

**Aikuisena autismikirjon diagnoosin saaneiden naisten
kokemuksia kouluajoilta**

Karoliina Takamäki

Erityispedagogiikan pro gradu -tutkielma

Artikkelimuotoinen

Kevätlukukausi 2022

Kasvatustieteiden laitos

Jyväskylän yliopisto

TIIVISTELMÄ

Takamäki, Karoliina. 2022. Aikuisena autismikirjon diagnoosin saaneiden naisten kokemuksia kouluajoilta. Erityispedagogiikan pro gradu -tutkielma. Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteiden laitos. 52 sivua.

Tässä laadullisessa tutkimuksessa tarkasteltiin aikuisena autismidiagnoosin saaneiden naisten vuorovaikutuskokemuksia kouluajoilta. Suomalaista tutkimusta tästä aihepiiristä on vielä hyvin vähän, joten tästä on tyttöjen autismin varhaisen tunnistamisen kehittyessä tärkeää tuottaa tietoa. Koska suomalaisessa koulujärjestelmässä pyritään kasvavassa määrin inklusiiviseen opetukseen, tulee monimuotoisia oppilasryhmiä kyetä tukemaan oikeudenmukaisella ja saavutettavalla tavalla.

Tutkimusaineisto kerättiin etäyhteydellä toteutetuin teemahaastatteluin. Näihin yksilöhaastatteluihin osallistui yhteensä kymmenen naista. Aineisto analysoitiin temaattisella analyysillä. Aineiston tulkinnassa painotettiin kokemuksen tutkimuksen lähtökohtia.

Tutkimustuloksissa painottuu autististen tyttöjen ulkopuolisuuden kokemus suhteessa ikätovereihin. Suurin osa haastateltavista oli kokenut kouluaikanaan syrjintää sekä koulukiusaamista. Haastatteluaineiston perusteella nämä kokemukset ovat vaikuttaneet haastateltavien identiteetin kehittymiseen ja hyvinvointiin kielteisesti, mikä on näkynyt muun muassa mielenterveysoireiluna sekä koulupoissaoloina.

Johtopäätöksinä voidaan todeta, että tyttöjen autismin varhainen tunnistaminen on tärkeää heidän hyvinvointinsa ja myönteisen identiteetin kehittymiseksi. Riittävän tuoretta autismitietoa tulisi olla myös opetushenkilöstöllä. Ainoastaan yksilöön kohdistuvien toimenpiteiden sijaan tulee tarkastella kriittisesti suomalaisen koulujärjestelmän rakenteita sekä kykyä toimia aidosti inklusiivisena ympäristönä.

Asiasanat: autismi, tytöt, inklusio, neurodiversiteetti, koulukokemukset

SISÄLTÖ

TIIVISTELMÄ.....	2
SISÄLTÖ	3
1 JOHDANTO.....	4
1.1 Sukupuoli ja autismiin liittyvät stereotypiat	5
1.2 Autistien kokema syrjintä vuorovaikutustilanteissa	7
1.3 Autistiset tytöt kouluinstituutiossa	9
1.4 Tutkimustehtävä ja tutkimuskysymykset	13
2 TUTKIMUSMENETELMÄT.....	14
2.1 Tutkimukseen osallistujat ja aineiston keruu	14
2.2 Aineiston analyysi.....	14
2.3 Eettiset ratkaisut.....	16
3 TULOKSET.....	18
3.1 Syrjivät vuorovaikutuskokemukset	18
3.2 Syrjivien vuorovaikutuskokemusten vaikutukset	24
4 POHDINTA.....	31
LÄHTEET	38
LIITTEET.....	50

1 JOHDANTO

Viime vuosina autismikirjon diagnooseja on asetettu kasvavassa määrin aikuisille naisille (Lai & Baron-Cohen, 2015). Suomalaista tutkimusta tyttöjen ja naisten autismiin liittyen on vielä varsin vähän. Näistä viimeisin vertaisarvioitu suomalainen tutkimusartikkeli on vuodelta 2011 (Waris ym., 2011). Toisaalta suomalaisissa autismikirjon varhaista tunnistamista käsittelevissä tutkimuksissa tyttöjä ei ole voitu ottaa mukaan analyysiin, sillä diagnosoituja autistisia tyttöjä on ollut vähän poikiin verrattuna (Jussila, 2019; Yliherva ym., 2018). Tämä saattaa viitata siihen, että autistiset tytöt jäävät yhä Suomessa tunnistamatta riittävän varhain.

Autismi määritellään varhaislapsuudessa alkavaksi neurologiseksi kehityshäiriöksi. Autismi ilmenee yksilön sosiaalisessa vuorovaikutuksessa ja kommunikaatiossa, käyttäytymisessä sekä kiinnostuksenkohteissa suhteessa yksilön ikään ja sosiokulttuuriseen kontekstiin (WHO, 2022). Tässä tutkimuksessa keskitytään autismin muotoon, johon ei liity kehitysvammaisuutta. Aiemmin nämä henkilöt usein saivat Aspergerin oireyhtymän diagnoosin. Vuoden 2022 alusta lähtien Suomessakin käytössä oleva ICD-11-tautiluokitus on muuttunut siten, ettei Aspergeria enää eroteta omaksi diagnoosikseen, vaan se kuuluu autismikirjon kattodiagnoosin alle (Reed ym., 2019).

Koska autismia on perinteisesti ajateltu esiintyvän lähinnä pojilla (Kanner, 1943), on autismin diagnostiikassa käytetyt menetelmät kehitetty vastaamaan autististen poikien ja miesten autistisia piirteitä (Navarro-Pardo ym., 2021). Autismitutkimus keskittyikin pitkään tutkimaan vain poikien ja miesten autismia, joten autistisista tytöistä ja naisista on ollut vain vähän tietoa. Tämän vuoksi autismi on tytöillä tunnistettu useammin silloin, kun autismpiirteet ovat korostuneesti esillä tai jos siihen on liittynyt myös älyllinen kehitysvammaisuus (Loomes ym., 2017).

Tässä tutkimuksessa pyrin lähestymään autismia sukupuolitietoisesti, ja ymmärtämään autismin ilmenevän yksilöllisesti ja aiempaa autismikäsitystä monimuotoisempana. Aihepiiriä käsittelevän suomalaisen tutkimuksen vähäisen määrän vuoksi tarvitaan tietoa juuri suomalaisten, aikuisena autismidiaagnoosin

saaneiden naisten kouluaikaisista vuorovaikutuskokemuksista sekä näiden kokemusten muodostumiseen vaikuttaneista tekijöistä.

1.1 Sukupuoli ja autismiin liittyvät stereotypiat

Autismikirjon diagnooseja on aiemmin asetettu neljälle pojalle yhtä tyttöä kohden, mutta Loomesin ym. (2017) laajan meta-analyysin mukaan suhdeluku on noin 3:1 tai jopa pienempi. Tyttöjen autismi on aiemmin jäänyt joko kokonaan diagnosoimatta tai se on diagnosoitu väärin (Bargiela ym., 2016; Lai & Baron-Cohen, 2015; Loomes ym., 2017). Autististen tyttöjen diagnoosin viivästyminen voidaan selittää myös autismiin liitetyillä stereotypioilla sekä sosiokulttuurisilla rakenteilla (Seers & Hogg, 2021).

Autistien vuorovaikutusta ja käyttäytymistä on pyritty selittämään esimerkiksi siten, että autisteilla on ei-autistisia heikompi mielen teoria. Tämä tarkoittaa ajatusta siitä, etteivät autistit kykene ymmärtämään omia tai toisten henkilöiden tunteita ja ajatuksia (Baron-Cohen ym., 1985). Myös autistien kyky tunkea empatiaa on arveltu rajoittuneeksi (Baron-Cohen & Wheelwright, 2004), sillä autistien aivojen on ajateltu toimivan kuin ”äärimmäiset miesaivot” (Baron-Cohen, 2008). Kritiikkiä näille teorioille on esitetty useissa tutkimuksissa (esim. Atherton ym., 2019; Gernsbacher & Yergeau, 2019; Han ym., 2022) sekä autistien ja (autististen) tutkijoiden yhteisöissä (Botha, 2021; Cohen-Rottenberg, 2013; Milton, 2014).

Tutkimuksissa käytetty kieli ja niiden johtopäätökset polarisoituvat herkästi, muuttuen esimerkiksi median kautta stereotypioiksi (Anjay ym., 2011; Maras ym., 2015). Nämä median representaatiot autismista taas saattavat vaikuttaa yleiseen käsitykseen autismista (Pesonen ym., 2021). Autismiin liittyvillä stereotypioilla on ollut negatiivisia vaikutuksia autistien asemaan yhteiskunnassa (Gernsbacher & Yergeau, 2019). Näitä vaikutuksia kuvaavat esimerkiksi autismidiagnoosia lapsuudessa vaille jääneiden naisten ”kadonnut sukupolvi” (Lai & Baron-Cohen, 2015), sillä stereotyyppisen autismin ymmärtämisen kautta nämä naiset eivät ole saaneet diagnoosia riittävän varhain.

Rajoittunut ymmärrys autismin ilmenemisestä on johtanut kauaskantoisiin vaikutuksiin esimerkiksi väärin diagnoosien asettamisen kautta. Yleisiä naisille autismin sijaan asetettuja diagnooseja ovatkin olleet erilaiset mielenterveyteen liittyvät diagnoosit, eikä mielenterveysoireilun takaa ole tunnistettu autismia (Lai & Baron-Cohen, 2015; Waris ym., 2011). Autismiin monimuotoiseen ilmeneeseen liittyvän tiedon puutteen lisäksi myöhään diagnosoidut autistiset naiset ovat kokeneet väärin diagnoosien liittyvän yhteiskunnan valtarakenteisiin (Leedham ym., 2020). Rakenteelliset epäsuhtaisuudet saattavatkin johtaa viivästyneeseen diagnoosiin pikemmin kuin piirteiden näyttäytyminen erilaisina varhain ja myöhään diagnosoitujen välillä (Atherton ym., 2021).

Autismin varhainen tunnistaminen on tärkeää autistien hyvinvoinnin ja elämänlaadun kannalta, sillä myöhään diagnosoiduilla autisteilla on ei-autistisiin verrattuna heikompi elämänlaatu ja enemmän mielenterveysoireita (Atherton ym., 2021). Myös mahdollisesti tarvittavaa tukea on hankalampaa saada diagnoosin viivästyessä (Atherton ym., 2021; Baldwin & Costley, 2016). Lisäksi diagnoosin puuttuminen voi estää autismikirjon naisia löytämästä ja saamasta tärkeäksi koettua vertaistukea (Bargiela ym., 2016; Milner ym., 2019).

Autismiin liitetyt stereotyypit vaikuttavat myös koulu- ja terveydenhuoltohenkilökunnan näkemyksiin siitä, millä tavoilla autismi ilmenee. Stereotyyppioihin suhteutettuna epätyypillisiä autismin piirteitä ei aina osata tulkita autismita johtuviksi (Gray ym., 2021; Lockwood Estrin ym., 2021; Loomes ym., 2017; Milner ym., 2019). Peruskoulussa opettajat ovat merkittävässä roolissa autismikirjon piirteiden tunnistamisessa, tuen tarjoamisessa sekä tutkimuksiin ohjaavina asiantuntijoina. Opettajien kouluttaminen autismikirjon tunnistamista ja tukemista varten on tarpeellista, jotta diagnoosi ja tukea voitaisiin tarjota varhaisemmassa vaiheessa (Gray ym., 2021; Whitlock ym., 2020).

Opettajat ilmaisevat useammin huolensa poikien kuin tyttöjen autismikirjon piirteitä ilmentävästä käyttäytymisestä (Hiller ym., 2014; Whitlock ym., 2020). Autismistereotyyppien lisäksi myös sukupuoleen liittyvillä sosiokulttuurisilla odotuksilla saattaa olla vaikutusta tyttöjen autismin tunnistamiseen: niin huolen heräämiseen, tuen tarjoamiseen sekä diagnosointiprosessiin (Geelhand ym.,

2019; Kreiser & White, 2014; Pearson & Rose, 2021). Ulospäin näkyvät autismikirjon piirteet sekä mielenterveysoireilu huolestuttavatkin opettajia useammin (Bargiela ym., 2016). Poikien osalta autismitutkimuksiin ryhdytäänkin useammin opettajan aloitteesta (Mandy ym., 2012), jolloin tyttöjen autismikirjon diagnoosin asettaminen viivästyy (Whitlock ym., 2020).

Tyttöjen autismin piirteet voivat näkyä eri tavalla kuin stereotyyppisesti autismin on ajateltu ilmenevän. Tytöt esimerkiksi saattavat kyetä pitämään yllä vastavuoroista keskustelua poikia paremmin, käyttämään poikia monipuolisempaa elekieltä (Hiller ym., 2014) ja käyttävän enemmän ystävyyteen liittyviä, sosiaalisia sanoja puheessaan (Cola ym., 2022). Tämä ei kuitenkaan kerro heidän todellisesta sosiaalisesta kompetenssistaan, ja autististen tyttöjen sosiaaliset toimintatavat ovatkin erilaisia verrattuna ei-autistisiin tyttöihin (Cola ym., 2022). Ne saattavat kuitenkin näyttäytyä esimerkiksi koulussa opettajille ei-autististen kaltaisina sosiaalisina taitoina, ja näin estää tyttöjen suosittamisen autismitutkimuksiin (Bargiela ym., 2016; Cola ym., 2022).

1.2 Autistien kokema syrjintä vuorovaikutustilanteissa

Yhteiskunnassa luotujen autismistereotyyppioiden vuoksi on uskottu, etteivät autistit ole kiinnostuneita ystävyyssuhteista empatiakyvyttömyytensä vuoksi (Bargiela ym., 2016; Baron-Cohen & Wheelwright, 2004; Haney, 2016). Tuoreissa tutkimuksissa on kuitenkin havaittu, että autisteilla on yhtäläinen halu olla vuorovaikutuksessa ja muodostaa ystävyyssuhteita kuin ei-autistisilla henkilöillä (Sedgewick ym., 2019). Autistiset henkilöt kuitenkin saattavat kokea vuorovaikutuksen, ystävyyssuhteiden solmiminen ja ylläpitämisen haastavaksi (Cook ym., 2018; Milner ym., 2019; Sedgewick ym., 2019; Vine Foggo & Webster, 2017). Autistit kokevatkin ei-autistisia useammin yksinäisyyttä (Umagami ym., 2022), mielenterveysoireita ja heillä on muuta väestöä korkeampi riski tehdä itsemurha (Hirvikoski ym., 2016).

Mielenterveysoireilu tuskin johtuu autismista itsessään, vaan pikemminkin yhteiskunnan vammauttavista käytännöistä. Autisteilla on runsaasti leimaavia

kokemuksia syrjinnästä ja ulkopuolelle sulkemisesta (Botha ym., 2020; Radulski, 2022). Milton (2012) katsoo kyseessä olevan kaksitahoinen empatiaongelma (double empathy problem). Miltonin mukaan vuorovaikutuksen haasteet eivät johdu vain autistisen henkilön kyvystä ymmärtää muita, vaan autistien ja ei-autististen erilaisista sosiaalisista todellisuuksista. Ei-autistinen yhteiskunta saattaa leimata autistien vuorovaikutuksen tavat sosiaalisia sääntöjä rikkoviksi, sillä autistit ovat vähemmistöryhmä verrattuna heihin (Milton, 2012). Tämä taas voi johtaa stigman kokemukseen. Stigma tuottaa häpeän, epäkelpoisuuden ja toiseuden tunteita (Goffman, 1963).

