



OULUN YLIOPISTO
UNIVERSITY of OULU

HARJU NOORA

Asperger-henkilöiden käsityksiä ystävydestä

Kasvatustieteen pro gradu -tutkielma

KASVATUSTIETEIDEN TIEDEKUNTA

Varhaiskasvatuksen koulutus

2017



Kasvatustieteiden tiedekunta
Faculty of Education

Tiivistelmä opinnäytetyöstä
Thesis abstract

Master's Programme in Education and Globalisation Varhaiskasvatuksen koulutus		Tekijä/Author Noora Harju	
Työn nimi/Title of thesis Asperger-henkilöiden käsityksiä ystävydestä			
Pääaine/Major subject Varhaiskasvatus	Työn laji/Type of thesis Pro gradu	Aika/Year 2017	Sivumäärä/No. of pages 98+13
Tiivistelmä/Abstract <p>Ystävyysuhde on merkittävä tuki ja voimavara henkilölle, jolla on Aspergerin oireyhtymä (AS). Usein Aspergerin oireyhtymään liittyvät vaikeudet kuitenkin koskevat juuri sosiaalista vuorovaikutusta, ja haasteet näyttäytyvät arjessa vaikeutena muodostaa ja ylläpitää ikä- ja kehitystason mukaisia ystävyysuhteita. Jotta Asperger-henkilöiden ystävyysuhteita voidaan tukea jo lapsuudessa, on merkittävää selvittää heidän käsityksiään siitä, mitä ystävyys heille itselleen merkitsee ja millaiset tekijät siihen vaikuttavat.</p> <p>Tämä tutkimus keskittyy AS-henkilöiden käsityksiin ystävydestä. Tutkimukseen osallistui viisi aikuista AS-henkilöä. Tutkimuksessa tarkastellaan ystävyden käsityksiä erityisesti lapsuusajan kautta, mutta käsityksiä tuotiin esille myös koko senhetkisen elämänkaaren näkökulmasta. Haastateltavista neljä oli naisia ja yksi mies. Tutkimus on kvalitatiivinen ja tutkimuksellisenä lähestymistapana on fenomenografia. Aineistonkeruumenetelmänä on käytetty puolistrukturoitua temahaastattelua.</p> <p>Asperger-henkilöiden ystävyden käsitykset ovat yksilöllisiä, mutta niissä on havaittavissa myös sekä yhteneväisyyksiä että eroavaisuuksia suhteessa toisiin AS-henkilöitä koskeviin tutkimuksiin, tai verrattuna neurotyypillisten käsityksiin. Tämän tutkimuksen mukaan AS-henkilöt pitävät ystävyttä tärkeänä, ja ystävydellä on monenlaisia hyvinvointia edistäviä vaikutuksia. Ystävyden nähdään ehkäisevän yksinäisyyttä, tuovan emotionaalista läheisyyttä ja rikastuttavan elämää. Sisällöllisesti käsitykset kuitenkin vaihtelevat, ja esimerkiksi yksinäisyyttä voi ehkäistä toiselle se, ettei tarvitse olla yksin, ja toiselle se, että saa jakaa vaikeita ja henkilökohtaisia asioita. Kun ystävyden käsitetään rikastuttavan elämää, toimii se esimerkiksi väylänä uuden oppimiseen tai suosioon. Toisille käsitykset merkityksestä ovat toiveita ja ideaalisia, kun toiselle niiden toteutuminen on ystävyden muodostumisen ja ylläpitämisen ehto. Ystävyden muodostumiseen, ylläpitoon ja päättymiseen vaikuttavat useat eri tekijät, joista tässä tutkimuksessa nousivat esille sosiaalinen kompetenssi, oma hyvinvointi, henkilökohtaiset laatuksiteerit ystävyttä ja ystävää kohtaan, konteksti sekä tukitoimet.</p>			
Asiasanat/Keywords Aspergerin oireyhtymä, ystävyys, fenomenografia			

Sisältö

1	Johdanto	1
2	Aspergerin oireyhtymä	4
2.1	Autismi	4
2.2	Aspergerin oireyhtymän diagnoosikriteerit.....	5
2.3	Esiintyvyys, diagnosointi ja liitännäisoireet	6
2.4	Ilmenemismuodot	8
2.4.1	<i>Kognitiiviset toiminta-alueet</i>	9
2.4.2	<i>Sosiaalinen vuorovaikutus</i>	11
2.4.3	<i>Kielen kehitys ja kommunikointiin liittyvät kielelliset ja ei-kielelliset vaikeudet</i>	13
2.4.4	<i>Käyttäytyminen ja toimintatavat</i>	15
3	Vertaissuhteet	17
3.1	Sosiaalinen pääoma.....	17
3.2	Kaverisuosio	19
3.3	Sosiaalinen kompetenssi	21
3.4	Sosiaaliset taidot	22
4	Ystävyys ja ystävyysuhteet henkilöillä, joilla on Aspergerin oireyhtymä	24
4.1	Ystävyysuhteet	24
4.2	Ystävyuden merkitys	28
4.3	Haasteet.....	33
4.4	Yksinäisyys.....	37
4.5	Tukeminen	40
5	Tutkimuksen toteutus	45
5.1	Tutkimuskysymykset	45
5.2	Fenomenografia	45
5.3	Aineiston hankinta ja menetelmä	47
5.4	Analyysin vaiheet	49
6	Tulokset	52
6.1	Asperger-henkilöiden käsityksiä ystävyuden merkityksistä	55
6.1.1	<i>Ystävyys ehkäisee yksinäisyyttä</i>	56
6.1.2	<i>Ystävyys tuo emotionaalista läheisyyttä ja lisää itsearvostusta</i>	61
6.1.3	<i>Ystävyys rikastuttaa elämää</i>	63
6.2	Asperger-henkilöiden käsityksiä ystävyysuhteisiin vaikuttavista tekijöistä	65
6.2.1	<i>Sosiaalisen kompetenssin puutteet aiheuttavat haasteita ystävyysuhteisiin</i>	65
6.2.2	<i>Oma hyvinvointi heijastuu ystävyysuhteisiin</i>	73
6.2.3	<i>Henkilökohtaiset laatukriteerit määrittävät ystävyyttä</i>	78

6.2.4	<i>Konteksti vaikuttaa ystävyYTEEN</i>	80
6.2.5	<i>Tukitoimenpiteillä voidaan vaikuttaa Asperger-henkilön ystävyys-suhteisiin</i>	85
6.3	Yhteenveto ja johtopäätökset	87
7	Pohdinta	91
7.1	Pohdinta	91
7.2	Luotettavuus ja eettisyys	94
	Lähteet	97

1 Johdanto

Tässä tutkimuksessa perehdytään henkilöiden, joilla on Aspergerin oireyhtymä (AS), käsityksiin ystävyydestä. Teoriaosuudessa paneudutaan Aspergerin oireyhtymään, vertaissuhteisiin ja niihin vaikuttaviin tekijöihin sekä Asperger-henkilöiden ystävyysuhteisiin. Empiirinen tutkimusaineisto on toteutettu haastattelemalla viittä aikuista henkilöä, jolla on Asperger-diagnoosi.

Opiskelen varhaiskasvatusta, ja suoritin vuosi sitten myös varhaiserityisopettajaksi pätevöittävät opinnot. Kiinnostukseni Aspergerin oireyhtymää kohtaan on kuitenkin lähtenyt jo ennen varhaiskasvatuksen opintojen aloittamista työskennellessäni pojan kanssa, jolla oli autismikirjon piirteitä. Autismi ja Aspergerin oireyhtymä ovat olleet koko opintojeni ajan suurimpia mielenkiinnon kohteitani, ja kun vastikään myös suvussani alkoi ilmetä autismikirjon diagnooseja, on kiinnostukseni vain kasvanut.

Eräs luennoitsijamme toi esille, kuinka sellaiset Asperger-lapset, joilla on elämässään edes yksi ystävä, pärjäävät parhaiten arjessaan. Kuitenkin Aspergerin oireyhtymässä juuri ystävien saamisessa ja ystävyysuhteiden ylläpitämisessä ilmenee usein vaikeuksia (mm. Berns 2016, 111–112; Church, Alisanski & Amanullah 2000, 13). Tästä inspiroituneena tein vuosi sitten varhaiserityisopettajaksi pätevöittävien opintojen lopputyön Asperger-lasten vertaissuhteiden tukimenetelmistä, ja se innoitti perehtymään vertaissuhteisiin heidän itsensä näkökulmasta. Tutkimus rajautui kuitenkin koskemaan pääasiassa käsityksiä ystävyydestä. Lähdin tutkimaan Asperger-henkilöiden itsensä käsityksiä ystävyydestä: mitä se heille merkitsee ja millaiset tekijät vaikuttavat sen muodostumisessa, ylläpitämisessä ja päättymisessä.

Oman kiinnostukseni lisäksi aihe on myös ajankohtainen, ja tutkimukselle on tarvetta. Kun esimerkiksi Oulussa lakkautettiin kaikki erityisryhmät päiväkodeista (Ahlgren-Leinvuo 2014, 11), ovat kaikki lapset, joilla on erityisen tuen tarpeita, siirtyneet tavallisiin päiväkotiryhmiin. Se tarkoittaa, että myös tavallisilla lastentarhanopettajilla on aiempaa enemmän ryhmissään lapsia, joilla on Aspergerin oireyhtymä. Toivon, että tutkimuksesta on apua myös muille kasvattajille, Aspergerin oireyhtymästä kiinnostuneille henkilöille sekä Asperger-henkilöille itselleen.

Käsitysten selvityksen avulla on tarkoitus saada syvempää ymmärrystä Aspergerhenkilöiden sosiaalisesta maailmasta perehtymällä siihen, miten he sen käsittävät. Vaikka kaikki autismikirjon henkilöt ja heidän oireensa ovat hyvin yksilöllisiä, on tärkeää olla tietoinen, millaisia mahdollisia ilmenemismuotoja sillä on. Se auttaa löytämään sekä oireiden ja haasteiden yhteneväisyyksiä että eroavaisuuksia, mikä toimii apuna tukikeinojen suunnittelussa, toteutuksessa ja arvioinnissa.

AS-henkilöiden käsitysten ymmärtäminen auttaa hahmottamaan, millaisia eroja heillä on valtaväestöön. Siten esimerkiksi kouluviihtyvyyttä (tai tuntemuksia muista elämän osa-alueista) tutkittaessa olisi merkityksellistä olla tiedossa, kuinka AS-henkilöt määrittelevät esimerkiksi ystäväyyttä, nauttimista, onnellisuutta ja kiusaamista. (Wainscot, Naylor, Sutcliffe, Tantam & Williams 2008, 35.) Kun luokkatilanteita tarkastellaan Aspergeroppilaiden itsensä näkökulmasta, voidaan ymmärtää paremmin myös inkluusiossa ilmenneitä haasteita (Pisula & Łukowska 2011, 201). Saman näkökulman ajattelen toteutuvan myös ystävydessä: kun siihen liittyviä käsityksiä tarkastellaan Aspergerhenkilöiden itsensä näkökulmasta, voidaan ymmärtää myös ystävydessä ilmenneitä haasteita.

Jotta Asperger-lastaa voidaan tukea, täytyy ymmärtää, mitä Aspergerin oireyhtymä on, ja miten se ilmenee. Ilmiö on hyvin moninainen, minkä vuoksi sen ymmärtäminen vaatii laajaa käsittelyä. Aspergerin oireyhtymän peruspiirteet ilmenevät autismin tapaan kolmella osa-alueella: sosiaalisessa vuorovaikutuksessa, kielen kehityksessä ja käyttäytymisessä (Gillberg 2001, 25). On myös tärkeää saada käsitystä siitä, miten haasteet näyttäytyvät ystävyssuhteissa. Tutkimukseen on valikoitunut sekä autismia että Aspergerin oireyhtymää koskevia tutkimuksia, koska ne liittyvät niin läheisesti toisiinsa. Koska ongelmat näyttäytyvät erityisesti sosiaalisissa tilanteissa ja suhteissa, perehdytään tutkimuksessa myös sosiaaliseen pääomaan, sosiaaliseen kompetenssiin, kaverisuosioon ja sosiaalisiin taitoihin. Toisaalta Aspergerin oireyhtymä vaikeuttaa esimerkiksi sosiaalisen pääoman kartuttamista, mutta kaverisuosio järjestelmänä voi myös vaikeuttaa Aspergerhenkilön elämää. Vaikeuksien nähdään siis olevan sekä sosiaalisten tekijöiden että Aspergerin oireyhtymästä johtuvia.

Haastateltavat valittiin diagnoosin lisäksi myös iän perusteella: tutkimukseen haluttiin täysi-ikäisiä henkilöitä. Aihe on hyvin laaja ja monivihvaateinen, ja mikäli taustalla on vaikeita kokemuksia, voi aihe olla liian arka tai vaikea käsitellä lapsen näkökulmasta.

Haastatteluissa on kuitenkin käsitelty ystävyyttä erityisesti lapsuuden näkökulmasta, mutta osa käsityksistä kattaa myös koko sen astisen elämänkaaren, ja osa liittyy vain nykyhetkeen. Tutkijan ajatuksena on, että nykyisetkin käsitykset voivat heijastua lapsuudesta, tai ne voivat kertoa jotain hyvinkin olennaista Aspergerin oireyhtymästä, ja tietoa voidaan hyödyntää nykyisten ja tulevien Asperger-lasten ymmärtämisessä ja tukemisessa. Tutkimuksessa on kuitenkin pyritty tuomaan esille, mikäli käsitys koskee pelkkää lapsuutta tai pelkkää aikuisuutta. Sukupuoleen liittyviin eroihin tutkimuksessa ei juurikaan oteta kantaa, koska tutkimukseen osallistuneista vain yksi oli mies, ja hänen anonymiteettinsä vaarantuisi, koska tutkimukseen osallistuneet tiesivät toisistaan ja toistensa osallisuudesta tutkimukseen.

Puhekielessä AS-henkilö tai Asperger-henkilö voidaan kokea leimaavaksi, mutta tässä tutkimuksessa niitä käytetään ainoastaan ilmaisun lyhyden vuoksi. Tämä tutkimus on kvalitatiivinen, ja sen tutkimuksellisenä lähtökohtana on fenomenografia. Aineiston keruun menetelmänä on puolistrukturoitu teemahaastattelu. Tutkimuskysymykset ovat seuraavat:

1. Millaisia käsityksiä henkilöillä, joilla on Aspergerin oireyhtymä, on ystävyiden merkityksestä?
2. Millaisten tekijöiden henkilöt, joilla on Aspergerin oireyhtymä, käsittävät vaikuttavan ystävyyyteen?

2 Aspergerin oireyhtymä

Aspergerin oireyhtymän määrittely ei ole yksiselitteistä, ja se voidaan nähdä poikkeavana persoonallisuutena, autismin lievävä muotona tai normaalitasoisten ja lahjakkaiden autismina. Sitä on määritelty erityisellä kontakti- ja käyttäytymisongelmien yhdistelmällä, joka on luonteenomainen joillekin lapsille esikouluikästä eteenpäin. (Gillberg 2000, 155.) Toiminnallisesti korkeatasoinen autismi (HFA, *High Functioning Autism*) on hyvin samankaltainen kuin Aspergerin oireyhtymä, eikä näiden välillä toisinaan tehdä eroa. Tutkimuksia näiden yhteneväisyydestä ja eroavaisuuksista löytyy kutakuinkin saman verran. (Attwood 2012, 41–42.) Tämän vuoksi myös tässä tutkimuksessa luvussa 4 käsitellään ystävyyttä sekä AS-lapsia että HFA-lapsia koskevien tutkimusten pohjalta.

Tässä luvussa keskitytään Aspergerin oireyhtymään ja sen oirekuvaan. Luvun ensimmäisen osion aiheena on autismi ja sen oleelliset piirteet, minkä jälkeen voidaan käsitellä Aspergerin oireyhtymää ja niiden suhdetta toisiinsa. Aspergerin oireyhtymästä tuodaan esille sen diagnoosikriteerit, esiintyvyys, taustatekijät, diagnosointi, liitännäishäiriöt sekä tulevaisuuden ennuste. Tämän jälkeen keskityn kattavammin sen ilmenemismuotoihin neljän teeman kautta: kognitiivisten toiminta-alueiden, sosiaalisen vuorovaikutuksen, kommunikoinnin sekä käyttäytymisen ja toimintatapojen näkökulmista.

2.1 Autismi

Autismi on käyttäytymiseen perustuva neuropsykiatrinen oireyhtymä. Se ei ole sairaus. Sen vuoksi oleellista on oirekuva, eikä se, mistä oireet johtuvat. Diagnostiikkarajauksia on vaikea määritellä, koska autismin ydinvauriot ja käyttäytymisen ilmentyminen vaihtelevat suuresti. (Baird, Cass & Slonims 2003, 489; Gillberg 2000, 14.) Oireyhtymästä käytetäänkin nimitystä autism spectrum disorder, autismin kirjo tai autismit kirjo (Lauritsen 2013, 37).

Autismissa on tunnusomaista laadulliset puutteet sosiaalisessa vuorovaikutuksessa, kommunikaatiossa ja sosiaalisessa mielikuvituksessa. Siihen liittyvät usein myös rajoittuneet kiinnostuksen kohteet, stereotyyppinen ja kaavamainen käyttäytyminen sekä aistipoikkeavuudet. (Baird, Cass & Slonims 2003, 488.) Varhaislapsuuden autismi on autismit kirjojen suurin alaryhmä (Gillberg 2000, 15). Varhaislapsuuden autismia, autistista oireyhtymää tai Kannerin oireyhtymää käytetäänkin synonyyminä autismit kirjoille. Sille on

tyypillistä merkittävät vaikeudet kaikilla kolmella osa-alueella. Lisäksi heillä esiintyy yleensä äärimmäistä eristäytyneisyyttä sekä omalla tavallaan erittäin hyvä muistia. Vammaisuusaste on korkea. (Gillberg 2001, 24–25.)

Autismikirjoja esiintyy noin 6–7 lapsella tuhannesta (Moilanen, Mattila, Loukusa & Kielinen 2012, 1453). Se on huomattavasti yleisempää pojilla. (Gillberg 2001, 26). Vanhempien huoli lapsesta herää yleensä lapsen ollessa 18 kuukauden ikäinen, joskin tarkasteltaessa vanhempien kuvaamia videoita lapsesta jo ennen ensimmäistä syntymäpäivää on havaittavissa autismiin viittaavia piirteitä (Baird, Cass & Slonims 2003, 489–490). Autismikirjon piirteisiin on useita erilaisia seuloja, ja varhaisimpia voidaan käyttää jo lapsen ollessa 12 kuukauden ikäinen (Moilanen, Mattila, Loukusa & Kielinen 2012, 1457). Diagnoosi saadaan kuitenkin yleensä 3–4 vuoden iässä (Fernell & Gillberg 2010, 680). Autismi voidaan diagnosoida lapsen ollessa 2–3 vuoden ikäinen, mutta selkeämpi autismin kirjjon määritelmä saadaan luotettavammin myöhemmin lapsuudessa. Kehityksen edistämiseksi varhainen diagnoosi ja interventio nähdään kuitenkin tuloksellisena. (Baird, Cass & Slonims 2003, 490.) Vaikka oireet ilmenevät ja on havaittavissa jo lapsuudessa, voidaan diagnoosi toisinaan saada vasta aikuisiällä. (Lauritsen 2013, 37).

2.2 Aspergerin oireyhtymän diagnoosikriteerit

Aspergerin oireyhtymässä oireet ilmenevät autismin tapaan sosiaalisessa vuorovaikutuksessa, kommunikaatiossa sekä käyttäytymisessä, mutta ongelmat ovat hienovaraisempia, eivätkä ne ole yhtä ilmeisiä ensimmäisten ikävuosien aikana. (Gillberg 2001, 25). Aspergerin oireyhtymän oirekuva muodostuu vastavuoroisen sosiaalisen vuorovaikutuksen vaikeuksista, poikkeavan intensiivisistä kiinnostuksen kohteista, stereotyyppisistä toiminnoista ja/tai liikekaavoista, poikkeavuuksista ja vaikeuksista kielellisessä vuorovaikutuksessa ja usein myös kömpelöstä motoriikasta (Gillberg 2000, 156).

ICD-10 (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems 10th Revision) on Suomen virallinen tautiluokitus (Attwood 2012,37). Se on Maailman terveysjärjestön WHO:n kehittämä, ja se on ollut käytössä vuodesta 1996 lähtien (Tautiluokitus ICD-10 2011, 3). Tautiluokitus sisältää nimet ja luokitukset sairauksista. ICD-10:een pohjautuvat diagnostiset kriteerit mielenterveyden sairauksista löytyvät sen

sijaan Psykiatrian luokituskäsikirjassa (2012). Aspergerin oireyhtymän lasketaan kuuluvan osaksi laaja-alaisia kehityshäiriöitä ja vielä laajemmin osaksi mielenterveyden ja käyttäytymisen häiriöitä (Tautiluokitus ICD-10 2011, 274). Aspergerin oireyhtymän diagnoosikriteerit on löydettävissä Liitteestä 2.

Aspergerin oireyhtymä on jo poistunut yhdysvaltalaisen American Psychiatric Association-yhdistyksen häiriöluokituksesta DSM-5:sta. Sitä perusteltiin sillä, ettei tutkimuksin ole pystytty selkeästi erottamaan sitä autismista. Diagnosointi nähtiin myös vaikeaksi tilanteissa, joissa lapsen varhaiskehitys on vaikea selvittää. (Lauritsen 2013, 39.) Tällä hetkellä Asperger-diagnoosi on poistumassa omana nimikkeenään kokonaan, eikä sitä nähdä myöskään vuonna 2018 ilmestyvässä ICD-11-tautiluokituksesta. Kattonimikkeenä tulee olemaan autismikirjon häiriöt, johon ei kuulu älyllistä kehityksellistä häiriötä ja jossa ilmenee vähän tai ei lainkaan toiminnallisia kielenhäiriöitä. (ICD-11 Beta.) Tässä tutkimuksessa kuitenkin käytetään nimitystä Aspergerin oireyhtymä, sillä se on siinä vielä tällä hetkellä voimassa, ja kaikki tutkimukseen osallistuneet ovat saaneet diagnoosinsa juuri kyseisellä nimikkeellä. Lisäksi Asperger ei poistu tutkimuskirjallisuudesta tai yleisestä keskustelusta, joten vaikka diagnoosi poistuu tautiluokituksesta, se on edelleen ”olemassa”.

2.3 Esiintyvyys, diagnosointi ja liitännäisoireet

Aspergerin oireyhtymän esiintyvyydestä ei ole tarkkoja lukuja. Lorna Wingin tutkimukset viittaavat 1%:n esiintyvyyteen, (Gillberg 2000, 157) ja Gillbergin ja Gillbergin tutkimusten mukaan Aspergerin oireyhtymää esiintyy noin kolmella tai neljällä lapsella tuhannesta, ja lisäksi arviolta yhtä monella on Aspergerin oireyhtymää muistuttavia autistisia häiriöitä (Gillberg 2001, 33). Mattilan ym. (2007, 639, 643) tutkimuksessa Aspergerin oireyhtymän esiintyvyys Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin alueella Suomessa oli 1.6-2.9 tuhatta lasta kohden riippuen diagnoosikriteereistä. ICD-10:n mukaan esiintyvyys oli 2.9 lasta tuhatta lasta kohden. Poikia on noin nelinkertainen määrä tyttöihin verrattuna (Attwood 2012, 43). Tyttöjen oireet ovat hieman erilaisia. (Gillberg 2000, 157).

Syitä Aspergerin oireyhtymälle ei tarkkaan tunneta. Suurimmalla osalla oletetaan olevan taustallaan perinnöllisiä tekijöitä. Joillain myös sikiöaikainen, synnytyksen tai ensimmäisen ikävuoden aikana ilmennyt aivovaurio tai aivojen toimintahäiriö tai jonkin perinnöllisyystekijän ja ympäristötekijöiden yhteisvaikutuksesta muodostunut aivovaurio

voivat olla selityksenä. Sosiaalisilla tekijöillä näyttäisi olevan vähän tai ei lainkaan merkitystä. (Gillberg 2001, 82.)

Varhaisia oireita Aspergerin oireyhtymässä voivat olla esimerkiksi univaikeudet, itsepäisyys, passiivisuus, puutteellinen tarkkaavaisuus ja äänen, puheen tai kielen omalaatuinen kehitys. (Gillberg 2001, 16). Aspergerin oireyhtymästä kertovia piirteitä voi ilmetä jo varhain lapsuudessa, mutta diagnoosi saadaan usein esikouluikässä. AS- ja HFA-lapset eivät välttämättä herätä huolta ennen esikoulua, sillä vaikeudet voivat ilmetä vasta sosiaalisten vaatimusten kasvaessa. Siihen mennessä AS-lasten on saatettu ajatella olevan edistyneitä kehityksessään heidän erityisten kiinnostusten kohteiden tai ennenaikaisen laajan sanavarastonsa vuoksi. (Baird, Cass & Slonims 2003, 490; Moilanen, Mattila, Loukusa & Kielinen 2012, 1458.)

Churchin, Alisanskin ja Amanullahin (2000, 13) tutkimuksessa diagnosointi-ikä oli keskimäärin 7.9 vuotta, ja aikaisimmillaan diagnoosi oli saatu 36 kuukauden ikäisenä ja vanhimmillaan 17,5 vuoden iässä. Tutkimuksessa oli mukana 40 esikoulu–lukioikäistä lasta ja nuorta, jolla on Aspergerin oireyhtymä. Heistä 39 oli poikia ja yksi oli tyttö. Vanhemmat olivat kiinnittäneet huomiota lapsensa erilaisuuteen keskimäärin lapsen ollessa 3,5 vuoden ikäinen. Esikouluikäisistä diagnoosin sai 72 % kuitenkin vasta viidennen ikävuoden jälkeen. Lapsilla ilmeni vaikeuksia sosiaalisessa vuorovaikutuksessa, leikkitaidoissa ja kyvyssä yhdistää aistienvaraisia tietoja. Lisäksi heillä ilmeni erikoista ja omalaatuista käyttäytymistä. Myös Gillberg (2000, 158) tuo esille, että usein huoli alkaa herätä lapsen kiinnostumattomuudesta tai ”tunteettomuudesta” toisia lapsia kohtaan lapsen ollessa 2–4 vuoden iässä. Tunnusomaisin Aspergerin oireyhtymän kliininen kuva on 7–12-vuotiaana. Murrosiässä se saattaa jäädä oheisongelmien alle. Perusongelmat säilyvät kuitenkin myös aikuisuudessa. Diagnoosin selvittelyyn kuuluu aina lääkärintutkimus ja psykologin arviointi. Yleensä diagnoosin saa lapsi- ja nuorisopsykiatrien, lastenneurologien, aikuispsykiatrian tai muun kuntoutustyössä toimivien lääkärin vastaanotolla. (Gillberg 2001, 56–57, 96, 99.)

Aspergerin oireyhtymä sekoitetaan toisinaan Kannerin oireyhtymään eli lapsuusiän autismiin. Niitä erottavat Aspergerin oireyhtymän poikkeava motoriikka ja autismin suuremmat poikkeavuudet kielenhallinnassa, mutta ne eivät kiistattomasti ole kaksi erillistä diagnoosia. Aspergerin oireyhtymä voi myös muistuttaa DAMP (MBD)-oireyhtymää, ja toisinaan Asperger-problematiikkaa tarkoittaessaan puhutaan skitsoideista tai atyyppisistä

lapsista. (Gillberg 2000, 162.) Muita virheellisiä diagnooseja voivat olla esimerkiksi sosiaalisen käyttäytymisen häiriöt, skitsofrenia ja erilaiset persoonallisuushäiriöt. (Gillberg 2001, 58, 61). Ennen Asperger-diagnoosia lapselle on voitu diagnosoida myös ADHD, oppimisvaikeudet tai pragmaattinen kielihäiriö (Church, Alisanski & Amanullah 2000, 14).

Aspergerin oireyhtymä voi esiintyä yksinään tai yhdessä muiden diagnoosien kanssa. Liitännäisoireina voi olla esimerkiksi näön heikkenemistä ja kuulovaurioita, nykäysliikkeitä (tic) tai Touretten oireyhtymä. (Gillberg 2001, 26.) Merkittävä osa kärsii murrosiästä alkaen vaikeita psykiatrisia ongelmia. (Gillberg 2000, 161.) Henkilöillä, joilla on Aspergerin oireyhtymä, on myös suurempia riski psyykkisiin ongelmiin, kuten tarkkaavaisuushäiriöihin, masennukseen, kaksisuuntaiseen mielialahäiriöön itsemurhayrityksiin ja itsemurhiin, alkoholiongelmiin, syömishäiriöihin, sekavuusjaksoihin, aggressiivisuudenpurkauksiin ja katatonisiin tiloihin. Toissijaisia ongelmia Asperger-henkilöillä ovat yleisimmin henkilökohtaisen hygienian hoitaminen, vaatteiden huoltaminen, koulunkäynti, ruokaileminen ja nukkuminen. Identiteetti-ongelmat ovat myös tavallisia. (Gillberg 2001, 52, 58, 61.)

Aspergerin oireyhtymän ennuste on vaihteleva: toiset ovat aikuisiässä toiminnaltaan hyvätasoisia, ja toisten psyykkisen ja sosiaalisen sopeutumisen ennuste on huono, eivätkä he selviydy itsenäisen elämän vaatimuksista. Useimmat sijoittuvat näiden kahden ryhmän välimaastoon. (Gillberg 2001, 100.) Sosiaalisista ongelmista ei kuitenkaan kasveta yli, vaan ne jatkuvat vielä aikuisiälläkin aiheuttaen haasteita sosiaaliseen ja ammatilliseen suoriutumiseen (Rao, Beidel & Murrau 2008, 354).

2.4 Ilmenemismuodot

Aspergerin oireyhtymää kuvaava kirjallisuus keskittyy pääasiassa poikien, ja tyttöjen oirekuva voi poiketa hieman poikiin nähden (Waris, Kulomäki & Tani 2011, 1571). Asperger-tytöiltä voi puuttua erikoisharrastukset (Gillberg 2001, 51) tai niiden poikkeavuus voi ilmetä kiinnostuksen voimakkuudessa erikoisen aiheen sijaan. Tytöt onnistuvat läheisen ystävyysuhteen luomisessa poikia todennäköisemmin. Tyttöjen selviytymis- ja peittelemiskeinot vaikeuttavat Aspergerin oireyhtymän tunnistamista ja diagnosointia. He saattavat esimerkiksi pärjätä sosiaalisissa tilanteissa älykkyytensä varassa, tai esimerkiksi kieltäytyä leikkikutsuista ja odottaa ja tarkkailla, kunnes on varma siihen liittyvistä käyttäytymistavoista. (Attwood 2012, 43–44.) Toiset Asperger-tytöistä

suostuvat millaisiin vaatimuksiin tahansa, ja antavat joko vanhemman tai vahvemman kaverin johtaa heitä, kun toiset voivat kieltäytyä ja vetäytyä sen sijaan, että noudattaisivat vaatimuksia tai ehdotuksia. Vastaavassa tilanteessa pojat saattaisivat ärsyyntyä tai käyttäytyä kaoottisesti. Tyttöjen puhe ei myöskään välttämättä ole yhtä muodollista ja paatoksellista kuin poikien. (Gillberg 2001, 51.)

Tässä luvussa käsitellään sekä yleisimpiä vahvuuksia, puutteita että poikkeavuuksia kognitiivisilla toiminta-alueilla, sosiaalisessa vuorovaikutuksessa, kielellisessä ja ei-kielellisessä kommunikaatiossa sekä käyttäytymisessä. Haasteet ja poikkeavuudet korostuvat kuitenkin tekstissä enemmän.

2.4.1 Kognitiiviset toiminta-alueet

Asperger-lapset voivat olla akateemisesti hyvin lahjakkaita. Churchin, Alisanskin ja Amanullahin tutkimuksessa kolmestatoista 11–18-vuotiaasta AS-henkilöstä yksi opiskeli aamut ikätovereidensa kanssa ja sai iltopäivisin matematiikan professorilta ikätasoaan edistyneempää opetusta, ja neljä opiskeli lahjakkaille tarkoitettussa opetusohjelmassa tai suoritti luokka-asteita nopeutettuna. Kaikki ikäryhmän henkilöt pärjäsivät tosiasiallisessa tietoutta vaativissa toimissa. (Church, Alisanski & Amanullah 2000, 17.) AS-henkilöillä voi olla myös erikoistaitoja yleisimmin niillä alueilla, mihin heidän kapea-alainen kiinnostuksen kohteensa liittyy. Asperger-henkilöillä on usein hyvä ulkomuisti ja mekaaninen lukutaito, ja heidän kärsivällisyytensä ja tunnontarkkuutensa tietyillä alueilla voivat olla epätavallisen hyviä. Myös valokuvamuistia esiintyy. Usein Asperger-henkilöt näyttävät myös ikäistään huomattavasti nuoremmilta. (Gillberg 2001, 77.)

Asperger-lasten kognitiivinen eli ajatteluun ja oppimiseen liittyvä kykyprofiili voi olla myös epätavallinen. He ovat saattaneet oppia jo pieninä itse lukemaan, kirjoittamaan ja laskemaan. Toisilla taas voi esiintyä oppimisvaikeuksia. (Attwood 2012, 221.) Asperger-lapsilla voi olla kyky muistaa esimerkiksi piirrettyjen vuorosanat, ja he kykenevät toistamaan se täsmälleen samalla tavoin kuin ne ovat lausuttu. Erityisesti tosiasialliset tekstit Asperger-lapset ymmärtävät erittäin hyvin niin sanallisesti kuin sisällöllisesti, mutta he eivät välttämättä hahmota satukirjan opetusta. Usein Asperger-lapset ovat kuitenkin akateemisesti valmiita kouluun, mutta haasteena on sosiaalinen kypsytymättömyys (Church, Alisanski & Amanullah 2000, 14–16.) Siitä huolimatta, että AS- ja HFA-lapsilla on vaikeuksia sosiaalisessa vuorovaikutuksessa, vähemmän ystäviä tai vaikka he ovat

valtaväestöä useammin kiusaamisen tai syrjimyksen kohteena, ei heidän ja vertaisryhmän välillä ole merkittäviä siinä, kuinka paljon he kertovat nauttivansa koulusta tai odottavansa sinne pääsyä. (Wainscot, Naylor, Sutcliffe, Tantam & Williams 2008, 35.)

Aspergerin oireyhtymään liittyy lähes poikkeuksetta toimintahäiriöitä neljällä kognitiivisella toiminta-alueella: eläytymiskyvyssä (eli empatiassa tai mielen teoriassa), eksekutiivisissa toiminnoissa eli toiminnan ohjauksessa ja suunnittelussa, kyvyssä erottaa olennaiset asiat kokonaisuudesta sekä toimintojen automatisoitumisessa (Gillberg 2001, 88; Moilanen, Mattila, Loukusa & Kielinen 2012, 1455–1456). Mielen teoria auttaa ihmistä ymmärtämään toisten ihmisten käyttäytymistä ja ennakoimaan heidän tulevia mahdollisia tekoja. Asperger-henkilöillä ilmenee sosiokognitiivisia vaikeuksia sosiaalisen informaation käsittelyssä, eivätkä he huomaa niitä vihjeitä, jotka kertovat toisen ihmisen ajatuksista tai tunteista, eivätkä siten osaa reagoida niihin kuuluvalla tavalla yhtä hyvin kuin ikäisensä. (Attwood 2012, 106; Bauminger-Zviely & Agam-Ben-Artzi, 2014, 1744.) Näitä vihjeitä ovat esimerkiksi kasvojen ilmeet, eleet ja tilannevihjeet (Scharfstein, Beidel, Sims & Finnell 2011, 866).

Kykenemättömyys asettua toisen asemaan on usein AS-henkilöiden toimimattoman vuorovaikutuksen taustalla (Church, Alisanski & Amanullah 2000, 14). Eläytymiskyvyssä on useita asteita. Ensimmäisen asteen mielen teorialla tarkoitetaan, että henkilö osaa kuvitella, mitä joku toinen ajattelee; toisen asteen mielen teorialla tarkoitetaan, että henkilö osaa kuvitella, mitä joku toinen ajattelee kolmannen henkilön ajatuksista ja niin edelleen. Asperger-henkilöillä vaikuttaisi olevan vaikeuksia ensimmäisen asteen mielen teorian hallitsemisessa neljä-kuusivuotiaiksi asti, toisen asteen mielen teoriassa varhaiseen aikuisikään asti ja myöhemmin kolmannen asteen mielen teoriassa. (Gillberg 2001, 88–89.)

Asperger-lapset voivat olla loistavia yksityiskohtien havaittsijoita, mutta kokonaiskuvan tai asian ytimen havaitseminen ja ymmärtäminen voi aiheuttaa haasteita. Sosiaalisista tilanteista Asperger-henkilöt eivät välttämättä muista, keitä oli paikalla tai mistä keskusteltiin, vaan he ovat saattaneet kiinnittää huomion asioihin, joita muut voivat pitää merkityksettöminä. Yksityiskohtien havaitsemisesta voi kuitenkin olla hyötyä esimerkiksi tieteessä, tilintarkastuksessa tai kielentarkastuksessa. (Attwood 2012, 234–235.)

2.4.2 Sosiaalinen vuorovaikutus

AS-lasten kehitys näyttäisi olevan yksilöllinen, joskin siinä ilmenee samankaltaisuuksia muiden AS-lasten kanssa. Sosiaalisten taitojen puutteet ovat kaikilla suurin haasteita aiheuttava tekijä, vaikka henkilö olisikin lahjakas oppimaan normeja älykkyytensä ansiosta, tai vaikka hän olisi saanut kuntoutusta ja opetusta niihin liittyen. (Church, Alisanski & Amanullah 2000, 19.) AS-henkilöillä on myös taipumus eristäytyneisyyteen. (Pisula & Łukowska 2011, 197). Aspergerin oireyhtymään liittyvisä sosiaalisen vuorovaikutuksen puutteita tai poikkeavuuksia ovat sosiaalinen tyyli, keskustelun aloittamiseen ja ylläpitämiseen liittyvät haasteet (aloitekyky, aiheen valinta, vastavuoroisuus), sanattoman viestinnän ja tunteiden ilmaisemisen ja tulkitsemisen haasteet, sosiaalinen jäykkyys, haasteet ryhmätilanteissa sekä sosiaaliseen vuorovaikutukseen liittyvä ahdistus.

Lorna Wing jakaa autismin kirjon henkilöt neljään ryhmään niin kutsuttujen sosiaalisten tyylien mukaan. Nämä ovat eristäytyvä ryhmä, passiivinen ryhmä, aktiivinen, mutta outo ryhmä sekä ylimuodollinen, joustamaton ryhmä. Eristäytyvään ryhmään kuuluvat viihtyvät parhaiten itsekseen, minkä vuoksi he hakeutuvat yksinäisyyteen ja välttävät kontakteja. Passiiviset eivät oma-aloitteisesti hakeudu sosiaaliseen vuorovaikutukseen, mutta voivat osallistua muiden johdattaessa heitä siihen, mikäli mitään odottamatonta tai vaikeasti tulkittavaa ei tapahdu. Useimmat autismikirjon henkilöt lukeutuvat todennäköisesti aktiivisiin, mutta outoihin henkilöihin. He hakeutuvat toisten seuraan, mutta pyrkimykset ovat kömpelöitä. He haluavat myös kontaktia omilla ehdoillaan. Vaikeudet ilmenevät vastavuoroisuudessa ja erilaisten sosiaalisten signaalien tulkinnassa, joita he usein joko eivät käsitä tai tulkitsevat väärin. Lapsuusiässä pikkuvanhat henkilöt kuuluvat usein ylimuodolliseen ryhmään. Monet autismikirjon henkilöistä eivät kuitenkaan kuulu mihinkään näistä ryhmistä, tai sosiaalinen tyyli vaihtuu iän myötä. (Nylander 2010, 25–26.)

Asperger-lapsilla on perustaidot sosiaalisesta vuorovaikutuksesta ja he tietävät suunnilleen, mitä sanoa kontrolloidussa ja lyhytkestoisessa vuorovaikutustilanteessa, joka ei vaadi paljoa vastavuoroisuutta. Sen sijaan laajemmissa ja monimutkaisemmissa sosiaalisissa tilanteissa, kuten auttamistilanteessa, syntymäpäiväjuhlilla tai välitunneilla, heidän sosiaaliset taitonsa voivat olla puutteelliset tai he eivät osaa käyttää niitä asianmukaisella tavalla. Esimerkiksi vuorovaikutukseen johdattaminen ja sopivan keskustelunaiheen

valinta voivat tuottaa vaikeuksia. Tutkimukseen osallistui 30 AS-lastaa, 30 lasta, jolla on sosiaalinen fobia ja 30 tyypillisesti kehittyntä lasta. (Scharfstein, Beidel, Sims & Finnell 2011, 872–874.) Aloitekyvyn vaikeuksia vuorovaikutuksessa ilmenee Bernsin (2016, 112) tutkimuksessa. Siinä vuorovaikutukseen liittyvät puutteet näkyvät myös mielen teoriassa ja vastavuoroisessa keskustelussa.

