

MINÄ JA ASPERGER
Identiteettien esittäminen internetin vertaiskeskustelussa

SATU TAKALA
Tampereen yliopisto
Porin yksikkö
Sosiaalityön pro gradu -tutkielma
Helmikuu 2009

Tampereen yliopisto

Porin yksikkö

TAKALA, SATU: Minä ja Asperger. Identiteettien esittäminen internetin vertaiskeskustelussa.

Pro gradu –tutkielma, 88 s., 2 liites.

Sosiaalityö

Helmikuu 2009

Tutkielman aiheena on Aspergerin oireyhtymä (AS) ja sen esittäminen internetin vertaiskeskustelussa AS-henkilöiden identiteetin muotoutumisen kannalta. Oireyhtymä on neurologinen sairaus, mutta tässä tutkielmassa siihen liittyviä määrytyksiä tarkastellaan sosiaalityöiden näkökulmasta ja lähestymistapa on konstruktionistinen. Tutkielman aineistona on otos internetissä toimivan AS-keskustelupalstan teksteistä. Aineistolle esitetty tutkimusongelma koskee sitä, millaisiksi AS-henkilöiden subjektipositiot rakentuvat palstan keskusteluissa. Aineiston analyysimenetelmänä käytetyn diskurssianalyysin mukaisesti diskurssien tulkitaan rakentuvan sosiaalisissa käytännöissä samalla rakentaen sosiaalista todellisuutta.

Tutkimuksessa tulee esille, että Aspergerin oireyhtymä on koko elämään ja identiteettiin vaikuttava yksilöllinen kokemus. AS-diagnosi, oireet ja niistä seuraavat elämäntilanteet vaikuttavat käsitykseen itsestä ja asemasta yhteiskunnassa. Tärkeää on oman henkilökohtaisen kokemuksen työstäminen suhteessa ympärillä vallitseviin käsityksiin. Vertaiskeskustelun diskursseissa tapahtuvia identiteettineuvotteluja tarkastelemalla olen paikantanut niissä esiintyvät positiot: alistajat, mukautajat, taistelijat ja selviytyjät. Subjektipositioden avulla on mahdollista kyseenalaistaa marginaalisuutta ja ottaa nimeämiskäytänteitä hallintaan sekä peilata itseään suhteessa vertaisiin. Selviytyjän positioon liittyy luopuminen ympäristön odotuksista, mikä mahdollistaa vapaamman identiteetin. Aktiivinen identiteettiprosessi mahdollistaa irrottautumisen leimaavista määrittelyistä ja yksilöllisten positioden luomisen.

Tutkimuksen perusteella vertaispalstaa voidaan pitää yhtenä identiteetin uudelleen rakentamisen välineenä ja paikkana, sillä vertaiskeskustelun kautta AS-henkilöt voivat löytää uusia positioita ja tilaisuuksia muutokseen. Vertaiskeskustelu mahdollistaa tasavertaisuuden, hyväksytyksi tuleminen ja voimaantumisen kokemukset, jotka puolestaan tukevat identiteettien uudelleen määrittelyä. Vertaiskeskustelut murtavat omalta osaltaan perinteistä kuvaa erilaisuudesta ja poikkeavuudesta sekä mahdollistavat erilaisten positioden muodostumisen.

Yhteiskunnallisesta tasolta tarkasteltaessa AS-henkilöt kuuluvat vähemmistöön, ja heidät asetetaan usein marginaaliasemaan. Tutkimuksessa pyritään marginaalikokemusten näkyväksi tekemiseen sekä löytämään käsitteitä ja välineitä yhteiseen keskusteluun, jonka tavoitteena on erilaisten sosiaalisten rakenteiden näkyviksi ja uudelleen määritellyiksi tuleminen. Yhteiskunnassa on otettava huomioon erityisryhmien tarpeita ja tarjottava oikeanlaisia tukimuotoja. Erityisesti sosiaali- ja auttamistyössä on tärkeä tuntee tekijöitä, jotka ylläpitävät myönteistä identiteettikehitystä ja joiden avulla yksilöt selviytyvät erilaisuudestaan huolimatta.

Asiasanat: Aspergerin oireyhtymä, autismi, marginaali, identiteetti, diskurssi, subjektipositio

SISÄLLYS:

1 JOHDANTO	1
2 ASPERGERIN OIREYHTYMÄ NEUROLOGISENA TILANA	4
3 MARGINAALISET IDENTITEETIT JA VERTAISTUKI	7
3.1 Identiteetit, subjektipositiot ja kategoriat	7
3.2 Marginaalisuus	9
3.3 Vastapuhe ja politisointi	11
3.4 Vertaistuki ja verkkoidentiteetit	12
4 VERTAISKESKUSTELU DISKURSSIANALYYSIN KOHTEENA	16
4.1 Vertaispalsta tutkimusaineistona	16
4.2 Verkkokeskustelun haasteet ja mahdollisuudet	18
4.3 Diskurssit analyysin lähtökohtana	21
4.4 Tutkimuskysymykset ja analyysiprosessi	25
5 VERTAISPALSTA VUOROVAIKUTUKSEN KENTTÄNÄ JA IDENTITEETTIEN ESITTÄMISEN AREENANA	28
5.1 AS-palsta vertaiskeskustelun paikkana ja sosiaalisena peilinä	28
5.2 AS-piirteiden tunnistaminen	33
<i>Sosiaalisen vuorovaikutuksen ongelmat</i>	35
<i>Erikoiset harrastukset ja kiinnostuksenkohteet</i>	37
<i>Rutiinien tarve ja pakonomaisuus</i>	38
<i>Aistilyliherkkyydet</i>	39
5.3 Identiteettikertomusten jäsentyminen	41
<i>Kuinka meidät on esitetty?</i>	44
<i>Kuinka me esitämme itsemme?</i>	47
<i>Keitä meistä voi tulla?</i>	48

5.4 Identiteetit ja positioiden luominen	51
<i>Alistujat valtasuhteiden armoilla</i>	53
<i>Mukautujien peittelemisen taktiikka</i>	55
<i>Taistelijat identiteettejään puolustamassa</i>	57
<i>Selviytyjät ja identiteetin rekonstruointi</i>	61
6 YHTEENVETO JA JOHTOPÄÄTÖKSET	63
6.1 Aktiiviset ja passiiviset toimijat	65
6.2 Marginaaliasemasta murtautuminen	66
6.3 Marginaalin kuuleminen ja tunnustaminen	69
6.4 Lopuksi	73
LÄHTEET	76
LIITE 1.	87
ASPERGERIN OIREYHTYMÄN DIAGNOSTISET KRITTEERIT	

1 JOHDANTO

Yhteiskunnallisessa toiminnassa tukeudutaan jatkuvasti kategorisointiin, mikä auttaa tuottamaan ja ylläpitämään sosiaalista järjestystä. Käsitksemme yhteiskunnasta, itsestä ja toisista, normaaliudesta ja poikkeavuudesta perustuvat kategorioihin. (Juhila 2004a, 21-23.) Yhteiskunnalliset diskurssit eli puhutavat tuottavat ja muotoilevat myös vammaisuutta sosio-kulttuurisena ilmiönä ja erontekoina, jotka vaikuttavat yksilön toiminnan mahdollisuuksien muotoutumiseen yhteiskunnassa. Länsimaissa hallitseva medikalisoitunut puhetapa viittaa siihen, että ”erilaisella” yksilöllä on sairaus tai vamma, joka on mahdollista parantaa yksilöön kohdistuvalla hoidolla ja kuntoutuksella. Sosiaalitieteellisessä tutkimuksessa on tärkeää kyseenalaistaa erilaisuuden näkeminen normaaliuden vastakohtana, sillä tällainen tulkinta tuottaa toiseuden ja marginaalisuuden kokemuksia. (Reinikainen 2007, 11-12.) Marginaalisuutta voidaan tarkastella yhteiskunnallisena prosessina, jossa jotkut valtaapitävät ja keskeiset instituutiot voivat halutessaan nostaa valitsemiaan ”epänormaaleja piirteitä” omaavia ryhmiä säätelyn kohteiksi. Marginaalissa elävät joutuvat toistuvasti neuvottelemaan asemastaan ja kamppailemaan vallitsevia ennakkoluuloja kohtaan. (Törrönen 2005, 16-17; Goffman 1963; Becker 1963.)

Tutkielman aiheena on Aspergerin oireyhtymä (lyh. AS, vrt. engl. *Asperger's Syndrome* tai *Asperger Syndrome*) ja sen esittäminen internetin vertaiskeskustelussa AS-henkilöiden identiteetin muotoutumisen kannalta. Tavoittaakseen todellisuuden on hyväksyttävä erojen ja moninaisuuden haaste siinä mielessä, että AS-henkilöt ovat keskenään hyvin heterogeenistä joukkoa erilaisine taustoineen ja asemineen. Vaikka tässä tutkielmassa tarkoitus ei ole korostaa vammaisuutta, on tunnustettava tosiasiana se, että AS-henkilöillä on yleensä ominaisuuksia, jotka eroavat ainakin jossakin määrin suhteessa ”normaalina pidettyyn”. Mitattavissa tai havaittavissa oleva poikkeavuus tai erilaisuus muuttuu vammaksi vasta silloin kun siitä tulee intervention kohde. Tavallisen ihmisen kyky tunnistaa vammoja perustuu erottelujen oppimiseen ja niiden sisäistämiseen, mikä johtaa siihen, ettei erilaisuuteen enää suhtauduta luontevasti arkielämän kontekstissa. Poikkeavuuksien korostamisen tai kokonaan kieltämisen sijasta ne voitaisiin nähdä myös ihmisen välisen moninaisuuden ilmentymänä ja rikkautena. Luokittelut ja kategoriat eivät ole ehdottomia totuuksia, vaan tietystä näkökulmasta tuotettuja tulkintoja, joita on mahdollista muuttaa. (Reinikainen 2007, 54-55.) Useimmissa sairauksissa ja vammoissa normaalin ja epänormaalin raja on sopimuksenvarainen asia.

Tutkimusongelma koskee sitä, millaisiksi AS-henkilöiden subjektipositiot rakentuvat aineistona olevan vertaispalstan keskusteluissa. Tutkimuksessa selvitetään ensin kategorioiden avulla, miten AS-henkilöt tunnistavat itsessään ja muissa AS-oireyhtymään kuuluvia piirteitä sekä kuvaavat ja merkityksellistävät niitä vertaispalstalla. Pääpaino on siinä, miten AS-henkilöt suhtautuvat heistä esiintyviin määrittelyihin ja miten he näitä kategorioita itse käyttävät. Toisessa analyysivaiheessa diskurssien avulla saadaan vastauksia kysymykseen, millaisia subjektipositioita AS-henkilöt käyttävät ja miten he esittävät identiteettejä itselleen ja muille vertaisilleen keskustelupalstan kirjoituksissa? On mielenkiintoista tarkastella AS-henkilöiden itsensä tuottamia diskursseja ja pohtia, mitä ne kertovat autismikulttuurista ja heidän kokemuksistaan yhteiskunnallisista ja sosiaalisista käytännöistä. Tutkielman nimessä ”Minä ja Asperger” viittaa siihen, että oireyhtymä ei välttämättä ole koko minuus, vaan sen kanssa voi oppia elämään. Joissakin tilanteissa ja rooleissa Aspergerin oireyhtymään liittyvät piirteet ovat vahvasti läsnä ja joskus taas ei ollenkaan.

Vammaisuutta koskevaa tutkimusta on pitkään hallinnut medikalisoitunut ajattelutapa. Monia persoonallisuuden piirteitä, joita aikaisemmin on pidetty melko normaaleina, on nykyisin alettu tarkastella lääketieteen ja hoidon kannalta. Normaalin elämän lääketieteellistyminen merkitsee myös poikkeavuuden lääketieteellistämistä. (ks. Zola 1972; Illich 1976.) Vammaisuuden yhteiskunnallisen mallin mukaisesti (ks. Oliver 1996) henkilöiden kokemia esteitä ja haittoja voidaan tulkita myös yhteiskunnan epäonnistumisena tai haluttomuutena poistaa sosiaalisia rajoituksia. Marjo-Riitta Reinikainen (2007) on väitöskirjassaan ”*Vammaisuuden sukupuolittuneet ja sortavat diskurssit*” tuonut esille yhteiskunnallis-diskursiivista näkökulmaa vammaisuuteen. Vammaisuus voidaan nähdä kulttuurisesti tuotettuna konstruktiona, jossa stereotyyppiolla, mielikuvilla ja käsityksillä vammaisuudesta on suuri merkitys. Vallitsevien diskurssien dekonstruointi edellyttäisi sellaisten asenteiden tunnistamista ja purkamista, jotka tuottavat toiseuden kokemuksia ja marginaaliin sulkemista. Uusimmassa tutkimuksessa yksilön poikkeavuudesta huomio käännetään yhteiskuntaan ja yhdenvertaisiin mahdollisuuksiin. Tavoitteena on tulla tietoisiksi muuttuneista käsityksistä ja ymmärtää diskurssit osana yhteiskuntaa ja sen käytäntöjä, osana vallan ja tiedon yhteenkietoutumista. (Mts. 12, 26.)

Tutkielman teoreettiset ja metodologiset lähtökohdat perustuvat sosiaalisen konstruktionismiin ja diskurssianalyysiin, mikä on merkinnyt aineiston omaäänisyyden kunnioittamista ja kiinnittymistä laadullisen tutkimuksen kenttään (Juhila & Suoninen 1999, 247-249). Kielenkäytön merkitykset vertaiskeskustelussa nähdään osana sosiaalisen todellisuuden konstruointia, eli diskurssianalyysissä analysoidaan sosiaalisissa käytännöissä tuotettua sosiaalista todellisuutta (Jokinen, Juhila &

Suoninen 1993, 9-10). AS-henkilöillä on vertaispalstan kautta avautunut mahdollisuus kertoa yksilöllisistä tarpeistaan, omista toivoistaan ja itse kokemistaan ongelmiansa syistä. Aineiston analyysia ohjaa aineistolähtöinen tutkimusote, mutta teoreettinen ja aikaisempaa tutkimusta koskeva keskustelu tulevat osaksi tutkielman empiriaa, sillä analyysin ja tulosten kannalta teorian ja empirian välinen keskusteleva suhde antaa enemmän mahdollisuuksia tulkintaan. Aineistolle on esitetty mitä-kysymyksiä diskurssien tunnistamiseksi ja miten-kysymyksiä merkitysten tuottamisessa käytettävien argumenttien tunnistamiseksi. (Jokinen & Juhila 1999, 66.)

Aineiston analyysin aluksi selvitetään millaisena oireyhtymä näyttäytyy ja ilmenee keskustelijoiden arjessa. AS-oireyhtymään liittyvillä persoonallisuuden piirteillä ja erityisillä ominaisuuksilla on merkittävä osuus identiteetin muotoutumisessa ja vertaispalstan keskustelunaiheena. Seuraavassa analyysivaiheessa tarkastelen diskursseja suhteessa Hallin (1999) kolmitasoiselle identiteetin käsitteelle. Kyse on niiden näkökulmien ja kontekstien hahmottamisesta, joiden kautta palstalle kirjoittavat henkilöt merkityksellistävät ja tuottavat identiteettiä. Huomio kiinnittyy siihen, miten AS-henkilöt suhtautuvat heistä esiintyviin määrittelyihin ja miten he näitä kategorioita ja diskursseja itse käyttävät. Kolmannessa analyysivaiheessa saadaan vastauksia siitä, millaisia identiteettejä keskustelijat tässä virtuaalisessa keskusteluympäristössä itselleen konstruoivat. Diskurssianalyysin pohjalta aineistosta on konstruoitu esiin neljä jaettua merkityssysteemiä eli diskursseja, joita palstalle kirjoittajat käyttävät muodostaessaan erilaisia positioita. Tutkimuksessa on keskitytty Aspergerin oireyhtymää merkityksellistävien diskurssien rakentumisprosessiin ja tarkasteltu eri diskurssien käytöllä tuotettavia identiteettejä, positioita sekä niiden välisiä suhteita.

Identiteetin kehitys merkitsee useiden identiteettien muodostamista eri aikoina ja eri paikoissa yhteydessä kulttuurisiin maailmoihin ja niiden tarjoamiin identiteetteihin (Hall 1999, 22-23). AS-henkilönä eläminen ja oleminen on eräänlainen tila, josta käsin reflektoidaan identiteettiä (vrt. Berger & Luckman 1994, 100). Jos halutaan saada aikaan muutoksia AS-henkilöiden asemaan, pitää huomio ensinnäkin suunnata niihin yhteiskunnan rakenteisiin, joissa merkityksiä eli diskursiivisia käytänteitä tuotetaan. Tutkielman lopuksi pohditaan marginaalisuuden tunnustamisen mahdollisuuksia ja äänen antamista alisteisessa asemassa olevalle. Marginaalista murtautumalla ja vastapuheen kautta voi syntyä uusia näkemyksiä, jotka ovat riippumattomia diagnoosien ja määrittelyjen kautta rakentuneista kategorioista. Tarvitaan tietoa sekä itse oireyhtymästä että siihen liittyvistä diskursseista, AS-henkilöistä subjekteina sekä identiteetistä diskursiivisesti konstruoituna ilmiönä kulttuurisessa ja yhteiskunnallisessa kontekstissa.

2 ASPERGERIN OIREYHTYMÄ NEUROLOGISENA TILANA

Aikaisempi tutkimustieto ja kliininen kokemus autismia lievemmästä Aspergerin oireyhtymästä ja näiden henkilöiden ominaispiirteistä aikuisiässä ovat vielä varsin hajanaisia, mutta tiedetään, että autistisia henkilöitä on ollut kaikkina aikoina ja kaikissa kulttuureissa (Tani, Nieminen-von Wendt, Lindberg & von Wendt 2004; Ikonen ja Suomi 1998, 55). Autismi-sana tulee kreikkalaisesta sanasta *autos*, ”itse”, ja sitä käytti ensimmäisen kerran vuonna 1911 sveitsiläinen psykiatri Eugen Bleuler kuvatessaan potilaiden halua vetäytyä omiin oloihinsa (Timonen & Tuomisto 1998, 20; Autio, Palo, Kaski & Manninen 1992, 154). Aspergerin syndrooma on saanut nimensä itävaltalaiselta psykiatrilta ja lastenlääkäriltä Hans Aspergerilta, vaikka Kanner (1943) oli jo häntä aikaisemmin julkaissut artikkelin, jossa kuvattiin lapsia, joiden tila myös muistutti monessa suhteessa Aspergerin tutkimia lapsia. Asperger oli myös tietämätön venäläisen neurologi Eva Ssucharewan (1926) tutkielmasta, joka oli julkaistu yli kymmenen vuotta aikaisemmin ja joka käsitteli skitsoidisia persoonallisuushäiriöitä. Nykykäsityksen mukaan on ilmeistä, että Ssucharewa ja Asperger kuvasivat samantyyppisiä ongelmia, vaikka niistä käytettiinkin hieman erilaisia nimityksiä. (Gillberg 1999, 11-12.)

Nykykäsityksen mukaan autismi ja Aspergerin oireyhtymä kuuluvat samaan diagnoosiperheeseen, jota kutsutaan autismin kirjoksi. Autismien syiden selvittely on mennyt eteenpäin ja tutkimuksissa taustaksi on varmistunut neurobiologinen keskushermoston kehityshäiriö, johon on perinnöllinen alttius. (Kielinen 2008, 48.) Kohdatessamme tietynlaisia ongelmien yhdistelmiä, voimme puhua oireyhtymistä, joissa tietyt oireet esiintyvät yhdessä muodostaen tunnistettavan tilan. Ehlers ja Gillberg (1996, 4) määrittelevät Aspergerin oireyhtymän ”tilaksi, jossa älyllisesti normaaleilla tai hyvin lahjakkailta henkilöillä on suuria vaikeuksia sosiaalisessa kanssakäymisessä, muodollinen puhetapa, jäykkä tai niukka ilme- ja elekieli, omalaatuisia kiinnostuksen kohteita ja kömpelö motoriikka.” Oireyhtymälle on Tanin (ym. 2004) mukaan ominaista neuropsykologiset toimintarajoitukset, joita esiintyy oman toiminnan ohjauksessa (ks. Ozonoff & McMahon 2000; Kleinmans, Akshoomoff ja Delis 2005), ns. mielen mallin mukaisessa ajattelussa (ks. Baron-Cohen 2000), sentraalisessa koherenssissa (ks. Happe 2000) ja kasvosokeudessa eli prosopagnosiassa (ks. Klin, Schultz & Cohen 2000).

Aspergerin oireyhtymän esiintyvyydestä on vain vähän tutkimustuloksia, mutta on todisteita siitä, että AS on paljon yleisempää kuin klassinen autismi. Autismien ja Aspergerin syndrooman välillä on todettu olevan suuri ero tarkasteltaessa kokovariaatiota, ja yksilöllisetkin variaatiot ovat suuria.

(Attwood 2005, 24-27 ; Ikonen & Suomi 1998, 68.) Ruotsalaistutkijoiden Ehlersin ja Gillbergin (1988, 5) mukaan oireyhtymän esiintyvyys on 4-6/1000 lasta kohden. Pojilla esiintyvyys on noin neljä kertaa yleisempää kuin tytöillä, mutta ero tasoittuu, jos mukaan otetaan myös epäselvät tapaukset. Suomessa autistista oireyhtymää esiintyy kahdella lapsella tuhannesta, ja Aspergerin oireyhtymän esiintyvyys on kartoitettu 0,43 prosentiksi väestöstä. Autismin kirjon esiintyvyys on siten yhteensä lähes 0,7 %. Tällä hetkellä ei ole tarkkaa tietoa siitä, montako Asperger-diagnoosia maassamme on tehty. Arvellaan kuitenkin, että suurin osa on diagnosoimatta tai heillä on jokin muu diagnoosi. Lapsilla oireyhtymä havaitaan paremmin, mutta aikuinen AS-henkilö jää useasti diagnosoimatta, joten lasten ja aikuisten diagnoosien lukumäärissä on verrattain suuria eroja. (Kielinen 2008, 48; Kielinen 1999, 5.)

Aspergerin oireyhtymällä on ollut oma diagnoosi noin 20 vuoden ajan neurobiologisena keskushermoston häiriönä, mutta vasta viimeisen kymmenen vuoden aikana siitä on julkaistu lukuisia tieteellisiä artikkeleita. Aspergerin oireyhtymä on tullut maassamme tunnetuksi vasta 1990-luvun lopulla, mutta sitä on ehditty nimittää jopa muoti-ilmiöksi: Oireyhtymästä on alettu puhua paljon samalla, kun diagnoosien määrä on maassamme lisääntynyt merkittävästi. (Gillberg 1997; Gillberg 1999, 9, 13-14; Tani ym. 2004, 696; Kujanpää 1999, 7). AS-diagnoosi tuli vasta vuonna 1994 mukaan amerikkalaiseen DSM-10-tautiluokitteluun, joka edustaa melko tiukkaa kriteeristöä. Aspergerin oireyhtymä otettiin virallisesti suomalaiseen tautiluokitukseen vuonna 1996, mutta ensimmäinen diagnoosi tehtiin Suomessa jo vuonna 1989. Aspergerin oireyhtymä kuuluu ICD-10 – luokituksessa (ks. LIITE 1) laaja-alaisiin kehityshäiriöihin, jotka muodostavat ns. autismikirjon. Aspergerin oireyhtymässä ja autismissa on samanlaisia sosiaalisen vuorovaikutuksen poikkeavuuksia, mielenkiinnon kohteiden ja toimintojen rajoittuneisuutta sekä kaavamaista toistuvuutta. Ne ovat ympäristötekijöistä riippumattomia yksilöllisiä ominaisuuksia, jotka yleensä säilyvät nuoruus- ja aikuisikään asti. Häiriöt määritellään älykkyysikään nähden poikkeavan käytöksen perusteella. Aspergerin oireyhtymässä kielen kehityksen viivästymää tai kognitiivisen kehityksen viivästymää ei esiinny ja älykkyystaso on normaali. Laaja-alaisen kehityshäiriöiden alajaottelu ei kuitenkaan ole täysin vakiintunut. (Tani ym. 2004; Stakes 1999, 263-266.)

Jotkut autismitutkijat, kuten Asperger (1995) ja Simon Baron-Cohen (2002) ovat kyseenalaistaneet normaaliuden rajoja ja nostaneet esille kysymyksen, onko Aspergerin oireyhtymää välttämättä luokiteltava sairaudeksi tai vammaksi. Kyseessä on ehkäpä pikemminkin persoonallisuustyyppi, johon liittyy omanlaisia käyttäytymistapoja ja sosiaalisten taitojen rajoittuneisuutta. Neurologian kliinisenä professorina toimiva Oliver Sacks (2006) on pyrkinyt "inhimillistämään" neurologiaa ja

korostanut neurologisten sairauksien luovaa potentiaalia. AS-henkilöillä ylikorostuneet aistit ja ajattelun erilaisuus voivat muodostua vuorovaikutuksen esteiksi, mutta ne voivat toimia myös paradoksaalisessa roolissa tuoden esiin lahjakkuutta ja poikkeuksellisia kykyjä. Tärkeän näkökulman autismitietoon tuovat myös ne autismin kirjoon kuuluvat henkilöt, jotka ovat pystyneet kuvaamaan sisäistä maailmaansa ja selviytymistarinaansa kirjoittamalla siitä kirjan. Kuuluisimpia omasta autismitieteen kirjoittaneita henkilöitä ovat amerikkalaiset eläintieteiden apulaisprofessori Temple Grandin (1992) ja antropologian apulaisprofessori Dawn Prince-Hughes (2006). Näitä omakohtaisia kasvutarinoita yhdistää kamppailu diagnosoimattoman autismin kanssa, ja ne osoittavat, kuinka poikkeuksellinen ihminen voi oppia elämään erilaisuutensa kanssa.

Tässä tutkielmassa Aspergerin oireyhtymä ymmärretään yhdistelmänä erilaisia piirteitä, jotka ilmenevät eri yksilöillä eri vahvuisina. Diagnoosin löytäminen ja vahvistaminen voidaan nähdä yksilöstä riippuen joko negatiivisena poikkeavan leimana tai positiivisena mahdollisuutena, joka ohjaa saamaan oikeanlaista apua ja tukea sekä löytämään sopivia vertaisryhmiä (vrt. Kujanpää 1999, 7). Tulkinnan lähtökohtana on se tosiseikka, että oireyhtymään liittyviä ydinoireita ei voida kuntoutuksella tai lääkehoidolla poistaa (Tani ym. 2004, 696). Sosiaaliset ja kommunikaation ongelmat vaikeuttavat sosiaalisen identiteetin muodostumista ja erityisesti elämän muutosvaiheissa (muutto kotoa, työn tai opiskelun aloittaminen tai seurustelun aloittaminen) voivat aiheuttaa voimakkaita stressi- tai kriisireaktioita, jotka korostavat tai lisäävät oireyhtymän piirteitä sekä saattavat heikentää toimintakykyä. Tutkimusten mukaan hyvin tai kohtalaisesti pärjääviksi on silti arvioitu yli puolet AS- aikuisista (Howlin 2000).

3 MARGINAALISET IDENTITEETIT JA VERTAISTUKI

3.1 Identiteetit, subjektipositiot ja kategoriat

Identiteetti tarkoittaa tapoja, joilla ihmiset ymmärtävät ja määrittelevät minuuttaan suhteessa itseensä, sosiaaliseen ympäristöönsä sekä kulttuuriinsa. Kyseessä on samanaikaisesti erottautumisen ja toisaalta samastumisen kysymykset. Kasvokkaista vuorovaikutusta tutkinut Erving Goffman (1963) on jaotellut identiteetin käsitteen sosiaalitieteellisessä tutkimuksessa persoonalliseen ja sosiaaliseen identiteettiin. Persoonallinen identiteetti merkitsee jatkuvuuden ja johdonmukaisuuden tunnetta yksilön minuuskokemuksessa elämäkerran muutoksissa ajallisella jatkumolla. Sosiaalinen identiteetti merkitsee samastumista erilaisiin sosiaalisiin yhteisöihin tai ryhmiin sekä johdonmukaisuutta erilaisissa sosiaalisissa rooleissa toimittaessa. (Hurrelmann 1988, 114-115; Deaux 1992.) Identiteetin tutkimuksen alkuvaiheessa korostunut ”pysyvän minän” käsite on käynyt tarpeettomaksi nykyisessä maailmassa, joka on yhä ennalta-arvaamattomampi. (Helve 2002, 27.) Postmodernissa tutkimuksessa nähdään, että ihmiset konstruoivat itselleen jatkuvasti eri tilanteisiin sopivia identiteettejä, joilla he hallitsevat muuttunutta maailmaa.

Giddensin (1991) mukaan moderneihin identiteetteihin kuuluvat omat tilannekohtaiset arvot ja ne ovat jakautuneet sekä muuttuneet osa-aikaisiksi. Identiteetit muotoutuvat ja muokkautuvat jatkuvasti suhteessa niihin tapoihin, joilla meitä representoidaan tai puhutellaan meitä ympäröivissä kulttuurisissa järjestelmissä. Identiteetti muotoutuu aikaa myöten tiedostamattomissa prosesseissa, pikemminkin kuin sijaitisi syntyvässä tietoisuudessa luonnostaan. Se pysyy aina epätäydellisenä, vaikka on koko ajan prosessissa muodostuen kaiken aikaa. Yksilöt voivat ottaa eri identiteettejä eri aikoina. Kun ihmiset kohtaavat monia mahdollisia identiteettejä, he saattavat hämmentyä nopeasti vaihtuvan moneuden edessä. Identiteettien moninaisuuden seurauksena he usein tuntevat voivansa ainakin tilapäisesti samastua mihin tahansa olemassa olevista identiteeteistä. Yksilöillä on usein monia ristiriitaisia identiteettejä, minkä vuoksi myös identifikaatiot vaihtelevat jatkuvasti. (Hall 1999, 19-39.)

Sosiaalisen konstruktionismin piirissä on alettu pohtia identiteetti –käsitteen uudelleen määrittelyä (ks. Antaki & Widdicombe 1998). Jokisen, Juhilan ja Suonisen (1993, 38-39) mukaan ”identiteetti on väljä yläkäsite, joka voidaan määritellä tarkoittamaan niitä oikeuksia, velvollisuuksia ja ominaisuuksia, joita toimija olettaa itselleen, toisille toimijoille tai muut toimijat olettavat hänelle.” Identiteettiä voidaan tarkastella ja ymmärtää puheen avulla, sillä se on ihmisten välisessä

vuorovaikutuksessa muotoutuva konstruktio (Suoninen 1997). Identiteetti on keskeinen osa subjektiivista todellisuutta, ja se voidaan määritellä paikantumiseksi tiettyyn objektiiviseen maailmaan. Yksilöt voivat mukaila identiteettejään subjektiivisesti yhteydessä tiettyyn maailmaan, suhteessa yhteiskuntaan ja sosiaalisissa vuorovaikutustilanteissa. Identiteetit rakentuvat ja muotoutuvat yhä uudelleen, mutta yhteiskunta ja kulttuurit vaikuttavat siihen, millaista identiteettiä sosiaaliset prosessit ylläpitävät. (Berger & Luckman 1994, 151, 195-197.) Olennainen osa identiteetin diskursiivista rakentumista ovat itse diskurssit, joiden avulla todellisuutta kuvataan. Ne eivät koostu vain yhdestä lausumasta vaan joukosta säännönmukaisia lausumia, jota kutsutaan diskursiiviseksi muodostelmaksi. Diskurssit nähdään representaatioina, joihin on sisällytetty tiettyjä subjektin asemia. Representaatiot puolestaan tuottavat tiettyjä positioita, joista käsin puhutaan ja kirjoitetaan eri subjektipositioita. (Hall 1999, 98-100, 223.)

Diskursiiviset identiteetit saattavat vaihdella, mutta odotukset tiettyyn tilanteeseen kuuluvasta asemasta tai puhuja-asetelmasta eli subjektipositioista muuttuvat hitaammin, sillä ne ovat yhteydessä yhteiskunnassa hyväksytyihin normeihin ja toimintatapoihin. Subjektipositiot toimivat ihmisten välisissä suhteissa niin, että vaikka yksilö sosiaalisessa vuorovaikutuksessa asetettaisiin tiettyyn kategoriaan, hän voi kieltä käyttämällä myös vastustaa hänelle tarjottua identiteettiä. Positioon voi asettautua itse (refleksiivinen positioon asettautuminen) tai vaihtoehtoisesti toinen henkilö voi asettaa puheellaan toisen tiettyyn positioon (vastavuoroinen positioon asettaminen). (Davies & Harre 1990.) Törrösen mukaan (2001) postmodernissa sosiaalitieteessä toimija voi valita itse tilanteeseensa sopivat positiot. Asemoinnin moninaisuus mahdollistaa sen, että henkilöllä voi olla useita positioita yhtäaikaaisesti. Ristiriitaisissa sosiaalisissa suhteissa syntyy ristiriitaisia positioita.

Ihmisten välinen kanssakäyminen helpottuu jos jaamme yhteisen ymmärryksen koskien kategorioita, mutta ristiriidoilta ei voi aina välttyä. Ihmisiin liitettävät kategoriat ovat identiteettien rakennusainetta, sillä kategorisointi tuottaa ihmisille sosiaalisia identiteettejä kun heidät asetetaan tai he itse asettuvat itse tiettyyn kategoriaan, johon liittyy ennalta määrättyjä ominaisuuksia tai toimintaodotuksia. (Juhila 2004, 22-26.) Kategoriat ovat kulttuurisesti muodostuneita vastakohtapareja, esim. terve/sairas, normaali/poikkeava. Mieltämällä itsensä johonkin kategoriaan yksilö samalla vahvistaa omaa identiteettiään, joka on yhdistelmä niistä kategorioista, johon tuntee kuuluvansa. Identiteetti voidaan nähdä myös toiminnallisena kategoriana, joka on riippuvainen merkityssystemistä. Kategoriat ovat diskurssien tapaan sovellettavissa merkitysten ja merkityksen tuottamistavan analyysin välineeksi. (Jokinen & Juhila 1999, 66-68.)

