

Anni Kiiski

NEUROEPÄTYYPILLISTEN NAISTEN VASTA- PUHE

Diskurssianalyysi henkilötarinoista

TIIVISTELMÄ

Anni Kiiski: Neuroepätyypillisten naisten vastapuhe – diskurssianalyysi henkilötarinoista
Kandidaatintutkielma
Tampereen yliopisto
Yhteiskuntatutkimuksen tutkinto-ohjelma
Toukokuu 2022

Tässä kandidaatintutkielmassa käsitellään neuroepätyypillisten naisten kokemuksia itsestään ja muiden suhtautumisesta heihin. Neuroepätyypillisuus vaikuttaa ihmisen elämään ja asemoitumiseen yhteiskunnassa. Diagnoosikriteerit on määritelty miesten mukaan, joten naispuolinen neuroepätyypillinen henkilö voi tutkitusti joutua kohtaamaan paljon ennakkoluuloja, vähätteleviä asenteita ja diagnoosin epäämistä, mikä suurentaa riskiä masennukseen ja ahdistukseen. Marginaaliasemansa vuoksi neuroepätyypillisten naisten päälle puhutaan paljon. Siksi tässä tutkielmassa keskitytään naisten omaan puheeseen.

Tutkimuksen aineistoksi valikoitui 15 neuroepätyypillisen naisen elämää käsittelevää henkilötarinaa neurokirjon asioita koskevien järjestöjen, kuten Autismiliiton, sivuilta. Jokainen kirjoittaja tai tekstiin haastateltu on naiseksi itsensä määrittelevä henkilö. Diskurssianalyysin avulla teksteistä etsittiin toistuvia puhetapoja, joilla naiset määrittelevät itseään tai kokevat muiden määrittelevän heitä.

Taustalla oli vastapuheen teoria, jonka mukaan yhteiskunnan enemmistö eli keskusta käyttää määrittelyvaltaa marginaalin yli, ja kun marginaali nostaa oman äänensä kuuluviin ja haastaa keskustan käsityksiä, kyse on vastapuheesta. Koska aineiston naiset ovat useammassa marginaalissa, heidän puhettaan käsiteltiin tutkimuksessa keskustaa haastavana vastapuheena.

Naisten puheesta muotoutui kolme muiden puhetta koskevaa diskurssia ja kolme itseä koskevaa diskurssia. Muiden puheen diskursseissa naisten erilaisuus muista kielletään, tai sen sanotaan johtuvan yleisestä moraaliseen huonommuudesta diagnoosin sijaan. Kolmas diskurssi kieltää neuroepätyypillisyyden sukupuoleen vedoten. Itseä koskevat diskurssit taas puhuvat näitä käsityksiä vastaan korostamalla naisten vahvaa erilaisuuden kokemusta ja tarvetta sen legitimoimille. Toisaalta myös hyvin päinvastainen näkemys esiintyy yhdessä diskurssissa, jonka mukaan erilaisuus on itse asiassa kaikille ihmisille tavallista, eikä jotain outoa tai arvottavaa. Kolmanneksi korostuu puhe itsestä ainutlaatuisena ja hyvänä ihmisenä, vaikka olisikin muista erilainen.

Kävi siis ilmi, että naiset puhuivat väheksyntää vastaan korostamalla, että he todella ovat erilaisia ja kokevat asioita eri tavalla kuin neurotyypilliset, vaikka eivät sovikaan vanhoihin sukupuolittuneisiin diagnoosikriteereihin. Pilkkaa he vastustivat korostamalla, että ovat erilaisinakin saman arvoisia kuin muut. Näin he antavat marginaalille äänen.

Avainsanat: Neurodiversiteetti, neuroepätyypillisuus, neurotyypillisuus, vastapuhe, kulttuurinen figuuri, kulttuurinen mallitarina, diskurssianalyysi, diskurssi

Tämän julkaisun alkuperäisyys on tarkastettu Turnitin OriginalityCheck –ohjelmalla.

Sisällys

1	Johdanto	1
2	Naissukupuoli ja neurodiversiteetti	3
2.1	Neurodiversiteetti ja neuroepätyypillisuus	3
2.2	Naiset ja neuroepätyypillisuus	3
2.3	Tilanteen kehitys	6
3	Vastapuheen teoria ja sukupuolikäsitys	8
3.1	Vastapuhe – marginaalit ja keskustat	8
3.2	Kulttuurinen mallitarina ja kulttuurinen figuuri	9
3.3	Tutkimuksen sukupuolikäsitys	9
4	Tutkimusasetelma, diskurssianalyysi ja eettisyys	10
4.1	Tutkimuskysymys	10
4.2.	Aineisto	10
4.3	Tutkimuksen eettisyys	11
4.4	Diskurssianalyysi	12
5	Tulokset	15
5.1	Muiden puhetta koskevat diskurssit	15
5.1.1	Erilaisuuden kieltämisen diskurssi	15
5.1.2	Neuroepätyypillisyyden kieltäminen sukupuolen perusteella	16
5.1.3	Huonommuuden diskurssi	17
5.2	Itseä koskevat diskurssit	18
5.2.1	Erilainen minä	18
5.2.2	Tavallinen minä	21
5.2.3	Ainutlaatuinen minä	21
5.3	Vastapuhe	23
6	Johtopäätökset	25
Pohdinta		25
Tutkimuksen rajoitteet ja vahvuudet		26
Lopuksi		26
	Lähteet	28
	Liite 1.	30

1 Johdanto

Naisten neuroepätyypillisuus on monipuolinen aihe, josta on nykyaikana kiinnostuttu entistä enemmän. Naiset saavat enemmän diagnooseja, puhuvat omista kokemuksistaan ja ovat muutenkin esillä. He kuitenkin kohtaavat myös esteitä ja vastarintaa. Heidän ylitseen puhutaan, esimerkiksi terveydenhoidon ammattilaiset eivät ota heitä vakavasti. Heitä väitetään huomionhakuiksi ja heidän neuroepätyypillisyyttään joksikin yhteiskunnan uudeksi trendiksi (esim. Bargiela, Steward & Mandy 2016). He kuitenkin tuntevat itse kaikkein parhaiten itsensä, omat kokemuksensa ja tarpeensa, eivätkä muut voi puhua heidän puolestaan. Nykyaikana neuroepätyypilliset naiset ottavat itselleen entistä enemmän tilaa, tuovat äänensä kuuluviin ja kertovat asioista omasta näkökulmastaan. He rakentavat itse kuvaa itsestään ja haastavat ahtaita näkemyksiä, joita yhteiskunnassa heille usein tarjotaan. Myös tutkimusta tehdään naisista nykyään enemmän kuin ennen, mutta suomalaista tutkimuskirjallisuutta on vaikea löytää, joten itse löysin sitä tätä tutkimusta varten vain yhden artikkelin.

Tässä tutkielmassa tutkin neuroepätyypillisten naisten omaa puhetta itsestään. Tavoitteenani on selvittää, millaisia näkemyksiä naiset kokevat muilla olevan heistä, sekä millaisia näkemyksiä heillä on itse itsestään. Aineistonani on 15 henkilötarinaa suomalaisten neurokirjon asioita käsittelevien järjestöjen sivuilta, joissa naiseksi identifioituvat henkilöt joko kertovat itse elämästään tai ovat haastateltavana. Tutkin heidän puhettaan diskurssianalyysin kautta, eli etsin toistuvia puhetapoja, joilla naiset rakentavat omia näkemyksiään ja kokemiaan muiden näkemyksiä.

Sovellan tutkimukseen vastapuheen teoriaa, jossa käsitellään yhteiskunnan enemmistön eli keskustan ja vähemmistön eli marginaalin suhdetta ja asemaa toisiinsa nähden (Jokinen, Huttunen ja Kulmala 2004). Keskustalla on enemmän valtaa määrittellä asioita, joten se myös määrittelee marginaalin. Kun marginaaliin jääneet ihmiset eivät hyväksy tätä määritelmää vaan puhuvat itse itsestään, kyse on vastapuheesta. (Jokinen et al. 2004.) Neuroepätyypilliset naiset ovat marginaalissa sekä neurotyypillisen naiseuden että neuroepätyypillisyyden keskus- toista, ja keskustat puhuvat heidän ylitseen jatkuvasti. Siispä heidän itse tuottamansa näkemys itsestään on vastapuhetta, ja haluan tässä tutkimuksessa tuoda sitä esiin. Tutkimukseni tavoite on kuulla, mitä naisilla on sanottavana, ja miten he itse määrittelevät itsensä.

Seuraavassa luvussa esittelen neuroepätyypillisyyden ilmiön ja sukupuolen vaikutuksen siihen. Avaan myös, millaisia kokemuksia neuroepätyypillisillä naisilla usein on aikaisemman tutkimuksen valossa. Luvussa kolme avaun tarkemmin vastapuheen teoriaa, tutkielman käsitteitä sekä tutkielman sukupuolikäsitystä. Neljännessä neljä luvussa esittelen aineiston ja menetelmän, sekä pohdin tutkielman eettistä puolta. Lisäksi kerron, miten tutkimuksen tulokset löytyivät. Luvussa viisi esittelen tutkielman keskeiset tulokset, eli löytämäni kolme muiden puheen diskurssia ja kolme itseä koskevaa diskurssia, sekä miten nämä diskurssit keskustelevat keskenään. Lopuksi teen johtopäätökset, kokoan tutkimuksen yhteen ja kuvaan, millaisia jatkoajatuksia neuroepätyypillisten naisten vastapuheesta ja itseilmaisusta nousee.

2 Naissukupuoli ja neurodiversiteetti

2.1 Neurodiversiteetti ja neuroepätyypillisuus

Neurodiversiteetti (engl. neurodiversity) tarkoittaa ihmisen aivojen luonnollisia rakennevaihteluja. Rakennevaihtelujen ansiosta ihmiset kokevat, näkevät ja prosessoivat asioita eri tavoilla ja myös käyttäytyvät eri tavoilla. Kun suurella osalla ihmisistä jossakin yhteisössä aivot ovat suhteellisen samanlaiset eli tyyppilliset, heitä kutsutaan neurotyypilliseksi (engl. neurotypical). Kun taas aivojen rakenne eroaa enemmistöstä, puhutaan neuroepätyypillisyydestä (engl. neurodivergence). (Legault, Bourdon & Poirier 2021, 12844–12847.) Useimmiten neuroepätyypillisyyteen kuuluu esimerkiksi vaikeuksia ymmärtää sosiaalista koodistoa ja normeja, yliherkkyyttä erilaisiin sensorisiin ärsykkeisiin, kielellisiä vaikeuksia ja keskittymisvaikeuksia. Neuroepätyypillisyyttä on monenlaista, ja sitä luokitellaan esimerkiksi erilaisten diagnoosikuvauksen avulla. Neuroepätyypillisuus on todella kattava käsite, joka sisältää esimerkiksi autismin kirjon, ADHD:n, Touretten syndrooman ja monia muita. Kyseessä on erilaisuus, joka on hyvin vaihtelevaa ja hyvin yksilöllistä eri henkilöillä. Koska neuroepätyypillisuus aiheuttaa kuitenkin monilla vaikeuksia esimerkiksi sosiaalisten normien ymmärtämisessä sekä vaikeuksia sopeutua yhteiskunnan konventioihin, kuten elämänvaiheodotuksiin tai päivärytmiin, se on merkittävä ja huomionarvoinen asia, josta on hyvä puhua.

