

Korkeasuoritteisia autismikirjolla olevia naisia koskevat diskurssit

Temaattinen kirjallisuuskatsaus

Paula Ingrén, Y21588334

Pro gradu -tutkielma

Sosiaalityö

Lapin yliopisto

2025

Sisällys

1 JOHDANTO	2
2 NAISTEN AUTISMIKIRJO MONIALAISESSA TUTKIMUKSESSA	4
2.1 Diagnostiset tautiluokitukset	5
2.2 Neurodiversiteetin paradigma	7
2.3 Feministinen kritiikki lääketieteellisiä malleja kohtaan	8
3 TUTKIMUKSELLISET VALINNAT	10
3.1 Tutkimustehtävä ja tutkimuskysymykset	10
3.2 Temaattinen kirjallisuuskatsaus	11
3.3 Aineiston keruun prosessi ja valikoinnin vaiheet	12
3.4.1 Sosiaalisen konstruktivismin ja feministisen metodologian yhdistäminen	16
3.5 Eettinen pohdinta	17
4 AUTISMIKIRJOLLA OLEVIA NAISIA KOSKEVAT DISKURSSIT	20
4.1 Yleisluontoisten väärinkäsitysten diskurssi	20
4.1.1 Vuorovaikutus ja sanaton viestintä	21
4.1.2 Sekoittaminen muihin aikuisten psykiatriisiin diagnooseihin	23
4.1.3 Naiserityisyys autismikirjolla ja nais erityisyyteen liittyvät stereotypiat	25
4.1.4 Lapsikeskeiset stereotypiat	27
4.1.5 Puutteellinen ymmärrys sosiaalisista taidoista	28
4.2 Epätyypillisten piirteiden diskurssi	30
4.2.1 Laaja komorbiditeetti eli monihäiriöisyys	31
4.2.2 Stimmaus ja aistitiedon käsittelyn sekä säätelyn poikkeavuudet	31
4.2.3 Periytyvä autismi ja erityislapsi	33
4.3 Tuentarpeiden täyttämisen diskurssi	33
4.3.1 Vuorovaikutuksen tuki	34
4.3.2 Asumisen tuki	35
4.3.3 Opiskelun ja työllistymisen tuki	36
4.3.4 Suojatuksi tuleminen tarve	38
5 POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET	41
Kirjalliset lähteet	44
LIITE 1	

Lapin yliopisto

Tiedekunta: Yhteiskuntatieteiden tiedekunta

Työn nimi: Korkeasuoritteisia autismikirjolla olevia naisia koskevat diskurssit. Temaattinen kirjallisuuskatsaus.

Tekijä: Paula Ingrén

Tutkinto-ohjelma/oppiaine: Sosiaalityö

Työn laji: Pro gradu -tutkielma X Lisensiaatintyö __

Sivumäärä: 57, 1 liite

Vuosi: 2025

Tiivistelmä:

Tämä pro gradu -tutkielma on temaattinen kirjallisuuskatsaus, jossa tarkastellaan korkeasuoritteisiin, autismikirjolla oleviin naisiin liittyviä diskursseja vuosina 2000–2024 julkaistussa tutkimuskirjallisuudessa. Keskeisenä tavoitteena oli selvittää, millaisia puhetoimia eli diskursseja näihin naisiin liitetään ja miten sosiaalisen konstruktionismin sekä intersektionaalisuuden näkökulmat tuottavat tietoa naisten autismista monitieteellisissä tutkimuksissa. Tutkielmassa hyödynnetään lääketieteellistä diagnostiikkaa kehyksenä, jonka avulla naisten toimintaa ja tarpeita voidaan jäsentää, mutta aihetta lähestytään samanaikaisesti yhteiskunnallisista ja kulttuurisista lähtökohdista.

Analyysin perusteella tutkimuskirjallisuudessa nousi esiin kolme rinnakkaista diskurssia. Yleisluonteisten väärinkäsitysten diskurssi korostaa naisten haavoittuvuutta niin, että heidän vahvuutensa jäävät usein varjoon. Epätyypillisten piirteiden diskurssissa aistiyliherkkyyksiä ja toistuvia käyttäytymismalleja saatetaan tulkita huomionhakuiseksi tai epänormaaleiksi, mikä lisää virhediagnoosien riskiä. Tuentarpeiden täyttämisen diskurssissa sukupuolen merkitys, yhteiskunnan rakenteet ja naisten “maskaaminen” nousevat keskeisiksi teemoiksi; naisten autismin tunnistaminen ja diagnosointi viivästyvät, kun he pyrkivät piilottamaan autismin piirteitään. Tutkielman valossa on olennaista kehittää sukupuolisensitiivisiä tutkimusmuotoja, vahvistaa ammattilaisten osaamista ja laajentaa keskustelua myös autismikirjolla oleviin transnaisiin, joiden kokemukset ovat tutkimuskirjallisuudessa vielä vähäisellä huomiolla.

Asiasanat: autismikirjo, feministinen viitekehys, temaattinen kirjallisuuskatsaus, sosiaalinen konstruktionismi, neurodiversiteetti

1 JOHDANTO

Autismikirjon häiriö on keskushermoston kehityksellinen, pysyväisluonteinen tila, joka vaikuttaa yksilön sosiaaliseen vuorovaikutukseen, kommunikaatioon ja käyttäytymiseen (Autismikirjon häiriö: Käypä hoito -suositus 2024; Kim 2014). Historiallisesti autismitutkimus on painottunut miespopulaation tarkasteluun, minkä seurauksena naisten autismikirjon erityispiirteet ovat jääneet vähäiselle huomiolle (Haney 2016; Ochoa-Lubinoff ym. 2023). Tämän sukupuolivinouman on havaittu vaikuttavan sekä diagnostiikkaan että hoitokäytäntöihin, sillä naisten autismikirjo tunnistetaan usein liian myöhään tai se jää kokonaan diagnosoimatta (Tamilson ym. 2024; Milner ym. 2019).

2010–2020-lukujen aikana lääketieteellisessä, psykologisessa ja sosiaalitieteellisessä tutkimuksessa on tarkasteltu yhä enemmän autismikirjolla olevien naisten erityisiä haasteita, vahvuuksia ja yhteiskunnallista asemaa. Seiffe kollegoineen (2024) on tuonut esiin kysymyksiä siitä, miten autismikirjolla olevat naiset nähdään autismitutkimuksessa, kuinka heidät diagnosoidaan ja millaisia merkityksiä heille yhteiskunnassa annetaan. Näiden havaintojen pohjalta on tunnistettu tarve sukupuolisensitiivisille lähestymistavoille, joissa huomioidaan naisten yksilölliset kokemukset ja tarpeet.

Tässä pro gradu -tutkielmassa tarkastelen autismikirjolla oleviin naisiin keskittyviä, sosiaalisesti rakentuneita diskursseja. Aineistona on monitieteisiä tutkimusartikkeleita ja kirjoja, jotka on julkaistu vuosina 2000–2024 lääketieteen, psykologian ja sosiaalitieteiden aloilla. Keskityn erityisesti korkeasuoritteiseen autismiin, josta puuttuvat älyllinen kehitysvamma ja merkittävät kielenkehityksen häiriöt. Näiden ominaisuuksien puuttuessa henkilöistä käytetään usein nimityksiä ”kognitiivisesti hyvätasoinen autismikirjon henkilö” tai ”korkeasuoritteinen autismikirjon henkilö” (engl. high-functioning autism, HFA) (Käypä hoito -suositus 2024). Koska korkeasuoritteisten naisten autismi on jäänyt aiemmin vähälle tutkimus- ja kliiniselle huomiolle, rajaus mahdollistaa fokuoituneen tarkastelun kyseisestä ilmiöstä.

Valitsin käsitteen ”korkeasuoritteinen autismikirjo” tai ”korkeasuoritteinen autismi”, koska se esiintyi laajasti tutkimuskirjallisuudessa. Hakusanana ”korkeasuoritteinen” mahdollisti tutkimusten löytämisen yksinkertaisemmin kuin hakusanat ”vähäinen tuen tarve” tai ”suuri tuen tarve”, vaikka nämä käsitteet kuvaavat autismin yksilöllistä

ilmenemistä tarkemmin. Autismissa tuen tarve ei ole pysyvä, vaan se voi muuttua iän, elämäntilanteen, tukitoimien tai lähipiirin tarjoaman tuen vaikutuksesta (Preece & Jordan, 2007).

Tämän tutkielman menetelmänä on temaattinen kirjallisuuskatsaus, jossa aiempaa tutkimuskirjallisuutta kootaan, arvioidaan ja jäsennellään tunnistettujen teemojen hahmottamiseksi. Temaattinen kirjallisuuskatsaus sopii erityisen hyvin diskurssien analysointiin, koska menetelmällinen etenemistapa auttaa havaitsemaan toistuvia puhetapoja, niiden taustalla vaikuttavia tekijöitä sekä eri tieteenalojen painotuksia. (Snyder 2019; Salminen 2011.)

Tutkielman teoreettisena perustana toimivat sosiaalinen konstruktionismi ja feministiset teoriat, kuten intersektionaalisuus. Näiden viitekehysten avulla havainnollistan, miten autistikirjolla olevia naisia koskevat diskurssit rakentuvat eri tieteenaloilla sekä miten nämä puhetavat voivat vaikuttaa ymmärrykseen naisten autismista. Diskurssilla viitataan järjestelmälliseen kielenkäytön ja tiedontuotannon tapaan, joka määrittää, mitä tietyssä historiallisessa ja kulttuurisessa kontekstissa voidaan sanoa ja ajatella (Foucault 1969). Diskurssit eivät ole ainoastaan viestinnän muotoja, vaan ne ylläpitävät ja tuottavat sosiaalisia rakenteita sekä vallan suhteita. Kun diskurssien säännönmukaisuudet ja niiden vaikutuspiirit ymmärretään, avautuu mahdollisuus tunnistaa myös niitä vallan mekanismeja, jotka voivat ohjata autistikirjolla olevien naisten kohtaamia normeja ja käytäntöjä.

Tutkielmani on ajankohtaisesti tärkeä, sillä osa autistikirjolla olevista naisista kamppailee monien haasteiden, kuten mielenterveysongelmien, sosiaalisen marginalisaation ja sukupuolittuneiden odotusten kanssa (Levitas 2005). Pyrkimykseni on edistää laajempaa ja inklusiivisempaa ymmärrystä autistikirjolla olevista naisista sekä jakaa empiirisesti tuotettua tietoa, joka voi tukea yhdenvertaisempia tuki- ja palvelukäytäntöjä naisille. Sosiaalinen ja terveydellinen oikeudenmukaisuus edellyttävät, että autistikirjolla olevat naiset tulevat nähdyiksi ja kuulluiksi kokonaisvaltaisina yksilöinä, eivätkä pelkästään rajoitusten tai haasteiden kautta. Tuottamalla uutta tietoa niistä diskursseista, jotka muovaavat naisten määrittelyn ja kohtaamisen tapoja, pyrin tämän tutkielman kautta edesauttamaan palveluiden ja yhteiskunnallisten käytäntöjen kehittämistä heidän asemansa vahvistamiseksi. Lisäksi tavoitteenani on rakentaa yhteyttä lääketieteellisen, psykologisen ja sosiaalitieteellisen tutkimuksen välille sekä syventää ymmärrystä siitä, millä tavoin intersektionaaliset valtasuhteet heijastuvat autistikirjolla olevien naisten kokemuksiin.

2 NAISTEN AUTISMIKIRJO MONIALAISESSA TUTKIMUKSESSA

Autismikirjon diagnostiikan ja käsitteistön kehitys on ollut pitkä ja monisyinen prosessi, joka heijastaa muuttuvia diskursseja, asenteita ja lähestymistapoja tähän neurokehitykselliseen tilaan (Eyal 2010; Feinstein 2010; Silverman 2012). Varhaiset tutkimukset, kuten Grunya Efimovna Sukharevan urauurtavat havainnot 1920-luvulla, loivat pohjan nykyiselle autismikirjon ymmärrykselle (Sukhareva 1926; Manouilenko & Bejerot 2015). Sukhareva tunnisti lapsilla piirteitä, kuten sosiaalista vetäytymistä, kommunikointivaikeuksia ja toistuvaa käyttäytymistä, jotka vastaavat Suomessa käytettävän ICD-10-tautiluokituksen (Käypä hoito -suositus 2024) mukaisia autismikirjon kriteereitä (Donvan & Zucker 2016). Sukharevan tyttöihin liittyvät havainnot edustivat ensimmäisiä yrityksiä tarkastella autismin sukupuolieroja. Vaikka hänen työnsä jäi pitkäksi aikaa huomiotta Neuvostoliiton poliittisen eristäytymisen ja kielimuurien vuoksi, sen merkitys on alkanut nousta esiin osana autismikirjon diagnostiikan ja tutkimuksen historiaa (Frith 2003).

Sukharevan työn huomiotta jääminen historiassa on erityisen merkittävää, kun tarkastellaan sen mahdollista vaikutusta Leo Kannerin ja Hans Aspergerin 1940-luvun tutkimuksiin (Donvan & Zucker 2016). Vaikka suoria todisteita plagioinnista ei ole, molempien tutkijoiden kuvaukset autismin oireista muistuttavat huomattavasti Sukharevan aikaisempia havaintoja, erityisesti lasten käyttäytymisen ja kognitiivisten piirteiden osalta (mt.). On epäselvää, kuinka paljon Kanner ja Asperger hyödynsivät Sukharevan tutkimuksia, sillä suurinta osaa Sukharevan julkaisuista ei ollut tuolloin saatavilla englanniksi. Tämä nostaa esiin kysymyksiä tiedon omimisesta ja tunnustuksen antamisesta, mikä heijastaa laajempia teemoja tieteellisessä tiedontuotannossa ja sen historiassa.

Leo Kanner ja Hans Asperger jatkoivat autismitutkimusta 1940-luvulla, mutta heidän lähestymistapansa heijastivat rajoittunutta käsitystä autismita poikien kautta määriteltynä tilana (Frith 2003). Tämä mieskeskeinen lähtökohta johti diagnostiikan sukupuolivou-tumaan, jossa naisten autismin erityispiirteet jäivät huomaamatta (Bombachi 2012). Aspergerin ja Kannerin työ vakiinnutti autismin kehityshäiriönä, mutta samalla rajoitti sen ymmärtämistä ja jätti sukupuolten väliset erot huomiotta. Tämä ristiriita vaikuttaa yhä siihen 2020-luvulla, miten autismikirjo tunnistetaan ja määritellään. (Moseley ym. 2018; Sochacka 2022.)

2.1 Diagnostiset tautiluokitukset

1900-luvun loppupuolella autismia alettiin tarkastella spektrinä, joka tunnistaa laajemmin yksilöiden moninaiset kognitiiviset ja käyttäytymiseen liittyvät piirteet. Tämä muutos heijastui erityisesti kansainvälisiin tautiluokituksiin, kuten DSM-IV, DSM-5 ja ICD-11, jotka mullistivat tapoja määritellä ja diagnosoida autismia (American Psychiatric Association 1994, 2013; World Health Organization WHO 2019).

DSM-IV (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 4. painos) on vuonna 1994 julkaistu mielenterveyden häiriöiden diagnostiikkaan tarkoitettu kansainvälinen ohjeistus, joka erotteli autismitutkimuksen häiriöt useisiin eri diagnooseihin, kuten lapsuusiän autismiin, Aspergerin oireyhtymään ja epätyypillisen autismiin (American Psychiatric Association 1994). Tämän luokittelutavan ongelmana oli kuitenkin, että se saattoi jättää monia henkilöitä ilman diagnoosia, koska kriteerit olivat kapeita ja ne keskittyivät usein miehille tyypillisiin autismin piirteisiin (Moseley ym. 2018).

DSM-5 (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 5. painos) julkaistiin vuonna 2013, ja se toi mukanaan merkittävän muutoksen lähestymistapaan, jolla autismia käsiteltiin autismitutkimuksessa (American Psychiatric Association 2013). Sen sijaan, että autismitutkimuksen häiriöitä olisi jaettu useisiin erillisiin diagnooseihin, DSM-5 yhdisti ne yhdeksi kattavaksi termiksi: Autism Spectrum Disorder (ASD) eli autismitutkimuksen häiriö. Tämä muutos kuvasi autismia jatkumona, jossa yksilöiden oireiden voimakkuus ja tarpeet vaihtelevat. Muutos pyrki lisäämään ymmärrystä siitä, että autismitutkimus ei ole yksiulotteinen, vaan moninainen ja yksilöllinen (Sochacka 2022).

ICD-11 (International Classification of Diseases, 11. versio), Maailman terveysjärjestön (WHO) julkaisema tautiluokitus, otettiin käyttöön kansainvälisesti vuonna 2022 (World Health Organization 2019). Se korvasi aiemmat erilliset diagnoosit, kuten Aspergerin oireyhtymän, ja toi käyttöön yhtenäisen autismitutkimuksen häiriöiden määritelmän. ICD-11:n tavoitteena on tarjota yhtenäisempi ja globaalisti sovellettavissa oleva järjestelmä autismitutkimuksen diagnosointiin. Näiden muutosten taustalla oli pyrkimys inklusiivisempaan lähestymistapaan, mutta samalla ne herättivät huolta (Beck 2023; Houting 2019). Yksi

huoli liittyi ylidiagnosointiin ja siihen, että normaalin käyttäytymisen piirteitä saatetaan virheellisesti pitää patologisina (Heimola ym. 2024). Lisäksi tutkimuskirjallisuudessa on tuotu esiin alidiagnosoinnin ongelmia, erityisesti naisten, etnisten vähemmistöjen ja aikuisten kohdalla. Nämä ryhmät jäävät usein diagnosoimatta, koska heidän piirteensä eivät välttämättä vastaa perinteistä autismikriteeristöä eli poikien autismikriteeristöä. Tämä alidiagnosoinnin ilmiö on Moseleyn tutkimusryhmän (2018) mukaan tärkeä autismitutkimuksen ratkaisematon kysymys, joka vaatii lisää tutkimusta ja tarkempia diagnoosityökaluja.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen (THL) mukaan Suomessa siirtyminen ICD-11:een on käynnissä, mutta ICD-10 on edelleen laajasti käytössä arjen diagnostiikassa ja raportoinnissa. ICD-11:n täysimittainen käyttö edellyttää uuden tautiluokituksen integroimista potilastietojärjestelmiin ja sen mukanaan tuomia päivityksiä. (THL 2022.) Lisäksi Suomen lainsäädäntö ja esimerkiksi Kansaneläkelaitos (Kela) käyttävät edelleen ICD-10-pohjaisia koodeja tiettyjen etuuksien ja palveluiden määrittämiseen, ja näiden päivittäminen ICD-11:n mukaisiksi vaatii lainsäädännöllisiä muutoksia (Kela 2023).

Autismi ja sen ymmärtäminen ovat sosiaalisesti ja kulttuurisesti määriteltyjä ilmiöitä, ja tämä näkökulma mahdollistaa autismiin liittyvien diskurssien kriittisen tarkastelun (Woods ym. 2018). ICD-11-luokituksen kriteerit perustuvat historiallisiin miesoletettuihin autismityypppeihin, mikä vaikeuttaa naisten autismikirjon piirteiden tunnistamista ja ymmärtämistä (Murray 2012). Tämä on johtanut tilanteeseen, jossa naiset jäävät usein ilman diagnoosia, elleivät he aktiivisesti hakeudu neuropsykiatriin tutkimuksiin itse tai jonkun läheisen tai ammattilaisen aloitteesta. Tämä voi asettaa yksilölle merkittävän vastuun ja saattaa luoda eriarvoisuutta erityisesti niille, joilla ei ole sosiaalista tai taloudellista pääomaa diagnoosiprosessin hakeutumiseksi (Durkin ym. 2010).

Autismikirjolla olevien naisten tutkimus on alkanut tarkentua erityisesti sukupuolierojen ja naisten nais erityisten haasteiden osalta (Dawalt Smith ym. 2021; Doyle 2020; Leow ym. 2024). Työkalut, kuten Camouflaging Autistic Traits Questionnaire (CAT-Q) ja Gendered Autism Spectrum Conditions Questionnaire (GQ-ASC), on kehitetty paremmin tunnistamaan naisten autismia.

CAT-Q on kyselylomake, joka mittaa sitä, kuinka paljon autismikirjolla oleva henkilö "naamioi" eli piilottaa autismin piirteitään sosiaalisissa tilanteissa (Hull ym. 2019).

