

ASY:n jäsenkartoitus 2017, osa 2: työllisyys, työssä selviytyminen ja näihin liittyvät tuet

Yhteenvedo, koonneet Heta Pukki ja David Andrews

Vastaajat

ASY:n jäsenkartoitukseen vastasi 50 jäsentä joista 47 (94 %) ilmoitti kuuluvansa autismikirjoon. Näistä 47 vastaajasta 20 (42,6 %) ilmoitti sukupuolekseen nainen, 19 (40,4 %) mies, ja 8 (17,0 %) määritteli sukupuolensa muulla tavalla.

37 vastaajaa 47:stä (78,7 %) koki, että heidän autistisista piirteistään oli haittaa *vuorovaikutuksessa vieraiden ihmisten kanssa*. Tämä oli yleisin koettu ongelma-alue. Seuraavaksi yleisimmin ongelmia koettiin *työelämässä* (29 vastaajaa, 61,7 %).

Kolmen kyselyyn vastanneen perheenjäsenen vastauksissa oli paikoitellen epäselvää, milloin annettu tieto koski vastaajaa itseään ja milloin autismikirjoon kuuluvaa perheenjäsentä. Näiltä osin kyselyssä annettu ohjeistus oli ollut riittämätön. Tällaisista vastauksista poimittiin osia, joita oli mahdollista analysoida laadullisesti, ja näistä on mainittu erikseen tekstissä.

Vastaajille oli annettu mahdollisuus valita, antoivatko luvan käyttää otteita avoimista vastauksistaan, ja jos antoivat, julkaistaisiinko nämä anonymisti vai nimen kera. Joihin tässä tekstissä käytettyihin otteisiin on liitetty nimet, vastaajien toiveesta.

Työllisyysaste

Työllisyysastetta arvioitaessa tarkastelu rajattiin 42 autismikirjon henkilöön, jotka olivat vastaushetkellä työikäisiä ja ilmoittivat riittävän selkeästi, mikä heidän tilanteensa oli. Neljä oli vanhuuseläkkeellä, ja yhden vastauksista ei pystynyt päättämään, oliko hän työtön, työelämässä vai opiskelija.

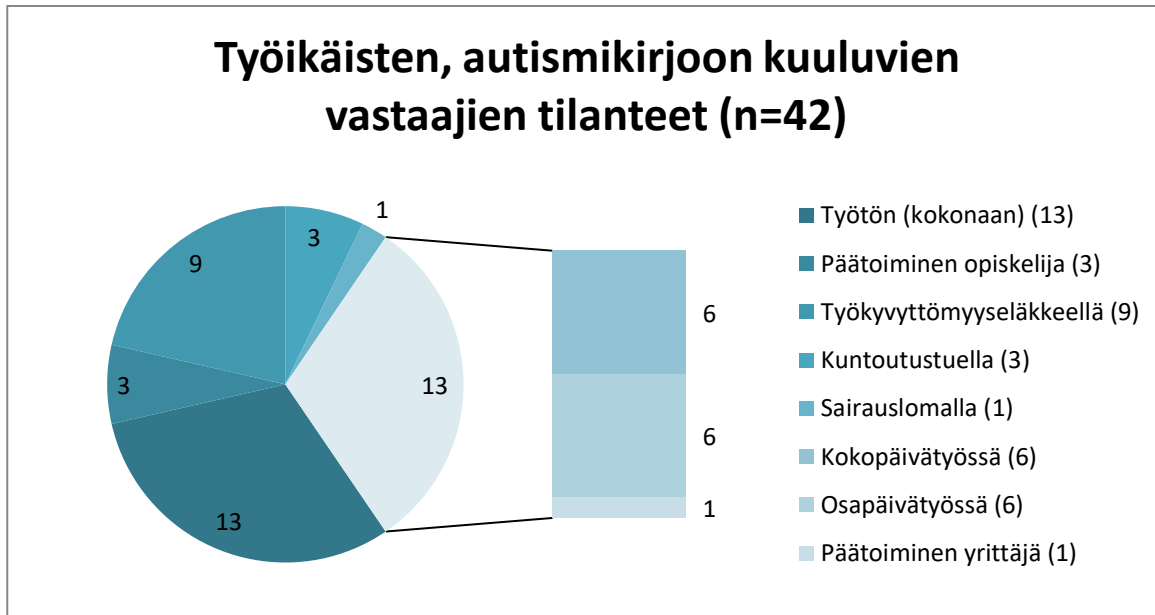
Tarkasteluun sisällytetyistä 42 vastaajasta neljä oli 15-25 -vuotiaita – ilmeisesti täysi-ikäisiä, koska kaikki olivat suorittaneet lukion tai ammatillisen koulutuksen – ja loput jakautuivat seuraavasti: 12 vastaajaa 26-35 v; 13 vastaajaa 36-45 v; 10 vastaajaa 46-55 v; 3 vastaajaa 56-65 v.

Yleisin vastaajien henkilökohtaista tilannetta koskeva vastaus oli *työtön* (14 vastaajaa 42:sta, 33,3 %), ja toiseksi yleisin *työkyvyttömyyseläke* (9 vastaajaa, 21,4 %). Jonkinlaista ansiotyötä ilmoitti tekevänsä yhteensä 14 vastaajaa (33,3 %), joista yksi oli sairauslomalla ja yksi ilmoitti olevansa sekä osa-aikatyössä että työtön, saaden siis todennäköisesti soviteltua työttömyyspäivärahaa. Vain kuusi vastaajaa teki ansiotyötä kokopäiväisesti työsuhteessa ja yksi yrittäjänä, joten kokopäivätyötä tekevien osuus oli 16,7 %. Viisi vastaajaa ilmoitti opiskelevansa.

Sen lisäksi, että henkilö voi olla samanaikaisesti osittain työllistynyt ja työnhakija, tämä kysymys toi muutenkin esiin ongelmia vastaajien statuksen yksiselitteisessä määrittelemisessä. Alla oleva diagrammi antaa siksi yksinkertaistetun kuvan.