3.2 Marginaalisuus

Virallisen tiedon tunnusmerkki on se, että viranomaiset muotoilevat sekä kysymykset että asetetut ongelmat (Hänninen, Karjalainen & Lahti 2005, 3). Lääketieteen ja terveydenhuoltojärjestelmän on ajateltu ottavan haltuunsa monia elämänalueita; sairaustiloja, sosiaalisia ongelmia ja käyttäytymistapoja. Esimerkiksi Foucault (1980) on nähnyt sairaalan (tai vankilan) eräänlaisena marginaalina, joka ilmentää koko yhteiskunnan vallitsevia käytäntöjä. Kun inhimilliset kokemukset patologisoidaan ja määritellään lääketieteellisinä ongelmina, viitataan medikalisaatioon, joka on yksi sosiaalisen vallankäytön ja kontrollin muoto. (Helén 2002, 104.) Virallinen tieto on usein asiantuntijatietoa, johon vetoaminen on tavallista, vaikka useamman asiantuntijan tietoon vetoaminen ei yleensä johda samaan lopputulokseen, sillä tulkintakehyksiä on yhtä monta kuin asiantuntijoitakin. (Karjalainen 2005, 323) Viranomaispuhe saattaa luoda identiteetin, jossa ihminen yksittäisen ominaisuutensa kautta samastetaan tiettyyn rooliin. Jotkut helposti tunnistettavat marginaaliryhmät voidaan yleisesti nähdä ”kasvottomina”, vain kategorian edustajina eikä yksilöinä. (Jokinen ym. 2004, 17.)

Marginaalisuus merkitsee sivussa tai reunalla olemista ja kuvaa eräänlaista syrjätilaa ja toiseutta. Marginaalisiksi määritettyjä ryhmiä on monia ja ne ovat selkeästi toisistaan poikkeavia ja eri asemissa suhteessa keskuksiin, joita on myös monia. Keskus näyttäytyy eri marginaaleista katsottuna aina erilaisena. On siis olemassa alue, johon jotkut kuuluvat ja jonka ulkopuolelle toiset jäävät. Syrjässä oleminen tarkoittaa suhteellista tilaa keskuksiin nähden, mikä merkitsee samalla myös valtasuhdetta. Poliittisten suhteiden lisäksi voidaan tunnistaa symbolisia, sosiaalisia ja kulttuurisia suhteita. (Helne 2000; Jokinen ym. 2004, 11-15.) Vallalla olevat diskurssit pyrkivät nimeämään epätoivotuksi katsottuun elämänmalliin liitettyjä piirteitä, kuten käyttäytymisen erilaisuutta, johon on yhteiskunnallisin toimenpitein puututtava. Tähän liittyy myös ajatus yhdestä keskuksesta, jota kohden marginaalisia ryhmiä on pyritty erilaisin toimin vetämään. Yhteiskunnallinen ”ulossulkeminen” tapahtuu yhteiskunnallisen vallan seurauksena vieden syrjäytetyltä aktiivisen kansalaisen aseman, jota sitten on puolestaan tuettava erilaisin aktivoinnin keinoin. Yhteiskunnan jäsenyys tulee näin julkisen hallinnon toimenpitein ehdollistetuksi. (Helne 2004, 32; Pohjola 2001, 188, 190.)

Goffman on tulkinnut erityisryhmien merkitystä ja omien ryhmien muodostamista. Erityisryhmällä voi olla vakiintunut käsitys luonteestaan ja he ehkä ylläpitävät yhteisellä puheellaan itse tuottamaansa todellisuutta. Vuorovaikutustilanteisiin osallistuvat yksilöt tarvitsevat jaetun

ymmärryksen, jotta hahmottaisivat omaa rooliaan tilanteessa. Goffman (1974) on nimennyt tuon ymmärryksen kehykseksi. Tietyn kehyksen sisällä ihmiset toimivat määrättyllä tavalla. Kehykset, joiden puitteissa ihmiset toimivat, voivat vaihtua ja muuttua nopeastikin, jolloin osanottajien roolit määrittyvät uudelleen. (Peräkylä 2001, 356-358.) Giddensin (1991) mukaan ihmiset eivät voi kokonaan määrittää identiteettiään kollektiivisen yhteisön kautta, vaan ihmisestä on tullut yksilö, joka joutuu myös itse vastaamaan valintojensa kautta siitä mikä hän on ollut, on ja tulee olemaan. Ei ole olemassa marginaaliryhmille yhteisiä arvoja, tavoitteita tai tarpeita elämässä. Ihmisten todellisia kokemuksia erilaisuuteen liittyvistä vaikeuksista ei saa kieltää, koska kokemusten torjumisella voi olla vammauttava vaikutus. Jotkut valitsevat integraation sijasta oman erillisen elämän. (Vehkakoski 1998, 99-100.) Ryhmän sisäinen tieto ja sen tunteminen leimaavat yksilöä ryhmän jäsenenä, mutta he voivat niin halutessaan ottaa ryhmän sisällä erilaisia rooleja. Kutsuessaan toisiaan positiivisilla nimillä, kieltävät he samalla toisensa marginaalisuutta. Vaikka ei kokonaan vapautuisi marginaalista, ryhmässä voi syntyä uusi yhteisöllinen mahdollisuuden tila, joka mahdollista uusien myönteisten identiteettien muodostumisen. (Hyväri 2001, 146, 165.)

Marginaalisuuden käsite tutkimuksessa auttaa ymmärtämään ambivalenssia: on mahdollista olla sekä marginaalinen että integroitunut. Kaikki eivät jakaudu selväpiirteisesti ”syrjäytyjiin” ja ”selviytyjiin”, vaan monet jäsentävät omaa tilannettaan jatkuvasti uudestaan. Välillä voi kokea kuuluvansa kiinteästi yhteiskuntaan ja joskus lähempänä on syrjäytyminen. (Suutari 2002b, 45-48.) Yksilöt eivät kuitenkaan kokonaan voi määrittellä omaa identiteettiään, koska he ovat jatkuvasti kulttuuristen kategorisointien kohteena sekä instituutioissa että lähiympäristössään. Marginaali tilana on vallan tuotetta ja identiteettien rakentuminen on aina jännitteessä muiden antamien määrittelyjen ja merkkien kanssa. Kategorioista ei voi olla kokonaan piittaamatta, koska niillä on konkreettisia seurauksia. Jos esimerkiksi jotkut identifioidaan ongelmallisiksi, poikkeaviksi tai tiettyjen resurssien tarvitsijoiksi, niin jo pelkkä ryhmän jäsenyys voi merkitä leimautumista. Kaikkia niitä tilanteita, joissa joutuu määritellyksi tai leimatuksi ei millään voi kokonaan välttää. Jos johonkin kategoriaan leimattu ihminen esimerkiksi selittelee muille epäonnistumistaan, hän tulee samalla ehkä omalla puheellaan uusintaneeksi negatiivisen identiteettinsä. Poissulkevia tulkintoja voi vastustaa, mutta joskus se vain entisestään vahvistaa erottautumista muista. Leimattu identiteetti on kategoria, johon kiinnittyy poikkeuksellisen vahvoja negatiivisia luonnehdintoja, mikä tekee erityisen haasteelliseksi yrityksen puhua omaa identiteettiään koskevaa määrittelyä vastaan. (Hyväri 2001, 96, Juhila 2004, 21-23, 27-28.)

3.3 Vastapuhe ja politisointi

Kaikki eivät hyväksy sellaisenaan heille annettuja identiteettejä, vaan puhuvat niitä vastaan liikuttaen siten marginaalin ja sen keskuksen välistä rajanvetoa. Tutkimuksissa on osoitettu, että marginaaliin sijoitetut ihmiset toimivat usein juuri leimaavia käytäntöjä vastaan ja saattavat omassa puheessaan haastaa leimaavia käytäntöjä. Jotkut pystyvät jopa käyttämään stereotyyppioita omina voimavaroinaan kamppailussaan kulttuurisesta paikasta. (Jokinen ym. 2004, 10- 11.) Marginaalista murtautumisen analyysissä valta määritellään a) toimijoiden kykyisyydeksi tuottaa muutoksia ja b) sosiaalisen vuorovaikutuksen ominaisuudeksi. Valta voidaan nähdä toimintakykyisyytenä, jossa toimijan tarkoitus johtaa toiminnan tuloksiin. Poliittisena tilana marginaali ja sen vakiintuneet muodot sisältävät aina toisin toimimisen mahdollisuuden. Muutokset liittyvät asenteisiin, käsityksiin ja puhetapoihin enemmän kuin tietämiseen. (Hyväri 2001, 110-111, 158-159.)

Kun vakiintuneita käsityksiä ja toimintatapoja kyseenalaistetaan, on kyse eräänlaisesta jännitteestä ja vastatoiminnasta. Valta, joka ei ole kenenkään omistuksessa, vaan seurausta asemien kokonaisuudesta, on korostetusti vallankäyttöä (Foucault 1980). Valta tulee näkyviin silloin, kun näkemykset eroavat toisistaan. Toisen osapuolen tavoitteiden läpimeno osoittaa, missä vallan lähteet piilevät. Instituutiot tai diagnoosit eivät suoraan määrittele asemia, vaikka tarjoavatkin nimeämiskäytänteitä. Valtasuhteissa on tapahduttava muutoksia, jotta muutoksia voisi tapahtua myös marginaalissa. Leimaavien nimitysten purkaminen vaatii aktiivisuutta ja uutta toimintaa, mikä merkitsee uusien käytänteiden hakemista ja vastuullisen subjektin minän paikantamista uudella tavalla. Oman aseman muuttaminen merkitsee marginaalin rajan ylittämistä. Positiot voivat muuttua vain vuorovaikutuksen seurauksena ja uusi identiteetin määrittely antaa valtaa ja toimintatilaa samalla kun asemat muuttuvat. Uusia positioita ja identiteettejä on mahdollista rakentaa uusilla toimintakentillä, marginaalisen aseman sosiaalisilla näyttämöillä, jotka voivat olla hyvin erilaisia kohtaamisen ja suhteiden tarkentamisen tiloja. Poikkeavuus voidaan siirtää alueelle, jossa sitä ei ole aiemmin ollut tai jossa se menettää merkityksensä. (Hyväri 2001, 135-136, 153-155)

Vastapuhe on aina reagointia johonkin ja se merkitsee vastausta johonkin ja jonkin vastustusta. Sen kohteena ovat kategoriat ja kategorisointi, ihmisten luokittelu ja luonnehtiminen. Kirsi Juhila (2004a, 20, 29) on määritellyt vastapuheen ”sellaisiksi leimattua identiteettiä kommentoiviksi ja vastustaviksi teoiksi, joiden tarkoituksena on esittää tämän identiteetin erilaisuus suhteessa kulttuurisesti vallitsevaan kategorisoinnin tapaan.” Juhila on myös erottanut kaksi erilaista vastapuheen strategiaa, joilla ihmiset vastustavat kategorioita ja heitä leimaavia identiteettejä.

Tavallisuusretoriikka ja erojen politiikka ovat strategioita, joiden avulla kommentoidaan ja kyseenalaistetaan annettuja merkityksiä. Ensimmäistä tapaa käyttävät ne, jotka joutuvat puolustelemaan käyttäytymistään tai korostamaan omaa tavallisuuttaan suhteessa muihin. Eron politiikka perustuu positiivisille erojen merkityksille, eikä pyri näkemään kaikkea erilaisuutta samanlaisena. (Juhila 2004a, 31.)

Kriisi merkitsee valintojen tekemisen ajankohtaistumista identiteettien suhteen. Kriisitilanteessa tarvitaan kykyä luoda uutta identiteettiä, jotta voisi havaita ja hyödyntää uusia mahdollisuuksia (Giddens 1994,187). Hyväri (2001, 78) on ottanut käyttöön käsitteen identiteettipolitiikka. Siinä yksilö tulee siksi, mitä haluaa olla murtautuen ulos marginaalista ja toisten määrittelemistä asemista. Huomio on mahdollista siirtää pois toimijaidentiteeteistä (tuotoksista) ja pysähtyä pohtimaan itseä koskevaa arviointia. Tämä on eräänlaista politiikkaa (välinettä) ja arviointi rakentaa subjektia (tuotosta). Kun toimija kriisiytyy poikkeavassa identiteetissään, hänen on mahdollista ryhtyä politisoimaan eli arvioimaan itseään ja purkamaan entistä minuuttaan. Kokemusten poliittisessa arvioinnissa esitetään lausumia ja väittämiä identiteetistä, sen rooleista ja toiminnasta. Arviointi tekee mahdolliseksi uusien näkökulmien avautumisen. Koska muuntuva identiteetti on vuorovaikutuksessa syntynyt tuotos, ei se muuttuneenakaan välttämättä säily kovin pitkään. (Hyväri 2001, 126.)

3.4 Vertaistuki ja verkkoidentiteetit

Vertaistuen voidaan määritellä olevan yhteisöllistä tukea sellaisten ihmisten kesken, joita yhdistää sellainen kohtalonyhteys, jonka yhteiskunta määrittelee poikkeavaksi ja joka edellyttää enemmän sosiaalista tukea. Keskusteluryhmät ovat erityisen tarpeellisia harvinaisia sairauksia potevilla, sillä heidän saattaa olla vaikea löytää vertaistukea ja tietoa uusista hoitomuodoista. Vertaistuki on yhteisöllistä, koska yksilöitä yhdistää samankaltainen kohtalonyhteys, joka yhteiskunnassa nähdään poikkeavana ja enemmän sosiaalista tukea vaativana. (Vuorinen 1996, 7.) Vertaisryhmiin osallistutaan usein sellaisessa elämäntilanteessa, jossa ihminen tarvitsee toisten tukea ja mahdollisuuden jakaa kokemuksia. Vertaisryhmiä on nykyisessä muodossaan toiminut Suomessa muutamien vuosikymmenien ajan, mutta niistä ei ole paljonkaan tehty tutkimuksia. Toiminnan suosio kasvaa jatkuvasti ja ryhmien lisääntyminen voidaan nähdä seurauksena virallisen sosiaalihuoltosektorin riittämättömyydestä vastata ihmisten tarpeisiin. Vertaisryhmätoiminta ja vastuunotto omasta elämästä on nähty eräänlaisena vastareaktiona, joka on osoitusta muutoksista perinteisissä sosiaalisissa verkostoissa ja muutoksista ihmisten arvomaailmassa. Kun ystävien,

sukulaisten ja ammattiauttajien tuki ei tunnu riittävältä, tulee vertaisryhmästä tärkeä tuen ja avun muoto. (Nylund 1996; 1997; 1999.) Erilaisuutta, poikkeavuutta tai sairautta voi yrittää ymmärtää, mutta mahdollisuus jakaa kokemuksiaan muiden vertaistensa kanssa voi tarjota korvaamatonta tukea, johon eivät muut perinteiset tai viranomaisverkostot pysty. Taitto (2002, 22) näkee vertaisryhmän perustamisen jopa tämän päivän tapana korvata perinteisiä verkostoja.

World Wide Webin keksijän Berners-Leen (2000, 157) mukaan internet voi tarjota erilaisille ryhmille mahdollisuuden intersoonalliseen vuorovaikutukseen ja tiedon yhteisölliseen jakamiseen laajemmin kuin mitä tämänhetkinen henkilökohtainen kommunikointi mahdollistaa. Internet on mahdollistanut uudenlaisen sosiaalisen tilan, jossa Hinen (2000, 17) mukaan viestin lähettäjän ja siihen vastaajan väliin avautuu tila, joka on kulttuurinen konteksti. Sherry Turklen (1995) mukaan internet yhdistää miljoonia ihmisiä uusissa tiloissa (engl. spaces), jotka ovat muuttamassa ajatteluamme, yhteisöjämme ja identiteettejämme. Sitä voidaan pitää eräänlaisena ”sosiaalisena laboratoriona”, jossa voi kokeilla postmodernille elämälle tyypillisten moninaisten minuuksien rakentamista. Uusissa tiloissa rakennetaan virtuaaliyhteisöjä, joihin voi osallistua joka puolelta maailmaa ihmisiä, joiden kanssa voi keskustella jopa päivittäin ja joiden kanssa saattaa muodostaa läheisiä suhteita, mutta joita ei välttämättä koskaan fyysisesti tapaa.

Internetin vertaiskeskustelupalstoilla korostuvat keskinäinen apu, vapaaehtoisuus, vastavuoroisuus ja tasa-arvoinen vuorovaikutus. Keskusteluun osallistuvat ovat aktiivisessa roolissa vertaisryhmässä, jossa he ovat sekä avun antajia että vastaanottajia. (Nylund 1996, 193-194.) Vertaistukea on jo tieto siitä, ettei ole yksin vaikeuksineen, vaan tukea ja keskusteluseuraa on olemassa ja saatavilla tarpeen tullen (Vilkkumaa 1998, 225). Vertaisryhmän muodostuminen verkkoympäristössä ei ole ongelmaton, sillä vertaiskeskusteluun osallistuvat eivät voi konkreettisesti havaita tai kokea ryhmää. Verkkoryhmissä ei koeta rooleja yhtä selkeinä ja vahvoina kuin kasvokkaisessa vuorovaikutuksessa, mikä saattaa hidastaa ryhmäsiteiden muotoutumista. Toisaalta verkkovuorovaikutuksen tekstipohjaisuus ei ole hetkeen sidottua, vaan tekstiin on mahdollista palata ja tarkastella sitä jälkeenpäin (Matikainen 2001, 20-29, 81). Verkkovuorovaikutuksen erityispiirteet, kuten anonymiteetti, tekstipohjaisuus, vihjeettömyys ja roolien selkiytymättömyys luovat sellaisia ryhmäprosesseja, -dynamiikkaa ja -ilmiöitä, joita ei synny missään muualla (Barnes 2001).

Virtuaalisessa maailmassa identiteetin käsite on yhtä epävakaa ja monimerkityksinen kuin reaali maailmassa, sillä minuuden näyttäminen ja näyttäytyminen verkossa on prosessi, jossa voi

liikkua erityisen joustavasti minän eri puolien välillä (Turkle 1995). Internetissä minuus nähdään enemmän monena kuin yhtenä. Postmodernin ajattelun mukaisesti erityisesti verkossa on helppo liikkua useissa eri asemissa, sillä useimmat fyysisen maailman keskeiset persoonallisuutta ja sosiaalisia rooleja esittävät merkit puuttuvat. Jos todellisen elämän ”ikkuna” ei ole tarjonnut parhaita näkymiä, voi vertaispalsta tarjota uuden ”näyttämön” identiteetin rakentamiselle ja esittämiseksi. Reaalielämän sosiaalinen vuorovaikutus tai identiteetit eivät silti katoa minnekään verkossakaan. (Heinonen 2001, 14-15, 47.)

Sosiaalinen identiteetti muodostuu erilaisista ryhmäjäsenyyksistä ja sellaisista rooleista, joita yksilö ottaa muiden seurassa. Ryhmään tullessaan yksilö ei menetä yksilöllistä identiteettiään eikä ymmärrystään ja tunnettaan itsestään yksilönä, vaan tapahtuu identifikaation siirtymä erilaisessa tilannekontekstissa (Reicher, Spears & Postmes 1995, 177). Internet tarjoaa mahdollisuuden identiteettien rakentamiseen ja tunnistamiseen verkossa. Sosiaalisen identiteetin rakentumista tietokonevälitteisessä, ei-kasvokkaisessa vuorovaikutuksessa selittävän SIDE-mallin (The Social Identity Model of Deindividuation Effect) mukaan ryhmäjäsenyyksiin liittyvät sosiaaliset vihjeet vaikuttavat toimintaamme verkossakin. (Lea & Spears 1991; Lea, Spears & de Groot 2001). Heinosen (2001, 67) mukaan ”Käsitys minästä määritetään virtuaalisissa perspektiiveissä havaitsemisen, oivalluksen ja myötäelämisen avulla, kun jaetaan visuaalisia näkymiä ja näkökulmia muiden virtuaalisten minuusien kanssa. Virtuaalinen minä näkee ja kokee maailman, jonka muut virtuaaliset minät ovat oppineet ja rakentaneet keskinäisen vuorovaikutuksen avulla.”

Verkkoidentiteetti asettaa kyseenalaiseksi perinteiset käsitykset minästä ja haastaa määrittämään uusia. Kasvokkain tapahtuvan yhteydenpidon osuus tulee jatkuvasti vähenemään tietoteknologian kehittyessä ja sen tullessa kaikkien saataville. Ihmiset joutuvat luottamaan yhä enemmän digitaalisessa muodossa tapahtuvaan vuorovaikutukseen kun rakentavat käsityksiä itsestään ja muista. Virtuaalisissa yhteisöissä identiteettien luotettavuus ja uskottavuus ovat tärkeitä, vaikka kuka tahansa voi luoda itsestään lähes millaisen kuvan tahansa. Keskusteluryhmiin osallistutaan ehkä enemmän tavoitteena kuin vain itsenä, sillä ne tarjoavat mahdollisuuden luonteen ja minän esittämiseen roolien avulla. (Heinonen 2001, 18-19, 61.) Verkkokeskustelua aineistona käyttävänä tutkijana olen joutunut kysymään ja ottamaan analyysissä huomioon, kuinka paljon identiteetin rakentaminen verkossa lopulta eroaa vastaavasta prosessista reaali maailmassa.

Tässä tutkielmassa identiteetit ymmärretään niin, että ne voidaan ottaa esille esimerkiksi verkkokeskustelussa tai kulloisenkin tilanteen mukaan. Erilaiset identiteetit tarjoavat sosiaalisen

vuorovaikutuksen välineitä, toimintatapoja ja malleja. Uuden position omaksuminen edellyttää kykyä saada aikaan muutoksia sosiaalisissa suhteissa, vanhojen rajojen rikkomista ja niistä murtautumista. Vertaiskeskustelu nähdään tässä tutkielmassa sosiaalisena toimintana ja vuorovaikutuksena, joka on kontekstisidonnaista, aikaan ja paikkaan kiinnittyen. Keskustelun aiheet, kannanotot ja niissä muodostuvat suhteet eivät ole pysyviä, vaan muuttuvat keskustelun kuluessa. Vertaiskeskustelupalstan kirjoitukset voidaan ymmärtää ja tulkita eräänlaisina identiteetti-kertomuksina, jotka kuvaavat kertojien minuuden, sosiaalisen roolin ja position muutoksia sekä muotoilevat identiteettiä uudelleen. Tutkimuksen taustalla minuuden tulkintaan vaikuttaa tosiseikka, että modernin yksilön identiteetin eheys on mennyttä laajemman yhteiskunnallisen muutoksen seurauksena.

4 VERTAISKESKUSTELU DISKURSSIANALYYSIN KOHTEENA

4.1 Vertaispalsta tutkimusaineistona

Internetissä Asperger-syndroomalaisten kohtauspaikkana toimiva AS-palsta (www.aspalsta.net) on kaikille avoin keskustelualue, jonne pääsy on mahdollista kenelle hyvänsä internetin käyttäjälle. Palstan lukeminen tai sinne kirjoittaminen ei edellytä rekisteröitymistä, mutta halutessaan rekisteröityneet jäsenet voivat lisätä joitakin perustietoja itsestään. Useimmat rekisteröityvät itse valitsemillaan nimimerkillä, mikä suojaa heidän yksityisyyttään. Kirjoittajalla on myös mahdollisuus esiintyä useamman kuin yhden nimimerkin suojassa. Vaihtoehtoisina ääritapauksina olisi omalla nimellään esiintyminen tai toisaalta täysin anonyyminä esiintyminen. Tekstejä ja puheenvuoroja ei ensin hyväksytetä ylläpitäjällä, vaan ne voi lähettää suoraan palstalle, minkä jälkeen teksti on välittömästi kaikkien luettavissa. Verkkopalvelun ylläpitäjä voi poistaa asiattomiksi katsomiaan tekstejä, mutta poistetusta tekstistä voi jäädä osia lainauksina muiden viesteihin. Kirjoittajilla on itselläänkin mahdollisuus poistaa tai muokata kirjoituksiaan myös niiden julkaisemisen jälkeen.

Internetissä tapahtuvaan vertaiskeskusteluun on mahdollista Internetin kautta osallistua mistä tahansa maasta, mutta AS-palstalla kielenä on pääasiassa suomen kieli. Naisia ja miehiä ei ole eroteltu sukupuolen mukaan, eikä se edes aina tule esille nimimerkin takaa. Kirjoittajan sukupuolen voi joskus päätellä nimimerkistä tai tekstin sisällöstä. Analyysissä ei ole tehty eroa miesten ja naisten tai eri-ikäisten henkilöiden välille. Varmuutta kirjoittajien diagnoosin olemassaolosta ei ole, eikä sitä ole käytetty analyysissä erottavana tekijänä. Tärkeämpää on ollut keskittyä Aspergereiksi itsensä tuntevien kokemuksiin ilman ulkopuolisten luokitusten painetta tai vaatimuksia. Verkkokeskusteluissa usein käy niin, että tietty ydinjoukko kirjoittaa suurimman osan viesteistä, mutta varsinkin esittelyosuudessa kirjoittajien vaihtuvuus oli suurta, sillä ei ole tarvetta eikä tarkoituskaan esittäytyä kovin moneen kertaan. Jotkut kirjoituksista ovat pitkiä, pitkälle harkittuja puheenvuoroja, toiset taas lyhyitä ja spontaanimpia.

Valmiita tekstiaineistoja hyödynnetään paljon nykytutkimuksessa ja AS-palstankin kirjoituksia voidaan pitää ”luonnollisina” ja virallista tietoa haastavana nk. toisena tietona. Törrösen (2005, 17) mukaan tutkimuksen kannalta tulisi suosia tällaisia nk. luonnollisia tilanteita (engl. *naturally-occurring situations*), jotka syntyvät tutkijasta riippumatta, ja joita analysoimalla voidaan päästä paremmin perille toimijoiden omiin näkökulmiin. AS-palstan aineisto-otteet ovat materiaalia, joka

on tutkimuskohteen itsensä tuottamaa, mikä mahdollistaa tilanneherkän tarkastelun. Internetissä tapahtuvan keskusteluaineiston merkittävä ominaisuus on sen vapaamuotoisuus: Mahdollisuus osallistua keskusteluun anonyymisti laskee osallistumiskynnystä. Nimimerkillä kirjoitettuja tekstejä ei voi pitää faktoina, mutta sillä ei ole suurta merkitystä kun tulkinnat perustuvat joka tapauksessa laajoihin kokonaisuuksiin ennemmin kuin satunnaisiin poimintoihin aineistosta (vrt. Eskola ja Suoranta 1998, 216–217).

Aineiston kattavuus tai riittävyys ei ole ollut ongelmana eikä kaikkia keskustelupalstan aiheita edes ollut tarpeen käsitellä, sillä samat asiat kertaantuivat monilla eri aihealueilla. Palstalle on kirjoitettu yhteensä yli 131 000 viestiä (vuodesta 2002 alkaen, joulukuuhun 2008 mennessä) ja rekisteröityjä käyttäjiä on yli 3600. Foorumista löytyy omat keskustelualueet Aspergerin oireyhtymän lisäksi myös muille neurologisille oireyhtymille otsikoilla: Autismi, ADD ja ADHD, Dysfasia ja Touretten Syndrooma. Asperger-teeman alta löytyy viisi alakohtaa: 1) Keskustelua aiheesta Aspergerin Syndrooma 2) Aikuisen aspergerväen keskusteluja; Kaikesta maan ja taivaan välillä, enemmän tai vähemmän AS:n liittyvää. 3) AS-nuorten keskustelua; Keskustelua Asperger-nuorille ja aikuistumisvaiheessa oleville 4) Asperger-lasten vanhemmille; Onko lapsellasi asperger tai epäiletkö sitä? ja 5) Aikuisten AS-henkilöiden läheisille; Parisuhteiden, sukulaisuussuhteiden ja työpaikkojen ihmissuhteiden palsta.

Valitsin aineistoksi osan Aikuisen aspergerväen keskusteluista. Useista eri aiheista (tiedotteista) valitsin kaksi: 1) Palstalaisten esittäytymisiä - Vain esittelyille ja 2) Olenko Asperger – AS-piirteiden ja oireiden pohdiskelua. Otos on varsin laaja: yli 900 (494 + 441) yksittäistä kirjoitusta yhteensä 95:lla (50 + 45) internetsivulla. Lukukertoja näille aihealueelle oli kerääntynyt vuosina 2002 - 2008 yli 182 000. Palstalaisten esittäytymiset –osio rakentuu lähes kokonaan toisistaan riippumattomista teksteistä, joiden tarkoitus ei olekaan keskustella, vain esittäytyä. Tämä osio toimii tavallaan ”käyntikorttina” palstalle eikä sinne kirjoitettuja tekstejä voi yleensä tulkita kaksisuuntaisen vuorovaikutuksen kautta. Mielenkiintoisen näkökulman tutkimukseen tämä aineiston osa antaa siinä mielessä, että se vastaa juuri siihen kysymykseen, kuinka palstalle kirjoittavat itsensä esittelevät. Responsiivista vuorovaikutusta edustaa aineiston ja palstan osa, jonka aiheena on piirteiden ja oireiden pohdiskelu. Toisiaan seuraavat kirjoitukset liittyvät enemmän toisiinsa, vastaavat kysymyksiin, kyseenalaistavat tai kannustavat. Tosin tässäkin aineistossa on huomattavissa sekä ”aspergeriläisyyteen” että verkkokeskusteluihin yleisesti liitettävää välinpitämättömyyttä tai edellisen kirjoittajan huomiotta jättämistä.

4.2 Verkkokeskustelun haasteet ja mahdollisuudet

AS-keskustelupalsta on sosiaalinen kohtaamispaikka, josta tullaan ja josta lähdetään vapaaehtoisesti. Palsta antaa tutkijalle tilaisuuden päästä lähelle henkilöitä, jotka vapaaehtoisesti ja avoimesti kuvaavat poikkeuksellisia piirteitään ja erikoislaatuista käyttäytymistään sekä näihin liittyviä henkisiä prosessejaan. Kaikille avoimella alueella käydyn verkkokeskustelun käyttöön tutkimusaineistona ei tarvita sinne kirjoittaneiden lupaa tai suostumusta. En ole esitellyt itseäni tutkijana keskustelualueella enkä ole kirjoittanut sinne millään nimimerkillä. Verkkotutkijat pitävät yleensäkin tarpeettomana ilmaista verkkoryhmälle tutkimuksen tekoa ja tietoisien suostumuksen hankkimista verkkoon kirjoittavilta silloin kun viestit julkaistaan julkisella foorumilla. (Ks. Sharf 1999, 250.) Tutkijana voin asettua ulkopuolisen havainnoijan asemaan. Pysin kunnioittamaan kirjoittajien yksityisyyttä, ja olen jättänyt mainitsematta kaikki kirjoittajien nimimerkit ja päiväykset. Törrösen (2005, 33-34) mukaan tutkijan on osattava ottaa myös etäisyyttä aineistonsa, jotta hän kykenisi kuvaamaan, millä tavoin hänen tuottamansa tieto kyseenalaistaa vallalla olevia stereotyyppioita tutkittavista. Tavallaan tutkijan tehtävänä on vahvistaa heidän ääniään omasta auktoriteettiasemastaan, mikä on välttämättömyys, jotta kertojan ääni olisi riittävän vahva ja johdonmukainen tuomaan esiin näkökulmansa.

Verkkoviestinnästä on aikaisemman tutkimuksen (Kiesler ym. 1984) valossa väitetty, että kirjoitetut ja sähköisessä muodossa olevat viestit ja tekstit koetaan usein kertakäyttöisiksi, häviäviksi ja lyhytaikaisiksi, minkä vuoksi kirjoittajat eivät välttämättä ole niin vakavasti "sanojensa takana" eivätkä huolissaan siitä, minkälaisen vastaanoton heidän viestinsä saavat. Verkossa tekstejä kirjoittavan on helppo unohtaa yleisönsä ja toimia piittaamattomasti, koska ei ole olemassa perinteisiä normeja ja sääntöjä eikä vastaanottajista muistuttavia tekijöitä, mitkä yleensä rajoittavat ihmisten käyttäytymistä kasvokkaisessa vuorovaikutuksessa. Kirjoittaja ei aina tiedä keitä vastaanottajat ovat ja ovatko he kiinnostuneita viestistä tai ottavatko he sitä vakavasti. Harvoin on tietoa vastaanottajan yksilöllisistä piirteistä, kuten sukupuolesta, iästä ja ulkonäöstä. Anonymiteetti ja välinpitämättömyys ja vuorovaikutuksen vihjeettömyys verkossa saattaa johtaa deindividuaatioon ja siihen, että yksilön tietoisuus itsestään heikkenee. Tämä saattaa puolestaan synnyttää estottomia ja aggressiivisia vuorovaikutustoimintoja. Uusimman tutkimuksen näkökulma vuorovaikutukseen verkossa ei ole aivan näin antinormatiivinen, vaan sitä ohjaavat kontekstiin sidotut normit (Lea ym. 2001).

Verkkokeskustelun tavoitteena ei ole niinkään päästä asioista yhteisymmärrykseen, vaan pikemminkin antaa osallistujille mahdollisuus kertoa omista käsityksistään ja näkemyksistään. Joissakin tilanteissa syntyy erityisiä tarpeita keskustella omista tunteista ja ajatuksista sekä rakentaa omaa identiteettiä. AS-palsta voi antaa lukijoilleen tärkeää informaatiota Aspergerin oireyhtymästä, mutta se voi toimia vertaisille henkisen kasvun ja kehityksen väylänä ja tukena. Vertaispalsta mahdollistaa kaikille Aspergerin oireyhtymästä kiinnostuneille ihmisille tavan löytää toisensa ja olla yhteydessä toisiinsa ympäristössä, jossa vieraita eivät reaali maailmassa ehkä koskaan tapaisi. Heillä on mahdollisuus kertoa elämästään ja itsestään niin kuin he itse kokevat sopivaksi. Yksilölliset kertomukset omasta tai läheisen oireyhtymästä on tuotu julkiselle palstalle, jossa esittäytyään, keskustellaan AS-piirteistä ja pohditaan niitä. Kun keskusteluun osallistutaan, sen voi tehdä tarpeesta verrata kokemuksiinsa tai halusta hakea hyväksyntää omalle identiteetilleen. Keskustelupalsta mahdollistaa sen, että kokemukset voivat olla monipuolisempia, julkisempia ja kommunikatiivisempia kuin ennen.