Sosiaalinen naamiointi tarkoittaa esimerkiksi sitä, että henkilö pyrkii tarkoituksellisesti mukautumaan ympäröivien ihmisten odotuksiin tai peittämään autisminsa piirteitä, kuten toistuvia liikkeitä tai liian suoraa tai suorasukaista kommunikointia (mt., 820). Mukautuminen muiden odotuksiin on erityisen yleinen naisilla, ja se voi johtaa uupumukseen ja ahdistukseen. (Fletcher-Watson ym. 2013; Hull ym. 2020; Lai ym. 2015) GQ-ASC puolestaan on työkalu, joka huomioi sukupuolen vaikutuksen autismitestauksen diagnosoinnissa (Lai ym. 2021). Se pyrkii tunnistamaan, miten autismin piirteet voivat ilmetä eri tavoin naisilla verrattuna miehiin ja ottaa huomioon sukupuolittuneet odotukset (Zener 2019b).

Vaikka nämä työkalut ovat parantaneet autististen naisten tunnistamista, ne eivät vielä täysin tavoita naisten autismitestauksen moninaisuutta (Baron-Cohen 2018). Autistiset naiset kohtaavat usein lisääntyneitä riskejä mielenterveyden häiriöihin, sosiaaliseen eristäytymiseen ja työelämän vaikeuksiin. Tämä johtuu osittain siitä, että yhteiskunta odottaa naisilta tietynlaista nais erityistä käyttäytymistä, kuten hoivaavuutta ja sosiaalista taitavuutta, mikä voi olla ristiriidassa heidän yksilöllisten ominaisuuksiensa kanssa. (Mt.)

Diagnostiikan kehityksen myötä autismitestauksella olevien naisten moninaisuus tunnustetaan paremmin, mutta heitä käsittelevät diskurssit ovat edelleen pitkälti ongelmakeskeisiä ja patologisoivia. Naiset esitetään usein haavoittuvassa asemassa tai syrjäytyneinä, mikä voi kaventaa heidän mahdollisuuksiaan vaikuttaa omaan elämäänsä ja päätöksentekoonsa (Crane ym. 2020). Samalla vahvuuksiin perustuvat, inklusiiviset lähestymistavat (Baron-Cohen 2018; Bertilsdotter Rosqvist ym. 2023) mahdollistavat autismin perehtymisen neurodiversiteetin näkökulmasta, jossa erilaisia neurologisia profiileja arvostetaan. Tämä suuntaus kohti neurodiversiteetin arvostamista ja demokraattisia diagnostisia käytäntöjä luo perustaa uudelle tutkimukselle ja käytännöille, jotka tukevat autismitestauksella olevia naisia kokonaisvaltaisesti ja arvostavat heidän yksilöllisiä erityispiirteitään (Beck 2023).

2.2 Neurodiversiteetin paradigma

Neurodiversiteettiä haastaa perinteisiä lääketieteellisiä malleja, jotka keskittyvät autistikirjolla olevien ihmisten käyttäytymisen korjaamiseen tai normalisointiin (Rosqvist ym. 2019, 820). Liike painottaa neurologisten erojen, kuten autismin, ymmärtämistä ihmiskunnan luonnollisena variaationa sen sijaan, että niitä pidettäisiin häiriöinä, joista tulisi päästä eroon (Rosqvist ym. 2020; Chapman & Veit 2020). Näkökulma neurodiversiteetistä on linjassa feminististen teorioiden kanssa, sillä se haastaa hierarkkisia ja binäärisiä käsityksiä normaalista ja poikkeavasta ja pyrkii rikkomaan yksilöiden kapeita roolituksia korostamalla heidän arvoaan ja kykyjään (Garland-Thomson 2002a; Kafer 2013). Neurodiversiteetti-paradigma tuo tutkielmaani arvokkaan lähestymistavan autististen naisten kokemusten moninaisuuden ymmärtämiseen ja kunnioittamiseen. Tämä näkökulma tukee samalla inklusiivisempaa ja yhdenvertaisempaa autistitutkimusta ja -käytäntöjä, joissa tunnustetaan ja arvostetaan erilaisia neurologisia profiileja (Rosqvist, Chown & Stenning 2020; Runswick-Cole 2014).

2.3 Feministinen kritiikki lääketieteellisiä malleja kohtaan

Feminismi on laaja ajattelun ja tutkimuksen kenttä, joka tarkastelee valta-asetelmia sukupuolen näkökulmasta. Yksi sen keskeisistä teorioista on intersektionaalisuus (Freedman 2002), jonka mukaan yksilön asemaa, toimintamahdollisuuksia ja elämäkokemuksia on analysoitava samanaikaisesti useiden erontekojen, kuten sukupuolen, vammaisuuden, etnisyyden ja sosioekonomisen taustan, kautta (Crenshaw 1991). Näiden tekijöiden yhteisvaikutus muodostaa monimutkaisia vallan ja eriarvoisuuden verkostoja, joita ei voi selittää yhden taustatekijän avulla. Tällainen intersektionaalinen näkökulma auttaa ymmärtämään, miten sukupuoli, yhteiskunnalliset normit ja lääketieteelliset rakenteet ovat vaikuttaneet naisten autistikirjon tunnistamiseen ja tutkimukseen.

Yhtenä esimerkkinä voidaan mainita Silvermanin (2012) käsittelemä ”jäkäappiäititeoria”, joka 1950- ja 1960-luvuilla siirsi vastuun lasten autistisista piirteistä äideille väittäen, että heidän oletettu kylmyytensä ja etäisyytensä aiheutti autismia. Tällainen teoriakehitys ei ainoastaan siirtänyt vastuuta äideille, vaan myös vahvisti sukupuolittuneita

stereotyyppioita ja siirsi huomion pois naisten ja tyttöjen erityispiirteiden tunnistamisesta autismitutkimuksessa.

Psykiatri Leo Kanner ja psykoanalyytikko Bruno Bettelheim kehittivät ja levittivät "jääkaappiäititeoriaa". Kanner (1949) kuvaili 1940-luvulla autismin syyksi vanhempien, erityisesti äitien, emotionaalista kylmyyttä (Sterwald & Baker 2019). Hän totesi, että autististen lasten vanhemmat olivat usein "kylmiä" ja "etäisiä", mikä hänen mukaansa vaikutti lapsen autistiseen käyttäytymiseen.

Bettelheim (1967) puolestaan kehitti teoriaa 1960-luvulla. Hän väitti, että äitien kylmä ja etäinen käytös oli keskeinen syy lasten autismiin, ja edisti tätä näkemystä laajasti sekä yleisön että lääketieteen ammattilaisten keskuudessa. (Van Rosmalen ym. 2020.)

Vaikka "jääkaappiäititeoria" on myöhemmin kumottu, sen vaikutukset ovat olleet pitkäkestoisia ja heijastuivat siihen, miten autismia ymmärretään. Feinstein (2010) huomauttaa, että vaikka teoria on tieteellisesti hylätty, se vaikutti pitkään autismikirjoon liittyviin diskursseihin ja tutkimusasetelmiin. Hän väitti, että sukupuoleen liittyvät oletukset voivat muokata tieteellistä tietoa ja sen soveltamista. (Mt.)

Intersektionaalinen analyysi osoittaa, että autismikirjon tunnistamiseen ja diagnoosiin vaikuttavat sukupuolen lisäksi myös sosioekonominen asema ja kulttuuriset odotukset (Crenshaw 1991). Esimerkiksi naisilta, joilla ei ole pääsyä asiantuntevaan autismitutkimukseen tai joilla on taloudellisia rajoitteita, voi puuttua mahdollisuus diagnosointiprosessin käynnistämiseen. Autismikirjo ei ole pelkästään lääketieteellinen ilmiö, vaan myös yhteiskunnallisesti ja historiallisesti muotoutunut, ja siihen vaikuttavat erilaiset valtarakenteet ja normit.

3 TUTKIMUKSELLISET VALINNAT

Autismikirjoja on käsitelty monin eri tavoin lääketieteessä, psykologiassa ja sosiaalitieteissä 1900-vuosisadan alusta nykypäivään (Posar ym. 2017). Tulkinnat ja todellisuus autismissa ovat rakentuneet sosiaalisesti lääketieteen kehityksen rinnalla (Nadesan 2013). Lääketieteessä voidaan tunnistaa kiistanalaisia kysymyksiä ja näiden kehitysten vaikutuksia nykypäivän käsityksiin autismikirjosta (Bernier & Gerds 2010).

3.1 Tutkimustehtävä ja tutkimuskysymykset

Tämän pro gradu -tutkielman tavoitteena on kartoittaa, millaisia diskursseja korkeasuoritteisiin, autismikirjolla oleviin naisiin liitetään vuosina 2000–2024 ilmestyneessä tutkimuskirjallisuudessa. Aineistoni koostuu monitieteisistä julkaisuista, joissa naisten autismissa on ollut tarkastelun kohteena (Niska ym. 2024). Sosiaalisen konstruktionismin näkökulmasta kiinnostukseni on selvittää, miten nämä tutkimukset kuvaavat naisten autismissa diskursseina.

Diskurssianalyysissä tutkija kokoaa aineistonsa, esimerkiksi lehtiartikkeleista, tutkimusteksteistä tai haastatteluista, ja tunnistaa siitä toistuvat puhettavat, eli diskurssit. Tämä ei edellytä, että diskurssit olisivat ennalta määriteltyjä aiemmissä tutkimuksissa, vaan ne voidaan muodostaa tutkimuskirjallisuudesta tehdyn analyysin pohjalta. Analyysin uskottavuus kuitenkin riippuu siitä, miten huolellisesti tutkija määrittelee aineiston, kuvaa sen keruun ja valinnan kriteerit sekä perustelee, miksi tunnistettuja puhetapoja voidaan kutsua juuri diskursseiksi eikä esimerkiksi pelkiksi teemoiksi. Keskeistä on myös tuoda näkyväksi oma tutkijanrooli ja osoittaa, millä tavalla merkityskokonaisuudet on erotettu toisistaan tieteellisesti perustellulla tavalla. Näin tutkimusprosessista tulee läpinäkyvä ja tieteellisesti uskottava. Tutkimuskysymyksetni ovat:

Millaisia diskursseja korkeasuoritteisiin, autismikirjolla oleviin naisiin liitetään tutkimuksissa vuosina 2000–2024?

Millaista tietoa sosiaalisen konstruktionismin näkökulmat tuottavat naisten autismikirjosta monitieteellisissä tutkimuksissa?

Näiden kysymysten avulla pyrin tarkastelemaan, miten naisten autismia on kuvattu ja selitetty eri tieteenaloilla sekä pohtimaan, millaisia seurauksia erilaisilla diskursseilla voi olla naisten tunnistamiseen, diagnosointiin ja tukipalvelujen kehittämiseen. Sosiaalisen konstruktionismin periaatteiden mukaisesti analysoin, millaisia merkityksiä, arvoja ja asenteita naisten autismiin liitetään, ja miten nämä rakentuvat tutkimuskirjallisuudessa (Niska ym. 2024).

Hyödynnän tutkielmassani temaattista kirjallisuuskatsausta naisten autismia koskevan tutkimuksen jäsentämiseen ja analysoimiseen. Menetelmän avulla tunnistan tutkimuksissa esiin nousevia teemoja. Temaattinen analyysi mahdollistaa näiden teemojen ryhmittelyn, mikä auttaa tarkastelemaan, kuinka naisten autismiin liittyviä käsityksiä on konstruoitu tutkimuskirjallisuudessa eri aikakausina ja konteksteissa.

3.2 Temaattinen kirjallisuuskatsaus

Temaattinen kirjallisuuskatsaus on tutkimusmenetelmä, jossa kirjallisuuden analyysi keskittyy aineiston teemojen tunnistamiseen, ryhmittelyyn ja tarkasteluun. Tämä lähestymistapa soveltuu erityisesti tutkimusalueille, joissa ilmiötä ei ole vielä systemaattisesti tutkittu, ja sen tavoitteena on luoda kattava kuva aiheeseen liittyvästä tiedosta ja siihen kytkeytyvistä diskursseista (Braun & Clarke 2006). Temaattisen kirjallisuuskatsauksen keskeinen etu on sen joustavuus, sillä se mahdollistaa sekä aineistolähtöisen että teoriaan perustuvan tarkastelun.

Temaattinen kirjallisuuskatsaus ja diskurssianalyysi yhdessä mahdollistavat yhdessä kriittisen tarkastelun siitä, miten diskurssit heijastavat yhteiskunnallisia valtasuhteita ja normeja. Diskurssianalyysi on monitieteinen menetelmä, joka tarkastelee kielen käyttöä vallan, ideologioiden ja sosiaalisten rakenteiden ylläpitämisen tai haastamisen välineenä (Fairclough 1992; Suoninen 1993). Tämä tekee siitä hyödyllisen työkalun autismiin

liittyvien diskurssien tarkastelussa. Voin tunnistaa menetelmää soveltaen tutkimuskentän aukkoja ja tarjota uusia näkökulmia, jotka tukevat inklusiivisempaa ja sukupuolisensitiivisempää ymmärrystä naisten autismista. Tämä lähestymistapa yhdistyy myös intersektionaaliseen ja feministiseen viitekehykseen, jotka tarjoavat analyysille laajemman yhteiskunnallisen kontekstin.

3.3 Aineiston keruun prosessi ja valikoinnin vaiheet

Keräsin tutkielman aineiston huolellisesti valitsemistani tieteellisistä tietokannoista ja julkaisualustoilta, jotka kattavat laajasti monitieteellistä, vertaisarvioitua ja korkeatasoista tutkimusta. Käytetyt tietokannat ja hakupaikat olivat PubMed, Google Scholar, Academic Search Elite (EBSCO), Ebscohost Databases, Oxford Academic Journals, ProQuest Databases, SAGE Journals, ScienceDirect (Elsevier) sekä Taylor & Francis Social Science & Humanities Library. Varmistin, että tutkielmaan valittu aineisto on laadukasta, vertaisarvioitua ja sisältää sekä kansainvälisiä että monitieteellisiä näkökulmia autismikirjon naisia ja diskursseja käsittelevään tutkimukseen. Hakuprosessissa käytin määrittelemiäni hakutermejä ja suodattimia, jotka mahdollistivat aiheeseen liittyvien olennaisten tutkimusten löytämisen.

Hakuprosessissa käytin aluksi samoja hakutermejä kaikissa tietokannoissa: autism spectrum disorder AND women, ja rajasin haun aikavälille 1.1.2000–31.12.2024, englanninkielisiin ja vertaisarvioituihin julkaisuihin. Academic Search Elite -tietokannassa hakutuloksia saatiin 1 542, kun taas Ebscohost Databases tuotti 4 356 hakutulosta. Oxford Academic Journals -tietokannassa hakutuloksia oli 855, ja ProQuest Databases tuotti 206 tulosta. PubMed-tietokannasta löytyi 2 107 osumaa, SAGE Journals -alustalta 3 476, ScienceDirect (Elsevier) -tietokannasta 5 589 ja Taylor & Francis Social Science & Humanities Library -alustalta 1 107.

Hakuni kansainvälisistä tietokannoista sisälsi myös joitakin tutkimuksia, joissa oli tutkijan sukunimen perusteella suomalainen tai suomalaisia tutkijoita (mm. Rahko ym. 2012).

Lisäksi tarkastelin Duodecim-lehden Käypä hoito -artikkelien lähdeluetteloita. Näissä käytetyt tutkimukset olivat suurelta osin samoja, jotka löytyivät jo PubMed-tietokannasta, ja ne sisälsivät pääasiassa kansainvälisiä tutkimusartikkeleita. Tarkennettu hakustrategia osoitti, että suomalaisia näkökulmia on mukana lähinnä yksittäisinä artikkeleina tai viitauksina, mikä korostaa kansainvälisen tutkimuskentän hallitsevaa asemaa autismitutkimuksen tutkimuksessa.

Seuraavaksi rajasin aineistoa lisäämällä hakusanan high-functioning, joka viittaa korkeasuoritteiseen autismiin. Tällöin hakusanayhdistelmä oli autism spectrum disorder AND women AND high-functioning. Tämä tarkennus auttoi kohdentamaan haun erityisesti tutkimuksiin, jotka käsittelevät autismitutkimuksella olevien naisten kokemuksia ja ominaisuuksia korkeasuoritteisuuden näkökulmasta. Academic Search Elite -tietokannassa hakutuloksia saatiin 57, kun taas Ebscohost Databases tuotti 136 hakutulosta. Oxford Academic Journals -tietokannassa hakutuloksia oli 709, ja ProQuest Databases tuotti 23 tulosta. PubMed-tietokannasta löytyi 57 osumaa, SAGE Journals -alustalta 2 319, ScienceDirect (Elsevier) -tietokannasta 4 240 ja Taylor & Francis Social Science & Humanities Library -alustalta 832. Tarkennettu hakustrategia osoitti, että korkeasuoritteista autismia koskevia tutkimuksia on runsaasti.

Sisäänottokriteereinä painotin aineiston sisällöllistä soveltuvuutta, aiheen rajausta ja julkaisun tyyppiä. Mukaan otetuissa tutkimuksissa tarkasteltiin autismitutkimuksella olevien henkilöiden elämän eri osa-alueita sekä autismitutkimuksen piirteiden ilmenemistä heidän elämässään. Jotkin tutkimuksista olivat kirjallisuuskatsauksia, mikä laajensi analyysiin sisältyvää näkökulmaa ja lisäsi tutkimuskentän moniulotteisuutta.

Aiheen rajaus keskittyi erityisesti tutkimuksiin, joissa naisten autismi mainittiin suoraan tutkimuksen otsikossa. Tällainen rajaus mahdollisti sen, että tutkimuskirjallisuus liittyi kiinteästi tutkielman keskeisiin kysymyksiin ja tavoitteisiin. Rajasin kielet englannin- ja suomenkielisiin tieteellisiin artikkeleihin ja teoksiin.

Julkaisun tyyppin rajasin vertaisarvioituihin artikkeleihin ja tutkijoiden kirjoittamiin teoksiin. Teosten osalta aineisto oli pääasiassa psykiatrian diagnoosioppaita, jotka käsittelevät joko yksinomaan autismitutkimusta tai sisälsivät autismitutkimuksen osana psykiatristen diagnoosien kokoelmaa. Näistä teoksista rajasin pois ne, jotka käsittelevät ainoastaan lasten

autismia, jotta aineisto vastaisi tutkielman painopistettä. Suljin pois myös tutkimukset, jotka käsittelivät vain autismikirjolla olevia miehiä.

Jätin aineistosta pois tutkimukset, jotka keskittyivät yksinomaan autismikirjolla oleviin sukupuolenkorjaushoidoissa käyviin tai käyneisiin naisiin. Tämä rajaus ei perustu sukupuolen moninaisuuden merkityksen vähättelyyn, vaan siihen, että tutkimusalue vaatisi perusteellista ja fokuoittua tarkastelua omassa kontekstissaan. Sukupuolen ja myös seksuaalisuuden moninaisuuden teemojen sisällyttäminen olisi laajentanut tutkielman fokuusta niin, että se ei olisi enää vastannut alkuperäistä tutkimuskysymystä, joka kohdistuu erityisesti cis-naisiin eli syntymässä naiseksi määriteltyjen diskursseihin autismikirjolla.

Lisäksi rajasin aineistosta tutkimukset, joissa keskityttiin autismikirjon lisäksi vammaisuuden monimuotoisuuteen tai neurodiversiteetin laajempiin ulottuvuuksiin, kuten oppimishäiriöihin, ADHD:seen eli aktiivisuuden ja tarkkavaisuuden häiriöön tai muihin mahdollisiin tutkimuskirjallisuuden mainitsemiin liitännäisdiagnooseihin. Autismikirjolla olevien naisten kokemusmaailma on usein monimutkainen ja sisältää monia päällekkäisiä piirteitä (Moseley ym. 2018; Happé & Frith 2009), mutta tämän tutkielman keskiössä on erityisesti autismikirjolla olevat naiset itsenäisenä kategoriana.

Kulttuurin vaikutus jäi myös tämän tutkielman rajauksen ulkopuolelle. Vaikka kulttuuriset erot vaikuttavat merkittävästi siihen, miten autismikirjo tunnistetaan, määritellään ja koetaan eri yhteiskunnissa (Daley 2002; Dyches ym. 2004; Bernier ym. 2010), tämä aihepiiri vaatisi itsessään laajemman tutkimuksen. Tästä huolimatta kulttuuri on tärkeä muuttuja, joka voi vaikuttaa diskursseihin naisten kokemuksista autismikirjolla (Mandell & Novak 2005).

Huomionarvoista on, että vuosina 2000–2024 tutkijat eivät ole ottaneet systemaattisesti huomioon sukupuolen ja seksuaalisuuden monimuotoisuutta, vammaisuuden monimuotoisuutta, neurodiversiteettiä laajemmassa kontekstissa tai kulttuuristen tekijöiden vaikutusta naisten autismikirjon diskursseihin (Rosqvist ym. 2020). Tämä korostaa tarvetta lisätä monitieteistä ja inklusiivista tutkimusta, joka kattaa nämä moninaiset muuttajat. (Moseley ym. 2018; Happé & Frith 2009.)

