

# e-Erika

## Erityispedagogista tutkimusta ja koulutuksen arviointia

Teksti julkaistu e-Erikan numerossa 2/2019 osoitteessa

<https://journals.helsinki.fi/e-erika>

## Autismikirjo ja työllistyminen

### Kokemuksia työllistymiseen vaikuttaneista tekijöistä

Veera Vesterinen

*Artikkeli pohjautuu Veera Vesterisen pro gradu -tutkielmaan, joka käsittelee toiminnallisesti korkeatasoisten autismikirjon henkilöiden työllistymistä. Haastatteluihin perustuva tutkielma lähestyy näiden henkilöiden kokemuksia selvittämällä tekijöitä, jotka ovat joko estäneet tai edistäneet työllistymistä. Tekijät on jaoteltu edelleen yksilö- ja ympäristötekijöiksi haastatellun kuvauksen perusteella. Tarkastelu yksilö- ja ympäristötekijöinä tuo esille yksilön vaikutusmahdollisuudet omaan työllistymiseensä. Tutkielman tulokset viittaavat siihen, että kohderyhmään kuuluvilla on osaamista ja motivaatiota tehdä työtä, mutta erityisesti sosiaalisen vuorovaikutuksen ja kommunikaation vaikeudet estävät työn saavuttamisen ja säilyttämisen onnistuneesti. Työllistymiseen vaikuttaneiden tekijöiden lisäksi ehdotetaan ratkaisuja työllistymisen parantamiseksi.*

**”Niko:** ...mä oon menny semmoseen vähän niinku sellaseen sisäseen maailmaani eli tota niin sanotusti vetäytyä kontaktista, joka saattaa johtua siitä, että ilmeisesti että mä oon kokenu sen sosiaalisen tilanteen aika rasittavana ja tylsänä...”

Autismikirjon esiintyvyys on noin yksi prosentti (Brugha ym., 2011), mikä merkitsee noin 55 000 autismikirjon henkilöä Suomessa. Autismikirjon häiriöiden neurobiologinen tausta on aivojen poikkeavissa rakenteissa ja toiminnassa, mikä ilmenee rajoitteina sosiaalisessa vuorovaikutuksessa, kommunikaatiossa ja mielikuvituksessa. Näiden ydintunnuspiirteiden lisäksi häiriön kanssa ilmenee usein samanaikaisesti poikkeavaa aistien toimintaa, rutiininomaista ja toistavaa käyttäytymistä sekä erilaisia liitännäissairauksia. Käsite autismikirjon häiriö on uusissa DSM- ja ICD-tautiluokitusjärjestelmissä sateenvarjodiagnoosi aikaisemmin erillisille häiriöille (World Health Organization, 2018; Black & Grant, 2014, 40).

Esimerkiksi Aspergerin oireyhtymän diagnoosi on poistunut ja siirtynyt sateenvarjokäsitteen autismikirjon häiriö alle. Diagnosointia on yhdenmukaistettu, koska eri häiriöiden diagnosointi on ollut aikaisemmin osittain päällekkäistä. Vaikka autismikirjon häiriö on elinikäinen tila, ilmiön vaikutuksia aikuisuudessa on tutkittu verrattain vähän. Aikaisempi tutkimus on keskittynyt muun muassa selvittämään henkilöiden elämänlaatua tutkimalla esimerkiksi henkilöiden kykyä ja mahdollisuuksia elää ja asua itsenäisesti (Gabriels, 2011). Huolimatta siitä, että työn on todettu määrittävän merkittävästi yksilön elämänlaatua aikuisuudessa, tutkimus tällä saralla on jäänyt puutteelliseksi. Suomessa autismikirjon henkilöiden työllistymistä kartoittavaa tutkimusta ei ole tietääkseni aikaisemmin ole tehty.