Virtuaali maailma mahdollistaa irtautumisen perinteisestä sosiaalisesta vuorovaikutuksesta, joka AS-henkilöille usein on ongelmallista, kun pitäisi osata eleistä, pienistä kielen vivahteista, silmistä ja muun kehon liikkeistä päättämään ja prosessoimaan suurta tietomäärää muodostaakseen vaikutelmia minuudesta ja muiden käsityksistä itsestään. Kirjoitetussa ilmaisussa eivät tule esille puheen soinnittomuus, monotonisuus, pitkät katkokset tai änkytys, eivätkä myöskään AS-piirteinä joskus ilmenevät silmiin katsomattomuus, katseen harhailu, silmien räpyttely, ilmehtiminen tai käsien huitominen. AS-henkilöt saattavat olla kyvyttömiä käsittelemään sosiaalisia tilanteita, joissa näkö- ja kuuloärsykeitä tulee monesta suunnasta samanaikaisesti, mutta internet ja tietokone mahdollistavat vuorovaikutustilanteen, jossa henkilö voi valita ajan ja paikan sekä keskittyä yhteen asiaan kerrallaan. ”Ihmisten maailma” voi olla liian stimuloiva henkilöille, jotka kärsivät aistiyliherkkyyksistä (Grandin & Scariano 1992, 10). ”Internetin maailma” tuntuu joskus tavallisesta ihmisestä informaatiotulvalta, mutta AS-henkilöt voivat hallita sitä paremmin hyvän muistinsa ja yksityiskohtiin keskittymisen ansiosta. Internetin vertaiskeskustelussa tilanne on hallinnassa ja siten myös miellyttävä ja palkitseva, mikä on omiaan lisäämään itsetuntoa ja kirjoittamisessa kehittymistä.

Internetin keskustelupalstan positiivisia puolia on se, että ilman kasvokkain tapahtuvan puhumisen monitahoisuutta voi löytyä selkeämpi tie kommunikointiin, kun huomio kohdistuu kirjoitettuun sanaan eikä ihmisiin. Voi jopa kokea olevansa kuin eri ihminen nettiin kirjoittaessaan, verrattuna siihen millainen on kohdattuna kasvotusten ”oikeassa elämässä”. Keskustelupalstalle kasautuvien

viestiensä vaikutusta ei voi täydellisesti hallita, mutta yksilö voi vaihtelevasti kontrolloida ja kommentoida hänelle tarjoutuvaa tai osoitettua asemaa. Keskustelupalstan lukijat eli viestien vastaanottajat määrittävät kirjoittajan identiteettiä omien tarkoitustensa mukaisesti, mutta tutkijana on muistettava, että muodostuva kuva on aina yksipuolinen kuva todellisesta minästä. Palstalle kirjoittava voi esittää vain tietynlaisia puolia itsestään, mutta myös liioitella tai vähätellä joitakin piirteitä. Verkossa uskalletaan usein olla hyvin avoimia, koska tilanteita ja ihmisiä ei tarvitse kohdata kasvokkain. Kyky löytää jotakin, mitä joku muu on tehnyt tai kirjoittanut ilman keskinäistä kommunikaatiota ja velvoitteita on usein vapauttava kokemus. (Ks. Heinonen 2001, 29-31, 38, 55.)

AS-palstalle kirjoittavat tuovat esille, että siellä tunnutaan keskustelevan juuri siitä, mikä yhteisesti kiinnostaa. Palstalla ymmärretään ”oikeasti” mitä ongelmat ovat, eikä tieto tunnu vain kirjasta luetulta, koska kyseessä on omat henkilökohtaiset kokemukset. Vertaispalstan tekstit tuntuvat lähes vastakohtalta sellaiselle ”*small talkille*”, josta tavallinen keskustelu koostuu, ja jonka AS-henkilöt usein kokevat niin vieraana. Palstalla voi tavata ihmisiä, joille ovat samat ongelmat tuttuja kuin itselle. Kun jakaa kokemuksiaan muiden vertaistensa kanssa, voi samalla saada helpotusta henkilökohtaiseen ongelmaansa tai elämäntilanteeseensa. Vaikka AS-palstalla on omat osionsa AS-lasten vanhemmille, lukevat he silti myös näitä aikuisten esittelyjä ja osallistuvat keskusteluun kiittäen, että löytyy ihmisiä, joiden teksteistä voi saada aavistuksen siitä miten oma lapsi asiat kokee. Vertaisryhmien jäseniä yhdistävät yhdessä oleminen samojen ongelmien edessä, yhteisen kokemuksen jakaminen ja siten helpotuksen saaminen, sekä tunteiden tuulettaminen. Vertaisryhmien merkitys on myös siinä, että halutaan saada mahdollisuus keskustella sellaisten ihmisten kanssa, joilla on aikaa ja mahdollista kuunnella ja ymmärtää toista samassa elämäntilanteessa olevaa. (vrt. Nylund 1996.) AS-henkilöt keskustelevat mielellään sellaisten ihmisten kanssa, joita kiinnostavat samat asiat ja AS-palstalla he voivat jakaa samat harrastukset, kokemukset ja oman asiantuntijuutensa Aspergerin oireyhtymään liittyen. Sitä kautta he voivat vaihtaa viestejä, ja kuten monilla ryhmillä, heilläkin voidaan tunnistaa oma kulttuurinsa ja erikoiskielensä.

Palstalla (Ks. Keskustelua aiheesta Aspergerin syndrooma, tiedote: Asperger-terminologiaa) johdatetaan sellaisen terminologian käyttöön, jota tässäkin tutkimuksessa noudatetaan: Aspergerin syndrooma on oireyhtymän nimi ja se kirjoitetaan isolla kirjaimella. AS on Aspergerin syndroomasta käytetty lyhenne, joka tosin tarkoittaa myös Angelmanin syndroomaa, joten sitä ei sovi käyttää tilanteissa, joissa on sekaantumisen vaara. Aspergerin oireyhtymästä puhutaan usein myös pelkkänä Aspergerina, ”assiutena” tai ”aspergeriläisyytenä”. Asperger-henkilö tai AS-henkilö

ovat yleisesti käytettyjä nimikkeitä henkilöistä, joilla on Aspergerin syndrooma. ”Assi” ja ”Aspi” ovat puhe-kielisiä ilmaisuja, joilla tarkoitetaan AS-henkilöä. NT on alun perin leikillinen englanninkielinen (*neurotypical*) ilmaisu ns. normaalista eli neurotyypillisestä henkilöstä. Palstalla käytetään vastaavaa suomenkielistä ilmaisua neurologisesti tyypillinen ja kyseistä lyhennettä. ”Nentti” on tästä lyhenteestä puhekielessä käytetty ilmaisu, jolla viitataan ”taviksiin”. Asperger-henkilöt rakentavat palstan keskusteluissa minuuttaan kiistasuhteessa juuri tähän toiseen, ei-aspergerilaiseen, nenttiin, neurologisesti tyypilliseen, joka on samanaikaisesti sekä paikalla keskusteluissa että poissa.

4.3 Diskurssit analyysin lähtökohtana

Tutkimuksen lähestymistapa liittyy sosiaaliseen konstruktionismiin, jossa kielenkäyttöä ei tarkastella todellisuuden kuvana, vaan osana todellisuutta, jossa se rakentaa, uusintaa ja muuntaa sitä. Kielenkäyttäjät konstruoi eli merkityksellistää puhumansa tai kirjoittamansa kohteen. (Jokinen ym. 1993, 9, 18–219; Wetherell & Potter 1988, 168). Bergerin ja Luckmannin (1994) konstruktionistinen teoria korostaa yksilöiden sisäistä tietoisuutta ja kokemuksia (Potter 1996, 12–13). Sosiaalinen konstruktionismi ei tarjoa konkreettisia analyysivälineitä tutkimukselle, mutta sen teesit voivat ohjata pohtimaan vallitsevia käytäntöjä (Juhila 2004b). Konstruktionistinen lähestymistapa poikkeavuuden ja vammaisuuden tutkimisessa merkitsee painotusta, että nämä käsitteet ovat sosiaalisesti luotuja ilmiöitä, joiden merkitys vaihtelee ajan, paikan ja määrittelijöiden mukaan. Sairauden tai vammaisuuden ymmärtäminen edellyttää lääketieteellisen ja psykologisen tiedon ja tutkimuksen lisäksi laajempaa humanistista ja yhteiskuntatieteellistä pohdintaa. (Vehkakoski 1998, 88–89.)

Virallista tietoa haastavina suuntauksina voidaan mainita juuri symbolinen interaktionismi ja kriittinen sekä analyttinen diskurssianalyysi. Symbolisen interaktionismin tavoitteet sopivat myös tähän tutkielmaan kun pyritään tavoittamaan toimijoiden näkökulmat, arkitodellisuus ja yksilölliset merkitykset. Esimerkiksi Goffman (1963) ja Becker (1963) ovat kiinnittäneet huomiota stereotyyppisten määreiden liittämiseen joidenkin poikkeavien ryhmien kohdalla. Verkkokeskusteluissa ilmenevän käyttäytymisen tutkimusmenetelmiksi on puolestaan suositeltu kriittistä diskurssianalyysiä. (Törrönen 2005, 16.) Kriittisessä diskurssianalyysissä pyritään purkamaan olemassa olevia stereotyyppioita ja esimerkiksi Faircloughin (1992) mukaan tekstiaineistojen analyysi edellyttää mikro- ja makrososiologisen analyysin vuoropuhelua kyetäkseen lisäämään alistettujen valtaa ja kompetenssia. Kulttuurin ulottuvuudet huomioiva

analyttinen diskurssianalyysi sopii tähän tutkielmaan ja valittuun aineistoon paremmin, koska siinä ei tehdä vahvoja oletuksia alistussuhteista, vaan keskusten ja marginaalien suhteet vaihtelevat tilanteesta ja näkökulmasta riippuen. (Jokinen ym. 2004, 9-19; Jokinen & Juhila 1999, 86).

Juhilan (2004b) mukaan 1900-luvun ensimmäisellä puoliskolla syntyneen sukupolven suuntauksista, symbolisesta interaktionismista ja kielifilosofiasta on siirrytty toisen sukupolven sosiaaliseen konstruktionismiin. Vuorovaikutuksen tutkimuksen nykysuuntauksen edustajana diskurssianalyysi on vielä melko vakiintumaton ja väljä lähestymistapa (Potter & Wetherell 1987, 125), mutta se sopii laadullisen verkkokeskusteluaineiston analyysitavaksi, jos keskustelupalstan kieli ymmärretään osana sitä todellisuutta, jossa kirjoittajat elävät. Diskurssia voidaan kutsua puhettavaksi ja yleisesti diskurssi voidaan määritellä tunnistettavaksi ja organisoiduksi tavaksi siirtää tietoa. Potter ja Wetherell (1987, 6-7) määrittelevät sen laajasti tarkoittamaan puhetta ja kirjoitusta kaikissa muodoissa romaaneista arkipäiväisiin keskusteluihin.

Myös Hall (1999, 99) käyttää tutkimuksissaan diskurssin käsitettä ja määrittelee sen merkitysten tuottamisen käytännöksi, jossa tietoa tuotetaan kielen välityksellä. Hänen mukaansa diskurssit ovat puhetapoja, ajattelutapoja, tapoja esittää eli representoida jokin kohde tai aihe. Ne tuottavat merkityksellistä tietoa kohteestaan, mikä vaikuttaa sosiaalisiin käytäntöihin, joten diskursseilla on todellisia seurauksia ja vaikutuksia. Lausumat liittyvät toisiinsa muodostaen yhdessä ”diskursiivisen muodostuman”. Diskurssissa on kyse tiedon tuottamisesta kielen välityksellä, mutta myös se itse on tiettyjen käytäntöjen tuottamaa. Hall (1992, 268) on käyttänyt myös ideologian käsitettä viitaten mielikuviin ja käsitteisiin, joiden kautta tulkitsemme ja ymmärrämme sosiaalisen todellisuutemme eri puolia. Ideologiat tulevat julki kielen kautta yksilöiden puhumina, mutta ne eivät yleensä ole yksilöllisen tietoisuuden ja tahdon alaisia. Niitä tuotetaan kollektiivisesti ja prosessi on pitkälti tiedostamaton.

Diskurssianalyysi on käsite, jonka alle voidaan lukea useita eri tieteenalojen, kuten kielitieteiden, sosiaalitieteiden ja psykologian, piirissä kehittyneitä tutkimussuuntauksia. Yhteistä suuntauksille on kielenkäytön ja muun merkitysvälitteisen toiminnan tarkasteleminen sosiaalista todellisuutta rakentavina tekoina. Kiinnostus on sekä merkitysisällöissä (mitä-kysymys) että merkitysten tuottamisen tavoissa (miten-kysymys). Diskurssianalyysille on ominaista lisäksi se, että merkityksiä ja niiden tuottamisen tapoja tutkitaan paitsi paikallisesti tapahtuvina asioina myös osana laajempia kulttuurisia prosesseja. (Jokinen ym. 1993; 1999.) Diskurssianalyysi voidaan määritellä tekstin tulkitsemiseksi ja sen kohteena olevan ilmaisuuden tai lausuman ilmi- ja

piilosääntöjen tutkimiseksi (Husa 1995). Päähuomio on siinä, miten ihmiset keskinäisessä kielellisessä toiminnassaan luovat sosiaalista maailmaansa ja tekevät ymmärrettäviksi asioita kielenkäytöllään. (Jokinen ym. 1999, 11, 18).

Eri käytännöissä merkitykset tulevat esiin ja ihmiset ”tulevat eläviksi” eri tilanteissa, joissa kohtaavat toisensa. Yksilöt rakentavat tällöin aktiivisesti todellisuutta ja muodostavat itse identiteettinsä. Erilaisia merkityssysteemejä voidaan kutsua diskursseiksi tai tulkintarepertuaareiksi, jotka soveltuvat hyvin tähän arkista kielenkäyttöä erittelevään tutkimukseen. Tulkintarepertuaarit liittyvät ajatukseen sosiaalisen todellisuuden hahmottumisesta moninaisena ja ne ovat rinnakkaisia tai keskenään kilpailevia merkityssysteemejä, jotka jäsentävät maailmaa eri tavoin (Potter & Wetherell 1987, 146-155). Tulkintarepertuaarit ja diskurssit eivät ole tarkkarajaisia ja selkeitä. Niitä muotoillaan ja täsmennetään jatkuvasti kielenkäytön tilanteissa. Selonteot ovat kuvauksia, joilla tehdään ymmärrettäväksi toisille omaa itseään ja maailmaa. Selonteko voi koostua useasta eri puheenvuorosta ja on tyypillistä, että ne muotoutuvat ja muuttuvat puheessa. Selonteot voivat sisältää useita erilaisia diskursseja, jotka muotoutuvat keskustelujen edetessä. (Suoninen 1999, 17, 20 – 29.) Identiteetin diskursiivinen rakentuminen perustuu siihen, että tulkintarepertuaareissa erottuvat subjektipositiot asemoivat yksilöt erilaisiin paikkoihin ja tarjoavat aineksia identiteettityössä. Tulkintarepertuaareja voidaan pitää tarjolla olevien identiteettien rakennuspuina, ehdotettuina tapoina nähdä merkityksiä. Diskurssien tutkimuksessa tavoitteeksi ei aseteta sen ratkaisemista mikä subjektipositio edustaa aidoimmin tutkittavan minää. Sen sijaan versioiden moninaisuus otetaan tutkimuskohteeksi sellaisenaan. (Jokinen ym. 1993, 38.)

Diskurssin käsitteellä on kytkeä myös foucault`laiseen traditioon ja diskursseja tarkastellaan usein osana kulttuurisesti vakiintuneita kokonaisuuksia ja laajempia merkityssysteemeitä, jotka liittyvät valtasuhteisiin. (Jokinen ym. 1993, Jokinen & Juhila 1999, 71.) ”Mikään merkityksenantotilanne ei synny tyhjästä eikä ole päätepiste keskustelulle. Spesifeihin puhetilanteisiin kulkeutuu siten muissa tilanteissa rakentuneita ja vahvistuneita asioiden merkityksellistämisen tapoja, mutta asettuessaan hieman toisenlaisiin yhteyksiin ne voivat myös sisällöllisesti muuntua ja uudistua.” Jaettujen merkitysten analysoiminen perustuu kulttuuristen tapojen ja yhteiskunnallisen ilmapiirin tuntemukseen, sillä merkityksellistämisen tavat ovat sidoksissa aikakauden diskursiiviseen ilmastoon, kulttuuriin merkityksiin ja kielellisiin käytäntöihin. (Jokinen & Juhila 1999, 19-20, 56.)

Tässä tutkielmassa diskurssianalyysiä ei oteta vain tutkimusmenetelmänä, vaan nimenomaan metodisena viitekehyksenä, johon sisällytetään myös useita erilaisia tutkimustapoja. Tutkijan

valintojen perusteleminen korostuu kun sama tutkimus voidaan tehdä usealla eri tavalla. Tutkimus ei ole objektiivinen todellisuuden kuvaus, vaan eräs mahdollinen todellisuuden jäsentämisen tapa. Diskurssianalyysissä sallitaan erilaisia menetelmällisiä painotuksia ja sovelluksia, mutta tarkoituksena on kuvata diskurssin luonnetta ja tarjota käsitteitä, joiden avulla aineistoa voidaan analysoida. (Jokinen & Juhila 1991, 37-38; Jokinen ym. 1993, 133; Potter & Wetherell 1987, 175).

4.3 Tutkimuskysymykset ja analyysiprosessi

Tutkimuskohteena tutkielmassa ovat AS-aikuisten tulkinnat omasta aspergerilaisuudestaan eli ne tavat, joilla aspergerilaisuutta kuvataan ja miten todellisuutta tuotetaan keskustelupalstan kautta. Palstalle kirjoittavat tekevät toisilleen ymmärrettäväksi omaa itseään. Aineistolle esittämäni tutkimusongelma koskee sitä, millaisiksi AS-henkilöiden subjektipositiot rakentuvat vertaispalstan keskusteluissa. Tätä tutkimusongelmaa lähestyn kysymysparin avulla: 1. Miten AS-henkilöt tunnistavat itsessään ja muissa AS-oireyhtymään kuuluvia piirteitä sekä miten he kuvaavat ja merkityksellistävät itseään vertaispalstalla 2. Millaisia subjektipositioita AS-henkilöt ryhmässä käyttävät ja miten he esittävät näitä itselleen ja samalla muille vertaisilleen keskustelupalstan kirjoituksissa? Analyysin tulokset kertovat myös jotakin siitä, millainen merkitys vertaiskeskustelulla Aspergerin oireyhtymästä näyttäisi olevan aikuisen AS-henkilön identiteetin muotoutumisessa. Huomio kohdistuu siihen, miten minää tuotetaan ja miten palstalle kirjoittavat suuntautuvat erilaisiin ristiriitaisiin minuuksiin. Tutkielman tarkoituksena on tehdä näkyväksi millaisia haasteita ja mahdollisuuksia vuorovaikutus vertaisverkossa asettaa ja antaa AS-henkilöiden identiteetin rakentumisen kannalta.

Tutkimuksen lähtökohtana ovat toimijoiden eli AS-palstalle kirjoittavien henkilöiden omat kokemukset ja kielenkäyttö sosiaalisen käytännön rakentajana. Joissakin tapauksissa kielenkäytön funktiot voi tunnistaa, mutta yleensä puhujat pitävät puhetapansa syyt piilossa. Analyysin pätevyys ei edellytä funktioiden toteutumista, vaan olennaista on millaisia asiantiloja palstalle kirjoittavat tuovat esille puheellaan. Palstalle kirjoittavat ovat kieltä käyttäessään osallisina uusintamassa ja muuntamassa sosiaalista todellisuutta ja samalla tekevät toisilleen ymmärrettäväksi omaa itseään. Muutkin voivat saada tietää diskurssien avulla, mitä on olla AS, vaikka ei itse sitä olisikaan. Selonteoilla on myös mahdollista oikeuttaa tai vastustaa yhteiskunnallista vallankäyttöä. Analyysin työkaluna diskurssin käsitettä on usein käytetty toimijoiden valtasuhteiden analysointiin tai instituutioiden sosiaalisten käytäntöjen tutkimiseen, mutta tässä yhteydessä tutkimuksen kohteena on puhujien eli palstalle kirjoittavien henkilöiden kielellisessä toiminnassaan itseensä sijoittama

identiteettikäsitys sekä kiinnostus siitä, miten he suhtautuvat heistä esiintyviin määrittelyihin ja millaista kategorisointia he itse käyttävät. (Vrt. Suoninen 1992, 20; Wetherell & Potter 1988, 169; Jokinen ym. 1993, 1999.) Tarkastelun kohteeksi otettavia kirjoituksia ja kuvauksia kutsutaan selonteoiksi, jotka pohjautuvat sosiaaliseen maailmaan, niihin merkityksiin, joita pastalle kirjoittajat ovat omaksuneet maailmasta. AS-palstalle kirjoitetut selonteot ovat kuvauksia, joilla tehdään ymmärrettäväksi toisille aspergerilaisuutta ja autistien kokemaa maailmaa. Kiinnostuksen kohteena ei ole esimerkiksi AS-henkilöiden taustat vaan se, mitä heidän kirjoittamansa teksti ilmaisee kontekstissaan.

Vertaiskeskustelupalsta tulkitaan tässä tutkimuksessa sosiaalisen vuorovaikutuksen näyttämönä, joka mahdollistaa omasta tilasta murtautumisen ja elämänolosuhteiden muuttamisen. Vertaistuki tai vertaispalsta itsessään ei ole tämän tutkimuksen kohteena, vaan se antaa aineistona mahdollisuuden tarkastella, millä tavoin aspergerilaisuus ja siinä tilassa eläminen tulee kokemusten kautta jäsenneyksi. Vertaiskeskustelu jäsentää suhteita ja toimintaa, koska muutokset tapahtuvat sosiaalisessa maailmassa. Kirjoituksissa rakentuvat identiteettien lisäksi toimijoiden väliset suhteet, jotka määrittävät asemia eli niissä muotoutuvia positioita. Vertaispalstan merkitys ei ole vain siinä, että keskustelulle olisi tullut uusi tila tai että vuorovaikutus olisi laajentunut. Se mahdollistaa myös uudenlaisen ryhmän muodostumisen, mikä puolestaan mahdollistaa uusien positioiden muotoutumisen. Toimijat vaikuttavat toisiinsa, neuvottelevat tehtävistä, tavoitteista ja asemista. Erityisryhmän keskinäisyyttä (ks. Goffman 1971) ja identiteettiä luova puhe synnyttää uusia toimintamuotoja. (Hyväri 2001, 137, 144.)

Identiteettiä ei tässä tutkimuksessa ymmärretä yksilön staattiseksi ominaisuudeksi vaan toiminnalliseksi kategoriaksi, ja sitä voidaan pitää merkityssystemin osana. Tietyissä systeemeissä, kuten vertaisryhmissä ihmisille rakentuu tietynlaisia identiteettejä. Kun identiteetti ymmärretään näin, valitaan usein analyysin käsitteeksi Jokisen ja Juhilan (1999, 68) mukaan subjektipositio. Position käsitettä voidaan pitää tässä analyysissä käyttökelpoisempana kuin esimerkiksi roolin käsitettä. (Jokinen ym. 1993, 38.) AS-henkilöiden subektipositiot ilmenevät vertaiskeskustelun diskursiivisissa rakenteissa tilannekohtaisina ja joustavina asemina, joilla keskusteluun osallistujat määrittelevät sen hetkisen positionsa AS-palstan sosiaalisissa käytännöissä. Subjektipositiot tuotetaan palstalla, joten ne eivät ole valmiita paikkoja, joihin yksilöt asettuvat. Tässä tutkimuksessa position käsite merkitsee sitä, että vaikka AS-henkilöt usein sijoitetaan marginaalisiin asemiin, niin he myös sijoittavat itse itsensä joihinkin käytössä olevien diskurssien tarjoamiin asemiin. Näin syntyy oireyhtymää koskevia merkityksiä, joissa on huomioitu myös valtakulttuurin kategoriat.

Keskustelupalstan kirjoitukset osaltaan osoittavat, miten puhuja tässä nimenomaisessa yhteydessä positioi itseään tai muita keskusteluun osallistuvia.

Tutkimusaineiston käsittely alkoi aineistoksi valitun otteen siirtämisenä ja tallentamisena tekstimuodossa. Tallennettaessa dataa AS-palstalta, seurasi mukana paljon ylimääräistä materiaalia, jotka piti poistaa. Parin ensimmäisen lukukierroksen jälkeen vaikutelma oli sekava aineiston suuresta määrästä ja kirjoitusten sisältöjen suuresta variaatiosta johtuen. Aineiston tarkastelu jatkui sen systemaattisella läpikäymisellä, jota seurasi koodaus ja teemoittelu. Koodauksessa liitin tekstikohtiin muistiinpanoja tulkinnoista ja teemoittelun tarkoituksena oli tiivistää aineisto käsiteltävissä oleviin osiin asiasisältöjen mukaisesti. (Vrt. Eskola & Suoranta 1998, 175-176.) Vaikka kirjoitusten sisältöä oli rajattu aihepiireillä ja otsikoilla, mukaan mahtui monenlaista ja monentasoista tekstiä. Ensimmäisessä vaiheessa pyrin löytämään vastauksia tutkimuskysymykseen: Miten AS-henkilöt suhtautuvat heistä esiintyviin määrittelyihin ja miten he näitä kategorioita ja diskursseja itse käyttävät. Tältä osin aineistosta nousivat esille monet diagnoosiin liittyvät piirteet, mutta eivät kaikki. Seuraavilla lukukerroilla pyrin tavoittamaan teksteistä repertuaareja ja laajempia merkityskokonaisuuksia alleviivaamalla ja muodostamalla erilaisia taulukoita. AS-piirteiden tunnistaminen tekstistä oli helppoa, mutta niiden merkitysyhteyksien löytäminen vaikeampaa. Pyrin jakamaan aineistoa nelikenttään, jossa määrittävinä tekijöinä olivat vertaistuen merkitys (heikko - vahva) ja suhtautuminen oireyhtymään (positiivinen - negatiivinen).

Jako nelikenttään ei tuonut esille merkittäviä diskursseja, joten seuraavassa vaiheessa päätin käyttää teemoittelun apuna Stuart Hallin (1999, 249) identiteetin käsitettä. Teoreettisen jaottelun avulla sain luotua kategorioita ja löysin vastauksia tutkimuskysymykseen: Miten AS-vertaispalstalle kirjoittavat aikuiset kuvaavat itseään ja millaisia positioita he ottavat. Ensin keskityin kuvauksiin siitä, miten Asperger-henkilöt ovat kokeneet diagnosoinnin, heihin kohdistuvat määrittelyt ja toimenpiteet. (Kuinka meidät on esitetty?) Toiseksi tarkastelin, miten he puheessaan samastuvat tai tekevät eroa muihin Asperger-henkilöihin, AS-palstalle kirjoittaviin vertaisiinsa? (Kuinka me esitämme itsemme?). Lopuksi etsin näkökulmia siitä, miten AS-henkilöt kokevat oireyhtymän vaikuttavan heidän tulevaisuuteensa ja tavoitteisiinsa (Keitä meistä voi tulla?). Näiden kolmen kategorian avulla jäsenyivät identiteetikertomukset ja niiden avulla pääsin myöhemmässä analyysivaiheessa identifioimaan aineistosta nousevia tulkintarepertuaareja ja diskursseja. Identiteettien ja positioiden kuvailussa pyrin löytämään niiden variaatioita ja välttämään staattista tulkintaa minuudesta. Huomio kiinnittyi tässä vaiheessa myös siihen, millaisia kielellisiä keinoja ja

oletuksia esitettiin siitä, miten Aspergerina voisi tai ei voisi toimia ja millaisia seurauksia eri toimintatavoilla saattaa olla.

Hallin (1999) mukaan identiteetit rakennetaan diskurssin sisällä, joten tässä tutkimuksessa aspergerilaisuutta tarkastellaan tässä tietyssä erityisessä paikassa eli keskustelupalstan erityisten käytäntöjen sisällä. Yksilöt voivat puhua eri tavoin eri aikoina ja eri asemissa. Jokainen puhetapa sisältää tietynlaisen subjektiposition ja tuottaa erilaista toimijuutta. Identiteetin käsitettä voidaan pitää apuvälineenä, jonka avulla saadaan esille ja aikaan asiantiloja, merkityksiä ja suhteita. Myös diskurssit ja niihin liittyvät positiot toimivat hyödyllisinä suunnistamisen välineinä Aspergerin oireyhtymään liittyvien kirjoitusten ja tarinoiden moninaisella kentällä. Niiden avulla tutkija, lukija tai AS-henkilöt itse voivat ehkä paikantaa ja etsiä omaa orientaatiotaan. Tutkielmassani pyrin tuomaan esille niitä lähtökohtia ja mahdollisuuksia, jotka korostavat AS-henkilöiden merkitystä aktiivisina toimijoina. Diskurssien ja identiteettien funktioiden tarkastelemisen myötä olen päätenyt tulkintaan, jossa kirjoittajat näyttäytyvät subjekteina, jotka pyrkivät vastustamaan joitakin kategorioita. Vastapuheen näkyväksi tekeminen antaa mahdollisuuden purkaa vallalla olevia nimeämiskursseja. Diskurssianalyysi voi tehdä käytännöt läpinäkyviksi ja siten edesauttaa niiden muuttamista (Jokinen, Juhila & Suoninen 1993; Puuronen 2005, 207.)

AS-palstalle kirjoittavat tuottavat ja ottavat itselleen erilaisia asemia, subjektipositioita ja identiteettejä. Identiteetin ja position käsitteiden kautta tarkastellaan sitä, millaisena kirjoittaja tuottaa kuvauksen itsestään valitun repertuaarin kautta. Identiteetit rakentuvat monien rinnakkaisten, päällekkäisten ja vastakkaisten repertuaarien ja diskurssien kautta (Potter & Wetherell 1987, 102-104). Diskursseilla viitataan kirjoituksissa rakentuviin puhetapoihin, joissa myös kirjoittajien identiteetit rakentuvat. Diskursseissa tapahtuvia identiteettineuvotteluja tarkastelemalla olen paikantanut niissä rakentuvat positiot, joiden avulla kirjoittajien on mahdollista kyseenalaistaa ja ottaa nimeämiskäytänteitä hallintaan sekä peilata itseään suhteessa muihin vertaisiinsa. Näistä neljästä positiosta voidaan ajatella muodostuvan omaan itseen suhtautumisen ja identiteettiin liittyvien merkitysten tavat. Diskurssityypit eroavat toisistaan, mutta niillä on myös yhdistäviä tekijöitä. Omakohtaiset kokemukset lisäävät diskurssien totuusarvoa, sillä ”Assina” elämisen kokemuksesta eivät voi muut kertoa. Diskurssien kautta tulee esille oireyhtymään liitettäviä kannanottoja, koska diskurssit puolustavat yhtä näkemystä ja vastustavat toista. (vrt. Suominen 2003, 143.)

5 VERTAISPALSTA VUOROVAIKUTUKSEN KENTTÄNÄ JA IDENTITEETTIEN ESITTÄMISEN AREENANA

AS-keskustelupalsta on areena, jossa esitetään ja rakennetaan yhteisöllistä ja AS-henkilöiden keskinäistä kuvaa ”aspergeriläisyydestä”. Keskustelupalstan ulkopuolisetkin tulkintarepertuaarit ovat taustalla vaikuttamassa prosessissa, jossa AS-henkilöt rakentavat identiteettiään. Palstalla kuvataan omakohtaisia kokemuksia sellaisissa tilanteissa, joissa AS-henkilöt ovat joutuneet vahvojen määrittelyjen kohteeksi. Heidät on kategorisoitu ”Asperger-ihmisryhmään”, johon liitetään monia sosiaalisia ongelmia ja ennakkokäsityksiä. Palstalle kirjoittavat kertovat ulkopuolisuuden, toiseuden ja erilaisuuden kokemuksistaan (vrt. Kulmala 2006, 5). Erilaisuudessa voi nähdä samanlaisuutta ja päinvastoin. Identiteetin luomisen kannalta on tärkeää löytää itsensä puhujana ja kirjoittamassa puhetta, jossa minä olen se, joka sanoo minä (Hyväri 2001, 119).

Analyysin tarkoituksena ei ole seurata systemaattisesti kunkin kirjoittajan elämänvaiheita tai -kohtaloa, joista jokainen olisi muodostanut oman narratiivisen kokonaisuutensa, vaan tutkimuksessa tarkastellaan kaikista yksittäisistä viesteistä muodostuvaa kokonaiskuvaa. Tavoitteena on myös selvittää AS-henkilönä olemisen kokemusta ja sitä koskevia puhetapoja ja puheenaiheita sekä miten tälle kokemukselle ”konstruoiitiin mieltä”. Analyysiä ei ole jaettu vain havaintoihin kirjoittajien käyttämästä kielestä ja keskustelun teemoista, vaan on keskitytty merkitysten löytämiseen keskustelijoiden identiteetin kannalta. Tutkimuksessa ei keskitytä ilmaisun sisältöön eikä kirjoittajaan, vaan katsotaan tilaan, jossa hiljaisuus on muuttunut tekstiksi. Suorat lainaukset AS-palstalta on liitetty tutkimuksen analyysiosuuteen sisennettyinä ja kursivoituna, mutta ilman nimimerkkejä.

5.1 AS- palsta vertaiskeskustelun paikkana ja sosiaalisena peilinä

Monet vertaispalstalle kirjoittavat ilmaisevat olevansa mukana AS-palstan keskusteluissa ymmärtääkseen itseään ja ongelmiaan paremmin, selvittääkseen ajatuksiaan ja löytääkseen toimintatapoja eri tilanteisiin. Palstalla esiintyy paljon pohdiskelua AS-oireista, ongelmista, toiveista ja elämästä yleensä. Tällainen vertaistukimuoto on otettu vastaan mm. kiitollisena, hämmästyneenä (”palaset ovat loksahaneet paikoilleen”), innostuneena ja helpottuneena (”ei olla maailman ainoita”). Palstalle on tultu katselemaan, kuuntelemaan, ymmärtämään sekä hakemaan toisia näkemyksiä ja näkökulmia. Palstan lukeminen voi avata silmät ja saada olon rauhallisemmaksi ja huojentuneeksi. Ainutlaatuisen vertaispalstan keskusteluista tekee juuri ryhmän

jäsenten elämäntilanteiden samankaltaisuus. Erilaisuuden ymmärtämiseen pääsee kiinni vain omien kokemusten kautta. Samanlaisia kokemuksia läpikäyneiden AS-ihmisten välille syntyy helposti keskusteluyhteys. Ominaisuuksiltaan samantapaisina he ehkä ymmärtävät joka tapauksessa toisiaan muita paremmin. Kirjoitukset, jotka ovat kuin lukijoiden itse kirjoittamia, saavat tuntemaan, ettei enää ole yksin näiden ominaisuuksien kanssa, eikä olekaan ”maailman ainoa kummajainen”. Koetaan hienona, että voisamaistua kerrankin johonkin ryhmittymään.

