

**Naisten kokemuksia autismidiagnoosin saamisesta
aikuisiällä**

Annu Huotari & Nelli Nousiainen

Erityispedagogiikan pro gradu -tutkielma
Artikkelimuotoinen
Kevätlukukausi 2023
Kasvatustieteiden laitos
Jyväskylän yliopisto

TIIVISTELMÄ

Huotari, Annu., Nousiainen, Nelli. 2023. Naisten kokemuksia autismidiagnoosin saamisesta aikuisiällä. Erityispedagogiikan pro gradu -tutkielma. Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteiden laitos. 47 sivua.

Naisten autismia on tutkittu jonkin verran kansainvälisesti, mutta suomalaista tutkimusta on vielä hyvin vähän. Aiheesta on tärkeää tuottaa uutta tietoa, jotta naisten autismia diagnosoitaisiin varhaisemmassa vaiheessa. Tässä tutkimuksessa tarkasteltiin naisten kokemuksia autismidiagnoosin saamisesta aikuisiällä. Tutkimuksella pyrittiin selvittämään, millaisia haasteita naisten elämässä on ollut ennen diagnoosia, sekä miten autismidiagnoosin saaminen on muuttanut naisten elämää.

Tämä tutkimus on laadullinen tutkimus. Tutkimusaineistoa varten haastateltiin seitsemää aikuisiällä autismidiagnoosin saanutta naista. Tutkimusaineiston keruu toteutettiin yksilohaastatteluina etäyhteyksin. Aineisto analysoitiin teemaattista analyysia hyödyntäen.

Tutkimustuloksissa ilmeni, että naisilla on esiintynyt autismille tyypillisiä piirteitä jo varhain lapsuudessa sekä naamioivaa käyttäytymistä ennen diagnoosin saamista. Autismidiagnoosi oli naisille helpotus, sillä se antoi selityksen aiemmille haasteille. Lisäksi diagnoosi paransi elämänlaatua. Toisaalta autismidiagnoosin saaminen aiheutti negatiivisia tunteita, sillä se aiheutti leimaamista ja suruprosessin läpikäymistä.

Tutkimuksen tulosten perusteella voidaan todeta, että tietoisuutta tyttöjen ja naisten autismista tulee lisätä, jotta lieväoireisetkin naiset saisivat autismidiagnoosin jo varhaisessa vaiheessa. Tietoisuutta tulisi lisätä koko yhteiskunnassa, jotta autismikirjon naisten kokema leimaaminen vähenisi ja ihmiset ymmärtäisivät autismia paremmin. Myös opettajien valmiuksia tunnistaa naisten autismikirjon piirteitä jo varhaisessa vaiheessa tulisi lisätä.

Asiasanat: autismi, naiset, naisten autismidiagnoosi, naamiointi

SISÄLTÖ

TIIVISTELMÄ.....	2
SISÄLTÖ	3
1 JOHDANTO.....	4
1.1 Aikuisiän diagnoosi.....	5
1.2 Naisten autismi	8
1.3 Naamiointi autismitkirjon naisilla	10
1.4 Tutkimuskysymykset	12
2 TUTKIMUSMENETELMÄT.....	13
2.1 Tutkimukseen osallistujat ja aineiston keruu	13
2.2 Aineiston analyysi	15
2.3 Eettiset ratkaisut.....	18
3 TULOKSET.....	20
3.1 Haasteet ennen diagnoosia.....	20
3.2 Elämä diagnoosin jälkeen	24
4 POHDINTA.....	30
4.1 Tulosten tarkastelu ja johtopäätökset.....	30
4.2 Tutkimuksen arviointi ja jatkotutkimusaiheet	34
LÄHTEET	39
LIITTEET.....	47

1 JOHDANTO

Keskustelu naisten autismista sekä sukupuolten välisistä eroista autismissa on lisääntynyt viime aikoina (Seers & Hogg, 2022). Autismitutkimus on kuitenkin keskittynyt pääosin poikiin ja miehiin, joten naisten autismista on saatavilla vähemmän tietoa (Loomes ym. 2017). Suomessa tehty tutkimus on pääasiassa keskittynyt lasten autismikirjon piirteiden selvittämiseen (Loukusa ym., 2021) tai autismikirjon henkilöiden läheisten, esimerkiksi vanhempien tai muiden perheenjäsenten näkökulmaan (Liimakka, 2014). Sen sijaan autististen henkilöiden omia kokemuksia on tutkittu vähänlaisesti (Liimakka, 2014). Suomalaisessa autismikirjon tutkimuksessa on otettu hyvin vähän tyttöjen ja naisten näkökulmaa huomioon. Näistä syistä on perusteltua tarkastella tässä tutkimuksessa aikuisten autismikirjon naisten kokemuksia.

Autismi on varhaislapsuudessa alkava neuropsykiatrinen häiriö, jolle on tyypillistä sosiaalisten ja kommunikointiin liittyvien haasteiden esiintyminen (Alaghband-Rad ym., 2023). Autismista käytetään käsitettä autismikirjo, sillä sen piirteet ovat hyvin moninaiset ja ne näyttäytyvät eri ihmisillä eri tavalla (Wallace ym., 2019). Sen aiheuttamat toimintarajoitukset vaihtelevat myös hyvin yksilöllisesti (Virta & Koponen, 2019, s. 375). Autismikirjon henkilöllä voi olla vaikeuksia sosiaalisissa tilanteissa sekä sanallisessa että sanattomassa viestinnässä (Sedgewick ym., 2019). Heillä voi myös olla vaikeuksia tulkita ja ymmärtää muiden ihmisten tunteita ja ajatuksia (Sedgewick ym. 2019). Lisäksi tavallista on toistuvat ja rajoittuneet käyttäytymismallit, sekä yli- ja aliherkkyydet eri aistimuksille, kuten äänelle, valolle ja kosketukselle (Wallace ym., 2019). Autismikirjon henkilöiden kyvyt ja tarpeet vaihtelevat ja voivat muuttua ajan myötä: Jotkut voivat elää itsenäisesti, kun taas toiset tarvitsevat jatkuvaa tukea läpi elämän (WHO 2023).

Naisilla autismi ilmenee eri tavalla kuin miehillä, ja erityisesti lieväoireisten naisten autismi diagnosoidaan usein vasta aikuisiässä (Alaghband-Rad ym., 2023). Tietoisuuden lisääntyminen naisten autismista edesauttaa diagnoosin saamista varhaisemmassa vaiheessa. Varhainen autismidiagnoosi on naisten hyvin-

voinnin kannalta merkittävää, sillä viivästynyt diagnoosi voi johtaa leimaamiseen, väärin diagnoosien saamiseen ja tuen ulkopuolelle jäämiseen (Seers & Hogg, 2022). Tässä laadullisessa tutkimuksessa tarkastellaan naisten kokemuksia autismediagnoosin saamisesta aikuisiällä.

1.1 Aikuisiän diagnoosi

Timosen ym. (2019, s. 19) mukaan autismikirjon diagnostiikka on kuvailevaa. Se tarkoittaa, että kun käyttäytyminen täyttää tietyt kriteerit, voidaan henkilölle antaa autismediagnoosi (Timonen ym., 2019). Koska ei ole olemassa yksiselitteisiä lääketieteellisiä tai psykologisia tapoja, joihin diagnosointi voisi perustua, on kuvailevuus ainoa tapa autismin diagnosoinnissa (Timonen ym. 2019, s. 19). Suomessa autismikirjon lääketieteellinen diagnostiikka on kokenut muutoksen vuonna 2022, kun ICD-10 tautiluokituksen on korvannut ICD-11-tautiluokitus (Raaska & Vanhala, 2020). Uudistuneessa tautiluokituksessa aiemmista erillisistä laaja-alaisiin kehityshäiriöihin sisältyvistä diagnooseista luovuttiin ja tilalle tuli yksi diagnoosinimike, autismikirjon häiriö, jota tarkennetaan yksilöllisesti toimintakykyä kuvaavilla lisämääritteillä (Raaska & Vanhala, 2020).

Perinteisesti autismi diagnosoidaan jo varhaislapsuudessa, jolloin havaitaan eroavaisuuksia neurotyypillisiin ikätovereihin jo varhaisessa vaiheessa (Virta & Koponen 2019, s. 362). Joskus autismille tyypilliset piirteet voivat jäädä huomaamatta tai niille on annettu vääränlainen diagnoosi, vaikka niitä olisikin esiintynyt jo varhaislapsuudessa (Rødgaard ym., 2021). Lapsuudessa esiintyvät autismin piirteet voivat olla päällekkäisiä muiden haasteiden kanssa, joten ne voidaan tulkita eri sairauksien oireiksi, esimerkiksi tarkkaavaisuuden häiriöksi (ADHD) tai pakko-oireiseksi häiriöksi (OCD) (Rødgaard ym., 2021).

Aikuisiän autismin diagnostiikan periaatteet ovat samat kuin lapsen diagnosoinnissa. Aikuisen diagnosoinnissa kiinnitetään erityistä huomiota henkilön

kognitiivisten kykyjen arviointiin, sosiaaliseen vuorovaikutukseen ja mahdollisiin haasteisiin ihmissuhteissa, mielenterveyteen, sekä kykyyn pitää huolta itsestään. (Wallace ym., 2019.) Diagnosoinnissa on tärkeintä osoittaa autismikirjolle tyypillisten piirteiden alkaminen varhaislapsuudessa ja niiden jatkuminen nykyhetkeen asti, sillä autismikirjon henkilölle on tyypillistä, etteivät he itse pysty tiedostamaan omia oireitaan (Koskentausta ym., 2018). Diagnosoinnissa hyödynnetään mahdollisuuksien mukaan vanhempaa tai muuta läheistä, joka pystyy kertomaan tietoja henkilön koko kehityshistoriasta varhaislapsuudesta nykyhetkeen (Wallace ym., 2019). Koskentaustan ym. (2018) mukaan viime vuosina tutkimuksen kehittymisen sekä diagnostisten kriteereiden laajentumisen myötä aikuisten autismediagnoosien määrä on lisääntynyt huomattavasti.

Autismin diagnosointiin liittyy haasteita, joilla voidaan selittää se, että osa autismikirjon henkilöistä diagnosoidaan vasta myöhään nuoruus- tai aikuisiällä. Autismikirjon henkilöillä esiintyvät rinnakkaissairaudet voivat hankaloittaa diagnoosin saamista (Rynkiewicz ym., 2016). Näitä rinnakkaissairauksia ovat esimerkiksi epilepsia, haastava käyttäytyminen, uniongelmat, ahdistuneisuus sekä mielenterveyden ongelmat (WHO, 2023). Hirvikosken ym. (2016) mukaan autismikirjon henkilöt kokevat muita ihmisiä useammin haasteita mielenterveydessä. Myös Leverin ja Geurtsin (2016) tutkimuksessa selvisi, että huomattava määrä, jopa 79 % autismikirjon aikuisista täyttivät jonkin mielenterveyden häiriön kriteerit. Mielenterveyden ongelmien päällekkäisyys voi johtaa siihen, että autismin oireet jäävät muiden haasteiden varjoon ja henkilö voi saada vääränlaisen tai myöhäisen diagnoosin (Bargiela ym., 2016). Onkin tyypillistä, että diagnosoimattomia henkilöä hoidetaan aluksi ensisijaisesti mielialaoireilun vuoksi (Waris ym., 2011).

Myöhäisen nuoruus- tai aikuisiällä saadun diagnoosin syy voi olla myös lieväoireinen autismi: On mahdollista, että henkilöllä on esiintynyt joitakin autismikirjon piirteitä jo varhain lapsuudessa, mutta ne ovat jääneet huomaamatta oireiden ollessa lieviä (Driver & Chester, 2019). Myöhemmällä iällä henkilö on oppinut kompensoivia käyttäytymismalleja, jotka peittävät diagnoosin kannalta hyödylliset ominaisuudet (Bastiaansen ym., 2011). Raaskan ja Vanhalan (2020)

mukaan epäily autismista voi herätä, kun myöhemmällä iällä esiintyy erilaisia oireita. Oireet esiintyvät tavallisesti elämän erilaisissa siirtymävaiheissa, kuten jatko-opinnoissa tai työelämään liittyvien paineiden kasvaessa: Myös vuorovai-
kutustaitoihin liittyvät vaatimukset sosiaalisissa tilanteissa usein kasvaa uusissa
opiskelu- ja työyhteisöissä (Raaska & Vanhala, 2020). Kuitenkin joissakin tapauk-
sissa akateeminen menestys esimerkiksi korkeakoulussa sekä hyvät sosiaaliset
taidot voivat olla autismin tunnistamisen ja diagnosoinnin haasteena (Atherton
ym., 2021). Lisäksi haasteet itsenäiseen elämään siirtymisessä voivat herättää
epäilyn autismista (Koskentausta ym., 2018).

Monilla aikuisilla autismikirjon henkilöillä elämänlaatu on havaittu valta-
väestöä heikommaksi, mutta heidän kokemuksissaan esiintyy kuitenkin paljon
vaihtelua (Howlin & Moss, 2012). Athertonin ym. tutkimuksessa myöhäisen au-
tismidiagnoosin saaneilla henkilöillä oli suhteessa ei-autistisiin henkilöihin hei-
kompi elämänlaatu ja enemmän mielenterveyden ongelmia. Elämänlaatu voi-
daan määritellä yksilön tyytyväisyytenä omaan tilanteeseensa (Oakley ym.,
2020). Autismikirjon henkilöiden elämänlaatua voidaan arvioida tarkastelemalla
sosiaalisten suhteiden määrää, työllisyystilannetta sekä sitä, miten he saavutta-
vat palveluita (Oakley ym., 2020). Autismidiagnoosin saaminen voi vaikuttaa
elämänlaatuun myös positiivisesti, sillä se mahdollistaa oikeanlaisen tuen saami-
sen ja vähentää leimaamista (Bargiela ym., 2016). Tuki sosiaalisen tilanteiden
haasteisiin voi parantaa elämänlaatua, sillä sosiaalinen osallisuus on tärkeä tekijä
elämänlaadun kannalta (Roberts, Beadle-Brown & Youell, 2011). Oakleyn ym.
(2020) mukaan elämänlaatua voidaan edistää sosiaalisen tuen saamisella, aktiivi-
sella osallistumisella vapaa-ajan aktiviteetteihin sekä liikuntaa lisäämällä. Oak-
leyn ym. (2020) mukaan myös aistiylherkkyyksien on havaittu vaikuttavan elä-
mänlaatuun heikentävästi. Aistiärsyкkeitä vähentämällä voidaan vaikuttaa elä-
mänlaatuun (Oakley ym., 2020)

1.2 Naisten autismi

Viivästynyt autismediagnoosi voi johtua lieväoireisuuden lisäksi myös sukupuolten välisistä eroista (Zener, 2019; Driver & Chester, 2021). Autismia diagnosoidaan miehillä noin kolminkertaisesti naisiin verrattuna (Alaghband-Rad ym., 2023). Sukupuolten välisiä eroja autismin esiintyvyydessä on selitetty useilla eri tekijöillä. Muun muassa Alaghband-Radin ym. (2023) tutkimuksessa on havaittu, että sukupuolten väliset erot esiintyvyydessä johtuivat geneettisistä tekijöistä, jotka tekivät miehet naisia alttiimmaksi autismille. On kuitenkin esitetty, että geneettisten tekijöiden lisäksi voi olla myös muita tekijöitä, jotka vaikuttavat autismin vähäisempään esiintyvyyteen naisten keskuudessa (Ratto, 2020).

Autismikirjon tutkimus on kohdistunut pääasiassa miehiin, joka on johtanut puolueelliseen ymmärrykseen autismista ja sen ilmenemismuodoista (Hull ym., 2020; Driver & Chester, 2021). Lisäksi diagnosointiin liittyvät kriteerit perustuvat tietoihin, jotka on saatu lähes yksinomaan pojille tehdyistä tutkimuksista (Milner ym. 2019), joten määritelmät eivät välttämättä tunnista naisilla esiintyvää autismia ja sen erilaisia piirteitä (Ratto, 2020). Kuitenkin viime vuosina tutkimus on alkanut keskittyä enemmän sukupuolten välisiin eroihin autismin kirjolla (Gould, 2017).

Vaikka autismin ydinpiirteet ovat samat miehillä ja naisilla, ne saattavat näyttäytyä eri sukupuolilla eri tavalla (Mandy ym., 2012). Näistä syistä useat tytöt ja naiset ovat alidiagnosoinnin vaarassa (Mandy ym., 2012). Naisten autismin piirteet voidaan tulkita väärin ja seurauksena voi olla joko väärä tai puutteellinen diagnoosi, tai piirteet voivat jäädä kokonaan huomaamatta (Torsti, 2017). Autismikirjon piirteet tulkitaan naisilla usein muun muassa syömishäiriöihin, pakko-oireiseen käyttäytymiseen tai käytöshäiriöihin liittyväksi (Gillberg & Råstam, 1992). Myös korkean älykkyysosamäärän on havaittu tuottavan haasteita naisten autismin tunnistamisessa (Zener, 2019). Hullin ym. (2020) mukaan vähäisempää autismin ilmenemistä naisilla on selitetty sillä, että naisilla olisi autismita suojaava vaikutus. Heidän tutkimuksessa käy ilmi, että naispuoliset henkilöt tarvitsevat miespuolisia enemmän geneettisiä riskitekijöitä, jotta he saavuttaisivat miesten autismpiirteitä vastaavan tason. Autismin alidiagnosointi naisilla on

seurausta siitä, että naisten autismi ilmenee tavalla, joka poikkeaa tyypillisestä oirekuvauksesta (Jehkonen ym., 2019). Naisilla on myös kyky peitellä autismikirjon piirteitä, mikä lisää naisten autismin alidiagnosointia (Rynkiewicz ym., 2016).

Autismidiagnoosin saadakseen naisilla täytyy esiintyä selkeitä autismille tyypillisiä ominaisuuksia huomattavasti enemmän kuin miehillä (Hull ym., 2020). Naisten diagnosoinnissa esiintyy useita virheitä ja on tavallista, että diagnoosin saaminen viivästyy (Ratto, 2020). Autismikirjon diagnosoinnissa hyödynnettävät ADI-R ja ADOS-menetelmät ovat normitettu miespuolisten henkilöiden autismikirjon piirteiden mukaan (Ratto ym., 2018; Zener, 2019). Tämä tukee epäilystä siitä, että autismikirjon tunnistaminen on haastavampaa naisilla. (Ratto, 2020).

Tutkimuksissa on havaittu viitteitä naisen autismin fenotyypistä, jolla tarkoitetaan naisille tyypillistä autismia (Bargiela ym., 2016; Hull ym., 2020; Zener, 2019). Hullin ym. (2020) mukaan naisten autismin fenotyypissä naisilla esiintyy autismille tyypillistä toistuvaa käyttäytymistä sekä vaikeuksia sosiaalisessa vuorovaikutuksessa ja kommunikaatiossa. Lisäksi tytöillä ja naisilla esiintyy aistien yli- ja aliherkkyyksiä, joiden on havaittu johtavan 'meltdowneihin', eli romahduksiin ja sulkeutumiseen (Milner ym., 2019). Nämä ominaisuudet ilmenevät kuitenkin sellaisilla tavoilla, jotka poikkeavat perinteisistä autismin diagnoosin kriteereistä (Hull ym. 2020). On havaittu, että autismikirjon naisilla voi olla suurempi motivaatio esimerkiksi ystävyysuhteiden solmimiseen, jolloin vaikeudet sosiaalisessa vuorovaikutuksessa ja kommunikaatiossa eivät nouse selkeästi esille (Bargiela ym., 2016). Wing ja Gould (1979) ovat jaotelleet autismin jatkumoksi sen mukaan, minkälaisia sosiaalisen vastavuoroisuuden tarpeita esiintyy. Waris ym. (2011) toteaa, että autismikirjon tyttöjen ja naisten on havaittu kuuluvan passiivisen ryhmään. Heidän mukaan passiivisuus näkyy naispuolisilla autismikirjon henkilöillä siten, että he eivät vetäydy sosiaalisesta lähestymisestä, vaan hyväksyvät sen. Autismikirjon tytöt ja naiset kuitenkin harvoin kykenevät spontaaniin vuorovaikutukseen (Wing & Gould, 1979). Passiivinen reagointi voi

johtaa siihen, että piirteet tulkitaan esimerkiksi tunne-elämän häiriöksi autismin sijaan (Waris ym., 2011).

1.3 Naamiointi autismikirjon naisilla

Tähän mennessä on tehty vasta hyvin vähän tutkimusta sukupuolten välisistä eroista autismikirjon henkilöiden naamiointikäyttäytymisessä (McQuaid ym., 2021). Hullin ym. (2020) mukaan naisten autismin fenotyypille on tyypillistä erityisesti naamiointi-ilmiö, jolla tarkoitetaan tässä yhteydessä autististen ominaisuuksien peittelemistä ja kompensoimista. Naamioiminen voi olla sekä tietoista, että tiedostamatonta erilaisten strategioiden käyttöä (Cook ym., 2022). Naamiointi on yleisintä sosiaalisissa tilanteissa, mutta se ei kuitenkaan rajoitu pelkästään niihin (Alaghband-Rad ym. 2023). Naamiointi voidaan jakaa kahteen ryhmään, peittelevään ja kompensoivaan käyttäytymiseen: Peittelevässä käyttäytymisessä tyypillistä on autismikirjon piirteiden peittely muun muassa silmiin katsoamalla, kun taas kompensoivassa käyttäytymisessä tavallista on erityisesti sosiaalisiin tilanteisiin panostaminen (Hull ym. 2020).

Autismikirjon henkilöt peittelevät autismikirjon piirteitä esimerkiksi vähentämällä puhumista omista kiinnostuksen kohteistaan, matkimalla toisten henkilöiden ilmeitä ja eleitä tai pakottamalla itsensä katsekontaktiin toisen ihmisen kanssa (Hull ym. 2020). Bargielan ym. (2016) tutkimuksessa autismikirjon naiset kertovat, että autismpiirteitä peittelevää käyttäytymistä on opittu muun muassa televisiota katselemalla. Naamioimisella pyritään minimoimaan autististen ominaisuuksien esiintymistä sosiaalisessa vuorovaikutuksessa (Hull ym. 2020). Naamioimisella voidaan tavoitella esimerkiksi uusien ystävien saamista sekä hyväksytyksi tulemistä neurotyypillisten henkilöiden toimesta (Alaghband-Rad ym., 2023). Lisäksi naamioinnilla voidaan pyrkiä saavuttamaan turvallisuuden tunnetta tai pärjäämistä työ- tai opiskelupaikoissa (Alaghband-Rad ym. 2023). Huangin ja kollegoiden (2020) tutkimuksen mukaan tytöt ja naiset kerto-

vat naamioinnin johtuvan erityisesti halusta saada ystäviä. Heidän tutkimuksensa mukaan autismikirjon naiset kuvailevat panostavansa paljon sosiaalisiin taitoihin, ihmissuhteisiin ja normaaliksi teeskentelyyn. Naiset mainitsevat myös kokeneensa usein syrjintää tai kiusaamista, mikä voi olla yksi selittävä tekijä naamiointikäyttäytymisen esiintymisessä (Huang ym. 2020). Naamioinnista huolimatta tytöt ja naiset kokevat olevansa erilaisia kuin muut sellaisella tavalla, jota heidän on vaikeaa kuvailla (Bradley, 2022).

Cook ym. (2017) havaitsivat tutkimuksessaan, että naamioiminen voi olla ratkaisu autismikirjon naisten sosiaalisiin haasteisiin, mutta toisaalta naamioiminen voi aiheuttaa voimakasta stressiä ja ahdistusta. Autismikirjon henkilöt voivat naamioinnin avulla sopeutua ympäristöön, mutta heillä voi olla haastavaa oppia havaitsemaan ja arvostamaan muiden tunteita niin hyvin, että autismikirjon piirteet eivät tulisi huomatuiksi (Cook ym., 2017). Myös Hullin ja kollegoiden (2020) sekä Bargielan ym. (2016) tutkimuksissa nousi esiin naamioimisen negatiiviset vaikutukset: lyhyellä aikavälillä naamioinnin on havaittu johtavan uupumukseen ja ahdistukseen. Pitkällä aikavälillä naamiointi voi johtaa muun muassa itsetunnon heikkenemiseen ja vakavampiin mielenterveyden haasteisiin (Cook ym., 2017). Lisäksi naamioiminen voi johtaa siihen, että kommunikaation vaikeuksien laajuutta ei havaita ja henkilö ei saa tarvitsemaansa tukea (Hull ym. 2020). Bargielan ym. (2016) tutkimuksessa on selvinnyt, että naamiointikäyttäytyminen voi aiheuttaa myös epäselvyyttä autismikirjon naisten identiteetissä ja sen rakentumisessa.

1.4 Tutkimuskysymykset

Tässä tutkimuksessa tarkastellaan naisten kokemuksia autismediagnoosin saamisesta aikuisiällä. Tutkimuksella pyritään tarkemmin selvittämään toisaalta, millaisia haasteita naisten elämässä on ollut ennen autismediagnoosia, sekä miten autismediagnoosin saaminen on muuttanut naisten elämää. Tutkimuksen tavoitteena on lisätä ymmärrystä siitä, minkälainen merkitys aikuisiän autismediagnoosilla voi olla naisten elämälle.

Tutkimuskysymyksemme ovat:

1. Minkälaisia haasteita naisten elämässä on ollut ennen autismediagnoosia?
2. Miten autismediagnoosin saaminen on muuttanut naisten elämää?

2 TUTKIMUSMENETELMÄT

2.1 Tutkimukseen osallistujat ja aineiston keruu

Tämä tutkimus on laadullinen tutkimus, jossa tarkastellaan naisten kokemuksia autismidiagnoosin saamisesta aikuisiällä. Laadullinen tutkimus on kiinnostunut tutkimuksen kohteena olevien henkilöiden kokemuksista, ajatuksista ja merkityksistä, joita ihmiset antavat tutkimuksen kohteena olevalle ilmiölle (Juuti & Puusa 2020, 9). Laadullisen tutkimuksen tavoitteena ei ole tuottaa tilastollisia tuloksia (Opie & Brown, s. 30), vaan kuvata tutkittavaa ilmiötä ja saada syvällisempi käsitys sen ominaisuuksista ja merkityksistä (Tuomi & Sarajärvi, 2018, s. 98). Tämän tutkimuksen taustalla on piirteitä narratiivisesta lähestymistavasta. Heikkisen (2015, s. 149) mukaan narratiivista tutkimusotetta käytetään, kun halutaan ymmärtää ihmisiä ja heidän toimintaansa. Hänen mukaansa narratiivisessa tutkimusotteessa tarkoituksena on kertomusten perusteella hankkia ja muodostaa tietoa, sekä välittää sitä muille. Tutkimus sijoittuu kasvatustieteen, erityispedagogiikan osa-alueelle.

Tämän tutkimuksen aineisto kerättiin haastattelemalla. Tutkimuksen aineistonkeruumenetelmäksi sopi haastattelu, sillä haastatteluiden avulla voidaan tutkia ihmisten kertomuksia ja näkemyksiä (Patton 2002, s. 341), joista olemme kiinnostuneita tässä tutkimuksessa. Kun tavoitteena on kerätä aito ymmärrys ihmisten kokemuksista, uskotaan että haastattelu on tehokkain tapa (Silverman 2020, s. 47). Aineisto kerättiin puolistrukturoiduilla temahaastatteluilla. Puolistrukturoidussa temahaastattelussa valitaan etukäteen tutkimustehtävän sekä tutkimuksen tarkoituksen kannalta merkityksellisiä teemoja, jotka ohjaavat haastattelua, mutta haastattelussa voidaan kysyä myös tarkentavia ja syventäviä kysymyksiä vastausten pohjalta (Tuomi & Sarajärvi 2018, s. 87). Valitsimme tämän haastattelumenetelmän, sillä halusimme ennalta määriteltujen haastattelukysymysten ja teemojen lisäksi antaa haastateltaville mahdollisuuden avata uusia näkökulmia ja aiheita sekä ilmaista itseään ja kokemuksiaan (Patton 2002, s. 348).

Kokemuksia tutkittaessa on tärkeää, että kysymykset rajaavat ja ohjaavat vastauksia mahdollisimman vähän (Laine, 2018). Pyrimme muodostamaan sellaisia haastattelukysymyksiä, jotka ohjaavat tutkittavan oikeaan aihepiiriin, mutta eivät rajoita vastauksen näkökulmaa (Laine, 2018).

Tutkimusta varten haastattelimme seitsemää aikuisiällä autismikirjon diagnoosin saanutta suomalaista naista. Tutkimuksessa oli kokonaisuudessaan seitsemän osallistujaa. Kuusi haastateltava löysimme autismikirjon henkilöille suunnatusta sosiaalisen median ryhmästä, johon julkaisimme haastattelupyynnön. Yksi osallistuja löytyi erään haastatteluun osallistuneen henkilön kautta. Tuomen & Sarajärven (2018) mukaan haastateltavien valinnassa tulee noudattaa harkintaa sekä tarkoituksenmukaisuutta. Kriteerinä tutkittavien valinnassa käytimme sukupuolta: kaikkien tutkittavien tuli olla naisia. Naisilla tuli olla autismikirjon diagnoosi, jonka he ovat saaneet aikuisiällä, yli 18-vuotiaana. Valitsimme haastateltaviksi kriteereihimme sopivia, aikuisiällä autismikirjon diagnoosin saaneita naisia. Tutkimukseen osallistuneet naiset olivat saaneet autismi- tai Asperger diagnoosin 30–54-vuotiaana. Osallistujista neljä oli työelämässä, yksi työkyvyttömyyseläkkeellä, yksi eläkkeellä ja yksi pitkällä sairauslomalla.

Haastattelut toteutettiin yksilöhaastatteluina etäyhteyksin Zoom-palvelun välityksellä maaliskuun 2023 aikana. Haastattelujen kestot vaihtelivat 20 minuutin ja yhden tunnin välillä. Yhteensä haastattelutallenteita kertyi 3 tuntia ja 48 minuuttia. Lähetimme jokaiselle haastateltavalle etukäteen haastattelurungon, jotta haastateltavat pystyivät valmistautumaan haastattelutilanteeseen. Haastattelurunko (liite 1) jaettiin kolmeen osaan. Ensimmäisessä osassa kysyimme yleisiä kysymyksiä muun muassa elämäntilanteesta sekä iästä, jolloin diagnoosi on saatu. Varsinaisiin tutkimuskysymyksiin etsimme vastauksia jaottelemalla kysymykset kahteen osaan: aikaan ennen diagnoosia sekä aikaan diagnoosin jälkeen.

2.2 Aineiston analyysi

Aineiston analyysi toteutettiin temaattisella analyysillä Braunin ja Clarken (2006) menetelmän avulla. Temaattinen analyysi on laadullisen tutkimusaineiston analysointiin soveltuva joustava ja monipuolinen menetelmä, jonka avulla pyritään syventämään ymmärrystä tutkittavasta ilmiöstä (Braun & Clarke, 2006). Braunin ja Clarken (2006) mukaan temaattisen analyysin avulla pyritään löytämään erilaisia näkökulmia tutkimuksen kannalta olennaisista aiheista sekä tunnistamaan ja tulkitsemaan teemoja. Temaattisen analyysin tavoitteena on tulkita tutkittavan ilmiön erityispiirteitä ja osallistujien näkökulmia (Silverman 2020, s. 228). Temaattisen analyysin avulla pyritään tarkastelemaan aineistosta yhtäläisyyksiä, eroja, sekä teemojen välisiä suhteita (Gibson & Brown, 2009, s. 128).

Braunin ja Clarken (2006) mukaan temaattinen analyysi etenee kuusiportaisen menetelmän mukaan: Aineistoon perehtyminen, alustavien koodien luominen, teemojen tunnistaminen, teemojen tarkastelu, teemojen nimeäminen ja kuvaaminen sekä tulosten raportointi (taulukko 1). Vaikka Braunin ja Clarken (2006) määrittelemä kuusiportainen menetelmä esitetään lineaarisesti etenevänä, todellisuudessa prosessissa siirrytään joustavasti eri vaiheiden välillä (Nowell ym., 2017).

Taulukko 1

Temaattisen analyysin vaiheet Braunin & Clarken (2006) mukaan

1 Aineistoon perehtyminen	Aineiston lukeminen, alustavien ideoiden kirjaaminen
2 Alustavien koodien luominen	Kiinnostavan ja tutkimuksen kannalta relevantin aineiston koodaaminen
3 Teemojen tunnistaminen	Koodit kootaan teemoiksi, oleellisen aineiston kokoaminen teemoihin
4 Teemojen tarkastelu	Tarkastellaan teemoja suhteessa aineistoon
5 Teemojen määrittely ja nimeäminen	Teemoja tarkennetaan ja ne nimetään
6 Tulosten raportointi	Esimerkkien valitseminen aineistosta, analyysin viimeistely

Aloitimme analyysin litteroimalla aineiston. Litteroitua aineistoa muodostui yhteensä 70 sivua (book antiqua, fontti 12, riviväli 1,5). Litteroinnin jälkeen perehdyimme aineistoon perusteellisesti. Luimme aineistoa useita kertoja, mikä on Hirsjärven ja Hurmeen (2008) mukaan tärkeää kokonaiskäsitteen muodostumisen kannalta. Aineiston havainnoinnin ja lukemisen aikana koodasimme aineistoon merkintöjä sellaisista tekijöistä, jotka olivat tutkimuskysymysten kannalta merkityksellisiä asioita. (Braun & Clarke, 2006). Koodaamisen avulla voidaan jäsentää tietoa sekä karsia epäolennaista tietoa aineistosta (Braun & Clarke, 2006). Koodaamisella pyritään syventämään ymmärrystä ja havaintoja aineistosta (Coffee & Atkinson, 1996). Koodaamisen avulla pyrimme löytämään haastateltavien vastauksista samankaltaisuuksia sekä eroavaisuuksia.

Kokosimme koodit alustaviksi teemoiksi, joiden muodostaminen jäsentää aineistoa selkeämmäksi (Ruusuvuori ym., 2010). Koodaamisen sekä alustavien teemojen muodostamisen jälkeen ryhdyimme kehittämään ja tarkentamaan jo aineistosta nostamiamme teemoja. Kehitimme alustavia teemoja tarkemmiksi ja kattavammiksi, sekä määrittelimme ja nimesimme teemat. Braun ja Clarke (2006) kirjoittavat, että teemojen muodostamisessa pyritään tunnistamaan aineistosta yhtäläisyyksiä ja eroavaisuuksia teemojen välillä sekä lopulta määrittelemään jokaisen teeman kuvaavasti ja selkeästi. Heidän mukaansa jokainen teema tulee nimetä tarkoituksenmukaisesti, jotta se kuvaa mahdollisimman hyvin sen sisältöä ja merkitystä. Kummallekin tutkimuskysymykselle muodostui lopulta kolme pääteemaa. Ensimmäisen tutkimuskysymyksen pääteemoiksi muodostuivat haasteet ihmissuhteissa, haasteet työelämässä ja naamiointi (taulukko 2). Toisen tutkimuskysymyksen pääteemoiksi muodostuivat selitys aiempiin haasteisiin, elämänlaadun paraneminen ja negatiiviset tunteet.

Taulukko 2

Teemoittelu koskien tutkimuskysymystä 1

Alateema	Teema	Pääteema
<p>Vaikeus leikkiä ja riitatilanteet</p> <p>Tunteiden säätelyn vaikeus</p> <p>Kiusatuksi tuleminen</p> <p>Koulunkäynnin kuormittavuus</p> <p>Keskustelun tai tunteen väärin tulkitseminen</p> <p>Negatiivisten tunteiden säätelyn vaikeus</p> <p>Ymmärtäminen ja ymmärretyksi tuleminen vaikeus</p> <p>Vaikeus ylläpitää kaverisuhteita</p>	<p>Lapsuudessa koetut haasteet sosiaalisissa tilanteissa ja ihmissuhteissa</p> <p>Aikuisuudessa koetut haasteet sosiaalisissa tilanteissa ja ihmissuhteissa</p>	<p>Haasteet ihmissuhteissa</p>
<p>Rikkonainen työelämä ja sairaslomien suuri määrä</p> <p>Työuupumus ja ylikuormittuminen</p> <p>Ihmissuhdehaasteet töissä</p> <p>Mielenterveyden haasteet</p> <p>Päätös hakeutua tutkimuksiin haasteiden takia</p> <p>Terveystuollon ammattilaisen ehdotuksesta tutkimukseen</p> <p>Vaikeus päästä tutkimuksiin</p>	<p>Työssä jaksamisen heikkous</p> <p>Diagnoosiprosessin alkaminen</p>	<p>Haasteet työelämässä</p>
<p>Oman epävarmuuden ja puuttuvien kykyjen peittäminen</p> <p>Pyrkimys olla rikkomatta normeja</p> <p>Pyrkimys olla erottumatta joukosta</p> <p>Katsekontaktin pitäminen</p> <p>Puheenaiheiden rajaaminen</p> <p>Yleisesti tunnustettujen hyvien käytötapojen opettelu</p> <p>Erilaiset roolit: työminä, äitiminä, kotiminä</p>	<p>Syyt naamiomiselle</p> <p>Naamioimisen muodot</p>	<p>Naamiointi</p>

Analyysissä pyrimme huomioimaan sen, että haastateltavien kokemukset ovat muistinvaraisia ja niistä voi puuttua jotakin. Menneisyydessä tapahtuneet asiat vaikuttavat siihen, miten ympäristöä koetaan ja tulkitaan (Laine, 2018). Kokeusten tulkinta tapahtuukin aina suhteessa toisiin ihmisiin, ja ne ovat sidonnaisia aikaan ja paikkaan (Saresma, 2012). Tutkijoiden tapa lukea, hahmotella ja jäsenellä aineistoa ohjaa väistämättä sitä, minkälainen aineistosta muodostuu (Ruusuvuori ym., 2010).

2.3 Eettiset ratkaisut

Tutkimuseettiset kysymykset sekä hyvät tieteelliset käytännöt otettiin huomioon tutkimuksen kaikissa vaiheissa (TENK 2019). Tutkimuksen jokaisessa vaiheessa noudatettiin tiedeyhteisön tunnustamia toimintatapoja eli rehellisyyttä, huolellisuutta ja tarkkuutta (TENK 2019).

Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (TENK, 2019) mukaan tutkijan tulee kunnioittaa tutkittavien itsemääräämisoikeutta ja ihmisarvoa, eikä tutkimuksesta saa aiheutua tutkittaville minkäänlaista haittaa. Myös Pattonin (2002 s. 408) mukaan tutkijoilla on vastuu kunnioittaa tutkittavien oikeuksia, suojella heidän yksityisyyttään sekä varmistaa tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys. Tutkittaville on annettava kaikki mahdollinen tieto tutkimuksesta, jotta he voivat päättää osallistumisestaan (Opie & Brown 2019, s. 87). Haastateltaville lähetettiin ennen tutkimusta Jyväskylän yliopiston ohjeistuksen mukainen tietosuojailmoitus sekä tiedote tutkimuksesta. Haastateltavat antoivat kirjallisen suostumuksen tutkimukseen osallistumista varten. Kerroimme osallistujille sekä kirjallisesti, että suullisesti tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuudesta ja oikeudesta peruuttaa tutkimukseen osallistuminen missä tahansa tutkimuksen vaiheessa (Opie & Brown 2019, s. 87).

Opien ja Brownin (2019, s. 87) mukaan tutkijoiden tehtävä on varmistaa, että tutkittavien henkilöllisyys pysyy anonyyminä ja että kerättyjä tietoja käsitellään luottamuksellisesti. Tutkimusaineisto pseudonymisoitiin eli aineistosta poistettiin henkilö- ja tunnistetiedot. Suoria tunnistetietoja ovat muun muassa

henkilön koko nimi ja osoite sekä video- ja äänitallenne (Ranta & Kuula-Luumi, 2017). Muutimme tutkittavien nimitiedot tunnistamattomaksi käyttämällä nimien sijaan koodeja H1-H7. Lisäksi aineistosta muutettiin myös epäsuorat tunnistetiedot. Epäsuoria tunnistetietoja ovat esimerkiksi ammatti, työpaikka ja asuinpaikka (Ranta & Kuula-Luumi, 2017). Haastattelut nauhoitettiin ja tallennettiin salasanasuojatulle muistitikulle. Tallenteet tuhottiin aineiston litteroimisen jälkeen ja litteroitu tutkimusaineisto tuhottiin tutkimuksen valmistuttua. Eettisyyden kannalta on tärkeää, että aineiston keräämisessä sekä säilyttämisessä käytetään palveluja, jotka ovat tietoturvallisia (Kohonen ym., 2019).

Tutkimusaiheen valinta on yksi tärkeistä eettisistä kysymyksistä laadullisessa tutkimuksessa (Tuomi & Sarajärvi 2018, 153). Tutkimusaiheen valintaa ohjasi aiemman tutkimuksen vähäinen määrä ja aiheen ajankohtaisuus. Lisäksi aiheen valintaan vaikutti tutkijoiden kiinnostus tutkittavaa ilmiötä kohtaan ja aito halu lisätä tietoisuutta naisten autismista.