AS-henkilöillä on vaikeuksia ymmärtää ja kuvata niin omia kuin muiden tunteita ja ilmaista omia tunteitaan tilanteeseen sopivalla tavalla (Attwood 2012, 163; Berns 2016, 112; Scharfstein, Beidel, Sims & Finnell 2011, 866). Asperger-lapsi puhuu usein omasta kiinnostuksen kohteestaan, eikä välttämättä puheen aikana huomaa, että kuulija on menettänyt mielenkiintonsa tai että tämä yrittää vaihtaa puheenaihetta (Gillberg 2000, 160). AS-henkilöillä voi esimerkiksi olla vaikeuksia tunnistaa, milloin toinen on pitkästyntä tai onko puheenaihe tilanteeseen sopiva. Kasvojen ilmeistä he usein tunnistavat ääri-ilmaisut, kuten surun, vihan tai iloisuuden, mutta hienovaraisempien, kuten hämmennyksen, kateuden tai epäuskon, tunneilmaisujen tunnistaminen ilmeistä voi olla vaikea hahmottaa. Useilla Asperger-henkilöillä on vaikeuksia katsoa toista silmiin, mikä voi sekin vaikeuttaa sosiaalisten viestien tulkitsemista kasvojen ilmeistä (Attwood 2012, 108, 110,125).

AS-henkilöillä voi olla vaikeus hyväksyä, että tietyissä tilanteissa joistain säännöistä voi joustaa tai ne voidaan rikkoa (Carrington, Papinczak & Templeton 2003a, 18). Sääntöjen kirjaimellinen noudattaminen ilmenee esimerkiksi lautapeliin pelaamisessa, eivätkä he siedä muunneltuja sääntöjä tai huijaamista (Church, Alisanski & Amanullah 2000, 15). Asperger-lapsilla usein ilmenevä äärimäinen rehellisyys, mikä voi olla myös yksi edellä mainittu opittu sääntö, voi johtaa toisen loukkaantumiseen. He eivät välttämättä osaa turvautua valkoisiin valheisiin tai saattavat huomauttaa sopimattoman kommentin toiselle. (Attwood 2012, 111.) Vuorovaikutuksessa voi ilmetä myös poikkeavaa käytöstä, kuten sopimatonta tuijottamista. (Scharfstein, Beidel, Sims & Finnell 2011, 866). Sekin voi olla opittu sääntö silmiin katsomiseen liittyen.

Myös ihmisten määrä vaikuttaa vuorovaikutustilanteeseen. Kahdenkeskisissä vuorovaikutustilanteissa Asperger-henkilöt saattavat pärjätä melko hyvin, sillä he pystyvät päättämään, mitä pitäisi tehdä tai sanoa älyllisen prosessoinnin ja vastaavien tilanteiden muistelemisen avulla. Ryhmätilanteissa sen sijaan kommunikointi on nopeampaa, eikä älyllinen kapasiteetti tai aika riitä useiden ihmisten vuorovaikutuksen käsittelemiseen ja

sosiaalisen informaation prosessointiin. Usein sosiaalinen kanssakäyminen on Asperger-henkilöille uuvuttavampaa, koska he joutuvat ponnistelemaan sosiaalisessa vuorovaikutuksessa älyllisesti luonnollisen intuition sijaan. (Attwood 2012, 53, 86.)

Aspergerin oireyhtymään liittyy ahdistuneisuutta sosiaalisissa tilanteissa. (Scharfstein, Beidel, Sims & Finnell 2011, 865). Asperger-henkilöt ovat usein perfektionisteja, ja he pelkäävät epäonnistumista erittäin paljon. Erityisesti tytöillä saattaa esiintyä sosiaalista ahdistusta sen mukaa, kun se tulevat tietoisemmiksi sosiaalisesta naiiviudestaan ja tekemistään sosiaalisista virheistä (Attwood 2012, 84, 135.) Vaikeudet vertaissuhteissa ilmenevät toistuvasti Asperger-henkilöiden turhautuneisuuden, ahdistuksen ja hämmennyksen taustalla (Church, Alisanski & Amanullah 2000, 19). Puutteet sosiaalisessa pätevyudessa voivat lisätä eristäytymistä, mikä taas heikentää entisestään mahdollisuuksia parantaa sosiaalisia taitoja (Attwood 2012, 21). Heikot sosiaaliset taidot aiheuttavat vaikeuksia niin akateemiseen, emotionaaliseen kuin sosiaaliseen kehitykseen. (Rao, Beidel & Murray 2008, 353.)

Aspergerin oireyhtymään liittyy tyypillisesti vaikeus ymmärtää syvällisesti omia puutteita sosiaalisissa tilanteissa (Carrington, Templeton & Papinczak 2003b, 216). Ystävyysuhteet vaativat kuitenkin usein monitahoisia sosiaalisia taitoja, ja tällä sosiaalisella osa-alueella Asperger-lasten taidot näyttävät olevan heikompia. (Scharfstein, Beidel, Sims & Finnell 2011, 874). Puutteellinen ja poikkeava sosiaalinen toiminta näkyekin erityisesti sosiaalisten suhteiden kehittämisessä ja kestävyudessa vertaisten kanssa sekä sosiaalisten normien ymmärtämisessä. (Bauminger-Zviely & Agam-Ben-Artzi, 2014, 1744; Laasgard, Nielsen, Eriksen & Goossens 2009, 218, 224).

2.4.3 Kielen kehitys ja kommunikointiin liittyvät kielelliset ja ei-kielelliset vaikeudet

Asperger-lasten kielellinen kehitys on usein normaalia, tai se voi kehittyä jo varhain sujuvaksi. Lapset voivat esimerkiksi osata luetella kirjaimet ja oppia lukemaan paljon ennen muita ikäisiään. (Church, Alisanski & Amanullah 2000, 14.) Asperger-lapsen kieli voi olla joiltain osin poikkeuksellisen lahjakasta: hänellä voi olla laaja sanavarasto, hän voi käyttää paljon teknisiä käsitteitä ja hänen ilmaisunsa voi kuulostaa enemmän aikuisen kuin lapsen puheelta (Attwood 2012, 197). Asperger-henkilöiden lauseoppi tai muodostusoppi voi olla hyvinkin eheää (Landa 2000, 128). Joillain Asperger-lapsilla puheen kehitys voi

olla viivästynyt, mutta kun he alkavat puhumaan, voivat ensimmäiset sanat olla usean sanan tai lauseen yhdistelmiä (Attwood 2012, 197).

Saalasti ym. (2008, 1574, 1578) havaitsivat, että vaikka lingvistinen kielen kehitys olisi normaali, pärjäävät Asperger-lapset huonommin kielellisten ohjeiden ymmärtämistä vaativassa tehtävässä. Asperger-henkilöillä esiintyy usein myös pragmaattisia ongelmia (Church, Alisanski & Amanullah 2000, 14). Pragmaattiset vaikeudet kielessä sosiaalisessa vuorovaikutuksessa on Aspergerin oireyhtymää ja autismia leimaavimpia ja yksi eniten haasteita aiheuttavia tekijöitä. Ihminen käyttää pragmaattisia keinoja ohjaamaan kielen eri osa-alueita erilaisissa konteksteissa tavoitteenaan kommunikoida tarkoituksenmukaisin viestein. Useat pragmaattiset käytännöt ovat niin sanottua hiljaista tietoa, mutta osa niistä opetetaan tietoisesti. Esimerkiksi avoin rehellisyys ei ole aina hyvästä, ja jo lapselle opetetaan, että tiettyjä asioita, kuten toisen painoa tai ulkonäköä ei tule julkisesti kritisoida. (Landa 2000, 125, 127–128.)

Ilmaus ”Voitko ulkoiluttaa koiran tänä iltana?” saa merkityksensä pragmaattisten vihjeiden perusteella. Se, ilmaiseeko asian ystävällisesti kehottaen, pyytäen, käskien tai sarkastisesti kommentoiden, riippuu tilanteesta, henkilöistä ja ilmauksen tarkoituksesta. Ilmauksen konteksti muodostuu vuorovaikutuksessa olevien yhteisesti jaetusta tiedosta, intonaation kautta muodostuvista vihjeistä, kuten äänenkorkeudesta ja äänenvoimakkuudesta, ilmeistä ja eleistä sekä ympäristöön liittyvistä vihjeistä. Pragmaattinen ymmärrys auttaa mukauttamaan omaa vuorovaikutustaan tilanteeseen sopivalla tavalla. (Landa 2000, 133.) Asperger-henkilöiden prosodiassa voi olla poikkeavuuksia (Attwood 2012, 210), ja äänenpainon- ja kovuuden muuntaminen tilanteeseen sopivaksi on usein haasteellista Asperger-lapsille (Church, Alisanski & Amanullah 2000, 15). Myös puhemelodia voi olla poikkeavaa (Scharfstein, Beidel, Sims & Finnell 2011, 866). Esimerkiksi virallisissa ja epämuodollisissa tilanteissa kieli on usein erilaista, ja Asperger-henkilöt saattavat käyttää formaalia puhetapaa rennossa arkikielissä keskustelussa. (Landa 2000, 133). Jotkut lapset saattavat ääntää sanat samalla korostuksella, kuin missä on ne ensimmäisen kerran kuullut (Attwood 2012, 198).

Toisinaan Asperger-henkilöiden ääni voi olla kimeää tai muutoin erikoisennuottista (Gillberg 2000, 160). Verrattuna sosiaaliseen fobiaan Asperger-henkilöillä puheessa esiintyy vähemmän äänen nousuja ja –laskuja, eli heidän äänensä on monotonisempi. Äänen tunteellisuus liitetään juuri sävelkorkeuteen, ja Asperger-henkilöiden puhe

kuulostaa siksi kylmältä ja kliiniseltä. Heidän äänenvoimakkuudessaan on kuitenkin enemmän vaihtelua. (Scharfstein, Beidel, Sims & Finnell 2011, 873.)

Asperger-henkilöt voivat olla hyvin pedantteja puheessaan, ja väärin ilmaistut tai epämääräiset käsitteet voivat aiheuttaa ärtymystä, väärinymmärryksiä tai toisen korjailua. Käsitteet ehkä tai myöhemmin voivat aiheuttaa ahdistusta. Lapsen tehtävänä on voinut myös olla esimerkiksi roskakorien tyhjentäminen, ja hän on saattanut jättää osan koreista tyhjentämättä, koska ne ovat ”pajukoreja, eivätkä roskakoreja”. (Attwood 2012, 212–213.) Kirjaimellisesti ymmärtäminen on yleisimpiä puutteita Aspergerin oireyhtymässä. Asperger-lapsi saattaa käsittää kirjaimellisesti esimerkiksi sanonnan itkeä silmät päästään. (Berns 2016, 117; Gillberg 2000, 160.) Kirjaimellinen tulkinta haittaa idiomien, ironian, kielikuvien, kiusoittelun, vihjailujen ja sarkasmin ymmärtämistä (Attwood 2012, 208, 210).

Sosiaalisen kielen vaikeudet altistavat ahdistuneisuudelle, tiettyjen sosiaalisten tilanteiden välttelemiselle sekä negatiivisen minäkuvan muodostumiselle. AS-henkilöt ovat raportoineet sen aiheuttavan vaikeuksia ystävyysuhteiden vakiinnuttamisessa, vaikka he muutoin kokisivatkin olevansa kykeneväisiä ja pärjäävän esimerkiksi ammatillisesti. (Landa 2000, 125.)

2.4.4 Käyttäytyminen ja toimintatavat

Aspergerin oireyhtymään ja korkeatasoiseen autismiin liittyy rituaaleja ja rutiineja, joita niin henkilön itse kuin ympäristönkin tulisi noudattaa tarkasti. Joillain voi esimerkiksi ilmetä tarve avata kaikki ovet omalla tietyllä tavallaan. (Bauminger-Zviely & Agam-Ben-Artzi, 2014, 1744; Gillberg 2000, 159.) Rutiinien rikkoutumiset johtivat yleensä kiukunpuuskiin. (Church, Alisanski & Amanullah 2000, 14). Aggressiivisuudessa ei ole kuitenkaan havaittu eroja AS-henkilöiden ja tyypillisesti kehittyneiden välillä (Pisula & Łukowska 2011, 197). Kun jokin rutiini on kerran syntynyt, sitä täytyy ylläpitää, ja toistettavien asioiden määrä usein vain kasvaa iän myötä. Ei ole varmuutta, ovatko ne ydinoireita vai seurausta ahdistuneisuudesta. Ne voivat tuoda ennustettavuutta ja hallinnan tunnetta, sillä AS-henkilöiden on hankala sietää yllätyksiä, kaaosta ja epävarmuutta. (Attwood 2012, 166, 235.)

Useilla autismikirjon henkilöillä on hyvin intensiivinen kiinnostuksen kohde, jota voidaan kutsua myös hänen harrastukseksi (Orsmond, Krauss & Seltzer 2004, 253). Tavallisesta harrastuksesta ne eroavat joko voimakkuudeltaan tai kohteeltaan (Attwood 2012, 166). Ne voivat koskea esimerkiksi kieliä, myrskyjä, linja-autojen aikatauluja tai sotahistoriaa. (Gillberg 2000, 159). Erityinen mielenkiinnon kohde voi hallita Asperger-henkilön vapaa-aikaa ja puhetta. Yleensä harrastus on joko keräilemistä tai tiedon hankkimista kiinnostuksen kohteeseen liittyen (Attwood 2012, 165, 171.) Asperger-lapset voivat olla kiinnostuneita myös lelujen keräilystä, mutta he eivät välttämättä leiki kyseisillä leluilla luovasti, vaan saattavat esimerkiksi järjestellä niitä jonoon tai erilaisiin ryhmiin (Church, Alisanski & Amanullah 2000, 14). Kuitenkin Orsmondin, Kraussin ja Seltzerin (2004, 253) tutkimuksessa vajaa puolet 235:stä tutkimukseen osallistuneista autistisista henkilöistä ei toiminut harrastusten parissa lähes koskaan.

Mikäli erityisharrastus ei estä vuorovaikutusta toisten ihmisten kanssa kokonaan, ole vaarallinen tai muutoin sopimatonta tai vaikuta koulusuoriutumiseen, voi harrastus voi edistää hyvinvointia, lisätä tietoa, auttaa identiteetin muodostamisessa ja parantaa itsetuntoa. (Attwood 2012, 184–187). Toiset lapset voivat alkaa nähdä AS-lapsen tiedonlähteenä kiinnostuksen kohteeseen liittyen. AS-lasten tietomäärä kiinnostuksen kohteestaan on usein valtava, ja se hämmästyttää useita aikuisiakin. (Church, Alisanski & Amanullah 2000, 15.) Joistain erityisharrastuksista voi tulla jopa ammatti. Yhteiset mielenkiinnon kohteet voivat toimia myös ystävyysperustana, sillä usein ystävyys perustuu muutoinkin samoista asioista pitämiselle. Toisinaan ystävyys suhde voi kuitenkin myös katketa, jos toisen kiinnostuksen kohde muuttuu. (Attwood 2012, 186–187, 189.)

Useimmilla Asperger-henkilöillä on motorisia vaikeuksia, kuten kömpelyyttä tai tasapainovaikeuksia, aistipoikkeavuuksia sekä kyvyttömyyttä tunnistaa kasvoja. (Gillberg 2001, 72–75.) Motorista kömpelyyttä ilmeni erityisesti kouluikäisillä (6–11-vuotiailla) AS-lapsilla yli puolella 39:stä tutkittavista Churchin, Alisanskin ja Amanullahin (2000) tutkimuksessa. Motorinen kömpelyys voi ilmetä paitsi hienomotoriikassa, kuten käsin kirjoittamisessa tai saksien ja työvälineiden käytössä, mutta myös liikuntasuorituksissa. Aistipoikkeavuudet voivat ilmetä yliherkkyyksinä, aliherkkyksinä tai niiden yhdistelmänä. Lapset voivat reagoida voimakkaasti esimerkiksi hiusten harjaamiseen tai pesemiseen, ääniin tai käsien likaantumiseen. Yliherkkyys ilmenee usein ahdistuneisuutena, sulkeutumisenä tai yliaktiivisuutena. (Church, Alisanski & Amanullah 2000, 14–16.)

3 Vertaissuhteet

3.1 Sosiaalinen pääoma

Sosiaalinen pääoma tarkoittaa sosiaalisissa suhteissa muotoutuvia voimavaroja (Korkiamäki 2013, 17). Vastavuoroinen ja tasa-arvoinen vuorovaikutus ovat tunnusomaista sen syntymiselle (Lehtinen & Vuorisalo 2007, 238–239). Kasvuajan sosiaalisella ympäristöllä ja sosiaalisella pääomalla on suuri merkitys erityisesti lapsen hyvinvointiin ja kehitykseen. Esimerkiksi luottamus, verkostot, vastavuoroisuuden normit perheen sisällä, koulu, vertaisryhmä ja laajemmin yhteisö vaikuttavat siihen, minkälaisia mahdollisuuksia ja vaihtoehtoja lapselle muodostuu. (Putnam 2000, 296, 307.) Aikuisista tai vanhemmista riippuvia lasten ja nuorten sosiaaliseen pääomaan vaikuttavia tekijöitä ovat esimerkiksi asuinpaikka, kouluvalinta ja ryhmäjako. Ne vaikuttavat siihen, keitä nuoren on mahdollista tavata ja keihin tutustua. Harrastukset, vapaa-ajanviettomahdollisuudet ja nuoren käytössä olevat laitteet, kuten älypuhelin ja tietokone ovat riippuvaisia vanhempien tulotasosta ja sosioekonomisesta asemasta. (Korkiamäki 2013, 148.)

Vertaisryhmä on nuorille ensisijaisesti resurssi ja voimavara (Korkiamäki 2013, 128). Ylipäätänsä sosiaalisella sitoutuneisuudella on valtava merkitys hyvinvoinnillemme. Oli kyseessä sitten sitoutuminen yhteisöön, lujat perhesiteet, läheiset ystävyysuhteet, osallisuus sosiaalisiin tapahtumiin tai kytkeytyminen uskonnollisiin tai kaupungin järjestämiin sosiaalisiin toimintoihin, on sosiaalisella liittymisellä ja yhteydellä niin fyysisesti kuin psyykkisesti suojaava vaikutus ihmisen hyvinvoinnille. (Putnam 2000, 326.) Pelkkä sitoutuva kiinnittyminen yhteen sosiaaliseen ryhmittymään ei välttämättä tuo sosiaalista pääomaa, vaan se koostuu useiden yhteisöjen parhaiden ominaisuuksien yhdistämisestä ja yhteen sovittamisesta (Korkiamäki 2013, 119).

Sosiaalisen pääoman positiivisia vaikutuksia ovat molemminpuolinen tuki, yhteistyö, luottamus sekä institutionaalinen tuottavuus. Vaikka tutkijat eivät ole yksimielisiä siitä, miksi sosiaalinen yhteenkuuluvuus on merkittävää terveydelle, on esitetty näkemyksiä, joiden mukaan sosiaaliset verkostot tuovat konkreettista tukea, kuten rahaa, hoivaa toipilaana ollessa tai kuljetusapua. Nämä vähentävät stressiä ja luovat turvallisuuden tunnetta. Sosiaalinen verkosto voi myös vahvistaa terveellisiä elämäntapoja, sillä

sosiaalisesti syrjäytyneiden keskuudessa ilmenee enemmän päihteiden käyttöä, ylensyömistä ja muita terveydelle haitallisia tapoja. (Putnam 2000, 22, 327.)

Sosiaalisen pääoman muodot voivat olla yhdistäviä eli siltaa luovia (inklusiivisiä) tai sitovia (eksklusiivisiä). Inklusiiviset verkostot voivat liittää toisiinsa erilaisia ihmisiä erilaisista sosiaalisista taustoista. Näitä ovat esimerkiksi ihmisoikeusjärjestöt tai nuorten palvelujärjestelmät. Ne voivat myös laajentaa identiteettiämme, kun taas sitovat suhteet voivat tukea kapeampaa aluetta itsestämme. Ystävien välityksellä voi tutustua uusiin ja erilaisiin ihmisiin ja päästä siten osaksi niin sanottuja eteenpäin vieviä sosiaalisia ja kulttuurisia resursseja. Sitovissa verkostoissa on kyse homogeenisistä ryhmistä. Näitä ovat esimerkiksi etniset veljeskunnat tai kirkkoon liittyvä naisten lukuseura. Niissä korostuu solidaarisuus ja toisen tukeminen. Sitova (bonding) verkosto voidaan nähdä liittyvän elämässä pärjäämiseen (getting by), kun taas yhdistävät (bridging) auttavat viemään elämässä eteenpäin (getting ahead). Esimerkiksi työn haussa löyhemmät, siltaa luovat, ihmissuhteet voivat olla paljon arvokkaampia kuin linkki sukulaisiin tai läheisiin ystäviin. Kokonaisuudessaan sosiaalinen pääoma on hyödyllistä verkostoitumisessa, yleistyneessä luottamuksessa sekä mahdollisesti (tulevaisuudessa) hyödyllisissä ihmissuhteissa. (Korkiamäki 2013, 165; Putnam 2000, 22–23.)

Osallisuutta on positiivinen tunne yhteisöön kuulumisesta, jatkuva prosessi sosiaalisesta paikantumisesta sekä vertaisyhteisöissä mahdollistuva sosiaalinen tuki. Ryhmäjäsentyys siis näyttäisi mahdollistavan sosiaalisen pääoman kokemuksen ja pääsyn sen resursseihin (Korkiamäki 2013, 155, 157–158.) Suosio, ystävyys, kumppanuus, sosiaalinen asema, sosiaalisen verkoston tiiviys sekä yhteisesti jaetut merkitykset, ovat yhteydessä sosiaalisen pääoman rakentumiseen (Lehtinen & Vuorisalo 2007, 235).

Sosiaalisten resurssien rakentumista määrittävät niin sisäänpääsemiset, ulossulkemiset, poisjättäytymiset kuin vaihtoehtoisuudet. Yhteisön jäsenyys voi olla itse valittua, ja esimerkiksi erilaisten ryhmien jäsenyys voi olla strategista tai erilaisiin tarpeisiin pohjautuvaa. Se voi olla myös yksinäisyyden ja yksin näyttäytymisen välttämistä. Mikäli ulkopuolelle jääminen on vastentahtoista ja toisten nuorten toimesta johtuvaa, osattomuuden kokemisen riski kasvaa. Vertaisyhteisölliset asemat ovat kuitenkin kokemuksellisia, eli henkilön omaan osattomuuden tai osallisuuden kokemukseen perustuvia, eivätkä ne siten ilmene kaikille samanlaisina samankaltaisista olosuhteista huolimatta (Korkiamäki 2013, 117, 119–121, 139, 147, 149.) Kuten mikä tahansa pääoma,

myös sosiaalista pääomaa voidaan käyttää pahansuopiin ja antisosiaalisiin päämääriin. Sen riskeinä voidaan nähdä lahkolaisuuden, ryhmäkeskeisyyden ja korruption syntyminen. (Putnam 2000, 22.)

Päästäkseen osaksi vertaisryhmää ja kyetäkseen toimimaan yhteisön jäsenenä ja olemaan siten osallinen sen sosiaaliseen pääomaan, on hallittava siihen kuuluvia tapoja, toimintoja ja merkityksiä. Näihin voi lukeutua esimerkiksi se, kuinka puhua, käyttäytyä ja pukeutua tai missä, milloin ja kenen kanssa liikkua. (Korkiamäki 2013, 134.) Päiväkodissa esimerkiksi sosiaalisen kentän tuntemus, kuten tietoisuus pelitilanteen rooleista, toimintatavoista ja siihen liittyvistä odotuksista, voivat olla tällaisia sosiaalisia ja kulttuurisia toimintaresursseja. (Lehtinen & Vuorisalo 2007, 239.) Asperger-henkilöillä ilmenee usein puutteita juuri sosiaalisten normien hahmottamisessa (Church, Alisanski & Amanullah 2000, 13), joten voidaan olettaa, että heidän sosiaalinen pääomansa eroaa tyypillisesti kehittyneiden pääomasta. Luvussa 4 käsitellään tarkemmin Asperger-henkilöiden vertaissuhteita ja ystävyysuhteita, jotka vaikuttavat myös sosiaalisen pääoman kartuttamiseen.

3.2 Kaverisuosio

Kaverisuosio on epävirallinen, mutta tiedostettu järjestelmä, joka vaikuttaa lasten ja nuorten vertaissuhteiden syntymiseen ja keskinäiseen vuorovaikutukseen. Suosioon liittyvät kysymykset ovat pinnalla erityisesti yläasteikäisillä nuorilla. Suosituimmuuden perusteella oppilas voidaan sijoittaa statukseltaan erilaisiin kategorioihin, kuten suosittuihin, tavallisiin ja ei-suosittuihin. (Kulmalainen 2015, 31, 85.)

Kaverisuosioon on vaikea puuttua, mutta siitä tulisi kuitenkin puhua avoimesti, jotta siihen liittyvien kulttuuristen, rakenteellisten ja sosiaalisten käytäntöjen kriittinen tarkastelu ja purkaminen mahdollistuvat. Tämä on tärkeää siksi, että se rajoittaa erityisesti ei-suosittujen oppilaiden toiminta- ja vuorovaikutusmahdollisuuksia. Kaverisuosion ajatellaan tuovan ystäviä, menestystä ja vaikutusvaltaa, minkä vuoksi suosittujen ryhmään halutaan kuulua. Suosituilla on valtaa vaikuttaa toisten osallisuuden tasoon ja tapoihin niin teoilla kuin huomiotta jättämisellä. Suosituimmuuteen liittyvä ulossulkeminen voi täyttää kiusaamisen kriteerit (Kulmalainen 2015, 31, 64, 82, 84–85.) Toverisuosiolla ja ystävyysuhteilla ilmenee vahvistava yhteys, mutta lapsella voi olla läheisiä ystäviä, vaikkei hän vertaisryhmässä olisikaan suosittu (Poikkeus 1995, 123). Kuitenkin hyljeksymisen

kokemus lapsuusiässä johtaa suurempaan riskiin kokea sosiaalisia vaikeuksia myös nuoruus- ja aikuisiässä (Parker & Asher 1887, 357, 383).

Suosioon liittyy sukupuolittuneita käytäntöjä, jotka ovat yhteydessä ruumiillisuuteen, kuten pukeutumiseen ja ulkonäköön, tilankäyttöön sekä yhteisöllisyyteen ja hyvinvointiin koulussa. Suosio voi positiivisen merkityksensä lisäksi tuoda negatiivisia ilmiöitä mukanaan, kuten kateutta, juoruilua tai kommunikoinnin rajoittumista. Esimerkiksi feminiiniset käytännöt saattavat aiheuttaa sen, ettei suosittu saa olla tekemisissä muihin ryhmiin kuuluvien oppilaiden kanssa. Rajojen vartiointi ja poissulkeminen koskettavat kuitenkin eniten ei-suositujen ryhmää. Suosiojärjestelmään liittyviä feminiinisiä käytäntöjä ja heteronormatiivisia piirteitä ovat myös tarve omata heteroseksuaalisuuden feminiinisten mukaisia ruumiillisia pääomia, poikien aktiivinen rooli tyttöjen suosikategorioihin määrittämisessä sekä tarve omata heteroseksuaalisia tai niiden omaisia suhteita. (Kulmalainen 2015, 31, 44–45, 47, 85.)

Nuorisokulttuurin ilmapiirissä seurustelu ja urheilullisuus voivat olla arvostettua ja siten lisäävän nuoren suosiota. Ne myös näyttäisivät lisäävän sosiaalista vertaistukea ja osallisuutta. Erityisesti tämä näyttäytyy tyttöjen keskuudessa (joita tutkimukseen osallistui yhteensä 116). Samanlaisia havaintoja on myös pojista. (Korkiamäki 2013, 114.) Usein myös kyky koordinoida ryhmän toimintaa on yhteydessä toverisuosioon. (Poikkeus 1995, 133). Teini-ikäiset Asperger-nuoret eivät välttämättä omaksu sukupuoleltaan odotettuja pukeutumis- ja hiustyyliä, manereita tai kiinnostuksenkohteita, ja toisinaan se voi aiheuttaa kiusatuksi joutumista. (Attwood 2012, 94).

Esimerkiksi opettajan laatimalla istumajärjestyksellä voidaan vaikuttaa oppilaiden vuorovaikutussuhteisiin erityisesti lukuvuoden alussa, sillä silloin suosiota määrittävät normit ja oppilaiden asemat eivät ole vielä vakiintuneet. Itseään lähempänä istuvista pidetään enemmän ja heidät mielletään suositummaksi kuin kauempana istuvat. Opettajajohtoisella istumajärjestyksellä ei kuitenkaan ole vaikutusta lapsen yleiseen suosioon ryhmässä. (Berg & Cillessen 2015, 30.) Yläkoulun ensimmäinen lukukausi altistaa ystävyys- ja kaverisuhteet enemmän muutokselle. Silloin voi päätyä mukana olevasta ja tärkeästä ystävästä ulkopuoliseksi ja yksinäiseksi, tai saada mahdollisuuden päästä yksinäisyydestään eroon (Junttila 2015, 77).

3.3 Sosiaalinen kompetenssi

Sosiaalisella kompetenssilla tarkoitetaan taitoa ymmärtää sosiaalisia tilanteita, tehdä niistä tulkintoja eri tilanteissa ja toimia päämääriä edistävällä tavalla loukkaamatta muita. Se vaatii harjoittelua, ja kehittyy ainoastaan vuorovaikutuksessa muiden ihmisten kanssa. (Junttila 2015, 79–80.) Se tarkoittaa siis yksilön kykyä käyttää henkilökohtaisia ja ympäristössään olevia resursseja onnistuneesti saavuttaen omia sosiaalisia tavoitteitaan. Tavoitteet voivat liittyä esimerkiksi ystävyysuhteisiin tai vanhemmuuteen. Lapsuusiässä tavoitteina toimivat usein palkitsevaan vuorovaikutussuhteeseen pääsy toisten lasten kanssa sekä ystävyysuhteiden muodostuminen. Koulutilanteissa sosiaaliseen kompetenssiin liittyy myös kyky toimia sosiaalisesti suotuisalla tavalla luokassa eli kyky omaksua luokkayhteisön säännöt ja julkilausumattomat normit. Käsite on kuitenkin moniulotteinen, ja siihen vaikuttavat myös kulttuurinen konteksti sekä arvioijan omat näkemykset. (Poikkeus 1995, 126–127).

Sosiaalinen kompetenssi tai sen puutteet ovat yleisimpiä yksinäisyyteen liittyviä tekijöitä. Henkilöt, joilla on vahvempi sosiaalinen kompetenssi, tulevat paremmin toimeen niin isommissa kaveriporukoissa kuin kahdenkeskisissä syvällisissä ystävyysuhteissa, ja ovat siten vähemmän yksinäisiä. Heillä on taito tutustua uusiin ihmisiin, herättää toisissa positiivisia tunteita omalla käytöksellään, ylläpitää ystävyys- ja kaverisuhteitaan sekä kontrolloida omaa epäsosiaalisuuteen liittyvää käytöstään. Vaikka henkilöllä olisi vahva sosiaalinen kompetenssi, voi hän tuntea ulkopuolisuuden tunnetta, mikäli hän kokee olevansa erilainen tai on kiinnostunut erilaisista asioista kuin muut ryhmässä. (Junttila 2015, 158–159.)

Nuorten välisissä ryhmissä yhteenkuuluvuutta voidaan ilmentää tarinoiden ja juurujen jakamisella, kiusoittelulla ja toisten kustannuksella nauramisella, ja tällöin huumori ja kiusoittelemiseen vastaaminen ”samalla mitalla” voi ilmentää suotuisaa sosiaalista käyttäytymistä. Sosiaalinen kompetenssi ilmenee eri tavoin eri tilanteissa ja vuorovaikutussuhteissa, ja jotta yksilö osaa toimia suotuisalla tavalla, tulee hänen tuntea kyseisen kontekstin vallitsevat normit ja valita sopiva strategia sen mukaan. Vaikuttaisi kuitenkin siltä, että lapsen sosiaalisessa käyttäytymisessä on jotain vakiintunutta, joka säilyy myös kontekstin vaihtuessa. (Poikkeus 1995, 128, 131).

Vanhempien valinnoilla ja sosiaalisella aktiivisuudella on epäsuora vaikutus lasten mahdollisuuksiin olla sosiaalisessa vuorovaikutuksessa ikätoverien kanssa. Varhaisella

kiintymyssuhteella on merkitys lapsen myöhempiin ihmissuhteisiin. Myös tapa, jolla vanhemmat ovat vuorovaikutuksessa lapsen kanssa, lapsen sosiaalisen käyttäytymisen vahvistaminen tai rankaiseminen, tunteista ja sosiaalisista toimintamalleista keskusteleminen sekä mallin antaminen vaikuttavat lapsen vuorovaikutukseen toverisuhteissa. (Poikkeus 1995, 135–136.)

3.4 Sosiaaliset taidot

Sosiaalisten taitojen käsitteen määrittelemine on haasteellista. Tiettyjä sosiaalisia taitoja, kuten tervehtimistä ja keskustelun aloittamista, sisällytetään käsitteeseen universaalisti, mutta toisinaan siihen liitetään myös usein hankalasti määriteltäviä ja mitattavia tai vain tietyn ryhmän käyttäytymiselle ominaisia piirteitä. Näitä ovat esimerkiksi ongelmanratkaisutaidot tai itsehillintä. (Rao, Beidel & Murray 2008, 358.)

Sosiaaliset taidot ovat kuitenkin osa sosiaalista kompetenssia. Ne ovat käyttäytymistä, jonka avulla tilanne johdetaan positiivisiin seurauksiin, kuten leikkiin pääsemiseen. Sosiaalisiin taitoihin luetaan esimerkiksi sovelias tunteiden ilmaiseminen ja toisten huomioonottaminen. Sosiaalisista taidoista esimerkiksi yhteistyötaidot ovat sellaisia, joita tarvitaan niin perusopetuksessa, työelämässä kuin ystävien hankkimisessa. (Junttila 2015, 39, 161). Myös sosiokognitiiviset taidot ovat olennaisia sosiaalisessa kompetenssissa, sillä kyky havaita toisen tunteita, ajatuksia ja aikomuksia tarkasti ja oikein sekä oman käyttäytymisen sosiaalisten seurausten ennakointi ja arviointi edesauttavat sopivat sosiaalisen strategian valintaa erilaisissa tilanteissa (Poikkeus 1995, 127). Lapsilla, joilla on heikot sosiaaliset taidot, puuttuu ikään kuin käyttäytymiseen liittyvä ohjelmisto, joka on välttämätön sosiaalisessa vuorovaikutuksessa ja käytännöissä toisten ihmisten kanssa. Se vaikuttaa niin akateemiseen kuin sosiaaliseen kehitykseen. Näitä puutteita ilmenee AS- ja HFA-henkilöillä. (Rao, Beidel & Murray 2008, 353.)

Se, että lapsi haluaa mieluiten leikkiä ja toimia itsekseen, ei sinänsä ole ongelma, mutta ilman ryhmässä toimimista hän ei saa mahdollisuutta harjoitella ja oppia sosiaalisia taitoja. Usein puutteelliset sosiaaliset taidot omaava lapsi joutuu torjutuksi kaveripiirissä, vaikka niiden oppiminen tapahtuisi juuri vuorovaikutuksessa toisten kanssa (Junttila 2015, 38–39, 161). Lapsen sosiaalisia taitoja voidaan kehittää, joskaan ne eivät välttämättä siltikään vaikuta opettajien tai ikätovereiden arviointeihin lapsesta. Sosiaalisten taitojen tukemisessa on tärkeää tunnistaa ikätason kriittiset ominaisuudet ja yksilölliset tarpeet, motivointi,

positiivisen minäkuvan vahvistaminen sekä muutosten saaminen ryhmätasolla. Tehokkainta interventio on silloin, kun myös vallitsevaa ympäristöä voidaan muuttaa. Koska esikouluikässä ja ensimmäisinä kouluvuosina ryhmien sosiaalinen rakenne ei ole vielä niin tiivis kuin myöhemminä vuosina, on se potentiaalisin aika sosiaalisten taitojen tukemiselle (Poikkeus 1995, 137–138).

4 Ystävyys ja ystävyysuhteet henkilöillä, joilla on Aspergerin oireyhtymä

Ystävyys voidaan nähdä sosiaalisena toimintana, joka yhdistää ihmisiä toisiinsa eri osa-alueilla, kuten kaduilla, harrastuksissa, verkossa ja nuorisotaloilla. Erilaisissa vertaisryhmissä voi harrastaa, toimia, jakaa elämän iloja ja murheita, rohkaista mielensä uusien asioiden ja paikkojen tutkimiseen sekä viettää aikaa oleskelemalla ilman sen kummempaa aktiviteettia. (Aaltonen, Kivijärvi, Peltola & Tolonen 2011, 29.)

Jo ennen kouluikää Aspergerin oireyhtymän tai hyvätasoisen autismin omaavat lapset erottuvat tyypillisesti kehittyvistä ikätovereistaan sosiaalisten taitojen puutteiden vuoksi. Peruskoulun alkaessa enemmistöllä ilmenee vaikeuksia solmia ja ylläpitää ystävyysuhteita ikätovereidensa kanssa. (Rao, Beidel & Murray 2008, 353–354.) Asperger-lasten ja -nuorten ystävyysuhteita on tutkittu muun muassa haastatteleamalla itse Asperger-henkilöitä (Howard, Cohn & Orsmond 2006; Carrington, Templeton & Papinczak 2003b), haastatteleamalla Asperger- tai korkeatasoisten autististen henkilöiden äitejä (Bauminger & Shulman 2003) sekä havainnoimalla ja dokumentoimalla autististen ja tyypillisesti kehittyneiden lasten leikkejä (Bauminger-Zviely & Agam-Ben-Artzi, 2014). Tässä luvussa käydään läpi, minkälaisia ystävyysuhteita Asperger-henkilöillä ilmenee, millaisia merkityksiä ystävyydellä on sekä millaisia haasteita niissä esiintyy. Lisäksi perehdytään yksinäisyyteen Asperger-henkilöiden kokemana. Lopuksi tuodaan esille ystävyuden tukemista edistäviä menetelmiä.

4.1 Ystävyysuhteet

Vaikkakin laadullisesti voi olla eroja, autistilla lapsilla joka tapauksessa on ystävyysuhteita (Bauminger & Shulman 2003, 95). Autismikirjoon voi liittyä myös ihmissuhteisiin liittyviä vahvuuksia, kuten hyväsydämisyyttä, huumorintajua, ystävällisyyttä ja ihmisistä välittämistä (Berns 2016, 119). Tässä luvussa tarkastellaan, millaisia ystävyysuhteita sekä neurotyypillisillä että Asperger-henkilöillä ilmenee lapsuudessa, nuoruudessa ja aikuisuudessa.

Ystävyysuhteiden muodostumisessa vaikuttavat sekä itsestä riippumattomat tai paikallisuuteen liittyvät tekijät, kuten asuinalue, että yksilölliset ominaisuudet ja valinnat,

kuten kiinnostuksen kohteet ja harrastuneisuus. Nuorilla yhdistäviä ja erottavia tekijöitä ovat esimerkiksi asuinpaikka, koulu, harrastukset, elämäntyyli, arvot tai poliittiset tai uskonnolliset kysymykset. Yhteisöllisyyden kokemus voi syntyä myös ulkopuolisuuden tunteesta ympäröivään yhteisöön nähden. Varsinkin lapsuudessa elämänpiirin ollessa pieni ystävyysuhteet muodostuvat pitkälti samassa pihapiirissä leikkivien lasten tai samassa päiväkodissa tai koulussa olevien lasten kanssa. (Aaltonen, Kivijärvi, Peltola & Tolonen 2011, 33–34, 37.)