”Minusta se oli kuin olisi lukenut omaa päiväkirjaansa, kun aloin paremmin tutustua kaikkiin näihin teksteihin ja kirjoihin.”

”Koko elämäni olen tuntenut olevani yksi ainut rikkinäinen täydellisten ihmisten seassa. Kun luen täällä olevia juttuja, tuntuu kuin lukisin vihdoinkin omaa kieltäni.”

”Kun joskus tulevaisuudessa kenties itse AS-diagnoosin saan, tulen olemaan ylpeä kuuluessani tähän vähemmistöön”.

Kaikille ei silti ole helppoa keskustella tai paljastaa asioita itsestään edes palstalla:

”En tule toimeen ihmisten kanssa. En osaa olla edukseni heidän seurassaan. Pelkään, etten osaa käyttäytyä edes tällaisella palstalla. Pyydän anteeksi niiltä, jotka joutuvat lukemaan tämän tilityksen. Tarkoitukseni ei ollut kirjoittaa näin pitkästi ja valuttaa kaikkea tätä tuntemattomien niskaan. Normaalioloissa en harrasta vastaavanlaista itsensäpaljastelua. Minun on vain pakko saada kertoa tilanteestani jossakin ja kuvittelen, että täällä edes joku suurin piirtein ymmärtäisi, mitä tarkoitan.”

Monet palstalle kirjoittavat ovat tietoisia sosiaalisesta eristyneisyydestään ja he ovat huomanneet rajoittuneen kykynsä ymmärtää toista ihmistä. AS-henkilöille puhuminen sosiaalisissa tilanteissa on voinut olla hyvin vaikeaa: sanat eivät ehkä ole tulleet ollenkaan tai he ovat änkyttäneet. Ihmisten kanssa oleminen voi väsyttää, ja syntyy usein pakottavaa halua saada olla yksin tai vetäytyä omaan sisäiseen maailmaansa. Muutama kirjoittaja on hyvin yksinäinen, eikä tapaa käytännössä ketään. Jos on kovin epäluuloinen ja harvoin käy missään, niin ystävien löytäminen on kovin vaikeaa. Kiinnostus tutustua uusiin ihmisiin saattaa olla tuloksetonta, ja useimmilla on ollut liian paljon huonoja kokemuksia sosiaalisista tilanteista ja liian vähän hyviä. Yritykset osallistua sosiaaliseen toimintaan ovat usein epäonnistuneet: Jos on saanut harvoin keskustelua syntymään, niin tilanne on

mennyt siihen, että ei ole osannut pukea ajatuksiaan sanoiksi tai muuten ilmaista itseään miten haluaisi. Useimmat tuntuvat kaipaavat sosiaalisia kontakteja ja hakeutuvatkin niihin, mutta eivät silti viihdy niissä. Sosiaaliset tilanteet eivät ole miellyttäviä kokemuksia ja torjumisen pelko on saanut jotkut menettämään kokonaan mielenkiintonsa sosiaalisiin kontakteihin. Jotkut kertovat kykenevänsä vain tällaiseen nettikeskusteluun, koska eivät viihdy seurassa ja sosiaaliset tilanteet ovat usein stressaavia ja ahdistavia.

”En osaa ottaa kontaktia muihin, enkä tiedä yhtään miten päin missäkin tilanteessa pitäisi olla. Netissä olen sentään onnistunut luomaan jonkinlaisia ihmiskontakteja, vaikka täälläkin olen aika vaisu. Ainakin aluksi.”

Tarvetta tavata kaltaisiaan AS-ihmisiä on monilla olemassa, sillä olisi rentouttavaa olla tilanteessa, jossa kukaan ei ihmettelisi omalaatuista käyttäytymistä tai olemusta. Palstalla voi kokemusten mukaan olla rehellisesti omanlaisensa, mutta kuitenkin kuulua joukkoon. Palstalla kehuu olevan harvinaisen hyvä ilmapiiri ja vilpittömän ystävällisiä ihmisiä. Vertaisten vuorovaikutuksessa on nähtävissä voimaantumista ja uskoa toisiinsa. Vertaiset voivat nähdä diagnoosien takana yksilöiden piilevät kyvyt ja voimavarat. Useimmat kirjoittajat hakevat hyväksyntää omalla tavallaan ja tasollaan.

”Edes kerran elämässäni välttyin siltä sisintä kutistavalta kokemukselta, jossa ihmiset ohittavat kommenttini hiljaisuudessa.”

”Jostain syystä se vaan on niin että on kiva tulla hyväksytyksi joukon jäseneksi, vaikkapa sitten ”Omituisten otusten kerhoon.”

Halua tai kykyä säännölliseen kommunikointiin ei palstalaisilta edellytetä, mikä vapauttaa vastuusta ja sosiaalisista paineista. Aina ei tarvitse edes kirjautua, vaan joskus voi vain lukea muiden tekstejä ja seurata, miten AS-yhteisö ja keskustelu kehittyy. Monet tunnustavat keskustelevana kausittain, vain silloin kun siltä tuntuu. Palstan keskusteluihin osallistuvat eivät välttämättä halua tavata toisiaan reaali maailmassa, koska he voivat vierailia aina halutessaan AS-palstalla, josta on tullut yhteistä aluetta ja kohtaamispaikka. Tietokone on apuväline yhteydenpitoon vertaisten kanssa, jotka voivat elää kaukanakin. Palstalle kirjoittaminen koetaan kaiken kaikkiaan hyvin tärkeänä, vaikka sekin joskus tuntuu raskaalta ja vie voimia. Jotkut kirjoittajat ilmaisevat selkeästi, että heidän AS-

ominaisuutensa tulevat esille myös vertaiskeskusteluissa, joten he aikovat keskittyä asiaan (ja itseensä), ei keskusteluun.

”Kirjoitan nyt luettelotyylillä ja kärjistäen, koska ei nyt voimia muuhun. Täällä tämä tyyli onneksi suvaitaan ja ymmärretään, eikä tulkita liikaa. Muuten menee tuntikausia tekstin muotoiluun.”

Virtuaalimaailmassa tapahtuvassa vertaiskeskustelussa ei-kielelliset ja puheeseen liittyvät ongelmat eivät tule esille, joten kommunikointi vertaispalstalla on helpompaa niille AS-henkilöille, joille nämä piirteet tulevat vahvasti esille arkielämän vuorovaikutustilanteissa. Keskustelutilanteissa he hämmentyvät usein, jos heidän pitäisi kiinnittää huomiota useampaan kuin yhteen ihmiseen, mutta tämä ei ole ongelma vertaispalstalla. Väitetään, että AS-henkilöillä on puutteita taidossa luoda kehitystasoa vastaavia ihmissuhteita, mutta keskustelupalstaa lukiessa se ei tunnu tulevan esille, vaan vertaissuhteet tuntuvat muodostuvan ainakin virtuaalimaailmassa suhteellisen helposti. AS-henkilöiden itsekeskeisyyuskään ei tule palstalla kovin vahvasti esille. Tavallisissa vuorovaikutustilanteissa he saattavat keskeyttää toisten puheet tai jättää kuuntelematta, jos aihe ei ole heitä itseään kiinnostava. Palstallahan on vapaus valita, mitä tekstejä lukee milloinkin ja mihin haluaa itse vastata. (Gillberg 1999, 21–22, 43, 50; Attwood 1998, 165; Kielinen 1998, 230.) Monet AS-henkilöt kommunikoivatkin usein omilla ehdoillaan. He haluavat usein itse valita ajankohdan, juttuseuransa ja puheen aiheen.

”Mutta tavallinen NT rupeaa aina jossakin vaiheessa sättimään jostain Esim. ”Etkö yhtään kuuntele... Älä keskeytä koko ajan enhän saa sanottua mitään...” ja sitten joutuu yrittää selittää esim. että on tehnyt jo elämässään suunnattomia kompromisseja ja jos tästä vielä joustaa niin on sama kun vetäytyisin täysin pois, koska jos en saa tiedustella mitä sanoillasi tarkoitat en jaksa kunnolla sitä analysoida.”

Vertaispalstan ja siellä tapahtuvan keskustelun merkitystä voidaan tulkita sosiaalisena peilinä, jonka eteen voi mennä yhä uudelleen ja uudelleen. Kun henkilö ensimmäistä kertaa kirjoittaa palstalla olevansa ”Assi”, AS-identiteetti tulee todelliseksi ja näkyväksi. Itsensä Aspergeriksi tunnustava valitsee ryhmän jäsenyyden kautta ainakin osittain uuden minänsä. Kyseessä on enemmän oma kokemus kuin esimerkiksi diagnoosi tai lääkärintodistus. Palsta toimii peilinä, jonka edessä tunnustetaan ja katsellaan omaa aspergerilaisuutta sekä niitä ominaisuuksia ja vaikeuksia, joita siihen liittyy. Palstalla voidaan joskus tulkita ryhmään samaistumisen olevan toiminnan kannalta

olennaisempaa kuin oman persoonallisen identiteetin ylläpitäminen, mikä johtaa ryhmäidentiteetin vahvistumiseen, mutta samalla vahvistaa myös yksilöllistä identiteettiä. Tämä voidaan nähdä identiteetin siirtymänä tilannekontekstissa (vrt. Lea, Spears & de Groot 2001, 527).

”Tämä kaikki on minulle niin kovin uutta, että olen aika puusta pudonnut vielä. Mitä enemmän kuitenkin "aspergeriläisyyteen" perehdyn, sen paremmin tunnistan itseäni ja niitä ihmisiä, joiden seura tuntuu kotoisimmalta. Samanlaisilla linnuilla kun on taipumus kerääntyä samaan parveen. Omien voimien mukaan sitten joko lennellään parvessa tai tehdään tutkimusmatkoja "normaalien" maailmaan.”

Itse kirjoitettuun puheeseen on mahdollista ottaa etäisyyttä ja suhtautua siihenkin dialogisesti, jolloin minuus voi dialogissa kahdentua. Subjekti voi antaa oman merkityksensä sanalle, jolla on jo merkitys. Kun palstalle aiemmin kirjoittanut henkilö lukee omia kirjoituksiaan, "Minä itselleni" voi olla dialogissa "Minän toiselle" kanssa. Keskustelu AS-palstalla normalisoi sinne kirjoittavien yhteiseksi kokemia ongelmia ja antavat samastumisen mahdollisuuksia. Vastapuheen yhtenä strategiana epänormaali poistuu merkityksettömänä keskustelupalstan tilasta ja syntyy asemia, joita ei enää ymmärretä toiseudeksi tai erilaisuudeksi. (Ks. Hyväri 2001, 155; Juvonen 1998, 12). Palstalla on mahdollista huomata, että monet omista omituisuuksista ovatkin normaaleja AS-piirteitä. Monet ominaisuudet mielletään pelkästään positiivisiksi asioiksi ja niiden harvinaisuuden nähdään vain tuovan lisäarvoa (kun ei ole mitään harmaata massaa). Negatiivistenkin ominaisuuksien "normalisoituminen" tavallisiksi assi-piirteiksi voidaan ymmärtää vastapuheena:

”Lapsena ajattelin, että olen ulkoavaruudesta tullut ufo, niin vieraalta ympäröivä maailma ja muut ihmiset tuntuivat. Nyt tuumin, että ehkä saatan sittenkin olla "vain ihan tavallinen" assi...”

Yhteenvedona AS-palstan kirjoitusten luonteesta voi todeta, että ne ovat hyvin avoimia ja edustavat AS-henkilöille luonteenomaista suorapuheisuutta ja objektiivisuutta siinä mielessä, etteivät he yleensä voi sietää valheellisuutta. Palstan kirjoituksissa voidaan nähdä yhteyttä myös muihin AS-henkilöille ominaisiin piirteisiin, joita ovat esimerkiksi itsepintaisuus, mustavalkoisuus ja joustamattomuus. Kaikkien kirjoittajien kirjoitukset eivät välttämättä ole vuorovaikutteisia siten, miten se yleensä ja palstallakin ymmärretään. Kuitenkin kaikki hyväksytään joukkoon, eikä palstalla kommentoida negatiivisesti sellaisiakaan kirjoituksia, jotka vaikuttavat lähinnä monologeilta.

5.2 AS-piirteiden tunnistaminen

Palstalla aivan erityisenä kiinnostuksen kohteena ja keskustelun aiheena ovat AS-piirteet, joista esitetään erilaisia lausumia ja väittämiä. Vertaiskeskustelun kautta mahdollistuu oireyhtymän näkeminen erilaisista näkökulmista tai jollakin tietyllä tavalla. Keskustelijoiden kuvaukset noudattavat suurelta osin oireyhtymän lääketieteellisen määrittelyn terminologiaa, joka tuntuu olevan palstalla hyvin hallinnassa. Palstalla keskustelevat AS-henkilöt yleensä tunnistavat ja tiedostavat AS-piirteet omassa olemuksessaan ja käyttäytymisessään. Kirjoituksista käy tosin ilmi, että jotkut tunnistavat piirteitä itsessään vain osittain ja osa ei oikeastaan ollenkaan. Seuraavat piirteet ja niiden kuvaukset nousevat kuitenkin vahvasti esiin aineistosta: Sosiaalisen vuorovaikutuksen ongelmat, erikoiset harrastukset ja kiinnostuksenkohteet, rutiinien tarve ja pakonomaisuus sekä aistiyliherkkyydet. AS-piirteisiin liittyvät puhettavat ovat olleet tärkeä kohde kun on analysoitu, miten kategorioita käytetään. Oireyhtymään liittyvistä piirteistä voidaan kiistellä ja AS-palstalle kirjoittavat voivat vaihdella repertuaareja, mutta teksti ja sanat saavat merkityksensä vasta suhteessa toisiinsa. (Vrt. Juhila 2004; Suoninen 1992.)

Koska henkilökohtaisia ominaisuuksia kuvaavilla piirteillä on erittäin suuri merkitys identiteetin muotoutumisen kannalta, on tarpeellista käsitellä tässä yhteydessä hieman tarkemmin näitä Aspergerin oireyhtymään liittyviä keskeisiä tunnuspiirteitä sekä teoria- että aineistolähtöisesti. Puuttuvat sosiaaliset taidot, rajallinen kyky vastavuoroiseen keskusteluun ja kiihkeä innostus johonkin tiettyyn aiheeseen ovat AS-henkilön peruspiirteitä. Vahvuuksina voidaan mainita ainakin harvinaisen hyvä pitkäkestoinen muisti, poikkeuksellinen keskittymiskyky ja omintakeinen ongelmanratkaisutapa (ks. Attwood 2005). Diagnoosikriteerit (ks. LIITE 1.) ohjaavat vahvasti keskustelua AS-palstalla, joten myös aineistoa on teemoiteltu osittain kriteeristössä kuvattujen piirteiden perusteella. Palstalla korostuvat ja keskusteluissa esille nousevat piirteet eroavat kuitenkin hieman diagnoosikriteeristöön kuuluvista piirteistä. Nykyisiin diagnostisiin kriteereihin eivät sisälly mm. aistiyliherkkyys, unihäiriöt ja erikoiset ruokailutottumukset, joita myös esiintyy usein AS-henkilöillä. AS-piirteiden tuntemusta pidetään vertaiskeskusteluun osallistuvien keskuudessa tärkeänä sekä asian hyväksymisen että omien vahvuuksien löytämisen kannalta.

”Jos minulla on AS, voisi kai helpommin hyväksyä tietyt piirteensä ja keskittyä minimoimaan niiden haitat, sen sijaan, että yrittää turhaan parantaa niitä. Voisi myös yrittää käyttää paremmin hyödykseen AS:n hyvä puolia.”

AS-palsta on avoin kaikille, jotka ovat kiinnostuneita oireyhtymään liittyvistä asioista. AS-palstalla todetaan, että on vain hyvä jos ihmiset yli neurologisten rajojen haluavat kohdata toisensa pyrkien löytämään ilmiöille yhteisiä käsitteitä ja ymmärrystä. On hyvä, ettei palstalle rekisteröityviltä edellytetä diagnoosia, sillä yllättävän moni tuntee itsensä Aspergeriksi ilman ulkopuolisia luokituksiakin. Diagnoosi perustuu siihen, että tarpeeksi moni kriteeri täyttyy, mutta kaikilla diagnoosin saaneilla ei ole samoja oireita. Toisaalta monia piirteitä voi olla henkilöillä, jolla kuitenkin ei ole tarpeeksi monia oireita diagnoosin saamiseen. Vertaistuen ja keskustelun tarve on usein suurimmillaan ennen diagnoosia.

”Muutamia viikkoja takaperin vaivauduin ensimmäisen kerran elämässäni ottamaan selvää siitä, mikä asperger-syndrooma on. Samalla tajusin, mikä minua on saattanut vaivata kaikki nämä vuodet.”

”Tai oikeastaan maailma on sama vanha, mutta vasta nyt olen saanut tämän foorumin ja sen ihmisten avulla valot päälle ja voin paremmin nähdä missä olen. Jos sopii, sanon itseäni assiksi, vaikka en ehkä tiukasti tulkiten sitä olekaan.”

Suomessa sekä tutkimustieto että kliininen kokemus nuoruus- ja aikuisiässä olevien Asperger-henkilöiden piirteistä ja oireista ovat hajanaisia. Aikuisten kohdalla diagnoosikriteerejä joudutaan soveltamaan, sillä Aspergerin oireyhtymän tautiluokitukset määrittelevät diagnostiset kriteerit lapsuusaikana, eikä ole olemassa diagnostisia kriteerejä aikuisille. Suomessa käytetään yleensä ICD-10 –tautiluokitusta (ks. LIITE 1), jossa Aspergerin oireyhtymän koodinumero on F 84.5. Autismidiagnoosi sulkee pois AS:n. (Tani ym. 2004, 693-697.) Gillbergin (1997, 1989) mukaan AS-diagnoosi tulisi antaa silloin kun se helpottaa elämää. Kulomäki tosin (1999, 155) mainitsee, että AS-henkilön persoonallisuuden ydintä muuttavaa hoitoa tai kuntoutusta ei edes tunneta. Amerikkalaisen terapeutin Catherine Fahertyn (2006, 34-36) mukaan mikään yksittäinen testi tai menetelmä ei voi selvittää AS-henkilön kykyjä ja kehitystä täsmällisesti, sillä jokaisella on juuri hänelle ominainen yhdistelmä vahvuuksia ja heikkouksia, lahjakkuuksia ja kiinnostuksen kohteita. Erilaisuus näkyy kuitenkin Asperger-henkilön jokapäiväisessä elämässä: erityislahjakkuudet ja -kyvyt voivat synnyttää onnistumisen kokemuksia ja myönteistäkin erilaisuutta, mutta useimmiten ominaisuudet aiheuttavat ongelmia ja kielteisiä reaktioita. (Kulomäki 1999, 151.)

Sosiaalisen vuorovaikutuksen ongelmat

Kun yhteiskunnassa edellytetään, että sosiaalisissa tilanteissa täytyisi osata toimia sosiaalisesti hyväksyttävällä tavalla, aiheuttavat sosiaalisten vuorovaikutustaitojen kehittymättömyyden ongelmat myös sekundaarisia ongelmia. Palstalla kuvataan monenlaisia vaikeuksia sopeutua yhteiskuntaan.

”Olin vaan elänyt siinä uskossa että minussa on jotain perustavaa laatua vialla. Varsinkin kun sopeutuminen ylisosiaaliseen nyky-yhteiskuntaan tuottaa suunnatonta ketutusta. Ja kun siihen liitetään vaikeus hahmottaa sosiaalisia tilanteita, täydellinen empatian puute, keskittymisongelmat etc - lista on loputon - niin eipä ole ihme ettei elämä suju yhtä helposti kuin muilla ikäisilläni.”

AS-henkilöillä on ongelmia sosiaalisessa vuorovaikutuksessa ja Baron-Cohenin (2003, 155-159) mukaan heillä on vaikeuksia erityisesti ”mielen lukemisessa” eli maailman kuvittelemisessa toisen silmin ja toisen tunteisiin asianmukaisella tavalla reagoimisessa. Heidän on vaikea ymmärtää ja ennustaa toisen tunteita, ajatuksia ja käyttäytymistä:

”Tunteet ovat hankalia, niitten ilmaiseminen on vaikeaa, en tunne samoin kuin muut, vaan usein ehkä jotenkin etäisempänä. Kätteleminen, halaaminen ja liika läheisyys ei minulta onnistu, kammoan suorastaan semmoisia ja julkisia kiintymyksenosoituksia. Olen erilainen ja tunnen olevani vähän sivussa kaikesta, yritän kuitenkin kuulua joukkoon.”

”Saatoin kuitenkin olla hyvinkin hauska ja seurallinen porukassa, tosin en pitänyt siitä ja kesken kaiken rooli saattoi alkaa ärsyttää ja sulkeuduin vaikka vessaan karkuun (teen sitä edelleen).”

Asperger-henkilöllä on kaiken kaikkiaan merkittäviä puutteita ei-kielellisten ilmaisujen käytössä sekä kyvyssä jakaa tunneilmaisuja muiden kanssa. AS-henkilöiden käyttäytyminen johtaa usein tahattomiin loukkauksiin, joita heidän on vaikea sovittaa, koska eivät aina ymmärrä, miksi omalla toiminnalla tai sanomisella on ollut sellainen vaikutus. AS-henkilöt eivät yleensä voi sosiaalisissa tilanteissa olla omana itsenään, vaan he joutuvat esittämään roolia ja ovat usein varuillaan peläten milloin joku reagoi negatiivisesti tai pitää heitä kummallisena. Silti he usein yrittävät epätoivoisesti

olla loukkaamatta toisia luomalla käyttäytymiselle suuren sääntöjoukon kaikissa tilanteissa. Eikielellinen kommunikointi on useilla AS-henkilöillä erikoista ja sitä ilmentää köyhä elekieli, vähäiset kasvojen ilmeet sekä huono etäisyyden arvioiminen vuorovaikutustilanteissa. He eivät välttämättä ymmärrä katsekontaktin merkitystä ja saattavat joko kokonaan vältellä katsekontaktia tai vaihtoehtoisesti tuijottaa intensiivisesti keskustelu-kumppaniaan. Monilla ilme tai katse on hyvin läpitunkeva tai tutkiva. Osa heistä menee aivan liian lähelle keskustelukumppaniaan ja osa taas pysyttelee niin etäällä, etteivät muut ehkä edes ymmärrä halukkuutta keskusteluun. (Gillberg, 1999, 50.)

AS-henkilöiden puhetta ja muuta ulkoista viestintä pidetään usein jäsentymätöntä. Välillä puhe saattaa olla hiljaista mutinaa ja välillä taas kovaäänistä ja ryöpsähtelevää. AS-henkilöillä on myös tapana toistella huolellisesti lausuttuja fraaseja. Monet kokevat ääneen nauramisen kiusallisena, koska hämmentävässä ryhmätilanteessa he saattavat luulla, että heille nauretaan tai heissä on jotain vikaa. AS-henkilön oma nauru saattaa ajoittua erikoiseen kohtaan keskustelua, esimerkiksi vakavaan tilanteeseen tai vasta keskustelun loputtua. (Nieminen ym. 2000, 968; Gillberg 1999, 48-50.) Kielen muodollisuus ja pikkutarkkuus kompensoi ehkä puutteellista kykyä käyttää kieltä sosiaalisessa vuorovaikutuksessa. Puhemelodia voi olla monotonista ja tasaista tai intonaatioltaan poikkeavaa, esimerkiksi huomattavan kimeä. Tilanteeseen nähden AS-henkilöt puhuvat joskus liian kovaa tai hiljaa. AS-henkilöt ymmärtävät herkästi sanontojen merkityksen konkreettisesti ja kirjaimellisesti, jolloin he helposti käsittävät väärin vertauskuvalliset ilmaisut. He eivät myöskään ymmärrä epäsuoria tarkoituksia, joita voi sisältyä kielelliseen viestiin. (Ehlers & Gillberg 1993, 15.)

AS-henkilöille ajatusten muotoileminen kirjoittaen on usein paljon helpompi tapa kommunikoida kuin puhuminen. Kirjoittamista voi tehdä omaan tahtiinsa ilman ulkoisia sosiaalisia paineita. Kirjoittaminen voi toimia tapana tuoda järjestystä maailmaan, joka muuten tuntuu sekavalta ja ahdistavalta. Kirjoittaminen tuntuu myös auttavan kielteisten ajatusten ja tunteiden hallinnassa. Harjoittelemalla säännöllisesti kirjoittamista luodaan perusta kirjoitetun kommunikoinnin käyttämiselle myös vaikeina hetkinä. (Ks. Faherty 2006, 75, 90, 163.)

”Minulla oli vain pari oikeaa ystävää, sen sijaan kirjeenvaihtotovereita ulkomailta minulla oli varmaan yli 100. Loin jokaiselle kirjeenvaihtokaverille erilaisen kuvan itsestäni, sillä olin jo lapsena jotenkin hukassa, en tiennyt kuka olen. Identifioin itseni harrastusteni kautta (pianisti), (kirjailija) ja usein ajattelin itsestäni kolmannessa persoonassa.”

Erikoiset harrastukset ja kiinnostuksenkohteet

AS-henkilöillä on yleensä yksi tai useampia, pysyviä tai vaihtuvia, yksipuolisia ja kapea-alaisia kiinnostuksen kohteita, joihin he panostavat hyvin paljon, jopa niin että muu elämä kärsii. Erityisharrastukset voivat vaihtua tai säilyä läpi koko elämän. Harrastusalueen aiheena voi olla melkein mikä tahansa ja se on usein hyvin kapea. AS-henkilön tapa perehtyä häntä kiinnostaviin asioihin on "kaikkinielevää uppoutumista" yhteen asiaan kerrallaan. Tarve omistautua harrastukselle voi olla lähes pakonomaista ja paneutuminen voi olla niin suhteetonta, että se saattaa viedä kaiken vapaa- ja muunkin valveillaoloajan, jolloin jokapäiväisten asioiden hoitaminen vaikeutuu ja ajankulu unohtuu. AS-henkilöt eivät yleensä ole erityisen kiinnostuneita tietojensa hyötykäytöstä, eikä heille ole merkitystä, vaikka erittäin harvoin kukaan muu perheenjäsen tai ystävä harrastaa samaa asiaa. (Attwood 1998; Ehlers & Gillberg 1993, 9-10.) Palstalla kuvataan monia harrastuksia, mutta erityisen kiinnostuksen kohteena voi olla myös itse oireyhtymä:

"Nyt assi-intoiluni on laantunut siedettävämpiin mittoihin, mutta edelleenkin aihe on syystäkin ns. päällä, harva se päivä mietityttää mikä minä oikein olen."

"Lapsuudessa oli vähän eksentrisempiä harrastuksia, kuten vaikkapa lentokonetyyppien ja niiden eri variaatioiden opettelu. Lopulta päädyin keräilemään lentokonetyyppien lisäksi mm. Yhdysvaltain laivaston lentolaivueiden numerotunnuksia, ja tein niistä pitkiä listoja aakkosjärjestyksessä äidin mekaanisella kirjoituskoneella. Näin teini-iässä, kun ikätoverit käyttivät aikansa seurustelemisen ensiaskeliin."

Joillakin AS-henkilöillä on absoluuttinen sävelkorva ja jotkut ovat erityisen lahjakkaita piirtämään, koska he näkevät yksityiskohdat selkeästi ja vielä muistavat näkemänsä. Piirrookset, laulut, runot ja muut saattavat ilmestyä "tyhjästä" luomistapahtuman saadessa vaistonomaisen luonteen. Muista ihmisistä jopa merkityksettömiltä tuntuvia yksityiskohtia voivat olla tietyt värit, kirjaimet, numerot, muodot, paikat, nimet, merkit, hajut, äänet, päivämäärät, puhelinnumerot jne. (Faherty 2006, 24.) Monilla on hyvä muisti heitä kiinnostaviin harrastuksiin ja yksityiskohtiin liittyen:

"Keksin muistisääntöjä, joiden ansioista muistan kymmenen vuotta sitten käytöstä poistettuja puhelinnumeroita, sosiaaliturvatunnusten loppuosia, auton rekisteri-numeroita jne."

Rutiinien tarve ja pakonomaisuus

Pastan kirjoituksissa tulee hyvin korostetusti esille kuinka rutiinit ovat olleet jo varhain lapsuudessa tärkeitä AS-henkilöille, ja normaalikehityksestä poiketen rutiinien tarve tuntuu yleensä vain lisääntyvän vuosien kuluessa. Rutiinit ja riippuvuudet saattavat olla erittäin hallitsevia. Monet ovat luoneet koko elämänsä tietyn kaavan, mikä tekee heistä hyvin rajoittuneita ja haavoittuvia kun mitätönkin arkirutiinin muutos saa ajatukset suureen epäjärjestykseen eikä tällöin mikään tunnu sujuvan. Tavanomaista on myös määrättyjen toimintojen tai ajatusten pakonomainen toistaminen. AS-henkilöt eivät aina pidä omaa jäykkää ja pikkutarkkaa järjestyksen tarvettaan mitenkään kummallisena. (Ehlers & Gillberg 1993, 11.)

”Jos jokin tavara joutuu väärään paikkaan, minulta menee joskus päiviä, ennen kuin löydän sen. Vaatehuoneessa olen pinonnut vaatteeni samanleveyisiin pinoihin, ja lajitellut ne käyttötarkoituksen mukaan. Mikäli paita on väärässä pinossa, en löydä sitä, vaikka se olisi suoraan silmiäni edessä. Tarkistan joka ilta, että paikat ovat järjestyksessä, enkä saa unta, mikäli jotain jää tekemättä.”

”Rutiineja on eräänlaisia, varsinkin kotioloissa. Nykyään lähinnä esimerkiksi, että kahvia ei voi juoda kuin tietynlaisesta kupista ja tietynlaisella lusikalla sekoittaen, tai että tietyt tv-ohjelmat katotaan tiettyyn aikaan. Jos näihin tulee muutoksia, minun pitää saada tietää niistä hyvissä ajoin etukäteen, muuten menee pasmat sekaisin.”

Monet pitävät täydellisyydestä, jolloin esimerkiksi virheiden tekeminen tai peleissä häviäminen on erityisen tuskallista. AS-henkilöt ovat usein luonnostaan erinomaisia tietokoneiden kanssa, sillä tietokoneet ovat täsmällisiä, konkreettisia ja ennakoitavia. AS-henkilöt eivät useinkaan ymmärrä virheen tekemisen ja tavoitteen saavuttamisen välistä tapahtumaketjua, vaan heille pienikin virhe on aina totaalinen epäonnistuminen. Pienin virheen takia he voivat aloittaa jonkin suuremman työnsä yhä uudelleen ja uudelleen aivan alusta. He herkästi ajattelevat, että heissä itsessään on jotakin pahasti vialla, jos he tekevät virheen. Häviäminen voi merkitä sitä, että on tehnyt jotain väärin. Monet välttävät osallistumista johonkin toimintaan, kunnes hallitsevat sen täydellisesti. Ryhmässä tulee usein esille tarve saada työnsä ensimmäisenä valmiiksi, mikä tavoite saattaa mennä jopa huolellisuuden ja virheettömyyden tarpeen edelle. (Faherty 2006, 26-27, 34, 70, 79.)

Aistiyliherkkyydet

Lähes jokaisella AS-henkilöllä on jonkinlaista aistiherkkyyttä tai poikkeavaa reagointia aisti-ärsykkeisiin, mikä nousee esille myös aineistosta. Tavallisimpia ovat ääni- tai valoherkkyys. Hans Aspergerin tutkimuksissa löydettiin poikkeava aistien prosessointitapa, joka vaikutti arkipäivään hyvin vahvasti ja aistiongelmien näyttävät olevan oleellinen osa koko Asperger-problematiikkaa vaikuttaen myös sosiaalisiin taitoihin. Toisaalta tiettyjen yliherkkyyksien lisäksi henkilöllä voi tietyissä aisteissa olla aliherkkyys. Aistit voivat olla hypo- tai hyperaisteja: esimerkiksi kuuloärsykkeisiin voi olla reagoimatta juuri lainkaan tai reagoida yliherkästi. (Attwood 1998, 129-140.) Aistitoimintojen poikkeavuuksia esiintyy 95 %:lla AS-henkilöistä (Nieminen ym. 2000).

”Mistä sitten päätelin olevat as-tapaus? Ensimmäinen asia ovat aistini. Mielestäni ne ovat aina toimineet eri tavalla kuin muilla ihmisillä. Pienenä lapsena inhosin tai rakastin ääniä - mitä omituisimpia tai tavallisimpia ääniä. Yksi ääni mitä inhosin, oli tasapaksuna taustalla soiva radio, jossa joku monotonisella ja rahisevalla äänellä puhui täysin yhdentekeviä asioita. Kun isäni pisti radiota kovemmalle, kävin kääntämässä sen kiinni. Taattu riidan aihe meillä kotona. Enkä pystynyt nukkumaan, jos kuulin pihahduksenkin televisiosta, mutta ulkona jyrisevä lumikola ei haitannut minua pätjän vertaa. Myös hajuaistissani on jotain omituista. Erotan ihmisiä tuoksun perusteella, ja pystyn matkan päästä haistamaan erilaisia tuoksuja, tai kuvittelen haistavani niitä.”

AS-henkilöt saattavat kiinnittää suurta huomiota hiljaisiin ääniin, joita aiheuttavat esim. jääkaapit, tietokoneet, hyönteiset tms. Monille AS-aikuisille yö on suosikkiaikaa, koska silloin on hiljaista eivätkä kirkkaat valot häiritse. Aistiyliherkkyydet saattavat liittyä myös hajuihin tai makuihin. Jotkut yleensä miellyttävinä pidetyt tuoksut, kuten deodorantit ja hajuvedet saattavat aiheuttaa jopa keskittymisvaikeuksia ja ahdistuneisuutta. AS-henkilöt saattavat pitää myös ruoan väriä tai rakennetta hyvin tärkeänä ja ovat yleensäkin hyvin valikoivia ruoan suhteen. AS-lapsissa on monia, jotka pitkään haluavat syödä mahdollisimman väritöntä ja mautonta ruokaa. Valikoimaan saattaa kuulua vaihtoehtoisesti vain rapeita tai sileitä ruokia, ja jotkut vain yksinkertaisesti syövät mieluiten samaa ruokaa joka päivä. Tämä on yksi keino hallita AS-henkilölle sietämätöntä ärsykkeiden tulvaa. Usein käy niin, että AS-henkilö (yli)suoriutuu jotenkin ylistimuloivassa ja vaativassa koulu- tai työympäristössä, mutta menettää hallinnan päästyään turvalliseen kotiinsa. (Faherty 2006, 43-65.)