Autisteihin liittyviä ennakoasenteita on havaittu niin lapsilla kuin aikuisilla. Ei-autistisilla lapsilla on negatiivisia asenteita useammin autistisia kuin ei-autistisia lapsia kohtaan: autististen lasten arvioitiin olevan stereotyyppisesti vähemmän kompetentteja, esimerkiksi vähemmän älykkäitä, kuin ei-autististen. Lisäksi autistien arvioitiin olevan vähemmän ystävällisiä ja kilttejä kuin ei-autististen (Aubé ym., 2021). Iän myötä, opittaessa sosiaalisia sääntöjä, eksplisiittiset negatiiviset asenteet autistisia lapsia kohtaan vähenivät, mutta implisiittiset asenteet pysyivät samoina (Aubé ym., 2021; Rutland ym., 2005). Ikätovereiden lisäksi myös aikuiset arvioivat autistiset lapset ei-autistisia omituisemmiksi, perustuen lyhytkestoisiin kasvojen ilmeiden ja puhutavan kuulemiseen ja tietämättä lasten autismidiagnoosista (Grossman, 2015).

Autististen henkilöiden kokema syrjintä saattaa johtaa sisäistettyyn stigmaan, jossa syrjintäkokemukset kietoutuvat osaksi autistien minäkuvaan (Botha ym., 2020; Han ym., 2022). Autistit saattavat esimerkiksi kokea olevansa omituisia, sillä he saavat sen suuntaista palautetta itsestään vuorovaikutustilanteissa. Tätä erilaisuuden kokemusta on havaittu riippumatta siitä, onko autismidiagnoosia vielä asetettu (Botha ym., 2020). Tämä saattaa selittää sitä, miksi myös diagnosoimattomat autistit ovat kouluaikanaan kokeneet erilaisuutta (Baldwin & Costley, 2016; Bargiela ym., 2016; Kanfischer ym., 2017).

Autistien kokema syrjintä saattaa johtaa siihen, että autistinen henkilö ryhtyy naamioimaan (engl. camouflage) autistisia piirteitään (Han ym., 2022). Naamiointi voi olla sekä tietoista että tiedostamatonta (Cook 2022, Lawson 2020).

Naamiointi on liitetty ”naistyyppin autismiin” (Hull ym., 2020). Viimeisimmissä tutkimuksissa on kuitenkin todettu naamiointia esiintyvän sekä ei-autistisilla että autistisilla henkilöillä sekä kaikilla sukupuolilla (Bernardin ym., 2021; Bradley ym., 2021; Cage & Troxell-Whitman, 2019; Lai ym., 2017). Aina naamiointin yhteyttä sukupuoleen ei ole havaittu lainkaan (Cage ym., 2018). Naamiointi liittyykin sukupuolen sijaan yksilöllisiin eroihin tavoissa, joilla yksilö toimii vuorovaikutustilanteissa (Lai ym., 2017).

Ei-autistiset henkilöt naamioivat eri syistä ja erilaisin seurauksin kuin autistit. Ei-autistiset nuoret kertovat naamioivansa sopiakseen joukkoon ja saadaakseen kavereita, kun taas autistiset nuoret kertovat naamioivansa välttääkseen negatiivisia seurauksia sosiaalisessa vuorovaikutuksessa, erityisesti kiusaamista (Bernardin ym., 2021). Naamiointin avulla autistit pyrkivät solmimaan ystävyyssuhteita, käyttäytymään sosiaalisten odotusten mukaan ja välttämään heille ominaisten käyttäytymisen piirteiden tuomia negatiivisia seurauksia (Atherton ym., 2021; Cage & Troxell-Whitman, 2019; J. Cook ym., 2021, 2022; Han ym., 2022; Hull ym., 2020; Leedham ym., 2020; Milner ym., 2019).

Perryn ym. (2022) mukaan myöhään diagnosoiduilla autisteilla esiintyy enemmän naamiointikäyttäytymistä, sillä he ovat joutuneet piilottamaan autisminsa tullakseen hyväksytyiksi. Naamiointi ei siis ole yksilön tekemä valinta, vaan sillä pyritään välttämään stigmaa (Lawson & Lawson, 2020; Pearson & Rose, 2021). Naamiointi voi auttaa selviytymään sosiaalisista tilanteista, mutta se voi olla hyvin kuormittavaa (Bradley ym., 2021; Cage ym., 2018; Cage & Troxell-Whitman, 2019; Leedham ym., 2020).

1.3 Autistiset tytöt kouluinstituutiassa

Inklusiiviset käytännöt ovat kansainvälisesti tavoitteena niin laajemmin yhteiskunnassa kuin kouluissa opetukseen ja oppimiseen liittyvissä järjestelyissä. Aiemmassa alaluvussa 1.1 pohditut sukupuoleen liittyvien odotusten vaikutukset sekä alaluvussa 1.2 käsitellyt autististen henkilöiden kokemukset syrjinnästä

ovat tärkeitä tiedostaa, jotta voidaan ymmärtää autististen tyttöjen kokemuksia koulun sosiaalisista tilanteista.

Vaikka sukupuolten tasa-arvoa on niin kansainvälisesti kuin suomalais-sakin koulutusjärjestelmässä tavoiteltu 1970-luvulta lähtien, on muutos käytännön opetustyössä ollut hyvin hidasta (Lahelma & Tainio, 2019). Sukupuolten väliseen tasa-arvoon liittyvät tavoitteet saattavat jäädä piilotetuiksi, mutta syvään juurtuneiksi asenteiksi (Lahelma, 2012), jolloin tasa-arvon eetoksesta huolimatta eri sukupuoliin kohdistetaan käyttäytymiseen liittyviä odotuksia (Strang ym., 2020). Myös kouluinstituutioissa oppilaat altistuvat sukupuolittuneille sosiokulttuurisille normeille (Kanfischer ym., 2017).

Honkasillan ym. (2019) mukaan suomalaisessa kouluinstituutiossa opetuksen inklusiiviset tavoitteet tulkitaan ja toteutetaan vaihtelevasti kuntatasolla. Toisinaan inklusio näyttäytyy säästötoimenpiteenä ja se saatetaan tulkita kapealaisesti. Tällöin inklusiota pyritään toteuttamaan järjestelynä, jossa opiskelijat sijoitetaan yleisopetuksen luokkiin, eikä riittäviä resursseja sosiaalisen inklusion toteuttamiseksi ole saatavilla (Honkasilta ym., 2019). Laveampi inklusion toteuttaminen huomioi myös sosiaalisen ympäristön mukauttamisen: kuuluvuuden tunteen sekä hyväksytyksi tuleminen tarpeiden huomioimisen (Goodall, 2020).

Opettajien tietämys autismikirjosta on myös olennainen tekijä onnistuneiden inklusiivisten käytäntöjen edistämiseksi (Goodall, 2020; Goodall & MacKenzie, 2019; Moyses & Porter, 2015). Autististen oppilaiden tuessa painotetaan herkästi yksilön kuntouttamista, eikä sosiaalisuuteen liittyviä osallistumisen mahdollisuuksia pyritä aktiivisesti tukemaan (McDonald ym., 2019). Kuitenkin on havaittu, että sosiaalisuutta ja yhteisöön kohdistuvia tukitoimia painottavat lähestymistavat ovat lisänneet autististen oppilaiden hyvinvointia ja kuuluvuuden tunnetta (McDonald ym., 2019; O'Hagan ym., 2022).

Sukupuolittuneet käyttäytymiseen ja sosiaalisiin rooleihin liittyvät odotukset alkavat voimistua nuoruusiän kynnyksellä (Geelhand ym., 2019). Tämä näkyy myös kaverisuhteissa, ja autistisilla tytöillä voi etenkin nuoruusiässä olla haastavaa päästä osaksi kaveriporukoita (Dean ym., 2014). Esimerkiksi Bargielan

ym. (2016) tutkimukseen osallistuneet naiset kertovat, kuinka yläkoulun aikana sosiaalisten vaatimusten lisääntyessä heille luontaiset vuorovaikutustavat saivat koulun vuorovaikutustilanteissa negatiivisia merkityksiä. Haastateltavat kokivat tulleen leimatuksi opettajien toimesta laiskoiksi ja tylyiksi samalla, kun heidän vertaissuhteensa kärsivät.

Usein autistiset tytöt käyttäytyvät opettajien mukaan luokkatilanteissa asianmukaisesti, jolloin tyttöjen autismikirjon piirteet jäävät opettajilta havaitsematta (Bargiela ym., 2016; Gray ym., 2021; Hiller ym., 2014; Mandy ym., 2012). Tämä voi johtua myös siitä, että tytöt pyrkivät usein naamioimaan autismikirjon piirteensä, mahdolliset mielenterveysoireensa (Gray ym., 2021) ja käyttäytymään sosiaalisten odotusten mukaisesti. Toisinaan opettajat ovat kuitenkin kuvanneet vielä diagnosoimattomia autistisia tyttöjä omituisiksi tai haastavasti käyttäytyviksi (Kanfischer ym., 2017). Usein opettajien havaitsemia, autististen tyttöjen vuorovaikutuksen tai käyttäytymisen tapoja ei ole yhdistetty autismiin, vaan niiden on ajateltu johtuvan tyttöjen kohdalla jostain muusta (Hiller ym., 2014).

Vuorovaikutus koulun aikuisten kanssa voi tuntua autistisista tytöistä haastavalta. Heillä saattaa olla kokemuksia siitä, ettei heitä ymmärretä tai kunnioiteta. Lisäksi voivat kokea, että heiltä vaaditaan enemmän kuin mihin he kykenevät. Myönteinen suhde opettajaan, luottamus, opettajan autismituntemus ja opettajan joustavuus lisäävät hyvinvointia (Jacobs ym., 2021; Tomlinson ym., 2021). Koulun aikuisten lisäksi vuorovaikutuksen haastavuus voi näkyä myös vertaissuhteissa.

Autistit kokevat merkittävän usein vertaisten taholta koulukiusaamista ja ulkopuolelle jättämistä koulussa (Cappadocia ym., 2012; Schroeder ym., 2014). Näillä kokemuksilla voi olla vakavia seurauksia mielenterveydelle. Esimerkiksi Bagwell ym. (1998) toteavat pitkittäistutkimuksensa perusteella vertaisten taholta lapsuudessa koetun syrjinnän ja ystävien puuttumisen vaikuttavan sosioemotionaaliseen kehitykseen kielteisesti. Autistiset tytöt saattavat havaita jo nuorena, että käyttäytyessään heille tyypillisesti he joutuvat kokemaan rangaistuksia ja kiusaamista sosiaalisista virheistä vertaisten taholta. Käyttäytymällä ei-autistisen kaltaisesti autistiset tytöt pyrkivät sopimaan joukkoon ja välttämään

sosiaalisista virheistä koituvia rangaistuksia, kiusaamista ja eristämistä (Cola ym., 2022).

Negatiivisten vuorovaikutuskokemusten vuoksi naamioidin merkitys ystävyysuhteiden ylläpitämiseksi ja kiusaamisen välttämiseksi kasvaa (Bernardin ym., 2021). Ystävyysuhteiden ylläpitäminen tulee tällöin kuormittavaksi, ja autistiset tytöt voivat kokea ystävyysuhteet laadultaan heikommiksi kuin ei-autistiset (O'Connor ym., 2022). Niissä on myös enemmän ristiriitoja (Sedgewick ym., 2019). Aikuisena autismidiagnoosin saaneet naiset ovat kertoneet kokeneensa voimakasta erilaisuutta suhteessa ikätovereihin. He eivät ole kokeneet ymmärrystä tai saaneet ikätovereilta ohjausta vuorovaikutuksen pulmiin, vaan heitä on syrjitty ja kiusattu (Kanfischer ym., 2017).

Koulukiusaaminen ja ulkopuolisuuden kokemukset saattavat johtaa autistisen oppilaan kieltäytymiseen kouluun menemisestä. Muusta kuin sairastamisesta johtuvia poissaoloja autistisilla oppilailta on ei-autistisia enemmän (Ochi ym., 2020). Andersonin (2020) mukaan poissaolot lisääntyvät alakoulusta yläkouluun siirryttäessä, ja tytöt saattavat olla koulussa esiintyville haasteille haavoittuvaisempia kuin pojat. Poissaoloja saattavat selittää kiusaaminen (Ochi ym., 2020) ja kokemus kouluympäristön vuorovaikutuksen haastavuudesta (Cook ym., 2018).

1.4 Tutkimustehtävä ja tutkimuskysymykset

Tutkimustehtävänä oli selvittää aikuisena autismikirjon diagnoosin saaneiden naisten vuorovaikutuskokemuksia kouluajoilta. Tyttöillä autismi diagnosoidaan myöhemmin kuin pojilla, ja siihen vaikuttavat sekä stereotyyppiset käsitykset autismista että sukupuoleen liittyvät odotukset. Lisäksi autistit kokevat aieman tutkimuksen perusteella ei-autistisia enemmän kiusaamista ja syrjintää vuorovaikutustilanteissa. Tässä tutkimuksessa tavoittelen ymmärryksen lisäämistä siitä, millaisina autistiset tytöt ovat kokeneet koulun sosiaaliset järjestykset. Ensimmäisen, vuorovaikutuskokemuksia käsitelleen tutkimuskysymyksen tulokset tuottivat jatkokysymyksen siitä, millaisia seurauksia näillä syrjivillä vuorovaikutuskokemuksilla on ollut haastateltaville.

Tutkimuskysymykseni olivat:

1. Millaista vuorovaikutuskokemuksia haastateltavilla oli kouluajoilta?
2. Millaisia vaikutuksia syrjivillä vuorovaikutuskokemuksilla oli?

2 TUTKIMUSMENETELMÄT

2.1 Tutkimukseen osallistujat ja aineiston keruu

Tätä tutkimusta varten haastattelin teemahaastatteluna kymmentä aikuisena autistikirjon diagnoosin saanutta suomalaista naista. Haastattelut toteutin etäyhteydellä kesä-heinäkuun 2021 aikana. Haastattelujen kestot vaihtelivat 30 minuutin ja noin 1,5 tunnin välillä. Litteroitua haastatteluaineistoa kertyi yhteensä 131 sivua (fontti Arial, riviväli 1,5). Ennen varsinaisia haastatteluita tein koehaastattelun, johon osallistui eräs ei-autistinen ystäväni. Tutkimukseen osallistujista kahdeksan valikoitui autistikirjon henkilöille suunnattuun sosiaalisen median ryhmään julkaisemani haastattelupyynnön kautta. Kaksi osallistujaa löytyi lumipallomenetelmällä: ensimmäinen erään haastatteluun osallistuneen henkilön ja toinen ystäväni kautta.

Tutkimukseen osallistuneet henkilöt olivat iältään 28–56-vuotiaita. Autistikirjon diagnoosin he olivat saaneet 24–46-vuotiaina. Kolme osallistujaa on työssä täysipäiväisesti, neljä osallistujaa on työkyvyttömyyseläkkeellä. Kuusi osallistujaa on suorittanut korkeakoulututkinnon tai opiskelee tällä hetkellä korkeakoulussa. Seitsemän osallistujaa mainitsee erilaiset mielenterveyden ongelmat.