Hakuprosessi tuotti aluksi yhteensä 18 997 hakutulosta useista kansainvälisistä tietokannoista. Uudella, tarkemmin rajatulla haulla hakutulosten määrä väheni merkittävästi, yhteensä 8373 tulokseen. Lopulliseen analyysiin valikoitui 68 tutkimusartikkelia ja teosta (liite 1) otsikoiden perusteella. Syötin artikkelit yksi kerrallaan Chat GPT Scholar -ohjelmalle ja pyysin keskeisimmät tutkimuslöydökset naisten autismikirjosta. Luin myös manuaalisesti koko tutkimuskirjallisuuden läpi. Julkaisujen vuosilukujen esiintymismäärät olivat seuraavat: 2003 (1 kertaa), 2004 (2 kertaa), 2005 (2 kertaa), 2006 (1 kertaa), 2008 (2 kertaa), 2009 (3 kertaa), 2011 (2 kertaa), 2012 (3 kertaa), 2013 (2 kertaa), 2014 (3 kertaa), 2015 (3 kertaa), 2016 (5 kertaa), 2017 (4 kertaa), 2018 (5 kertaa), 2019 (7 kertaa), 2020 (7 kertaa), 2021 (1 kertaa), 2022 (3 kertaa), 2023 (4 kertaa) ja 2024 (5 kertaa).

Tutkimuskirjallisuus koostuu laajasta valikoimasta tutkimuksia, jotka käsittelevät autismikirjoja eri näkökulmista. Siinä painottuvat otsikoiden perusteella erityisesti sukupuolierot autismin diagnostiikassa, autismpiirteiden ilmeneminen naisilla, naisten kokemusmaailma ja edustus autismitutkimuksessa sekä mielenterveyteen ja sosiaaliseen vuorovaikutukseen liittyvät teemat.

Tutkimusartikkelit ja kirjat on julkaistu monipuolisissa alan keskeisissä joulleissa ja kustantamoissa, kuten Journal of Autism and Developmental Disorders, Autism, Molecular Autism, The Lancet Psychiatry ja Social Work in Mental Health. Monet tieteellisistä artikkeleista keskittyvät diagnostisiin haasteisiin, kuten sukupuolivinoumaan, viivästyneeseen diagnoosiin ja autismpiirteiden piilotteluun ulkopuolisilta. Myös autismin ja mielenterveyden välinen yhteys, kuten ahdistus ja masennus, sekä autismikirjolla olevien naisten kohtaamat yhteiskunnalliset haasteet, kuten työelämän sopeutukset ja sosiaalinen stigma, ovat toistuvia aiheita.

Valitussa tutkimuskirjallisuudessa on huomioitu myös laajempi autismikirjoon liittyvä diskurssi, mukaan lukien neurodiversiteetti, sukupuoli-identiteetti, naisten autismin advokaatio sekä miehiin painottunut autismitutkimuksen perinne.

3.4 Aineiston analyysimenetelmä

Hyödynnän tutkielmassani induktiivista analyysia, jossa kirjallisuudesta nousee suoraan uusia näkökulmia ilman ennalta asetettuja hypoteeseja (Glaser & Strauss 1967). Tämä lähestymistapa tarjoaa joustavan tavan tutkia autismitutkimuksella oleviin naisiin liittyviä diskursseja. Induktiivinen analyysi on erityisen hyödyllinen tutkimusaiheissa, joissa esimerkiksi autismin sukupuolittuneisuus ja siihen liittyvät erot ovat aiemmin jääneet vähälle huomiolle. Se mahdollistaa aiheen tarkastelun ilman valmiiksi määriteltyjä oletuksia, mikä avaa tilaa uusille näkökulmille ja yhteyksille. Tutkielmassani induktiivinen lähestymistapa tarjoaa keinoja analysoida, kuinka naisten autismitutkimusta koskevat määritelmät ja sosiaaliset diskurssit muotoutuvat.

Hyödynnän myös feminististä näkökulmaa tutkiakseni kriittisesti, mitä tietoa naisista autismitutkimuksella on tuotettu. Metodini sisältää itsereflektiota, jossa tunnistan omaa rooliani tutkielman tekijänä ja vaikutusta tutkielmaan. Subjektiivisuuden huomioiminen auttaa Westermarlandin (2001) mukaan kyseenalaistamaan perinteisestä näkemystä tieteellisestä objektiivisuudesta. Tässä tutkielmassa feminismin intersektionaalinen näkökulma (Crenshaw 1989) auttaa tunnistamaan rakenteita, jotka voivat vaikuttaa autismitutkimuksella oleviin naisiin. Intersektionaalisuus on keskeinen osa feminististä metodologiaa.

3.4.1 Sosiaalisen konstruktivismin ja feministisen metodologian yhdistäminen

Hyödynnän analyysivaiheessa yhdistelmää sosiaalisen konstruktivismin, että feministisen metodologian näkökulmista. Harding (1992) väittää, että tieto on aina kontekstuaalista ja sosiaalisten rakenteiden muovaamaa, mikä heijastaa sosiaalisen konstruktionismin ydinajatusta tiedon suhteellisuudesta. Tämä lähestymistapa tuo esiin, kuinka yhteiskunnalliset valtasuhteet ja kulttuuriset normit vaikuttavat siihen, mitä pidetään "totuutena" ja kuka pääsee osallistumaan tiedon tuottamiseen.

Feministinen epistemologia täydentää tätä näkemystä korostamalla, että "objektiivisena" esitetty tieto heijastaa usein hallitsevien ryhmien näkökulmia ja etuja (Haraway 1988). Tämä tekee tarpeelliseksi tarkastella kriittisesti sitä, miten tiedon tuotanto ylläpitää valtarakenteita. Sosiaalinen konstruktivismi tukee feminististä analyysiä tuomalla esiin,

kuinka sukupuolen, etnisyyden ja muiden sosiaalisten kategorioiden merkitykset rakentuvat diskurssien, valtasuhteiden ja sosiaalisen vuorovaikutuksen kautta (Butler 1990).

Näiden metodologioiden yhdistäminen tarjoaa vahvan viitekehyksen analysoida, kuinka autismiin liittyvät diskurssit ovat kulttuurisesti ja historiallisesti rakennettuja (Berger & Luckmann 1971, viitaten Payne 2014). Hackingin (1999) mukaan esimerkiksi diagnostiset määritelmät eivät ole täysin objektiivisia, vaan heijastavat tietyn ajanjakson ja yhteiskunnan normeja ja käsityksiä. Tämä tarkoittaa, että ICD-11:n kaltaiset diagnostiset kriteerit voivat ylläpitää sukupuolieroihin perustuvia vinoumia diagnosoinnissa ja tuen saatavuudessa. Sukupuolen, yhteiskuntaluokan ja etnisyyden kaltaiset valtasuhteet määrittävät yksilön mahdollisuuksia toimia.

Tutkielmani tavoitteena on jakaa tietoa erityisesti sosiaalityön ammattilaisille, jotta he voivat paremmin ymmärtää ja tukea autismikirjolla olevia naisia. Autismikirjolla olevat naiset voivat olla vammaissosiaalityön ja aikuissosiaalityön asiakkaita (Haney 2016), ja heidän tilanteensa vaatii usein moniammatillista lähestymistapaa ja esteettömiä palveluita. Tätä näkemystä tukee esimerkiksi YK:n vammaissopimus (CRPD)(Suomen säädös-kokoelma), joka korostaa kaikkien vammaisten oikeutta täysimääräiseen ja yhdenvertaiseen osallistumiseen yhteiskuntaan.

3.5 Eettinen pohdinta

Lähestyn tutkielmaani kirjallisuuskatsauksena, joten en ole suorassa vuorovaikutuksessa tutkimuskohteideni kanssa. Tämän vuoksi en kohtaa suoria anonymiteettiä tai yksityisyyteen liittyviä eettisiä haasteita. Kuitenkin eettiset kysymykset ovat keskeisiä siinä, miten naisten autismikirjoja ja siihen liittyviä diskursseja tarkastellaan ja esitetään tutkimuksessa. Keskeisenä tavoitteenani on varmistaa, että tutkielmani ei vahvista stereotyyppisiä diskursseja, joita pyrin analysoimaan ja purkamaan. Feministisen ja sosiaalisen konstruktioismin viitekehysten mukaisesti pidän tärkeänä, että autismikirjolla oleviin naisiin suhtaudutaan kunnioittavasti ja heidän yksilöllisyytensä säilyttäen. Kielellä on tässä merkittävä rooli: vältän patologisoivaa kieltä ja painotan neurodiversiteetin näkökulmaa, jossa

autismi nähdään osana ihmisyyden moninaisuutta eikä normaaliudesta poikkeavana häiriönä.

Toiseuttaminen eli ”othering” viittaa prosessiin, jossa tietyt ryhmät tai yksilöt määritellään ja erotetaan valtavirrasta tavalla, joka voi korostaa negatiivisia stereotypioita ja syrjintää (Brons 2015; Krumer-Nevo & Sidi 2012). Vältän sellaista kielenkäyttöä ja tulkintaa, joka asettaisi autismikirjolla olevat naiset etäälle ”toisiksi” tai vähemmän päteviksi. Tavoitteenani on tukea näkökulmaa, jossa heidän erilaisuutensa, vahvuutensa ja yksilölliset tarpeensa nähdään arvokkaina, eivätkä ne johda syrjäyttävään tai vähättelevään kohdeltuun. Näin voin varmistaa, että tutkimuksessa esitetty tieto ei tule uusintaneeksi tai vahvistaneeksi toiseuttavia diskursseja, vaan pikemminkin haastaa niitä.

Henkilökohtainen kokemukseni aktiivisuuden ja tarkkaavaisuuden häiriöstä (ADHD) edustaa yhden naisen näkökulmaa neurokirjolla olemisesta. ADHD:n ja autismin yhteiset piirteet neuropsykiatrisella kirjolla, kuten aistipoikkeavuudet, keskittymisvaikeudet ja intensiiviset kiinnostuksen kohteet, voivat muodostaa tarkastelukohdan näiden tilojen väliselle yhteydelle. Molempiin tiloihin liittyy selviytymiskeinoja, joita yksilöt kehittävät sopeutuakseen neurotyypillisen maailman odotuksiin. Jos näiden piirteiden, kuten aistipoikkeavuuksien, sosiaalista kontekstia ei huomioida, seurauksena voi olla lisääntyntä leimaamista ja syrjäytymisen riskiä autismikirjolla oleville naisille (Hallowell & Ratey 2011).

Sopeutumiskeinot, kuten strukturoitu päivittäinen rutiini ja itsesäätelytaidot, ovat monille autismikirjolla oleville naisille elintärkeitä hyvinvoinnin ja arjen sujuvuuden kannalta. Itsesäätelytaidoilla tarkoitetaan yksilön kykyä hallita tunteitaan, käyttäytymistään ja keskittymistään erityisesti stressaavissa tai vaativissa tilanteissa, mikä auttaa heitä mukautumaan ympäristön odotuksiin ja välttämään ylikuormittumista (Ziermans ym. 2017). Näiden keinojen rinnalla yhteiskunnalliset rakenteet, jotka tukevat moninaisuutta ja mukautuvat yksilöllisiin tarpeisiin, mahdollistavat naisille yhdenvertaisen toimijuuden vammaisuudesta huolimatta (Happé & Frith 2009; Treffert 2009).

Lääketieteellisen diagnostiikan kautta tunnistetut piirteet, esimerkiksi sosiaalisen vuorovaikutuksen, aistien prosessoinnin poikkeavuuden tai rutiinien merkitys, vaikuttavat olennaisesti naisten arjen toimintaedellytyksiin ja tuen tarpeisiin. Kun diagnostiikan termit tuodaan esiin sosiaalityön yhteydessä, voidaan samalla selventää sitä, miten

yhteiskunnan palvelujärjestelmä, normit ja käytännöt joko tukevat tai estävät autismikirjolla olevien naisten osallistumista ja osallisuutta (Thomas 2007).

Diagnoosiin nojaava kieli saattaa toisinaan näyttäytyä rajoittavana tai tautikeskeisenä, mutta tässä tutkielmassa sitä hyödynnetään keinona kuvailla ja ymmärtää naisten autismikirjoa. Koska nämä tarpeet voivat jäädä huomaamatta ilman selkeää kieltä ja tunnistettuja piirteitä, diagnoosi toimii lähtökohtana, jonka avulla on mahdollista tuoda esiin monipuolisempaa kuvaa diskursseista, joita naisten autismikirjoon liittyy. Tällainen kielelistäminen on tärkeää myös siksi, että se ohjaa sosiaalityöntekijöitä ja muita ammattilaisia tunnistamaan, millaista konkreettista ja yksilöllistä apua autismikirjolla olevat naiset voivat tarvita (Gould 2017).

4 AUTISMIKIRJOLLA OLEVIA NAISIA KOSKEVAT DISKURSSIT

Tässä luvussa tarkastelen tutkimuskirjallisuudessa esiintyviä autismikirjolla olevia naisia koskevia diskursseja. Olen jäsentänyt analyysin kolmen pääotsikon alle, joiden avulla hahmotan, millaisia merkityksiä ja narratiiveja autismikirjoon ja sukupuoleen liittyvä keskustelu tuottaa. Nämä diskurssit olen itse nimennyt, mutta ne perustuvat systemaattisesti tutkimuskirjallisuudessa toistuviin aiheisiin ja teemoihin.

Kaikki luvussa esitetyt lauseet ja väitteet ovat peräisin tutkimuksista. Mikäli lauseessa ei ole suoraa lähdeviitettä, se on analyysini pohjalta muodostettu synteesi tai kommentti, jonka tarkoituksena on tuoda esiin inklusiivista ajattelua, yhdenvertaisuutta ja hermeneuttista ymmärrystä diskursseihin liittyen. Hermeneuttinen ymmärrys viittaa siihen, että merkityksiä tarkastellaan kontekstissaan ja suhteessa historiallisiin, kulttuurisiin ja sosiaalisiin tekijöihin. Se pyrkii ymmärtämään ilmiöitä niiden monitahoisuudessa ja korostaa dialogisuutta sekä tulkinnallisuutta tiedon muodostuksessa (Gadamer 2004).

Tämä pääluke toimii analyysinä tutkimuskirjallisuuteen pohjautuvista diskursseista ja niiden merkityksistä. Se tarjoaa näkökulmia siihen, miten autismikirjolla olevista naisista puhutaan tieteellisessä keskustelussa, millaisia oletuksia heidän kokemuksiinsa liitetään ja miten nämä diskurssit vaikuttavat käsityksiin autismista sukupuolen näkökulmasta.

4.1 Yleisluontoisten väärinkäsitysten diskurssi

Kirjallisuudessa nousi ensimmäisenä esiin niin sanottu yleisluonteisten väärinkäsitysten diskurssi, jolla tarkoitetaan tutkimuksissa toistuvasti näkyvää puhetapaa, jossa autismikirjolla olevien naisten sosiaaliset ja vuorovaikutukselliset piirteet ymmärretään väärin. Tässä diskurssissa keskeistä on ajatus siitä, että yhteiskunnassa toimimisen tavat ja normit sekä naisten kokemien sosiaalisten haasteiden tulkinta voivat aiheuttaa väärinymmärryksiä erityisesti tunneilmaisun ja ei-kielellisen kommunikaation alueilla. (Waris ym. 2011.)

Diskurssille on ominaista, että tutkimukset kuvaavat usein autismikirjolla olevien naisten käyttäytymistä tavalla, joka herättää hämmennystä neurotyypillisissä ympäristöissä (Hull, Petrides & Mandy 2017; Leedham ym. 2020). Haasteet saattavat liittyä esimerkiksi

empatian tai sosiaalisemotionaalisen vastavuoroisuuden puutteeseen tai niiden ilmiöiden erilaisuuteen (Lai, Lombardo & Baron-Cohen 2015). Toisaalta Crompton ym. (2020) tutkimus osoittaa, ettei kyse välttämättä ole todellisesta empatian puutteesta, vaan erilaisesta tavasta käsitellä ja ilmaista tunteita. Kaiken kaikkiaan tämänkaltaiset lähtökohdat löytyvät useasta tutkimuksesta, joissa väärinkäsitykset syntyvät autististen naisten ja neurotyypillisten ympäristöjen kohdatessa (kts. Milner ym. 2019). Tämä luo pohjan tarkastella sitä, miten naisten sosiaalisia ja vuorovaikutuksellisia ominaisuuksia on nähty, selitetty ja toisinaan virheellisesti tulkittu. Seuraavassa esittelen, miten kirjallisuudessa on kuvattu näitä väärinkäsityksiä.

4.1.1 Vuorovaikutus ja sanaton viestintä

Haney (2016) ja Goldman (2013) ovat osoittaneet, että autismikirjolla olevilla henkilöillä on haasteita sosiaalisessa vuorovaikutuksessa ja kommunikaatiossa. Erot näissä voivat johtaa väärinkäsityksiin: Esimerkiksi sosiaalisemotionaalisen vastavuoroisuuden puute tai ilmeneminen erilaisella tavalla ovat yksi keskeinen tekijä, joka saattaa hämmentää neurotyypillisiä. Schneiderin ym. (2013) mukaan empatian ilmaisun puute tai empatian puute saatetaan tulkita kylmyytenä tai tunteettomuutena. Toisaalta autismikirjolla oleva nainen voidaan taas tulkita ylireagoivana ja ehdottomana (Brown ym. 2024). Autismikirjolla olevat naiset voivat kokea tunteita enemmän tai vähemmän voimakkaasti, ja saattavat ilmaista niitä eri tavalla kuin neurotyypilliset henkilöt.

Schneiderin ja kollegoiden tutkimus (2013) toi esiin merkittäviä käyttäytymiseen liittyviä eroja empatiassa autismikirjolla olevien miesten ja naisten välillä. Autismikirjolla olevilla naisilla on havaittu sukupuolispesifisiä neuroanatomisia piirteitä verrattuna miehiin. Esimerkiksi heillä on vähäisempi aktivoituminen empatiaan liittyvillä aivoalueilla, kuten manteliumakkeessa ja periaqueductal gray -alueella. Nämä aivoalueet ovat keskeisiä sosiaalisten tunteiden ja palkkioiden prosessoinnissa. Schneiderin tutkimusryhmän mukaan naiset käsittelevät sosiaalisia vihjeitä eri tavoin kuin miehet autismikirjolla. Autismikirjolla olevat naiset osoittavat korkeampaa sosioemotionaalista älykkyyttä verrattuna miehiin, mikä voi johtaa parempaan sosiaaliseen toimintakykyyn haasteista huolimatta (mt.).

Autismikirjolla olevilla naisilla kuvataan haasteita emotionaalisessa vastavuoroisuudessa ja ei-kielellisen kommunikaatiossa (Schneider ym. 2013). Autismikirjolla olevalle naiselle voi olla ominaista vähäinen eleiden käyttö, katsekontaktin välttely tai monotoninen puhetyyli. Neurotyypilliset henkilöt saattavat käsittää naiset kyseisen käyttäytymisen vuoksi epäkohteliaana, välinpitämättöminä tai etäisinä. Sukupuolikohtaisten hermostolisten aktivaatiomallien vuoksi autismikirjolla olevat naiset voivat kohdata vaikeuksia emotionaalisessa vastavuoroisuudessa. Hull ja kollegat (2017) haastattelivat autismikirjolla olevia henkilöitä siitä, kuinka he sopeuttavat vuorovaikutustaan neurotyypillisessä ympäristössä. Haastateltavat kertoivat usein, ettei heidän luonnollinen tunneilmaisunsa ja kehonkielensä vastannut muiden ihmisten tasoa, ja siksi he korostivat näitä ilmaisun muotoja tehdäkseen kommunikoinnista sujuvampaa (Hull ym. 2017, 2526).

Autismikirjolla olevien naisten ulkoisesti ilmenevä käyttäytyminen voidaan tulkita monin eri tavoin (Haney, 2016). Ongelmatilanteissa (Maloret & Sumner, 2014; Preece & Jordan, 2007) heidän käyttäytymistään saatetaan pitää epävakana tai arvaamattomana. Esimerkiksi nopeat liikkeet, vaikeudet äänenkäytön hallinnassa sekä epälooginen ja irrationaalinen toiminta voivat herättää uhkakuvia (Maloret & Sumner, 2014; Laan ym., 2013). Tämä voi johtaa tarpeettoman kireään tilanteeseen. Adophsin ym. (2001) tutkimus osoitti, että autismikirjolla olevilla henkilöillä on valikoivaa vaikeutta tunnistaa yleisimpiä emotionaalisia ilmeitä, erityisesti negatiivisia tunteita, kuten vihaa, inhoa ja pelkoa. Tunnistamisvaikeudet voivat vaikuttaa merkittävästi autismikirjolla olevan naisen sosiaalisessa vuorovaikutuksessa ja emotionaalisessa sopeutumisessa, mikä on tärkeää huomioida erityispiirteinä (mt.).