Sekä tyypillisesti kehittyneillä että hyvätasoisilla autisteilla esiintyy ystävyysuhteita, joissa osapuolet edustavat samaa ikäkautta ja sukupuolta (Bauminger-Zviely & Agam-Ben-Artz, 2014, 1739). Suurin osa molempien ryhmien ystävyysuhteista edustaa tällaista muotoa, ja ystävyysuhteiden kestot ovat samankaltaisia. Äitien haastatteluista (14 autistisen lapsen ja 14 tyypillisesti kehittyneen lapsen äitiä) on kuitenkin saatu selville, että tyypillisesti kehittyneiden lasten ystävyysuhteet kestävät jonkin verran pidempään, tapaamisia on tiheämmin ja ystäviä on määrällisesti enemmän suhteessa HFA-lasten ystävyysuhteisiin. (Bauminger & Shulman 2003, 87–88, 92, 94.) Kestävyys on tärkeä elementti ystävydessä, sillä se heijastaa lapsen kykyä ylläpitää yhtäjaksoista kahdenkeskistä vuorovaikutusta ajan saatossa, mikä vaatii oman käytöksen säätelystä toisen käytökseen, ongelmanratkaisutaitoja sekä toisen tunteiden, toiveiden ja mieltymysten huomioon ottamista eli laajaa sosiokognitiivisen informaation käsittelyä. (Bauminger-Zviely & Agam-Ben-Artzi, 2014, 1744.) Luottamuksellisen suhteen syntyminen ja läheisyyden kokeminen mahdollistuvat myös, kun taustalla on pitkäaikainen yhteinen historia (Aaltonen, Kivijärvi, Peltola & Tolonen 2011, 32).

Wainscot, Naylor, Sutcliffe, Tantam ja Williams (2008, 34) sekä Scharfstein, Beidel, Sims ja Finnell (2011, 866) havaitsivat, että Asperger-lapset viettävät vähemmän aikaa ystäviensä kanssa koulupäivän aikana verrattuna muihin oppilaisiin. Scharfsteinin ym. tutkimuksessa koulupäivän aikana tapahtuva ajanvietto oli myös vähemmän jakavaa ja läheistä suhteessa ikätovereihin. Lisäksi merkittävänä erona on se, että autismikirjon lapsi valitsee ystäväkseen suuremmalla todennäköisyydellä henkilön, jolla on myöskin erityisiä tuen tarpeita (Bauminger & Shulman 2003, 88).

Kun autismikirjon lapsella on neurotyypillinen ystävä, ovat ystävänsä avoimuus, reagoivuus sekä lämminhenkisyys ystävyttä edistäviä ominaisuuksia. (Bauminger & Shulman 2003, 92). Ei ole niinkään merkittävää, mikä tutkittavan lapsen kehityksellinen asema on, vaan

vuorovaikutuksessa korostuu enemmänkin ystävän kehitystaso. Tyypillisesti kehittyneiden seura näyttää altistavan monimutkaisemmalle sosiaaliselle vuorovaikutukselle ja leikkitaidoille sekä vähentävän yksinleikkiä. (Bauminger-Zviely & Agam-Ben-Artzi, 2014, 1746.)

Yleisesti nuorimpien lasten ystävän kuvailuissa korostuu yhdessä leikkiminen ja ajan viettäminen sekä kiintymyssuhde. Ystävyyttä voi merkitä lapselle esimerkiksi se, että ystävän kanssa vietetään eniten aikaa yhdessä. Leikki on tärkein lasten yhteistoimintaa määrittävä konteksti. Kielelliset taidot ja kuvitteellinen toiminta kehittyvät runsaasti kahden ja kolmen ikävuoden välillä, mikä kasvattaa potentiaalisten leikkitoverien määrää. (Poikkeus 1995, 123–125.) Alle kouluikäisillä lapsilla, 3-6-vuotiailla, ystävyysuhteissa korostuvat käytännöllisyys ja itsekeskeisyys. Ystävyys perustuu yleensä läheisyyteen tai omistamiseen, ja sen keskiössä ovat lelut ja leikit. Myös ristiriidat koskevat usein juuri tavaroiden hallussapitoa ja käyttöä, henkilökohtaisen tilan loukkaamista ja pelien sääntöjä ja voittajaa. (Attwood 2012, 61.) Huoli toisten lasten seuraan pääsemisestä on yleistä leikki-ikäisten keskuudessa (Poikkeus 1995, 125).

Käsitykset ystävydestä muuttuvat lapsen kasvaessa ja kyvyn asettua toisen asemaan kehittyessä. Vuorovaikutuksen laatu riippuu myös lapsen kognitiivisesta kehityksestä, erityisesti kuvitteellisen toiminnan ja kielen kehityksestä, motorisesta kehityksestä sekä sosiaalisten kokemusten kertymisestä (Poikkeus 1995, 123–125). Kun lapsi kasvaa ja on kuudesta yhdeksään vuotta, alkaa hän hyväksyä ystäviensä vaikutuksen, mieltymykset ja päämäärät leikeissään. Lapset alkavat tulla tietoisiksi ikätovereidensa ajatuksista ja tunteista ja tekojen ja sanojen vaikutuksista, ja lapsi voi alkaa hillitä käyttäytymistään tai kertoa valkoisia valheita. Ystävyysuhteessa aletaan odottaa enemmän vastavuoroisuutta. (Attwood 2012, 69.)

Lapsen vanhetessa, yhdeksästä kolmeentoista ikävuoden aikana, ystävät valitaan sukupuolen ja tämän erityisten persoonallisuuden piirteiden vuoksi. Ystävien suhteen ollaan valikoidumpia. Iän myötä ystävyysuhteiden käsityksissä alkaa korostua intiimien asioiden jakaminen, luottamus ja uskollisuus. Vanhemmilla lapsilla esiintyy käsityksissään myös kuvailuja prososiaalisesta käyttäytymisestä, kuten että ystävä auttaa tai lohduttaa häden hetkellä. Ystävä on silloin henkilö, joka välittää ja omaa täydentäviä asenteita, ideoita ja arvoja. Ystävyysuhteet ovat myös pidempikestoisia. Kuitenkin myös toverisuosio on tässä vaiheessa tärkeää. (Attwood 2012, 75; Poikkeus 1995, 123.)

Tyypillisesti kehittyneiden ja HFA-lasten ystävyydessä voi olla eroja yhdessä tehtävien aktiviteettien osalta. Tietokoneella pelaaminen ja TV:n katselu on yleistä sekä HFA- että tyypillisesti kehittyneillä 8–17-vuotiailla lapsilla. Tyypillisesti kehittyneillä on havaittu kuitenkin enemmän pallopelien pelaamista ja ”ulos” lähtemistä, kuten elokuvissa tai kauppakeskuksessa ajanviettamistä, kun taas autismikirjoon liittyy enemmän lautapeliä pelaamista. Lautapelit ovat näistä aktiviteettina strukturoidumpia, ja ne sisältävät vähemmän sosiaalista kanssakäymistä. Lautapelejä pelataan enemmän kaverisuhteissa, joissa molemmilla on autismi tai jokin muu kehityksellinen häiriö, kun taas sellaisissa suhteissa, joissa toinen on tyypillisesti kehittynyt ja toisella autismi, korostuu enemmän TV:n ja elokuvien katselu sekä tietokonepelit (Bauminger & Shulman 2003, 88–90, 93.) On kuitenkin otettava huomioon, että tutkimus toteutettiin vuonna 2003, joten tämän päiväinen tilanne voi olla täysin erilainen. Sähköisestä mediasta on tullut kiinteä osa tämän päivän lasten ja nuorten elämää, ja he viettävät medialaitteiden parissa yhä suuremman osan valveillaoloajastaan. Älypuhelimet ja tablettitietokoneet ovat helposti kuljetettavia ja tarjoavat pääsyn median tarjonnan pariin milloin vain, mikä lisää entisestään median roolia arjessa. (Repo & Nätti 2015, 135, 152.) Erot tyypillisesti kehittyneiden lasten ja autismikirjon lasten välillä eivät välttämättä ole tietokonevälitteisen ajanvieton suhteen enää suuria.

Kolmestatoista vuodesta aikuisuuteen ystävien määrä ja syvyys lisääntyvät (Attwood 2012, 81). Ystävyyssuhteet syventyvät yhä intiimeimmiksi, jolloin niissä ilmenee lapsuudensuhteita enemmän henkilökohtaisten asioiden jakamista ja minän tutkimista (Poikkeus 1995, 124). Ystäviä voi olla myös eri tarpeisiin, kuten lohduttamiseen, käytännön neuvoihin ja hauskanpitoon. Ystävä on sellainen, joka hyväksyy toisen omana itsenään ja jonka kanssa asioista ajatellaan samankaltaisesti. Olennaista on, että ihminen hyväksyy itsensä, sillä muutoin vaarana on, että ystävyyssuhde toimii välineenä omien ongelmien ratkaisemiseen. Ristiriidat ratkaistaan tässä vaiheessa lähinnä itsetutkiskelun, kompromissien ja neuvottelun keinoin, kun aiemmin keinoina ovat olleet voimankäyttö, silmä silmästä-periaate tai väittelyt (Attwood 2012, 61, 69, 75, 81.)

Teini-ikäisille AS-henkilöille ihmisen, jota ei luettele omaksi ystäväkseen tai minkälaisesta ihmisestä ei halua ystävää, on helpompi kuvailla. Tämä ilmenee esimerkiksi henkilön kuvailemista työkeäksi, ajattelemattomaksi, tärkeileväksi tai varkaaksi. Ihminen, jota ei haluta ystäväksi, on sellainen jonka kanssa ei huvita kommunikoida, on ärsyttävä, rikkoo lupauksia, jää roikkumaan liiaksi seuraan tai on ilkeä. Lupausten rikkominen voi kuitenkin

liittyä Aspergeriin tyypillisesti liittyvään asioiden kirjaimellisesti ottamiseen. Sellaiset ihmiset, joita ei tunne tai joista ei pidä, eivät ole myöskään ystäviä. Yhteiset kiinnostuksen kohteet yhdistävät ja edesauttavat ystävyyttä, eikä sellaista, jonka kanssa ei ole yhteisiä kiinnostuksen kohteita, ei nähdä myöskään ystävänä. (Carrington, Templeton & Papinczak 2003b, 214.)

Bernsin (2016, 101) tutkimuksessa kaikkien kymmenen tutkimukseen osallistuneiden HFA-nuorten ystävyysuhteissa korostui kontekstisidonnaisuus. Yleisimmin ystävien kanssa vietettiin aikaa koulussa tai internetissä peliympäristössä. Rajattu ja intensiivinen kiinnostuksen kohde, joka autistisilla usein ilmenee, on toisinaan ratkaiseva tekijä ystävyydessä. Kuitenkin poikkeuksiakin löytyy, ja toisinaan yhteistä mielenkiinnon kohdetta ei ole, vaan parhaita ystäviä yhdistää jokin muu tekijä (Berns 2016, 102, 116.) Samankaltaiset mielenkiinnon kohteet nousevat ystävyyteen kuuluvaksi useiden henkilöiden kuvauksissa myös Carringtonin, Templetonin ja Papinczakin tutkimuksessa. Ne helpottavat niin puhumista kuin viihtyvyyttä. Myös yhteinen tekeminen, kuten pelaaminen, synttärijuhlille kutsuminen ja koulutehtävien yhdessä tekeminen lukeutuvat Asperger-henkilöiden ystävyyskäsitteisiin. Yhteinen tekeminen liittyy usein yhteiseen erityiseen kiinnostukseen. Toisinaan pelkät kiinnostuksen kohteet eivät riitä, vaan Asperger-henkilöt kaipaavat myös luonteen samankaltaisuutta. (Carrington, Templeton & Papinczak 2003b, 215.) Korkiamäki (2013, 135) tutki yläkouluikäisten ikätoverisuhteita sosiaalisen pääoman näkökulmasta, ja tutkimuksessa ystäviä yhdisti erityisesti joko positiivinen tai negatiivinen suhtautuminen päihteisiin ja koulumenestykseen.

4.2 Ystävyyden merkitys

Sosiaalisilla suhteilla on suuri merkitys, mikä näyttäytyy sillä, että ne nuoret, joilla ei ole ystäviä, erottuvat muista. Yksinäisyys ja ystävien vähyys näyttäytyvät outona ja huolestuttavana asiana, jota pitää selittää niin itselleen kuin toisille, ja johon kasvattajat pyrkivät toisinaan puuttumaan. (Aaltonen, Kivijärvi, Peltola & Tolonen 2011, 29.) Vaikka nuoresta riippumattomat tekijät vaikuttavat hänen ystävyysuhteisiinsa, nuoret kuitenkin korostavat yksilöllisyyttä ystävyysuhteiden muodostamisessa (Aaltonen, Kivijärvi, Peltola & Tolonen 2011, 34). Jokaisella on ystävyysuhteissaan joko tiedostettu tai tiedostamaton standarditaso, mikä määrittää tyytyväisyyttä ihmissuhteisiin. Jotta jostakin voi tulla ystävä, on hänen oltava edes suurin piirtein sellainen ihminen, jonka henkilö ystäväkseen haluaisi,

ja mikäli tämä ei täytä vaatimuksia, ei hänestä voi tulla läheistä ja tärkeää ystävää, joka vastaa niitä tarpeita, joihin ystävää tarvitaan. (Junttila 2015, 15.)

Varhaiset ystävyysuhteet myös hyvätasoisten autististen lasten keskuudessa ovat paitsi mahdollisia, voivat ne olla myös läheisiä ja tarjoavat ainakin osittain samoja hyötyjä kuin tyypillisesti kehittyneille lapsille (Bauminger-Zviely & Agam-Ben-Artzi, 2014, 1744). Kiinnostuksen puute sosiaalisiin suhteisiin ja haasteet sosiaalisissa suhteissa tulisikin erottaa toisistaan. Myös Asperger-lapset tuntevat iloa ystävyyydestä ja kaipaavat ystävyysuhteita. (Howard, Cohn & Orsmond 2006, 625.)

Kasvun ja kehityksen edistäminen

Ystävyysuhteet tarjoavat lapsille merkittävän kehityksen niin sosiaaliselle, emotionaalille kuin kognitiivisellekin kehitykselle. Lapset saavat mahdollisuuden harjoittaa interpersoonallisia taitojaan, ilmentää lukuisia erilaisia tunteita, jakaa ideoita ja ajatuksia sekä tehdä yhteistyötä. (Howard, Cohn & Orsmond 2006, 619.) Useat sosiaaliseen vuorovaikutukseen tarvittavat taidot, kuten yhteistoiminnan alkeet sekä tunteiden ilmaisu ja säätely, opitaan lapsuusiän toverisuhteissa. Kuten sisarusuhteissa, myös toverisuhteissa lapsen ymmärrys toisten tarpeista ja sosiaalisista normeista kasvaa. Ystävyysuhteilla onkin tärkeä merkitys yhteistyötaitojen ja vuorovaikutukseen liittyvän herkkyiden kehittymisessä. Konfliktissa lapsi oppii ymmärtämään ystävyteen liittyviä odotuksia ja omaa rooliaan ystävänä. Toverisuhteiden avulla myös lapsen identiteetti alkaa hahmottua. (Poikkeus 1995, 122–124.)

Ystäväjoukko lisää fyysisiä ja älyllisiä voimavaroja ongelman ratkaisemiseksi. Useampi ihminen tuo useampia näkökulmia, ideoita ja fyysisiä mahdollisuuksia. Ystävät voivat myös valvoa, korjata ja neuvoa lasta ja auttaa ymmärtämään, millainen lapsen oma tai häneen kohdistuva käytös on sosiaalisesti hyväksyttävää. Samalla he vahvistavat lapsen itsetuntoa, itseluottamusta ja minäkuvan rakentumista. (Attwood 2012, 59.) Ystävät toimivat usein tukena ja apuna tyypillisiin autismikirjon haasteisiin liittyen. Kun ystävä huomauttaa esimerkiksi deodorantin käytöstä tai kuinka käyttäytyä sosiaalisessa tilanteessa, sillä voi olla tehokkaammat vaikutukset verrattuna esimerkiksi vanhemman neuvoon. (Berns 2016, 103).

Ystävän ja ystävyuden ominaisuudet

Yksilöllisillä ominaisuuksilla on suuri rooli suhteiden muodostamisessa, ja erityisesti se, kuinka sosiaalinen on, korostuu nuorten keskuudessa. Ystävyys- ja kaverisuhteissaan nuoret pitävät myös pyyteettömyyttä merkityksellisinä tekijöinä. (Aaltonen, Kivijärvi, Peltola & Tolonen 2011, 32, 35.) Hauskanpidon, huumorin ja huulenheiton nähdään kuuluvan osaksi kaverisuhteita ja vapaa-aikaa. (Aaltonen, Kivijärvi, Peltola & Tolonen 2011, 32). Läheisten ystävien merkitys taas liittyy emotionaaliseen tukeen. Ystävyudessa korostuvat esimerkiksi kuunteleminen, luottamus, läheisyys ja suhteiden horisontaalisuus eli tuettavan ja tukijan roolien vastavuoroisuus ja tilanteinen vaihdettavuus. (Korkiamäki 2013, 123.)

Ystävät voivat olla eri tavoin merkityksellisiä, ja usein käsitteitä ”ystävä” ja ”kaveri” käytetään eriasteisten siteiden ja sitoutumisen erottamiseen (Aaltonen, Kivijärvi, Peltola & Tolonen 2011, 32). Asperger-lapsilla ja nuorilla ilmenee haasteita ystävyuden määrittelyssä. Kuitenkin hekin puhuvat tuttavasta tunteettomammalla kielellä kuin ystävästä. Tuttava nähdään henkilönä, jota ei tunneta kovin hyvin, mutta jota saatetaan tervehtiä esimerkiksi koulussa. Tuttavan kanssa ei kuitenkaan vietetä paljon aikaa, ja häntä nähdään vain ohimennen tai silloin tällöin. (Carrington, Templeton & Papinczak 2003b, 214–215.) Joskus Asperger-lapset voivat sekoittaa ystävällisyyden ystävyyteen, ja saattavat siksi esimerkiksi väittää, että talonmies on heidän ystävänsä. Toisinaan taas ystävä voi olla yhtä eristäytynyt, ja ystävyyssuhde voi olla luonteeltaan käytännöllinen ja perustua esimerkiksi yhteisiin kiinnostuksen kohteisiin (Attwood 2012, 54, 58).

Ystävän ominaisuuksista Asperger-henkilöt korostavat jaettuun kiinnostuksen kohteita, läheisyyttä, auttamista, tukemista, välittämistä, anteeksiantamista sekä vastavuoroisuutta. Konkreettisenä esimerkkinä ystävän ominaisuudesta on myös se, että ystävä vastaa tai soittaa takaisin, kun häntä tavoitellaan. (Howard, Cohn & Orsmond 2006, 622–623.) Henkilöt, joilla on Aspergerin oireyhtymä, arvostavat usein älyllisiä taitoja ja ominaisuuksia niin itsessään kuin toisissa ihmisissä (Attwood 2012, 231). Asperger-henkilöiden itsensä kuvaamana ystäväksi luokitellaan henkilö, joka auttaa ja pitää yhteyttä, jonka kanssa kasvetaan yhdessä, jota kunnioitetaan ja joka ollaan tunnettu pitkään. (Carrington, Templeton & Papinczak 2003b, 214). Joillekin autismikirjon pojille hyväksi ystäväksi lasketaan esimerkiksi se henkilö, kenet ollaan tunnettu kauimmin, vaikka toisten

lasten kanssa viettäisikin nykyään paljon enemmän aikaa. Toisille voi myös olla haasteellista käsittää, ettei ystävän kanssa tarvitse olla tiettyä samaa kiinnostuksen kohteita, vaan ystävät voivat olla kiinnostuneita useista tai erilaisista asioista. (Berns 2016, 114–115).

Ystävyys ja kaveruus läheisyyden näkökulmasta

Nuorten itsensä kuvailuista ryhmään kuulumisen näyttäytyy sosiaalisena resurssina, ja siihen liittyvät osallisuus ja läheisyys mahdollistavat sosiaalisen tuen saavuttavuutta, tunnistamista ja hyväksymistä. Ystävyys ja ryhmään kuulumisen ovat kuitenkin myös itsessään emotionaalista pääomaa. Emotionaalinen kuulumisen kokemus on yhteydessä myös sosiaaliseen tukeen (Korkiamäki 2013, 131, 166.) Myös autismikirjon nuorille on tärkeää tulla välitetyksi. Ystävät voivat toimia emotionaalisenä tukena esimerkiksi lieventämällä kiusaamisen vaikutuksia. (Berns 2016, 103.)

Läheisissä ystävyysuhteissa keskinäinen sosiaalinen kontrolli voi olla huolehtivaa ja sosiaalisesti tueksi tulkittavaa, kun muutoin se voidaan kokea häiritseväksi ja syrjäyttäväksi. Esimerkiksi neuvonta, ohjaus sekä kuulumisten ja voinnin kyseleminen voi läheisissä suhteissa näyttäytyä sosiaalisena tukena, mutta etäisemmässä suhteessa samat käytännöt voidaan kokea paheksumisena, utelemisena tai käskemisenä. Ihmissuhteiden tuomat sosiaaliset resurssit vaihtelevatkin sen mukaan, minkä laatuinen suhde on. Kaverit näyttävät virkistymisen ja seurapidon lähteenä. (Korkiamäki 2013, 123–124.)

Sosiaaliset suhteet eivät kuitenkaan automaattisesti tuo sosiaalisia voimavaroja, vaan erilaiset suhteet tuovat erilaisia resursseja. Sosiaalisia resursseja edistäviä ja estäviä tekijöitä voivat olla vertaisverkoston rakenteellistoiminnalliset piirteet, kuten ystävien määrä, sukupuoli tai se, kenen kanssa ja kuinka usein nuori viettää aikaansa. Esimerkiksi koulutoverisuhteet voivat koostua samassa tilassa hengailusta, herjan heitosta ja yhteisistä kiinnostuksen kohteista, mutta niistä voi puuttua läheinen ja tukeva vuorovaikutus sekä emotionaalinen kokemus yhteisöön kuulumisesta. (Korkiamäki 2013, 112, 114.) Junttila (2015, 41) tuo esille näkemyksen, jonka mukaan nuorilla parhaat ystävät voivat olla sellaisia, että ystävyys säilyy ilman kummempaa ylläpitoa, vaikka ystävykset ovat eri kouluissa tai paikkakunnilla. Vaikka parasta olisi, jos ystävä olisi lähellä ja hänen kanssaan voisi olla yhteydessä ja tekemisissä päivittäin, on kertaalleen vahvalle pohjalle luotu

ystävyyssuhde sinnikästä, ja keskustelu voi jatkua vuosienkin jälkeenkin niin kuin taukoa ei olisi ollutkaan. Tärkeää on se, miltä ystävä saa oman olon tuntemaan.

Sekä Carringtonin, Papinzakin ja Templetonin (2003a, 18) että Churchin, Alisanskin ja Amanullahin (2000, 18) tutkimuksessa, joissa molemmissa 14–18-vuotiaita AS-henkilöitä oli viisi, kaikilla oli samaa ikäluokkaa ja sukupuolta oleva ystävä, joka kuitenkin näyttäytyi melko pintapuoliselta ja osa yhteisiin kiinnostuksen kohteisiin nojaavalta. Kuitenkin kaikki tutkittavat itse osoittivat tyytyväisyyttä ystävyysuhteisiinsa, ja he kokivat olon ystävän kanssa miellyttävänä, eivätkä kaivanneet aikuisten tukea ystävyuden ylläpitämiseen. He eivät kokeneet, että ystävyysuhdetta olisi tarvetta kohentaa tai muuttaa. Heidän tarpeensa ystävyyttä kohtaan eivät välttämättä ole siis aina samankaltaisia kuin muilla samanikäisillä.

Läheisiin ystävyysuhteisiin liittyvä emotionaalisen sitoutuminen ilmenee vastavuoroisuutena, millä tarkoitetaan, että ystävällä on oikeus saada tukea, mutta myös halua ja kykyä tarjota ja antaa sitä. Sosiaalinen tuki on keskeistä kahdenvälisissä ystävyysuhteissa ja tiiviissä kaveriporukoissa, ja vertaissuhteissa korostuvat tällöin luottamus, intiimiys ja vahva yhteenkuuluvuuden tunne. Tukeen liittyy silloin empatiaa, ymmärtämistä ja samaistumista. Tyttöjen ikätovereiltaan saama sosiaalinen tuki ilmenee emotionaalisena läsnäolona, kuten ymmärryksenä, lohduttamisena, välittämisenä ja kuuntelemisena. Myös rohkaisu, kannustaminen, ohjaus ja neuvonta ovat läsnä tukimuodoissa. Ystävät voivat toimia olkapäänä, jota vasten itkeä, tukea jännittäessä uuden harrastuksen aloittamista tai apuna vaatevalinnoissa. Pojilla kavereista huolehtiminen ja perään katsominen ovat vahvasti esillä, ja sosiaalinen tuki liittyy usein solidaarisuuteen, ryhmän yhteisyyteen ja tilanteisiin, joissa ”kaveria ei jätetä”. Materiaalinen apu tukemisen muotona tarkoittaa esimerkiksi vaatteiden tai rahan lainaamista, neuvomista tai koulutehtävissä auttamista. (Korkiamäki 2013, 123, 129–130.)

Kouluaikana myös Asperger-lapselle voi muodostua aitoja ystävyysuhteita. Ystävä voi olla esimerkiksi ystävällinen, ”äidillinen” ja ymmärtäväinen ja pitää Asperger-lastaa mielenkiintoisena, jolloin ystävyysuhteesta voi tulla hyvinkin todellinen ja pitkäkestoinen. (Attwood 2012, 58.) Autismikirjon henkilöt kokevat myös läheisyyttä ystävyysuhteissaan. Kahdeksalla kymmenestä tutkimukseen osallistuneista korkeatasoisista autistisista pojista oli Bernsin tutkimuksessa ainakin yksi ystävyysuhde, joka kesti ristiriidoista huolimatta. Tällainen suhde toi myös turvallisuudentunnetta. Läheisyydestä kertoo myös se, että ystävälle uskaltaa jakaa omia henkilökohtaisia asioitaan, esimerkiksi poikkeuksellisen

kiinnostuksen kohteensa, kuten My Little Pony-kiinnostuksen pojalla, ja voi samalla luottaa siihen, että ystävyys säilyy siitä huolimatta (Berns 2016, 105–107). Myös Carringtonin, Templetonin ja Papinczakin (2003b, 215) tutkimuksessa korostui, kuinka ystävyysuhteen mielekkyyttä ja turvallisuuden tunnetta lisää, kun tuntee, että uskaltaa sanoa asioita ilman, että toiset kritisoivat.

Suhteen laatu, läheisyys ja jatkuvuus ovatkin merkittäviä tekijöitä ystävydessä (Bauminger-Zviely & Agam-Ben-Artzi, 2014, 1744). Toveriryhmässä olennaista on, että vuorovaikutuksen avulla lapselle muodostuu tunne ryhmään kuulumisesta ja kumppanuudesta. Verrattuna suhteeseen vanhempiin, toverisuhteissa kiintymys on asia, joka ansaitaan, ja siinä vuorovaikutus vaatii enemmän vaivannäköä. Ystävyysuhteissa sen sijaan on kyse ihmissuhteesta, jossa korostuu intensiivisyys, kahdenkeskyys, vastavuoroisuus, sitoutuminen ja molemminpuolinen kiintymys. Ystävyysuhteissa ilmenee enemmän emotionaalista jakamista, hymyjä, katseita, koskettamista, keskenään keskustelemista ja korkeampaa motivaatiota erimielisyyksien nopeaan ratkaisemiseen. (Poikkeus 1995, 122–123.)

4.3 Haasteet

Ystävyden muodostamista ja ylläpitämistä vaikeuttavat monet autismitietoon tyypillisesti kuuluvat oireet, kuten puutteet sosiaalisessa vuorovaikutuksessa ja ei-kielellisessä kommunikaatiossa sekä rajoittunut ja toistuva käyttäytyminen ja kiinnostuksen kohteet. Myös puutteet ystävyden merkityksen ja rakentumisen ymmärryksessä aiheuttavat haasteita. (Berns 2016, 111–112.) Useilla lapsilla on vaikeuksia tulkita sosiaalisia tilanteita ja sosiaalisia vihjeitä oikein. Asperger-lapset saattavat tulla hyvin toimeen opettajien ja muiden aikuisten kanssa, mutta heillä on vaikeuksia aloittaa ja ylläpitää suhdetta toisten lasten kanssa. (Church, Alisanski & Amanullah 2000, 13.) Heillä voi olla ymmärrystä olennaisimmista ystävyden osatekijöistä, ja he voivat osata nimetä ja kuvailla niitä, mutta heillä voi olla haasteita toteuttaa niitä käytännössä vertaisvuorovaikutuksessa (Howard, Cohn & Orsmond 2006, 623).

Ystävyden muodostaminen

Päiväkoti- ja esikouluiässä Asperger-lapsi ei välttämättä ole kiinnostunut ikätovereiden tekemisistä tai ystävien saamisesta, vaan ennemminkin fyysisestä todellisuudesta sosiaalisen sijaan. Varhaisten kouluvuosien aikana lapsi huomaa, että toisilla lapsilla on hauskaa keskenään, ja hän haluaa päästä osalliseksi siihen mielihyvään, mitä sosiaaliset toiminnot tuottavat. Sosiaalinen kehitys on kuitenkin jäljessä, mikä vaikeuttaa ystävyystymishalun toteutumista. Tässä vaiheessa lapsi saattaa myös huomata erilaisuutensa, mikä voi johtaa esimerkiksi depression, mielikuvitukseen pakenemiseen, kieltämiseen, ylimielisyyteen tai jäljittelemiseen. (Attwood 2012, 57; Church, Alisanski & Amanullah 2000, 19.) Aspergerin oireyhtymään voi liittyä esimerkiksi sosiaalisten puutteiden peittelyä ja naamiointia, jolloin Asperger-henkilö saattaa esimerkiksi väittää, että hänellä on niin paljon ystäviä, ettei kerkeä pitämään kaikkiin yhteyttä (Carrington, Templeton & Papinczak 2003b, 216).

Orsmondin, Kraussin ja Seltzerin (2004, 249–250) tutkimuksessa vain 8.1 %:lla 235:stä autismikirjon henkilöstä ilmeni ystävyysuhde, joka kattoi kaikki tutkijoiden ystävyyttä määrittävät kriteerit: ystävyysuhde ilmeni noin samanikäisen kanssa, yhdessä tehtävissä aktiviteeteissa korostui monimuotoisuus, aktiviteetit toteutuivat myös muualla kuin ennaltajärjestetyissä ryhmissä ja siinä ilmeni vastavuoroisuutta ja molemminpuolista toiseen reagoimista. 20,9 %:lla ilmeni ainakin yksi suhde, jossa oli osa vaadituista kriteereistä, ja 24,3 %:lla vaaditut kriteerit täytyivät vain järjestetyissä ryhmissä. 46,4 %:lla mikään kriteereistä ei täytynyt. Tulos ei ole verrattavissa suoraan henkilöihin, joilla on Aspergerin oireyhtymä, mutta se voi antaa osviittaa. Myöskään Churchin, Alisanskin ja Amanullahin (2000, 14–15) tutkimuksessa kenellääkään 39:stä 6–11-vuotiaista AS-lapsista ei ollut läheistä ja vastavuoroista suhdetta ikätoveriin, vaan suhteet olivat pintapuolisia. Niissä ei ilmennyt jutustelua, vaan keskusteluissa painottui informaation vaihtaminen yhteisestä kiinnostuksen kohteesta.

Näyttäisi, että korkeatasoiset autistiset lapset ystävyistyvät toisen erityistä tukea tarvitsevan lapsen kanssa luonnollisemmin kouluympäristössä, kun taas tyypillisesti kehittynyt ystävä on usein lapsen kotiympäristöön tai perheeseen muutoin yhteydessä oleva lapsi. Ystävyysuhde niin sanotun neurotyypillisen lapsen kanssa voi tarvita myös enemmän tukea lapsen läheisiltä. Erona tyypillisesti kehittyneiden lasten ja autististen lasten ystävyysuhdeiden muodostumisessa on, että tyypillisesti kehittyneiden lasten ystävyysuhdeet näyttävät muodostuvan spontaanimminkin ja ilman sosiaalisen

lähiympäristön sovittelua. Vanhemmat ovat silloin vähemmän vastuussa ja vähemmän liittyviä lastensa ystävyysuhteisiin. (Bauminger & Shulman 2003, 93.)

AS-henkilöiden sosiaalinen jäykkyys voi vaikuttaa ystävyyden muodostumiseen ja ylläpitoon estävästi sekä AS-henkilön itsensä toimesta että vertaisten suhtautumisena AS-henkilöön. Joustamattomuus voi aiheuttaa esimerkiksi sen, että Asperger-lapsi ei halua ystäväystyä oppilaan kanssa, joka rikkoo koulun sääntöjä. (Carrington, Templeton & Papinczak 2003b, 216). Erityisesti moraalisella jäykkyydellä on merkittävä vaikutus vertaissuhteisiin nuoruusiässä HFA- pojilla. Nuoret näyttävät samalla sekä pyrkivän kaveruuteen, mutta samalla välttelevän henkilöitä, joilla ilmenee tyypillisiä moraalisia hairahduksia, kuten kiroilua, kotitehtävien tekemättömyyttä tai luokan häiritsemistä. Virheettömyyden ja oikeellisuuden tarve johtaa usein toisten oikaisemiseen ja siten erilaisiin konflikteihin ikätovereidensä kanssa. (Berns 2016, 117, 142.) Nuorten keskuudessa sosiaalisia sääntöjä ja normeja usein rikotaan, eikä kritisointi tai niistä kantelu yleensä tee suosittua muiden joukossa. (Attwood 2012, 235; Church, Alisanski & Amanullah 2000, 15).

Ystävyyden ylläpitäminen

Asperger-henkilöillä on usein haasteena, etteivät he eivätkö osaa hoitaa ystävyysuhteitaan sellaisen saadessaan. Haasteita voi tuottaa epätietoisuus siitä, kuinka usein ystävään pidetään yhteyttä tai mitkä ovat sopivia puheenaiheita tai lahjoja. Myös kyvyssä olla antelias, käyttää myötätuntoisia kommentteja ja eleitä sekä pysyä kärsivällisenä ristiriitatilanteissa voi esiintyä vaikeuksia. Jotkut Asperger-henkilöt ovat mustavalkoisia niin, että ystävyysuhteet katkeaa sovinnon etsimisen sijaan ystävän tehdessä jonkun rikkomuksen. (Attwood 2012, 84.) Toisinaan käy niin, että Asperger-lapsi karkottaa ystävät luotaan omilla jäykillä käsityksistään ystävydestä tai dominoivalla otteellaan (Attwood 2012, 58).

11–18-vuotiaista AS-henkilöistä noin puolella (13:sta) oli paras ystävä, joskin ystävä saattoi vaihtua aika ajoin ja vanhempien näkemysten mukaan se oli varsin pinnallinen. Ystävää saatettiin esimerkiksi nähdä ja olla yhteydessä harvoin, 1–2 kertaa kuukaudessa ja se saattoi pohjautua yhteiselle kiinnostuksen kohteelle. Usein ystävä oli myös kaksi tai kolme vuotta nuorempi. Asperger-lapset saattoivat haluta johtaa leikkiä, ja mikäli leikissä syntyi erimielisyyksiä, saattoi ystävyys katketa kokonaan. (Church, Alisanski &

Amanullah 2000, 16.) AS-lapset haluavat yleensä, että leikki-tilanteet ovat ennustettavia ja hallittavia, kun taas tyypillisesti kehittyneet ikätoverit (jo 3-6-vuotiaat) odottavat spontaaniutta ja yhteistyötä (Attwood 2012, 61). Keskikoulun loppupuolella tai viimeistään lukioiässä useimmat AS-henkilöt solmivat ainakin yhden vastavuoroisen ja merkityksellisen ystävyysuhteen ikätoverin kanssa (Church, Alisanski & Amanullah 2000, 19).

Bauminger-Zviely ja Agam-Ben-Artzi (2014, 1745) havaitsivat, että HFA- lapsilla ilmenee vähemmän prososiaalista käyttäytymistä, kuten jaettua tarkkaavaisuutta, jakamista, sosiaalista keskustelua ja positiivisia tunneilmaisuja ystävien kesken suhteessa tyypillisesti kehittyneisiin. Asperger-lapset eivät välttämättä noudata ystävyteen tyypillisesti liittyviä sääntöjä, kuten jakamista, vastavuoroisuutta ja yhteistyötä (Attwood 2012, 55). Kuitenkin yhteistyötä ja kyseisiä elementtejä ilmenee hyvätasoisten autistienkin keskuudessa enemmän, kun seurana on oma ystävä verrattuna tuttavaan. Molemmissa ryhmissä vuorovaikutus on ystävän seurassa läheisempää, hauskeempaa ja tahdikkaampaa, ja leikissä ilmenee kehittyneempiä muotoja (kuvitteluleikki ja yhteisleikki) kuin vuorovaikutuksessa tuttavan kanssa. Kun henkilö, jolla on korkeatasoinen autismi, työskentelee tyypillisesti kehittyneen parin kanssa, esiintyy enemmän yhteistyötä kuin kahden hyvätasoisen autistisen lapsen työskennellessä keskenään. Kuvitteluleikkiä esiintyy lähinnä ainoastaan, mikäli parina on tyypillisesti kehittynyt henkilö. (Bauminger-Zviely & Agam-Ben-Artzi, 2014, 1740, 1743).

Korkeatasoisten autististen nuorten ystävyysuhteissa ilmenee sekä vastavuoroista että yksisuuntaista auttamista. Koulutehtävissä auttaminen voi esimerkiksi olla molempia: joko niin, että molemmat ystävykset auttavat toisiaan tehtävien teossa tai niin, että tietyssä kouluaineessa paremmin pärjäävä auttaa heikompa. Usein myös akateemisia pulmia ratkotaan yhdessä niin, että tuessa korostuu vastavuoroisuus. (Berns 2016, 104.) Asperger-nuoret kokevat kuitenkin saavansa vähemmän tukea kuin tyypillisesti kehittyneet. Heidän kohdallaan tuki tunnustetaan toisen ihmisen konkreettisista teoista, kuten tärkeän tiedon välittämisenä, neuvomisena tai konkreettisena apuna. Tällainen tuen muoto on Asperger-henkilöille helposti kuvailtavissa ja ymmärrettävissä. Emotionaalista tai arvioivaa sanallista tukea Asperger-henkilöt eivät välttämättä tunnista. Emotionaalinen tuki näyttäisi kuitenkin olevan juuri se tuen muoto, mitä Asperger-henkilöt tarvitsevat eniten, mutta vastaanottavat vähiten. (Pisula & Łukowska 2011, 198–199.)

4.4 Yksinäisyys

Kun yksilö kokee ahdistusta määrällisesti tai laadullisesti puutteellisten ihmissuhteiden johdosta, voidaan häntä sanoa yksinäiseksi. Yksinäisyys on psyykkinen olotila, johon kuuluu lamaannuttava tunne, ettei ole ketään, kenen kanssa puhua tai jonka uskoisi ymmärtävän ajatuksiaan, aikomuksiaan, tunteitaan tai toiveitaan. Myös ulkopuolisuuden, kelpaamattomuuden ja kuulumattomuuden tunteet ovat osa yksinäisyyttä. Pahaa oloa ja jopa sairastumista aiheuttavat yksinäisyyteen liittyvät tunteet siitä, ettei kukaan välitä, halua viettää aikaa yhdessä, ole niin sanotusti samalla aaltopituudella tai jaa samoja ajatuksia tai ettei ole ketään, jota kiinnostaa yksinäisen henkilön tunteet. Yksinäisyys on subjektiivinen kokemus, joka ei ole juurikaan riippuvainen todellisista sosiaalisista verkostoista tai fyysisestä välimatkasta. Yksinäisyys on psyykkistä erillisyyttä ja välimatkaa toisista ihmisistä huolimatta siitä, onko henkilö konkreettisesti yksin vai toisten seurassa. Erityisesti lapsilla kuitenkin yksinäisyys ja yksinolo kulkevat käsi kädessä. (Junttila 2015, 13, 18–19.)

Laasgardin, Nielsenin, Eriksenin ja Goossensin (2009, 218, 222–224) tutkimuksessa 21 % 39:stä tutkimukseen osallistuneista pojista, joilla on autismikirjon häiriö, koki olevansa usein tai koko ajan yksinäinen, kun vastaava luku verrokkiryhmässä (johon kuului 199 poikaa) oli neljä prosenttia. Autismikirjolaisten yksinäisyyden aste oli korkeampi, ja he kokivat enemmän usein tai jatkuvasti tapahtuvaa yksinäisyyden tuntemuksia. Yksinäisyyttä ei kuitenkaan liitetty ystävyiden muodostamisen vaikeuteen autismikirjon pojilla erityiskoulussa, toisin kuin verrokkiryhmän pojilla tavallisessa koulussa. Tutkimustulos viittaa siihen, että autistisetkin lapset ja nuoret ovat kiinnostuneita ihmissuhteista, koska he kokevat yksinäisyyttä. Kuitenkin se, millaiseksi yksinäisyys koetaan ja mitä sosiaalisilta suhteilta halutaan, voi poiketa hyvinkin paljon siitä, miten tyyppillisesti kehittyneet nuoret määrittelisivät asiat. Yksinäisyyden kokeminen viittaisi myös siihen, että autistiset nuoret havaitsevat, milloin kanssakäymisen haluun ei vastata (Laasgard, Nielsen, Eriksen & Goossens 2009, 223).