Autismikirjon henkilöistä noin 74 prosentilla kognitiiviset kyvyt ovat vähintään normaalitason rajoissa (älykkyysosamäärä yli 70), mikä merkitsee sitä, että valtaosa autismikirjon henkilöistä ei ole samanaikaisesti kehitysvammaisia (Idring ym., 2015). Tällaisia autismikirjon henkilöitä on kuvattu useissa tutkimuksissa toiminnallisesti korkeatasoisen autismikirjon häiriön käsitteen avulla (De Giambattista ym., 2019). Näiden henkilöiden toimintakyvyn on havaittu olevan korkeampi, mutta henkilöiden on havaittu työllistyvän heikosti ja usein omaa osaamista vastaamattomiin työtehtäviin. Työllisyysaste vaihtelee tutkimuksesta riippuen 5–55 prosentin välillä (Howlin, 2000). Kansainvälisten tutkimusten mukaan sosiaalisessa vuorovaikutuksessa ilmenevät rajoitteet ovat vaikeuttaneet henkilöiden työllistymistä merkittävästi (Chen, Leader ja Sung, 2014). Haasteiden on todettu alkavan jo työnhaussa ja heikentävän kokonaisvaltaisesti yksilön mahdollisuuksia selviytyä työelämässä. Työelämän epävarmuus on jatkuvasti lisääntynyt työn muutoksissa, ja pärjätäkseen työmarkkinoilla yksilön tulee omata riittävät sosiaaliset valmiudet. Elämänmittaiset työtehtävät ovat korvautuneet määräaikailla ja uusiutuvilla työtehtävillä, joissa korkea osaaminen on arvossaan. Tällaiset muutokset voivat osaltaan selittää, miksi tutkimusten mukaan toimintarajoitteet ovat lisääntyneet työelämässä (Järvikoski, Takala, Juvonen-Posti & Härkäpää, 2018, 46).

## Tutkimuksen tavoite ja toteuttaminen

Tavoitteenani oli tutkia toiminnallisesti korkeatasoisten autismikirjon henkilöiden kokemuksia työelämästä. Halusin myös selvittää, mitkä tekijät olivat vaikuttaneet heidän toimintakykynsä työelämässä. Olin kiinnostunut sekä työllistymistä estävistä että edistävästä tekijöistä. Tarkastelin erikseen työnhakuun ja työntekoon vaikuttaneita tekijöitä. Analyysin edetessä jaottelin työllistymiseen vaikuttaneita tekijöitä henkilöiden kokemusten mukaan yksilö- ja ympäristötekijöiksi.

Tutkimusta varten haastattelin kuutta toiminnallisesti korkeatasoista autismikirjon aikuista. Yksi haastateltavista oli haastatteluhetkellä ollut jo kymmenen vuoden ajan työelämän ulkopuolella, kun taas toista ääripäätä edusti haastateltava, joka oli onnistunut säilyttämään lähes täyspäiväisen työpaikan kymmenen vuoden ajan. Toteutin haastattelut hyödyntäen avoimen teemahaastattelun menetelmää, ja tarkoitukseni oli saada haastateltavia kuvaamaan laajasti kokemuksiaan työelämästä. Haastattelut pidettiin keväällä 2018. Tutkimusaineiston muodosti lopulta kuuden henkilön nauhoitetut ja litteroidut haastattelut, jotka analysoin soveltaen laadullista aineistolähtöistä sisällönanalyysia.

Analyysivaiheen alussa erittelin kokemuksia negatiivisiin ja positiivisiin kokemuksiin. Analyysin edetessä aloin luokitella onnistunutta työllistymistä estäneitä ja edistäneitä

tekijöitä. Lopuksi jaottelin tekijät ympäristö- ja yksilötekijöihin sen mukaan, miten henkilö oli kokenut vaikutuksensa prosessissa. Ympäristötekijät kuvasivat henkilöstä riippumattomia tekijöitä. Yksilötekijät kuvasivat tekijöitä, joissa haastateltava koki oman vaikutuksensa merkittävänä. Näin työllistymiseen vaikuttanut tekijä sijoittui joko työllistymistä estäneeksi tai edistäneeksi sekä ympäristö- tai yksilötekijäksi.

### Kokemuksia työnhausta

**”Olli:** ...Mut nää kaikki muut ne on ahdistavia inhottavia jotenki se et mitä mä tääl niinku ittestäni kerron kun tuota olen sellasella työkyvyllä varustettu kuin olen ja muutenkin niin en hirveesti jaksu tehdä hirveesti mitään...”

Haastateltavilla oli enemmän kokemuksia työnhakua estäneistä kuin edistäneistä tekijöistä. Yksilön sisäiset tekijät nousivat tutkimusaineistossa ympäristötekijöitä merkittävämmiksi. Keskeisimpiä haasteita olivat sosiaalisen vuorovaikutuksen ja kommunikaation vaikeudet, jotka ilmenivät työnhaussa esimerkiksi kyvyttömyytenä soittaa mahdolliselle työnantajalle tai haasteina vastata työhaastattelutilanteen aikana haastattelijan kysymyksiin riittävällä tavalla. Sosiaalisen vuorovaikutuksen ja kommunikaation vaikeudet nousivat esille lähes jokaisessa tutkimushaastattelussa. Toinen merkittävä estävä tekijä oli nykyisten työmarkkinoiden esteellisyys. Tämä saattoi esimerkiksi merkitä sitä, että henkilön toimintakyvylle sopivia töitä oli heikosti tarjolla tai työnantajien käyttämät rekrytointimenetelmät koettiin itselle soveltumattomina. Erityisesti työhaastattelutilanne näyttäytyi usean haastateltavan kokemuksissa vaiheena, josta ei pääsääntöisesti päästy enää eteenpäin.