Autismikirjolla olevilla naisilla voi olla vaikeuksia selittää muille, miksi he käyttäytyvät tietyllä tavalla. Heidän tarpeensa ja tilanteensa käytöksen taustalla eivät näin ollen tule ymmärretyksi, mikä voi edelleen lisätä väärinkäsityksiä ja konfliktien riskiä. (Gould & Ashton-Smith 2011.) Naisten kohdalla voidaan odottaa myös sosiaalisesti miellyttävää ja avointa tunteiden ilmaisemista. Kun autismikirjolla olevat naiset eivät vastaa näitä odotuksia, heidän käytöstään voidaan tulkita esimerkiksi epäkohteliaaksi tai yhteistyöhaluttomaksi. (Mt.) Naisten käyttäytymisen erityispiirteet, kuten maskaamisen taito tai sosiaalisten koodien jäljitteleminen, voivat hämärtää autismin olemassaolon tunnistamista (Koenig & Tsatsanis 2005). Korkeaan stressiin liittyvät fyysiset reaktiot, kuten käsien heiluttaminen, kontaktista vetäytyminen tai paniikkikohtaus, voivat aiheuttaa muissa

hämmennystä, epäilyä tai vaikutelman yhteistyöhaluttomuudesta, vaikka kyseessä on naisen tapa selviytyä tilanteesta (Haney 2016).

4.1.2 Sekoittaminen muihin aikuisten psykiatrisiin diagnooseihin

Ammattilaiset ja maallikot saattavat sekoittaa naisten autismikirjon häiriön muihin häiriöihin, kuten ahdistuneisuuteen, masennukseen tai persoonallisuushäiriöihin (Dell’Osso ym. 2019). Tämä johtuu siitä, että autismikirjolla olevat naiset peittävät usein oireensa ja omaksuvat sosiaalisesti hyväksyttäviä käyttäytymismalleja. Tätä ilmiötä kutsutaan "naamiointiksi" (engl. *masking, camouflage*), ja se voi johtaa siihen, että ammattilaiset eivät tunnista heidän todellisia tarpeitaan tai tässä yhteydessä vaikeuksiaan (Hull ym. 2017). Cuminin ja kollegoiden (2021) tutkimuksessa korostettiin tarvetta erottaa autismi muista psykiatrisista häiriöistä, kuten posttraumaattisesta stressihäiriöstä (engl. *PTSD*) ja rajatilapersonallisuushäiriöstä (engl. *BPD, border personality disorder*), jotka ovat yleisiä naisilla, jotka hakeutuvat autismediagnoosiin (Gould & Ashton-Smith 2011). Monet autismikirjolla olevat naiset on aiemmin diagnosoitu näillä häiriöillä, vaikka todellinen syy saattaa olla autismi. Cumin ja kollegat (2021) väittivät, että autismediagnoosi tarjoaa parhaimmillaan naisille selityksen heidän vaikeuksilleen, mikä mahdollisesti lisää naisten itsetuntemusta ja on edellytyksenä yksilöllisen tuen ja hoidon löytämiseksi.

Sairauksia tulkitaan psykiatriassa pääasiassa havaintojen ja tulkintojen perusteella, mikä luo omat haasteensa autismin diagnosointiin ja ymmärtämiseen (Haney 2016). Tulkinnallisuuden ongelmana on erityisesti se, että jos henkilö ei pysty jostain syystä kertomaan omista kokemuksistaan, voi tämä vaikuttaa siihen, miten hänen tilanteensa arvioidaan (Maloret & Sumner 2014). Laadullisessa tutkimuksessa pyritään ratkaisemaan tätä haastetta tutkijan reflektoinnilla, jossa painotetaan tutkijan omaa tietoisuutta omista ennakkoletuksistaan ja pyritään tekemään tilaa tutkittavan omalle kokemukselle ja äänelle (O’Dell ym. 2016). Tällainen lähestymistapa voi tuoda tärkeää lisäarvoa erityisesti naisten kokemusten tutkimiseen (Diklan 2005; Hull ym. 2017b).

Autismiin liittyvät mielikuvat, kuten savant-oireyhtymään liitetyt käsitykset, vaikuttavat merkittävästi siihen, miten autismia ymmärretään ja miten siihen suhtaudutaan. Savant -

oireyhtymä (engl. *savant syndrome*) on harvinainen ilmiö, jossa henkilöllä on merkittäviä kehityksellisiä haasteita, mutta samalla poikkeuksellisia taitoja tietyllä alueella, kuten musiikissa, taiteessa tai matematiikassa (Treffert 2009). Tämänkaltaisen mielikuva voi kontekstistaan erotettuna kuitenkin vahvistaa stereotypioita, jotka vääristävät käsityksiä autismikirjolla olevista henkilöistä sekä siitä, miten heidän vahvuutensa ja haasteensa ilmenevät (Happé & Frith 2009). Autismikirjolla olevat henkilöt ovat hyvin monimuotoinen ryhmä, ja heidän yksilölliset piirteensä vaihtelevat merkittävästi (Moseley ym. 2018).

Psykoosihäiriöt ja autismikirjon häiriöt ovat tutkimuskirjallisuuden mukaan kliinisesti erilaisia sairauksia, mutta niillä on tiettyjä fenotyyppisiä (Crespi ym. 2016) samankaltaisuuksia, jotka voivat johtaa diagnostiseen sekaannukseen (Chisholm ym. 2015). Molemmissa tiloissa voi esiintyä sosiaalista vetäytymistä, kommunikaatiovaikeuksia ja epätavallista käyttäytymistä, mikä monimutkaistaa oikean diagnoosin valitsemista (King & Lord 2019). Sosiaaliset ja kommunikaatiovaikeudet ovat keskeisiä molemmissa tiloissa. Autismiin liittyy usein puutteita sosiaalisessa kommunikaatiossa ja vuorovaikutuksessa, kuten vaikeuksia ymmärtää sosiaalisia vihjeitä, ylläpitää katsekontaktia tai osallistua vastavuoroiseen keskusteluun (American Psychiatric Association 2013). Vastaavasti psykoottisen jakson aikana henkilö voi osoittaa sosiaalista vetäytymistä, vähentynyttä tunteiden ilmaisua ja heikentynyttä kommunikaatiota (Barch & Ceaser 2012).

Epätavalliset ajatusmallit ja havainnot ovat diagnostisten määritelmien (American Psychiatric Association 2013) mukaan yleisiä sekä autismissa että psykoosissa, mutta niiden luonne ja ilmenemismuodot eroavat toisistaan. Autismiin liittyy usein jäykkää ajatusmalleja, tarvetta samanlaisuuteen ja intensiivistä keskittymistä tiettyihin kiinnostuksen kohteisiin (mt.). Psykoosissa puolestaan esiintyy harhaluuloja, hallusinaatioita ja hajanaista ajattelua (Van Os & Kapur 2009). Vaikka näiden kognitiivisten ilmiöiden mekanismit eroavat toisistaan, molemmille tiloille on yhteistä poikkeava kognitiivinen prosessointi ja sosiaalisen vuorovaikutuksen haasteet (O'Dell ym. 2016).

Autismikirjon ja psykoottisten häiriöiden oireiden päällekkäisyys, kuten sosiaalinen vetäytyminen ja kommunikaatiovaikeudet, voi johtaa diagnostisiin haasteisiin. Erityisesti tilanteissa, joissa psykoottiset oireet ovat vallitsevia, autismin piirteet saatetaan tulkita virheellisesti psykoosiksi (King & Lord 2011). Lisäksi tutkimukset osoittavat, että autismikirjon häiriöillä ja psykoottisilla häiriöillä voi olla komorbiditeettia, eli molemmat tilat voivat ilmetä samanaikaisesti samalla henkilöllä. Vannucchin ym. (2014) tutkimusryhmä

on esittänyt, että autismikirjolla olevilla henkilöillä on kohonnut riski kokea psykoottisia oireita tai kehittää psykoosi, mikä voi edelleen hämärtää diagnostisia rajoja.

Diagnostinen varjostus on ilmiö, jossa klinikot keskittyvät näkyvimpiin oireisiin, mikä voi johtaa ensisijaiseen psykoosidiagnoosiin ja autististen piirteiden huomiotta jättämiseen (Lai ym. 2014). Tämä on erityisen merkittävää aikuisilla, joilla autismi voi jäädä diagnosoimatta naamioitumisen tai kompensatoristen käyttäytymisten vuoksi. Lisäksi psykoosin ja autismin alkamisiän ja ilmenemisen erot voivat aiheuttaa sekaannusta. Psykoosi ilmenee tyypillisesti myöhäisessä nuoruudessa tai varhaisaikuisuudessa, kun taas autismi on neurokehityksellinen häiriö, joka on läsnä varhaisesta lapsuudesta lähtien. Korkeasuoritteinen autismi saatetaan kuitenkin diagnosoida vasta myöhemmin elämässä, mikä voi johtaa sekaannukseen kehittyvän psykoottisen häiriön kanssa. (Meyer ym. 2015.)

4.1.3 Nais erityisyys autismikirjolla ja nais erityisyyteen liittyvät stereotyyppit

Autismikirjon nais erityisyydellä tarkoitetaan sitä, että naisten autismin ilmeneminen, tunnistaminen ja tulkinta eroavat monin tavoin miehille tyypillisistä autis mimalleista. Useat tutkimukset ovat osoittaneet, että autismikirjolla olevat naiset voivat kohdata erityisiä haasteita sosiaalisessa vuorovaikutuksessa, diagnoosin saamisessa ja yhteiskunnallisissa odotuksissa (Lai & Baron-Cohen 2015; Kirkovski ym. 2013). Naisilla voi esiintyä niin sanottua kaksoishaastetta: heidän on selviydyttävä sekä autismiin liittyvistä haasteista että niihin liitetystä ennakkoluuloista (Haney 2016). Stereotyyppioiden tunnistaminen ja niihin liittyvien mielikuvien hahmottaminen edellyttää naiselta oman autisminsa ymmärtämistä ulkopuolisen näkökulmasta sekä käyttäytymisen mukauttamista erilaiseen toimintatapaan kuin mitä hän normaalisti käyttäisi; tämä vaatii myös abstraktin ajattelun taitoja (Gould & Ashton-Smith 2011). Mukauttaminen voi tarkoittaa esimerkiksi käyttäytymisen häivyttämistä, piilottamista tai korvaamista toisilla ilmaisuilla kulloisenkin tilanteen mukaan (Koenig & Tsatsanis 2005).

Autismikirjolla olevat naiset saattavat joutua olemaan erityisen sinnikkäitä diagnoosin saamiseksi. He saattavat hakea useiden neuropsykologien ja neuropsykiatrien

näkemyksiä ennen kuin heidän autismikirjon piirteensä tunnistetaan ja tunnustetaan (Attfield 2005). Kliinisisä ympäristöissä naisten asioista voidaan keskustella ilman heidän osallisuuttaan ja suostumustaan, jolloin he jäävät pelkiksi puheenaiheiksi vailla mahdollisuutta vaikuttaa itseään koskevaan päätöksentekoon (O'Dell ym. 2016). Autismikirjolla oleviin naisiin liittyvät väärinkäsitykset, kuten oletukset älyllisestä kehitysvammasta, kommunikaation rajoitteista tai motorisista vaikeuksista, voivat rajoittaa heidän mahdollisuuksiaan tuoda esiin heidän omia ja yksilöllisiä käsityksiään autismikirjon ilmenemisestä (Biklen ym. 2005).

Sosiaaliskonstruktiiivisesta näkökulmasta autismi voidaan mieltää yhteiskunnan määrittelemäksi ja tulkitsemaksi ilmiöksi. Vaikka nämä normit olisivat tieteellisesti perusteltuja, ne kuitenkin heijastavat miesoletettua autismityyppiä, mikä johtaa naisten autismikirjon tunnistamisen haasteisiin (Lai & Baron-Cohen 2015; Kirkovski ym. 2013). Autismikirjolla olevien naisten käyttäytymistä saatetaan arvioida perinteisen naiskäsityksen kautta: naisten tunneilmaisu ei välttämättä vastaa yhteiskunnan odotuksia naisellisesta tunnekkäyttäytymisestä. Tämä voi johtaa väärinymmärryksiin ja syrjintään, mikä puolestaan osoittaa, miten sukupuoli-odotukset ja autismikirjo kietoutuvat toisiinsa intersektionaalisesti (Brown ym. 2024).

Baron-Cohen (2015) väittää, että hormonaaliset tekijät, kuten estrogeenitasot, voivat vaikuttaa naisten autismikirjon ilmenemistapoihin. Wierengan tutkimusryhmän (2021) mukaan tämä edellyttää sukupuolikohtaista tutkimusta, jossa tarkastellaan hormonivaihteluiden vaikutuksia naisten autismin oireisiin eri elämänvaiheissa, kuten murrosiässä, raskauden aikana ja vaihdevuosien jälkeen. Hormonivaihteluiden huomiotta jättäminen voi aiheuttaa väärinymmärryksiä, sillä ilman niitä ei ole mahdollista tunnistaa naisten erityisiä neurobiologisia tarpeita. Schweizer-Schubertin tutkimusryhmä (2021) painottaa, että naisten autismikirjon monimuotoisuutta voidaan ymmärtää täsmällisemmin monitieteisellä ja eettisellä lähestymistavalla.

Tutkimukset (Woodbury-Smith ym. 2006; Song & Hakoda 2018) osoittavat, että autismikirjolla olevien naisten neurobiologiset ja hormonaaliset mekanismit voivat erota miesten vastaavista. Esimerkiksi stressiin liittyvissä järjestelmissä, kuten hypotalamus-aivolisäke-lisämunuaisakselissa (HPA-akseli), on havaittu poikkeamia. Tämä voi altistaa naiset kohonneille stressitasoille ja niiden yhteydelle autismin piirteisiin. Autismikirjolla olevat naiset kokevatkin usein ulkopuolisuuden ja syrjäytymisen tunteita, jotka nousevat sekä

heidän omista kokemuksistaan että yhteiskunnan odotuksista. (Woodbury-Smith ym. 2006.) Jotkut saattavat reagoida sosiaalsiin konflikteihin tavoilla, joita pidetään normien vastaisina, esimerkiksi vahingonteolla tai lain rikkomisella, mikä ei välttämättä ole seurausta moraalisesta epäonnistumisesta, vaan voi ilmentää vaikeutta ymmärtää tai käsitellä sosiaalisia normeja (Mt.; Preece & Jordan 2007). Woodbury-Smithin ym. (2006) mukaan tällaisia ilmiöitä on tarkasteltava laajassa yhteiskunnallisessa kontekstissa, jossa huomioidaan yksilölliset kokemukset ja neurodiversiteetti sen sijaan, että arvioitaisiin reaktioita pelkästään normatiivisista standardeista käsin.

Fletcher-Watson ym. (2013) puolestaan havaitsivat, että verbaalinen älykkyys korreloi tuotettujen fraasien määrän kanssa, mikä korostaa kielellisten vahvuuksien ja heikkouksien merkitystä autismin diagnosoinnissa ja tutkimuksessa. Naisilla vahvat verbaaliset taidot saattavat peittää sosiaalsiin vuorovaikutustilanteisiin liittyviä haasteita, mistä syystä heidän yksilöllisiä tarpeitaan ei välttämättä tunnisteta (Haney 2016; Hull ym. 2017b). Näin ollen naisten autismitkirjo voi jäädä piiloon, jos diagnosoissa tai vuorovaikutuksen arvioinneissa painotetaan liikaa kielellistä sujuvuutta muiden piirteiden kustannuksella.

Kaiken kaikkiaan tutkimus (mm. Wierenga ym. 2021; Woodbury-Smith ym. 2016) osoittaa, että naisten autismitkirjoa määrittävät sekä biologiset, yhteiskunnalliset että sosiaaliset tekijät. Tutkijat korostivat tarvetta tunnistaa nais erityisiä piirteitä ja kehittää sukupuolisensitiivisempiä tutkimuotoja autismitkirjolla oleville naisille.

4.1.4 Lapsikeskeiset stereotypiat

Autismitkirjoon liittyi pitkään stereotypia autismin olemisesta vain lapsuuden kehityshäiriö. Tämä johti väärinkäsitykseen, että autistiset aikuiset, erityisesti naiset, eivät kohtaisi haasteita aikuisuudessa. Vaikka nykykäsityksessä autismi tunnustetaan elinikäisenä neurokirjon tilana, 2010-luvun tutkimukset (Lai & Baron-Cohen 2015; Kirkovski ym. 2013; Rodgers ym. 2019) osoittivat, että diagnosikäytännöt ja tukipalvelut perustuivat 2010-luvulle saakka lapsuuteen liittyviin oletuksiin.

Ulkopuolisille autismikirjolla oleva nainen voi kuitenkin vaikuttaa siltä, ettei hänellä olisi autismikirjon piirteitä aikuisuudessa. Hän on voinut saada tukea jo lapsuudessaan asetetusta autismikirjon diagnoosistaan lähtien, ja oppinut erilaisia toimintamalleja. (Socada 2024.) Hän saattaa hyödyntää erilaisia sopeutumisstrategioita, joiden avulla hänen arjessaan kohtaamansa haasteet vähenevät ja elämä voi vaikuttaa ulospäin sujuvalta tai on sujuvaa sekä hänelle itselleen että hänen läheisilleen. Käytännössä hän edelleen tukeutuu tiettyihin rakenteisiin ja sopeutumiskeinoihin selviytyäkseen arjesta. (Howlin ym. 2004; Haney 2016.) Howlinin tutkimusryhmä (2004) totesi, että monet autismikirjolla olevat aikuiset saattavat nojata vahvasti perheen tukeen ja avustukseen, mikä voi mahdollistaa heille yksilölliset ja toimivat asumisratkaisut. Tuen tarve voi vaihdella yksilöllisesti ja muuttua ajan myötä esimerkiksi elämäntilanteen tai saatavilla olevan avun mukaan.

4.1.5 Puutteellinen ymmärrys sosiaalisista taidoista

Autismikirjolla olevien naisten sosiaaliset taidot voidaan aliarvioida, koska heidän käyttöksensä ei aina sovi yhteiskunnan odotuksiin neurotyypillisestä ja ikätasoisesta sosiaalisesta vuorovaikuttamisesta ja sosiaalista taidoista (Cyr 2024). Esimerkiksi naisen ylikoheteliaisuus saatetaan tulkita yrityksenä välttää konflikteja vain oman edun tavoitteluun (Marocchini & Baldin 2024). Autismikirjolla olevat naiset voivat hyödyntää tätä välttämiseen negatiivista huomiota, mikä on osa laajempaa ilmiötä, jossa he mukautuvat käyttäytymisellään neurotyypillisiin odotuksiin (Sedgewick ym. 2021; Alvarez & Wolfe 2024). Tämä piilottaa heidän todelliset sosiaaliset haasteensa, mikä johtaa siihen, että heidän vaikeuksiaan tai piirteitään ei tunnisteta oikein, vaan ne saatetaan virheellisesti tulkita henkilökohtaisiksi epäonnistumisiksi sen sijaan, että ne ymmärrettäisiin osaksi neurodiversiteettiä (Bargiela ym. 2016).

Fletcher-Watsonin ym. (2013) tutkimuksessa havaittiin, että autismikirjolla olevat henkilöt osoittavat samankaltaista kiinnostusta sekä sosiaaliseen että ei-sosiaaliseen tietoon kuin neurotyypilliset vertaisensa. Tutkimusryhmän (mt.) mukaan se tarkoittaa, että naisten autismikirjolla sosiaalisen tiedon käsittelyn haasteet eivät välttämättä johdu kiinnostuksen puutteesta, vaan erilaisista tavoista prosessoida tietoa.

Tutkimuksissa (Hull ym. 2017b; Kirkovski ym. 2013) on havaittu, että autismikirjolla olevilla naisilla saattaa olla kehittyneempiä sosiaalisia selviytymisstrategioita, kuten kykyä noudattaa sosiaalisia normeja ja ylläpitää normaalia vuorovaikutusta, mikä saattaa peittää autismille tyypillisiä piirteitä. Lisäksi autismikirjolla olevien naisten toiminnalliset taidot, kuten suunnittelemisen ja organisoimisen taidot arjessa, voivat erota miesten suorituksista ilman, että nämä erot välttämättä tulevat ilmi perinteisissä arviointitesteissä (Kiep & Spek 2017; Loukusa ym. 2021). Näin ollen sukupuolierot ilmenevät moninaisina ja risteävinä erityisesti elämän taitekohdissa, mikä vaatii ammattilaisilta tarkempaa tietoisuutta eri diagnoosimenetelmien mukauttamisessa (Pelphrey ym. 2004).