2.2 Naiset ja neuroepätyypillisuus

Sukupuolella on vaikutusta siihen, miten sekä neurotyypillinen että neuroepätyypillinen ihminen kokee itsensä ja elämänsä. Tämän tutkimuksen keskeinen näkökulma ja käsite on nainen. Käsitteellä nainen tarkoitan henkilöä, joka identifioi itsensä naiseksi ja puheessaan jossakin vaiheessa selkeästi ilmaisee itsensä naisena tai tyttönä. Oletan, että naiseksi itsensä ilmoittava henkilö on saanut myös ympäröivältä yhteiskunnalta naiseksi sosiaalistavia reaktioita, eli esimerkiksi muut ovat puhuneet hänestä tyttönä, häneltä on odotettu valmiuksia vaimon tai äidin tehtäviin ja häneen on heijastettu kulttuurisia odotuksia. Naiseuden ja neuroepätyypillisyyden suhde on kiinnostava naissukupuoleen liitettyjen kulttuuristen ja sosiaalisten odotusten takia, jotka ovat erilaisia kuin miehillä, puhumattakaan muista sukupuoli-identiteeteistä, jotka saavat paljon vähemmän huomiota. Se, miten sosiaaliset odotukset vaikuttavat neuroepätyypillisen yksilön elämään, eroaa niin ikään sukupuolten välillä.

Neuroepätyypillinen nainen on omalla tavallaan kiistellyssä positiossa. Ensinnäkin useimmat neuropsykologiset diagnoosit on alun perin kehitetty miehille, miehiä ja poikia tutkimalla. Esimerkiksi autismin kirjoa on alun perin tutkittu vain pojista ja miehistä, ja niin ikään diagnosikriteerit ovat heidän mukaansa määritettyjä, kun taas naisten autistiset piirteet jäävät huomaamatta (Duvekot et al. 2017, 647; Waris, Kulomäki & Tani 2011). Myös ADHD on naisilla alidiagnosoitua (Fuller-Thomson, Lewis & Agbeyaka 2016, 918). Nykyäänkin kuulee monia kommentteja ja oletuksia siitä, miten ”ADHD on ylivilkkaiden pikkupoikien sairaus” tai ”autistisia ovat ne miehet, joilla on pakkomielleinen kiinnostus juniin”. Nämä oletukset ovat yksinkertaistavia. Nykyaikana on alettu tutkia neurokirjon asioita laajemmin, ja samanlaisia piirteitä on alettu löytää myös tytöistä ja naisista, vaikka ne joskus ilmenevät eri tavoin. Esimerkiksi autismille tyypilliset erityiset kiinnostuksenkohteet voivat olla naisilla vaikka fantasiamaailmaan tai johonkin julkkikseen kohdistuvia, jolloin ne ovat sosiaalisesti hyväksytympiä kuin miehille tyypillisemmät kiinnostuksenkohteet (Waris et al. 2011). Muitakin eroja on, esimerkiksi autististen tyttöjen on todettu olevan poikia motivoituneempia oppimaan sosiaalisia taitoja (Waris et al. 2011). Tästä kaikesta huolimatta naisia ja tyttöjä diagnosoidaan edelleen miehiä ja poikia vähemmän.

Diagnosikriteerien kehittyminen miessukupuolen edustajien perusteella juontuu historiallisista, kulttuurisista käsityksistä eri sukupuolten ominaisuuksista. Naissukupuoleen on historiallisesti liitetty hoiva ja hellyys, uhrautuvaisuus, hiljaisuus ja erityinen toisten tarpeista huolehtiminen (Ylitapio-Mäntylä 2012, 24). Naisten oletetaan olevan sosiaalisia ja muut huomiioon ottavia (Waris et al. 2011). Nämä oletukset ovat rajoittavia kenelle tahansa naiselle, jos ne ovat ainoa hyväksytyt käyttäytymismalli, ja kautta aikojen äänekkäät, tilaa vievät, erityisiä kiinnostuksenkohteita omaavat ja paljon puhuvat naiset ovat saaneet osakseen paheksuntaa, olivat sitten neurotyypillisiä tai neuroepätyypillisiä. Heitä on joka tapauksessa sukupuolensa pohjalta sosiaalistettu kohti tällaisia ihanteita, toisin kuin miehiä, joille sosiaalisten taitojen rajoittuneisuus, vilkkaus tai pakkomielleiseltä vaikuttava paneutuminen tiettyyn asiaan on nähty sopivammaksi.

Neuroepätyypilliset naiset ja miehet ovat molemmat erilaisia neurotyypillisistä ihmisistä, mutta koska miehiltä ei kulttuurisesti vaadita samoja ominaisuuksia, heidät voidaan hyväksyä

naisia paremmin. Heidän erilaisuutensa valtaväestöstä hyväksytään ja diagnoosin kautta legitimoidaan. Naisten erilaisuutta taas pidetään kulttuuristen vaatimusten vuoksi asiaankuulumattomana ja periaatteessa mahdottomana, ja se opetetaan piilottamaan. Tästä puhutaan englanniksi termillä ”masking”, naamiointi (Dean, Harwood & Kasari 2016, 678, 687). Siinä tytöt opetetaan käsittelemään esimerkiksi ADHD-piirteitä sisäisesti ja piilottamaan ne muilta (Fuller-Thomson et al. 2016, 923). He oppivat jo lapsena omaksumaan käyttäytymismalleja, joilla peittää neuroepätyypillisyyttä ja omat erityispiirteet (Dean et al. 2016, 679; Fuller-Thomson et al. 2016, 918; Waris et al. 2011). Piilottaminen ja naamiointi opitaan kanssakäymisessä muiden kanssa, etenkin kun huomataan, että itse on erilainen eikä sovi joukkoon. Silloin tytöt pyrkivät samaistumaan muihin. (Dean et al. 2016.) He sulautuvat helpommin neurotyypillisten ihmisten joukkoon, mutta eivät silti ole sitä itse, vaan kohtaavat erilaisia vaikeuksia. Peittäminen ja piilottaminen vahvistavat entisestään oletusta, etteivät naiset ole neuroepätyypillisiä, eikä heidän ominaisuuksiaan nähdä (Duvekot et al. 2017, 654; Waris et al. 2011).

Neuroepätyypilliset naiset jäävät siis sukupuolensa sosiaalisten odotusten takia huomiotta. Tämä on totta myös nykyaikana, jolloin naiset kohtaavat muun muassa vähättelyä, omien kokemustensa kieltämistä ja pilkkaa. Neuroepätyypilliset naiset ovat erittäin tottuneita ominaisuuksiensa peittämiseen ja piilottamiseen ja kokevat joskus esittävänsä roolia sosiaalisissa tilanteissa, kun pyrkivät kohti sosiaalisia ja kulttuurisia ihanteita naisen tehtävistä, kuten välittämistä, jokaisesta huolehtimista ja vaimoutta (Bargiela et al. 2016, 3288). Aina tällaisten tehtävien täyttäminen ei onnistu, ja esimerkiksi autististen tyttöjen on todettu kärsivän ongelmista tyttöjen välisten konfliktien ratkaisemisessa, sillä he eivät osaa lukea oikein toisten tyttöjen verbaalista ja nonverbaalista viestintää, ja heitä kiusataan siitä (Cridland, Jones, Caputi & Magee 2013, 1266–1267; Sedgewick, Hill & Pellicano 2019, 1128–1129; Waris et al. 2011). Joukkoon kuulumattomuuden tunne on suuri, ja tytöt sekä naiset kärsivät siitä.

Neuroepätyypilliset naiset saavat myös kokea todella paljon vähättelyä ja diagnoosin kieltämistä terveysalan ammattilaisilta, sillä nämä pitävät heitä liian sosiaalisesti pärjäävinä, vaikka he ovat itse kertoneet sosiaalisista ongelmistaan (Bargiela et al. 2016, 3285–3286). Kun kulttuurissa elävä stereotypia esimerkiksi autismista on puhumaton ja tunteettoman oloinen mies, kaikille naisille ei jää tilaa. Naisia myös usein diagnosoidaan väärin esimerkiksi vain masentuneeksi, ahdistuneeksi tai pakko-oireiseksi. Toisaalta mielialaoireilu on myös tyypillistä

autistisille naisille ja nämä kaksi asiaa esiintyvät usein yhdessä. Tärkeää olisi, ettei diagnoosi jää pelkästään mielialahäiriön tasolle. (Waris et al. 2011.) Lisäksi kasvatustieteen ammattilaiset, kuten opettajat, eivät usein tunnista tyttöjen neuroepätyypillisiä piirteitä, sillä he raportoivat niitä paljon vähemmän kuin piirteitä pojista (Bargiela et al. 2016, 3287; Duvekot et al. 2017, 654). Naiset ovat eräissä tutkimuksissa myös raportoineet, että vaikka aikuiset eivät ole huomanneet heidän erilaisuuttaan lapsena, ikätoverit ovat panneet sen merkille, ja niin heidän on ollut vaikea sopeutua muiden joukkoon (Bargiela et al. 2016, 3287).

Ilman diagnoosia tai asiaankuuluvaa ymmärrystä naiset joutuvat kohtaamaan ennakkoluuloja, pilkkaa ja halveksuvia asenteita, kun heidän neurotyypillisiä piirteitään pidetään esimerkiksi laiskuutena tai tyhmyytenä, eli yleisenä huonommuutena (Bargiela et al. 2016, 3286, 3291). Lääkärit, muut ammattilaiset, opettajat, läheiset ja tuntemattomat saattavat syyllistyä tähän. Ilman diagnoosia naiset jäävät myös ilman tukea ja vertaistukea. Edellä mainitussa tutkimuksessa naiset, jotka ovat saaneet diagnoosinsa vasta aikuisena tai teini-iässä, kertovat kuinka he olisivat kaivanneet diagnoosin tuomaa itseymmärrystä ja muiden tukea ymmärtääkseen, ettei heissä ole mitään vikaa eivätkä he ole kokemustensa kanssa yksin maailmassa (Bargiela et al. 2016, 3291). Yksin jääminen ja väärinymmärrys vaikuttavatkin siten, että esimerkiksi naisilla, joilla on ADHD, on mitattu esiintyvän enemmän muun muassa univaikeuksia, kroonista kipua, ahdistusta ja masennusta sekä koettua lapsuuden aikaista väkivaltaa kuin naisilla ilman ADHD:tä (Fuller-Thomson et al. 2016, 921).

