään hyvinvointiyhteiskunnan organisaatioissa esimerkiksi työvoimatoimistossa tai kelassa haastateltu ei ole saanut apua tilanteeseensa. Ilman diagnoosia sekä henkilön itsensä, että mahdollisen asiakastyötä tekevän työntekijän on vaikea hahmottaa tilannetta.

M: Meni tosi monta että siinä meni varmaan neljä viisi vuotta, että olin ihan tyhjän päällä. Kerran kävin kokeilemassa kauppaopistolla tossa, ja sekin oli niin kun, että mut piti suurin piirtein raahata sinne väkisin kädestä pitäen, että sähän meet koittaa sitä ja mää, mää en pysty oleen ryhmässä ja ei tuu mitään, että... No sitten tota, se kesti sen kolme kuukautta, sitten mä vaan harvensin niitä käyntejä siellä ja sitten lopetin kokonaan, eikä siitä sitten. Tavallaan mä sinne sitten kuitenkin menin eikä sinne kukaan olis mua kuitenkaan loppuun asti pakottanut käymään sitä, mutta yritin kuitenkin, mutta tietää kun se ei ollut se mikä mua ensinnäkään kiinnostaa ja toinen on se, että se oli tämmöinen ryhmätilanne sitten, jossa on vieraita ihmisiä, niin se tulee heti se semmoinen, että ei pysty.

Haastatellun miehen negatiiviset kokemukset vaikeuttivat kerta kerran jälkeen kaikkea yrittämistä ja veivät pois motivaation tehdä mitään. Ryhmään meneminen alkoi tuntua täysin ylitsepääsemättömän vaikealta. Sama haastateltu kuitenkin kertoi, että ei välttämättä halua kertoa muille Aspergerin oireyhtymästä. Asperger-diagnoosi voidaan helposti ymmärtää väärin tai sitä voidaan käyttää henkilöä vastaan. Tämän vuoksi haastateltu sanoi kertovansa Aspergerin oireyhtymästä ainoastaan luotettavaksi katsomilleen henkilöille. Toinen haastateltu mietti pitääkö Aspergerin oireyhtymästä ilmoittaa työhaastattelussa. Hänet oli irtisanottu koeajalla nimellisesti sen vuoksi, että hän ei ollut ilmoittanut Aspergerin oireyhtymästä työnantajalle.

M: Joo, koska mä tota olin, koska sitä ei varsinaisesti luokitella sairaudeksi, vaan neurologiseksi tilaksi. Kysytään onko sinulla semmoisia työkykyyn liittyviä sairauksia haastattelussa. Mikä on sairaus, mikä ei, joo, mutta tää menee tällaiseksi.

Aspergerin oireyhtymästä kertominen on monelle merkittävä kysymys. Omalla laillaan kyse on myös henkilön omasta Asperger-identiteetistä sekä siitä miten paljon hän näkee ympäristön tarvitsevan kyseistä tietoa. Yhdellä haastateltavalla oli positiiviset kokemukset työnantajan suhtautumisesta Aspergerin oireyhtymään. Hänen kohdallaan asiasta tiedottaminen oli ollut koko työyhteisölle hyvä asia.

H: Oot sä sit niin kun... tietääkö esimerkiksi sun työnantaja?

M: Joo, kyllä. Mä koen olevani siinä suhteessa hyvin onnekas, kun se nykyinen esimies on ottanut sen niin... ottanut sen vakavasti, että hän marraskuussa piti koko yksikölle semmoisen luennon... semmoisen yli tunnin mittaisen luennon Aspergerin oireyhtymästä.

Niin kyllä mä huomaan, että se on huomattavasti vieny asioita eteenpäin siä yksikössä, että siellä on paljon helpompi kohdata niitä ihmisiä, kun ne vähän niin kun tietää mikä on homman nimi, eikä oo niin kun hämmentyneenä siitä, että mitä ihmettä, että (nimi) on vähän semmoinen outo, ja sit ne niin kun vetäytyy, että ne ei puhu mitään, koska ne ei vaan tajua, että mitä tässä niin kun tapahtuu. Ne on niin hämmentäviä ne vuorovaikutustilanteet, jos vähän vaikka kahvipöydässä heittää jotain läppää ja sitten mä ahdistun siitä, niin ne tietää vähän asioita.

Aspergerin oireyhtymästä tiedottaminen ei useinkaan yksin riitä, vaan muille pitäisi tarjota myös tietoa siitä mistä oireyhtymässä on kyse ja miten se vaikuttaa. Vaarana on myös, että Aspergerin oireyhtymää ei oteta todesta, vaan sitä saatetaan pitää turhana huomionhakuisuutena.

Sekä hyvissä että huonoissa kokemuksissa työelämästä haastatellut tuovat esille ympäristöltä saadun hyväksynnän merkitystä. Siten työllistymiseen vaikuttaa henkilön oman työpanoksen lisäksi työllistymistä tukevat palvelut ja erityisesti työpaikan ilmapiiri ja kyky vastaanottaa Aspergerhenkilö osaksi työyhteisöä.

M: Kun se on... ehkä tämmöisellä niin kun nörtti alalla se on niin kun hyväksyttävää vähän semmoinen erikoinen persoona, koska ei se niin kun, jos nörttinä työskentelee tuotekehitys ympäristössä, niin siellä se ei ole niin olennainen, vaan siellä se on hyväksyttävää semmoinen nörtti-huumori ja kuiva, musta huumori, semmoinen ironinen huumori. Mähän tykkään semmoisesta ja mä ymmärrän semmoista hyvin. Siellä se on vähän eri juttu kuitenkin, tämmöinen insinöörimäinen huumori.

Et jos mä humanistien kanssa olisin, niin ei se... musta tuntuis vaan, ei vaan pysty oleen semmoisella aallonpituudella ehkä välttämättä, jos semmoisissa niin kun opiskeluporukoissa, missä pitäis tehdä jotain tiimityötä, niin se vois olla aika, huomattavasti haasteellisempaa, mutta tietysti tuollakin kun se työ on itsenäistä, niin kyllähän se ehdottomasti sopii mulle. Että niin kun itse vetää niitä omia juttuja siellä, ei oo riippuvainen tämmöisistä niin kun muista henkilöistä.

Henkilön hyvä tuntemus omista hyvistä ja huonoista puolista on yksi keskeinen tekijä työllistymisessä. Oikealle alalle sijoittuminen onkin ratkaisevan tärkeää erityisesti silloin, jos henkilön kykyprofiili on epätasainen. Omiin kiinnostuksen kohteisiin keskittymistä ei tulisi nähdä Aspergerin oireyhtymään liittyvänä ongelmana, jos kiinnostuksen kohteisiin paneutuminen ei vaikeuta muuta elämää. Joskus kiinnostuksen kohteiden parista voi harrastuskavereiden lisäksi löytyä myös työ ja ammatti. (esim. Barnhill 2007, 123.) Yksi haastateltu kuvasikin hyvin sujunutta työharjoittelua, jossa sai olla omien kiinnostuksen kohteidensa parissa.

M: (...) Yks oli sitten, mulla oli erityiskiinnostuksen kohde fossiilit, niin mä oli tuolla yhdessä kivimuseossa tossa, niin siellä oli, se oli niin kun semmoista, että se oli kuin mulle tehty se paikka, mä tykkäsin hirveesti olla siellä, enkä olisi edes millään lähtenyt sieltä pois päivän lopuksi. Se on just se, että kun se osuu semmoinen, että mikä on niin kun just, niin se menee omalla painollaan sitten.

Usein Asperger-henkilöille suositellaan työtä, jota saa tehdä itsenäisesti. Esimerkiksi IT-ala esiintyy usein Asperger-henkilöille suositeltujen alojen listalla (Hurlbutt & Chalmers 2004, 221). Asperger-henkilöille soveltuvien töiden listaamisessa on kuitenkin omat ongelmansa. Ensinnäkin jokainen Asperger-henkilö on erilaisella kykyprofiililla varustettu yksilö. Stereotyyppisessä ajattelussa juuri yksilölliset piirteet helposti hukataan ja ihmisiä aletaan kohdella ryhmänsä edustajina (Määttä 1981, 89). Tämän vuoksi Toni Atwood (2005, 183, 221) esittää, ettei Aspergerin oireyhtymän perusteella saisi rajoittaa Asperger-nuoren kiinnostusta hakeutua tietylle alalle. Aspergerin oireyhtymä ei sinällään estä nuorta suuntautumasta kiinnostuksensa mukaisesti myös sosiaalisia taitoja vaativille aloille. Usein Asperger-aikuinen oppiikin tiettyihin tilanteisiin liittyvät sosiaaliset normit ikään kuin rooleina (ks. Willey 1999, 55 - 58).

6.2 Identiteetti ja Asperger diagnoosi

Aiemmin mainittiin työn ja työllistymisen muokkaavan aikuisen ihmisen käsitystä omasta identiteetistä. Tässä kappaleessa keskitytään tarkemmin haastatteluihin Asperger-aikuisten omiin kertomuksiin omasta identiteetistä. Haastattelutilanteessa haastateltavat tuovat esiin tulkintoja omasta itsestään. Siten haastateltujen esiin tuoma identiteetti on refleктоitu ja tietoinen. Osaltaan itseen liittyvässä kerronnassa suunnataan myös tulevaisuuteen. Kerronnan kautta tulkitaan omaa minäkuvaa ja samalla myös asetetaan itselle tavoitteita ja vaatimuksia. (Hänninen & Valkonen 1998, 3 – 6.)

Identiteetti sanana ei esiintynyt haastatteluihin juurikaan. Yhden haastateltavan kohdalla identiteetistä puhuttiin paljon, koska haastateltu koki nimenomaan identiteettiin liittyvät ongelmat suurina omassa elämässään.

M: (...) et se on niin semmoista hakuten tää hoito, että mikä mä olen. Se on semmoista etsimistä. Mikä se mun ihmisyys on? Mihin mä kuulun? Mikä on se mun oikea yhteisö?

H: Onko se sitten kans jotain tämmöistä identiteetin hakemista.

M: On, se on just sitä. Kyllä mä aika hyvin niin kun yksin tiedän mikä mun identiteetti, mutta mikä on se mun oikea ryhmä, mihin mä samaistan itseni, ja missä mä kykenen elämään spontaanisti osana sitä kokonaisuutta missä joku yhteisö elää, et pystyis niin kun luonnollisesti samaistuu, et ei olis tällainen irtolainen, joka vaan jotenkin kokeilee ja elää

niin kun ihan sekaisin jossakin hakatakseen vaan päätä seinään. Sen voi aina vetää rastin seinään, että ei oo mun juttu sekään. Et se on se, vähän ulkopuolisuuden tunne tulee monissa jutuissa.

Haastateltu erottaa yksilöllisen identiteetin ja sosiaalisen identiteetin. Ongelmat hän liittää nimenomaan sosiaaliseen identiteettiin. Yksilöllinen tai psykologinen identiteetti pitää sisällään yksilön käsityksen itsestä ja se mitä muut ajattelevat hänestä. Siten yksilölliseen identiteettiin liittyy monien tekijöiden ohella myös henkilön kokemukset. Sosiaalinen identiteetti puolestaan viittaa siihen miten me yksilöinä sijoitamme itsemme yhteiskuntaan tai miten me näemme muiden sijoittavan meitä. Sosiaalinen identiteetti voidaan jakaa passiiviseen, aktiiviseen ja politisoituun identiteettiin. Passiivinen identiteetti esimerkiksi sukupuoli tai etnisuus ei yleensä ole päällimmäinen identiteetti. Aktiivinen identiteetti on tietoinen ja positiivinen identiteetin osa, jota usein käytetään puolustautuessa jotain negatiivista leimaa vastaan. Politisoitu identiteetti on jatkuvan tietoisien esiintuomisen kohteena oleva identiteetti. (Bradley 1996.) Esimerkiksi eronpolitiikassa voidaan ajatella olevan kyse juuri politisoidusta identiteetistä. Tietynlainen oman paikan ja oman ryhmän etsintä kuvastaa myös muiden haastateltujen elämää. Aiemmassa kappaleessa esitetyt kesken jääneet opiskelu- tai työkokeilut saattavat pitää sisällään myös omaan yksilölliseen ja sosiaaliseen identiteettiin liittyviä ongelmia: vaikeutta sijoittaa itseä olemassa oleviin ryhmiin.

Vaikka haastateltavien identiteetit varmasti pitävät sisällään paljon muutakin kuin aspergeriyden, ehkä tutkimuksen aiheeseenkin liittyen haastatellut puhuivat paljon itsestään nimenomaan Asperger-henkilönä tai lyhyemmin ”assina”. Siten diagnoosin saaminen tai vähintäänkin omista Asperger-piirteistä tietoiseksi tuleminen avasi haastatelluille tien uuteen ryhmäidentiteettiin: asseihin. Diagnoosin saaminen oli merkityksellinen sekä yksilölliselle että sosiaaliselle identiteetille. Diagnoosin myötä omia kokemuksia ja samalla omaa identiteettiä voitiin muovata uudella tavalla. Usein diagnoosi antoi selityksen koetuille vaikeuksille ja siten ehkä muutti aiempia tulkintoja omasta itsestä ja ympäristöstä.

N:(...)kyllä mun mielestä aspergerit niin paljon poikkeaa valtaväestöstä, että kyllä ne jollain lailla pitää tehdä vähintään valtaväestölle selväksi se... ja itellekin että mistä on kysymys, et muuten niin kun isketään päätä seinään aika pahasti.

Kuvauksissa korostettiin usein perustavan laatuista erilaisuutta muuhun valtaväestöön nähden. Usein kokemus omasta erilaisuudesta oli ollut jo lapsuudesta lähtien mukana, mutta diagnoosin kautta tultiin tietoiseksi siitä, että ”meitä erilaisia” oli muitakin. Haastateltujen puheessa tuli esille myös yleisiä niin sanottuun autismikulttuuriin liittyviä nimityksiä ja ilmaisuja. Autismikulttuurilla

tarkoitetaan Autismin kirjon aikuisten muodostamissa verkostoissa ja internet-yhteisöissä muodostunutta kulttuuria. (Pukki 2008a, 36.) Usein verkkokeskusteluissa vilisee sellaisia sanoja kuin ”assi” ja ”nenti”. Keskustelussa assi liittyy meihin, ryhmään johon oma identiteetti kiinnittynyt. Nenti puolestaan on lyhenne sanoista neurologisesti tyypillinen. Nenteistä puhutaan toisina; ihmisinä, joiden toimintaa on usein vaikea ymmärtää. Alun perin puutteisiin ja poikkeavuuksiin keskittyneen diagnoosin ympärille onkin muotoutunut erilaisuutta ylistävä ja ”meidän erilaisten” voimavaroihin ja hyviin ominaisuuksiin keskittyvä ryhmä. Siten Asperger-identiteetin korostaminen voidaan nähdä osana Youngin (1990, 156 - 167) kuvaamaa eron politiikkaa, jossa omaa erilaisuutta korostamalla halutaan edistää oman ryhmän tasa-arvoa yhteiskunnassa.

N:(...) Mä oon sellainen, se voi olla myös vahvuus. Kyllä mä oon kokenut monesti, että kun mä saan kiitosta jostain asioista, niin ne tulee sellaisista asioista, jotka on tavallaan isolta osalta mun aspergeriyden ansiosta. Niin kun mun visuaalinen hahmotuskyky tai tilan hahmottaminen myöskin, niin ne saa joskus aikaan hienoja juttuja. Heh. Et osaa ajatella tavallaan se normaalilaatikon ulkopuolella, niin se on suuri rikkaus...