2.2 Aineiston analyysi

Haastatteluiden jälkeen ryhdyin litteroimaan aineistoani. Tutkimustehtäväni luonteen vuoksi ei ollut tarpeellista merkitä taukoja tai äänenpainoja, joskin tulkintani avuksi merkitsin esimerkiksi naurahdukset litteraatteihin. Koodasin litteroidun aineiston Atlas.ti-ohjelmalla. Koodaaminen auttaa jäsentämään aineistoa, mikä helpottaa tulevaa analyysia. Koodaus itsessään ei ole vielä analyysia, eikä ohjelma tee analyysia tutkijan puolesta (Coffey & Atkinson, 1996).

Aineistoa kuitenkin tulkitaan jo koodausprosessin aikana. Koodatessani aineistoa tein tulkintoja siitä, mikä on tutkimukseni kannalta tärkeää. Koodaamisen yhteydessä pyrin etsimään haastateltavien kerronnasta sekä

samankaltaisuuksia että eroavuuksia. Koodausta ohjasi ymmärrykseni taustakirjallisuudesta, jonka pohjalta olin koonnut haastattelurunkoni. Toisaalta pyrin tarkastelemaan aineistoa etenkin koodauksen alkuvaiheessa aineistolähtöisesti, jotta teorialähtöisyys ei rajoittaisi aineiston tulkintaa (Puusa, 2020). En pyrkinyt koodauksen avulla ainoastaan pelkistämään aineistoa, vaan luomaan syvällisempää ymmärrystä aineistostani (Coffey & Atkinson, 1996).

Analysoin aineistoni temaattisella analyysillä Braunin & Clarken (2006) artikkelissaan esittelemän, kuusiportaisen menetelmän mukaisesti. Analyysi toteutui aineistoa lukemalla, järjestämällä, alustavia teemoja muodostamalla ja lopulta teemoja tarkentamalla. Lopullisia pääteemoja muodostin kaksi kappaletta, joista kummallakin on kolme keskeistä alateemaa. Teemat esittelen kuviossa 1. Kirjoittaminen oli tärkeässä osassa koko analyysiprosessin ajan. Analyysin vaiheet eivät edenneet yksitellen ja kronologisesti, vaan pikemminkin limittäin (Braun & Clarke, 2006; Puusa, 2020). Aineiston järjestäminen ja teemoittelu auttoi etenemään kohti aineiston abstrahointia ja teoretisointia (Puusa, 2020). Alkuvaiheen aineistolähtöisyyden jälkeen tarkensin teemojani suhteessa taustakirjallisuuteen.

Kuvio 1



Analyysiprosessissa rajaamani teemat kytkeytyivät haastateltavien kokemuksiin. Teemat muodostavat jatkumon, jossa tulkitsemisen vuorovaikutuskokemuksilla

(ystävän kaipuu, sosiaaliset odotukset sekä syrjinnän kokemukset) olleen vaikutuksia haastateltavien identiteetin kokemukseen (sisäistetty stigma), käyttäytymisen muokkaamiseen (naamiointi) sekä kuormitusta ilmentäneisiin kokemuksiin.

Analyysissäni pyrin huomioimaan myös sen, että haastattelemani naiset kertoivat kokemuksistaan muistojensa pohjalta. He tulkitsivat kokemuksiaan aikuisena autismikirjon saaneen aikuisen näkökulmasta. Saresman (2012) mukaan kokemuksia tulkitaan aika- ja paikkasidonnaisesti suhteessa toisiin ihmisiin. Pysyvän kokemuksen etsimisen sijaan pyrinkin tarkastelemaan sitä, miten haastateltavien kokemukset tulivat tietyissä ympäristöissä mahdollisiksi. Muistin vaaraan rakentuneina kokemuksista jää aina uupumaan jotain ja niihin lisätään jotain, mutta toisaalta niiden avulla voidaan pyrkiä tekemään näkyväksi valtaraakenteita (Saresma, 2012).

2.3 Eettiset ratkaisut

Tutkimukseni eettiset ratkaisut liittyivät sekä yleisiin tutkittavia ja tutkimuksen tekoa koskeviin eettisiin ratkaisuihin, että rajatummin autismitutkimukselle kohdentuvaan tutkimuseetiikkaan. Tutkimuseettiset kysymykset ovat osana laadullisen tutkimuksen kaikkia vaiheita, ja eettisyyttä tulee arvioida sekä tutkittaviin että hyviin tieteellisiin käytäntöihin liittyen (Vuori, 2022). Tutkijan tulee jokaisessa tutkimuksensa vaiheessa kunnioittaa tutkittavien ihmisarvoa ja itsemääräämisoikeutta, eikä tutkimuksesta saa aiheutua tutkittaville haittaa (Tutkimuseettinen neuvottelukunta, 2019).

Haastateltavat saivat ennen haastattelua Jyväskylän yliopiston mallin mukaiset tietosuojailmoituksen sekä tiedotteen tutkimuksesta (Jyväskylän Yliopisto, 2022). Lisäksi haastateltavat allekirjoittivat kirjallisen suostumuksen tutkimukseen osallistumisesta. Haastateltaville kerrottiin sekä kirjallisesti että haastattelujen alussa tutkimukseen osallistumisen olevan vapaaehtoista. Heillä oli myös mahdollisuus keskeyttää tutkimukseen osallistuminen milloin tahansa. Lisäksi

haastattelujen aluksi kerroin heillä olevan oikeus kieltäytyä vastaamasta esimerkiksi sellaiseen kysymykseen, johon he eivät syystä tai toisesta halua vastata.

Haastattelut tein VPN-suojatulla verkkoyhteydellä. Tallensin haastatteluisia muodostuneen videoaineiston VeraCrypt-ohjelmalla salatulle, salasanasuojatulle muistitikulle. Litterointia varten loin haastateltaville pseudonyymin anonymiteetin takaamiseksi. Lisäksi häivytin muut tunnistetiedot litteraateista, esimerkiksi mainittuja paikkakuntia tai henkilöiden nimiä koskevat tiedot. Tutkimuksen valmistumisen jälkeen tuhosin kaikki tutkimusaineistot, aineiston säilyttämiseen käytettyjä muistitikkuja myöten.

Autismitutkimukseen liittyvissä ratkaisuisissa tutkimuksen tekoa ohjasivat huomiot ableistisen kielen käyttämisestä tutkimuksen raportoinnissa (Bottema-Beutel ym., 2021). On tärkeää kiinnittää huomiota siihen, millaista kieltä tutkija käyttää autismista ja autistisista henkilöistä. Stigman ja stereotyyppien vähentämiseksi autistit ovat toivoneet heistä käytettävän ”identity-first” -muotoa (Botha, 2021; Bottema-Beutel ym., 2021; Kenny ym., 2016). Tästä syystä olen pyrkinyt valitsemaan huolellisesti termit, joita käytän tutkimuksessani. Kirjoitan ”autistisista henkilöistä” ja ”autisteista” enkä henkilöistä ”joilla on autismi”. Jokaisen haastattelun alussa kysyin haastateltavilta, mitä termiä he toivoisivat heidän diagnosistaan tutkimuksessani käytettävän. Olin ennalta laatinut muutamia vaihtoehtoja, mutta haastateltavat saivat myös itse ehdottaa sopivaa termiä. Kaikki haastateltavat kannattivat termejä ”autisti” tai ”autistinen”.

Autistit kokevat autismin olevan kiinteä osa heidän identiteettiään, sillä se vaikuttaa vahvasti heidän vuorovaikutukseensa. Autismi ei myöskään ole negatiivinen asia, joka pitäisi erottaa heistä tai josta pitäisi parantua (Botha ym., 2020; Brown, 2012). Autistit näkevät autismin pikemminkin neurodiversiteettinä häiriön sijaan. En siis kirjoita esimerkiksi autismitutkimuksen häiriöstä lukuun ottamatta johdannossa esitettyä WHO:n (2022) autismin määritelmää. Tutkimuksessani olen pyrkinyt pohtimaan tapojani kirjoittaa autismista, sillä en tahattomasti halua luoda uusia stereotyyppioita autistisista henkilöistä (Bottema-Beutel ym., 2021).

3 TULOKSET

Seuraavaksi esittelen tutkimukseni tulokset, jotka olen jakanut kahteen alalukuun. Ensimmäinen alaluku vastaa ensimmäiseen tutkimuskysymykseen: Millaisia vuorovaikutuskokemuksia haastateltavilla oli kouluajoilta? Tähän kysymykseen vastaavia teemoja olivat ystävän kaipuu, vuorovaikutukseen liittyvät sosiaaliset odotukset sekä syrjinnän kokemukset. Toisessa alaluvussa vastaan toiseen tutkimuskysymykseen: millaisia vaikutuksia vuorovaikutuskokemuksilla oli haastateltaville? Tähän kysymykseen sisältyviä teemoja olivat sisäistetty stigma, naamiointi sekä kuormitus.

3.1 Syrjivät vuorovaikutuskokemukset

Ystävän kaipuu. Havaitsin jo haastatteluita tehdessäni, miten tärkeässä roolissa ystävyys ja ryhmään kuuluvuuden tunne, tai toive siitä, haastateltaville oli. Tämä havainto vahvistui analyysin edetessä. Teemana ystävän kaipuu on merkityksellinen, sillä pitkään on ajateltu autistien olevan muita vähemmän kiinnostuneita toisista ihmisistä. Tässä aineistossa ystävä oli tärkeä henkilö niille haastateltaville, joilla sellainen kouluikäisenä oli ollut. Ne haastateltavat, joilla ei ollut ystävää kouluaikoina, kertoivat poikkeuksetta sellaista toivoneensa. Ystävän koettiin olevan tukena ja turvana, estämässä kiusatuksi joutumista sekä syynä kouluun menemiselle.

Monet ystävyystään kuvailleet haastateltavat kertoivat, että ystävän kanssa koettiin samanlaisuutta. Osa haastateltavista arvelee nyt aikuisena, että heidän tärkeimmillä kouluikäisillä ystävillään saattoi ”pientä semmosta (autismikirjon) piirteistöä jälkikäteen ajatellen” olla. Autistit kokevatkin samankaltaiset ystävät muun muassa vertaistuen vuoksi tärkeiksi (Crompton ym., 2022). Ymmärtävän ystävän löytäminen oli ehkä myös tästä syystä hankalaa. Haastateltavilla ei kouluikäisenä ollut autismikirjon diagnoosia, jota kautta vertaisyhteisöön pääsy

voisi helpottua. Siitä huolimatta, että omaa ystävää kaivattiin, ei tämän löytäminen suurimmalle osalle haastateltavista ollut helppoa.

Ei oikein ollut sellaista sopivaa kaveria siinä koulussa, että oli aina tosi hankala olla niitten kanssa. Sitten kouluun tuli viidennellä luokalla yks tyttö, ja sitten kun mä en osannut tutustua siihen, niin odotin siis kolme vuotta et se huomaisi minut [...] ja me ollaan siitä asti oltu parhaita ystäviä. (Leea)

Myönteisiä kokemuksia vertaisvuorovaikutuksesta oli vain harvalla haastateltavalla. Useilla haastateltavilla vuorovaikutusta ikätovereiden kanssa leimasi erilaiset tulkintavaikkeudet. Ei-autistisille ikätovereille luontainen käyttäytyminen ja vuorovaikutus saattoi näyttäytyä tapahtumana, jota oli vaikea ymmärtää, ja joka saattoi jo alkuopetusikäisenä tuntua ”hämmäntävältä” ja vieraalta. Useat haastateltavat kertovat ”väärinkäsityssumasta”, joka on ollut läsnä vuorovaikutustilanteissa. Kaisa kertoo lukuisista tilanteista, joissa hän on saanut ikätovereiden käyttäytymisen perusteella ymmärtää, että hänen toimintansa ei ole ollut sosiaalisesti hyväksyttyä: ”Kyl mä sen verran ymmärsin muiden reaktioista, jos ne pyörittelee silmiään ja kääntää selkensä”.

Vuorovaikutuksen haastavuus on näkynyt myös joidenkin haastateltavien kaverisuhteissa, jotka saattoivat päättyä äkisti tai olla epätasa-arvoisia. Leealla oli kokemus kavereiden selittämättömästi katkaisemista ystävyysuhteista, mikä Leean mukaan on ollut hänen ”elämää määrittelevä juttu”. Kaisa taas kertoo tunteesta, joka syntyi pitkäaikaisen ystävän käyttäytymisen myötä: ”...tuntui että se ei halunnut ihan hirveästi mun kanssa olla.” Vuorovaikutuksen haastavuus ja omasta vuorovaikutuksen tavasta saatu negatiivinen palaute johti useimmilla haastateltavilla ulkopuolisuuden ja erilaisuuden kokemukseen. Tämän suuntaisia tuloksia on löytynyt muistakin autististen tyttöjen ja naisten kokemuksista käsitellessä tutkimuksista (Baldwin & Costley, 2016; Kanfiszler ym., 2017; Milner ym., 2019).

Vaikka suurella osalla haastateltavista oli voimakas halu kuulua ryhmään, he kuvasivat kokemuksia vertaisryhmään pääsyn vaikeudesta ja torjutuksi tulemisesta. Elina oli yksi harvoista haastateltavista, joilla oli kaveriporukka ja kokemus siitä, että hänestä myös pidettiin. Silti Elina muistaa, että on ”kokenut voimakasta erilaisuutta siinä, ja riittämättömyyttä” ja kokeneensa, ettei ”pysty

pusertumaan tuohon samaan kuin nuo muut on, tai ajattelee tai toimii.” Valtaosa haastateltavista kuitenkin kuvaa erilaisuutta suhteessa toisiin ihmisiin, tunnetta kuin olisi ”joltain toiselta planeetalta”. Aamu kertoo kokeneensa ”jollain tavalla, että kuulun siihen ryhmään ja oon samanlainen muukalainen kuin kaikki muutkin. Mutta just tää epävarma ja häilyvä erillisyyden tunne.”

Erilaisuuden tunteesta seurasi yksinäisyyden ja erillisyyden kokemus, joka leimasi haastateltavien koulukokemuksia. ”Se oli vähän sellaista selailua, et ei löytänyt semmoista missä olisi joku.” Mira kertoo, että ”mulla oli vaikea löytää ystäviä. Minulla oli kaksi ystävää. Ja sitten mulla ei ollut ketään muita kavereita.” Kuten Miran tapauksessa, monilla haastateltavilla oli ainakin yksi ystävä, mutta samalla he kokivat jäävänsä ryhmätasolla ulkopuoliseksi. Haastateltavat jäivät vapaissa vuorovaikutustilanteissa herkästi ryhmän ulkopuolelle, ellei toinen oppilas pyytänyt heitä osallistumaan. Ulkopuoliseksi jääminen saattoi olla vertaisten osalta joko tahallista syrjintää tai tahatonta syrjään jättämistä. Haastateltavat kokivat, että he olisivat tarvinneet aikuisilta tukea vuorovaikutustilanteissa osallistumiseen.