Yksi vastaaja oli opiskelija ja työkyvyttömyyseläkkeellä, yksi taas opiskelija ja työtön; heidät on tässä laskettu eläkkeellä olevaksi ja työttömäksi. Työttömäksi tulkittiin myös vastaaja, joka ilmoitti olevansa ”muussa tilanteessa” ja tarkensi:

”lähes kymmenettä vuotta työkyvytön ilman työkyvyttömyyseläkettä tai sairaspäivärahaa”



Kun työssäkäyviksi lasketaan 13 kyselyhetkellä aktiivisesti ansiotyötä tehnyttä ja yksi sairauslomalla ollut, työllisyysaste eli työllisten prosenttiosuus 15-64 -vuotiaista on tarkasteltavassa joukossa noin 33,3 %.

Ansiotyön tekeminen ei näyttänyt painottuvan erityisesti mihinkään ikäryhmään.

Työkyvyttömyyseläkeläisiä oli kaikissa ikäryhmissä kaikkein nuorimpia ja yli 65-vuotiaita lukuun ottamatta.

Työ ei taannut kaikille toimeentuloa. 20 vastaajaa ilmoitti, että oli joutunut turvautumaan toimeentulotukeen tai sukulaisten antamaan taloudelliseen tukeen ollessaan palkkatyössä.

Koulutustaso ei selittänyt heikkoa työllisyystilannetta. Kaikki koulutustasoa koskevaan kysymykseen vastanneet työikäiset, autismikirjoon kuuluvat henkilöt (41 vastaajaa) olivat suorittaneet lukion (7), toisen asteen ammatillisen koulutuksen (14), alemman korkeakoulututkinnon (9) tai ylemmän korkeakoulututkinnon (11).

Pienestä aineistosta ei voi vetää pitkälle meneviä johtopäätöksiä, mutta sen uskottavuutta voi jossain määrin arvioida vertaamalla sitä muualla tehtyihin havaintoihin. Iso-Britannian National Autistic Society (NAS) kartoituksissa, joissa on tarkasteltu yli 2000 työikäistä autismikirjon aikuista, ansiotyössä oli 32 % ja kokopäiväisessä ansiotyössä 15,5 % vastaajista (NAS, 2016); tilanne oli jatkunut jokseenkin muuttumattomana jo pitkään. Alankomaissa vuonna 2013 julkaistun kartoituksen mukaan 28 % autismikirjon aikuisista oli ansiotyössä, ja näistäkin merkittävä osuus osa-aikaisesti (Begeer et al., 2013). ASY:n vastaavat luvut, 33,3 % ansiotyössä ja 16,7 % kokopäivätyössä, ovat huomattavan lähellä molempien maiden lukuja.

NAS on kiinnittänyt huomiota suureen eroon autismikirjon henkilöiden ja muiden vammaisryhmien työllistymisessä. Kaikkien vammaisryhmien työllisyysasteeksi oli vuonna 2016 arvioitu Iso-Britanniassa 47 % (NAS, 2016). Sama ilmiö on havaittavissa Suomessa. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos mainitsee muutaman vuoden takaisin tutkimuksiin viitaten, että:

Suomessa on noin 70 000 täysin työkykyistä vammaista henkilöä, joista vain 60 prosentilla on työpaikka.

(THL, 2018)

NAS on painottanut, että alityöllistyminen on merkittävä ongelma, koska heidän kyselyaineistossaan neljä kymmenestä osa-aikatyötä tekevistä halusi tehdä pidempää työpäivää (NAS, 2016). ASY:n kyselyyn sisältyi kysymyksiä, joilla saatiin monisyisempi kuva.

Kaksi henkilöä ilmaisi pyrkivänsä eläkkeeltä tai sairauslomalta töihin. Neljä työssäkäyvää henkilöä ilmoitti haluavansa tehdä pidempää päivää tai enemmän työpäiviä, mutta kahden kohdalla avoimet vastaukset antoivat samalla ymmärtää, että kyseessä oli taloudellinen pakko, ja että työpäivän pidentäminen olisi uhannut ylikuormittaa heitä.

”Jaksamisen takia en haluaisi päivää pidentää, mutta rahallisesti olisi vähän pakko.”

”Pidempää palkallista työpäivää, palkaton työpäivä riittävän pitkä.”

Kolme kokopäivätyötä tekevistä vastaajista halusi tehdä lyhyempää työpäivää. Neljä kokopäivätyön tekijää ilmoitti työpäivän pituuden olevan sopiva, mutta kaksi näistä viesti samalla avoimissa vastauksissa, että he joutuivat kuormituksen takia karsimaan elämästään tavanomaiseen arkeen kuuluvia toimintoja, tai että he tarvitsivat arkitoimissa ylimääräistä tukea läheisiltä tai ystäviltä.

”Energia menee työhön”

”Olen äärimmäisen lujilla [] Saan jonkin verran ystäviltä apua arjessa, mutten haluaisi vaivata heitä. Aikaa ja energiaa siivoamiseen ja kotitöihin on aivan liian vähän ja se harmittaa eniten.”

Työelämän vaatimusten sovittaminen yhteen tasapainoisen arjen, ihmissuhteiden ja riittävän levon kanssa näytti muutenkin olevan hyvin tärkeä ja paljon ajatuksia herättävä teema. Se saattoi tulla tässä kartoituksessa esiin paremmin kuin muissa vastaavissa, koska autismikirjon henkilöt muotoilivat kartoituksessa esitetyt kysymykset, ja omakohtaiset kokemukset ohjasivat kysymyksenasettelua.

Tuen tarve ja tarjonta

Vastaajille tarjottiin lista 14 tyyppillisestä tukimuodosta, joita autismikirjon henkilöille on tarjottu erilaisissa työllistämishankkeissa ja eri maiden palvelusysteemeissä. Kunkin kohdalla voi valita vaihtoehdoista *olen saanut, en tarvitse, ja tarvitsen, mutta en ole saanut*.