Arjen sujumisessa ja hygienian hoidossa herkkyyksillä on paljonkin vaikutusta, jos esimerkiksi suihkussa käyminen tuntuu mahdottomalta tuntoaistin yliherkkyyden vuoksi. Liikkeen yliherkkyyteen liittyen monet kärsivät matkapahoinvoinnista. Vaikka pienet hipaisut saattavat jopa sattua, niin sama henkilö voi loukata itsensä pahastikin huomaamatta sitä. AS-henkilöt eivät useinkaan huomaa, milloin he ovat sairaita tai satuttaneet itsensä niin pahasti, että tarvitsisivat apua. Tietyntyyppiset kosketukset, kuten halaukset, suukot, hieronta tai jopa olkapäälle koputus saattavat AS-henkilöstä tuntua hyvin epämiellyttäviltä. AS-aikuisistakin suurin osa hoitaa henkilökohtaista hygieniaansa huonosti yliherkän tuntoaistin vuoksi ja hampaiden pesu, hiusten ja kynsien leikkaaminen on usein ongelmallista. Vesi saattaa suihkussa tai muuten peseytyessä tuntua epämiellyttävältä. Jotkut AS-henkilöt eivät voi käyttää lainkaan koruja, lakkeja tai kiristäviä vaatteita. Sukkien ja vaatteiden saumat ja niskalaput saattavat häiritä heitä niin pahasti, etteivät tällaisessa tilanteessa pysty muuta ajattelemaankaan. (Gillberg 1999, 53; Attwood 1998, 55, 59.)

”Tuntoaistini on aivan yliherkkä! Vaatteissa ei voi olla lappuja, vetoketjuja (paitsi housuissa edessä), paksuja saumoja tai mitään muuta epämukavaa. Imuroin sänkyäni joka ilta, sillä murut tekevät kipeää. Enkä voi sietää sitä, että miesystäväni (silloin kun minulla sellainen on) silittää samaa kohtaa ihostani, vaikkapa poskea, pitkän aikaa. Se alkaa tehdä kipeää. Oudointa on kuitenkin se, että saatan vahingossa tai joskus tarkoituksella kokonaan sulkea jonkin aistin pois käytöstä, olla kuulematta mitään, näkemättä mitään tai tuntematta mitään.”

5.4 Identiteetikertomusten jäsentyminen

Aspergerin oireyhtymä voi joskus merkitä marginaalin tilaan joutumista ja yhteyden menetystä normaaleista elämänpuitteista. Aspergerin oireyhtymä tilana voidaan ymmärtää positioksi, tilaksi, kuvaksi, symboliksi tai mielen maisemaksi. Identiteetit rakentuvat marginaaleissa niin, että ne pikemminkin vahvistavat alisteista asemaa kuin johtavat ulos. Valtasuhde merkitsee tässä tapauksessa sitä, että yksilön eteen asetetaan eräänlainen ”AS-peili”, joka tarjoaa tietynlaista peilausta sosiaalisissa suhteissa ja valmiita määrittelyjä oireyhtymästä. Marginaaliin ajaututtaessa negatiivinen AS-positio on samanaikaisesti pakotettu ja otettu. Se tavallaan ”tarttuu” AS-henkilöön ja alkaa kertoa omaa tarinaansa. Peilistä heijastuvassa kuvassa näkee itsensä objektina, mutta vasta ”astuessaan sisään peiliin” eli osallistuessaan puhujana aktiivisesti keskusteluun, voi alkaa elää subjektina. Eläessään ja toimiessaan identiteeteissään ihminen on silti aina tietystä määrin aito ja todellinen, koska ei voi muutakaan. Myös aitous olla oma itsensä ”Assina” on subjektin valinta. (Vrt. Suutari 2002a, 104-108, 136-139.) Joskus yksilöt saattaavat hämmentyä identiteettien moneuden edessä:

”Vetäessäni roolia en edes koe näytteleväni, joten pelkään jopa identiteettini olevan kadoksissa, tai omaavani useita sellaisia.”

AS-henkilön itsensä näkeminen toiseksi on identiteetin tunnistamista eron kautta silloin. Toiseuden teema kytkeytyy kysymykseen kollektiivisen identiteetin muodostumisesta. Erilaisuus on välttämätöntä AS-henkilöille kun he tuottavat merkityksiä oireyhtymästä, omaa sosiaalista identiteettiään ja käsitystä minästä. Se on välttämätöntä myös autismitilantein muotoutumiselle. Erilaisuus ei erotu ilman toiseutta, eikä olisi ”Asseja” ilman ”Nenttejä”. Oireyhtymään liitetty identiteetti rakennetaan diskurssin sisällä, ja se on erontekojen tuotetta. On huomattava, että minkään aspergerilaisuuden positiivisiakaan puolia ja merkitystä ei voisi konstruoida muuten kuin suhteessa normaaliin. AS-identiteetti nousee usein ennemminkin täyteen puutteesta kuin yksilön eheydestä, niiden tapojen kautta, joilla he ajattelevat Toisten näkevän heidät. AS-identiteetissä tulee helposti nimetyksi juuri se, mikä siitä puuttuu. (Vrt. Hall 1999; Sennett 2004, 100). Oireiden tunnistaminen ja diagnoosikriteeristön omaksuminen saattavat lisätä AS-henkilöiden negatiivisten ominaisuuksien korostamista, mutta toisaalta erityislahjakkuudet toimivat positiivisina erontekoina.

”Jotenkin varmaan yritän järkeistää itselleni, miksi olen tällainen outolintu. Kaipaen selitystä kaikkeen.”

Toiseus merkitsee aineiston analyysissä AS-henkilöiden kokemuksia erilaisuudesta, mutta myös eriarvoisuutta sekä valintojen ja mahdollisuuksien rajallisuutta sekä niiden kokemista. Toiseus on keskeinen väline silloin kun tehdään eroa AS-henkilöiden ja muiden välille lievästi hierarkkisena erotteluna tai äärimmäisen poissulkevana. Erilaisuus on ambivalenttia: se voi olla sekä myönteistä että kielteistä. Toiseus ei synny vain muiden antamien merkitysten myötä, vaan toiseksi AS-henkilö leimattu rakentaa identiteettiään saamallaan paikalta. Normaali rakentuu epänormaalin toimija-identiteetin tunnistamisesta ja nimeämisestä kun valta tuottaa sen, mitä pidetään normaalina ja totuudenmukaisena. Poikkeavan ja vieraan määrittely merkitsevät ennen kaikkea valtasuhteen rakentumista. AS-diagnoosit tai tulkinnat oireyhtymästä eivät silti aina ole eristävää leimaamista. Ratkaisevaa on, miten tulkintoja käytetään ja mitä niistä seuraa. (Vrt. Kulmala 2006, 5-7; Jokinen ym. 2004, 16; Hyväri 2001, 101-104.)

Asperger-tietoisuus saattaa joillekin ”kolahtaa suurella volyyymilla” kun palstaa lukiessa omille oudoille piirteille alkaa löytyä jopa omat terminsä. Asperger-henkilöt huomaavat yleensä ennemmin tai myöhemmin, että eivät ole samanlaisia kuin muut. Jos diagnoosi on jo tullut tutuksi, ei ehkä enää mieti samanlaisuuksia tai erilaisuuksia, mutta mitä uudempi ja ajankohtaisempi aihe on, sitä enemmän se mietityttää. Diagnoosissa on sekä hyviä että huonoja puolia: toisaalta helpottaa tietää mistä asiat johtuvat, mutta toisaalta surettaa kun ymmärtää, ettei koskaan voi olla niin kuin muut.

”Koko ikäni olen pitänyt likipitäen kaikkia tuntemiani ihmisiä enemmän tai vähemmän outoina, ollenkaan tajuaamatta, että minhän olenkin se outo eivätkä muut. Ja hassua on myös huomata, miten monet itse ihan tavallisina ja normaaleina pitämistä asioista ovatkin ilmeisesti valtaväestön mielestä jotenkin outoja ja poikkeavia.”

Useimmat tunnistavat ja tunnustavat, että he varmasti vaikuttavatkin oudoilta, ainakin NT-näkökulmasta. Palstalla pohditaan mitä on olla normaali tai epänormaali, tavallinen tai epätavallinen ja tunnustetaan, että assit ovat epätavallisia ja muut ovat tavallisia. Koetaan olevan mielenkiintoista, miten he ovatkin näin erilaisia ja mietitään ”mikä on assien tehtävä ja mistä he tulevat”. Kirjoituksissa on nähtävissä vastapuhetta, jonka avulla kommentoidaan ja kyseenalaistetaan annettuja merkityksiä. Palstalla esitetään teorioita siitä, että ”oireyhtymä voisikin olla normaali tila, se mitä ihmisen kuuluisi olla - luonnontilassa, ja normaalius tulee sitten kun jännitetään tai kiristetään itseä. Ei olla luonnollisia, koska halutaan kuulua porukkaan. Normaali

ihminen on porukkaihminen. Tavalliset ihmiset hakevat sosiaalista hyväksyntää, eivätkä ole oikeasti kiinnostuneita asioista mistä sanovat olevansa. He vaikuttavat asseista laskelmoivilta.” NT-ihmisiä nimitetään palstalla "laumaihmisiksi", jotka eivät välitä totuudesta, vaan enemmänkin asioiden sosiaalisesta merkityksestä. ”Nentit” voivat heidän mielestään ”Asseja” helpommin uskoa moniin keskenään ristiriitaisiin asioihin.

AS-palsta yhteisönä mahdollistaa erilaisia aineksia identiteettikäsitteiden rakentumiselle. Kun identiteetti rakentuu integroivien ja erottelevien jäsenyyksien kentässä, voi vertaisryhmässä voi syntyä kokemus yhteisyydestä, samankaltaisuudesta ja vertaisuudesta. AS-palstan kirjoituksissa tulee esille pyrkimys löytää tai säilyttää oma minäkokemus. Vertaispalsta on sellainen sosiaalinen verkosto ja toimintaympäristö, joka mahdollistaa oman minuuden säilyttämisen. Oireyhtymän merkityksellistäminen kytkeytyy henkilöiden minuuteen ja kun sen merkitys voi muuttua myönteisemmäksi, se voi tulla osaksi myös omaa kerrottua identiteettiä. Tunnustuksilla ja julkisilla oman elämän tilityksillä on merkitystä minuuden rakentamisessa. Verkkokeskustelu voi tuottaa uusia keinoja sosiaaliseen vuorovaikutukseen, mutta myös tunteen uudeltaisesta vapaudesta uudessa yhteisössä. Vertaispalstasta voi tulla sosiaalisen tietoisuuden uusi näyttämö, joissa kirjoittajat esittävät, keitä he todella ovat. Kun verkkovuorovaikutuksesta puuttuvat perinteisen kasvokkaisen vuorovaikutuksen merkit, lisää se mahdollisuuksia identiteettien joustavuuteen. Näin verkko antaa kirjoittajille mahdollisuuden esittää itse rakentamaansa identiteettiä muille palstan lukijoille. (Heinonen 2001, 62-64.)

Aspergerilaisuus näkyy vahvasti osana identiteettitarinaa kun AS-henkilöt kertovat palstallaan harvinaislaatuista ominaisuuksistaan ja poikkeavista kokemuksistaan. He saavat ja tulkitsevat aistien välittämää tietoa poikkeavasti ja heillä voi olla erilaisia tapoja kommunikoida sekä ajatella ja ymmärtää asioiden merkityksiä ja ympäristöään. He eivät ole aivan tavallisia ihmisiä, vaan heidän elämänsä poikkeaa tavanomaisesta juuri oireyhtymän takia. Kirjoittajien omaksuma ja palstalla vielä vahvistusta hakeva identiteetti perustuu usein erojen tekemiseen meidän ja muiden välille. Identiteetit muodostuvat keskustelupalstalla kovin erilaisista, jopa vastakkaisista diskursseista, käytänteistä ja positioista. Identifikaatio rakentuu palstalla havainnoille yhteisistä piirteistä toisten AS-henkilöiden kanssa sekä tältä pohjalta rakentuvalla yhteenkuuluvuuden tunteelle.

”Aina on tuntunut siltä että ikäänkuin joku ruuvi puuttuisi päästä, sellainen joka muilla on, joka aikaansaa heillä ryhmässä rentoa yhteenkuuluvuuden tunnetta. Olen porukassa tosikko, kaiken kirjaimellisesti ottava ja rento kuin rautakanki.”

”Olen käynyt läpi vaihtoehtoja sosiaalisesta fobiasta huonoon itsetuntoon ja lapsuuden traumaan, koulukiusaamiseen, mutta mikään ei tunnu antavan tyydyttävää selitystä tälle. Vasta kun lukee muiden aspergerin syndroomaa itsessään kokevien kokemuksista ja yhdistää ne omiin muihin as-piirteisiinsä alkaa palaset loksahdella paikoilleen.”

Vertaiskeskustelu saattaa edistää ja nopeuttaa sopeutumista ja hyväksymisprosessia kun yksilö ei joudu kohtaamaan kriisiä yksin. Syntyneet identiteetit toimivat merkitysten lähteenä ja kokemuksen tulkintakehyksenä. Identiteetin myötä vahvistuu käsitys itsestä ja elämän mielekkyydestä ja hallittavuudesta. Identiteetti ilmenee keskustelupalstan ryhmäjäsenyytenä ja sosiaalisessa vuorovaikutuksessa. Identiteetit eivät tarkoita välttämättä samaa kuin yksilön ominaisuus, vaan ne voivat olla myös ryhmäominaisuuksia (aspergerilaisuus). Ne ovat pikemminkin tapoja, joilla AS-henkilöt ymmärtävät itsensä. Vaikka aspergerilaisuus merkitsee positiota, joka on tarjolla, se voi olla myös se asema, jonka yksilö haluaakin vastaanottaa. Monet positiot ovat automaattisia, mutta yksilöt voivat myös vaikuttaa ja valita, jolloin myös yhteiskunnan on muututtava. Jotkut kirjoittajat ottavat vahvasti kantaa yhteiskunnan tukitoimiin, esimerkiksi kuntoutukseen:

”Perinnöllisyys on jo kiistattomasti todennettu, tiettytyyppiset piirteet on kartoitettu. Lääkettä vaivoihin ei ole löydetty.. mutta on olemassa kosolti kuntouttavien tukitoimien mahdollisuuksia ja koekaniinina olo ei ole se paras tapa kuntouttaa kenestäkään yhteiskuntakelpoista tai muuten omaan elämänsä kelpoista eläjää.”

Kuinka meidät on esitetty?

Kuinka meidät on esitetty -kysymys merkitsee diagnoosien tai lääketieteellisten määritysten ja Aspergerien itsensä ottamien tai antamiensa merkitysten välistä keskustelua identiteetin rakentumisen analyysivaiheessa. Sisäistäessään poikkeavan leiman AS-henkilöt tekevät eroa itsensä ja ”normaalien ihmisten” välillä. He saattavat itsekin omaksua heiltä odotetun position. Negatiivinenkin AS-identiteetti voi tuottaa suuremman elämänhallinnan tunteen kuin positiivinen normaalin identiteetti, jonka tietää jäävän joka tapauksessa saavuttamattomaksi. (Vrt. Granfelt 1998, 99-100; Helne 2004, 34.) Myönteinen AS-identiteetti merkitsee sitä, ettei häpeä erityispiirteitään, mikä koetaan paremmaksi vaihtoehdoksi kuin negatiivinen tai heikko ”terveen” identiteetti.

”Eihän diagnoosi tietenkään ole mikään ehdoton edellytys mutta kun tietää että asioista puhutaan niiden oikeilla nimillä, niin sen pitäisi auttaa/helpottaa asioita. Jännä pikku kuriositeetti: itsestäni tuntuu että on käynyt aivan päinvastoin. Pitkään oli epäilyksi asiudesta, mutta kun siitä on mustaa valkoisella asiat muuttuvat toisin. Älkää nyt suuttuko tästä, mutta omalla kohdalla AS tarkoittaa suureksi osaksi vammaisuutta.”

”Normaaleilla” ja etuoikeutettujen kategorioilla on taipumus sulkea kaikki normaalista poikkeavat ulkopuolelle. Ihmisten välisiä eroja tuotetaan paitsi puheessa, myös ei-kielellisessä toiminnassa. Sekä arkipäiväisissä että institutionaalisissa käytännöissä rakennetaan käsitystä Aspergerin oireyhtymästä ja AS-henkilöille kuuluvista paikoista, jotka toimivat identiteettiä luovien erontekojen rakennusaineina. (Vrt. Jokinen ym. 2004, 10-13.) AS oireyhtymään liittyy paljon erilaisuus- ja poikkeavuusmerkityksiä, joiden kohteeksi monet ovat joutuneet myös jokapäiväisessä elämässä kotona, koulussa ja myöhemmin työelämässä. Toisissa asioissa ympäristö tuntuu tukevan AS-piirteitä (esim. suorapuheisuus), mutta toisissa taas paheksuu (esim. joukosta erottuminen). Muut ihmiset ja heidän toimintansa tarjoavat yksilölle eri vuorovaikutussuhteissa peilin, jota vasten omaa erilaisuutta voi merkityksellistää.

”Lapsena pitivät ujona ja vähän säälittävänä, nuorena outona ja säälittävänä, nyt minut arvioidaan vuoroin alkoholistiksi, lääkkeidenkäyttäjäksi, skitsofreenikoksi tai persoonallisuushäiriöiseksi ja pelottavaksi, epäilyttäväksi, epämääräiseksi, lapselliseksi, tyhmäksi, laiskaksi, neuroottiseksi ja piiloaggressiiviseksi teennäisen kiltiksi ihmiseksi tavallisten ja minulle tuntemattomien tai lähes tuntemattomien ihmisten taholta (kuulun niihin, ketkä tulkitsevat ihmisiä kiusallisen hyvin). Olen erakoitunut, koska en kestä kohtaamiani ennakkoluuloja, ärtyntymistä ja ivallisuutta.”

”Ympäristöllä ja toisilla ihmisillä on valtava ja perustava vaikutus toisen ihmisen mieleen - olkoonkin, että jonkun ihmisen (tarkoitin tietenkin autistisia oireyhtymiä ja muita vastaavia) ominaisuudet voivat olla neurologisia.”

Kirjoituksissa tulevat esille myös ne merkitykset, joita yksilöille tarjotaan esimerkiksi diagnoosin muodossa. Yksilöt neuvottelevat, mitä merkityksiä he ottavat oman identiteetikäsityksensä

rakennusaineiksi ja kuinka he nämä merkitykset tulkitsevat. Merkityksiä voidaan oppia, niihin voidaan alistua tai sopeutua, niistä voidaan neuvotella tai niitä voidaan vastustaa. Yksilöt voivat pyrkiä pelastautumaan toiseuden kokemukselta irrottautumalla leimatusta ryhmästä ja siihen liitetyistä ominaisuuksista. He voivat ajatella tai kertoa olevansa tavallisia (engl. *being ordinary*), vaikka muut näkevät asian toisin. Kyseessä olisi kuitenkin yksittäinen poikkeustapaus, joka ei yleensä muuta muiden käsitystä kulttuurisesta kategoriasta. (Juhila 2004a; Goffman 1963; Sacks 1963; Kulmala 2004.) Poikkeavuuden voisi ajatella olevan vain leima tai stigma, eikä yhtenäinen kategoria tai pysyvä ominaisuus. Asperger-diagnoosin saaminen merkitsee silti usein tiettyyn kategoriaan joutumista, halusi sitä tai ei. Tilanteeseen liittyy monenlaisia tunteita: pelkoa, toivoa, vihaa, häpeää tai helpotusta.

*”Diagnoosilla ei saa ymmärtäväästä opettajaa,
ei ymmärtäväisiä lähimmäisiä ei ymmärtäväisiä
leikkikavereita, eikä ymmärtäväisiä sukulaisia.
Diagnoosilla ei saa parempia sosiaalisia taitoja, normaaleja aisteja,
parempaa muutosten sietokykyä, joustavuutta, mukautuvaisuutta.”*

Erilaisilla kokemisen tavoilla on yhteys yksilön selviytymiseen. Marginaalissa olevien häpeän kokemukset ovat tavanomaisia silloin kun yhteiskunnassa vallitsee samankaltaisuuden paine ja ryhmäkontrolli. Kun yhteisöllinen kontrolli vaihtuu yksilön itsekontrolliin, herää epäonnistujassa syyllisyyden-tunteita omasta taitamattomuudesta. Marginaalissa elävä voi ottaa omille harteilleen kannettavaksi yhteiskunnan aiheuttamia sosiaalisia seurauksia. (vrt. Karjalainen & Lahti 2005, 283-284). Luokitukset ja määrittelyt luovat lähtökohtaa sille tosiasialle, että poikkeavuuteen voidaan yleensä joillakin toimenpiteillä puuttua. Nimen antaminen erikoiselle käyttäytymiselle voi antaa toivoa, sillä oikea diagnoosi saattaa mahdollistaa positiivisen muutoksen muodostaessaan perustan kuntoutukselle. Määrittelyihin ja diagnooseihin on joskus suostuttava siitakin syystä, että ne antavat oikeutuksen tai velvollisuuden erilaisille hoito- ja kuntoutusohjelmien sekä sosiaali- ja tuki-palvelujen tarjoamiselle.

”Käytän mm. kaupungin vammaispalveluja, niihin tosin on periaatteessa oikeus pitkäaikaista psyyken sairautta potevallakin, mikä kriteeri täyttyy sekin kohdallani. Se vamma on sitten pääosin ”sosiaalista vammaisuutta”, mutta todennettavissa keskushermoston poikkeavuudella. Ehkäpä käytöshäiriöinämyöskin..!”

Kuinka me esitämme itsemme?

On olemassa strategioita, joiden kautta kielteiset kuvat voidaan asettaa kyseenalaisiksi ja muuttaa käytäntöjä myönteisempään suuntaan. Vastapuheella voi pyrkiä kyseenalaistamaan ja horjuttamaan AS-henkilöihin kohdistuvia määritelmiä. Vaikka marginaalia koskevan autenttisen totuuden löytäminen olisi mahdotonta, on välillä pysähdyttävä kuuntelemaan marginaalissa elävien ääntä ja katsottava miten he määrittelevät itse paikkansa ja identiteettinsä suhteessa valtakulttuuriin. (Jokinen ym. 2004, 12.) ”Kuinka me esitämme itsemme?” -kysymys merkitsee sellaisten kertomusten analyysia, joissa AS-henkilöt vapaaehtoisesti ja avoimesti kertovat käsityksiä itsestään ja piirteistään rakentaen omaa henkilökohtaista identiteettiään. Hyväri (2001, 249) näkee, että ryhmään liittymisellä ja yhteyden luomisella muihin samassa tilanteessa oleviin vastustetaan sivullisuutta. Toisaalta identiteetin prosessointi voi joskus johtaa jopa sivullisuuden vahvistumiseen, jos itseen ja rooleihin uppoutuminen eristävät yhteisöllisistä suhteista.

”Olen miettinyt että voiko tämä "as-tietoisuus" kääntyä sellaiseksi että as-piirteitä korostaa ja kehittää ikäänkuin "ollakseen hyvä assi"? Tässä on hieman itsekritiikin makua koska pelkään tätä itsessäni. Jääkö vangiksi omiin kehittämiini as-käytösmalleihin, teenkö itsestäni assimman kuin oikeasti olenkaan?”

Vertaispalstalle kirjoittajat itsekin näkevät helposti AS:n vain omana ongelmanaan yleisen medikalisaatiotulkinnan mukaisesti. Sopeutumisen edellytyksenä on ollut usein sitoutuminen kuntoutukseen ja omien asenteiden ja ominaisuuksien muutos. AS-henkilöt saattavat tietämättään omalla puheellaan uusintaa ja todistaa vallitsevaa diskurssia ja sitä kautta ylläpitää toiseutta. Vain harvalla on todellinen tietoisuus osallisuudesta näihin diskursseihin, mutta silti he voivat ajatella ja tehdä toisin, tuottaa vastapuhetta ja uusia merkityksiä. Diskurssit ovat jatkuvassa kamppailussa keskenään ja vastarinnan mahdollisuus on aina olemassa, jos tunnistaa vallitsevia diskursseja eikä hyväksy niitä. Negatiivisia annettuja merkityksiä voidaan nimittää myös leimoiksi – tyhmä, outo, hullu. Puhuessaan itsestään, jotkut ovat ottaneet omassakin puheessaan käyttöön nämä muiden heille tarjoamat merkitykset. Selonteoissa tuodaan julki, kuinka he ovat tunteneet koko elämänsä olleensa väliinpuotoajia, jollakin tavalla mielenvikaisia, omituisia, friikkejä, ikuisia ulkopuolisia, eksyksissä, eri aallonpituudella ja ikään kuin väärällä planeetalla. Leimaavia käsityksiä ja diskursseja ei silti aina haluta hyväksyä vaan niitä voidaan myös vastustaa.

”Tämä nykyaika on melkoinen vyyhti, kun diagnooseja löytyy liukuhihnalta. Ennen olisi selvitty sanalla erikoinen.”

Luettuaan toistensa kokemuksia foorumilta, keskustelijat voivat alkaa nähdä asioita hieman eri tavalla. Heille selkiytyy paremmin se, että jokainen AS-henkilö on erilainen, mutta he voivat löytää myös monia yhtäläisyyksiä kerrotuista tarinoista. On ehkä vaikeaa hahmottaa, mitkä osatekijät omassa persoonallisuudessa on synnynnäisiä tai neurologisesta poikkeamasta johtuvia, mikä taas kasvatuksen ja olosuhteiden tulosta. Marginaalissa rakentuneen identiteetin kriisiytyminen voi synnyttää refleksiivisyyttä, jonka kautta on mahdollista arvioida minuuttaan ja identiteettiään. On löydettävä vastaus siihen, mistä minä tulen, jotta uusi kertomus voisi alkaa rakentua. Vaikka tilanne voi olla pelottava, tämä mahdollistaa sen, että yksilö ottaa aktiivisen kertojan roolin ja tulee esiin subjektiivisena toimijana. (Hyväri 2001, 111.) Kaikki eivät esimerkiksi halua AS-diagnoosia itselleen. Jotkut ovat kahden vaiheilla, haluavatko lähteä selvittämään asiaa. Sekin voi pelottaa, ettei mitään oireyhtymää löydykään ja onkin oikeasti ”vain tyhmä ja laiska luuseri”. Useimmat haluavat saada asiasta varmuuden, sillä se ehkä helpottaisi oikeanlaisen hoidon saamista.

”Itselläni ei ole diagnoosia eikä sellaiselle juuri nyt mitään erityistä tarvettakaan. Riittää, että tietää itse, mistä kiikastaa.”

”Muut ihmiset vaan ovat kokeneet minut ehkä jotenkin erilaiseksi. Kouluaikoina jouduin usein kiusatun kohteeksi, koska minussa oli jotain sellaista, mihin oli helppoa iskeä. Palstalla voi kerätä ”aineistoa” ja rohkeutta mennä tutkimuksiin. Monet ovat vielä vähän arkoja tämän asian kanssa ja haluavat enemmän kokemusta ja tarkan diagnoosin ennen kuin julkistavat asiansa.”

Keitä meistä voi tulla?

Yhteiskunnassa toimimisen mahdollisuuksia rajoittavat sekä henkilökohtaiset että ulkopuoleltakin asetetut rajoitteet ja esteet. Asperger-henkilöiden elämänculut eivät ole täysin yksilölähtöisiä ja omaehtoisia prosesseja sen hetkessä yhteiskunnallisessa tilanteessa. ”Keitä meistä voi tulla?” -kysymykseen saadaan vastauksia kun peilataan omaa identiteettiä ympäristöstä tarjoutuviin mahdollisuuksiin sekä luokituksiin ja kategorioihin. Identiteetin etsimiseen ja oman elämänsuunnitelman muodostumiseen vaikuttavat toisaalta ulkomaailma ja toisaalta sisäiset vietit ja ihanteet. Asperger-henkilöt kaipaavat diagnoosistaan johtuen tai siitä huolimatta kunnioitusta

yksilöllisenä persoonana omine erityispiirteineen mahdollisimman myönteisesti suhtautuen ja kannustaen. Identiteetin löytyminen tapahtuu vasta kun yksilö pystyy kiinnittämään huomiotaan itseensä erillisenä subjektina.

”Taidan olla tätä ”Erikoinen ja aktiivinen”- luokkaa, jos johonkin kategoriaan pitäisi asettua, vaikka periaatteessa haluankin vastustaa ihmisten luokittelua. Hyvin monet aspergerpiirteet sopivat itseeni. Monet eivät sovi. Monista en osaa sanoa mitään ilman ulkopuolisen näkökulmaa, mutta minähän en tunne ketään niin syvällisesti, että voisin sellaista pyytää. Normaaliksi minua tuskin voi määritellä, vaikka toisaalta tässä mielipuolisessa maailmassa mikä hyvänsä näyttää olevan normaalia. Ja millä perusteella muka olisin epänormaali? Jos olisin, eikö joku olisi jo tarttunut hihaani ja huomauttanut asiasta?”

Oman minän löytäminen ja oman elämänsuunnitelman muodostaminen on edellytys siirtymiselle muille elämänalueille. (Puuronen 2005, 139). On myös otettava huomioon, että kaikki eivät edes tavoittele valtavirran elämäntapaa, vaan jotkut voivat suhteuttaa itsensä ensisijaisesti omaan kulttuuriseen keskustaansa. (Jokinen ym. 2004, 14) Aspergerien omassa alakulttuurissa valtakulttuuri voi joutua marginaaliasemaan. On myös tunnistettava ja tunnustettava itse määriteltyjen identiteettien mahdollisuudet. Rosen mukaan (1997, 234) se, mitä ihmiset ovat, tai pikemminkin mitä ihmiset ovat kykeneviä tekemään, on muuttuvaa, historiallista ja sijoittunutta – ei niinkään ”olemista” sanan varsinaisessa merkityksessä, vaan liikkuvaa ”joksikin tulemista”. Ihminen on myös sitä, mitä tekee, miten toimii ja miten omat tekonsa ymmärtää.

”Nyt on tultu siihen pisteeseen, että joko on lyötävä haskat tiskiän ihan kokonaan tai annettava itselle mahdollisuus jatkaa omana itsenäni, ja sehän tarkoittaa, että jotain suurempaa on tässä kokonaisuudessa laitettava uusiksi.”

”On turvallista pistää naamari päähän ja piiloutua sen taakse. Mutta mulla tuli sitten myöhemmin se, että oma minä alko olla jo ihan hukassa. Se ei ollut kivaa. Oli aika rankka duuni ottaa selville että mitäs miehiä tässä loppupelissä ollaan. Sen prosessin jälkeen en oo rooleja vetänytkään, mutta en oo tehnyt paljon mitään muutakaan. Tai ainakaan mitään yhteiskunnallisesti katsoen hyödyllistä.”

AS-epäilyn jälkeen ajatukset voivat vaihdella äärestä laitaan. Ensimmäinen ajatus on ehkä järkytyksensenkainen helpotus: vihdoinkin ongelmien syy alkaa selvitä eikä olekaan hullu, tyhmä tai epäonnistunut ”luuseri”. Mutta sitten ilmenee ehkä jonkinlainen kriisi ja ahdistus, kun tajuaa, että kyse on tosiaan elinikäisestä asiasta ja joutuu selviytymään oireiden kanssa loppuikänsä. Ei ehkä koskaan kykene täysipainoiseen työntekoon eikä parisuhteeseen, vaikka ne ovat keskeisiä asioita ihmisen elämässä. Palstalta voi saada tukea kun etsii elämälleen jotain suurempaa suuntaa, mutta maailmankuva voi muodostua myös suhteellisen itsenäisesti.

”En tiedä mitä se jokin on, millainen se on tai mistä sitä etsiä, tiedän vain että on etsittävä.”

Monilla AS-aikuisilla on paljon sekundaarisia ongelmia, jotka saattavat vaikeuttaa taustalla. Toissijaisia ongelmia ovat masennustilat, ahdistusta, pakko-oireisia taipumuksia sekä erilaiset identiteetti-ongelmat (Gillberg 1999, 52). Selviytymiskeinona joillakin on yrittää tulla toimeen AS:n ja sen seurausten kanssa ja elää päivä kerrallaan. Joutuu ehkä opettelemaan itsekseen myös sellaisia itsestäänselvyksiä, jotka tuntuvat valtaväestöllä tulevan aivan luonnostaan. Olo voi helpottua diagnoosin myötä kun pääsee irti turhasta syyllisyydestä eikä tarvitse miettiä miksi ei saa hoidettua asioita samoin kuin muut. Aspergerin syndrooma tavallaan oikeuttaa olemaan oikeasti erilainen kuin se "normaali ihminen", jollaisena aiemmin on yrittänyt olla. Ei ehkä tarvitsekaan yrittää muuttua, vaan voi opetella elämään itsensä kanssa.

”Tunnenpa itseäni taas hiukan paremmin ja lakkaan piiskaamasta asioista joille en voi mitään. En olekaan tyhmä/ kylmä/ sosiopaatti/ asennevammainen/ narsisti/ paranoidi jne.”

”Tämä asenne etten tarvitse mitään ollakseni kelvollinen ja jopa arvokas ihminen oli pelastukseni, koska se mahdollisti hauskanpidon ja mukavat harrastukset ilman että tunsin laiminlyöväni mitään velvollisuuksia.”

5.4 Identiteetit ja positioiden luominen

Asperger-identiteettiä työstetään sekä keskustelupalstan että arkielämän dialogisissa suhteissa. AS-palstalla käydään keskustelua yksilöiden omaksumien identiteettien kanssa ja niiden välillä. Kirjoittajat ja lukijat saavat merkitysvälineitä, joilla voi alkaa purkaa entisiä toiminta- ja ajatusmallejaan. Uusissa puheenvuoroissa ja uusissa identiteeteissä ja positioissa on tärkeää, että omaa elämää voi käydä läpi yksityiskohtaisesti, sillä uusia merkitysisältöjä opitaan ymmärtämään samalla kun niitä rakennetaan. (Hyväri 2001, 123.) Identiteetin kokeileminen ja subjektiviteetin korostaminen edellyttävät mahdollisuutta kokeilla erilaisia rooleja sekä niihin liittyviä tyylejä ja symboleja.