Asperger-identiteetin myötä haastateltavat toivat paljon esille sitä miten heihin suhtaudutaan. Haastateltavat kiinnittivät huomiota sekä leimallisesti Aspergerin oireyhtymään liitettyihin piirteisiin että yleisemmin yhteiskunnan rajoittaviin asenteisiin erilaisuutta kohtaan. Asperger-identiteetin kautta omat henkilökohtaiset kipeät kokemukset tulivat osaksi koko ryhmän kokemusvarantoa. Usein kuitenkin Asperger-henkilöt kuvaavat joutuvansa oman erilaisuutensa vuoksi jatkuvasti syrjityiksi.

M:(...) Monilla on just se, että on hirveen innovatiivisia Asseja, jotka keksii kokoajan jotain, taikka ADHD:ta jotka tekee kokoajan jotain keksintöjä heh. Ja sitten niin kun miettii vaikka nyt Juiceakin, niin se teki runoja, sitten laulo, sitten kirjoitti lauluja, se kunnostautu monella alalla, että se pysty tavallaan lyömään itsensä läpi vaikka monella alalla, ja parhaas... ja tällöisiä ihmisiä on aspergereissa muitakin, jotka pystyis tavallaan... mutta se että jos näitä ihmisiä kohdellaan roskina, niin se on niin kun... se tappaa aika monta tällöistä idea-ihmistä....

Haastatellun kuvauksessa vuorottelee erilaisuuden positiivisten puolien esiin tuominen ja erilaisuuden syrjimiseen liittyvät ikävät kokemukset. Syrjinnän ja negatiivisen leiman vuoksi juuri erilaisuuteen liittyvien positiivisten puolien esiin tuominen tuntui olevan muillekin haastatelluille tärkeitä. Osalla haastatelluista positiivisena luetellut piirteet noudattivat tarkemmin Asperger-kuvauksia, joissa usein positiivisina piirteinä on nähty esimerkiksi hyvä muisti, visuaalinen

ajattelukyky ja erityistaidot. Osa haastatelluista puolestaan kuvasi esimerkiksi omia positiivisia piirteitään näiden ulkopuolelta paljon yksilöllisemmin itseen liittyvinä persoonallisuutena tai lahjakkuuksina.

Melko stereotyyppittävienkin assi ja nentti kuvausten ohella tuotiin esiin yksilöllisyyttä ja jokaisen Asperger-henkilön erilaisuutta. Tästä aiheutui näennäinen ristiriita: luodaan assi- ja nenttistereotyyppioita ja sen jälkeen kritisoidaan Aspergerin oireyhtymän katsomista stereotyyppien kautta. Ristiriita muuttuu ymmärrettäväksi nimenomaan erottamalla yksilöllinen ja sosiaalinen identiteetti. Sosiaalinen identiteetti liittyy tiettyyn ryhmään ja muodostuu juuri siten, että ryhmään kuuluvien henkilöiden samankaltaisuuksia pidetään merkittävämpinä kuin erilaisuuksia (Bauman 2003, 59). Oman ryhmän etua myös ajetaan ryhmäidentiteettiä ja erilaisuutta korostamalla (Young 1999). Siten haastatellut puhuvat eri asioista puhuessaan itsestään assina tai itsestään ainutlaatuisena yksilönä.

Asperger-identiteetti ei ollut suora seuraus diagnoosin saamisesta. Yleisen stereotyyppien vastustamisen lisäksi kahdella haastatellulla samaistuminen muihin Aspergereihin oli paljon vähäisempää tai sitä ei tuotu lainkaan esille. Heillä oli myös muita haastateltavia vähemmän omaan Aspergeriyteen liittyvää puhetta. Puheessa omista ongelmista ei niinkään korostettu niiden yhteyttä Aspergeriyteen, vaan niitä tuotiin esiin ilman Asperger-identiteettiä. Toisaalta kumpikaan haastatelluista ei varsinaisesti kyseenalaistanut omaa diagnoosiaan tai omia Asperger-piirteitään.

M: (...) lopulta ja sitten niin kun näkee niin erilaisia Asperger-tapauksia, kun sitä ei sitten osaa niin kun samaistaa itseään niihin muihin, niin se niin kun vähän tuntuu kiusalliselta, että miksei voi löytää niin kun ketään sellaista kaltaista...

Yksi samaistumista vaikeuttava tekijä voi olla myös Aspergerin oireyhtymään liittyvät leimat, joita halutaan torjua (ks. Hahn 1991). Tällöin leimatusta identiteetistä erottautuminen voi tapahtua vastaretoriikan keinoin, jolloin myös samaistuminen leimattuun ryhmään vähenee (Juhila 2004). Samaistumismahdollisuuden puuttuminen saattaa eristää henkilön muiden Asperger-aikuisten muodostamasta ryhmästä ja siihen liittyvistä valtaistumisesta. Voimakkaalla samaistumisella on myös kääntöpuolensakin. Sekä työntekijät, että osa haastateltavista toi esiin sitä, miten Aspergerin oireyhtymä voi alkaa liikaa määritellä ihmistä. Kyse on tällöin sekä siitä, että muut leimaavat tietynlaiseksi, että siitä, että ihminen itse alkaa toteuttaa diagnoosiaan.

M: No sanotaan nyt näin, että... se haittapuoli siinä on se, että kun ihminen saa... niin se tosiaan alkaa toteuttaa sitä diagnoosia, ja alkaa myöskin tietyllä tasolla levittämään sanaa... ja tota, se vaikuttaa siihen miten muut ihmiset suhtautuu ihmiseen. Ja tota, sanotaan näin, että että kun mä olin Ortonissa, niin siellä tehtiin tietynlaiset testit xxx

tietyntyyppisen lausunnon siitä mikä on, vaikka sitä niin kun ihan yksinkertaista lauseketta tietyllä tavalla siinä hetkessä... se kuitenkin, jos sanotaan, esimerkiksi että todennäköisesti ihminen ei tule selviämään tietyn tyyppisissä tehtävissä, se vie uskon siihen, ettei todellakaan pysty tekeen, selviämään tietyn tyyppisissä tehtävissä.

Oma voiman työntekijä 1: (...) Toisaalta taas on olemassa kun mennään laidasta laitaan porukkaa on monenlaista sitten taas on sitä porukkaa joka tavallaan ehkä lähtee sen diagnoosin myötä vielä enemmän elämään sitä Asperger elämää, että nyt mä olen oikeutettu olemaan antisosiaalinen ja nyt mä en... mun ei niin kun.. et se on ihan hyväksyttävää että mä vaan sulkeudun ja olen, mikä sinänsä tietysti onkin hyväksyttävää mutta että siinä mittakaavassa että ihminen on niin kun ite tyytyväinen.

Liiallinen tukeutuminen diagnoosiin myös kapeuttaa identiteettiä ja käsitystä omasta persoonallisuudesta. Usein Asperger-henkilöitä halutaankin ohjata etsimään omaa identiteettiään ja persoonallisuuden piirteitään laajasti myös Asperger-diagnoosin kuvailujen ulkopuolelta. Muuten helposti mikä tahansa piirre, ominaisuus tai kiinnostuksen kohde voidaan nähdä jälleen ”tyypillisenä” Asperger-piirteenä tai yhä uusia Asperger-piirteitä löydetään itsestä. (Molloy & Vasil 2004, 121 – 123.) Jos oman minän ja oman identiteetin etsinnässä uskaltaudutaan rohkeasti saadun Asperger-diagnoosin ulkopuolelle, myöskään Asperger-diagnoosista ei välttämättä muodostu negatiivista leimaa tai rajoitetta yksilöllisten tavoitteiden tavoittelulle.

7 Kokemuksia yhteiskunnan tarjoaman avun hakemisesta

Haastateltavista osalla oli tilanteeseensa nähden hyvin vähän kontakteja yhteiskunnan palvelujärjestelmään. Osalla puolestaan kontakteja oli todella paljon. Kokemukset olivat myös osin päinvastaisia. Samoistakin palveluista oli sekä positiivisia että negatiivisia kokemuksia ja avuntarpeet ja tilanteet vaihtelivat paljon. Haastateltujen kokemukset sosiaali- ja mielenterveyspalveluista, erityisesti ennen diagnoosin saamista mutta osin myös diagnosoinnin jälkeen, voidaan jakaa karkeasti kahteen ryhmään: paljon turhia tai vääränlaisia palveluja saaneet sekä lähes täysin vaille apua ja tukea jääneet. Diagnosoinnin jälkeen osa haastatelluista on saanut hyvin omaan tilanteeseen sopivia palveluita, jotka ovat vieneet kuntoutumista eteenpäin. Toisilla kokemukset olivat edelleen osin positiivisia osin negatiivisia.

7.1 Palvelukokemukset

Haastatellut kuvasivat useampia eri palveluita, joita olivat saaneet tai hakeneet. Kaikilla oli kontakteja ainakin jossain elämänvaiheessa mielenterveyspalveluihin. Mielenterveyspalveluihin hakeuduttiin usein masennuksen, ahdistuksen, burnoutin tai itsetuhoisuuden vuoksi. Yksi haastateltu kertoi hakeneensa vuosien ajan apua sosiaalisiin vaikeuksiinsa eri tahoilta. Hänet oli jo lapsena lähetetty psykiatrille ja nuorena hänen piti käydä säännöllisesti koulupsykologilla. Opiskeluaikana ja töihin siirryttyään hän oli saanut keskusteluapua vuosien ajan psykologian poliklinikalta ja terveystieteiden psykologilta. Haastateltu oli käynyt kognitiivisessa terapiassa, mutta hänelle oli tarjottu myös mahdollisuutta monivuotiseen analyttiseen terapiaan. Kun haastateltu oli käynyt samalla terveystieteiden psykologilla puolitoista vuotta hän kohtasi terveystieteiden lääkärin, joka suositteli ajan varaamista Asperger Centeristä diagnoosin selvittämiseksi. Tuolloin haastateltu oli 26-vuotias.

M: Ja kun mä olin aikaisemminkin käynyt jo niin monta vuotta ihan tavallisesti tällaisella psykologian poliklinikalla erikoissairaanhoidajan vastaanotolla, mutta ei sitä oltu koskaan aikaisemmin mulle vaan sanottu, et se vois viitata semmoiseen niin sanottuun Aspergeriin. Se oli niin kun mystistä, ihan hämärän peitossa kaikki.

Haastateltu kuvasi diagnoosin saamista uuden aikakauden alkamisena, koska diagnoosi avasi hänelle itselleen täysin uudella tavalla sen, mistä sosiaalisten tilanteiden vaikeudet voivat johtua. Haastateltu kuitenkin haki uudelleen apua psykologilta ja osallistui myös ryhmäterapiaan. Kuitenkin vasta 9 vuotta diagnoosin saamisen jälkeen haastatellulla on alkanut varsinainen neuropsykiatrinen kuntoutus. Kuntoutusta varten haastateltu on saanut lääkärin B-lausunnon ja Kelan korvaukset. Haastateltu kuvaakin saaneensa vuosien ajan turhia terapioiden, joissa ei ole käsitelty itse asiaa. Tämän hetkessä neuropsykiatrisessa kuntoutuksessa hän kertoo saaneensa

voimavaroja sosiaalisiin ryhmätilanteisiin. 45 minuutin käyntikerran hän kuitenkin kokee itselleen aivan liian lyhyeksi.

Kansainvälisesti tunnettu Asperger-asiantuntija Christopher Gillberg (1999, 113) varoittaa ryhmäterapien ja psykodynaamisesti orientoituneen terapian vaaroista Asperger henkilöiden kohdalla. Erityisesti jos ajankohtaisiin ongelmiin etsitään syitä lapsuuden ratkaisemattomista konflikteista terapia voi itse asiassa viedä tilannetta entistä pahempaan suuntaan. Gillberg kertoo tavanneensa useita Asperger-aikuisia, jotka ovat ryhmäterapien jälkeen sairastuneet sekavuustilaan, rikkoneet välit omaisiinsa ja yrittäneet itsemurhaa.

Myös muilla haastatelluilla oli vaihtelevia kokemuksia terapioista. Yksi haastateltu oli kokeillut terapiaa sekä ennen että jälkeen diagnoosin saamisen ja todennut molemmilla kerroilla, ettei siitä ollut mitään hyötyä. Toinen haastateltu oli saanut traumaterapiaa, jossa haastateltavan mukaan yritettiin väkisin kaivaa ongelmia äiti-suhteesta, eikä käsitelty niitä traumaattisia kokemuksia, joista haastateltu olisi halunnut puhua. Terapia päättyi luottamuspulaan. Kolmas haastateltu kertoo käyneensä vuosien ajan yksityisen puolen psykiatrilla, jonka luona on hyvin pystynyt purkamaan erityisesti ryhmätilanteisiin liittyviä pelkoja ja ahdistuksia.

M: Mä valitin silloin aikanaan, että nää asiat vaan pyörii mun päässä, enkä mä pääse niistä ylitte.

M: (...) Mulla on se niin kun ongelmana, että mulla on aika paljon tällaista juuttuvuutta asioihin. Mä haluaisin niin kun käsitellä näitä asioita, mitkä tuntuu monimutkaisilta ja kun mä, niihin vaan ei saa selvää vastausta niin kun, et semmoisiin menneisyydessä koettuihin asioihin on valtavasti tällaista juuttuvuutta, ja niin kun mietiskelen ja mieltii, että mitä tässä niin kun, että mistä mikin aina johtuu ja mikä on sitä Aspergeria ja mikä on isän kasvatuksen tulos ja mä haluaisin saada selviä vastauksia asioihin, ja sit sitä aina niin kun, niin paljon niin kun elää siinä... on itsekeskeinen ja on hirveen tärkeä saada käsitellä asioita ja sit kun se aika kuntoutuskertakin on vain 45 minuuttia, niin aina tuntuu, että koskaan ei saa riittävästi puhua, niin kun käsitellä asioita, kun tuntuu, että se elämä niin kun junnaa niin kun aika paljon niiden omien asioiden ympärillä.

Lainausten molemmilla haastatelluilla terapiaa on tarjottu tilanteessa, jossa henkilö on ollut hyvin juuttunut aiempiin kokemuksiin. Käsittelytarve ei tunnu kuitenkaan vähenevän, vaan se säilyy vuodesta toiseen. Yksi miespuolinen haastateltu kuvasi, että terapian sijaan työ ja toiminta pitävät hänen mielenterveyttään parhaiten yllä. Molemmat naispuoliset haastatellut puolestaan korostivat hyvien ystävien tai vertaistuen ”juoru-terapiaa” tärkeänä asioiden reflektointina. Turvallisessa

ympäristössä voidaan käsitellä sosiaalisiin tilanteisiin liittyviä kokemuksia ja tulkintoja. Samalla myös virheelliset tulkinnat tulevat korjatuiksi ja mietitään erilaisia vaihtoehtoja miten tilanteessa voisi tai kannattaisi toimia.

Haastateltujen kertomuksien pohjalta kuntoutus ja esimerkiksi työllistymisen tukeminen olisi heille itselleen paljon tärkeämpää tukea kuin usein tarjottu terapia. Kahden haastatellun, jotka olivat päässeet kuntoutustutkimuksiin moniammatilliseen työryhmään kokemukset olivat hyvin positiivisia.