Autismista käytetyt käsitteet vaikuttavat tapaan, jolla autismiin suhtaudutaan yhteiskunnassa, ja ne voivat tahattomasti lisätä autismiin liittyvää stigmaa ja leimaamista (Buijsman ym. 2023). Virallisessa tautiluokituksessa käytettyä termiä 'autismikirjon häiriö' (ASD) on kritisoitu runsaasti, sillä se voi vaikuttaa negatiivisesti mielikuviin autistista henkilöistä (Wallace ym. 2019). Tutkimuksemme noudatimme huolellisuutta termien valinnassa. Kysyimme haastateltavilta jokaisen haastattelun alussa, millä termillä he haluavat autismista puhuttavan tutkimuksessa. Kaikki haastateltavat halusivat, että autismiin viitataan termeillä 'autismikirjo', 'autistinen' tai 'Asperger'. Valitsimme vastausten perusteella tässä tutkimuksessa käytettäväksi käsitettä autismikirjo.

3 TULOKSET

Tässä tutkimuksessa tarkasteltiin, millaisia kokemuksia naisilla on autismediagnoosin saamisesta aikuisiällä. Tutkimuksella pyrittiin tarkemmin selvittämään toisaalta, millaisia haasteita naisten elämässä on ollut ennen diagnoosia ja toisaalta, miten autismediagnoosin saaminen on muuttanut naisten elämää. Tässä luvussa esitellään tutkimuksen keskeisimmät tulokset, jotka ovat jaettuna kahden alalukuun tutkimuskysymysten mukaisesti. Ensimmäisessä alaluvussa kuvaamme ensimmäistä tutkimuskysymystä, jonka pääteemat olivat haasteet ihmissuhteissa, haasteet työelämässä sekä naamiointi. Toisessa alaluvussa keskitymme toiseen tutkimuskysymykseen, jonka pääteemat olivat selitys aiempiin haasteisiin, elämänlaadun paraneminen sekä negatiiviset tunteet.

3.1 Haasteet ennen diagnoosia

Ennen diagnoosia naisten elämässä oli ilmennyt laajasti erilaisia haasteita ja autismitypillisistä piirteistä. Ihmissuhteisiin liittyvät haasteet olivat kaikista yleisimpiä. Diagnoosia ennen ilmenneet haasteet olivat usein näkyneet jo varhain lapsuudessa. Lapsuudessa koetut ihmissuhdehaasteet ilmenivät esimerkiksi vaikeutena leikkiä vertaisten kanssa, josta oli seurannut ristiriitatilanteita sekä leikkistä ulos jättämistä. Lapsuudessa ilmeni negatiivisten tunteiden säätelyn vaikeutta, mikä näkyi erilaisissa riitatilanteissa tai vastoinkäymisissä voimakkaana tunteiden purkauksena. Tunteiden purkauksesta käytettiin sanaa ”meltdown”, jolla kuvattiin tilannetta, jossa naisilla ei ollut mahdollista säädellä omia tunteitaan tai käyttäytymistään. Meltdown ilmeni voimakkaina reaktioina, kuten väkivaltaisuutena. Sosiaaliset haasteet lapsuudessa esimerkiksi koulussa tai aikuisiällä työelämässä oli johtanut kiusatuksi tulemiselle.

Miettii ihan lapsuudesta saakka niin sosiaalisen vuorovaikutuksen haasteet on ollu niitä isoimpia. Ja niistä sitten nyt on aiheutunut sitten kiusaamisen kohteeksi joutumista niin lapsena koulussa kun myöhemmin työelämässä. (H3)

Erilaiset haasteet lapsuudessa vaikuttivat vahvasti koulunkäyntiin. Koulunkäynti oli kuormittavaa erityisesti kognitiivisten haasteiden sekä sosiaalisen kuormituksen vuoksi. Vaikeus olla vuorovaikutuksessa muiden kanssa johti usein erilaisuuden ja ulkopuolisuuden kokemuksiin. Koska koulussa ei ollut ymmärrystä erilaisten haasteiden syistä, naiset kertoivat usein saaneensa käytöshäiriöisen oppilaan leiman itselleen. Vaikka selkeitä autismille tyypillisiä piirteitä oli ilmennyt jo varhaisella iällä, kukaan ei ollut osannut epäillä haasteiden johtuvan autismista, eikä siitä syystä asiaa ollut tutkittu. Naisten lapsuudessa erityisesti tyttöjen autismista oli saatavilla vain hyvin vähän tietoa. Useissa tapauksissa haasteita ja oireita oli joko selitetty toisella diagnoosilla, kuten mielenterveyden häiriön diagnoosilla, tai sillä, että erilaisten haasteiden katsottiin johtuvan henkilön luonteenpiirteistä

Eiku mä oon vaa ollu siis niinkun hankala. Hankala lapsi ja vaikea ja toi ei osaa vaan käyttäytyä ja semmosta. (H4)

Sosiaalisten tilanteiden haasteet olivat jatkuneet lapsuudesta asti läpi elämän ja ne näyttäytyivät erilaisissa vuorovaikutustilanteissa keskustelukumppanin sanoman tai tunteen väärin tulkitsemisena, kommunikoinnin ja itseilmaisun, sekä negatiivisten tunteiden säätelyn vaikeutena. Itseilmaisun vaikeudet ilmenivät haasteina ilmaista itseään ja omia tunteitaan sanallisesti. Lisäksi ilmeni haasteita tunnistaa ja tulkita keskustelukumppanin nonverbaalisia viestejä, kuten ilmeitä ja eleitä. Ymmärretyksi tuleminen ja muiden ihmisten ymmärtäminen koettiin vaikeaksi.

Tilanteiden väärin lukua ja tulkintoja ja semmosia. Ja sitten kun en tunnista toisten ihmisten tunteita ellen mä tunne ihmisiä tosi hyvin. Siinä on vähän haasteita ollut enemmänki. (H4)

Ihmissuhteisiin liittyi myös haasteita ylläpitää kaverisuhteita, sillä niitä ei pidetty itselleen tärkeinä.

Aikuisiällä, ennen diagnoosia ilmenneet haasteet liittyivät usein työelämään. Työelämässä koetut haasteet näyttäytyivät rikkonaisena työelämänä, mikä tarcoitti huomattavaa sairaslomien määrää, työuupumuksena, ihmissuhdehaasteina sekä heikkona työssäjaksamisena. Haasteet työssä jaksamisen kanssa ja ylikuormittuminen vaikutti negatiivisesti naisten mielenterveyteen aiheuttamalla masentuneisuutta ja ahdistuneisuutta. Työn liiallinen kuormitus johti myös loppuun palamiseen. Työelämässä ilmenneet haasteet olivat usein merkittävässä osassa diagnoosi prosessin alkamiselle.

Eri elämänvaiheissa noussut eri haasteet esiin, että sitä diagnoosia kun lähin hakemaan niin oli työelämässä väsymystä ja sellaista erilaisuuden kokemusta. Mikä sai sitten lähtemään niihin tutkimuksiin. (H5)

Naiset päättivät hakeutua itse suoraan autismitutkimuksiin tai hakivat apua töissä kokemilleen haasteille, jolloin terveydenhoidon ammattilainen oli ehdotanut tutkimuksen tekemistä. Tutkimukseen koettiin olevan vaikeaa päästä ja tukea oli ollut saatavilla vähäisesti. Osa naisista koki, että esimerkiksi työterveydessä autismille tyypillisiä oireita vähäteltiin ja niiden katsottiin olevan niin lieviä, ettei ollut perusteltua tehdä tutkimusta. Lisäksi koettiin, että terveydenhuollon ammattilaisella ei ollut tarpeeksi tietoa autismista.

Haasteet alko olla niin huomattavia, kun ei pärjää työelämässä. Aina uupu, tuli työkave-reitten kanssa ongelmia, en osannu olla kiltti duunari, en osannu nöyristellä esimiehiä. Tämmösiä tosi selkeitä ongelmia. Sitten työkkäri alko huuella että pitäis tutkia. Kun selkeesti ei ole enää pelkästä psyykkeestä kiinni vaan siellä on muutakin problematiikkaa että se pitää nyt tutkia ja todentaa. Niin sit vihdoin tutkittiin. (H3)

Ennen diagnoosia naamioivaa käyttäytymistä, eli opeteltuja käyttäytymismalleja ilmeni usein sosiaalisissa vuorovaikutustilanteissa. Naamioivaa käyttäytymistä käytettiin muun muassa ”peittääkseen omaa epävarmuutta ja osaamattomuutta sekä puuttuvia kykyjä ja taitoja” (H5), miellyttääkseen muita (kuten keskustelukumppania) tai yrittääkseen olla rikkomatta normeja, jotta ei erottuisi joukosta.

Useimmiten naamioimisen taustalla oli pyrkimys sopeutua joukkoon, jotta ei tuntisi voimakasta erilaisuuden kokemusta.

Ehkä just se, että kun tulee se olo että nyt mä jotenkin en osaa toimia tässä tilanteessa niin että toiset olisivat tyytyväisiä ainakaan, niin sitten just se että kyllä kaikenlaisia erilaisia sosiaalisia toimintamalleja on tullut kokeiltua. (H4)

Naamioiva käyttäytyminen ilmeni monin eri tavoin naisten elämässä. Sosiaalisissa tilanteissa tyypillinen toimintamalli oli katsekontaktin pitäminen keskustelukumppanin kanssa tai puheenaiheiden rajaaminen siten, että pyrki olemaan puhumatta asioista, joita keskustelukumppanit pitäisivät erikoisina. Opeteltuihin käytösmalleihin kuului myös yleisesti yhteiskunnassa tunnustettuihin hyviin käytöstapoihin liittyviä asioita, kuten ihmisten onnitteleminen perheenisäyksestä. Lisäksi pukeutuminen katsottiin naamioivaksi käyttäytymiseksi, sillä pukeutumisella pyrittiin olemaan erottumatta joukosta. Naamioiva käyttäytyminen näyttäytyi myös erilaisina rooleina erilaisissa tilanteissa. Roolit noudattivat tiettyjä käytös- ja toimintamalleja, jotka syntyivät erilaisten vuorovaikutusympäristöjen ja niihin liittyvien vaatimusten kautta. Roolit jakautuivat esimerkiksi ”kotiäitiminäksi”, ”työäitiminäksi” ja ”äitiäitiminäksi”.

On ne sitten työäitiminää, tai äitiäitiminää, tai kaveriäitiminää tai sukulaisiäitiminää tai tyttäriäitiminää tai mitä vaan. Nii ne on aina semmosta jonku kerroksen alla mihin sä oot sitte pakostaki joutunu oppimaan tietynlaisia käytösmalleja ja toimintamalleja. (H1)

Naamioivaa käyttäytymistä ilmeni lähes kaikissa vuorovaikutustilanteissa lukuun ottamatta läheisimpien ihmisten, kuten perheen, seurassa. Naiset kokivat, etteivät voineet olla oma itsensä naamioivan käyttäytymisen takia monissa ihmissuhteissa, mukaan lukien parisuhde. Naamiointi koettiin usein kuormittavaksi ja stressaavaksi, sillä naamioivan käyttäytymisen oppiminen oli vaatinut naisilta paljon harjoittelua ja itse naamiointi toimintana koettiin raskaaksi. Harjoittelulla tarkoitettiin ”neurotyypillisten” henkilöiden käyttäytymisen havainnointia ja seuraamista erilaisissa vuorovaikutustilanteissa, jonka avulla naiset mukailivat omaa käyttäytymistä erilaisia toimintamalleja käyttämällä.

Se, että olen tänä päivänä sosiaalisesti hyvin lahjakas ja kuten huomaat niin pystyn vällan mainiosti vuorovaikutukseen mut se on vaatinut ihan hirveesti töitä. Ja käytännössä mas-kaan siis koko ajan. Oon yrittäny mallista oppia et mitenkä toiset ihmiset käyttäytyy erilai-sissa tilanteissa ja päätelly että se on normaali tapa. (H3)

Naiset käyttivät usein sanaa ”normaali” viitatessaan niihin yhteiskunnassa val-litseviin kirjoittamattomiin vuorovaikutuksen ja kommunikoinnin sääntöihin, joiden noudattamiseen naiset ovat naamioimisella pyrkineet.

3.2 Elämä diagnoosin jälkeen

Autismidiagnoosin saaminen oli naisille suuri helpotus, sillä se antoi selityksen haasteille, joita heidän elämässään oli aiemmin ilmennyt. Naiset saivat selityksen sosiaalisen vuorovaikutuksen haasteille ja monille vastoinkäymisille, mitä he oli-vat aiemmin elämässä kohdanneet.

Kun on ollu aika paljon kaikkii vastoinkäymisii ja nyt tää selittää sen nii on jotenki hirveen helpottunu ja huojentunu olo. Ja sit voi alottaa sen semmosen itsensähyväksymisprosessin. (H2)

Useat mainitsivat kokeneensa elämänsä aikana epävarmuutta siitä, miksi käyt-täytyvät jossain tilanteissa eri tavalla kuin muut ja syyllistäneensä itseä siitä. Naisten mukaan heidän erilaisuutensa on korostunut erityisesti työyhteisössä, jossa he olivat saattaneet usein ajautua erilaisiin konflikteihin. Naiset olivat syyt-täneet konfliktien aiheutumisesta itseään. Naiset kertoivat epäilleensä jo kauan ennen autismidiagnoosia, että erilaisuudelle löytyy jokin selitys.

Kouluikäisenä rupesin miettimään sitä erilaisuutta. Yläasteikäisenä se rupesi häiritsemään se erilaisuus, silloin murrosikäisenä aloin miettiä sitä, että miksi en mä voi olla niinku muut ja miksi mä vaikka haluan pukeutua eri tavalla kuin muut. (H5)

Diagnoosin avulla he ymmärsivät, että erilaisuus johtui autismiin kuuluvista piirteistä. Kaikki haastateltavat kokivat, että diagnoosin saaminen oli helpottavaa, sillä sen avulla he ymmärsivät, mistä aiemmin elämässä esiintyneet vaikeudet olivat johtuneet. Diagnoosin saaminen tuntui naisten mukaan jopa voitonriemuiselta, sillä moni oli jo pitkään ennen diagnoosia tiennyt olevansa autismin kirjolla. Tietoisuus ja ymmärrys omasta itsestä lisääntyi, ja toisaalta myös tietoisuus ympäristön vaatimuksista sekä naisten vaatimuksista itseä kohtaan lisääntyi.

Eli kun sen (diagnoosin) sain ni silloin kaikki lokahti kohdalleen, että minkä takia elämä oli vähän omalaatusta ja jossain tapauksissa erilaista kuin muilla. Sit kun luki niitä ominaisuuksia ni ne selitti sen että miksi en aina kaikkea ymmärtänyt ja miksi sanoin ja tein jotain. (H7)

Diagnoosi antoi selityksen aiemmin esiintyneille haasteille myös muiden ihmisten näkökulmasta. Naisten läheiset ihmiset alkoivat ymmärtämään autismin kirjon piirteille tyypillistä käyttäytymistä paremmin, kun diagnoosi toi lisää tietoa ja ymmärrystä. Naiset kertoivat diagnoosin olleen pelastus parisuhteelle, kun diagnoosi antoi selityksen ihmissuhteissa ilmeneille haasteille. Ennen diagnoosia naisten kumppaneiden oli ollut vaikeaa ymmärtää naisten joustamattomuutta ja tietynlaista toimintaa joissain tilanteissa. Kotitöiden tekemättömyys ja tarkat rutiinit päivissä aiheuttivat haasteita parisuhteissa. Diagnoosi mahdollisti sen, että kumppanit ymmärsivät haasteita paremmin, ja erimielisyydet arjessa vähenivät huomattavasti. Naiset kertoivat huumorin lisääntyneen diagnoosin myötä, minkä he kokivat tärkeäksi ihmissuhteiden kannalta.

Parisuhteen kannalta oli tosi hyvä, että se selkeytti niitä haasteita. Löydettiin esimerkiksi puolison kanssa huumoria, meillä nyt semmoista autismitä päivitän. Itsekin pystyvä nauramaan niille, ennen sitä diagnoosia enemmän itkettiin ne omat haasteet ja pelotti ja tuntui semmoiselta mietityttävältä. (H5)

Joidenkin ihmisten asenne muuttui ymmärtävämmäksi ja sallivammaksi autismidiagnoosin jälkeen. Diagnoosin myötä lisääntynyt tietoisuus auttoi ihmisiä hyväksymään esimerkiksi sen, että naiset eivät kyenneet osallistumaan kaikkiin sosiaalisuutta vaativiin tapahtumiin tai pitämään yhteyttä usein.

Osa ihmisistä on ymmärtänyt sen, että minä en vaan niinku pysty monta kertaa viikossa tai edes viikottain pitämään yhteyttä ja siitä huolimatta he ovat minulle vielä yhtä tärkeitä. (H3)

Autismidiagnoosin saaminen paransi naisten elämänlaatua. Diagnoosin saaminen mahdollisti useita asioita, joilla elämänlaatu parani merkittäväksi. Naiset kokivat, että diagnoosin avulla he löysivät useita eri keinoja, joiden avulla saivat muokattua arjesta vähemmän kuormittavaa. Naiset ymmärsivät, että he tarvitsevat enemmän aikaa sopeutuakseen uusiin tilanteisiin, ja oppivat diagnoosin myötä antamaan aikaa itselleen.

On ehtomasti elämänlaatu parantunut sen jälkeen, kun sain sen diagnoosin. Sain sen eläkkeen ja nyt mä voin tehdä sitä mitä mä haluan eikä tarvi enää jännittää. Et on ollu niinku suurempi merkitys, kun se että mä oon saanu jonkun yksittäisen diagnoosin. (H5)

Naiset oppivat, että keinot, jotka auttavat neurotyypillisiä ihmisiä rauhoittumaan, eivät välttämättä toimi samalla tavalla autismikirjon henkilöille. Diagnoosi rohkaisi etsimään ja kokeilemaan monia erilaisia keinoja arjen haasteisiin. Naiset kokivat diagnoosin vapauttavaksi, ja se rohkaisi heitä tekemään asioita, joita ei olisi ennen uskaltaneet tehdä muiden ihmisten reaktioiden pelossa. Diagnoosin avulla he olivat uskaltaneet vähentää naamioimista ja esiintyä rohkeammin omana itsenään. Naiset ymmärsivät kuinka paljon naamioiminen uuvuttaa, joten he olivat pyrkineet eroon siitä. Vaikka naamioivasta käyttäytymisestä pyrittiin pääsemään eroon diagnoosin jälkeen, joitakin käyttäytymismalleja käytettiin silti edelleen miellyttääkseen muita.

Must tuntuu et sit kun sai sen virallisen diagnoosin nii on yrittäny ehkä enemmän päästä niistä (naamioivista käyttäytymismalleista) eroon... Vaikka joittenki sukulaisten kans on oppinu että kun saa lapsen niin kuuluu sanoo onnea. Vaikka en ymmärrä miks koska mä en ymmärrä miks ihmiset lisääntyy mut se yleensä on epäkohteliasta, jos ei sano. (H2)

Uskallan enemmän sanoa miltä musta tuntuu, oli se asia mikä hyvänsä. Vaikka siitä tulisi vähän sanomista. Mutta aikasemmin on vaa helposti antanu olla ja koittanu mennä niinku niin sanotusti pitäis mennä. Tai niinku muutki menee. Ja sillohan on sitte antanu oikeuden omille tunteille, ja on antanu oikeuden myös itselle. (H6)

Diagnoosin saamisen myötä tunteiden säätely ja hallinta muuttui helpommaksi, sillä haasteisiin osattiin hakea oikeanlaista apua. Naiset saivat apua tunteiden säätelyyn terapian kautta. Avun saaminen vähensi naisten arjessa aiemmin runsaasti esiintynyttä ylikuormittumista. Ylikuormittumista arjessa pyrittiin vähentämään myös erilaisilla apuvälineillä, kuten korvatulpilla, kuulokkeilla tai maskeilla. Kovien äänien hiljentäminen ympäriltä auttoi aistikuormittumisen vähentämisen lisäksi myös ahdistuneisuuteen.

No jos on pakko olla kodin ulkopuolella tai käydä kaupassa niin siellä on korvatulpat ja maskit ja sitten kuulokkeet tietysti siinä mielessä, että voi suurimman osan muiden aiheuttamista äänistä sulkea ulkopuolelle. (H4)

Elämänlaatua paransi myös muutokset työelämässä. Työelämässä olleet naiset hakeutuivat diagnoosin jälkeen sellaiseen työhön, jossa esimerkiksi etätyön tekeminen oli mahdollista. Etätyön tekeminen vähensi arjessa kuormittumista, sillä sosiaaliset kontaktit vähenivät huomattavasti. Naiset pitivät tärkeänä työn joustavuutta. Jos olo tuntui kuormittuneelta, töitä tehtiin etänä tai pidettiin vapaa-päivä.

Mä vaihdoin työtä, tai hankkiudun semmoisiin töihin, että mä saan tehdä kotona niin ei tule kuormitusta. Ja nyt mä pystyn tekemään ihan koulutusta vastaavaa työtä, eikä se juuri enää uuvuta. (H6)

Tärkeänä elämänlaatua parantavana tekijänä naiset mainitsivat vertaistuen saamisen, jonka diagnoosi heille mahdollisti. Vertaistukiryhmät koettiin tärkeänä, sillä siellä voi olla täysin omana itsenään, eikä tarvitse esittää mitään. Muiden autismikirjon naisten seurassa jokaisella on omat haasteensa, eikä niitä tarvitse selitellä muille. Vertaistukiryhmästä naiset saivat itse tukea haasteisiin, mutta

toimivat myös itse kokemusasiantuntijana aikuisiän diagnoosiprosessia läpi käyville naisille. Naiset pitivät muiden samassa tilanteessa olevien naisten auttamista tärkeänä. He kokivat, että vertaistukea antamalla he lisäävät samalla tietoisuutta autismista ja helpottavat sen käsittelyä esimerkiksi työyhteisöissä.

Se on semmoinen turvapaikka, että voi mennä vertaisryhmään, jossa ei tarvitse esittää mitään. Ja jokaisella on omat haasteet ja sinne voi mennä väsyneenä ja ei tarvitse esittää tai selittää mitään. (H5)

Vaikka kokonaisuudessaan autismediagnoosin saamiseen liittyi enimmäkseen positiivisia merkityksiä, diagnoosista aiheutui naisille myös negatiivisia tunteita. Diagnoosin saaminen sai naiset oivaltamaan, että heitä on arvosteltu sekä kohdeltu epäoikeudenmukaisesti autismin takia. Tämä aiheutti heissä jopa vihan tunteita. Erilaisuuden hyväksyminen oli joillekin vaikeaa, ja sen käsitteleminen vaati prosessin, jossa diagnoosin aiheuttamia negatiivisia tunteita käytiin läpi. Naiset kokivat surua siitä, että haasteet ovat pysyviä ja autismin takia he eivät tule välttämättä koskaan kykenemään tiettyihin asioihin. Diagnoosin saatuaan he joutuivat lopettamaan haaveilun esimerkiksi tietyistä ammatista, sillä sen saavuttaminen olisi autismin piirteiden kanssa mahdotonta.

Kyllä tässä on tietynlainen surutyöprosessi myös käyty läpi. Et se on iso työ hyväksyä, että on lähtökohtaisesti niin erilainen. Että on tiettyjä asioita mihin en tule koskaan kykenemään. (H6)

Diagnoosin saatuaan naiset kokivat ennakkoluuloja ja vanhanaikaisia käsityksiä siitä, mitä autismi tarkoittaa. Autismia ei haluttu ymmärtää, ja naiset kokivat leimaamista muiden ihmisten suhtautumalla heihin vain diagnoosin kautta, kohtaamatta ihmistä.

Jos on jollekin kertonut ja jos ne ei tiedä mitä autismi on, niin nehan kauhistuu ja on silleen et joo en halua olla missään tekemisissä. (H7)

Eräs naisista joutui vaihtamaan jopa työpaikkaa, sillä työnantaja suhtautui diagnoosiin hyvin negatiivisesti, eikä halunnut lääkärin lausunnoista huolimatta ymmärtää, mistä on kyse. Ihmiset eivät ole ymmärtäneet, että autismi voi oireilla tyttöillä ja naisilla eri tavoilla. Tästä syystä naiset kokivat myös vähättelyä diagnoosiin liittyen, ja joidenkin läheisten ihmisten oli hyvin vaikeaa uskoa, että kyseessä on autismi. Naisten sosiaalisia suhteita oli päättynyt jopa kokonaan autis-midiagnoosin jälkeen ihmisten vanhoillisten asenteiden ja käsitysten takia.

Ihmisiä on hävinnyt elämästä ja jotenki just se että hirveen tiukassa on vielä ennakkoluulot ja tosi vanhakantaiset käsitykset siitä mitä autismi tarkoittaa. Ja kun siihen törmää usein, että ei ymmärretä sitä että tytöt ja naiset oireilee eri tavalla. (H3)

Naiset kokivat joidenkin ihmisten toimesta loukkaavaa kohtelua autis-midiagnoosin saamisen jälkeen. Naiset havaitsivat, että kohtelu on muuttunut selkeästi sen jälkeen, kun toinen osapuoli on saanut tietää diagnoosista. Heihin oli joissain tilanteissa suhtauduttu kuin pieneen lapseen autis-midiagnoosin tultua ilmi. Naiset kokivat jopa terveydenhuollon henkilöstön toimesta epäoikeudenmukaista kohtelua, kun on selvinnyt, että kyse on autis-mista. Naisten mukaan erityisesti viranomaisten on vaikeaa ymmärtää erilaisuutta ja suhtautua naisiin, joilla on autismi.

Joillakin ihmisillä se asenne muuttuu välittömästi. Aletaan puhua kun lapselle tai muuten yksinkertaiselle ihmiselle, ja se on tosi loukkaavaa niissä tilanteissa. Ja oon monta kertaa niissä tilanteissa sanonut, että hei että joo mulla on tää diagnoosi mut en mä mikään idi-ootti oo. Et voit jatkaa puhumista ihan niinku aikasemminki. (H3)

Naiset kokivat myös mitätöntä autis-min takia. Jotkut ihmiset ovat ajatelleet, että naiset käyttäytyvät heidän mielestään huonosti autis-midiagnoosin varjolla. To-dellisuudessa hyvin suora ja joidenkin ihmisten mielestä huono käytös sosiaali-sissa tilanteissa on autis-mikirjon piirre, ei tahallista käytöstä naisilta.

4 POHDINTA

Tässä tutkimuksessa tarkasteltiin, millaisia kokemuksia naisilla on autismidiagnoosin saamisesta aikuisiällä. Tutkimuksella pyrittiin tarkemmin selvittämään toisaalta, millaisia haasteita naisten elämässä on ollut ennen diagnoosia ja toisaalta, miten autismidiagnoosin saaminen on muuttanut naisten elämää. Tutkimuksen tulosten perusteella voidaan todeta, että naisilla on esiintynyt autismikirjon piirteitä jo varhain lapsuudessa. Ennen diagnoosin saamista naisilla on ilmennyt naamioivaa käyttäytymistä. Autismidiagnoosin saaminen oli naisille suuri helpotus, sillä he saivat selityksen erilaisille haasteille, joita he olivat aiemmin elämässään kohdanneet. Autismidiagnoosi paransi naisten elämänlaatua. Toisaalta diagnoosi aiheutti myös negatiivisia tunteita. He joutuivat käymään läpi suruprosessin, jossa käsittelivät autismin aiheuttamia tunteita. Naiset kokivat leimaamista diagnoosin takia.