”On nyt kulunut noin kuusi vuotta siitä kuin otin tavoitteeksi lähteä rakentamaan taikuri-lookkia. Tämä ajatus on ollut yhtenä punaisena lankana nykyistä ulkoista olemustani rakentaessani ja vaikuttanut suoraan valintoihini. Se on eräänlainen rooli jota haluan ylläpitää, varsin pitkälle sisäsyntyinen eikä sosiaalisten normien sanelema.”

Asperger-henkilöt kokevat joka tapauksessa olevansa kovin erilaisia, joten samaistuminen muiden erilaisten joukkoon kiinnostaa erityisesti. Esimerkiksi alakulttuureissa, jotka ovat kehittäneet selkeästi erottuvia identiteettejä ja tyylejä, tämä on mahdollista. Tyylyttely alakulttuurin jäsenen identiteettiä tuottavana toimintana voi liittyä esimerkiksi vaatteisiin, musiikkiin, rituaaleihin ja kieleen.

”Erlaisissa alakulttuureissa on mukava välillä piipahtaa ja niissä tuli oltua enemmänkin nuorempana. Nyt kuitenkin tiedän etten voi niihin itseäni lukita. Niiden normit jossain vaiheessa alkavat aina ahdistamaan ja tarvitsen aika aika ajoin raitista ilmaa. Eikä tämä taikuri-teema ole ainoa tapani pukeutua, tyylejäni on lukuisia muitakin. Mutta niitä kaikkia kuitenkin yhdistää se seikka että ne ovat mietittyjä, myös camp-henkinen tyylyttömyys on tarkkaan harkittu valinta eikä satunnaisen valinnan tulosta.”

Kun sosiaaliset ryhmät kehittävät toisistaan eroavia elämänmalleja tai -tapoja, tämä voi antaa ryhmän jäsenelle paremmat mahdollisuudet tehdä ympäröivä maailma helpommin ymmärrettäväksi. Epäonnistutettuaan tulla toimeen tavanomaisissa sosiaalisissa suhteissa ja verkostoissa, yksilö voi

hakeutua sellaiseen alakulttuuriin, jossa voi tuntea itsensä hyväksytyksi. Samaistuminen alakulttuureihin voidaan nähdä reaktiona valtakulttuuriin aiheuttamiin paineisiin. Alakulttuurin avulla voi kätkeä erilaisuuttaan ja asettua ympäristön arvioitavaksi itse valittuine ominaisuuksineen, jotka näkyvät pukeutumisessa, musiikkimaussa ja harrastuksissa. (vrt. Puuronen 2005, 105-110, 149)

”Varsinkin yläaste-lukioaikoina ulkonäköni, pukeutumiseni ja käytökseni olivat todella erikoisia. Ajattelin ”En alistu noitten muitten tasolle, ainakin minulla on oma ylpeyteni ja oma erityinen persoonallisuuteni”, ja sitten aloin korostaa kaikkea outoa itsessäni. Ulkonäköni myös vaihteli rajusti esim. äärimmäisen eroottisävyisen ja mahdollisimman miehekkäiden vaatteiden välillä. Joskus yritin muuttaa ulkonäköni mahdollisimman pelottavaksi tai epämiellyttäväksi. Usein yritin vain erottua kaikilla mahdollisilla keinoilla. Kaikissa luokkakuvissa olen kuin eri ihminen, aivan naurattaa katsoa ja vertailla niitä.”

AS-palstan kirjoitukset kuvaavat kokemusten kautta AS-henkilöiden ponnisteluja hyväksyttävän identiteetin saamiseksi. Aspergerilaisuuden ympärille kertyy useita erilaisia rooleja ja tunnusmerkkejä, joiden kautta identiteettiä merkityksellistetään. Kun identiteetin käsitteessä on kyse siitä keitä meistä voi tulla, kuinka meidät on esitetty ja kuinka me esitämme itsemme, näiden kolmen kategorian avulla jäsenyvät identiteettikertomukset, joista muodostuu omaan aspergeriläisyyteen suhtautumisen ja AS-identiteettiin liittyvien merkitysten tavat. Tutkimusaineistosta on identifioitu neljä diskurssia ja niissä ilmenevät positiot: alistujat, mukautujat, taistelijat ja selviytyjät. Subjektiopositiolla viitataan kirjoituksissa rakentuviin puhetapoihin, joissa myös kirjoittajien identiteetit rakentuvat. Positiot tarjoavat sosiaalisen vuorovaikutuksen välineitä, toimintatapoja ja malleja. Esimerkiksi selviytyjän tai taistelijan asema voidaan ottaa kulloisenkin tilanteen mukaan. Selviytymistarinan kertominen alkaa usein marginaalisuuden kokemusten kuvauksista vierauden kokemusten muodostaessa peruskerroksen minuuteen (Hyväri 2001, 100).

”Olin diagnoosiprosessissa ja olin hyvin epäselkeässä ”minuus” tilassa. Kaikki tuntui olevan kuin jostakin surrealistisesta, tai irrationaalisesta ”unesta” revittyä ja liimattua.. Olin elänyt n. 45v. siinä oletuksessa, että olen ihan normi-ihminen, mutta vain jotenkin silleesti luovasti hullu ja joku ”taiteilijapersoona”.. jotakin epämääräistä outoa.”

Alistujat valtasuhteiden armoilla

Silloin kun Aspergerin oireyhtymästä johtuvat rajoitteet ja henkilökohtaiset vaikeudet vaikuttavat merkittävästi ihmissuhteisiin ja elämänlaatuun, voidaan tarkastella identiteetin muotoutumista ainakin osittain tämän kautta. AS-henkilöiden elämässä syntyy usein ristiriitoja ja paineita kun omat sosiaaliset taidot eivät riitä tai aistiyliherkkyydet häiritsevät. Alistuva suhtautuminen ilmentää ja kuvaa positiota, jossa myös yksilölle rakentuu käsitys itsestä jotenkin huonona ja epäonnistuneena. AS näyttäytyy näin konstruoituna, erilaisuutena, joka antaa tässä suhtautumistavassa ja diskurssissa negatiivissävyisen merkityksen identiteetille.

”Laudaturin ja 9,8:n ylioppilaasta luuseriksi - kiitos aspergerin. Toisaalta nöyryyttä tämä on opettanut, joten ehkä siinä mielessä olen kuitenkin ”parempi ihminen” kuin parikymppisenä egosentrisenä pikkuhitlerinä.”

”Tällä hetkellä tuntuu aika toivottomalta. Edellisistä treffeistä on melkein kaksi vuotta ja edellisistä toisista treffeistä yli kolme. Yleensäkin tunnen itseni ulkopuoliseksi muiden joukossa. Töissäkin tuntuu, että on vain ajan kysymys milloin saan kenkää.”

Alistujan positio kulminoituu henkilökohtaiseen tunteeseen itsestä tyhmänä, kömpelönä, outona ja epäonnistuneena muihin verrattuna. Alistujan asemassa kokee olevansa ajautuja ja luovuttaja, joka ei tunne voivansa vaikuttaa ympäristöön. Kaiken ulkopuolelle ajautuneena ei ole voimia tai kykyä vahvistaa omaa identiteettiään. Alistujilla ei välttämättä ole kovin suurta vertaisuuden tunnetta, eikä vahvaa identiteettiä. Tämä diskurssityyppi ei ole kovin vahvasti edustettuna edes keskustelupalstalla, sillä useimmat alistuvasti suhtautuvat eivät ehkä hakeudu edes vertaisverkostoihin. Paradoksaalista kyllä, sillä he varmasti hyötyisivät vertaisuuden antamasta tuesta.

”Minun on vain annettu olla ja unohtua. Selkäni takana on varmasti tapahtunut kaikenlaista hupaisaa, joten oikeastaan on vain hyvä, etten näe sinne. Ihmettelen, miksi minunlaisiani ihmisiä syntyy maailmaan. Minullehan on käyttöä vain yleisenä kummastuksen kohteena ja menestyvien itsetunnonpönkittäjinä.”

”Tuntuu kuin maailma olisi suuri huone näkymättömissä jossain selkäni takana, ja minä kyhjötän kasvot nurkkaa kohti pystymättä kääntymään: yritän kuulostella ja kurkkia silmänurkistani ja kysellä lähelle sattuneilta ihmisiltä, mitä oikein on tekeillä.”

En ymmärrä tilanteita. En ymmärrä ihmisiä. En ymmärrä elämää. Pyrin välttämään kaikkea, mitä en ymmärrä.”

Alistujille diagnoosin saaminen voi olla merkittävää, koska diagnoosi paljastaa, että AS ei johdu tyhmyydestä tai huonosta kasvatuksesta. Joskus vasta diagnoosin saamisen jälkeen voi alkaa rakentaa elämäänsä uudestaan perusteista lähtien, uusista lähtökohdista ja uusien tavoittein. Diagnoosin vapauttavasta merkityksestä huolimatta se on joillekin hävettävä ja salattava asia. Ulkopuolelta tulevat määrittelyt sekä lääketieteelliset merkitykset mm. vammaisuudesta kuitenkin saattavat toimia vahvasti identiteettiä leimaavina ja alistavina tekijöinä. Vaikka marginaalissa eläminen muotoilee yksilön asemia ja identiteettejä, se ei suoranaisesti määrää alistujankaan position. Jotta murtautumista ja alistussuhteiden ylittämistä voisi tapahtua, poikkeavuuden merkitysten on muovauduttava perustavalla tavalla uudelleen. Kaikilla vain ei ole riittävästi välineitä, voimavaroja tai valtaa muutoksen aikaansaamiseksi. (Hyväri 2001, 129, 134.)

”Itse asiassa pelkään ihmisiä, heidän antamaa palautetta, uusien asioiden opettelua jonkun valvonnan alaisena, epäonnistumista, uusiin ihmisiin tutustumista, heidän suhtautumisestaan muhun... Pelkään ja inhoan. Miksi sitä ei vaan voi myöntää itselleen, vaan elää jonkinlaista "kaksoiselämää"? Ulkokuorella on joskus sosiaaliset kyvyt, sisäpuolelta ne puuttuu. Tietyissä tilanteissa ulkokuorikaan ei enää auta, esimerkiksi siinä kun pitäisi ryhmässä osata puhua sitä sun tätä... ”

Asperger-henkilöt saattavat tulla toimeen joillain elämänalueilla hyvin, kun taas joillakin alueilla he tarvitsevat runsaasti erityistä tukea (Kerola ym. 2000, 156). Alistujan position omaksuneet henkilöt tarvitsevat erityisen paljon ympäristön ja myös auttamisjärjestelmien tukea selvitäkseen. AS-henkilöt ohjataan yleensä tutkimuksiin vasta, jos toimintakyky on niin heikko, ettei ole saanut esim. opintojaan loppuun tai on vaikeuksia työllistyä tai ylipäättään arjesta selviäminen tuottaa hankaluuksia. Alistujat ovat jotenkin hukassa itseltään ja käyvät omien sanojensa mukaan tyhjäkäynnillä. AS-aikuisen elämään voi liittyä paljon sairastelua sekä fyysisen että psyykkisen puolen ongelmissa. Joillakin tilanne voi johtaa alkoholisoitumiseen, mielenterveyden ongelmiin ja epämääräisiin diagnooseihin, hoitoyrityksiin ja lopulta syrjäytymiseen.

”Yritin kuulua milloin mihinkin mutta ihmiset eivät hyväksyneet seuraansa. Elämäni ajautui melkoiseen kaaokseen. En enää välittänyt keiden kanssa olin, enkä ymmärtänyt että mua törkeästi käytettiin hyväksi, henkisesti ja materialistisesti.”

Mukautujien peittelemisen taktiikka

Mukautujan positiossa ei ole niinkään tärkeää itse oireyhtymä eikä vertaisuus osana identiteettiä, vaan omalle identiteettikäsitykselle on tärkeää, ettei ristiriitaista suhdetta ympäristöön syntyisi. Mukautajat ovat kehittäneet keinoja, joiden avulla oireyhtymän vaikutukset pysyisivät piilossa. Jotkut pyrkivät sopeutumaan toisten ajatuksiin ja mukautumalla tilanteisiin, vaikka eivät olisi aivan samaa mieltä. Tavoitteena tässä asemassa on tila, jossa AS olisi unohdettu eivätkä piirteet aktivoituisi. Kehittämiensä keinojen ja toimintojen avulla monet onnistuvat luomaan itsestään vaikutelman, etteivät he ole erilaisia. Jotkut esimerkiksi yrittävät selviytyä erilaisista sosiaalisista tilanteista opettelemalla ulkoa, miten käyttäytyä.

”Minäkin uskon yleensä meneväni nentistä kuin väärä raha. Ainakaan ensitapaamisella kukaan tuskin huomaa minussa mitään kovin outoa. Osaan käyttäytyä asianmukaisesti melkein tilanteessa kuin tilanteessa ja usein vielä näytellä viihtyväni. Vuosikausien harjoittelun tulosta.”

Pohjimmiltaan mukautumisessa kyse voi olla ongelman kieltämisestä, jos oireyhtymästä johtuvat piirteet pitää salata ja peittää. Jotkut uskaltavat vain vertaisilleen kertoa ongelmallisista tilanteista, mutta yrittävät omassa ympäristössään pärjätä peittelemisen taktiikalla. Salaaminen identiteettitarinana voi olla raskasta, jos joutuu ylläpitämään useita ristiriitaisia identiteettejä. Identiteettitarina pirstoutuu, jos vuorovaikutustilanteissa pyrkii esiintymään samanaikaisesti sekä vammaisena että normaalina (Suokas 1992, 87-90). Normaaliuteen liittyy myös ihanne riippumattomuudesta ja omatoimisesta elämästä. Halutun ja tavoitellun kuvan saavuttamattomuus voi johtaa kriisiin, jossa mitään ei tule tilalle. Jos normalisuus minän mallina on ainoa houkutteleva ja arvokas tavoite, täyttymättömästä toiveesta saattaa syntyä tyhjiö. Tästä seuraava positio ei ole toimijan oma valinta. (Ks. Hyväri 2001, 105, 125.) Myös mukautujan diskurssissa voidaan tunnistaa eräänlaista vastapuhetta. Tavallisuusretoriikkaa käyttävät ne, jotka joutuvat puolustelemaan käyttäytymistään tai korostamaan omaa tavallisuuttaan suhteessa muihin. Näin halutaan vastustaa erilaisuuden kokemuksia, joita normalisuuden vaatimus tuottaa.

”Kyllä me kaikki ollaan ihan tavallisia ihmisiä täällä netissäkin. Laidasta toiseen.”

Mukautajat pyrkivät sopeutumaan soveltuvien elämänvalintojen ja luovien selviytymiskeinojen avulla normaaliin toimintaympäristöönsä. Jotkut kiittelevät ”hyvää tuuria”, myönteisiä olosuhteita

ja ymmärtäväisiä läheisiä. Mukautujan asemassa saattaa olla melko tyytyväinen elämäänsä kaikkine vaikeuksineenkin. Myös positiivinen asenne vaikeuksien keskellä auttaa jaksamaan.

”Kun tätäkin palstaa luen, on tullut mieleen että mikäli todella olen assi, minulla on ollut monen asian suhteen hirveän hyvä tuuri. Olen löytänyt oman alan ja siksi koulussanikin olen välillä todellinen ylisuoriutuja. Lisäksi olen onnistunut löytämään hyviä ystäviä, jotka ovat tukeneet minua vaikeina aikoina. Eli vaikka siis olisin asperger, siitä huolimatta olosuhteet vaikuttavat paljon. Kiitosta kuuluu myös perheelleni, jotka ovat omituisuuksiani hyvin kestäneet, osaa niistä jopa tukeneet.”

Kaikista oireyhtymä ei näy päällepäin, jos osaa kätkeä vaikeutensa hyvin. Kyseessä on todennäköisimmin sellaisten AS-henkilöiden ryhmä, joiden oireet eivät ole niin ilmeisiä, että heillä on vielä mahdollisuus niitä salata. Toisaalta tämä vaatii myös sosiaalisia taitoja, joita monilta AS-henkilöiltä puuttuu. Palstan aikuisten kirjoituksissa tulee esille kuinka suurin ongelma on sosiaalinen vuorovaikutus. Iän karttuessa tarve vetäytyä kuoreen on monilla tullut vielä suuremmaksi. Monet ovat koettaneet salata erilaisuuttaan suurella vaivalla ja huonolla menestyksellä, mikä on saattanut johtaa ennen pitkää masennukseen, kun ei suostu hyväksymään omia erikoispiirteitään. Mukautujan position valinta vaikuttaa olevan osin tiedostettu ja osin tiedostamatonta, mutta joka tapauksessa vaatii paljon henkisiä voimavaroja esittää jotakin muuta kuin mitä todellisuudessa on.

”Olen lukemattomia kertoja ottanut itseäni niskasta kiinni ja päättänyt, että ei minua mikään vaivaa, olen normaali, kuvittelen vain kaikki oireet, ja joutunut hetkeä myöhemmin myöntämään, että eihän siitä mitään tullut. On helppo näytellä "tavallista" ehkä päivä, ehkä kaksi, mutta se vie lopulta kaikki voimat.”

”Yritys olla ns. tavallinen johtaa minullakin auttamatta masennukseen ja loppuunpalamiseen.”

Salailu on onnistunut lähinnä välttelemällä muiden seuraa, estämällä ihmisiä pääsemästä turhan lähelle. Ongelmia syntyy kun ei jaksaa seurata keskustelua tai pysyä tilanteen tasalla, siinä ajassa ja hetkessä. Joistakin tulee hyviä ihmistuntijoita ja he voivat saada paljon uusia ystäviä. Vaatii kuitenkin suurta työtä luoda kulissi-minä, jonka avulla voi esiintyä julkisilla paikoilla.

”Yritän hämätä kikkailuilla, keikaikulla, koketeeraamisella ja keimailulla. Olen ”as-if”, kuin kameleontti. En tiedä, onko se sisäsyntyistä vaiko kovan elämän tuote.”

Identiteeteillä ei ole tarvetta muuttua sellaisissa tilanteissa, joissa muut osoittavat hyväksyntää ja kannustavat sillä tavalla minää pysymään muuttumattomana. Jos mukautuminen merkitsee itsen katsomista pelkästään muiden silmin, ei tällöin voi nähdä erilaisuudessa tai poikkeavuudessa merkityksellistä ulottuvuutta. Aspergerin oireyhtymä on tällöin vain sairaus, josta ei voi toipua, vaan parhaassa tapauksessa ehkä kuntoutua hieman. Elinikäistä oireyhtymää ei voi parantaa, vaikkakin oireisiin voi jonkin verran vaikuttaa. (Kulomäki 1992, 4.) AS-henkilöt eivät voi ”tehdä parannusta”, jotta muuttuisivat yhteiskuntakelpoiseksi, eikä heille voi määrätä parempaa sosiaalisen elämän mallia.

”Itse koen asian niin, että käyttäytymistä voi kyllä muuttaa ja ”yrittää olla kuten muutkin”, mutta se ei kestä eikä kannata mihinkään ja siitä maksettavaksi tuleva hinta on liian suuri. Jonkin ajan kuluttua palaa henkisesti aivan loppuun, menee elämänilo ym. kun joutuu piilottamaan todellisen itsensä siinä ainoassa paikassa, jossa ihminen voisi kokea olevansa turvassa, eli kotona.”

Taistelijat identiteettejään puolustamassa

AS-palstalla on kirjoituksia, joissa AS-diagnoosin saaneet henkilöt voivat joko hyväksyä tilanteensa tai vastustaa omaa identiteettiään määrittäviä viranomaiskäytäntöjä. Vastustavaa diskurssia voidaan pitää osoituksena taistelijan position tietoisesta tai tiedostamattomasta valinnasta.

”Alkaa vaan pikkuhiljaa inhottaa se että kaikki autismiin liittyvä näyttää aina vaan liittyvän siihen että tutkitaan ja tutkitaan yksipuolisesti kun ollaan niin mainio vertailukohta jollekin mitä pidetään normaalina ja tyypillisenä mutta sitä jo kerättyä tietoa ei mikään taho vakavissaan ota eikä käytä meidän hyväksemme.”

AS-henkilöin oma käsitys itsestään normaalina ja menestyvänä saattaa olla ristiriidassa muiden käsitysten kanssa. Taistelijan asemasta kapinoidaan joskus viranomaisten määräysvaltaa vastaan ja suhtaudutaan epäluuloisesti diagnooseihin, ohjaukseen ja kuntoutukseen siinäkin tapauksessa, että tarvitsisi apua ja järjestystä elämäänsä. Itsevarmasta ulkokuoresta huolimatta jotkut taistelijan position omaksuneet saattavat ymmärtävää oman elämäntapansa puutteellisesti. On silti hyvin

mahdollista, että herää vastareaktio omaa identiteettiään määrittäviin käytäntöihin, vaikka ymmärtäisikin oman tilansa ja tilanteensa.

”Ei saisi olla nk. ”AS-kuntoutushlön” asiana pyrkiä mestaroimaan omaa ainutlaatuista elämäni!”

”Katseet pitäis välillä suunnata ruotimaan muunkintyyppisyyttä, muunlaisia poikkeamia. Tarkoitin jonkinlaista autismikirjoisten väliaikaista rauhoittamista ihmisyyteen ja sitä että voimavaroja pitäisi satsata tukitoimien kehittämiseen. Me ei voida iankaiken alistua olemaan vain jotakin ”laboratoriorottia.”

Hyväksymisen ja sopeutumisen vaihtoehtona on olla alistumatta suhteessa etuoikeutettuihin kategorioihin nähden ja puhua niitä vastaan. Vastapuheen strategiana voidaan korostaa myös eron politiikkaa eli samaan kategoriaan kuuluvien keskinäisiä eroja, sillä AS-oireyhtymän sisällähän yksilöt ovat erilaisia. Erilaisuudessa on jotakin yhteistä, mutta silti eroja löytyy Aspergerienkin kesken. Ei ole olemassa tyypillistä AS-persoonaa, vaan jokainen on oma yksilönsä erilaine ilmentymineen. Taistelijan positiosta näyttäytyvä eron politiikka ei edes pyri palauttamaan kaikkea aspergerilaisuutta samuudeksi, vaan perustuu positiivisille erojen merkityksille, mikä mahdollistaa identiteettien moninaisuuden ja suhteellisuuden (ks. Juhila 2004, 31). Vastapuhetta on kuvata omaa identiteettiään omilla ehdoillaan tuoden esille erilaisuus suhteessa kulttuurisesti vallitsevaan kategorisoinnin tapaan:

”Olen aina kantanut ”oudon” leimaa. Kyllästyin sanan negatiivisiin konnotaatioihin ja päätin oman itsetuntonikin vuoksi, että sen sijaan että olen ”erikoinen”, olen ”harvinainen”. Kuin esimerkiksi neliapila tai ylösalaisin painettu postimerkki josta filatelistit maksavat maltaita.”

Monet Asperger-henkilöt eivät missään nimessä haluaisi olla kuin muut, vaan he mieluummin ovat ”aspergerilaisia”. He eivät voi muuttua, eivätkä monet haluakaan muuttua. Aspergerina voi jopa tuntea itsensä etuoikeutetuksi, sillä ”asseilla on avaimet sekä autismin salaperäiseen maailmaan, että myös avaimet sieltä takaisin tavallisten ihmisten luo”. Palstalla tuodaan myös esille mahdollisuus, että joidenkin kohdalla AS-piirteet voivat olla painottuneet positiivisen puolelle.

”Mietin toisinaan onko olemassa aspergereja jotka eivät koskaan koe tilaansa ongelmalliseksi ja siten eivät tartu diagnostiseen haaviin. Varmaan onkin, mutta siinä vaiheessa AS kai lakkaa olemasta 'lääketieteellisesti olemassa' (ei kai tautiluokituksissa positiivisia ilmiöitä luetteloida?). Veikkaan että on olemassa jonkun verran 'positiivista AS:aa', jossa saldo jää plussan puolelle - vaikka ongelmiakin tietysti on.”

Saattaa olla niinkin, että vahvistunutta käsitystä itsestä ”Assina” ei hyväksytä lääketieteen edustajien tai läheisten taholta. Joitakin on epäilty pelkästä erikoisuudentavoittelusta. Tällöin erityisesti korostuu muiden vertaisten antama tuki ja hyväksyntä. Tosin joskus vertaispalstallakin joutuu puolustamaan omaa ”assiuttaan”. Vertaiskeskusteluun osallistujat ovat saattaneet odottaa, että edes AS-palstalla vallitsisi yhteisymmärrys, mutta myös näissä keskusteluissa löytyy vastakkainasetteluja, mikä voi joillekin olla yllätys.

”Meillä on täällä iso urakka tehtävänämme näiden diagnoosijuttujen kanssa... ei täällä ole kenelläkään oikeutta arvostella toinen toisensa assiutta. Ei holhota, ei opettaa, komennella, kritisoida ... Virallista byrokratiaa varten itse hommasin diagnoosini, en vakuuttaakseni muita vertaisiani ... ”

Taistelijoista löytyy paljon ”aspergerilaista” suorapuheisuutta ja uskallusta olla välittämättä ympäristön vaatimuksista. Tässä positiossa voi kokea ja korostaa, ettei oma tapa toimia ja ajatella ole huonompi kuin muiden, se on vain erilainen. AS-henkilöiden tapa nähdä maailma on heidän kannaltaan järkevä, ja siinä on monia ihailtavia piirteitä, vaikka se usein saattaakin heidät ristiriitaan tavanomaisen (siis enemmistön) ajattelutavan ja käyttäytymisen suhteen. Heidän mielestään muut ovat outoja ja hämmentäviä: ”Miksi muut eivät sano suoraan, mitä tarkoittavat? Miksi kaikkia ei voi kohdella samalla tavalla? Miksi tunnesuhteiden pitää olla niin monimutkaisia? Miksi muut ovat niin epäloogisia?” (vrt. Gillberg 1999, 10; Wing 2005, 8). Enemmistö ei välttämättä ole ehdottoman oikeassa käyttäytymissäntöineen, mutta useimmissa yhteisöissä on suuria mukautumispaineita.

”Nykyään kun aspergerista ja adhd:sta puhutaan niin on tullut eräs tuskastuttava oire joka ei liity asperger ihmisten vaan nenttien käytökseen. nimittäin ”poikkeavuuden” ymmärtäminen. esim jos tapaan asiaa jonkin verran ymmärtävän nentin hän huomaa puheestani, eleistäni yms. että saatan olla assi... ja sitten ymmärtää että olen ”poikkeava”. no täs tulee sit se outous ja konflikti kun eikö nentit ymmärrä että minun

mielestä heidän käytös on poikkeavaa, epäloogista ja vain sovinnaisen tekopyhää. omia mallejani pidän yks yhteen loogisina (toki näin vanhemmalla iällä tiedän ettei järkähtämättömyys ole tavanomainen reagoititapa)”

Identiteettikriisi merkitsee itsen rakentamisen ongelmia, vaikeutta ylläpitää minää koskevia käsityksiä. Pettymykset ovat taustalla luomassa uutta identiteettiä. Minästä ei varsinaisesti poistu mitään, sillä jos ei haluakaan olla tavallinen, aukenee toinen tila ja tulkinta. Löytyy äärimmäistä iloisuutta siitä, että on AS, koska ei haluaisi luopua siitä kapasiteetista millä kykenee analysoimaan maailmaa ja käsittämään valtavan mielenkiintoisia kokonaisuuksia. Kaikki eivät tavoittelekaan sitä, mitä muut pitävät itsestään selvänä ja arvokkaana. Yleisesti hyväksyttävät kategoriat voidaan asettaa kriittiseen tarkasteluun ja voidaan lähteä tietoisesti rakentamaan uutta minuutta kun toimijasubjekti purkaa aikaisempia käsityksiä itsestään. Poikkeava identiteetti on ilmiö, joka kantaa tiettyjä ominaispiirteitä. Jos taistelijankin positio osoittautuu toimimattomaksi välineeksi, voi kysyä: Mikä on minälleni hyvää ja mitä on syytä karttaa? (vrt. Hyväri 2001, 106, 110, 125, 127.)

”Mä olen diagnosoinnin jälkeen tajunnut valtavasti syy-yhteyksiä erilaisten ilmiöiden välillä. Olen oppinut karttamaan tiettytyypisten ihmisten kanssa lähikontaktia ja toisensorttisiin olen alkanut pitää paremmin yhteyttä.”

Kun maailman voi kokea vain omakohtaisesti, niin haastavissa tilanteissa on joskus hyvä toimia omantuntonsa mukaan. Epäsuotuisa vertailutilanne aiheuttaa huonoa itsetuntoa ja satuttaa, jos haluaisi olla erilainen kuin mitä voi olla. Ja jos jäljittelee sellaista ihmistä, jollaiseksi haluaisi tulla, on vaarassa menettää itsekunnioituksensa (ks. Sennett 2004). Taistelijat eivät edes yritä olla niin kuin muut, sillä on raskasta olla erilainen, jos esimerkiksi jatkuvasti epäilee mielenterveyttään. Osa AS-henkilöistä ei edes oivalla erilaisuuttaan ja vaikeuksiaan, vaan jotkut saattavat yrittävät pakottaa ympäristönsä sopeutumaan. Toisten ajatukset, mielipiteet ja vastustus sekä vallitsevat uskomukset on haastettava. Kaikki eivät yksinkertaisesti suostu pitämään erilaisuuttaan haittana.

”Moni niistä piirteistä on ihan positiivisia, ja miksi kaikelle ”oudolle” pitää aina olla jokin nimi/määritelmä?”

Selviytyjät ja identiteetin rekonstruointi

Vaikeuksia voi oppia hallitsemaan omien selviytymiskeinojen avulla, mutta vasta tiedostamisen kautta omaa identiteettikäsitystä ja asemia voi ryhtyä konstruoimaan uudelleen. On vapauttavaa ymmärtää, että on paljon ihmisiä, jotka ovat monessa suhteessa itsen kaltaisia. AS-palstan löytäminen on kuvattu ”päivänä, jona löysin itseni”. Jotkut olivat pitäneet itseään kielteisessä mielessä ainutlaatuisena, mutta palstan kertomukset oireyhtymään liittyvistä kokemuksista ja tuntemuksista saavat ymmärtämään ja olon tuntumaan helpottuneelta kun löytää omituisuuksilleen nimen.

”Monikin Assi pärjää ihan hyvin, mutta silti on hyvä tietää onko itsellä se - siitä voi seurata hyödyllisiä oivalluksia.”

Selviytyjät ottavat huomion kohteeksi ja kriittisen tarkastelun alle myös omat uskomuksensa, jotka erottavat heidät muista. Aktiiviset toimijat voivat tulla tietoisiksi omaan asemaansa sisältyvien näkökulmien joustavuudesta ja roolien muuttuvuudesta. AS-henkilöiden itsensä käyttämät diskurssit ovat yhteydessä moniin muihin diskursseihin kuten sairauden, terveyden, vammaisuuden, poikkeavuuden ja normaaliuden diskursseihin eli tapoihin puhua ja ajatella ihmisten välisistä eroista. Kokemukset ja diskurssit oireyhtymästä syntyvät vuorovaikutuksessa muiden ihmisten ja kulttuuristen käsitysten kanssa. Paikan ottaessaan voi alkaa rakentaa kuvaa itsestään ja luoda omaa tarinaansa; ottaako käyttöön muiden määrittelyt, hylkääkö ne vai yrittäkö muuttaa niitä. (Vrt. Hyväri 2001, 95-97.)

”Olen saanut aika lujasti painia erilaisten asioiden parissa, jotka ehkä NT-ihmisten mielestä tuntuu aivan itsestänselvyyksiltä. Oireyhtymällä on elämään vaikutusta ja että sen aiheuttamien asioiden käsittelyyn ja miettimiseen kannattaa uhrata aikaa ja ajatuksia esim. juuri tämän palstan ja vertaistapaamisten muodossa.”

On monia tekijöitä, jotka toisaalta pakottavat rakentamaan tai puolustamaan alituisesti identiteettiään. Juuri pulmatilanteissa mahdollistuu vakiintuneiden käsitysten ja käytäntöjen uudelleenarviointi. Arviointi tapahtuu suhteessa menneisiin positioihin, joten uudet identiteetit ovat kerroksellisia. Vanhoja identiteettejäkään ei kokonaan hylätä, vaan ne työstetään uudelleen, koska tavoitteena ei edes ole valmis ja lopullinen identiteetti. Aikaisempi käsitys omasta identiteetistä erilaisena ja poikkeavana ymmärretään vain oireyhtymään liittyväksi, jolloin sillä on henkilöille vapauttavaa merkitystä. Vaikeudesta aiheutuvaa, koettua erilaisuutta pyritään hyväksymään.

”Tiedän ihmisiä joilla suvun puolesta tulee suuri paine olla ”normaali”. Minulta tämä on puuttunut ja olen voinut olla oma erikoinen itseni aika vapaasti.”

Selviytyjät pyrkivät sopeuttamaan identiteettikäsitystään uusiin toimintaympäristöihin ja tilanteisiin. Identiteettien politisoiminen purkaa vastakkaisuuksia normaali - epänormaali ja toisensa poissulkevia minän malleja. Minän kuvien politiikka mahdollistaa roolien moninaistumisen ja sulautumisen toisiinsa. Oleellista on jatkuva arviointi, sillä vanhan ansiosta uusi identiteetti on yleensä edes mahdollinen. Arviointi ei myöskään ole pelkästään aikaisempien käsitysten tarkastelua, vaan se on myös suhteissa toimimista. Uudet mahdollisuudet syntyvät toiminnasta ja merkitysten muutoksista, jotka voivat johtaa yksinäisyyden ja yhteydetttömyyden voittamiseen. Marginaalissa rakentuvat poikkeavuudelle perustuvat identiteetit puretaan kieltämällä ja muokkaamalla suhteita, joissa ne ovat kehittyneet. (Vrt. Hyväri 2001, 126-129,139.)

”AS ei ole sairaus vaan ominaisuus; ei sillä että mielisairauttakaan pitäisi hävetä mutta tätä nyt ei ainakaan.”

AS-henkilöiden käsitykset itsestään ja mahdollisuuksistaan vaikuttavat heidän myöhempään selviytymiseensä. Monenlaisia selviytymiskeinoja kuvataan läpi koulunkäynnin, työelämän ja sosiaalisten tilanteiden. Aikaisemmista ongelmatilanteista ja vaikeuksista selviytyminen vahvistaa itsetuntoa ja harjoittaa selviytymiskeinoja, mikä toimii ennaltaehkäisevästi myöhempiä vaikeuksia vastaan. Jokapäiväisen elämän onnistumisen kokemukset yhdessä muiden hyvien elämäntilanteiden kanssa mahdollistavat kerrotun identiteettikäsityksen vähittäisen muutoksen ja vaikeuden hyväksynnän. Elämässä selviämisen osoittamisen jälkeen AS opitaan ehkä nivomaan osaksi omaa kerrottua identiteettiä. Diagnoosin kuuleminen ei välttämättä muuta mitään, mutta joistakin on yllättävää huomata kuinka hyvin omat luonteenpiirteet ja menneet teot sopivat "valmiiseen muottiin". Diagnoosi voi antaa ymmärtämystä, jos vuorovaikutus erilaisissa sosiaalisissa tilanteissa on tuottanut ongelmia.

”Ehkäpä AS-diagnoosi auttoi minua muokkaamaan elämäni sellaiseen suuntaan, mistä tiedän selviäväni ja löytäväni hyviä juttuja. Nyt kaikki on varsin hyvin.”

6 YHTEENVETO JA JOHTOPÄÄTÖKSET

6.1 Aktiiviset ja passiiviset toimijat

”Ota rennosti, tutustu AS-maailmaan, poimi kokemusten ja neuvojen joukosta apua elämäsi valintatilanteisiin sen mukaan mikä tuntuu oikealta. Täältä voi löytyä valoa!”

Diskurssi tarjoaa kielen, jolla voidaan puhua Aspergerin oireyhtymästä. Se on myös väline, jonka avulla olen tarkastellut sitä vuorovaikutuksellista prosessia, jossa keskustelupalstalla on tuotettu merkityksiä oireyhtymästä. Tutkimuksen tuloksena voidaan nähdä erilaisia tapoja merkityksellistää ja jäsentää identiteettiä. Olennaista on ollut paitsi tunnistaa oireyhtymän piirteisiin liittyviä tulkintarepertuaareja myös eritellä niiden käytön funktioita ja seurauksia. Vaikka palstalla tuotetaan diskurssien avulla vertaistietoa oireyhtymään liittyvistä piirteistä, on huomattava, että se itsessään on tiettyjen käytäntöjen tuottamaa. AS-henkilöiden itse tuottamat diskurssit kantavat mukanaan kulttuurisia käsityksiä Aspergerin oireyhtymästä, autismista ja vammaisuudesta, sillä he eivät kokonaan voi irrottautua yleisten diskurssien verkosta. Kirjoittajat voivat sijoittua eri diskursseissa eri asemaan esimerkiksi aktiivisena toimijana määritellen itse itsensä tai sitten ottaa valmiina lääketieteen näkökulman siitä, millainen AS-ihminen on. Subjektipositiot tarjoavat näkökulmia ja keinoja toimia ja ajatella eri tilanteissa. Vaikka valta osittain tuottaa asemia, voivat AS-henkilöt positioiden avulla ratkaista ristiriitaisia tilanteita ilmaisten omaehtoista tietämistä ja tahtomista.

Tutkimus osoitti, että erilasten kategorioiden ja diskurssien perusteella AS-henkilöt asettivat itsensä toimijoina joko aktiiviseen tai passiiviseen positioon. Passiivisia positioita edustavat alistujiin ja mukautujiin liitettävät diskurssit, ja aktiivisina diskurssit nousivat taistelijoiden ja selvityjien positioista. Osa keskusteluun osallistuvista ei halunnut positioitua sairaan, vammaisen tai poikkeavan asemaan ja rooliin, koska kokivat sen alistetuksi asemaksi. Myös mukautumisen ympäristön määrittelyihin ja vaatimukseen voidaan katsoa edustaneen passiivista asemaa. Keskustelusta löytyi paljon merkityksiä, jotka viittasivat aktiiviseen toimijuuteen. Tällaisesta aktiivisesta subjekti-positiosta käsin voi kyseenalaistaa oireyhtymään liitettävät perinteiset diskurssit ja yrittää purkaa AS-henkilöiden vajaanvaltaista positiota ja rakentaa entistä vahvempaa ja mielekkäämpää positiota. Tutkimuksen perusteella vertaispalstaa voidaan pitää yhtenä identiteetin uudelleen rakentamisen välineenä. Vertaiskeskustelun kautta voidaan löytää uusi positio ja tilaisuus muutokseen, sillä se mahdollistaa tasavertaisuuden, hyväksytyksi tulemisen ja voimaantumisen kokemuksia, jotka puolestaan mahdollistavat identiteetin uudelleen määrittelyn ja voimavaraistumisen.

Tässä tutkielmassa medikalisaatio ei näyttäyty vain yksisuuntaisesti siten, että lääketiede ja lääkärit käyttäisivät aktiivista ylivaltaa passiivisiin AS-potilaisiin, jotka alistuisivat asiantuntijavaltaan objekteina. Vertaiskeskustelu osoittaa, että AS-henkilöt eivät ole vain passiivisia vastaanottajia vaan yhä useammin aktiivisia, oikeuksistaan ja sairaudestaan valistuneita subjekteja, jotka ainakin palstalla ilmaisevat näkemyksiään oireyhtymästä ja hoidostaan. Tosin AS-palstalle kirjoittajien joukko on valikoitunut siinä mielessä, että vaatii tiettyä aktiivisuutta löytää vertaistukea ja osallistua keskusteluun. On edelleen tärkeää pohtia, missä määrin yksilön itsemäärääminen jää asiantuntijavallan varjoon ja edelleen tutkia, milloin lääketieteen ja terveydenhuollon toiminnalla on tarkoittamattomia tai tarkoitettuja poliittisia seuraamuksia. (Lahelma 2003.) AS-diagnoosi voidaan silti nähdä myös yhtenä vallankäytön muotona, joka yrittää pakottaa AS-henkilön ottamaan itselleen oireyhtymään liitettävän subjektiposition. Valmiin diagnoosin ja annetun position ottaminen voi tarkoittaa, että AS-henkilö alkaa katsella maailmaa tästä tietystä näkökulmasta käsin ja itsekin käyttää oireyhtymään liittyviä lääketieteellisiä termejä, jotka ovat relevantteja tässä subjektipositionissa.

Aspergerin oireyhtymä ei ilmene yksilötasolla pelkästään lääketieteellisenä ilmiönä tai vaikeutena sosiaalisissa taidoissa, vaan se voi vaikuttaa koko elämään ja muokata identiteettiä. Silloin kun Aspergerin oireyhtymästä johtuvat henkilökohtaiset vaikeudet vaikuttavat merkittävästi ihmissuhteisiin ja elämänlaatuun, voidaan tarkastella ihmisen identiteetin muutosta ainakin osittain tämän kautta. Identiteettiä muotoilevien tarinoiden lähtökohtana on henkilökohtainen kokemus, identiteettitarina; ”kuinka minusta tuli sellainen, jona minut tunnetaan”. Jotkut eivät onnistu elämään mallin mukaan, toiset eivät edes yritä tai pyri siihen. (Hyväri 2001, 18-20). Aspergerin oireyhtymää on mahdollista lähestyä eri tulkintarepertuaarien kautta, esimerkiksi vammaisuutena, persoonallisuutena tai osittain itse rakennettuna elämäntapana. Oireyhtymästä puhutaan monilla ulottuvuuksilla mm. normaalius-poikkeavuus, erilaisuus-samanlaisuus, sairaus-terveys. Merkitykset tulevat esille näiden kategorioiden rajapinnoissa. Itseksi tulemisen prosessi näyttäytyy identiteettikäsityksen jatkuvana jäsentämisenä, neuvotteluna ja kamppailunakin.

AS-diagnoosi asettaa yksilön tiettyyn asemaan yhteiskunnallisessa järjestyksessä, jonka hän voi hyväksyä sopeutumalla kategorisoivaan toimintakulttuuriin. Tilanteen hyväksyminen tai vähittäinen alistuminen on joillekin helpoin tie, sillä oireyhtymässä kyse on pysyvästä ominaisuudesta. Aspergerin oireyhtymä merkitsee joka tapauksessa elämänikäistä käyttäytymis- ja reaktiomallia, joka useimmilla vaikeuttaa selviytymistä yhteiskunnassa. Aspergerin oireyhtymän nimitystä ei tulisi

käyttää kovin kevyin perustein eikä diagnoosia voi tehdä ilman kattavaa selvitystä ja riittävää hoitovalmiutta. Diagnoosi ei ole välttämätön, jos henkilö selviytyy ilman suurempia vaikeuksia. Vaikka diagnoosi voi helpottaa joskus useita vuosia jatkunutta epätietoisuutta, se ei yksin muuta tilannetta. Epäonnistumisen, avuttomuuden sekä voimattomuuden kokemukset ovat monille tuttuja jo ennestään, sillä oireyhtymä on vaikeuttanut monen AS-henkilön elämäntulkintaa lapsuudesta asti. Identiteetti saattaa olla heikko jo ennen diagnoosin saamista. Vaikka monille henkilöille diagnoosi on helpotus, joillekin siitä seuraa psyykinen kriisi, jonka hoitoon on varauduttava.

Positiointi voi muodostua yhteiskeskustelussa interaktiivisesti, mutta se voi olla myös reflektiivistä, kun yksilö pohtii ja positioi itseään. Subjektipositiot tarjoavat luokitteluja, joita AS-henkilöt voivat käyttää positioidessa itseään tai he voivat yrittää vastustaa niitä. Asemoinnin avulla puheessa tai kirjoituksessa voi osoittaa kykyjä, joita toimijalla on. Vertaiskeskustelulla voidaan todeta olevan siihen aktiivisesti osallistuvilla suuri merkitys identiteetin muotoutumisessa. Tässä tutkimuksessa suhteutettiin kirjoitusten tuottamia puhetapoja kulttuurissamme yleisiin, oireyhtymään liittyviin käsityksiin eli saatavilla oleviin mallitarinoihin. Vaikka taustalla vaikuttavat vahvasti yhteiskunnan rakenteet, medikalisaatio ja vammaisdiskurssit, ne eivät olleet tämän tutkimuksen kohteena eivätkä aineistona. Tutkielman tarkoituksena ei ole ollut luoda kuvauksia tutkittavista (objekteina), vaan pikemminkin löytää merkityksiä tutkittaville (subjekteina). Tutkimuksen tuloksena eriteltyt diskurssityypit voivat ehkä tarjota välineitä AS-henkilöille ymmärtää itseä tai ammattilaisille ymmärtää toiseuden kokemusta. Ymmärtämyksen kasvu lisää mahdollisuuksia osallistua kaikille yhteiseen keskusteluun, jonka tavoitteena on erilaisten sosiaalisten rakenteiden näkyviksi ja uudelleen määritellyiksi tuleminen.

Toivon tutkimukseni osaltaan laajentavan oireyhtymästä käytävää keskustelua aspergerilaisten omilla kokemuksilla, joita on vähän kuunneltu. Tavoitteena on tehdä tilaa toiselle tiedolle (vrt. Törrönen 2005, 16) ja ehkäpä horjuttaa vanhoja käsityksiä ja lisätä todellista tietoisuutta marginaaleista. Voisinko osaltani tutkielmassani kyseenalaistaa hallitsevia tieto- ja uskomusjärjestelmiä, jos kohteena olemisen kokemukset, näkökulmat ja äänet pääsevät esiin ja tulevat osaksi tutkimustietoa? Ideaalista olisi jos näin voitaisiin edes vähän vaikuttaa niihin prosesseihin, jotka parantavat heidän asemaansa yhteiskunnassa. Kun ideologiat pyrkivät yhdistämään erilaisia tapoja tulkita todellisuutta ja monenlaisia identiteettejä, niistä tulee vaikuttavampia kuin identiteeteistä kun kamppaillaan merkityksistä esimerkiksi poikkeavuuden ja normaalisuuden välillä.

6.2 Marginaaliasemasta murtautuminen

”Mutta ennenkaikkea olen pohtinut miten yhteiskunnassamme ihmiset lokeroidaan ja luodaan valmiit sävelet miten kuuluu olla/ajatella/kokea asioita.”

Kun valtasuhteet sekä tuottavat että tulevat tuotetuiksi erilaisissa diskursseissa, tarvitaan erilaisia vaihtoehtoisia tapoja ymmärtää Aspergerin oireyhtymää ja tulkita sitä avoimesti. Kun marginaaliasema tuotetaan erilaisuutena ja poikkeavuutena tavanomaisesta, siihen sijoitettuihin AS-henkilöihin on liitetty myös riski syrjäytymisestä. Marginalisaation ja syrjäytymisen tutkimusperinteessä vähemmälle huomiolle ovat jääneet marginaalin identiteettiä positiivisesti luovat puolet, sillä marginaalisuus voi antaa yksilölle myös positiivisia mahdollisuuksia selviytymiseen ja yhteiskuntaan kiinnittymiseen. Ehkä vierauden kokemus näyttää jotain, joka tulee havaituksi ja ymmärretyksi vain ja ainoastaan tuon vieraantuneen aseman tarkastelukulmasta. Marginaaliasema voi tuoda esiin näkymätöntä yhteiskuntatodellisuutta ja siinä voidaan nähdä piilevä mahdollisuus löytää uusi tapa elää. (Suutari 2002a, 37; Hyväri 2001, 19.) Normalisaatioon pyrkivät ammattikäytännöt heijastavat kuitenkin käsitystä hyvästä elämästä. Voidaan kysyä, pitäisikö vammaiset kuitenkin hyväksyä sellaisina kuin ovat, huolimatta siitä sopivatko he aina yhteiskunnan valmiisiin käytäntöihin ja malleihin.

Aspergerina voi kummastella, mitä oikein on normaalisuus tai ”neurotyypillisuus”, ja onko se sittenkään niin tavoiteltavaa. Erilaisuus, vieraus ja etäisyys mahdollistavat tämän tarkastelukulman, johon tavalliset ihmiset eivät pääse katsomaan, ja joka tekee refleksiivisyyden mahdolliseksi. Aspergereilla ja muilla vierauden tunnetta kokeneilla on luonnostaan kyky etäännyä tavanomaisista toimintamalleista. Marginaali ei silti itsessään ole näköalapaikka, vaikka se tarjoaakin vaihtoehtoisen tavan tarkastella maailmaa. Myös aspergerilaisuudesta voi tulla rutiinia, ja jopa poikkeavaksi leimattu identiteetti voi tuntua normaalilta, jos ei mitään muuta ole ollut tarjollakaan. Minälle tarjoutuvia malleja tarkkaillaan kuitenkin jatkuvasti ja usein niihin pyritään ottamaan etäisyyttä. Arviointi ja autonominen minän rakentaminen edellyttävät vapautta ja vastuullisuutta. Aktiivisen subjektin toiminta merkitsee uusien käytänteiden hakemista ja roolien paikantamista uudella tavalla.

Ajatuksesta normaalin maailman ulkopuolella elämisestä ja syrjässä olemisesta voidaan päästä tasavertaisuuteen ja identiteettien toisiinsa sekoittumiseen ja sulautumiseen. Jos AS-henkilöt jaksavat puhua vastaan ja taistella, niin valtasuhteita voidaan myös häivyttää. Vaikka valtasuhteita

ei voisi kokonaan purkaa, niin esimerkiksi AS-palstan kirjoituksilla voidaan luoda uutta tilaa valtasuhteista huolimatta. Se voi olla osa toimintakenttää olematta silti pakottava. Marginaalin murtumakohdista kertovissa tarinoissa tulee näkyväksi määrittymisen sopimuksellisuus ja neuvottelunvaraisuus. Aspergerinä oleminen ei olekaan niin pakottavaa ja itsestään selvää. Uudet positiot saavutetaan neuvottelun ja valintojen tuloksena kun entisistä asemista luovutaan. (Vrt. Hyväri 2001, 123-136.) Kyse on tavallaan ideologisesta toiminnasta, joka luonnollistaa merkityksiä. Diskurssit ovat osa vallan levittäytymistä, mutta myös sen kyseenalaistamista. (Ks. Hall 1999, 98-105.) Poikkeavuuden merkityksiä ja sisältöjä voidaan näin tunnistaa ja purkaa.

Pyrin tutkielmassani välttämään suhtautumistapaa, jossa erilaisuus otetaan tarkkailun alle ja vain suvaitaan. Tämä voisi vain lisätä ja lujittaa valta-asemia. Marginaalissa olevien kokemuksia ja tietoa voitaisiin käyttää myös heitä itseään vastaan (Hyväri 2001, 156). AS-identiteetti on yleensä muovautunut dialogisissa suhteissa jo ennen palstalle kirjoittamista. Henkilöt ovat kohdanneet määrittelyjä ja vaikealta tuntuja keskusteluja ja tilanteita monesti elämässään. Jos yksilölle jatkuvasti tarjotaan leimattua identiteettiä, asettaa tämä rajoituksia oman myönteisen minäkuvan rakentamiselle. Tällaisessa tilanteessa on vaihtoehtoina joko alistua ulkopäin asetettuihin käsityksiin tai asettua niitä vastaan. Myös vaikeneminen tai vetäytyminen voidaan toisinaan ymmärtää vastapuheeksi, joka merkitsee vakiintuneiden kategorioiden kyseenalaistamista. (Juhila 2004, 28-29.) Omien kokemusten käsittely mahdollistaa valmiiden identiteettimallien purkamisen. Myös positiot ovat vallan tuotteita ja muodostuvat valtasuhteiden pakottamina. Position vaihtamisen sijaan voi käyttää hyväkseen tilannesidonnaisten identiteettien tarjoamaa toimintarepertuaaria. Kokonaan uuden position omaksuminen edellyttää kykyä saada aikaan muutoksia sosiaalisissa suhteissa. Muodonmuutos luovuttajasta selviytyjäksi edellyttää marginaaliasemien rajojen rikkomista ja niistä murtautumista.

Vanhaa minää pitää tarkastella ja ymmärtää, jotta siitä saisi välineen muutokseen ja uuden roolin syntymiseen. Tarvitaan itseluottamusta, uskallusta ja voimavaroja, jotta roolia voisi vaihtaa, muokata tai soveltaa itselleen sopivalla tavalla. Jos jotain uutta syntyykin, se tapahtuu aina suhteessa aikaisempaan rooliin. Uusi minuus saadaan joskus tilanteessa, jossa aikaisempi vallan rakentama minäkuva on menetetty. Selviytyminen on ennen kaikkea yksin selviytymistä, sillä itseensä ja omiin kokemuksiin uskomisen kannattelevat minuutta. (Hyväri 2001, 103, 107, 114.) ”Vammaisesta” voi tulla omassa mielessään itseään kunnioittava yksilö, haasteellisesta tilanteestaan riippumatta. Huolimatta joskus jopa pelottavasta erilaisuudestaan, heillä on mahdollisuus kasvaa voimakkaaksi persoonaksi ja moni uskoo selviytyvänsä ja tulevaisuuteen. Joitakin piirteitään on

mahdollista muokata tai oppia hallitsemaan, vaikka se onkin vaikeaa. Autismista ei kokonaan voi päästä eroon tai parantua, mutta jokainen autismin kirjoon kuuluva henkilö voi muokata siitä osan persoonallisuuttaan. Unelmien ja toiveiden ei tarvitse särkyä autismin vuoksi, vaan sopivan korkeat odotukset ja tukitoimet luovat pohjaa, jolta selviytymistarinat syntyvät (vrt. Grandin & Scariano 1992).

On kiinnostavaa huomata, että sekä AS-kulttuuria että internetin vertaistukea yhdistää se, että ne ovat melko uusia ja vasta kehittymässä olevia toimintakulttuureja. Käyttäytymistä näissä kulttuureissa eivät rajoita perinteiset säännöt tai niiden rikkomisesta seuraavat rangaistukset. Muodostuvat suhteet ovat erilaisia, ja siksi ihmisetkin voivat olla erilaisia. Vapaus luoda uusia suhteita keskustelun kautta tekee vuorovaikutuksen helpoksi ja ihmisetkin saavat olla erilaisia. Vaikka kirjoitetut tekstit eivät olisi huolellisesti valmisteltuja ja ennakkoon mietittyjä, ne eivät silti riko sosiaalisia sääntöjä tai tapoja. Vertaiskeskusteluun osanottajat kirjoittavat mielellään anonyymisti erityisesti silloin, jos he ovat epävarmoja kyvyistään osallistua keskusteluun ja vuorovaikutukseen. Nimettömänä viestin lähettäjä ei ole vaarassa kasvojensa menettämisestä tai naurunalaiseksi joutumisesta.

Keskustelupalsta luonnollistaa tarpeen tuoda esille omia käsityksiä oireyhtymästä. Identiteetin muotoutumisen kannalta ei ole niinkään oleellista onko keskustelukumppanina oikea vai diagnosoimaton assii. Tärkeää on sellaisen vuoropuhelun syntyminen, jossa lausumat ja väittämät peilautuvat toisiinsa. Dialoginen suhde on ajatusten vuorokuuntelua, ei niinkään mielipiteiden vaihtoa, vaan pikemminkin niiden luomista. Dialogi alkaa siinä, missä toinen on kiinnostunut toisen mielipiteestä ja haluaa panna sen koetukselle. Kuvaukset normaalin "toiselta puolelta" avautuvat tilana, joka täyttyy merkeistä. AS-henkilöt saattavat päätyä joko valtakulttuurin keskukseen, äärimmäiseen marginaaliasemaan tai jonnekin näiden välille. Myös hiljaisen puheen tunnistaminen ja voimistaminen sekä äänen antaminen marginaalissa eläville on poliittinen teko. (Hyväri 2001, 121, 160.) Marginaalissa korostuu sellaisten kokemusten merkitys, joissa mahdollistuu tietoisuus siitä, että on tärkeä osa jotakin kokonaisuutta: ryhmää, yhteisöä ja lopulta yhteiskuntaa. Tärkeää on myös se, että tulee nähdä ja kuulla omana itsenään ja että on hyväksytty sellaisena kuin on, vähemmän aktiivisenakin. Marginaalissa kaivataan avointa ja rehellistä vuorovaikutusta sekä erilaisuuden hyväksymistä ja tunnustamista, ei vain sietämistä tai suvaitsemista.

kuuluvaakaan ääntä ei oteta huomioon, jos hän ei halua alistua systeemin tahtoon. Osallistava auttamistyössä asiakkaan ääni (tilanne, tavoitteet ja toiveet) määrittelee yhteistyötä kohti yhteisesti hyväksyttyä keskusta. (Valokivi 2004, 130; Juhila 2002, 13-18, 171-172.) On tärkeää, että auttamistyön ammattilaiset tunnistavat kategorisoinnin ja sen merkitykset, sillä sosiaalityön kontekstissa ihmisen elämään vaikuttavat kategoriat ovat valitettavan usein negatiivisia ja leimaavia (Kulmala 2006, 7).

Auttamistyössä on tärkeä tuntee tekijöitä, jotka ylläpitävät myönteistä identiteettikehitystä ja joiden avulla yksilöt selviytyvät erilaisuudestaan huolimatta. Auttamistyön haasteena olisikin päästä mukaan AS-henkilöiden sisäiseen keskusteluun ja positioiden luomiseen. Myös sosiaalisia verkostoja ja vertaistukea vahvistamalla voidaan saada aikaan myönteistä identiteettikehitystä tukevia rakenteita. Vertaistukea ja ammattilaisilta saatua tukea ei voi suoraan verrata eivätkä ne voi kokonaan korvata toisiaan. Sosiaalityön tehtävänä puolestaan olisi tunnistaa yksilölliset tarpeet, löytää keinot kohdata nämä erityistarpeet ja hyödyntää vahvuudet eikä niinkään ohjata tai määrätä ennalta määrättyyn toimintakäytäntöön valmiin hoito- tai kuntoutussuunnitelman pohjalta (vrt. Vehkakoski 1998, 91, 95-96). Sosiaalityössä on otettava huomioon erityisryhmien tarpeet ja tarjottava oikeanlaisia tukimuotoja. Käytännön työssä korostuu monitieteisyyden vaatimus, sillä mikään ammattiryhmä ei yksin voi hallita autismin kattavaa ilmiökenttää. Lähestymistapoja ja menetelmiä joudutaan jatkuvasti muokkaamaan, sillä moniammatillinen työ itsessäänkin on jo kovin haastavaa edellyttäessään näkemyksiä yli ammattikuntien ja -rajojen. Neurologisen asiantuntemuksen lisäksi tarvitaan kuntoutuksen, kasvatuksen ja sopeutumisen edesauttamiseksi oma lähityötä tekevä työryhmä. Arviointia tulee suorittaa useiden eri ammattiryhmiin kuuluvien henkilöiden toimesta, useilla eri osa-alueilla ja mahdollisimman luonnollisissa tilanteissa. (Räty 1998, 82-85; Kujanpää 1998, 90, 92.)

Yhteiskunta ja sen käytännöt on rakennettu niin, ettei se kunnolla pysty reagoimaan erilaisten yksilöiden tarpeisiin. Jos yhteiskunta ei reagoi erilaisten yksilöiden tarpeisiin, marginalisoi se myös vähemmistönä olevia AS-henkilöitä. AS-henkilöille on annettava mahdollisuus kertoa yksilöllisistä tarpeistaan, omista toivoistaan ja itse kokemistaan ongelmista syistä. Samaistumisen ja yhteisymmärryksen kautta päästään irtaantumaan perinteisistä ja rajoittavista asiakas/asiantuntija -suhteista. Luottamuksen kasvaessa voidaan haastaa toinen toistensa näkemyksiä ja kokeilla uusia käytänteitä, jotka ovat riippumattomia diagnoosien ja määrittelyjen kautta rakentuneista kategorioista. Auttamissuhde voi myös rakentua epäluottamuksen pohjalta, jos ammattilaiset lähestyvät ennakko-oletuksenaan, että ”asiakas on osaamaton ja passiivinen”. AS-henkilöt voivat

joutua helposti omien tarpeidensa sivustakatsojiksi jos heidän roolinsa on toimia vain heille tarjotun avun kuluttajina. Juuri tämä aiheuttaa Sennettin (2004) mukaan kunnioituksen puutetta, joka syntyy siitä, etteivät yksilöt tule nähdyiksi. Yksilön täytyy olla jollakin tavalla osallinen sekä omassa kuntoutuksessaan, että siinä sosiaalisessa maailmassa, joka häntä ympäröi ja jonka suhteen hän voi toimia ja rakentaa identiteettiään, mutta josta etääntymisen ja poissaolemisen kautta myös toiseus tulee mahdolliseksi.

Hyvinvointivaltiossa ongelman ydin on, kuinka vahvat voivat kunnioittaa niitä, joiden kohtalona on jäädä heikoiksi. Ammattitaitoon perustuva eriarvoisuuden epäkohtiin puuttuminen ei yksinään synnytä yhteiskunnassa keskinäistä kunnioitusta. Eriarvoisuuden ”varjoa” voitaisiin häivyttää jos hyväksytään perusteltu riippuvaisuus ja jos annetaan ihmisten entistä aktiivisemmin osallistua oman auttamistyönsä ehtojen määrittelyyn. Tasa-arvon edistäminen perustuu autonomiaan, mikä edellyttää, että sosiaalityössä hyväksytään myös se mitä ei oireyhtymästä ymmärretä. Vasta silloin ammattilainen arvostaa ja kohtelee AS-henkilön autonomisuutta samanarvoisena kuin omaansa, jolloin samalla oma ammatillisuus vahvistuu. Itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen vaatii suhteen, jossa toinen osapuoli hyväksyy, ettei voi kokonaan ymmärtää toista, mikä antaa molemmille osapuolille tilaa ja tasavertaisuutta keskinäisessä suhteessa. (Sennett 2004,176-178; Sennett 2000, 254-256.) Riippumattomuus voi merkitä kykyä tehdä omaa elämää koskevia päätöksiä, ei niinkään sitä, että tarvitsee toteutuksessa toisten apua. Tavallaanhan kaikki ovat riippuvaisia toisista vastavuoroisesti, joten riippuvaisuus ei toimi erottavana ominaisuutena Aspergereiden ja muiden välillä. Tunne oman elämän hallinnasta voi olla tärkeämpi kuin esimerkiksi fyysisten toimintojen suorittaminen. (Vehkakoski 1998, 96-97).

Jos AS-henkilöä kohdellaan ikään kuin hänellä ei olisi asiantuntemusta omien ongelmiansa suhteen, hänen ei myönnetä kykenevän oman riippuvaisuutensa ehtojen määrittelyyn. Esimerkiksi on esitetty, että AS-henkilöillä tulisi olla saatavillaan runsaasti malleja niin sanottuun normaaliin sosiaaliseen käyttäytymiseen, jotta he voisivat tiedostaa käyttäytymisensä erilaisuuden verrattuna näihin malleihin, mikä voisi synnyttää heissä motivaation uusien asenteiden ja toimintatapojen opetteluun. Esimerkiksi terapian avulla Asperger-henkilöä voidaan ”auttaa” kestäämään esimerkiksi toisten läheisyyttä, vaikka heillä olisi taipumusta vetäytyä pois toisten seurasta. (Tantam 1995, 25-27.) Hyvinvointivaltiossa on usein ajateltu, että avun tarpeessa olevista huolehtiminen edellyttää, että määritellään, mitä asiakkaat tarvitsevat. Jos Asperger-henkilölle syntyy kokemus siitä, ettei hän voi hallita omaa elämäänsä, on vaarana, että joutuu ikään kuin sivustakatsojan rooliin. Tämä aiheuttaa Sennettin (2004) mukaan kokemuksena kunnioituksen puutetta.

Tavoitteena voisi Hallin (1999, 7) mukaan olla nk. ”representaation politiikka”, jossa kyettäisiin tunnistamaan ja kunnioittamaan eroja eikä tarkasteltaisi toiseutta vain kategorioiden lävitse. Vaikka joillekin AS-henkilöille on kasautunut monia riskitekijöitä, tämä ei välttämättä johda kokonaan yhteiskunnasta syrjäytymiseen. Koulutus- ja työuran tukeminen, itsetunnon kehittäminen ja onnistumisen elämykset voivat estää ajautumista ongelmallisiin tilanteisiin. Ratkaisevaa on se, millä tavalla ihmisten ominaisuuksia ja elämäntilanteita tulkitaan ja tehdäänkö niistä poikkeavuutta, marginaalisuutta tai jopa syrjäytymistä. Kunnioitusta viestittävä toiminta on vaikeaselkoista ja eriarvoisuus sekä lahjakkuuserot aiheuttavat osaltaan kunnioituksen kokemuksen ongelmia. Tämän takana on itseluottamus, joka on monisyinen itsekunnioituksen perusta. On kuitenkin tehtävä ero sosiaalisen ja henkilökohtaisen kunnioituksen välille, koska on aivan eri asia olla muiden kunnioittama tai kokea oman toimintansa olevan arvokasta. (Sennett 2004, 101, 223.)

Aikuisten AS-henkilöiden on tällä hetkellä vaikea saada tukea tai apua vaikeuksiinsa, vaikka jotkut tarvitsisivat erityistä tukea itsenäistymisen vaiheessa kyetäkseen löytämään itselleen sopivan jatkokoulutuspaikan tai tien työelämään. Nykyinen epävarma yhteiskunnallinen tilanne vaikeuttaa vakaiden elämänurien muodostumista, siirtymistä peruskoulutuksesta jatkokoulutukseen ja sieltä edelleen työelämään sekä myöhemmin itsenäiseen elämään. Tutkimuksen perusteella yhteenvetona olen halunnut tuoda esille kolme haastetta AS-henkilöiden auttamistyössä. Ensimmäisen haasteen muodostaa yksilön aito kohtaaminen: Miten ylittää eriarvoisuuden kuilu niin, että molemminpuolinen kunnioitus säilyisi? Toisena haasteena näkisin mahdollisuuksien tunnistamisen: Miten helpottaa sellaisten potentiaalisten kykyjen nousemista esiin, joita AS-henkilöt voisivat kehittää? Kolmantena haasteena haluaisin mainita heidän itsetuntemuksensa lisäämisen suhteessa identiteetteihin, positiioihin ja koko elämäntapaan?

6.4 Lopuksi

Rakentaessamme ymmärrystä yhteiskunnasta, itsestä ja toisista osallistumme itsekkin keskusteluun ja kulttuuristen ryhmien tuottamiseen. Myös tutkimuksen on sanottu syyllistyvän luokitteluun, kategorisointiin ja tyypittelyyn. Siten myöskään tutkijat eivät voi kokonaan astua merkityskamppailun ulkopuolelle, mutta tutkimus voi antaa mahdollisuuden ja välineitä kyseenalaistaa marginaaleja tuottavia käytänteitä ja identiteettejä. Tutkimuskin voi olla osa valtaa tuottavaa ja tukevaa tieteellistä järjestelmää, mikäli se ottaa annettuna tai jopa vahvistaa julkisessa hallinnossa ja keskustelussa esitettyjä näkemyksiä. Tutkimuksen tehtävänä olisi kyseenalaistaa virallistuneita stereotyyppioita ja etuoikeutettujen kategorioiden valtaa määrittellä poikkeavuutta. (Vrt. Pohjola 1994, 20; Jokinen ym. 2004, 13-17; Juhila 2004a, 21-23; Puuronen 2005, 158; Hall 1999, 190).

Tutkijana olen ollut keskeinen toimija kielellisen toiminnan tutkimisessa. Diskurssianalyttinen työni on ollut luonteeltaan osin samankaltaista kuin toiminta, jota olen tutkinut. Juhilan (1999) mukaan myös tutkijaan voidaan liittää positiot, jotka on jaoteltu neljään kategoriaan: analyttikko, asianajaja, tulkitsija ja keskustelija. Omassa tutkijan asemaa pohtiessani tunnistin yhtäläisyyksiä näistä kaikista positioista. Tulkitsijan positio korostui siinä mielessä, että tutkimusaineisto avautui moninaisten mahdollisuuksien ja tulkintojen maailmana. Tunnistan tulkinnoissa myös tutkijan subjektiivisuuden merkityksen. Tutkijana olen ollut taipuvainen näkemään aineistosta juuri sen, mikä omasta elämänhistoriastani ja -kokemuksista johtuen on ollut merkityksellistä. Tutkijan ääneni näkyy tulkintojen lisäksi teorian, aineiston ja metodin valinnassa sekä kysymyksenasettelussa. Lukija voi tunnistaa subjektiivisen vuorovaikutuksellisen suhteen tulkitsijan ja aineiston välillä ja tehdä siitä omat johtopäätöksensä.

Tutkielman analyysivaiheessa tunnistin itseni sijoittuvan tulkitsijan positioon, mutta tutkielmanteon loppuvaiheessa korostui asianajajan positio. Tavoitteenani on ollut tutkimuksen avulla tuoda esille oireyhtymään liittyvää puhetta, joka on ollut marginaalista. Tulkitsijana olen tuonut esille AS-henkilöiden itsensä käyttämiä diskursseja vertaiskeskustelussa, mikä tuo esiin identiteettien rakentumisen tässä erityisessä vuorovaikutustilanteessa. Asianajajana olen tutkimuksen lopuksi halunnut korostaa vaihtoehtoisten äänien kuulemistä ja näkyväksi tekemistä. Vallitsevien käytäntöjen muuttaminen on mahdollista vain niiden näkyväksi tekemisen kautta kun tullaan tietoisiksi muuttuneista käsityksistä ja vältetään tietoisesti stereotyyppioiden uudelleen tuottamista. On ymmärrettävä diskurssit osana yhteiskuntaa ja sen käytäntöjä, vallan ja tiedon yhteenkietoutumista, mutta tunnustettava myös vastadiskurssien ja muutosten mahdollisuus.

Kasvava tietoisuus tekee myös olemassa oleviin toimintoihin ja diskurssien ylläpitämiseen osallistuvista yksilöistä vastuullisia. Tietoisuutta diskursseista on tuotava niiden ammattiryhmien keskuuteen, jotka työskentelevät AS-henkilöiden kanssa, sillä vahingolliset puhutavat jäävät helposti tunnistamatta, jos niitä pidetään itsestäänselvyyksinä. Asperger-henkilön kohtaamia esteitä ja vaikeuksia yhteiskunnassa ja lähiympäristössä ei pidä tulkita yksipuolisesti suorana seurauksena yksilön neurologisesta poikkeavuudesta, vaan diskursseja tulisi suunnata niin, että yksilön poikkeavuudesta huomio käännetään yhteiskuntaan ja yhdenvertaisiin mahdollisuuksiin. (Ks. Reinikainen 2007, 26, 44, 59.)

Diskurssit rakentavat erilaisia valtapositiioita ja se, mistä positioista voi vaikuttaa, vaikuttaa myös diskursseihin. Esimerkiksi lääkärillä on valtaa eli positio määrittellä AS-diagnoosi niiden kriteereiden mukaan, jotka oireyhtymään on liitetty. Yhteiskunnalla on valtaa antaa tai olla antamatta erilaisia palveluja tai tukitoimia. Yksilölläkin voidaan ajatella olevan ”valtaa” suostua määrittelyyn tai tukitoimiin, hyväksyä ne tai vastustaa niitä. Diskurssit ovat myös käytäntöjä, jotka voidaan kyseenalaistaa. Ne yksilöt, jotka yhteiskunnassa aiheuttavat hämmennystä, samalla kyseenalaistavat vallitsevia diskursseja, jotka eivät suinkaan ole pysyviä, vaan muuttuvat joka tapauksessa ajan kuluessa. Valtasuhteet rakentuvat vuorovaikutuksessa ja samalla rakennetaan identiteettejä; Millainen minä olen toimijana? Miten yhteiskunnassa tulee toimia? Sosiaalinen ja kulttuurillinen ymmärrys korostuu kun pyritään tulkitsemaan diskurssien yhteiskunnallisia, kulttuurillisia ja sosiaalisia merkityksiä. Lisäksi on syytä kriittisesti pohtia yksilöiden kokemusta osallisuudesta suhteessa yhteiskunnan rakenteiden tarjoamiin mahdollisuuksiin. On kysyttävä millaiset instituutiot sallisivat AS-henkilöiden osallistua oman riippumattomuutensa määrittelyyn, ja kuinka he voisivat kokea samanaikaisesti sekä tukea että autonomiaa

Vammaisuuden, normaalisuuden, terveyden ja sairauden käsitteet eivät ole muuttumattomia tai absoluuttisia. Vammaisuutta luovat sosiaaliset olosuhteet, luodut järjestelyt ja annetut merkitykset, joiden avulla oireyhtymästä tehdään erilaisia tulkintoja. Sosiaalinen konstruktionismi mahdollistaa vallitsevien näkemysten kritisoinnin ja purkamisen (dekonstruktio) sekä vaihtoehtoisten ratkaisujen luomisen (rekonstruktio). Tiedon sosiaalinen luonne tekee mahdolliseksi jatkuvan keskustelun ja neuvottelun, jonka kautta voidaan pyrkiä loukkaavien määritelmien hävittämiseen puhuttaessa leimattujen, poikkeavien ja syrjäytettyjen puolesta. Hyväkin tarkoittava puhe voi tuottaa kielteisiä merkityksiä, jos oireyhtymä nähdään korostetusti heikkoutena, säälittävytenä ja kärsimyksenä. Myös hyvää tarkoittavalla osallistamisella voi olla vahingoittavia vaikutuksia ja se saattaa sisältää jopa tasa-arvoideologian vastaisia keinoja (ks. Helne 1998, 41; Suutari 2002, 15).

Tutkielman lopullisena tarkoituksena ei ole ollut vain etsiä ja määritellä subjektipositioita tutkittavista (objekteina), vaan pikemminkin tutkittaville, AS-palstalle kirjoittaville ja kaikille lukijoille välineiksi yhteiseen keskusteluun, jonka tavoitteena on erilaisten sosiaalisten rakenteiden näkyviksi ja uudelleen määritellyiksi tuleminen. Tutkimuksen tulokset voi nähdä yhtenä autismikulttuurin tulkintana ja kriittisen keskustelun herättäjinä. Tutkijana tavoitteenani on lopulta tavoittaa tutkijan positioista myös keskustelijan asema, sillä jatkossa on ehkä mahdollista olla yhtenä osapuolena yhteisessä keskustelussa tulosten kautta. Merkitysten tulkitseminen on samalla merkitysten tuottamista, ja diskurssit ovat avoimia monille tulkinnoille ja merkityksenannoille. Diskurssien tiedostaminen ja marginaalin tunnustaminen osana määrittelyä antaa mahdollisuuden kehittää uusia tapoja kohdata ja ottaa huomioon erilaisuutta monissakin eri yhteisöissä ja yhteyksissä.

LÄHTEET:

Antaki, C. & Widdicombe, S. (1998) Identity as an achievement and as a tool. Teoksessa: C. Antaki & S. Widdicombe (toim.) Identities in talk. London: Sage, 1-14.

Aspalsta.net. Asperger-syndroomalaisten kohtauspaikka. Keskustelua Aspergerin syndroomasta. www.aspalsta.net.

Asperger, H. (1944) Die Autistische Psychopaten im Kindersalter. Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten 177, 76-136.

Asperger, H. (1991/1995) Autistic psychopathy in childhood. Teoksessa U. Frith (toim.). Autism and Asperger syndrome. London: Cambridge University Press. 37-92.

Attwood, T. (1989) Asperger's Syndrome. A Guide for Parents and Professionals. London: Jessica Kingsley Publishers.

Attwood, T. (2005) Aspergerin oireyhtymä. Opas vanhemmille ja asiantuntijoille. Suom. Markku Tuomi. Haukkarannan koulun julkaisusarjat. Jyväskylä: Kopijyvä.

Autio, S., Palo, J. & Kaski, M. & Manninen, A. (1992) Kehitysvammaisuus. 4. uusittu painos. Porvoo: WSOY.

Barnes, S. (2001) Online Connections. Internet Interpersonal Relationships. Cresskill: Hampton Press.

Baron-Cohen, S. (2000) Theory of mind and autism: a fifteen year review. Teoksessa S. Baron-Cohen & H. Tager-Flusberg & JD Cohen (toim.) Understanding other minds. Perspectives from developmental cognitive neuroscience. 2. painos. Oxford: Oxford University Press, 3-20.

Bauman, Z. (1996): Postmodernin lumo. Suom. Jyrki Vainonen. Tampere: Vastapaino.

Becker, H. (1963) Outsiders: Studies in the sociology of deviance. New York: Free Press.

- Berger, P. & Luckmann, T. (1994) *Todellisuuden sosiaalinen rakenne*. Suom. Vesa Raiskila. Helsinki: Gaudeamus.
- Berners-Lee, T. & Fischetti M. (2000) *Weaving the Web. The Original Design and Ultimate Destiny of the World Wide Web by Its Inventor*. New York: HarperBusiness.
- Bourdieu, P. (1987) *Sosiologian kysymyksiä*. Suom. J.P.Roos. Jyväskylä: Vastapaino.
- Davies, B. & Harré, R. (1990) Positioning: The discursive production of selves. *Journal of the Theory of Social Behaviour*, 20, 1, 43-63.
- Deaux, K. (1992) Personalizing identity and socializing self. Teoksessa G. Breakwell (toim.) *Social psychology of identity and the self-concept*. London: Academic Press.
- Ehlers, S. & Gillberg, C. (1993) The epidemiology of Asperger's Syndrome. – A total population study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 34, 1327-1350.
- Ehlers, S. & Gillberg, C. (1994) *Aspergers syndrom – En örsikt*, Riksföreningen Autism. Stockholm.
- Ehlers, S. & Gillberg, C. (1996) *Aspergerin syndrooma – yleiskatsaus*. Suom. Clara & Juuso Hallikainen. Suomen Autismiyhdistys ry. Helsinki: Yliopistopaino.
- Faherty, C. (2006) *Autismi/Aspergerin oireyhtymä. Mitä se merkitsee minulle? Käännös ja toimitus TUKEA-projekti*, H. Pukki, M. Rüfenacht, A. Sipilä & M. Kielinen sekä Merikartanon koulu yhteistyössä. Helsinki: Autismi- ja Aspergerliitto ry.
- Fairclough, N. (1992) *Discourse and Social Change*. Cambridge: Polity Press.
- Foucault, M. (1980) *Tarkkailla ja rangaista*. Suom. Eevi Nivanka. Helsinki: Otava.
- Giddens, A. (1987) *Social Theory and Modern Sociology*. Cambridge: Polity Press.
- Gillberg, C. (1992) *Diagnosis in infancy*. Teoksessa: Gillbeg C. & Coleman M.(toim.) *The Biology of the Autistic Syndromes* (2nd edition) New York: Cambridge University Press.

Gillberg, C. (1997) Barn, ungdomar och vuxna med Asperger syndrom. Normal, geniala, nördar? Stockholm: Bokförlaget Cura.

Gillberg, C. (1999) Nörtti, nero vai normaali? Aspergerin oireyhtymä lapsilla, nuorilla ja aikuisilla. Suom. S. Remonen. Jyväskylä: Atena.

Gillberg, I. & Gillberg, C. (1989) Asperger Syndrom – Some Emiological Considerations: A Research Note. Journal of Child Psychology and Psychiatry, Vol 30, no 4, 631-638.

Goffman, E. (1963) Stigma. Notes on the Management of Spoiled Identity. London: Penguin Books.

Goffman, E. (1974) Frame Analysis. An Essay on the Organisation of Experience. Boston: Northeastern University Press.

Grandin, T. & Scariano, M. (1992) Minun tarinani - Ulos autismista. Suom. Kyllikki Kerola. Jyväskylän yliopisto: Täydennyskoulutuskeskus.

Granfelt, R. (1998) Kertomuksia naisten kodittomuudesta. Helsinki: SKS.

Hall, S. (1999) Identiteetti. Suom. ja toim. Mikko Lehtonen ja Juha Herkman. Tampere: Vastapaino.

Hall, S. (1992) The West & The Rest, Discourse and Power. Teoksessa S. Hall & B. Gieben (toim.) Formations of Modernity. Polity Press, Cambridge, 275-320.

Happe F. (2000) Parts and wholes, meaning and minds: central coherence and its relation to theory of mind. Teoksessa S. Baron-Cohen, H. & Tager-Flusberg & JD Cohen (toim.) Understanding other minds. Perspectives from developmental cognitive neuroscience. 2. painos. Oxford: Oxford University Press, 2000, 203-21.

Heinonen, R. (2001) Digitaalinen minä. Helsinki: Edita.

- Helén, I. (2002) Lääketieteen lupaus ja elämän politiikka. *Sociologia* 39:2, 104-115.
- Helne, T. (2004) Syrjäytymisen yhteiskunta. *Stakesin tutkimuksia* 123. Saarijärvi: Gummerus
- Helne T. & Hänninen S. & Karjalainen J. (2004) Sisään, mutta mihin? Kysymyksiä yhteisyydestä. Teoksessa T. Helne & S. Hänninen & Jouko Karjalainen (toim.) *Seis yhteiskunta – tahdon sisään!* Minerva: Jyväskylä, 7-19.
- Helve, H. (2002) *Arvot, muutos ja nuoret*. Helsinki: Yliopistopaino.
- Hine, C. (2000) *Virtual Ethnography*. London: Sage.
- Howlin, P. (2000) Outcome in adult life for more able individuals with autism or Asperger syndrome. *Autism*, Vol. 4 (1), 63-83.
- Hurrelmann, K. (1988) *Social structure and personality development*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Hyväri, S. (2001) *Vallattomuudesta vastuuseen. Kokemuksen politiikan sankaritarinoita. Vankeinhoidon koulutuskeskuksen julkaisuja 3/2001*. Helsinki: Tietosanoma.
- Hänninen, S. & Karjalainen, J. & Lahti (2005) *Toinen tieto. Kirjoituksia huono-osaisuuden tunnistamisesta*. Stakes. Saarijärvi: Gummerus.
- Ikonen, O., & Suomi, A. (1998) *Autismi: esiintyvyys ja käyttäytyminen*. Teoksessa O. Ikonen (toim.) *Autismi teoriasta käytäntöön*. Jyväskylä: Atena, 53-72.
- Illich, I. (1976) *Limits to medicine. Medical nemesis: the expropriation of health*. New York: Pantheon.
- Jokinen, A. & Huttunen, L. & Kulmala, A. (2004) *Johdanto: Neuvottelu marginaalien kulttuurisesta paikasta*. Teoksessa Arja Jokinen, Laura Huttunen ja Anna Kulmala (toim.): *Puhua vastaan ja vaieta. Neuvottelu kulttuurisista marginaaleista*. Helsinki: Gaudeamus, 9-19.

Jokinen, A. & Juhila, K. (1999) Diskurssianalyttisen tutkimuksen kartta. Teoksessa Jokinen Arja & Juhila Kirsi & Suoninen Eero (toim.): Diskurssianalyysi liikkeessä. Vuorovaikutus, toimijuus ja kulttuuri empiirisen tutkimuksen haasteina. Tampere: Vastapaino, 54-97.

Jokinen A. & Juhila K. & Suoninen E. (1993) Diskursiivinen maailma: teoreettiset lähtökohdat ja analyttiset käsitteet. Teoksessa Jokinen Arja & Juhila Kirsi & Suoninen Eero (toim.): Diskurssianalyysin aakkoset. Tampere: Vastapaino, 54-97

Jokinen A. & Juhila K. & Suoninen E. (1999) Diskurssianalyysi liikkeessä. Vuorovaikutus, toimijuus ja kulttuuri empiirisen tutkimuksen haasteina. Tampere: Vastapaino.

Juhila, K. (1999) Tutkijan positiot. Teoksessa Teoksessa Jokinen Arja & Juhila Kirsi & Suoninen Eero (toim.): Diskurssianalyysi liikkeessä. Vuorovaikutus, toimijuus ja kulttuuri empiirisen tutkimuksen haasteina. Tampere: Vastapaino.

Juhila, K. (2002) Sosiaalityö marginaalissa. Teoksessa K. Juhila & H. Forsberg & I. Roivainen (toim.) Marginaalit ja sosiaalityö. Jyväskylä: SoPhi.

Juhila, K. (2004a) Leimattu identiteetti ja vastapuhe. Teoksessa A. Jokinen, L. Huttunen ja A. Kulmala (toim.) Puhua vastaan ja vaieta. Neuvottelu kulttuurisista marginaaleista. Helsinki: Gaudeamus, 20-32.

Juhila, K. (2004b) Sosiaalityön vuorovaikutuksen tutkimus. Historiaa ja nykysuuntauksia. Janus 2/2004, 155-183

Kanner, L. (1943) Autistic Disturbances of Affective Contact. *Nervous Child* 2 (1943): 217-250. Reprinted in *Childhood Psychosis: Initial Studies and New Insights*, ed. Leo Kanner (Washington, D.C.: V. H. Winston, 1973).

Karjalainen, J. (2005) Sivutietoa. Teoksessa S. Hänninen & J. Karjalainen. & T. Lahti (toim.) Toinen tieto. Kirjoituksia huono-osaisuuden tunnistamisesta. Stakes. Saarijärvi: Gummerus, 319-335.

Karjalainen, V. & Lahti, T. (2005) Pitkäaikaistyöttömyyttä tunnustava tieto. Teoksessa S. Hänninen & J. Karjalainen. & T. Lahti (toim.) Toinen tieto. Kirjoituksia huono-osaisuuden tunnistamisesta. Stakes. Saarijärvi: Gummerus, 271-292.

Kerola, K., Kujanpää, S. & Timonen, T. (2000) Autismikuntoutus. Juva: PS – Kustannus

Kiesler, S., Siegel, J., & McGuire, T. W. (1984). Social Psychological Aspects of Computer-mediated Communication. *American Psychologist* 39:10, 1123-1134.

Kielinen, M. (1999) Aspergerin syndrooma. Kouluikäisen Asperger-lapsen kasvun tukeminen. ry. Helsinki: Autismiliitto.

Kielinen, M. (2008) Työllistyminen ja autismin kirjo. Teoksessa Rantakokko, A. & Repola H. (toim.) Työhaun työkirja autismin kirjon henkilöille. 2. korjattu painos. Helsinki: Autismi ja Aspergerliitto, 48-49.

Kleinhans, N, Akshoomoff, N. & Delis, D. (2005) Executive Functions in Autism and Asperger's Disorder: Flexibility, Fluency, and Inhibition. *Developmental Neuropsychology*. Vol. 27, No. 3, 379-401.

Klin, A. & Schultz, R. & Cohen, DJ. (2000) Theory of mind in action: developmental perspectives on social neuroscience. Teoksessa S. Baron-Cohen, H. & Tager-Flusberg & JD Cohen (toim.) *Understanding other minds. Understanding other minds. Perspectives from developmental cognitive neuroscience*. 2. painos. Oxford: Oxford University Press, s. 357-88.

Kujanpää, S. (1998) Arviointi. Teoksessa: O. Ikonen (toim.) *Autismi teoriasta käytäntöön*. Juva: WSOY, 89-104

Kulmala, A. (2004) Toiset identiteettiä rakentamassa. *Yhteiskuntapolitiikka* 69 (2004):3, 231-241.

Kulmala A. (2006) Kerrottuja kokemuksia leimatusta identiteetistä ja toiseudesta. *Acta Universitatis Tamperensis* 1148. Tampere: Tampere University Press.

Kulomäki, T. (1998) Aspergerin oireyhtymä. Teoksessa: Laukkanen, L & Rûfenacht. Yhden asian mies. Asperger-lapsen kasvu aikuiseksi. Helsinki: Tammi, 151-157.

Lahelma, E. (2003) Medikalisaation juurilta nykypäivään. *Duodecim* 2003;119(19):1863-8.

Laukkanen, L & Rûfenacht, M. (1998) Yhden asian mies. Asperger-lapsen kasvu aikuiseksi. Hämeenlinna: Karisto.

Lea, M., & Spears, R. (1991). Computer-mediated Communication. De-Individuation and Group Decision-Making. *International Journal of Man-Machine Studies* 34:2, 283-301.

Lea, M., & Spears, R., & de Groot, D. (2001). Knowing me, knowing you: Anonymity effects on social identity processes within groups. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 27(5), 526-537.

Levitas, R. (1998) *The Inclusive Society. Social Exclusion And New Labour*. London: Macmillan.

Matikainen, J. (2001) Vuorovaikutus verkossa. Verkkopohjaiset oppimisympäristöt vuorovaikutuksen näyttämöinä. Helsinki: Palmenia.

Neumann, I. B. (1995) Kollektiivisen identiteetin muodostus ja toiseus kansainvälisten suhteiden teoriassa. *Kosmopolis* 4/1994, 5-23

Niemelä, J. (2003) Kansalaisyhteiskunta identiteetin rakentajana. Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto. www.stkl.fi/www_kokkola/Niemela_Jorma.htm

Nieminen T., Kulomäki T. & Ulander R. & von Wendt L. (2000) Aspergerin oireyhtymä. *Suomalainen Lääkärilehti* 9/2000;55, 967-72.

Nylund, M. (1996) Suomalaisia oma-apuryhmiä. Teoksessa Aila-Leena Matthies, Ulla Kotakari ja Marianne Nylund (toim.) *Välittävät verkostot*. Tampere: Vastapaino, 193–205.

Nylund, Marianne (1997): Oma-apuryhmätkö ratkaisu sosiaalisiin ongelmiin? Teoksessa: Simpura & Väärälä (toim.): *Yläpolitiikkaa vai alapolitiikkaa? Ehkäisevä sosiaali- ja terveyspolitiikka etsii suuntiaan*. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 1997:25, 55-83.

Nylund, M. (1999) Oma-apuryhmät välittäjinä arjessa. Teoksessa Liisa Hokkanen, Petri Kinnunen ja Martti Siisiäinen (toim.) Haastava kolmas sektori. Pohdintoja tutkimuksen ja toiminnan moninaisuudesta. Helsinki: Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto, 116–134.

Näre, S. (2000) Tunteiden sosiologia yhteiskuntatutkimuksen kentässä. Teoksessa: Näre, Sari (toim.): Tunteiden sosiologiaa – I Elämyksiä ja läheisyyttä. Suomen kirjallisuuden seura: Tietolipas 156. Karisto Oy: Hämeenlinna

Oliver, M. (1996) *Understanding Disability - From Theory to Practice*. Macmillan: London.

Ozonoff, S. & McMahon, G. (2000) Neuropsychological function and the external validity of Asperger syndrome. Teoksessa: Klin A, Volkmar FR, Sparrow SS (toim.) *Asperger syndrome*. New York: The Guilford Press, 72-96.

Parker, S. & Fook, J. & Pease, B. (1999) Empowerment: The modernist social work concept par excellence. Teoksessa Pease, B. & Fook, J. (toim..) (1999) *Transforming Social Work Practice. Postmodern critical perspectives*. London: Routledge, 150-157.

Pohjola, A. (2001) Nuorten myyttinen ongelmallisuus. Teoksessa Minna Suutari (toim.): *Vallattomat marginaalit. Yhteisöllisyyksiä nuoruudessa ja yhteiskunnan reunoilla*. Helsinki: Nuorisotutkimusverkosto, 187-204.

Potter, J. (1996) *Representing Reality. Discourse, Rhetoric and Social Construction*. London: Sage.

Potter, J. & Wetherell, M. (1987) *Discourse and Social Psychology. Beyond Attitudes and Behaviour*. London: Sage.

Princes-Hughes, D. (2006) *Gorillan kosketus*. Suom. Kari Schultz. Helsinki: Basam Books.

Peräkylä, A.(2001) Erving Goffman – sosiaalisen vuorovaikutuksen rakenteet. Teoksessa V. Hänninen & J. Partanen & O. Ylijoki (toim.) *Sosiaalipsykologian suunnannäyttäjät*. Tampere: Vastapaino, 347-364.

Puuronen, V. (2005) ”Suomalaisen sosiologian paradigmoja 1960-luvulta nykypäivään”. *Sociologia* 42:1, 50–62

Reicher, S.D., Spears, R. & Postmes, T. (1995) A Social Identity Model of Deindividuation Phenomena. Teoksessa: Stroebe, W. & Hewstone, M. (toim.) *European Review of Social Psychology* Vol 6. Chichester: John Wiley & Sons, 161-198.

Reinikainen, M. (2007) Vammaisuuden sukupuolittuneet ja sortavat diskurssit, Yhteiskunnallis-diskursiivinen näkökulma vammaisuuteen. *Jyväskylän tutkimus jaksot* 304, Jyväskylän yliopisto 2007.

Rüfenacht, M. (1998) Aikamatka menneisyyteen. Teoksessa: Laukkanen, L & Rüfenacht. *Yhden asian mies. Asperger-lapsen kasvu aikuiseksi*. Helsinki: Tammi, 67-101.

Räty, K. (1998) Diagnostiikka. Teoksessa: O. Ikonen (toim.) *Autismi teoriasta käytäntöön*. Juva: WSOY, 73-85.

Sacks, H. (1963) On Doing Being Ordinary. Teoksessa: J.M. Atkinson & John Heritage (toim.): *Structures of Social Action: Studies in Conversation Analysis*. London: Macmillan, 513-529

Sacks, O. (2006) *Antropologi Marsissa – seitsemän paradoksaalista tarinaa*. Suom. Seija Kerttula. Helsinki: Absurdia.

Ssucharewa, G.E. (1926) Die Schizoiden Psychopathien im Kindesalter. *Monatschrift fuer Psychiatrie und Neurologie*, 60, 235-261.

Sennett, R. (2004): *Kunnioitus eriarvoisuuden maailmassa*. Suom. Kaisa Koskinen. Jyväskylä: Gummerus.

Sharf, B.F. 1999. *Beyond Netiquette. The Ethics of Doing Naturalistic Discourse*. *Research on the Internet*. Teoksessa: Jones, S. (toim.). *Doing Internet Research. Critical Issues and Methods for Examining the Net*. Sage: Thousand Oaks.

Soininen, M. (1995) Tieteellisen tutkimuksen perusteet. Turun yliopiston täydennyskoulutuskeskuksen julkaisu A:43.

Stakes (1999) Tautiluokitus ICD-10, Systemaattinen osa. 2. uudistettu painos. Maailman terveysjärjestön (WHO) luokituksista ICD-10. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus, Ohjeita ja luokituksia 1999:2. Turenki: Stakes.

Suokas, L. (1992) Ihminen ihmisten joukossa? Kirjalliseen omaelämäkerta-aineistoon perustuva tutkimus vammaisuuden aiheuttamista elämänmuutoksista. Helsinki: Kansaneläkelaitos, julkaisu M83.

Suoninen, E. (1997) Miten tutkia moniäänistä ihmistä? Akateeminen väitöskirja. Acta Universitatis Tamperensis Nro 580.

Suoninen, E. (1999) Näkökulma sosiaalisen todellisuuden rakentumiseen. Teoksessa Jokinen, Arja & Juhila, Kirsi & Suoninen, Eero (toim.) Diskurssianalyysi liikkeessä. Tampere: Vastapaino, 17-36.

Suutari, M. (2002a): Nuorten sosiaaliset verkostot palkkatyön marginaalissa. Nuorisotutkimusverkosto/ Nuorisotutkimusseura, julkaisu 26. Yliopistopaino Oy, Helsinki.

Suutari, M. (2002b): Nuorten sosiaaliset verkostot palkkatyön marginaalissa. Nuorisotutkimus 3/2002, 45-49.

Tani P., Nieminen-von Wendt T. & Lindberg N. & von Wendt, L. (2004) Aspergerin oireyhtymä aikuisiässä. Duodecim 2004;120(6), 693-698.

Tantam, D. (1995) A Mind of One's Own. A guide to the special difficulties and needs of the more able person with autism or Asperger Syndrome. London: The National Autistic Society.

Tantam D. (2003) The challenge of adolescents and adults with Asperger syndrome. Child Adolesc Psychiatric Clin North Am 2003;12, 143-63.

Timonen, T. & Tuomisto, M. (1998) Autismi: käsite ja teoria. Teoksessa: Ikonen, O. (toim.) Autismi teoriasta käytäntöön. Juva: WSOY, 11-52.

Turkle, S. (1995) *Life on the Screen: Identity in the Age of the Internet*. New York: Simon and Schuster.

Törrönen, J. (2001) The concept of subject position in empirical social research. *The Journal for the Theory of Social Behaviour* 31(3), 313-330.

Törrönen, J. (2005) Toisen ääni, näkökulma ja kohteena oleminen. Teoksessa: Hänninen, S., Karjalainen, J. & Lahti (toim.) *Toinen tieto. Kirjoituksia huono-osaisuuden tunnistamisesta*. Stakes. Saarijärvi: Gummerus.

Valokivi, H. (2004) Lainrikkojan ääni auttamisjärjestelmässä. Teoksessa: A. Jokinen, L. Huttunen & A. Kulmala (toim.): *Puhua vastaan ja vaieta. Neuvottelu kulttuurisista marginaaleista*. Helsinki: Gaudeamus, 115-133

Vehkakoski, T. (1998) Vammaiseksi nimeämisestä vammaisuuden luomiseen. Teoksessa: T. Ladonlahti, A. Naukkarinen & S. Vehmas (toim.): *Poikkeava vai erityinen. Erityispedagogiikan monet ulottuvuudet*. Juva: Atena, 88-100.

Vilkkumaa, I. (1998) Sosiaalisen taidon metsästys, lähtökohtia sosiaalisen kyvykkyyden ymmärtämiseen. Teoksessa: Lahikainen, Anja Riitta ja Pirttilä-Backman Anna-Maija (toim.): *Sosiaalinen vuorovaikutus*. Keuruu: Otava, 222-237.

Vuorinen, M. (1996) *Vertaistukea ja kumppanuutta. Oma-apuryhmän vetäjän kirja*. Helsinki: Mielenterveyden keskusliitto ry.

Wing, L. (2005) Problems of categorical classification systems. Teoksessa D. Cohen, A. Klin & R. Paul & F.R. Volkmar (toim.), *Handbook of autism and Pervasive Developmental Disorders*. Wiley & Sons: New York.

Zola, IK. (1972) Medicine as an institution of social control. *Soc Rev* 1972;20:487-504.

LIITE 1. ASPERGERIN OIREYHTYMÄN DIAGNOSTISET KRITERIT ICD-10:N MUKAAN
(Stakes 1999, 266)

A. Ei todeta kliinisesti merkittävää yleistä viivästymää puheen tuottamisessa tai ymmärtämisessä tai kognitiivisessa kehityksessä. Lapsi puhuu yksittäisiä sanoja kahteen ikävuoteen mennessä ja käyttää lyhyitä lauseita kolmeen ikävuoteen mennessä. Omatoimisuus, sopeutumiskäyttäytyminen ja uteliaisuus ympäristöön ensimmäisen kolmen vuoden aikana ovat normaalia älykkyyshäiriötä vastaavia. Motoristen virstanpylväiden saavuttaminen voi olla hieman jäljessä ja motorinen kömpelyys on tavallista (vaikkakaan ei välttämätön edellytys diagnoosille). Yksittäiset erityistaidot, usein yhdessä poikkeavan ajatusten keskittämisen kanssa ovat yleisiä, mutta eivät välttämättömiä diagnostisia piirteitä.

B. Laadullisia poikkeavuuksia molemminpuolisessa sosiaalisessa vuorovaikutuksessa (kriteerit kuten autismissa). Lapsuusiän autismin kriteerien mukaan poikkeavuuksia molemminpuolisessa sosiaalisessa vuorovaikutuksessa vähintään kahdella seuraavista alueista:

- (a) ei pysty tarkoituksenmukaisesti käyttämään katsekontaktia, kasvojen ilmeitä, vartalon asentoa ja liikettä säädelläkseen sosiaalista vuorovaikutusta
- (b) ei pysty luomaan samanikäisiin kehitystasoaan vastaavia kaveruussuhteita, joissa molemminpuolista harrastusten, toimintojen ja tunteiden jakamista (huolimatta mahdollisuuksista)
- (c) sosioemotionaalisen vastavuoroisuuden puute näkyen heikentyneenä tai poikkeavana reaktiona toisten tunteille, tai puute käytöksen soveltamisessa sosiaalisen ympäristön mukaan, tai heikko sosiaalisen, emotionaalisen ja kommunikatiivisen käyttäytymisen integraatio
- (d) ei spontaanisti etsi mahdollisuuksia jakaa iloa, harrastuksia tai saavutuksia toisten kanssa (omien kiinnostusten kohteiden esittely toisille puuttuu)

C. Epätavallisen intensiivisiä, seikkaperäisiä harrastuksia tai rajoittuneita, toistuvia ja kaavamaisia käytösmalleja, mielenkiinnon kohteita tai toimintoja (kriteerit kuten autismissa, mutta harvemmin esiintyy motorisia manereita tai alituista syventymistä lelujen osatekijöihin kokonaisuuden jäädessä huomiotta). Lapsuusiän autismin kriteereiden mukaan rajoittuneita, toistavia ja kaavamaisia käytöstapoja, kiinnostuksen kohteita ja toimintoja vähintään yhdellä seuraavista alueista:

- (a) kaiken kattava syventyminen yhteen tai useampaan sisällöltään poikkeavaan kaavamaiseen ja rajoittuneeseen mielenkiinnon kohteeseen tai yhteen tai useampaan sisällöltään tavalliseen, mutta voimakkuudeltaan ja seikkaperäiseltä luonteeltaan poikkeavaan mielenkiinnon kohteeseen

(b) pakonomainen tarve noudattaa erityisiä ei-tarkoituksenmukaisia päivittäisiä tottumuksia ja rituaaleja

(c) kaavamaisia ja toistavia motorisia maneeereja, esim. käden tai sormen heiluttamista tai vääntelyä tai koko vartalon monimutkaisia liikkeitä

(d) alituinen syventyminen lelujen osatekijöihin jättäen huomiotta lelun käyttötarkoituksen kokonaisuutena (kuten lelujen tuoksuun, pintamateriaaliin, ääneen tai värinään)

D. Seuraavia sairauksia ei voida diagnosoida:

- Skitsofrenia simplex (F20.6)
- Skitsotyyppinen häiriö (F21)
- Obsessiivis-kompulsiivinen häiriö (F42)
- Anankastinen (vaativa) persoonallisuushäiriö (F60.5)
- Muu laaja-alainen kehityshäiriö (F84.0-F84.4)
- Lapsuusiän reaktiivinen kiintymyssuhdehäiriö (F94.1)