Sosiaalinen ja emotionaalinen yksinäisyys ovat eri asioita, jotka voivat kuitenkin ilmetä yhtäaikaaisesti. Sosiaalinen yksinäisyys on kaveripiirin, vertaisryhmien ja erilaisista porukoista ulkopuolelle jäämistä, eli siis jäämistä ilman seuraa, jonka kanssa viettää aikaa, kasvaa, kehittyä ja kokea. Jopa pinnallisetkin suhteet voivat suojata negatiivisilta tunteilta ja pidempiaikaisilta vaikutuksilta. Sosiaalinen yksinäisyys paitsi alistaa masennukselle, se

on usein myös niin sanottu jälkitauti masennukselle. Masennuksen myötä nuori usein vetäytyy omaan kuoreensa, irrottautuu muista hautautuen omiin ongelmiinsa. Verrattuna aikuisiin nuorten sosiaaliset verkostot ovat usein hauraammat, eivätkä kestä toisen masennusta, vaikka juuri silloin nuori tarvitsisi eniten ystäviään. Emotionaalinen yksinäisyys taas tarkoittaa puutetta omasta (parhaasta) ystävästä, eli ystävästä, joka haluaisi leikkiä juuri minun kanssani. Se on puutetta tunteesta, että on olemassa henkilö, joka ymmärtää, kuuntelee, on emotionaalisesti läsnä ja osaa sanoa sanoja, joita sillä hetkellä kaipaa. (Junttila 2015, 33–34, 39–40.)

Yksinäisyys syntyy, kun omat toiveet sosiaalisiin suhteisiin liittyen eivät vastaa todellista tilannetta (Junttila 2015, 14). Useat lapset kokevat ystävyysuhteiden puuttumista ja pitkäaikaista hyljeksintää (Poikkeus 1995, 137). Yksinäisyyteen johtavia syitä on monenlaisia, ja toisinaan se voi olla myös sattumaa. (Junttila 2015, 120). Vaikeudet voivat johtua sosiaalisten taitojen puutteista, negatiivisista itsearvioinneista tai toisten ennakkoluuloista ja erilaiseksi leimaamisesta (Poikkeus 1995, 137). Usein ilmeneviä syitä ovat tilannetekijät, erilaisuus ja erityisesti oma kokemus erilaisuudesta, opitut ja omaksutut sosiaaliset ja kognitiiviset taidot, sosiaalinen maine, lapsuudessa koettu kaltoinkohtelu ja huomiotta jättäminen sekä kontekstin kurjuus. (Junttila 2015, 120–126.)

Vapaaehtoinen ryhmästä pois jääminen on syrjäänvetäytymistä, ja se voi johtua niin toistuvasta torjutuksi tulemisesta, heikosta itsetunnosta, pelokkuudesta toimia ryhmässä, tietämättömydestä kuinka toimia ryhmässä, ujoudesta tai siitä, että lapsi leikkii mieluummin yksin. (Junttila 2015, 90.) Vetäytyminen voi olla myös seurausta tunteesta, että muu ryhmä ei pidä hänestä (Poikkeus 1995, 131). Vaikka Asperger-lapsi pääsisikin mukaan ikätovereidensa keskusteluihin ja tekemisiin, he voivat silti tuntea, etteivät he kuulu joukkoon tai ettei heistä pidetä (Attwood 2012, 55). On mahdollista, että Asperger-nuorten sosiaaliset vaikeudet johtuvat osaltaan luokkatovereiden heihin kohdistuvasta negatiivisesta asenteesta ja käyttäytymisestä. Verrattuna tyypillisesti kehittyneisiin Asperger-nuoret kokevat tilanteensa koululuokassa huonommaksi. He kokevat välinpitämättömyyttä luokkatovereiden osalta, uhkan tuntua, ja etteivät muut arvosta heitä. He eristäytyivät luokkatovereistaan sitä enemmän, mitä huonommaksi he kokivat luokkatovereiden asenteen olevan heitä kohtaan. (Pisula & Łukowska 2011, 196, 198, 201.) Ilman aitoa sosiaalista hyväksyntää ikätovereiden taholta riski lapsen itsetunnon heikentymiselle kasvaa. (Attwood 2012, 55.) Yksinäisyys on yhteydessä myös kiusaamiseen – sekä kiusaajana että kiusattuna olemiseen (Junttila 2015, 90). Asperger-

lapsilla on erityisesti suuri riski tulla kiusatuiksi, ja kiusaamistapauksia ilmenee paljon (Berns 2016, 115; Gillberg 2000, 164).

Yksinäisyys voi olla seurausta sekä torjutuksi tulemisesta että syrjäänvetäytymisestä. Torjutuksi tullutta lasta ei haluta ottaa mukaan tämän yrityksistä huolimatta. Syyt voivat olla mitä tahansa erilaisuudesta kateellisuuteen. (Junttila 2015, 90.) AS- ja HFA-lasten tapauksessa puutteet sosiaalisessa kyvykkyydessä voivat vaikeuttaa vertaisryhmän yhteyttä AS- ja HFA-oppilaisiin, jolloin he voivat joutua syrjäytetyksi vertaisryhmän toimesta (Wainscot, Naylor, Sutcliffe, Tantam & Williams 2008, 34). 8–9 vuoden iässä käytöksen häiritsevyys on suurin syy vertaisten hyljeksinnälle ja ystävien vähyydelle (Pedersen et al. 2007, 1046).

Englantilaisessa tutkimuksessa tutkittiin Asperger-lasten ja vertaisryhmän ajanviettotapoja koulupäivän aikana. Suurempi osa tutkimukseen osallistuneista Asperger-lapsista vietti välitunnit (33 % 30:stä) ja lounastauot (27 % 30:stä) yksin, toisin kuin valtaosa vertaisryhmästä (0 % välitunneilla ja 4 % ruokatauolla 27:stä oppilaasta). AS/HFA-lapset viettivät aikaa koulun sisätiloissa, ja vertaisryhmä pääsääntöisesti ulkona. Erityisesti poikien ajanviettotapoihin kuului pelaaminen, kuten jalkapallo. Se, että Asperger-lapset viettivät tauot sisällä, voi johtua siitä, että he välttelevät vilkkaita ja hyviä kommunikointitaitoja vaativia paikkoja välttääkseen kiusaamiseksi joutumista. Toisena syynä voi olla se, että toisten lasten harjoittama aktiviteetti, pelaaminen, vaatii sujuvaa ei-kielellistä kommunikaatiota, sillä se on olennaista yhteistyön kannalta, ja siten merkittävää ryhmän jäseneksi hyväksymisessä. AS- ja HFA-lapsilla on kuitenkin yleensä vaikeuksia näissä taidossa. Yksin oleminen voi siis olla sekä yksinvetäytymistä että toisen harjoittamaa syrjintää. (Wainscot, Naylor, Sutcliffe, Tantam & Williams 2008, 30–31, 34, 36.)

Varsinaisen yksinolon lisäksi yksinäisyys voi ilmetä esimerkiksi kireänä hymyilynä, haluttomuutena puhua tai puheenaiheiden keksimisen vaikeutena joukossa, johon ei koe kuuluvansa. (Junttila 2015, 13). Yksinäiset, avun tarpeessa olevat lapset ja nuoret usein häpeävät ongelmaansa ja siksi peittelevät yksinäisyyttään, mikä vaikeuttaa sen tunnistamista ja tukitoimien aloittamista. (Junttila 2015, 20).

Orsmondin, Kraussin ja Seltzerin (2004, 253) tutkimustulokset toteavat, että mitä enemmän henkilöllä ilmenee puutteita sosiaalisessa vuorovaikutuksessa, sitä harvemmin hänelle muodostuu vertaissuhteita. Yksinäisyydestä muodostuu usein itseään ruokkiva

kehä, sillä yksinäinen ihminen tarkkailee sosiaalisia tilanteita enemmän epäonnistumisen näkökulmasta. Kielteiset tulkinnat ja muistot ihmisten aikeista saavat vetäytymään omaan kuoreensa, mikä vähentää entisestään tilaisuuksia hankkia ja ylläpitää sosiaalisia suhteita. Yksinäisyys ja ahdistuneisuus voimistuvat. Negatiivinen vuorovaikutuksen kehä johtaa myös itsearvostuksen heikkenemiseen. Pitkään jatkuessa yksinäisyys aletaan nähdä usein itsestä johtuvana, ja syynä nähdään oma erilaisuus, huonous tai tylsyys. Tällöin jo ala-asteikäisellä lapsella odotukset ja toiveet tilanteen kohenemisesta saattavat kariutua (Junttila 2015, 17, 80–81, 83). Pedersenin ja muiden (2007, 1047) tutkimus osoittaa, että ne lapset, jotka ovat hyljeksittyjä ja joilla on vähän tai ei ollenkaan kaverisuhteita, ovat todennäköisemmin yksinäisiä myös nuoruudessa.

Yksinolosta itsessään ei kuitenkin tulisi huolestua, sillä kyky olla itsensä kanssa on paitsi luonnollista, myös tarpeellista ja taitoa vaativaa (Junttila 2015, 20). Autistisilla nuorilla voi ilmetä usein myös motivaation ja tärkeänä pitämisen puutteita ystäväyteen liittyen. Toisinaan nuori kaipaa yksinoloa, mutta toisinaan kyse voi olla siitä, ettei nuori koe toisia ihmisiä kiinnostavina tai halua ystäväyttä heidän kanssaan. (Berns 2016, 110–111.)

4.5 Tukeminen

Aspergerin oireyhtymän perusongelmaan ei ole olemassa parannuskeinoa, minkä vuoksi ei ole mielekäästä puhua Aspergerin oireyhtymän hoidosta (Gillberg 2001, 105). Siihen ei ole lääkehoitoa, ellei hoideta jotain liitännäisoiretta, kuten masennusta. (Gillberg 2000, 164; Nylander 2010, 12). Vaikeuksien vähentämiseen on kuitenkin olemassa pedagogisia menetelmiä ja psykologista apua (Gillberg 2001, 105; Nylander 2010, 12). Varhaisella diagnoosilla, perheelle ja lapselle annettavalla neuvonnalla sekä pedagogisella tuella voidaan hillitä oireita ja tukea lapsen kehitystä (Gillberg 2001, 85–86; Moilanen, Mattila, Loukusa & Kielinen 2012, 1456.) Tärkeintä on kuitenkin ympäristöön vaikuttaminen, jolloin tietoisuus kasvaa ja ymmärrys erilaisuutta kohtaan lisääntyy.

Diagnoosi ja ympäristöön vaikuttaminen

Positiiviset vuorovaikutussuhteet ovat yksi vaikuttavista tekijöistä AS-lasten ja -nuorten onnistuneeseen inkluusioon yleisopetusryhmässä. Se, kuinka paljon AS-henkilöt kokevat saavansa tukea luokkatovereiltaan, on yhteydessä myös siihen, kuinka hyväksi he kokevat

suhteensa luokkatovereihinsa. AS-henkilöt kokevat saavansa vähemmän tukea luokassa verrattuna tyypillisesti kehittyneisiin, minkä vuoksi tyypillisesti kehittyneiden luokkatovereiden merkitys suuri, ja ilmenee tarve aktivoida heitä tukemaan ja muodostamaan kontakteja myös AS-henkilöiden kanssa. (Pisula & Łukowska 2011, 185, 200.)

Jos henkilön toiminta ei vahingoita muita, se ei mene äärimmäisyyksiin tai siinä ei esiinny sellaista toistuvuutta, joka häiritsee esimerkiksi opiskelua tai psykososiaalista sopeutumista, ei toimintaa tule verrata itseen tai muihin. (Gillberg 2001, 107–108.) Koska Asperger-henkilöt eivät erotu ulkoisesti, ei heidän erilaisuudelle usein löydy ymmärrystä, vaan heidän käyttäytymisensä tulkitaan epäasiallisiksi tai persoonaltaan kylmiksi, tai heillä nähdään olevan käytösongelmia, mitkä ovat todellisuudessa virheellisiä käsityksiä. (Church, Alisanski & Amanullah 2000, 19). Asperger-henkilöiden ja heidän perheidensä tilanteen parantamiseksi kaikkein tärkein tuki onkin ympäristön asenteenmuutos, minkä vuoksi tietämyksen lisääminen oireyhtymästä on tarpeen (Gillberg 2001, 105).

Diagnoosi voi olla arvokas sen saaneelle henkilölle ja hänen lähiympäristölleen, sillä se tuo kuvauksen ongelmista ja antaa niille nimen. Selvitysprosessi ja diagnosointi voivat toimia itsessään eräänlaisena hoitomuotona. Varhainen diagnoosi ja sen kautta toimintarajoitteiden ymmärtäminen sekä ympäristön tiedon lisääminen voivat johtaa ympäristön tiedon, sopeutumisen, hyväksymisen ja arvostuksen muutokseen positiivisempaan suuntaan. Diagnoosi myös mahdollistaa yhteyden muihin samanlaisten vaikeuksien parissa eläviin ihmisiin, jolloin diagnoosin saanut eikä tämän perhe jää yksin. Diagnoosi voi olla henkilölle leimaava, mikäli ympäristön tiedot ovat puutteellisia. Kohtelu diagnoosin saanutta voi huonontua. Myös esimerkiksi vakuutusten tai ajokortin saanti voi vaikeutua. (Gillberg 2000, 163; Nylander 2010, 12.)

Pedagogiikka ja kuntoutus

Vuorovaikutustaidoilla, kuten kyvyllä ilmaista itseään ja ymmärtää muita, on merkittävä vaikutus lapsen identiteettiin, toimintakykyyn ja hyvinvointiin. Koska lapsi kasvaa sosiaalisen vuorovaikutuksen kautta, on tärkeää rohkaista lasta tutustumaan toisiin ihmisiin. (Opetushallitus 2016b, 22–23.) Nämä asiat ovat merkittäviä myös ystävyysuhteiden muodostamisessa ja ylläpitämisessä. Vertaissuhteiden muodostumisen tukeminen ja ystävyysuhteiden vaaliminen ovat tavoitteina

Varhaiskasvatussuunnitelmassa. (Opetushallitus 2016c, 23, 29). Myös Esiopetuksen opetussuunnitelman perusteissa tuodaan esille esiopetuksen tarjoavan mahdollisuudet ystävyyteen (Opetushallitus 2016a, 15).

Asperger-henkilölle voi olla tarpeen erikseen opettaa erilaisia keskustelutaitoon liittyviä elementtejä, kuten kysyminen toisen mielipiteistä, kokemuksista ja kyvyistä ja niiden kommentoiminen, kehujen antaminen sekä myötätunnon ja yhteisymmärryksen osoittaminen (Attwood 2012, 205). Leikkitaitojen kehittäminen tukee myös lasten ystävyystaitojen kehitystä. Oli kyseessä tyypillisesti kehittyneet tai autistiset lapset, tuottaa vapaa leikki eniten rinnakkaisleikkiä ja läheisyyttä. Leikin muodoista se on kuitenkin haasteellisin ymmärtää. Rakennusleikissä lapsilla oli tutkimuksen mukaan yhtä hauskaa kuin vapaassa leikissä. Rakennusleikki tuotti myös eniten yhteistoiminnallisuutta, prososiaalista käyttäytymistä sekä toistuvia positiivisia tunnereaktioita. Vapaa leikki ja yhdessä piirtäminen tuottivat yhtä paljon sanatonta ja puhekielistä vuorovaikutusta. (Bauminger-Zviely & Agam-Ben-Artzi, 2014, 1733, 1745–1746.)

Koulu on ihanteellinen paikka ystävyystaitojen harjoitteluun, sillä siellä hyvän tiimipelaajan ominaisuudet ovat tärkeitä. Hyvän tiimipelaajan ominaisuudet ovat samoja kuin hyvän ystävän ominaisuudet. (Attwood 2012, 59–60.) Opettajat voivat muun muassa järjestää parityöskentelyä sellaisten lasten välille, joilla on yhteisiä kiinnostuksen kohteita tai jotka ovat kiinnostuneita toisistaan, pitää opetuksellisia keskusteluita ystävydestä, opettaa sosiaalista kompetenssia ja ymmärrystä lisääviä taitoja sekä tiedottaa vanhempia potentiaalisista ystävyys-suhteista. Vanhempien ja opettajien avoin kommunikaatio, yhteistyö ja jaetut tavoitteet toimivat avainasemassa autististen lasten ystävyys-suhteiden tukemisessa. (Bauminger & Shulman 2003, 91–92.)

Perheellä on myös suuri merkitys Asperger-lasten ystävyys-suhteiden tukemisessa. Vanhemmat voivat auttaa lasta muodostamaan ja ylläpitämään sosiaalista verkostoa. He voivat toimia niin kontaktien mahdollistajana kuin neuvonantajina, kuinka ihmissuhteissa toimitaan. Itsetunnon parantuminen ja itsetuntemuksen lisääntyminen voivat kompensoida autistisen henkilön sosiaalisia puutteita. (Howard, Cohn & Orsmond 2006, 624; Laasgard, Nielsen, Eriksen & Goossens 2009, 224.) Vanhemmat voivat esimerkiksi auttaa sopivan ystävän löytämisessä, etsiä lapsen ja mahdollisen ystävän yhteisiä kiinnostuksen kohteita, järjestää aktiviteetteja ja olla yhteydessä toisen lapsen vanhemman kanssa. Autististen lasten ystävyys-suhteita edesauttaa ystävän sosiaalinen aktiivisuus, situationaalinen

läheisyys (esimerkiksi sama luokka tai naapurissa asuminen), jaetut kiinnostuksen kohteet sekä tuen saaminen vanhemmilta ja opettajalta (Bauminger & Shulman 2003, 83, 91–92).

Orsmond, Krauss ja Seltzer (2004) tutkivat 235 nuoren ja aikuisen henkilön, jolla oli autismi, vertaissuhteita ja viihteellisiä aktiviteetteja. Näistä 185 oli nuoria, iältään 10–21-vuotiaita, ja 50 aikuisia, iältään 22–47-vuotiaita. Mikäli äidillä oli tapana osallistua sosiaalisiin tapahtumiin ja aktiviteetteihin, sitä suuremmalla todennäköisyydellä myös hänen autistinen lapsensa niihin osallistui. Sosiaalisiin aktiviteetteihin osallistuminen lisää tietoisuutta omista käyttäytymiseen liittyvistä haasteista, vähentää sosiaaliseen vuorovaikutukseen liittyviä puutteita ja edistää inklusiota koulussa. Osallistuminen ei kuitenkaan välttämättä luo ystävyys- ja vertaissuhteita. (Orsmond, Krauss & Seltzer 2004, 247, 251, 253–254.) Yksinäisyyttä voi myös vähentää, jos autistisella nuorella on vähintään kaksi sisarusta. Sisarukset voivat niin tukea Asperger-lapsen ystävyysuhteita kuin toimia ystävinä (Howard, Cohn & Orsmond 2006, 624; Laasgard, Nielsen, Eriksen & Goossens 2009, 224.)

Läheisen ystävän, luokkatoverin tai vanhempien antama sosiaalinen tuki korreloi negatiivisesti yksinäisyyden kanssa, minkä vuoksi sosiaalinen tuki nähdään merkittävänä suojaavana tekijänä. Tämän vuoksi autistisille lapsille tulisi olla tarjolla interventioita, joiden avulla useita sosiaalisen tuen lähteitä voidaan tunnistaa ja tukea, ja lasta voidaan kannustaa sosiaalisiin toimintoihin sekä kotona että kouluympäristössä. Sosiaalisten taitojen harjoittelusta on tullut yksi yleisimpiä autismin tukimuotoja. (Laasgard, Nielsen, Eriksen & Goossens 2009, 218, 224.) Ystävyys voi edistää myös mielen teorian ymmärtämisen ja intersubjektiiivisten taitojen kehitystä, mitkä tulisi huomioida interventioiden suunnittelussa. Kun ne huomioidaan, voidaan vaikuttaa alentavasti erilaisten häiriöiden, kuten ahdistuneisuuden ja masennuksen, päällekkäistymiseen, kun ahdistuksen taustalla on ainakin osittain puutteelliset vertaissuhteet. (Bauminger-Zviely & Agam-Ben-Artzi, 2014, 1746–1747).

Psykoterapialla voidaan auttaa sellaisia Asperger-lapsia, jotka tiedostavat poikkeavuutensa ja kärsivät siitä. Noin neljäsosalla ilmenee masennuksen kokemuksia ja jopa itsemurha-ajatuksia 10–12-vuotiaasta eteenpäin, joten tuki esimerkiksi yksilökeskustelun muodossa voi olla merkittävää. Asperger-lapsen perhe voi tarvita tukea ja neuvoja, joskus myös paritai perheterapiaa. Asperger-lapsen tukeminen tapahtuu siis tuen ja neuvojen, yksilöpsykoterapian sekä sosiaalisen ja käytännöllisen avun muodossa. (Gillberg 2000,

163–164.) Yksilöllisyys toimii tukikeinojen toimimisen edellytyksenä, sillä samankaltaisuuksista huolimatta ei ole olemassa kahta henkilöä, joita voitaisiin auttaa täysin samalla tavalla (Gillberg 2001, 105).

5 Tutkimuksen toteutus

5.1 Tutkimuskysymykset

Tämän tutkimuksen tavoitteena on hahmottaa henkilöiden, joilla on Aspergerin oireyhtymä, käsityksiä ystävydestä: millaisia merkityksiä sillä on heille ja millaiset tekijät vaikuttavat sen muodostumisessa, ylläpidossa ja päättymisessä. Tutkimuskysymykset ovat seuraavat:

1. Millaisia käsityksiä henkilöillä, joilla on Aspergerin oireyhtymä, on ystävyden merkityksestä?
2. Minkä eri tekijöiden henkilöt, joilla on Aspergerin oireyhtymä, käsittävät vaikuttavan ystävyteen?

Sitä, kuinka eri tavoilla ihmiset voivat havaita, ymmärtää, tulkita ja käsitteellistää maailmaa, on jo itsessään arvokasta tutkia. Kun ymmärrämme yksilön ja sen kohteen, mitä hän oppii, ajattelee tai ymmärtää, suhteen, laajentuvat pedagogiset vaikuttamisen mahdollisuudet kyseiseen asiaan. Erilaisten käsitysten kuvaaminen ilmiöstä voi toimia myös lähtölaukauksena muuttaa tietynlainen käsitys todellisuudesta ”laadukkaammaksi” tai todenmukaisemmaksi (Marton 1986, 146, 156). Voidaan siis ajatella, että tukeakseen Asperger-lasten ystävyssuhteita on kasvattajan tiedostettava, miten he mahdollisesti ystävyden käsittävät.

5.2 Fenomenografia

Tämä tutkimus on kvalitatiivinen. Laadullisen tiedon tavoitteina voi olla esimerkiksi uuden tiedon hankinta, ilmiön kuvaus, ymmärryksen syventäminen, ilmiön tulkinta tai teoreettisesti mielekkään tulkinnan tekeminen tai sen kyseenalaistaminen (Puusa & Juuti 2011, 48). Tässä tutkimuksessa korostuvat erityisesti ilmiön kuvaus ja siihen liittyvän ymmärryksen syventäminen. Tavoitteena ei kuitenkaan ole löytää tyyppiyksilöitä tai keskivertotapauksia (Alasuutari 2011, 42).

Fenomenografia on empiirinen tutkimussuuntaus, jossa tutkija hankkii empiirisen aineiston, jota analysoi, tulkitsee ja kuvaa (Ahonen 1994, 122). Pääsääntöisesti se liitetään kvalitatiivisiin eli laadullisiin tutkimuksiin (Häkkinen 1996, 13). Lähestymistapana fenomenografia kartoittaa laadullisesti mahdollisimman monia erilaisia tapoja, kuinka ihmiset kokevat, käsitteellistävät, hahmottavat ja ymmärtävät erilaisia ilmiöitä ja näkökulmia ympäröivästä maailmasta (Häkkinen 1996, 5; Marton 1986, 144; Niikko 2003, 9–10). Fenomenografia eroaa tutkimuksen perusoletuksissa paljon muista lähestymistavoista. Sen kohteena on tieteellisten totuuksien tavoittelun sijaan ihmisen arkiajattelu. Tarkoituksena ei ole selittää itse ilmiötä, vaan ymmärtää, miten tutkittavat henkilöt ajattelevat. Erilaiset käsitykset tuovat esille ihmisen ajattelun sisältöä ja sen sisällöllis-loogisia suhteita. (Häkkinen 1996, 14.) Oleellista eivät ole siis ilmiö, havainnot ja ajatukset abstraktina ilmiönä kohteestaan erotettuna tai tutkittavat ihmiset itsessään (Marton 1986, 144). Tämä on lähtökohtana myös omassa tutkimuksessani. Tavoitteenani ei ole luoda käsitystä siitä, mitä ystävyys ”todellisuudessa” on, vaan hahmottaa henkilöiden, joilla on Aspergerin oireyhtymä, erilaisia näkemyksiä, jotta saadaan ymmärrystä siitä, miten se heille mahdollisesti näyttäytyy.

Fenomenografiassa on yhtäläisyyksiä ja sen juuret liittyvät muun muassa Piaget’n tutkimuksiin, hahmopsykologiaan ja fenomenologiaan. Piaget tutki aikanaan lapsen ajattelun kognitiivista kehitystä, ja hän on kuvannut erilaisia laadullisia tapoja, joiden kautta lapset hahmottavat maailmaa. Osa tutkimuksista on toisen asteen näkökulmasta tehtyjä empiirisiä tutkimuksia, joilla on pyritty kuvaamaan maailmaa niin kuin se lapsen näkökulmasta näyttäytyy. (Häkkinen 1996, 6–7; Marton 1986, 145.) Piaget kuitenkin siirtyi tutkimaan aihetta ensimmäisestä näkökulmasta, jolloin tutkimuskohteena ei ollut enää lapsen näkökulma, vaan lapsen yleiset käyttäytymispiirteet. (Häkkinen 1996, 7–8).

Fenomenologian ja fenomenografian yhteys näyttää erityisesti askarruttavan tutkijoita. Fenomenologia on kuitenkin kiinnostunut yksilön kokemuksista ensimmäisen asteen näkökulmasta, jolloin painotuksena ovat *kokemuksen olemus*. (Häkkinen 1996, 10–11.) Fenomenologiassa kaikki tieto perustuu välittömään kokemukseen maailmasta, mutta olennaista on selvittää, millainen maailma ja todellisuus olivat ennen kuin opimme, kuinka katsoa niitä (Marton 1986, 152). Fenomenografiassa analysoidaan empiiristä aineistoa, joka koskee toisten ihmisten käsityksiä tutkittavasta ilmiöstä eli kohteena ovat *käsitykset ilmiöstä* erilaisten kokemusten variaatioiden kautta. Todellisuus nähdään fenomenografiassa olemassaolevana yksilöstä riippumatta, mutta sen mukaan

todellisuuden merkitys rakentuu yksilön käsityksissä ja ymmärryksessä, eli yksilön tulkinnan kautta. Fenomenologiassa taas oma kokemus on osa kokemusta itsessään. (Häkkinen 1996, 10–11.)

Sekä Niikko (2003, 14) että Häkkinen (1996, 24) tuovat esille Uljensin näkemyksiä todellisuuden olemuksesta fenomenografisessa tutkimuksessa. Fenomenografia ei tunne kaikille yhteistä ja tarkasteltavissa olevaa todellisuutta, vaan sen merkitys muodostuu ainoastaan yksilön oman tulkinnan kautta. Yksilöt kokevat ja ymmärtävät sen eri tavoin. Kuitenkin on vain yksi fyysikaalinen maailma ja todellisuus, joka on olemassa ajattelevan ihmisen ulkopuolella, ja puhuessamme todellisuudesta on kyse subjektiivista tulkinnasta. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 17).

Käsityksillä tarkoitetaan tapaa ymmärtää asioita (Niikko 2003, 46). Käsitykset ja tapa ymmärtää voidaan taas nähdä synonyyminä tavalle kokea (Marton & Booth 1997, 114), jolloin käsitys on yksilön tapa kokea todellisuudesta tietty ulottuvuus (Niikko 2003, 26). Tämän vuoksi tutkimuksessa perehdytään myös tutkittavien ystävyyskokemuksiin. Suhteessa mielipiteeseen käsitys on laajempi: se on ihmisen tietyistä perusteista rakentama kuva jostain asiasta, mihin pohjautuen ihminen jäsentää uutta tietoa (Ahonen 1994, 117). Yksilöön liittyvät tekijät, kuten kokemukset, tiedot ja odotukset, vaikuttavat siihen, miten hän ymmärtää, oppii ja muistaa ilmiön. Tämän vuoksi kaikki opittu ja muistettu on subjektiivinen tuotos, eikä annettua ja absoluuttista. Se selittää myös sitä, että sama ilmiö voidaan ymmärtää tai sama tapahtuma voidaan muistaa laadullisesti eri tavoin. (Gröhn 1993, 10.) Sosiaalinen todellisuus rakentuu yksilöiden ja yhteisöjen käsityksistä ja merkityksenannoista eri aikoina, eri tilanteissa ja eri ympäristöissä ja se on voi olla erilainen kontekstista, näkökulmasta ja henkilöstä riippuen (Puusa & Juuti 2011, 51). Siksi ympäröivästä maailmasta ei voida löytää myöskään ehdotonta totuutta (Hirsjärvi & Hurme 2000, 18).

5.3 Aineiston hankinta ja menetelmä

Aineiston keruun menetelmänä on tutkimushaastattelu puolistrukturoituna teemahaastatteluna. Merkitysrakenteiden tutkimisessa on tärkeää, että aineistosta saadaan sellainen, jossa ihmiset puhuvat ilmiöstä omin sanoin (Alasuutari 2011, 83). Haastattelun avulla tutkija saa väläyksen, epätäydellisen kuvan, haastateltavan elämysmaailmasta ja ajatuksista. Haastattelun valintaa tutkimusmenetelmäksi tukee, että tutkimusaiheena on

aihe, josta tutkijan on haasteellista ennakoida vastausten suuntia, mutta ennalta voidaan tietää se, että vastaukset ovat todennäköisesti monitahoisia. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 35, 41.) Teemahaastattelussa nimensä mukaisesti keskustelu kohdentuu tiettyihin teemoihin (Hirsjärvi & Hurme 2000, 47). Omassa tutkimuksessa teemoina ovat ystävyys ja Aspergerin oireyhtymä. Puolistrukturoidussa teemahaastattelussa haastattelun teemat ovat samat, mutta kysymysten muoto ja järjestys voivat vaihdella (Hirsjärvi & Hurme 2000, 48).

Ennen varsinaisia tutkimushaastatteluja suoritin koehaastattelun, sillä en ollut aiemmin käyttänyt haastattelua aineistonkeruumenetelmänä (Puusa 2011, 77). Alkuperäinen suunnitelmani oli haastatella lapsia, jotka ovat saaneet Asperger-diagnoosin, mutta tehdessäni koehaastattelua huomasin, etteivät esitietoni lapsen haasteista vastanneet haastattelun sisältöä. Tulkitsin sen johtuvan joko siitä, että aihe on liian lähellä, jolloin lapsi ei kykene tai halua puhua aiheesta kaikilta osin. Siitä johtuen päätinkin haastatella aikuisia Asperger-diagnoosin saaneita henkilöitä. Oletuksenani oli, että mahdolliset lapsuudessa koetut vaikeudet ovat nyt tarpeeksi etäällä, ja että aikuinen kykenee tuomaan haastatteluun sekä sisällöllisesti että kielellisesti enemmän.

Tutkimukseen osallistuneet henkilöt tavoitettiin Pohjois-Suomen autismin kirjo ry:n kautta autismitutkimuksen henkilöille tarkoitetun vertaistutkimusryhmän kautta. Kävin esittelemässä tulevaa tutkimusta ja sen aihetta vertaisryhmässä tavoitteenani madaltaa kynnystä osallistua tutkimukseen. Sain lämpimän vastaanoton, ja paikalla olijat olivat jo ennen saapumistani päättäneet osallistumisestaan. He osoittivat aktiivisuutta ja motivoituneisuuttaan ilmoittamalla jo tutustumiskerran yhteydessä osallisuudestaan ja tavoitteestaan saada lisää osallistujia tutkimukseeni.

Tutkimukseen osallistui viisi, iältään 23–46-vuotiaasta, aikuista henkilöä, joilla on diagnosoitu Aspergerin oireyhtymä. Diagnoosin he olivat saaneet vuosina 2003 ja 2013–2016 aikana, ja diagnoosin saadessaan kaksi heistä oli noin parikymppisiä, ja loput kolme 37–43-vuotiaita. Kenelläkään heistä ei ollut diagnoosia lapsuudessaan, mikä oli yllättävää, ja voi vaikuttaa osaltaan tutkimustuloksiin. Haastateltavien taustat olivat erilaisia: osa toi esille olevansa työelämässä, osa työtön, osa oli parisuhteessa (osa ei tuonut parisuhdetilannetta esille), ja osalla oli lapsia.

Haastattelut suoritettiin yksilöhaastatteluina rauhallisessa toimistohuoneessa, jotta välttyttäisiin ylimääräisiltä häiriötekijöiltä, ja jotta haastateltavan on helpompi puhua

aroistakin aiheista. Litteroitua tekstiä haastatteluista on yhteensä vajaa 103 sivua (Times New Roman, fonttikoko 12, riviväli 1).

Taulukko 1. Haastattelujen kestot ja sanamäärät sekä haastateltavien ikä

Haastateltavat	Haastattelun kesto	Sanamäärä	Haastateltavan ikä
Haastateltava A	01:04:19	7 871	35–50
Haastateltava B	01:08:33	7 272	20–35
Haastateltava C	01:18:47	11 026	35–50
Haastateltava D	01:19:08	10 291	20–35
Haastateltava E	01:21:43	7 033	35–50

Koska tutkittavat olivat samassa vertaistukiryhmässä, he tietävät toisensa ja toistensa osallisuudesta tutkimukseen, on anonymiteetin suojaamisessa täytynyt olla erityisen tarkka. Tämän vuoksi haastattelusitaatteja on osittain muokattu kirjakielisimmäksi murre sanojen ja tietyille henkilöille ominaisten ilmausten tunnistamisesta välttämiseksi. Fenomenografisessa tutkimuksessa ei ole olennaista sillä, kuka tutkimushenkilöistä on sanonut minkäkin näkökulman tai onko kaksi eriävää näkökulmaa samalta henkilöltä, ja koska tutkimuksessa halutaan suojata tutkittavien anonymiys mahdollisimman perusteellisesti, käytetään haastateltavista tunnisteenä vain kirjaimia A, B, C, D ja E. Tiettyjä sitaatteja, joista toiset osallistujat voisivat tunnistaa henkilön, ei ole myöskään siksi yhdistetty tunnistekirjaimiin.

5.4 Analyysin vaiheet

Tutkimuksen tulokset eli erilaiset käsitykset saadaan tutkittavien tuotoksista, joita tässä tutkimuksessa ovat haastattelut. Moninaisista ilmaisuista tutkijan on muodostettava merkitysyksiköitä, joista taas muodostuu käsityksiä kuvaavia kategorioita,

käsityskategoriat. (Häkkinen 1996, 5.) Haastattelut on ensin litteroitu, jonka jälkeen on etsitty ja erotettu jokaisesta haastattelusta tutkimuksen aihetta käsittävät ilmaukset. Näin on saatu muodostettua tiedosto, jossa ovat merkitysyksiköt haastatteluittain.

Käsitysten variaatio voi ilmetä niin yksilöiden kesken kuin yksilön omissa näkemyksissä (Marton & Booth 1997, 124). Analyysivaiheessa ei ole olennaista etsiä merkitysten määriä tai niiden edustavuutta, vaan tutkimuksessa ollaan kiinnostuttu laadullisista erilaisuuksista (Ahonen 1994, 127). Ilmausten analyysiyksikkönä voi toimia niin sana, lause, tekstin kappale, puheenvuoro kuin koko haastattelukin (Niikko 2003, 33). Tässä tutkimuksessa merkitysyksikköinä on käytetty sitaatteja ja niiden osia.

Kun aineisto on luettu useasti ja siitä on löydetty ja kirjattu erilaisia ilmauksia, aletaan sitä tarkastella tutkimusongelmien näkökulmasta. Aineistosta etsitään, lajitellaan ja ryhmitellään merkityksellisiä ilmauksia joko ryhmiksi tai teemoiksi vertailemalla ilmauksia keskenään. Tarkoituksena on löytää niin samankaltaisia, erilaisia, harvinaisuuksia kuin rajatapauksiakin. Toiset ilmaukset voivat nousta tärkeämmiksi kuin toiset. Tutkijan on kuitenkin huolehdittava, ettei hän ilmauksia eritellessään katkaise sen merkitystä asiayhteydestä. (Niikko 2003, 34.) Ilmaisun tulkinta tapahtuu ilmaisun sisäisistä yhteyksistä, tekijää koskevasta taustatiedoista ja omasta asiantuntijuudesta käsin (Ahonen 1994, 124). Merkitysyksiköistä muodostetaan kategorioita niin, että kukin kategoria kertoo jotain erilaista ilmiön kokemisen tavasta (Niikko 2003, 36).

Merkitysyksiköitä eli sitaatteja on tämän jälkeen korostettu eri värein teemojen mukaan. Tämän jälkeen merkitysyksiköt on järjestetty eri tema-otsikoiden alle, jolloin on muodostettu tiedosto, jossa merkitysyksiköt ovat teemoittain. Teemat muodostavat ystävyyttä kuvaavia kategorioita. Tämän jälkeen tuloksia on alettu kirjoittamaan, mutta koska aineistoa oli paljon, oli haasteellista luokitella merkitysyksikköjä niin, etteivät ne kuuluisi useamman kuin yhden teeman alle. Tämän vuoksi kaikki merkitysyksiköt tulostettiin, leikattiin ja luokiteltiin paperiversioina. Se mahdollisti, ettei sama merkitysyksikkö päätynyt kahden otsikon alle, ja merkitysyksiköiden avulla oli helpompi luokitella niitä teemoittain. Aineiston laajuuden vuoksi merkitysyksiköistä on muodostettu pelkistetyimmät merkitysryhmät, ja niistä merkitysryhmiä kuvaavat kategoriat. Aiemmin tehdyistä merkitysyksiköiden jaotteluista haastatteluittain ja teemoittain pystyi nopeasti tarkastamaan sitaatin asiayhteyden.

Kategorioista muodostetaan tutkijan tulkinnan kautta vielä laaja-alaisempia ylemmän tason kategorioita, kuvauskategorioita. Kuvauskategorioissa tiivistyvät empiiriseen aineistoon ankkuroituvat käsitysten ja kokemusten ominaispiirteet. (Niikko 2003, 36–37.) Ylemmän tason kategorioista muodostuu tutkijan oma selitysmalli eli teoria tutkittavalle asialle (Ahonen 1994, 128), ja näin tutkimuksen päätulos (Marton 1986, 146). Tutkimusprosessi elää ja muokkautuu jatkuvasti siihen saakka, kunnes tutkija kykenee muodostamaan johtopäätöksensä aineistosta ja tarkastelemaan kriittisesti arvioiden omaa työtään (Puusa & Juuti 2011, 51).

Laadullisessa tutkimuksessa tutkimusjoukko on yleensä niin pieni, ettei merkityskategorioiden edustavuutta esimerkiksi ikään liittyen voida määritellä. Olennaisempaa onkin laadullinen eikä määrällinen erilaisuus aineistossa. Yhtä kategoriaa voi edustaa vain yksi ilmaisu, mutta se voi olla laadullisesti hyvinkin merkittävä. (Ahonen 1994, 127.) Kategoriat on järjestetty horisontaalisesti, eli ne ovat samanarvoisia keskenään. Liitteessä 3 olevaan taulukkoon, josta kaikki merkitysyksiköt on luettavissa, on kirjattu kuitenkin myös, kuinka monta kertaa mikäkin ilmaisu sanotaan ja kuinka monella haastateltavalla se ilmenee.

6 Tulokset

Tutkimuksen aiheita olivat Asperger-henkilöiden käsityksiä ystävyuden merkityksestä ja ystävyyteen vaikuttavista tekijöistä. Aineiston perusteella on muodostettu kaksi kuvauskategoriaa, joista kumpikin vastaa yhteen tutkimuskysymykseen. Ensimmäinen kuvauskategoria tuo esille ystävyuden merkityksen hyvinvoinnin edistäjänä. Hyvinvointia nähdään edistävän yksinäisyyden ehkäiseminen, emotionaalinen läheisyys sekä elämän rikastuttaminen.