4.1 Tulosten tarkastelu ja johtopäätökset

Ensimmäisessä tutkimuskysymyksessä selvitimme, millaisia haasteita naiset ovat kokeneet elämässään ennen diagnoosia. Naisten kokemat haasteet keskittyivät haasteisiin ihmissuhteissa, haasteisiin työelämässä ja naamiointiin. Saa-miemme tutkimustulosten perusteella naisilla on esiintynyt haasteita ennen diagnoosia useimmiten sosiaalisissa suhteissa. Haasteet sosiaalisissa suhteissa näyttäytyivät erityisesti kommunikoinnin ja itseilmaisun haasteina sekä virheel-lisinä keskustelukumppanin sanoman tai tunteen tulkintoina. Sedgewickin ym. (2019) tutkimuksessa tutkittiin autismikirjon naisten ihmissuhteita ja tulosten pe-rusteella naisten negatiiviset kokemukset ihmissuhteissa liittyivät suurelta osin vaikeuksiin sosiaalisessa päättelyssä ja sosiaalisten tilanteiden tulkitsemisessa.

Tutkimuksemme mukaan kaverisuhteiden ylläpitäminen oli haastavaa, mutta toisaalta naiset eivät kokeneet kaverisuhteita tärkeäksi itselleen. Tulosten

perusteella autismille tyypillisiä ihmissuhdehaasteita oli ollut jo varhain lapsuudessa naisten ollessa kouluikäisiä. Haasteet ilmenivät vaikeutena leikkiä vertaisten kanssa ja useina konfliktitilanteina. Tulokset ovat samansuuntaisia Deanin ym. (2017) tutkimuksen kanssa, jossa alakouluikäisten autismikirjon tyttöjen haasteet näkyivät vaikeutena ylläpitää keskinäistä vuorovaikutusta vertaisten kanssa sekä säädellä omaa käyttäytymistä ryhmän normien mukaisesti.

Sosiaaliset haasteet olivat johtaneet kiusatuksi tulemiselle koulussa sekä myöhemmin työelämässä, mikä lisäsi ulkopuolisuuden tunnetta. Kanfiszlerin ym. (2017) mukaan sosiaaliset tilanteet voidaan kokea epämiellyttäväksi, sillä autismikirjon naisten puutteelliset taidot vuorovaikutuksessa voivat johtaa tunteeseen, että muut ihmiset eivät ole kiinnostuneita heistä. Autismikirjon tytöt ja naiset kokevat usein myös yksinäisyyttä ulos jättämisen tai kiusaamisen seurauksena (Tubío-Fungueiriño ym. 2021).

Haasteet työelämässä näyttäytyivät työuupumuksena ja runsaina sairaslomina, sillä työssä jaksaminen oli heikkoa. Erilaiset haasteet työelämässä usein johtivat lopulta diagnoosin saamiselle, kun naiset hakivat apua kokemilleen haasteille. Tuloksissa kävi ilmi, että diagnoosin saaminen on ollut vaikea ja pitkä prosessi. Harmensin ym. (2022) mukaan autismikirjon naiset kokivat diagnostisen prosessin uuvuttavaksi. Tutkimuksemme mukaan naiset kokivat, että terveydenhuollon ammattilaisilla ei ole aina ollut tarvittavaa tietämystä autismista diagnoosin saamiseksi tai autismin oireita vähäteltiin, koska ne ovat olleet lieviä. Myös Bargielan ym. (2016) sekä Harmens ym. (2022) tutkimukset ovat saaneet samansuuntaisia tuloksia: heidän mukaansa terveydenhuollon ammattilaisilla saattaa olla rajallinen tietämys ja koulutus autismista naisilla, mikä voi johtaa virheellisiin tai viivästyneisiin diagnooseihin. Taylor ym. (2019) toteavat tutkimuksessaan, että autismin ymmärtämättömyys voi olla esteenä tuen saamiselle työelämässä.

Naisilla esiintyi naamioivaa käyttäytymistä ennen diagnoosia. Naamioimisella pyrittiin peittämään omaa epävarmuutta ja miellyttämään muita vuorovaikutustilanteissa. Myös Alaghband-Radin ym. tutkimuksen (2023) mukaan naamioinnilla tavoitellaan useimmiten hyväksytyksi tulemistä sellaisten ihmisten

toimesta, joilla ei ole autismia. Naamioiva käyttäytyminen tarkoitti yhteiskunnassa hyväksytyjen käytösmallien opettelua esimerkiksi katsekontaktin pitämistä keskustelussa tai puheenaiheiden rajaamista. Tutkimustulokset olivat linjassa Isaacin ym. (2022) tutkimuksen kanssa, jossa havaittiin myös naamioivaa käyttäytymistä yhteiskunnan odotusten mukaisesti peittääkseen autismin piirteitä. Naamiointi on osittain syy sille, miksi naisten autismi jää usein diagnosoidumatta (Rynkiewicz ym., 2016). Naamioivaa käyttäytymistä ilmeni lähes kaikissa vuorovaikutussuhteissa lukuun ottamatta läheisimpiä ihmisiä elämässä. Naamiointi koettiin kuormittavaksi siitä syystä, että naiset eivät pystyneet olemaan oma itsensä vuorovaikutustilanteissa, sekä käyttäytymismallien opettelu oli vaatinut paljon harjoittelua. Alaghband-Radin ym. (2023) tutkimuksessa todetaan, että vaikka naamioiva käyttäytyminen nähdään hyvänä keinona sopeutua yhteiskuntaan paremmin, voi sen kuormittavuus vaikuttaa mielenterveyteen aiheuttamalla ahdistuneisuutta, masennusta ja uupumusta. Naamioinnin on todettu lisäävän myös itsetunnon haasteita (Hull ym., 2020; Cook ym., 2017).

Toisen tutkimuskysymyksen tarkoituksena oli selvittää, miten naiset kokivat autismediagnoosin saamisen muuttaneen heidän elämänsä. Naisten kokemukset keskittyivät selityksen saamiselle aiempiin haasteisiin, elämänlaadun paranemiseen sekä negatiivisiin tunteisiin. Tutkimuksemme mukaan autismediagnoosin saaminen on antanut selityksen aiemmin elämässä esiintyneille haasteille sekä omasta että muiden ihmisten näkökulmasta. Tutkimuksemme tulokset ovat samansuuntaisia Seersin ja Hoggin (2022) tutkimuksen kanssa, jossa naiset kuvasivat tunteneensa suurta helpotusta ja vapautumista heti diagnoosin jälkeen.

Naiset olivat tienneet jo ennen diagnoosia, että he ovat jollain tavalla erilaisia kuin valtaosa väestöstä ja he olivat syyttäneet itseään siitä. Diagnoosin saamisen jälkeen naiset ymmärsivät, että kaikista aiemmin koetuista haasteista ja oireista ei tarvitse syyttää itseään, sillä ne johtuivat autismista. Itsensä syyllistäminen poikkeavasta käyttäytymisestä voi heikentää autismikirjon naisten itsetuntoa ja toimintakykyä (Bargiela ym., 2016). Diagnoosin saaminen oli pääasiassa helpotus naisille, sillä se antoi selityksen kaikille heidän kokemilleen haasteille ja samalla se lisäsi ymmärrystä itseään kohtaan. Selityksen saaminen aiemmille

haasteille diagnoosin myötä oli helpotuksen tunteen lisäksi herättänyt lisäksi voitonriemuisia tunteita naisissa. Zenerin (2019) sekä Seersin & Hoggin (2022) tutkimuksen mukaan naiset kokevat usein helpotusta ja ylpeyttä diagnoosista, sillä se mahdollistaa nähdäksi ja ymmärretyksi tulemisen. Lisäksi Huangin ym. (2020) tutkimus on saanut samankaltaisia tuloksia; heidän mukaansa aiemmille haasteille kokemuksille selityksen saaminen oli tärkeää ja merkityksellistä. Tutkimuksemme mukaan diagnoosi oli helpotus myös muiden ihmisten näkökulmasta, sillä myös muut ihmiset saivat selityksen aikaisemmin elämässä ilmenneille haasteille. Diagnoosi auttoi naisten läheisiä ihmisiä ymmärtämään autismikirjoon kuuluvia piirteitä ja haasteita, ja se vaikutti positiivisella tavalla naisten ihmissuhteisiin.

Diagnoosi oli parantanut elämänlaatua monella eri tavalla, sillä naiset ovat löytäneet erilaisia keinoja arjen muokkaamiseksi vähemmän kuormittavaksi ja elämän helpottamiseksi. Elämänlaatua paransi aistikuormituksen vähentäminen korvatulppien, kuulokkeiden ja maskien käyttöönotolla. Lisäksi muutokset arjessa ja työelämässä paransivat elämänlaatua, sillä muutosten avulla arjesta saatiin vähemmän kuormittavaa. Diagnoosin jälkeen naiset ymmärsivät antaa aikaa itselleen sopeutua erilaisiin tilanteisiin. Naiset vähensivät naamioimista huomattavasti diagnoosin saamisen jälkeen, mikä on helpottanut kuormitusta sosiaalisissa tilanteissa. Seersin ja Hoggin (2022) mukaan autismidiagnoosi lisää hyvinvointia ja vähentää tarvetta naamioida, mikä parantaa elämänlaatua.

Diagnoosin avulla naiset rohkaistuivat toimimaan rohkeammin omana itsenään ja olemaan välittämättä muista ihmisistä. Diagnoosin myötä naiset saivat apua muun muassa terapiasta. Oikeanlaista apua saatuaan he oppivat säätelemään ja hallitsemaan tunteitaan paremmin. Lisäksi naiset saivat diagnoosin myötä vertaistukea, minkä he kokivat elämänlaatua parantavaksi. Harmensin ym. (2022) tutkimuksessa havaittiin, että diagnoosi ja elämänlaadun paraneminen on yhteydessä toisiinsa. Heidän mukaansa elämänlaatu ei kuitenkaan automaattisesti parane diagnoosin myötä, vaan diagnoosin kautta saatu ymmärrys ja hyväksyntä vaikuttavat ratkaisevasti elämänlaatuun.

Vaikka positiivisia tekijöitä oli huomattavasti enemmän, naiset ovat kokeneet myös negatiivisia tunteita saatuaan diagnoosin. Negatiivisia tunteita aiheuttivat diagnoosin myötä esiin noussut leimaaminen ja sen myötä jopa ihmissuhteiden menettäminen. Bothan ym. (2020) tutkimuksen mukaan autismikirjon naiset kohtaavat runsaasti leimaamista ja syrjintää elämänsä aikana. Osa naisten elämässä olleista ihmisistä ei halunnut ymmärtää autismia, ja antoi ennakkoluulojensa ohjata sitä, miten autismikirjon naisiin suhtautuu. Naiset ymmärsivät vasta diagnoosin saatuaan, kuinka paljon he ovat kohdanneet epäoikeudenmukaisuutta ja huonoa kohtelua elämänsä aikana. Kanfiszlerin (2017) tutkimuksen mukaan autismikirjon naisia saatetaan pitää outoina ja haastavasti käyttäytyvinä jopa perheenjäsenten toimesta. Naiset ovat joutuneet kohtaamaan epäasiallista käytöstä myös terveydenhuollon henkilöstön toimesta. Han ym. (2022) mukaan liian vähäinen autismitietoisuus terveydenhuollon ammattilaisten keskuudessa voi vaikuttaa negatiivisesti hoidon laatuun ja siihen, miten autismikirjon naiset kohdataan.

Naiset kokivat surua siitä, että autismin selvittyä he ymmärsivät, että elämässä on asioita, joihin he eivät tule välttämättä koskaan pystymään. Naiset kävivät diagnoosin saatuaan läpi suruprosessin, jossa käsittelivät negatiivisia tunteita. Myös Seersin ja Hoggin (2022) tutkimuksen tulosten perusteella naiset kävivät läpi prosessin, jossa käsittelivät diagnoosin aiheuttamia negatiivisia tunteita: Naiset uskoivat, että varhainen diagnoosi olisi mahdollistanut heille paremman elämän.

4.2 Tutkimuksen arviointi ja jatkotutkimusaiheet

Luotettavuuden arviointi on tärkeä osa laadullisen tutkimuksen tekoa sen kaikissa vaiheissa (Long & Godfrey, 2004). Tutkimuksen toteuttamisen ja analysoinnin vaiheiden yksityiskohtainen kuvaus edesauttaa tutkimuksen toistettavuutta, mikä puolestaan lisää sen luotettavuutta (Hirsjärvi ym. 2009, s. 232; Silverman, 2020, s. 89). Toistettavuus on tärkeä huomioonotettava asia tutkimusta arvioitaessa (Tuomi & Sarajärvi, 2018, s.160). Pyrimme kuvaamaan jokaisen tutkimuksen

vaiheen mahdollisimman tarkasti ja hyvin. Luotettavuutta lisää tutkimuksessa hyödynnettyjen monipuolisten ja ajankohtaisten tieteellisten lähteiden käyttäminen (Opie & Brown 2019, s. 115), joilla perustelimme tutkimuksessa tehtyjä valintoja. Myös tutkimusaiheen valinta perusteltiin monesta eri näkökulmasta tieteellistä tietoa hyödyntäen (Tuomi & Sarajärvi, 2018, s.160).

Metsämuuronen (2006, s. 202) toteaa tutkimuksen johdonmukaisuuden olevan yksi tärkeä tekijä tutkimuksen luotettavuuden arvioinnissa. Hänen mukaansa tutkimusprosessi on johdonmukainen, kun tutkittava ilmiö, teoreettinen viitekehys, aineiston hankintatapa, analyysimenetelmä ja tutkimuksen raportointi on yhteydessä toisiinsa loogisesti. Tutkimuksen luotettavuutta vahvistaa myös runsas aineistoesimerkkien käyttö. Tutkimusta oli toteuttamassa kaksi tutkijaa, mikä vahvistaa tutkimuksen luotettavuutta (Patton, 2015, s.677).

Tämän tutkimuksen rajoittavana tekijänä voidaan pitää pientä otoskokoa, minkä vuoksi tutkimuksen tulokset eivät ole yleistettävissä kaikkiin aikuisiällä diagnosoituihin autismikirjon naisiin. Laadullisessa tutkimuksessa ei päädytä yleistettävään tietoon, vaan tuotetaan osuvaa, ymmärrystä lisäävää ja hyödyllistä tietoa tutkittavasta ilmiöstä (Aaltio & Puusa 2020, s.188). Tutkimuksen kohteena olevat autismikirjon naiset kertoivat kokemuksistaan heidän muistojensa ja tulkintojensa kautta. Emme voi olla varmoja siitä, olivatko tutkittavien vastaukset haastattelukysymyksiin totuudenmukaisia ja rehellisiä (Puusa, 2020, s.108). Lisäksi tutkijoiden omat lähtökohdat voivat vaikuttaa siihen, miten tutkimusaineistoa tulkitsee (Laine, 2018). Pyrimme tarkastelemaan omia ennakkoluulojamme, käsityksiämme ja asenteitamme kriittisesti ennen aineiston analyysia, jotta omat lähtökohtamme eivät vaikuttaisi tutkimuksen tuloksiin. Tutkijoiden omaa tulkintaa saattaa kuitenkin esiintyä tiedostamattomasti tutkittavien kokemuksia analysoitaessa ja tulkittaessa (Liimakka, 2014). Pyrimme tutkimuksen ajan toimimaan puolueettomasti ja suhtauduimme saamaamme tutkimustietoon objektiivisesti (Patton, 2015, s.680).

Tulevaisuudessa olisi tärkeää perehtyä tarkemmin siihen, minkälaisia valmiuksia varhaiskasvatuksen henkilöstöllä, luokanopettajilla sekä erityisopettajilla on tunnistaa erityisesti tyttöjen ja naisten autismipiirteitä. On tärkeää, että

varhaiskasvatuksen ja perusopetuksen henkilöstöllä on valmiuksia tunnistaa lieviäkin autismikirjon piirteitä, jotta alidiagnosointi vähenisi. Lisäksi autismidiagnoosin kriteerit tulisi päivittää vastaamaan myös naisilla esiintyvän autismin oirekuvausta (Kreiser & White, 2014). Autismiin oikea-aikainen tunnistaminen ja diagnoosi voi mahdollistaa naisille sopivan tuen ja oikeanlaisten palveluiden saavuttamisen ajoissa (Zener, 2019).

Varhainen autismidiagnoosi voi auttaa muita ihmisiä ymmärtämään haastavaa tai poikkeavaa käyttäytymistä paremmin (Seers & Hogg, 2022). Jatkossa autismitutkimuksessa tulisi kiinnittää enemmän huomiota sukupuolten välisiin eroihin autismin kirjolla, jotta voitaisiin yhä paremmin tunnistaa naisten ja tyttöjen autismi varhaisessa vaiheessa. Naisten autismissa esiintyvä naamiointi tulisi huomioida tulevaisuudessa tutkimuksissa enemmän (Tubío-Fungueiriño ym., 2021). Syvällisempi ymmärrys naamioimisesta voi helpottaa naisten autismin diagnosointia tulevaisuudessa (Lai ym., 2016).

Lopuksi. Kuten tutkimukset osoittavat, tietoisuus ja ymmärrys autismista ovat lisääntyneet viime vuosina (Ha ym., 2022; Yliherva ym., 2018, s. 2048), vaikka tarve laajemmalle tietoisuudelle on edelleen olemassa (Ha ym., 2022). Nykyään autismidiagnoosin saaneella henkilöllä on kuitenkin hyvät mahdollisuudet löytää kattavaa tietoa ja saada vertaistukea. Vertaistuki voi tulla erilaisista vertaistukiryhmistä sosiaalisessa mediassa, kasvotusten järjestettävistä tapaamisista, tai tarinoista, joita autismikirjon henkilöt ympäri maailman ovat jakaneet eri kanavissa. Tämän tutkimuksen tuloksissa ilmeni, että naiset haluavat aktiivisesti lisätä tietoisuutta ja auttaa muita, joilla on samoja kokemuksia. Han ym. (2022) mukaan autismikirjon henkilöiden itse kertomat kokemukset autismista ovat tehokkaita tapoja lisätä tietoisuutta. Vertaistuen avulla autismikirjon henkilöt voivat saada tärkeitä yhteenkuuluvuuden kokemuksia samanlaisista ihmisistä, jotka ovat mahdollisesti kamppailleet koko elämänsä ajan sen tunteen kanssa, etteivät kuulu joukkoon esimerkiksi koulussa tai työelämässä.

Autismin tietoisuuden lisääntymisellä on vertaistuen lisäksi muitakin hyötyjä, sillä tietoisuuden kasvaminen on myös yhteiskunnallisesti merkittävä asia. Autismiliitto ry:n mukaan heidän yksi keskeisistä tavoitteista on luoda autismikirjon moninaisuutta arvostava yhteiskunta, jossa jokainen autismikirjon henkilö voi elää omanlaista hyvää elämää. Tässä tutkimuksessa ilmeni, että naiset olivat kohdanneet eriarvoista käytöstä, kuten lapsellistamista, autisminsa takia. Botchan ym. (2020) tutkimuksessa autistit kokivat jännitettä oman käsityksensä autismita ja yhteiskunnan käsityksen välillä ja koki tämän jännitteen taakaksi. He tunsivat syrjintää ja leimautumista ja kokivat, että yhteiskunta pitää autismia huonona ominaisuutena. Tästä syystä he joutuivat peittelemään autismin piirteitään pelätessään syrjityksi tulemista. Harmens ym. (2022) toteavat tutkimuksessaan, että diagnostinen prosessi voidaan kokea uuvuttavaksi autismikirjon naisiin kohdistuvien stereotyyppien ja puuttuvan hyväksynnän ja ymmärryksen vuoksi. Heidän mukaansa ajoissa tapahtuva diagnoosi ja lisääntynyt tietoisuus ja ymmärrys naisten autismita ja sen esiintymismuodoista voivat olla avain autismikirjon naisten hyvinvoinnin parantamiseen. Tietoisuuden kasvaessa autismin aiheuttama stigma vähenee ja moninaisuuden arvostaminen yhteiskunnassa lisääntyy. Lisäksi se saattaa helpottaa myöhäisen diagnoosin aiheuttamien tunteiden käsittelyä.

Tietoisuuden ja ymmärryksen lisääntyminen yhdessä autismin diagnostisten kriteerien muutosten kanssa helpottaa naisten autismin varhaisempaa tunnistamista ja diagnosointia, sekä tukitoimien tarkempaa kohdentamista. Varhaisella diagnoosilla ja kuntoutuksen aloittamisella on suuri merkitys myöhemmän toimintakyvyn kannalta (Moilanen ym., 2012, s. 1461). Lisäksi naisten mahdollisuudet osallisuuteen yhteiskunnassa voivat lisääntyä, kun yhteiskunnassa ymmärretään, että autismi voi ilmetä eri tavalla eri sukupuolilla.

Kuten tässäkin tutkimuksessa havaittiin, myös Baldwinin ja Costleyn (2016) tutkimuksessa käy ilmi, että useimmat naiset, jotka saivat diagnoosin aikuisiällä, toivoivat saaneensa diagnoosin ja tarvittavaa tukea jo aiemmin. Tämän tutki-

muksen tulosten perusteella voidaan lisäksi todeta, että viivästynyt autismediagnoosi voi vaikuttaa negatiivisesti naisten elämään, joten naisten autismin varhaisempaa tunnistamista ja diagnosointia olisi tärkeää edistää.

LÄHTEET

- Aaltio, I. & Puusa, A. (2020). Mitä laadullisen tutkimuksen arvioinnissa tulisi ottaa huomioon? Teoksessa A. Puusa & P. Juuti (toim.) *Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät*. (s. 177–188). Gaudeamus.
- Alaghband-Rad, J., Hajikarim-Hamedani, A. & Motamed, M. (2023). Camouflage and masking behavior in Adult Autism. *Frontiers in Psychiatry*, 14, 1-9. <https://doi.org/10.3389/fpsyt.2023.1108110>
- Atherton, G., Edisbury, E., Piovesan, A. & Cross, L. (2021). Autism Through the Ages: A Mixed Methods Approach to Understand How Age and Age of Diagnosis Affect Quality of Life. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 52, 3639–3654. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05235-x>
- Autismi- ja aspergerliitto Ry (2018).
- Baldwin, S. & Costley, D. (2016). The experiences and needs of female adults with high-functioning autism spectrum disorder. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 20(4), 483–495. <https://doi.org/10.1177/1362361315590805>
- Bargiela, S., Steward, R. & Mandy, W. (2016). The experiences of Late-Diagnosed Women With Autism Spectrum conditions: An investigation of the Female Autism Phenotype. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46, 3281–3294. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2872-8>
- Botha, M. (2020). Extending the Minority Stress Model to Understand Mental Health Problems Experienced by the Autistic Population. *Society and Mental Health*, 10(1), 20–34. <https://doi.org/10.1177/2156869318804297>
- Botha, M., Dibb, B. & Frost, D. (2022). “Autism is me”: an investigation of how autistic individuals make sense of autism and stigma. *Disability & Society*, 37(3), 427–453. <https://doi.org/10.1080/09687599.2020.1822782>
- Bradley, L., Shaw, R., Baron-Cohen, S. & Cassidy, S. (2021). Autistic Adults’ Experiences of Camouflaging and Its Perceived Impact on Mental Health. *Autism in Adulthood, Journal Article*, 3(4) 320–329. <https://doi.org/10.1089/aut.2020.0071>

- Bradley, S. (2022). Understanding vulnerability in Girl and young Women with High-functioning autism spectrum disorder. *Women*, 2(1), 64-67. <https://doi.org/10.3390/women2010007>
- Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101.
- Coffey, A. & Atkinson, P. (1996). Making sense of qualitative data: Complementary Research Strategies. SAGE.
- Cook, A., Ogden, J. & Winstone, N. (2017). Friendship motivations, challenges and the role of masking for girls with autism in contrasting school settings. *European Journal of Special Needs Education*, 33(3), 302-315. <https://doi.org/10.1080/08856257.2017.1312797>
- Cooper, R., Cooper, K., Russell, A. & Smith, L. (2021). "I'm Proud to be a Little Bit Different": The Effects of Autistic Individuals' Perceptions of Autism and Autism Social Identity on Their Collective Self-Esteem. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51, 704-714. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04575-4>
- Dean M., Harwood, R. & Kasari, C. (2017) The art of camouflage: gender differences in the social behaviours of girls and boys with autism spectrum disorder. *Autism*, 21(6), 678-689. <https://doi.org/10.1177/1362361316671845>.
- Driver, B. & Chester, V. (2019) The presentation, recognition and diagnosis of autism in women and girls. *Advances in Autism*, 7(3), 194-207. <https://doi.org/10.1108/AIA-12-2019-0050>
- Gibson, W.J. & Brown, A. (2009). Working with qualitative data: Identifying themes, codes and hypotheses. SAGE. 128-129. <https://doi.org/10.4135/9780857029041>
- Gould, J. (2017). Towards understanding the under-recognition of girls and women on the autism spectrum. *Autism*, 21(6), 703-705. <https://doi.org/10.1177/1362361317706174>
- Ha, J., McClain, M.B., Covington, B. & Golson, M.E. (2022). Brief Report: A Brief Video Intervention for Increasing Autism Knowledge in a General Population Sample. *Journal of Autism Developmental Disorders*, 52, 5058-5063. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05341-w>

- Harmens, M., Sedgewick, F. & Hobson, H. (2022). Autistic women's diagnostic experiences: Interactions with identity and impacts on well-being. *Women's Health*, 18, 1–11. <https://doi.org/10.1177/17455057221137477>
- Heikkinen, H.L. (2018). Kerronnallinen tutkimus. Teoksessa R. Valli (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. 5. painos. (s.149–167). PS-kustannus.
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. (2008). Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. (2009). Tutki ja kirjoita. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Howlin, P. & Moss, P. (2012). Adult with Autism Spectrum Disorders. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 57(5), 275–283. <https://doi.org/10.1177/070674371205700502>
- Huang, Y., Arnold, S., Foley, K-R. & Trollol, J. (2020). Diagnosis of autism in adulthood: A scoping review. *National Autistic Society*, 24(6), 1311–1327. <https://doi.org/10.1177/136236132090312>
- Hull, L., Petrides, K.V. & Mandy, W. (2020). The Female Autism Phenotype and Camouflaging: a Narrative Review. *Review Journal of Autism Developmental Disorders*, 7, 306–317. <https://doi.org/10.1007/s40489-020-00197-9>
- Isaac, J., Jeremias, D., Almeida, C. & Albuquerque, R. (2022). Beyond what clinicians see: missed diagnosis and misdiagnosis of a woman with autism spectrum disorder. *BMJ Case Reports*. 15(4), 1–6. <https://doi.org/10.1136/bcr-2021-246320>
- Jehkonen, M., Saunamäki, T. & Hokkanen, L. (2019). Kliininen neuropsykologia. Kustannus Oy Duodecim.
- Kanfiszer, L., Davies, F. & Collins, S. (2017). 'I was just so different': The experiences of women diagnosed with an autism spectrum disorder in adulthood in relation to gender and social relationships. *Autism*. 21(6), 643–808. <https://doi.org/10.1177/1362361316687987>

- Kohonen, I., Kuula-Luumi, A. & Spoof, S-K. (2019). Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi Suomessa. *Tutkimuseettinen neuvottelukunta*. 3/2019.
- Koskentausta, T., Koski, A. & Tani, P. (2018). Aikuisen autismikirjon häiriö. *Duodecim*, 134(15), 1493-1500. <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/304198/duo14424.pdf?sequence=1>.
- Kreiser, N. L. & White, S. W. (2014). ASD in Females: Are We Overstating the Gender Difference in Diagnosis? *Clinical Child and Family Psychology Review*, 17(1), 67-84. <https://doi.org/10.1007/s10567-013-0148-9>
- Lai, M-C., Lombardo, M., Ruigrok, A., Chakrabarti, B., Auyeung, B., Szatmari, P., Happe, F. & Baron-Cohen, S. (2016). Quantifying and exploring camouflaging in men and women with autism. *Autism*. 21(6), 690-702. <https://doi.org/10.1177/1362361316671012>
- Laine, T. (2018). Miten kokemusta voidaan tutkia? Fenomenologinen näkökulma. Teoksessa Valli, R.(toim) Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. *Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin* (5. painos, s. 29-50). PS-kustannus.
- Lever A., Geurts H. (2016). Psychiatric co-occurring symptoms and disorders in young, middleaged, and older adults with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46, 1916-1930. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2722-8>
- Liimakka, S. (2014). Kokemus, tieto ja kokemustieto - esimerkkinä autismi. Teoksessa L. Myyry, S. Ahola, M. & Ahokas I. (toim.): *Arkiajattelu, tieto ja oikeudenmukaisuus* (s. 162-178). Sosiaalitieteiden laitoksen julkaisuja 2014:18. Helsingin yliopisto, sosiaalipsykologia. Hansaprint. Vantaa.
- Long, A. & Godfrey, M. (2004) An evaluation tool to assess the quality of qualitative research studies. *International Journal of Social Research Methodology*, 7(2), 181-196.
- Lundström, S., Reichenberg, H., Anckarsäter, P. & Gillberg, C. (2015). Autism phenotype versus registered diagnosis in Swedish children: prevalence trends over 10

years in general population samples. *BMJ Case Reports*, 350, 1-5.