Kysymykseen vastasi 37 autismikirjon henkilöä, joista seuraavaan analyysiin on sisällytetty 34. Kolme henkilöä vastasi kaikkiin kohtiin ”en tarvitse”, koska olivat työkyvyttömyyseläkkeellä tai kysymys ei muuten ollut heille relevantti.

Tämä kysymys toi esiin ennen kaikkea tarpeiden ja toiveiden heterogeenisyyttä. Tuloksista ei voi tehdä mitään yleistyksiä koko autismikirjon palvelutarpeita koskien. Yksi vastaajista myös kommentoi, että tähän oli vaikea vastata, koska olosuhteet ovat olleet erilaisia eri työpaikoilla. Tukien ja mukautusten tarve vaihtelee mahdollisesti vähintään yhtä paljon ympäristön kuin yksilön ominaisuuksien mukaan.

Tukia ja mukautuksia, joita vastaajat kokivat tarvitsevansa, mutta eivät olleet saaneet, oli yleensä ottaen melko paljon. Näistä niukasti yleisimmät olivat tuki työnhaussa ja aistiympäristön mukauttaminen. Näyttää siltä, että paljon keinoja jätetään käyttämättä, vaikka niistä ei todennäköisesti olisi merkittävää vaivaa tai kustannuksia työnantajalle, tai ne eivät vaatisi suurta panostusta työvoimapalveluilta.

Kuvaavaa oli myös esimerkiksi se, että *ylimääräistä neuvontaa, opastusta tai muistuttamista* katsoi tarvitsevansa 13 henkilöä, ja sama määrä katsoi, ettei tarvitse tällaista tukea. Muutenkin vastauksista näkyy, että työtehtävien oppiminen sinänsä oli haasteellista osalle vastaajista, muttei läheskään kaikille. Tämä viittaa siihen, että tukea järjestettäessä tulisi välttää sen suuntaisia yleistyksiä, että autismikirjon työllistymisen ongelmissa auttaisivat ensisijaisesti kommunikoinnin yksinkertaistaminen, työtehtävien pilkkominen pieniin osiin, tai toiston kautta oppiminen, joita joissakin lähteissä suositellaan (esim. Huhtala ja Linnansaari, 2018).

Toinen tilannetta selittävä yksityiskohta oli se, että useimmat vastaajat eivät tieneet, mistä olisivat voineet ryhtyä tiedustelemaan tukea tai mukautuksia. Jotkut niistä, jotka tiesivät, olivat kokeneet tuen hakemisen hyvin hitaaksi ja työlääksi.

Taulukko 1: vastaukset kysymykseen: Oletko saanut AS:n tai autismin perusteella mukautuksia tai tukitoimia?

Tuki tai mukautus	olen saanut	en tarvitse	tarvitsen, mutta en ole saanut	<i>n</i>
1. Työhaussa	7	5	22	34
2. Työtehtävien oppimisessa	5	15	14	34
3. Työyhteisön kanssa kommunikoinnissa	5	10	17	32
4. Työtilan tai -välineiden muokkaamisessa (esim. visuaalista selkeyttämistä, strukturointia)	6	10	16	32
5. Kirjalliset tai muuten selkeytetyt ohjeet työtehtäviin	4	11	16	31
6. Ylimääräistä neuvontaa, opastusta tai muistuttamista	5	13	13	31
7. Aistiympäristön mukauttamista (erillinen tila, valaistuksen säätäminen tms.)	6	8	18	32
8. Joustoa työajoissa	14	4	14	32
9. Etätyömahdollisuus	6	10	14	30
10. Poikkeava työtehtävien jakaminen työyhteisön sisällä	13	9	9	31
11. Kokouksiin tai ryhmätyöskentelyyn liittyviä mukautuksia	2	15	16	33
12. Autismi kirjosta tai erityistarpeitasi tiedottaminen työpaikallasi	5	17	9	31
13. Tukihenkilö tai mentori työyhteisössäsi	6	15	11	32
14. Työyhteisön ulkopuolinen työvalmentaja tai vastaava ammattilainen	7	14	10	31
15. Muu, mikä?	1	2	5	8

Seuraavat vastausten perusteella kuvaillut yksittäiset tapaukset valaisevat hiukan sitä, millaisia tilanteita ja yksilöllisiä ominaisuuksia oli vastausten taustalla.