Taulukko 2. Kuvauskategoria, alatason kategoriat ja merkitysyksiköt Asperger-henkilöiden käsityksistä ystävyuden merkityksistä

Kuvauskategoriat	Ystävyys edistää hyvinvointia		
Kategoriat	Yksinäisyyden ehkäiseminen	Emotionaalinen läheisyys (lisää myös itsearvostusta)	Elämän rikastuminen
Merkitysryhmät	Seura	Joku välittää	Uuden oppiminen
	Jakaminen	Pidetyksi tuleminen	Sosiaalinen integraatio
		Kelpaamisen kokemus	Suosio
		Tuki ja turva	Tekeminen
			Elämänhallinta

Toinen kuvauskategoria keskittyy ystävyteen vaikuttaviin tekijöihin. Asperger-henkilöt käsittävät ystävyteen vaikuttavan useita eri tekijöitä, jotka jakaantuvat sosiaalisen kompetenssiin, oman hyvinvointiin, henkilökohtaisiin laatuksiteereihin, kontekstiin ja tukitoimiin.

Taulukko 3. Kuvauskategoria, alatasen kategoriat ja merkitysyksiköt Asperger-henkilöiden käsityksistä ystävyyteen vaikuttavista tekijöistä

Kuvauskategoriat	Ystävyyteen vaikuttavat useat eri tekijät				
Kategoriat	Sosiaalinen kompetenssi	Hyvinvointi	Laatukriteerit	Konteksti	Tukitoimet
Merkitysyksiköt	Sosiaaliset taidot yleisesti	Jaksaminen, valmiudet	Hyväksyminen omana itsenä	Koulu	Kuntoutus ja pedagogiikka
	Tilannetajun ja sos. normien hahmottaminen	Motivaatio, halu	Luotettavuus	Paikallisuus/ asuinpaikka	Tiedon lisääminen
	Kielellinen kommunikaatio	Suhtautuminen	Vastavuoroisuus	Harrastukset ja kiinnostuksen kohteet	Diagnoosi
	Sanaton viestintä		Samanhenkisyys	Perhe	
	Tunteiden tulkitseminen ja ilmaiseminen		”Kemioiden kohtaaminen”	Aika ja ikä	
	Ujous ja arkuus			Elämäntilanne	
	Passiivisuus			Uskonto	

	yhteydenpidossa	
	Läheisyyden hahmottaminen	
	Sosiaalinen jäykkyys	
	Ryhmän tuomat haasteet	

Tässä luvussa on nähtävissä tiivistetyt versiot taulukoista. Kokonaisuudessaan kaikkia merkitysyksiköt kattava taulukko on Liitteessä 3. Tässä luvussa tarkastellaan, mistä kuvauskategoriat, niiden alakategoriat ja merkitysryhmät muotoutuvat. Jokainen kategoria ja sen sisältö käsitellään erikseen taulukon mukaisessa järjestyksessä.

6.1 Asperger-henkilöiden käsityksiä ystävyiden merkityksistä

Mikäli on ajateltu, etteivät Asperger-henkilöt välitä, halua tai ole kiinnostuneita ystävyysuhteista, on tutkimukseni tulos päinvastainen. Esimerkiksi Ormond, Krauss ja Seltzer (2004, 253) pohtivat tutkimuksissaan, etteivät ole varmoja, ovatko autistiset motivoituneita tai kaipaavatko he ystävyysuhteiden muodostamista, vai voiko ystävien puute heijastua juuri kiinnostuksen puutteeseen ystävyysuhteita kohtaan. Tämän tutkimuksen tulokset tukevat väitettä, jonka mukaan ystävyysuuhde paitsi halutaan, sillä on myös monenlaisia merkityksiä ja hyötyjä. Samoilla linjoilla ovat muun muassa Howard, Cohn ja Ormond (2006, 625) sekä Bauminger-Zviely ja Agam-Ben-Artzi, (2014, 1744).

6.1.1 Ystävyys ehkäisee yksinäisyyttä

Ystävyuden nähdään olevan merkityksellistä sen vuoksi, että se ehkäisee yksinäisyyttä, sillä ystävät tuovat seuraa ja ystävien kanssa voi jakaa niin ajatuksia, tunteita kuin kokemuksiakin. Tämän tutkimuksen mukaan henkilöt, joilla on Aspergerin oireyhtymä, kokevat myös yksinäisyyttä. Jokainen haastateltavista toi esille kokeneensa yksinäisyyttä jossain elämänvaiheessa. Yksinäisyyden nähtiin johtuvan sekä määrällisistä että laadullisista puutteista ystävyysuhteissa. Yksinäisyyteen liitettiin pahan olon tuntemuksia, kokemuksia yksin jäämisestä vastoin tahtoaan sekä ikäviä seurauksia, joita se aiheuttaa. Yksinäisyys itsessään viittaa tarpeeseen ja haluun saada ystäviä. Haastatteluisia korostettiin myös halua saada ystävä, ettei olisi yksinäinen. Yhdessäolon laadun ja määrän tarve kuitenkin vaihtelivat yksilöstä riippuen.

Ystäväpiirin laajuus

Kaikki haastateltavat toivat esille, että määrällisesti heillä on ollut vähän ystäviä. Jokaisella haastateltavissa oli kuitenkin elämänsä aikana ollut ystävyysuhteita. Yhdellä heistä oli elämässään jakso, jolloin hänellä oli paljon kavereita, mutta se muuttui yläasteelle siirryttäessä. Näitä kavereita ei myöskään nähty koulun ulkopuolella. Toinen haastateltava taas kertoi, että hänellä on tällä hetkellä paljon ystäviä, mutta koko lapsuusajan vain yksi ystävä. Ystävien määrää ilmenettiin joko käsitteillä ”vähän” tai määrällisesti yhden ja kolmen välillä.

A: Öö, no... Siis, lapsena mulla oli yks ystävä. Siis silleen, että se oli seitsemän-vuotiaasta niinku lukioikään asti.

Se, että ystäviä on tai on ollut vähän, ei kuitenkaan ollut kaikille negatiivinen asia, johon on kaivattu parannusta. Enemminkin ongelmaksi koettiin, jos ei ollut yhtään ystävää, tai jos ystävyysuhteissa ilmeni laadullisia epäkohtia. Osa haastateltavista koki omaavansa juuri sopivan määrän ystäviä, kun taas osa kaipasi enemmän tai toisenlaisia ystäviä. Ystävien laatu korostui kuitenkin määrää enemmän. Toisille jopa yksi ystävyysuhte oli riittävä, eikä enemmälle olisi tarvetta tai haluakaan. Enimmillään sopivaa ystävien määrää kuvattiin muutama-käsitteellä. Yhdessä haastattelussa tuotiin esille ystävien paljous, mutta

siinäkin korostettiin yhden ystävyysuhteen isompaa roolia suhteessa muihin. Kukaan haastateltavista ei tuonut esille tarvetta laajaan läheiseen ystäväpiiriin.

A: Sitte [lukion jälkeen] mulla on ollu niinku paljon ystäviä, että on ollu silleen montaki silleen hyvää yhtä aikaa. – – Mutta kyllä mä silleen aika helposti otan just jonku semmosen yhen turvahenkilön, että minkä kanssa sitte tehhään enemmän.

B: – – että aika hyvin mä oon silleen, että sehän on jo aika ihmiselle kova, ku on kuitenkin sopivassa suhteessa, mä väitän, että seki on balanssissa, että on kolme semmosta aika hyvää ystävää, ja sitte on semmosta kaveria kans ja siihen niitä hyvänpäivän tuttuja. Se on niinku ihan riittävästi. – –

Yksinäisyyden kokemukset ja ystävyys ratkaisevana tekijänä

Yksinäisyyttä ilmaistiin monin tavoin, joskin selkeästi eniten yksinäisyyteen liitettiin pahan olon tuntemukset. Yksinäisyyden kuvattiin aiheuttavan muun muassa surua, epätoivoa, ilottomuutta, ulkopuolisuuden kokemuksia ja tunteen siitä, ettei kelpaa, ja sen kokeminen koettiin itsessään kamalana ja ikävänä. Osa haastateltavista liitti ystävyysuhteen tarpeen suoraan juuri yksinäisyyteen: ystävyys nähtiin ratkaisuna yksinäisyyden ehkäisemiseksi. Ystävyysuhteen tarjoamina apukeinoina nähtiin erityisesti se, että voi jakaa asioita jonkun kanssa, oli kyseessä sitten ajatukset, tunteet, vaikeudet, kokemukset, aktiviteetit tai harrastukset ja mielenkiinnon kohteet.

T: Joo. Entä sitten mitä ystävyys merkitsee sulle?

C: Kyllä se merkitsee todella paljon, koska mä oon koko, koko ikäni niinkun tuntenu sitä yksinäisyyttä ja kärsiny siitä yksinäisyydestä... Niin kyllä se, se semmonen niinkö, että tarvii toisia ihmisiä, niin se tarve on mulla hirveän voimakas. Mä en vaan sitte välttämättä tarvi hirveän paljon niitä muita ihmisiä, että mulle riittäis todella se, että mulla olis yks, yks semmonen oikein superhyvä ystävä, jonka kans niinku tehtäis kaikki yhdessä [nauraen]. Niin mä olisin tyytyväinen semmoseen tilanteeseen.

T: Joo. Tuota, mikä se on se tarve, että mihin ystävää tarvii?

C: Siihen juttelemiseen, siihen niitten omien ajatusten jakamiseen, ja se oikeestaan sillon yksinäisinäki hetkinä, mikä se voimakkain tunne on, niin on juuri se, että mä haluaisin jostaki mun mielessä olevasta asiasta puhua jonku kans.

T: Joo. Entä mitä, jos ei ollu ketään, kenen kans jutella?

C: Sitä on vaan tuntenu sitten itsensä ihan äärettömän yksinäiseksi ja ehkä sitä on tuntenu semmosta jonkinlaista surua, niinkun siitä, että ei voi niitä, varsinkin ehkä, jos ne on vaikeita ajatuksia, ettei niitä voi jakaa kenenkään kanssa. Tottakai niitä ilosiaki ajatuksia haluais jakaa jonku kans, mutta niitten kans nyt vielä pärjää yksin, mut sitte ku on niitä ikäviä ajatuksia eikä oo ketään, kenen kans jakaa niitä, niin ne, ne aiheuttaa surua ja vähän semmosta epätoivoa.

Yksinäisyyttä selittäviä syitä olivat esimerkiksi yksinolo joko ystävien puutteesta tai etäisestä suhteesta, millä tarkoitettiin, että ystäviä nähdään joko todella harvoin tai heitä tavataan vain tiettyyn kontekstiin liittyen. Yksinäisyys ilmeni konkreettisesti yksinolona esimerkiksi tilanteessa, jossa kavereita oli, mutta heitä nähtiin vain koulussa, jolloin vapaa-ajan viettäminen tapahtui yksin, eikä suhteista muodostunut toivotun intensiivisiä. Yksinäisyyden kesto ja voimakkuus myös vaihtelivat. Kun toisella yksinäisyyden kokemukset olivat lyhytkestoisia ja väliaikaisia, saattoi se toisella kestää useita vuosia, tai kun toisen kohdalla olemassa olevia kaverisuhteita ei koettu laadullisesti tyydyttävänä, toisilla yksinäisyyden kokemus oli kokonaisvaltainen, eikä ystäviä ollut välttämättä yhtään.

Yksi syy yksin jäämiseen ja yksinäisyyden kokemiseen toisten harjoittama syrjintä. Kaikki haastateltavista olivat kokeneet jonkinasteista kiusaamista, kuten väkivaltaa, ilkeää kommentointia ja tavaroiden ottamista. Osa koki syrjintää, joka saattoi myös itsessään täyttää kiusaamisen kriteerit. Erityisesti yksi haastateltavista oli kokenut selkeästi, että hänet oli pullautettu ulos ryhmästä, mikä ilmeni ryhmän hajaantumisenä hänen yrittäessään ottaa kontaktia, huomiotta jättämisenä sekä kieltäytymisenä tai välttelemisenä seuranhakuryityksissä. Kaikki eivät kuitenkaan tuoneet syrjintää esille kiusaamisen yhteydessä.

Yksinäisyys ei kuitenkaan ole pelkästään toisten aiheuttamaa, vaan se voi olla seurausta omasta eristäytyneisyydestä, mikä taas johtuu muista henkilökohtaisista haasteista, kuten masennuksesta. Oman hyvinvoinnin ja pahoinvoinnin vaikutuksista ystävyysuhteisiin käsitellään enemmän luvussa 6.2.2. Eristäytyminen kuitenkin ilmeni käytännössä kotiin linnoittautumisena ja yhteydenpidon lakkauttamisena, mikä aiheutti hiljaiseloa ihmissuhteisiin. Haastateltavilla ilmeni myös oman ajan tarvetta ja omassa seurassa viihtymistä, mutta edellä kuvatusta eristäytymisestä se eroaa juuri yksinäisyyden kokemusten vuoksi ja siihen liittyvän pahan olon yksinolon yhteydessä.

Myös pelkästään se, ettei tarvinnut olla yksin, oli merkityksellistä ystävydessä. Se ilmeni esimerkiksi niin, että kun on tarve tai halu olla toisen ihmisen seuraan, on joku, jonka luokse voi mennä ja jonka kanssa olla yhdessä. Toisen ihmisen ”saatavilla olo” tuo turvallisuutta ja estää yksinäisyyttä. Yhdessä olemiseen ei tarvitse liittyä tiettyä mielekästä tekemistä tai muutoin mitään konkreettista elämää rikastuttavaa elementtiä, vaan yhdessäolo itsessään on merkityksellistä.

T: Onko, mitä sää kaipasit kaveruudelta eniten?

D: Varmaan sitä, että ei tarvis olla aina yksin.

T: Mm.

D: En mää niinkö, mää en osaa ihmisissä kaivata mitään semmosia konkreettisia asioita tai semmosia, että jonku kans tehtäis jottain tiettyä, vaan mää kaipaen sitä niinkö, ettei tarvi olla yksin. Että se mennee vähän niinkö itseni kautta se asia, että en niinkö, harvoin oon kiintynyt ihmisiin sen takia, että joku ois vaikka mukava, vaan sen takia, että se tulee minun luo tai mää voim mennä luo.

Ystävyys merkitys yksinäisyyden ehkäisijänä tarkoitti hyvin erilaisia asioita eri haastateltaville. Kun yhdelle merkityksellistä on asioiden jakaminen ja intensiivinen yhdessäolo, toiselle tunne siitä, että on henkilö, jonka luo voi mennä, tuo kolmannelle hyvää mieltä pelkästään se, että on konkreettisesti ihmisten seurassa ja voi kuunnella toisia ihmisiä. Tällöin kyse ei välttämättä ole siitä, mitä valtaväestö pitää ystävytenä, mutta se voi toimia AS-henkilölle yksinäisyyttä ehkäisevänä tekijänä ja täyttää sen hetken tarpeet sosiaalisille kontakteille.

T: Mm. Entä miksi ystävyys on tärkeää?

E: Mm... No... Kyllä sitä varmasti i-, paljo niinku rikkaampi olis elämä, jos olis öö niinku parempia ystävyssuhteita että, että kyllä se aika tylsäksi menee ittensä kanssa olla päivät pitkä. Että se on varmaan sitä niin sanottua synergiaa

[naurua]

T: Kyllä.

E: Että jos autiolla saarella pitäis asua, niin ei se olis kyllä, kyllä sitä alkais ahistamaan. Vaikka en nyt mikään ystävysexpertti oookkaan, mutta näin ajattelis ainakin. Tosin sitte mulle seki on jo hyvä, jos tuota, niinku siellä [paikan nimi] niin,

niin siellä on niin paljon niitä muita ihmisiä, että sitä voi vaikka vaan kuunnella, että...

T: Mm.

E: Että tuota... Siitäkin tulee jo paljon niinku mukavaa mieltä.

Yksinolo ja ristiriitaiset käsitykset

Yksinolo ei liity yksinäisyyteen, kun kyse on vetäytymisestä omien mielenkiinnon kohteiden pariin, sosiaalisten tilanteiden väsymiseen liittyvästä oman ajan kaipuusta, yksin viihtymisestä tai vähäisestä kiinnostuksesta toisten ihmisten seuraa kohtaan. Yksin viihtyminen ja omien mielenkiinnon kohteiden parissa viihtyminen menevät toisinaan toisten ihmisten seuran ohi, mutta ne eivät itsessään näyttäyty ongelmallisena.

Yksinäisyyden kokemiseen liittyi myös ristiriitaisia näkemyksiä. Vähäinen kaverimäärä nähtiin liittyvän yksinäisyyteen ja vaikeuksiin saada kaveria, mutta samassa lauseessa se liitettiin myös itsekseen viihtymiseen. Haastateltava saattoi myös itsekkin tiedostaa ja tuoda ilmi omien tunteidensa ja näkemystensä ristiriitaisuuden. Yksinäisyyden käsite aiheutti myös toisinaan epävarmuutta, ja saatettiin kertoa, kuinka yksinäisyys on osaksi omasta tahdosta johtuvaa. Toiset ihmiset myös koettiin ylimääräisiksi, mutta toisaalta heitä kaivattiin, ja yksinäisyyttä kerrottiin ilmenevän, mutta samalla ystävälle ei välttämättä ollut kaipuuta. Kuitenkin pyydetessä tarkentamaan yksinäisyyden kokemusta ja sen aiheuttamia tunteita, kykenivät he kuvailemaan sitä käsitteen määrittelyyn kuuluvilla sisällöillä.

T: Kyllä. Entä oliko koskaan sulla lapsena sellasta yksinäisyyden tunnetta? Vaikka kaipasitki ommaa rauhaa.

B: Kyllä mä koin välillä, että sitäkin oli, ja välillä jopa kaipaski niinkö enemmän sitä, että välillä tuntu, että liiankin usein kaverit hätistelee ja ois tulossa... Että vähä molemmin puolin se meni.

T: Mm. Entä miten se yksinäisyys sitten ilmeni?

B: No mä vaan niinku olin omassa rauhassa ja tekkiin niitä omia juttuja ja noin.

T: Kaipasitko sää silloin, että olispa kaveri?

B: Välillä oli, että ei paljo kaivannutkaan, välillä kaipas.

T: Kyllä. Ja mitä silloin, jos kaipas niin miten sää toimit? Tai minkälainen olo sulla oli?

B: Kyllä sitä silloin ajatteli jo, että enkö mä kelpaa, ja mikä minussa on, että kyllä sitä kuitenkin jo siihen aikaan lapsenaki aatteli sitä, että enkö mä, ja mistä tää johtuu, että mä en niin tiheään halua olla miten omanikäiset – –

6.1.2 Ystävyys tuo emotionaalista läheisyyttä ja lisää itsearvostusta

Tutkimusaineistosta nousi esille ystävyyden tuovan läheisyyden kokemuksen. Osalla korostui oma rooli ja merkitys ystävälle, eli että ystävä välittää ja hänelle kelpaa sellaisena kuin on. Hyvän ystävyyden nähtiin olevan itsessään merkityksellisempi suhteessa muihin ihmissuhteisiin, ja ystävä käsitettiin merkityksellisempänä, erityisempänä ja läheisempänä verrattuna kavereihin tai tuttuihin. Myös se, että joku on kiinnostunut juuri minusta ja haluaa olla juuri minun seurassani, koettiin merkittäväksi ystävyysuhteessa, ja ne olivat kokemuksia, joita ystävyydeltä kaivattiin. Emotionaalinen läheisyys on arvokasta itsessään, mutta se vaikuttaa myös esimerkiksi itsearvostukseen kohentavaksi.

T: Kyllä. Entä jos mietit semmosia omia ystäviä, niin mikä merkitys ystävyydellä on elämässä? Tai miksi ystävyys on tärkeää?

B: Totta kai mä ki koen kirjohenkilönäkin, vaikka me niinkö sanotaan, että enemmän kaivataanki ommaa kuitenkin semmosta tilaa ja rauhaa, niin kyllä se kuitenkin kokee, että kyllähän se ystävyys kuitenkin tuo sitä, kuitenkin sen tunteen, että kelpaa sentään jollekkin, ja sitte muutenki, että on ihminen kenen kanssa jakaa asioita,
--

Se, kuinka paljon erilaisia läheisyyttä ja merkityksellistä ilmaisevia näkemyksiä kullakin haastateltavalla oli, vaihteli. Yhdellä saattoi ilmetä pari niitä kuvailevaa merkityksikköä, ja hänen käsityksissään korostuivat muut merkitykset ystävydessä, kun taas toisen näkemyksissä juuri läheisyyteen ja merkityksellisyyteen liittyviä merkityksiä korostettiin eniten. Lisäksi, vaikka kyseiset merkitykset nähtiin tärkeinä, ne eivät välttämättä toteutuneet kaikilla haastateltavilla, kaikissa ystävyysuhteissa tai kaikkina aikoina. Ystävyysuhteen läheisyyttä ja merkityksellisyyden kokemusta toivat esimerkiksi ystävyysuhteen intensiivisyys, pitkäkestoisuus ja säännöllisyys. Verrattuna muihin

ihmissuhteisiin ystävyyteen nähdään kuuluvan enemmän yhteydenpitoa, syvällisempää kanssakäymistä ja siihen nähtiin liittyvän enemmän kiintymystä. Yksi haastateltavista korosti erityisesti, kuinka haluaisi ystävyysuhteen, joka kestäisi, vaikka yhteinen konteksti, oli se sitten harrastus, opiskelupaikka tai naapuruus, vaihtuisi. Hän koki, että hänellä oli paljon ystäviä, mutta kuinka ne kaikki liittyivät joihinkin toimintoihin.

A: Mutta sitte mua on niinku jotenki harmittanu, että semmosetki, mitkä mää oon kokenu tosi niinku läheiseksi ystäväksi, niin sitte ne, he-, tosi helposti vaan unohtaa ja jättää, ku se paikkakunta vaihtuu tai opiskelut loppuu tai...

Neljä viidestä haastateltavasta toi esille erilaisia tuen muotoja, jotka korostuvat hyvässä ystävyydessä. Tukeminen korostui erityisesti tilanteissa, joihin liittyi murheita tai vaikeuksia. Tukemista käsitetään tapahtuvan sekä tunnetasolla, keskustelutasolla että konkreettisina tekoina. Merkityksellistä on osalle pelkkä läsnäolo. Yhdessä voi katsoa esimerkiksi televisiota, kunhan vain ei tarvitse olla yksin vaikeana hetkenä. Emotionaalisesta tuesta myös kuuntelu, empatia ja ymmärtäminen nähtiin hyvään ystävyyteen kuuluviksi. Keskusteluihin tapahtuvasta tukemisesta nostettiin esille kannustaminen, lohduttaminen ja ratkaisujen keksiminen.

Tukeminen voi olla myös konkreettista auttamista, joskin sen yhteys silloin ystävyyden läheisyyteen ja merkityksellisyyteen on kiistanalainen. Eräs haastateltavista totesi, että kun ystävä ei tunnistanut todellista avun tarvetta eikä reagoanut avun pyyntöön, ei hän ollutkaan todellinen ystävä. Yllättävä auttaminen taas toimi lähentävänä tekijänä, ja toi tunteen, että toinen välittää. Auttamisen merkitys on siis enemmän kuin itse konkreettinen apu, ja sillä voidaan osoittaa toiselle huolenpitoa ja välittämistä. Toisaalta auttaminen voi olla pelkkää hyväntahtoisuutta, jota osoitetaan myös etäisemmille ihmisille tai jopa tuntemattomille.

Tutkimusaineistossa ilmeni myös auttamista vastavuoroisena hyötysysteeminä, jolloin palveluksia tehdään puolin ja toisin. Tällöin kyseessä ei välttämättä ole muutoin läheinen tai merkittävä henkilö puolin eikä toisin, mutta suhde saattoi säilyä auttamisperiaatteen vuoksi edes jonkinlaisena. Taustalla voi olla esimerkiksi sosiaaliseen pääomaan liittyvä näkemys yhteenkuuluvuudesta ja sen merkityksestä hyvinvoinnille: sosiaalisen pääoman positiivisia vaikutuksia ovat molemminpuolinen tuki, yhteistyö ja luottamus, jotka

konkreettisesti ilmenevät esimerkiksi kuljetusapuna tai hoivan saamisena toipilaana ollessaan. Sillä on stressiä vähentävä ja turvallisuuden tunnetta luova vaikutus. (Putnam 2000, 22, 327.) Mikäli auttaminen on vain yksipuolista, katosi samalla myös suhteen mahdollisuus läheisyyteen.

6.1.3 Ystävyys rikastuttaa elämää

Syitä, miksi toiseen ihmiseen haluaa tutustua ja ystäväystyä, ovat ystävyys elämää rikastuttavat vaikutukset. Elämää voivat rikastuttaa esimerkiksi oppimiskokemukset, sosiaalinen asema ja sosiaalinen integraatio. Se, miten käsitys ystäväystymisen rikastuttavista vaikutuksista todellisuudessa näyttäytyi ystävyys muodostumisessa, vaihteli eri haastateltavien välillä. Toisilla se oli ponnahduslauta ystävyys, kun toisilla varsinainen ystäväystyminen tapahtui toisten ihmisten kanssa muista syistä.

Sen sijaan että toisessa ihmisessä kiinnitettäisiin huomiota ulkonäköön tai tämän mukavuuteen, voi tässä olla esimerkiksi jokin mielenkiintoinen ominaisuus, kuten ääni, taito, harrastus tai sairaus, tai hänellä voi esimerkiksi olla mielenkiintoinen auto tai lemmikkieläin. Eräällä haastateltavalla jokin mielenkiintoinen elementti saa hänet aluksi kiinnostumaan ihmisestä, ja eräässä tapauksessa hän esimerkiksi keskusteli tuntikausia kyseisestä aiheesta ja oppi uutta kyseisestä aiheesta. Tämän vaiheen jälkeen ja tutustumisen edetessä kiinnostus henkilöä kohtaan yleensä laajenee ja voi alkaa keskustella rajattomista aiheista, ja varsinainen ystävyys alkaa muodostua. Uuden oppiminen ei sinänsä ollut tarpeellista, että sitä olisi voinut hyödyntää jossain tietyssä hetkessä, vaan häntä kiinnosti oppiminen itsessään. Uuden oppimisen hyötyjä olivat myös tiedon lisääminen moninaisista aiheista, ihmisistä oppiminen ja itsensä kehittäminen. Esimerkiksi kun ystäväällä oli eläimiä, joihin tutkimukseen osallistuneella oli kammo, auttoi ystävä ja tämän eläinten kanssa ajan viettäminen ja eläimistä keskusteleminen käsittelemään omaa kammoaan.

Kyseisellä haastateltavalla oli joskus käynyt myös niin, että ystävyys oli päättynyt hänen kyllästymisensä takia, kun ystäväältä ei voinut oppia enää mitään uutta. Hän koki, ettei ystäväällä ollut enää mitään annettavaa hänelle suhteessa siihen, mitä hän antoi ystävyysuhteelle. Hän kuitenkin toi esille, että nykyään totaalista kyllästymistä tapahtuu onneksi vähemmän.

Myös suosio ja viisautta olivat elementtejä, joita toisessa ihmisessä arvostettiin ja joita ystäväystymisen ajateltiin tuovan myös itselle. Ystäväystymistä ei kuitenkaan välttämättä tapahtunut, eikä haluttuja elementtejä muodostunut, ja ystäväyden muodostumisessa saattoivat todellisuudessa vaikuttaa aivan muut tekijät.

T: Entä jos sulla ois tullu vaikka joku, että tuon kanssa määhän haluan olla kaveri, niin mikä sen saa aikaan?

E: No siinä koulussa ainaki ne ties niin hirveesti, ja musta tuntuu, että ne oli hirveen viisaita ja semmosia, ja määhän aattelin, että määhän haluan tota tietoa itellekki [naurua]. Mut sitte monesti huomaa, että haluais olla just niitten suosittujen kaveri. Mutta eipä se monesti onnistu [naurua]. Että ehkä siinä joku sitten on. Se... öm... Ehkä se on sitä niinkö, jota haluais sitte itellekki. Sitä, että olis vähä... paremmin ihmisten suosiossa. Joo... --

E: Et sitte, jos huomaa, että jos, et on joku, joku tuota semmonen vähemmän suosittu ihminen ja se ehkä haluais olla mun kaveri, ja musta tuntuu, että en määhän halua olla sen kaveri, ku se ei oo niinku tossa ryhmässä, tossa toisessa ryhmässä. Mutta, no yhesti ainaki semmonen ystäväyys, joka, no, aika harvoin me ollaan kyllä tekemisissä, mutta se oli niinkun semmonen sinnikäs [naurahdus], sinnikäs ihminen, ja määhän en ois alun perin halunnu olla sen kanssa niinkun, niinkun, niin sanotusti kaveri, mutta se aina vähän niin kuin ilmaantu paikalle, ja siitäpä se sitte jäi se tilanne päälle...

Ystäväyden käsitettiin myös edistävän elämänhallintaa ja sosiaalista integraatiota. Eräs haastateltavista koki tarvitsevänsä henkilöä, joka potkii eteenpäin. Tämän henkilön, ystävä, merkitys näyttäytyi arjessa esimerkiksi kouluainevalintojen tekemisessä, puhumispuolen hoitamisena arjen toiminnoissa, kuten linja-autolla kulkemiseen sekä toiminnan aloittamisen tukena.

A: Ja me tehtiin silloin varsinkin ala-asteella niin kaikki jotenki samat asiat, että, että määhän en varmaan ois ollu edes niin hyvä koulussa, jos määhän en ois matkinu häntä.

T: Mm.

A: Ja aina otin samat valinnaiset ja aineet ja aina tehtiin samat käsityöt ja... [naurua].

Toinen haastateltavista toi myös esille, kuinka ystäväyys on tärkeää, koska ilman ystäviä sosiaaliset taidot ja toimintakyky ruostuvat, ja että ilman ystäviä (kuten esimerkiksi erakoilla, jotka eivät ole olleet vuosiin tekemisissä kenenkään kanssa) olo tuntuu vieraalta,

orvolta ja vaivaannuttavalta. Ystävyys siis pitää yllä sosiaalisia taitoja ja toimintakykyä, eli lisää elämänhallintaa ja näin rikastuttaa elämää.

6.2 Asperger-henkilöiden käsityksiä ystävyysuhteisiin vaikuttavista tekijöistä

Jokainen tutkimukseen osallistunut toi esille, kuinka ystävyysuhteet ja myös yleisemmin ihmissuhteet ovat heidän käsitystensä mukaan haastavia. Erityisesti tutustuminen ja ystäväystyminen korostuivat tutkimusaineistossa, ja jokainen tutkimukseen osallistunut kertoi niiden vaikeudesta. Ihmissuhteet ja sosiaaliset tilanteet mainittiin myös kokonaisuudessaan haasteellisiksi, ja yksittäisiä mainintoja saivat ystävyysuhteiden ylläpitäminen ja sellaisen ihmisen löytäminen, jonka kanssa voisi ystäväystyä.

Seuraavissa luvuissa käsitellään niitä henkilökohtaisia tekijöitä, joiden Asperger-henkilöt käsittävät aiheuttavan haasteita ystävyysuhteiden muodostamiseen ja ylläpitämiseen. Henkilöille, joilla on Aspergerin oireyhtymä, haasteita ystävyysuhteisiin aiheuttavat erityisesti puutteet sosiaalisissa taidoissa tai sosiaalisten normien ymmärtämisessä. Näiden lisäksi oma hyvinvointi ja sen puutteet heijastuvat olennaisesti myös ystävyysuhteiden laatuun. Asperger-henkilöt kokevat yksinäisyyttä, mikä koetaan paitsi haasteeksi, myös vaikuttavan heikentävästi hyvinvointiin.

6.2.1 Sosiaalisen kompetenssin puutteet aiheuttavat haasteita ystävyysuhteisiin

Kaikki tutkimukseen osallistuneet toivat esille halun ja tarpeen vähintään yhdelle ystävyysuhteelle. Ystävyys käsitettiin kuitenkin kaikkien tutkimukseen osallistuneiden käsitysten mukaan haastavana. Haasteita aiheutti erityisesti sosiaalisen kompetenssin puutteet, johon lukeutuvat sosiaaliset taidot, ujous ja arkuus sekä sosiaalisten normien hahmottaminen. Tässä tutkimuksessa ne koostuvat sopimattomasta töksäyttelystä, sanattoman viestinnän vaikeuksista, tunteiden tunnistamisesta ja ilmaisemisesta, yhteydenpidon sopivan määrän hahmottamisesta tai toteuttamisesta, läheisyyden hahmottamisesta ystävyysuhteessa, epätietoisuudesta ja epävarmuudesta toimia sosiaalisessa vuorovaikutuksessa, sosiaalisesta jäykkyydestä tai vastaavasti ohjattavuudesta sekä ryhmäkoon vaikutuksesta sosiaalisissa tilanteissa toimimiseen.

Osa haastateltavista totesi, että kokonaisuudessaan hänen sosiaaliset taitonsa ovat huonoja, ja että sosiaaliset ongelmat johtuvat juuri siitä. Erilaisten käyttäytymissääntöjen hahmottaminen tuottaa vaikeuksia, sillä ne voivat olla monimutkaisia, tiettyihin tilanteisiin sidottuja tai niitä on niin paljon, ettei kaikkia voi muistaa tai oppia. Eräs haastateltavista toi kuitenkin myös esille, että koska hän on vähemmistöä, joutuu hän opettelemaan, toimimaan ja sopeutumaan valtaväestön normeihin, vaikka hän ei itse niitä ymmärtäisi tai vaikka se tuntuisi hänestä väärältä ja ikävältä. Hän muistutti, että erilaisuus olisi toisinaan myös hyväksyttävä, ja että ihmisten tulisi muistaa, kuinka paljon töitä henkilöt, joilla on Aspergerin oireyhtymä, ovat tehneet sen eteen, että olisivat muiden silmissä normaaleja. Sosiaalisten normien oppiminen tapahtuu kuitenkin usein kantapään kautta, mikä ilmenee muiden silmissä sopimattoman käyttäytymisen seurausten arviointina. Toisinaan se tuntuu liian raskaalta, jolloin tiettyjä sosiaalisia tilanteita voi alkaa vältellä kokonaan.

Kielellinen kommunikointi

Kommunikoinnissa esiintyviä haasteita voivat tuottaa sosiaalisiin normeihin liittyvät tekijät, joita Asperger-henkilö ei välttämättä joko hahmota, osaa tai halua toteuttaa. Kommunikointiin liittyi kuitenkin ristiriitaisia näkemyksiä. Toiselle kevyt, lyhytsanainen jutustelu tai pinnallisista asioista keskustelu voi tuottaa vaikeuksia, ja näkemyksenä on, että mikäli ei ole mitään merkittävää sanottavaa, on parempi olla hiljaa. Eräs haastateltavista kertoi myös jutulleensa tavanomaista enemmän sellaisista aiheista, joista muut ikäisensä eivät keskustelleet. Aiheina oli esimerkiksi maailmantilanteeseen liittyvät ajankohtaiset asiat, kuten sodat ja rikokset. Tätä ei kuitenkaan koettu haasteena sosiaalisissa suhteissa, vaan enemmänkin eroavaisuutena ikätovereihin nähden. Toinen haastateltava myös kertoi, että saattoi jutella useita tunteja kiinnostavasta aiheesta, ja että mitä syvällisempää keskustelu on, sen parempi. Toiselle taas syvälliset keskustelut ovat vaikeita, ja ystävienkin kanssa keskustelu on pääasiassa kevyttä jutustelua. Yksi ilmaisi myös puutteet vastavuoroisuudessa: toisen kysyessä kuulumisia tältä ei kysytäkään takaisin hänen kuulumisistaan.

Osa Asperger-henkilöistä on hyvin suorasanaisia, mikä näyttäytyy toisille ihmisille usein sopimattomana töksäyttelynä. Siitä taas usein seuraa väärinymmärryksiä ja mielen pahoittamista. Näissä tilanteissa henkilö, jolla on Aspergerin oireyhtymä, ei välttämättä ymmärrä, mistä toinen on suuttunut tai joutuu usein pyytelemään anteeksi omaa

käyttäytymistään. Se, ettei töksäyttelisi asioita, vaatii paljon asian prosessointia ja keskittymistä siihen, että muistaisi olla hienotunteinen.

C: – – mutta sitten ne mun sosiaaliset taidot on ehkä vähän semmoset kömpelöt. Että mä huomaan, että mä en esimerkiksi small talkia osaa, enkä ymmärrä sen funktiota. Että mulla on jotenki itellä enempi semmonen ajatustapa että, että jos ei ole mitään sanottavaa, niin ollaan sitte hiljaa.

T: Kyllä.

C: Ja sitte puhutaan vaan silloin, kun on jotaki, niin kun nyt haluaa todella jotaki ilmaista toiselle, niin silloin avataan se suu. Mutta sitten niissäki tilanteissa mä huomaan, että mä töksäyttelen asioita suoraan. Mun pitää hirveästi jotenki niinkun keskittyä ja pysähtyä siihen, että mä osaisin olla hienotunteinen.

Sopimaton töksäyttely liittyy osittain sanattoman viestinnän ongelmiin ja tilannetajun puutteisiin. Toisin kuin asioiden ilmaiseminen liian suoraan tai töksäyttäen, tilannetajuun liittyvillä haasteilla tarkoitetaan, että itse toimintatavassa ei sinänsä ole mitään ongelmallista, jos se tapahtuisi toisessa paikassa tai toisena aikana. Esimerkiksi liika kyseleminen juuri omaisen kuoltua tai aiemmin koetuista itsemurha-ajatuksista kertominen juuri synnyttäneelle ystävälle aiheuttanut kiusallisia tilanteita tai tarpeetonta järkytystä. Heidän tarkoituksenaan oli vain keskustella aiheesta, eivätkä he ymmärtäneet tilanteiden olevan sillä hetkellä arkaluontoisia ja ihmisten tavallista herkempiä. Vaikka ihmisten olemuksessa mikään ei viittaisi tilanteen erityisyyteen, voisi tilannetekijöiden tiedostaminen kertoa sopivan käyttäytymismallin. Tutkimukseen osallistuneet osasivat kuitenkin joko tulkita toisen reaktiosta, että tilanteessa olisi voinut toimia toisin tai ymmärtäneet jälkeenpäin ja katuneet sanomaansa.

Sanaton viestintä ja tunteiden tulkitseminen ja ilmaiseminen

Sanattoman viestinnän haasteita ilmeni sekä tulkitsemisessa että ilmaisemisessa. Erälle haastateltavista sanattoman viestinnän lukeminen näyttöytyi kaikista haasteellisimpana sosiaalisessa vuorovaikutuksessa, ja hän tiivistä sen koskevan kaikkia niitä asioita, joita ei ääneen sanota, mutta jotka pitäisi ymmärtää. Vaikeudet näyttöytyivät esimerkiksi vitsien ymmärtämättömyytenä, ja sen seurauksena joko hämmennyneisyytenä tai niiden tosissaan ottamisena ja loukkaantumisenä. Kaikki muut, paitsi henkilö, jolla on Aspergerin

oireyhtymä, saattavat ymmärtävää asian sellaisena, kuin se on tarkoitettu. Vaikka Asperger-henkilö tiedostaisikin, että kyseessä on vitsi esimerkiksi toisten nauramisen vuoksi, hän ei välttämättä ymmärrä, mikä se vitsi oli. Sanattoman kommunikoinnin tulkitsemisen haasteita ilmeni myös tunteiden tulkitsemisessa ja viestin todellisen merkityksen hahmottamisessa. Haastateltava saattoi esimerkiksi kertoa, ettei ymmärrä vihjailua tai tunnista itkemisestä, milloin on kyse surusta ja milloin ilosta. Yksi haastateltavista toi esille, kuinka pahimmillaan sanattoman kommunikoinnin tulkitsemisen vaikeudet johtivat jopa hyväksikäytön uhriksi joutumiseksi, kun ei ymmärtänyt toisen ihmisen todellista luonnetta sen perusteella, mitä sanojen välistä olisi voinut tulkita, vaan kuuli vain tämän sanat.

Loukkaantumisia ja väärinymmärryksiä tapahtuu myös toiseen suuntaan, kun sanattoman viestinnän, erityisesti tunteiden, ilmaisussa on haasteita. Tunteita voidaan myös peitellä tai tuoda ilmi käytöksellä, jota toiset eivät osaa yhdistää aiempaan tapahtumaan. Esimerkiksi eräs haastateltavista oli alkanut riidan seurauksena laihduttaa. Hän kertoi, että se oli hänen mielestään epäterveellinen reaktio osoittaa, ettei kaveri, joka oli riidan toisena osapuolena, ole kaiken keskipisteenä. Kesäloman jälkeen kyseinen kaveri oli huomannut ja ihmetellyt laihduttamista, mutta yhteys aiempaan riitaan ja siihen liittyvät suureet tunteet eivät olleet selvinneet hänelle. Yksi haastateltavista taas kertoi, kuinka hänet tulkitaan usein vihaiseksi ja varautuneeksi, vaikka todellisuus olisi jotain muuta. Se, että syntyi väärinkäsityksiä kerta toisensa jälkeen sen vuoksi, kun toiset tulkitsivat sellaista kommunikoinnin muotoa, jota hän ei osannut käyttää, oli johtanut siihen, että hän alkoi tuoda omat tunteensa sanallisesti ilmi väärinkäsitysten välttämiseksi.