<https://doi.org/10.1136/bmj.h1961>

Loomes, R., Hull, L., Polmear, W. & Mandy, W. P. L. (2017). What is the male-to-female ratio in autism spectrum disorder? A systematic review and meta-analysis. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 56, 466-474.

<https://doi.org/10.1016/j.jaac.2017.03.013>

Mandy, W., Chilvers, R., Chowdhury, U., Salter, G., Seigal, A. & Skuse, D. (2012). Sex Differences in Autism Spectrum Disorder: Evidence from a Large Sample of Children and Adolescents. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(7), 1304-1313. <https://doi.org/10.1007/s10803-011-1356-0>

McQuaid, G., Raitano Lee, N. & Wallace, G. (2021). Camouflaging in autism spectrum disorder: Examining the roles of sex, gender identity, and diagnostic timing. *Autism*, 26(2), 552-559 <https://doi.org/10.1177/136236132111042>

Metsämuuronen, J. (toim.) (2006). Laadullisen tutkimuksen käsikirja. International Methelp. Gummerus Kirjapaino Oy. Jyväskylä

Milner, V., McIntosh, H., Colvert, E. & Happe, F. (2019). A qualitative exploration of the female experience of autism spectrum disorder (ASD). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49, 2389-2402. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-03906-4>

Moilanen, I., Mattila, M-L., Loukusa, S. & Kielinen, M. (2012). Autismikirjon häiriöt lapsilla ja nuorilla - katsaus. 14/2012. Duodecim. Helsinki. 128(14), 1453-1462.

Nowell, L., Norris, J., White, D. & Moules, N. 2017. Thematic analysis: Striving to meet the trustworthiness criteria. *International Journal of Qualitative Methods*. 16 (1), 1-13.

Oakley, B., Tillmann, J., Ahmad, J., Crawley, D., San Jose Cacaes, A., Holt, R., Charman, T., Banaschewski, T., Buitelaar, J., Simonoff, E., Murphy, D. & Loth, E. (2020). How do core autism traits and associated symptoms relate to quality of life? Findings from the Longitudinal European Autism Project. *Autism*, 25(2), 389-404. <https://doi.org/10.1177/1362361320959959>

Opie, C. & Brown, D. 2019. *Getting started in your educational research*. Sage: Los Angeles.

- Patton, M. Q. (2002). *Qualitative research and evaluation methods*. 3. painos. Thousand Oaks: SAGE.
- Patton, M. Q. (2015). *Qualitative research & evaluation methods: Integrating theory and practice*. 3. painos. SAGE Publications, Inc.
- Raaska, H. & Vanhala, R. (2020). Miksi ja miten autismin diagnostiset kriteerit muuttuvat? *Lääkärilehti*, 75(16), 964–967. https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/320030/SLL162020_964.pdf?s
- Ranta, J. & Kuula-Luumi, A. (2017). Haastattelun keruun ja käsittelyn ABC. Teoksessa M. Hyvärinen, P. Nikander & J. Ruusuvuori (toim.) *Tutkimushaastattelun käsikirja* (s. 413–426). Vastapaino.
- Ratto A. B., Kenworthy L., Yerys B. E., Bascom J., Wieckowski A. T., White S. W., Wallace G. L., Pugliese C., Schultz R. T., Ollendick T. H., Scarpa A., Seese S., Register-Brown K., Martin A. & Anthony L. G. (2018). What about the girls? Sex-based differences in autistic traits and adaptive skills. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(5), 1698–1711.
- Ratto, A. (2020). What's so Special about girls on the Autism Spectrum? A Commentary on Kaat. *The Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 62(1), 107–109. <https://doi.org/10.1111/jcpp.13284>
- Roberts, R., Beadle-Brown, J & Youell, S. (2011). Promoting Social Inclusion for Children and Adults on the Autism Spectrum – Reflections on Policy and Practice. *Tizard Learning Disability Review*, 16(4), 45-52. <https://doi.org/10.1108/13595471111172840>
- Rødgaard, E-M., Jensen, K., Miskowiak, K. & Mottron, L. (2021). Childhood diagnoses in individuals identified as autistics in adulthood. *Molecular Autism* 12, 73. <https://doi.org/10.1186/s13229-021-00478-y>
- Ruusuvuori, J., Nikander, P. & Hyvärinen, M. (2010) Haastattelun analyysin vaiheet. Teoksessa Ruusuvuori, J., Nikander, P. & Hyvärinen, M. (toim.) *Haastattelun analyysi* (s. 9–36). Tampere: Vastapaino.
- Rynkiewicz, A., Schuller, B., Marchi, E., Piana, S., Camurri, A., Lassalle, A & Bahon-Cohen, S. (2016). An investigation of the 'female camouflage effect' in autism

using a computerized ADOS-2 and a test of sex/gender differences. *Molecular Autism*, 7(10), 1–8. <https://doi.org/10.1186/s13229-016-0073-0>

Saresma, T. (2012). Kokemuksen houkutus. Teoksessa T. Saresma, L.-M. Rossi & T. Juvonen (toim.), *Käsikirja sukupuoliin*. Vastapaino.

Sedgewick, F., Crane, L., Hill, V. & Pellicano, E. (2019). Friends and Lovers: The Relationships of Autistic and Neurotypical Women. *Autism Adulthood*, 1(2), 112–123. <https://doi.org/10.1089/aut.2018.0028>

Seers, K., Hogg, R. (2022). “Fake it till you make it”: Authenticity and wellbeing in late diagnosed autistic women. *Feminism & Psychology* 33(1), 23–41. <https://doi.org/10.1177/09593535221101455>

Silverman, D. (2020). *Interpreting qualitative data* (6th edition.). SAGE.

Syrjälä, L. (2001). Tarinat ja elämäkerrat tutkimuksessa. Teoksessa. Aaltola, J., Valli, R. (toim.) *Ikkunoita tutkimusmetodeihin* (s. 203–217). PS-kustannus, Jyväskylä.

Taylor, J. L., Smith DaWalt, L., Marvin, A., Law, K. & Lipkin, P. (2019). Sex differences in employment and supports for adults with autism spectrum disorder. *Autism*, 23(7), 1711–1719. <https://doi.org/10.1177/1362361319827417>

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. (2019). *Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi Suomessa*. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan julkaisuja 3/2019. Helsinki.

Timonen, T., Castren, M. & Dithapo-Ärölä, M. (2019). *Autismikirjo: tausta, diagnostiikka ja tutkimus*. PS-Kustannus.

Tubío-Fungueiriño M., Cruz, S., Sampaio, A., Carracedo A. & Fernández-Prieto M. (2021). Social Camouflaging in Females with Autism Spectrum Disorder: A Systematic Review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51, 2190–2199. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04695-x>

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. (2009). *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Tammi.

Tuomi, J., & Sarajärvi, A. (2018). *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. (Uudistettu laitos). Tammi.

- Tökkäri, V. (2018). Kokemuksen käsite ja käyttö: Fenomenologisen, hermeneuttis-fenomenologisen ja narratiivisen kokemuksen tutkimuksen käytäntöjä. Teoksessa Toikkanen, J., Virtanen, I. (toim.): *Kokemuksen tutkimus* (s. 64–85). Lapland University press. Rovaniemi.
- Torsti, J. (2017). Tutkimustietoa naisen ja tyttöjen autismikirjosta. *Autismi*, 2/2017, 29–30. Helsinki: Autismi- ja Aspergerliitto ry. <https://autismiliitto.fi/autismi/erilaista-autismia/autismikirjo-tytoilla-ja-naisilla/>
- Virta, M. & Koponen, V. (2019). Kehitykselliset neuropsykiatriset häiriöt. Teoksessa Jehkonen, M., Saunamäki, T. & Hokkanen, L. (toim.): *Klininen neuropsykologia* (s. 362–378). Kustannus Oy Duodecim.
- Wallace, S., Guldberg, K. & Bailey, A. (2019). A Research review on autism. *Eteva*, 1–). Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi Suomessa. 90.
- Waris, P., Kulomäki, T. & Tani, P. (2011). Aspergerin oireyhtymä tytöillä ja naisilla. *Duodecim*, 127(15), 1571–1577.
- Yliherva, A., Rantala, L., Ebeling, H., Gissler, M., Parviainen, T., Tani, P. & Moilanen, I. Autismikirjon häiriön varhainen tunnistaminen ja diagnosointi Suomessa -perheiden näkemys. 2018. *Duodecim*, 134(20), 2047-2054.
- Zener, D. (2019). Journey to diagnosis for women with autism. *Advances in autism*, 5(1), 2-13. <https://doi.org/10.1108/AIA-10-2018-0041>
- World Health Organization. (2023). Autism spectrum disorders.

LIITTEET

Liite 1. Haastattelurunko

Yleisiä kysymyksiä:

- Mitä termiä käytät puhuessasi autismista? Millä termillä haluat, että tässä haastattelussa viitataan autismikirjon diagnoosiin?
- Mikä on sukupuolesi?
- Millainen koulutustausta sinulla on?
- Millainen elämäntilanne sinulla on nyt? Oletko työelämässä, opiskeletko vai jotain muuta?
- Minkä ikäisenä sait autismidiagnoosin?

Kysymyksiä ajasta ennen diagnoosia:

- Onko elämässäsi ilmennyt jonkinlaisia haasteita tai autismille tyypillisiä piirteitä ennen diagnoosia?
→ Onko niitä ilmennyt jo lapsuudessa/nuoruudessa? Millaisia?
- Onko haasteiden syytä yritetty selvittää?
- Millä mahdollisia oireita on selitetty varhaisella iällä? Onko oireiden taustalla ollut koskaan epäilyä autismista?
- Miksi hakeuduit tutkimuksiin? / Mikä sai epäilyn autismista heräämään?
- Oletko havainnut itselläsi autismin piirteitä peittelevää käyttäytymistä (naamioimista), (opitut käyttäytymismallit yms.)?
- Onko sinulla tietoa siitä, miksi sait autismidiagnoosin niin myöhäisellä iällä, onko sinulla esim. jokin rinnakkaissairaus, joka hankaloitti diagnoosia vai onko autismi hyvin lieväoireinen?

Diagnoosin jälkeen:

- Miten autismin piirteet näyttävät nykyään sinun elämässäsi/normaalissa arjessa?

- Miltä autismidiagnoosin saaminen tuntui heti diagnosoinnin jälkeen?
- Oliko diagnoosi yllätys?
- Herättikö diagnoosin saaminen jotain negatiivisia tunteita? Millaisia?
→ Miten olet käsitellyt negatiivisia tunteita/järkytystä?
- Miltä diagnoosin saaminen tuntuu nyt kun (ja jos) aikaa on kulunut?
- Muuttiko autismidiagnoosi elämää? Millä tavalla?
- Millainen merkitys diagnoosin saamisella on ollut sinun elämällesi?
- Millä tavoin autismi on vaikuttanut sosiaalisiin suhteisiin?
→ Miten muut ihmiset ovat suhtautuneet diagnoosiin?
- Muuttuiko sosiaaliset suhteet jotenkin diagnoosin saamisen jälkeen?
- Oletko kohdannut jotain ennakkoluuloja autismin kirjon henkilöitä kohtaan diagnoosin jälkeen?
- Millainen merkitys diagnoosilla on ollut elämänlaatuun? Onko se parantanut tai heikentänyt sitä?
→ Oletko diagnoosin jälkeen löytänyt keinoja, joilla voit helpottaa joitakin autismin tuomia haasteita tai tehdä omasta arjesta vähemmän kuormittavaa?
- Jos olet tarvinnut diagnoosin jälkeen tukea, oletko saanut sitä? Millaista?
- Oletko saanut jotain tukea opiskeluissa/työelämässä diagnoosin saamisen jälkeen?
- Onko diagnoosi vaikuttanut omaan identiteettiin? Jos on, niin millä tavoin? (Koetko että autismi on osa identiteettiäsi?)