2.3 Tilanteen kehitys

Neuroepätyypillisten naisten ääni on nykyaikana paljon enemmän esillä kuin ennen, sillä jutut naisten neurodiversiteetistä nousevat useasti esiin uutisissa, lehdissä, sosiaalisessa mediassa ja muualla, vaikka myös ongelmat ja ymmärryksen sekä diagnoosien puute jatkavat vahvoina. Naiset pitävät podcasteja ja blogeja tai perustavat Facebook- ja Instagram-tilejä kertoakseen kokemuksistaan ja elämästään (ks. esim. Kaksi ja naista ja neurokirjo). Kertomalla omista kokemuksistaan jo diagnoosin saaneet neuroepätyypilliset naiset voivat levittää tietoa ja ymmärrystä neurokirjosta. He voivat tarjota tukea niille naisille, jotka vasta ihmettelevät omia erilaisuuden kokemuksiaan tai yrittävät saada niiden pohjalta diagnoosin tullen jatkuvasti kielletyksi. He voivat levittää tietoa siitä, millaista naisten neuroepätyypillisuus todella on, ja että se

todella on olemassa. He voivat käyttää omaa ääntään sen sijaan, että antaisivat muiden määrittää heidät. He voivat puhua vastaan.

3 Vastapuheen teoria ja sukupuolikäsitys

3.1 Vastapuhe – marginaalit ja keskustat

Tässä tutkimuksessa tutkin suomenkielisiä blogikirjoituksia kirjoittaneiden neuroepätyypillisten naisten puhetta. Lähden analyysissä liikkeelle siitä, miten aineistoni naiset puhuvat itsensä ja millaisia identiteettejä he tuottavat itselleen. Lisäksi tutkin, millaisilla tavoilla he kokevat muiden puhuvan heistä. Tutkin tätä vastapuheen näkökulmasta. Jokinen, Huttunen ja Kulmala (2004) kertovat vastapuheen olevan marginaalissa olevien henkilöiden puhetta itsensä. Yhteiskunnassa on usein marginaali ja keskusta, useampiakin sellaisia. Keskusta muodostuu enemmistöstä, jonka jäsenet ovat keskenään samanlaisia ja joiden yhteinen kulttuuri jättää jotkut tästä samanlaisuudesta ulkopuolelle, marginaaliin. Koska keskustan kulttuuri ja ääni on hallitseva, se määrittää usein, miten marginaalista ja siinä olevista puhutaan, sekä millaisia identiteettejä heille annetaan. Kun marginaaliin asetetut ihmiset puhuvat näitä rajoja ja itselleen asetettuja identiteettejä vastaan tuoden esiin oman kulttuurinsa ja omat ajatuksensa, kyse on vastapuheesta. Vastapuhe voi olla sekä kirjaimellista puhetta että tekoja, ilmeitä, reaktioita, läsnäoloa tai poistumista. Myös vaikeneminen voi olla vastapuhetta. (Jokinen et al. 2004.)

Sovellan vastapuheen käsitettä aineistooni, koska tutkimani naiset ovat useammalla tavalla marginaalissa. He ovat ensinnäkin naisina alisteisemmassa ryhmässä miehiin nähden, joiden näkökulma hallitsee monia asioita, kuten lääketiedettä. Toiseksi he ovat marginaalissa neuroepätyypillisyytensä takia, sillä maailma on tehty melko vahvasti neurotyypillisiä ihmisiä varten. Näiden kahden marginaalin risteymä luo vielä suuremman marginaalin, sillä neuropsykologiset diagnoosit on tehty hyvin vahvasti miesten ja poikien pohjalta (Duvekot et al. 2017, 646–647). Neuroepätyypillinen nainen saatetaan siis sulkea pois marginaaliin neurokirjon keskustasta, sillä hänen kokemuksensa ja ennen kaikkea muiden ulkoiset havainnot hänestä eivät vastaa keskustan käsityksiä siitä. Kuitenkaan häntä ei myöskään hyväksytä neurotyypillisten ihmisten keskustaan, eikä neurotyypillisten naisten keskustaan. Hän siis todella on useammassa marginaalissa, joiden keskustasta häneen kohdennetaan erilaisia käsityksiä ja ennakkoletuksia, luodaan identiteettejä.

Neuroepätyypilliset naiset eivät kuitenkaan ole passiivisia ja hyväksy noin vain heille annettuja identiteettejä. Tässä tutkimuksessa haluan tuoda esiin sitä, mitä naiset puhuvat itse itsestään. Aineiston naiset kuvailevat itseään ja luovat omia identiteettejään vastapuheena sille, mitä muut heistä olettavat. Heidän puheensa on vastapuhetta sille, millaisia naisten oletetaan olevan, millaisia neuroepätyypillisten oletetaan olevan sekä mikä hyväksytään sisällytettäväksi neurokirjoon. Naiset tuovat esiin muiden heille antamia identiteettejä ja sanoutuvat niistä irti tai neuvottelevat niiden kanssa. Näin he uusintavat kulttuurisia käsityksiä.

3.2 Kulttuurinen mallitarina ja kulttuurinen figuuri

Vastapuheen teoriaan liittyvät olennaisina käsitteinä kulttuurinen mallitarina sekä kulttuurinen figuuri. Kulttuurinen mallitarina kuvaa sitä, ”miten tietyssä asemassa tai tilanteessa olevien ihmisten oletetaan käyttäytyvän” (Jokinen et al. 2004, 16). Aineiston naiset kohtaavat ja neuvottelevat kulttuurisia mallitarinoita esimerkiksi naiseuden, aikuistuvan naisen ja neurodiagnoosin saavan ihmisen mallitarinoista. Osa heistä kiinnittyy niihin, osa taas eroaa niistä. Kulttuurisen figuurin käsite taas tarkoittaa yksittäistä henkilöä, tai enemmänkin symbolista henkilöä, johon henkilöityy keskustan oletukset marginaalista (Jokinen et al. 2004, 16). Esimerkiksi neurotyypillisillä saattaa olla tietynalainen oletus siitä, miltä autistinen tai ADHD-diagnoosin omaava henkilö näyttää. Aineiston naiset kohtaavat myös näitä oletuksia, erityisesti siltä kannalta, että kulttuurinen figuuri neuroepätyypillisestä henkilöstä on usein mies.

3.3 Tutkimuksen sukupuoli-käsitys

Sukupuolinäkökulma on tässä tutkimuksessa enimmäkseen binäärinen, puhuen naisista ja esittäen vertailukohdaksi välillä miehet. Neurokirjon ihmisiin kuuluu myös todella paljon muiden sukupuolien sekä sukupuolettomuuden edustajia, joiden näkökulma taas on aivan omanlaisensa, eikä heitä saa jättää huomiotta (Kristensen & Broome 2015). Tämä tutkimus kuitenkin keskittyy juuri naisiin, sillä heidän näkökulmansa on yhden sukupuoli-identiteetin ja siihen liittyvien sosiaalisten sekä kulttuuristen odotusten uniikki näkökulma, jonka eri rakennuspalikat vaikuttavat toisiinsa, kuten tutkimuksessa tullaan myöhemmin näkemään. Naiseuden sosiaalinen ulottuvuus on erilainen kuin minkään muun sukupuolen.

4 Tutkimusasetelma, diskurssianalyysi ja eettisyys

4.1 Tutkimuskysymys

Tämän analyysin tarkoituksena on tutkia, millaisilla puhetavoilla neuroepätyypilliset naiset puhuvat itsestään, sekä millaisilla tavoilla he kokevat muiden puhuvan heistä. Havainnollistan tätä diskurssianalyysillä, etsimällä naisten teksteistä toistuvia puhetapoja, jotka kertovat heistä ja luovat heille jonkinlaisia identiteettejä. Tutkin näitä puhetapoja vastapuheen teorian kautta, eli esitän, että kerrotut muiden puhetavat ovat se keskustan ääni, jota vastaan naiset kokevat puhuvansa. Heidän omat puhetapansa sen sijaan ovat marginaalin omaa ääntä eli vastapuhetta. Tavoitteenani on tutkia, miten naiset vastapuhettaan rakentavat ja miten se asettuu vastustamaan keskustan ääntä. Etsin aineistosta ensin diskurssit, joita naiset kokevat muiden käyttävän heistä, ja sen jälkeen nostan esiin naisten omat diskurssit itsestään.

4.2. Aineisto

Tutkimuksen aineistona ovat henkilötarinat, sillä ne ovat suhteellisen vapaa väylä naisille kertoa omasta kokemuksestaan ja tarinastaan. Aineistona on 15 henkilötarinaa neurokirjoa koskevien järjestöjen tai yhdistysten sivuilta, nimellisesti Autismiliitto, Aivoliitto, Näenepsy.fi -sivu sekä Erityisvoimia.fi -sivu. Valitsin kyseiset sivut, sillä ne kertovat edistävänsä neurokirjon asioita ja suuntautuvansa kahteen aikaisemmin mainittuun tehtävään: tarjoamaan vertaistukea muille samassa tilanteessa oleville, sekä tarjoamaan tietoa niille, jotka eivät aiheesta tiedä. Kaikki sivut antavat mahdollisuuden neuroepätyypillisille henkilöille kirjoittaa blogimaisia tekstejä omista kokemuksistaan. Näin on perusteltua olettaa, että naiset saavat teksteissä kertoa itsestään ilman suuria rajoituksia. Autismiliiton sivulla henkilötarinat tulevat jäsenlehdessä, ja ne julkaistaan nettisivulla kaikille. Jokainen aineiston puhuja on numeroitu ja tarkempi lista teksteistä löytyy liitteestä 1. Yhdessä tekstissä on kaksi eri puhujaa, 7 ja 8.

Aineistoksi valituissa teksteissä kirjoittaja tai haastateltu ilmaisee olevansa nainen tai tyttö, ja tekstin aihe käsittelee elämää neuroepätyypillisenä henkilönä. Yhdessä teksteistä puhuu kaksi naista. Tekstit ovat suurilta osin ”oma tarina” -muodossa, eli naiset kertovat niissä, millaista elämä oli nuorena, missä vaiheessa diagnoosia alettiin epäillä, miten prosessi meni, miten diagnoosi saatiin tai ei saatu, miten se on vaikuttanut elämään ja millaista elämä on nyt. Kaikki

aineiston naiset paitsi yksi ovat saaneet diagnoosin. Neljällä on ADHD ja yksi ei ole varma, onko hänellä diagnosoitu lapsuudessa ADHD vai ADD. Yhdellä on Tourette, ja kahdeksalla autismitilaston diagnoosi.