Työn saavuttamista edisti, jos henkilö oli saanut omiin tarpeisiinsa kohdennettua tukea. TE-toimiston, työpsykologien tai muiden ammattilaisten tarjoama tuki työnhaussa koettiin arvokkaana resurssina. Tuen koettiin kuitenkin pääsääntöisesti olevan riittämätöntä, ja tarjolla oleva tuki ei ollut tarkoituksenmukaisesta ja oikea-aikaista. Mikäli työnantaja oli käyttänyt haastateltavan kannalta esteettömiä rekrytointimenetelmiä, ne olivat parantaneet henkilön mahdollisuuksia työllistyä. Näitä olivat esimerkiksi toimintakykyä vastaavat rekrytointiprosessit sekä vaihtoehtoiset tavat saavuttaa haussa oleva työtehtävä. Työhaastattelutilanteessa keskittyminen itse työtehtävään henkilön persoonallisuuden asemesta oli koettu paremmin soveltuvana omille sosiaalisille valmiuksille. Joissakin tilanteissa työhakemus oli ratkaissut enemmän kuin työhaastattelutilanne tai työhaastattelua ei pidetty lainkaan, mitkä olivat merkinneet parempia mahdollisuuksia saavuttaa työpaikka.

### Kokemuksia työnteosta

**”Hanna:** ... No sehän tietysti auttaa sitä työssä jaksamista kun saa vähän valita sitä että tekeekö kuinka pitkää työviikkoa tai tämmöstä.”

Kuten työnhaussa myös työnteossa haastateltavilla oli enemmän kokemuksia estäneistä kuin edistäneistä tekijöistä, ja yksilön sisäiset tekijät nousivat tutkimusaineistossa ympäristötekijöitä merkittävimmiten. Sosiaalisen vuorovaikutuksen ja kommunikaation vaikeudet nousivat jokaisessa haastattelussa esille estävänä tekijänä, joka vaikeutti työssä suoriutumista kokonaisvaltaisesti. Eräs haastateltava kuvasi vaikeuksia prosessoida sosiaalista informaatiota, jos se tuotettiin nopeasti puhumalla. Monella oli kokemuksia siitä, kuinka oli vaikeaa seurata useamman puhujan keskustelua. Lähes

kaikki kuvailivat erilaisia psyykkisen ja kognitiivisen toimintakyvyn rajoitteita, jotka olivat vaikeuttaneet työtehtävien suorittamista loppuun odotetulla tavalla. Nämä saattoivat ilmetä jaksamisen heikentymisenä, oppimisvaikeuksina tai esimerkiksi kyvyttömyytenä toimia työtehtävän vaatimassa aikapaineessa. Näiden yksilötekijöiden lisäksi työympäristö saatettiin kokea itselle soveltumattomana, mikä heikensi henkilön mahdollisuuksia menestyä työssä. Erityisesti työympäristön melu ja muiden ihmisten jatkuva läsnäolo koettiin häiritsevän omaa työntekoa.

Positiivisia kokemuksia oli syntynyt, jos työtä oli muokattu henkilön toimintakyvylle sopivammaksi tai työ itsessään oli luonteeltaan henkilölle soveltuvaa. Joustavat järjestelyt, kuten mahdollisuus osa-aikaisuuteen ja työskentelyyn itselle sopivina aikoina, paransivat työssä suoriutumista sekä jaksamista. Eräs haastateltavista kuvasi, kuinka mahdollisuus kommunikaation sähköpostin välityksellä, soveltui hänelle kasvokkain tapahtuvaa kommunikaatiota paremmin. Yksilön korkean sisäisen motivaation kehittyminen näyttäytyi kokemuksissa tekijänä, joka vaikutti positiivisesti työtehtävien edistymiseen. Erityinen kiinnostus omaan alaan ja työn kokeminen merkityksellisenä ja tärkeänä lisäsivät työn mielekkyyttä.