1. Akateemisesti koulutettu keski-ikäinen henkilö, joka on tällä hetkellä vakaassa kokopäiväisessä työsuhteessa, on saanut työuransa varrella apua ainoastaan työhaussa. Hän toivoisi myös aistiympäristön mukauttamista, joustoa työajoissa ja etätyömahdollisuutta, muttei ole saanut näitä. Hän käyttää paljon vapaa-aikaansa erityisen mielenkiinnon kohteensa parissa, ja tämä on sekä hänelle hyvin tärkeää että jossain määrin kuluttavaa. Hän kokee erityisen haitalliseksi sen, että työaikojen suhteen ollaan ehdottomia, ja että työpaikan ylemmissä portaissa suhtaudutaan epäluuloisesti joustoihin.
2. Yli kaksikymppinen, ammattitutkinnon omaava nuori aikuinen on osa-aikaisessa työsuhteessa, ja tyytyväinen työpäivänsä pituuteen. Häntä on tuettu useimmilla tavoilla, jotka kysymyksessä lueteltiin. Loppuja (viittä tukimuotoa) hän ei koe tarvitsevana. Hän ei kaipaa aistiympäristön mukauttamista, etätyötä, eikä työtehtävien jakamiseen tai ryhmätyöskentelyyn liittyviä mukautuksia. Hän kokee tärkeäksi, että saa selkeitä ohjeita, että hänelle annetaan mukavia työtehtäviä, joihin ei sisälly liikaa siivousta, ja ettei häneen hermostuta. Työyhteisössä häntä on kohdeltu ystävällisesti. Hän on tietoinen toimintarajoitteistaan ja osaa kommunikoida niistä oma-aloitteisesti: ”...voin aina kertoa sen, että abstraktien asioiden ymmärrys ei ole täysin ikäiseni tasoa”.
3. Lukion suorittanut, viestintää opiskellut ja hiukan työtaustaa omaava keski-ikäinen henkilö on vastoin tahtoaan työkyvyttömyyseläkkeellä. Hän ei ole saanut mitään luetelluista tuista ja mukautuksista. Esimiehet ja asiakkaat ovat aikaisemmin reagoineet hänen erityispiirteisiinsä negatiivisesti. Hän pyrkii takaisin työelämään, ja toivoo freelance -keikkoja tai osa-aikatyötä. Hän kokee tarvitsevana apua työnhaussa ja työtehtävien oppimisessa, ja kaipaisi myös kirjallisia tai selkeytettyjä ohjeita, ylimääräistä opastusta ja muistuttamista, mentoria työyhteisössä ja ulkopuolista työvalmentajaa. Muita tukimuotoja hän ei koe tarvitsevana.
4. Lukion käynyt nuori aikuinen on kuntoutustuella. Hänellä on kokemusta koko-aikatyöstä, mutta työssä ollessaan hän ei jaksanut tehdä mitään muuta kuin töitä, mikä johti uupumukseen ja masennukseen. Hän katsoo suurimmaksi etenemisensä esteeksi sen, että autismin kirjon aikuiset ovat väliinputoajia ”...joille ei ole yksiselitteisesti määritelty mitään tahoja, jonka velvollisuutena olisi järjestää tarvittavat tukitoimet”. Tuen ja mukautusten hakeminen on ollut työlästä ja vaatinut kyselemistä monista eri paikoista. Hän on aikaisemmin saanut tukea työtilan ja –välineiden muokkaamiseksi, aistiympäristön mukautuksia, joustoa työajoissa, etätyömahdollisuuksia ja poikkeavaa työtehtävien jakamista työyhteisön sisällä. Hän tarvitsisi tukea työnhaussa, muttei saa sitä. Muunlaisia tukia tai mukautuksia hän ei koe tarvitsevana. Työelämässä kohdatut ihmiset ovat olleet hänelle ystävällisiä tai hyväksyviä, tai eivät ole edes havainneet hänen erilaisuuttaan.

Tukien yhteys sairastamiseen ja uupumiseen

33 osallistujaa vastasi kysymykseen: *Oletko ollut sairaslomalla työhön liittyvän ahdistuksen tai masennuksen takia?*

Tähän kysymykseen annetut avoimet vastaukset jaoteltiin teemoittain viiteen tyyppiin. Monet vastaajista olivat olleet sairaslomalla mainituista syistä, jotkut olivat harkinneet sairasloman hakemista, jotkut eivät olleet pitäneet sairaslomaa eivätkä edes harkinneet asiaa, ja jotkut olisivat tarvinneet sairaslomaa, mutta eivät jostain syystä voineet pitää sitä. Esteenä oli esimerkiksi taloudellisia tai perhesyitä. Kaksi vastaajaa, joilla ei ollut kokemusta työelämästä, oli jäänyt sairaseläkkeelle tai sairaslomalle opinoista.

Taulukko 2: Vastausten jakautuminen, kysymys "Oletko pitänyt sairaslomaa uupumuksen tai masennuksen takia?"

Vastauksen tyyppi	Vastaajien lukumäärä
Ollut sairaslomalla	14
Harkinnut sairaslomaa	6
Olisi tarvinnut sairaslomaa, muttei voinut pitää	2
Ei ole pitänyt sairaslomaa, eikä harkitse sitä	9
Jäi sairaslomalle tai eläkkeelle opiskeluaikana tai heti sen jälkeen	2

Tämä herätti kysymyksen, oliko tukien ja mukautusten saamisella vaikutusta työssä jaksamisen ja elämänlaadun kannalta. Tarkemman kuvan saamiseksi aineistosta poimittiin ne vastaajat, jotka eivät olleet edes harkinneet sairaslomalle jäämistä, ja heitä pyrittiin vertailemaan useaan kertaan sairaslomalla olleisiin.

Vastaajista yhdeksän ei ollut harkinnut sairaslomaa, mutta vain neljä näistä ei kertonut avoimissa vastauksissaan jaksamiseen liittyvistä ongelmista. Näistä neljästä kahdella oli hyvin vähän koettuja tukitarpeita, yksi oli saanut järjestettyä itselleen erityistarpeitaan vastaavat olosuhteet ennen kuin autismikirjosta oli tietoa tarjolla, päätyen tekemään itsenäistä ja urakaluonteista työtä, ja yksi oli saanut useimpia mainituista tukimuodoista, päätyen sopivaan työhön ilmeisesti riittävän tuen ansiosta. Vaikka loput viisi eivät harkinneet sairaslomaa, he sanoivat mm.

"Kodin kunnossapitäminen mahdotonta (siivous ei onnistunut kuin korkeintaan kerran vuodessa). Ystävien tapaaminen oli hyvin uuvuttavaa, vaikka sitä yritti pitää yllä."

"Työ on vienyt paljon energiaa ja jaksamista pois kotitöistä ja harrastuksista monen vuoden ajan."

"Työn lisäksi en jaksanut ylläpitää tavanomaista sosiaalista elämää, kutsua vieraita, siivota jne."

Useampaan kertaan sairauslomalla tai kuntoutustuella olleita vastaajia oli kuusi. Näidenkin joukossa tilanteet vaihtelivat. Jotkut eivät olleet saaneet mitään tukia tai mukautuksia, jotkut taas olivat saaneet useita. Tämän pienen aineiston perusteella ei ollut mahdollista nähdä mitään säännönmukaista yhteyttä toteutuneiden tukimuotojen ja sairastamisen välillä.