Kalle Partanen (2010), joka on kehittänyt kuntoutusta Asperger-aikuisille, kuvaa kuntoutuksen kehittämisen olevan vasta alkutaipaleella. Partanen oli etsinyt kansainvälisistä julkaisuista valmiita kuntoutusmalleja, joita voisi soveltaa Asperger-aikuisiin. Tällaisia malleja ei kuitenkaan löytynyt. Erityisesti toimintakykyisemmistä Asperger-aikuisista oli hyvin vähän julkaisuja. Vaikka kuntoutuksista ei ole olemassa esimerkiksi pitkittäistutkimuksia kuntoutuksen vaikuttavuudesta, se ei tarkoita ettei kuntoutuksella voisi olla positiivisia vaikutuksia. Tällä hetkellä tieto positiivisesti vaikuttavasta kuntoutuksesta on kokemuspohjaista.

Usein Asperger-henkilöillä itsellään saattaa olla opittuja selviytymiskeinoja, jotka voisivat hyödyttää myös muita (ks. Vallikari 2005). Kuntoutusta tai kuntoutumista ei tulisikaan nähdä asiantuntijavaltaisesti vain jonain Asperger-henkilöön kohdistettuna toimenpiteenä, vaan Asperger-henkilölle ja hänen läheisilleen uusia ovia avaavana toimintana. Gillberg (1999, 113) näkee kuntoutuksen nousevan nimenomaan Asperger-aikuisen vahvuuksista. Sosiaalisten tilanteiden harjoittelua ei voi nostaa muiden taitojen kehittämisen yläpuolelle, vaan nimenomaan Asperger-henkilön kohdalla vahvuuksien kehittäminen kehittää myös mahdollisuuksia onnistuneeseen sosiaaliseen kanssakäymiseen. Asperger-henkilöt usein saavat positiivista huomiota erityistaidoistaan ja -tiedoistaan, mikä osaltaan helpottaa Asperger-henkilön sopeutumista tiettyihin sosiaalisiin ryhmiin.

Neuropsykiatrista valmennusta tekevät työntekijät toivat myös esiin kuntoutumiseen liittyvät kysymyksen. He toivoivat palveluihin enemmän joustavuutta ja vaihtoehtoja. Mahdollisuus räätälöidä palveluita vastaamaan paremmin juuri kyseisen asiakkaan tarpeita olisi tarpeellista. Usein valmiina olevat mallit soveltuvat huonosti Asperger-asiakkaille, koska niissä tuki kohdistuu erilaisiin asioihin, kuin mitkä ovat Asperger-asiakkaiden tuen tarpeet.

Oma voiman työntekijä: (...) Koska se on kumminkin jos jonkinlainen byrokratia sit siellä. Ja sitten jos sulla lukee papereissa, että sä olet kuntoutustuella, kyl siel usein vastaanottona on se että pystytkö sä oikeasti tekemään, ootko sä oikeasti... niin kun... onks sun toimintakyky sen mukainen et sä pystyt osallistumaan. Et se on mun mielestä

semmoinen kohta mitä pitäisi vähän ehkä tarkistaa, että kuntoutustuella olijoille, et koska tätä porukkaa niissä on paljon, niin tota mahdollistuisi sitten oikeasti se kuntoutuminen, et tarvittaisiin niitä palveluita, eikä vaan odoteta että kotona ollessa, siel sitten kerää voimia ja jaksaa, et koska kuntouttavassa työtoiminnassa se räätälöinti on mahdollista, sä pystyt tekeen sen 1-5 päivää viikossa, viisi tuntia päivässä.

Oma voiman työntekijöitä harmitti erityisesti kuntoutustuella olijoiden vaikeudet päästä kuntouttavaan työtoimintaan. Asperger-aikuisille on olemassa hyvin vähän kuntoutusta. Muutenkin kuntoutusta järjestetään usein ryhmämuotoisena, joka voi olla Asperger-henkilölle iso kynnyks. Usein saattaa olla, että henkilö tarvitsisi kuntoutusta nimenomaan voidakseen olla mukana ryhmässä. Tämän vuoksi Oma voiman työntekijät korostivat Asperger-henkilöillä yksilöllisesti annetun tuen merkitystä.

Mielenterveyspalveluiden lisäksi haastatelluilla oli kokemuksia vammaispalveluista, työvoimatoimistoista, sosiaalitoimistoista ja lastensuojelusta. Vammaispalveluista oli kokemuksia kahdella haastatellulla. Toisen haastatellun kokemukset olivat todella positiiviset. Hänellä vammaispalvelut liittyivät nimenomaan aikaan diagnoosin saamisen jälkeen.

N: Että kun, että kun silloin ikävuosina 20–30 silloin sattui muuten oleen... tosi kova lama, tää 90-luvun lama ja tota mitään töitä ei saanu mistään, ja ei edes mitään hanttihommaa, mitä must tuntuu että tämän laman aikana saa helpommin. Mut tota silloin ei ollu mitään töitä missään ja mä valmistuin suoraan työttömäksi ja sitten mä jatkoin opiskelua vähän sen jälkeen, mutta on tullut käytyä... otettua työmarkkinatukea ja sit käytyä sosiaalitoimistosta hakemassa siihen vähän lisäksi rahaa. Ja sehän oli sitä, että sulla on rahat lopussa, ei oo yhtään rahaa, eiku sossuun. No ne laskee kaikki. Pitää tuoda kaikki liput ja laput ja kuitit, ja ne laskee, okei sä saat näin ja näin paljon, jee jee, nyt on taas rahaa millä elää ja ostaa ruokaa. Tää on se palvelu. Kun taas diagnoosin jälkeen, niin sä meet vammaispalveluista vastaavan sosiaalityöntekijän puheille, joka auttaa täyttämään kaikenlaisia lomakkeita ja miettii, että minkälaisia tukia sä voisit saada mistään ja minkälaisia kuntoutuskursseille kannattaisi mennä ja. Se on ihan erilaista.

Haastatellun tilanteessa diagnoosi on tavallaan tarjonnut haastatellulle mahdollisuuden paljon yksilöllisempään palveluun. Erityisesti lamavuosina toimeentulotuen hakijoita on paljon, ja kunnat säästävät omista kuluistaan. Asiointiajoilla ei useinkaan päästä kovin syvälle asiakkaan asioihin. Työntekijän tehokkuusvaatimukset kohdistuvatkin usein toimeentulotukipäätösten käsittelyaikoihin, ei siihen miten yksilöllistä palvelua asiakkaat saavat.

Toisen vammaispalveluiden asiakkaan kokemukset olivat vaihtelevampia. Hän oli saanut tukea työhön ja toimintaan vammaispalveluiden työosuusrahasta. Haastateltu kuitenkin koki tullessa hyväksikäytetyksi järjestelmässä ja koki, että hänen tekemältään työltä vietiin arvo.

M: (...) osa syy eläkkeen saamiseen ja työtoiminnan aloittamiseen, että teoria opiskelu mulle ei ollenkaan käy, ja sitten tarvittaisiin perheestä vähäksi aikaa omaa aikaa. Vammaispalvelun uusi työtyyppi muutti mun työkuvan oikolukijaksi ja sitten papereiden kantajaksi jne.

esim. koko ikäni kärsinyt lukihäiriöstä, niin laittoi tekemään juuri tätä hommaa, ja päälle sain vielä haukut, että olen vaan laiska ja valikoin vaan tehtäviä mitä haluun tehdä.

ei ollenkaan ole ottanut huomioon että yksinkertaisesti laskutoimitukset ja oikokirjoittaminen on sellaista, että ei siitä tule mitään.

Työn soveltuvuuden kritiikin lisäksi haastateltu kritisoi työosuusrahan pienuutta sekä sitä miten esimerkiksi kehitysvammaisia hyväksikäytetään teettämällä heillä esimerkiksi siivoustöitä ilman asiallista korvausta. Haastatellun kritiikki osuu pitkälti samoihin aiheisiin, josta Kehitysvammaliiton julkaisemassa Työtoiminnan käytäntö ja kokemus (Kairi ym. 2010) selvityksessä tuotiin esille. Sen mukaan työtoiminta on sekä jakaantunutta eri asiakasryhmien että eri kuntien välillä. Kehitysvammaisten työtoiminnassa on tyypillistä, ettei henkilön työllistymistä avoimille työmarkkinoille pidetä tavoitteena. Sen sijaan mielenterveyskuntoutujien parissa työtoiminta tähtää avoimesti henkilön kuntoutumiseen ja työllistymiseen. Myös työosuusrahan määrä vaihtelee suuresti eri kuntien välillä siten, että pienimmillään työosuusraha ei kata edes työtoiminnasta aiheutuneita ylimääräisiä kuluja. Haastatellun kokemuksista saa sen käsityksen, ettei työosuusrahalla pyritäkään saada henkilöä siirtymään avoimille työmarkkinoille. Myös haastatellun kuvaamissa kokemuksissa hänen omat ajatuksensa työllistymisen tärkeydestä sekä omista voimavaroista työntekijänä eivät saa vastakaikua vammaispalveluiden työntekijän suunnasta.

Työvoimatoimiston kokemuksista haastatellut puhuivat melko vähän ottaen huomioon miten merkittävänä ongelmana monet kokivat nimenomaan työllistymisen. Yksi haastateltu mainitsi ammatinvalinta psykologin, johon oli tyytyväinen. Hän kertoi saaneensa paljon ymmärrystä, mutta toivoi lisää eteenpäin potkimista. Muuten vähäiset kuvaukset työllistymistä tukevista palveluista saattoi johtua siitä, että haastatellut eivät ajatelleen työllistymispalveluita haastattelun aiheeseen liittyvänä. Todennäköisemmin syy löytyi siitä, että haastatellut eivät juuri olleet saaneet erityisiä työllistymistä tukevia palveluita.

Kansainvälisessä keskustelussa on Asperger-aikuisten työllistymisen tukemisessa todettu niin sanottu job coach eli työvalmentaja. Asperger-henkilöiden vaikeudet työpaikalla eivät liity niinkään

itse työn suorittamiseen, vaan esimerkiksi työpaikan sisäisiin sosiaalisiin käytäntöihin ja malleihin. Asperger-henkilö ei välttämättä omaksu kirjoittamattomia sosiaalisia sääntöjä muiden tapaan intuitiivisesta vaan tarvitsee niiden ääneen sanomista. Työvalmentajan tehtävänä onkin auttaa Asperger-henkilöä sopeutumaan työyhteisöön sekä toimia sovittelijana mahdollisissa ristiriitatilanteissa. (ks. Hurlbutt & Chalmers 2004; Barnhill 2007.)

Oma voiman työntekijä: (...) Et mä uskon että kaikki tällöiset niin kun, et työvoimanpalveluissa ja muussa, et siellä pärjää kyllä, jos se arki on kunnossa ja jos niin kun itse on tietoinen omista kyvyistään ja että on olemassa eri niin kun toimintamalleja itellä miten pystyy toimimaan. Et niin paljon lähtee sieltä arjesta. Ettei niin kun tavallaan liian nopeesti ees yritetä niin kun just sitä töihin töihin, opiskelemaan opiskelemaan, vaan se että.. tavallaan diagnoosin vaikutus sinne arkeen et mitä se on niin kun ... mitä se sinne tuo.

Neuropsykiatrista valmennusta tekevien työntekijöiden haastatteluissa tuotiin esiin sitä, miten palvelujärjestelmässä usein kiirehditään ihmisiä kouluun ja töihin, eikä välttämättä ole aina tietoa siitä mistä esimerkiksi työharjoittelun keskeyttäminen johtuu. Keskeyttämiset tulkitaan helposti asenneongelmiksi. Kun kyseessä on tilanne, jossa Aspergerin oireyhtymästä ja aikaisemmista kokemuksista johtuen henkilön on hyvin vaikea mennä vieraaseen ryhmään kouluun tai työhön painostamisella ilman asian syvällisempää tarkastelua viedään asioita enemmän huonompaan kuin parempaan suuntaan.

M: (...) se olisi hirveen hyvä että työntekijöillä olisi tietoa näistä Asperger-ihmisistä, että tietää, että kenen kanssa ne tekee sitä, vaikka jotain työllistymissuunnitelmaa, niin se pitäis niin kun ottaa huomioon se Aspergeri tausta näissä työ-jutuissa sun muissa.

Ei tuu sitten niitä negatiivisia kokemuksia, mikkä taas vaikeuttaa mun mielestä erityisesti, jos niitä tulee liikaa.... siitä ihmisestä tulee aika toimintakyvytön. Sitä voin sanoa kyllä omastakin kokemuksesta, että sitten ei välttämättä niin kun jaksa tehdä mitään, eikä mikään kiinnostaa, vaikka ehdottais mitä niin se vastaus on sitten aina että EI.

Jos sitä paskaa tulee liikaa niskaan.

Negatiivisten kokemusten seurauksena henkilölle voi pahimmillaan kehittyä vastustus kaikkea yrittämistä kohtaan, jolloin hänet on helppo nähdä asenne- ja motivaatio-ongelmaiseksi työnvieroksujaksi. Henkilön kieltäytyminen uusista todennäköisesti epäonnistumiseen johtavista yrityksistä saattaa olla itse asiassa mielenterveysongelmien pahenemisen kannalta välttämätöntä. Yksi työllistämispolitiikan tehtävistä on työvieroksujiksi katsottujen työttömien kontrollointi. Käytännössä kontrollointi tarkoittaa työmarkkinatuen epäämistä ja toimeentulotuen perusosan

alentamista. Lain mukaan perusosan alentamista ei kuitenkaan saisi tehdä ilman asian selvittelyä ja asiakassuunnitelman laatimista.

Haastatelluista kaikkiaan neljä oli jossain elämänvaiheessa hakenut tai haki parhaillaan toimeentulotukea. Näistä neljästä kahdella toimeentulotuen tarve jatkui edelleen, mutta he olivat jättäytyneet toimeentulotukiasiakkuuden ulkopuolelle. Toisella ulkopuolelle jättäytyminen liittyi toimeentulotuen määrässä tapahtuneisiin yllätyksiin. Haastatellulle oli kerrottu aiemmin paljonko hän tulee saamaan toimeentulotukea. Työntekijän vaihtuessa laskelmat oli kuitenkin tehty uudelleen ja hän oli saanut tietää jäävänsä ilman toimeentulotukea tilanteessa, jossa oli luottavaisin mielin juuri maksanut kaikki laskunsa.

N: (...) Ja sen jälkeen mä sanoin, että kiitos, että mieluummin mä tiedän mitä mulla ei oo kuin luulen, että mulla on jotain mitä mulla sitten ei olekaan, että se sotkee paljon enemmän. Ja kyllä sitten kun tuli se mun oma sosiaalivyönteijä, kenen luona mä oon yleensä asioinu takaisin, niin se soitti ja pyyteli kauheesti anteeksi ja sitä ja tätä ja tota, mutta eihän se nyt voi peruuttaa aikaa ja yhtäkkiä muuttua mulle joululahjoiksi ja muuksi semmoiseksi, että jos uuden vuoden jälkeen soitellaan. Olis halunnut hän varata mulle uutta aikaa seuraavaan kuun laskelmaan, mutta mä sanoin, että mä en pysty tuleen, koska mä näytän sulle vaan keskisormee, etkä sä oo tehny mitään väärin. Että oon sitten koittanut tässä sinnitellä kaiken maailman kuntoutusrahalla ja työttömyyspäivärahalla ees taas.

Toimeentulotuetta jääminen oli vaikuttanut haastateltuun sen verran voimakkaasti, että toimeentulotuen hakeminen alkoi tuntua mahdottomalta. Toisella toimeentulotukiasiakkuudesta pois jääminen liittyi vielä enemmän työntekijän ja asiakkaan väliseen vuorovaikutukseen. Muutenkin haastatellut kuvasivat toimeentulotuen hakemiseen liittyen paljon enemmän työntekijän ja asiakkaan välistä vuorovaikutusta kuin muissa palveluissa. Toimeentulotuessa vuorovaikutuksessa myös koettiin enemmän ongelmia.

Sekä Oma voiman työntekijät, että asiakkaat kuvasivat erilaisten tukien hakurumbaa erittäin työlääksi. Hakemusten täyttäminen saattoi Asperger-aikuisille olla paljon tavallista vaikeampaa. Samoin tilanteet, jossa palveluita joutuu erityisesti vaatimaan, kuvattiin mahdottomiksi. Siten Asperger-aikuisten kohdalla usein tarvittiin tukea sen selvittämisessä mitä etuuksia on mahdollista saada sekä hakemuksen täyttämisessä tukemisessa. Yksi haastatelluista kertoikin toivovansa tukihenkilöä, joka kertoisi millaista tukea on mahdollista saada.

Monet haastatelluista kuvasi jääneensä ilman apua ja tukea erityisesti ennen diagnoosia. Osalla tilanne jatkui edelleen diagnoosista huolimatta. Yksi haastateltu kuvasikin tilannettaan ennen

diagnoosia tyhjän päällä olemisena. Hänen mukaan häntä tai hänen vanhempiaan ei kuunneltu missään. Toinen haastateltu kuvasi, että paikkakunnalla ei ole tietämystä Aspergerin oireyhtymästä. Myös hän koki, ettei häntä ja hänen äitiään ole kuunneltu.

Järjestelmän kaavamaisuus koettiin vaikeana. Osalla haastatelluista oli Aspergerin oireyhtymän lisäksi muita tekijöitä, jotka osaltaan lisäsivät poikkeavuutta ja kokemusta palvelujärjestelmän väliinpuotoajana olemisesta. Vaikka haastateltu olisi hakenut apua ja sosiaalityöntekijä ymmärtänyt avun tarpeen, ei tukea välttämättä ole voitu tarjota, koska kyseiseen tilanteeseen soveltuvaa tukea ei ole.

N: Jostain syystä tuntuu, että ne osuu aina mun kohalle. Hehe, että miks? Onks se vaan oikeesti sitä, että yrittää ite mennä tavallaan liikaa sen todellisen elämän mukaan, eikä tajua, että niillä on just ne kaavat, minkä mukaan ihmisten pitäis elää.

...Sitten jossain vaiheessa olin niin väsynyt, että yritin saada, kyselin, että mitä jos määh huostaan antaisin nää lapset, niin ei huolittu, ehdotettiin kaikkia muita vaihtoehtoja ja enkä mä nyt sitten tiedä loppujen lopuksi varmaan parempaa vanhempaa oo kuin oma vanhempi, mutta välillä on tuntunu siltä, että ketään ei vaan kiinnosta, kun ei tavallaan sovi johonkin tiettyyn ennalta asetettuun raamiin, että kaikki vaan sanoo, että et sä nyt oikein meidän asiakkaaksi kuulu, mutta ei nyt oikein tiedetä, että kenen asiakkaaksi, että kyllähän sä selvästi apua tarvitset, et näin.

Metterin (2004) tutkimuksessa erilaisista väliinpuotoamis- -tilanteista tai kohtuuttomista tapauksista korostuu palvelujärjestelmän jäykkyys. Usein kohtuuttomissa tapauksissa asiakkaan tilannetta ei voitu kiistattomasti esimerkiksi lääketieteellisillä tutkimuksilla todentaa. Siten kohtuuttomiin tilanteisiin ajautui selvästi muita useammin psyykkisistä sairauksista kärsivät. Merkittävää on, että juuri samaisella ryhmällä voi olla sairaudestaan johtuva alentunut kyky ajaa ja selvittää omia asioitaan. Kohtuuttomiin tilanteisiin johti usein myös se, että asiakkaan yksilöllisiä kokemuksia tai kokonaistilannetta ei huomioitu. Metterin mukaan työntekijän puolustautuva asenne saa hänet sulkemaan silmänsä huonoille päätöksille. Oma ja järjestelmän epätäydellisyys pitää pystyä myöntämään.

7.2 Vuorovaikutus työntekijän ja Asperger-asiakkaan välillä

Haastatellut kuvasivat jonkun verran asiointitilanteisiin liittyvää vuorovaikutusta. Asiointikokemuksen onnistuneisuus liittyikin paljolti asiakkaan ja työntekijän väliseen vuorovaikutukseen. Oikeastaan sen voisi liittää jopa enemmän työntekijän kykyyn kuunnella kuin

varsinaiseen dialogiin. Yleisimmät kritiikin aiheet nimittäin olivat, että heitä ei ole kuunneltu tai heitä ei ole otettu todesta.

N: Kyl mä sosiaalityöntekijöistä voisin sanoa sen verran, semmoinen huono kokemus on, että sosiaalityöntekijä vois uskoa sitä mitä ihminen sanoo, että niin kun jos ihminen sanoo, että mä en ole kykenevä täyttämään tätä lomaketta itse omatoimisesti, niin he rupee siihen inttään vastaan, että kyllä sää pystyt, kyllä sää pystyt, heh, että kun kysymys, on, että sä et oikeesti pysty siihen, niin intä siinä nyt vastaan sitten, toinen on sosiaalityöntekijä. Mitä sä teet, kun toinen inttää vaan vastaan, että joo kyllä sä pystyt. Sitten sä meet kotiin ja koko etuus jää hakematta ja lomake täyttämättä, tää on nähty kyllä.

Haastateltujen kuvauksissa työntekijän kuuntelemattomuudesta seurasi usein lähes suoraan ilman tukea tai apua jääminen. Negatiivisten kokemusten myötä tilanteet saattoivat muuttua entistä vaikeammiksi ja ahdistavammiksi.

H: Mm, no miten... millasii kokemuksia tai miltä susta tuntuu, että mitä siinä sitten tapahtuu, jos niin kun jos joutuu meneen ikään kun vieraalle ihmiselle selittämään asioitansa tai hakemaan jotain?

M: No mulla tuntuu ainakin, että mä meen aika lukkoon sillai, etten mä välttämättä ees saa sanaa suustani että öö, sellainen jumiutumisen tavallaan, ja sitten tavallaan sekin että se ihminen joutuu kiskoon niitä asioita pihalle tavallaan niin kun siinä keskustelussa, että muuten mä en kertoisi välttämättä mitään. Kattelin lattiaa ja olisin vähän semmoinen että joo, joo, että apua... ja hermostunut tietysti.

Avun hakemiseen liittyvä vuorovaikutustilanne oli ainakin edellä lainatulle haastateltavalle eräänlainen kynnyks: henkilö tarvitsee apua sosiaalsiin tilanteisiin, apua voi saada vain onnistumalla sosiaalisessa tilanteessa. Ihmistä, jonka kokemusmaailma ja ajattelun rakenne poikkeaa omasta, voi olla vaikea ymmärtää oikein pelkästään asioita ”kiskomalla”. Usein tarvittaisiinkin nimenomaan hyvin tarkkaa kuuntelua, jossa selvitetään toisen tapaa ajatella ja hahmottaa asioita. Eri lailla asioita katsovaa ihmistä ei voi ymmärtää vertaamalla hänen tilannettaan omaan elämään ja omiin ajatuksiin ja tunteisiin. (ks. Gillberg 1999, 114 – 115; Partanen 2010, 23 – 24.)

Haastatellut kuvasivat myös tilanteita, joihin on liittynyt väärinkäsityksiä tai sitä, että työntekijän on ollut vaikea käsittää mistä asiakkaana olevan Asperger-aikuisen ongelmat johtuvat. Seuraavassa pidempi kuvaus tilanteesta, jossa haastateltava ei ole tullut kuulluksi sekä kuvaksi miten haastateltava on tilanteen nähnyt.

N: Se meni niin, että me asuttiin (paikan nimi), mä olin siinä kohtaa yksin lasten kanssa, olikohan siitä joku neljä vuotta aikaa. Mä menin silloin pyytämään sosiaalitoimistosta

pyytämään apua, koska mä olin niin väsynyt lasten kanssa siellä korven keskellä kun asuttiin. Ja tota mulle sanottiin sieltä... mä en edes menny pyytään rahaa siinä kohtaa, mä olin ihan vaan tämmöistä sosiaalitoimiston sosiaalitoimen apua ei mitään finanssiapua, ja mulle sanottiin sieltä tämä henkilö, että jokainen, kaikki vanhemmat ovat joskus vähän väsyneitä, että heh. Mä olin liian asiallinen varmaan, ja mä yritin selittää sitä mun historiaa, minkä takia mä oon niin totaalisen väsynyt, kun mä vielä toivuin kaikista ikävistä asioista, joidenka seurauksena lasten isä lähti, ja kaikkee muuta siinä oli historiaa. Niin hän rupes puolusteleen just näitä kaikkee toisen kaupungin sosiaalitoimiston päätöksiä jättää lasten isä toimeentulotuetta, siis ennen kuin mä olin päässy tarinassa siihen kohtaan, missä mä totesin, että oikeudessa ne todettiin laittomiksi ne päätökset, että jotenkin oli sellaista pelkästään vastaan väittämistä ja mitätöimistä siinä kohtaa, että mä tuumasin, että okei, mä en edes tullu pyytään sulta rahaa, että pyysin vaan ihan vilpittömästi apua, että jos täältä ei sitä tuu, niin mun on pakko mennä tonne mielenterveystoimiston puolelle, että alkaa hajota pää. Ja koska mä puhu tällai niistä asioista, niin mä en tiedä otetaanko mua ikinä tosissaan, jos mä sanon tommoisessa tilanteessa... että jälkeinpäin mä tärisen ja itken ehkä vähän aikaa ja keräilen itseäni, mutta en mä siinä tilanteissa hajoo, paitsi sitten seuraavan kerran, kun mä meen sen virkailijan puheille niin sitten mä saatan itkeä tirauttaa siinä, kun mua jännittää niin hirveesti se, että mitä sieltä sillä kertaa tulee niskaan. Mutta onneksi on näiden jälkeen ollu hyviäkin kokemuksia,(...)

Samantyyppisiä kuvauksia tilanteista, joissa ei ole tullut kuulluksi, tai on jotenkin ollut epäuskottava on ollut muillakin. Jotkut haastatellut liittivät ongelmat omaan tapaansa esittää asiat ilmeettömästi, eleettömästi tai asiallisesti. Aspergerin oireyhtymän läpi tarkasteltuna tämä vaikuttaa mahdolliselta selitykseltä, koska kasvojen ilmeettömyys on yksi Aspergerin oireyhtymän piirteistä. Tämä vaikeuttaa nimenomaan tunteiden välittämistä kuulijalle. Ilmeettömyys saatetaan myös tulkita tunteiden laimeudeksi tai puutteeksi. Edellisessä lainauksessa haastateltu kuvasi myös omaa käytöstään asialliseksi. Hänen todellinen koettu loukkaantuneisuus ei siten tullut työntekijän nähtäville itse tilanteessa.

*Oma voiman työntekijä: (...)*et kun kyse ei ole niin kuin tuossa aiemmin tuli että paljon tulee niin kuin niitä väärinkäsityksiä Asperger-ihmisille itselleen siitä että tavallaan että hänellä voi olla niitten kokemusten niitten vuoksi ajatus siitä että mitä hänestä ajatellaan mitenkä häneen suhtaudutaan tavallaan ei pysty oleen avoimena siellä, että ehkä tällä kertaa siellä on semmoinen tyyppi joka ymmärtää mua. Vaan tavallaan lähtee niin kuin sellaisella että liinat kiinni jo valmiiksi meiningillä niin tota et kun on kyse siitä et sillä

ihmisellä itellään voi olla vääriä käsityksiä siitä että mitä on tarjolla ja miten häneen suhtaudutaan ja mitä hänestä ajatellaan mutta totta kai myös se niin kuin tavallaan siellä niin kuin työntekijällä voi tulla niitä väärinkäsityksiä,(...)

Työntekijän väärinymmärrysten lisäksi myös Asperger-aikuinen saattaa tulkita tilannetta väärin. Erityisesti sitä miten häneen suhtaudutaan. Monet haastateltujen kuvaukset työntekijän epäreilusta kohtelusta viittasivat kuitenkin työntekijän suoraan toimintaan. Siten tämän aineiston haastateltujen varsinaisissa tilannekuvauksissa ei ole kyse edellä kuvatun kaltaisista väärinymmärryksistä. Sen sijaan negatiiviset kokemukset altistavat myöhemmin toistuviin negatiivisiin kokemuksiin, jotka eivät enää välttämättä pohjaudukaan varsinaiseen työntekijän toimintaan vaan asiakkaan voimakkaisiin ennakoasenteisiin.

Kuuntelemattomuuden lisäksi toinen kokemus asioinneista oli työntekijän vihamielisyys. Vihamielisyys esiintyy useamman haastatellun kokemuksissa. Siitä on vaikea sanoa mistä kokemus syntyy. Haastatellut usein itse arvelivat herättävänsä työntekijässä joitain negatiivisia ennakkoluuloja tai edustavansa ihmistyyppiä, josta työntekijä ei pidä. Kokemus vihamielisyydestä saattoi liittyä myös yhdistelmään kuuntelemattomuutta ja virheellisiä tulkintoja asiakkaasta. Silloin vihamielisyys välittyi suoraan työntekijän toiminnasta, vihamielisenä käytöksenä ei niinkään vihamielisinä ilmeinä tai eleinä. Asperger-aikuisten kohdalla usein varoitetaan nimenomaan virhetulkintoista. Asperger-henkilö voidaan virheellisesti tulkita esimerkiksi aggressiiviseksi, torjuvaksi tai välinpitämättömäksi (Atwood 2005, 75).

Yksi haastateltu kertoi kokeneensa tullessa kiusatuksi. Hänen mielestään työntekijä piti häntä lusmuilijana, koska hänen opinnot olivat keskeytyneet ja tilanne oli jatkunut pitkään samanlaisena.

M: No se tää kyseinen sosiaalipuolen henkilö, niin se tota, oli tavallaan jotenkin häijy, että tota... tai sanotaan näin, että mä koin hänet häijyksi. Hän esimerkiksi pisti hakemaan joka kerta uudestaan nuo tota todisteet siitä, että ei ole tiliä paikallisissa pankeissa esimerkiksi...

Tilanteissa, joissa työntekijä epäilee asiakkaan mahdollisesti pimittävän tietojaan, työntekijä voi tehdä asiakkaalle pankkikyselyn. Käytännöt vaihtelevat kunnittain. Usein pankkikysely tehdään siten, että asiakkaan suostumuksella sosiaalitoimi pyytää tiedot eri pankeista suoraan sosiaalitoimelle. Joskus pankkikyselyitä tehdään myös siten, että asiakasta pyydetään tuomaan tositteita pankeista siitä, että hänellä ei ole tiliä tai talletuksia kyseisessä pankissa. Jos työntekijä päätyy pankkikyselyyn, työntekijän ja asiakkaan välillä on jonkinlaisia epäselvyyksiä tai epäilyjä. Asiakkaalta tositteiden pyytäminen myös vaikeuttaa huomattavasti toimeentulotuen hakuprosessia.

Lisäksi todistuksen pyytäminen kaikista paikallisista pankeista sosiaalitoimea varten on asiakasta nöyryyttävää.