Jos oli jotain mitä tahansa asioita, leikkejä tai pelejä välitunneilla niin mun on ollut tosi hankala, tai iso kynnyks lähtee oma-aloitteisesti mukaan sinne. [...] Mä vaan muistan itse semmoisia tilanteita, et mua olisi hirveästi kiinnostanut, mutta en ole uskaltanut. (Aamu)

Ulkopuolelle jääminen vapaissa vuorovaikutustilanteissa vaikutti siihen, millaista kuuluvuutta ryhmään tai luokkaan haastateltavat kokivat kouluaihana. Leea kertoo, että ”koin aika paljon olevani yksin, ja en kuulunut siihen luokkaan ikinä, en päässyt siihen ikinä mukaan.” Sani taas muistelee, ettei ”ollut riitaisa lapsi, ei tullut erimielisyyksiä. Mä vaan jäin sivuun. Tai sain semmoista nälvimistä”. Monen haastateltavan kokemuksissa oppitunneilla oli turvallista, mutta Sanin tapaan välituntien vapaissa sosiaalisissa tilanteissa he jäivät ulos toiminnasta.

Sosiaaliset odotukset. Ominaista haastateltavien kokemuksille oli, että alaja yläkoulun nivelvaiheessa kuvattiin sosiaalisten sääntöjen ja vuorovaikutukseen liittyvien odotusten kasvua, johon haastateltavat eivät kyenneet vastaamaan odotusten mukaisesti. Muutama haastateltava kertoi pudonneensa ulos

vanhoista kaveriporukoista nuoruusiän kynnyksellä. Kaisa kuvailee muutosta nopeaksi ja ennalta-aavistamattomaksi: ”Ja yläasteelle mentäessä jostain syystä kesän aikana tapahtui jotain. Et sitten vaan ei enää yhtäkkiä ollutkaan kavereita.” Alakoulusta valtaosalla haastateltavista oli myönteisimmät kokemukset ja muistot. Vuorovaikutus oli heidän mukaansa tuolloin helpompaa kuin myöhemmin nuoruudessa. Toisaalta ulkopuolelle jäämisen kokemuksia heillä oli myös alakoulusta, ja monet kertoivat ponnistelleensa vuorovaikutuksen onnistumiseksi myös tuolloin.

Se oli silloin vielä aika helppoa, ja minä olin melko suosittu vielä silloin ala-asteella. Silloin vielä sosiaaliset kuviot ovat semmoisia yksinkertaisia. Siinä oli melko helppo navigoida minun mielestäni. Ja sitten ehkä jossain kuutosluokalla luokan dynamiikka muuttui hyvin yhtäkkisesti. Ja minä oletan, että se johtui teini-ikästä, kaikilla alkoi teini-ikä. Silloin sosiaaliset pelit, ne muuttuivat yhtäkkiä tosi paljon. Ja se että millainen sinun pitää olla, se muuttui yhtäkkiä tosi paljon. Niin silloin minä tavallaan putosin sosiaalisista käreistä. (Aino)

Myös Kaisan ja Leean kokemuksissa yläkouluikäisenä kaveriporukoihin oli mahdollon päästä. Kaisa koki jääneensä yksinäiseksi ja ulkopuoliseksi, eikä aiemmin kaverina olleet enää ottaneet mukaan yhteisille koulumatkoille tai syömään ruokalassa. ”Joskus pystyin menee seuraankin mutta ei mulla enää ollut juuri kavereita.” Nuoruusiässä sosiaalisiin odotuksiin vastaaminen tuntui Maijusta haastavalta, ja lukioiässä hän jäi vertaisryhmien ulkopuolelle. Maiju koki tuolloin, ettei ”osannut enää sulautua siihen (porukkaan) niin hyvin mitä nuorempana”.

Nuoruusiässä kuvaillut sosiaalisten odotusten muutokset saattavat johtua myös haastateltavien sukupuolesta, sillä tytöille asetetaan läpi yhteiskunnan erilaisia odotuksia kuin pojille (esim. Geelhand ym., 2019). Vaikka suurin osa haastateltavista kuvailee nuoruusiässä alkaneita muutoksia sosiaalisessa vuorovaikutuksessa, vain Aino pyrkii tulkitsemaan syitä näille. Aino ajattelee, että ”tytöiltäkin vähän odotetaan erilaista käyttäytymistä kuin pojilta.” Nämä odotukset tulivat Ainon kokemusten mukaan sekä aikuisilta että vertaisilta. Aino koki autismin vaikuttaneen siihen, miksi näihin vaatimuksiin tuntui mahdottomalta vastata.

Joo, se vaati enemmän semmoista luovimista, että mitä tänä päivänä saa sanoa ja mitä ei. Koska se tilanne muuttui koko ajan. Ja sitten kun tytöt alkoivat välitunneilla puhua, että kellä nyt on alkanut jo menkat ja kuka on sinun ihastus. Ja se (poika) sanoi, että se ja se tyttö on seksikäs, ja kaikki semmoinen oli minusta iljettävää. En halunnut osallistua siihen. (Aino)

Opettajan odotukset. Kouluinstituution järjestykset ja odotukset opitaan jo koulun alaluokilla (Hohti & Karlsson, 2012). Valtaosa haastateltavista kertoo olleensa koulussa kiltti ja hiljainen. Haastateltavat kertovat toimineensa luokassa opettajan odotusten mukaan. Useimmilla haastateltavista ei ollut oppimisen pulmia, vaan he menestyivät keskimääräistä paremmin peruskoulussa. Lisäksi moni haastateltava kertoo olleensa aidon kiinnostunut peruskoulussa opetettavista asioista. Osa haastateltavista kertoo opettajan pitäneen heistä, koska heillä oli luokan parhaat arvosanat: ”ehkä oli semmoinen fiilis, että oltiin opettajan lellikit siellä”. Myös Leea kuvaa olleena ”just semmoinen kiltti ja hiljainen tyttö, siellä jossain takapulpetissa [...] joka sai ihan hyviä numeroita ja käyttäytyi ihan nättisti”.

Oppilaille asetetuista odotuksista poikkeaminen oli useiden haastateltavien kertoman mukaan herättänyt opettajissa hämmennystä ja ärsytystä. Osa haastateltavista poikkesi näistä odotuksista, sillä heillä oli koulumenestyksestään huolimatta monenlaisia tuen tarpeita, joita ei huomioitu tai ymmärretty. Esimerkiksi kynän kotiin unohtaminen oli suututtanut erään haastateltavan opettajaa. Haastateltavat kuvaavat useita tilanteita, joissa he eivät ymmärtäneet, mitä heiltä odotettiin. Toisaalta heillä oli myös näkemys siitä, ettei heitä ymmärretty.

Eeva kuvaa jatkuvia vuorovaikutuksen ja tulkinnan epäonnistumisia opettajiensa kohdalla: ”opet ajatteli, että teen tahallani. Mä aina ärsytin niitä tietämättäni, että mitä teen väärin.” Niin ikään Elina kokee, että hänet on ”nähty laiskana” ja ”osa opettajista tosi tyhmänä”. Haastateltavat ovat kokeneet, että tuen tarpeen tunnistamisen sijaan heidän persoonansa on ärsyttänyt opettajia tai heidän viitseliäisyyttään oppimista kohtaan on aliarvioitu.

Opettajien kanssa oli aina huonot välit. Opettajat ei koskaan tykännyt musta. Ne aina ajatteli, että teen asioita tahallani. Tai kerran oli sellainen, että opeteltiin että sanotaanko joku sana tai nimi C-kirjaimella tai K-kirjaimella, oli sellaisia kuvia taululla. Sit siinä oli kuva, missä oli tyttö, ja opettaja kysyi, että sanotaanko Katariina c:llä vai k:lla. En ymmärtänyt mitä se tarkoittaa, et miten se pitää ajatella. Niin sanoin, että Satariina. Vaikka se nyt tietysti kuulostaa tyhmältä, et eihän se näin voinut olla, mutta silloin en oikeasti ymmärtänyt. Niin se opettaja suuttui siitä, että teen sen tahallani. Ilkeyttäni sanon niin. Vaikka en oikeasti tajunnut. (Eeva)

Haastateltavat pohtivat, olisiko jo lapsuudessa saatu autismikirjon diagnoosi auttanut opettajia ymmärtämään heitä paremmin. Aikuisena saatu diagnoosi oli

ollut useille haastateltaville helpottava ja elämänpolkua selittävä asia. Useimmat haastateltavat ajattelevat, että diagnoosi olisi voinut ”säätää monelta” vuorovaikutukseen liittyvältä pulmalta. Toisaalta Aamu pelkää, että diagnoosista olisi saattanut tulla vielä lisäleima: ”oisko mua kiusattu enemmän, jos siihen olisi lyöty joku diagnoosi vielä kymmenvuotiaalle ihmiselle.” Autismikirjon diagnoosi voi vaikuttaa sekä toisten oppilaiden (Aubé ym., 2021) että opettajien asenteisiin suhteessa diagnosoituun ja sitä kautta ”erityiseksi” leimattuun yksilöön (Honkasilta & Vehkakoski, 2019).

Syrjintä. Autisteille tyypillinen käyttäytyminen ja vuorovaikutuksen tapa on liitetty sosiaaliseen stigmaan (Botha ym., 2020; Han ym., 2022). Aineistossa monet haastateltavat kokivat voimakasta erilaisuutta suhteessa muihin, ja useimmat heistä olivat kokeneet sosiaalista eristämistä sekä koulukiusaamista. Sisäinen ristiriita joukkoon kuulumisen toiveen ja tähän liittyvien toistuvien epäönnistumisten vuoksi tuli esiin useissa haastatteluissa. Haastateltavat yrittivät olla kuin muut, mutta toisaalta kokivat, etteivät ymmärrä muita eivätkä muut ymmärrä heitä. Veera ”ihmetteli koko ajan, miksi olen niin erilainen, että miksi ajatelen eri tavalla.”

Ne saatto yläasteellakin huudella jotain, että friikki [...] en koskaan ymmärtänyt, että mistä se johtuu. Koska mullahan on ihan samanlaiset vaatteet kuin muillakin ja yritän parhaani tässä, mutta joku siinä oli minkä ne näkivät, mitä ei itse osannut hahmottaa. Siinä omassa olossa koko ajan tuntui, että en vaan oo samanlainen, eikä kiinnostanut samat jutut kuin niitä muita. [...] Niin se oli jännä, että ne muut, ne tiesivät sen koko ajan, että minussa on jotain, mutta sitä ei kukaan osannut selittää, enkä itsekään tiennyt mikä se on. Ja se johti vaan siihen, että yritin vaan entistä kovemmin.” (Leea)

Leea sanoittaa sisäistä ristiriitaa, joka kehittyi vertaisten tyylystä tavasta kohdella häntä, vaikka Leea koetti olla samanlainen kuin vertaiset. Samalla kun hän tiedosti olevansa erilainen kuin vertaiset, hän koki myös vertaisten näkevän hänessä jotain erilaista. Koska autismikirjon diagnoosia ei Leealla vielä tuolloin ollut, ei tälle erilaisuudelle löytynyt selitystä. Tätä Leean sekä usean muun haastateltavan kokemusta voisi selittää Sasonin ym. (2017) tutkimus, jonka mukaan autistiset vertaiset ovat haluttomia vuorovaikuttamaan autististen vertaistensa kanssa. Veeraa ”pidettiin kummallisena ja outona, ja sen takia kiusattiin kauheasti.” Myös Kaisalla oli kokemus siitä, että hänen oma käytöksensä oli vertaisista poikkeavaa, jonka vuoksi hänet eristettiin vertaisryhmästä.

Olin ilmeisesti niin kömpelö ja outo niissä tilanteissa, että mua alettiin rajaa myöhemmin tosi paljon. Tietty siinä vaiheessa, kun ruvettiin rajaamaan, niin sitten se oli vielä vaikeampi ymmärtää, et miten tästä tilanteesta pääsee irti. Ja ei ollut mitään mitä voi tehdä. (Kaisa)

Suurin osa haastateltavista kertoo ulkopuolelle jättämisen lisäksi myös selkeästi kiusaamiseksi koetuista tapahtumista. Kiusaamista esiintyi sekä ala- että yläkoulussa, mutta toisen asteen opintoihin mennessä kiusaaminen haastateltavien mukaan päättyi. Kiusaaminen oli ollut joko näkyvää tai sellaista, etteivät he itsekään tienneet joutuneensa kiusatuksi. Veera kertoo, että häntä ”pidettiin kummallisena ja outona, ja sen takia kiusattiin kauheasti”. Kiusaaminen saattoi olla henkistä tai fyysistä, ja sille oli ominaista ryhmästä ulos sulkeminen.

”Usein mulla oli sellanen olo, että minua jotenkin vedätetään mutta en hahmottanut, että miten. [...] (Kaverit) sanoi joskus, että en voi tulla niitten pöytään ruokalassa istumaan koska mun nimi ei lopu [tiettyyn kirjaimeseen]. Et se oli sellasta, että minä olin, että no niin, no eipä lopukaan joo.” (Leea)

Ensimmäisen tutkimuskysymyksen tavoitteena oli tulkita haastateltavien kuvailemia koulumuistoja vuorovaikutustilanteisiin liittyvien kokemusten kautta. Näiden tulosten yhteenvedona totean haastateltavien koulukokemuksissa painottuneen ulkopuolisuuden tunteet sekä vuorovaikutukseen liittyvät haasteet. Haastateltavat ovat autismidiagnoosin saaneina aikuisina tulkinneet kouluaikaisen ulkopuolisuuden johtuneen heidän autismistaan. Seuraavassa alaluvussa siirryn käsittelemään näiden syrjivien kokemusten vaikutuksia sekä niitä selviytymiskeinoja, joiden avulla he luovivat koulujärjestelmän sosiaalisissa tiloissa.

3.2 Syrjivien vuorovaikutuskokemusten vaikutukset

Haastateltavien kokemukset olivat vaikuttaneet heidän identiteettinsä kehittämiseen, ja he olivat opetelleet naamioimaan autismpiirteitään tullakseen hyväksytyiksi ja välttääkseen negatiivisia seurauksia. Tulkitsen näitä teemoja aiempaan, mutta tuoreeseen tutkimukseen pohjautuen ja jota käsitellään myös tutkimukseni johdannossa alaluvussa 1.2 (Han ym., 2022; Perry ym., 2022). Useat haastateltavat kuvasivat kuormituksen tunnetta, joka syntyi koulun sosiaalisista järjestyksistä. Haastateltavat kokivat, etteivät he pysty vastaamaan heille asetettuihin sosiaalisiin odotuksiin. Tässä alaluvussa vastaan toiseen

tutkimuskysymykseeni tulkiten niitä syrjiviä vuorovaikutuskokemuksia, joita aineistossani haastateltavat ovat kuvanneet.

Sisäistetty stigma. Useat haastateltavat olivat sisäistäneet stigman, eli syrjivät vuorovaikutuskokemukset olivat vaikuttaneet heidän identiteettinsä ja itse-tuntonsa kehittymiseen kielteiseen suuntaan. Haastateltavat kuvaavat vuorovai-
kutustilanteita ja kertovat kokeneensa ainoastaan heissä olleen ”vikaa”. Mira ajattelee, että hänen ”oli vaikea sopeutua niihin sosiaalisiin sääntöihin” luokka-
huoneessa. Aamu on ”pelännyt, että kaikki mitä teen on väärin”, Leea taas on kokenut muiden olevan ”oikeanlaisia ja mä oon vääränlainen”. Elina on ajatellut olevansa ”huono ja laiska ja tyhmä” ja että ”mä en oo riittävän [...] suhteessa näihin muihin ihmisiin.” Haastateltavilla ei ollut selitystä kokemilleen vuorovai-
kutuksen haasteille, ja heille ominaisia vuorovaikutustapoja sortavan asennoitu-
misen vuoksi heille syntyi kokemus siitä, että vika on heissä.

Vaikka haastateltavilla olisi ollut kavereitakin, sisäinen kokemus oli ”riittä-
mättömyyden tunne”, ”erilaisuus”, ja tunne ”kuin olisi joltain toiselta planee-
talta”. Aikuisiällä saatu autismikirjon diagnoosi on selittänyt tätä erillisyyden ko-
kemusta. Vasta sen myötä haastateltavat ovat kyenneet ymmärtämään kokemuk-
siaan ja ”antamaan armoa” itselleen. He eivät olekaan ”viallisia”, vaan he ovat löytäneet selityksen sille, miksi eivät aina ”pysty asioihin, että sen takia kaikki on niin vaikeaa”.

Enkä mä silloin todellakaan tajunnut, että he eivät ymmärrä vaan sitä mun erilaisuutta, vaan mulla oli ihan järjettömän riittämätön olo, et kun en oo niin kuin nuo kaikki muut. Selkeästi tuntu, et ihan kaikki muut ymmärtää et mistä täs on kysymys, mut mulle (se) oli todella vaikeata. (Elina)

Vuosia jatkuneilla syrjivillä vuorovaikutuskokemuksilla oli seurauksensa. Osa haastateltavista pyrki aktiivisesti eristäytymään vertaisryhmästä. Aino koki nuoruusiässä muuttuneet sosiaalisen vuorovaikutuksen tavat sellaisiksi, joihin ei halunnut enää osallistua. Hän kertoo eristäytyneensä ystävän kanssa ”niistä muista, ja me oltiin kahdestaan.” Myös Leea oli ”kahdestaan ulkopuolinen” ystävänsä kanssa. Leean mukaan se lievitti negatiivista kokemusta ulkopuolisuu-
desta, sillä ”oli ihanaa, että siinä oli se toinenkin ulkopuolinen. [...] Olin vaan

tyytyväinen et siinä on se yks ihminen, joka tajuaa minua.” Yksinäisyyden tunteen joutui kohtaamaan silloin, jos ystävä oli poissa koulusta.

Yläasteella mulla oli tyyliin yks hyvä kavero. Ja sitten muut, en sano, että olisi ollut kiussattu, mutta ei mitenkään aktiivisesti otettu mukaan mihinkään. Et jos tää yks kavero ei ollut koulussa, niin olin aina yksin. Et se oli sellaista, en ollut kovin sosiaalinen koulussa. (Maiju)

Naamiointi. Haastateltavista suurin osa kertoo naamioineensa autistisia piirteitä toisilta ihmisiltä. Heidän vastauksensa tukevat tuoretta tutkimusta stigman kokemuksen ja naamioinnin välillä (Perry ym., 2022). Naamioinnin voidaan ajatella olevan seurausta pitkäaikaisista negatiivisista reaktioista vuorovaikutustilanteissa. Sani kertoo olleensa alakouluaikana pitkälti ”omassa kuplassaan”, eikä vielä tuolloin ajatellut olevansa erilainen kuin muut tai muutoinkaan kokenut sosiaalisia paineita. Nuoruusiän kynnyksellä Sani kertoo ottaneensa sosiaalisen roolin ja kokeneensa tämän roolin myötä ”nahan luomisen: mä ymmärsin, että mua tullaan kiusaamaan, jos mä oon niinku mä oon.”

Naamiointi voi olla sekä tietoisista että tiedostamatonta (Cook ym., 2022). Aamu kertoo, että ”tuntuu et en edes ajattele sitä, että rupeen puhumaan samalla tavalla kuin toinen ja teen samanlaisia eleitä alitajuisesti kuin toiset”. Useat haastateltavat kertovat tietoisesta naamioinnista, jolla ovat pyrkineet välttämään negatiivisia seurauksia sosiaalisissa tilanteissa. Aino kertoo vielä alakoulussa käyttäneensä paljon energiaa ja aikaa sosiaalisten sääntöjen opettelemiseen, sillä hän halusi, että hänellä olisi kavereita. Aino oli pistänyt merkille, miten tulee käyttäytyä: ”...joskus kirjoitin ylösikin, että mitä saa sanoa ja mitä ei saa sanoa”. Myös Elina oppi ”seuraamaan muita ja näkemään toimintamalleja”.

Käyttäytymisen lisäksi haastateltavat kertovat omaksuneensa toisilta ihmisiltä ”pukeutumistyytlejä, puhetyylejä, kirjoitustyytlejä ja kaikkea mahdollista”, koska yritti ”vaikuttaa normaalilta”. Ryhmään kuulumisen tarve toimi useimilla haastateltavilla moottorina naamioinnille. Haastateltavat kokivat, että ilman naamiointia ja sen tuomaa roolia tai maskia heitä ei olisi hyväksytty joukkoon. Naamioinnilla oli kuitenkin raskaitakin seurauksia, jotka johtivat kuormittumiseen ja mielenterveysoireiluun.

Tavallaan se koko elämä on mennyt sellaiseen, että oon pinnistellyt ja yrittänyt, ja se on myöhemmin kostautunut tosi rankasti. [...] En koskaan näyttänyt sitä kesken koulupäivän, että olisi mitenkään ollut hankala olla. Oli tosi vahva semmoinen maski siinä, että vaikutan normaalilta ja yritän näyttää siltä, että oon hereillä. [...] Et teeskentelyä tavallaan oli vahvasti ne koulupäivät. (Leea)

Vaikka naamiointi oli tietoista harjoittelua ja toisten kopioimista, se ei ollut vapaavalintaista. Haastateltavilla oli runsaasti kokemuksia vuorovaikutuksen negatiivisista seurauksista, jos he käyttäytyivät siten kuin heille olisi ollut luonnollisinta. Osa haastateltavista kuvaakin naamioinnin olleen ”teeskentelyä” ja muodostetun roolin takaa toteutettua ”valehtelua”, jotta ryhmään kuuluminen tulisi mahdolliseksi. ”Normaalilta vaikuttamisen” takaa Leea ei osannut tulkita, ”missä mennään ja miksi noi toimii tollai”. Monet haastateltavat kuvaavat naamioinnin ja sosiaalisen vuorovaikutuksen väsyttäneen heitä. Leean mukaan ”se yrittäminen uuvutti kaikkein eniten”.

Se sujui hyvin seiska-ksiluokan mutta toisaalta se toimi, mulla oli paljon kavereita ja menoja ja kontakteja, mutta mä myös väsyin siihen. Mä olin yhdeksännellä luokalla niin uupunut, etten mä edes jaksanut mennä kouluun enää juurikaan. Jotenkin se oli vaan liikaa mulle, et mä sit vetäydyin siitä. En enää jaksanu leikkii sitä hahmoo. (Sani)

Myös Aino muistelee, että koulussa hän pystyi vielä naamioimaan, mutta kotona ei enää. Monet haastateltavat kertovat viettäneensä koulun jälkeen paljon aikaa yksin. Koulussa he käyttivät paljon energiaa naamiointiin, mutta koulupäivän jälkeen etenkin yläkouluaikana monet haastateltavat joutuivat valitsemaan yksinolon, jotta jaksaisivat taas seuraavana päivänä mennä kouluun. Alakouluajoilta osa haastateltavista muistaa keksineensä tekosyyntä sille, ettei tarvitsisi viettää kavereiden kanssa vapaa-aikaa, vaikka alakouluajoilta naamioinnista ei muutoin haastatteluaineistossa mainintoja ole niin paljoa kuin yläkouluajoilta. Saattaa olla, että haastateltavat ovat joutuneet naamioimaan enenevässä määrin vasta nuoruusiässä, kun sosiaaliset vaatimukset ovat kasvaneet.

Kuormitus. Useat haastateltavat kertoivat koulun sosiaalisten tilanteiden olleen kuormittavia. Kuormitusta syntyi haastavasta vuorovaikutuksesta niin ikätovereiden kuin opettajien kanssa, syrjinnän kokemuksista, aistiherkkyydestä sekä naamioinnista. Kuormitus näyttäytyi vahvana tarpeena vetäytyä yksinäisyyteen koulupäivien jälkeen, mielenterveysoireiluna sekä koulupoissaoloina.

Koulupäivät olivat useille haastateltaville selviytymiskamppailu, jossa tärkeää oli, etteivät toiset huomaisi heidän pahaa oloaan.

Pinnistelin ne päivät siellä, kun en tietysti aatellut, että siihen ois voinut jotakin apua saada, enkä tiennyt et mistä se johtuu. Mutta kotona se vasta purkautui, että on ollut tosi kuormittava päivä, ja ei oo pystynyt olemaan rauhassa, ja on ollut tosi rankkaa. Niin sitten vetäydyin tosi paljon, en halunnut nähdä ketään, en halunnut puhua kellekään ja olin omassa huoneessa tai omassa rauhassa, että sai jotenkin laskettua sen kuormituksen. (Leea)

Haastateltavat kertovat ”padonneensa” tunteensa ja pahan olonsa sisälleen ja pyrkineensä piilottamaan ne toisilta. Toisinaan kuormitusta on ollut hankalaa tunnistaa itsekään, mutta silti he ovat vaistomaisesti toimineet tavalla, jolla kuormitusta saa vähennettyä. Esimerkiksi Maiju kertoo lukittautuneensa erään riidan päätteeksi koulun vessaan koko päiväksi, eikä suostunut puhumaan kellekään mitään. Tunteiden ilmaiseminen ja niiden sanoittaminen yhdessä vuorovaikutustilanteisiin liittyvien tulkintavaikeuksien kanssa saattoi johtaa sulkeutumiseen.

Opettaja ja pari muutakin opettajaa, ja koulun rehtori yritti saada mua sieltä ulos. Ja ne ei, en suostunut puhumaan kellekään vaan halusin olla omassa rauhassa siellä, rauhoittua ja käsitellä asiaa. Sitten vissiin parin tunnin päästä tulin ulos ja olin sillee et, mä en halua puhua tästä. (Maiju)

Kuten monella haastateltavalla, myös Aino oli kokenut ahdistus- ja masennusoireilua nuoruusiästä lähtien. Oireilu näkyi hänellä kasvavana kuormituksen kokemuksena, ja hänellä oli runsaasti poissaoloja koulusta. Aino ei kuitenkaan saanut näihin tukea peruskoulussa, vain ”kirkon diakonissa jutteli minun kanssa aina välillä sen jälkeen, kun minun veli kuoli”. Vasta lukioikäisenä Aino on hakeutunut psykologikäynneille. Kaisa muistelee käyneensä ”joskus sanomassa kouluterveydenhoitajalle, että on vähän vaikeeta ja tuntuu vähän pahalta. Mutta ei se sieltä mihinkään mennyt, ei siellä ollut mitään tukiverkostoa tämmösille asioille.”

Haastateltavista merkittävän moni, yhdeksän kymmenestä, mainitsee kokeneensa mielenterveysoireilua jossain vaiheessa elämäänsä. Oireilu saattoi olla masentuneisuutta, ahdistusta, psykosomaattista sekä kotona tapahtuvia ”melt-downeja”. Useat haastateltavat kertoivat pitäneensä sisällään pahan olonsa, eivätkä he välttämättä olleet kertoneet tuntemuksistaan edes perheenjäsenilleen.

Kuormitus näkyi useiden kohdalla vetäytymisenä syrjään sosiaalisista kontakteista. Vetäytymistä usein ihmeteltiin, mutta sen syitä ei haastateltavien kokemusten mukaan lähdetty selvittämään perheen tai koulun aikuisten toimesta.

Lähes kaikki haastateltavat kertovat kokemuksiaan koulupoissaoloista muun syyn kuin sairauden vuoksi. Valtaosa paljon poissa olleista kertoi poissaolojen alkaneen yläkoulussa. Poissaolojen syynä oli usein aistikuormitus, sosiaalisista tilanteista johtuva kuormitus tai mielenterveysoireilu. Poissaoloihin puututtiin haastateltavien kertoman mukaan vaihtelevasti. Kaiken kaikkiaan haastateltavat kokivat, ettei huomattavastakaan määrästä poissaoloja ollut seurannut mitään toimenpiteitä. Vain yksi haastateltava kertoo jääneensä luokalle, koska ”ei oikein ollut, mitä arvioida” ja sittemmin hänet oli siirretty poissaolojen vuoksi opiskelemaan erityisluokalle. Yhtä haastateltavaa oli ”uhkailtu” erityisluokalla, mutta hän ei ”valitettavasti” päässyt sinne.

Veera kertoo lakanneensa käymästä koulussa alakouluaiikoina, koska häntä kiusattiin siellä rankasti. Hän kertoo käyneensä toisluokkalaisena hetken aikaa koulua ylempien luokka-asteiden ryhmässä, koska ei suostunut menemään enää omaan luokkaansa opiskelemaan. Tämän jälkeen hän muutti toiselle paikkakunnalle, jossa ei käynyt peruskoulussa enää juuri lainkaan. Veera muistelee käyneensä koululla tekemässä kokeita, joista sai hyviä arvosanoja, koska hänelle oppiminen oli hyvin helppoa. ”Minun koulunkäyntini on ollut kirjukurssimuotoista”, Veera päättää. Poissaolot olivat huomattavan yleisiä aineistossani, ja niiden syynä oli haastateltavien kokemus kouluympäristön kuormittavuudesta.

Mulla on voimakas kokemus siitä, että ne kouluaiikojen tapahtumat on ollut tosi olennaisia ja merkittäviä sen kannalta, että minkälainen itsevarmuus mulla on muodostunut tässä aikuisiällä. Että semmoista vähättelyä, moittimista, sättimistä on ollut tosi paljon muun muassa sen matematiikan opettajan taholta. Sellainen hyvin selkeä viesti siitä, että oot riittämätön sellaisena kuin oot. Ja semmoista että etkö sä nyt tätäkään tajua. (Elina)

Yllä oleva sitaatti Elinan haastattelusta tiivistää useiden haastateltavien vuorovaikutuskokemukset: ”että oot riittämätön sellaisena kuin oot”. Autismikirjo käsitteenä kuvaa erään haastateltavan, Leean, mielestä hyvin sitä, miten erilaisia myös yhteisen diagnoosin omaavat henkilöt voivat olla. Autisteja yhdistää ei-autistisista poikkeava vuorovaikutuksen tapa, mikä on yhteiskunnassamme nähty vääränä tapana (Botha ym., 2020; Perry ym., 2022). Aineistoni perusteella

tulkitsen, että yhteiskunnallisiin käytäntöihin tulee sisällyttää ymmärrys neurodiversiteetistä. Sitä kautta voidaan vähentää syrjintää, jota kohdistuu autistien lisäksi myös muihin tavalla tai toisella vammaisiin henkilöihin, sillä erilaisuus määritellään aina suhteessa oletettuun "normaaliin". Neurokirjon henkilöiden toimijuuden ja osallisuuden lisääminen niin kouluinstituutiossa että laajemmin yhteiskunnassa on tärkeää, sillä syrjivillä rakenteilla on seurauksensa niin yksilölle kuin yhteiskunnalle.