Fletcher-Watsonin tutkimusryhmä (2013) havaitsi, että korkeasuoritteisilla autismikirjolla olevilla naisilla on halua luoda ja ylläpitää ihmissuhteita, mikä haastaa perinteisiä käsityksiä autismista, joissa sosiaalinen kiinnostus oletetaan vähäiseksi. Tutkimuksen (mt.) tulokset viittasivat siihen, että autismikirjolla olevat naiset voivat osoittaa sosiaalista kiinnostusta eri tavoin kuin miehet, mikä tulisi tutkimuksen mukaan huomioida diagnosoimisissa käytännöissä ja tutkimuksissa.

Prosodia, eli puheen rytmi ja intonaatio, saattaa valtaväestön näkökulmasta poiketa normista erityisesti naisten puheessa (Gooch, 2023). Autismikirjolla olevien naisten puheen erityispiirteitä voidaan joskus tulkita virheellisesti sosiaalisten taitojen puutteena (Liu ym., 2024), mikä on korostanut Lehnert-LeHouillierin tutkimusryhmän (2020) mukaan tarvetta arvioida prosodiaa laajemmasta ja sukupuolisensitiivisestä näkökulmasta. McCannin ja Peppen (2003) tutkimus osoitti, että prosodialla on keskeinen rooli kielellisessä ilmaisussa ja sen ominaisuudet voivat vaikuttaa siihen, miten viestintä ymmärretään sosiaalisissa tilanteissa. Monotoninen tai epätyypilliseksi mielletty puhe voi aiheuttaa väärinymmärryksiä, koska kuulijat odottavat selkeämpää ilmaisua ja viestintää sekä saman aikaan siihen sopivia sanattomia viestejä kasvoilla ja muualla kehossa (Chevallier ym. 2011).

Sanallisen ja sanattoman viestinnän eroavaisuudet voivat vaikuttaa arjessa naisen tyytyväisyyteen esimerkiksi parisuhteessa tai -suhteissa: Yew ja kollegat (2023) havaitsivat tutkimuksessaan, että autismikirjolla olevat henkilöt olivat tyytymättömiä, sillä heillä oli vaikeuksia saada omia toiveitaan viestityksi neurotyypilliselle kumppanilleen tai -kumppaneilleen. Neurotyypilliset kumppanit kokivat haasteita viestinnässä ja ongelmanratkaisussa autismikirjolla olevan partnerinsa kanssa. Toisaalta nimenomaan toiveista ja

tarpeista keskustelemisen puute oli molemmilla osapuolilla suhteessa tyytyväisyyttä määrittävä tekijä, eikä johtunut ainoastaan viestinnän ja ongelmanratkaisun eroavaisuuksista. (Mt.)

Maahanmuuttajataustaisilla naisilla, jotka ovat autismikirjolla, saattaa olla ylimääräisiä vaikeuksia kielellisen ilmaisun kanssa, mikä voi johtaa väärinkäsityksiin heidän sosiaalisista taidoistaan. Tämä monitasoinen, intersektionaalisesti monimutkainen haaste voi johtaa siihen, että heidän vaikeuksiaan ei tunnusteta autismiin liittyviksi, vaan ne tulkitaan henkilökohtaisiksi puutteiksi, kuten sitoutumattomuudeksi kielen oppimiseen. Lisäksi maahanmuuttajataustaisilla naisilla voi olla kielellisiä haasteita, jotka liittyvät sekä toisen kielen oppimiseen että autismikirjon piirteisiin, mikä tekee heidän tilanteestaan erityisen monimutkaisen (Farrugia 2009). Naisten käyttäytymistä ja intentioita voidaan tulkita monella tavalla kulttuuristen erojen tai erilaisen etnisen taustan vuoksi (Pelphrey & Carter 2008).

4.2 Epätyypillisten piirteiden diskurssi

Epätyypillisten piirteiden diskurssi viittaa siihen, kuinka autismikirjolla olevien henkilöiden elämää kehystetään haasteiden ja ongelmien kautta. Tämä lähestymistapa korostaa erityisesti autismiin liittyviä sosiaalisia ja käyttäytymiseen liittyviä vaikeuksia, jotka voivat altistaa heidät syrjinnälle, kiusaamiselle ja sosiaaliselle eristäytymiselle (Bargiela ym. 2016). Esimerkiksi vaikeus ymmärtää sanattomia sosiaalisia vihjeitä saattaa johtaa siihen, että neurotyypilliset henkilöt jättävät autismikirjolla olevan ulkopuolelle ryhmätoimintoista tai pilkkaavat hänen sosiaalista kömpelyyttään, mikä voi aiheuttaa yksinäisyyden ja arvottomuuden tunteita (Milner ym. 2019). Keskittymällä näihin vaikeuksiin, saatetaan jättää huomiotta autismikirjolla olevien naisten selviytymisstrategiat ja heidän kykynsä luoda merkityksellisiä ihmissuhteita omilla ehdoillaan.

4.2.1 Laaja komorbiditeetti eli monihäiriöisyys

Autismikirjolla olevilla naisilla voi esiintyä samanaikaisesti psykiatrisia ja somaattisia häiriöitä, jotka voivat lisätä kärsimyksen kokemusta ja vaikuttaa heidän toimintakykyynsä. Tutkimukset osoittavat, että oppimishäiriöt, krooniset kivut, migreeni sekä masennus ja ahdistuneisuushäiriöt ovat yleisiä autismikirjolla olevilla naisilla (Kuoppasalmi ym., 2012; Moilanen ym., 2012). Lisäksi autismikirjolla olevien naisten itsemurhariski on merkittävästi korkeampi kuin neurotyypillisillä naisilla, mikä viittaa siihen, että heidän mielenterveytensä tukeminen edellyttää erityistä huomiota ja monialaista lähestymistapaa (Käypä hoito -suositus; Kirby ym. 2019).

Itsemurhariskin ja mielenterveysongelmien taustalla voi olla myös itselääkintään liittyviä ongelmia, kuten päihteiden käyttöä. Autismikirjolla olevilla naisilla saattaa esiintyä alttiutta riippuvuuskäyttäytymiseen, mikä voi johtua esimerkiksi arjen kuormituksesta, ahdistuksen hallinnasta tai aistiyliherkkyyksien lievittämisestä (Hofvander ym. 2009).

Mielenterveyden ja somaattisen terveyden rinnakkainen huomioiminen on olennaista autismikirjolla olevien naisten elämänlaadun parantamisessa. Hoidon suunnittelussa tulisi ottaa huomioon sekä autismin erityispiirteet että mahdolliset samanaikaiset häiriöt, jotta voidaan tarjota tarkoituksenmukaista ja yksilöllistä tukea. (Kuoppasalmi ym. 2012; Socada 2024.)

4.2.2 Stimmaus ja aistitiedon käsittelyn sekä säätelyn poikkeavuudet

Autismikirjon häiriöihin liittyvät toistavat käytösmallit ja voimakkaat kiinnostuksen kohteet voivat altistaa yksilöt kiusaamiselle ja syrjinnälle (American Psychiatric Association 2020). Muut saattavat kokea hämmentävänä tai ärsyttävänä autismikirjolla olevan henkilön intensiivisen keskittymisen tiettyihin aiheisiin (Ferrigno ym. 2020). Toistavat käyttäytymismallit, kuten itsestimulaatiokäyttäytyminen (engl. *stimming*), voivat herättää huomiota ja aiheuttaa negatiivisia reaktioita muissa (American Psychiatric Association 2020). On kuitenkin tärkeää ymmärtää, että tämä käyttäytymismalli ei ole haitallinen; se

toimii autismikirjolla olevalle henkilölle itseilmaisun keinona ja tuottaa hänelle iloa sekä merkityksellisyyden tunnetta (mt.). Stimmaus voi ilmetä toistuvina liikkeinä, äänten tuotoksina tai muina käyttäytymismalleina, kuten käsien vatkaamisen, keinuttelun tai toistuvan puheen muodossa. Sen on todettu auttavan autismikirjolla olevia henkilöitä rauhoittamaan, ylläpitämään kehotietoisuutta, keskittymään tai käsittelemään ylivoimaisia aistiärsyksiä tai tunteita. (Mays ym. 2011.)

Aistiyliherkkyydet, kuten herkkyys tietyille äänille, valoille, hajuille tai kosketukselle, ovat yleisiä autismikirjolla olevilla henkilöillä (Crane ym. 2020b). Nämä yliherkkyydet voivat tehdä heistä haavoittuvia kiusaamiselle, erityisesti tilanteissa, joissa heidät tahallisesti altistetaan epämiellyttävälle aistiärsykkeille, mikä voi aiheuttaa kärsimystä ja pahentaa sosiaalista eristäytymistä (Baranek ym. 2013). Esimerkiksi tunto-, haju-, kuulo- ja näköyliherkkyydet voivat lisätä riskiä joutua kiusatuksi, sillä ne saattavat herättää ympäristössä negatiivisia reaktioita tai väärinymmärryksiä (Ashburner ym. 2013). Osalla autismikirjolla olevista naisista esiintyy aistiyliherkkyyden lisäksi tai sijasta aistialiherkkyttä tai aistihakuisuutta. (Taylor ym. 2020.)

Aistiyliherkkyyksiä tulisi ymmärtää ja huomioida erityisesti koulutuksen ja työelämän ympäristöissä, jotta niiden vaikutusta autismikirjolla olevien henkilöiden elämänlaatuun voidaan lieventää (Robertson & Simmons 2015). Työympäristöt tulisi räätälöidä yksilön kykyjen ja tarpeiden mukaan huomioiden muun muassa aistiesteettömyys ja sopiva kuorituksen ja palautumisen välinen suhde (Käypä hoito -suositus 2024).

Aistiyliherkkyydet ja kroonisen kivun vaikutukset voivat muodostaa merkittäviä esteitä arjessa. Autismikirjolla olevilla naisilla on havaittu olevan korkeampi kroonisen kivun esiintyvyys kuin neurotyypillisillä naisilla (Da Walt ym. 2021). Tämä voi johtua niin fyysisistä kuin psyykkisistä tekijöistä, esimerkiksi aistien ylikuormittumisesta. Krooninen kipu vaikuttaa merkittävästi elämänlaatuun, ja oireiden peittäminen tai naamioiminen voi pahentaa tilannetta, kun autismikirjolla olevien naisten tarpeita jää piiloon (Asztély ym. 2019). Nämä tekijät tulisi ottaa huomioon tuen ja palvelujen suunnittelussa, jotta autismikirjolla olevat naiset voivat elää täysipainoista ja itselleen mielekästä elämää.

4.2.3 Periytyvä autismi ja erityislapsi

Autismikirjolla olevat äidit voivat kohdata erityisiä haasteita perhe-elämässä, erityisesti kasvattaessaan autismikirjolla olevaa lasta. Heidän on tasapainoteltava sekä omien että lapsensa erityistarpeiden kanssa, mikä voi aiheuttaa kuormitusta. Vanhemmuuteen voi liittyä myös lisääntynyttä stressiä, sillä autismikirjon lasten vanhemmat joutuvat usein järjestämään lapsen hoitoa, tukemaan hänen kehitystään ja asioimaan monien eri tahojen kanssa, kuten terveydenhuollon ja koulutuksen parissa.

Perhesuunnitteluun saattavat vaikuttaa huolet ja epävarmuus autismin mahdollisesta periytymisestä. Tämä voi vaikuttaa perhedynamiikkaan ja synnyttää pohdintaa siitä, miten neurokirjon piirteet siirtyvät sukupolvelta toiselle ja mitä se tarkoittaa perheessä. (Yates & Le Couteur 2016.)

Lisäksi autismikirjon naiset voivat kokea myöhäisessä vaiheessa saadun diagnoosin vaikuttavan heidän käsitykseensä itsestään ja vanhemmuudestaan. Tällöin he saattavat tarkastella aiempia elämäkokemuksiaan uudessa valossa, mikä voi vaikuttaa heidän vanhemmuusstrategioihinsa ja perheen sisäisiin suhteisiin. (Tint & Weiss 2018.)

Myös autismiin liittyvät yhteiskunnalliset narratiivit voivat vaikuttaa perheisiin. Esimerkiksi rokotteisiin liittyvät virheelliset käsitykset ovat edelleen osa autismiin liittyvää keskustelua, mikä voi lisätä perheiden kokemaa stigmaa, eli negatiiviseksi leimautumista, ja epävarmuutta. (Ravindran & Myers 2012; Plotkin ym. 2009.) Tarjoamalla perheille kohdennettua tukea, kuten lapsenhoitoapua, stressinhallinnan ohjausta ja toiminnanohjauksen suunnittelua, voidaan helpottaa autismikirjolla olevien vanhempien arkea (Lai ym. 2015). Sosiaalityöntekijöillä on tärkeä rooli perheiden tukemisessa ja stigmaa vähentävän ilmapiirin luomisessa, mikä auttaa sekä autismikirjolla olevia vanhempia että heidän lapsiaan.

4.3 Tuentarpeiden täyttämisen diskurssi

Autismikirjon häiriöön liittyvät tuen tarpeet kytkeytyvät erityisesti vuorovaikutustilanteisiin ja elämänhallinnan taitoihin (Rodgers ym. 2019; Van Hees ym. 2015). Mikäli naiset eivät saa tarvitsemansa tukea, vammaisuuden esteellisyyden vaikutukset voivat heijastua niin sosiaalisille, psykologisille kuin taloudellisille ulottuvuuksille (Thomas 2007). Esteellisyys voi heikentää autismikirjolla olevien naisten elämänlaatua sekä ylläpitää valtaasetelmia, jos syrjintää vammaisuuden perusteella eli ableismia ei tunnusteta ja aktiivisesti ehkäistä. Ableismi vahvistaa vammaisten alisteista asemaa ja kaventaa heidän mahdollisuuksiaan yhteiskunnassa (Campbell 2001; Goodley 2017).

Tuentarpeiden täyttämisen diskurssi voidaan kytkeä intersektionaalisuusteoriaan, jossa sukupuolen ja ableismin leikkauskohdat vaikuttavat naisten kokemuksiin (Crenshaw 1989; Goodley 2017). Esimerkiksi autismikirjolla olevien naisten vaikeus tulkita sosiaalisia vihjeitä voi tehdä heistä alttiita hyväksikäytölle, erityisesti tilanteissa, joissa neurotyypilliset henkilöt hyödyntävät heidän kommunikatiivisia ja sosiaalisia haasteitaan (Bargiela ym. 2016). Tämä tuo esiin tarpeen ymmärtää ja suojella autismikirjolla olevia naisia ilman, että heidän itsemääräämisoikeuttaan rajoitetaan (Brown-Lavoie ym. 2014).

4.3.1 Vuorovaikutuksen tuki

Kommunikaation ongelmat, kuten apraksia, monotoninen puhe tai prosodian poikkeamat, voivat vaikeuttaa autismikirjolla olevien henkilöiden ymmärretyksi tuleamista. Apraksia on motorisen puheen häiriö, jossa tahdonalaisten puheliikkeiden suunnittelu ja tarkka suorittaminen ovat vaikeutuneet, vaikka tarvittava motorinen ja sensorinen kapasiteetti ovat olemassa (Morgan & Webster 2018). Monotoninen puhe taas viittaa rajoittuneeseen sävelkorkeuden vaihteluun, jolloin puhe kuulostaa yksitoikkoiselta (Wang 2017). Prosodian poikkeamat tarkoittavat epätavallisuuksia intonaatiossa, painotuksissa tai rytmissä, mistä seuraa, että puheen ilmaisullisuus heikentyy ja merkitysten tulkinta vaikeutuu (Paul ym. 2009). Nämä piirteet voivat johtaa tilanteisiin, joissa autismikirjon henkilöiden tarpeet ja toiveet jäävät vaille huomiota. Esteettömän viestinnän turvaaminen onkin keskeistä naisten hyvinvoinnin ja osallisuuden toteutumisen varmistamiseksi. Vaihtoehtoiset

viestintämenetelmät, kuten kirjoittaminen tai puhetta tukevien laitteiden käyttö, voivat merkittävästi parantaa heidän mahdollisuuksiaan ilmaista itseään ja osallistua yhteisön toimintaan (Morgan & Webster 2018).

4.3.2 Asumisen tuki

Autismikirjolla olevien tyttöjen siirtyminen lapsille suunnatuista palveluista aikuissosiaalityön piiriin voi tuoda mukanaan haasteita ja epäkohtia, jotka liittyvät tuen määrään, laatuun ja saatavuuteen. Käännekohtia ovat siirtyminen asumaan vanhemmiltaan tai huoltajiltaan toisaalle, opiskelun aloittaminen sekä työllistyminen. Käännekohdat asettavat erityisiä haasteita naisille, eikä olemassa olevien palveluiden tarjonta ja yhteiskunnan vaatimukset aina vastaa heidän tarpeisiinsa.

Asumisen järjestäminen ja asumisen tuki (Sosiaalihuoltolaki 2014/1301 § 11) ovat keskeisiä itsenäisen elämän mahdollistamiseksi. Autismikirjolla olevat korkeasuoritteiset naiset voivat kohdata erityisiä haasteita esimerkiksi siirtyessään tuetusta asumisesta itsenäiseen asumiseen tai toisinpäin, etenkin jos aikuissosiaalityön tarjoama tuki ei huomioi heidän yksilöllisiä tarpeitaan (Thomas 2007). Sosiaalihuoltolaissa asumisen tuki kuvataan 21 a §:ssa seuraavasti.

Tuetulla asumisella tarkoitetaan itsenäistä asumista, jota tuetaan sosiaaliohjauksella. Tuettua asumista järjestetään henkilölle, joka erityisestä syystä tarvitsee hyvinvointialueen apua tai tukea itsenäiseen asumiseen tai itsenäiseen asumiseen siirtymisessä.

Esteettömyys ja toiminnanohjauksen tuki ovat olennaisia, jotta itsenäinen elämä olisi saatavissa. Esimerkiksi toiminnanohjaukseen kuuluvat taidot, kuten suunnittelu, päätöksenteko ja ongelmanratkaisu, ovat keskeisiä arjen sujuvuuden takaamiseksi. Näiden taitojen puutteet voivat johtaa tilanteisiin, joissa päätöksenteon monimutkaisuus ja

mahdollisten vaihtoehtojen arvioiminen ylittävät yksilön toimintakyvyn (Mäki-Petäjä-Leinonen & Juva 2015).

4.3.3 Opiskelun ja työllistymisen tuki

Autismikirjon henkilöillä, erityisesti naisilla, on rajalliset opiskelu- ja työllistymismahdollisuudet useiden tekijöiden vuoksi. He voivat kokea sosiaalista painetta sopeutua ympäristöönsä tavoilla, jotka kuormittavat heidän jaksamistaan. Tämä ilmenee esimerkiksi tarpeena mukautua odotuksiin muiden hyvinvoinnin ehdoilla sekä pelkona kiusaamisesta tai syrjinnästä, jos nämä odotukset eivät täyty.

Toimintakyvyn rajoitukset voivat heikentää autismikirjon naisten mahdollisuuksia osallistua yhteiskuntaan (Thomas 2007). He voivat kohdata syrjintää työelämässä ja koulutuksessa, mikä voi johtaa taloudelliseen epävarmuuteen ja epävakaaseen elämäntilanteeseen. Työpaikoilla, joissa autismikirjon piirteitä ei tunnisteta tai ymmärretä, naiset voivat kohdata syrjivää kohtelua, joka estää heidän etenemistään urallaan (Bargiela, Steward & Mandy 2016). Tämä voi pahimmillaan altistaa heidät työttömyydelle, asunnottomuudelle tai vaikeuksille terveydenhuollon saatavuudessa, jotka yhdessä kaikki lisäävät stressiä ja kokonaisvaltaista kuormitusta (Van Hees, Moyson & Roeyers 2015).

Koulutuksessa, erityisesti korkeakoulutuksessa, autismikirjon henkilöillä voi olla vaikeuksia sopeutua itsenäiseen oppimiseen. He voivat uupua vaatimuksista, jotka liittyvät ikäkohtaisten normien, kuten aikuisuuden ja työkyvyn, saavuttamiseen. Toiminnanohjauksen tuen puute ja yleinen tuen vähäisyys ovat merkittäviä tekijöitä, jotka voivat johtaa opintojen keskeytymiseen. (Howlin ym. 2021.)