On huomioitava, että kaikki naiset eivät ole kirjoittaneet tekstejä itse, vaan osaa on myös haastateltu niitä varten. Tulkitseen silti, että näitä tekstejä on sopiva käyttää, sillä vaikka ne on kirjoittanut puhtaaksi joku muu, kokemukset ja mielipiteet tulevat silti haastatteluun vastanneelta naiselta. Suuri osa tällaisistakin teksteistä on joko haastateltavan puheen suoraa referointia tai suoria lainauksia. Haastattelija on voinut esittää johdattelevia kysymyksiä, mutta jokaisessa tekstissä rakenne on suurin piirtein samanlainen elämäntarinarakenne, joten paljon tilaa ohjaaville mielipiteille ei jää. Ja kun verrataan tekstejä, joihin puhujaa on haastateltu, ja jotka puhuja on kirjoittanut itse, suuria eroja ei näy.

Kerrotun sukupuolen lisäksi naisista ei ole tiedossa muita taustatekijöitä kuten ikää, kansallisuutta tai äidinkieltä. Kaikki tekstit ja järjestöt ovat suomenkielisiä, joten tutkimuksen kontekstiksi oletetaan Suomen valtio ja sen asukkaiden kokemukset. Maan kontekstin huomioon ottaminen on tärkeää, sillä aineiston henkilöiden puheessa korostuu erityisesti esimerkiksi valtion organisoima terveydenhoito. Aikaisempaa suomalaista tutkimusta aiheesta oli kuitenkin lähdetietoa etsiessä todella vaikea löytää, joten sitä luultavasti kaivataan enemmän. Aineiston rakenteesta johtuen tutkimuksen intersektionaalisuus ei ole taattu vaan enemmän kyseenalainen, sillä taustamuuttujia sukupuolen lisäksi ei oteta huomioon. Tulevaisuudessa sellaistaikin tutkimista tarvitaan.

4.3 Tutkimuksen eettisyys

Tutkimuksen aihe on arkaluontoinen ja sen aineiston henkilöille henkilökohtainen, joten eettisyys on otettava huomioon. Tutkijan on otettava huomioon oman persoonansa ja maailmankuvansa vaikutus analyysiin, samoin kuin oma valtansa sosiaalisen todellisuuden luomisessa. Tämä on erityisen totta diskurssianalyyseissä, jossa tavoitteena on tutkia, millaisia merkityksiä ja sisältöjä ihmisten puheessa on, ilman että tulee itse antaneeksi sille jotakin tiettyä, yksittäistä tarkoitusta. (Jokinen, Juhila & Suoninen 2016, 26–32). Siksi pyrin olemaan tietoinen positiostani neurotyypillisenä naiseksi identifioituvana henkilönä. Tiedostan, että omat koke-

mukseni ja käsitykseni vaikuttavat aina jotenkin tekemääni analyysiin, mutta pyrin joka tapauksessa lähtemään liikkeelle aineisto edellä. Tarkoitukseni on nostaa aineiston naisten ääntä kuuluviin, ei puhua heidän päälleen. Teenkin parhaani, etten muokkaisi millään tavalla kenenkään sanomia asioita.

Diskurssianalyysia tehdessä pyrin kiinnittämään erityisesti huomiota siihen, millaista sosiaalista todellisuutta tekstini luo ja vahvistaa. Käsittelen naisten puheesta löytämiäni diskursseja vastapuheena, mutta olen myös tietoinen siitä, että kaikki naiset eivät tarkoita puhettaan suoraksi aktivismiksi ja yhteiskuntakritiikiksi. Nämä kaksi asiaa eivät mielestäni kuitenkaan sulje toisiaan pois, sillä vastapuhe on myös arkista, jokapäiväistä puhetta. Vaikkei heidän puheensa olisi tarkoitettu aktivismiksi, se on kuitenkin tärkeää ja olennaista. Olen myös tietoinen siitä, että jaotteluni marginaaliin ja keskustaan voi vahvistaa yhteiskunnassa jo olevia luokituksia. Joitakin käsitteitä on kuitenkin aina käytettävä, kun puhutaan yhteiskunnallisista ilmiöistä.

Käyttämäni blogitekstit ovat julkisesti internetissä järjestöjen sivuilla kenen tahansa nähtävillä, joten niitä voi käyttää aineistona. Aineiston henkilöistä ei kuitenkaan käytetä nimiä, koska se ei ole tarpeellista puhetavoista kertomista varten. Osa kirjoittajista kertoo nimensä ja osa ei, mutta tässä analyysissa heistä puhutaan vain naisena, puhujana tai aineiston henkilönä. Muitakaan erityisen tunnistettavia asioita ei tekstissä tai analyysissa mainita.

4.4 Diskurssianalyysi

Diskurssianalyysi sopii vastapuheen tutkimiseen, sillä sen avulla voi tutkia puhetapojen muodostumista ja niiden käyttöä sosiaalisessa maailmassa. Diskurssianalyysi on tutkimussuuntaus, jossa tutkitaan puhetekejen ja ihmisten vuorovaikutuksen muodostamaa sosiaalista todellisuutta. Puhe ja sanojen merkitys muodostuu aina osana sosiaalista kontekstia ja osana niitä sosiaalisia suhteita, joissa niitä käytetään. Diskurssit ovat puhetapoja, jotka toistuvat jonkin tietyn ryhmän kielenkäytössä. Ne rakentavat tietynlaisia kuvia asioista ja ihmisistä. (Jokinen, Juhila & Suoninen 2016, 25–35.) Vastapuheen ajatuksessa keskusta ja marginaali luovat molemmat omia diskursseja marginaalista, mutta keskustan ääni pääsee esille toista enemmän. Siksi keskustan toistuvien diskurssien ylläpitämä käsitys marginaalista hallitsee kulttuurisessa ilmapiirissä.

Tämän analyysin yhteydessä on hyvä mainita myös kategoriat. Ihmiset hahmottavat ympäröivää todellisuuttaan luokittelemalla sitä, ja siihen he käyttävät kategorioita. Kategoriat ovat luokkia, joihin asioita jaetaan erottelemalla niitä joidenkin ominaisuuksien mukaan. (Jokinen et al. 2016, 283–284.) Neurotyypillisuus ja neuroepätyypillisuus – eli keskusta ja marginaali – ovat kategorioita, joihin tietyn yhteiskunnan ihmiset jaottelevat itseään ja toisiaan. Aivojen erot ovat kategorioiden oikeutus, ja monet eri diagnoosit luovat useita alakategorioita. Tämän aineiston naiset ovat tietoisia omista kategorioistaan naisena, neuroepätyypillisenä ja aikuisena tai nuorena. Myös autismi, ADHD tai Tourette määrittää kategorian. Olennaista on, että aineiston naiset kategorisoidaan jatkuvasti johonkin, ennen kaikkea ympäröivän yhteiskunnan toimesta. Keskustalla on enemmän valtaa kategorisoida marginaalia.

Tuomalla esiin marginaalin ylläpitämiä diskursseja voidaan monipuolistaa kulttuurisia käsityksiä ja kuvaa marginaalin ihmisistä ja heidän ominaisuuksistaan. Diskurssianalyysissä tutkitaan myös identiteettejä, jotka ovat oman toimijuuden ja olemuksen kuvauksia. Ne ovat vaihtelevia ja tilanteisia, eivät pysyviä ominaisuuksia. Identiteetit ovat tärkeitä, sillä marginaalissa olevat ihmiset saavat niitä vastaan keskustalta ja rakentavat niitä itse itselleen. (Jokinen et al. 2016, 45 ja 282.) Tässä analyysissä haluan nostaa esiin, miten marginaalissa olevien naisten itseä koskevat diskurssit rakentavat heille identiteettejä, ja miten nämä puhuvat vastaan keskustan heille antamia käsityksiä. Identiteetteihin liittyvät myös kulttuuriset figuurit, sillä ne ovat usein keskustan antamia identiteettejä, joihin ihmiset enemmän tai vähemmän sulautuvat.

Löytääkseni aineistosta diskursseja luin ensin tekstit läpi useasti hyvin huolellisesti. Ryhmitte-
lin lainauksia naisten puheesta yhteisten puheenaiheiden mukaan, esimerkiksi yksinäisyyden tai diagnoosin merkityksen. Luin myös näitä listoja useasti uudelleen, samalla kun luin vastapuheen ja diskurssianalyysin lähdekirjallisuutta. Huomasin, että halusin tutkia vastapuheena nimenomaan naisten puhetta itsestään, joten lähdin etsimään aineistosta erilaisia puhetapoja, jotka luovat heille minäkuvia ja identiteettejä jonkinlaisina. Näitä puhetapoja etsiessäni aloin myös miettiä, mitä vastaan naiset oikeastaan puhuvat, eli millainen tarkalleen on keskustan ääni. Tätä selvittääkseni päätin tutkia, mitä naiset itse sanovat teksteissään, ja siksi aloin hahmotella aineistosta myös naisten käsityksiä siitä, miten muut heistä puhuvat. Tämä

siksi, että uskon heidän itse tietävän kaikkein parhaiten, mitä vastaan he puhuvat. Näiden ajatusten pohjalta kokosin aineistosta kolme muiden puheessa koettua diskurssia sekä kolme itseä koskevaa diskurssia.

Määrittämäni diskurssit ovat jossain määrin keskenään samanlaisia, mutta puhuvat kuitenkin eri asioista. Oletukseni mukaisesti naisten puheessa nousee suuresti esiin sukupuolen merkitys, erilaisuuden vahva kokemus ja sen kieltäminen sekä huonommuuden kokemus. Muiden puhetta koskevat diskurssit ovat *et ole erilainen, naisena et voi olla neuroepätyypillinen ja olet huonompi kuin muut*. Itseä koskevat diskurssit ovat *erilainen minä, tavallinen minä ja ainutlaatuinen minä*.

5 Tulokset

5.1 Muiden puhetta koskevat diskurssit

Aineiston naiset kokevat muiden ihmisten puhuvan heistä joko kieltäen erilaisuuden kokonaan, kieltäen neuroepätyypillisyyden sukupuolen varjolla tai korostaen heidän yleistä huomommuuttaan muihin ihmisiin nähden. Nämä puhetavat rakentavat heille identiteettiä, jota he itse eivät halua. Muut ihmiset puhuvat heidän omien kokemustensa yli kieltämällä heidän erilaisuutensa ja neuroepätyypillisyytensä. Samalla nämä kumoavat diagnoosin tuoman helpotuksen ja tunteen, ettei olekaan vääränlainen. Muiden ihmisten puhetavat nousevat ensinnäkin esiin siitä, mitä aineiston naiset kuvaavat ihmisten suoraan heille tai heistä sanoneen. Oletukset ja kokemukset muiden suhtautumisesta tulevat esiin kuitenkin myös vähemmän suorasti, esimerkiksi naisten kertoessa siitä, millaista suhtautumista he toivoisivat. Ymmärtävän suhtautumisen toive kertoo, että siitä voi olla puutetta.