4 POHDINTA

Tutkimukseni tavoitteena oli selvittää, millaisia vuorovaikutuskokemuksia aikuisena autismikirjon diagnoosin saaneilla naisilla oli kouluajoilta ja miten nämä kokemukset vaikuttivat haastateltavien elämänpolkuun. Lähestyin analyysiani kokemuksen tutkimuksen kautta. Soveltamani tutkimusmenetelmät sekä tulkin taani ohjannut taustakirjallisuus antoivat mahdollisuuksia tarkastella haastateltavien vuorovaikutuskokemuksia suhteessa suomalaisen koulujärjestelmän sosiaalisiin rakenteisiin (Saresma, 2012). Ensimmäisessä tutkimuskysymyksessä kysyin, millaisia vuorovaikutuskokemuksia haastateltavilla oli kouluajoilta. Tähän vastatakseni muodostin kolme eri teemaa. Teemoja olivat 1) ystävän kaipuu, 2) sosiaaliset odotukset sekä 3) syrjäntäkokemukset.

Ensimmäisen teeman osalta tulkitsin haastateltavien toivoneen omaa kaveriporukkaa sekä ystävää, mutta näitä haaveita oli haastavaa kouluinstituution sosiaalisissa raameissa toteuttaa. Ystävyysuhteiden muodostaminen ja niiden ylläpitäminen koettiin hankalaksi, vaikka haastateltavat ponnistelivatkin näiden eteen kovasti. Nämä tulokset ovat yhteneväisiä autististen tyttöjen koulukokemuksia tarkastelleiden tutkimusten kanssa (Cresswell ym., 2019; Jacobs ym., 2021). Haastateltavat olivat jo kouluikäisinä tunnistaneet itselleen luontaiset vuorovaikutuksen tavat erilaisiksi suhteessa toisiin oppilaisiin. Sosiaalisissa tilanteissa haastateltavat saivat negatiivista palautetta erityisesti toisilta oppilailta ja kokivat koulukiusaamista. Tähän taas liittyi voimakas ulkopuolisuuden ja yksinäisyyden kokemus.

Analyysini toinen teema liittyi sosiaalisiin odotuksiin. Tätä teemaa tarkastelin niin ikätovereiden kuin opettajien oppilaille asettamien odotusten kautta. Ikätovereiden asettamat sosiaaliset odotukset alkoivat tuntua haastavilta nuoruusiän kynnyksellä, ja useat haastateltavat kuvasivat yläkoulun alun sellaiseksi taitekohdaksi, jossa he putosivat alakoulun kaveriporukoista. Nuoruusiässä tyttöjen kaverisuhteet mutkistuvat, ja autistiset tytöt ovat vaarassa jäädä sosiaalisten verkostojen ulkopuolelle (Dean ym., 2014; Geelhand ym., 2019).

Opettajien oppilaille asettamiin odotuksiin haastateltavien oli vertaisia helpompi vastata. Useat haastateltavat kuvasivat olleensa luokkatilanteissa kilttejä ja hiljaisia oppilaita, jotka käyttäytyivät oppilaille asetettujen odotusten mukaan. Samalla heidän arvosanansa olivat pääasiassa hyviä tai kiitettäviä, mikä on herkästi yksi tekijä sille, miksi oppilaista ei huolestuta (Atherton ym., 2021). Osa haastateltavista kuitenkin kuvasi koulumuistoja, joissa oppilaille asetettujen käyttäytymisodotusten rikkominen aiheutti opettajissa negatiivisia reaktioita. Vaikka haastateltavat kuvailivat monenlaisia tuen tarpeita, vain harva oli saanut jonkinlaista tukea kouluaikoinaan. Voi olla, että kiltit ja hiljaiset oppilaat jäävätkin vaille tukea koulussa, kun opettajan huomio kiinnittyy herkemmin näkyvään käytösoireiluun (Bargiela ym., 2016; Gray ym., 2021).

Kolmanneksi teemaksi valikoitui syrjivät vuorovaikutuskokemukset, jota kaksi ensimmäistä teemaa pohjustavat. Tulkitsin teemat jatkumoksi, jossa ystävän kaipuu yhdistää haastateltavien koulumuistoja, mutta samalla ystävien saaminen vaati heiltä paljon ponnistelua. Haastateltavilla oli runsaasti ulkopuolelle jäämisen kokemuksia, ja useat haastateltavat kertoivat tulleen kiusatuiksi koulussa. Haastateltavat siis kokivat syrjintää, joka heidän kertomansa perusteella saattoi johtua heidän autismistaan. Haastateltavat muistavat kokeneensa olevansa erilaisia kuin muut, ja koulun sosiaalisissa järjestyksissä he tulkitsivat tämän negatiiviseksi asiaksi. Vasta aikuisena, autismediagnoosin ja vertaistuen myötä haastateltavat löysivät itsestään vahvuuksia ja armollisuutta itseään kohtaan. Tätä tulkintaa vahvistavat aiemmat aihepiiriä käsitelleet tutkimukset (Bargiela ym., 2016; Kanfischer ym., 2017; Leedham ym., 2020).

Ensimmäisen tutkimuskysymysten analyysin tulokset johtivat toiseen tutkimuskysymykseeni, jossa kysyin millaisia seurauksia syrjivällä vuorovaikutuksella oli haastateltaville. Vastasin myös tähän kysymykseen kolmen eri teeman avulla: 1) sisäistetyn stigman kokemus, 2) autismipiirteiden naamiointi sekä 3) kuormitus. Linjassa aiempien tutkimusten kanssa (Botha ym., 2020; Han ym., 2022; Radulski, 2022) tulkitsin analyysini pohjalta, että syrjivien vuorovaikutuskokemusten seurauksena haastateltavat sisäistivät stigman, eli kokivat olevansa "erilaisia", "vääränlaisia" ja "toiselta planeetalta".

Useat haastateltavat kuvasivatkin naamioineensa autismpiirteitään vuorovaikutustilanteissa välttääkseen vertaisten ja opettajien negatiivisia reaktioita sekä saadakseen kavereita. Naamioinnin tarpeen on ajateltu muodostuvan juuri näistä negatiivisista vuorovaikutuskokemuksista sekä ulkopuolisuuden tunteesta (Atherton ym., 2021; Bernardin ym., 2021; Cage & Troxell-Whitman, 2019; J. Cook ym., 2022; Milner ym., 2019; Perry ym., 2022), jolloin naamioinnin avulla pyritään piilottamaan autistisia piirteitä, jotta vältettäisiin negatiivisia sosiaalisia seurauksia.

Naamiointi saattaa olla yksilölle hyvinkin kuormittavaa (Bradley ym., 2021; Cage & Troxell-Whitman, 2019; Cook ym., 2022). Myös tässä tutkimuksessa monet haastateltavat kertoivat kuormittuneensa naamioinnista, mikä kouluiässä näkyi haastateltavasta riippuen mielenterveysoireiluna sekä runsaina koulupoissaoloina. Koulun sosiaalisia tilanteita haastateltavat kuvasivat muun muassa kuormittaviksi ja ahdistaviksi. Autisteilla onkin todettu olevan runsaammin koulu-poissaoloja kuin ei-autistisilla (Munkhaugen ym., 2017; Ochi ym., 2020).

Naamiointi oli kuitenkin useille haastateltaville keino, jolla selviytyä koulun sosiaalisessa ympäristössä. Toisaalta se toi haastateltaville mahdollisuuden saada kavereita, mutta sillä myös pyrittiin välttämään negatiivisia seurauksia. Naamioinnin vuoksi haastateltavat eivät voineet kokea tulevansa hyväksytyiksi omana itsenään, vaan ainoastaan esittämällä jotain muuta kuin ovat. Näitä tuloksia ei voi aineiston koon vuoksi yleistää, mutta haastateltavien ulkopuolisuuden kokemuksia voisi tulkita Bothan (2020) tutkimuksen kautta. Botha tarkastelee autististen mielenterveysoireilua vähemmistöstressin avulla. Hänen mukaansa autistit kuuluvat identiteettiperustaiseen vähemmistöön kohdaten syrjintää, stigmatisointia sekä joutuvat piilottamaan autismpiirteitään syrjityksi tulemisen pelon vuoksi. Tämän perusteella nämä tekijät saattavat vaikuttaa autististen henkilöiden naamiointiin ja kuormittuneisuuden kokemuksiin.

Haastateltavien mukaan koti oli paikka, jossa kuormitusta voitiin purkaa tai jossa saattoi vetäytyä yksinäisyyteen kuormituksen tasaamiseksi. Näihin tuloksiin peilaten toimiva koulun ja kodin välinen yhteistyö, myös huoltajien mahdollisten huolien kuunteleminen, on tärkeää tyttöjen autismikirjon

tunnistamiseksi sekä riittävän tuen tarjoamiseksi (Gray ym., 2021). Usein autististen tyttöjen huoltajat havaitsevatkin opettajia herkemmin autistisia piirteitä lapsessaan (Mandy ym., 2012).

Käsitys autismista on ollut kovin kapea 1970–1990-luvuilla, jolloin haastateltavat ovat opiskelleet peruskoulussa ja toisen asteen oppilaitoksissa. Tuolloin tyttöjen autismi on jäänyt usein tunnistamatta (Lai & Baron-Cohen, 2015). Onkin tärkeää kehittää diagnostisia menetelmiä, joiden avulla tyttöjen ja naisten autismi voidaan diagnosoida varhain (Kreiser & White, 2014; Navarro-Pardo ym., 2021). Mutta miksi sitten autismikirjon diagnoosia tarvitaan, vaikka haastateltavat menestyivät arvosanojen perusteella koulussa hyvin, ja suurin osa heistä on päätenyt työelämään? Aineistoni tulkinnan perusteella vastaan, että haastateltavien hyvinvoinnin vuoksi.

Haastateltavien autismi oli aikuisuuteen saakka diagnosoimatta, mutta vuorovaikutuksen erilaisuus suhteessa sosiaaliseen vuorovaikutukseen liittyviin odotuksiin oli näkyvässä, ja sillä oli myös vaikutusta haastateltavien hyvinvointiin. Kuten tässäkin tutkimuksessa haastateltavat kokivat, myös esimerkiksi Baldwinin & Costleyn (2016) tutkimuksessa todetaan useimpien aikuisena diagnosoidun naisen toivoneen saaneensa diagnoosin ja tarvittavaa tukea jo varhemin. Diagnoosi lisää itseymmärrystä sekä vahvistaa myönteisen identiteetin kehittymistä (Atherton ym., 2021; Baldwin & Costley, 2016; Milner ym., 2019). Lisäksi diagnoosi voi antaa mahdollisuuden vertaistukeen (Bargiela ym., 2016; Crompton ym., 2022; Leedham ym., 2020) sekä auttaa vähentämään koettua stigmaa (Botha ym., 2020; Leedham ym., 2020).

Vaikka useat haastateltavat toivoivat, että olisivat saaneet autismikirjon diagnoosin jo lapsuudessaan, nosti yksi haastateltava esille pelon siitä, että diagnoosi olisi tuonut vielä yhden leiman lisää ja kiusaaminen olisi lisääntynyt. Tämä ei ole aiheeton huoli, sillä autismediagnoosi voi muiden neuropsykiatristen diagnoosien, esimerkiksi ADHD:n, tavoin lisätä stereotyyppioita ja hyvää tarkoittavia aikeita ”parantaa” yksilö terapioilla, lääkityksillä sekä erityiseen tukeen siirtämisellä (Honkasilta & Vehkakoski, 2019). Tämän perusteella vaarana on, että diagnostiikan parantuessa autistiset tytöt tulevat leimatuksi erityisoppilaisiksi sekä

autismiin liittyvien stereotyyppien mukaisesti. Näillä voi olla kielteinen kaiku ja ne voivat ohjata tapaa, jolla oppilaaseen koulussa suhtaudutaan (Mietola, 2014) ja toisaalta ne voivat vähentää kuuluvuuden tunnetta sekä luoda omasta diagnoosista negatiivisen mielikuvan, jonka merkityksistä halutaan irrottautua (Honkasilta & Vehkakoski, 2019).

Ympäristön suhtautumisella on suuri merkitys sille, miten yksilö kokee autismitietämisen piirteensä (Cage ym., 2018). Bothan ym. (2020) tutkimukseen osallistuneet autistit kokivat, että heidän kärsimyksensä ei johdu autismista itsessään, vaan pikemminkin ei-autistisen maailman vaatimuksista ja odotuksista. Heidän mukaansa henkilöt, jotka eivät täytä näitä odotuksia, joutuvat kokemaan eristämistä ja syrjintää. Myös Hohti & Karlsson (2012) toteavat toimijuuden kokemusten olevan toisista toimijoista sekä instituutioiden rakenteista riippuvaisia, pikemmin kuin yksilön ominaisuuksista. Tutkimukseni tarkoituksena ei ole luoda näkyvää leimaa aiemman stigman päälle, vaan kiinnittää huomiota myös koulujärjestelmän rakenteisiin ja oppilaan mahdollisuuksiin toimia sosiaalisesti erilaisena.

Honkasilta (2019) katsoo, että kapeat ”normaaliuden” rajat tulisi purkaa, jotta opetuksen inklusiivisuus tulisi mahdolliseksi. Vaikka inklusiivisen opetuksen ja koulutuksen järjestäminen, se jää usein näennäiseksi inklusiivisuudeksi, joka rakentuu tarvediskurssille. Tällöin tuen tarve nähdään pikemminkin yhteiskunnallisten sosiaalistamistarpeiden kautta, eikä oppilaan omien inhimillisten tarpeiden kautta (Honkasilta, 2019). Tämä saattaa pahimmassa tapauksessa näyttäytyä vallankäyttönä suhteessa opetusjärjestelyihin ja lisätä ”erityisoppilaiden” kokemaa identiteetin toiseutta sekä stigmaa erityisoppilaista.

Kouluinstituutiosta on melko kapeat mahdollisuudet toimia oppilaille asetetuista odotuksista poikkeavasti. Vaikka koulu tavoittelee oppilaiden tasa-arvoa ja hyvinvointia, jäävät raameihin sopimattomat oppilaat usein marginaaliin. Tällöin koulun arjen käytännöissä etsitään ongelmille syitä yksilöistä eli oppilaista, eikä koko yhteisön toiminnasta (Hohti & Karlsson, 2012), koulun pedagogisesta ympäristöstä tai vuorovaikutustilanteista (Heiskanen ym., 2018; Honkasilta,

2019). Tällainen diskurssi ja koulussa näkyvät käytännöt saattavat vaikuttaa myös siihen, miten oppilaat itsensä näkevät.

Haastateltavat toivoivat, että olisivat saaneet tukea erityisesti vuorovaikutustaitoihin ja kommunikaatioon. He uskoivat, että nämä taidot olisivat auttaneet ystävien saamisessa sekä ystävyysuhteiden ylläpitämisessä ja näin lisänneet kuuluvuuden tunnetta. Tärkeänä huomiona aineistoni perusteella on mainittava, että haastateltavat ponnistelivat kovasti voidakseen toimia ei-autistisen sosiaalisen ympäristön odotusten mukaisesti, mutta eivät siltikään kokeneet tulewansa hyväksytyiksi. He kuitenkin olivat tulkinneet tilanteensa siten, että vain heidän tulisi muuttua ja vain heillä on tuen tarpeita (Cage & Troxell-Whitman, 2019; Hull ym., 2017).