Opinnoissa ja työelämässä autismikirjon naiset voivat tarvita sopeutuksia, sillä heillä voi olla hitaampi tiedon prosessointi ja aistiherkkyksiä. Autismikirjolla oleva nainen voi selvittää tarvittavia sopeutuksia ammatillisen tukihenkilön, läheisen tai jonkun hänen tarpeensa tuntevan ammattilaisen kanssa ja sitten pyytää niitä tai järjestää ne itselleen työpaikalla. (Bargiela ym. 2016.) Käytännön tukitoimia ovat esimerkiksi kirjallisten

ohjeiden tarjoaminen, työtehtävien pilkkominen osiin, häiriötekijöiden vähentäminen työ- tai oppimisympäristössä sekä mahdollisuus hallita aistiärsyksiä. Tällaiset mukautukset, kuten työskentely omassa huoneessa avotoimiston sijaan, saattavat kuitenkin heittää epäilyksiä tai kateutta neurotyypillisissä. On kuitenkin eettisesti tärkeää taata esteettömät työolosuhteet ja kohtuulliset mukautukset, jotka kunnioittavat naisille tunnusomaisia, neurobiologisista tarpeista kumpuavia vaatimuksia (ks. myös Rodgers ym. 2019).

Työelämän ja koulutuksen inklusiivisuus on ratkaisevaa heidän taloudellisen ja sosiaalisen osallisuutensa varmistamiseksi. Tämä edellyttää, että palvelujärjestelmät mukautuvat paremmin heidän tarpeisiinsa ja tarjoavat joustavia ratkaisuja, jotka tukevat heidän itsenäistä selviytymistään (Happé & Frith 2009; Treffert 2009). Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (22.9.2000/812) 8 §:n ja 9 §:n mukaan suojeluun perustuva lähestymistapa ei saa rajoittaa heidän oikeuttaan päättää omasta elämästään. Samoin vammaispalvelulain (14.4.2023/675) 3 §:ssa veloitetaan tuen ja suojelun tasapainon toteuttamiseen tavalla, jolla autismikirjolla olevat voivat osallistua yhteiskuntaan ilman vammaisuuden aiheuttamia esteitä.

Monet autismikirjon naiset eivät välttämättä puolusta omia tai muiden oikeuksiaan julkisesti, koska he eivät halua huomiota tai näkyvyyttä. He voivat välttää esimerkiksi mediassa esiintymistä omilla kasvoillaan (Bargiela, Steward & Mandy 2016; Hull, Petrides & Mandy 2017). Tämä haavoittuvuuden tunne voi liittyä myös yhteiskunnalliseen asenteseen, joka kytkee yksilön arvon hänen työpanokseensa ja tuottavuuteensa: Kuinka osoittaa oma arvonsa, jos ei ole töissä tai ei kykene samoihin asioihin kuin muut? (O'Dell ym. 2016). Nämä ajatukset voivat heijastaa itsetunnon haasteita sekä ulkopuolisen arvostuksen puutetta (Milner ym. 2019). Työkokeilu voi tarjota mahdollisuuden tutustua työelämään, mutta ei välttämättä johda palkkatyöhön tai koulutukseen, eikä näin ollen takaa jatkuvaa toimeentuloa (Baldwin & Costley 2016).

Autismikirjolla olevat naiset voivat osoittaa merkittävää toimintakyvyn vaihtelua elämänsä aikana. Osa heistä rakentaa ystävyssuhteita, parisuhteita ja itsenäistä elämää tukevia uria, mutta toisaalta moni kamppailee sosiaalisten suhteiden rakentamisen ja ylläpitämisen sekä työllistymisen kanssa, vaikka heillä olisi tarvittavat kyvyt ja motivaatio onnistua esimerkiksi tuettuna (Leedham ym. 2020). Yksilölliset erot kognitiivisissa taidoissa, kielitaidoissa ja mieltymyksissä vaikuttavat tähän vaihteluun, mutta myös

autismin piirteiden peittämisen kyky voi olla ratkaisevaa (Hull ym. 2017). Naiset, jotka pystyvät peittämään autismpiirteitään, voivat helpommin solmia ystävyysuhteita, saada sosiaalista tukea ja menestyä työhaastatteluissa (Lai & Szatmari 2019).

Rodgers ja tutkimusryhmä (2019) selvittivät autismikirjolla olevien henkilöiden tulevaisuuden huolia. Keskeisenä teemana oli huoli epävarmuudesta, koska tulevaisuutta ei voitu suunnitella tai ennustaa. Näihin huoliin sisältyivät tuen tarve, autismediagnoosin vaikutukset ja muiden tiedon taso autismista. Tutkimus (mt.) osoittaa, että yksilölliset, opintoihin ja työpaikoille kohdenetut sopeutukset ovat ratkaisevan tärkeitä. Lisäksi tarvitaan yhteiskunnallista ymmärrystä ja hyväksyntää, jotta autismikirjon henkilöiden opiskeluun ja työllistymiseen liittyvät mahdollisuudet voidaan turvata. Tämänkaltaiset tukitoimet edesauttavat myös ulkopuolisen arvostuksen kasvamista ja ennaltaehkäisevät harhakäsitäisiä autismikirjolla olevien naisten työpanoksesta.

4.3.4 Suojatuksi tulemisen tarve

Autismikirjolla olevat naiset voivat olla alttiita hyväksikäytölle heidän erityisten sosiaalisten ja kommunikatiivisten piirteidensä vuoksi. Heidän vaikeutensa tulkita sosiaalisia vihjeitä ja taipumuksensa luottaa muihin voivat altistaa heidät manipulaatiolle ja hyväksikäytölle. Sedgewick ym. (2019) havaitsivat, että autismikirjolla olevat naiset kohtaavat tilanteita, joissa heidän sosiaalinen naivuutensa johtaa hyväksikäyttöön, erityisesti ihmisuhteissa. Bargiela, Steward ja Mandy (2016) raportoivat, että jopa yhdeksän kymmenestä autismikirjon naisesta on kokenut jonkinlaista seksuaalista väkivaltaa, mikä on merkittävästi enemmän kuin neurotyypillisillä naisilla. Tämä hyväksikäytön yleisyys liittyy sekä heidän sosiaaliseen haavoittuvuuteensa että yhteiskunnallisiin rakenteisiin, jotka eivät tarjoa riittävää tukea ja suojaa.

Rajoittuneet ja toistuvat käyttäytymismallit ovat autismikirjon erityispiirteitä, jotka voivat lisätä haavoittuvuutta. Erityisen kiinnostuksen kohteet, jotka ovat monille autismikirjon henkilöille keskeinen piirre, voivat johtaa hyväksikäyttöön, jos heidän erityistietämystään tai osaamistaan käytetään tavalla, joka asettaa heidät epäedulliseen asemaan

(Tierneyym 2016). Tämän vuoksi on olennaista tukea autismikirjolla olevia henkilöitä tunnistamaan tilanteet, joissa heidän erityispiirteitään saatetaan käyttää heitä vastaan ja tunnistamaan intersektionaalisesti ilmenevät, heikentävät rakenteet, kuten tukipalveluiden ja resurssien puute sekä aistiherkälle sopimaton työtila, ja niiden yhteisvaikutukset (Crenshaw 1989; Goodley 2017).

Hyväksikäyttö ei rajoitu vain fyysiseen tai seksuaaliseen väkivaltaan, vaan siihen sisältyvät myös taloudellinen ja psykologinen manipulaatio. Griffiths ym. (2019) havaitsivat, että monet autismikirjolla olevat naiset joutuvat hyväksikäytön uhreiksi läheisissä suhteissaan, mikä lisää heidän stressitasojaan ja heikentää mielenterveyttä. Vammaisiin naisiin kohdistuva väkivalta on Suomessa edelleen tabu ja siihen liittyy haitallisia ennakkoletuksia. Autismikirjolla olevalla naisella ei välttämättä ajatella olevan parisuhteita tai ystäviä, joten lähisuhdeväkivallan riski ei tule ammattilaisten mieleen (Laitinen 2009).

Vammaiset naiset voivat kokea turvattomuutta, joka voi johtua kiusaamisesta, traumaista ja erilaisista hyväksikäytön muodoista, kuten taloudellisesta tai seksuaalisesta hyväksikäytöstä. Nämä kokemukset voivat johtaa pelon ja ahdistuksen tunteisiin. Vammaiset ihmiset kokevat samanlaisten rikosten lisäksi myös vammastaan johtuvaa syrjintää ja kiusaamista, mikä lisää heidän haavoittuvuuttaan. (Luoma ym. 2022, 48-49.)

” Toimintarajoitteisilla henkilöillä oli muuta väestöä useammin väkivaltakokemuksia (Kuvio 11). He raportoivat muuta väestöä useimmin, että heitä on uhattu vahingoittaa fyysisesti; estetty liikkumasta, tartuttu kiinni, tyrkitty, tönitty tai läimäisty; lyöty nyrkillä tai kovalla esineellä, potkittu, kuristettu tai uhattu aseella; häiritetty seksuaalisesti loukkaavilla sanoilla tai teoilla; tai heitä on pakotettu tai yritetty pakottaa sukupuoliyhteyteen tai muuhun seksuaaliseen kanssakäymiseen.”

Hull ym. (2017) ja Lai & Baron-Cohen (2015) ovat osoittaneet, että asianmukainen tuki ja suojaavat toimenpiteet luovat edellytykset heidän sosiaaliselle ja ammatilliselle menestykselleen. Suojelutarpeen tunnistaminen ja siihen panostaminen ovat keskeisiä tekijöitä inklusiivisemmän ja yhdenvertaisemmän yhteiskunnan rakentamisessa kaikille yksilöille. Autismikirjolla olevien naisten suojelutarve ei ole pelkästään reaktio heihin kohdistuvasta syrjinnästä tai väärinkäsityksistä, vaan se tarjoaa myös mahdollisuuden korostaa heidän

ainutlaatuisia vahvuuksiaan ja edistää heidän osallisuuttaan yhteiskunnassa. Turvallinen ja tukeva ympäristö, joka arvostaa heidän erilaisuuttaan ja tarjoaa oikea-aikaista sekä taroituksenmukaista tukea, voi tukea naisia tekemään omia päätöksiä ja vahvistamaan itsemääräämisoikeuttaan.

5 POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET

Tämä pro gradu -tutkielma käsitteli aikaisempaan tutkimuskirjallisuuteen perustuvia diskursseja, jotka koskevat korkeasuoritteisia, autismikirjolla olevia naisia. Analyysissa nousi esiin kolme pääasiallista puhetapaa: yleisluonteisten väärinkäsitysten diskurssi, epätyypillisten piirteiden diskurssi sekä tuentarpeiden täyttämisen diskurssi. Yleisluonteisten väärinkäsitysten diskurssissa naiset nähdään usein haavoittuvina avuntarvitsijoina, jolloin heidän vahvuutensa jäävät toissijaisiksi. Epätyypillisten piirteiden diskurssissa naisten aistilyherkkyydet ja toistuvat käytösmallit saatetaan tulkita virheellisesti, mikä voi johtaa heikompaan ymmärrykseen heidän tarpeistaan ja altistaa virhediagnooseille. Tuentarpeiden täyttämisen diskurssissa huomio kohdistuu naisten ”maskaamiseen” ja ympäröiviin rakenteisiin, jotka eivät aina tunnista tai tunnusta naisten yksilöllisiä tarpeita (Bargiela ym. 2016; Gould 2017; Hull ym. 2020; Ratto ym. 2018; Woodbury-Smith ym. 2006).

Tässä tutkielmassa olen keskittynyt tutkimuskirjallisuuteen, joka käsittelee erityisesti naisten autismikirjoja. Olen valinnut tutkimuksia, jotka tarjoavat johdonmukaisen ja relevantin näkökulman tutkimusaiheeseen. Tiedostan samalla, että tällainen valikointi voi osaltaan vahvistaa aiempia käsityksiäni naisten autismikirjosta, mikä korostaa tutkielman tekijän reflektiivisyyden merkitystä aineiston valinnassa ja analysoinnissa (O’Dell ym. 2016).

Tulokset osoittavat, että korkeasuoritteisten naisten autismi on moniulotteinen ilmiö, johon sisältyy sekä haasteita että vahvuuksia, kuten syvällistä mielenkiintoa tiettyihin aiheisiin, analyttistä ajattelua ja luovuutta (Bargiela ym. 2016). Samalla autismikirjolla olevien naisten kokemusmaailma voi sisältää ulkopuolisuuden kokemusta, kuormitusta ja väärinymmärrystä, mikä heijastaa yhteiskunnallisia rakenteita ja asenteita (Hull ym. 2017; 2020; Woodbury-Smith ym. 2006). Diagnoosin viivästyminen tai saamatta jääminen liittyy usein sukupuoleen ja siihen, että naisten autismi eroaa perinteisistä mieskeskeisistä autismikuvauksista (Bargiela ym. 2016).

Diskurssit voivat toimia muutoksen alustoina. Sosiaalisten asenteiden muuttuessa, sukupuolisensitiivisten tukitoimien vahvistuessa ja inklusiivisten käytäntöjen kehittyessä autismikirjolla olevien naisten hyvinvointi ja itsemääräämisoikeus voivat parantua. Tämä edellyttää sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten osaamisen vahvistamista sekä

esteettömien ja saavutettavien palveluiden kehittämistä. Lisäksi jatkotutkimuksessa tulisi huomioida esimerkiksi autismikirjolla olevat transnaiset (Shapira & Granek 2019), jotta saataisiin entistä kokonaisvaltaisempi kuva naisten monimuotoisesta autismin kirjosta.

Tutkielmani ei tarjoa uusia empiirisiä löydöksiä, vaan se kokoaa ja analysoi jo olemassa olevia näkökulmia. Koska tutkielmani perustuu aiempaan kirjallisuuteen, sen keskeinen tehtävä on hahmottaa ja jäsentää autismikirjolla oleviin naisiin liittyvää tutkimustietoa sekä tuoda esiin diskursseihin liittyviä keskeisiä teemoja ja haasteita.

Lähteeni painottuvat pääasiassa länsimaiseen tutkimuskirjallisuuteen, mikä tarkoittaa, että tarkasteluni jää kulttuurisesti rajalliseksi. Autismikirjon kokemukset, diagnostiikka ja tukipalvelut voivat vaihdella merkittävästi eri yhteiskunnallisissa ja kulttuurisissa ympäristöissä, mutta globaalien etelän näkökulmat ja epätyypilliset diagnostiset käytännöt eivät ole aineistossani vahvasti edustettuina. Tämä voi vaikuttaa siihen, että kaikki autismikirjolla olevien naisten kokemukset eivät tule tasapuolisesti huomioiduiksi.

En ole huomionut systemaattisesti historiallisia tapahtumia, joilla on saattanut olla vaikutuksia naisten autismikirjoon liittyviin diskursseihin. Esimerkiksi COVID-19-pandemia on voinut muokata autismikirjolla oleviin naisiin liittyviä diskursseja ja tuoda esiin uusia haasteita liittyen mielenterveyteen, sosiaaliseen vuorovaikutukseen ja tukipalvelujen saatavuuteen (Oomen, Nijhof & Wiersema 2021; Pellicano ym. 2022). Lisäksi pandemian aikana tapahtuneet muutokset, kuten etätyön yleistyminen ja terveydenhuollon resurssien uudelleenjärjestelyt, ovat voineet vaikuttaa naisten diagnostiikkaan ja arkeen autismikirjolla (Bellomo ym. 2023). Etätyön yleistyminen on muuttanut työelämän käytäntöjä, mikä on voinut vaikuttaa autismikirjolla olevien naisten työskentelymahdollisuuksiin ja sosiaalisiin suhteisiin (Pavlopoulou, Wood & Papadopoulos 2020). Koska en ole erikseen analysoinut tällaisia historiallisia kehityskulkuja, niiden vaikutukset jäävät tutkielmassani tarkastelematta, mikä voi rajata sen tulkinnallista ulottuvuutta ja yhteiskunnallista kontekstualisointia.

Vaikka tutkielmassani käsittelen sukupuolierojen vaikutuksia diagnostiikkaan, aineistossani puuttuu luultavasti tutkimuksia, jotka on lähtökohtaisesti kehitetty autismikirjolla olevien naisten kokemuksiin painottaen. Monet tutkimukset ovat keskittyneet yleisesti autismikirjoon ilman sukupuolierojen syvällistä tarkastelua, mikä voi vaikuttaa analyysin kattavuuteen. Lisäksi vanhemmat lähteet saattavat perustua erilaisiin käsityksiin

autismidiagnostiikan kriteereistä, mikä voi vaikuttaa tutkimuskirjallisuuden yhtenäisyyteen ja vertailtavuuteen.

Tutkielmani pohjautuu enimmäkseen yksittäisiin tutkimuksiin tai tapaustutkimuksiin, joten niiden löydökset eivät välttämättä ole yleistettävissä laajempiin autismikirjolla olevien naisten ryhmiin. Tämä voi rajoittaa johtopäätösteni sovellettavuutta ja korostaa tarvetta laajemmille, erilaisten kokemusten moninaisuutta kuvaaville tutkimuksille.

Neurodiversiteettiajattelu ja autismikirjolla olevien henkilöiden oma ääni ovat vahvistuneet erityisesti 2010-luvusta lähtien (Kapp ym. 2020), mutta tutkielmani perustuu pääosin perinteiseen lääketieteelliseen ja psykologiseen kirjallisuuteen. Tämän seurauksena advokaation ja itse määritellyn identiteetin näkökulmat ovat jääneet vähemmälle huomiolle, vaikka ne ovat yhä merkittävämpiä osia autismikirjolla olevien henkilöiden kokemusten ja yhteiskunnallisen aseman tarkastelussa.

Tämän tutkielman johtopäätös on, että naisten autismi ei ole yhden mallin tai diagnoosin varaan rakentuva ilmiö, vaan sisältää laajan kirjon yksilöllisiä ilmenemismuotoja. Sosiaalisen konstruktionismin ja intersektionaalisuuden näkökulmista tarkasteltuna huomataan, miten erilaiset diskurssit tuottavat tiettyä käsitystä autismikirjolla olevista naisista sekä vaikuttavat heidän yhteiskunnalliseen asemaansa, toimintamahdollisuuksiinsa ja tuen saantiinsa. Yhteys aiempaan tutkimukseen korostaa, että kattava ymmärrys autismikirjosta vaatii sekä lääketieteellisen että sosiaalisen kontekstin huomioimista, jotta korkeasuoritteisten naisten arjessa esiin nousevat tarpeet voivat tulla tunnistetuiksi ja asianmukaisesti huomioituiksi.

Kirjalliset lähteet

- Alvarez, C. F., & Wolfe, B. H. (2024). Examining the face-threatening acts individuals with autism spectrum disorder experience and how they respond. *Journal of Social and Personal Relationships*.
- American Psychiatric Association. (1994). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4th ed.). Washington, DC: American Psychiatric Association.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). Washington, DC: Author.
- Ashburner, J., Ziviani, J., & Rodger, S. (2013). Sensory processing and classroom emotional, behavioral, and educational outcomes in children with autism spectrum disorder. *American Journal of Occupational Therapy*, 67(5), 546–555.
- Attfield, M. (2005). *Autism spectrum disorders in women and girls*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Attwood, T. (2006). The pattern of abilities and development of girls with Asperger's syndrome. In T. Attwood, T. Bolick, C. Faherty, et al. (Eds.), *Asperger's and girls* (pp. 1–8). Future Horizons, Inc.
- Attwood, A. (2006). *The complete guide to Asperger's syndrome*. Jessica Kingsley Publishers.
- Autismikirjon häiriö. Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Lastenpsykiatriyhdistyksen, Suomen Nuorisopsykiatrisen Yhdistyksen, Suomen Kehitysvammalääkäreiden, Suomen Lastenneurologisen Yhdistyksen ja Suomen Psykiatriyhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, 2024. www.kaypahoito.fi. Viitattu 12.2.2025.
- Autismikirjon häiriö tytöillä ja naisilla. Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Lastenpsykiatriyhdistyksen, Suomen Nuorisopsykiatrisen Yhdistyksen, Suomen Kehitysvammalääkäreiden, Suomen Lastenneurologisen Yhdistyksen ja Suomen Psykiatriyhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, 2024. Saatavilla internetissä: www.kaypahoito.fi. Viitattu 12.2.2025.
- Baldwin, S., Costley, D., & Warren, A. (2014). Employment activities and experiences of adults with high-functioning autism and Asperger's Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(10), 2440-2449.
- 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(10), 3281–3294.
- Baron-Cohen, S. (2015). Leo Kanner, Hans Asperger, and the discovery of autism. *The Lancet*, 386(10001), 1329–1330.
- Bellomo, T. R., Prasad, S., Munro, N., Tavernor, L., & Van Herwegen, J. (2023). The impact of COVID-19 on autistic people: A rapid review of the literature. *Autism*, 27(3), 575–589.
- Benson, K. J. (2023). Perplexing presentations: Compulsory neuronormativity and cognitive marginalization in social work practice with autistic mothers of autistic children. *The British Journal of Social Work*.
- Berger, P. L., & Luckmann, T. (1966). *The Social Construction of Reality: A Treatise in the Sociology of Knowledge*. New York: Anchor Books.
- Bernier, R., Mao, A., & Yen, J. (2010). Psychopathology, families, and culture: Autism. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics*, 19(4), 855–867.
- Bilge, S. (2013). INTERSECTIONALITY UNDONE: Saving Intersectionality from Feminist Intersectionality Studies. *Du Bois Review: Social Science Research on Race*, 10(2), 405–424.
- Biklen, D. (2005). *Autism and the myth of the person alone*. New York: New York University Press.
- Botha, M., & Dibb, B. (2022). "Autism is me": An investigation of how autistic individuals make sense of autism and stigma. *Disability & Society*, 37(6), 1035–1054.
- Botha, M., & Frost, D. M. (2020). Extending the Minority Stress Model to Understand Mental Health Problems Experienced by Autistic People. *Society and Mental Health*, 10(1), 20-34.
- Boyd, K., Woodbury-Smith, M., & Szatmari, P. (2011). Managing anxiety and depressive symptoms in adults with autism spectrum disorders. *Journal of Psychiatry & Neuroscience*, 36(4), E35–E36.
- Brown, C. (1972). Sexism and the Russell Sage Foundation. *Feminist Studies*, 1(2), 25–30.
- Brown, C. M., Hedley, D., Hooley, M., & Hayward, S. M. (2024). Hiding in plain sight: Eating disorders, autism, and diagnostic overshadowing in women. *Autism in Adulthood*.
- Brown-Lavoie, S. M., Viecili, M. A., & Weiss, J. A. (2014). Sexual knowledge and victimization in adults with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(9), 2185–2196.