## Perusteita ja ehdotuksia työllistymisen parantamiseksi ja toimintakyvyn lisäämiseksi työelämässä

Tutkimustulokseni antavat viitteitä siitä, että toiminnallisesti korkeatasoisilla autismikirjon henkilöillä on sekä halua että kykyä tehdä työtä. Kuitenkin puutteellisesti järjestetyt tukipalvelut ja työpaikkojen näyttäytyminen saavuttamattomina heikentävät henkilöiden mahdollisuuksia työllistyä ja kohderyhmän osaaminen jää herkemmin huomaamatta ja hyödyntämättä. Sosiaalisen vuorovaikutuksen ja kommunikaatiovaikeuksien huomioiminen tukipalveluiden suunnittelussa sekä työpaikoilla vaikuttaisi olevan keskeistä henkilöiden työllistymisen parantamiseksi. Arvioimalla yksilön toimintakykyä työelämässä henkilön vahvuuksien ja rajoitteiden avulla, voidaan tuoda esille työkykyyn vaikuttavia tekijöitä. Näiden tekijöiden tarkastelu suhteessa yksilön vaikutusmahdollisuuksiin on keskeistä tuen suunnittelussa, koska kuntoutuksen tulee perustua sekä yksilön käyttäytymisen muuttamiseen että ympäristön muokkaamiseen sopivammaksi. Vastaanottavaisemman ympäristön luominen on ensisijaisen tärkeää, jotta yksilöllä on yhdenvertaiset lähtökohdat onnistuneeseen työllistymiseen. Yhdenvertaisuuteen voidaan pyrkiä kasvattamalla organisaatioiden, yritysten ja tukipalveluiden järjestäjien tietoisuutta autismikirjosta ja sen vaikutuksista yksilön toimintakykyyn. Autismikirjon henkilöiden subjektiivisten kokemusten huomioiminen on tärkeää, jotta henkilöiden omat äännet tulevat kuulluiksi työelämän piirissä.

Onnistunut työllistyminen on yksilötasolla yhteydessä autismikirjon henkilöiden parempaan elämänlaatuun, kognitiivisiin kykyihin sekä mielenterveyteen. Yhteiskunnan tasolla työllisyysasteen nostaminen kyseisessä ryhmässä voi tarkoittaa kulujen vähenemistä henkilöiden muilla elämän osa-alueilla kuten kuntoutuspalveluissa. Niin yksilön, organisaatioiden kuin koko yhteiskunnan kannalta on tärkeää löytää keinoja, joilla toiminnallisesti korkeatasoiset autismikirjon henkilöt voivat työllistyä heille sopiviin, merkityksellisiin ja palkitseviin töihin.

## Artikkeli perustuu kirjoittajan pro gradu -tutkielmaan:

Vesterinen, V. (2019). *Toiminnallisesti korkeatasoisten autismikirjon aikuisten kokemuksia työhön osallistumisesta. Laadullinen analyysi työn saavuttamista ja säilyttämistä edistävästä ja estävästä tekijöistä*. Pro gradu -tutkielma. Helsingin yliopisto. Kasvatustieteellinen tiedekunta.

## Lähteet

- Black, D. W. & Grant, J. E. (2014). *DSM-5® guidebook: the essential companion to the diagnostic and statistical manual of mental disorders*. American Psychiatric Pub.
- Brugha, T. S., McManus, S., Bankart, J., Scott, F., Purdon, S., Smith, J., ... & Meltzer, H. (2011). Epidemiology of autism spectrum disorders in adults in the community in England. *Archives of general psychiatry*, 68(5), 459–465.
- Chen, J. L., Leader, G., Sung, C. & Leahy, M. (2015). Trends in employment for individuals with autism spectrum disorder: a review of the research literature. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2(2), 115–127.
- De Giambattista, C., Ventura, P., Trerotoli, P., Margari, M., Palumbi, R. & Margari, L. (2019). Subtyping the autism spectrum disorder: Comparison of children with high functioning autism and Asperger syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(1), 138–150.
- Gabriels, L. (2011). Adolescent transition to adulthood and vocational issues. Teoksessa D. Amaral, G. Dawson & D. H. Geschwind (toim.), *Autism spectrum disorders* (s. 1167–1181). New York: Oxford University Press.
- Howlin, P. (2000). Outcome in adult life for more able individuals with autism or Asperger syndrome. *Autism*, 4(1), 63–83
- Järvikoski, A., Takala, E. P., Juvonen-Posti, P. & Härkäpää, K. (2018). *Työkyvyn käsite ja työkyymallit kuntoutuksen tutkimuksessa ja käytännöissä*. Helsinki: Kansaneläkelaitos.
- World Health Organization. (2018). *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems (ICD-11)*. <https://icd.who.int/browse11/l-m/en>

---

## Kirjoittaja

Veera Vesterinen (KM, Helsingin yliopisto) valmistui syksyllä 2019 kasvatustieteen maisteriksi erityispedagogiikan opintosuunnasta ja aloitti elokuussa työskentelyn koulutusasiantuntijana Helsingin yliopiston Avoimessa yliopistossa.

[veera.vesterinen@helsinki.fi](mailto:veera.vesterinen@helsinki.fi)