Tukitoimien tulisi kohdistua myös ympäristön sosiaalisten rakenteiden muokkaamiseen. Autististen henkilöiden kohdalla se tarkoittaisi myös ei-autististen henkilöiden, niin opettajien kuin oppilaiden, autismitiedon lisäämistä. Tiedon lisääminen sekä koko koulu- tai luokkayhteisöön kohdistuvat interventiot saattaisivat vähentää autisteihin kohdistuvaa stigmaa ja syrjintää (Cage ym., 2019; O'Hagan ym., 2022) sekä siirtyä autismitietoisuudesta kohti autismin hyväksymistä. Inklusiivinen oppimis- ja opiskeluympäristö ei toteudu sijoittamalla "erityisoppilaat" yleisopetuksen luokkaan, vaan kaikkien oppilaiden kuuluvuuden tunnetta ja hyväksytyksi tulemisen kokemuksia lisääviä, koko kouluyhteisöön kohdistuvia toimenpiteitä (Goodall, 2020).

Tämän tutkimuksen tuloksia ei voida suoraan yleistää koskemaan kaikkia autistisia henkilöitä tai nykyhetkessä toimivia koulujärjestelmän käytänteitä. Tuloksiani rajoittavat aineiston koko ja osallistujat. Osallistujat olivat suomalaisia naisia, joiden koulukokemuksia tulkittiin heidän muistojensa kautta. Tulokset olisivat voineet olla erilaisia, jos osallistujina olisi ollut myös miehiä tai osallistujilla olisi ollut moninaisempi kulttuurinen tausta. Toisaalta tutkimusta kaivataan juuri suomalaisista, autistisista naisista, sillä heidän kokemuksistaan ei tässä kontekstissa tutkimusta vielä juurikaan ole tehty.

Tutkimukseni perusteella katson, että autististen tyttöjen koulukokemuksia olisi jatkossakin tärkeää tutkia myös suomalaisessa kontekstissa. Tiedämme jo

jonkin verran suomalaisen kouluinstituution inklusiivisten käytäntöjen kehittämistarpeista (Honkasilta ym., 2019; Mietola, 2014). Jatkossa olisi merkityksellistä kehittää sellaisia tutkimusperustaisia käytäntöjä, joiden avulla suomalaisessa koulussa voitaisiin luoda tilaa myös autististen tyttöjen vuorovaikutusmahdollisuuksiin ja mahdollistaa myös heille oikeudenmukaisempia ja kuuluvuuden tunnetta lisääviä koulukokemuksia.

LÄHTEET

- Anderson, L. (2020). Schooling for Pupils with Autism Spectrum Disorder: Parents' Perspectives. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50(12), 4356–4366. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04496-2>
- Anjay, M. A., Palanivel, V. & Palanivel, J. (2011). Beyond stereotypes: a historical analysis of how autism spectrum disorder is depicted in movies, 1962-2010. *Archives of Disease in Childhood*, 96, A44. <http://dx.doi.org.ezproxy.jyu.fi/10.1136/adc.2011.212563.97>
- Atherton, G., Edisbury, E., Piovesan, A. & Cross, L. (2021). Autism Through the Ages: A Mixed Methods Approach to Understanding How Age and Age of Diagnosis Affect Quality of Life. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05235-x>
- Atherton, G., Lummis, B., Day, S. X. & Cross, L. (2019). What am I thinking? Perspective-taking from the perspective of adolescents with autism. *Autism*, 23(5), 1186–1200. <https://doi.org/10.1177/1362361318793409>
- Aubé, B., Follenfant, A., Goudeau, S. & Derguy, C. (2021). Public Stigma of Autism Spectrum Disorder at School: Implicit Attitudes Matter. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51(5), 1584–1597. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04635-9>
- Bagwell, C. L., Newcomb, A. F. & Bukowski, W. M. (1998). Preadolescent Friendship and Peer Rejection as Predictors of Adult Adjustment. *Child Development*, 69(1), 140–153. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8624.1998.tb06139.x>
- Baldwin, S. & Costley, D. (2016). The experiences and needs of female adults with high-functioning autism spectrum disorder. *Autism : the international journal of research and practice*, 20(4), 483–495. <https://doi.org/10.1177/1362361315590805>
- Bargiela, S., Steward, R. & Mandy, W. (2016). The Experiences of Late-diagnosed Women with Autism Spectrum Conditions: An Investigation of

- the Female Autism Phenotype. *Journal of autism and developmental disorders*, 46(10), 3281–3294. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2872-8>
- Baron-Cohen, S. (2008). *Autism and Asperger syndrome* (1st ed). Oxford University Press.
- Baron-Cohen, S., Leslie, A. M. & Frith, U. (1985). Does the autistic child have a “theory of mind” ? *Cognition*, 21(1), 37–46. [https://doi.org/10.1016/0010-0277\(85\)90022-8](https://doi.org/10.1016/0010-0277(85)90022-8)
- Baron-Cohen, S. & Wheelwright, S. (2004). The Empathy Quotient: An Investigation of Adults with Asperger Syndrome or High Functioning Autism, and Normal Sex Differences. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34(2), 163–175. <https://doi.org/10.1023/B:JADD.0000022607.19833.00>
- Bernardin, C. J., Mason, E., Lewis, T. & Kanne, S. (2021). “You Must Become a Chameleon to Survive”: Adolescent Experiences of Camouflaging. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51(12), 4422–4435. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-04912-1>
- Botha, M. (2020). Extending the Minority Stress Model to Understand Mental Health Problems Experienced by the Autistic Population. *Society and Mental Health*, 10(1), 20–34.
- Botha, M. (2021). Academic, Activist, or Advocate? Angry, Entangled, and Emerging: A Critical Reflection on Autism Knowledge Production. *Frontiers in Psychology*, 12, 727542. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.727542>
- Botha, M., Dibb, B. & Frost, D. M. (2020). “Autism is me”: an investigation of how autistic individuals make sense of autism and stigma. *Disability & Society*, 1–27. <https://doi.org/10.1080/09687599.2020.1822782>
- Bottema-Beutel, K., Kapp, S. K., Lester, J. N., Sasson, N. J. & Hand, B. N. (2021). Avoiding Ableist Language: Suggestions for Autism Researchers. *Autism in Adulthood*, 3(1), 18–29. <https://doi.org/10.1089/aut.2020.0014>

- Bradley, L., Shaw, R., Baron-Cohen, S. & Cassidy, S. (2021). Autistic Adults' Experiences of Camouflaging and Its Perceived Impact on Mental Health. *Autism in adulthood, Journal Article*. <https://doi.org/10.1089/aut.2020.0071>
- Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology, 3*(2), 77–101.
<https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Brown, L. (2.3.2012). Identity-First Language - Autistic Self Advocacy Network. <https://Autisticadvocacy.Org/>. <https://autisticadvocacy.org/about-asan/identity-first-language/>
- Cage, E., Di Monaco, J. & Newell, V. (2018). Experiences of Autism Acceptance and Mental Health in Autistic Adults. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 48*(2), 473–484. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3342-7>
- Cage, E., Di Monaco, J. & Newell, V. (2019). Understanding, attitudes and dehumanisation towards autistic people. *Autism, 23*(6), 1373–1383.
<https://doi.org/10.1177/1362361318811290>
- Cage, E. & Troxell-Whitman, Z. (2019). Understanding the Reasons, Contexts and Costs of Camouflaging for Autistic Adults. *Journal of autism and developmental disorders, 49*(5), 1899–1911. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-03878-x>
- Cappadocia, M. C., Weiss, J. A. & Pepler, D. (2012). Bullying Experiences Among Children and Youth with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 42*(2), 266–277.
<https://doi.org/10.1007/s10803-011-1241-x>
- Coffey, A. & Atkinson, P. (1996). *Making sense of qualitative data: Complementary Research Strategies*. Sage.
- Cohen-Rottenberg, R. (11.1.2013). Unwarranted Conclusions and the Potential for Harm: My Reply to Simon Baron-Cohen. *Autism and Empathy*.
<https://autismandempathyblog.wordpress.com/unwarranted-conclusions-and-the-potential-for-harm-my-reply-to-simon-baron-cohen/>
- Cola, M., Yankowitz, L. D., Tena, K., Russell, A., Bateman, L., Knox, A., Plate, S., Cubit, L. S., Zampella, C. J., Pandey, J., Schultz, R. T. & Parish-Morris, J.

- (2022). Friend matters: sex differences in social language during autism diagnostic interviews. *Molecular Autism*, 13(1), 5.
<https://doi.org/10.1186/s13229-021-00483-1>
- Cook, A., Ogden, J. & Winstone, N. (2018). Friendship motivations, challenges and the role of masking for girls with autism in contrasting school settings. *European journal of special needs education*, 33(3), 302–315.
<https://doi.org/10.1080/08856257.2017.1312797>
- Cook, J., Crane, L., Hull, L., Bourne, L. & Mandy, W. (2022). Self-reported camouflaging behaviours used by autistic adults during everyday social interactions. *Autism*, 26(2), 406–421.
<https://doi.org/10.1177/13623613211026754>
- Cook, J., Hull, L., Crane, L. & Mandy, W. (2021). Camouflaging in autism: A systematic review. *Clinical Psychology Review*, 89, 102080.
<https://doi.org/10.1016/j.cpr.2021.102080>
- Cresswell, L., Hinch, R. & Cage, E. (2019). The experiences of peer relationships amongst autistic adolescents: A systematic review of the qualitative evidence. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 61, 45–60.
<https://doi.org/10.1016/j.rasd.2019.01.003>
- Crompton, C. J., Hallett, S., Axbey, H., McAuliffe, C. & Cebula, K. (2022). ‘Someone like-minded in a big place’: Autistic young adults’ attitudes towards autistic peer support in mainstream education. *Autism*, 136236132210811. <https://doi.org/10.1177/13623613221081189>
- Dean, M., Kasari, C., Shih, W., Frankel, F., Whitney, R., Landa, R., Lord, C., Orlich, F., King, B. & Harwood, R. (2014). The peer relationships of girls with ASD at school: comparison to boys and girls with and without ASD. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 55(11), 1218–1225.
<https://doi.org/10.1111/jcpp.12242>
- Geelhand, P., Bernard, P., Klein, O., van Tiel, B. & Kissine, M. (2019). The role of gender in the perception of autism symptom severity and future behavioral development. *Molecular Autism*, 10(1), 16.
<https://doi.org/10.1186/s13229-019-0266-4>

- Gernsbacher, M. A. & Yergeau, M. (2019). Empirical failures of the claim that autistic people lack a theory of mind. *Archives of Scientific Psychology*, 7(1), 102–118. <https://doi.org/10.1037/arc0000067>
- Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. Prentice-Hall.
- Goodall, C. (2020). Inclusion is a feeling, not a place: a qualitative study exploring autistic young people's conceptualisations of inclusion. *International Journal of Inclusive Education*, 24(12), 1285–1310. <https://doi.org/10.1080/13603116.2018.1523475>
- Goodall, C. & MacKenzie, A. (2019). Title: what about my voice? Autistic young girls' experiences of mainstream school. *European Journal of Special Needs Education*, 34(4), 499–513. <https://doi.org/10.1080/08856257.2018.1553138>
- Gray, L., Bownas, E., Hicks, L., Hutcheson-Galbraith, E. & Harrison, S. (2021). Towards a better understanding of girls on the Autism spectrum: educational support and parental perspectives. *Educational psychology in practice*, 37(1), 74–93. <https://doi.org/10.1080/02667363.2020.1863188>
- Grossman, R. B. (2015). Judgments of social awkwardness from brief exposure to children with and without high-functioning autism. *Autism*, 19(5), 580–587. <https://doi.org/10.1177/1362361314536937>
- Han, E., Scior, K., Avramides, K. & Crane, L. (2022). A systematic review on autistic people's experiences of stigma and coping strategies. *Autism Research*, 15(1), 12–26. <https://doi.org/10.1002/aur.2652>
- Haney, J. L. (2016). Autism, females, and the DSM-5: Gender bias in autism diagnosis. *Social Work in Mental Health*, 14(4), 396–407. <https://doi.org/10.1080/15332985.2015.1031858>
- Heiskanen, N., Alasuutari, M. & Vehkakoski, T. (2018). Positioning children with special educational needs in early childhood education and care documents. *British Journal of Sociology of Education*, 39(6), 827–843. <https://doi.org/10.1080/01425692.2018.1426443>
- Hiller, R. M., Young, R. L. & Weber, N. (2014). Sex Differences in Autism Spectrum Disorder based on DSM-5 Criteria: Evidence from Clinician and

- Teacher Reporting. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 42(8), 1381–1393.
<https://doi.org/10.1007/s10802-014-9881-x>
- Hirvikoski, T., Mittendorfer-Rutz, E., Boman, M., Larsson, H., Lichtenstein, P. & Bölte, S. (2016). Premature mortality in autism spectrum disorder. *The British Journal of Psychiatry: The Journal of Mental Science*, 208(3), 232–238.
<https://doi.org/10.1192/bjp.bp.114.160192>
- Hohti, R. & Karlsson, L. (2012). Kevätjuhlat - koululaisena toimimisen tilat ja rajat. Teoksessa E. Pekkarinen, S. Myllyniemi & K. Vehkalahti (toim.), *Lapset ja nuoret instituutioiden kehyksissä. Nuorten elinolot -vuosikirja 2012*. Nuorisotutkimusverkosto: Terveiden ja hyvinvoinnin laitos : Valtion nuorisosiain neuvottelukunta.
- Honkasilta, J. (2019). Toiseuttava erityistarve - ADHD-diagnosoitujen nuorten identiteettineuvottelut heidän koulukokemuksissaan. *Kasvatus : Suomen kasvatustieteellinen aikakauskirja*, 50(1), 6-19,97.
- Honkasilta, J., Ahtiainen, R., Hienonen, N. & Jahnukainen, M. (2019). Inclusive and Special Education and the Question of Equity in Education: The Case of Finland. Teoksessa M. Schuelka, C. Johnstone, G. Thomas & A. Artiles, *The Sage Handbook of Inclusion and Diversity in Education* (s. 481–495). SAGE Publications Ltd. <https://doi.org/10.4135/9781526470430.n39>
- Honkasilta, J. & Vehkakoski, T. (2019). The premise, promise and disillusion of the ADHD categorisation – family narrative about the child’s broken school trajectory. *Emotional and Behavioural Difficulties*, 24(3), 273–286.
<https://doi.org/10.1080/13632752.2019.1609269>
- Hull, L., Petrides, K., Allison, C., Smith, P., Baron-Cohen, S., Lai, M.-C. & Mandy, W. (2017). “Putting on My Best Normal”: Social Camouflaging in Adults with Autism Spectrum Conditions. *Journal of autism and developmental disorders*, 47(8), 2519–2534. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3166-5>
- Hull, L., Petrides, K. V. & Mandy, W. (2020). The Female Autism Phenotype and Camouflaging: a Narrative Review. *Review journal of autism and*

developmental disorders, 7(4), 306–317. <https://doi.org/10.1007/s40489-020-00197-9>