D: – – mutta ne on luku minun sanattomasta viestinnästä jotain, mitä mää en oo sinne kirjottanu, tai sitte mää oon sanonu jonku asian jotenki väärin, ja ne on sitte siitä loukkaantunu, että tuota, sitä on hirveän paljon että, paljon että ihmiset niinkö lukee minulta rivien välistä, vaikka minä en ite sinne osaa edes kirjottaa. Mutta se on niin automaattinen normaaleilla ihmisillä se, että ne heti niinku tiedostamattaan lukee toisen sanantonta viestintää ja rivien välejä ja kaikkia, mutta sitten, ku sää et ite sinne tarkotuksella kirjota, niin sittenhän se luetaan ihan väärin, koska käytännössä siellä ei es oo mittää kirjotettua.

Tunteiden ilmaiseminen voi olla myös selkeää, joskin hallitsematonta ja arvaamatontakin, ja se aiheuttaa vaikeuksia ihmissuhteissa silloin, kun negatiiviset tunteet ilmaistaan

hermostamalla. Eräs haastateltava kertoi, kuinka nyt aikuisena lapsen kanssa pelatessaan hän kokee vuorovaikutuksen olevan mutkatonta, ja lapsen huijatessa hän kykenee kääntämään tilanteen positiiviseksi oppimiskokemukseksi, jossa kaikille jää hyvä mieli. Kuitenkin jos hän olisi itse ollut lapsi, olisi pelissä jo toisen voittaminen saattanut aiheuttaa suuttumisen. Toinen haastateltava taas toi esille, kuinka hänen hermostumiskyynyksensä on alhainen, ja suuttuessaan hän saattaa raivostua silmittömästi ja suoltaa loukkauksia. Suuttumiset ovat hänen käsityksensä mukaan kuitenkin ohimeneviä, eikä niihin tulisi reagoida. Sukulaiset ja osa ystäväistä on ymmärtäneet häntä ja suuttumistilanteissa antaneet tunteiden laantua, jolloin suhde on jatkunut normaalisti, mutta kaikilta ymmärrystä ei ole löytynyt, mikä on johtanut uusiin riitoihin ja jopa välirikkoihin.

Vuorovaikutukseen liittyvät tunteet

Osalla haastateltavista vuorovaikutus itsessään on tuntunut vaikealta, ja henkilöt, joilla on Aspergerin oireyhtymä, voivat olla hyvinkin ujoja ja arkoja. Vaikeudet näyttäytyvät erityisesti ystävyysuhteiden solmimisessa niin, ettei toiselle uskalla mennä juttelemaan, ei keksi mitään, mitä toiselle voisi sanoa tai mitä yhteistä tekemistä voisi keksiä. Tutustuminen saattaa jäädä kokonaan toteutumatta, tai se koetaan hyvin vaikeaksi. Vaikka suhde olisi jo muodostunut ja kaverin olisi tuntenut pitkäänkin, voi vuorovaikutus siitä huolimatta tuntua vaikealta ja aiheuttaa jännitystilaa. Jännityksen alaisena taas omien ajatusten ilmaiseminen tuottaa niin paljon vaikeuksia, että asiat voivat jäädä kokonaan sanomatta. Se rajaa myös ystävän kanssa jaettavia keskustelunaiheita ja voi aiheuttaa sen, ettei joitain asioita uskalla sanoa suoraan sellaisina kuin ne ovat.

T: Kyllä. Entä sitten keskustelunaiheet, niin onko pystynyt juttelemaan kaikesta?

E: No, eei. En mä ainakaan silleen. Ja sitte mä muutenki, jos on niinku kaverin kanssa tekemisissä, vaikka ois tuntenu sen pitkään, niin on semmonen jännitystila päällä ja ömm, yrittää miettiä, että mitähän sitä sanois, ja sitte mä mm-, monesti niinku tykkään kuunnella ku se toinen puhuu. – –

T: Entä onko sulla kuitenkin silleen, että sää niinku haluaisit puhua myös entä pelkästään kuunnella?

E: No joo... Tietyissä määrin joo.

T: Kyllä. Entä toteutuuko se?

E: No ei, ei se oikeestaan toteudu. Ööm, se... Mut se varmaan johtuu siitä omasta jännityksestä. --

E: No mulla ainaki oon huomannu, että itellä niin saattaa olla, että on joku asia niinkun, niinku mielessä, mut sitte se ulostuonti on niinku, että ei löydä sanoja tai... sitä ei vaan saa suusta ulos. Sitä asiaa. Että... Pari kertaa oon ainaki aatellu, että ”No niin. Tuttu juttu, että näin tässä taas kävi”. Että ei niinku silleen saa... Sitte välttämättä ei niinku itekkää tiä, mitä niinku ajattellee, että ei välttämättä saa niinku ajatuksen päästä kiinni.

Läheisyys ja yhteydenpito

Haastatteluaineistosta nousi esille vaikeudet yhteydenpidossa. Kun tutustumisvaiheessa ujous, arkuus ja epätietoisuus siitä, kuinka toimia, vaikeuttivat kontaktin ottoa, harvoin tapahtuvaa yhteydenottoa jo muodostuneissa ystävyyssuhteissa selitettiin muilla syillä. Puutteet omassa hyvinvoinnissa tai vetäytyminen yksinäisyyden vuoksi saattoivat johtaa täysinäiseen eristäytymiseen. Toisilla korostui myös suurempi oman ajan tarve, mikä saattoi liittyä omaan erityiseen mielenkiinnon kohteeseen. Niihin paneudutaan tarkemmin luvuissa 8.1 ja 9.2. Yhteydenpitoa vähennettiin tai lakkautettiin myös silloin, kun suhteessa koettiin olevan laadullisia puutteita. Harvakseltaan tapahtuvaa yhteydenpitoa ilmeni kuitenkin myös silloin, kun omassa hyvinvoinnissa eikä ystävyyssuhteessa koettu olevan erityisiä puutteita.

Yhteydenpidon vaikeuksia selitettiin esimerkiksi sillä, ettei muista ottaa ystävään yhteyttä, kun keskittyy kaikkeen muuhun tai että on laiska pitämään yhteyttä, ja että vaatisi jonkinlaisen luonteenpiirteen, ettei yhteydenpito olisi tehtävälisan pohjalla. Haasteeksi tuotiin esille myös pitkäjänteisyyden puuttuminen sosiaalisissa suhteissa, mikä näyttäytyy myös haasteina yhteydenpidossa. Kuitenkin eräs haastateltava toi esille, että mikäli yhteydenpidossa on ollut pidempi tauko, saattaa hän tehdä niin sanottuja kertasuorituksia ehdottaen kaverille tapaamista. Yksi haastateltavista myös toi syyksi, että häneltä erityisesti ystävyuden alkuvaiheessa puuttuu aktiivisuutta, ja hän odottaa, että hänelle ehdotetaan tapaamista. Ystävyuden muodostuminen olikin ollut hänen tapauksessaan usein toisen aktiivisuuden varassa.

Toisinaan Asperger-henkilöillä on haasteita hahmottaa läheisyyden rajoja ystävyyssuhteessa. Läheisyyteen liittyvät haasteet ilmenevät niin, että henkilöllä, jolla on Aspergerin oireyhtymä, on halu olla tiiviimmin ja läheisemmin yhteydessä, jolloin

intensiivisyys saattaa uuvuttaa toisen osapuolen, tai niin, että on itse valmis tekemään enemmän asioita ystävyyden eteen ja vaatii samaa myös toiselta. Yksi haastateltavista esimerkiksi korosti sitä, että tarvitsisi tukea sen erottamiseen, kuinka hahmottaa ystävyssuhteen toisen osapuolen tarpeet, mikäli ne poikkeavat omista. Tähän liittyi se, ettei toinen välttämättä halua olla päivittäin tekemisissä ja tehdä ”kaikkea mahdollista” yhdessä. Asperger-henkilöt voivat siis olla myös liian innokkaita yhteydenpitäjiä. Toinen haastateltavista toi myös esille, että aiemmin hänellä on ilmennyt ripustautumista niihin ihmisiin, joiden kanssa haluaa olla ystävä. Eräällä taas haasteena oli, ettei hän tunnista niin sanotusti normaalin kommunikaation rajoja, vaan että hän on todella avoin, ja kertoo henkilökohtaisia asioita suoraan ja varhaisessa vaiheessa tutustumista. Tämä saattaa säikäyttää joitain ihmisiä.

Sosiaalinen jäykkyys

Käsitykset sosiaalisesta jäykkyydestä ystävyssuhteissa ja yleisemmin ihmissuhteissa vaihtelivat huomattavasti. Osa Asperger-henkilöistä kertoi olevansa hyvinkin jyrkkiä ja sosiaalisesti jäykkiä. Sosiaalinen jäykkyys voi ilmetä niin, ettei sellaisiin toimintoihin osallistu, jotka koetaan vähänkin vieraaksi tai epämiellyttäväksi, muutosten sietäminen on haasteellista, tai että ihmiset tuomitaan helposti ja toisinaan pysyvästi omista, valtavirrasta poikkeavista, näkemyksistä käsin. Poikkeavaa arvomaailmaa itsessään ei nähty haasteena, vaan ihmisten tuomitseminen jyrkästi ja ehdottomasti niistä käsin. Osa taas toi esille käsityksiä omaehtoisuuden toisesta päästä, ohjattavuudesta. Toisaalta se, että ystävä päätti esimerkiksi harrastuksista tai koulun valinnaisaineista, käsitettiin hyvänä asiana ja ystävää kuvattiin ”eteenpäin potkijana”, mutta se ilmeni myös päätöksentekemisen pitkittymisenä ystävän ollessa eri mieltä, tai luopumisesta, jos päätös pitää tehdä painostuksen alaisena.

A: No siis kyllä mä oon välttelly niitä tilanteita, missä siis ihan yksin pitää mennä mihinkään, edes linja-autolla mihinkään tai... että aina oli sitte kaveri mukana. Että se niinkö hoitaa sen puhepuolen ja... eteen pääsee siinä, siitäki... (naurua)

Isossa ryhmässä toimiminen koetaan haasteelliseksi

Isossa ryhmässä tutustuminen tai toimiminen tuotti haasteita kaikille tutkimukseen osallistuneille. Tilanteita, joissa ison ryhmän haasteet koettiin, olivat esimerkiksi ryhmäleikkitalanteet, ryhmätyöt luokassa, joukkueet liikuntatunneilla, isojen syntymäpäiväjuhlien järjestäminen sekä vapaa-ajan viettäminen kaveriporukoissa. Henkilöt, joilla on Aspergerin oireyhtymä, kokevat, etteivät joko heidän taitonsa riittäneet sellaisessa toimimisessa, heillä ei ollut halua siihen tai että se tuotti ahdistusta. Vaikeuksia tuotti sekä ryhmään mukaan meneminen, ryhmän yritykset saada Asperger-lapsi mukaan toimintaan, että mukaan pääseminen jälkeen itse toiminta ryhmässä.

Verrattuna kahdenkeskiseen tai pienessä ryhmässä tapahtuvaan vuorovaikutukseen isommassa ryhmässä haasteita tuotti se, että aiheet vaihtelivat nopeampaan, mikä häiritsi keskustelussa mukana pysymistä ja saattoi aiheuttaa tilanteeseen sopimattomia lausuntoja. Myös epä tietoisuus siitä, miten tulisi toimia, kasvaa ja aiheuttaa helpommin sopimatonta käytöstä. Ryhmässä toimiminen aiheutti osalle myös kuulumattomuuden tunteita, kun toisten keskustelut menivät yli ymmärryksen, kaikille ei kokenut voivansa keskustella samalla tavalla tai koska toisille yhdessäolo oli rentoa, mutta itsellä oli jännitys päällä ja kulki vain toisten perässä. Yksi haastateltavista korosti useasti, ettei halunnut olla isossa ryhmässä, vaan halusi vain yhden ystävän.

A: Ja se oli se yks. Ja oli meillä semmosia porukoita, mutta musta tuntu, että mä en niinku jotenki, mä en halunnu olla niis-, niihin kuulu just tyttöjä ja poikia, niin sitte mä en kokenu niissä oloa mitenkään semmoseksi hyväksi, että mä en halunnu olla semmosessa porukassa, vaan mä halusin vaan sen yhen ystävän.

Yksi haastateltavista kertoi, että hän oli leikkinyt ryhmäleikkejä ala-asteella, mutta se johtui siitä, että hänen paras ystävänsä järjesti leikkejä, ja hän osallistui niihin ystävänsä vuoksi. Hänen käsityksensä mukaan hänen omat taitonsa eivät olisi riittäneet toisten hakemiseen leikkiin, eikä hänellä olisi ilman ystävän läsnäoloa ollut haluakaan ryhmäleikkeihin. Toinen haastateltavista taas toi esille, että häntä yritettiin lähestyä ala-asteella, mutta hän ei osannut ottaa lähestymisiä vastaan, vaan ahdistui ja vaikenen kokonaan.

T: Entä sitte näin ala-asteella, niin oliko silloin se tutustuminen helppoa?

D: Eei. Mää oon aina ollu semmonen yksinvetäytyjä. Että niinkö syrjään tykkään vetäytyä ja tutustella sitte yhteen ihmiseen kerralla. Että tuota, kyllä mua yritettiin ala-asteella lähestyä, mutta sitte ku mäkiolin huono ottaa vastaan niitä lähestymisiä, että se tuntu kamalalta, jos monta ihmistä tulee yhtäkkiä puhumaan, ja... Että puolin ja toisin, se oli hankalaa.

T: Joo. Miten ne tilanteet sitte eteni?

D: No ne eteni yleensä sillain, että minä sitte vaikenin kokonaan, ja eihän kukaan kehtaa ruveta tenttaamaan, ku toinen ei mittää s-, vastaa.

6.2.2 Oma hyvinvointi heijastuu ystävyys-suhteisiin

Tutkimukseni tuo vahvasti esille, kuinka oma hyvinvointi ja sen puutteet vaikuttavat myös ystävyys-suhteisiin ja muihin ihmissuhteisiin. Erityisesti tässä tutkimuksessa korostui huonojen kokemusten ja pahoinvoinnin merkitys. Asperger-henkilöillä ystävyys-suhteita haittaa pelot ja stressi, mielialan vaihtelut sekä huono itsetunto ja siihen liittyen alemmuuden tunne, epävarmuus ja herkkyyt. Huonot kokemukset ja pahoinvointi johtavat pahimmillaan itsemurha-ajatuksiin, mutta ne näkyvät ihmissuhteissa myös monin muin tavoin, kuten eristäytymisenä, vetäytymisenä ja sulkeutumisenä, väärinkäsityksistä, negatiivisina ajattelumalleina sekä ystävän kuormittamisena. Huolestuttavaa on myös itseän kohdistuvan kaltoinkohtelun, kuten väkivallan, kiusaamisen ja syrjijimisen, hyväksyminen ja tottuminen, niin että kiusaaminen nähdään ansaituksi. Toisinaan huonot kokemukset voidaan kuitenkin kääntää positiiviseksi voimavaraksi, ja ne voivat auttaa henkilöä esimerkiksi asettumaan toisen asemaan tai tiedostamaan omia tarpeitaan.

Huonot kokemukset tarkoittavat tässä tutkimuksessa esimerkiksi kiusaamista ja syrjintää tai omia ja/tai suvussa esiintyviä mielenterveyden häiriöitä. Kiusaamisen muodot ja kesto olivat vaihtelevia, mutta niitä oli esiintynyt jokaisen haastateltavan jossain elämänvaiheessa. Pienimmillään se ilmeni yksittäisenä kertana pulpettiin piirtämisenä ja ulkonäön kommentointina ja suurimmillaan kiusaaminen jatkui vuosia ja sisälsi esimerkiksi jääkiekkomailalla hakkaamista tai kokonaisvaltaista ryhmästä ulosjättämistä. Kaikilla haastateltavista esiintyi jonkinasteista kiusaamista, joskaan kaikki eivät kokeneet sen olleen olennaista ystävyys-suhteiden muodostumisessa. Aspergerin oireyhtymän kanssa päällekkäistyneet mielenterveyden häiriöt olivat pääasiassa masennusta, mutta myös persoonallisuushäiriöitä ilmeni.

Tietyt puutteet hyvinvoinnissa, esimerkiksi huono itsetunto, herkkyys, alemmuudentunne ja epävarmuus menevät myös hyvin limittäin toistensa kanssa, mutta niistä on myös vaikea määritellä, mikä johtuu mistäkin, ja onko yhteys ystävyysuhteisiin syy vai seuraus. Hyvinvoinnin puutteet näyttäytyvät paitsi näkemyksinä ja tunteina iteään kohtaan ja omista luonteenpiirteistä, ajatus- ja käyttäytymismalleista, mutta myös raskaasta elämäntilanteesta ja mielenterveyden vaikeuksina. Tässä tutkimuksessa ei kuitenkaan selvitetty niiden muotoutumista tai niihin vaikuttavia tekijöitä, vaan kohteena oli näkemykset niiden yhteydestä ystävyteen ja ihmissuhteisiin.

Oma pahoinvointi näyttäytyi aina negatiivisena asiana myös ystävyysuhteille. Erityisesti mielenterveyden häiriöiden nähtiin vaikuttavan ystävyteen haittaavasti suoraan ja selkeästi, ja ne ilmenivät eristäytymisenä ja mahdollisten ystävien poissulkemisena yhteydenpidon lakkauttamisena. Pahasta olosta johtuva eristäytyminen liittyi joko siihen, ettei toisia huvittanut tai jaksanut nähdä, mutta myös pelkoon siitä, että kuormittaa toisia omalla olemisellaan, jolloin tavoitteena on myös suojata itseä ja ystävyysuhdetta. Mikäli ystäviä ei ole, myös tarve sellaisille saattaa unohtua tai niiden muodostamisy yrityksille ei ole jaksamista.

C: No koska mulla on niitä masennusjaksoja ollu, niin mää oon kokenu, että mää oon hirveän raskas ystävä. Että silloin ku mää joudun tukeutuun niinku ystäviin, niin mää pelkään jatkuvasti sitä, että ne ei, että ne väsy minuun. Että ne ei jaksa niinku kuulla siitä mun masennuksesta. Ja se yläasteikänen ystävä oikeestaan sano sen kerran ihan suoraanki, että se ei, että sillä ei voimavarat niinku riitä olemaan mun tukihenkilö. Ja voi olla, että se on se syy, miks mää oon jälkeensäpäinki sitä myös sitte myöhemmissä ystävyysuhteissa pelänny aina sitä, että mää kuormitan ihmisiä.

C: Mulla on jotenki koko ajan se pelko niinku takaraivossa että, että ystävät jättää minut sen takia, että ne ei jaksa mua.

T: Kyllä. Onko se jotenki rajottanu omaa toimintaa, tai minkälaisia vaikutuksia sillä on ollu sillä omalla pelolla?

C: No se ehkä tekee sen, että mää erakoidun silloin, ku mää oon masentunu.

T: Joo.

C: Et sen sijaan että mää niinku pyytäisin ystäviltä apua ja tukea siihen, niin mää silloin jättäydyn sitte yksin, etten mää kuormittais niitä ystäviä.

Täyden eristäytymisen sijaan paha olo voi ilmetä myös lievempänä välttelynä tai vetäytymisenä. Se voi ilmetä haluttomuutena kutsua ystäviä kotiin kotioloista johtuvan häpeän takia, kieltäytymisestä itselle vieraisiin toimintoihin tai vetäytymisenä tai yhteydenpidon vähentämisenä vain tiettyjen henkilöiden seurasta esimerkiksi sen vuoksi, että kyseisen ihmisen seura aiheuttaa alemmuuden tunnetta tai uhkaa muutoin omaa hyvinvointia. Esimerkiksi se, että omat mielialat heittelevät, voi vaikuttaa siihen, että toisten synkkyys vaikuttaa herkemmin omaan hyvinvointiin negatiivisesti, minkä vuoksi masentuneita ihmisiä haluaa itse vältellä. Eräs haastateltava koki myös alemmuuden tunnetta toisen aktiivisen elämän vuoksi, jolloin hänestä tuntui, ettei hänen omassa elämässään tapahdu mitään.

Hyvinvoinnin puutteet ja ikävien kokemusten seuraukset voivat ilmetä myös huonona itsetuntona, epävarmuutena tai herkkyytenä. Silloin tulkitaan helposti, että epäonnistumiset tai haasteet ihmissuhteissa johtuvat siitä, että itsessä tai omassa toiminnassa on jotain vikaa ja saattavat pelätä, että kuormittavat ystävää liikaa. Kun toinen ei esimerkiksi vastaa riittävän nopeasti tai odotetulla tavalla yhteydenpitoon, tulkitaan se helposti niin, ettei hän halua tavata enää ollenkaan.

T: Kyllä. Entä mihin tekijöihin sää sillon kiinnität huomion, ku sää hoksaat, että tuo vois olla semmonen [tutustumisen arvoinen] tyyppi?

B: No siihen, että se tietenkin vastaa asiallisesti, sitte eikä oo mitenkään silleen vaivautuneen oloinen, totta kai, ku se on vielä itekki niin herkkä, niin sitä rupeaa jo silleenki että jos ei vaikka heti tyyliin vastakaikua saa tai vaikka vastaakaan tyyliin heti tai muutenkaa kerkiä, niin sitä heti aina tahtoo aatella, että noni, sekikö on semmonen, että ei kiinnostanu mun seura ja noin. Että seki on hylänny minut.

Osa haastateltavista myös tiedostaa itse omien negatiivisten ajattelumallien tai huonon itsetunnon vaikutukset ystävyysuhteisiin ja näkevät ne haasteina. Haasteet voivat myös muodostaa negatiivisen kehän: kun ystäviä ei ole tai niitä on vähän, johtaa se käyttäytymiseen, mikä haittaa ystävyysuhteiden muodostamista ja ylläpitoa entisestään.

T: Entä mitkä sää koet, että on just sun suurimpia haasteita ystävyysuhteissa just tuon pitkäjänteisyyden lisäksi?

E: Mmm... No, se varmaan se, että tuntuu, että ei ois mitään annettavaa, johtuu siitä, että on ollu niin vähän niitä ystäviä. Ja sitte ku oli, ei nyt mitään fyysistä kiusaamista, tai juurikaan, mutta semmosta, semmosia niinku huonoja kokemuksia. Ja... sitten öm... ehkä semmosia ulkonäköpaineitakin. Tai siitä johtuen niinkun, niistä asioista johtuen se, että aattelee et - nii ja itsetunto kans - ne varmaan kaikki vaikuttaa siihen, tuota, asiaan. Että en tiä sitte mitä muuta sitä sanois... Öm.

E: No mää luulen, että mää aika lailla ite oon torpedoinu niitä omia ihmissuhteita sillä, että aattelee, että ei oo mitään niinku annettavaa niille.

Toisinaan ystävyssuhteita ei haitannut pelkästään pelko siitä, että oma pahoinvointi aiheuttaa kuormittavaa käytöstä, vaan se todella haittasi suhteen toista osapuolta. Pari haastateltavaa toi esille, kuinka omasta pahasta olostä kumpuava käyttäytyminen, kuten alentunut hermostumiskynnys tai jatkuva keskusteleminen tai valittaminen pahasta olostä tai sen aiheuttajasta sai toiset etääntymään. Yksi haastateltavista kertoi, kuinka yläasteella hänen ystävänsä oli suoraan todennut, ettei tällä ole voimavaroja toimia hänen tukihenkilönään. Tämän vuoksi hänelle on jäänyt pelko siitä, että hän on kuormittava ihminen ja ihmiset väsyvät häneen, mikä taas on johtanut aiemmin mainittuihin vetäytymisreaktioihin ja negatiivisiin ajattelumalleihin itsestä ja ystävyyden tulkinnoissa.

Huolestuttavaa on, että kun kaltoinkohtelua tai yksinäisyyttä on jatkunut tarpeeksi kauan, aletaan siihen tottua ja nähdä se normaalina tilana. Se taas lisää negatiivisen minäkuvan muodostumista, ja vaikeuttaa tuen hakemista tilanteen parantamiseksi. Lapsuudessa ja nuoruudessa koetut tapahtumat näkyvät vielä aikuisiälläkin ja käsitysten muuttaminen itsestä on vaatinut pitkän työn. Eräs haastateltavista kertoi, kuinka häntä oli kiusattu melkein koko koulu-aika, ja siihen oli sisältynyt muun muassa jääkiekkomailalla hakkaamista, haukkumista ja uskottelua, ettei tällä ole ihmisarvoa, eikä kukaan auttaisi, vaikka hän kertoisikin kiusaamisesta jollekin. Tämä aiheutti sen, että hän salasi tapahtumat ja uskoi ansainneensa kohtelun. Vielä vuosien kuluttua aikuisiällä hän toisinaan pohtii, oliko se oikein ja onko hänellä oikeus puolustautua kyseenlaista toimintaa vastaan. Toinen henkilö myös koki normaaliksi sen, ettei kukaan, edes kaverit puuttuneet hänen kiusaamiseensa johtuen pelosta, että itse joutuisivat kiusatuksi. Koska Aspergerin oireyhtymän oireisiin kuuluu, ettei henkilö ymmärrä sosiaalisia normeja, nousee kasvatuksen merkitys oleelliseksi, jotta edellä kuvatun kaltaisia olettamuksia pääse syntymään, tai jotta ne saadaan korjattua. Perhe, varhaiskasvatus ja koulu ovat silloin

merkittävässä asemassa näiden käsitysten muokkaamisessa. Ääritapauksissa tehtävä voi jäädä vain yhden näistä harteille, kun muut kasvattajat tukevat haitallista toimintaa.

T: Mistä se johtu sitte että se diagnoosi tuli niin myöhään?

D: No se varmasti johtuu siitä niinkö [perheenjäsen], kun on, se on mulle hokenu millanen mun pittää olla ja millanen mää oon. Että mää oon paha ja huono ja minusta ei oo mihinkään, ja se niinku yritti tehdä minusta, mää oon aina sanonu, että niinku se muumien näkymätön lapsi, että mää olin niinku se. Ei mua kukaan hoksannu, ei mua kukaan huomioinu. Jos huomioi, niin [hän] tuli väliin. Että se tavallaan se osasi pitää ne kulissit niin viimeseen asti usko-, asti pystyssä ja määhän uskoin siihen itekki sitte mitä se oli mulle vuosia hokenu. Niin määhän uskoin siihen tottakai itekki, ja ei mulla ollu muuta tottuutta.

T: Mm.

D: Ei kukaan sanonu, että se on väärin tai että sää et oo semmonen, mitä sulle on hoettu lapsesta asti.

T: Eli voiko olla, että [perheenjäsen] on myös vaikuttanu sun ystävyysuhteisiin jollakin tavalla?

D: Se on! On varmasti. Jos se ois tukenu minua niin ois, ois ehkä ollu vähä paremmin asiat. Ja koulussaki, ku minua kiusattiin, niin se tuumasi kotona, että se on sulle ihan oikein. – –

Sillä hetkellä, kun pahoinvointi on valloillaan, nähdään sen haittaavan niin omaa roolia ystävänä, kuormittavan toista osapuolta kuin luovan etäisyyttä ystävien välille. Kun huonoista kokemuksista ja pahoinvoinnista on selvitty, voidaan menneisyydestä kuitenkin myös oppia ja kääntää niitä myös hyvinvointia tukeviksi voimavaroiksi. Niiden kautta voidaan esimerkiksi tunnistaa omia tarpeita ystävyteen liittyen ja oppia hyväksymään itseään. Ne voivat myös vaikuttaa toimintamalleihin siten, että haluaa kohdella toisia eri tavoin, kuin on tullut kohdelluksi, tai auttaneet kehittämään ystävydessäkin arvokkaita taitoja, kuten toisen asemaan asettumista. Vaikka ystävyys itsessään nähdään edistävän hyvinvointia, voidaan oma hyvinvointi nähdä toisaalta ystävyysuhteiden toimimisen edellytyksenä.

T: Kyllä. Sitte mulla on tässä vaan, että onko jotaki, mitä haluaisit lopuksi vielä kertoa niinkö ystävyteen tai Aspergeriin liittyen?

D: Mm... No sen, että mä oon niinku vasta nyt oppinu arvostamaan sitä ystävyyttä. Että kun, tavallaan ku on saanu tän oman elämän niinku suhteellisen tasapainoon, niin nyt on niinku se, että nyt mä haluan oikeesti sen muutaman hyvän ihmissuhteen. Et mä aion ja haluan ja pyrin pitämään niistä kiinni. Että nyt on niinku tullu vasta tullu semmonen rauha noihin ihmissuhteisiin.

6.2.3 Henkilökohtaiset laatuksiteerit määrittävät ystävyyttä

Ystävaksi ei kelpaa kuka tahansa, vaan siihen on omat laatuksiteerinsä myös Aspergerhenkilöillä. Kriteerit vaihtelivat, mutta niissä oli myös osittain samankaltaisuuksia. Ystävyyttä määrittävien laadullisten ominaisuuksien toteutuminen tai toteutumatta jääminen vaikuttivat siihen, millaiseksi ystävyys koettiin tai oliko kyse ystävydestä ollenkaan. Mikäli ystävyysuhteessa alkoi ilmetä kriteerien vastaista toimintaa, vaikutti se suhteen etäännyttämiseen tai sen päättämiseen. Mikäli ominaisuudet oli havaittavissa jo tutustuessa, vaikuttivat ne siihen, mahdollistuiko ystävyden muodostuminen alun alkaenkaan.

Kaikki haastateltavat korostivat, kuinka ystävän tulee hyväksyä heidät sellaisina kuin he olivat. Eräs haastateltavista toi esille, että se on yhteistä sekä tuttujen, kavereiden että ystävien keskuudessa. Ystävydessä siis tulee saada olla oma itsensä sellaisena kuin on. Se ilmenee esimerkiksi niin, että ystävä hyväksyy myös epämiellyttävät piirteet, ja osaa jopa nauraa niille. Kun tulee hyväksytyksi, ei ole myöskään tarvetta yrittää olla enempää kuin on. Hyväksytyksi tulemisen merkitys korostui myös negatiivisissa ilmauksissa: ystävän arvostelun, pilkkaamisen ja ymmärtämättömyyden ei nähty kuuluvan ystävyteen.

Luotettavuus korostui neljällä viidestä haastateltavasta. Sillä tarkoitettiin, että ystävälle voi puhua omista, myös hyvinkin henkilökohtaisista ja raskaista, asioista, ja ettei hyvään ystävyteen kuulu näiden asioiden kertominen eteenpäin. Myös rehellisyys, avoimuus ja se, ettei asioita salata, tuotiin esille luotettavuuden yhteydessä. Pääasiassa luotettavuuteen liittyen mainittiin, että toisen osapuolen on oltava luotettava, mutta yksi haastateltavista totesi myös molemminpuolisen luottamuksen olevan tärkeää, ja toinen toi esille, ettei ymmärrä eikä siedä kaksinaamaisuutta, eikä siksi myöskään itse toimi näin. Selän takana haukkuminen kertoo hänen mukaansa siitä, ettei pidä todella toisesta, mikä taas sotii ystävyden käsitystä vastaan. Taustalla on ajatus, että miksi olla toisen kanssa tekemisissä ollenkaan, jos ei pidä tästä. Selän takana puhumisen lisäksi luotettavuutta vastaan sotivat

valehtelu ja kieroilu. Ne saavat epäilemään, mitä minusta puhutaan selän takana, ja onko ystävän sanoma ylipäättänsä totta. Ne taas saavat kyseenalaistamaan koko ystävyiden.

A: Niin, nyt on semmonen epäluottamuslauselma siinä, että mitä tämän asian... Sitte on ottanu vähän etäisyyttä että, että en sitte tosiaan kerro kaikkea...

T: Mm.

A: Omia asioita.

T: Miten, ootteko te päässy ratkasemaan sitä tilannetta mitenkään tämän ite henkilön kanssa?

A: No, hän on nyt muutaman kerran silleen valehellu mulle ihan selvästi, että mää oon sitte vähän alkanu uskomaanki, että ehkä hän oikeesti voiki olla semmonen, että siis, että ei hän nyt välttämättä kerro niitä mun asioita semmosina niinku mää oon kertonu ne hänelle.

T: Kyllä.

A: Vaan hän keksii jotain omia juttuja. Niin sitte mää oon vähän alkanu hänen sanomisiaan epäilemään, jos hän juoruaa jostaki tai...

T: Mm.

A: Että on se vähä semmonen, että mikä se semmonen ystävyys voi oikeen olla sitte... No, jos sitte vaan autellaan toisiamme silloin tällöin ja käydään lenkillä, niin ehkä se sitte riittää.

Jokainen haastateltavista toi esille vastavuoroisuuteen liittyviä ilmauksia hyvään ystävyteen liittyen. Vastavuoroisuuden merkitys näyttäytyy niin yhteydenpidossa, luottamuksessa, tukemisessa kuin keskustelussakin. Vastavuoroisuus ei kuitenkaan välttämättä itsessään tee ystävydestä tai ystävästä merkityksellistä ja läheistä, mutta mikäli sitä ei ilmene, ei myöskään ystävyyttä nähdä läheiseksi. Näin se on kuitenkin hyvän, eli läheisen ja merkityksellisen ystävyuden edellytys. Eräs haastateltava ilmaisi asian näin:

D: Ku mää oon kuitenkin niin paljo hyväksikkikäytetty sitte ku on ollu niin tyhmä, ettei oo tajunnu, ettei kaikki ihmiset oo hyviä tyyppejä, ni, niin nyt oon opetellu siihen, että jos minä annan itestäni, niin toisenki pittää antaa.

Haastatteluissa korostuivat myös ystävien samanhenkisyys joko luonteessa, arvoissa tai elintavoissa ystävyyttä edistävänä tekijänä. Samankaltaisuutta edustivat esimerkiksi keskusteleva luonne ja rauhallisuus. Samanhenkisyys ei kuitenkaan muodostunut pelkästään nimettävistä ominaisuuksista tai tavoista, vaan kaikki haastateltavista toivat esille myös, kuinka tärkeää on, että ”kemat kohtaavat”. Sitä ei välttämättä osattu selventää, mitkä tekijät aiheuttavat tunteen, että kyseessä on itselle niin sanotusti oikea ihminen, vaan tunne muodostui intuitiosta: siitä, että toisen kanssa on jostain syystä luonnollista, vaivatonta, rentoa tai mukavaa olla yhdessä, jonka kanssa on helppo jutella, tai jonka kanssa voi vain olla. Lisäksi samanhenkisyyden merkitys korostui tutkimukseen osallistuneilla silloin, kun sitä ei ilmennyt, ja siten eroavaisuudet toimivat tekijöinä, jotka estivät ystävyysuhteen syntymisen tai johtivat ystävyuden päättymiseen.

6.2.4 Konteksti vaikuttaa ystävyteen

Erilaisten kontekstien vaikutus Asperger-henkilöiden ystävyysuhteisiin näyttäytyi merkittävänä tekijänä erityisesti ystävyysuhteiden muodostumisessa, mutta niiden muuttuminen vaikutti vaihtelevasti myös ystävyysuhteiden päättymiseen. Osalle konteksti asetti reunaehdot ystävyydelle niin, ettei ystävää haluttu nähdä kontekstin, esimerkiksi koulun, ulkopuolella. Toiset taas kokivat juuri samasta syystä yksinäisyyttä. Kaikilla haastateltavista harrastukset ja koulu toimivat pohjana ystävyuden muodostumiselle. Osa korosti myös, että yhdistävä konteksti on välttämätön ystävyystymiselle. Asuinpaikka ja siihen liittyvä paikallisuus, perhe, sukupuoli ja elämäntilanne näyttäytyivät sekä erottavina että yhdistävinä tekijöinä Asperger-henkilöiden ystävyysuhteissa. Etäännyttävänä tekijänä mainittiin yhden kerran uskonto.

Koulu näyttäytyi erityisesti ystävyystymisen ja ystävien tapaamisen paikkana. Yhteinen koulu ei automaattisesti takaa ystävyuden muodostumista, mutta se on niiden merkittävä mahdollistaja, ja jokaisella haastateltavista oli muodostunut ystävyys- tai kaverisuhteita koulussa ainakin jossain vaiheessa. Osalla haastateltavista kouluajoilla muodostunut ystävyys on kestänyt aikuisuuteen ja jatkui edelleen haastattelujen tekemisen aikaan. Osalla taas koulun päättymisen merkitys korostui myös ystävyuden päättymistä. Yksi haastateltavista erityisesti korosti pettymystä siitä, kuinka ystävyys ei kestä kontekstin muuttumista.

A: Mutta sitte mua on niinku jotenki harmittanu, että semmosetki, mitkä mää oon kokenu tosi niinku läheiseksi ystäväksi, niin sitte ne, he-, tosi helposti vaan unohtaa ja jättää, ku se paikkakunta vaihtuu tai opiskelut loppuu tai...

T: Niinniin, että se on se välimatka on erottanu jollaki tavalla?

A: Niin. Ja sitte just ehkä joku perhe-elämä tai että ku löytyy jotain muuta.

Osalla haastateltavista ystävää tavattiin pääasiassa tai pelkästään koulussa, ja suhtautuminen siihen vaihteli. Yksi haastateltavista toi erityisesti esille, kuinka hän lapsuudessa nimenomaan halusi nähdä kavereita vain kouluympäristössä, eikä vapaa-ajalla. Nyt hän kuitenkin uskoi sen rajoittaneen ystäväystymistä. Muutoin suhtautuminen oli joko neutraalia tai negatiivista. Negatiivinen suhtautuminen johtui siitä, että ystävyyttä olisi kaivattu myös vapaa-aikana. Se, miksi näin ei tapahtunut, taas johtui siitä, että aiemmin läheinen ystävyysuhde oli etäännyntynyt esimerkiksi seurustelun vuoksi, ja ystävällä oli enää aikaa vain kouluajana, tai siitä, ettei koulussa alkanut ystävyys tai kaveruus koskaan lähentynyt sille asteelle, että tätä olisi nähty vapaa-aikana.

E: Ja ehkä se että... Nii sitte mää vielä, sen unohin sanoa, että jos oli koulussa jotain kaveria, niin aattelin, että se on niinku siinä kouluympäristössä, että en mää halua niitä vapaa-ajalla nähä. [naurua]

T: Niin niin.

E: Että seki varmasti rajotti, rajotti sitte sitä ystäväystymistä. Mut kyllä niinku mää sain kutsua, kutsuja sitte, tai oisin saanu niinkun öm, ainaki pari kertaa ala-asteella niinku johonki synttäreihin, mutta mää sieltäki yritin keplotella jotenki ulos.

Se, että ystävä asui lähellä, oli myös merkittävä tekijä, joka mahdollisti ystäväystymisen, helpotti ystävyysuhteen ylläpitoa. Ystävyysuhteen muodostamisessa mainittiin usein, kuinka ystävä asui lähellä, ja kuinka näkemiset tapahtuivat toistensa luona vierailemalla tai leikkimällä ulkona. Kukaan haastateltavista ei ollut tutustunut ystäviinsä esimerkiksi internetin keskustelupalstoilla tai pelien välityksellä, vaan kaikilla tutustuminen oli tapahtunut lapsuudessa paikallisesti ja kasvokkain. Tilanne voi kuitenkin olla erilainen lasten keskuudessa tänä päivänä, kun digitaaliset laitteet ja sosiaalinen media ovat yhä yleisempää myös lasten käytössä. (Repo & Nätti 2015, 135, 152.) Yhteiskunnalliset muutokset voivat vaikuttaa yhtä lailla myös Asperger-lasten käyttäytymiseen.

T: No entä sitte ku sulla oli ne tietyt kaverisuhteet, niin miten piditte yllä sitä ystävyysuhdetta?

B: No tietenki käytiin toistemme luona, että siinä se enimmäkseen oli. Eihän sillonkaan ollu vielä [vuosikymmenellä] mittää nykysiiä facebookkeja tai pikaviestiohjelmaa, ku se oli vaan lankapuhelimet ja sehän oli muutenki sitä aikaaki vielä, että sitähän siihen aikaan ei niinku voinu muuten, sitä fyysistä tapaamistahan oliki enemmän. Ku osalla oli vaan lankapuhelimet siihen aikaan.