Vastaajille esitettiin myös kysymys: *Miten jaksamistasi ja työelämässä etenemistäsi voitaisiin parhaiten tukea tulevaisuudessa?* Avoimet vastaukset jaoteltiin teemoittain. Yleisimmät teemat olivat:

- Lyhennetty työpäivä tai –viikko (5 vastaajaa)
- Työvalmennus tai –ohjaus (5 vastaajaa)
- Vähemmän stressaavat tehtävät, tehtävien räätälöinti (4 vastaajaa)
- Yksin työskenteleminen, omassa työhuoneessa tai etätöinä (4 vastaajaa)
- Tuki muilla elämän osa-alueilla kokonaiskuormituksen vähentämiseksi (3 vastaajaa)

Yksittäisinä mainintoina tuli esiin suuri määrä erilaisia tukimuotoja, mukautuksia ja muita seikkoja:

- Joustavat työajat
- Terapia
- Vertaistuki
- Itsenäinen ja luova työ
- Eläke tai perustulo + vammaisyrittäjyys
- Vähemmän puuttumista käyttäytymiseen
- Olemassa olevan tilanteen säilyttäminen ennallaan
- Tuki koulutusta vastaavan työn hakemiseen
- Rajoitteiden huomioiminen
- Mielekäs ja mieluisa työ
- Omaehtoinen koulutus
- Ohjattu työmahdollisuuksien kartoittaminen
- Ymmärrys työnantajan taholta
- Työ suuressa organisaatiossa, jossa olisi monenlaisia ihmisiä ja työtehtävien järjestely joustavaa

Henkilöstöpäälliköille ja työyhteisöille annettava tieto autismin kirjosta

30 henkilöä vastasi kysymykseen: *Millaisia ohjeita pitäisi tarjota henkilöstöpäälliköille, joilla on alaisina autismin kirjon henkilöitä?* 28 näistä vastaajista oli autismitietoon kuuluvia henkilöitä ja kaksi lapsen tai nuoren vanhempia.

Toistuvia teemoja autismitietoon kuuluvien henkilöiden vastauksissa olivat:

- Yleisluonteinen tieto autismin kirjosta
- Työntekijän yksilöllisten piirteiden tunteminen ja huomioiminen
- Asennemuokkaus
- Kommunikointikäytännöt
- Työn ja tilanteiden selkeys
- Negatiiviset odotukset ja skeptinen asenne

1. Yleisluonteinen tieto autismin kirjosta, 11 mainintaa

Monien vastaajien kommenteissa painotettiin, että henkilöstöpäälliköille olisi annettava tietoa autismikirjoon liittyvistä yleisistä piirteistä.

"Asiallista ja ajantasaista tietoa autismista."

"Pitäisi ottaa selvää autismikirjosta yleensä (Wikipedia-artikkelin lukeminen ei riitä. :D)"

Joihinkin vastauksiin sisältyi suosituksia, millaisessa muodossa tietoa pitäisi tarjota.

"Tapauskuvauksia autisteista." (Timo Jauhonen)

"Lista tyyppillisistä toimivista kohtuullisista mukautuksista."

2. Työntekijän yksilöllisten piirteiden tunteminen ja huomioiminen, 9 mainintaa

Useat vastaajat mainitsivat tarpeen tutustua työntekijän yksilöllisiin piirteisiin, koska autismin kirjon henkilöiden ominaisuudet ovat hyvin vaihtelevia.

"Tietoa että kaikki autistit ovat yksilöitä yksilöllisine haasteineen, vahvuuksineen ja tarpeineen ja että autisti itse tietää parhaiten millaiset asiat häntä kuormittavat."

"Yksilölliset ratkaisut, kunnioittava ja lämmin asenne."

"Tämä riippuisi siitä, miten kunkin autistisen työntekijän yksilölliset piirteet ilmenevät."

"On etsittävä henkilöiden vahvuusalueet."

"Olisi hyvä selvittää asianomaisen henkilön vahvuusalueet ja hankaluusalueet, että voi rakentaa työnkuvaa parhaille taidoille ja saada apua heikompiin (tai välttää niitä)."

3. Asennemuokkaus, 7 mainintaa

Useat vastaajat viestivät jossain muodossa, että henkilöstöpäälliköitä tulisi opastaa välttämään pinnalliseen tietoon tai vaikutelmiin perustuvia oletuksia, samoin kuin alentuvaa, syrjivää, vähättelevää tai muuten negatiivista asennetta. Päälliköiden toivottiin kuuntelevan työntekijää huolella ja ottavan tämän viestit erityistarpeista ja jaksamisesta vakavasti.

"Autistit eivät muutu siedätyshoidolla"

"Hyväksy alaisesi erilainen tapa kommunikoida ja käyttäytyä." (Henkka Lindholm)

"Autismin kirjon erityisvaatimukset esim. aistikuormituksen ja sosiaalisten tilanteiden vähäisyyden suhteen tulisi ottaa vakavasti, jos kirjon henkilö kokee ne tarpeellisiksi."

4. Kommunikointikäytännöt, 5 mainintaa

Muutama vastaaja tarjosi suoria ohjeita hyvään kommunikointiin, osa melko yksityiskohtaisia.

”Kuuntele. Ole täsmällinen. Tarkoita mitä sanot ja älä sano asioita, joita et tarkoita. Älä esitä kysymyksiä, joihin et halua täsmällisiä vastauksia. Kysy alaiseltasi, miten hän haluaisi asian järjestettävän. Älä oletta.”

”Älä yritä käyttää puheessasi sarkastisia ilmaisuja. Ole muutenkin mahdollisimman konkreettinen ulosannissasi.”