- Burr, V. (1995). *An Introduction to Social Constructionism*. London: Routledge.
- Campbell, F. K. (2009). *Contours of ableism: The production of disability and abledness*. New York: Palgrave Macmillan.
- Campbell, F. K. (2001). Inciting legal fictions: Disability's date with ontology and the ableist body of the law. *Griffith Law Review*, 10(1), 42–62.
- Chapman, R., & Veit, W. (2020). Representing the autism spectrum. *The American Journal of Bioethics*, 20(10), 86-88.
- Collins, P. H. (2000). *Black feminist thought: Knowledge, consciousness, and the politics of empowerment*. Routledge.
- Constantino, J. N., & Charman, T. (2016). Diagnosis of autism spectrum disorder: Reconciling the syndrome, its diverse origins, and variation in expression. *The Lancet Neurology*, 15(3), 279-291.
- Crane, L., Davidson, I., Prosser, R., & Pellicano, E. (2020a). Understanding autism in women and girls: A mixed-methods approach. *Autism*, 24(5), 1256–1271.
- Crane, L., Goddard, L., & Pring, L. (2020b). Sensory processing in adults with autism spectrum disorders. *Autism*, 24(6), 1463–1472.
- Crenshaw, K. (1989). Demarginalizing the Intersection of Race and Sex: A Black Feminist Critique of Antidiscrimination Doctrine, Feminist Theory, and Antiracist Politics. *University of Chicago Legal Forum*.
- Cronin, P., Ryan, F., & Coughlan, M. (2008). Undertaking a literature review: a step-by-step approach. *British Journal of Nursing*, 17(1), 38–43.
- Cutcliffe, J. R., Santos, J. C., Cutcliffe, J. R., & Santos, J. C. (2018). *European psychiatric/mental health nursing in the 21st century: A person-centred evidence-based approach*. Springer International Publishing.
- Cyr, A. (2024). Masking or Doing Gender?: How Socialization Influences Autistic Development. *Knots: An Undergraduate Journal of Disability Studies*.
- Daley, T. C. (2002). The need for cross-cultural research on the pervasive developmental disorders. *Transcultural Psychiatry*, 39(4), 531–550.
- Dell'Osso, L., Carpita, B., Muti, D., Morelli, V., Salarpi, G., Salerni, A., & Maj, M. (2019). Mood symptoms and suicidality across the autism spectrum. *Comprehensive Psychiatry*, 91, 34–38.
- Diklan, M. (2005). Autism spectrum disorder: Challenges and terminology. *Journal of Autism Research*.
- Donvan, J., & Zucker, C. (2016). *In a different key: The story of autism*. New York: Crown Publishers.
- Durkin, M. S., Maenner, M. J., Meaney, F. J., Levy, S. E., di Guiseppi, C., Nicholas, J.

- S., et al. (2010). Socioeconomic inequality in the prevalence of autism spectrum disorder: Evidence from a U.S. cross-sectional study. *PLoS One*, 5(11), e13805.
- Dyches, T. T., Wilder, L. K., Sudweeks, R. R., Obiakor, F. E., & Algozzine, B. (2004). Multicultural issues in autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34(2), 211–222.
- Eyal, G. (2010). *The Autism Matrix: The Social Origins of the Autism Epidemic*. Polity Press.
- Fairclough, N. (1995). *Critical Discourse Analysis: The Critical Study of Language*. London: Longman.
- Farrugia, D. (2009). Exploring stigma: Medical knowledge and the stigmatisation of parents of children diagnosed with autism spectrum disorder. *Sociology of Health & Illness*, 31(7), 1011-1027.
- Feinstein, A. (2010). *A History of Autism: Conversations with the Pioneers*. Wiley-Blackwell.
- Few-Demo, A. L. (2014). Intersectionality as the “new” critical approach in feminist family studies: Evolving racial/ethnic feminisms and critical race theories. *Journal of Family Theory & Review*, 6(2), 169–183.
- Fitzgerald, M., & Lyons, V. (2007). Asperger (1906–1980) and Kanner (1894–1981), the two pioneers of autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(2), 202-207.
- Ford T. & Crewther D (2014). Factor analysis demonstrates a common schizoid phenotype within autistic and schizotypal tendency: Implications for neuroscientific studies. *Front Psychology*. 2014; 5:117.
- Freedman, E. B. (2002). *No Turning Back: The History of Feminism and the Future of Women*. Ballantine Books.
- Frith, U. (2003). *Autism: Explaining the enigma* (2nd ed.). Oxford: Blackwell Publishing.
- Gabrielsen, T. P., Smith, S. R., & Anderson, R. (2023). Gender disparities in autism diagnostics and care: Barriers to equitable access. *SpringerLink Autism Studies*.
- Gadamer, H.-G. (2004). *Truth and method* (J. Weinsheimer & D. G. Marshall, Trans.). Continuum. Alkuperäisteos julkaistu 1960.
- Garland-Thomson, R. (2002a). Integrating disability, transforming feminist theory. *NWSA Journal*, 14(3), 1–32.
- Garland-Thomson, R. (2002b). The Politics of Staring: Visual Rhetorics of Disability in Popular Photography. *Disability Studies Quarterly*, 22(2), 56-75.

- Gee, J. P. (2014). *An Introduction to Discourse Analysis: Theory and Method* (4th ed.). New York: Routledge.
- George, R., & Stokes, M. A. (2018). Gender identity and sexual orientation in autism spectrum disorder. *Autism*, 22(8), 970-982.
- Gergen, K. J. (2015). *An invitation to social construction*. Sage Publications.
- Glaser, B. G., & Strauss, A. L. (1967). *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*. Aldine de Gruyter.
- Goldblum, J. E., McFayden, T. C., Bristol, S., Putnam, O. C., Wylie, A., & Harrop, C. (2024). Autism prevalence and the intersectionality of assigned sex at birth, race, and ethnicity on age of diagnosis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 54(11), 3777–3791.
- Goldman, S. (2013). Opinion: Sex, gender and the diagnosis of autism—A biosocial view of the male preponderance. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(6), 675–679.
- Goodley, D. (2014). *Dis/ability studies: Theorising disablism and ableism*. Routledge.
- Goodley, D. (2017). *Disability studies: An interdisciplinary introduction* (2. painos). SAGE.
- Gooch, C. (2023). *Prosodic pitch and intensity in autistic individuals*. Scholars Archive at BYU.
- Gordon T. & Lahelma E. & Holland, J. (2004): Ystäviä vai vihollisia? Tulkintoja tyttöjen vuorovaikutussuhteista koulussa. Teoksessa *Feministinen tietäminen. Keskustelua metodologiasta*. Liljeström, M. (toim.), 2004. Vastapaino. Tampere.
- Gould, J., & Ashton-Smith, J. (2011). Missed diagnosis or misdiagnosis? Girls and women on the autism spectrum. *Good Autism Practice*, 12(1), 34–41.
- Green, R. M., Travers, A. M., & Howe, Y. (2019). Women and autism spectrum disorder: Diagnosis and implications for treatment of adolescents and adults. *Current Psychiatry Reports*.
- Griffiths, S., Allison, C., Kenny, R., Holt, R., & Smith, P. (2019). The Vulnerability Experiences Quotient (VEQ): A study of vulnerability, mental health and life satisfaction in autistic adults. *Autism*.
- Crompton, C. J., Ropar, D., Evans-Williams, C. V., Flynn, E. G., & Fletcher-Watson, S. (2020). Autistic peer-to-peer information transfer is highly effective. *Autism*, 24(7), 1704–1712.

- Grzadzinski, R., Huerta, M., & Lord, C. (2013). DSM-5 and autism spectrum disorders (ASDs): An opportunity for identifying ASD subtypes. *Molecular Autism*, 4(1), 12.
- Hacking, I. (1999). *The Social Construction of What?* Harvard University Press.
- Hallituksen esityksen tavoitteena on määritellä selkeästi, kuka on oikeutettu vammais palvelulain mukaisiin palveluihin. 2024. Sosiaali- ja terveysministeriön tiedote 23.9.2024. <https://stm.fi/-/hallituksen-esityksen-tavoitteena-on-maaritella-selkeasti-kuka-on-oikeutettu-vammaispalvelulain-mukaisiin-palveluihin>. Viitattu 12.2.2025.
- Hallowell, E. M., & Ratey, J. J. (2011). *Driven to Distraction: Recognizing and Coping with Attention Deficit Disorder*. Anchor.
- Haney, J. L. (2016). Autism, females, and the DSM-5: Gender bias in autism diagnosis. *Social Work in Mental Health*, 14(4), 396-407.
- Happé, F., & Frith, U. (2009). The beautiful otherness of the autistic mind. *Philosophical Transactions of the Royal Society B: Biological Sciences*, 364(1522), 1345–1350.
- Haraway, D. (1988). Situated knowledges: The science question in feminism and the privilege of partial perspective. *Feminist Studies*, 14(3), 575-599.
- Harding, S. (1987). *Feminism and methodology: Social science issues*. Indiana University Press.
- Harding, S. (1991). *Whose Science? Whose Knowledge? Thinking from Women's Lives*. Cornell University Press.
- Harding, S. (1992). Rethinking standpoint epistemology: What is “strong objectivity”? *The Centennial Review*, 36(3), 437-470.
- Harrop, C., Gulsrud, A., & Kasari, C. (2019). Does gender moderate core deficits in ASD? An investigation into restricted and repetitive behaviors in girls and boys with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(4), 1544–1555.
- Hayward, S. M., Stokes, M. A., & McVilly, K. R. (2022). Gendered workplace social interaction processes in autism. *Research in Developmental Disabilities*.
- Heimola, J., Heimola M., Ketvel L., Huuskonen M., Olkkola S., Koski A., Halkola V., Tani P., Grönfors S., Kantanen M., Paulanto K., Sotaniemi M., Häkkinen P., Lindsberg J., Naamanka E., Ovaska-Stafford N., Rapeli P. (2024): Aikuispsykiatrian näkökulma autismidiagnostiikkaan *Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim* 2024;140(16):1298-306.

- Hofvander, B., Delorme, R., Chaste, P., Nydén, A., Wentz, E., Stahlberg, O. & Leboyer, M. (2009). Psychiatric and psychosocial problems in adults with normal-intelligence autism spectrum disorders. *BMC Psychiatry*, 9, 35.
- Howlin, P., Goode, S., Hutton, J. and Rutter, M. (2004) 'Adult outcome for children with autism', *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied disciplines*, 45(2), pp. 212–29.
- Hull, L., Mandy, W., & Petrides, K. V. (2017a). Behavioural and cognitive sex/gender differences in autism spectrum condition and typically developing males and females. *Autism*.
- Hull, L., Petrides, K. V., & Mandy, W. (2017b). "Putting on My Best Normal": Social Camouflaging in Adults with Autism Spectrum Conditions. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(8), 2519-2534.
- Jack, J. (2014). *Autism and Gender: From Refrigerator Mothers to Computer Geeks*. University of Illinois Press.
- Jokinen, A., Juhila, K., & Suoninen, E. (toim.). (1993). *Diskurssianalyysi liikkeessä*. Tampere: Vastapaino.
- Jolliffe, T., & Baron-Cohen, S. (1999). A test of central coherence theory: Linguistic processing in high-functioning adults with autism or Asperger syndrome: Is local coherence impaired? *Cognition*, 71(2), 149-185.
- Kafer, A. (2013). *Feminist, Queer, Crip*. Indiana University Press.
- Kapp, S. K., Gillespie-Lynch, K., Sherman, L. E., & Hutman, T. (2019). Deficit, difference, or both? Autism and neurodiversity. *Developmental Psychology*, 55(1), 146–155.
- Kiep, M., & Spek, A. A. (2017). Executive functioning in men and women with autism spectrum disorder. *Autism Research*.
- Kirby, A. V., Bakian, A. V., Zhang, Y., Bilder, D. A., Keeshin, B., & Coon, H. (2019). A cohort study of suicide risk among autism spectrum disorder patients: A national and international perspective. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(3), 1185–1195.
- Kirkovski, M., Enticott, P. G., & Fitzgerald, P. B. (2013). A review of the role of female gender in autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(11), 2584–2603.
- Kuoppasalmi, K., & Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. (2012). *Psykiatrian luokituskäsikirja: Suomalaisen tautiluokitus ICD-10:n psykiatriaan liittyvät diagnoosit = Psykiatrisk klassifikation av sjukdomar: psykiatrirelaterade diagnoser i den finländska sjukdomsklassifikationen ICD-10 (2. p.)*. Terveys

den ja hyvinvoinnin laitos.

- Kuoppasalmi, K., Ebeling, H., & Moilanen, I. (2012). *Psykiatria*. Duodecim.
- Lai, M. C., & Baron-Cohen, S. (2015). Identifying the lost generation of adults with autism spectrum conditions. *The Lancet Psychiatry*, 2(11), 1013–1027.
- Lai, M. C., Lombardo, M. V., & Baron-Cohen, S. (2015). Autism. *The Lancet*, 383(9920), 896–910.
- Lai, M.-C., & Szatmari, P. (2019). Sex and gender impacts on the behavioural presentation and recognition of autism. *Current Opinion in Psychiatry*, 32(2), 117–122.
- Laitinen, M. (2009). *Ajan tabut*. Teoksessa Laitinen, M. & Pohjola, A. (toim.): *Tabujen kahleet*. Tampere: Vastapaino, 5-15.
- Leedham, A., Thompson, A. R., Smith, R., & Freeth, M. (2020). "I was exhausted trying to figure it out": The experiences of autistic mothers. *Autism*, 24(7), 1727–1737.
- Lehnert-LeHouillier, H., Terrazas, S., & colleagues. (2020). Prosodic entrainment in conversations of verbal children and teens on the autism spectrum. *Frontiers in Psychology*, 11, 582221.
- Letherby, G. (2003). *Feminist research in theory and practice*. McGraw-Hill Education.
- Lim, N., O'Reilly, M. F., Sigafoos, J., & Lancioni, G. E. (2018). Understanding the linguistic needs of diverse individuals with autism spectrum disorder: Some comments on the research literature and suggestions for clinicians. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(10), 3433-3445.
- Liu, T., Davison, K. E., Kershenbaum, A. M., & Weed, E. (2024). Rethinking prosody production in autism: Nuanced insights from individual differences and network analysis approaches. *Open Science Framework*.
- Luoma, M.L & Valtokari, M. & Väre, A. & Holm, M. & Sainio, P. & Ervasti, E. & Vuorenmaa M. & Hiekkala, S. & Leppäjoki-Tiistola, S. & Heini, A. & Purhonen S. (2022). *Vammaisten henkilöiden kokema lähisuhdeväkivalta ja palvelujen saatavuus. Määrällinen ja laadullinen tarkastelu. Valtioneuvoston selvitys- ja tutkimustoiminnan julkaisusarja 2022:24*.
- Lönnqvist, J. & Henriksson, M. & Marttunen, M. & Partonen, T. & Aalberg, V. & Seppälä, O. & Seppälä, O. (2021). *Psykiatria* (15. uudistettu painos.). Duodecim.
- Maloret, P., & Sumner, K. (2014). Understanding autism spectrum conditions. *Learning Disability Practice*, 17(6), 23–26.

- Mandell, D. S., & Novak, M. (2005). The role of culture in families' treatment decisions for children with autism spectrum disorders. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 11(2), 110–115.
- Mandy, W., & Tchanturia, K. (2015). Do women with autism present with eating disorders? *Molecular Autism*, 6(1), 6.
- Manouilenko, I., & Bejerot, S. (2015). Sukhareva–Prior to Asperger and Kanner. *Nordic Journal of Psychiatry*, 69(6), 176–182.
- Marocchini, E., & Baldin, I. (2024). Cross-neurotype communication from an autistic point of view: Insights on autistic Theory of Mind from a focus group study. *International Journal of Language & Communication Disorders*.
- Mays, N. M., Beal-Alvarez, J., & Jolivette, K. (2011-07-01). Using Movement-Based Sensory Interventions to Address Self-Stimulatory Behaviors in Students with Autism. *Teaching exceptional children*, 43(6), 46-52.
- Milner, V., McIntosh, H., Colvert, E., & Happé, F. (2019). A Qualitative Exploration of the Female Experience of Autism Spectrum Disorder (ASD). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(6), 2389–2402.
- Milner, V., Colvert, E., Hull, L., Cook, J., & Ali, D. (2024). Does camouflaging predict age at autism diagnosis? *Autism Research*.
- Moilanen, I., Mattila M-L., Loukusa, S. & Kielinen, M. (2012). Autismikirjon häiriöt lapsilla ja nuorilla. *Duodecim* 2012;128:1453–62.
- Moore, I., Morgan, G., & Welham, A. (2022). The intersection of autism and gender in the negotiation of identity: A systematic review and metasynthesis. *Feminism & Psychology*, 32(4), 564-580.
- Morgan, A. T., & Webster, R. (2018). Aetiology of childhood apraxia of speech: A clinical practice update for paediatricians. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 54(10), 1090–1095.
- Moseley, R. L., Hitchiner, R., & Kirkby, J. A. (2018a). Self-reported sex differences in high-functioning adults with autism: A meta-analysis. *Molecular Autism*.
- Moseley, R. L., Tonge, N. A., & Skirrow, P. (2018b). "What I wish I'd known": The experiences of adults diagnosed with autism spectrum conditions in adulthood. *Autism*, 22(7), 885–894.
- Murray, S. (2012). *Representing Autism: Culture, Narrative, Fascination*. Liverpool University Press.
- Mäki-Petäjä-Leinonen, A., & Juva, K. (2015). Of sound mind? Dementia and aspects of assessing legal capacity. *European Journal of Health Law*, 22(1), 13-37.

- Nadesan, M. H. (2013). *Constructing autism: Unravelling the 'truth' and understanding the social*. Routledge.
- Ne'eman, A. (2020). The Future (and the Past) of Autism Advocacy, or Why the ASA's Magazine Is Still Called the Advocate. *Autism in Adulthood*, 2(1), 1-2.
- Nikupeteri, A., Skaffari, P., & Laitinen, M. (2021). Feminist community work in preventing violence against women: A case study of addressing intimate partner violence in Finland. *Nordic Social Work Research*.
- O'Dell, L., Bertilsson Rosqvist, H., Ortega, F., Brownlow, C., & Orsini, M. (2016). "Narrating the autistic self in online spaces": Belonging and resistance to neurotypical discourses. *Disability & Society*, 31(4), 553–568.
- O'Dell, L., Rosqvist, H. B., Ortega, F., Brownlow, C., & Orsini, M. (2016). Critical Autism Studies: Exploring epistemic dialogues and intersections, challenging dominant understandings of autism. *Disability & Society*, 31(2), 166–179.
- Oomen, D., Nijhof, A. D., & Wiersema, J. R. (2021). The psychological impact of the COVID-19 pandemic on adults with autism: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 85, 101785.
- Oliver, M. (1990). *The Politics of Disablement: A Sociological Approach*. Palgrave Macmillan.
- Paul, R., Orlovski, S. M., Marcinko, H. C., & Volkmar, F. (2009). Conversational behaviors in youth with high-functioning ASD and Asperger syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39(1), 115–125.
- Pavlopoulou, G., Wood, R., & Papadopoulos, C. (2020). Impact of COVID-19 on the experiences of parents and family carers of autistic children and young people in the UK. *Research in Developmental Disabilities*, 108, 103812.
- Payne, M. (2014). *Modern social work theory* (4th ed.). Palgrave Macmillan.
- Pehkonen, A. & Väänänen-Fomin, M. (2011). *Sosiaalityön arvot ja etiikka*. PS-kustannus.
- Pellicano, E., Dinsmore, A., & Charman, T. (2014). What should autism research focus upon? Community views and priorities from the United Kingdom. *Autism*, 18(7), 756-770.
- Pellicano, E., Brett, S., den Houting, J., & Urbanowicz, A. (2022). COVID-19, social isolation and the mental health of autistic people and their families: A qualitative study. *Autism*, 26(5), 1033–1047.
- Pelphrey, K., Adolphs, R., & Morris, J. P. (2004). Neuroanatomical substrates of social cognition dysfunction in autism. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 10(4), 259–271.