Oma tai ystävän muutto vaikutti vaihtelevasti ystävyysuhteisiin, ja osalla se aiheutti ystävyuden katkeamisen, kun taas osa jatkoi yhteydenpitoa kirjeitse, soittelemalla tai viestittelemällä. Ystävyuden jatkuessakin muuton jälkeen fyysinen etäisyys koettiin kuitenkin haasteena. Yksi haastateltavista toi esille, kuinka erään ystävän kanssa tapahtuvat riidat johtuivat aina viestittelystä, ja kuinka niitä tuskin olisi, jos he asuisivat lähempänä ja pystyisivät näkemään kasvokkain. Käsitys on sikäli mielenkiintoinen, että Attwood (2012, 82) nimenomaan korostaa, kuinka kirjoittaen tapahtuva kommunikointi on Aspergerhenkilöille helpompaa, koska silloin ei tarvitse keskittyä ylimääräisiin ärsykkeisiin ja sosiaalisiin signaaleihin. Useat haastateltavista toivat esille, kuinka oma tai ystävän muutto oli johtanut ystävyysuhteen katkeamiseen. Eräs haastateltavista kertoi esimerkiksi, kuinka hän oli lapsuudessa ottanut ystävönsä muuton hyvin henkilökohtaisesti, eikä ollut suostunut äitinsä ehdottamaan kirjeenvaihtoon, ja ystävyysuhde oli katkennut muuton jälkeen. Toisinaan myös muuton ajankohta on olennainen vaikuttava tekijä ystävyysuhteen muotoutumisessa.

C: Se, se oli se tutustuminen jo niin vaikeeta, ja sitte siinä oli ehkä vähän se asetelma, että ku se oli seiskaluokka, jonka mää asuin siellä toisella paikkakunnalla. Niin ku mää palasin kasiluokalle sitte sinne vanhalle paikkakunnalle, niin siellä oli kuitenkin ne ryhmät jotka, tai luokat, jotka oli muodostunu seiskaluokalla, niin siellä oli ne kaverisuhteet jo syntyny. Että mää tavallaan tulin uutena semmoseen porukkaan missä kaikilla oli jo kaveri.

Kukaan haastateltavista ei lapsuudessaan ystäväystynyt organisoidussa harrastustoiminnassa, vaan kaikilla haastateltavilla harrastukset olivat sellaisia, että niitä toteutettiin joko yksin tai niihin ryhdyttiin yhdessä ystävän kanssa. Yhteisten harrastusten ja kiinnostuksen kohteiden merkitystä kuitenkin korostettiin määrällisesti eniten ystävyyttä

edistävänä tekijänä. Niihin liittyviä ilmauksia ilmeni kaikilla haastateltavilla, ja eräs tutkimukseen osallistuneista nimesi ne tärkeimmäksi ystävyyttä edistäväksi tekijäksi. Harrastukset ja yhteiset kiinnostuksen kohteet herättivät kiinnostuksen tulevaa ystävää kohtaan ja toimivat pohjana ystävyydelle. Ne myös toivat aktiviteetteja ja puheenaiheita ystävyksille.

Harrastusten ja mielenkiinnon kohteiden roolin vaikuttavuuteen suhtauduttiin kuitenkin vaihtelevasti. Toiselle ne olivat ystävyyden edellytys, jolloin käsitettiin, että erilaisen ihmisen kanssa, joka on kiinnostunut eri asioista, ei tule oltua yhteyksissä. Erilaiset näkemykset esimerkiksi mieleisestä ajanviettotavasta tai vaikkapa elokuvamausta voivat olla ystävyyttä estäviä tekijöitä. Samankaltaisia tutkimustuloksia saivat myös Carrington, Templeton ja Papinczak (2003b, 214). Eräs haastateltavista myös kertoi, että hänellä oli ollut harrastuksen kautta sellainen ystävä, joka oli aivan erityylinen kuin hän itse, ja ettei hän olisi ystävästynyt tämän kanssa ollenkaan, ellei harrastus olisi heitä yhdistänyt. Yksi haastateltavista taas totesi, ettei hänellä juuri ole ystäviensä kanssa yhteisiä harrastuksia tai mielenkiinnon kohteita, ja että syvällisiä keskusteluja voi käydä ilmankin.

Eräällä haastateltavista harrastus määritteli koko ystävyyssuhdetta, ja hän kertoi, kuinka harrastustoiminnoissa syntyneessä ystävyysuhteessa nähtiin ainoastaan harrastuksen parissa, ja puheenaiheet liittyivät lähes poikkeuksetta vain harrastukseen. Yhteydenpitoa oli kuitenkin usein, ja harrastuskautena päivittäin tai jopa useita kertoja päivässä. Toisinaan ystävyysuhde oli myös toissijainen harrastukseen nähden, ja mikäli harrastukseen liittyen tuli erimielisyyksiä, saattoi ystävyysuhde päättyä kokonaan. Tätä hän ei kuitenkaan pitänyt toivottuna asiana.

A: Että osasta niistähän tulee ihan hyviä ystäviä, mutta sitte niissä on se varaus, että jos tulee riitä jostain näistä [harrastus]-asioista, niin se ystävyys voi loppua niinkö seinään.

T: Aa niin justtiisa.

[naurua]

A: Että ne asiat menee niinkö sen ystävyyden eelle.

Perhe käsitettiin monin tavoin merkitykselliseksi vaikuttajaksi Asperger-henkilöiden ystävyysuhteisiin. Epäsuorasti perhe vaikutti ystävyyteen muuttamisen kautta. Osalle

haastateltavista perhe tai perheenjäsen toimi väylänä sosiaalisiin tilanteisiin luoden mahdollisuuksia ystäväystymiseen. Yhdellä haastateltavalla varhaiset ystävyysuhteet esimerkiksi alkoivat niin, että vanhemmat tutustuivat päiväkerhoissa toisiinsa ja alkoivat vierailla toistensa luona, minkä jälkeen lapset tutustuivat toisiinsa. Tätä yhtä esimerkkiä ja ystävyysuhteiden kaltaisia suhteita sisaruksiin ja serkkuihin lukuun ottamatta ne suhteet, joista oli kehittynyt ystävyysuhteet, saivat alkunsa muutoin kuin perheen järjestelyjen avulla. Tutkimustulos eroaa Baumingerin ja Shulmanin (2003, 93) tutkimuksesta, joka tuki ajatusta siitä, että tyypillisesti kehittyneiden lasten ystävyysuhteet alkavat spontaanimmalla ilman tarvetta lähiympäristön sovitteluihin, toisin kuin autististen lasten ystävyysuhteissa.

Yksi haastateltavista toi selkeästi esille, kuinka hänen vaikea suhde erääseen perheenjäsenensä on vaikuttanut hänen ystävyysuhteisiinsa heikentämällä hänen hyvinvointiaan ja siten jaksamistaan myös ystävyysuhteen liittyen ja estämällä mahdolliset tukitoimenpiteet. Toisille perhe ja lähisuku saattoivat tuoda samoja merkityksiä kuin ystävyys, ja eräälle haastateltavista he korvasivat ystävät täysin yhdessä elämänvaiheessa. Kun suhteet sukulaisiin ajan saatossa etäännyivät, alkoi myös ystävyys näyttäytyä hiljalleen eri tavalla merkityksellisesti.

E: Ja sitte mul on ollu, mä oon ollu sitä mieltä että, tai yhdessä vaiheessa mä olin sitä mieltä, että ”Mulle niinku sukulaiset riittää”, että ”En mä tarvi kavereita”. Että varsinki oli niinku ne serkut ja sitte muutenki, lähisuvun kanssahan on ollu läheisiä suhteita.

Ikä ja ajan kulumisen sekä elämäntilanne vaikuttivat myös ystävyysuhteen. Iällä ja ajan kulumisella koettiin olevan sekä positiivisia että negatiivisia vaikutuksia. Toiset korostivat, kuinka iän myötä tapahtuva kypsyminen helpottaa esimerkiksi ystäväystymistä ja vähentää riitelyä, kun taas toiset sanoivat, että lapsena erilaisuus hyväksytään paremmin, mutta kasvaessa vaatimukset yksilöä kohtaan kasvavat, mikä tuo vaikeuksia. Murrosikä koettiin ajaksi, jolloin eroavaisuuksiin erityisesti kiinnitettiin huomiota. Ajankulu ilmeni myös neutraalina tekijänä ystävyysuhteiden muotoutumisessa, ja suhde saattoi esimerkiksi päättyä, kun yhteydenpito lakkasi ajan saatossa tai elämät vievät eri teille. Elämäntilanne toimi ystävyysuhteen edistävänä ja muuttuessaan etäännyttävänä kontekstina. Tutkimuksessa sen merkitys kuitenkin näkyi ainoastaan aikuisiällä. Samanlainen elämäntilanne esimerkiksi työllisyyden, elämänrytmin, elämäntapojen, ongelmien tai lasten suhteen

nähtiin edistävän ystävyyttä. Niitä ei kuitenkaan pidetty välttämättöminä ystävyyden muodostumiselle, eivätkä ne yksinään riittäneet ystävyyteen. Sen sijaan perhe-elämän muutokset, kuten naimisiin meneminen tai lasten saaminen, vaikuttivat osittain ystävyyden etääntymiseen. Uskonto mainittiin yhden kerran haastatteluaineistossa erottavana tekijänä: kun itse alkoi erkaantua yhteisestä uskonnosta, aiheutti se kuilun henkilöiden välille.

Sukupuoli vaikutti ystävyyteen erityisesti lapsuudessa. Pääsääntöisesti ystävyyssuhde muodostui lapsuudessa samaa sukupuolta olevan henkilön kanssa. Yksi haastateltavista toi kuitenkin esille, kuinka lapsena vietti aikaa vastakkaisen sukupuolen edustajien kanssa, sillä heidän kanssaan vuorovaikutus oli mutkattomampaa ja yhteinen ajanviete mielekkäämpää. Murrosiästä muodostui kuitenkin este yhdessäololle. Nyt aikuisena hän kertoi viettävänsä mieluummin aikaa oman sukupuolen edustajien kanssa, joskin hänen ystävänsä edustivat molempia sukupuolia.

Kontekstin merkitystä korostettiin myös yleisellä tasolla ystävyyttä edistäväksi tekijäksi. Jotta voisi alkaa edes tutustumaan, tarvitaan jokin yhteinen asia tai ympäristö, mikä tuottaa kanssakäymistä, ja mikäli yhdistäviä tekijöitä on useampia, sen todennäköisempää ystäväystyminen on. Yhteinen konteksti voi olla myös ystäväystymisen edellytys, ja eräs haastateltavista totesi, ettei ole sellainen ihminen, joka alkaisi jutella linja-autossa tuntemattomalle tutustumisen toivossa, vaan että ystäväystyminen lähtee ”samoista ympyröistä”, jos on lähteäkseen.

6.2.5 Tukitoimenpiteillä voidaan vaikuttaa Asperger-henkilön ystävyyssuhteisiin

Tutkimukseen osallistuneilla henkilöillä, joilla oli Aspergerin oireyhtymä, oli monenlaisia käsityksiä Aspergerin oireyhtymään liittyvistä tukitoimenpiteistä. Tukitoimet nähtiin pääsääntöisesti hyvänä asiana, ja kaikilla oli näkemyksiä siitä, millaista tukea olisivat lapsena tarvinneet Aspergerin oireyhtymän johdosta. Kuitenkin ulkopuolisen antamalla tuella nähtiin myös riskinsä, ja osa haastateltavista toi esille, kuinka tukikeinoilla ei heidän tapauksessaan olisi välttämättä ollut apua, koska sellaista henkilöä ei ollut, kenen kanssa olisi halunnut ystäväystyä, tai koska tukikeinoihin vaadittiin perheen kanssa tehtävää yhteistyötä, ja perhe oli yhteistyöhalun sijaan sabotoiva. Leikkiin kannustaminen saattoi aiheuttaa myös ärtymystä. Eräs haastateltavista toi myös esille, kuinka esimerkiksi koulun tarjoamat erityistoimenpiteet olisivat saattaneet leimata hänet muiden lasten silmissä, tai kuinka olisi ollut kamalaa, jos hänet olisi yritetty pakottaa esimerkiksi harrastusryhmään,

jossa on paljon tuntemattomia nuoria. Käsitelyssä on yhteneväisyyksiä Carringtonin, Papinczakin ja Templetonin (2003a, 18) tutkimukseen, jossa näkyvät tukitoimet, kuten mentorin läsnäolo, saattoivat leimata AS-lasten ja vieraannuttaa vertaisryhmästä. Toisten tarjoama ymmärrys ja erilaisuuden hyväksyminen kuitenkin merkittävänä tukikeinona.

Ulkopuolista tukea koettiin tarvitsevan kuitenkin erilaisissa sosiaalisissa tilanteissa ja ihmissuhteissa pärjäämiseen. Aineistosta nousi esille esimerkiksi tuen tarve vastavuoroisuuteen, ryhmässä toimimiseen, kirjoittamattomien sääntöjen ja riitatilanteissa pärjäämiseen sekä sopivan ystävän löytämiseen ja ystävyysuhteen solmimiseen.

Taitojen harjoittelussa erilaiset terapiat, kuntoutukset, ohjaukset ja sopeutumisvalmennukset nähtiin merkittävänä. Kaksi haastateltavista toi myös esille, kuinka Asperger-henkilöille voisi kirjoittaa omat kirjansa sekä ystävyysuhteen että kirjoittamattomiin sääntöihin liittyen, ja niistä voisi opetella aiheeseen liittyviä merkityksiä ja normeja. Kyseisiä aiheita voivat myös opettaa joko vanhemmat tai opettajat. Päiväkodissa ja koulussa auttaisi, jos joku, esimerkiksi kuraattori tai opettaja, huomaisi ja hahmottaisi lapsen vaikeudet, jotta tukea voidaan ylipäättänsä alkaa tarjota. Tuen varhaisuus nähtiin merkittävänä. Pedagogisena tukena myös ryhmäjäoissa voidaan ottaa huomioon Asperger-lapset, sillä useassa haastattelussa ilmeni, kuinka ryhmätilanteet ja erityisesti ryhmän muodostaminen itsenäisesti tuotti vaikeuksia. Haastateltavat toivat esille, kuinka se, ettei ryhmätilanteet olleet pakollisia, tai että opettaja jakoi ryhmät, helpotti työskentelyä huomattavasti. Ymmärrystä ja hyväksyntää taas nähtiin saavan tiedon lisäämisellä.

Myös diagnoosin nähtiin olevan helpottava tekijä ja tukimuoto itsessään. Paitsi että se toimii väylänä tukitoimenpiteisiin, lisää se myös ymmärrystä niin toisten taholta kuin itseään kohtaan, auttaa hyväksymään itsensä ja helpottaa yhteistyötä ammattilaisten kanssa. Eräs haastateltavista koki, että juuri diagnoosin saaminen olisi ollut ratkaiseva tekijä nuoruuden vaikeuksien selvittämisessä.

T: Kyllä. Entä sitte, jos se diagnoosi ois tullu jo silloin lapsena. Oisko sillä ollu jotaki vaikutusta?

C: Ois kyllä varmaan ollu. Mää luulen, että mää olisin ymmärtäny itteäni paremmin. Ja mää – tätä nyt ei tietenkää voi tietää, että miten se ois menny – mutta mää jollakin lailla kuvittelen ja vähän toivon, että jos mää olisin tienny sen jo lapsena, niin ne mun masennukset ei ois joko ollu niin pahoja tai niitä ei ois ollu niin paljon. Mää

jotenki kuvittelen, että se masennus johtuu jollakin tavalla siitä Aspergerista. Ja ehkä juuri siitä, että sitä ei oo niinku ymmärtäny, niin se on aiheuttanu sitä masennusta.

6.3 Yhteenveto ja johtopäätökset

Vaikka olikin tiedossa, etteivät laadullisen tutkimuksen tulokset ole yleistettävissä, ja kuinka kaikki autismikirjon henkilöt ovat yksilöitä, olin silti hämmentynyt, kuinka erilaisia käsityksiä tutkimusaineistosta nousi. Tutkimustulokset todella ovat vain muutamien henkilöiden käsityksiä tietyssä ajassa ja paikassa. Käsityksissä oli kuitenkin joitakin yhteneväisyyksiä. Kaikki tutkimukseen osallistuneet näkivät ystävyuden itsessään positiivisena asiana, vaikkakin ystävyyssuhteissa saattoi tapahtua negatiivisia asioita. Pahana ei kuitenkaan nähty ystävyyttä itsessään, vaan todettiin, että ystävyyssuhde oli huono, tai ettei se ollutkaan oikeaa ystävyyttä.

Ystävyuden nähtiin olevan merkityksellistä, ja sitä kohtaan osoitettiin sekä halun että tarpeen ilmauksia. Ystävyuden merkitys korostui ennen kaikkea yksinäisyyden ehkäisemisessä. Tutkimukseen osallistuneet olivat kokeneet yksinäisyyttä ainakin jossain elämänvaiheessa, ja se koettiin ikävänä asiana. Yksinäisyyden kokemukset ovat yhteneväisiä useiden muiden Asperger-henkilöitä koskevien tutkimusten kanssa (Whitehouse, Durkin, Jaques & Ziatas 2009, 309; Laasgard, Nielsen, Eriksen & Goossens 2009, 222–224). Ystävyuden tuoma seura ja mahdollisuus jakaa asioita toimi ratkaisuna ongelmaan. Junttila (2015, 158–159) tuo esille yksinäisyyden olevan vahvasti sidoksissa puutteisiin sosiaalisessa kompetenssissa. Sosiaaliseen kompetenssiin hän laskee kuuluvan esimerkiksi ystävyyssuhteiden muodostamiseen ja ylläpitämiseen liittyvät taidot. Tutkittavat toivatkin esille useita tekijöitä juuri niihin liittyen ystävyyteen vaikuttavien tekijöiden käsittelyssä.

Tutkimustulokseni tukevat väitettä, jonka mukaan ainakin osa AS-henkilöistä arvostaa ystävyyssuhteissaan läheisyyttä. Samankaltaisia tuloksia AS-henkilöistä ovat saaneet muun muassa Berns (2016, 105–107), jonka tutkimuksessa läheisyyttä kuvattiin sillä, että ystävän kanssa jaetaan henkilökohtaisia asioita ja se kestää ristiriidoista huolimatta, sekä Howard, Cohn ja Orsmond (2006, 622–623). Heidän tutkimuksessaan AS-henkilöt korostivat ystävyudessa läheisyyttä, auttamista, tukemista, välittämistä, anteeksiantamista sekä vastavuoroisuutta. Näistä ainoastaan anteeksiantoa ei käsitteenä mainittu kertaakaan

haastatteluaineistossa, joskin ristiriitatilanteissa korostettiin ymmärrystä ja asioiden selvittelyä.

Tässä tutkimuksessa neljä viidestä käsitti ystävyuden merkitsevän läheisyyttä: siihen liitettiin joko kelpaamisen kokemus, välittäminen, kiintymys tai tukena ja turvana toimiminen. Ne voivat olla joko arvoja itsessään tai ne voidaan nähdä itsearvostusta lisäävänä tekijänä. Ystävydessä saattoi korostua lämpimät tunteet, pitkäkestoisuus, tai se, että tehdään ”kaikki yhdessä”, mitkä ovat olennaisia myös kumppanuudessa. Kaikilla näistä neljästä ilmeni näitä piirteitä myös omista ystävyys-suhteissaan. Läheisyyden merkitys korostuu myös neurotyypillisten ystävyys-suhteissa (Korkiamäki 2013, 123; Poikkeus 1995, 123), joten voidaan sanoa, että ainakin joillain AS-henkilöistä on osittain samanlaisia merkityksiä ystävyydelle kuin tyypillisesti kehittyneillä.

Carringtonin, Papinczakin ja Templetonin (2003a, 18) ja Churchin, Alisanskin ja Amanullahin (2000, 18) tutkimuksissa pintapuolisiin suhteisiin osoitettiin olevan tyytyväisiä. Vaikka tutkimuksessani yksi haastateltavista ei tuonut läheisyyteen liittyviä elementtejä esille, vaan korosti olevansa jännitystilassa myös pitkäaikaisenkin ystävän kanssa ollessaan ja keskustelemaan helpommin kevyttä jutustelua ystäviensä kanssa, kertoi hän kuitenkin, että elämä olisi rikkaampaa, jos olisi parempia ihmissuhteita. Tämä viittaa siihen, ettei hän ollut täysin tyytyväinen ystävyys-suhteisiinsa. Tutkimustulokseni ovat siis ristiriidassa näiden tutkimusten kanssa.

Ystävyydelle asetettiin myös konkreettisia merkityksiä, joiden vuoksi ystävyys nähtiin toivottuna. Sen ajateltiin tuovan mielenkiintoisia asioita elämään ja tuovan joitain elämässä eteenpäin auttavia etuja, kuten suosiota, elämänhallinnan tukea tai sosiaalista integraatiota. Kahta jälkimmäistä ei ilmaistu kyseisillä käsitteillä, vaan niihin liittyi kuvailevia ilmauksia, kuten että ystävyys on tärkeää, koska tarvitaan eteenpäin potkijaa. Sosiaalinen integraatio ei ollut kaikille ystävydessä varsinaisesti toivottu asia. Toisaalta ystävyuden ja sosiaalisten kontaktien nähtiin estävän vuorovaikutustaitojen ruostumisen, mikä nähtiin positiivisena, mutta sen merkitys ilmentyi myös riitojen kautta. Ystävät saattoivat huomauttaa sopimattomasta käyttäytymisestä, jolloin AS-henkilö oppi sosiaalisia normeja. Tästä merkitysryhmästä pohdin aluksi käyttäväni nimitystä itsensä kehittämisen. Ajanviete ja tylsyyden estäminenkin voivat olla itsensä kehittämistä ja viedä elämässä eteenpäin, mutta ne eivät sitä välttämättä ole, ja koska uuden oppiminenkin voi olla arvo itsessään, on tästä joukosta käytetty laajemmin yhteisnimitystä elämän rikastuminen.

Ystävyyteen vaikuttavia tekijöitä on lukuisia, ja osa tekijöistä on sisäisiä, henkilökohtaisia, kun taas osa on ulkoisia tai itsestä riippumattomia. Sosiaalisen kompetenssin ja erityisesti sosiaalisten taitojen puutteet olivat tekijä, joka korostuu myös aiemmissa tutkimuksissa (Rao, Beidel & Murray 2008, 353–354). Siihen liittyen ilmeni kuitenkin useita merkityksellisiä tekijöitä, jotka on tärkeää ottaa huomioon myös tukimenetelmien suunnittelussa. Erityisesti tulosten erilaisuus on huomioitava seikka. Yksi Asperger-henkilö voi olla hyvin suora, töksäyttelevä tai puhua hyvin syvällisistä asioista. Toinen saman diagnoosin omaava taas voi olla hyvin ujo henkilö, joka koittaa kiemurrella ulos vuorovaikutuksesta, ja joka pitää keskustelun mahdollisimman yleisellä ja keveällä tasolla. “Stereotyypistä Asperger-henkilön käsitystä” ei voi tämän tutkimuksen pohjalta määrittää.

Kaikki tutkimukseen osallistuneet kokivat ryhmässä toimimisen haastavaksi. Kun tyypillisesti kehittyneillä lapsilla ja nuorilla ryhmään kuulumisen voi näyttäytyä sosiaalisena ja emotionaalisenä pääomana (Korkiamäki 2013, 131, 166), ilmeni tässä tutkimuksessa osalla AS-henkilöillä jopa vastakkaisia näkemyksiä. Ryhmään ei koettu kuuluvan, eikä erityisesti yksi haastateltavista edes halunnut kuulua siihen, vaan halusi vain yhden ystävän. Tältä osin Asperger-henkilöiden käsitykset voivat poiketa tyypillisesti kehittyneistä. Ryhmässä toimimiseen liittyi kuitenkin osattomuuden ja kuulumattomuuden tunteita. Siihen, olisiko ryhmään suhtautuminen erilainen, jos ryhmässä toimiessa ei välittyisi negatiivisia asenteita AS-henkilöön vertaisten osalta, ei tässä tutkimuksessa oteta kantaa.

Käsityksissä hyvinvoinnin, ja erityisesti sen puutteiden, vaikutuksesta ystävyyteen ilmeni yhteneväisyyksiä. Kun voi pahoin, ystävyydelle ei löydy jaksamista tai motivaatiota. Oman tilan parantaminen voi olla merkityksellisempää, tai vetäytyminen johtuu siitä, ettei jaksais toisia ihmisiä ja niihin liittyviä vaateita. Osa taas saattaa vetäytymisestä huolimatta kaivata seuraa. Pahoinvointi saattoi aiheuttaa myös pelkoreaktion, ettei uskalla kuormittaa ystäviä pahan olon hetkellä, jotta nämä olisivat paikalla vielä sen mentyä ohi.

Kontekstin vaikutuksista Asperger-henkilöiden ystävyysuhteille on myös paljon teoretietoa. Tässä tutkimuksessa mielenkiintoista oli, ettei kukaan haastatelluista ollut tutustunut lapsena harrastustoiminnan kautta, vaikka kaikki mainitsivat sen merkityksellisenä ystävyyden edistäjänä. Konteksti vaikuttaa ystävyysuhteisiin Asperger-henkilöiden lisäksi myös tyypillisesti kehittyneillä. Koulu, asuinpaikka, harrastukset,

kiinnostuksen kohteet, elämäntyyli, arvot ja uskonto vaikuttavat erityisesti ystävyyssuhteen muodostamisessa (Aaltonen, Kivijärvi, Peltola & Tolonen 2011, 33–34.) Sen sijaan politiikkaa ei mainittu tässä tutkimuksessa yhdistävänä tekijänä, toisin kuin Aaltosen ym. (2011) tutkimuksessa. Tässä tutkimuksessa Asperger-henkilöiden kohdalla konteksti näkyi myös ystävyyssuhteiden päätymisessä: kun esimerkiksi asuinpaikka, koulu tai uskonto vaihtuivat, saattoi myös ystävyyssuhde päättyä. Kuitenkaan harrastusten ja kiinnostuksen kohteiden muuttumisen ei mainittu kertaakaan olleen ystävyyssuhteen päätymisen syynä, toisin kuin joillain (Attwood 2012, 189) autismikirjon henkilöillä.

Myöskään tekniikan merkitys ei korostunut ystävyysmuodostumisessa tai edistämisessä paremmaksi tai huonommaksi, vaan se oli väline yhteydenpitoon ja saattoi pitää hengissä suhteen, jota jokin muu tekijä, kuten muutto, oli haastanut. Koska median käyttö on kaiken kaikkiaan lisääntynyt (Repo & Nätti 2015, 135, 152), uskon, että tilanne saattaa olla toki tämän päivän lapsilla aivan toinen. Samasta syystä johtuen erot AS-lasten ja neurotyypillisten välillä ovat voineet kaventua hyvinkin paljon liittyen siihen, miten ystävien kanssa vietetään aikaa.

Laatukriteerit olivat osalla haastateltavista ehtoja ja edellytyksiä ystävyydelle, osalla toiveita ja osalla puhtaasti käsityksen merkityksen arviointia omasta näkökulmasta käsin. Kullakin haastateltavalla oli myös näkemys siitä, millaisista tukikeinoista on heille hyötyä. Osalla korostui kuitenkin myös niihin liittyvät riskit. Vaikka varsinaiset tukimenetelmät tulee pohtia aina yksilöllisesti, voidaan tiivistää, että niillä yritetään joko saada ympäristöä hyväksymään erilaisuus, kehittää henkilön, jolla Aspergerin oireyhtymä on, sosiaalista kompetenssia tai saada henkilö hyväksymään itse itsensä.

7 Pohdinta

Tutkimuksessa perehdyttiin Asperger-henkilöiden käsityksiin ystävyuden merkityksistä ja ystävyyteen vaikuttavista tekijöistä. Ystävyuden käsite on itsessään laaja teema, ja sitä on tarkasteltu tässä tutkimuksessa hyvin rajatusti. Tässä luvussa käsittelen tutkimuksen antia, tuloksiin vaikuttavia tekijöitä, jatkotutkimusaiheita sekä luotettavuutta ja eettisyyttä.

7.1 Pohdinta

Haastattelun aihe oli hyvin henkilökohtainen, laaja ja vaikeakin, ja olin varautunut siihen, että vastaukset tulisivat olemaan niukkoja ja yleisluontoisia. Olin miettinyt valmiiksi useita teemoja tarkentavia kysymyksiä. Vuorovaikutus oli kuitenkin sujuvaa, ja aineistoni koostui hyvin monipuolisista, yksityiskohtaisista ja avoimista vastauksista. Haastateltavat kertoivat esimerkiksi mielenterveyden vaikeuksista, kuten masennuksesta ja persoonallisuuden häiriöistä sekä koulukiusaamiskokemuksista, ja pohtivat laajasti omaa erilaisuuttaan ja sen ilmentymistä elämässään.

Tutkimuksen tekemistä hankaloitti se, ettei tutkimuskysymyksiä oltu mietitty etukäteen tarkasti. Tavoitteena oli vain tutkia Asperger-henkilöiden ystävyuden käsityksiä, ja ennako-oletuksena oli, että ne toimivat mahdollisten tukitoimien perustana. Se toisaalta edisti avointa suhtautumista aineistoon, mutta aineiston laajuuden vuoksi merkityksikköjen teemoittelu ja luokittelu oli hyvin aikaa vievää ja haastavaa, ja luokittelu muuttui aina näkökulmasta riippuen. Esimerkiksi ”luotettavuus” päättyi lopulta ystävyyttä tai ystävää kuvaavaksi laatuksiteeriksi, mutta alun perin se oli merkityksellisyyttä kuvaavassa ryhmässä, koska ajattelin tutkimuskysymyksen muotoon ”Mitä Asperger-henkilöt haluavat ystävyydeltä?”. Silloin samassa ryhmässä olisivat voineet olla tulos ”luotettavuutta”, ”vastavuoroisuutta” ja ”emotionaalista läheisyyttä”. Kysymyksen muotoilu tuntui kuitenkin kömpelöltä alusta alkaen. Kun päädyin ystävyuden merkityksen käsittelemiseen, täytyi luottamus ja vastavuoroisuus poistaa ryhmästä, sillä ne eivät vastaa siihen, mikä merkitys ystävyydellä on itsessään, vaan siihen, mitkä tekijät vaikuttavat ystävyuden laatuun.

Tieto, mitä sain, oli arvokasta itsessään, mutta auttoi myös ymmärtämään Aspergerin oireyhtymän eri ulottuvuuksia syvemmin. Tutkimuksen toteuttamista helpottikin siihen osallistuneiden henkilöiden avoimuus. Aineistosta muodostui monitahoinen, kirjava ja

syvällinen, ja vastaukset toivat paljon enemmän, mitä osasin kysymyksiä laadittaessa odottaa. Kiittäessäni erästä haastateltavaa tutkimukseen osallistumisesta hän totesi, että näkee tutkimukseen osallistumisen tärkeänä, sillä sen avulla aihetta tehdään tietoiseksi, mikä taas auttaa ihmisiä ymmärtämään oireyhtymää ja siten myös heitä itseään. Toivonkin, että tutkimuksesta on hyötyä itseni lisäksi myös muille Asperger-henkilöiden kanssa työskenteleville ja itse henkilöille, joilla on Aspergerin oireyhtymä.

Kukaan haastateltavista ei ollut saanut Asperger-diagnoosia lapsena, mikä voi vaikuttaa myös tutkimuksen tuloksiin. Tänä päivänä autismikirjon piirteet ovat havaittavissa jo varhain lapsuudessa, ja Aspergerin oireyhtymä diagnosoidaan usein esikouluikässä, kun lapsen kohdistuvat sosiaaliset vaateet kasvavat (mm. Moilanen, Mattila, Loukusa & Kielinen 1457–1458). Kaikki haastateltavat kokivat diagnoosin lisäävän itsensä ymmärtämistä ja hyväksymistä, tuovan tukea konkreettisina tukitoimina sekä lisäävän ympäristön tietoutta ja sitä kautta hyväksyntää erilaisuutta kohtaan. Haastateltavat kokivat myös vahvasti, että oma pahoinvointi lisäsi eristäytymistä ja vaikutti siten ystävyys-suhteisiin negatiivisesti. Yksi haastateltavista käsitti juuri diagnoosin puuttumisen olevan yhteydessä masennukseensa. Tutkittavien ikä ja se, milloin he ovat saaneet diagnoosin, voi vaikuttaa myös käsityksiin ystävydestä.

Kasvattajan näkökulmasta koin tutkimuksen suurimmaksi anniksi sen, että Asperger-henkilöt pitävät ystävyyttä tärkeänä ja tavoiteltavana, jolloin kasvattajilla on tärkeä tehtävä sen tukemisessa, eivätkä tukitoimet ole turhia. Tukitoimien merkitystä lisää entisestään se, että Asperger-henkilöt kokevat yksinäisyyttä ja näkevät ystävyysvoiman vaikuttavan siihen. AS-henkilöillä on samankaltaisia merkityksiä ystävyydelle kuin muillakin, eikä tämän tutkimuksen tulokset Asperger-henkilöiden omista käsityksistä tukeneet suoraan sitä väitettä, että heidän kaikkien ystävyys-suhteensa olisivat pinnallisia, ja että he olisivat tyytyväisiä pintapuolisiin suhteisiin, kuten Churchin, Alisanskin ja Amanullahin (2000, 14–15) ja Carringtonin, Papinzakin ja Templetonin (2003a, 18) tutkimuksissa.

Erona Asperger-henkilöiden ja tyypillisesti kehittyneiden välillä on suhtautuminen ryhmään ja siinä toimimiseen. Sosiaalisen resurssin sijaan se näyttäytyi haastavana, eikä ryhmään koettu kuuluvan. Haastatteluissa ilmeni myös ilmaisuja toiveesta työskennellä yksin, halusta saada vain yksi ystävä tai siitä, kuinka mieluummin näkee ystäviä kahden kesken tai pienissä ryhmissä. Kukaan haastateltavista ei osoittanut tarvetta laajaan intiimiin verkostoon. Kaksi haastateltavista toi esille isoon ryhmään liittyviä positiivisia

merkityksiä. Yksi toivoi olevansa paremmin ihmisten suosiossa, mutta ystävyysuhteet olivat muotoutuneet muista syistä. Toinen haastateltavista kertoi nauttineensa ryhmäleikeistä, mutta hän liittyi niihin, koska hänen ystävänsä järjesti niitä, eikä hän uskonut, että muutoin olisi edes halunnut leikkiä ryhmässä. Olisi mielenkiintoista tutkia tarkemmin, millaisia merkityksiä ryhmällä ja siihen kuulumisella on Asperger-henkilöille: onko sillä samankaltaisia sosiaaliseen ja emotionaaliseen pääomaan liittyviä vaikutuksia kuin tyypillisesti kehittyvillä (Korkiamäki 2013, 131, 166), mutta jotka haasteet ja toisten suhtautuminen estävät, vai koostuuko heidän sosiaalinen ja emotionaalinen pääomansa muista merkityksistä.

Vaikka tutkimustulokset eivät suoraan ole yleistettävissä, voivat ne kuitenkin toimia pohjana jatkotutkimukselle ja olla osana Asperger- ja ystävyystutkimusten kenttää. Ne valottavat myös osaltaan Asperger-henkilöiden mahdollisia ystävyyskäsitteitä, sillä osa Asperger-lapsista voi kokea osittain samoilla tavoilla. Siten niiden pohjalta voidaan muodostaa vaihtoehtoisia menetelmiä Asperger-lasten ystävyysuhteiden tukemiseen kuitenkin yksilölliset näkökulmat ja kokemukset huomioon ottaen.

Ne merkitykset, joita Asperger-henkilöt ystävyydelle antavat ja minkä he käsittävät vaikuttavan ystävyysuhteeseen, voivat vaikuttaa tukitoimien toimimiseen hyvinkin paljon. Esimerkiksi kunkin henkilön laatuksiteerit tai vuorovaikutuksessa tai käyttäytymisessä ilmenevät haasteet vaikuttavat siihen, millaisen ystävän lapsi haluaa ja tarvitsee, ja millaisia esteitä tai mahdollisuuksia sen muodostumiselle voi ilmetä. Tämä tutkimus antaa viitteitä siihen, mitä se voi olla, mutta kunkin AS-lapsen toiveet ja tarpeet ovat yksilöllisiä, ja niihin perehtyminen vaatii kasvattajalta tai muulta lapsen hyvinvointia edistävältä aikuiselta tutustumista juuri kyseiseen lapseen. Jos ystävyysuhteen lähtökohtana on ystävän kiinnostavuus ja uuden oppiminen joko ihmisistä, elämästä, asiasta tai itsestään, voi AS-lasta auttaa löytämään itseään kiinnostavan ystävän. Mikäli ystävyys on vaarassa päättyä kyllästymisen johdosta, kun ystävä ei enää tarjoa uutta opittavaa, voi olla tarpeen myös auttaa löytämään ystävyysuhteesta muuta kiinnipitämisen arvoista.

Jatkotutkimusaiheena olisi mielenkiintoista perehtyä Asperger-henkilöiden vahvuuksiin ystävyysuhteissa. Myöskään sukupuolten välisiin eroihin, seurustelusuhteisiin tai siihen, onko Asperger-henkilöiden ystävillä myös Aspergerin oireyhtymä vai ovatko he niin sanotusti neurotyypillisiä, ei ole tässä tutkimuksessa juurikaan keskitytty, vaikka osassa haastatteluissa nousikin esille niihin liittyviä ilmauksia. Sukupuolten välisiin eroihin ei

tässä tutkimuksessa paneuduttu, koska haastateltavista vain yksi oli mies, ja hänen anonymiteettiään olisi rikottu, mikäli tuloksia olisi tarkasteltu sukupuolen näkökulmasta. Aspergerin oireyhtymä kuitenkin ilmenee eri tavoin sukupuolten välillä (Gillberg 2000, 157), ja yksi haastateltavistakin toi esille, kuinka naisten Asperger on erilainen suhteessa vallitsevaan teorian tietoon. Olisikin mielenkiintoista tutkia, kuinka nämä erot ilmenevät esimerkiksi ystäväyhteyden liittyen.

7.2 Luotettavuus ja eettisyys

Fenomenografian luotettavuus ei liity tutkimuksen toistettavuuteen, mutta tulokset pitää kategorisoida niin, että tutkija tunnistaa ne törmätessään niihin (Marton 1986, 148). Laadullisuus tutkimuksessa muodostuu sekä siitä, miten aineisto ja sen tulkinnat vastaavat tutkittavien henkilöiden tarkoittamia merkityksiä, että siitä, kuinka ne vastaavat teoreettisia lähtökohtia. Aineiston on oltava myös relevanttia tutkimuksen tarkoitusta ja käsitteitä ajatellen. (Ahonen 1994, 130.)

Jotta tutkimus on luotettava, on tutkijan esitettävä tutkimusprosessin eteneminen, ymmärryksen kehittymisen prosessit sekä tulkintojensa perustelut (Puusa & Juuti 2011, 51). Niin teoreettiset lähtökohdat, niiden yhteys tutkimusongelmiin, tutkimushenkilöt- ja tilanne, periaatteet aineistonkeruun ja tulkintaprosessin taustalla sekä niiden prosessin kulku tulee avata selkeästi esimerkein (Ahonen 1994, 131). Olen pyrkinyt tuomaan esille sekä tutkimusprosessin että sen tarkoituksen selville alusta alkaen mahdollisimman selkeästi. Tulkintojen avoimuutta ja luotettavuutta tukee Liite 3, jossa kaikki ylä- ja alatason kategoriat on esitelty, ja niiden yhteys merkityksyksiköihin käy ilmi. Luvussa 5 olen kertonut tutkimusmenetelmän taustoista ja sen etenemisestä yleisemmin, ja tulososiossa ja yhteenvedossa olen kertonut sanallisesti kategorioiden muodostumisen prosessista.

Fenomenografiassa haasteena on, kuinka kuvata toisen kokemuksia ja käsityksiä niin, etteivät ne todellisuudessa ole tutkijan omista kokemuksista ja näkemyksistä lähtöisin (Niikko 2003, 47). Luotettavuutta ja eettisyyttä varten vuorovaikutuksessa on huomioitava neutraalius ja kysymysten muotoilu. Haastattelijan on kerrottava haastattelun tarkoituksesta totuudenmukaisesti, pitää saamiaan tietoja luottamuksellisina, varjella

haastateltavan anonymiteettiä ja olla kiinnostunut siitä, mitä haastateltava sanoo (Ruusuvoori & Tiittula 2005, 41, 44, 51.)

Tutkijan on sulkeistettava omat esioletuksensa, esimerkiksi tietonsa, uskomuksensa, aikaisemmat tutkimustulokset sekä etukäteen annetut teoreettiset rakenteet tutkittavasta ilmiöstä niin paljon kuin mahdollista. Omia näkemyksiä ei kuitenkaan koskaan voi täysin sulkeistaa, sillä elämme subjektiivisessa maailmassa. Täten myöskään toisen kokemuksia ei voida koskaan täysin ymmärtää. (Niikko 2003, 35, 40–41.) Tutkijan subjektiiviset näkemykset vaikuttavat tutkimusprosessiin niin käsitteiden valintana, tulkintana kuin aineiston keruuna, analysointina ja raportointina. Tutkijan on kuitenkin tiedostettava omat vaikutuksensa tutkimukseen. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 18.)

Aineiston laajuus olisi mahdollistanut useita muita kiinnostavia näkökulmia. Kysymyksiä oli kuitenkin rajattava, jottei tutkimus paisu yli rajojen. Tutkimusaineistosta nousi vahvasti ystävyyden ja yleisemmin ihmissuhteiden näkeminen haastavana, ja erilaiset haasteet näyttäytyivät monin tavoin ystävyyskäsitysten taustalla. Pohdin, kuinka paljon olen itse tutkijana vaikuttanut aineiston muotoutumiseen juuri tällaiseksi, sillä haasteet olivat niitä teemoja, jotka minua ennalta kiinnostivat. Olin tuonut jo ennen varsinaisten haastatteluiden toteuttamista, että uskon tutkittavien omien näkemysten auttavan kasvattajaa tukemaan AS-henkilöiden ystävyys-suhteita. Tämä on saattanut antaa viitteitä siitä, että tutkisin nimenomaan ystävyys-suhteissa ilmeneviä haasteita. Eräs haastateltavista toi esille, kuinka tutkimukseni oli osuva juuri hänelle, koska hänellä on vaikeuksia ystävyys-suhteissaan. Vaikka tutkittavia olisikin johdateltu käsittelemään haasteita, ei tutkijalla ollut vahvoja ennako-oletuksia haasteiden laadusta, vaan niihin on lähdetty perehtymään avoimesti ja kiinnostuneesti. Tutkimuskysymysten esittämisessä on myös pyritty neutraaliuteen, ja niiden ilmaisussa on pyritty antamaan mahdollisuus avoimiin vastauksiin. Tutkimustulokset ovat kuitenkin tutkijan tulkintaa, mikä tuo aina riskin sille, että tulkinta ei vastaa täysin sitä, mitä alun perin on ajateltu.

Tutkijana olen pyrkinyt avoimuuteen, jotta syntyisi luottamus tutkijan ja tutkittavien välille ja tutkimustuloksista muodostuisi totuudenmukainen ja tutkimus olisi eettisiltä lähtökohdiltaan moitteeton. Pidän myös totena sitä, mitä tutkimukseen osallistuneet ovat haastatteluissa kertoneet. Tutkimuksessa ei ole olennaista se, että tulokset vastaavat todellista tilannetta tai sitä, miten esimerkiksi vanhemmat, opettajat tai tyypillisesti kehittynyt vertaisryhmä käsittävät saman aiheen. Merkityksellistä on juuri Asperger-

henkilöiden käsitykset heidän omasta näkökulmastaan, ja miten he ovat aiheen kokeneet. Se on mahdollista selvittää ainoastaan haastattelemalla heitä itseään, minkä vuoksi tutkimuksen luotettavuuden kannalta ei ole muuta keinoa selvittää aihetta, ja minkä vuoksi on tärkeää, että heidän vastauksiaan pidetään totena. Tutkittavien sanoman totena pitäminen on myös eettiseltä kannalta perusteltua, sillä tutkimusaiheeni olisi eri, mikäli tutkisin haastateltavien käsitysten todenperäisyyttä. Silloin myös heidän vapaaehtoisuutensa tutkimukseen osallistumisesta olisi virheellinen.

Haastateltavilla on ollut mahdollisuus perua tai keskeyttää osallistumisensa tutkimukseen, ja heitä on informoitu tutkimuksen vapaaehtoisuudesta. Olen myös pyrkinyt tuomaan tutkimukseen osallistuneiden käsitykset ilmi niiden oikeissa asiayhteyksissään, jotta niiden merkitys vastaisi todellisuutta. Tämä on merkittävää sekä luotettavuuden että eettisyyden kannalta. Myös tutkittavien anonymiteettiin on kiinnitetty erityistä huomiota, koska haastateltavat tiesivät toisensa ja osallisuutensa tutkimukseen.

Lähteet

- Aaltonen, S., Kivijärvi, A., Peltola, M. & Tolonen, T. (2011). Ystävyudet. Teoksessa Määttä, M. & Tolonen, T. (toim.) Annettu, otettu, itse tehty. Nuorten vapaa-aika tänään. (s. 29–57). Helsinki: Nuorisotutkimusverkosto/Nuorisotutkimusseura. Julkailuja 112.
- Ahonen, S. (1994). Fenomenografinen tutkimus. Teoksessa Syrjälä, L.; Ahonen, A.; Syrjäläinen, E. & Saari, S. (Toim.) Laadullisen tutkimuksen työtapoja. (s. 113–160). Helsinki: Kirjayhtymä Oy.
- Ahlgren-Leinvuo, H. (2014). Kuuden suurimman kaupungin lasten päivähoiton palvelujen ja kustannusten vertailu vuonna 2013. Helsinki: Pima Oy. Kuusikko-työryhmän julkaisusarja 5/2014.
- Alasuutari, P. (2011). Laadullinen tutkimus 2.0. Neljäs painos. Tampere: Vastapaino.
- Attwood, T. (2012). Aspergerin oireyhtymä lapsuudesta aikuisuuteen. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry.
- Baird, G., Cass, H. & Slonims, V. (2003). Diagnosis of autism. Clinical review. *British Medical Journal*. 327(7413): 488–493.
- Bauminger, N. & Shulman, C. (2003). The development and maintenance of friendship in high-functioning children with autism: Maternal perceptions. *Autism*. 7(1): 81–97. Haettu 9.1.2017 sivulta: <http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1362361303007001007>
- Bauminger-Zviely, N. & Agam-Ben-Artzi, G. (2014). Young Friendship in HFASD and Typical Development: Friend Versus Non-friend Comparisons. *Journal of Autism & Developmental Disorders*. 44:1733–1748.
- Berg, Y. & Cillessen, A. (2015). Peer status and classroom seating arrangements: A social relation analysis. *Journal of Experimental Child Psychology*. 130: 19–34. Haettu 6.3.2017 sivulta: http://ac.els-cdn.com/pc124152.oulu.fi:8080/S0022096514001775/1-s2.0-S0022096514001775-main.pdf?_tid=4ba79692-0249-11e7-b890-00000aab0f02&adnat=1488790128_f8feb0a4556b85126d8348999ae6b971

Berns, A. (2016). Perceptions and Experiences of Friendship and Loneliness in Adolescent Males with High Cognitive Ability and Autism Spectrum Disorder. Dissertation. University of Iowa.

Carrington, S., Papinczak, T. & Templeton E. (2003a). A phenomenological study: The social world of five adolescents who have Asperger's syndrome. *Australian Journal of Learning Disabilities*. 8(3): 15–20.

Carrington, S., Templeton, E. & Papinczak, T. (2003b). Adolescents with Asperger Syndrome and Perceptions of Friendship. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*. 18(4): 211–218. Haettu 9.1.2017 sivulta: <http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/10883576030180040201>

Church, C., Alisanski, S. & Amanullah, S. (2000). The Social, Behavioral, and Academic Experiences of Children with Asperger Syndrome. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*. 15(1): 12–20.

Fernell, E. & Gillberg, C. (2010). Autism spectrum disorder diagnoses in Stockholm preschoolers. *Research in Developmental Disabilities*. 31(3): 680–685.

Gillberg, C. (2000). Autismi ja autismin sukuiset häiriöt lapsilla, nuorilla ja aikuisilla. Helsinki: Hakapaino Oy.

Gillberg, C. (2001). Nörtti, nero vai normaali? Aspergerin oireyhtymä lapsilla, nuorilla ja aikuisilla. Jyväskylä: Opetus 2000.

Gröhn, T. (1993). Fenomenograafinen tutkimusote. Teoksessa Gröhn, T. & Jussila, J. (Toim.) Laadullisia lähestymistapoja koulutuksen tutkimuksessa. (1–33). Helsinki: Yliopistopaino.

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. (2000). Tutkimushaastattelu – Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.

Howard, B., Cohn, E. & Orsmond, G. I. (2006). Understanding and negotiating friendships: Perspectives from an adolescent with Asperger Syndrome. *Autism* 10(6): 619–627. Haettu 9.1.2017 sivulta: <http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1362361306068508>

- Häkkinen, K. (1996). Fenomenografisen tutkimuksen juuria etsimässä: Teoreettinen katsaus fenomenografisen tutkimuksen lähtökohtiin. Jyväskylän yliopisto: Opettajankoulutuslaitos. Opetuksen perusteita ja käytänteitä 21.
- ICD-11 Beta Draft (Mortality and Morbidity Statistics). 6A20.1 Autism spectrum disorder without disorder of intellectual development and with mild or no impairment of functional language. Haettu 3.3.2017 sivulta: <http://apps.who.int/classifications/icd11/browse/l-m/en#/http%3a%2f%2fid.who.int%2fid%2fentity%2f120443468>
- Junttila, N. (2015). Kavereita nolla – Lasten ja nuorten yksinäisyys. Helsinki: Tammi.
- Kerola, K. & Kujanpää, S. (2009). Autismin kirjo. Teoksessa Kerola, K., Kujanpää, S. & Timonen, T. (toim.), Autismin kirjo ja kuntoutus (s. 23–33). Juva: PS-Kustannus.
- Korkiamäki, R. (2013). Kaveria ei jätetä! Sosiaalinen pääoma nuorten vertaissuhteissa. Nuorisotutkimusverkosto/Nuorisotutkimusseura, julkaisuja 137. Tampere: Suomen Yliopistopaino Oy.
- Kulmalainen, T. (2015). Tyttöjen kaverisuosio. Etnografinen tutkimus yläkoulun epävirallisista järjestyksistä. Joensuu: Itä-Suomen yliopisto. Haettu 27.1.2017 sivulta: http://epublications.uef.fi/pub/urn_isbn_978-952-61-1753-9/urn_isbn_978-952-61-1753-9.pdf
- Laasgard, M.; Nielsen, A.; Eriksen, M. & Goossens, L. (2009). Loneliness and Social Support in Adolescent Boys with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism & Developmental Disorders*. 40: 218–226.
- Landa, R. (2000). Social Language Use in Asperger Syndrome and High-Functioning Autism. Teoksessa Klin, A.; Volkmar, F. & Sparrow, S. (toim.) *Asperger Syndrome*. (s. 125–155.) New York: The Guilford Press.
- Lauritsen, M. (2013). Autism spectrum disorders. *European Child & Adolescent Psychiatry*. 22(1): 37–42.
- Lehtinen, A-R. & Vuorisalo, M. (2007). Lasten sosiaalinen pääoma – mittaamisen kokemuksia ja haasteita. Teoksessa Alanen, L.; Salminen, V-M. & Siisiäinen M. (Toim.) *Sosiaalinen pääoma ja paikalliset kentät*. (s. 211–249). Jyväskylä: Koulutuksen tutkimuslaitos.

Marton, F. (1986). *Phenomenography: A Research Approach to Investigating Different Understanding of Reality*. Sweden: University of Göteborg.

Marton, F. & Booth, S. (1997). *Learning and Awareness*. Mahwah, New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.

Mattila, M-L., Kielinen, M., Jussila, K., Linna, S-L., Bloigu, R., Ebeling, H. & Moilanen, I. (2007). An Epidemiological and Diagnostic Study of Asperger Syndrome According to Four Sets of Diagnostic Criteria. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*. 46(5): 636–646.

Moilanen, I., Mattila, M-L., Loukusa, S. & Kielinen, M. Autismikirjon häiriöt lapsilla ja nuorilla. *Duodecim*. 128(14): 1453–1462.

Niikko, A. (2003). Fenomenografia kasvatustieteellisessä tutkimuksessa. Joensuun yliopisto: Kasvatustieteiden tiedekunnan tutkimuksia.

Nylander, L. (2010). *Autismin kirjo aikuisikäisillä – kysymyksiä ja vastauksia*. Autismi ja Aspergerliitto ry.

Opetushallitus. Esiopetuksen opetussuunnitelman perusteet 2014. Määräykset ja ohjeet 2016:1. Tampere: Suomen Yliopistopaino Oy.

Opetushallitus. Perusopetuksen opetussuunnitelman perusteet 2014. Määräykset ja ohjeet 2014: 96. Helsinki: Next Print Oy.

Opetushallitus. Varhaiskasvatussuunnitelman perusteet 2016. Määräykset ja ohjeet 2016: 17. Tampere: Suomen Yliopistopaino Oy.

Orsmond, G., Krauss, M. & Seltzer, M. (2004). Peer Relationships and Social Recreational Activities Among Adolescents and Adults with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 34(3): 245–256.

Parker, J. & Asher, S. (1987). Peer Relation and Later Personal Adjustment: Are Low-Accepted Children At Risk? *Psychological Bulletin* 102(3): 357–389.

Pedersen, S., Vitaro, F., Barker, E. & Borge, A. (2007). The Timing of Middle-Childhood Peer Rejection and Friendship: Linking Early Behavior to Early-Adolescent Adjustment. *Child Development*. 78(4): 1037–1051. Haettu 10.3.2017 sivulta:

<http://web.b.ebscohost.com.pc124152.oulu.fi:8080/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=c622182b-5757-4d7e-8615-15cc1dc28437%40sessionmgr4006&vid=1&hid=4109>

Pisula, E. & Łukowska, E. (2011). Perception of social relationships with classmates and social support in adolescents with Asperger syndrome attending mainstream schools in Poland. *School Psychology International*. 33(2): 185–206. Haettu 10.1.2017 sivulta: <http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/0143034311415784>

Poikkeus, A-M. (1995). Lasten toverisuhteet ja sosiaaliset taidot. Teoksessa Lyytinen, P.; Korkiakangas, M. & Lyytinen, H. (Toim.) Näkökulmia kehityspsykologiaan – Kehitys kontekstissaan. (s. 122–138). Porvoo: WSOY.

Putnam, R. (2000). *Bowling Alone. The Collapse and Revival of American Community*. New York: TOUCHSTONE.

Puusa, A. (2011). Haastattelu laadullisen tutkimuksen menetelmänä. Teoksessa Puusa, A. & Juuti, P. (Toim.) Menetelmäviidakon raivaajat. Perusteita laadullisen tutkimuslähestymistavan valintaan. (s. 73–87). Vantaa: Hansaprint Oy.

Puusa, A. & Juuti, P. (2011). Mitä laadullinen tutkimus on? Teoksessa Puusa, A. & Juuti, P. (Toim.) Menetelmäviidakon raivaajat – Perusteita laadullisen tutkimuslähestymistavan valintaan. (s. 47–58). Johtamistaidon opisto. Vantaa: Hansaprint Oy.

Rao, P., Beidel, D. & Murray, M. (2008). Social Skills Intervention for Children with Asperger’s Syndrome or High-Functioning Autism: A Review and Recommendations. *Journal of Autism & Developmental Disorders*. 38: 352–361. Haettu 6.3.2017 sivulta: <http://web.b.ebscohost.com.pc124152.oulu.fi:8080/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=1&sid=26e36ed6-bfdb-4802-8814-8b875407c199%40sessionmgr120>

Repo, K. & Nätti, J. (2015). Televisio ja tietokone lasten ja nuorten ajankäytön rytmittäjinä. Teoksessa Anttila, A-H.; Anttila, T.; Liikkanen, M. & Pääkkönen, H. (toim.) Ajassa kiinni ja irrallaan – Yhteisölliset rytmit 2000-luvun Suomessa. (s. 135–152). Helsinki: Tilastokeskus.

Ruusuvuori, J. & Tiittula, L. (2005). Tutkimushaastattelu ja vuorovaikutus. Teoksessa Ruusuvuori, J. & Tiittula, L. (Toim.) Haastattelu – Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. (s. 22–57). Tampere: Vastapaino.

Saalasti, S., Lepistö, T., Toppila, E., Kujala, T., Laakso, M., Nieminen-Von Wendt, T., von Wendt, L. & Jansson-Verkasalo, E. (2008). Language Abilities of Children with Asperger Syndrome. *Journal of Autism & Developmental Disorders*. 38(8): 1574–1580.

Scharfstein, L., Beidel, D., Sims, V. & Rendon Finnel, L. (2011). Social Skills Deficits and Vocal Characteristics of Children with Social Phobia or Asperger's Disorder: A Comparative Study. *Journal of Abnormal Child Psychology*. 39(6): 865–875.

Scott, F., Baron-Cohen, S., Bolton, P. & Brayne, C. (2003). Brief report Prevalence of autism spectrum conditions in children aged 5–11 years in Cambridgeshire, UK. *Autism*. 6(3): 231–237. Haettu 29.4.2017 sivulta: http://docs.autismresearchcentre.com/papers/2002_Scott_etal_Prevalence.pdf

Silvennoinen, H. & Pihlaja, P. (2012). Erilaisuudesta poikkeavuuteen. Teoksessa Silvennoinen, H. & Pihlaja, P. (toim.) *Rajankäyntejä – Tutkimuksia normaaliuden, erilaisuuden ja poikkeavuuden tulkinnoista ja määrittelyistä*. (s. 17–23). Juhlakirja Joel Kivirauman täyttäessä 60 vuotta. Turku: Turun yliopiston kasvatustieteiden tiedekunnan julkaisuja A:214.

Tautiluokitus ICD-10. Suomalainen 3. uudistettu painos Maailman terveysjärjestön (WHO)luokituksesta ICD-10, 2011. Luokitukset, termistöt ja tilasto-ohjeet 5/2011. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Haettu 30.4.2017 sivulta: <https://www.thl.fi/documents/10531/1449887/ICD-10.pdf/8091c7cc-fda6-4e86-8ef9-7790d8d6a1a2>

THL (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos). Psykiatrian luokituskäsikirja. Suomalaisen tautiluokitus ICD-10:n psykiatriaan liittyvät diagnoosit. Suomalainen toinen uudistettu painos Mielenterveyden ja käyttäytymisen häiriöihin liittyvät diagnoosit Maailman terveysjärjestön (WHO) luokituksesta ICD-10. Tampere: Juvenes Print Oy –Tampereen yliopistopaino 2012.

Wainscot, J., Naylor, P., Sutcliffe, P., Tantam, D. & Williams, J. (2008). Relationships with Peers and Use of the School Environment of Mainstream Secondary School Pupils with Asperger Syndrome (High-Functioning Autism): A Case-Control Study. *International Journal of Psychology and Psychological Therapy*. 8(1): 25. Haettu 29.4.2017 sivulta: <http://www.ijpsy.com/volumen8/num1/181/relationships-with-peers-and-use-of-the-EN.pdf>

Waris, P., Kulomäki, T. & Tani, P. (2011). Aspergerin oireyhtymä tytöillä ja naisilla. *Duodecim*. 127(15): 1571–1577.

Whitehouse, A., Durkin, K., Jaquet, E. & Ziatas, K. (2009). Friendship, loneliness and depression in adolescents with Asperger's Syndrome. *Journal of Adolescence*. 32: 309–322.

LIITE 1: Aspergerin oireyhtymän diagnoosikriteerit

F84.5 ASPERGERIN OIREYHTYMÄ

Aspergers syndrom

Mukaan lukien

Autistinen psykopatia

Lapsuusiän skitsoidinen häiriö

Huom. Aspergerin oireyhtymän asema diagnostiikassa ei ole vakiintunut. Aspergerin oireyhtymässä on samanlaisia laadullisia sosiaalisen vuorovaikutuksen poikkeavuuksia kuin autismissa sekä mielenkiinnon kohteiden ja toimintojen rajoittuneisuutta ja kaavamaista toistuvuutta. Poikkeavuuksilla on suuri taipumus säilyä nuoruus- ja aikuisikään asti ja vaikuttaa siltä, että ne ovat yksilöllisiä ominaisuuksia, joihin ympäristötekijöillä ei ole suurta vaikutusta. Varhaisessa aikuisuudessa esiintyy satunnaisesti psykoottisia jaksoja. Autismista tämä häiriö eroaa ensijaisesti siten, ettei yleistä Laaja-alaiset kehityshäiriöt, kielen kehityksen viivästymää eikä kognitiivisen kehityksen viivästymää esiinny. Näillä lapsilla on siis useimmiten normaali yleinen älykkyystaso, mutta huomattavaa kömpelyyttä. Häiriötä esiintyy pääasiassa pojilla (n. 8:1). On erittäin todennäköistä, että vähintään osa häiriöistä on autismin lieviä muotoja.

Diagnostiset kriteerit:

- 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 älykkyyskehitystä 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).

C. Epätavallisen intensiivisiä, seikkaperäisiä harrastuksia tai rajoittuneita, toistuvia ja kaavamaisia käytösmalleja, mielenkiinnon kohteita tai toimintoja (kriteerit kuten autismissa, mutta harvemmin esiintyy motorisia maneeereja tai alituista syventymistä lelujen osatekijöihin kokonaisuuden jäädessä huomiotta).

D. Seuraavia sairauksia ei voida diagnosoida:

Skitsofrenia simplex (F20.6)

Skitsotypaalinen häiriö (F21)

Obsessiivis-kompulsiivinen häiriö (F42)

Anankastinen persoonallisuushäiriö (F60.5)

Muu laaja-alainen kehityshäiriö (F84.0-F84.4)

Lapsuusiän reaktiivinen kiintymyssuhdehäiriö (F94.1)

Lapsuusiän estoton kiintymyssuhdehäiriö (F94.2)

LIITE 2: Haastattelurunko

1. Ikä + Minkä ikäisenä diagnoosi
2. Ajatuksia Asperger-diagnoosista
3. Kokemuksia/näkemyksiä ystävydestä
4. Ystävyys helppoa? Miksi on/ ei ole?
5. Miten/missä ystävystyminen alkanut
6. Tekeminen/keskustelunaiheet ystävän kanssa
7. Ylläpito
8. Haasteet
9. Tuki
10. Ystävien tietoisuus Asperger-diagnoosista
11. Hyvän/huonon ystävän ominaisuudet
12. Merkitys
13. Edistäviä/estäviä tekijöitä
14. Milloin/miten ystävyys alkaa/päätyy
15. Onko jotain, mitä haluat lisätä?

LIITE 3: Taulukko kuvauskategorioista, kategorioista, merkitysryhmistä ja -yksiköistä

Kk	Kategoriat	Merkitysryhmät	Merkitysyksiköt
Y S T Ä V Y S E D I S T Ä Ä H Y V I N V O I N T I A	Yksinäisyyden ehkäiseminen 32 (5)	Seura 22 (5)	Juttelu 3 (1)
			Kaiken tekeminen yhdessä 1 (1)
			Ei tarvitse olla yksin 11 (3)
			Ei tarvitse tehdä yksin 6 (3)
			Ei tarvitse toimia pelkästään oman perheen kanssa 1 (1)
		Jakaminen 11 (3)	Jakaa harrastukset/kiinnostuksen kohteet 3 (1)
			Jakaa huolet ja murheet 4 (3)
			Jakaa ajatuksia 3 (1)
			Yleisesti "jakaa asioita" 1 (1)
	Emotionaalinen läheisyys ja itsearvostuksen lisääminen 35 (4) Ilman tuki ja turvosiota: 9 (2)	Joku välittää 2 (2)	Tulee hyvä mieli, että se tosiaanki välittää 1 (1)
			"Harmittaa, kun itse näen sinussa niin hyvän kaverin ja mukavan ja kaikkea, niin on se jännä, että miten nuo muut meinaa syrjiä sua" 1(1)
		Kelpaa jollekin 6 (1)	Tuo tunteen, että kelpaa jollekin 1 (1)
			Enkö kelpaa? Mikä minussa on? (kun kaveria ei ollut ja sille oli kaipuu) 3 (1)
			"mukavaa seuraa ja hieno ihminen" (ystävän ilmaisu) 2 (1)
		Tuki ja turva 24 (4)	Pystyy luotettavasti puhumaan 2 (2)
			Pitkäaikainen 3 (2)
			Haluaa tukea ihmistä omassa olemisessa 1 (1)
			Läsnäolo 1 (1)
			Kyllä sen (ystävän) eteen kaikkeni teen ja koitan olla tukena 2 (2)
tuki ja turva puolin ja toisin 4 (3)			
On joku, jonka luo mennä, kun tuntuu, että maailma kaatuu 6 (4)			
Konkreettinen auttaminen kriisitilanteissa 4 (1)			
Otan jonku turvahenkilön, jonka kanssa			

			tehdään enemmän 1 (1)
		Kiintymys 3 (1)	Sydänystävään kiintyy enemmän (verratuna tavalliseen ystävään) 1 (1)
			Ikävöinti 1 (1)
			Halu nähdä enemmän 1 (1)
	Elämän rikastuminen 21 (5)	Uuden oppiminen 9 (2)	Niitten kautta voi oppia uutta ja ne on mielenkiintoisia 7 (1)
			Sillä ei ollu enää mitään, mitä oisin voinu oppia tai mitä oisin voinu saada vastineeksi sille, mitä itse annan -> kyllästyminen 1 (1)
			Ne oli hirveen viisaita, ja ajattelin, että haluan tuota tietoa itsellekin 1 (1)
		Sosiaalinen integraatio 6 (3)	Nautin siitä, että pääsi mukaan porukkaan 1 (1)
			Osallistuin (ryhmäleikkiin) sen takia, että paras kavereit järjesti niitä 2 (1)
			Kaverit joskus nauraa – joku hoksauttaa mulle, että kun mä sanon [...], niin se tarkoittaa [...] 2 (2)
			Vuorovaikutustaidot ruostuu, jos ei olisi kontaktissa 1 (1)
		Suosio 2 (1)	Se on sitä, mitä haluais itellekki. Että olis vähän paremmin ihmisten suosiossa. 1 (1)
			En mä halua olla sen (vähemmän suosittun) kavereit, ku se ei oo tossa toisessa ryhmässä 1 (1)
		Tekemistä 1 (1)	Ois ollu tekemistä 1 (1)
		Elämäntaitoja 4 (1)	Mää en olis ollu koulussa niin hyvä, jos en olis matkinu häntä 2 (1)
			Tarviin semmosta eteenpäin potkijaa 1 (1)
			Kavereit hoitaa puhepuolen 1 (1)

Kk	Kategoriat	Merkitysryhmät	Merkitysryhmät
Y S T	Sosiaalinen kompetenssi (5)	Sosiaaliset taidot 24 (5)	Mun sosiaaliset taidot on kömpelöt 4 (2)
			Ihmissuhteet ovat vaikeita 20 (5)

Ä V Y Y T E E N V A I K U T T A V A T U S E A T E R I T E K I J Ä T		Sos. normien hahmottaminen ja tilan- netaju 16 (3)	Kaikkia sääntöjä ei voi oppia / menee yli ymmärryksen 5 (2)
			Asiat joita ei ääneen sanota, mutta ne pitäis silti tajuta 1 (1)
			Sopimaton käytös 4 (1)
			Ei oo aina hienovarainen tietyissä tilan- teissa / Kyselee liikaa 3 (2)
			Oon alkanu jälkeinpäin katumaan, että mun ei ois ehkä pitäny sanoa niin paljon 2 (1)
			Teen minkä olen oppinut vaikka se tuntuu väärältä 1 (1)
		Kielellinen kommunikaatio 10 (4)	Älymättäni loukkaan ihmisiä kun oon suorasanainen ja töksäyttelen 6 (3)
			Ei vastavuoroisuutta 1 (1)
			Small talk vaikeaa 2 (2)
			Syvälliset keskustelunaiheet vaikeam- pia kuin small talk 1 (1)
		Sanaton viestintä 5 (2)	Ei osaa lukea ihmisten todellisia ajatuksia 1 (1)
			Ne on lukenu minun sanattomasta viestinnästä jotain, mitä en ole sinne kirjoittanut, tai sitten olen sanonut jonkun asian väärin 1 (1)
			En aina ymmärrä ihmisten huumoria. Että mä loukkaannun sitten 2 (2)
			Ei ymmärrä ku joku yrittää vihjailla 1 (1)
		Tunteiden tulkitseminen ja ilmaisem- inen 8 (2)	Saatan raivostua silmittömästi 6 (2)
			Mun tunnetta ei kuitenkaan lueta oikein, koska mä en osaa sitä oikein ilmaista 1 (1)
Jos joku itsee niin ei osaa tulkita että itseekö se ilosta vai surusta 1 (1)			
Ujous, arkuus, epätietoisuus 19 (3)	Kaverisuhteet olleet toisen ihmisen aktiivisuuden varassa/ kukaan ei pyytänyt mua minnekään, eikä mulla riittäny rohkeus pyytää toista 7 (1)		
	Olin ujo ja arka 3 (1)		

		En tiedä huomasko ne, että mää olisin halunnu olla niiden porukassa 1 (1)
		Jännitystila päällä, vaikka olisi tuntenut pitkään 2 (1)
		Ei saa sanoja ulos 5 (2)
		Yhteisen tekemisen keksiminen 1 (1)
	Passiivisuus yhteydenpidossa 27 (5)	Laiska pitämään yhteyttä 1 (1)
		Huono muistamaan 3 (2)
		Sosiaalisissa suhteissa kestävyys on puuttuva tekijä 1 (1)
		Odotan, että toiset kutsuu minut 1 (1)
		Kaipaa omaa aikaa 15 (5)
		Väsähtää sosiaalisissa suhteissa 2 (2)
		Sosiaalisten tilanteiden vältteleminen 5 (2)
	Läheisyyden hahmottaminen 10 (4)	Kuinka paljon ystävältä voi vaatia 2(2)
		Saatan uuvuttaa ystäviä intensiivisyydellä 6 (2)
		Semmosiin, joiden kanssa haluais olla kaveri, ripustautuu 1 (1)
		En tunnista normaalin kommunikaation rajoja: kerron henkilökohtaisia asioita aikaisessa vaiheessa tutustumista 1 (1)
	Sosiaalinen jäykkyys 13 (4)	Helposti tuomitset ihmiset 4 (1)
		Oon välillä hirveen ehdoton 4 (2)
	Jäykkyys 9 (3)	Jyrkät, valtavirrasta poikkeavat näkemykset 1 (1)
	Ohjattavuus 3 (1)	Vaikea kestää muutoksia 1(1)
		Mää olin ihan sen ohjattavissa, sen ystävän 1 (1)
		Päätökset pitkittyvät 1 (1)
		Jos päätös pitää tehdä painostuksen alaisena niin siitä yleensä luopuu 2 (1)
	Ryhmä tuo haasteita 21 (5)	“Hukkuu siihen” 2 (1)
		Ei ikinä valittu mihinkään ryhmään 4 (3)
		Ei ollut kaipuuta ryhmäleikkimiseen 3 (2)

		En kokenut mukavaksi tilanteeksi 6 (3)
		En ymmärrä muitten juttuja 1 (1)
		En kuulunu enkä sopinu ollenkaan (ryhmään) 2 (1)
		En osannut tai uskaltanut 3 (2)
Hyvinvointi 52 (5)	Jaksaminen, valmiudet 10 (4)	En jaksa ihmisiä/tutustua 3 (2)
		En jaksa kutsua ketään, ku pitäis olla tarjottavaa ja siivota ja olla sosiaalinen 1 (1)
		Sekä itsestä johtuvia ongelmia että muista, että miten sosiaalisissa asioissa käy 2 (1)
		Unohtu ystävyys ku piti tapella oman pään kanssa 1 (1)
		oma jaksaminen edistää 1 (1)
		Itellä mielialat vaihtelee koko ajan, niin siinähan tulee sitte itellekki semmonen synkkyys että... että ei vaan voi nyt (toinen on ollu niin masentunu että mää en oo voinu olla niinkö sitte ite siinä samassa tilanteessa) 1 (1)
		On niin paljon liikaa kaikkea elämässä... huolehtavaa, niin... Niin sitte jos se (hermostuminen) kohdistuu just siihen ystävään... 1 (1)
	Motivaatio, halu 3 (2)	Ei halunnut nähdä ketään 2 (2)
		Ei huvittanut lähteä minnekään 1 (1)
	Suhtautuminen, tunteet 39 (4)	Tottuminen yksinäisyyteen/kiusaamiseen 9 (3)
		Pelko, että ystävät jättää, kun ne ei jaksa -> Eristäytyminen masennuksen aikana 5 (1)
		Herkkä: Jos toinen ei pidä yhtä tiiviisti yhteyttä minuun, se ei halua olla kaveri ollenkaan 6 (2)
		Itsetunto: Ei ole mitään annettavaa toiselle/ Ulkonäköpaineet/ Alemmuuskompleksi 7 (2)
Häpeä 1 (1)		

		Jälkeenpäin itsensä hyväksyminen tai kääntö vahvuudeksi: esim. "on oppinu ymmärtää ku sitä on itekki kokenu nuita vaikeuksia" 11 (2)
Laatukriteerit 104 (5)	Hyväksyminen omana itsenä 23 (5)	Jos alkaa mollaamaan tai jotenki arvostelemaan sun toimimisia, niin kyllä siinäki äkkiä tulee semmonen... että ei tuo nyt oo mun ystävä ihan oikeesti. 7 (3)
		Hyväksyy minut juuri tämmösenä minkälainen mää oon 9 (5)
		Ihmiset ei ymmärrä sitä mun jotaki toimintamallia 4 (1)
		mää aina valitan siis paikasta riippumatta mää valitan - - osaa nauraa niille mun joillekki ominaisuuksille. Mutta silti jaksaa niinku ottaa ne valitukset vastaan 1 (1)
		Ei tarvi yrittää liikaa 2 (1)
	Luotettavuus 26 (4)	On semmonen epäluottamuslauselma... Sitte on ottanu vähän etäisyyttä 1 (1)
		Pitäs olla semmonen, että on sen luottamuksen arvoinen 3 (3)
		Ystävälle pystyy luotettavammin puhumaan, kaverille ei tuu avauduttua niin syvällisesti 3 (2)
		Toisen epäluotettavuus ois semmonen tekijä, mikä sais päättämään ystävyysuhteen 2 (2)
		Se, että on ite avoin ja rehellinen / yleisesti rehellisyys ja avoimuus 5 (2)
Se haukkuu sen muita kavereita niinku mulle, niin mulle tulee semmonen olo, että mitähän se minusta puhuu sitten niinku muille. 1 (1)		
Jos jollaki on tarve haukkua minua selän takana niin miksi se on mun kanssa edes tekemisissä 6 (3)		

		<p>Koska mää en valehtelee kellekkää, niin mää oletan ettei kukaan valehtelee mulle 3 (2)</p>
		<p>Kun mää jotaki kerron mun ystäville, niin mää toivoisin että ne ei kertois niitä eteenpäin 2 (2)</p>
	<p>Vastavuoroisuus 15 (4)</p>	<p>Yhteydenpidossa: Kaikki tapaamiset tapahtuu minun aloitteesta, eikä toinen koskaan ota yhteyttä minuun, niin ne on semmosia merkkejä, että ei se ehkä halua ystäväystyä tai olla mun kaveri, ja sitte mää luovutan 4 (3)</p> <p>Tukemisessa: Mutta sitte siinä käy hirviän usein sillain että toinen ei oo niin valmis niin paljo tekkee ku mitä minä oon valmis, että siinä sitte tulee taas sitä riitoja ja voi mennä hermo - - Että se on niinku hyvin yksipuolista. 3 (2)</p> <p>Auttamisessa: Jos niitä palveluksia tehdään, niin sitte niitä tehdään molemmin puolin 2 (1)</p> <p>Keskustelussa: Itsekäs ihminen on mun mielestä huono ystävä, semmonen joka niinkun ajattelee vain itteään ja haluaa puhua vaikka vain omista asioistaan muttei koskaan-, jolla ei oo semmosta vastavuoroisuutta vaikka keskustelussa - - En mää jaksais olla semmosen ihmisen kans tekemisissä. 2 (1)</p> <p>Luottamuksen arvoinen molemmin puolin 1 (1)</p> <p>Ystävyyshän on kahen kauppaa. Et voi olla ystävä jollekki, jos se ei oo sulle. 4 (1)</p>
	<p>Samanhenkisyys 13 (4)</p>	<p>Luonne: Jos se ihminen on vaikka hirveän hiljainen, niin huomaa, että en ystäväysty semmoisten ihmisten kans 4 (1)</p> <p>Arvot ja elämäntyyli: Jos se ystävä</p>

		tekee jonku teon, mitä mä en voi hyväksyä, niin sillonhan se päättyy 6 (3)
		Yleisesti: En oikeen tiä, että mikä siihen olis auttanu, ku siellä ei sattunu olemaan semmosta samanhenkistä ihmistä 3 (2)
	“Kemioiden kohtaaminen” 27 (5)	Yhdessäolo luonnollista/ vaivatonta 9 (4)
		Synkkaa / Kemat kohtaa 6 (3)
		Juttua riittää / Helppo jutella 7 (3)
		Hauskaa 3 (2)
		Intuitio: Silmä kehittyny siinä, että alkaa jo melkein ensisilmäyksellä näkemään, että kenen kans saattais tulla juttuun 2 (1)
Konteksti 114 (5)	Koulu 21 (5) + päiväkerho 1 (1)	Tutustuminen: Että opiskelustahan niitä aina tulee sitte lisää niitä ystäviä, ku se on se samanlainen... 12 (5)
		Nähtiin lähinnä siellä koulussa 7 (4)
		Jos oli koulussa jotain kaveria niin aattelin että en mä halua niitä vapaa-ajalla nähä 1 (1)
		Saatto siinä oikeestaan pariki viikkoa olla, että sitä ei muistaakseni käyny kettää, ku kuitenkin mehän koulussa nähtiin. 1 (1)
		Harmittanu, että semmosetki mitkä oon kokenu tosi läheiseksi ystäväksi niin sitte he tosi helposti vaan unohtaa ja jättää, ku se tai opiskelut loppuu tai 1 (1)
	Paikallisuus/Asuinpaikka 23 (4)	Ystävä asui lähellä 10 (4)
		Ystävyys päättyy paikkakunnan vaihtuessa 9 (4)
		Välimatka ei ole este ystävyydelle, mutta se hankaloittaa sitä 4 (2)
	Harrastukset ja kiinnostuksen kohteet 32 (5)	Pohjana tutustumiselle/ystävyydelle: jos löytyy joku yhteinen mielenkiinnon kohde / helppoa ku ei tarvi puhua omis-

		ta asioista, vaan yleensä puhutaan siitä harrastamisesta 7 (5)
		Aktiviteetti: Me harrastetaan - - ja puhutaan paljon siitä 7 (4)
		Edistää: Kylläpä ne harrastukset nousee tärkeimmäksi tekijäksi 6 (5)
		Edellytyksenä: Ei oltais ystäviä missään nimessä, jos ei harrastus olis yhdistäny 6 (3)
		Ystävyys liittyy vain harrastukseen: Siinä on se varaus, että jos tulee riitä näistä harrastus-asioista, niin se ystävyys voi loppua niinku seinään (6) 1
	Perhe 14 (3)	Korvaa ystäviä 6 (2)
		Väylänä sos. tilanteisiin 2 (2)
		Haittaa ystävyysuhteita 6 (1)
	Aika ja ikä 13 (4)	Ongelmat alkavat viim. murrosiässä: Teini-iässä vielä ku korostuu ne eroavaisuudet ja normaalista poikkeavuudet 5 (3)
		Ongelmat hellittävät iän myötä (kypsyminen): Kasvettiin vähä jokainen siinä 4 (2)
		Neutraali: muuttuu ajan saatossa: kyllä se aikaki varmaan tekee tehtävänsä 4 (2)
	Elämäntilanne 6 (2)	Yleisesti samanlainen elämäntilanne edistää 4 (1)
		Perhetilanne edistää/estää 3 (2)
		Samanlainen työtilanne / elämänrytmi edistää 1 (1)
		Vaikeudet: Joutuu tukihenkilöksi 1 (1)
	Uskonto 1 (1)	Kasvoi kuilu väliin 1 (1)
	Sukupuoli 3 (2)	Samaa sukupuolta 2 (2)
		Vastakkaista sukupuolta 1 (1)
Tukitoimet 59 (5)	Ympäristön tiedon lisääminen 10 (3)	Ymmärrys 10 (3)
		Vaikeuksien huomaaminen 2 (2)
	Kuntoutus/Pedagogiikka 28 (5)	Taitojen opettaminen ja harjoittelu 23

			(5)
			Tukitoimilla ei vaikutusta omalle kohdalle 3 (2)
			Leimautumisen riski/Ärsyntyminen 2 (2)
		Diagnoosi 21 (5)	Itsensä ymmärtäminen 19 (5)
			Leimautumisen riski 1 (1)
			Ei vaikutusta 2 (2)