”Ole suora sanoissasi, ei rivien välistä.” (Henkka Lindholm)

”Vähäsanaisuus ja haluttomuus katsekontaktiin eivät ole merkkejä epärehellisyydestä”

”Asiat kannattaa sanoa asioina eikä yrittää hämmentää kirjolaista turhalla kiertelyllä.”

”Välttää moitteita, kannustaa, perustella mieluummin kuin komentaa.”

5. Työn ja tilanteiden selkeys, 4 mainintaa

Osassa vastauksista selkeys oli keskeisin toive.

”Näyttää selkeästi työn lähtötilanne ja toivottu lopputulos, näyttää miten tehdään.”

”Kaikki asiat tehdään mahdollisimman selkeiksi”

”Työtehtävien rajaus, työnjako ja työnjohdolliset vastuusuhteet on määriteltävä täsmällisesti ennalta.”

(Janne Vainio)

6. Negatiiviset odotukset ja skeptinen asenne, 3 mainintaa

Pienessä määrässä vastauksia esitettiin epäilyjä tiedon levittämisen vaikutuksista, arvellen siitä olevan jopa haittaa, tai painotettiin, miten todellisuus voi poiketa ihannetilanteista.

”Ensinnäkin se, ettei autismin kirjon henkilö välttämättä ääneen kirjolaisuudestaan toivottele. Jos nykypäivänä haluaa työtä, josta maksetaan vähän enemmän kuin muovilusikoiden pussittamisesta, on erilaisuus pidettävä visusti salassa vaikka se kyllä enemmän tai myöhemmin käy ilmi päällepäin.”

Toistuvien teemojen lisäksi vastauksissa oli yksittäisiä mainintoja muista seikoista, kuten aistitoiminnan erityisyyden huomioimisesta, ympäristön rauhallisuudesta, ja autismiin liittyvien vahvuuksien hyödyllisyydestä.

Kahden tähän kysymykseen vastanneen vanhemman kommentit toivat esiin samoja teemoja kuin yllä kuvatut autismikirjon aikuisten vastaukset.

"Luottamus siihen, että henkilö osaa kun vaan saa mahdollisuuden osoittaa sen. Taata rauhallinen ympäristö. Arvostaa ihmisenä. Antaa mahdollisuus itsenäiseen työskentelyyn."

"Fakta tietoa, ja mahd. käydä läpi juuri näiden henkilöiden erityispiirteet."

Työyhteisöille annettavaa tietoa koskevat vastaukset olivat hyvin samansuuntaisia. Useat vastaajat viittasivat vain edelliseen, henkilöstöpäällikköjä koskevaan vastaukseensa. Jotkut vastauksista antoivat ymmärtää, että työyhteisöille annettava tieto voisi olla yksinkertaisempaa ja konkreettisempaa, tai käsitellä enemmän sosiaaliseen vuorovaikutukseen liittyviä ilmiöitä kuin henkilöstöpäälliköille annettava tieto.

"Tärkein asia on, että erilainen käytös ei tarkoita, että henkilö on "hullu". Erilaisuutta ei saa korostaa. Kyseiset henkilöt ovat usein huolellisempia kuin muut. Hyväksyvä käytös kaikkien taholta on hyvin tärkeä."

"Että tietävät miksi joku ei osallistu small talk -tilanteisiin, joita tulee vastaan aika usein, ja mistä katsekontaktin välttely johtuu (ei voi keskittyä kuunteluun/puhumiseen samanaikaisesti katsekontaktin kanssa)."

"Helposti hahmotettavaa sisältöä, esim. videoita, joissa näytettäisiin erilaisia autismikirjon henkilöitä erilaisissa työtehtävissä. Tietoa siitä, että kirjolla on sekä kehitysvammaisia että älyllisesti normaalitasoisia ja lahjakkaita henkilöitä."

"Autismin kirjon henkilö tarvitsee työrauhan. Turhat keskeytykset vain sosiaalisen seurustelun vuoksi voivat sekoittaa kirjolaisen työrytmin todella pahasti. Yleensäkin kannattaa ymmärtää, ettei kirjolaisen vetäytyvyys johdu tyytyväisyydestä tai siitä, että hän ei pitäisi työtovereistaan."

"Että jokainen on yksilöllinen ja autismi näyttäytyy eri tavoin eri ihmisillä. Kaikki ei halua puhua omasta autismita eikä edes itse ajatella sitä."

"On annettava autistien rauhassa tehdä niitä töitä, joissa he ovat hyviä. Ei pidä kadehtia eikä kiusata."

Tiedon puute ja palvelusysteemien epäkohdat

25 osallistujaa (23 autismikirjolla, kaksi omaista) vastasi kysymykseen: *Jos haluat tukea tai mukautuksia, mistä voit hakea niitä?*

16 (64,0 %) näistä vastauksista ilmaisi pelkästään tiedon puutetta asiasta. Kolmessa vastauksessa (12,0 %) mainittiin pelkästään jokin palvelutyyppi, ammattilainen tai muu henkilö:

"Psyk polin ostopalvelut autismsäätiöllä"

"Neuropsykiatriselta coachilta"

"Psykiatrisesta hoidosta, ystäviltä ja omaisilta"

Viisi vastaajaa (20 %) identifioi selkeästi jonkin tahon, joilta nimenomaan työllistymiseen ja työssä jaksamiseen liittyviä tukimuotoja voisi hakea: Kelan, työeläkelaitoksen, työterveyshuollon, TE-toimiston, kunnalliset vammaispalvelut ja oman työnantajan. Samalla kaikki kuitenkin ilmaisivat, että tuen saaminen oli syystä tai toisesta jo epäonnistunut, käytännössä mahdotonta, tai kohtuuttoman prosessin takana.

"Voin hakea ja olen hakenut tukea Kelasta ja yksityiseltä työeläkelaitokselta, mutten ole saanut."

"Jos olisi työ, riittävän pitkä, työterveyshuollosta."

"Teoriassa mistä tahansa, kuten kunnalta, TE-toimistosta jne., mutta käytännössä en mistään. Paikat, joista voi hakea, eivät toteuta tukea tai mukautuksia."

"Vammaissosun kanssa omainen ei suostu olemaan tekemisissä. Jatkan yrittämistä."

18 osallistujaa (17 autismikirjolla, yksi omainen) vastasi kysymykseen: *Onko valtion tai kunnan tuki- ja palvelurakenteissa mielestäsi puutteita?* 14 näistä vastauksista kuvaili koettuja puutteita, ja neljä vain totesi, että puutteita on. Teemoina näkyivät:

- Raskas byrokratia
- Resurssien riittämättömyys yksilöllisten tarpeiden huomioimiseen
- Tukea antavien tahojen, etenkin TE-keskusten työntekijöiden, kyvyttömyys tai haluttomuus ymmärtää autismikirjon ongelmia
- Älykkäiden autismikirjon aikuisten kohtelemisen lapsina tai älyllisesti kehitysvammaisina, ja kyvyttömyys tunnistaa muita autismiin liittyviä toimintarajoitteita kuin oppimisvaikeuksia
- Vääränlaisten palvelujen tarjoaminen (esim. työnhakukurssit) ja oikeanlaisten puuttuminen (esim. avustaja, Asperger-aikuisten sopeutumisvalmennus, tarvittaessa työkyvyttömyyseläke)
- Palvelujen pirstaleisuus ja vaikeudet palvelupolkujen alkupään löytämisessä
- Autismikirjon palveluista selkeästi vastuussa olevan tahon puuttuminen, ja tämän seurauksena tuen saatavuus satunnaisesti, ei tasapuolisesti
- Lääkäreiden jatkuva vaihtuminen ja asenteet julkisessa terveydenhuollossa, mikä vaikutti tarvittavien lausuntojen saamiseen

Nämä havainnot viittaavat siihen, että autismikirjon henkilö ei välttämättä saa asianmukaista tukea tai toimintarajoitteidensa edellyttämiä kohtuullisia mukautuksia, vaikka olisi tietoinen omista tarpeistaan ja pyrkisi aktiivisesti ja parhaansa mukaan hakemaan työtä tai säilyttämään työkykynsä.

Muita kommentteja

Vastaajia pyydettiin kyselyn lopuksi myös kommentoimaan vapaasti. Kaksi vastaajaa esitti toiveen, että Suomeen saataisiin autismikirjon henkilöitä palkkaavia yrityksiä. Muuten tämä osio toi esiin yksittäisiä kommentteja asioista, jotka koettiin epäkohdiksi, ja joitakin lisähavaintoja vastaajien henkilökohtaisista tilanteista.

"Toivoisin lisää yrityksiä, jotka palkkaavat vain kirjon henkilöitä (Myös Suomeen!) Kaikkien em. yritysten ei välttämättä tarvitsisi olla it-alalla."

"En ole kertonut diagnoosista työpaikalla, mutta siellä otetaan erilaisuus ja erityistarpeet silti ihan hyvin huomioon."

""Oikeasti vammaiset" tms. saavat tukitöitä mutta astetta parempitasoiset eivät. Palkkatukea tms. voisi soveltaa."

"Olisi todella tärkeää tunnistaa piilevät autismitapaukset ajoissa ennen kuin toimintakyky romahtaa!"

"Kuurojen tai kehitysvammaisten työllistymisestä on mahdollista löytää tietoa. Miksi ei meidän? Autismikirjon työllistymisen ongelmia on mahdollista ymmärtää perusteellisesti vasta sitten kun tutkitaan kohtuullisen suuri joukko ihmisiä, etsien myös diagnosoimatta jääneet. Tämä haaste ei näytä kiinnostavan oikein ketään."

Johtopäätöksiä ja pohdintaa

Tämä kartoitus oli laajuudeltaan hyvin rajallinen, ja kohdistui tietyllä tavalla valikoituneeseen joukkoon., joten sen ei voi olettaa kertovan kovin tarkasti autismikirjon tilanteesta koko maassa. Mukana ei ollut selkeästi kehitysvammaisia henkilöitä. Useimmat vastaajat olivat itsenäisesti eläviä autismikirjon aikuisia, jotka ovat liittyneet yhdistykseen. Tämä voi tarkoittaa, että he ovat keskimäärin aktiivisempia ja tiedostavampia kuin muut samaan kohderyhmään kuuluvat. Toisaalta työelämässä parhaiten pärjäävät todennäköisesti jäävät tällaisten kartoitusten ulkopuolelle, koska heillä ei ole aikaa tai motivaatiota liittyä yhdistykseen ja vastata kyselyihin.

Kartoituksen uskottavuutta tukee se, että mukana oli monen ikäisiä, erilaisissa elämäntilanteissa olevia ja eri koulutustasoja edustavia vastaajia. Heidän vastauksensa myös viestivät monenlaisista, yksilöllisesti vaihtelevista tukitarpeista. Yhdistyksen jäsenistö näyttää kattavan melko laajan läpileikkauksen suomalaisesta autismikirjosta.

Iso-Britannian ja Alankomaiden laajamittaisissa kartoituksissa on saatu hyvin samanlaisia tuloksia kuin tässä kartoituksessa. Tämä on hiukan yllättävää, koska näissä maissa vastaukset on kerätty järjestöiltä, joissa vanhemmat ovat enemmistönä, eivät autismikirjon aikuiset.