- Pelphrey, K. A., & Carter, E. J. (2008). Charting the typical and atypical development of the social brain. *Development and Psychopathology*, 20(4), 1081–1102.
- Piippo, S. & Toikko, T. (2023). Vammaisiin naisiin kohdistuva lähisuhdeväkivalta. Teoksessa Hoivan pimeä puoli (2023). Toim. Sihto, T. & Vasara, P. S. 39-57.
- Plotkin, S., Gerber, J. S., & Offit, P. A. (2009). Vaccines and Autism: A Tale of Shifting Hypotheses. *Clinical infectious diseases*, 48(4), 456-461.
- Preece, D., & Jordan, R. (2007). Social workers' understanding of autistic spectrum disorders: An exploratory investigation. *British Journal of Social Work*, 37(5), 925–936.
- Ratto, A. B., Kenworthy, L., Yerys, B. E., Bascom, J., Wieckowski, A. T., Wallace, G. L., & 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.
- Rauhala, P-L. & Virokannas, E. (2011). Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2023, 8–12.
- Ravindran, N., & Myers, B. J. (2012). Cultural Influences on Perceptions of Health, Illness, and Disability: A Review and Focus on Autism. *Journal of child and family studies*, 21(2), 311-319.
- Robertson, A. E., & Simmons, D. R. (2015). The relationship between sensory sensitive ity and autistic traits in the general population. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(2), 405–412.
- Rodgers, J., Herrema, R., Garland, D., Osborne, M., Cooper, R., Heslop, P., & Freeston, M. (2019). Uncertain futures: Reporting the experiences and worries of autistic adults and possible implications for social work practice. *British Journal of Social Work*, 49(7), 1817–1836.
- Rodgers, J.D., Lodi-Smith, J., Donnelly, J.P. *et al.* Brief Report: Examination of Sex-Based Differences in ASD Symptom Severity Among High-Functioning Children with ASD Using the SRS-2. *J Autism Dev Disord* 49, 781–787 (2019).
- Rosqvist, H. B., Chown, N., & Stenning, A. (2020). *Neurodiversity studies: A new critical paradigm*. Routledge.
- Runswick-Cole, K. (2014). 'Us' and 'them': The limits and possibilities of a 'politics of neurodiversity' in neoliberal times. *Disability & Society*, 29(7), 1117–1129.
- Rutherford, M., McKenzie, K., Johnson, T., Catchpole, C., & McGillivray, J. (2016). Gender ratios in autism spectrum disorders: An analysis of school-based referrals. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(10), 3347–3352.

- Salminen, A. (2011). Mikä kirjallisuuskatsaus?: Johdatus kirjallisuuskatsauksen tyyppiin ja hallintotieteellisiin sovelluksiin. Vaasan yliopisto.
- Sedgewick, F., Crane, L., Hill, V., & Pellicano, E. (2019). Friends and lovers: The relationships of autistic and neurotypical women. *Autism in Adulthood*.
- Sedgewick, F., Hull, L., & Ellis, H. (2021). *Autism and masking: How and why people do it, and the impact it can have*. Jessica Kingsley Publishers.
- Sheffer, E. (2018). *Asperger's children: The origins of autism in Nazi Vienna*. W. W. Norton & Company.
- Sihto, T. & Vasara, P. (toim.) (2023): *Hoivan pimeä puoli*. Gaudeamus Oy.
- Silverman, C. (2012). *Understanding autism: Parents, doctors, and the history of a disorder*. Princeton University Press.
- Simmonds, C., & Sukhareva, G. E. (2020). The first account of the syndrome Asperger described? Part 2: The girls. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 29, 549–564.
- Singer, J. (1999). Why can't you be normal for once in your life? From a 'problem with no name' to the emergence of a new category of difference. In M. Corker & S. French (Eds.), *Disability Discourse* (pp. 59-67). Open University Press.
- Smith, D. (1990). *The conceptual practices of power: A feminist sociology of knowledge*. Northeastern University Press.
- Snyder, H. (2019). Literature review as a research methodology: An overview and guidelines. *Journal of Business Research*, 104, 333–339.
- Socada, L. (2024). *Autismikirjon häiriöt*. Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00355>. Viitattu 24.2.2025.
- Song, Y., & Hakoda, Y. (2018). Selective impairment of basic emotion recognition in people with autism: Discrimination thresholds for recognition of facial expressions of varying intensities. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(6), 1886–1894.
- St. Pierre, E. A. (2000). Poststructural feminism in education: An overview. *International Journal of Qualitative Studies in Education*.
- Sterwald C, Baker J. Frosted Intellectuals: How Dr. Leo Kanner Constructed the Autistic Family. *Perspect Biol Med*. 2019;62(4):690-709.
- Strang, J. F., Powers, M. D., & Kenworthy, L. (2020). Gender identity and autism spectrum disorders. *Clinical Practice in Pediatric Psychology*, 8(2), 121-130.
- Sukhareva, G. E. (1926). Die schizoiden Psychopathien im Kindesalter. *Monatsschrift für Psychiatrie und Neurologie*, 60, 235–261.

- Suomen säädöskokoelma. (2016). YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista (SopS 27/2016). Finlex. https://www.finlex.fi/fi/sopimukset/sopsteksti/2016/20160027/20160027_2. Viitattu 12.2.2025.
- Talbot, M. (2005): Choosing To Refuse to Be a Victim: ‘Power Feminism’ and the Intertextuality of Victimhood and Choice. Lazar, M. M. (Toim.). (2005). Feminist critical discourse analysis: Gender, power and ideology in discourse. Basingstoke, UK: Palgrave Macmillan.
- Taylor, E., Holt, R., Tavassoli, T., Ashwin, C., & Baron-Cohen, S. (2020-03-02). Revised scored Sensory Perception Quotient reveals sensory hypersensitivity in women with autism. *Molecular autism*, 11(1), 18.
- Tedre, S. (2006). Asunnon vangit: ulos pääseminen sosiaalisena ongelmana. Teoksessa Tuula Helne & Markku Laatu (toim.) *Vääryyskirja*. Helsinki: Kela, 161–171.
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. (2022). ICD-10-tautiluokituksen soveltaminen Suomessa ja siirtymä ICD-11:een. <https://www.thl.fi/fi/web/thlfi-en>. Viitattu 7.1.2024.
- Thomas, C. (2007). *Sociologies of disability and illness: Contested ideas in disability studies and medical sociology*. Palgrave Macmillan.
- Tien, C. (2023). Limitations of ADOS in recognizing autism in females: Implications for diagnostic equity. University of California Digital Repository.
- Tierney, E., Burns, J., & Kilbey, E. (2016). Looking behind the mask: Social coping strategies of girls on the autistic spectrum. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 23, 73–83.
- Timonen-Soivio, L., & Loukusa, S. (2023). Kielelliset vaikeudet autismikirjon häiriössä. Käypä hoito. <https://www.kaypahoito.fi/nix03211>. Viitattu 21.2.2025.
- Tint, A., & Weiss, J. A. (2018). A qualitative study of the service experiences of women with autism spectrum disorder. *Autism*, 22(5), 571–578.
- Treffert, D. A. (2009). The savant syndrome: an extraordinary condition. A synopsis: past, present, future. *Philosophical Transactions of the Royal Society B: Biological Sciences*, 364(1522), 1351–1357.
- Van Hees, V., Moyson, T., & Roeyers, H. (2015). Higher education experiences of students with autism spectrum disorder: Challenges, benefits, and support needs. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(6), 1673–1688.
- Van Rosmalen L. & Van der Veer, R. & Van der Horst, FC. The nature of love: Harlow, Bowlby and Bettelheim on affectionless mothers. *Hist Psychiatry*. 2020 Jun;31(2):227-231.

- Walter, M., Taylor, S., & Habibis, D. (2011). How white is social work in Australia? *Australian Social Work*, 64(1), 6–19.
- Waltz, M. (2023). Male-centric research priorities and their impact on women with autism. SpringerLink. *Autism and Gender*.
- Wang, M. (2017). Understanding prosody in autism. *Autism Research*, 10(2), 345–356.
- Ward, V., House, A., & Hamer, S. (2009). Developing a framework for transferring knowledge into action: A thematic analysis of the literature. *Journal of Health Services Research & Policy*, 14(3), 156–164.
- Waris P., Kulomäki T. & Tani P. (2011). Aspergerin oireyhtymä tytöillä ja naisilla. *Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim* 2011;127(15):1571-7
- Westmarland, N. (2001). The quantitative/qualitative debate and feminist research: A subjective view of objectivity. *Forum: Qualitative Social Research*, 2(1).
- Wierenga, L. M., Moore, B. D., van Goozen, S. H. M., & Crone, E. A. (2021). The interplay between puberty, hormones, and autism: Toward a better understanding of adolescence in ASD. *Current Opinion in Behavioral Sciences*, 36, 19–26.
- Woodbury-Smith, M. R., Clare, I. C. H., Holland, A. J., & Kearns, A. (2006). High functioning autistic spectrum disorders, offending and other law-breaking: Findings from a community sample. *The Journal of Forensic Psychiatry & Psychology*, 17(1), 108–120.
- Woods, R., Milton, D., Arnold, L., & Graby, S. (2018). Redefining Critical Autism Studies: A More Inclusive Interpretation. *Disability & Society*, 33(6), 974–979.
- World Health Organization. (2019). International classification of diseases for mortality and morbidity statistics (11th Revision). <https://www.who.int/classifications/icd/en/>. Viitattu 7.1.2024
- Wilkinson LA. Self-management for children with high- functioning autism spectrum disorders. *Intervention in School and Clinic* 2008; 43:150-7.
- Zener, D. (2019a). Helping autistic women thrive. *Advances in Autism*.
- Zener, D. (2019b). Journey to diagnosis for women with autism. *Advances in Autism*.
- Ziermans, T. B., Van Rijn, S., & Dijkhuis, R. R. (2017). Self-regulation and quality of life in high-functioning young adults with autism. *Autism Research and Therapy*.

Sosiaalihuoltolaki 26.8.2022/790.

LIITE 1 Tutkimuskirjallisuus

Tutkija(t)	Otsikko	Julkaisupaikka	Vuosi
Bargiela, Steward & Mandy	The experiences of late-diagnosed women with autism spectrum conditions: An investigation of the female autism phenotype	Journal of Autism and Developmental Disorders	2016
Benson, K. J.	Perplexing presentations: Compulsory neuronormativity and cognitive marginalization in social work practice with autistic mothers of autistic children	The British Journal of Social Work	2023
Biklen, D.	Autism and the myth of the person alone	New York University Press	2005
Botha & Dibb	"Autism is me": An investigation of how autistic individuals make sense of autism and stigma	Disability & Society	2022
Botha & Frost	Extending the Minority Stress Model to Understand Mental Health Problems Experienced by Autistic People	Society and Mental Health	2020
Boyd, Woodbury-Smith & Szatmari	Managing anxiety and depressive symptoms in adults with autism spectrum disorders	Journal of Psychiatry & Neuroscience	2011
Chapman & Veit	Representing the autism spectrum	The American Journal of Bioethics	2020
Constantino & Charman	Diagnosis of autism spectrum disorder: Reconciling the syndrome, its diverse origins, and variation in expression	The Lancet Neurology	2016

Crane, Davidson, Prosser & Pellicano	Understanding autism in women and girls: A mixed-methods approach	Autism	2020
Cyr, A.	Masking or Doing Gender?: How Socialization Influences Autistic Development	Knots: An Undergraduate Journal of Disability Studies	2024

Tutkija(t)	Otsikko	Julkaisupaikka	Vuosi
Dell’Osso, Carpita, Muti, Morelli, Salarpi, Salerni & Maj	Mood symptoms and suicidality across the autism spectrum	Comprehensive Psychiatry	2019
Diklan, M.	Autism spectrum disorder: Challenges and terminology	Journal of Autism Research	2005
Donvan, J., & Zucker, C.	In a different key: The story of autism	Crown Publishers	2016
Ford, T., & Crewther, D.	Factor analysis demonstrates a common schizoid phenotype within autistic and schizotypal tendency: Implications for neuroscientific studies	Front Psychology	2014
Frith, U.	Autism: Explaining the enigma (2nd ed.)	Blackwell Publishing	2003
Gabrielsen, T. P., Smith, S. R., & Anderson, R.	Gender disparities in autism diagnostics and care: Barriers to equitable access	SpringerLink Autism Studies	2023
George, R., & Stokes, M. A.	Gender identity and sexual orientation in autism spectrum disorder	Autism	2018

Goldblum, J. E., McFayden, T. C., Bristol, S., Putnam, O. C., Wylie, A., & Harrop, C.	Autism prevalence and the in- tersectionality of assigned sex at birth, race, and ethnicity on age of diagnosis	Journal of Autism and De- velopmental Disorders	2024
Gould, J., & Ashton- Smith, J.	Missed diagnosis or misdiag- nosis? Girls and women on the autism spectrum	Good Autism Practice	2011
Green, R. M., Trav- ers, A. M., & Howe, Y.	Women and autism spectrum disorder: Diagnosis and im- plications for treatment of ad- olescents and adults	Current Psychiatry Reports	2019

Tutkija(t)	Otsikko	Julkaisupaikka	Vuosi
Griffiths, S., Allison, C., Kenny, R., Holt, R., & Smith, P.	The Vulnerability Experi- ences Quotient (VEQ): A study of vulnerability, mental health and life satisfaction in autistic adults	Autism	2019
Grzadzinski, R., Huerta, M., & Lord, C.	DSM-5 and autism spectrum disorders (ASDs): An oppor- tunity for identifying ASD subtypes	Molecular Autism	2013
Haney, J. L.	Autism, females, and the DSM-5: Gender bias in au- tism diagnosis	Social Work in Mental Health	2016
Happé, F., & Frith, U.	The beautiful otherness of the autistic mind	Philosophical Transactions of the Royal Society B: Bi- ological Sciences	2009
Harrop, C., Gulsrud, A., & Kasari, C.	Does gender moderate core deficits in ASD? An investi- gation into restricted and re- petitive behaviors in girls and boys with ASD	Journal of Autism and De- velopmental Disorders	2019
Hayward, S. M., Stokes, M. A., & McVilly, K. R.	Gendered workplace social interaction processes in au- tism	Research in Developmental Disabilities	2022

Howlin, P., Goode, S., Hutton, J., & Rutter, M.	Adult outcome for children with autism	Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines	2004
Hull, L., Mandy, W., & Petrides, K. V.	Behavioural and cognitive sex/gender differences in autism spectrum condition and typically developing males and females	Autism	2017
Hull, L., Petrides, K. V., & Mandy, W.	“Putting on My Best Normal”: Social Camouflaging in Adults with Autism Spectrum Conditions	Journal of Autism and Developmental Disorders	2017
Jack, J.	Autism and Gender: From Refrigerator Mothers to Computer Geeks	University of Illinois Press	2014

Tutkija(t)	Otsikko	Julkaisupaikka	Vuosi
Kiep, M., & Spek, A. A.	Executive functioning in men and women with autism spectrum disorder	Autism Research	2017
Kirkovski, M., Enticott, P. G., & Fitzgerald, P. B.	A review of the role of female gender in autism spectrum disorders	Journal of Autism and Developmental Disorders	2013
Lai, M. C., & Baron-Cohen, S.	Identifying the lost generation of adults with autism spectrum conditions	The Lancet Psychiatry	2015
Lai, M. C., Lombardo, M. V., & Baron-Cohen, S.	Autism	The Lancet	2015
Lai, M.-C., & Szatmari, P.	Sex and gender impacts on the behavioural presentation and recognition of autism	Current Opinion in Psychiatry	2019

Lehnert-LeHouillier, H., Terrazas, S., et al.	Prosodic entrainment in conversations of verbal children and teens on the autism spectrum	Frontiers in Psychology	2020
Lim, N., O'Reilly, M. F., Sigafos, J., & Lancioni, G. E.	Understanding the linguistic needs of diverse individuals with autism spectrum disorder	Journal of Autism and Developmental Disorders	2018
Liu, T., Davison, K. E., Kershenbaum, A. M., & Weed, E.	Rethinking prosody production in autism: Nuanced insights from individual differences	Open Science Framework	2024
Mandy, W., & Tchanturia, K.	Do women with autism present with eating disorders?	Molecular Autism	2015

Tutkija(t)	Otsikko	Julkaisupaikka	Vuosi
Marocchini, E., & Baldin, I.	Cross-neurotype communication from an autistic point of view	International Journal of Language & Communication Disorders	2024
Milner, V., Colvert, E., Hull, L., Cook, J., & Ali, D.	Does camouflaging predict age at autism diagnosis?	Autism Research	2024
Moilanen, I., Mattila, M.-L., Loukusa, S., & Kielinen, M.	Autismikirjon häiriöt lapsilla ja nuorilla	Duodecim	2012
Moore, I., Morgan, G., & Welham, A.	The intersection of autism and gender in the negotiation of identity	Feminism & Psychology	2022
Moseley, R. L., Hitchiner, R., & Kirkby, J. A.	Self-reported sex differences in high-functioning adults with autism	Molecular Autism	2018

Moseley, R. L., Tonge, N. A., & Skirrow, P.	"What I wish I'd known": The experiences of adults diagnosed with autism spectrum conditions in adulthood	Autism	2018
Murray, S.	Representing Autism: Culture, Narrative, Fascination	Liverpool University Press	2012
Ne'eman, A.	The Future (and the Past) of Autism Advocacy, or Why the ASA's Magazine Is Still Called the Advocate	Autism in Adulthood	2020
Pellicano, E., Dinsmore, A., & Charman, T.	What should autism research focus upon? Community views and priorities from the United Kingdom	Autism	2014
Pelphrey, K., Adolphs, R., & Morris, J. P.	Neuroanatomical substrates of social cognition dysfunction in autism	Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews	2004

Tutkija(t)	Otsikko	Julkaisupaikka	Vuosi
Pelphrey, K. A., & Carter, E. J.	Charting the typical and atypical development of the social brain	Development and Psychopathology	2008
Plotkin, S., Gerber, J. S., & Offit, P. A.	Vaccines and Autism: A Tale of Shifting Hypotheses	Clinical Infectious Diseases	2009
Ravindran, N., & Myers, B. J.	Cultural Influences on Perceptions of Health, Illness, and Disability	Journal of Child and Family Studies	2012
Rodgers, J., Herrema, R., Garland, D., et al.	Uncertain futures: Reporting the experiences and worries of autistic adults	British Journal of Social Work	2019

Rosqvist, H. B., Chown, N., & Stenning, A.	Neurodiversity studies: A new critical paradigm	Routledge	2020
Rutherford, M., McKenzie, K., Johnson, T., et al.	Gender ratios in autism spectrum disorders: An analysis of school-based referrals	Journal of Autism and Developmental Disorders	2016
Sedgewick, F., Crane, L., Hill, V., & Pellicano, E.	Friends and lovers: The relationships of autistic and neurotypical women	Autism in Adulthood	2019
Sedgewick, F., Hull, L., & Ellis, H.	Autism and masking: How and why people do it, and the impact it can have	Jessica Kingsley Publishers	2021
Silverman, C.	Understanding autism: Parents, doctors, and the history of a disorder	Princeton University Press	2012

Tutkija(t)	Otsikko	Julkaisupaikka	Vuosi
Simmonds, C., & Sukhareva, G. E.	The first account of the syndrome Asperger described? Part 2: The girls	European Child & Adolescent Psychiatry	2020
Song, Y., & Hakoda, Y.	Selective impairment of basic emotion recognition in people with autism	Journal of Autism and Developmental Disorders	2018
Strang, J. F., Powers, M. D., & