



UNIVERSITY OF
EASTERN FINLAND

Autismikirjon sidosryhmien näkemykset siitä, mitä autismikirjosta pitäisi tutkia

Jenni Nuojua
Erityisluokanopettajan ja
erityisopettajan koulutus
Itä-Suomen yliopisto
Filosofinen tiedekunta
Erityispedagogiikka
7.9.2022

Itä-Suomen yliopisto, Filosofinen tiedekunta

Kasvatustieteiden ja psykologian osasto

Erityispedagogiikan oppiaine

Nuojua, J.: Autismikirjon sidosryhmien näkemykset siitä, mitä autismikirjosta pitäisi tutkia

Pro gradu -tutkielma, 65 sivua, 4 liitettä (7 sivua)

Tutkielman ohjaaja, professori Eija Kärnä

Syyskuu, 2022

Avainsanat: autismikirjo, autismikirjon tutkimus, autismikirjon sidosryhmä

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on selvittää, mitä autismikirjon sidosryhmien (autismikirjon henkilöt, autismikirjon henkilöiden vanhemmat, autismikirjon henkilöiden muut läheiset, autismikirjon henkilöiden kanssa työskentelevät ammattilaiset, autismikirjon tutkijat) mielestä autismikirjosta pitäisi tutkia ja miten autismikirjoa pitäisi heidän mielestään tutkia. Lisäksi tutkimuksen tehtävänä on selvittää, miksi näitä asioita pitäisi autismikirjon sidosryhmien mielestä tutkia. Tutkimus toteutettiin osana Itä-Suomen yliopiston PEICAS-hanketta (Peer interactions involving children with autism spectrum disorder in inclusive classrooms).

Tämä tutkimus on toteutettu käyttäen laadullisia tutkimusmenetelmiä ja tutkimuksen tieteenfilosofisena lähtökohtana on fenomenologia. Tutkimuksen aineisto kerättiin sähköisen kyselyn avulla, jossa oli monta kysymystä, mutta tähän tutkimukseen valikoitui näistä yksi. Tämän kysymyksen vastausten avulla haluttiin selvittää sidosryhmien näkemyksiä autismikirjon tutkimuksen fokuksista ja menetelmistä. Kysymykseen vastasi 156 ihmistä, jotka kuuluvat johonkin autismikirjon sidosryhmään. Aineisto analysoitiin käyttäen analysointimenetelmänä aineistolähtöistä sisällönanalyysiä.

Autismikirjon sidosryhmien mukaan autismikirjosta pitäisi tutkia ympäristöön liittyviä, yksilöön liittyviä ja vuorovaikutukseen liittyviä asioita. Ympäristöön liittyvistä asioista

etenkin palveluihin, tukeen ja kuntoutukseen liittyviä asioita tulisi tutkia. Lisäksi tärkeänä pidettiin autismikirjon henkilöiden elämänsäkaareen liittyvien asioiden tutkimista. Myös autismikirjon henkilöiden ympäristön ja kulttuurin tutkiminen nähtiin tärkeänä. Yksilöön liittyvistä asioista etenkin autismikirjon piirteiden, oireiden ja diagnosoinnin sekä autismikirjon henkilöiden laadukkaasti elämän ottaminen tutkimusaiheiksi nähtiin sidosryhmien mielestä tärkeänä. Vuorovaikutukseen liittyvistä asioista etenkin autismikirjon henkilöiden sosiaalisuuteen ja vuorovaikutukseen liittyvät tutkimusaiheet nähtiin tärkeinä.

Autismikirjon sidosryhmien mielestä autismikirjosta tulisi tehdä laadukkaampaa ja luotettavampaa tutkimusta. Tutkimusaineistossa oli paljon mainintoja sidosryhmiä osallistamaan tutkimukseen. Autismikirjon sidosryhmien piirissä koettiin myös tarvetta laadukkaammalle autismikirjon tutkimukselle. Lisäksi yhteisten linjausten ja ohjeistuksien kehittelylle nähtiin tarvetta.

Tässä tutkimuksessa selvitettiin myös syitä autismikirjon tutkimuksen tutkimustarpeille. Sidosryhmät antoivat perusteluina tutkimustarpeille diagnosointiin ja tukeen liittyviä syitä, tiedon tarpeeseen liittyviä syitä sekä yksilöön liittyviä syitä. Diagnosointiin ja tukeen liittyvistä syistä eniten mainintoja tutkimusaineistossa tuli oireisiin ja diagnosointiin liittyvistä syistä. Myös tukeen liittyviä syitä mainittiin melko paljon. Tiedon tarpeeseen liittyvistä syistä etenkin tiedon lisäämiseen liittyviin syihin löytyi aineistosta paljon mainintoja. Yksilöön liittyvistä syistä monia tutkimustarpeita perusteltiin osallisuuteen ja kokemukseen liittyvillä syillä.

Tämän tutkimuksen avulla saatiin selville, mitä autismikirjon sidosryhmien mielestä autismikirjosta olisi tärkeää tutkia. Tämän tutkimuksen tulosten merkitys näkyikin selvitettyissä tutkimustarpeissa. Tämän tutkimuksen tulosten avulla voidaan kehittää autismikirjon tutkimusta sellaiseen suuntaan, joka olisi autismikirjon sidosryhmien mielestä tärkeä.

University of Eastern Finland, Philosophical faculty

School of Educational Sciences and Psychology

Department of Special education

Nuojua, J.: The views of autism stakeholders on autism research needs

Master's thesis, 65 pages, 4 appendices (7 pages)

Supervisor, professor Eija Kärnä

September 2022

Keywords: autism spectrum, autism research, autism stakeholders

The purpose of this thesis is to discover what autism stakeholders (people who are on the autism spectrum, parents of people who are on the autism spectrum, family members of people who are on the autism spectrum, professionals who work with people on the autism spectrum, researchers of autism spectrum) think should be researched about autism and how autism should be researched. Additionally, this thesis aims to determine why autism stakeholders feel that these subjects should be researched. This study was conducted as part of the PEICAS-project (Peer interactions involving children with autism spectrum disorder in inclusive classrooms) at University of Eastern Finland.

This study was conducted using qualitative research methods and the philosophy of science in this study is phenomenology. The material for this study was collected via an electronic survey, which had many questions, however only one of these questions was selected for the material of this study. This question aimed to discover the views of autism stakeholders on the focus and methods of autism research. The material consists of the answers of 156 autism stakeholders who took part in this study. The material of this study was analyzed using data driven content analysis.

This study found that autism stakeholders believe that environment related, individual related, and interaction related themes should be focused on in autism research. Among

the environmental themes mentioned by autism stakeholders especially service, support and rehabilitation related topics should be researched. Additionally, subjects related to the course of an autistic person's life were seen as important among stakeholders. The environment and culture of autistic people was also seen as an important topic of research. Among the individual related themes found by this study, especially traits, symptoms, and diagnosis, as well as the quality of life of autistic people were seen as important topics of research among stakeholders. Among the interaction related themes, topics related to social and interactional aspects were considered important.

This study also found that better quality and more reliable autism research is considered necessary by autism stakeholders. The research material of this study included many mentions of inclusive research. There is a need for better quality autism research among autism stakeholders. Additionally, this research found a need for common policies and instructions.

This research also aimed to determine reasons behind the need for these research topics. Stakeholders explained the need for these research themes by reasons based on diagnostics and support, the need for research, and individual-based reasons. Among the diagnostic and support-based reasons, most of the mentions focused on symptoms and diagnostics. Many mentions about support were also found. Of the reasons related to the need for research most of the mentions focused on having the need for more information. Reasons based on individuals were mostly explained with inclusivity and experience.

This research discovered which topics autism stakeholders consider important in autism research. The significance of the results of this study can be seen in the research needs that were discovered. With the results of this study, autism research can be developed in a direction that is considered important among stakeholders.

SISÄLTÖ

1	Johdanto	1
2	Autismikirjo	4
2.1	Autismikirjon määrittely ja diagnosointi	4
2.2	Autismikirjon häiriöstä autismikirjoon	7
3	Autismikirjon tutkimus.....	9
3.1	Mitä autismikirjosta on tutkittu.....	9
3.2	Mitä autismikirjosta on tutkimatta ja millaista tutkimusta voidaan tehdä.....	11
3.3	Kokemusasiantuntijoiden ja sidosryhmien osallisuus tutkimuksessa	14
4	Tutkimustehtävä ja tutkimuskysymykset	17
5	Tutkimuksen toteuttaminen.....	18
5.1	Laadullinen tutkimus	18
5.2	Fenomenologia tieteenfilosofisena lähtökohtana.....	20
5.3	Tutkimukseen osallistujat.....	21
5.4	Kyselytutkimus menetelmänä.....	25
5.5	Aineistolähtöinen sisällönanalyysi analysointimenetelmänä.....	27
5.6	Sisällön erittelyn menetelmä.....	37
6	Tutkimustulokset ja niiden tarkastelu	38
6.1	Autismikirjon sidosryhmien näkemykset siitä, mitä autismikirjosta pitäisi tutkia....	38
6.2	Autismikirjon sidosryhmien näkemykset siitä, millaista tutkimusta autismikirjosta pitäisi tehdä	45
6.3	Millä tavoin näitä tutkimustarpeita perusteltiin tutkimusaineistossa	48
7	Pohdinta	53

7.1 Tulosten yhteenvetoa ja pohdintaa	53
7.2 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus	60
7.3 Jatkotutkimusaiheet	63
Lähteet	66
Liitteet	71

1 Johdanto

Viimeaikaisessa tutkimuksessa on ollut tutkimustrendinä tutkimuksen kohteiden osallistaminen tutkimukseen (esim. Pellicano, Dinsmore & Charman 2014b). Tutkimuksen kohteiden osallistaminen tutkimukseen on koettu tärkeäksi myös autismikirjon tutkimuksessa (Frazier, Dawson, Murray, Shih, Synder Sachs ja Geiger 2018). Tutkimuksissa korostetaan tutkimukseen osallistuvien henkilöiden osallisuutta siihen, mitä tutkitaan ja millaisin menetelmin sekä kysymyksiin. Tutkimuksen kohdehenkilöitä osallistamalla voidaan saada aikaan merkittävämpiä tuloksia tutkimuksen kohteiden oman elämän kannalta (Frazier ym. 2018, 3965). Näin tutkimuksen tuloksilla on todellista vaikutusta tutkittavien omaan elämään. Tämän vuoksi tutkimuskohteiden osallistamista tutkimuksessa voidaan pitää tärkeänä.

Osallisuus tarkoittaa osallistumista ja osallistumisen kautta vaikuttamista. Tämä määritelmä on kuitenkin suppea ja osallisuus ei tarkoita pelkästään sitä, että yksilö osallistuu esimerkiksi tutkimukseen (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2017, 3). Osallisuus eroaa pelkästä osallistumisesta siten, että osallistettuna henkilö osallistuu esimerkiksi päätöksentekoon ja tätä kautta vaikuttaa esimerkiksi palveluihin (Leemann & Hämäläinen 2016, 587). Osallisuuden voidaan nähdä olevan eräänlainen sateenvarjokäsite, joka pitää sisällään esimerkiksi kuuluvuutta, inklusiota, yhteisyyttä, osallistumista ja vaikuttamista (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2017, 3; Leemann & Hämäläinen 2016, 589–590). Tässä tutkimuksessa osallisuus tarkoittaa autismikirjioon liittyvien sidosryhmien näkemysten ja mielipiteiden huomioonottamista siinä, mitä autismikirjosta pitäisi tutkia, miten ja miksi.

Osallistuminen toteutuu tässä tutkimuksessa kyselyn avulla, jonka kautta autismikirjon sidosryhmät voivat tuoda ääntään kuuluviin ja vaikuttaa heitä koskevaan tutkimukseen.

Pellicano ym. (2014b) artikkelissa kuvataan autismikirjon kanssa jollain tavalla tekemisissä olevia henkilöitä käsitteellä sidosryhmä. Tässä tutkimuksessa sidosryhmä -käsitteellä tarkoitan autismikirjon henkilöitä ja lisäksi myös heidän läheisiään ja heidän kanssaan toimivia ammattihenkilöitä. Useissa tutkimuksissa käytetty termi on myös kokemusasiantuntija, joka tarkoittaa autismikirjon tutkimuksen kontekstissa henkilöä, joka on itse autismikirjolla (esim. Palukka, Tiilikka & Auvinen 2019). Usein kokemusasiantuntija-termillä tarkoitetaan myös asiantuntijakoulutuksen saanutta henkilöä (KoKoA ry 2022). Tämän tutkimuksen kohdalla osallistujilta ei vaadittu tällaista koulutusta. Tässä tutkimuksessa käytetään pääasiassa käsitettä sidosryhmä, sillä se kuvaa parhaiten tämän tutkimuksen kohderyhmää. Tässä tutkimuksessa kohderyhmänä on autismikirjon aikuiset, autismikirjon henkilöiden läheiset, autismikirjon parissa työskentelevät ammattilaiset sekä autismikirjon tutkijat. Kokemusasiantuntijoita ja sidosryhmiä osallistavaa tutkimusta on tehty viime aikoina paljon. Kuitenkaan suomalaista tutkimusta siitä, mitä autismikirjon sidosryhmien mielestä olisi tärkeää tutkia, ei ole vielä tehty. Kansainvälistä tutkimusta tästä aiheesta kuitenkin on (esim. Weve & van der Bosch 2019; Frazier ym. 2018; Pellicano ym. 2014b).

Autismikirjoa tutkitaan nykyään paljon (esim. PEICAS 2022; Anderson 2020; Weve & van der Bosch 2019, Wright, Spikins & Pearson 2020; Rämä 2015) ja uudelle tutkimukselle autismikirjosta on jatkuva tarve (Pellicano, Mandy, Bölte, Stahmer, Lounds Taylor & Mandell 2018, 2). Tästä kertoo myös se, että vuodesta 2010 eteenpäin vertaisarvioituja artikkeleja hakusanalle "autism" löytyy 39 664 (EBSCOhost Academic Search Premier). Kun hakuaikaa rajataan vieläkin ajankohtaisemmaksi vuodesta 2015 eteenpäin, on hakutuloksena 26 536 vertaisarvioitua artikkelia ja rajattuna vuodesta 2018 eteenpäin, artikkeleja on edelleen jopa 16 450. Tutkimusaiheena autismikirjon tutkiminen on siis ajankohtainen ja senkin vuoksi tärkeä. Tutkimus on kuitenkin aikaisemmin keskittynyt pääasiassa siihen, mitä

tutkijat ovat nähneet ja kokeneet tarpeelliseksi tutkia. Viimeaikaisemmassa tutkimuksessa on ollut trendinä tutkimukseen osallistuvien henkilöiden osallistaminen tutkimusprosessiin (Palukka ym. 2019, 22). Tärkeää olisi tutkia myös autismikirjon henkilöiden itsensä ja heidän sidosryhmiensä tärkeäksi kokemia aiheita. Koen tärkeäksi yleisesti tutkimuksissa kokemusasiantuntijoiden osallistamisen tutkimukseen, joten tilaisuuden tullen, tartuin mahdollisuuteen tehdä tutkimusta, jossa kokemusasiantuntijoita ja sidosryhmiä osallistetaan.

Päädyin juuri tähän tutkimusaiheeseen, koska autismikirjo on aina vaikuttanut mielestäni mielenkiintoiselta ja halusin pro gradu -tutkielmassani perehtyä siihen vielä enemmän. Kiinnostukseni on osittain varmasti seurausta siitä, että autismikirjo on viime aikoina ollut paljon esillä mediassa muun muassa erilaisissa televisio-ohjelmissa. Lisäksi kiinnostustani tähän aiheeseen lisäsi se, että en koe, että erityispedagogiikan opinnoissani olisi paljoa perehdytty autismikirjoon. Opetusharjoitteluiden ja sijaisuuksien aikana olen kuitenkin kohdannut oppilaita, joilla on autismikirjon piirteitä ja diagnooseja, minkä vuoksi koen aiheesta tehtävän tutkimuksen mielenkiintoiseksi ja tärkeäksi. Uskon, että jokainen opettaja tulee urallaan kohtaamaan oppilaita, joilla on autismikirjon piirteitä, jonka vuoksi tulevana erityisopettajana koen aiheesta tehtävän tutkimuksen tärkeäksi.

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on saada selville, mitä autismista pitäisi autismikirjon sidosryhmien mielestä tutkia. Tämän tutkimuksen avulla selvitetään myös autismikirjon sidosryhmien näkemyksiä siitä, millä tavoin autismikirjoa pitäisi tutkia. Lisäksi tässä tutkimuksessa selvitetään autismikirjon sidosryhmien mainitsemia syitä sille, miksi tässä tutkimuksessa esiintyneitä asioita tulisi vielä tutkia. Tutkimuksen teoriapohja koostuu autismikirjosta ja autismikirjon tutkimuksesta, joita käsittelen tämän tutkielman alussa. Tämä tutkimus on tehty osana Itä-Suomen yliopiston PEICAS-hanketta (Peer Interactions Involving Children with Autism Spectrum Disorder in Inclusive Classrooms) (PEICAS 2022).

2 Autismikirjo

Tässä luvussa käsittelen autismikirjoa. Käsittelen luvun aluksi autismikirjon erilaisia määrittelytapoja. Kerron myös autismikirjon diagnosoinnista. Lisäksi pohdin tässä luvussa autismikirjoon liittyvän diskurssin ja termistön muutosta.

2.1 Autismikirjon määrittely ja diagnosointi

Autismikirjo on määriteltävissä monella eri tavalla. Fletcher-Watson ja Happé (2019, 2–3) painottavat, ettei autismikirjolla ole yhtä tiettyä määritelmää, vaan määritelmä riippuu siitä, mistä näkökulmasta asiaa tarkastellaan. Autismikirjoa voidaan selittää biologisesta, kognitiivisesta tai behavioraalista näkökulmasta. Behavioraalista näkökulmasta katsoen, autismikirjon diagnoosi perustuu tiettyihin käyttäytymismalleihin. Näitä käyttäytymismalleja ovat sosiaalisen kommunikaation ja vuorovaikutuksen haasteet sekä rajatut ja toistuvat käyttäytymismallit, kiinnostuksen kohteet ja toiminta. Lisäksi näiden käyttäytymismallien tulee ilmetä varhaisessa kehityksessä, niiden tulee aiheuttaa merkittävää haittaa elämän eri osa-alueissa ja lisäksi ne eivät voi olla selitettävissä muun kehityksellisen häiriön avulla. Nykyinen käsite 'autismikirjon häiriö' pitää sisällään oletuksen siitä, että autismiin liittyvät piirteet voidaan laittaa kirjolle ja ihmiset, joilla piirteet ovat arkielämää haittaavia, voidaan diagnosoida autismikirjon häiriö. Tämäkin kriteeri perustuu vahvasti neurotyypillisten ihmisten luomaan maailmaan ja normeihin, johon jokaisen ihmisen odotetaan sopeutuvan. (Fletcher-Watson & Happé 2019, 3–5.)

Diagnostisesta näkökulmasta katsoen, autismikirjon häiriö on laaja-alainen kehityksellinen häiriö, jota esiintyy lähes yhdellä prosentilla väestöstä (American Psychiatric Association

2013, 55; Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2011). Autismikirjon esiintyvyys populaatiossa on kasvanut viime aikoina mahdollisesti autismikirjosta lisääntyneen tietämyksen tai muuttuneiden diagnosointikriteerien vuoksi (Lundström, Reichenberg, Anckarsäter, Lichtenstein & Gillberg 2015, 1; Krahn 2012, 296). Autismikirjon häiriön määrittely vaihtelee hieman lähteestä riippuen. American Psychiatric Association (2013) luokittelee esimerkiksi Aspergerin oireyhtymän autismikirjon häiriöön kuuluvaksi, kun taas Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (2011) jaottelee ICD-10-tautiluokituksessa autismikirjon lapsuuden autismin, epätyypillisen autismin ja Aspergerin oireyhtymän erillisiksi diagnooseiksi. Maailman terveysjärjestö (World Health Organization eli WHO) on julkaissut tästä tautiluokituksesta päivitetyn version: ICD-11 (WHO 2018) ja sitä otetaan pikkuhiljaa käyttöön ICD-10:n tilalle. ICD-11 tautiluokituksessa (WHO 2018) yhdistetään muun muassa Aspergerin oireyhtymän sekä muita autismikirjon häiriön muotoja yhdeksi yhteiseksi diagnoosiksi, autismikirjon häiriöksi.

Autismikirjon häiriön keskeisimpiä piirteitä ovat haasteet sosiaalisessa kommunikaatiossa ja vuorovaikutuksessa sekä rajattu ja toistuva käyttäytyminen tai kiinnostuksen kohteet (American Psychiatric Association 2013, 50). Sosiaalisen kommunikaation ja vuorovaikutuksen haasteet voivat näkyä esimerkiksi vaikeutena sosioemotionaaliossa vastavuoroisuudessa, vaikeutena ymmärtää ja käyttää sanatonta viestintää tai ihmissuhteiden muodostamisen ja ylläpitämisen vaikeutena (American Psychiatric Association 2013, 51). Rajoitettu ja toistuva käyttäytyminen tai kiinnostuksen kohteet voivat näkyä toistuvina motorisina toimintoina tai puheena, samankaltaisuuden vaatimisena (esimerkiksi rutiinien muodossa ja niiden muutoksesta johtuvana ahdistuksena), spesifeinä ja poikkeuksellisen vahvoina kiinnostuksen kohteina sekä aistien yli- tai aliherkkyytenä (American Psychiatric Association 2013, 51). American Psychiatric Association (2013, 50–51) toteaa, että autismikirjon häiriön diagnoosikriteerien toteutumiseksi, piirteiden tulee olla havaittavissa jo varhaisessa kehityksessä ja piirteiden tulee aiheuttaa merkittävää haastetta keskeisessä toiminnassa. Lisäksi piirteet eivät voi olla selitettävissä minkään muun kehityksellisen häiriön avulla (American Psychiatric Association 2013, 51).

Biologisella tasolla autismikirjoa pidetään geneettisesti vahvasti perinnöllisenä ja sen nähdään aiheutuvan perinnöllisten tekijöiden ja ympäristön vaikutuksen monimutkaisesta vuorovaikutuksesta. Autismikirjon aiheuttajaa ei kuitenkaan biologisella tasolla osata vielä nimetä. Tutkijat ovat kuitenkin tunnistaneet monia piirteitä, jotka ovat ominaisia ihmisille, joilla on autismikirjon häiriö. Kognitiivisella teoriolla pyritään luomaan selitysmalleja, jotka yhdistävät biologista heterogeenisyyttä behavioraaliseen heterogeenisyyteen kognitiivisen yksinkertaisuuden kautta. Kognitiivisella tasolla autismikirjoa pyritään siis selittämään merkityksellisesti ja ytimekkäästi. Autismikirjon ominaispiirteet näyttävät iästä, sukupuolesta, persoonallisuudesta, ympäristöstä ja monista muista tekijöistä riippuen hyvin erilaisin tavoin. Joissain tilanteissa autismikirjioon liittyvät piirteet voivat siis olla helpommin huomattavissa ja vahvemmin näkyvissä kuin muissa. (Fletcher-Watson & Happé 2019, 4.)

Lääketieteellisessä kontekstissa autismikirjosta käytetään yleisesti termiä autismikirjon häiriö. Tätä termiä käyttävätkin esimerkiksi American Psychiatric Association (2013) ja maailman terveysjärjestö WHO (2018). Tässä tutkielmassa käytän diagnostisesta näkökulmasta puhuessa termiä autismikirjon häiriö. Muussa tapauksessa käytän termiä autismikirjo. Puhuessa henkilöstä, jolla on autismikirjo, käytän tässä tutkielmassa termiä autismikirjon henkilö. Näihin termivalintoihin päädyin muun muassa siitä syystä, että termit autismikirjo ja autismikirjon henkilö ovat monien autismikirjon liittojen ja säätiöiden käytössä olevia termejä (esim. Autismisäätiö 2022; Autismiliitto 2022; National Autistic Society 2022). Lisäksi Itä Suomen yliopiston PEICAS-hankkeessa (PEICAS 2022) tehdyn kyselyn perusteella autismikirjo oli autismikirjon sidosryhmien mielestä suosituin termi kuvaamaan autismikirjoa.

2.2 Autismikirjon häiriöstä autismikirjoon

Autismikirjoon liittyvä diskurssi ja termit, joilla autismikirjosta puhutaan, on ollut esillä viime aikoina ja termistö on muuttunut vuosien varrella (Vivanti 2019, 691). Muun muassa Kanner puhui ensimmäisissä autismikirjoa käsittelevissä tutkimuksissa autistisesta psykopatiasta (Wing 1991, 98). Tämä termi ei kuitenkaan enää ole käytössä autismikirjosta puhuttaessa. Lisäksi Kanner kuvaili autismikirjon henkilöiden piirteitä, joista pääpiirteinä hän kuvaili puutteen emotionaalisessa yhteydessä muiden ihmisten kanssa; puheen puuttuminen tai kummallinen puhetapa; kiinnostus esineitä kohtaan ja taito niiden käsittelyssä; samanlaisuuden vaatiminen ympäristössä ja tuttujen rutiinien tarve sekä älykkyys, joka näkyy esimerkiksi erinomaisena muistina (Wing 1990, 1). Autismikirjosta on myös paljon puhuttu mielen luvun häiriönä ja tällä tavoin autismikirjoa ovat kuvanneet esimerkiksi Baron-Cohen sekä Frith (Boldsen 2018, 894). Tämä tuki autismikirjoon liittyvää diskurssia, jossa autismikirjosta puhuttiin häiriönä (Boldsen 2018, 894).

Suuri osa autismikirjon tutkimuksesta on tehty biomedikaalisen paradigman määrittelemänä ja tutkimuksen fokus on ollut autismikirjon häiriöön liittyvien piirteiden ja haasteiden kuvaamisessa sekä diagnoosikriteerien asettamisessa. Biomedikaaliseen paradigmaan liittyvä diskurssi keskittyy vahvasti autismikirjon aiheuttamaan vammaisuuteen ja haasteisiin. Dindar (2017, 27) mukaan tämä on syynä sille, miksi esimerkiksi autismikirjon henkilöitäkin verrataan usein valtaväestöön, kun kuvataan autismikirjon aiheuttamia yksilön haasteita. Autismikirjoa pidetään erityisesti lääketieteellisessä keskustelussa siis poikkeamana, joka pitäisi pyrkiä hoitamaan ja parantamaan. (Dindar 2017, 27.) Diagnostisessa ja medikaalisessa diskurssissa yleisin termi kuvaamaan autismikirjoa on autismikirjon häiriö, joka terminä itsessään jo pitää sisällään oletuksen siitä, että autismikirjo on poikkeama, jota tulisi hoitaa.

Biomedikaalisen määritelmän rinnalle on myöhemmin tullut myös sosiokonstruktiivinen määritelmä (Dindar 2017, 18). Biomedikaalisen paradigma keskittyy autismikirjon henkilön haasteisiin ja määrittelee autismikirjon häiriön kautta, kun taas sosiokonstruktiivinen paradigma määrittelee autismikirjoa vuorovaikutuksellisesta näkökulmasta (Dindar 2017, 60). Sosiokonstruktiivinen näkökulma keskittyy siihen, kuinka autismikirjon henkilön käyttäytyminen muodostuu vuorovaikutuksessa toisten ihmisten kanssa (Dindar 2017, 60). Kun biomedikaalisen näkökulman mukaan autismikirjon henkilö nähdään tutkittavana kohteena, sosiakonstruktiivisen näkökulman mukaan autismikirjon henkilö nähdään yksilönä, jonka vahvuudet ja haasteet muodostuvat vuorovaikutuksessa muiden kanssa (Dindar 2017, 60).

Viimeaikaisessa autismikirjon tutkimuksessa on keskitytty autismikirjon terminologiaan (esim. Lei, Jones & Brosnan 2021; Bujisman, Begeer & Scheeren 2022; Kenny, Hattersley, Molins, Buckley, Povey & Pellicano 2015; Bury, Jellett, Spoor & Hedley 2020). Tärkeänä on pidetty etenkin autismikirjon henkilöiden ja sidosryhmien omia mielipiteitä terminologiaan ja kieleen liittyen ja sitä on haluttu selvittää viimeaikaisen tutkimuksen avulla (esim. Bujisman ym. 2022; Kenny ym. 2015; Bury ym. 2020). Autismikirjosta käytettävä kieli ja terminologia on siirtynyt viime aikoina lääketieteellisestä kielestä yksilön vahvuuksia korostavaan kieleen ja identiteettikeskeisempään terminologiaan (Lei ym. 2021, 1349; Bury ym. 2020, 1). Myös tähän tutkimukseen kuuluvassa kyselylomakkeessa käsiteltiin autismikirjosta puhuttaessa käytettäviä käsitteitä ja näistä käsitteistä vastaajat suosivat termiä autismikirjo (PEICAS 2022). Näistä syistä käytän myöskin tässä tutkimuksessa käsitettä autismikirjo.

3 Autismikirjon tutkimus

Tässä luvussa käsittelen autismikirjon tutkimusta. Aluksi kerron siitä, millaista tutkimusta autismikirjosta on tehty. Käsittelen tässä luvussa myös sitä, mitä autismikirjosta on vielä tutkimatta. Lisäksi kerron autismikirjon kokemusasiantuntijoiden ja sidosryhmien osallistamisesta tutkimuksessa.

3.1 Mitä autismikirjosta on tutkittu

Autismikirjoa on tutkittu paljon ja siihen liittyvä tutkimus on muuttunut ajan saatossa. Lyons ja Fitzgerald (2007, 2022) ja Timonen (2019, 10) mainitsevat sveitsiläisen psykiatrin Bleulerin keksineen terminen 'autistinen'. Tämä on termi, jota autismikirjon ensimmäisinä tutkijoina pidetyt Leo Kanner ja Hans Asperger käyttävät ensimmäisissä autismikirjoa käsittelevissä tutkimuksissaan. (Frith 1991, 10.) Näissä ensimmäisissä tutkimuksissa tutkimus keskittyi autismikirjon oireiden tunnistamiseen ja nimeämiseen, sillä kyseessä oli täysin uusi diagnoosi.

Autismikirjon ensimmäisinä tutkijoina pidetään Leo Kannerta ja Hans Aspergeria (Frith 1991,5). Vaikka heidän kuvauksissaan autismikirjosta on paljon samaa, eroavat heidän näkemyksensä toisistaan hieman (Frith 1991, 10). Sekä Kanner että Asperger kuvailevat sosiaalisen vuorovaikutuksen kommunikoinnin haasteiden, stereotyyppisen käytöksen, rajatut ja spesifit kiinnostuksen kohteet sekä muutoksen vastustamisen tyypillisinä autismikirjon piirteinä (Frith 1991, 10). Kanner kuvaili näiden lisäksi autismikirjon piirteiksi esimerkiksi kielelliset haasteet (Frith 1991, 10). Aspergerin kuvauksissa taas nousee esille ei-kielellisen kommunikaation haasteet. Kanner ja Asperger eivät alkuperäisissä

tutkimuksissaan viitanneet toinen toisiinsa, mutta myöhemmissä kirjoituksissaan Asperger käsitteli Kannerin tutkimusta (Wing 1991, 98).

Autismikirjo diagnosoidaan useimmiten nuoruusiällä ja autismikirjon keskimääräinen diagnosointi-ikä on 3:n ja 10:n ikävuoden välillä, mutta painottuu lähemmäs 3:tta ikävuotta. Tämän vuoksi autismikirjon tutkimus painottuukin autismikirjon varhaisiin merkkeihin ja tutkimuksen tavoitteena on monesti varhainen tunnistus ja varhaisten interventioiden kohteet. Autismikirjon varhaisia merkkejä tutkivassa tutkimuksessa on ensin kuitenkin tunnistettava autismikirjon vauvat tai lapset, mutta tämä on haasteellista, sillä heillä ei ole tässä iässä vielä tunnistettu autismikirjoa. Tämän vuoksi näihin tutkimuksiin tutkijat usein hakevat pieniä lapsia, jotka kuuluvat esimerkiksi sukurasitteen vuoksi autismikirjon riskiryhmään. (Fletcher-Watson ym. 2017, 62.)

Autismikirjoa on tutkittu paljon lääketieteellisestä näkökulmasta ja autismikirjosta on haluttu selvittää muun muassa sitä aiheuttavia tekijöitä (Pellicano ym. 2018, 1).

Autismikirjon aiheuttajat ovat tutkimuksesta huolimatta vielä arvoituksena, mutta jotain perinnöllisiä ja ympäristöllisiä tekijöitä tiedetään olevan autismikirjon taustalla (Rogers, Ozonoff & Hansen 2013, 4). Autismikirjoa on tutkittu paljon myös kasvatustieteen alalla ja kasvatustieteellisestä näkökulmasta (esim. Jordan, Jones & Murray 1998; Bond, Symes, Hebron, Humphrey, Morewood & Woods 2016).

Autismikirjon tutkimuksessa on usein keskitytty autismikirjon haasteisiin. Viimeaikaisessa tutkimuksessa on myös haastettu perinteistä käsitystä autismikirjoon liittyvistä vuorovaikutuksen haasteista. (Stevanovic & Koskinen 2018, 2120.) On havaittu, että autismikirjon henkilöillä on myös paljon vahvuuksia vuorovaikutuksellisesta näkökulmasta (Stevanovic & Koskinen 2018, 2123–2124). Autismikirjoon liittyvää tutkimusta on paljon tehty haastekeskeisestä näkökulmasta (Stevanovic & Koskinen 2018, 2120). Sekä haastekeskeisessä että vahvuuskeskeisessä tutkimuksessa on tarkoituksena saada selville enemmän autismikirjon henkilöiden vuorovaikutuksesta. Viimeaikaisessa tutkimuksessa on

kuitenkin tapahtunut muutosta vahvuuskeskeisempään suuntaan (Stevanovic & Koskinen 2018, 2024.)

Nykyinen autismikirjon tutkimus on painottunut pitkälti biologiseen näkökulmaan ja autismikirjoa aiheuttaviin tekijöihin (Pellicano ym. 2018, 1). Viime vuosikymmeninä autismikirjon tutkimuksessa on myös tunnistettu autismikirjon esiintymisen heterogeenisyyttä ja lisäksi tämän heterogeenisyyden syitä on pyritty selvittämään (Frazier ym. 2018, 3965). Viimeaikaisessa tutkimuksessa on myös kiinnitetty huomiota autismikirjon kognitioon sensomotoriikan vaihtelun kannalta (Boldsen 2018, 894).

3.2 Mitä autismikirjosta on tutkimatta ja millaista tutkimusta voidaan tehdä

Autismikirjon tutkimustarpeita on kartoitettu monen eri tutkimuksen avulla (esim. Pellicano ym. 2014b; Fletcher-Watson ym. 2017; Frazier ym. 2018; Krahn 2012; Weve & van der Bosch 2019; Robertson 2010). Lisääntyneen autismikirjon diagnosoinnin vuoksi on tärkeää, että autismitutkimuksessa otetaan laajasti huomioon erilaisten autismikirjon henkilöiden tarpeet (Krahn 2012, 296).

Autismikirjon tutkimustarpeita kartoittavassa tutkimuksessa on havaittu tarvetta autismikirjon henkilöiden ja heidän läheistensä osallistamiseen tutkimuksessa (Frazier ym. 2018, 3969; Krahn 2012, 305). Frazier ym. (2018, 3969) mainitsee myös, että tutkimuksessa tulisi ottaa huomioon laajemminkin autismikirjon sidosryhmien näkökulmia tutkimusten suunnittelussa. Tämän vuoksi autismikirjon sidosryhmiä osallistavaa tutkimusta on tärkeää tehdä. Frazier ym. (2018, 3970) huomauttaa myös, että autismikirjon henkilöt eivät ole

homogeeninen ryhmä ja näkemykset voivat erota riippuen esimerkiksi autismikirjon henkilön kielellisistä taidoista, kognitiivisista taidoista tai elämäntilanteesta.

Autismikirjon henkilöille tarjottavaa tukea olisi myös tärkeää tutkia. Tärkeää olisi kiinnittää autismitutkimuksessa huomiota siihen, millaiset tukimenetelmät toimivat ja kenelle nämä menetelmät ovat toimivia. Lisäksi näiden palveluiden saatavuutta olisi tärkeää tutkia. Autismikirjo on laaja käsite, joka kattaa alleen monenlaisia yksilöitä. Yksilöiden välillä voi olla autismikirjon piirteiden suhteen paljon vaihtelua. Tämän vuoksi olisi tärkeää suunnitella juuri yksilölle sopivaa tukea, eikä luottaa siihen, että samanlaiset tukimenetelmät sopivat kaikille autismikirjon henkilöille. (Krahn 2012, 305.) Tarvetta nähdään myös autismikirjon tutkimukselle, jolla olisi enemmän vaikutusta autismikirjon henkilöiden jokapäiväiseen elämään etenkin tuen ja palveluiden järjestämiseen (Pellicano ym. 2018, 1). Tämä tutkimustarve on noussut autismikirjon kokemusasiantuntijoiden ja sidosryhmien esittämästä tutkimustarpeesta ja osallistavalla tutkimuksella voidaan vastata tähän tarpeeseen (Pellicano ym. 2018, 1).

Autismikirjon tutkimustarpeet vaihtelevat myös riippuen siitä, keneltä asiaa kysytään (Weve & van der Bosch 2019). Autismikirjon aikuisten sekä heidän edunvalvojiensa mielestä autismikirjosta olisi tärkeintä tutkia piirteitä ja komorbiditeetteja eli autismikirjon liitännäisoiroyhtymiä. Autismikirjon lasten vanhempien mielestä taas tärkeintä olisi tutkia koulutukseen liittyviä asioita. Jokaisen vastaajaryhmän mielestä tärkeää on tutkia autismikirjoon saatavilla olevaa tukea, kuntoutusta ja lääkitystä sekä autismikirjon aiheuttajia, mekanismeja ja ennaltaehkäisyä. Autismikirjon aikuisten mielestä tärkeää olisi lisäksi tutkia autismiin liittyviä mielikuvia ja sosiaalista inklusiota sekä autismikirjon diagnosointia ja esiintyvyyttä. Autismikirjon lasten vanhempien mielestä tärkeää olisi tutkia autismikirjoa perheen, vanhemmuuden ja kasvatuksen kannalta. Autismikirjon henkilöiden edunvalvojat pitävät tärkeänä, että autismikirjosta saataisiin enemmän tietoa ja lisäksi, että autismikirjoa tutkittaisiin organisoinnin ja taloudellisen tuen näkökulmasta. (Weve & van der Bosch 2019.)

Autismikirjon tutkimus on pääosin keskittynyt poikiin (Wallisch, Behrens, Salley, Jamison & Boyd 2021, 4160; Seers & Hogg 2021, 1554; Lai, Lombardo, Ruigrok, Chakrabarti, Wheelwright, Auyeung, Allison & Baron-Cohen 2012, 1). Tyttöjen autismikirjoakin on viime aikoina tutkittu, mutta autismikirjoa on silti tutkittu tytöillä poikiin verrattuna huomattavasti vähemmän (Lai ym. 2012, 1). Tämän vuoksi autismikirjon tutkimuksessa olisi tarvetta tehdä myös keskittyen enemmän tyttöjen ja naisten autismikirjoon ja sen ilmenemismuotoihin liittyen. Erityisesti viime vuosina tämä tutkimustarve on havaittu ja tyttöjen autismikirjoa onkin tutkittu sen vuoksi viime aikoina enemmän (Seers & Hogg 2021, 1553). Tyttöjen autismikirjoon liittyvät piirteet ja oireet eroavat usein niistä piirteistä, mitkä ovat autismikirjon pojille tyypillisiä (Seers & Hogg 2021, 1554). Tämän vuoksi autismikirjon esiintymisen tutkiminen tytöillä on tärkeä tutkimuskohde.

Myös autismitutkimuksen metodologiaan on otettu viimeaikaisessa tutkimuksessa kantaa. Autismikirjoa tulisi Krahnin (2012, 306) mukaan tutkia laajasti eri metodologisia lähestymistapoja käyttäen. Tutkimuksen tulisi lisäksi vastata autismikirjon henkilöiden ja heidän sidosryhmiensä todellisiin tarpeisiin (Krahn 2012, 306). Näitä tarpeita voidaan kartoittaa esimerkiksi juuri osallistavan tutkimuksen avulla (Pellicano 2018, 1). Autismikirjon henkilöiden osallistamisen tutkimuksessa ei pitäisi kuitenkaan rajoittua vain tutkimustarpeiden kartoittamiseen ja selvittämiseen, vaan osallistamista tulisi tapahtua läpi tutkimusprosessin (Pellicano 2018, 1; Frazier ym. 2018, 3969). Tämän tutkimuksen aineistossa mainittiin monesti myös metodologiaan liittyviä asioita, mikä puoltaa sitä, että autismikirjoa tulisi tutkia monipuolisesti eri menetelmiä käyttäen.

Kansainvälisellä tasolla on tehty tutkimusta siitä, mitä autismikirjon sidosryhmien mielestä autismikirjosta pitäisi tutkia (esim. Weve & van der Bosch 2019). Suomalaista tutkimusta tästä aiheesta ei kuitenkaan juurikaan ole. Tämän vuoksi tätä aihetta olisi tärkeää tutkia myös Suomessa. Tämä tutkimus vastaakin osaltaan tähän tutkimustarpeeseen.

3.3 Kokemusasiantuntijoiden ja sidosryhmien osallisuus tutkimuksessa

Viime aikoina tutkimuksessa on alettu pitää tärkeänä kokemusasiantuntijoiden ja sidosryhmien osallisuutta tutkimukseen (Pellicano, Dinsmore & Charman 2014a, 2). Tämä pätee myös autismikirjoa koskevaan tutkimukseen (Frazier ym. 2018, 3969). Sidoryhmien osallistaminen tutkimuksessa voi johtaa siihen, että autismikirjon tutkimuksesta on enemmän hyötyä autismikirjon henkilöille ja heidän perheilleen (Frazier ym. 2018, 3965). Tämän vuoksi on tärkeää ottaa autismikirjon sidoryhmiä osaksi autismikirjon tutkimusta. Pellicanon ym. (2014a, 2) mukaan, kokemusasiantuntijoiden osallistamisesta voi olla hyötyä etenkin autismikirjoa koskevassa tutkimuksessa johtuen siitä, että aikaisemmin autismikirjoa tutkivat ovat esittäneet kiistanalaisia väitteitä autismikirjosta, jolla on voinut olla negatiivista vaikutusta autismikirjon henkilöihin. Näitä kiistanalaisia väitteitä ovat Pellicanon ym. (2014a, 2) mukaan esimerkiksi autismikirjon johtuminen kylmästä äitihahmosta tai rokotteista.

Myös autismikirjon tutkimuksessa on alettu viime aikoina osallistamaan autismikirjon kokemusasiantuntijoita ja sidoryhmiä tutkimustarpeiden selvittämisessä (Pellicano ym. 2018, 1). Pellicano ym. (2018, 1) huomauttavat, että olisi tärkeää, että kokemusasiantuntijoiden ja sidoryhmien osallistaminen ei keskittyisi vain tutkimustarpeiden tunnistamiseen, vaan heidän tulisi olla osallisena myös tutkimuksissa. Kokemusasiantuntija on myöskin käsitteenä hieman monitulkintainen. Kokemusasiantuntijalla voidaan tarkoittaa henkilöä, jolla on itsellään kokemusta tutkittavasta aiheesta (Palukka ym. 2019, 21). Kokemusasiantuntijana toimimiseen ei aina siis tarvita minkäänlaista koulutusta. Tässä tutkimuksessa kokemusasiantuntijalla tarkoitettaisiin siis autismikirjon henkilöitä itse sekä heidän sidoryhmiään. Kuten aikaisemminkin mainitsin, kokemusasiantuntijuuteen on kuitenkin myös olemassa

koulutuksia, joten henkilö voi myös olla koulutettu kokemusasiantuntija (KoKoA ry 2022). Osaltaan näistäkin syistä päädyin välttämään tässä tutkimuksessa tutkimusjoukkoa kuvatessani termiä kokemusasiantuntija. Koen tämän käsitteen kuitenkin olevan tärkeä tutkimukseni aiheen kannalta, minkä vuoksi päädyin avaamaan sitä tässä teoriaosuudessa tarkemmin.

Kokemusasiantuntijoiden ja sidosryhmien osallistamisesta tutkimuksen eri vaiheissa on paljon hyötyjä. Kokemusasiantuntijana toimiminen tutkimuksessa hyödyttää tutkimuksen tekijän lisäksi henkilöä itseään, sillä heillä on mahdollisuus antaa omia mielipiteitään ja tuoda ilmi omia kokemuksiaan, joiden avulla esimerkiksi palvelujärjestelmää voidaan kehittää (Palukka ym. 2019, 21). Kokemusasiantuntijoita osallistamalla on mahdollista saada erilaisia näkemyksiä ja ymmärrystä esimerkiksi palveluiden toimivuudesta kertoo Palukka ym. (2019, 21). Kokemusasiantuntijoilla on siis arvokasta tietoa, minkä avulla voidaan kehittää toimivampia palveluita vastaamaan todellisiin tarpeisiin. Sidoryhmien osallistaminen tutkimuksessa voi lisätä tulosten merkitsevyyttä ja parantaa yhteisön sitoutumista tutkimukseen (Frazier ym. 2018, 3965).