Suomessa ei ole aikaisemmin tehty vastaavaa kartoitusta, ja tämän kartoituksen yksi tavoite onkin ollut kiinnittää huomiota aiheesta koskevan tutkimustiedon puutteeseen. Niin kauan kuin muuta vastaavaa tutkimustietoa ei ole, tämä on uusin ja kattavin tieto Suomen itsenäisesti elävien autismikirjon aikuisten työllisyysasteesta, työllistymiseen ja työssä selviytymiseen kohdistuvista tuista, sekä näihin liittyvistä epäkohdista. Tämä tieto on relevanttia arvioitaessa esimerkiksi aktiivimalliin kuuluvien toimenpiteiden vaikutusta työttömiin autismikirjon henkilöihin. Kartoituksen valossa näyttääkin siltä, ettei autismikirjon henkilöllä ole omasta aktiivisuudesta huolimatta tasaveroisia mahdollisuuksia asianmukaisen tuen saamiseen ja sen myötä työllistymiseen, joten aktiivimalli on kokonaisuutena heitä syrjivä.

Vuosina 2015-2017 toteutettu *Neuropsykiatristen henkilöiden työllistymisen edistämisen hanke* (Huhtala ja Linnansaari, 2018) tarkasteli 134 asiakasta, joista suurin osa oli ilmeisesti autismikirjon henkilöitä. He olivat valikoituneet hankkeeseen sen perusteella, että olivat työttömiä työnhakijoita, ja jo valmiiksi jonkin ammattilastahon asiakkaiksi määriteltyjä. Kyseinen hanke ei siksi kartoittanut millään tavalla esimerkiksi niitä henkilöitä, joiden erityispiirteitä TE-palvelut eivät ole tunnistaneet tai ymmärtäneet, eikä jo työelämässä olevia, alityöllistyneitä tai työssään uupuvia henkilöitä. Kolmivuotisen hankkeen päättyessä 25 henkilöä (18,7% asiakkaista) oli työllistynyt avoimille työmarkkinoille, ja 26 henkilöä oli ryhtynyt opiskelemaan, mutta heidän kokemuksistaan ei ole enempää tietoa saatavilla.

ASY:n kartoituksessa esiin tulleet tukitarpeet ovat joiltain osin huomattavan erilaisia kuin edellä mainitussa hankkeessa havaitut tarpeet. Hankkeen ja kartoituksen voikin olettaa tavoittaneen huomattavan erilaiset joukot autismikirjon henkilöitä. Myös painotuksissa ja käsitteissä on merkittäviä eroja. Neuropsykiatristen henkilöiden työllistymisen edistämisen hanke keskittyi tietystä työllistymisen vaiheesta oleviin henkilöihin, kun ASY:n kartoitus pyrki tarkastelemaan monenlaisia elämäntilanteita ja vaiheita. Hanke ei käyttänyt julkaisuissaan lainkaan esimerkiksi kohtuullisen mukautuksen käsitettä, kun mukautuksista puhuminen oli keskeinen osa ASY:n kartoitusta.

ASY:n kartoitus demonstroi monellakin tavalla, miten autismikirjon henkilöt määrittelevät tutkimuskysymyksiä omaa ja vertaistensa tilannetta tutkiessaan. Kartoituksen kysymykset suunniteltiin usean autismikirjon henkilön yhteistyönä, ja niissä näkyy omakohtaisten kokemusten vaikutus. Työllistymistä ei pidetä yksiselitteisenä ja yksilolotteisena kysymyksenä, vaan sen nähdään liittyvän henkilön kokemaan kokonaiskuormitukseen. Työelämään liittyvien haasteiden ei nähdä päätyvän työpaikan löytymiseen. Kysyjät ovat olleet tietoisia työhön, toimeentuloon, perheeseen ja sosiaaliseen elämään liittyvistä ristipaineista, esimerkiksi työllistymisen hinnan päätyemisestä läheisten ja ystävien maksettavaksi taloudellisen tuen tai käytännön avun muodossa. Katse käännetään ympäristön ja palvelujen ominaisuuksiin, ei pelkästään yksilön toimintarajoitteisiin. Kaiken kattavaksi kysymykseksi ei muodostu mahdollisimman korkean työllisyysasteen ja veronmaksukyvyyn saavuttaminen, vaan sopivien ja inhimillisten ratkaisujen löytäminen niin, ettei autismikirjon henkilön tai hänen perheensä tarvitsisi uhrata terveyttään ja henkistä hyvinvointiaan ansiotyön hyväksi.

Kartoituksen toteuttivat ASY:n hallitus ja jäsenet vapaaehtoistyönä Autismi- ja Aspergerliiton myöntämän 500 euron tuen avulla. Osaa materiaalista ei ole vielä analysoitu, koska vastaajia oli yllättävän paljon, vastaukset olivat melko perusteellisia, ja yhdistyksen resurssit ovat hyvin rajalliset. Toivon mukaan kartoitus toimii inspiraation lähteenä tutkijoille, jotka tarttuvat jatkossa tähän teemaan parempien resurssien turvin, osallistavaa tutkimusotetta toteuttaen.

Lähdeviitteet:

Begeer, SM, Wierda, M, Venderbosch, S (2013). *Allemaal autisme, allemaal anders. NVA-enquête 2013*. Bilthoven: De Nederlandse Vereniging voor Autisme. <https://research.vu.nl/en/publications/allemaal-autisme-allemaal-anders-nva-enqu%C3%A4te-2013>

Huhtala T, Linnansaari M (2018): *Hyviä käytäntöjä autismin kirjon henkilöiden työllistymisen edistämiseksi. Ohjausmateriaali autismin kirjon henkilöiden kanssa työskenteleville työllisyyspalvelun työntekijöille. Autismisäätiö ja TE-palvelut.* https://www.autismisaatio.fi/Portals/24/Pirkanmaan%20typo-hanke_Autismisaatio.pdf

National Autistic Society (2016): *The autism employment gap.* <http://www.autism.org.uk/get-involved/tmi/employment.aspx>
[Raportti ladattavissa linkistä "Read the report"]

Terveysten ja hyvinvoinnin laitos (2018): *Työllistyminen ja toimeentulo.* <https://www.thl.fi/fi/web/hyvinvointi-jaterveyserot/eriarvoisuus/vahemmistot/vammaisuus/tyollistyminen>