- Jacobs, P., Beamish, W. & McKay, L. (2021). Please listen to us: Adolescent autistic girls speak about learning and academic success. *Improving Schools*, 24(3), 196–209. <https://doi.org/10.1177/1365480220973112>
- Jussila, K. (2019). *On the autism spectrum? : recognition and assessment of quantitative autism traits in high-functioning school-aged children. An epidemiological and clinical study*. Oulu : University of Oulu,.
- Jyväskylän Yliopisto. (2022). *Tietosuojalomakkeiden mallipohjat*. Jyväskylän yliopisto. <https://www.jyu.fi/fi/yliopisto/tietosuoja/tietosuojalomakkeet/tietosuojalomakkeet>
- Kanfiszer, L., Davies, F. & Collins, S. (2017). ‘I was just so different’: The experiences of women diagnosed with an autism spectrum disorder in adulthood in relation to gender and social relationships. *Autism : the international journal of research and practice*, 21(6), 661–669. <https://doi.org/10.1177/1362361316687987>
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2(3), 217–250.
- Kenny, L., Hattersley, C., Molins, B., Buckley, C., Povey, C. & Pellicano, E. (2016). Which terms should be used to describe autism? Perspectives from the UK autism community. *Autism*, 20(4), 442–462. <https://doi.org/10.1177/1362361315588200>
- Kreiser, N. L. & White, S. W. (2014). ASD in Females: Are We Overstating the Gender Difference in Diagnosis? *Clinical Child and Family Psychology Review*, 17(1), 67–84. <https://doi.org/10.1007/s10567-013-0148-9>
- Lahelma, E. (2012). Female paths to adulthood in a country of ‘genderless gender’. *Gender and Education*, 24(1), 1–13. <https://doi.org/10.1080/09540253.2010.549111>
- Lahelma, E. & Tainio, L. (2019). The long mission towards gender equality in teacher education:: Reflections from a national project in Finland. *Nordic*

Studies in Education, 39(01), 69–84. <https://doi.org/10.18261/issn.1891-2019-01-06>

- Lai, M.-C. & Baron-Cohen, S. (2015). Identifying the lost generation of adults with autism spectrum conditions. *The Lancet Psychiatry*, 2(11), 1013–1027. [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(15\)00277-1](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(15)00277-1)
- Lai, M.-C., Lombardo, M. V., Ruigrok, A. N., Chakrabarti, B., Auyeung, B., Szatmari, P., Happé, F., Baron-Cohen, S., & MRC AIMS Consortium. (2017). Quantifying and exploring camouflaging in men and women with autism. *Autism*, 21(6), 690–702. <https://doi.org/10.1177/1362361316671012>
- Lawson, W. B. & Lawson, W. B. (2020). Adaptive Morphing and Coping with Social Threat in Autism: An Autistic Perspective. *Journal of Intellectual Disability - Diagnosis and Treatment*, 8(3), 519–526. <https://doi.org/10.6000/2292-2598.2020.08.03.29>
- Leedham, A., Thompson, A. R., Smith, R. & Freeth, M. (2020). ‘I was exhausted trying to figure it out’: The experiences of females receiving an autism diagnosis in middle to late adulthood. *Autism : the international journal of research and practice*, 24(1), 135–146. <https://doi.org/10.1177/1362361319853442>
- Lockwood Estrin, G., Milner, V., Spain, D., Happé, F. & Colvert, E. (2021). Barriers to Autism Spectrum Disorder Diagnosis for Young Women and Girls: a Systematic Review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 8(4), 454–470. <https://doi.org/10.1007/s40489-020-00225-8>
- Loomes, R., Hull, L. & Mandy, W. P. L. (2017). What Is the Male-to-Female Ratio in Autism Spectrum Disorder? A Systematic Review and Meta-Analysis. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 56(6), 466–474. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2017.03.013>
- Mandy, W., Chilvers, R., Chowdhury, U., Salter, G., Seigal, A. & Skuse, D. (2012). Sex Differences in Autism Spectrum Disorder: Evidence from a Large Sample of Children and Adolescents. *Journal of Autism and*

- Developmental Disorders*, 42(7), 1304–1313. <https://doi.org/10.1007/s10803-011-1356-0>
- Maras, K., Mulcahy, S. & Crane, L. (2015). Is autism linked to criminality? *Autism*, 19(5), 515–516. <https://doi.org/10.1177/1362361315583411>
- McDonald, C. A., Donnelly, J. P., Feldman-Alguire, A. L., Rodgers, J. D., Lopata, C. & Thomeer, M. L. (2019). Special Education Service Use by Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(6), 2437–2446. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-03997-z>
- Mietola, R. (2014). *Hankala erityisyys: Etnografinen tutkimus erityisopetuksen käytännöistä ja erityisyyden muotoutumisesta yläkoulun arjessa* [Väitöskirja]. University of Helsinki.
- Milner, V., McIntosh, H., Colvert, E. & Happé, F. (2019). A Qualitative Exploration of the Female Experience of Autism Spectrum Disorder (ASD). *Journal of autism and developmental disorders*, 49(6), 2389–2402. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-03906-4>
- Milton, D. E. (2014). Autistic expertise: A critical reflection on the production of knowledge in autism studies. *Autism*, 18(7), 794–802. <https://doi.org/10.1177/1362361314525281>
- Milton, D. E. M. (2012). On the ontological status of autism: the ‘double empathy problem’. *Disability & Society*, 27(6), 883–887. <https://doi.org/10.1080/09687599.2012.710008>
- Moyse, R. & Porter, J. (2015). The Experience of the Hidden Curriculum for Autistic Girls at Mainstream Primary Schools. *European Journal of Special Needs Education*, 30(2), 187–201. <https://doi.org/10.1080/08856257.2014.986915>
- Munkhaugen, E. K., Gjevik, E., Pripp, A. H., Sponheim, E. & Diseth, T. H. (2017). School refusal behaviour: Are children and adolescents with autism spectrum disorder at a higher risk? *Research in Autism Spectrum Disorders*, 41–42, 31–38. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2017.07.001>
- Navarro-Pardo, E., López-Ramón, M. F., Alonso-Esteban, Y. & Alcantud-Marín, F. (2021). Diagnostic Tools for Autism Spectrum Disorders by Gender:

- Analysis of Current Status and Future Lines. *Children*, 8(4), 262.
<https://doi.org/10.3390/children8040262>
- Ochi, M., Kawabe, K., Ochi, S., Miyama, T., Horiuchi, F. & Ueno, S. (2020). School refusal and bullying in children with autism spectrum disorder. *Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health*, 14(1), 17.
<https://doi.org/10.1186/s13034-020-00325-7>
- O'Connor, R. A. G., van den Bedem, N., Blijd-Hoogewys, E. M. A., Stockmann, L. & Rieffe, C. (2022). Friendship quality among autistic and non-autistic (pre-) adolescents: Protective or risk factor for mental health? *Autism*, 136236132110734. <https://doi.org/10.1177/13623613211073448>
- O'Hagan, S., Bond, C. & Hebron, J. (2022). Autistic girls and emotionally based school avoidance: supportive factors for successful re-engagement in mainstream high school. *International Journal of Inclusive Education*, 1-17.
<https://doi.org/10.1080/13603116.2022.2049378>
- Pearson, A. & Rose, K. (2021). A Conceptual Analysis of Autistic Masking: Understanding the Narrative of Stigma and the Illusion of Choice. *Autism in Adulthood*, 3(1), 52-60. <https://doi.org/10.1089/aut.2020.0043>
- Perry, E., Mandy, W., Hull, L. & Cage, E. (2022). Understanding Camouflaging as a Response to Autism-Related Stigma: A Social Identity Theory Approach. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 52(2), 800-810.
<https://doi.org/10.1007/s10803-021-04987-w>
- Pesonen, H., Itkonen, T., Saha, M. & Nordahl-Hansen, A. (2021). Framing autism in newspaper media: an example from Finland. *Advances in Autism*, 7(2), 167-177. <https://doi.org/10.1108/AIA-01-2020-0003>
- Puusa, A. (2020). Näkökulmia laadullisen aineiston analysointiin. Teoksessa *Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät*.
- Radulski, B. M. (2022). Conceptualising Autistic Masking, Camouflaging, and Neurotypical Privilege: Towards a Minority Group Model of Neurodiversity. *Human Development, Julkaistu ennakkoon verkossa*.
<https://doi.org/10.1159/000524122>

- Reed, G. M., First, M. B., Kogan, C. S., Hyman, S. E., Gureje, O., Gaebel, W., Maj, M., Stein, D. J., Maercker, A., Tyrer, P., Claudino, A., Garralda, E., Salvador-Carulla, L., Ray, R., Saunders, J. B., Dua, T., Poznyak, V., Medina-Mora, M. E., Pike, K. M., ... Saxena, S. (2019). Innovations and changes in the ICD-11 classification of mental, behavioural and neurodevelopmental disorders. *World Psychiatry, 18*(1), 3–19.
<https://doi.org/10.1002/wps.20611>
- Rutland, A., Cameron, L., Milne, A. & McGeorge, P. (2005). Social Norms and Self-Presentation: Children's Implicit and Explicit Intergroup Attitudes. *Child Development, 76*(2), 451–466. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8624.2005.00856.x>
- Saresma, T. (2012). Kokemuksen houkutus. Teoksessa T. Saresma, L.-M. Rossi & T. Juvonen (toim.), *Käsikirja sukupuoleen*. Vastapaino.
- Sasson, N. J., Faso, D. J., Nugent, J., Lovell, S., Kennedy, D. P. & Grossman, R. B. (2017). Neurotypical Peers are Less Willing to Interact with Those with Autism based on Thin Slice Judgments. *Scientific Reports, 7*(1), 40700.
<https://doi.org/10.1038/srep40700>
- Schroeder, J. H., Cappadocia, M. C., Bebko, J. M., Pepler, D. J. & Weiss, J. A. (2014). Shedding Light on a Pervasive Problem: A Review of Research on Bullying Experiences Among Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 44*(7), 1520–1534.
<https://doi.org/10.1007/s10803-013-2011-8>
- Sedgewick, F., Hill, V. & Pellicano, E. (2019). 'It's different for girls': Gender differences in the friendships and conflict of autistic and neurotypical adolescents. *Autism, 23*(5), 1119–1132.
<https://doi.org/10.1177/1362361318794930>
- Seers, K. & Hogg, R. C. (2021). 'You don't look autistic': A qualitative exploration of women's experiences of being the 'autistic other'. *Autism, 25*(6), 1553–1564. <https://doi.org/10.1177/1362361321993722>
- Strang, J. F., van der Miesen, A. I., Caplan, R., Hughes, C., daVanport, S. & Lai, M.-C. (2020). Both sex- and gender-related factors should be considered in

- autism research and clinical practice. *Autism*, 24(3), 539–543.
<https://doi.org/10.1177/1362361320913192>
- Tomlinson, C., Bond, C. & Hebron, J. (2021). The mainstream school experiences of adolescent autistic girls. *European Journal of Special Needs Education*, 1–17.
<https://doi.org/10.1080/08856257.2021.1878657>
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta. (2019). *Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi Suomessa*. Helsinki.
- Umagami, K., Remington, A., Lloyd-Evans, B., Davies, J. & Crane, L. (2022). Loneliness in autistic adults: A systematic review. *Autism*, 136236132210777. <https://doi.org/10.1177/13623613221077721>
- Vine Foggo, R. S. & Webster, A. A. (2017). Understanding the social experiences of adolescent females on the autism spectrum. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 35, 74–85. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2016.11.006>
- Vuori, J. (2022). Tutkimusetiikka ihmistieteissä. Teoksessa J. Vuori (toim.), *Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja*. Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto. <https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus>
- Waris, P., Kulomäki, T. & Tani, P. (2011). Aspergerin oireyhtymä tytöillä ja naisilla. *Duodecim*, 127(15), 1571–1577.
- Whitlock, A., Fulton, K., Lai, M., Pellicano, E. & Mandy, W. (2020). Recognition of Girls on the Autism Spectrum by Primary School Educators: An Experimental Study. *Autism Research*, 13(8), 1358.
<https://doi.org/10.1002/aur.2316>
- World Health Organization (WHO). (23.2.2022). *International Classification of Diseases (ICD-11)*. <https://icd.who.int/browse11/l-m/en>
- Yliherva, A., Rantala, L., Ebeling, H., Gissler, M., Parviainen, T., Tani, P. & Moilanen, I. (2018). Autismikirjon häiriön varhainen tunnistaminen ja diagnosointi Suomessa - perheiden näkemys. *Duodecim*, 134(20), 2047–2054.

LIITTEET

Liite 1. Haastattelurunko

Aluksi:

Kerro vapaaehtoisuudesta ja oikeudesta kieltäytyä haastattelusta tai peruuttaa osallistuminen. Kysy, millä termillä autismidiagnosiin haluaisi viitattavan (autistit, autismikirjon naiset, muita?). Onko muita olennaisia termejä?

Yleiset tiedot:

Ikä, sukupuoli, ikä jolloin diagnoosi saatu, koulutustausta ja työllisyys-/opiskelutilanne tällä hetkellä?

Kokemuksia opiskelusta

- Millaisessa koulussa opiskelit? (koulun oppilasmäärä, luokan oppilasmäärä)
- Miten oppiminen sujui peruskoulun aikana?
- Jos tarvitsit ja sait tukea opiskeluun, millaista tukea sait?
- Millaista tukea olisit mielestäsi tarvinnut, mutta et saanut?
- Miten sinä opit kaikkein parhaiten? (opetusmenetelmät)
- Millainen luokkasi oli oppimisympäristönä? (keskittyminen, turvallisuus, joukkoon sopeutuminen/kuuluvuuden tunne)

Koulun tarjoama tuki

- Millaisia opettajia sinulla oli? Millaiset välit oli opettajan kanssa?
- Osasivatko opettajat tunnistaa mahdollisen autismin kohdallasi?
- Ohjasivatko opettajasi sinua koskaan erityisopetukseen tai oppilashuollon tukitoimiin (kuraattori, koulupsykologi)? Jos ohjasivat, minkä vuoksi? Jos eivät, olisiko se mielestäsi ollut aiheellista - miksi?

Vertaissuhteet

- Millaisia kaverisuhteesi kouluaikana olivat? (Ala- ja yläkoulu, toinen aste)
- Kuinka tulit toimeen toisten oppilaiden kanssa?
- Jos sinulla oli riitatilanteita kavereiden kanssa, millaisia ne olivat?
- Millaista tukea sosiaalisiin tilanteisiin sait koulun henkilökunnalta?

Koulun ja kodin yhteistyö

- Millaista tukea opiskeluun sait huoltajaltasi/huoltajiltasi?
- Millaisia huolia huoltajillasi oli koulunkäyntiisi liittyen? (Opiskelu ja/tai kaverisuhteet)

Jatko-opintoihin siirtyminen

- Saitko/tarvitsitko tukea siirtymiseen peruskoulusta toiselle asteelle?
- Miten siirtyminen peruskoulusta toiselle asteelle sujui?
- Kuinka toisen asteen koulu alkoi sujua (opiskelu, uudet kaverit)?