Kokemusasiantuntijoita ja sidoryhmiä osallistavaa tutkimusta on monenlaista. Heitä voidaan osallistaa tutkimukseen esimerkiksi tutkimalla heidän kokemuksiaan tai mielipiteitään autismikirjon tutkimuksesta. Esimerkiksi Fletcher-Watson ym. (2017) tutkimuksessa tutkitaan autismikirjon sidoryhmien mielipiteitä varhaisen autismikirjon tutkimisesta. Sen lisäksi, että kokemusasiantuntijuutta on hyödynnetty tutkimuksissa, myös kokemusasiantuntijuutta itseään käsitteleviä tutkimuksia on tehty (Palukka ym. 2019, 22). Näiden tutkimusten näkökulma on ollut lähinnä siinä, kuinka tutkimukseen osallistuminen vaikuttaa yksilöiden hyvinvointiin (Palukka ym. 2019, 22). Kokemusasiantuntijuutta on tutkittu myös siltä kannalta, mitä annettavaa sillä on esimerkiksi palveluille laadun suhteen tai mitä annettavaa kokemusasiantuntijuudella on tutkimuksessa. Lisäksi kokemusasiantuntijuutta on tutkittu osallistamisen kautta. (Palukka ym. 2019, 22.)

Tässä tutkimuksessa osallistaminen liittyi ensisijaisesti autismikirjon sidosryhmien mielipiteen kysymiseen autismikirjon tutkimusaiheista. Tämän lisäksi tässä kyselytutkimuksessa vapaaehtoisten kokemusasiantuntijoiden rooli näkyi myös kyselyrunгон kommentoinnissa. Hankkeeseen osallistui neljä autismikirjon aikuista ja heistä kaksi kommentoi kyselyn runkoa. Tämän jälkeen kyselyn runkoa muokattiin heidän kommenttiensa perusteella.

4 Tutkimustehtävä ja tutkimuskysymykset

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on selvittää, mitä asioita autismikirjosta pitäisi autismikirjon sidosryhmien (autismikirjon aikuisten, autismikirjon henkilöiden vanhempien, autismikirjon henkilöiden läheisten, autismikirjon henkilöiden kanssa toimivien ammattilaisten ja autismikirjon tutkijoiden) mukaan vielä tutkia sekä miten näitä asioita pitäisi sidosryhmien mielestä tutkia. Lisäksi tutkin syitä sille, miksi näitä asioita tulisi sidosryhmien mielestä tutkia. Tutkin näitä asioita seuraavien tutkimuskysymysten valossa:

1. Mitä autismikirjon sidosryhmien mielestä autismikirjosta olisi tärkeää tutkia?
2. Miten autismikirjoa tulisi autismikirjon sidosryhmien mielestä tutkia?
3. Millä tavoin autismikirjon sidosryhmät perustelevat näitä tutkimusaiheita ja tutkimustapoja?

5 Tutkimuksen toteuttaminen

Tässä luvussa käsittelen tutkimusmenetelmiä, joiden avulla tätä tutkimusta on tehty. Aluksi kerron yleisesti laadullisesta tutkimuksesta. Tämän jälkeen esittelen fenomenologian tutkimuksen tieteenfilosofisena lähtökohtana. Kuvaan tässä luvussa myös tähän tutkimukseen osallistujia ja kerron kyselytutkimuksesta ja kyselylomakkeen käyttämisestä kyselytutkimuksissa yleisesti sekä tämän tutkimuksen kontekstissa. Lisäksi kerron aineistolähtöisestä sisällönanalyysistä aineiston analysointimenetelmänä laadullisessa tutkimuksessa ja oman tutkimuksen kontekstissa. Lopuksi kerron vielä sisällönerittelyn menetelmän käytöstä tutkimustiedon esittämisessä.

5.1 Laadullinen tutkimus

Laadullinen tutkimus on laaja käsite, joka pitää sisällään monia erilaisia tutkimusmetodeja ja tieteenfilosofisia lähtökohtia (Tuomi ja Sarajärvi 2018, 13; Creswell & Poth 2018, 41; Flick 2007, 2). Laadullisessa tutkimuksessa ilmiöiden tutkimista lähestytään tutkimuksen kohteiden näkökulmien kautta (Juuti & Puusa 2020b, 9). Laadullista tutkimusta tehdessä tutkijan on valittava tutkimukseensa sopiva tieteenfilosofinen lähtökohta sekä aineiston keruu ja analysointimenetelmät (Juuti & Puusa 2020b, 12–14). Tuomi ja Sarajärvi (2018, 13) sekä Flick (2007, 2) kuvailevat laadullista tutkimusta ikään kuin sateenvarjoksi, jonka alle lukeutuu monenlaista erilaista tutkimusta.

Laadullinen tutkimus alkaa aiheen valitsemisesta. Tutkija valitsee itselleen sopivan aiheen esimerkiksi omien mielenkiinnonkohteidensa perusteella. Lisäksi aiheen valinnassa on tärkeää ottaa huomioon aiheen yhteiskunnallista merkittävyyttä ja sitä, kuinka sopiva aihe

on omalle tieteenalalle. (Tuomi ja Sarajärvi 2018, 174.) Valitsin tämän tutkimuksen aiheeksi sen, mitä autismikirjon sidosryhmien mielestä autismikirjosta olisi tärkeää tutkia. Aiheen valintaan vaikutti mielenkiintoni aihetta kohtaan sekä sen merkittävyys autismikirjon yhteisölle ja tutkimukselle. Aiheen valinnan jälkeen tutkija perehtyy aihetta käsittelevään kirjallisuuteen, mikä auttaa myös tutkimustehtävän määrittelyssä (Tuomi ja Sarajärvi 2018, 175). Tutkimustehtävän perusteella tutkija määrittää tutkimuskysymykset, joiden avulla tutkimustehtävään vastataan (Tuomi ja Sarajärvi 2018, 175). Tässä vaiheessa tutkija perehtyy myös metodologiaa käsittelevään kirjallisuuteen ja tekee valintoja tutkimuksensa metodologiasta (Tuomi ja Sarajärvi 2018, 175). Tämän jälkeen tutkija voi alkaa keräämään ja analysoimaan aineistoa valituin menetelmin (Tuomi ja Sarajärvi 2018, 175). Tämä tutkimus toteutettiin laadullisin menetelmin. Aineisto kerättiin verkkokyselyn avulla ja aineiston analysointimenetelmäksi valikoitui aineistolähtöinen sisällönanalyysi.

Ennen aineiston keruuta, tutkijan on valittava tutkimukseensa sopiva aineistonkeruumenetelmä (Tuomi ja Sarajärvi 2018, 83). Tämän tutkimuksen aineisto koostuu autismikirjon sidosryhmien henkilöiden kyselyvastauksista avoimeen kysymykseen ($n = 154$). Kysely on yksi yleisimmistä aineistonkeruumenetelmistä laadullisessa tutkimuksessa (Tuomi ja Sarajärvi 2018, 83). Tämän tutkimuksen aineisto kerättiin kyselylomakkeen avulla, jossa oli useampi kysymys, mutta tämän tutkimuksen aineistoon valikoitui näistä yksi, jonka avulla haluttiin selvittää sidosryhmien näkemyksiä autismikirjon tutkimuksen fokuksista ja menetelmistä. Tämän tutkimuksen kyselyssä vastaajien ei ollut pakko vastata jokaiseen kyselylomakkeen kysymykseen, vaan heillä oli mahdollisuus halutessaan jättää vastaamatta joihinkin kysymyksiin. Kyselylomakkeeseen, jossa tämänkin tutkimuksen aineiston kysymys oli yhtenä kysymyksenä, kertyi vastauksia 186. Näistä vastaajista 32 jätti kuitenkin juuri tämän tutkimuksen kysymykseen vastaamatta, joten lopullisia vastauksia tähän tutkimukseen kertyi 154.

Tämän tutkimuksen aineistossa oli paljon erilaisia vastauksia. Osa vastauksista oli lyhyitä ja vastasivat kysymykseen esimerkiksi vain muutamalla sanalla tai lauseella. Osa vastauksista

taas oli hieman pidempiä ja selittivät vastauksen taustaa laajemmin sekä sisälsivät perusteluita. Muutamassa vastauksessa ei vastattu suoraan kysytyyn kysymykseen vaan oli vastattu hieman kysymyksen ohi. Pohdin tämän johtuneen siitä, että kysymys oli mahdollisesti ymmärretty väärin. Tällaiset vastaukset jätettiin tutkimuksessa huomiotta.

5.2 Fenomenologia tieteenfilosofisena lähtökohtana

Tämän tutkimuksen tieteenfilosofisena lähtökohtana on fenomenologia.

Fenomenologisessa tutkimuksessa on Huhtisen ja Tuomisen (2020, 296) sekä Laineen (2018) mukaan keskeistä ihmisten omat kokemukset ja näkemykset. Tuomi ja Sarajärvi (2018, 40) kertovat fenomenologisen tutkimuksen tutkivan ihmisen kokemusmaailmaa ja tämän suhdetta omaan kokemusmaailmaansa. Tutkimalla juuri tätä suhdetta ihmisen ja maailman välillä, voidaan ymmärtää ihmistä (Tuomi ja Sarajärvi 2018, 40). Creswell ja Poth (2018, 75) kuvailevat fenomenologisen tutkimuksen keskittyvän siihen, minkä merkityksen jokin tietty ilmiö saa suhteessa yksilöiden omiin kokemuksiin. Fenomenologisessa tutkimuksessa pyritään selvittämään, mitä yhteistä tutkimukseen osallistujilla on heidän kokemuksessaan suhteessa ilmiöön (Creswell & Poth 2018, 75). Tämän tutkimuksen avulla tutkittiin autismikirjon sidosryhmien näkemyksiä ja kokemuksia siitä, mitä autismikirjosta pitäisi vielä tutkia ja mistä syistä. Tämä tutkimus pohjautuu siis fenomenologiseen tieteenfilosofiaan.

Fenomenologisen käsityksen mukaan ihminen rakentaa itseään suhteessa häntä ympäröivään maailmaan (Laine 2018; Huhtinen & Tuominen 2020, 297–298).

Fenomenologiassa tarkastellaan tämän vuoksi sitä, millaisena maailma ilmenee henkilöiden itsensä kokemana (Laine 2018; Huhtinen & Tuominen 2020, 297; Creswell & Poth 2018, 75). Autismikirjon sidosryhmien kokemukset ja näkemykset siitä, mitä

autismikirjosta olisi tärkeää tutkia, linkittyä juuri tähän ajatukseen. Tässä tutkimuksessa halutaan selvittää mitä, juuri näiden sidosryhmien kokemusten mukaan olisi tärkeää tutkia. Monissa vastauksissa ilmeni vastaajan omaa kokemusta maailmasta ja sen vaikutusta siihen, miksi näitä asioita olisi tarpeellista tutkia.

Kuten Laine (2018) kertoo, meillä jokaisella on oma suhteemme erilaisiin asioihin elämässämme, mikä vaikuttaa siihen, kuinka voimme kokea saman asian hyvin erilaisena kuin toiset. Kokemuksia tutkimalla voidaan saada arvokasta lisätietoa siitä, millaisia asioita olisi tarpeellista tutkia. Autismikirjon henkilöillä itsellään on siis todennäköisesti hyvin erilainen kokemus autismikirjon tutkimuksesta kuin itse tutkijoilla. Tästä syystä on tärkeää ottaa tutkimuksessa huomioon myös autismikirjon henkilöitä, sillä heidän kokemuksensa tarpeellisesta tutkimuksesta voi poiketa tutkijoiden näkemyksestä paljonkin. Tämän tutkimuksen sidosryhmiin onkin otettu mukaan sekä autismikirjon henkilöitä itse että autismikirjon tutkijoita. Lisäksi tutkimukseen osallistui muitakin autismikirjon sidostyymiä, joita esittelen tarkemmin seuraavassa kappaleessa.

5.3 Tutkimukseen osallistujat

Tähän tutkimukseen osallistujat olivat autismikirjon sidosryhmiin kuuluvia aikuisia tai nuoria (Taulukko 1). Alle 18-vuotiaita vastaajista oli kuitenkin vain 2 (1 %). Vastaajia tässä tutkimuksessa oli yhteensä 186. Vastaajista 150 eli 81 % oli 26. ja 55. ikävuoden välillä. Alle 26-vuotiaita oli 19 vastaajaa (10 %) ja yli 55-vuotiaita 16 vastaajaa (8,5 %). Yksi (0,5 %) vastaajista ei halunnut kertoa ikäänsä.

Ikä	Vastaajien määrä	Prosenttiosuus
-----	------------------	----------------

Alle 18-vuotiaita	2	1 %
18–25-vuotiaita	17	9 %
26–35-vuotiaita	39	21 %
36–45-vuotiaita	72	39 %
46–55-vuotiaita	39	21 %
56–65-vuotiaita	14	7,5 %
Yli 66-vuotiaita	2	1 %
Ei halua kertoa	1	0,5 %

Taulukko 1: Vastaajien ikäjakauma.

Vastaajien sukupuolijakauma (Taulukko 2) oli melko epätasainen. Suurin osa vastaajista (n = 153) oli naisia (82 %), kun taas miehiä (n = 18) oli vain 10 %. Vastaajista 5 % (n = 9) valitsi sukupuolekseen vaihtoehdon ”muu”. Vastaajista 6 (3 %) ei halunnut kertoa sukupuoltaan.

Sukupuoli	Vastaajien määrä	Prosenttiosuus
Nainen	153	82 %
Mies	18	10 %
Muu	9	5 %
Ei halua kertoa	6	3 %

Taulukko 2: Vastaajien sukupuolijakauma.

Vastaajat kuuluivat kaikki johonkin autismikirjon sidosryhmään ja he ilmoittivat taustatietoihin myös oman suhteensa autismikirjoon (Taulukko 3). Vastaajilla oli mahdollisuus valita tässä kohtaa useampi vaihtoehto, koska ihminen voi samanaikaisesti olla esimerkiksi itse autismikirjon henkilö ja lisäksi autismikirjon henkilön vanhempi. Suurin osa vastaajista ilmoitti olevansa autismikirjon henkilön vanhempi (82, 44 %) tai itse autismikirjon henkilö (74, 40 %). Muulla tavoin autismikirjon henkilön läheisiä ilmoitti

olevansa 24 vastaajaa (13 %). 71 vastaajaa (38 %) ilmoitti olevansa autismikirjon henkilöiden kanssa työskenteleviä ammattilaisia. Vastaajista 18 (10 %) ilmoitti olevansa autismikirjon tutkijoita.

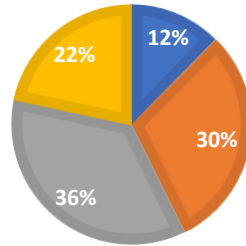
Suhde autismikirjoon	Vastaajien määrä	Prosenttiosuus
Itse autismikirjon henkilö	74	40 %
Autismikirjon henkilön vanhempi	82	44 %
Muu autismikirjon henkilön läheinen	24	13 %
Autismikirjon henkilöiden kanssa työskentelevä ammattilainen	71	38 %
Tutkija	18	10 %

Taulukko 3: Vastaajien suhde autismikirjoon.

Tutkimuslomakkeessa kysyttiin vastaajilta, kuinka usein he seuraavat autismikirjon tutkimusta (Kuvio 1). Tutkimukseen vastanneista 23 (12 %) kertoi seuraavansa autismikirjon ajankohtaista tutkimusta päivittäin. Vastaajista 56 (30 %) kertoi seuraavansa autismikirjon tutkimusta viikoittain ja vastaajista 66 (36 %) kuukausittain. Vastaajista 40 (22 %) ilmoitti seuraavansa autismikirjon tutkimusta harvemmin kuin kuukausittain.

KUINKA USEIN VASTAAJAT KERTOIVAT SEURAAVANSÄ AUTISMIKIRJON TUTKIMUSTA

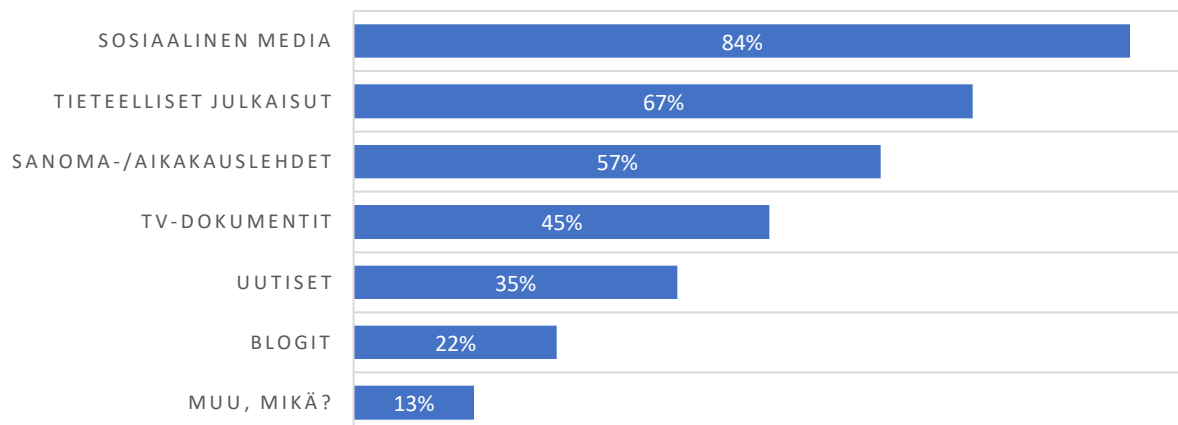
■ Päivittäin ■ Viikoittain ■ Kuukausittain ■ Harvemmin



Kuvio 1: Kuinka usein vastaajat seuraavat autismikirjon tutkimusta.

Tutkimukseen osallistuneilta kysyttiin taustatietona myös sitä, mistä he seuraavat autismikirjon tutkimusta (Kuvio 2). Vastaajilla oli mahdollisuus valita halutessaan useampi vaihtoehto. Tämän vuoksi vastauksia tähän taustatietokysymyksen tuli enemmän kuin tutkimukseen oli osallistujia.

MITÄ KAUTTA VASTAAJAT KERTOIVAT SEURAAVANSÄ AUTISMIKIRJON TUTKIMUSTA



Kuvio 2: Mitä kautta vastaajat kertoivat seuraavansa autismikirjon tutkimusta.

Vastaajista 84 % (n = 154) kertoi seuraavansa tutkimusta sosiaalisesta mediasta, 67 % (n = 124) tieteellisistä julkaisuista, 57 % (n = 105) sanoma- tai aikakauslehdistä, 45 % (n = 82) TV-dokumenteista, 22 % (n = 40) blogeista ja 35 % (n = 64) uutisista. Vastaajista 13 % (n = 24) kertoi seuraavansa tutkimusta muusta lähteestä. Joitakin nimettyjä muita lähteitä olivat Google, Autismiliiton internet-sivut, seminaarit, koulutukset sekä erilaiset liitot ja yhdistykset.

5.4 Kyselytutkimus menetelmänä

Tämän tutkimuksen aineisto on kerätty verkkokyselyn avulla. Tämä tutkimus on tehty osana laajempaa kyselytutkimusta osana Itä-Suomen yliopiston PEICAS-hanketta. PEICAS-hankkeen aineistonkeruussa kyseltiin kyselyn avulla myös esimerkiksi autismikirjon terminologiaan liittyviä kysymyksiä eikä kysely kokonaan keskittynyt vain tämän tutkimuksen aiheisiin. (PEICAS 2022.)

Kysely ja haastattelu ovat tutkimusmenetelminä hyvin samankaltaiset (Tuomi & Sarajärvi 2018, 85). Niitä erottaakin Tuomen ja Sarajärven (2018, 85) mukaan se, että haastattelussa tutkijalla on mahdollisuus avata kysymyksiä ja kirjoittaa ylös vastaajan vastauksen lisäksi sen, miten kysymykseen on vastattu (esimerkiksi äänenpainon). Haastattelututkimuksessa kysymysten järjestystä voidaan tutkimuksen aikana vaihtaa, toisin kuin kyselytutkimuksessa (Tuomi & Sarajärvi 2018, 85). Näissä menetelmissä on kuitenkin paljon samankaltaisuuksia ja niitä molempia käytetään tutkimuksissa, joissa halutaan saada tutkimusaineksen mielipidettä tutkittavaan asiaan (Tuomi & Sarajärvi 2018, 84).

Kyselytutkimuksen tarkoituksena on siis saada tietoon, mitä tutkimuksen kohde ajattelee tietystä asiasta (Tuomi & Sarajärvi 2018, 84). Tässä tutkimuksessa tarkoituksena on kyselytutkimuksen avulla selvittää, mitä autismikirjon kokemusasiantuntijat ovat mieltä siitä, millaisia asioita autismikirjosta pitäisi vielä tutkia, miten ja mistä syistä.

Kyselytutkimuksessa tutkija antaa tutkittavalle henkilölle kyselylomakkeen, jonka etukäteen valmiiksi laadittuihin kysymyksiin hän vastaa (Tuomi & Sarajärvi 2018, 85). Tuomi ja Sarajärvi (2018, 85) kertovat, että kyselytutkimuksessa haasteita tuottaa esimerkiksi se, että tutkija ei voi selvittää kysymystä, vaan on oletettava, että kyselyyn vastaaja on ymmärtänyt kysymyksen. Tämä voi mahdollisesti aiheuttaa sen, että kyselyyn vastaaja ei täysin vastaakaan kysymykseen, koska on ymmärtänyt kysymyksen väärin. Tutkijan on tällöin varmistettava, ettei kyselyn kysymyksissä ole tulkinnanvaraa.

Kyselytutkimuksessa voidaan käyttää vastausten keräämiseen kyselylomaketta (Tuomi ja Sarajärvi 2018, 74). Kyselylomake voidaan tuoda tutkittavilla vastattavaksi monin eri tavoin, joista yksi on sähköinen kysely (Valli 2018, 92). Vallin (2018, 92) mukaan sähköinen kysely ei ole kaikkiin tutkimuksiin sopiva menetelmä. Sidosryhmiä tutkittaessa tämä menetelmä on kuitenkin kätevä, sillä sen avulla on helpompi tavoittaa suurempi ryhmä ihmisiä ja kyselyä on helpompi mainostaa tutkittavalle ryhmälle. Tämän tutkimuksen aineisto kerättiin kyselylomakkeen avulla, jossa oli monta eri kysymystä. Näistä kysymyksistä tässä tutkimuksessa tutkin tutkittavien vastausta avoimeen kysymykseen: 'Mitä sinun mielestäsi olisi tärkeää tietää ja tutkia autismikirjosta?'. Tätä kysymystä lähestytään tässä tutkimuksessa siitä näkökulmasta, mitä olisi tarpeen tutkia, mutta lisäksi tutkin sitä, miten näitä asioita tulisi tutkia sekä mitä syitä kyselyn vastauksissa ilmenee näille tutkimustarpeille. Kyselyyn vastattiin anonyymisti ja tunnistetiedoksi vastaajille määriteltiin numerot. Näin tutkimusaineisto säilyi anonyyminä läpi tutkimusprosessin.