Haastatellun kuvauksessa työntekijällä on siis ollut ilmeisesti jotain epäilyjä haastatellun mahdollisesta vilpillisyydestä. Pankkikyselyn toistaminen saman asiakkaan kohdalla tuntuu kohtuuttomalta. Kuvauksesta on silti vaikea vetää suoraa johtopäätöstä siitä mitä asiointitilanteessa on tapahtunut ja miksi työntekijä on päätenyt ratkaisuunsa. Sen sijaan voidaan päätellä, että asiointitilanteessa on ollut merkittäviä ongelmia ja asiakkaan rehellisyyttä on epäilty. Haastateltu kertoi tilanteen parantuneen siinä vaiheessa, kun Asperger-diagnoosin tehnyt taho soitti sosiaalitoimeen. Tällöin myös haastatellun työntekijää vaihdettiin. Tilanteen korjaantuminen yhdellä puhelinsoitolla viittaa siihen, että sosiaalitoimessa on pitkään tulkittu asiakasta täysin väärin ja puhelinsoiton myötä tilanteen kohtuuttomuus on huomattu. Uuden työntekijän myötä haastatellun omaa vastuuta papereiden järjestelyssä lisättiin. Haastateltu kertoi pian tämän jälkeen lopettaneensa täysin sosiaalitoimessa asioinnin. Tällä hetkellä haastateltu on pitkäaikaistyötön ja elää melko eristäytyneenä elämää pelkän työmarkkinatuen turvin. Hänellä ei ole työvoimatoimiston lisäksi mitään muita kontakteja palvelujärjestelmään. Haastateltu kertoi toimeentulotukiasiointi tilanteen muodostuneen niin vastenmieliseksi, että ilman toimeentulotukea pärjäämisestä on tullut hänelle myös omanarvontunto -kysymys.

Itse vuorovaikutustilanteeseen liittyvien henkilökohtaisten kokemusten lisäksi myös asiakkaiden omat näkemykset omasta roolistaan asiointitilanteissa vaihtelivat laidasta toiseen. Toisilla asiointeihin liittyi enemmän pelkoa ja kokemusta toisen armoilla olemisesta. Omien asioiden selittäminen vieraille ihmiselle koettiin kiusalliseksi ja henkilö saattoi mennä täysin lukkoon asiointitilanteessa. Yksi haastatelluista kuvasi omaa toimintaansa viranomaisten kanssa muita enemmän aktiivisena toimijana.

N: Mä oon opetellu viranomaisten kanssa sellaisen asiointitavan, niin kun tavallaan, mitä mä itsekin toivoisin, jos olisin semmoisessa työssä. Elikkä, että ihmiset ei tulis tuomitsemaan minua työntekijänä siitä, että joku asia ei esimerkiksi toimi siellä hommassa. Enkä mä ikinä meekään siis syyttämään sitä kyseistä virkailijaa tai ketään muutakaan, että päinvastoin siinä vaiheessa, kun virkailija hätääntyy ja alkaa puolustelemaan, niin mä sanon, että mä tiedän, että tää ei oo sun syy, esimerkiksi jos on ollu jotain pielessä. Niin ylipäänsä sitten kun menee sinne uuden ihmisen puheille, semmoinen perusystävällinen ja asiallinen lähestyminen ja ylipäänsä meen niin kun kysyyn häneltä, että hän saa itse kertoa miten se asia on, en mene olettamaan mitään. Enkä mene vaatimaan mitään sillai lähtökohtaisesti, vaan annan kyseisen työntekijän tehdä työnsä ja kertoa mulle miten se on. Joskus siitä saa kyllä semmoista kohtelua, että siellä tavataan

niistä papereista sormella osoittaen, että mitä siellä sanotaan, mutta että parempi se kun että menee pieleen. Ja monesti on joutunut sillai, että on ollu hyvin vihamielisen oloinen virkailija ensin vastassa ja sitten on saanu tavallaan pehmittää kyseisen henkilön ensin semmoiseen normaaliin asiakassuhteeseen, ja sitten sujuu yleensä kyllä ihan hyvin. Eli yleensä ei ole mitään sellaisia ongelmia niin kun henkilötasolla, kun on opetellu sen virastotavan hoitaa asioita.

Haastateltu kuvaa miten omalla toiminnallaan hän pystyy kääntämään vihamielisen oloisen virkailijan asialliseen toimintaan. Vuorovaikutus työntekijän kanssa ei kaikille haastatelluille näyttäytynyt lainkaan ongelmallisena. Lähinnä terapioida saanut haastateltu kuvasi vuorovaikutustilannetta helpoksi.

M: Ei siellä oo mitään ongelmaa, siis sanotaan nyt, että mä oon siis täysin auki, ja mä voin puhua mistä tahansa aiheesta täysin avoimesti, ei mulla oo mitään mistä mä en vois puhua. Sehän on nimenomaan, kun on kahden kesken, niin silloin tilanne on rauhallinen.

H: Aivan, eli siinä ei ole mitään...

M: Ei todellakaan, ei minkäänlaista. Sehän on nimenomaan helppoa, jos sais vastata selkeisiin kysymyksiin.

Vuorovaikutustilanteeseen vaikuttaa varmasti paljon se tilanne missä ollaan, millaisten palveluiden piirissä ja mitä tekemässä. Terapiatyössä aktiivisesti luodaan avointa ilmapiiriä, jossa on helppo puhua ja olla vuorovaikutuksessa. Muissa palveluissa kuten toimeentulotuessa tilanne sinänsä on täysin toisenlainen. Henkilö on tullut hakemaan taloudellista apua. Siten vuorovaikutus tilanne toimeentulotuessa on samaan aikaan hyvin herkkä ja haavoittuvainen, samaan aikaan kontrolloiva.

N: Sä tarttet kipeesti rahaa, sulla ei ole yhtään, sulla ei ole varaa ostaa yhtään mitään leipää, mitään kun sä meet kotiin. Että sillä ihmisellä on niin kun valta kirjoittaa sulle toimeentulotukea tai ei, niin se on hirveän pelottava tilanne. Kun niinkin on käynyt, että sitä toimeentulotukea ei ole jostain kumman syystä saanut. Keksittiin joku... onhan tämä tämmöinen tulonlähde.

Negatiivinen kokemus toimeentulotuen hakemisesta ei ole mitenkään harvinainen. Tampereella toteutetun haastattelututkimuksen mukaan kokemuksen toimeentulotuen hakemisesta olivat pääosin negatiivisia eri asiakasryhmissä (Roivainen ym. 2011). Terapiatilanteeseen verrattuna toimeentulotukiasiointitilanne on täynnä eri suunnista tulevia odotuksia, paineta ja sääntöjä. Myös haastatellun kuvaama pelko ja muut voimakkaat tunteet ovat tilanteessa läsnä.

Haastatelluilla oli kerrottavanaan myös positiivisia kokemuksia. Positiiviset asiointikokemukset olivat usein edellä kuvattujen vastakohtia. Asperger-aikainen koki tullessa kuulluksi ja ymmärretyksi. Työntekijä huomioi asiakkaan yksilöllisen tilanteen ja siihen liittyvät toiveet. Positiiviset kokemukset sijoittuivat suurimmalla osalla diagnoosin jälkeiseen aikaan, vaikka niitä kuvattiin myös ennen diagnoosia. Ennen diagnoosia esiintyvät positiiviset kuvaukset liittyivät haastateltuun, jonka tarinatyyppejä kuvasin monien vaiheiden tarinaksi. Toisella haastatellulla positiiviset kokemukset syntyivät diagnoosia edeltäneissä tilanteissa, joissa on tullut kuulluksi. Näitä tilanteita hänellä oli pääosin vain sellaisten työntekijöiden kanssa, joilla oli Asperger-tietämystä.

M: (...) Tavallaan se semmoinen ymmärrys ja tietotaito siellä päässä tästä asiasta, niin sekin on semmoinen, että siellä on varmaan nähty niitä, niitä meikäläisenkin kaltaisia tyyppejä siä, että ei niin kun pidetä minään ihmeen hirviönä heh vaan katotaan niin kun muita...

Haastateltavilta tiedusteltiin avoimin kysymyksin myös sitä mitkä asiat ovat auttaneet tai helpottaneet asiointeja. Työntekijän Asperger-tietämyksen lisäksi haastatellut nimesivät esimerkiksi mahdollisuuden lähestyä ensin sähköpostilla.

H: Niin tota, niin miten sitten aikanaan kun sä oot tullu tänne Omaan voimaan, niin miten sä oot päässy ikään kuin täällä sitten puhumaan uusien ihmisten kanssa..

M: Hh, No mä lähetin sähköpostia. Se oli niin kun mulle se helpoin lähestymistapa se ihan ensimmäinen kerta, että mä lähetin ensin mailin ja sitten kun mä olin saanu siihen vastauksen, niin sit mä tulin käymään täällä, että se oli just semmoinen, että mun olis hirveen vaikea vaan, niin kun vaan kävellä ovesta sisään, enkä mä välttämättä pystyisi...

H: Niin.

M: (...) pystyis tipahtaan siihen tilanteeseen, että sitä jotenkin... tavallaan niin kun ensin niin kun verhon kautta tavallaan niin kun lähestytään, että tällainen, se asia on niin kun helpompi tuoda ahdistumatta esille sillai ettei heti joudu kasvokkain, (...)

Asiointitilanteeseen valmistautuminen oli siis yksi helpottava tekijä. Oma voiman työntekijät ehdottivat, että asiakasaikoihin liittyen asiakkaalle voisi ilmoittaa jo etukäteen mistä ajalla on tarkoitus puhua. Tällöin asiakkaalle jää aikaa valmistautua tilanteeseen ja miettiä valmiiksi mitä haluaa sanoa. Valmistautumisella myös voidaan estää kysymysten tulo yllätyksenä vuorovaikutustilanteessa.

Muina helpottavina tekijöinä yksi haastateltava nimesi sen, että asiointiajalle voi tulla yhdessä esimerkiksi vanhempansa tai muun läheisen henkilön kanssa. Tällöin Asperger-asiakkaan ei tarvitse kohdata tilannetta yksin. Muutenkin haastatelluilla oli positiivisia kokemuksia moniammatillisista palavereista. Yksi haastatelluista halusi vielä haastattelun lopussa korostaa moniammatillisen työskentelyn tärkeyttä.

N: Ainakin just se, jos mitään kehittävää kommenttia mihinkään suuntaa omien tutkimusten pohjalta olet antamassa, niin just tää, että ne ei ne viranomais- – asiakastilanteet ne ei jäisi vain kahden ihmisen väliseksi, vaikka se saattaa se isompi sosiaalinen tilanne jännittää enemmän, mutta se on siinä mielessä tavallaan oikeusturvan kannalta parempi. Näin omasta näkökulmasta.

H: Aivan.

N: Kunhan siellä ei ole mikään lynkkausilmapiiri.

Työntekijät kohtaavat työssään luultavasti enemmän diagnosoimattomia Asperger-aikuisia tai sellaisia, jotka eivät kerro diagnoosistaan tai epäilyistään oikean diagnoosin suhteen. Tämän vuoksi työntekijän on kyettävä kohtaamaan asiakkaita, joiden ongelmien taustalla on Aspergerin oireyhtymään liittyviä piirteitä, vaikka kyseisellä asiakkaalla ei olisikaan diagnoosia. Yksi haastatelluista toivoi kaikille asiakkaille yhtä ymmärtäväistä suhtautumista, kuin mitä hän itse oli saanut diagnoosin saamisen jälkeen.

N: Eikö kaikkia asiakkaita voisi valmiiksi kohdella niin kun niillä olisi valmiiksi Asperger diagnoosi, että jos sinne menee joku syvästi masentunut, joka sen takia kättelee seinille ja kävelee pitkin seiniä ja hirveen pelokas ja pelkää omaa varjoonsa, niin eikö sitäkin voisi kohdella yhtä kivasti kuin kohdellaan diagnosoitua Aspergeria, että yhtä ymmärtäväisesti, että pitääkö niitä kohdella kuin jotain sylkykuppia sitten. ”Sano mikä se syy on minkä takia sä olet niin kun... ihan kykenemätön pitää huolta omista asioistas, että sano mikä se syy on.” Että kaikki ansaitsee tulla kohdelluksi samalla lailla, samalla arvokkuudella.

8 Sosiaalisten suhteiden tuki

Haastatteluissa tiedusteltiin melko avoimesti asioita, jotka helpottavat ja vievät asioita eteenpäin elämässä. Haastatellut toivat esille sosiaalisten suhteiden tärkeyttä omalle jaksamiselleen. Monilla omat vanhemmat olivat hyvin merkittäviä tuen antajia arjessa. Niillä keillä sosiaaliset suhteet olivat vähäisempiä yhtenä nimettynä ongelmana oli juuri muista eristäytynyt elämä. Sosiaalisten suhteiden korostaminen kulkee hyvin linjassa suomalaisten yleisten näkemysten kanssa. Tutkimusten mukaan sukulaisten ja ystävien merkitys avun ja tuen antajina on Suomessa edelleen suurta. Naisille lähiverkoston avun ja tuen merkitys on suurempi kuin miehille. Onkin tulkittu, että hyvinvointipalvelut eivät ole vähentäneet sukulaisilta ja ystäviltä tulevaa apua ja tukea, vaan hyvinvointipalvelut ja lähiverkoston tuki pikemminkin täydentävät toisiaan. (Muuri 2008, 50.)

8.1 Sosiaaliset verkostot

Monet Aspergerin oireyhtymään liittyvät ongelmat ja vaikeudet korostuvat juuri sosiaalisten suhteiden vähäisyyden tai ongelmien vuoksi. Usein Aspergerin oireyhtymää ja syvempää autismia verrattaessa on todettu Asperger-henkilöiden olevan paljon tietoisempia omasta sosiaalisesta eristäytyneisyydestä ja tämän vuoksi kokevan tilanteensa paljon masentavampana. Syvemmin autistisilla henkilöillä sosiaalisten suhteiden puute ei välttämättä samalla tavalla vaivaa, jos autistinen henkilö muuten saa elää mielekästä elämää kiinnostuksen kohteidensa parissa. Asperger-henkilöillä sen sijaan tietoisuus omista sosiaalisista vaikeuksista esitetään yhtenä masennuksen laukaisijana nuoruudessa (Atwood 2005, 189).

Haastateltavien verkostoja kartoittaessa haastateltavat jakaantuivat yllättävän selkeästi kahteen eri ryhmään: sosiaalisesti eristäytyneisiin ja sosiaalisesti aktiivisiin. Sosiaalisesti eristäytyneet usein viittasivat viettävänsä liikaa aikaa yksin omassa asunnossaan. Muiden ihmisten pariin lähteminen ei ollut aina helppoa. Sosiaalisesti aktiiviset puolestaan viittasivat haastattelun aikana useisiin sosiaalisen verkostonsa jäseniin esimerkiksi kavereihin, perheen jäseniin tai nettiyhteisöihin. Kolmella haastateltavalla sosiaaliset suhteet olivat hyvin keskeisessä roolissa tuen saamisessa.

N: No nyt tätä nykyä mulla on tota... paitsi että mulla on perhe, mitä mulla ei aiemmin ollut. Mulla on hyvä toimiva ydinperhe isovanhempineen kaikkineen. Sitten on... sit mulla on semmoisia nettiyhteisöjä, mitä nuorena ei ollut olemassakaan silloin kun mä olin nuori, niitä on hirveesti, on toi Asperger-yhteisö.. Sitten on semmoisten pienten lasten äitien yhteisö, missä mä olen tosi aktiivinen, siis sä reflektoit siellä niitten kanssa omia asioitasi ennen kuin niistä on edes tullut ongelmia. Et eihän Aspergerilla, diagnosoimattomalla Aspergerilla välttämättä oo minkäänlaisia tällöisiä ihmishuhdeverkostoja, eikä edes ihmishuhdeita, minkä kanssa sä pystyisit.. niin kun normaalit ihmiset varmaan tekee aina

niin kun tolleen, että ne pystyy omia ajatuksiaan peilaan jonkun kanssa. Ne toiset sanoo kyllä heti jos siellä on jotain nurinkurista tai jotain ihan pöljää, et sen huomaa heti. Ja silleen, se ohjaa ne omatkin ajatukset, oli ne mitä tahansa oli ne tunteita tai mitä tahansa ajatuksia, niin se ohjaa ne oikeille urille aika äkkiä. Ja sitten tietysti kun sä saat jonkun mallin, kun sä näät miten toiset toimii ja puhuu ja käyttäytyy, niin sä saat siitä kans mallia, että miten sä ittekin voit toimia, ja mikä on semmoinen toimiva malli ja mikä tuntuu hyvältä.(...)