5.1.1 Erilaisuuden kieltämisen diskurssi

Erilaisuuden kieltämisen diskurssissa muut ihmiset esittävät vähätteleviä kommentteja ja ammattilaiset epäävät tutkimusta. Kommentit saattavat viitata käytökseen, ulkonäköön tai kokemuksiin, mutta niiden viesti on aina, ettei kyseinen henkilö ”oikeasti” eroa muista, omasta näkemyksestään huolimatta. Erittäin yleinen tämä diskurssi on aineiston naisten puheessa terveydenhuollon ammattilaisilla, esimerkiksi lääkäreillä ja terapeuteilla, mikä on linjassa myös aikaisempien tutkimusten kanssa. Useilla naisilla on kokemuksia, joissa ammattilaisen vastaus omista kokemuksista kertomiseen on luokkaa: ”Kaikillahan tuota on”. Heidän kokemuksiin ei suostuta näkemään merkkeinä neuroepätyypillisyydestä, vaan niitä pidetään yleisinä. Kaikki ovat joskus väsyneitä, kaikki kuormittuvat sosiaalisista tilanteista. Ammattilaiset eivät usko, että kyse on mistään huomionarvoisesta. Ja vaikka ammattilaisilla olisi ymmärrys siitä, millaisia neuroepätyypillisyyden merkit ovat, he ovat usein sanoneet aineiston naisille, että juuri näillä ei ole mitään tarpeeksi vakavaa tai tutkimisen arvoista. Nämä eivät täytä jotakin tiettyä diagnoosikehikkoa tai kulttuurista mallia neuroepätyypillisestä henkilöstä. Ammattilaisten lisäksi muilta ihmisiltä on tullut tämänkaltaisia kommentteja:

”Eihän sulla voi olla ADHD, koska oot käynny ammattikorkeakoulun ja tehny sun työt hyvin”

(Puhuja 13)

”Lopuksi hän tokaisi, että jos minulla jotain on, niin ei mitään vakavaa, ja etten näytä yhtään

autistiselta!” (Puhuja 4)

Kulttuuriset figuurit neuroepätyypillisestä henkilöstä eivät sovi naisten kokemuksiin. Diagnooseja pidetään muoti-ilmiönä ja niistä kertovia syytetään huomion hakemisesta, mikä tuntuu aineiston naisista tietysti kamalalta, kun he yrittävät hakea apua elämäänsä vaikuttaviin ongelmiin.

Naiset ovat kommenttien lisäksi joutuneet taistelemaan sen eteen, että pääsevät tutkimuksiin, sillä joitakin asioita ei ole suostuttu tutkimaan aikuisilla. Esimerkiksi ADHD-tutkimuksiin on ollut todella vaikea päästä. Lisäksi useat ovat saaneet väärä tai puutteellisia diagnooseja, esimerkiksi autismin tai ADHD:n sijaan heille on diagnosoitu persoonallisuushäiriö tai mielialahäiriöitä. He itse kuitenkin kertovat mielialahäiriöiden johtuvan vaikeuksista sopeutua yhteiskuntaan neuroepätyypillisenä. Moni on joutunut taistelemaan kieltävän suhtautumisen kanssa niin kauan, että on tuntunut ihanalta, kun joku on vihdoinkin ymmärtänyt eikä ole vähätellyt heidän kokemuksiaan. Ylipäättään suuri helpotus diagnoosin saamisesta ja sen mukana tulevasta omien kokemusten selityksistä osoittaa, miten tärkeää naisille on tulla kuulluksi eikä jyrätyksi jatkuvasti.

5.1.2 Neuroepätyypillisyyden kieltäminen sukupuolen perusteella

Toinen muiden puhetta koskeva diskurssi, joka naisten kerronnasta nousee esiin, on neuroepätyypillisyyden kieltämisen diskurssi, joka perustuu sukupuoleen. Tämä diskurssi koostuu naisten käsityksestä siitä, millainen yhteiskunta on ennakkoluuloineen, sekä naisten henkilökohtaisista kuvauksista siitä, miten heihin on naisina reagoitu. Aineiston naiset ovat hyvin tietoisia yhteiskunnassa vallitsevista stereotyyppioista sekä naiseuteen ja neuroepätyypillisyyteen liittyvistä kulttuurisista figuureista ja mallitarinoista. He ovat lukeneet, kuulleet ja kohdanneet ajatuksia, jotka näkevät kapeakatseisiksi. Sellaisia ajatuksia ovat esimerkiksi, että tyttö ei sovi

diagnoosien kriteereihin, eikä siksi voi neurokirjolla olla, tai että elokuvissa esiintyvät autismikirjon ihmiset ovat kylminä ja tunteettomina esitettyjä miehiä. Niin ikään kulttuurinen figuuri esimerkiksi autistisesta henkilöstä on miespuolinen ja sosiaalisesti rajoittunut. Koulussa hyvin pärjäävä, psyykkisesti oireileva tyttö on vain masentunut tai ahdistunut. Henkilökohtaisina kokemuksina naiset ovat kokeneet jo pienenä, ettei esimerkiksi lääkäri uskonut heidän olevan autistisia tai ADHD-lapsia, koska he tottelivat ja pärjäsivät koulussa, eivätkä riehuneet, vaikka esimerkiksi keskittyminen oli todella vaikeaa ja aiheutti heille kärsimystä. Aikuisena diagnoosin saaminen on ollut vieläkin vaikeampaa, sillä esimerkiksi ADHD:tä on pidetty ylivilkkaiden pikkupoikien, ei aikuisten naisten ominaisuutena. Eräs aineiston nainen kertoo, että saadaakseen diagnoosin hänen täytyi paneutua kunnolla naisten autismikirjoon lukemalla ja etsimällä tietoa netistä ja YouTubesta (puhujaa 8). Vasta tämän jälkeen hän osasi sanallistaa paremmin, mitä koki, sillä ammattilaisten kertomat viralliset diagnoosikriteerit eivät häneen sopineet.

5.1.3 Huonommuuden diskurssi

Kolmas muiden puhetta koskeva diskurssi on huonommuuden diskurssi, jossa muut ihmiset eivät näe neuroepätyypillisyyden diagnoosia tai eivät välitä siitä, vaan tekevät pilkkaa ja väheksyvät toisen eroavia ominaisuuksia. Tämän diskurssin kokemus on kaikkein yleisin lapsuudessa, ja sitä ovat käyttäneet opettajat ja luokkatoverit. ADHD:n omaavilla naisilla on ollut lapsena vaikeuksia keskittyä tehtäviin pitkäjaksoisesti, autistisilla naisilla taas vaikeuksia koulun sosiaalisissa tilanteissa. Naiset kertovat saaneensa haukkuja huolimattomuudesta, hankaluudesta, laiskuudesta ja saamattomuudesta. Todella moni naisista kertoo tulleen kutsuksi tyhmäksi. Myös asenneongelmaisuudesta on syytetty. Ominaisuudet, jotka voi nähdä neurokirjon diagnoosiin viittaavina asioina, estävät henkilöä sopeutumasta sosiaaliseen normiin, ja diagnoositiedon puutteessa sopeutumattomuutta pidetään tyhmytenä tai laiskuu-tena, eli yksilön huonoutena. Eräs nainen kertoo, että hänen kokemuksensa mukaan:

”-erityislapsia oli totuttu näkemään pienellä paikkakunnalla lähinnä erityiskouluissa, joiden oppilailla oli jokin näkyvä vamma, kuten Downin oireyhtymä. Muita pidettiin ”tavallisina” lapsina, joille kaikille oli taustoista tai ominaisuuksista riippumatta samat vaatimukset.” (Pu-

hujaa 10)

Tällainen ajattelutapa on selkeästi ongelmallinen ja jättää huomiotta neurodiversiteetin kokonaan. Huonommuuden diskurssista puhuu suurin osa aineiston naisista, eli se on jotain, mitä heidän on neuroepätyypillisinä ollut hyvin vaikea välttää.

Nämä kolme diskurssia erilaisuuden kieltämisestä, neuroepätyypillisyyden kieltämisestä sukupuolen perusteella ja huonompana pitämisestä nousivat aineistossa esiin suurimpina käsityksinä ja suhtautumisina, joilla aineiston naiset kokivat muiden heihin suhtautuvan.

5.2 Itseä koskevat diskurssit

Itseä koskevat diskurssit ovat erilainen minä, tavallinen minä ja ainutlaatuinen minä. Ne kaikki käsittelevät jotakin tapaa, jolla aineiston naiset kertovat itsestään. Jokainen niistä myös rakentaa naisten identiteettiä henkilönä, erityisesti neuroepätyypillisenä henkilönä. Nämä diskurssit myös haastavat edellisiä, muiden antamia identiteettejä ja käsityksiä, ja antavat tilalle naisten omia käsityksiä. Diskurssit muodostuvat naisten puheessa sekä heidän kokemuksistaan että kohdista, joissa he suoraan kuvailevat itseään.

5.2.1 Erilainen minä

Erilainen minä on identiteettikategorioista laajin ja monisyisin ja saa kaikkein eniten sijaa aineistossa. Melkein kaikki naiset korostavat jollain tavalla erilaisuuttaan muista. Erilaisuudesta puhutaan neutraalien eron kokemusten kautta, negatiivisten eron kokemusten kautta sekä diagnoosin merkityksen kautta. Nämä kolme aluetta rakentavat vahvasti erilaisuuden identiteettiä. Neutraaleihin erilaisuuden kokemuksiin kuuluu esimerkiksi normien kanssa neuvottelminen ja ”oman itsen(i) ilmaisulle tilan etsiminen”. Yleinen kokemus naisilla on tunne erilaisuudesta, vaikkei se vaivaisi pahasti. Erityisesti lapsuuden monet ovat kokeneet menneen eri tavalla kuin ikätovereilla. Lisäksi naiset puhuvat jo alussa mainitusta peittämisestä ja sosiaalisesta opettelusta. He ovat opetelleet selviytymään sosiaalisista tilanteista matkimalla televisiosarjojen ja kirjojen vahvoja naishahmoja (puhujat 7 ja 8).

Negatiivisiin eron kokemuksiin kuuluvat kokemukset, jotka naiset itse kuvaavat traumaattisina, eristävinä ja huonommuuden tunnetta aiheuttavina. Erilaisuuden tunne kuuluu myös tähän kategoriaan, silloin kun se käy ylitsepääsemättömäksi ja rajaa toimintaa muiden kanssa.

Kun nainen on kokenut olevansa ”se erilainen lapsi”, kasvaminen on ollut vaikeaa. Monet ovat tunteneet, ettei kukaan ymmärrä heitä. Myös koulukiusaaminen on naisille tuttu ilmiö. Eräs nainen kuvailee tilannettaan:

”Mistä kaikki alkaa? Yksinäisyydestä. Väärinymmärretyksi tulemisesta. Erilaisuudesta, jota ympärilläni kukaan ei huomaa. Ei kukaan. Ei lähellä eikä kaukana.” (Puhuja 15)

Kaikkeen sosiaalisen maailman toimintaan ei ole helppo sopeutua, vaan esimerkiksi keskustelu porukassa tai asioiden tekeminen ilman aikataulua tuottavat haasteita. Sosiaaliin tilanteisiin osallistuminen on monilla naisilla ollut vaikeaa lapsuudessa ja on vaikeaa edelleen. Jotkut naiset kertovat sosiaalisten tilanteiden jännittämisen voivan äityä niin kovaksi, ettei kotoa tahdo lähteä ollenkaan. Sosiaalisia sääntöjä on myös vaikea ymmärtää; miksi pitää katsoa silmiin, istuuko itse oikein vai eri tavalla kuin toinen, mitä muut ihmiset tarkoittavat ja mitä odottavat itseltä vuorovaikutustilanteessa. Kun näitä sääntöjä ei osaa, tuntee itsensä huonomaksi ja tyhmäksi. Tyhmyyden kokemus on aineiston naisilla todella suuri osa erilaisuuden tunnetta. Sosiaalisten sääntöjen lisäksi heillä on ollut ongelmia elämänhallinnassa, päätöksenteossa ja aikuistumisessa. Eräs nainen kertoo:

”Mitään päämäärää tai suunnitelmaa elämäni suhteen en ole koskaan osannut tehdä. Olen ajalehtinut totaalisen tuuliajolla koko aikuisuuteni ja silti yrittänyt tehdä asiat ’oikein’.” (Puhuja 12)

Odotukset menestyvän aikuistuvan naisen kulttuurisesta mallitarinasta eivät ole naisten kohdalla toteutuneet. Mallitarinan mukaan heidän olisi pitänyt opiskella korkea tutkinto, tehdä paljon töitä, mennä naimisiin ja perustaa perhe. Nämä riittämättömyyden kokemukset saavat naiset kokemaan olonsa tyhmiksi, laiskoiksi ja saamattomiksi, eli henkilöiksi, jotka tekevät väärä valintoja eivätkä ikinä sovi muiden joukkoon.

Kolmas erilaisuuden identiteettiä kuvaava ulottuvuus on diagnoosi ja sen merkitys naisille. Kokemus omien kokemusten legitimoinnista ja siitä seuraavasta tuesta on noussut keskeiseksi asiaksi aikaisemmissa tutkimuksissa (ks. Bargiela et al. 2016), ja myös tämä aineisto tukee sitä. Lähes kaikille aineiston naisille diagnoosin saaminen on ollut olennaisen tärkeää. He ovat sen

kautta ymmärtäneet, etteivät he ole tyhmiä, huonoja tai laiskoja siksi, että ovat erilaisia. Se, että elämän haasteille on syy ja nimi, on aiheuttanut heille suurta helpotusta, kuten yksi heistä kuvailee:

”Diagnoosi helpotti ihan hirveästi. Sain selityksen sille, että miksi oon tällainen. Mun aivot ovat erilaiset!” (Puhuja 13)

Monet korostavat nimenomaan sanaa selitys. Heidän kokemuksensa vaikeuksista ja erilaisuudesta eivät ole kuviteltuja eivätkä he ole hulluja, vaan asioille on selitys. Tämän ymmärrettyä masennus ja ahdistus ovat väistyneet. Diagnoosi on opettanut naisille itseymmärrystä ja empatiaa omaa itseä kohtaan. Sen myötä ja vertaistuen myötä on ollut helpompi opetella tapoja, joilla tehdä elämästä itselle helpompaa. Eräs nainen kertoo myös ystävien ymmärtäneen diagnoosin jälkeen paremmin. Aineiston naiset korostavat, että vaikka diagnoosi ei poista ongelmia, sen tuoma ymmärrys ja hyväksyntä auttavat elämään niiden kanssa, sillä siten on helpompi luoda keinoja ja strategioita niiden hoitamiseen. Kuten eräs nainen sanoo:

”Neuropsykiatrisella poliklinikalla koin ensimmäistä kertaa elämässäni, että tulini täysin ymmärretyksi. Sellaista en ollut kokenut koskaan ennen.” (Puhuja 1)

Naiset pitävät diagnoosia positiivisena, eivätkä lainkaan negatiivisena asiana, kuten erään naisen toteamus kiteyttää:

”Autismikirjon diagnoosi ei ole leima otsassa, vaan linssi, jonka kautta tilannetta voidaan tarkastella.” (Puhuja 5)

Joka tapauksessa naiset myös korostavat, ettei diagnoosi ole ainoa legitimoiva asia, ja sitä ilman ihminen voi oppia ymmärtämään itseään ja erilaisuuttaan. Kukaan muu ei kuitenkaan voi loppujen lopuksi tuntea omaa tilannetta niin hyvin kuin sen voi tietää itse, ja vaikka esimerkiksi lääkärit eivät aina ymmärrä, itse voi auttaa itseään. Eräs naisista kiteyttää asian erittäin hyvin:

”He eivät kuitenkaan voi nähdä muistoihini, ajatuksiini ja tunteisiini. Ja vain niiden avulla voi tietää, onko joku autismikirjolla vai ei. Se, ettet sinä näe jotain tai vaikka koko maailma ei näkisi jotain, ei tarkoita sitä, ettei sitä ole.” (Puhuja 4)

Naiset rakentavat siis itselleen identiteettiä erilaisena muista ja korostavat tätä neutraaleilla ja negatiivisilla erilaisuuden kokemuksilla, sekä diagnoosin tarpeella. Heidän kokemuksiaan ei voi kiistää ja jättää huomiotta, sillä ne ovat olennainen osa heidän puhettaan.

5.2.2 Tavallinen minä

Tavallinen minä on identiteetti, joka saa aineistossa paljon vähemmän sijaa kuin muut, mutta jonka näen joka tapauksessa hyödylliseksi mainita, sillä osa naisista puhuu siitäkin. Tavallinen minä tarkoittaa, että nainen pitää itseään samanlaisena kuin kaikki muutkin, myös neurotyypilliset, eikä juurikaan halua korostaa erilaisuuttaan muista. Omia ominaisuuksia ei nähdä poikkeavina. Erään tytön mielipide kuuluu:

”Hän on mielestään normaali.” (Puhuja 9)

Näistä puhuessaan naiset eivät valitse korostaa erilaisuuttaan ja legitimoida sillä diagnoosiaan. Heille on vähemmän tärkeää, onko diagnoosia vai ei, ja he saattavat kokea diagnoosin saamisen muuttaneen tuskin mitään. Eräs kirjoittaja korostaa myös, että kyse on henkilön ominaisuudesta, kuin mistä tahansa muustakin:

”ADHD ei ole sairaus, se on ominaisuus, jota ylpeydellä kannan mukamani tästä hetkestä eteenpäin loppuelämäni.” (Puhuja 14)

Tavallisuuden identiteetti ei ole aineistossa lainkaan hallitseva, mikä voi johtua myös siitä, että tekstien rakenne on oman neuroepätyypillisen tarinan kertominen, ja siinä voi tuntua puhujasta olennaisemmalta korostaa omaa poikkeavuutta neurotyypillisistä ihmisistä kuin omaa tavallisuutta.

5.2.3 Ainutlaatuinen minä

Ainutlaatuinen minä on naisten puheessa rakentuva positiivinen, itseä ymmärtävä ja itseä kohtaan armollinen diskurssi. Naiset tunnistavat olevansa erilaisia ja kohtaavansa erilaisia haasteita kuin muut. He myös tunnistavat, että se on hyväksyttävää ja osa elämän moninaisuutta, eikä tee heistä muita huonompaa. Yksi nainen sanoo:

”Aikaisemmin yritin selviytyä kaikesta kuten muut. Nykyään olen hyväksynyt, että olen erilainen. Juuri siksi saan myös elää eri tavalla.” (Puhuja 1)

Diagnoosin saaminen on auttanut naisia hyväksymään itsensä. Se on korostanut, että erilaisuudelle on syy ja se on sallittua, vaikka muut eivät sitä ymmärrä:

”Minua on auttanut, kun olen vain todennut olevani tällainen ja tekeväni sen, minkä tällaisena pystyn.” (Puhuja 6)

Omat erilaiset piirteet tekevät elämästä joskus vaikeaa, mutta omasta hyvinvoinnista saa pitää kiinni, vaikkei se menisi sosiaalisten normien mukaan:

”Puolustan rajojani. Elän laumassa yhdessä mutta kuitenkin erikseen. Yksilönä. Omalla luvalani.” (Puhuja 15)

Vaikka naiset ovat erilaisia kuin monet muut, he kuitenkin korostavat myös elämän olevan täynnä mahdollisuuksia, ja ettei heidän tarvitse rajoittua neuroepätyypillisyytensä takia. Monet asiat ovat heille elämässä mahdollisia, ja omat, muiden silmissä ongelmallisina nähdyt piirteet, kuten avoimuus, herkkyyys, kiltteys ja riskinottokyky, voivat olla hyviä asioita. Avoimuus tekee ihmisen helposti lähestyttäväksi, kiltteys tarkoittaa, että ajattelee ihmisistä hyvää, ja riskinottokyky saa tarttumaan uusiin mahdollisuuksiin. Joka tapauksessa ainutlaatuinen identiteetti kuuluu naisten mielestä kaikille, ja he kannustavat erityisesti muita neuroepätyypillisiä rakastamaan itseään sekä korostavat tasa-arvoaan muiden kanssa. Lisäksi ainutlaatuisuuteen liittyy, että naiset vetävät huomiota neurokirjon moninaisuuteen:

”Kaikki eivät tässäkään asiassa mahdu samaan laatikkoon.” (Puhuja 4)

Itseä koskevat diskurssit ovat siis erilainen minä, tavallinen minä ja ainutlaatuinen minä, ja niistä jokaisella puhujat rakentavat identiteettiään neuroepätyypillisinä naisina.

5.3 Vastapuhe

Naisten itseä koskevat diskurssit haastavat muiden puheen diskursseja monin tavoin. Heidän kokemuksensa mukaan keskustan ääni haluaa usein kieltää heidän erilaisuutensa tai mitätöidä heidän kokemuksensa sukupuolen perusteella. Heitä ei uskota neurotyypilliseksi vaan heidän kokemustensa väitetään olevan aivan tavallisia tai johtuvan jostakin muusta. Heitä syytetään teeskentelemisestä ja huomionhausta. Jos erilaisuus myönnetäänkin, sitä kohdellaan yksilön huonouteen ja moraaliseen arvoon liittyvänä ominaisuutena, joka saa osakseen halveksuntaa. Heidän sanotaan olevan vain laiskoja tai typeriä. Erilaisuus korostuu negatiivisesti etenkin, koska kulttuuriset mallitarinat naiseudesta, aikuisuudesta ja ihmissuhteista asettavat naisille paineita sopeutua tietynlaisiin muotteihin, joihin he eivät pysty asettumaan. Tällaista keskustan puhetta aineiston neuroepätyypilliset naiset marginaalissa ollessaan kohtaavat. Neuroepätyypillisyyden marginaali aiheuttaa naiseuden marginaalin kanssa ristiriitaisia merkityksiä, ja mahdollinen etnisyys tai ikä varmasti lisääisi niitä vielä entisestään.

Itseä koskevat diskurssit ovat naisten vastapuhetta näitä ääniä vastaan. Erilainen minä on diskurssi, joka korostaa naisten omien elämäkokemusten ja tuntemusten kautta, että he todella ovat erilaisia kuin monet muut ja joutuvat sen elämässään päivittäin huomaamaan. Myös muiden ihmisten reaktiot heihin todistavat tätä erilaisuutta. Monet yhteiskunnan aspektit, kuten sosiaaliset käytännöt ja yksilön elämänkaarta koskevat odotukset, ovat naisille vaikeita tai joillekin lähes mahdottomia. He huomaavat, etteivät sovi joukkoon, ja joskus myös muut ihmiset huomaavat sen. Vaikka asian oletetut ammattilaiset, eli esimerkiksi lääkärit ja opettajat kieltävät heidän erilaisuuttaan, he eivät luovuta. Kertomalla erilaisuuden kokemuksistaan, jotka ovat olleet myös vaikeita ja itsetuntoa murentavia, naiset legitimoivat diagnoosin tarvetta, tai edes jonkinlaisen tunnustuksen tarvetta. Myös kertomalla toteutuneen diagnoosiprosessin merkityksestä naiset korostavat, miten tärkeää jonkinlainen ulkopuolinen legitimointi ja tunnustus on erilaisuutta kokevalle ihmiselle, sillä siten tietää olevansa kuitenkin ihan hyvä, vaikka on kuullut ja kokenut koko elämänsä jotain muuta.

Tavallinen minä haastaa muiden puheen diskursseja eri tavalla, sillä siinä ei niinkään korosteta omaa erilaisuutta ja sen huomaamisen tarvetta, vaan korostetaan sitä, että loppujen lopuksi kaikki ovat jollain tavalla erilaisia. Myös tutkimuskirjallisuudessa on näkökantoja, jotka keskittyvät nimenomaan siihen, että neurodiversiteetti tarkoittaa kaikkien ihmisten luonnollista variaatiota aivojen rakenteissa, ja että neuroepätyypillisuus on jonkin tietyn yhteiskunnan sosiaalinen sopimus siitä, millainen variaatio on hyväksyttyä (Legault et al. 2021). Sellaisessa näkökannassa ihmiset eivät halua erottua suuresti muista tai ottaa itselleen erilaisen tai vammaisen leimaa, vaan keskittyvät mieluummin siihen, että yhteiskunta on se, joka heidät erilaistaa ja vammauttaa (Shakespeare 2014, 97–99). Tavallinen minä -diskurssin voi ajatella liittyvän jonkin verran tähän. Se korostaa, ettei erilaisuus ole huono asia, eikä edes niin erityinen, sillä jokaisella on omat tapansa erota valtavirrasta.

Ainutlaatuinen minä taas haastaa kaikki kolme muiden puheen diskurssia, jokaisen eri tavoin. Se puhuu erilaisuuden kieltämisestä vastaan ja esittää, että henkilö todella on muista erilainen ja voi hyvin olla neuroepätyypillinen, sukupuolesta riippumatta. Sen ydin on kuitenkin korostaa, että erilaisuus on täysin hyväksyttävä asia, joka voi jopa olla hyvin positiivinen. Erilaisuus voi tarjota uusia näkökulmia, tuottaa uusia mahdollisuuksia ja saada aikaan asioita, joita täysin neurotyypillisessä maailmassa ei olisi. Neuroepätyypillisuus tai muu ero valtavirtaan ei ole suuri ongelma, eikä jotain muita huonompaa. Ainutlaatuinen minä siis vastustaa myös huonouden diskurssia ja kieltää sen vallan. Ainutlaatuisuudesta puhuessaan ja sitä korostaessaan naiset ovat löytäneet keinon kohottaa itsetuntoaan ja levittää myös muille tietoa ja tukea. Kukaan ei ole yksin eikä liian huono löytääkseen paikkaansa yhteiskunnassa ja elämässä.

6 Johtopäätökset

Pohdinta

Tässä tutkimuksessa käsiteltiin neuroepätyypillisten naisten vastapuhetta keskustan ääntä vastaan. Ennen kaikkea tarkoitus oli selvittää diskurssianalyysin keinoin, miten naiset kokevat muiden puhuvan heistä ja miten naiset itse puhuvat itsestään. Tuloksena aineistosta koostettiin kolme muiden puheen diskurssia ja kolme itseä koskevaa diskurssia. Diskurssit erilaisuuden kieltämisestä, neuroepätyypillisyyden kieltämisestä sukupuolen perusteella ja huonompana pitämisestä kuvasivat naisten kokemuksia siitä, miten muut heistä puhuvat. Näihin muihin lukeutui muun muassa terveydenhoidon ammattilaisia, opettajia, tuttuja ja ystäviä. Naisten itseä koskeviksi diskursseiksi muodostuivat erilainen minä, tavallinen minä ja ainutlaatuisen minä, ja niiden kautta naiset rakensivat itse itselleen identiteettejä.

Tulokset olivat hyvin samansuuntaisia kuin aikaisempi tutkimuskin. Myös minun aineistoni neuroepätyypilliset naiset ovat kokeneet vähättelyä ja pilkkaa, sekä varsinkin terveydenhoidon ammattilaisten väheksyntää. Esimerkiksi Bargielan ja muiden tutkimuksessa (2016) ilm tullut kokemus, jossa opettajat eivät pidä henkilöä neuroepätyypillisenä, mutta ikätoverit pitivät, tuli esiin myös minun aineistossani. Samassa tutkimuksessa naiset kertoivat myös diagnoosin saamisen vaikeudesta, ja myös tämä tuli esiin aineistossani. Myös Deanin ja muiden (2016) tutkimuksessa tutkittu peittäminen nousi esiin minun aineistossani, nimittäin naiset kertoivat jo lapsuudessa alkaneesta tarpeesta samaistua toisiin ja muiden toiminnan jäljitteystä. Wariksen ja muiden tekstissä (2011) mainittu väärin diagnosoiminen oli lisäksi aineistoni naisille tuttua, sillä ammattilaiset antoivat heille kaikenlaisia diagnooseja, paitsi sitä tärkeintä. Vielä yhtenä suurena samanlaisuutena minun aineistoni ja aikaisemman tutkimuksen välillä oli riittämättömyyden ja huonouden kokemus, joka nousi esiin esimerkiksi yhteiskunnan vaatimukseen ja elämäntehtäviin sopeutumisessa, sekä lapsena ikätoverien kanssa olemisessä (esim. Bargiela et al. 2016, Dean et al. 2016). Ennen kaikkea siis kokemukset muiden puheesta ja asenteista olivat samansuuntaisia aikaisempien tutkimusten kanssa, sillä en löytänyt juurikaan tekstiä, jossa olisi tutkittu erityisesti minäkäsitystä ja identiteettejä.

Tutkimuksen rajoitteet ja vahvuudet

Tutkimuksessani huomioon otettava rajoite on, että siinä keskityttiin taustamuuttujista ainoastaan sukupuoleen, eikä otettu huomioon esimerkiksi ikää, kansalaisuutta tai taloudellista tilannetta. Näilläkin asioilla on vaikutusta ihmisen elämään, sekä siihen, miten hän kokee neuroepätyypillisyytensä. Kaikki tämän tutkimuksen henkilöt olivat lisäksi oletettavasti suomenkielisiä, sillä tekstit olivat sillä kielellä. Tämän takia on mahdollista, että aineistoon rajautui hyvin vähän tai ei ollenkaan ei-suomalaisia, tai ainakaan ei-suomenkielisiä. Suomalaista aikaisempaa tutkimusta oli myös hyvin vaikea löytää, ja ainoastaan yksi tutkimuksen ilmiötä kuvaavista artikkeleista on suomalainen. Myös iso tekijä aineistossa oli, että kaikki siihen valikoituneet henkilöt kertoivat heillä olevan ainakin jonkinlainen diagnoosi. Diagnoisoimattomuus on suuri ongelma neuroepätyypillisillä naisilla, ja siksi aineiston ulkopuolelle jäi suuri liuta henkilöitä, joilla on samasta aiheesta kokemuksia. On tiedostettava, että vain diagnoosin saaneiden käyttäminen aineistona voi vahvistaa entisestään vanhoja oletuksia diagnoosikriteereistä, ja olisikin kiinnostavaa tehdä jatkossa tutkimusta, jossa henkilöillä ei tarvitse olla diagnoosia.

Tutkimuksen vahvuutena oli, että siinä keskityttiin aineiston henkilöiden omaan puheeseen ja heidän omiin kokemuksiinsa. Koen saaneeni heidän omista käsityksistään suhteellisen hyvän kuvan, ja saamani tulokset myös myötäilevät aikaisempia tutkimuksia neuroepätyypillisten naisten kokemuksista muualla maailmassa. Aineisto myös rajattiin melko selkeästi, sillä siihen valittiin itsestään naisena puhuvien henkilöiden tekstit neljän neurokirjon järjestön sivuilta, missä ne olivat samanlaisessa tarkoituksessa, eli henkilötarinoina. Tämä selkeä rajaus auttoi tutkimaan tekstejä samalta viivalta ja löytämään niistä samanlaisia aiheita. Diskurssianalyysi sopi puhetapojen tutkimiseen, ja puhetapojen tutkiminen oli hyödyllistä, sillä ne rakentavat sosiaalista todellisuutta. Tässä yhteydessä keskittyminen vastapuheeseen ja siihen, miten se rakentaa sosiaalista todellisuutta, antoi toivottavasti ääntä naisille itselleen.

Lopuksi

Aineiston neuroepätyypillisillä naisilla on paljon sanottavaa itsestään. He tietävät, mitä yhteiskunta heiltä odottaa ja miten heidän pitäisi sopeutua odotuksiin kulttuurisista figureista ja mallitarinoista. He tietävät, että heiltä odotetaan yhteiskunnan rytmiin sopeutumista, tietynlaisiin ihmissuhteiden sitoutumista ja sopivaa itseilmaisua, ja he tietävät ettei se aina onnistu

heiltä. He tuntevat marginaaliasemansa ja kuulevat keskustan äänen, joka kertoo heille, etteivät he näiden epäonnistumisten takia ole saman arvoisia kuin muut. He eivät kuitenkaan usko sen tekevän heistä huonompia ihmisiä, tai ainakin korostavat tämän uskomisen tärkeyttä. He ovat erilaisia, he ovat uniikkeja ja he ovat tavallisia, mutta hyviä joka tapauksessa.

Kaikkein tärkeimpänä aineiston naisten vastapuheessa tuntuu korostuvan, että he kaipaavat hyväksyntää ja samanlaista ihmisarvoa kuin muutkin. He joutuvat kokemaan halveksuntaa ja negatiivisia reaktioita ja taistelemaan hyväksyntänsä puolesta. Puheessaan he vetoavat oikeuteensa olla onnellisia ja tulla hyväksytyksi yhteiskunnan jäsenenä. He tahtovat, että joku ottaa heidät sellaisina kuin ovat, vaatimatta heitä muuttumaan ja mukautumaan loputtomasti toisten odotuksiin. He eivät kuitenkaan ole millään tavalla avuttomia, vaan tekevät itselleen tilaa maailmassa ja yhteiskunnassa, joka on huonosti sopeutunut täyttämään heidän tarpeensa.

Naisten puheessa heille erityisen tärkeitä asioita ovat kuitenkin myös diagnoosi ja tuki. Vaikka he puhuvat itse itsestään ja rakentavat omia identiteettejään, heille on silti tärkeää, että joku ympäröivästä yhteiskunnasta ymmärtää ja legitimoii heidän kokemuksiaan. Keskustan ääntä ei voi täysin jättää huomiotta, sillä niin kauan kuin sillä on valta-asema, se tulee hallitsemaan marginaalin määritelmää. Naiset saavat diagnoosinsa useimmiten henkilöiltä, jotka eivät kuulu heidän kanssaan samaan marginaaliin. Tämän takia keskustan täytyy kuunnella marginaalin ääntä, ja marginaalia koskevien käsitysten on hyvä kehittyä yhteisessä suhteessa, jossa molemmat pääsevät ääneen. Vastapuhe antaa keskustalle käsitystä siitä, miten marginaalin ihmiset itse kokevat oman elämänsä. Tämä voi päättyä muuttamaan keskustan äänen, ja käsitys naisten neuroepätyypillisyydestä voi muuttua suuresti. Tulevaisuudessa myös keskustan ja marginaalin asemat voivat muuttua. Ehkä jonakin päivänä neuroepätyypilliset naiset eivät enää tarvitse pitkiä prosesseja sitä varten, että muut hyväksyvät heidän sellaisina kuin ovat.

Tulevaisuudessa olisi mielenkiintoista tehdä lisää tutkimusta neuroepätyypillisten naisten kokemuksista, erityisesti sellaisten, joilla ei ole diagnoosia. Olisi myös hyvä tutkia tarkemmin syitä naisten diagnoosin saamisen vaikeuteen, ja miten näitä syitä voisi muuttaa. Lisäksi tutkimukseen olisi hyvä ottaa mukaan intersektionaalisuus ja sen vaikutukset. Erityisesti suomalaista tutkimusta saisi löytyä lisää.

Lähteet

Bargiela, Sarah & Steward, Robyn & Mandy, William (2016) The Experiences of Late-diagnosed Women with Autism Spectrum Conditions: An Investigation of the Female Autism Phenotype. *Journal of autism and developmental disorders* 46:10, 3281–3294.

Cridland, Elizabeth K. & Jones, Sandra C. & Caputi, Peter & Magee, Christopher (2013) Being a Girl in a Boys' World: Investigating the Experiences of Girls with Autism Spectrum Disorders During Adolescence. *A Journal of autism and developmental disorders* 44:6, 1261–1274.

Dean, Michelle & Harwood, Robin & Kasari, Connie (2017) The art of camouflage: Gender differences in the social behaviors of girls and boys with autism spectrum disorder. *Autism: the international journal of research and practice* 21:6, 678–689.

Duvekot, Jorieke & van der Ende, Jan & Verhulst, Frank C. & Slappendel, Geerte & van Daalen, Emma & Maras, Athanasios & Greaves-Lord, Kirstin (2017) Factors influencing the probability of a diagnosis of autism spectrum disorder in girls versus boys. *Autism* 21:6, 646–658.

Fuller-Thomson, Ester & Lewis, D.A. & Agbeyaka, Senyo (2016) Attention-deficit/hyperactivity disorder casts a long shadow: findings from a population-based study of adult women with self-reported ADHD. *Child: care, health and development* 42:6, 918–927.

Jokinen, Arja & Huttunen, Laura & Kulmala, Anna (2004) Puhua vastaan ja vaieta. Neuvottelu kulttuurisista marginaaleista. Helsinki: Gaudeamus.

Jokinen & Juhila & Suoninen (2019) Diskurssianalyysi: teoriat, peruskäsitteet ja käyttö. Tampere: Vastapaino.

Kristensen, Zoë & Broome, Matthew (2015) Autistic traits in an internet sample of gender variant UK adults. *International Journal of Transgenderism*, 16:4, 234–245.

Legault, Mylène & Bourdon, Jean-Nicolas & Poirier, Pierr (2021) From neurodiversity to neurodivergence: the role of epistemic and cognitive marginalization. *Synthese* 199:5-6, 12843-12868.

Sedgewick, Felicity & Hill, Vivian & Pellicano, Elizabeth (2019) 'It's different for girls': Gender differences in the friendships and conflict of autistic and neurotypical adolescents. *Autism: the international journal of research and practice* 23:5, 1119–1132.

Shakespeare, Tom (2014) *Disability rights and wrongs revisited*. London: Routledge.

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

Ylitapio-Mäntylä, Outi (2012) Sukupuolittuneet käytännöt varhaiskasvatuksessa. Teoksessa Outi Ylitapio-Mäntylä (toim.) *Villit ja kiltit. Tasa-arvoista kasvatusta tytöille ja pojille*. Jyväskylä: PS-kustannus, 15–29.

Liite 1.

Aineisto:

Aineisto on numeroitu puhujien mukaan.

Autismiliiton sivusto on uusittu sen jälkeen, kun viittasin sen teksteihin 15.2, joten kuusi kahdeksasta tekstistä on vaihtanut paikkaa, mutta ne ovat samanlaisia kuin ennenkin, ja kahta ei enää löydy.

Aivoliitto:

1. "Kuvittelin itseni teräsnaiseksi." <https://www.aivoliitto.fi/verraton/puheenvuoro/kuvittelin-itseni-terasnaiseksi#3300fe34>. (Viitattu 20.3.2022)

Autismiliitto:

2. "Naisena autismikirjolla." https://www.autismiliitto.fi/liitto/autismi-lehden_sivuilta/tarinat/naisena_autismikirjolla.3746.news?3223_o=10 (Viitattu 15.2.2022, sivu päivitetty sen jälkeen eikä artikkeli ole enää saatavilla.)

3. "Täytyy totella mitä sanotaan." <https://autismiliitto.fi/materiaalia/autismi-lehti/taytyy-totella-mita-sanotaan/> (Viitattu alun perin 15.2.2022, tekstin sijainti sivustolla muuttunut ja uuteen linkkiin viitattu 3.5.2022)

4. "Kun löysin itseni itsestäni." <https://autismiliitto.fi/materiaalia/autismi-lehti/kun-loysin-itseni-itsestani/> (Viitattu alun perin 15.2.2022, tekstin sijainti sivulla muuttunut ja uuteen linkkiin viitattu 3.5.2022)

5. "Omanalaisensa aikuinen." <https://autismiliitto.fi/materiaalia/autismi-lehti/omanlaisensa-aikuinen/> (Viitattu alun perin 15.2.2022, tekstin sijainti sivulla muuttunut ja uuteen linkkiin viitattu 3.5.2022)

6. "Kiltin tytön syndrooma." <https://autismiliitto.fi/materiaalia/autismi-lehti/kiltin-tyton-syndrooma/> (Viitattu alun perin 15.2.2022, tekstin sijainti sivulla muuttunut ja uuteen linkkiin viitattu 3.5.2022)

7. & 8. "Sielunsiskoja ja supernaisia." <https://autismiliitto.fi/materiaalia/autismi-lehti/sielun-siskoja-ja-supernaisia/> (Viitattu alun perin 15.2.2022, tekstin sijainti sivulla muuttunut ja uuteen linkkiin viitattu 3.5.2022)

9. "Ihan tavallinen asperger-tyttö." https://www.autismiliitto.fi/liitto/autismi-lehden_sivulta/tarinat/ihan_tavallinen_asperger-tytto.3237.news?3223_o=70 (Viitattu 15.2.2022, sivu päivitetty sen jälkeen eikä artikkeli ole enää saatavilla.)

10. "Tuskainen lapsuus kääntyi hyväksi aikuisuudeksi." <https://autismiliitto.fi/materiaalia/autismi-lehti/tuskainen-lapsuus-kaantyi-hyvaksi-aikuisuudeksi/> (Viitattu alun perin 15.2.2022, tekstin sijainti sivulla muuttunut ja uuteen linkkiin viitattu 3.5.2022)

Erityisvoimia.fi:

11. "Tyttö pojille tehtyjen diagnostisten kriteerien varjossa." <https://erityisvoimia.fi/asiiantuntija-artikkelit/tytto-pojille-tehtyjen-diagnostisten-kriteerien-varjossa/> Viitattu 15.2.2022

NäeNepsy.fi:

12. "ADHD-diagnoosi keski-ian kynnyksellä." <https://naenepsy.fi/tarinat/adhd-diagnoosi-keski-ian-kynnyksella/> Viitattu 15.2.2022

13. "Eihän sulla voi olla ADHD koska oot käynny ammattikorkeakoulun ja tehny sun työt hyvin." <https://naenepsy.fi/tarinat/eihan-sulla-voi-olla-adhd-koska-oot-kayny-ammattikorkeakoulun-ja-tehny-sun-tyot-hyvin/> Viitattu 15.2.2022

14. "ADHD ei ole sairaus vaan ominaisuus, jota kannan ylpeydellä mukanani." <https://naenepsy.fi/tarinat/adhd-ei-ole-sairaus-vaan-ominaisuus-jota-kannan-ylpeydella-mukanani/> Viitattu 15.2.2022

15. "Tarina tatuoinnista ja asperger-elämästä." <https://naenepsy.fi/tarinat/tarina-tatuoinnista-ja-asperger-elamasta/> Viitattu 15.2.2022

16. "Nuoren naisen tarina." <https://naenepsy.fi/tarinat/nuoren-naisen-tarina/> Viitattu 15.2.2022