5.5 Aineistolähtöinen sisällönanalyysi analysointimenetelmänä

Kun tutkimusaineisto on saatu valitun tutkimusmenetelmän avulla kerättyä, siirrytään tutkimuksessa aineiston analysointivaiheeseen. Aineiston analysoinnin tarkoituksena on ymmärtää ilmiötä, jota tutkitaan (Juuti & Puusa 2020a, 143). Aineiston analysoinnissa on tärkeää kuvailla aineistoa analyysin kontekstin vahvistamiseksi (Juuti & Puusa 2020a, 143). Sisällönanalyysi on aineiston analysointiin käytettävä menetelmä, jonka avulla aineisto saadaan järjestettyä tiiviimpään ja selkeämpään muotoon ilman, että aineiston tietoa katoaa (Puusa 2020, 149; Schreier 2014, 170). Aineistolähtöinen sisällönanalyysi on laadullisen sisällönanalyysin muoto, jossa aikaisempi tieto tutkittavasta aiheesta ei vaikuta analyysin toteuttamiseen tai sen lopputulokseen (Tuomi ja Sarajärvi 2018, 108). Aineistolähtöisessä sisällönanalyysin menetelmässä analysointivaiheet on jaettu kolmeen vaiheeseen, jotka ovat redusointi eli pelkistäminen, klusterointi eli ryhmittely ja abstrahointi eli käsitteellistäminen. Tätä aineistolähtöisen sisällönanalyysin menetelmää käytän tässä tutkimuksessa.

Redusointi

Tutkimusaineiston analysoinnin ensimmäinen vaihe on tutkimusaineiston redusointi eli pelkistäminen (Tuomi ja Sarajärvi 2018, 114; 123; Alasuutari 2011, 40; Puusa 2020, 152). Redusointivaiheessa tutkimusaineistoa luetaan tutkimuskysymysten valossa ja siitä poistetaan kaikki tutkimuksen kannalta epäoleellinen tieto (Tuomi ja Sarajärvi 2018, 123; Alasuutari 2011, 40). Tällöin tutkimusaineistosta jää jäljelle tutkimuskysymysten kannalta oleellinen tieto ja tutkimusaineisto on täten saatu pelkistettyyn muotoon (Tuomi ja Sarajärvi 2018, 123). Pelkistämisessä voidaan toimia esimerkiksi niin, että tutkimusaineistoa luettaessa aineistosta etsitään tutkimuskysymyksiin vastaavia ilmauksia, jotka alleviivataan, minkä jälkeen alleviivatut ilmaukset voidaan kirjoittaa ylös erilliseen tiedostoon (Tuomi ja

Sarajärvi 2018, 123). Näin tutkimusaineisto on saatu pelkistettyä (Tuomi ja Sarajärvi 2018, 109–110).

Tässä tutkimuksessa redusointivaihe alkoi tutkimuksen kannalta epäoleellisen tiedon poistamisella tutkimusaineistosta. Tässä tarkastelussa tutkimusaineistossa havaittiin vastauksia, jotka vastasivat hieman tutkimusaiheen ohi tai ottivat kantaa johonkin muuhun tutkimuskyselyssä käsitelyyn teemaan, kuten esimerkiksi termistöön. Esimerkiksi vastaus numero 11: ”Kirjo ensinnäkin pois käytöstä” oli kysytyn kysymyksen kannalta epäoleellinen, eikä se vastaa kysyttyyn kysymykseen tai siihen, mitä halutaan tutkia. Kokonaisuudessaan kolme vastausta jouduttiin kokonaan poistamaan aineistosta siitä syystä, että ne olivat tutkimuksen kannalta epäoleellisia. Tämän lisäksi joissain vastauksessa oli vastattu kysymykseen, mutta vastauksessa oli myös jaettu tutkimuskysymyksen kannalta epäoleellista tietoa. Näiden vastausten kohdalla tutkimusaineistossa säilytettiin ne vastauksen osat, jotka olivat tutkimuksen kannalta oleellista tietoa ja epäoleellinen tieto karsittiin aineistosta pois.

Tätä tutkimusta aloittaessani yksi tutkimuskysymyksistäni oli ”Mitä autismikirjon sidosryhmien mielestä autismikirjosta olisi tärkeää tietää ja tutkia”. Tutkimusaineistoon perehtyessäni havaitsin kuitenkin, että vastaajille esitetty kysymys ”Mitä mielestäsi autismikirjosta olisi tärkeää tietää ja tutkia” oli mahdollisesti ymmärretty hieman väärin. Suuressa osassa vastauksista oli vastattu siitä näkökulmasta, mitä olisi tärkeää, että valtaväestö tietäisi autismikirjosta. Nämä olivat siis asioita, joita ei tutkimusvastausten perusteella pitäisi tutkia, vaan pitäisi vahvemmin tuoda valtaväestön tietoon. Tarkoitukseni oli kuitenkin tämän tutkimuksen avulla selvittää sitä, mitä tärkeitä tutkimusaiheita autismikirjon tutkimuskentällä olisi sidosryhmien mielestä. Nämä vastaukset eivät siis vastanneet tähän tutkimustarpeeseen, minkä vuoksi näiltä osin vastauksia ei huomioitu tutkimuksessa. Tutkimusaineistosta ei ollut tarvetta poistaa yhtään kokonaista vastausta tämän takia. Muutin tämän jälkeen tutkimuskysymyksen uuteen muotoon: ”Mitä autismikirjon sidosryhmien mielestä autismikirjosta olisi tärkeää tutkia”.

Kun tutkimusaineistosta saatiin karsittua epäoleellinen tieto pois, siirryin alleviivaamaan tutkimuskysymyksiin vastaavia vastauksia. Tässä vaiheessa tarkastelin aineistoa vielä sillä silmällä, että jos epäoleellista tietoa vielä löytyy, karsitaan sekin aineistosta pois. Lähdin alleviivaamaan tutkimuskysymyksiin vastaavaa tietoa värikoodeittain, tutkimuskysymyksiin jaoteltuna. Tässä alleviivaamisvaiheessa huomasin, että vastauksissa oli paljon mainintoja siihen, millaista tutkimusta autismikirjosta pitäisi tehdä. Päädyin näin ollen ottamaan tutkimukseen kahden ensimmäisen tutkimuskysymyksen lisäksi vielä kolmannen tutkimuskysymyksen: "Millaista tutkimusta autismikirjosta pitäisi tehdä?".

Kun vastauksista oli alleviivattu tutkimuskysymysten kannalta oleellinen tieto, kirjoitin pelkistetyt ilmaukset (ks. esim. Kuvio 3) näistä alleviivatuista ilmauksista vielä erilliseen Word-tiedostoon, säilyttäen vielä vastaajille annetut numerokoodit tunnistetietoina. Pelkistettyjä ilmauksia tuli tästä tutkimusaineistosta noin 900. Ensimmäiseen tutkimuskysymykseen vastaavia pelkistettyjä ilmauksia oli 719, toiseen tutkimuskysymykseen vastaavia 40 ja kolmanteen tutkimuskysymykseen vastaavia 132. Luin alkuperäinen aineiston ja pelkistetyt ilmaukset vielä uudelleen vertaillen läpi, jotta pystyin varmistamaan, että kaikki tutkimuksen kannalta oleellinen tieto on alleviivattu ja pelkistetty tarkoituksenmukaisesti. Luin aineiston ja pelkistetyt ilmaukset läpi useampaan kertaan tutkimuksen luotettavuuden varmistamiseksi.



Kuvio 3: Esimerkki erään alkuperäisen ilmauksen pelkistämisestä.

Klusterointi

Tutkimusaineiston analysoinnissa redusointivaihetta seuraa klusterointi eli ryhmittely. Klusterointivaiheessa tutkitaan tarkasti pelkistettyjä ilmauksia vastaavia ilmauksia aineistosta ja ryhmitellään ne eri ryhmiin samankaltaisuuksien perusteella. Ryhmille annetaan niitä kuvaavat nimet. Näin aineistosta muodostuu niin kutsutut alaluokat, joiden perusteella voidaan lähteä luomaan yläluokkia. (Tuomi ja Sarajärvi 2018, 124; Puusa 2020, 152–153.)

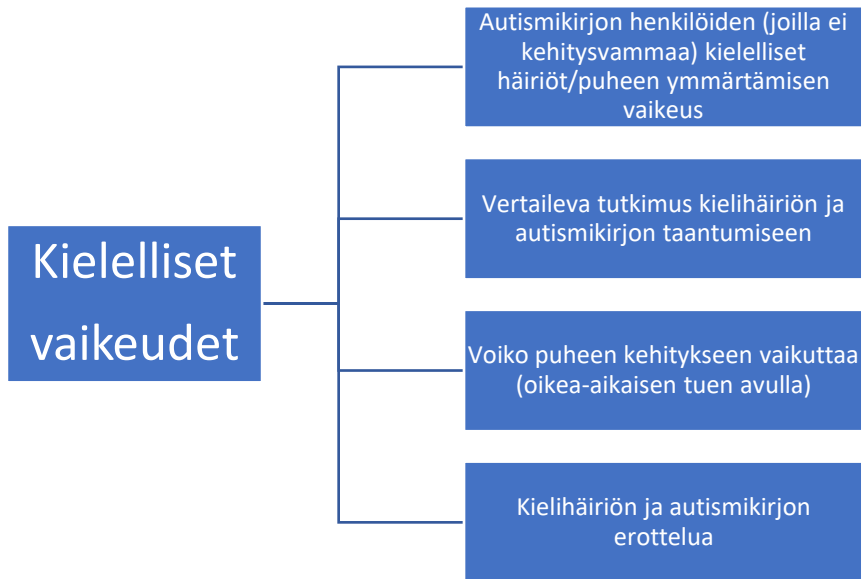
Klusterointivaihetta lähdin työstämään tutkimuskysymyksittäin. Ensin ryhmittelin pelkistettyjä ilmaisuja, jotka vastasivat siihen, mitä autismikirjosta olisi tärkeää tutkia. Tämän jälkeen ryhmittelin ilmaisuja, jotka vastasivat siihen, millä tavoin autismikirjoa tulisi tutkia. Lopuksi ryhmittelin ilmaisuja, jotka ilmaisivat syitä sille, miksi sidosryhmien mainitsemia asioita olisi heidän mielestään tärkeää tutkia.

Vaikka klusterointivaiheessa käsiteltiin pelkistettyjä ilmauksia ja ryhmiteltiin niitä, pidin alkuperäistä aineistoa jatkuvasti pelkistetyn aineiston rinnalla näkyvissä. Tämä johtui siitä, että pelkistetyt ilmaukset on pelkistäessä poistettu alkuperäisestä kontekstista ja konteksti oli hyödyksi ilmauksia ryhmiteltäessä. Näin varmistin, että ilmaukset ryhmiteltiin mahdollisimman tarkasti ja oikeellisesti.

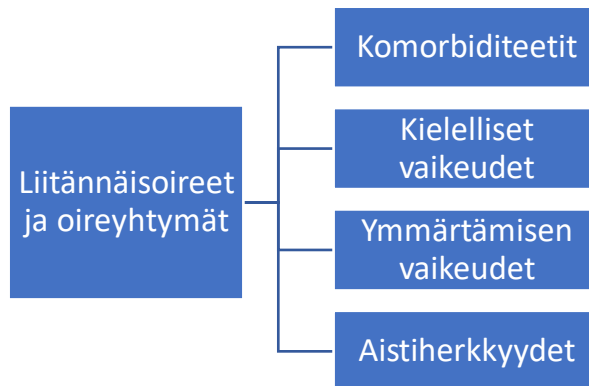
Kun aineisto oli ryhmitelty alaluokkiin tutkimuskysymyksittäin, tarkastelin jokaisen tutkimuskysymyksen alle kuuluvia ryhmiä vielä tarkemmin. Kävin aineiston ryhmittelyn läpi Word-tiedostolla tietokoneella sekä lisäksi pöydälle levitetyjen paperilappujen avulla. Näin oli helpoin konkreettisesti hahmottaa tutkimusaineisto ja varmistaa, että se on laadukkaasti ryhmitelty.

Tämän jälkeen tutkin alaluokkiin ryhmiteltyä aineistoa ja ryhmittelin sen vielä yläluokkiin. Yläluokkien muodostamisessa toimin samalla tavalla kuin alaluokkienkin muodostamisessa. Yhdistelin alaluokkia samankaltaisuuksien perusteella ja tein tarkastelua niin Word-tiedostossa kuin fyysisillä paperilapuilla.

Aineiston klusterointi aloitettiin **ensimmäisestä tutkimuskysymyksestä**, jonka tarkoituksena oli selvittää, mitä autismikirjosta olisi autismikirjon sidosryhmien mielestä tärkeää tutkia. Pelkistettyjä ilmauksia, jotka vastasivat ensimmäiseen tutkimuskysymykseen, oli 719. Näistä 719 pelkistetystä ilmauksesta syntyi 55 alaluokkaa (ks. esim. Kuvio 4 ja Liite 2). Klusteroinnin ensimmäisessä vaiheessa syntyneistä 55 alaluokasta lähdettiin muodostamaan yläluokkia (ks. esim. kuvio 5 ja Liite 2). Kun alaluokat ryhmiteltiin yläluokkiin, muodostui yläluokkia yhteensä 16.

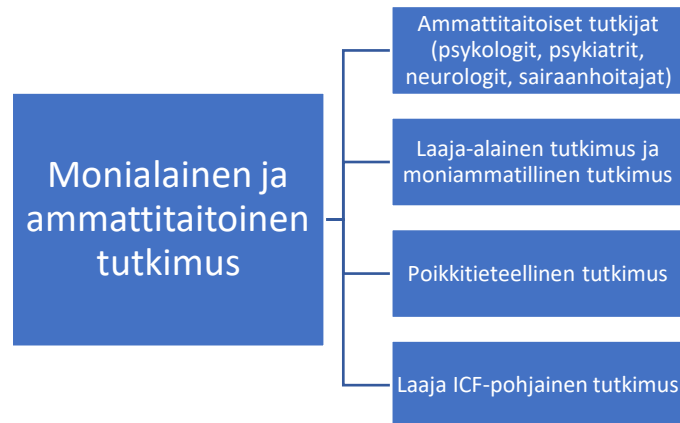


Kuvio 4: Kielelliset vaikeudet -alaluokan muodostuminen.

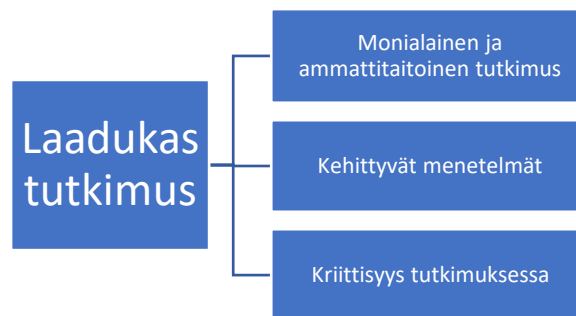


Kuvio 5: Liitännäisoireet ja oireyhtymät -yläluokan muodostuminen.

Toisen tutkimuskysymyksen tarkoituksena oli selvittää, millä tavoin autismikirjoja tulisi tutkia autismikirjon sidostyhmien mielestä. Pelkistettyjä ilmauksia, jotka vastasivat toiseen tutkimuskysymykseen, oli 40. Näistä pelkistetystä ilmauksesta syntyi kahdeksan alaluokkaa (ks. esim. kuvio 6 ja Liite 3) ja näistä alaluokista syntyi yhteensä kolme yläluokkaa (ks. esim. kuvio 7 ja Liite 3).

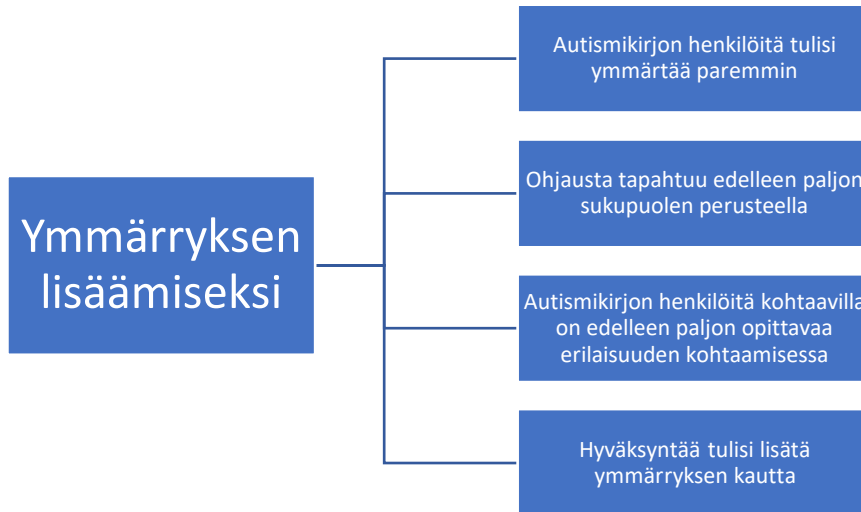


Kuvio 6: Monialainen ja ammattitaitoinen tutkimus -alaluokan muodostuminen.

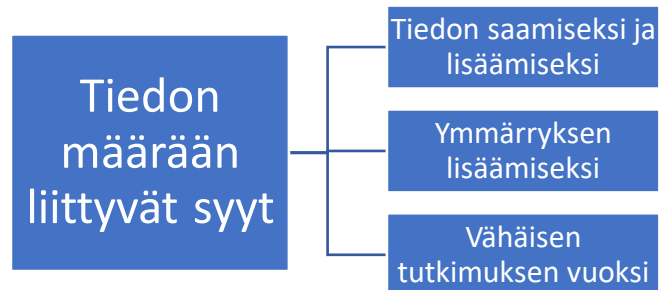


Kuvio 7: Laadukas tutkimus -yläluokan muodostuminen.

Kolmannen tutkimuskysymyksen tarkoituksena oli kartoittaa, mistä syistä autismikirjon sidosryhmät kokivat, näitä asioita tarpeelliseksi tutkia. Perusteluja ei eroteltu tutkimuskysymyksittäin tai tutkimustarpeittain vaan perusteluja tarkasteltiin yleisellä tasolla. Kolmanteen kysymykseen vastaavia pelkistettyjä ilmauksia oli 132. Näistä pelkistetystä ilmauksesta syntyi 17 alaluokkaa (ks. esim. Kuvio 8 ja Liite 4) ja näistä alaluokista syntyi kuusi yläluokkaa (ks. esim. Kuvio 9 ja Liite 4).



Kuvio 8: Ymmärryksen lisäämiseksi -alaluokan muodostuminen.



Kuvio 9: Tiedon määrään liittyvät syyt -yläluokan muodostuminen.

Abstrahointi

Tutkimusaineiston analysoinnin viimeinen vaihe on abstrahointi eli käsitteellistäminen. Abstrahointivaiheessa muodostetaan klusterointivaiheessa muodostuneiden ala- ja

yläluokkien pohjalta teoreettisia käsitteitä, jotka ovat tutkimustehtävän ja -kysymysten kannalta oleellisia. (Tuomi ja Sarajärvi 2018, 124–125)

Abstrahointivaiheessa lähdin luomaan teoreettisia käsitteitä eli pääluokkia jakamalla klusterointivaiheessa muodostuneita yläluokkia ryhmiin samankaltaisuuksien perusteella. Teoreettiset käsitteet nimettiin niin, että ne kuvaavat aineistoa ja vastaavat tutkimuskysymyksiin. Pääluokkia muodostaessa hyödynsin Word-tiedostoa ja pöydälle levitetyjä paperilappuja.

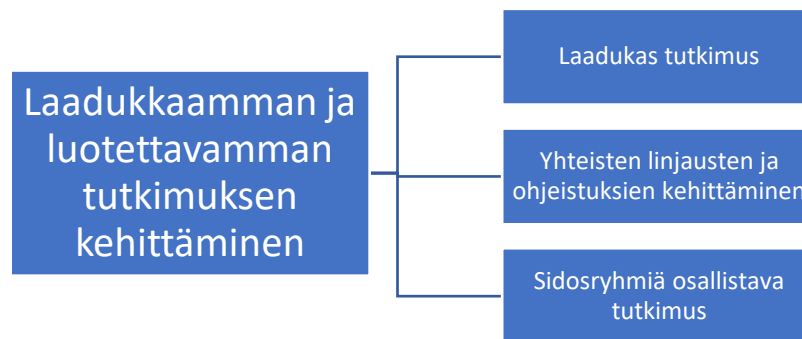
Ensimmäiseen tutkimuskysymykseen vastaavia yläluokkia muodostui

klusterointivaiheessa 16. Nämä yläluokat jaettiin abstrahointivaiheessa vielä pääluokkiin, jotka nimettiin kuvaamaan niiden sisältämiä yläluokkia. Ensimmäiseen tutkimuskysymykseen vastaamiseksi muodostui kolme pääluokkaa, joita olivat yksilöön liittyvät asiat, vuorovaikutukseen liittyvät asiat ja ympäristöön liittyvät asiat (ks. esim. Kuvio 10 ja Liite 2).



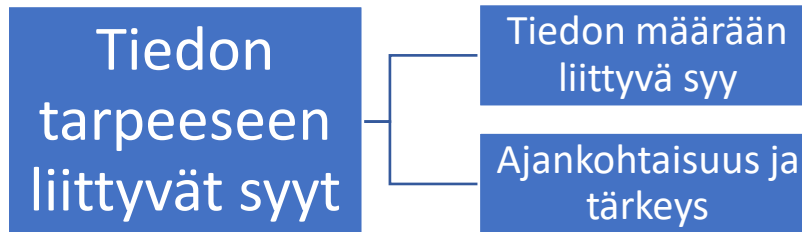
Kuvio 10: Ympäristöön liittyvät asiat -pääluokan muodostuminen.

Toiseen tutkimuskysymykseen vastaavia yläluokkia muodostui klusterointivaiheessa kolme. Nämä yläluokat jaettiin abstrahointivaiheessa pääluokkaan, joita muodostui tämän tutkimuskysymyksen kohdalla yksi, eli laadukkaamman ja luotettavamman tutkimuksen kehittäminen (ks. esim. Kuvio 11 ja Liite 3). Tämän tutkimuskysymyksen kohdalla muodostui vain yksi pääluokka, koska vastauksia tähän tutkimuskysymykseen löytyi aineistosta paljon vähemmän verrattuna esimerkiksi ensimmäiseen tutkimuskysymykseen.



Kuvio 11: Laadukkaamman ja luotettavamman tutkimuksen kehittäminen -pääluokan muodostuminen.

Kolmanteen tutkimuskysymykseen muodostui klusterointivaiheessa kuusi yläluokkaa, jotka jaettiin pääluokkiin. Näitä pääluokkia (ks. esim. Kuvio 12 ja Liite 4) muodostui kolmannen tutkimuskysymyksen kohdalla kolme. Näitä pääluokkia ovat yksilön omaan kokemukseen liittyvät syyt, tiedon tarpeeseen liittyvät syyt sekä diagnosointiin ja tukeen liittyvät syyt.



Kuvio 12: Tiedon tarpeeseen liittyvät syyt -pääluokan muodostuminen.

5.6 Sisällön erittelyn menetelmä

Sisällön erittelyn menetelmä tarkoittaa tiedon kuvaamiseen ja esittämiseen tarkoitettua menetelmää, minkä avulla tietoa voidaan esittää tiiviissä muodossa (Tuomi ja Sarajärvi 2018, 119; Pietilä 1973; Eskola & Suoranta 1998, 185; Eskola 1975, 104) Sisällön erittelyn avulla voidaan esimerkiksi esittää laadullista tietoa määrällisessä muodossa. Laadullinen tieto voidaan siis kvantifioida eli tieto voidaan näin esittää määrällisessä muodossa, vaikka kyse olisi laadullisesta tiedosta. (Tuomi ja Sarajärvi 2018, 119; Eskola & Suoranta 1998, 185). Aineiston kvantifiointissa lasketaan, kuinka monta kertaa samankaltainen ilmaus esiintyy aineistossa (Tuomi ja Sarajärvi 2018, 135; Eskola & Suoranta 1998, 164). Tässä tutkimuksessa olen käyttänyt sisällön erittelyn menetelmää kuvaamaan tämän tutkimuksen tuloksia selkeästi kuvioina. Kuvioina olen käyttänyt esimerkiksi piirakkadiagrammeja (ks. esim. Kuvio 1).

6 Tutkimustulokset ja niiden tarkastelu

Tässä luvussa esittelen tämän tutkimuksen tuloksia eli autismikirjon sidosryhmien näkemyksiä siitä, mitä autismikirjosta pitäisi tutkia sekä millaista tutkimusta autismikirjosta tulisi sidosryhmien mielestä tehdä. Lisäksi avaan syitä sille, miksi näitä asioita tulisi sidosryhmien mielestä tutkia. Käsittelen tutkimuksen tuloksia tutkimuskysymyksittäin omissa alaluvuissaan.

6.1 Autismikirjon sidosryhmien näkemykset siitä, mitä autismikirjosta pitäisi tutkia

Ensimmäisen tutkimuskysymyksen tehtävänä oli selvittää, mitä autismikirjosta pitäisi autismikirjon sidosryhmien mielestä tutkia. Tähän tutkimuskysymykseen vastaamaan muodostui kolme pääluokkaa (Kuvio 13). Näitä pääluokkia ovat yksilöön, vuorovaikutukseen ja ympäristöön liittyvät asiat. Tähän tutkimuskysymykseen vastaavista maininnoista 354 (49 %) koski ympäristöön liittyviä tutkimustarpeita, maininnoista 288 (40 %) koski yksilöön liittyviä asioita ja maininnoista 77 (11 %) koski vuorovaikutukseen liittyviä asioita.



Kuvio 13: Miksi autismikirjoa olisi tärkeää sidosryhmien mielestä tutkia.

Ympäristöön liittyvät asiat

Ympäristöön liittyviä mainintoja oli tutkimusaineistossa tähän tutkimuskysymykseen vastaavista maininnoista eniten (n = 354¹). Autismikirjon tutkimustarpeisiin liittyvistä maininnoista vajaa puolet (49 %) olivat ympäristöön liittyviä asioita (ks. Kuvio 13). Tämä pääluokka jakautui vielä seitsemään yläluokkaan: palvelut, tuki ja kuntoutus; elämänkaari; ympäristö ja kulttuuri; itsenäinen ja osallinen elämä; syrjintä; autismikirjon ymmärrys sekä lakisääteiset asiat. Nämä yläluokat sekä kaikki pääluokat ylä- ja alaluokkineen ovat myös nähtävillä tämän tutkielman lopussa Liitteessä 2.

¹ Tässä tapauksessa n tarkoittaa mainintojen määrää, eikä vastaajien määrää. Tämä pätee koko kappaleessa 6, ellei toisin mainita.

Ympäristöön liittyvien aiheiden maininnoista palveluihin, tukeen ja kuntoutukseen liittyviä mainintoja oli tutkimusaineistossa eniten (n = 131). Palveluihin, tukeen ja kuntoutukseen liittyvistä maininnoista erityisesti tukeen (n = 50) ja kuntoutukseen (n = 49) liittyviä mainintoja esiintyi aineistossa paljon. Tutkimusaineistossa oli myös paljon mainintoja, joiden perusteella autismikirjon sidosryhmien keskuudessa olisi tarvetta palveluihin liittyvälle tutkimukselle (n = 30). Aineistossa oli myös mainintoja, joiden perusteella olisi tarvetta tutkimukselle vertaistukeen liittyen (n = 2).

Vuorovaikutusta ja autismikirjon henkilön elämänpolkuja – kuinka tuki on toteutunut tai ei ole toteutunut heidän koulutusurallaan. (N25)

Tutkimusaineistossa oli paljon mainintoja, joissa mainittiin autismikirjon henkilöiden elämänkaareen liittyviä asioita (n = 86). Näistä etenkin opetukseen ja koulutukseen liittyviä mainintoja oli aineistossa paljon (n = 41). Myös työelämän ja työllistymisen tutkimiseen liittyen esiintyi aineistossa paljon mainintoja (n = 21). Tarvetta ilmeni aineiston maininnoissa lisäksi aikuisiin liittyvälle tutkimukselle (n = 11) ja autismikirjon henkilöiden ohjaukseen liittyvälle tutkimukselle (n = 6). Aineistossa oli myös joitain mainintoja yleisesti elämänkaaren tutkimiseen liittyen (n = 7).

Autismikirjon oppilaat koulutuspolkujen eri vaiheissa – missä opiskelevat, miten pärjäävät, mihin päätyvät, mitä tukitoimia eri asteilla on käytettävissä jne. (N47)

Myös ympäristöön ja kulttuuriin liittyviin tutkimusaiheisiin oli löydettävissä aineistosta paljon mainintoja (n = 44). Näistä maininnoista moni mainitsi tutkimusaiheina etenkin ympäristön muokkaamisen autismikirjon henkilöille sopivammaksi (n = 20) sekä ympäristön vaikutukset autismikirjon henkilöiden elämään (n = 17). Myös kulttuurien vaikutuksesta autismikirjoon ja sen diagnosointiin oli aineistossa mainintoja (n = 7).

Myös se, kuinka autismikirjon piirteet tulisi huomioida erilaisissa ympäristöissä, jotta arjen kuormittavuus pieneneisi ja arjessa olisi helpompi toimia. (N24)

Autismikirjon henkilöiden itsenäiseen ja osalliseen elämään liittyen oli aineistossa 27 mainintaa. Näistä aiheista etenkin autismikirjon henkilöiden osallisuuteen liittyen oli sidosryhmien vastauksissa paljon mainintoja (n = 12). Sidosryhmät mainitsivat myös itsenäistymiseen liittyviä tutkimusaiheita vastauksissaan (n = 9). Lisäksi tutkimusvastauksissa oli mainintoja autismikirjon henkilöiden tasa-arvoon (n = 4) ja integraatioon (n = 2) liittyen.

Sitä, miten niiden autismikirjon ihmisten, joiden kielelliset tai kognitiiviset kyvyt ovat heikot mielipiteitä voisi kysyä heitä koskevissa asioissa ja miten heitä voisi esimerkiksi haastatella. (N45)

Tutkimuksen aineistossa sidosryhmät mainitsivat myös syrjintään liittyviä asioita (n = 27). Syrjäytymiseen liittyvät maininnat jakautuivat aineistossa melko tasaisesti autismikirjon henkilöiden syrjäytymiseen ja syrjintään liittyviin tutkimusaiheisiin (n = 16) sekä autismikirjoon liittyvään stigmaan ja traumaan liittyviin tutkimusaiheisiin (n = 11). Koin autismikirjoon liittyvien stigmojen ja traumojen maininnat kuuluvaksi myös syrjinnän yläluokkaan, sillä monessa maininnassa oli mainittu stigmojen ja traumojen vaikutuksesta autismikirjon henkilöihin liittyvään syrjintään.

[Autismikirjon henkilöiden] kohtaama syrjintä eri yhteiskunnan osa-alueilla, esim. koulutuksessa, työelämässä, terveydenhuollossa – Miten paljon? Mitä kaikkea? Miten voidaan puuttua ja parantaa tilannetta? (N67)

Tutkimusaineistossa oli myös paljon mainintoja, joissa mainittiin, että olisi tärkeää tutkia myös muiden ymmärrystä autismikirjosta (n = 23). Tutkimusvastauksissa oli tähän liittyen löydettävissä yleisesti paljon mainintoja (n = 20). Lisäksi vastauksissa mainittiin tutkimustarpeena median vaikutus muiden ymmärrykseen autismikirjosta (n = 3).

Mitä [valtaväestö] tietää autismikirjosta, mihin tämä tieto perustuu, miten kohdata henkilöitä, jotka käyttäytyvät eri tavalla. (N47)

Autismikirjon sidosryhmät mainitsivat tutkimusvastauksissaan tutkimustarpeena myös lakisäätteisten asioiden tutkimuksen (n = 16). Lain ja oikeuden tutkimiseen liittyviä mainintoja oli jonkin verran (n = 10). Lisäksi sidosryhmien vastauksissa oli mainittu tutkimustarpeiksi lastensuojeluun liittyviä asioita (n = 6).

Ammattilaisten yleisimmin kohtaamat ongelmatilanteet, joissa lait tai yleiset ohjeet ja asiakkaan hyvinvointi ovat ristiriidassa. (N31)

Yksilöön liittyvät asiat

Yksilöön liittyviin asioihin kuuluvia mainintoja oli löydettävissä aineistosta paljon (n = 288). Tutkimustarpeita koskevien mainintojen osalta 40 % koski yksilöön liittyviä asioita (ks. Kuvio 13). Yksilöön liittyvät aiheet jakoutuivat vielä seitsemään yläluokkaan: piirteet, oireet ja diagnosointi; laadukas elämä; sukupuoli ja seksuaalisuus; liitännäisoireet ja oireyhtymät; kuormittumiseen liittyvät asiat; kokemukseen ja kognitioon liittyvät asiat sekä syyt ja aiheuttajat. Käsittelen seuraavaksi näiden yläluokkien sisältöjä.

Piirteisiin, oireisiin ja diagnosointiin liittyviä mainintoja oli aineistossa 85. Näistä suurin osa liittyi autismikirjon oireisiin ja ilmenemismuotoihin (n = 35). Diagnosointiin liittyviä (n = 24) sekä aivoihin ja käyttäytymiseen liittyviä (n = 24) mainintoja oli myös paljon. Mainintoja oli löydettävissä myös autismikirjon henkilöiden ulkoisiin piirteisiin liittyen (n = 2).

Se, miten [autismikirjo] vaikuttaa elämän eri osa-alueilla: ihmissuhteet, työ, kommunikointi, koulu, kotityöt, liikunta, ruoka, aistiherkkyydet, tunteet, aggressionhallinta, ylipäättään käyttäytymisongelmat. (N105)

Sidosryhmät mainitsivat tutkimusvastauksissa tutkimustarpeina myös autismikirjon henkilöiden laadukkaaseen elämään liittyviä asioita (n = 76). Eniten mainintoja laadukkaaseen elämään liittyvistä maininnoista oli autismikirjon henkilöiden arjen

tutkimukseen liittyen (n = 25). Aineistosta oli löydettävissä myös paljon mainintoja autismikirjon mielenterveyden (n = 14) ja vahvuuksien (n = 11) tutkimisesta. Lisäksi laadukkaaseen elämään liittyvistä tutkimustarpeista oli aineistossa mainittu autismikirjon henkilöiden hyvinvointiin (n = 8), toimintakykyyn (n = 8), elämänlaatuun (n = 7) sekä tarpeisiin ja haasteisiin (n = 3) liittyviä tutkimusaiheita.

Tutkimusten tulisi tutkia arkitodellisuutta. (N41)

Sukupuoleen ja seksuaalisuuteen liittyviä mainintoja oli aineistossa 37. Näistä maininnoista suurin osa oli tyttöjen ja naisten autismikirjoon liittyviä (n = 33). Tämän lisäksi aineistossa esiintyi mainintoja liittyen sukupuoleen liittyvään tutkimukseen (n = 2) ja seksuaalisuuteen liittyvään tutkimukseen (n = 2).

Tyttöjen ja naisten autismikirjon ilmenemistä. (N85)

Liitännäisoireisiin ja oireyhtymiin liittyen oli löydettävissä aineistossa 33 mainintaa. Näistä maininnoista suurella osalla oli mainittu komorbiditeetit eli liitännäisoreyhtymät (n = 21). Lisäksi tutkimusvastauksissa oli mainintoja aistiyliherkkyyksistä (n = 6), kielellisistä vaikeuksista (n = 4) ja ymmärtämisen vaikeuksista (n = 2).

Autismikirjon häiriöiden – mahdolliset/todennäköiset liitännäissairaudet. (N141)

Sidosryhmien vastauksissa oli mainintoja, joista ilmeni tarvetta autismikirjon henkilöiden kuormittumiseen liittyvien asioiden tutkimukselle (n = 24). Näistä suurin osa liittyi uupumiseen ja kuormittumiseen liittyviin asioihin (n = 15). Lisäksi tutkimusaineistossa oli mainintoja stressin (n = 6) ja kuormittavien tekijöiden (n = 3) tutkimukseen liittyen.

Autismikirjon henkilöiden kuormittumiseen ja sen ehkäisyyn vaikuttavia asioita. (N102)

Sidosryhmät mainitsivat vastauksissaan myös kokemukseen ja kognitioon liittyviä tutkimustarpeita (n = 17). Moni näistä maininnoista liittyi autismikirjon henkilöiden ajatusmaailmaan (n = 9). Myös autismikirjon henkilöiden tunteisiin (n = 3) ja kokemuksiin (n = 2) liittyen oli mainintoja aineistossa. Lisäksi mainintoja oli liittyen autismikirjon henkilöiden ymmärrykseen itsestä ja muista (n = 3).

[Autismikirjon henkilöiden] ajatusmaailmaa ja kognitiivista rakentumista. (N13)

Autismikirjon syihin ja aiheuttajiin liittyviä mainintoja oli aineistossa 16. Autismikirjon syillä tarkoitan tässä tutkimuksessa autismikirjon syntymekanismeja. Autismikirjon aiheuttajalla tarkoitan asioita, mitkä itsessään vaikuttavat autismikirjon kehittymiseen yksilöllä. Noin kolmasosa näistä maininnoista oli autismikirjon syihin liittyviä (n = 5). Loput maininnoista tässä yläluokassa liittyi autismikirjon aiheuttajiin (n = 11). Alla olevista aineistoesimerkeistä ensimmäinen on syihin lukeutuva ja jälkimmäinen aiheuttajiin lukeutuva.

Mistä [autismikirjo] johtuu. (N39)

Autismikirjon yhteyttä perimään, sikiönkehitykseen ja ympäristömyrkkyyhin. (N73)

Vuorovaikutukseen liittyvät asiat

Vuorovaikutukseen liittyviä mainintoja oli tutkimusaineistossa tämän tutkimuskysymyksen maininnoista vähiten (n = 77). Sidosryhmien mainitsemista tutkimustarpeista 11 % lukeutui vuorovaikutukseen liittyviin asioihin (ks. Kuvio 13). Vuorovaikutukseen liittyvät asiat jakautuivat vielä kahteen yläluokkaan: sosiaalisuuteen ja vuorovaikutukseen sekä ihmissuhteisiin.

Sosiaalisuuteen ja vuorovaikutukseen liittyviä mainintoja oli aineistossa paljon (n = 49). Nämä jakautuivat vielä sosiaaliseen älykkyyteen sekä sosiaalisuuteen ja vuorovaikutukseen.

Suurin osa tähän yläluokkaan kuuluvista maininnoista (n = 43) liittyi sosiaalisuuden ja vuorovaikutuksen tutkimiseen. Tämän voidaan siis nähdä olevan autismikirjon sidosryhmien mielestä tärkeä tutkimusaihe. Sosiaaliseen älykkyyteen liittyviä mainintoja oli tutkimusaineistossa huomattavasti vähemmän (n = 5). Tähän liittyviin mainintoihin liittyivät eri sosiaaliseen älykkyyteen liittyvät asiat sekä itse sosiaaliset suhteet ja tunnetaidot.

Autismikirjolaisille luonnollinen sosiaalinen vuorovaikutus. (N88)

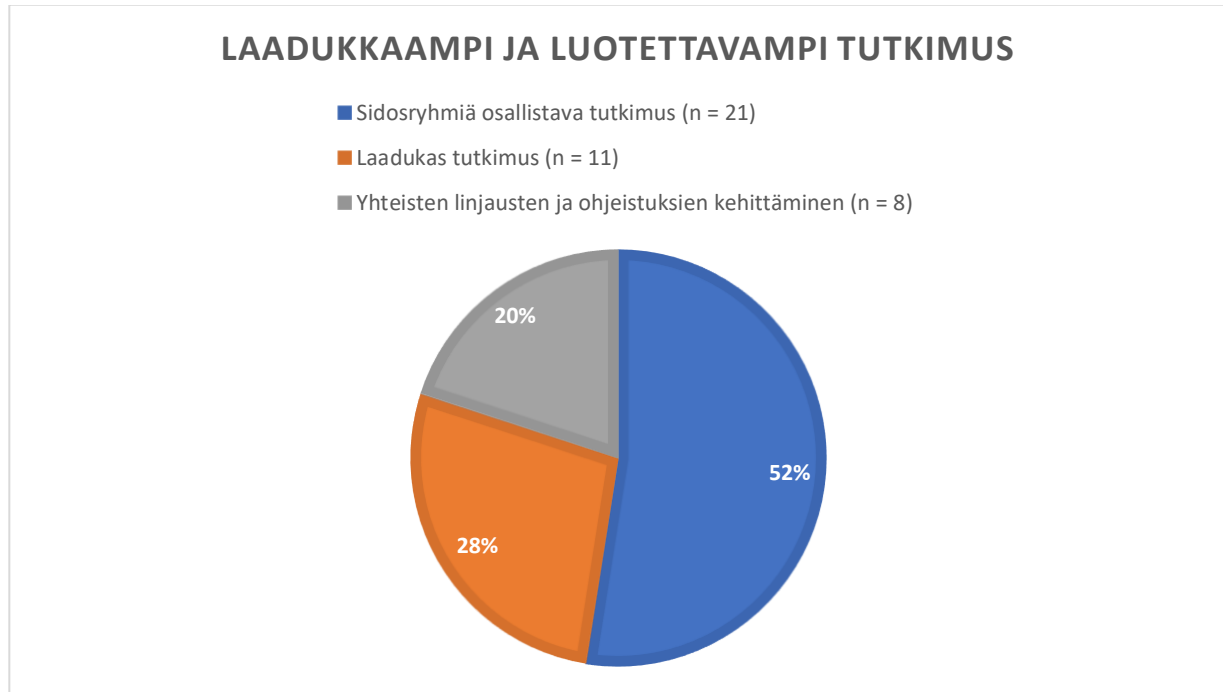
Monessa tutkimusaineiston vastauksessa oli myös löydettävissä mainintoja autismikirjon henkilöiden ihmissuhteisiin liittyen (n = 29). Näistä etenkin vanhemmuuden tutkimiseen liittyen oli aineistossa paljon mainintoja (n = 17). Lisäksi sidosryhmien vastauksissa oli mainintoja liittyen autismikirjon henkilöiden ihmissuhteisiin yleisesti (n = 7) sekä autismikirjon henkilöiden läheisiin (n = 5).

Autismikirjon aikuisten kokemukset perhe-elämästä ja vanhemmuudesta. (N45)

6.2 Autismikirjon sidosryhmien näkemykset siitä, millaista tutkimusta autismikirjosta pitäisi tehdä

Toisen tutkimuskysymyksen tarkoituksena oli selvittää, millaista tutkimusta autismikirjosta pitäisi autismikirjon sidosryhmien mielestä tehdä. Tähän tutkimuskysymykseen vastaamiseksi muodostui yksi pääluokka: laadukkaampi ja luotettavampi tutkimus. Tutkimusaineistossa oli tähän tutkimuskysymykseen liittyen melko vähän mainintoja (n = 40), minkä vuoksi tähän tutkimuskysymykseen vastaan vain yhden pääluokan avulla (vrt. 1. ja 3. tutkimuskysymyksiin). Tähän tutkimuskysymykseen vastaavaan pääluokkaan kuuluvat

yläluokat ja niiden jakautuminen on nähtävillä alla (Kuvio 14). Käsittelen tähän tutkimuskysymykseen vastaavaa pääluokkaa ja siihen kuuluvia yläluokkia seuraavaksi.



Kuvio 14: Laadukkaampi ja luotettavampi tutkimus.

Laadukkaampi ja luotettavampi tutkimus

Laadukkaamman ja luotettavamman tutkimuksen tekemiseen oli tutkimusaineistossa tutkimuskysymyksistä vähiten mainintoja. Mainintoja oli huomattavasti vähemmän verrattuna muihin tutkimuskysymyksiin liittyviin mainintoihin. Tähän voi vaikuttaa se, että tämä tutkimuskysymys otettiin osaksi tätä tutkimusta vasta myöhemmin, koska tutkimusaineistosta löytyi paljon mainintoja liittyen tähän tutkimuskysymykseen ja aihe on tutkimuksen kannalta oleellinen. Tämä pääluokka jakautui kolmeen yläluokkaan: sidosryhmiä osallistava tutkimus; laadukas tutkimus sekä yhteisten linjausten ja ohjeistuksien kehittäminen (ks. Kuvio 14).

Yli puolet (n = 21) tähän tutkimuskysymykseen vastaavista maininnoista liittyi sidosryhmiä osallistavan tutkimuksen tekemiseen (ks. Kuvio 14). Näistä maininnoista suurin osa (n = 15) mainitsi tarpeen autismikirjon henkilön omien kokemusten ottamiselle osaksi tutkimusta. Mainintoja oli lisäksi yleisesti autismikirjon henkilön osallistamiselle tutkimuksessa (n = 4). Lisäksi sidosryhmät mainitsivat vastauksissaan autismikirjon lähipiirin osallistamisen tutkimuksessa (n = 2).

Toistaiseksi autismikirjon henkilöiden näkökulma eli omakohtaiset kokemukset ja näkemykset ovat jääneet tutkimuksissa verrattain vähälle huomiolle. (N181)

Autismikirjon sidosryhmien vastauksissa oli mainintoja laadukkaampaan autismikirjon tutkimukseen liittyen (n = 11) (ks. Kuvio 14). Tutkimusaiheista mainintoja oli aineistossa esimerkiksi tutkimusmenetelmien kehittelyyn liittyen (n = 5). Lisäksi mainintoja oli tutkimuksen ammattitaitoisuuteen liittyen (n = 4) eli tärkeää olisi, että tutkimusta olisi tekemässä ammattitaitoiset tutkijat. Sidosryhmien vastauksissa oli myös mainittu tarve laaja-alaiselle ja poikkitieteelliselle tutkimukselle. Myös kriittisyyteen tutkimuksessa oli tutkimusaineistossa mainintoja (n = 2).

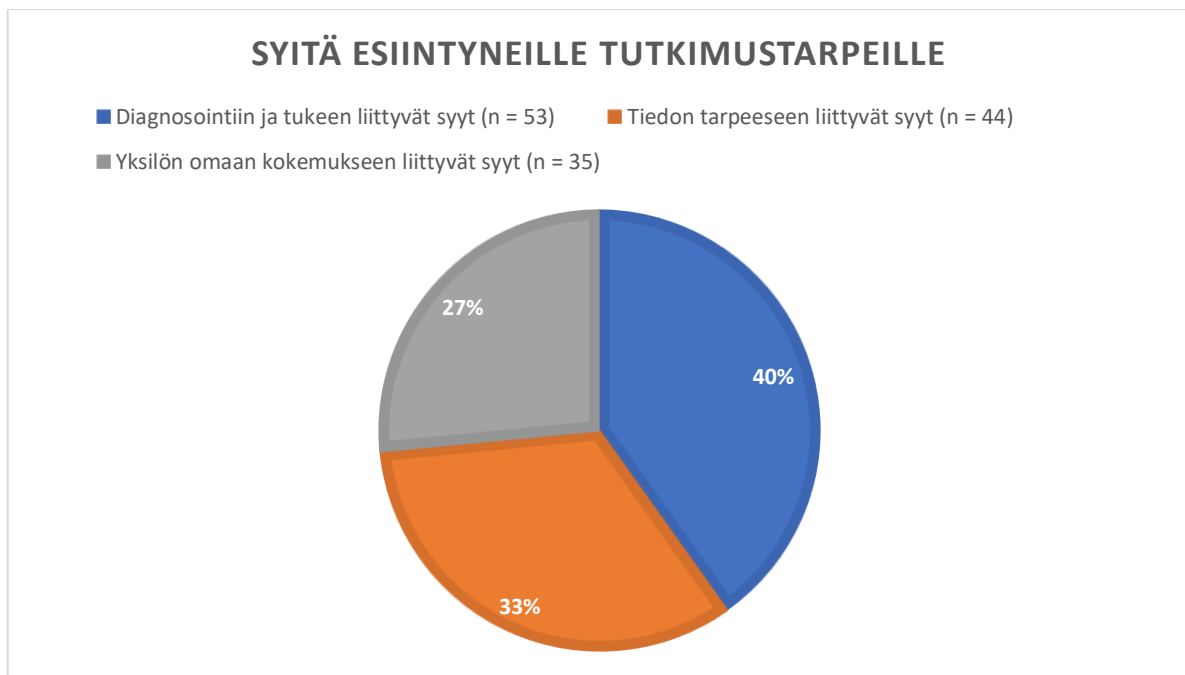
Pääasia siis olisi, että saataisiin paremmat kriteerit ja tutkimusmenetelmät. (N71)

Autismikirjon sidosryhmät mainitsivat myös tarpeen yhteisten linjausten ja ohjeistuksien kehittämiseksi autismikirjon tutkimuksen avulla (n = 8) (ks. Kuvio 14). Aineiston vastauksissa oli mainintoja, joissa kerrottiin tarvittavan tieteeseen perustuvia linjauksia kentälle (n = 6). Lisäksi aineistossa oli mainintoja, joissa ilmaistiin tarve ohjeistuksille ja niiden kehitykselle (n = 2).

Alalle täytyisi saada yhteiset osaamisvaatimukset ja linjaukset. (N3)

6.3 Millä tavoin näitä tutkimustarpeita perusteltiin tutkimusaineistossa

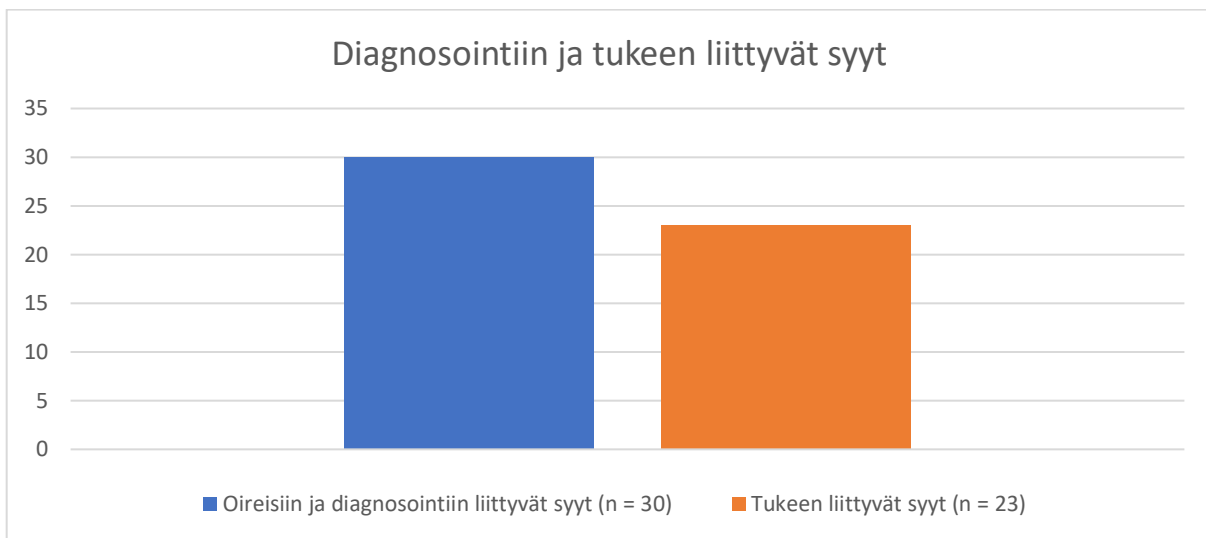
Kolmannen tutkimuskysymyksen tarkoituksena oli selvittää syitä tässä tutkimuksessa ilmenneiden tutkimustarpeiden koetulle tärkeydelle. Tähän tutkimuskysymykseen vastaan kolmen pääluokan avulla (ks. Kuvio 15). Näitä pääluokkia ovat diagnosointiin ja tukeen liittyvät syyt, tiedon tarpeeseen liittyvät syyt sekä yksilön omaan kokemukseen liittyvät syyt. Tähän tutkimuskysymykseen vastaavista maininnoista 40 % perusteli tutkimusaiheita ja tapoja diagnosointiin ja tukeen liittyvillä syillä, 33 % tiedon tarpeeseen liittyvillä syillä ja 27 % yksilöön omaan kokemukseen liittyvillä syillä (Kuvio 15).



Kuvio 15: Syitä esiintyneille tutkimustarpeille.

Diagnosointiin ja tukeen liittyvät syyt

Eniten mainintoja (40 % maininnoista: 53 mainintaa) tähän tutkimuskysymykseen vastaamiseksi liittyi diagnosointiin ja tukeen liittyviin syihin (ks. Kuvio 15). Diagnosointiin ja tukeen liittyvät syyt jakautuivat vielä kahteen yläluokkaan: oireisiin ja diagnosointiin liittyviin syihin sekä tukeen liittyviin syihin (ks. Kuvio 16).



Kuvio 16: Diagnosointiin ja tukeen liittyvät syyt.

Diagnosointiin ja tukeen liittyvistä perusteluista oireisiin ja diagnosointiin liittyviä syitä mainittiin tutkimustarpeiden perusteeksi tämän tutkimuksen aineistossa eniten (n = 30) (ks. esim. Kuvio 16). Nämä maininnat jakautuivat tasaisesti alaluokkien välille ja mainintoja oli oireiden esiintymiseen liittyviä 15 ja tunnistamiseen ja diagnosointiin liittyviä 15. Oireiden esiintymiseen liittyviä syitä olivat esimerkiksi se, ettei autismikirjon oireet ole aina päällepäin niin helposti nähtävissä. Tunnistamiseen ja diagnosointiin liittyviä syitä olivat esimerkiksi tyttöjen autismikirjon alidiagnosointiin liittyviä syitä.

Erityisesti tyttöjen osalta diagnosointi on heikkoa ja tutkimuksiin pääsy vaikeaa, eli erityisesti siihen olisi hyvä saada muutosta aikaan. (N165)

Tukeen liittyviä syitä oli paljon (n = 23) (ks. esim. Kuvio 16). Monessa vastauksessa mainittiin perusteena tutkimustarpeiden ja -tapojen tärkeydelle se, että näitä asioita tulisi tutkia tuen saamisen helpottumiseksi (n = 9). Myös tuen kohdistumiseen liittyviä syitä mainittiin tutkimustarpeiden perusteena (n = 6). Tutkimusaineistossa mainittiin myös, että avun saanti on vaikeaa ja, että näitä asioita tulisi tutkia avun saannin helpottamiseksi (n = 6) sekä saadun tuen parantamiseksi (n = 2).

On tärkeä tutkia, mitä haasteita autismikirjoon liittyy, jotta autismikirjon henkilöitä voidaan ymmärtää ja oikeanlaista tukea osataan tarjota riittävän varhain. (N58)

Tiedon tarpeeseen liittyvät syyt

Suurella osalla vastauksia oli perusteltu tutkimustarpeita tiedon tarpeeseen liittyvällä syyllä (n = 44) (ks. Kuvio 15). Tiedon tarpeeseen liittyvät syyt jakautuivat tiedon lisäämiseen liittyviin syihin (n = 30) sekä tutkimustarpeen ajankohtaisuuteen ja tärkeyteen liittyviin syihin (n = 14).

Tässä pääluokassa suurin osa maininnoista (n = 30) oli tiedon lisäämiseen liittyviä syitä. Monessa aineiston vastauksessa oli perusteltu tutkimustarpeita sillä, että asiaa on tutkittu liian vähän (n = 14). Näissä vastauksissa tuotiin esille, että tämä on aiheuttanut esimerkiksi puutteita osaamisessa, minkä vuoksi olisi tärkeää tutkia näitä asioita enemmän. Lisäksi esimerkkeinä mainittiin, että tyttöjen autismikirjoa, hyvinvointia, stressiä ja aikuisten autismikirjoa ei ole tutkittu tarpeeksi ja näihin kaivattiin lisää tutkimusta. Autismikirjon sidosryhmien vastauksissa mainittiin myös, että mainittuja tutkimustarpeita tulisi tutkia tiedon saamiseksi ja lisäämiseksi (n = 12). Autismikirjon sidosryhmät mainitsivat, että autismikirjosta tulisi saada tutkimuksen avulla enemmän tietoa ja tarkempaa tietoa. Tutkimusvastauksissa oli mainintoja myös siitä, että tutkimustarpeita tulisi tutkia ymmärryksen saamiseksi (n = 4). Vastauksista ilmeni, että on ollut tilanteita, joissa

autismikirjon henkilön kanssa toimivalla henkilöllä ei välttämättä ole ollut tarpeeksi ymmärrystä autismikirjoon liittyen. Ymmärrys myös lisää hyväksyntää erään vastauksen mukaan, minkä vuoksi olisi tärkeää lisätä ymmärrystä autismikirjon tutkimuksen avulla.

Meidät [autismikirjon henkilöt] on jätetty tutkimatta niin pitkään, että tutkimuksessa ei voida keskittyä vain johonkin vaan tutkimustiedon tarve on huutava. (N76)

Tutkimustarpeen ajankohtaisuuteen ja tärkeyteen liittyviä mainintoja oli vastauksissa myös jonkin verran (n = 14). Monessa vastauksessa tutkimustarpeita perusteltiin niiden tärkeydellä (n = 12). Sen lisäksi, että monissa vastauksissa vain mainittiin tutkimustarpeiden olevan tärkeitä tutkimuskohteita, yhdessä vastauksessa kerrottiin tutkimuksen hyödyttävän myös muita kuin autismikirjon henkilöitä ja aiheen tärkeyttä perusteltiin tältä kannalta. Kahdessa tutkimusvastauksessa tutkimustarpeita oli perusteltu ajankohtaisen tutkimuksen avulla (n = 2).

Yksilön omaan kokemukseen liittyvät syyt

Yksilön omaan kokemukseen liittyviä syitä tässä tutkimuksessa ilmenneille tutkimustarpeille oli tutkimusaineistossa mainituista syistä hieman yli kolmas osa (n = 35) (ks. Kuvio 15). Yksilön omaan kokemukseen liittyvät syyt jakautuivat vielä kahteen yläluokkaan: osallisuuteen ja kokemukseen liittyviin syihin (n = 24) sekä mielenkiintoon ja huoleen liittyviin syihin (n = 11).

Osallisuuteen ja kokemukseen liittyviin syihin oli löydettävissä aineistosta 24 mainintaa. Oma kokemus aiheen tärkeydestä oli monessa vastauksessa mainittu syyksi tutkimustarpeille (n = 13). Monet näistä syistä olivat melko henkilökohtaisia ja sellaisia, jotka vaikuttavat yksilöiden elämään niin, että asia koetaan sen vuoksi tutkimustarpeena tärkeänä. Monessa vastauksessa perusteltiin tutkimustarpeita myös sillä, että tutkittava

asia on yksilön elämän kannalta merkityksellinen (n = 8). Asia esimerkiksi vaikuttaa yksilön arkeen tai muuten yksilön elämään. Osallistamisen mahdollisuudet tutkimuksessa mainittiin myös perusteina tutkimustarpeille (n = 3). Esimerkiksi osallistamalla autismikirjon henkilöitä heitä koskevassa tutkimuksessa, saadaan heidän kokemuksiaan laajempaan tietoisuuteen sekä saadaan autismikirjon henkilöiden ja heidän perheidensä asiantuntemusta ja kokemuksia alalle. Autismikirjon perhettä taas tulisi tutkimusaineiston mainintojen perusteella osallistaa siitä syystä, että perheellä on usein paljon tietoa autismikirjon henkilön elämästä ja arjesta.

Perheellä on paras tieto lapsen arjesta. (N3)

Yksilön omaan kokemukseen liittyviin syihin kuuluivat myös mielenkiintoon ja huoleen liittyvät syyt (n = 11). Useammassa vastauksessa mainittiin huoli tutkittavan asian riskeistä (n = 6). Esimerkiksi voiko joidenkin tukimuotojen haitat olla hyötyjä suurempia tai huoli autismikirjon henkilön terveydestä. Tutkimustarpeita perusteltiin myös mielenkiinnolla (n = 3) ja muutamassa vastauksessa perusteltiin tutkimustarpeita yksinkertaisesti sillä, että kyseinen asia on mielenkiintoinen, jonka vuoksi sitä haluttiin tutkittavan. Lisäksi tutkimustarpeita perusteltiin myös odotuksilla kuntoutumiseen liittyen (n = 2). Tutkimusvastauksissa mainittiin, että monilla autismikirjon henkilön huoltajilla on tiettyjä odotuksia kuntoutumiseen liittyen, jotka voivat olla epärealistisiäkin ja tähän voi liittyä huolta.

Voiko hoitoon, tukeen, palveluihin osallistuminen joissain tilanteissa olla myös haitallista yksilöille tai perheenjäsenille? (N97)

7 Pohdinta

Tässä luvussa teen yhteenvetoa tutkimukseni tuloksista sekä pohdin tutkimukseni tuloksia aiemman tutkimuksen valossa. Käsittelen tässä luvussa myös tutkimukseni eettisyyttä ja luotettavuutta. Esitän tässä luvussa myös jatkotutkimusaiheita tälle tutkimukselle.

7.1 Tulosten yhteenvetoa ja pohdintaa

Tässä tutkimuksessa tutkimuskysymysten vastaukset eivät jakautuneet tasaisesti. Ensimmäiseen tutkimuskysymykseen vastaavia mainintoja oli 719, toiseen 40 ja kolmanteen 132. Tämän uskon kuitenkin johtuvan siitä, että ensimmäisen tutkimuskysymyksen avulla oli tarkoitus selvittää, mitä autismikirjon sidosryhmien mielestä autismikirjosta olisi tärkeää tutkia, mikä olikin ainoa tutkimuskysymyksistä, jota kysyttiin tutkimuslomakkeen kysymyksellä suoraan. Toisen tutkimuskysymyksen avulla oli tarkoitus selvittää, miten autismikirjoa tulisi sidosryhmien mielestä tutkia. Tätä ei kysytty siis tutkimuksen lomakkeen kysymyksessä suoraan, mutta päädyin ottamaan tämän tutkimuskysymyksen osaksi tutkimustani, koska monessa vastauksessa oli mainintoja tähän liittyen ja kysymys on tutkimukseni aiheen kannalta relevantti. Kolmannen tutkimuskysymyksen avulla oli tarkoitus selvittää, miksi tutkimusvastauksissa ilmaistuja tutkimustarpeita on autismikirjon sidosryhmien mielestä tärkeää tutkia. Tätäkään ei suoraan kysytty kyselylomakkeen kysymyksessä, mutta tämänkin tutkimuskysymyksen otin osaksi tätä tutkimusta, koska vastauksissa ilmeni runsaasti mainintoja tähän liittyen. Lisäksi tämäkin on tutkimusaiheeni kannalta oleellista ja tärkeää tietoa. Koin siis tarpeelliseksi ottaa tämän tutkimuksen osaksi tutkimuskysymykset kaksi ja kolme, jotta aineiston vastaukset saataisiin hyödynnettyä mahdollisimman monipuolisesti osana tätä tutkimusta.

Ensimmäisen tutkimuskysymyksen avulla oli tarkoituksena selvittää, mitä autismikirjosta olisi autismikirjon sidosryhmien mielestä tärkeää tutkia. Tämän tutkimuksen avulla selvisi, että autismikirjon sidosryhmien mielestä tärkeää on tutkia autismikirjosta ympäristöön, yksilöön ja vuorovaikutukseen liittyviä asioita. Ensimmäisen tutkimuskysymyksen kohdalla sidosryhmien vastauksien maininnoista 49 % oli ympäristöön liittyviä tutkimustarpeita, 40 % yksilöön liittyviä ja 11 % vuorovaikutukseen liittyviä.

Ympäristöön liittyviä asioita olisi tärkeää autismikirjon sidosryhmien mielestä tutkia ja mainintoja näihin oli löydettävissä aineistosta 354. Sidoryhmät pitivät erittäin tärkeänä palveluihin, tukeen ja kuntoutukseen liittyvien asioiden tutkimusta (n = 131).

Aikaisemmassa tutkimuksessa on myös havaittu tarve autismikirjon henkilöille järjestettävää tukea ja palveluita koskevalle tutkimukselle (Pellicano 2018; Krahn 2012; Weve & van der Bosch 2019). Myös autismikirjon henkilöiden elämänkaareen liittyvien asioiden tutkimista sidoryhmät pitivät tutkimusaineiston mainintojen perusteella tärkeänä (n = 86). Elämänkaareen liittyvistä asioista etenkin opetukseen ja koulutukseen liittyvät asiat ovat sidoryhmien mielestä tärkeitä (n = 41) ja lisäksi myös työelämään liittyvien asioiden tutkiminen koettiin tärkeäksi (n = 21). Aiemmassa tutkimuksessa etenkin koulutukseen liittyvien asioiden tutkimista on pidetty sidoryhmistä autismikirjon lasten vanhempien mielestä tärkeänä (Weve & van der Bosch 2019). Tässä tutkimuksessa sidoryhmät kokivat myös ympäristöön ja kulttuuriin liittyvien aiheiden (n = 44) tutkimisen tärkeänä ja näistä teemoista etenkin ympäristön vaikutukset autismikirjon henkilöihin (n = 17) sekä ympäristön muokkaaminen autismikirjon henkilöille sopivammaksi (n = 20) vaikutti kiinnostavan sidoryhmiä. Lisää tutkimusta kaivattiin myös autismikirjon henkilöiden itsenäiseen ja osalliseen elämään liittyen (n = 27) ja näistä eniten kaivattiin tutkimusta autismikirjon henkilöiden osallisuuteen liittyen (n = 12). Myös syrjintään liittyviin asioihin (n = 27) ja muiden ymmärrykseen autismikirjosta (n = 23) kaivattiin sidoryhmien mielestä lisää tutkimusta. Myös aiemmassa tutkimuksessa on huomattu, että sidoryhmien mielestä tulisi tutkia muiden käsitystä autismikirjosta sekä autismikirjon henkilöiden sosiaaliseen

inkluusioon liittyviä asioita (Weve & van der Bosch 2019). Sosiaalisen inklusion ja syrjinnän tutkimisen käsitän tarkoittavan melko samankaltaisia asioita hieman eri näkökulmista. Osa vastaajista tässä tutkimuksessa kaipasi myös lisätutkimusta lakisäätteisiin asioihin (n = 16).

Yksilöön liittyviä asioita olisi myös tärkeää autismikirjon sidosryhmien mielestä tutkia (n = 288). Yksilöön liittyvistä asioista sidosryhmät pitivät tärkeimpänä piirteisiin oireisiin ja diagnosointiin liittyvien asioiden tutkimista (n = 85). Myös aiemmassa tutkimuksessa on havaittu autismikirjon sidosryhmien kokema tarve autismikirjon piirteisiin ja diagnosointiin liittyvien asioiden tutkimukselle (Weve & van der Bosch 2019). Tässä tutkimuksessa sidosryhmien mielestä pidettiin tärkeänä pidettiin autismikirjon henkilöiden laadukkaaseen elämään liittyvien asioiden tutkimista (n = 76) ja tästä etenkin autismikirjon henkilöiden arjen tutkimukselle (n = 25) koettiin tarvetta. Autismikirjon henkilöiden arkeen vaikuttavalle tutkimukselle on nähty tarvetta myös aikaisemmassa tutkimuksessa (Pellicano ym. 2018). Autismikirjon henkilöiden arkea tutkimalla voisi olla mahdollista saada tutkimustietoa, jonka perusteella voidaan tehdä tutkimusta, jonka avulla voidaan paremmin vaikuttaa autismikirjon henkilöiden arkeen ja jokapäiväiseen elämään. Tässä tutkimuksessa myös sukupuoleen ja seksuaalisuuteen liittyvälle tutkimukselle koettiin sidosryhmien mielestä tarvetta (n = 37) ja etenkin tyttöjen ja naisten autismikirjoon liittyvän tutkimus (n = 33) koettaisiin tärkeäksi. Tyttöjen autismikirjoa on tutkittu poikien autismikirjoa vähemmän ja tämän vuoksi sen tutkimisen tärkeys onkin viime aikoina nostettu esille (esim. Wallisch ym. 2021; Seers & Hogg 2021; Lai ym. 2012). Lisäksi tässä tutkimuksessa sidosryhmät kokivat tärkeäksi autismikirjon henkilöiden kuormittumiseen liittyvän tutkimuksen (n = 24) sekä autismikirjon liitännäisoireiden ja oireyhtymien tutkimuksen (n = 33). Liitännäisoireiden ja oireyhtymien tutkimus on aiemmassakin tutkimuksessa havaittu kiinnostavan autismikirjon sidosryhmiä ja etenkin autismikirjon aikuisia (Weve & van der Bosch 2019). Sidosryhmät kokivat tässä tutkimuksessa myös tarvetta autismikirjon syihin ja aiheuttajiin liittyvälle tutkimukselle (n = 16) sekä autismikirjon kokemukseen ja kognitioon liittyvälle tutkimukselle (n = 17). Autismikirjon aiheuttajia selvittäväälle tutkimukselle on kuitenkin

nähty sidosryhmien mielestä tarvetta myös aikaisemman tutkimuksen perusteella (Weve & van der Bosch 2019).

Vuorovaikutukseen liittyviin asioihin oli aineistossa löydettävissä vähemmän mainintoja (n = 77), mutta se ei tarkoita sitä, että näiden asioiden tutkiminen ei olisi sidosryhmien mielestä tärkeää. Tämän pääluokan alle kuuluviin yläluokkiin tuli paljon mainintoja, mutta tähän pääluokkaan kuuluvia yläluokkia on vähemmän kuin ympäristöön ja yksilöön liittyviin asioihin. Vuorovaikutukseen liittyen tärkeä tutkimustarve oli sidosryhmien mielestä sosiaalisuuteen ja vuorovaikutukseen aiheiden tutkiminen (n = 49). Lisäksi sidosryhmät kaipaivat tutkimusta myös autismikirjon henkilöiden ihmissuhteisiin liittyen (n = 29). Ihmissuhteista etenkin autismikirjon vanhemmuuden tutkimukselle nähtiin tarvetta (n = 17). Myös aiemman tutkimuksen perusteella autismikirjon sidosryhmät kokevat tarvetta autismikirjon tutkimiseen vanhemmuuden kannalta (Weve & van der Bosch 2019).

Toisen tutkimuskysymyksen avulla oli tarkoituksena selvittää, millaista tutkimusta autismikirjosta olisi autismikirjon sidosryhmien mielestä tärkeää tutkia. Tähän tutkimuskysymykseen vastaavia mainintoja oli aineistosta löydettävissä melko vähän, sillä tämä tutkimuskysymys otettiin osaksi tutkimusta myöhemmin. Autismikirjon sidosryhmien mielestä autismikirjosta tulisi tehdä laadukkaampaa ja luotettavampaa tutkimusta. Sidoryhmät mainitsivat tärkeänä tutkimustapana sidoryhmiä osallistavan tutkimuksen (n = 21) ja tästä etenkin autismikirjon henkilöiden omia kokemuksia (n = 15) kaivattaisiin osaksi tutkimusta. Myös aiemmassa tutkimuksessa on havaittu tarvetta tutkimukselle, jossa osallistetaan autismikirjon henkilöitä ja sidoryhmiä (Frazier ym. 2018, 3969; Krahn 2012, 305). Autismikirjon tutkimuksesta pitäisi sidoryhmien mielestä tehdä myös laadukkaampaa (n = 11) muun muassa laadukkaampien tutkimusmenetelmin ja tutkijoiden ammattitaitoa kehittämällä. Sidoryhmät mainitsivat myös tärkeänä yhteisten linjausten ja ohjeistuksien kehittämisen kentälle (n = 8).

Kolmannen tutkimuskysymyksen avulla oli tarkoitus selvittää, mitä perusteita tutkimusaineistosta löytyi sille, miksi autismikirjon sidosryhmät pitivät tärkeänä vastauksissaan mainitsevat tutkimustarpeet ja tutkimuksen teon tavat. Sidoryhmät perustelivat mainitsemiaan tutkimustarpeita ja tutkimuksen teon tapoja diagnosointiin ja tukeen liittyvillä syillä, tiedon tarpeeseen liittyvillä syillä sekä yksilön omaan kokemukseen liittyvillä syillä. Tämän tutkimuskysymyksen kohdalla maininnat jakoutuivat pääluokkien kesken suhteellisen tasaisesti. Perusteluista 40 % liittyi diagnosointiin ja tukeen liittyviin syihin, 33 % tiedon tarpeeseen liittyviin syihin ja 27 % yksilön omaan kokemukseen liittyviin syihin.

Diagnosointiin ja tukeen liittyvistä syistä sidoryhmät perustelivat tutkimustarpeita ja -tapoja oireisiin ja diagnosointiin liittyvillä (n = 30) sekä tukeen liittyvillä syillä (n = 23). Oireisiin ja diagnosointiin liittyviä perusteluita olivat oireiden esiintymiseen liittyviä syitä (n = 15) sekä oireiden tunnistamiseen ja autismikirjon diagnosointiin liittyviä syitä (n = 15). Tukeen liittyvät syyt, joilla tutkimustarpeita ja -tapoja perusteltiin, olivat tuen saamisen helpottaminen (n = 15) sekä sen oikein kohdentuminen (n = 6). Krahn (2018, 305) mainitsee tarpeen tuen saatavuuden tutkimiselle. Tuen saaminen ja kohdentuminen saatetaan siis nähdä tämän tutkimuksen tulosten perusteella autismikirjon sidoryhmien mielestä hankalana, mikä puoltaa tutkimuksen tärkeyttä aiheesta etenkin, kun tälle on havaittu tarvetta jo aikaisemmassakin tutkimuksessa.

Monessa sidoryhmien tutkimusvastauksessa tutkimustarpeita ja -tapoja oli perusteltu tiedon tarpeeseen liittyvin syin (n = 44). Etenkin tiedon lisäämiseen liittyvien syiden (n = 30) vuoksi sidoryhmät kokivat mainitsemansa tutkimusaiheet tärkeiksi. Sidoryhmät kokivat, että autismikirjoa koskevaa tietoa olisi tärkeää lisätä, koska sitä on tutkittu liian vähän (n = 14) tai aiheesta olisi tarpeellista saada lisää tietoa (n = 12). Aiemmassa tutkimuksessa on myös huomattu, että autismikirjon sidoryhmät kokevat tärkeäksi sen, että autismikirjosta saataisiin enemmän tietoa (Weve & van der Bosch 2019). Lisäksi tutkimustarpeen

ajankohtaisuus ja tärkeys vaikutti siihen, miksi sidosryhmät kokivat mainitsemansa tutkimustarpeet ja tutkimuksen teon tavat tärkeiksi (n = 14).

Yksilöiden omaan kokemukseen liittyvistä syistä autismikirjon sidosryhmät mainitsivat perusteluina tutkimustarpeille ja -tavoille osallisuuteen ja kokemukseen liittyviä syitä (n = 24) sekä mielenkiintoon ja huoleen liittyviä syitä (n = 11). Osallisuuteen ja kokemukseen liittyvistä syistä etenkin sidosryhmien omat kokemukset siitä, että heidän mainitsema tutkimustarve tai tutkimuksen teon tapa on heidän omalle elämälleen merkityksellinen, vaikutti aiheiden perusteluun (n = 8). Autismikirjon tutkimuksen tulisi aiemman tutkimuksen perusteella vastata autismikirjon sidosryhmien tarpeisiin (Krahn 2012) ja tämä oli huomattavissa myös tämän tutkimuksen aineistossa tutkimustarpeiden perusteluissa. Sidoryhmät perustelivat tutkimustarpeita myös huolella, joka heidän mainitsemaansa tutkimustarpeeseensa liittyy (n = 6). Lisäksi muutamassa vastauksessa aihetta perusteltiin sillä, että vastaaja koki aiheen mielenkiintoiseksi (n = 3).

Monia tässä tutkimuksessa ilmenneitä autismikirjon sidosryhmien esittämiä tarpeellisia tutkimusaiheita, tutkimuksen teon tapoja ja syitä näille on löydettävissä myös aikaisemmasta autismikirjon tutkimuksesta. Tässä tutkimuksessa esiintyi myös paljon muitakin tutkimustarpeita, tutkimuksen teon tapoja ja syitä näille. Tämä voi johtua siitä, että aiheesta ei ole tehty suomalaista tutkimusta ja aikaisempi tutkimus, johon tämän tutkimuksen tuloksia on verrattu, on kansainvälistä. Vaikuttavana tekijänä voi olla myös se, että autismikirjon henkilöt ja sidosryhmät eivät ole homogeeninen joukko, minkä vuoksi maininnat voivat vaihdella riippuen siitä, keneltä asiaa kysytään (Weve & van der Bosch 2019; Krahn 2012; Frazier ym. 2018).

Tämän aineistokeruumenetelmän vahvuutena voidaan pitää sen helposti saavutettavuutta. Tutkimuksen kyselylomake oli saatavilla internetissä, jolloin siihen vastaaminen onnistuu tutkimukseen osallistuvilta helposti millä tahansa laitteella, jossa on toimiva internet-yhteys. Lisäksi internet-lomake saavuttaa kerralla paljon ihmisiä, eikä aikaa mene

kyselyiden postittamiseen. Lisäksi lomakkeen saaminen kohderyhmälle on helppoa mainonnan ja erilaisten ryhmien ansiosta. Kyselylomakkeen avulla on mahdollista tavoittaa helposti tutkimuksen kohdejoukko, jolloin aineistonkeruu helpottuu (Tuomi ja Sarajärvi 2018, 85). Tietysti internet-yhteyden puuttuminen rajaa joitain henkilöitä pois tutkimuksesta, mutta nykyään niin monilla on internet-yhteydellä varustettu laite, etten näe tämän paljoo rajaavan vastaajia. Postissa lähetettävän kyselyn etuna on se, että se tavoittaa juuri ne henkilöt, jotka halutaankin tavoittaa (Tuomi ja Sarajärvi 2018, 85). Internetissä oleva kysely ei aina välttämättä tavoita kaikkia niitä ihmisiä, keitä sen on tarkoitus tavoittaa, mutta jokaisessa tutkimuksessa on kuitenkin ihmisiä, keitä tutkimusaineiston keruussa ei ole mahdollista tavoittaa.

Monen vastaajan vastauksesta huokui tyytymättömyys johonkin asiaan tai jokin oma ikävä kokemus. Tämän vuoksi osa vastauksista oli hyvin tunnelatautuneita. Asioita ilmaistiin sen vuoksi melko kärkkäästikin ja joitain omia mielipiteitä sekä näkemyksiä esitettiin totuuksina. Tutkijana tätä aineistoa analysoitaessa oli siis suhtauduttava vastauksiin hieman kriittisesti. Aineistosta jäi myös pois joitain vastauksia, sillä niissä vastattiin koko vastauksen osalta kysymyksen ohi, eikä vastaus tämän vuoksi liittynyt tutkimuskysymyksiin. Pyrin tutkijana olemaan tekemättä omia tulkintoja tutkimusvastauksista, jotta tutkimusaineisto ei vääristyisi.

Vaikka sidosryhmät eivät olleet keskenään homogeeninen joukko, niin tässä tutkimuksessa heidän vastauksiaan tarkasteltiin erittelemättä niitä sidosryhmittäin. Tämä on voinut vaikuttaa tutkimustuloksiin, jotka olisivat voineet olla erilaisia, jos tarkasteltavaksi olisi otettu vain yksi sidosryhmä. Mielenkiintoista olisi myös ollut tutkia tämän tutkimuksen aihetta sidosryhmittäin eriteltyinä. Vastausten erittely vielä erikseen sidosryhmittäin olisi kuitenkin ollut tälle tutkielmalle liian laaja aihe, jonka vuoksi sidosryhmiä päädyttiin käsittelemään yhtenäisenä joukkona.

7.2 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus

Tutkimuseettisen neuvottelukunnan eli TENK:in (2012, 6) mukaan tutkimus on eettisesti toteutettu ja luotettava, kun se on tehty hyvän tieteellisen käytännön mukaisesti (TENK 2012, 6; Tuomi & Sarajärvi 2018, 150–151). Tutkimuksen tulee olla huolellisesti tehty ja tutkimusmenetelmien sekä tulosten tulee olla tarkasti esitelty (TENK 2012, 6; Tuomi & Sarajärvi 2018, 151). Tutkimuksen luotettavuutta siis parantaa tutkimuksen eri vaiheiden tekeminen mahdollisimman tarkasti ja tutkimusvaiheiden tarkka kuvaaminen (Tuomi ja Sarajärvi 2018, 151). Tämän tutkimuksen aineiston analysointivaiheessa kävin jokaisen vaiheen läpi useamman kerran, jotta pystyin varmistamaan tämän osalta tutkimuksen luotettavuuden. Toteutin tutkimuksen analysoinnin eri vaiheet tarkasti ja tein jokaiselle vaiheelle oma Word-tiedoston, johon kuvasin tarkkaan eriteltyä tutkimuksen aineiston analysointia. Lisäksi kuvasin aineiston analysointia tarkasti tämän tutkimuksen menetelmäosioon. Tämän avulla kuka tahansa pystyisi saman aineiston avulla toteuttamaan tämän tutkimuksen uudelleen. Lisäksi tämän tutkimuksen analysoinnin klusterointi- ja abstrahointivaiheen tuloksia on koottu taulukoihin tämän tutkielman lopussa (ks. Liitteet 2–4). Tämä tarkoittaa tutkimuksen raportointia ja lisää näin tutkimuksen luotettavuutta.

Eettisessä ja luotettavassa tieteellisessä tutkimuksessa tulee käyttää eettisiä tiedonhankinta ja tutkimustapoja sekä arviointimenetelmiä. Lisäksi tarvittavat tutkimusluvut on hankittava tutkimusta varten. (TENK 2012, 6.) Laadullisessa tutkimuksessa tärkeä osa tutkimuksen eettisyyttä on tutkimukseen osallistujien anonymiteetin säilyttäminen koko tutkimusprosessin ajan (Flick 2007, 103). Tätä tutkimusta varten teetetty kysely suunnattiin aikuisille, joiden anonymiteetin säilyminen pystyttiin mahdollistamaan tutkimuksen jokaisessa vaiheessa. Kyselyn alussa tutkimukseen osallistujilta kysyttiin tutkimuslupa ja tutkimukseen osallistuminen oli vapaaehtoista (ks. Liite 1). Näin ollen tätä tutkimusta varten ei erikseen ollut tarvetta eettisen toimikunnan lausunnolle. PEICAS-

hankkeesta (PEICAS 2022) on kuitenkin annettu eettisen toimikunnan lausunto, sillä osa hankkeessa tehtävistä tutkimuksista vaati lausunnon. Tämä lausunto ei kuitenkaan koske tätä tutkimusta.

Laadulliseen tutkimukseen kuuluu olennaisena osana myös tutkimuksen luotettavuuden tarkastelu. Laadullisessa tutkimuksessa pyritään tutkimuksen objektiivisuuteen ja monesti herää kysymys laadullisen tutkimuksen luotettavuuteen vaikuttavasta subjektiivisuudesta. Jokainen tutkija on väistämättä subjektiivinen ja tutkijan subjektiivisuus vaikuttaa väistämättä tutkimukseen jollain tavalla, mutta tärkeää on tutkijana kiinnittää huomiota siihen, millaisiin asioihin oma subjektiivisuus on voinut tutkimuksessa vaikuttaa. (Tuomi ja Sarajärvi 2018, 158.) Pysin antamaan ennakkotietojeni ja omien näkemysteni tutkimusaiheesta olemaan vaikuttamatta tutkimuksen tekoon tai sen tuloksiin. Kuitenkin varmasti alitajuntaisesti etsin tutkimusaineistosta vastauksia, jotka vastasivat omiin ennakko-oletuksiin tutkimusaiheesta. Esimerkiksi tyttöjen autismikirjon tiesin jo etukäteen olevan aihe, josta kaivataan enemmän tutkimusta. En kuitenkaan koe, että tämä olisi vaikuttanut tutkimuksen tuloksiin millään tavoin, mutta mahdollista se kuitenkin on, minkä vuoksi tämä on hyvä ottaa huomioon ja mainita tutkimuksessa.

Tämän tutkimuksen aineisto oli suhteellisen suuri ja huomasin tämän vaikeuttavan aineiston käsittelyä ja analysointia. Tämä voi johtua siitä, että olen tutkijana vielä melko kokematon. Löysin kuitenkin itselleni sopivia aineistonkäsittelymenetelmiä, joiden avulla aineiston käsittely helpottui. Jotta aineiston suuri koko ja sen käsittely vaikuttaisi tutkimuksen luotettavuuteen mahdollisimman vähän, kävin jokaisen analysointivaiheen läpi useaan kertaan ja erilaisin tavoin. Esimerkiksi aineistoa ryhmiteltäessä, ryhmittelin aineiston ensin Word-tiedostoon ja tämän jälkeen vielä fyysisesti paperilapuille. Tämä auttoi minua hahmottamaan suurta aineistoa ja paransi näin tutkimuksen luotettavuutta.

Tässä tutkimuksessa sidosryhmien osallistumismahdollisuudet pyrittiin tekemään mahdollisimman helpoiksi. Tutkimuksen kysely ja tietoa tutkimukseen liittyen oli saatavissa

internetissä, jolloin kyselyyn pääsi helposti vastaamaan. Vastaajia tavoitettiin sosiaalisen median, yhdistysten sähköpostilistojen, nettisivujen, Autismi-lehden sekä tutkijoiden ja vapaaehtoisten kokemusasiantuntijoiden henkilökohtaisten kontaktien kautta.

Tutkimuskyselyyn mainostamisen aikana kyselyvastauksissa olikin nähtävissä piikkejä (PEICAS 2022). Tätä tutkimusta rajoittavana tekijänä pitäisin kuitenkin sitä, että kyselyyn vastaaminen ei ole välttämättä mahdollista paljon tukea tarvitsevalle autismikirjon henkilölle. Jos henkilöltä puuttuu esimerkiksi luku- ja kirjoitustaito, ei kyselyyn vastaaminen itsenäisesti ole mahdollista (Tuomi ja Sarajärvi 2018, 85). Vaikka tämä voidaan nähdä tätä tutkimusta rajoittavana tekijänä, tämän tutkimuksen puitteissa ei olisi ollut mahdollista järjestää kyselyä eri tavalla. Tärkeää olisikin tulevassa autismikirjon tutkimuksessa pohtia, kuinka voitaisiin saada kuuluviin niiden autismikirjon henkilöiden äänet, jotka eivät saa itse omaa ääntään kuuluviin.

Laadullisen tutkimuksen tuloksiin vaikuttaa lähes väistämättä tutkijan tekemät ratkaisut ja päätökset sekä hänen henkilökohtaiset ominaisuutensa (Tuomi & Sarajärvi 2018, 160). Eri tutkijat siis todennäköisesti tekisivät samasta aineistosta hieman erilaisia tulkintoja (Puusa & Julkunen 2020, 190). Tämän vuoksi laadullisen tutkimuksen tulokset eivät ole suoraan yleistettävissä (Puusa & Julkunen 2020, 190). Tässäkin tutkimuksessa olen tutkijana varmasti päätenyt hieman erilaisiin tuloksiin, kuin jokin toinen tutkija päätyisi. Tutkimustulosten yleistettävyys ei kuitenkaan ole laadullisessa tutkimuksessa tavoitteenakaan (Puusa & Julkunen 2020, 190). Laadullisessa tutkimuksessa puhutaankin yleistettävyden sijaan monesti siirrettävyydestä eli siitä, kuinka hyvin tutkimuksen tulokset ovat siirrettävissä toiseen kontekstiin (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006; Tuomi & Sarajärvi 2018, 162).

Laadullisen tutkimuksen luotettavuustarkastelussa on hyvä ottaa huomioon myös aineiston saturaatio eli kylläntyminen. Aineisto on kylläntynyt, kun sen vastaukset alkavat toistaa itseään. Kun aineisto on kylläntynyt, se on tarpeeksi riittävä antamaan luotettavia vastauksia tutkittavaan aiheeseen. Aineiston kylläntymispiste on kuitenkin mahdoton

määritellä tarkasti. (Tuomi ja Sarajärvi 2018, 99). On mahdollista, että tässäkin tutkimuksessa eri tutkimusotoksella tai suuremmalla otoksella olisi saatu aikaan hieman erilaisia tutkimustuloksia. Tämän tutkimuksen aineistossa vastausten suhteen oli kuitenkin nähtävissä selkeitä ja toistuvia teemoja. Uskon, että tutkimusjoukosta riippumatta tuloksissa olisi nähtävissä samankaltaisuuksia tämän tutkimuksen tulosten kanssa.

7.3 Jatkotutkimusaiheet

Tämä tutkimus käsittelee sitä, mitä autismikirjon sidosryhmien mielestä autismikirjosta olisi tärkeää vielä tutkia. Aineistosta löytyi monia erilaisia asioita, jotka näiden sidosryhmien mielestä kaipaivat vielä lisätutkimusta. Hyvänä jatkotutkimusideana olisikin lähteä työstämään niitä tutkimustarpeita, joita tässä tutkimuksessa on noussut esille. Näin saataisiin tutkittua asioita, joihin on autismikirjon sidosryhmien mielestä todellinen tutkimustarve.

Tämän tutkimuksen aineistosta nousi vahvasti tarve autismikirjon sidosryhmiä osallistavalle tutkimukselle. Tämä tutkimus vastasi osaltaan siis tähän tutkimustarpeeseen. Sidosryhmien osallistaminen on kuitenkin tämän tutkimuksen aineistosta noussut keskeinen teema, minkä vuoksi sidosryhmiä osallistavaa tutkimusta kaivataan autismikirjon sidosryhmien mielestä enemmän. Sidosryhmien ja etenkin autismikirjon henkilöiden itsensä osallistamista tutkimukseen on siis tärkeää tehdä jatkossakin. Autismikirjon henkilöillä ja heidän sidosryhmillään on havaittu kiinnostusta tutkimukseen osallistumisessa, kun tutkimuksen avulla on tarkoitus hyödyttää autismikirjon henkilöitä (Haas, Costley, Falkmer, Richdale, Sofronoff & Falkmer 2016, 1798).

Tässä tutkimuksessa oli havaittavissa sidosryhmien kokema tarve tutkimukselle, joka vaikuttaa autismikirjon henkilöiden arkeen ja ympäristöön. Tällaiselle tutkimukselle on esiintynyt tarvetta myös aikaisemmassa tutkimuksessa (Pellicano ym. 2018, 1). Tätä olisikin tärkeää lähteä tutkimaan tarkemmin muun muassa siitä näkökulmasta, millaisin keinoin arkea ja ympäristöä voidaan muokata autismikirjon henkilöille sopivammaksi.

Eräässä tutkimusvastauksessa mainittiin tärkeänä tutkimusaiheena se, voiko asiat, jotka saavat autismikirjon henkilön voimaan huonosti lyhyellä aikavälillä saada neurotyypillisen henkilön voimaan huonosti pidemmällä aikavälillä. Vaikka tästä oli tutkimusaineistossa vain yksi maininta, herätti tämä mielenkiintoni. Tämä on omasta mielestäni mielenkiintoinen tutkimuskohde, sillä tällaisesta tutkimuksesta voisi olla autismikirjon henkilöiden lisäksi myös hyötyä muillekin kuin autismikirjon henkilöille. Tärkeää olisi ennen tätä tutkia niitä asioita, jotka saavat autismikirjon henkilön voimaan huonosti. Näihin tarve ilmeni myös tämän tutkimuksen aineistossa.

Mielenkiintoinen jatkotutkimus aihe olisi myös tutkia tämän tutkimuksen aihetta, mutta jaotellen tutkimusvastauksia sidosryhmän mukaan. Tässä tutkimuksessa sidosryhmien tutkimusvastauksia ei eritelty sidosryhmittäin, vaan sidosryhmät käsitettiin yhtenä joukkona. Weve ja van der Bosch (2019) painottavat myös sitä, että se, mitä autismikirjosta pitäisi tutkia vaihtelee sen mukaan, keneltä asiaa kysytään. Myös Frazier ym. (2018, 3970) ja Krahn (2012, 305) mainitsevat, että autismikirjon henkilöt ovat heterogeeninen joukko. Sidoryhmät eivät siis varmastikaan ole myöskään kovinkaan yhtenäinen joukko ja vastaukset varmasti eroaisivat sidoryhmittäin. Tämän vuoksi olisi mielenkiintoista ja tärkeää tutkia, mitä asioita erilaiset autismikirjon sidoryhmät pitävät autismikirjon tutkimuksessa tärkeänä. Kansainvälistä tutkimusta on jo tehty, missä sidoryhmät on eritelty toisistaan ja on saatu mielenkiintoisia tuloksia siitä, mitkä tutkimusaiheet kiinnostavat mitäkin sidoryhmää (esim. Weve & van der Bosch 2019). Mielenkiintoista olisi tehdä tästä aiheesta tutkimusta myös Suomessa.

Mielenkiintoista olisi myös tutkia autismikirjon tutkimustarpeita kvantitatiivisin menetelmin. Näin voitaisiin kartoittaa tärkeimpiä tutkimusaiheita ja sen pohjalta kehittää uutta tutkimusta. Kvantitatiivisen tutkimuksen avulla olisi myös mahdollista saada tästä aiheesta tutkimusta hieman eri näkökulmasta. Määrällisin menetelmin olisi esimerkiksi mielenkiintoista tutkia, mitkä sidosryhmät kannattavat mitäkin tutkimusaiheita ja missä suhteessa.

Perusteluita autismikirjon sidosryhmien mainitsemille tutkimustarpeille kartoitettiin tässä tutkimuksessa yleisesti. Moni perusteluista oli kuitenkin tarkoitettu juuri tietyille tutkimusaiheelle. Tätä voitaisiinkin tulevalla tutkimuksella selventää. Olisi hyvä tehdä tutkimusta siitä, miksi juuri tietyt aiheet ovat autismikirjon sidosryhmien mielestä tärkeitä tutkia. Tätä on kuitenkin hieman hankalaa tutkia pelkästään laadullisen tutkimuksen menetelmin. Tällaista tutkimusaihetta voisi kuitenkin tutkia esimerkiksi mixed methods -menetelmien avulla eli yhdistelemällä laadullisia ja määrällisiä menetelmiä. Kvantitatiivisin menetelmin voitaisiin tutkia sitä, mitä olisi tärkeää tutkia. Tällöin vastausvaihtoehdot ovat tietysti rajatut, mutta esimerkiksi tämä tutkimus antaa suuntaviivoja sille, millaisia asioita voisi määrällisin menetelmin kysyä.

Lähteet

Alasuutari, P. 2011. Laadullinen tutkimus. Tampere: Vastapaino.

Autismiliitto. 2022. <https://autismiliitto.fi/> [luettu 7.6.2022]

Autismisäätiö. 2022. <https://www.autismisaatio.fi/> [luettu 7.6.2022]

American Psychiatric Association. 2013. Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5. painos). Washington DC: American Psychiatric Association.

Anderson, L. 2020. Schooling for pupils with autism spectrum disorder: Parents' perspectives. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 50 (12), 4356–4366.

Boldsen, S. 2018. Toward a phenomenological account of embodied subjectivity in autism. *Cult Med Psychiatry* 42, 893–913.

Bond, C., Symes, W., Hebron, J., Humphrey, N., Morewood, G. & Woods, K. 2016. Educational interventions for children with ASD: A systematic literature review 2008-2013. *School Psychology International* 37 (3), 303–320.

Bujisman, R., Begeer, S. & Scheeren, A. M. 2022. 'Autistic person' or 'person with autism'? Person-first language preference in Dutch adults with autism and parents. *Autism*, 1-8.

Bury, S. M., Jellett, R., Spoor, J. R. & Hedley, D. 2020. "It defines who I am" or "It's something I have": What language do [autistic] Australian adults [on the autism spectrum] prefer? *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1-11.

Creswell, J. W. & Poth, C. N. 2018. *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five approaches* (4. painos). Los Angeles: SAGE.

Dindar, K. 2017. *Researching social interaction in autism: Shifting the focus from 'within individuals' to 'in interaction'*. Väitöskirja. University of Eastern Finland.

EBSCOhost Academic Search Premier. EBSCO.

Eskola, J. & Suoranta, J. 1998. *Johdatus laadulliseen tutkimukseen*. Tampere: Vastapaino.

Eskola, A. 1975. *Sosiologian tutkimusmenetelmät 2*. Porvoo: WSOY.

Fletcher-Watson, S., Apicella, F., Auyeung, B., Beranova, S., Bonnet-Brilhault, F., Canal-Bedia, R., Charman, T., Chericoni, N., Conceição, I C., Davies, K., Farroni, T., Gomot, M., Jones, E., Kaale, A., Kapica, K., Kawa, R., Kylliäinen, A., Larsen, K., Lefort-Besnard, J., Malvy, J., Manso de Dios, S., Markovska-Simoska, S., Millo, I., Miranda, N., Pasco, G., Pisula, E., Raleva, M., Rogé, B., Salomone, E., Schjolberg, S., Tomalski, P., Vicente, A M., & Yirmiya, N. 2017. Attitudes of the autism community to early autism research. *Autism* 2 (11), 61–74.

Fletcher-Watson, S. & Happé, F. 2019. *Autism: A New Introduction to Psychological Theory and Current Debate*. New York: Routledge.

Frazier, T., Dawson, G., Murray, D., Shih, A., Synder Sachs, J. & Geiger, A. 2018. Brief report: A survey of autism research priorities across a diverse community of stakeholders. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 48, 3965–3971.

Flick, U. 2007. *Designing qualitative research*. London: SAGE.

Frith, U. 1991. *Asperger and his syndrome*. Teoksessa U. Frith. (toim.) *Autism and Asperger syndrome*. Cambridge: Cambridge University Press, 1–36.

Haas, K., Costley, D., Falkmer, M., Richdale, A., Sofronoff, K. & Falkmer, T. 2016. Factors influencing the research participation of adults with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 46, 1793–1805.

Huhtinen, A-M. & Tuominen, J. 2020. Fenomenologia. Ihmisten kokemukset tutkimuksen kohteena. Teoksessa A. Puusa & P. Juuti. (toim.) *Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät*. Helsinki: Gaudeamus, 296–307.

Jordan, R., Jones, G. & Murray, D. 1998. *Educational interventions for children with autism: A literature review of recent and current research*. University of Birmingham: School of Education.

Juuti, P. & Puusa, A. 2020a. Laadullisen aineiston analysointi. Teoksessa A. Puusa & P. Juuti. (toim.) *Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät*. Helsinki: Gaudeamus, 141–144.

Juuti, P. & Puusa, A. 2020b. Johdanto. Mitä laadullisella tutkimuksella tarkoitetaan?. Teoksessa A. Puusa & P. Juuti. (toim.) *Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät*. Helsinki: Gaudeamus, 9–19.

Kenny, L., Hattersley, C., Molins, B., Buckley, C., Povey, C. & Pellicano, E. 2015. Which terms should be used to describe autism? Perspectives from the UK autism community. *Autism* 20 (4), 442-462.

KoKoA ry. 2022. <https://www.kokemusasiatuntijat.fi/koulutukset/> [luettu 29.7.2022]

- Krahn, T. M. 2012. Funding priorities: Autism and the need for a more balanced research agenda in Canada. *Public Health Ethics* 5 (3), 296–310.
- Lai, M-C., Lombardo, M. V., Ruigrok, A. N. V., Chakrabarti, B., Wheelwright, S. J., Auyeung, B., Allison, C. & Baron-Cohen, S. 2012. Cognition in males and females with autism: Similarities and differences. *PLoS ONE* 7(10), 1–15.
- Laine, T. 2018. Miten kokemusta voidaan tutkia? Fenomenologinen näkökulma. Teoksessa R. Valli. (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin. 2, Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin (5. painos). Jyväskylä: PS-kustannus, 29–50.
- Leemann, L. & Hämäläinen, R-M. 2016. Asiakasosallisuus, sosiaalinen osallisuus ja matalan kynnyksen palvelut. Pohdintaa käsitteiden sisällöstä. *Yhteiskuntapolitiikka YP* 81(5), 586–594.
- Lei, J., Jones, L. & Brosnan, M. 2021. Exploring an e-learning community's response to the language and terminology use in autism from two massive open online courses on autism education and technology use. *Autism* 25 (5), 1349-1367.
- Lundström, S., Reichenberg, A., Anckarsäter, H., Lichtenstein, P. & Gillberg, C. 2015. Autism phenotype versus registered diagnosis in Swedish children: Prevalence trends over 10 years in general population samples. *BMJ* 350, 1–6.
- Lyons, V. & Fitzgerald, M. 2007. Asperger (1906-1980) and Kanner (1894-1981), the two pioneers of autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 37, 2022–2023.
- National Autistic Society. 2022. How to talk and write about autism. <https://www.autism.org.uk/what-we-do/help-and-support/how-to-talk-about-autism> [luettu 28.7.2022]
- Palukka, H., Tiilikka, T. & Auvinen, P. 2019. Kokemusasiantuntija mielenterveys- ja päihdepalveluissa – Osallisuuden mahdollistaja vai osallistamispolitiikan väline. *Janus* 27 (1), 21–37.
- PEICAS. 2022. Peer interactions involving children with autism spectrum disorder in inclusive classrooms. Saatavilla: <https://www.peicas.fi/> [luettu 25.7.2022]
- Pellicano, E., Dinsmore, A. & Charman, T. 2014a. Views on researcher-community engagement in autism research in the United Kingdom: A mixed-methods study. *PLoS ONE* 9 (10), 1–11.

Pellicano, E., Dinsmore, A. & Charman, T. 2014b. What should autism research focus upon? Community views and priorities from the United Kingdom. *Autism* 18 (7), 756–770.

Pellicano, L., Mandy, W., Bölte, S., Stahmer, A., Lounds Taylor, J. & Mandell, D. S. 2018. A new era for autism research, and for our journal. *Autism*, 1–2.

Pietilä, V. 1973. *Sisällön erittely*. Helsinki: Gaudeamus.

Puusa, A. 2020. Näkökulmia laadullisen aineiston analysointiin. Teoksessa A. Puusa & P. Juuti. (toim.) *Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät*. Helsinki: Gaudeamus, 145–156.

Puusa, A. & Julkunen, S. 2020. Uskottavuuden arviointi laadullisessa tutkimuksessa. Teoksessa A. Puusa & P. Juuti. (toim.) *Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät*. Helsinki: Gaudeamus, 189–201.

Robertson, S. M. 2010. Neurodiversity, quality of life, and autistic adults: Shifting research and professional focuses onto real-life challenges. *Disability Studies Quarterly* 30 (1)

Rogers, S. J., Ozonoff, S. & Hansen, R. L. 2013. Autism spectrum disorders. Teoksessa R. L. Hansen & S. J. Rogers. *Autism and other neurodevelopmental disorders*. Washington DC: American Psychiatric publishing, 1–28.

Rämä, I. 2015. *Yhdessä luotua. Tutkimus autismikirjon vuorovaikutuksesta peruskoulun kontekstissa*. Väitöskirja. Helsingin yliopisto. Helsinki: Hansaprint.

Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006. *KvaliMOTV – Menetelmäopetuksen tietovaranto*. Tampere: Yhteiskunnallinen tietoarkisto.
https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/kvali/L6_2_3.html [luettu 23.8.2022]

Schreier, M. 2014. Qualitative content analysis. Teoksessa U. Flick. (toim.) 2014. *The SAGE handbook of qualitative data analysis*. London: SAGE, 170–183.

Stevanovic, M. & Koskinen, E. 2018. Sosiaalinen vuorovaikutus autismikirjon häiriössä – keskustelututkimuksen näkökulma. *Duodecim, Vuosikerta* 134 (21), 2120–2126.

Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. 2011. *Tautiluokitus ICD-10. Klassifikation av sjukdomar ICD-10*. Helsinki: Terveiden ja hyvinvoinnin laitos.

Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. 2017. *Mitä osallisuus on?: Osallisuuden viitekehystä rakentamassa*. Helsinki: Juvenes Print – Suomen Yliopistopaino.
https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/135356/URN_ISBN_978-952-302-917-0.pdf?sequence= [luettu 27.7.2022]

Timonen, T. 2019. Autismitutkimuksen historia. Teoksessa T. Timonen, M. Castrén & M. Ärölä-Dithapo. (toim.) *Autismikirjo: tausta, diagnostiikka ja tutkimus*. Jyväskylä: PS-kustannus, 10–18.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2018. *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Helsinki: Tammi.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2012. *Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa*. Helsinki: Tutkimuseettinen neuvottelukunta. https://tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf [luettu 13.4.2022]

Valli, R. 2018. Aineistonkeruu kyselylomakkeella. Teoksessa R. Valli. (toim.) *Ikkunoita tutkimusmetodeihin. 1, Metodien valinta ja aineiston keruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle* (5., uudistettu painos.). Jyväskylä: PS-kustannus, 92–116.

Vivanti, G. 2019. Ask the editor: What is the most appropriate way to talk about individuals with a diagnosis of autism? *Journal of Autism and Developmental Disorders* 50, 691–693.

Wallisch, A., Behrens, S., Salley, B., Jamison, R. & Boyd, B. 2021. Brief report: Predicting sex differences and diagnosis from early parent concerns. *Journal of Autism & Developmental Disorders* 51 (11), 4160–4165.

Weve, D. & van der Bosch, K. 2019. Autism research into what...? Autism research needs according to Dutch autistic adults, parents and legal representatives. *Onderzoeksagenda Autisme*.

Wing, L. 1990. What is autism? Teoksessa K. Ellis. (toim.) *Autism: Professional perspectives and practice*. Chapman and Hall, 1–24.

Wing, L. 1991. The relationship between Asperger's syndrome and Kanner's autism. Teoksessa U. Frith. (toim.) *Autism and Asperger syndrome*. Cambridge University Press, 93–121.

World Health Organization. 2018. WHO releases new International Classification of Diseases (ICD 11). [https://www.who.int/news/item/18-06-2018-who-releases-new-international-classification-of-diseases-\(icd-11\)](https://www.who.int/news/item/18-06-2018-who-releases-new-international-classification-of-diseases-(icd-11)) [luettu 16.11.2021]

Wright, B., Spikins, P. & Pearson, H. 2020. Should autism spectrum conditions be characterised in a more positive way in our modern world. *Medicina* 56 (233), 1–12.

Liitteet

LIITE 1

Tutkimuksen kyselypohja tämän tutkimuksen kannalta relevantein osin.

Suostumus tutkimukseen osallistumisesta

Ymmärrän, että tietojani käsitellään luottamuksellisesti ja tieteen eettisten periaatteiden mukaisesti. Annan suostumukseni käyttää tällä lomakkeella antamiani tietoja tieteellisessä tutkimuksessa.

Taustatiedot

Ikäni

- alle 18 v
- 18-25 v
- 26-35 v
- 36-45 v
- 46-55 v
- 56-65 v
- yli 66 v
- En halua kertoa

Sukupuoleni

- Nainen
- Mies

- Muu
- En halua kertoa

Suhteeni autismikirjoon. Voit valita useamman vastausvaihtoehdon.

- autismikirjon henkilö
- autismikirjon henkilön vanhempi
- autismikirjon henkilön muu perheenjäsen
- autismikirjon henkilöiden kanssa työskentelevä ammattilainen
- autismikirjon tutkija
- muu, mikä?

Jos valitsit edellisessä kohdassa useamman vastausvaihtoehdon, tarkenna tähän, minkä näet olevan ensisijainen suhteesi autismikirjoon.

- autismikirjon henkilö
- autismikirjon henkilön vanhempi
- autismikirjon henkilön muu perheenjäsen
- autismikirjon henkilöiden kanssa työskentelevä ammattilainen
- autismikirjon tutkija
- muu

Mihin autismitutkimuksen pitäisi keskittyä?

Mitä sinun mielestäsi olisi tärkeää tietää ja tutkia autismikirjosta?

Miten usein seuraat autismitutkimusta?

- päivittäin
- viikoittain
- kuukausittain
- harvemmin

Mitä kautta seuraat autismitutkimusta? Voit valita useamman vastausvaihtoehdon.

- sosiaalinen media (Facebook, Twitter, You Tube jne.)
- tieteelliset julkaisut
- sanoma-/aikakauslehdet
- blogit
- tv-dokumentit
- uutiset
- muu, mikä? _____

LIITE 2

Ensimmäisen tutkimuskysymyksen pääluokat, yläluokat ja alaluokat.

Pääluokat	Yläluokat	Alaluokat
Yksilöön liittyvät asiat	Sukupuoli ja seksuaalisuus	Tyttöjen/naisten autismikirjo
		Sukupuoleen liittyvä tutkimus
		Seksuaalisuuteen liittyvä tutkimus
	Piirteet, oireet ja diagnosointi	Ulkoiset piirteet
		Oireet ja ilmenemismuodot
		Diagnosointi
		Aivot ja käyttäytyminen
	Syyt ja aiheuttajat	Syyt
		Aiheuttajat
	Laadukas elämä	Hyvinvointi
		Mielenterveys
		Toimintakyky
		Vahvuudet
		Elämänlaatu
		Tarpeet ja haasteet
		Arki
	Kuormittumiseen liittyvät asiat	Stressi
		Uupuminen ja kuormittuminen
		Kuormittavat tekijät
	Kokemukseen ja kognitioon liittyvät asiat	Tunteet
		Autismikirjon henkilöiden ajatusmaailma
		Kokemukset
		Itsen ja muiden ymmärrys
	Liitännäisoireet ja oireyhtymät	Komorbiditeetit
		Kielelliset vaikeudet
		Ymmärtämisen vaikeudet
		Aistiherkkydet

Vuorovaikutukseen liittyvät	Sosiaalisuus ja vuorovaikutus	Sosiaalinen älykkyys
		Sosiaalisuus ja vuorovaikutus
	Ihmissuhteet	Läheiset
		Ihmissuhteet yleisesti
		Vanhemmuus
Ympäristöön liittyvät	Itsenäinen ja osallinen elämä	Osallisuus
		Integraatio
		Itsenäistyminen
		Tasa-arvo
	Palvelut, tuki ja kuntoutus	Kuntoutus
		Tuki
		Vertaistuki
		Palvelut
	Elämänkaari	Opetus/koulutus
		Työelämä ja työllistyminen
		Elämänkaari
		Ohjaus
		Aikuiset
	Muiden ymmärrys autismikirjosta	Autismikirjon ymmärrys
		Media
	Ympäristö ja kulttuuri	Kulttuuri
		Ympäristön muokkaaminen autismikirjon henkilölle
		Ympäristön vaikutukset
	Lakisääteiset asiat	Laki ja oikeudet
		Lastensuojelu
	Syrjintä	Syrjäytyminen/syrjintä
		Stigma ja trauma

LIITE 3

Toisen tutkimuskysymyksen pääluokat, yläluokat ja alaluokat.

Pääluokat	Yläluokat	Alaluokat
Laadukkaamman ja luotettavamman tutkimuksen kehittäminen	Laadukas tutkimus	Monialainen ja ammattitaitoinen tutkimus
		Kehittyvät menetelmät
		Kriittisyys tutkimuksessa
	Yhteisten linjausten ja ohjeistuksien kehittäminen	Ohjeistukset ja niiden kehitys
		Tieteeseen perustuvat linjaukset kentälle
	Sidosryhmiä osallistava tutkimus	Lähipiirin osallistaminen
		Autismikirjon henkilön osallistaminen
		Autismikirjon henkilön kokemukset

LIITE 4

Kolmannen tutkimuskysymyksen pääluokat, yläluokat ja alaluokat.

Pääluokat	Yläluokat	Alaluokat
Yksilön omaan kokemukseen liittyvät syyt	Osallisuuteen ja kokemukseen liittyvät syyt	Oma kokemus aiheen tärkeydestä
		Osallistamisen mahdollisuudet
		Tutkittava asia on yksilön elämän kannalta merkityksellinen

	Mielenkiintoon ja huoliin liittyvät syyt	Huoli tutkittavan asian aiheuttamista riskeistä
		Mielenkiinto
		Odotukset kuntoutumiseen liittyen
Tiedon tarpeeseen liittyvät syyt	Tiedon määrään liittyvä syy	Tiedon saamiseksi ja lisäämiseksi
		Ymmärryksen lisäämiseksi
		Vähäisen tutkimuksen vuoksi
	Ajankohtaisuus ja tärkeys	Aiheen tärkeys
		Aiheen ajankohtaisuus
Diagnosointiin ja tukeen liittyvät syyt	Tukeen liittyvät syyt	Tuen saamiseksi
		Vaikuttaa tuen kohdentumiseen
		Tuen parantamiseksi
		Avun saanti on vaikeaa
	Oireisiin ja diagnosointiin liittyvät syyt	Oireiden esiintymiseen liittyvä syy
		Tunnistaminen ja diagnosointi