Haastateltu kuvaa nettiyhteisöjen suurta merkitystä tuen antajana. Nettiyhteisöissä henkilölle mahdollistuu sellainen kommunikointi muiden kanssa, joka olisi muuten vaikeasti järjestettävissä. Esimerkiksi pienten lasten äitien on vaikea järjestää lasten kanssa tapaamista, joka ei olisi meluisa ja täynnä häiriöitä ja keskeytyksiä. Nettikeskusteluissa asioihin voi aina palata sopivan tilaisuuden tullen ja siten itse keskustelu voi olla keskittyneempää. Samalla keskustelussa ei vaadita ulkoisesti hyvää sanattoman viestinnän käyttöä, vaan esimerkiksi tunteiden ilmaisu tapahtuu sanoin, ei kasvonilmein.

Haastateltu kuvaa tärkeäksi sosiaalisen tuen lähteeksi myös perheen. Monet haastatellut kertoivat saaneensa omilta vanhemmiltaan paljon korvaamatonta apua. Joidenkin kohdalla vanhemmat olivat myös auttaneet haastateltuja etuuksien ja tuen selvittämisissä ja hakemisissa.

H: Mm, sulla on sitten hyvät välit vanhempiin.

M: On meillä hyvät välit. Ei ne aina... aina ei ole ihan helppoa ollu niilläkään eikä mullakaan, että välillä... näinä vuosina minä ei ollu tätäkään eikä mitään muutakaan, niin ne sukset meni kyllä väistämättä aina... että ismän kanssa oli kyllä välillä vähän semmoisia yhteenottojakin, mutta ei kyllä mitään semmoista, että välit on kyllä ihan hyvä, niin kun kaikkiin muihinkin sisaruksiin. Ei oo niin kun mitään... että oikeestaan pelkkään kannustusta.

Haastattelun kuvaamassa tilanteessa haastateltu on hyvin kiitollinen vanhemmiltaan saamastaan avusta ja tuesta ja kokee vanhempien läheisyyden edelleen tärkeänä asiana elämässä. Sama haastateltu tuo myös esiin tilanteita, joissa vanhempien antama kannustus ja tuki eivät ole olleet toimivaa, tai vanhemmat ovat kannustaneet ikään kuin väärään suuntaan. Myös Asperger-henkilön läheisen voi olla vaikea nähdä mistä ongelmassa on kyse. Usein Asperger-diagnoosi koetaan helpotuksena myös lähipiirissä (ks. Gillberg 1999, 108 – 109).

Haastatellut näkivät vanhempiensa toiminnan hyväntahtoisena, mutta aina eivät kokeneet saamansa tuen auttaneen heitä. Välillä saatu tuki on ollut omiaan luomaan käsitystä itsestä jollain lailla epäkelpona tai tukea tarjottiin kuuntelematta Asperger-aikuisen omia toiveita.

H: Joo, onko sulla mimmoiset välit vanhempiin.

M: No ihan suht hyvät, ettei mitään sen kummempaa, ehkä huolehtivat vähän liikaa. Se on vähän sellainen xxx tilanne, että jos vanhemmat on liian lähellä, niin ne alkaa tehdä asioita sun puolestas. Lopulta ne ottaa aina suuremman ja suuremman siivun aina siitä mitä tekee. Että jos onkin hoitanut asiat omasta mielestään ihan kunnollisesti, kun on asunut muualla, niin kuitenkin se tulee jollain lailla, että ne saattaa olla hyvinkin aktiivisia asioiden hoidossa.

H: Mm, Että ne jotenkin valloittaa sun...

M: Ne valloittaa askel askeleelta.... sen puoleen vois olla ihan hyvä, että ottais etäisyyttä.

Paljon tukea antavat vanhemmat eivät aina näyttäytyneet pelkästään hyvänä asiana. Haastateltu kuvaa vanhempien valloittavan haastatellun elämästä kokoajan enemmän ja enemmän hoidettavakseen. Haastateltu oli huolissaan omasta määräysvallasta ja aktiivisuudesta omassa elämässään. Aspergerin oireyhtymään usein liitetään toiminnan ohjauksen vaikeuksia (esim. Atwood 2005; Partanen 2010). Läheisessä toiminnan ohjauksen vaikeudet saattavat herättää tarvetta hoitaa asioita puolesta. Toisaalta tilannetta ei tarvitse tulkita Asperger-henkilön mahdollisten piirteiden kautta. Paitsi vanhempien myös palvelujärjestelmän liiallinen puuttuminen jälkeläisen tai asiakkaan elämään voi johtaa opittuun avuttomuuteen ja sinällään olla toimintakykyä laskevaa.

Kaksi haastateltua kuvasi elävänsä eristäytynyttä elämää. Molemmat haastatellut esittivät eristäytyneisyyden yhtenä ongelmanaan ja toisaalta kuvasivat viihtyvänsä yksin. Sosiaalisen eristäytyneisyyden muuttaminen ei ole helppoa.

M: Ne jutut, mitä hän (isä) on yrittänyt saada kaikenlaisia harrastuksia ja tämmöisiä. Ei se vaan oo toiminut, kun mä oon joskus ollu vaikka joukkuepeleissä, niin ei se... yritin koripalloa harrastaa, mut se on vaan... jotenkin semmoista tekohengitystä, että en mä vaan niin kun kuulunu siihen, se oli jotenkin aina kynnyks lähteä sinne, ja kohdata niin kun samanikäisiä kavereita. Mä oon aina ollu yksin. En mä oo kouluajanakaan ollu missään bileissä tai jossain missä normaalisti nuoret on keskenään juomassa ja diskoissa käy... ja kotibileitä. Mä oon aina ollu hyvin eristäytynyt kaikesta, et semmoinen niin kun sosiaalinen elämä on lähtenyt semmoisille vääristyneille raiteille kehittymään. Sitä useat sanoo, että se on vähän paska homma, kun ei silloin aikoinaan ole osattu oikeaa kuntoutusta tarjota silloin teini-ikäisenä tai lapsuudessa.

Erityisesti kaveripiireistä ulkopuoliseksi jääminen synnyttää helposti kierteen. Ilman ystäviä uusiin ihmisiin tutustuminen on vähäisempää ja muiden pariin lähteminen on henkisesti vaikeampaa.

Haastatellut naiset olivat itse löytäneet sosiaalisen verkoston tuen. He kuitenkin esittivät suurta huolta monien Asperger-henkilöiden yksinäisyydestä.

Asperger-nuorten kohdalla on usein pohdittu nimenomaan kaverisuhteiden muodostumista (esim. Willey 1999; Molloy & Vasil 2004; Atwood 2005). Nuoren tai nuoren aikuisen omien sosiaalisten taitojen kehittämisen ohella on tärkeää löytää ympäristö, jossa kaveruussuhteita muodostuu. Harrastuksia pidetään siksi hyvin tärkeinä. Asperger-henkilön erityiskiinnostuksen kohteisiin saattaa liittyä myös erityistaitoja, jotka herättävät muissa ihailua. Siten hakeutumista samoista asioista kiinnostuneiden pariin pidetään kaverisuhteita edistävänä asiana. Asperger-nuoret harvoin ovat kiinnostuneita tai pärjäävät hyvin joukkuepeleissä. Siten kaverisuhteiden muodostaminen epäkiinnostavan harrastuksen parissa, jossa täytyy osata toimia osana ryhmää voi olla lähes mahdoton tehtävä. Pahimmillaan epäonnistuneet yritykset päästä mukaan harrastusryhmään liittyvät osaksi negatiivisten ja itsetuntoa vahingoittavien kokemusten ketjuun. Siten positiivisten kokemusten merkitys edelleen korostuu. Yksi haastateltu kuvasi itselleen tärkeänä harrastusta, jossa oli omista puutteistaan huolimatta tullut hyväksytyksi osaksi ryhmää.

M: (...)Harrastuksiaahan mulla nyt on onneks on tosi paljon kuitenkin että... ne tavallaan niin kun... kuitenkin tuo jotain sisältöä siihen päivään, että, tää nyrkkeily sali mulla on esimerkiksi sitten tota. Sielkin se on ollu, mutta nyt on huomattu, jo vuoden jälkeen huomattiin, että mä en opi yhtään mitään. Yritettiin opettaa aluksi ihan tosissaan niitä iskuja ja niitä, mutta kun ne sano.. aina on niin kun... mähän oon hirveen kömpelö esimerkiksi ollu aina, niin jo se nyrkkeilyasennon ottaminenkin oli jo vaikeeta, niin se oli hirveen pitkämielistä siellä. Niin siellä oli sitten, iskä oli joskus puhunut sen valmentajan kanssa, niin se valmentaja sano, että mä olen jonkin näköinen maskotti siellä ryhmässä heh heh, että musta se oli ihan hirveen heh hirveen hauskaa. Käyn edelleenkin siellä, että se on yks hyvä, hyvä että on tätä sisältöä kuitenkin Hh. Keräilijähän mä oon kanssa, että kaiken näköistä...

Vaikka haastateltu ei harrastanutkaan lajia, jossa olisi erityisen hyvä, kokemuksesta kaikkiaan muodostui haastatellulle tärkeä. Harrastukset estävät kotiin jäämistä ja siten ennalta ehkäisevät myös eristäytymistä. Toinen eristäytymistä ennalta ehkäisevä keino oli asuminen vanhempien luona. Silloin sosiaalisten suhteiden ylläpito esimerkiksi sukulaisiin tapahtuu kuin itsestään. Vaikka yksinasuminen sinänsä voisi onnistua, yksin ja eristyksiin joutuminen voi olla suurin syy vanhemmillä asumiseen.

8.2 Vertaistuki

Asperger-diagnoosin saaminen liitti haastateltavat uuteen yhteisöön – Asperger-aikuisten muodostamaan vertaistukiverkoston. Siten joillain Asperger-diagnoosin saaminen saattoi merkitä sosiaalisen elämän vilkastumista. Osa haastatelluista kertoikin saaneensa vertaistukiryhmistä tai verkkopalstoilta hyviä ystäviä. Myös läheisten saama tieto Aspergerin oireyhtymästä saattoi avata solmuja. Toisilla diagnoosi saattoi entisestään lisätä eristäytyneisyyttä antaessaan ikään kuin virallisen luvan eristäytyä muista.

Vertaistuen osalta haastateltujen kertomukset jakaantuivat kahtaalle. Toisaalta Asperger-henkilöt löysivät toisistaan samaistumisen kohteita ja vertaistukea. Yhdessä voitiin käsitellä Asperger-piirteitä ja miettiä sosiaalisiin tilanteisiin tai esimerkiksi aistiärsyksiin liittyviä hankalia tilanteita ja niihin liittyviä mahdollisia selviytymiskeinoja. Toisaalta haastateltuja hämmensi Asperger-henkilöiden suuri erilaisuus, eikä kohtaamiset olleet aina helppoja.

M: (...) ja sitten niin kun näkee niin erilaisia Asperger-tapauksia, kun sitä ei sitten osaa niin kun samaistaa itseään niihin muihin, niin se niin kun vähän tuntuu kiusalliselta, että miksei voi löytää niin kun ketään sellaista kaltaista. Tietysti aina Asperger-porukoissa on semmoinen turvallisuuden tunne tietyllä tasolla, kun niihin menee.

Samaistumisen vaikeudet usein ratkaisivat sen miten tärkeänä asiana henkilö koki vertaistuen. Yksi haastateltava kertoi, että vertaistapaamisissa ei keskustella häntä kiinnostavista asioista, eikä hänen vuoksi jaksaa siellä käydä. Vertaistuen kannalta onkin ongelmallista, jos yhteenkokoontuneet Asperger-henkilöt ovat keskenään hyvin erilaisia ja kiinnostuneita täysin erilaisista asioista (Gillberg 1999, 115 – 116).

N: Mutta sitten toisaalta sellaiset ihmiset kun voimaantuvat, esimerkiksi vertaistapaamisissa on ihana kun siellä joku intoutuu selittää ja muut kärsivällisesti kuuntelee tai alkaa vaikka puhua keskenään.. heh.. siis sillai, että kaikilla on tilaa paasata vaikka puoli tuntia jostain asiasta ja ihmiset kuuntelee jos kiinnostaa, ja sitten niin kun ei kukaan rupee kuitenkaan syyttään, että nyt sää taas, vaan että saa olla sitä mitä on. Ja voi joskus löytää, että on joku ihminen, jota kiinnostaa se sama asia. Sitten se onkin tosi hienoo, ne puhuu päällekkäin ja kaikki on ihan intoo puhkuen posket punaisina.

Kaikki haastatellut eivät kokeneet yhteisten kiinnostuksen kohteiden puutetta yhtä ongelmallisena. Toisille vertaistuki nimenomaan oli yksi tärkeä tukimuoto. Usein vertaistukiryhmän sanottiinkin olevan ympäristö, jossa voi kokea olevansa hyväksyty sellaisena kuin on.

M: (...) Se vertaistuki on just sellainen, että siellä pystyy puhua asioistaan hirveesti, ja purkaan niitä tilanteita. Ja siä niin kun ei tavallaan tarvi hävetä mitään eikä pelätä sitä,

että joku leimaa joks kuks, ja sitten usein sovitaan, että se mitä puhutaan pysyy tässä ryhmässä, niin se on niin kun semmoista juttua, mitä kans tarvis olla.

Kuvauksessa vertaistukiryhmään viitataan jälleen mahdollisuuteen purkaa asioita. Aiemmin samanlaisesta tarpeesta asioiden purkamiselle on viitattu terapioihin ja sosiaalisiin suhteisiin liittyen. Kaksi haastateltua viittasikin siihen, että luultavasti Asperger-henkilöillä on tavallista enemmän tarvetta käsitellä ja analysoida sosiaalisiin tilanteisiin liittyviä tapahtumia. Vertaistuki tarjoaa siten mahdollisuuden löytää erilaisiin tilanteisiin liittyviä lainalaisuuksia ja implisiittisiä sääntöjä. Tiiviiden esimerkiksi viikoittain kokoontuvien vertaistukiryhmien ongelmana tuotiin esille puuttuvia tiloja ja vetäjiä.

M: (...) Toinen on se, että se tarvis vetäjiä, sekin on niin kun ongelma, että vetäjiä ei oo, että mä en tiedä mistä niitä sitte saatais, että kai se on omasta aktiivisuudesta. Tää ryhmäkin mikä kesti monta vuotta, niin loppu siihen, että tää ei enää jaksanut tää vetäjä, ja sitten ei löytynyt vaan uutta, joka olis ottanut vastuun siitä. Se on niin kun tämmöistä. Se on ainoa, että kun yhteiskuntakaan ei tarjoa mitään palveluja tähänkään suuntaan. Ei ole mitään... ei niin kun kouluteta ihmisiä tällaisiksi vetäjiksi, ei tarjota tiloja mistään, että se on vaan kansalaisaktivismin tulosta nää harvat ryhmät, mitkä pyörii, että sekin vois semmoinen, että mihkä yhteiskunta vois ehkä jotenkin olla edes mukana, jos joku hakee avustusta tai toimitiloja, että sais sen ryhmän pitää jossain koolla esimerkiksi, että myönnettäis sitä semmoiseen. Tai että koordinoitais näitä vetäjiä näihin ryhmiin taikka koulutettais niitä, ettei oltais taas tyhjän päällä siinäkin asiassa, että kaatuu siihen, että kukaan ei niin kun välitä.

Kokoontuvien vertaistukiryhmien tilansaantiongelmia ei ole verkossa toimivilla keskustelupalstoilla. Monet haastatelluista olivatkin käyneet myös AS-palstalla, joka on Asperger-henkilöille ja heidän läheisilleen tarkoitettu kotimainen keskustelufoorumi.

kuvausten perusteella kuitenkin oli työpaikan työyhteisöön mukaan pääseminen ja työpaikan yleisiin käytäntöihin ja sosiaalisiin sääntöihin sopeutuminen. Siten myös työnantajan tietämys Aspergerin oireyhtymästä saattoi auttaa paljonkin työpaikan sisällä työyhteisöön sopeutumista.

Kaikki haastatellut kuvasivat johonkin elämänvaiheeseen liittyvää tai pitkäaikaista mielenterveydellistä ongelmaa, joista yleisimpiä oli masennus, ahdistus, burn out sekä identiteetin ongelmat. Suuri osa haastatelluista oli jossain kohtaa elämäänsä saanut tai heille oli tarjottu terapiaa. Terapiasta oli kuitenkin vain harvoin apua. Tällöin terapiassa usein purettiin erilaisiin sosiaalisiin tilanteisiin liittyvää ahdistusta. Kaksi haastateltua otti esille myös mielialälääkityksen, jota olivat saaneet ahdistukseen. Haastateltujen kuvauksissa mielenterveydellisistä ongelmista oli usein päästy ohi tai ainakin parempaan suuntaan läheisten ihmisten tuella ja vertaistuellalla, jossa aktiivisesti refleктоitiin sosiaalisia tilanteita ja omia kokemuksia. Osa haastatelluista oli auttanut työnteko tai hyvin ongelmiksi koettuihin asioihin tarttuva ja ratkaisuja etsivä kuntoutus. Muutenkin haastatellut kuvasivat nimenomaan selviytymiskeinojen löytymisen tärkeänä askeleena eteenpäin. Myös sellaisten palveluiden piiriin pääseminen, jossa Aspergerin oireyhtymä tunnettiin hyvin auttoi monia eteenpäin juuttuneesta elämäntilanteesta. Tämän vuoksi palvelukokemuksen diagnoosin jälkeiseltä ajalta olivat yleensä positiivisempia kuin diagnoosia edeltäneen ajan kokemukset. Diagnoosin jälkeistä aikaa varjostivat vain stereotyyppien kautta nähdyn tuleminen tai puuttuva tai virheellinen Asperger-tietämys.

Asiointeihin liittyvä vuorovaikutus koettiin henkilön tilanteesta ja aiemmista kokemuksista riippuen joko helpoksi tai ahdistavaksi ja pelottavaksi. Haastateltujen negatiivisissa kokemuksissa toistui tilanteet, joissa he eivät ole tulleet kuulluksi tai ymmärretyksi ja he kokivat työntekijän vihamieliseksi. Haastateltujen oman toiminnan kuvaamisessa oli eroja siten, että osa haastatelluista kuvasi itsensä tilanteissa paljon enemmän muiden käsissä olevana kun taas toisilla korostui oma rooli toimijana asiointitilanteissa. Negatiivisissa kokemuksissa korostuivat juuri tilanteet, joissa ollaan oltu työntekijöiden ”armoilla”. Negatiivisista kokemuksista aiheutui haastateltujen mukaan usein asioinnin vaikeutumista entisestään tai haastatellun jättäytymistä pois palveluiden piiristä. Joskus tilanteista saattoi seurata vuosien juuttunut elämäntilanne. Moniammatillisuus tai läheisten mukana olo asioinneissa helpotti asiointitilannetta. Tällöin henkilön ei tarvinnut olla tilanteessa yksin. Läheiset saattoivat myös tuoda tilanteeseen tärkeää informaatiota. Moniammatillisessa neuvottelussa yksi haastateltu koki, että tilanteen tulkinnassa oli enemmän joustoa, koska tulkinnasta keskusteltiin useamman ihmisen voimin.

Haastatellut toivoivat Asperger-tietämyksen leviämistä eri organisaatioissa sekä stereotyyppisen kohtelun vähenemistä. Aspergerin oireyhtymään liitettyjen negatiivisten leimojen sijaan haastatellut toivoivat voimavarojen huomioimista ja todellisiin avuntarpeisiin keskittymistä stereotyyppioista

nousevien käsitysten sijaan. Sekä työntekijöiden että Asperger-aikuisten haastatteluissa toivottiin palvelujärjestelmältä enemmän joustavuutta ja mahdollisuutta räätälöidä apua paremmin todellisia avuntarpeita vastaavaksi.

Osaltaan tutkimustulokset ovat samansuuntaiset kuin esimerkiksi sosiaalipalveluiden asiakkaille tehtyjen kyselyiden tulokset, joissa asiakkaat toivovat että heidän omat mielipiteensä ja näkemyksensä huomioitaisiin paremmin (Muuri 2008, 224 – 225). Monesti palvelujärjestelmää moititaan nimenomaan monimutkaisuudesta, jäykkyydestä ja huonosta soveltuvuudesta yksilöllisiin avuntarpeisiin (esim. Muuri 2008; Metteri 2004; Roivainen ym. 2011.) Samat kritiikin aiheet toistuvat myös Asperger-kirjallisuudessa, jossa kritiikki kohdistuu usein erilaisuuden kieltämiseen ja normaaliuden oletukseen. Partanen (2010, 121) kuvaa Autismsäätiön aikuisten asiakkaiden kokemuksia seuraavasti:

Useilla Autismsäätiön asiakkailta on ollut takanaan epäonnistunut siirtyminen itsenäiseen opiskeluun tai asumiseen, mikä on johtanut opintojen keskeytymiseen, ahdistuneisuuteen tai masennukseen ja lopulta työkyvyttömyyteen sekä eristäytymiseen sosiaalisista kontakteista. Heidän ongelmiansa syytä ei ole osattu tunnistaa mielenterveyden ja opiskelijahuollon palveluissa, ja sen vuoksi he eivät ole saaneet asianmukaista tukea ongelmiinsa.

Kuvaus sopii myös muutamien tässä tutkielmassa haastateltujen kokemuksiin. Vuosia vertaistuen kehittäjänä toiminut Asperger-asiantuntija Heta Pukki (2008b) on kuvannut vertaistoiminnassa Asperger-henkilöiden usein nostavan esiin ongelmia palvelun tarjoajien kanssa. Yksi ongelma liittyy Asperger-henkilön ihmisarvoa ja aikuisuutta kunnioittavan kohtelun saamiseen. Monet Asperger-aikuiset ovat kokeneet, että heitä kohdellaan joko alentavan kehitysvammanäkökulman läpi tai kieltäydytään huomioimasta erityistarpeita lainkaan. Pukki kuvaa muiksi laadukkaan tuen piirteiksi saavutettavuuden, johdonmukaisuuden ja jatkuvuuden, todellisiin tilanteisiin ja ympäristöihin kohdistumisen sekä aktiivisen palautteen keräämisen.

9.2 Tutkimustulosten arviointia ja pohdintaa

Tutkielmasta ei voi tehdä yleistyksiä koko Asperger-väestöön. Ensinnäkin kyseessä on ollut laadullinen tutkimus, jossa on etsitty erilaisia kokemuksia ja näkemyksiä sosiaali- ja mielenterveyspalveluista sekä Asperger-aikuisten asioille antamia merkityksiä. Siten tutkielman tavoitteena on laajentaa ymmärrystä ja tuoda uusia näkökulmia Asperger-aikuisista sosiaali- ja mielenterveyspalveluiden asiakkaina. Toisekseen haastatellut kuusi Asperger-aikuista ovat valikoituneet ainakin kahden tekijän perusteella: haastatellut ovat onnistuneet saamaan Asperger-diagnoosin ja heillä on ainakin joitain kokemuksia sosiaali- ja mielenterveyspalveluista.

Aikuisten on edelleen aika vaikea saada Asperger-diagnoosia, koska aikuisilla usein suositaan muunlaisia diagnooseja. Esimerkiksi persoonallisuushäiriöitä on usein diagnosoitu Asperger aikuisilla (Gillberg 1999, 68 – 71). Siten sosiaali- ja mielenterveyspalveluissa tavataan henkilöitä, joiden kohdalla päälimmäisen ongelman esimerkiksi masennuksen tai alkoholismin taustalla olevaa Aspergerin oireyhtymää ei ole koskaan tunnistettu. Tämän vuoksi tietämys Aspergerin oireyhtymästä voi hyödyttää myös sellaisia asiakastehtävien työntekijöitä, jotka eivät omasta mielestään ole koskaan tavanneet Asperger-aikuista.

Tässä tutkielmassa haastateltujen Asperger-aikuisten kokemukset, että heitä ei ole kuunneltu tai heidän ongelmiaan ei ole otettu todesta, toistuu palvelujärjestelmässä, jos Aspergerin oireyhtymän kaltaista erilaisuutta ei tunnisteta tai sitä ei pidetä mahdollisena. Vaikka diagnoosia kritisoidaan yksilön leimaamisena tai stigmatisointina, diagnoosi on kuitenkin ainut keino, jolla Asperger-henkilö voi ikään kuin todentaa ongelmiensa todenperäisyyden esimerkiksi sosiaalipalveluiden piirissä. Siten vammaisuuden sosiaalisen mallin kautta tarkasteltuna Asperger-aikuisten ongelmat liittyvät paljolti yksilön ja yhteiskunnan väliseen suhteeseen. Asperger-henkilön on vaikea saada omia vahvuuksia käyttöönsä ja toisaalta yhteiskunta pystyy vain hyvin rajallisesti tukemaan Asperger-henkilöä hänen todellisissa ongelmissaan. Tämän vuoksi diagnoosi on hyvin tarpeellinen itse ymmärryksen ja erilaisuuden tunnustamisen vuoksi. Diagnoosiin helposti kuitenkin liittyy leimatun identiteetin piirteitä. Asperger-aikuisten esiin tuoma vastapuhe esimerkiksi eron politiikkana voi olla tärkeää juuri oman identiteetin rakentamisen kannalta. Aktiivisesti toimiva ja omia voimavarojaan hyödyntävä Asperger-aikuinen pärjää elämässään paremmin kuin leimatun identiteetin saanut passiivinen autettava, jonka omat mahdollisuudet määrittellä identiteettiään on viety. Poikkeavuutta sinänsä ei tulisi nähdä ongelmana, johon on puututtava (Gillberg 1999, 105 – 108).

Tutkielmassa kuvattujen kokemusten perusteella ei voida suoraan vetää johtopäätöksiä todellisista tilanteista. Esimerkiksi haastateltujen kokemus työntekijöiden vihamielisyydestä voidaan tulkita monella eri tavalla. Luultavasti työntekijältä itseltään kysyttäessä tämä ei kuvaisi toimintaansa vihamielisenä. Tutkielman perusteella jäädään siis pohtimaan mistä kokemus vihamielisyydestä syntyy. Voiko siinä olla mukana työntekijän asenteita tietyn tyyppisiä asiakkaita kohtaan vai syntyykö kokemus kuuntelemattomuuden ja virheellisten tulkintojen seurauksena vai muuna asenteellisena toimintana? Miten Asperger-asiakkaan omat odotukset liittyvät tulkintaan työntekijän toiminnasta? Entä mikä rooli lopulta on kommunikointiin liittyvillä vaikeuksilla asiointitilanteissa?

Tutkielman yhtenä tavoitteena on ollut hyödyntää palvelujärjestelmässä asiakastyötä tekeviä työntekijöitä. Tutkielma nostaakin esiin stereotyyppittelyn haitallisuutta yksilölliselle kohtaamiselle. Erilaisen ihmisen kohtaamisessa korostuu kuuntelu, jonka tavoitteena on hahmottaa henkilön tapaa

jäsentää ympäröivää maailmaa ja omaa tilannettaan. Ainoastaan riittävällä kuuntelulla voidaan tavoittaa pintaa syvemmälle esimerkiksi jumiutuneen elämäntilanteen taustatekijöihin. Tällainen kuuntelu vie usein aikaa, eikä sen viemää aikaa voi aina etukäteen ennakoida. Haastateltujen kohdalla usein toistuu tilanne, jossa haastatellun elämäntilanteeseen olisi voitu puuttua paremmin jo paljon varhaisemmassa vaiheessa. Heti alussa tapahtuvalla syvällisemmällä kuuntelulla ja tilanteen selvittelyllä sekä palveluiden suunnittelulla olisi voitu välttää elämäntilanteen vaikeutuminen ja turhien palveluiden käyttö.

Kuuntelun ohella henkilön ja hänen lähipiirinsä omien voimavarojen tunnistaminen on tärkeää. Haastatelluilla nimenomaan oman aktiivisuuden ja omatoimisuuden tukeminen tukee parhaiten suoriutumista. Aina henkilön tukemiseen ei tarvita yhteiskunnan palvelujärjestelmää, vaan lähipiirin tuki yhdessä vertaistuen ja henkilön oman aktiivisuuden kautta voi johtaa selviytymiskeinojen löytymiseen ja ongelmatilanteiden laukeamiseen. Asperger-diagnoosi on usein antanut haastateltaville tarpeellista tietoa omista ominaisuuksista sekä auttanut kohdistamaan huomiota todellisiin ongelmien syihin. Diagnoosi voi myös johdattaa henkilön vertaistuen ja ”Assien” positiivisiin piirteisiin ja erilaisuuden hyväksymiseen liittyviin keskusteluiden pariin. Tutkielman pohjalta diagnoosin saattaa kuitenkin myös vaarantaa omatoimisuutta. Tämän vuoksi ei ole yhdentekevää miten Asperger-diagnoosista puhutaan ja miten Asperger-diagnoosin saanut henkilö tulee kohdatuksi.

Aspergerin oireyhtymään ja muita neurologisiin tai neuropsykiatrisiin diagnooseihin liittyvää yhteiskuntatieteellistä tutkimusta tarvittaisiin lisää vastapainona lääketieteellisille ja erityispedagogisille tutkimuksille. Vaikka diagnooseja onkin hyvä tarkastella kriittisesti, ei ihmisten omia kokemuksia omista vaikeuksista tulisi ohittaa liian helposti. Diagnoosia vähättelemällä voidaan myös vahvistaa normaaliuden vaatimuksia erilaisuutta kieltämällä ja torjumalla. Tutkielman pohjalta kiinnostus kohdistuukin diagnoosien käyttöön yhteiskunnassa ja yhteiskunnan instituutioissa. Miten esimerkiksi sosiaalipalveluissa diagnooseja voitaisiin hyödyntää entistä paremmin siten, että diagnoosiin liittyvä erilaisuuden huomioiminen toteutuisi ilman stereotyyppioille alistamista? Entä milloin tieto diagnoosista on tarpeen ja mihin sitä tarvitaan? Asperger-aikuisiin liittyen työllistymisen tukemiseen liittyvien palveluiden ja soveltuvan kuntoutuksen kehittäminen on ilmeistä varhaisen eläköitymisen ja mielenterveysongelmien ehkäisyn kannalta (ks. Partanen 2010, 18 – 19).

10 Lähdeluettelo

- Atwood, Tony (2005) *Aspergerin oireyhtymä; Opas vanhemmille ja asiantuntijoille*. Suom. Markku Tuomi. Jyväskylä: Haukkarannan koulu.
- Barnhill, Gena P. (2007) Outcomes in adults with Asperger syndrome; Focus on autism and other developmental disabilities 22 (2) 116 – 126.
- Bauman, Zygmunt (2003) *Sosiologinen ajattelu*. 4. painos. Suom. Jyrki Valtonen. Tampere: vastapaino.
- Bradley, Harriet (1996) *Fractured identities; changing patterns of inequality*. Cambridge: Polity Press.
- Clarke, Juaane & van Amerom, Gudrun (2007) 'Surplus suffering': differences between organizational understandings of Asperger's syndrome and those people who claim the 'disorder'. *Disability & Society* 22 (7) 761 – 776.
- Foucault, Michel (1998) *Foucault/Nietzsche*. Helsinki: Tutkijaliitto.
- Gillberg, Christopher (1999) Nörtti, nero vai normaali? Aspergerin oireyhtymä lapsilla, nuorilla ja aikuisilla. Suom. Soili Remonen. Jyväskylä: Atena.
- Hahn, Harlan (1991) Alternative views of empowerment: Social services and civil rights. *Journal of Rehabilitation* 57 (4), 17 – 19.
- Healy, Karen (2000) *Social Work Practices. Contemporary Perspectives on Change*. Lontoo: Sage.
- Heikkinen, Hannu (2007) Narratiivinen tutkimus – todellisuus kertomuksena. Teoksessa Juhani Aaltonen & Raine Valli (toim.) *Ikkunoita tutkimusmetodeihin II: Näkökulmia aloittelevalle*

tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Jyväskylä: PS-kustannus, 142 – 158.

Hirsjärvi, Sirkka & Hurme, Helena (2000) Tutkimushaastattelu: teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopitopaino.

Hurlbutt, Karen & Chalmers, Lynne (2004) Employment and adults with Asperger syndrome. Focus on autism and other developmental disabilities 19(4), 215 – 222.

Hyvärinen, Matti (2006) Kerronnallinen tutkimus.

http://www.hyvarinen.info/material/Hyvarinen-Kerronnallinen_tutkimus.pdf Viitattu 16.11.2011.

Hänninen, Sakari & Karjalainen, Jouko & Lahti, Tuukka (toim.) (2006) Toinen tieto: Kirjoituksia huono-osaisuuden tunnistamisesta. Helsinki : Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus.

Hänninen, Vilma & Valkonen, Jukka (1998) Kunnon tarinoita: tarinallinen näkökulma kuntoutukseen. Tutkimuksia 59/98. Helsinki: Yliopistopaino.

Jokinen, Arja & Suoninen Eero (toim.) (2000) Auttamistyö keskusteluna. Tutkimuksia sosiaali- ja terapiatyön arjesta. Tampere: Vastapaino.

Juhila, Kirsi (2004) Leimattu identiteetti ja vastapuhe. Teoksessa Arja Jokinen & Laura Huttunen & Anna Kulmala (toim.) Puhua vastaan ja vaieta: Neuvottelu kulttuurisista marginaaleista. Helsinki: Gaudeamus, 20 – 32.

Juhila, Kirsi (2006) Sosiaalityöntekijöinä ja asiakkaina. Sosiaalityön yhteiskunnalliset tehtävät ja paikat. Tampere: Vastapaino.

- Julkunen, Raija (2008) Yhteisvastuusta julkisen vastuun prioriteetteihin. Teoksessa Petteri Niemi & Tuija Kotiranta (toim.) Sosiaalialan normatiivinen perusta. Helsinki: Palmenia, 183 – 220.
- Järvikoski, Aila & Härkäpää, Kristiina & Pättikangas, Mervi (1999) Vammaisen henkilön valtaistuminen – palvelujärjestelmän avulla vai ilman sitä? Teoksessa Susanna Nouko-Juvonen (toim.) Pyörätuolitango: näkökulmia vammaisuuteen. Helsinki: Edita, 103 – 126.
- Kairi, Tea & Nummelin, Tua & Teittinen, Antti (2010) Työtoiminnan käytäntö ja kokemus: Kriittisiä arvioita kehitysvammaisille ja mielenterveyskuntoutujille järjestettävästä työtoiminnasta. Kehitysvammaliiton selvityksiä 6. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry.
- Karp, David (1997) Speaking of sadness: depression, disconnection and the meaning of illness. New York: Oxford university press.
- Laine, Timo (2007) Miten kokemusta voidaan tutkia? Fenomenologinen näkökulma. Teoksessa Juhani Aaltola & Raine Valli (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin II: Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Jyväskylä: PS-kustannus, 28 – 45.
- Laukkarinen, Liisa & Rüfenacht, Marius (1998) Yhden asian mies: Asperger-lapsen kasvu aikuiseksi. Helsinki: Tammi.
- Laukkarinen, Liisa & Rüfenacht, Marius (2007) Pakko juoda? Äidin ja pojan taistelu viinasta. Helsinki: Minerva.
- Link, Bruce & Phelan, Jo (2001) Conceptualizing stigma. Annual Review of sociology 27(1) 363 – 385.
- Macdonald, Stephen (2009) Windows of Reflection: Conceptualizing Dyslexia Using the Social Model of Disability. Dyslexia 15, 347 – 362.

- Metteri, Anna (2004) Hyvinvointivaltion lupaukset ja kohtuuttomat tapaukset. Helsinki: Sosiaali- ja terveysjärjestöjen yhteistyöyhdistys YTY, Edita.
- Miettinen, Timo & Pulkkinen, Simo & Taipale, Joonas (2010) Fenomenologian ydinkysymyksiä. Helsinki: Gaudeamus.
- Molloy, Harvey & Vasil, Latika (2004) Asperger Syndrome, Adolescence, and Identity: Looking Beyond the Label. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Muuri, Anu (2008) Sosiaalipalveluja kaiken ikää ja kaikille? Tutkimus suomalaisten mielipiteistä ja kokemuksista sosiaalipalveluista sekä niiden suhteesta legitimizeettiin. Stakesin tutkimuksia 178. Helsinki: Stakes.
- Meyerding, Jane (2006) Coming out autistic at work. Teoksessa Dinah Murray (toim.) Coming out Asperger. Lontoo: Jessica Kingsley Publishers.
- Määttä, Paula (1981) Vammaiset – suuri vähemmistö. Jyväskylä: Gummerus.
- Mönkkönen, Kaarina (2002) Dialogisuus kommunikaationa ja suhteena: vastaamisen, vallan ja vastuun merkitys sosiaalialan asiakastyön vuorovaikutuksessa. Kuopion yliopiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet 94.
- Niemi, Petteri & Kotiranta, Tuija (toim.) (2008) Sosiaalialan normatiivinen perusta. Helsinki: Palmenia.
- Oliver, Michael (1983) Social work with disabled people. Lontoo: Macmillan.
- Partanen, Kalle (2010) Voimaa autismin kirjon kuntoutukseen. Helsinki: Autismisäätiö.

- Preece, David & Jordan, Rita (2007) Social workers' understanding of autistic spectrum disorders: an exploratory investigation. *British Journal of Social Work* 37, 925 – 936.
- Pukki, Heta (2008a) Autismin kirjo: laaja peruskurssi (koulutusmateriaali), osa 1 Autismin kirjon määrittelyminen. Vantaa: AutSpect Koulutus.
- Pukki, Heta (2008b) Autismin kirjo: Laaja peruskurssi (koulutusmateriaali), osa 3 Työn ja työllistymisen tukeminen. Vantaa: AutSpect Koulutus.
- Pukki, Heta (2008c) Autismin kirjo: Laaja peruskurssi (koulutusmateriaali), osa 5 Autismin kirjon erityispiirteiden huomioiminen kommunikoinnissa. Vantaa: AutSpect Koulutus.
- Reinikainen, Marjo-Riitta (2007) Vammaisuuden sukupuolittuneet ja sortavat diskurssit. Yhteiskunnallis-diskursiivinen näkökulma vammaisuuteen. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.
- Roivainen, Irene & Heinonen, Jari & Ylinen, Satu (2011) (toim.) Köyhä byrokratian rattaissa. Kunnallisan alan kehittämissäätöön tutkimusjulkaisut nro 64.
- Sainsbury, Clare (2001) *Martian in the Playground; understanding the schoolchild with Asperger's syndrome*. London: Lucky Duck.
- Scullion, Philip Andrew (2010) Models of disability: their influence in nursing and potential role in challenging discrimination. *Journal of advanced nursing* 66 (3), 697 – 707.
- Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli (2002) *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Helsinki: Tammi.

VAMPO. Vahva pohja osallisuudelle ja yhdenvertaisuudelle: Suomen vammaispoliittinen ohjelma 2010 – 2015 (2010) Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö, julkaisuja 2010: 4.

Vallikari, Juhani (2005) Arjenhallintaopas. Helsinki: Autismi- ja Aspergerliitto.

VanBergeijk Ernst O. & Shtayermman Oren (2005) Asperger's Syndrome: An Enigma for Social Work. *Journal of Human Behavior in the Social Environment* 12(1), 23 – 37.

Vehkakoski, Tanja (2006) Ominaisuuksista oireyhtymiksi: neuropsykiatriset diagnoosit ja neurotieteelliset selitysmallit vammaisuuden tuottajina. Teoksessa Antti Teittinen (toim.) *Vammaisuuden tutkimus*. Helsinki: Yliopistopaino.

Vehmas, Simo (2006) Kehitysvammaisuus, etiikka ja sosiaalinen vammaistutkimus. Teoksessa Antti Teittinen (toim.) *Vammaisuuden tutkimus*. Helsinki: Yliopistopaino.

WHO (2001) *International Classification of Functioning, Disability and Health*. Geneva: World Health Organization.

Willey, Liane Holiday (1999) *Pretending to Be Normal: Living with Asperger's Syndrome*. London: Jessica Kingsley Publishers.

Wing, Lorna (1981) Asperger syndrome: a clinical account. *Psychological Medicine* 11, 115 - 129.
<http://www.mugsy.org/wing2.htm>

Young, Iris Marion (1990) *Justice and the Politics of Difference*. New Jersey: Princenton.

11 Liitteet

LIITE 1

Haastattelupyyntö:

Hei,

Olen tekemässä sosiaalityön pro gradu-tutkielmaa Asperger-aikuisista sosiaalipalveluiden asiakkaina. Kiinnostukseni kohdistuu heidän mahdollisuuksiinsa saada tarvitsemaansa apua ja tulla oikein ymmärretyiksi. Asian selvittämiseksi on tärkeää saada tietoa siitä millaista tukea Asperger-henkilöt itse kokevat tarvitsevansa. Lisäksi tarvitaan tietoa siitä, millaisia kokemuksia heillä on avun hakemisesta ja sosiaalialan työntekijöiden tapaamisista.

Tutkielmaa varten kerään tietoa haastattelemalla henkilöitä, jotka ovat hakeneet apua sosiaalipalveluista tai sosiaalipalveluita sivuavista terveystalvveluista. Kokemukset avun hakemisesta voivat liittyä esimerkiksi työvoimatoimistoon, sosiaalitoimistoon, vammaispalveluihin, työvoiman palvelukeskukseen, päihdepalveluihin tai mielenterveystoimistoon. Tutkielman kannalta on yhtä tärkeää kuulla onnistuneista kuin epäonnistuneistakin yrityksistä hakea apua.

Haastattelut järjestetään ensisijaisesti kasvokkain rauhallisessa ympäristössä. Tarvittaessa haastattelut voidaan suorittaa myös kirjallisesti esimerkiksi sähköpostilla. Haastatteluissa saatuja tietoja käsitellään luottamuksellisesti.

Mikäli olet halukas auttamaan tiedon keruussa, ota yhteyttä sähköpostitse tai puhelimitse. Tarvittaessa vastaan myös tarkentaviin kysymyksiin tutkielmasta ja siihen osallistumisesta.

Kiitos etukäteen

Aila Vallikari

Sähköposti:

puh.

LIITE 2

Ilmoitus AS-palstalla 25. helmikuuta 2011:

Hei,

Olen Aspergerin oireyhtymästä kiinnostunut sosiaalityön opiskelija Tampereelta. Tällä hetkellä olen tekemässä sosiaalityön pro gradu-tutkielmaa Asperger-aikuisista sosiaalipalveluiden asiakkaina. Kiinnostukseni kohdistuu Asperger-aikuisten mahdollisuuksiinsa saada tarvitsemaansa apua ja tulla oikein ymmärretyiksi. Kerään siis tietoa siitä millaista tukea Asperger-henkilöt itse kokevat tarvitsevansa. Lisäksi selvitän millaisia kokemuksia heillä on avun hakemisesta ja sosiaalialan työntekijöiden tapaamisista.

Tutkielmaa varten kerään tietoa haastattelemalla henkilöitä, jotka ovat hakeneet apua sosiaalipalveluista tai sosiaalipalveluita sivuavista terveystalvveluista. Kokemukset avun hakemisesta voivat liittyä esimerkiksi työvoimatoimistoon, sosiaalitoimistoon, vammaispalveluihin, työvoiman palvelukeskukseen, päihdepalveluihin tai mielenterveystoimistoon. Tutkielman kannalta on yhtä tärkeää kuulla onnistuneista kuin epäonnistuneistakin yrityksistä hakea apua.

Haastattelut järjestetään ensisijaisesti kasvokkain rauhallisessa ympäristössä. Tarvittaessa haastattelut voidaan suorittaa myös kirjallisesti esimerkiksi sähköpostilla. Haastatteluissa saatuja tietoja käsitellään luottamuksellisesti.

Jos kiinnostuit, laita rohkeasti minulle sähköpostia osoitteeseen...

Viesti 16. kesäkuuta 2011:

Kiitokset kaikille haastatteluihin osallistuneille. Vielä tarvitsisin yhden naispuolisen haastateltavan kertomaan kokemuksistaan.

LIITE 3

Sähköposti/puhelin aineisto

Hei,

laitan tässä sinulle kysymyksiä, joiden perusteella toivon sinun vastaavan. Aineiston käytöstä vielä pari tietoa:

- Käsitellään luottamuksellisesti. Eli en paljasta ulkopuolisille keitä tutkimukseen on osallistunut.
- Kirjoittamastasi tekstistä saatetaan poimia pätkiä graduun (tyylillä " Asperger-aikuisten teksteissä tuli esiin työllistymispalveluiden ristiriitaisuuksia. Eräs As-aikuinen kuvasi tilannetta seuraavasti")
- Tutkimukseen osallistuneille ei luoda mitään peitenimiä. Tutkimuksessa ei myöskään esitetä kokonaisia elämäntarinoita, joista osallistuja on helppo tunnistaa. Sen sijaan tutkimusaineistoa eli kaikkia haastatteluja käsitellään kokonaisuutena ja niistä saatetaan ottaa lainauksia sieltä täältä.

Mutta tässä siis kysymyksiä, joihin toivoisin sinun vastaavan. Voit kirjoittaa muuten aika vapaasti.

1. Millainen tausta sinulla on aikuisiällä sosiaalipalveluista (esim. työvoimatoimisto, sosiaalitoimisto, mielenterveystoimisto, vammaispalvelut, työvoiman palvelukeskus)?
2. Millaisiin asioihin olet hakenut apua tai tukea joissain edellä mainituista paikoista?
3. Miten asiointi on sujunut työntekijän kanssa?
4. Oletko tullut autetuksi?
5. Mikä sinua auttaa/auttaisi vastaisuudessa asiointitilanteissa tai sosiaalipalveluissa?

Terveisin

Aila Vallikari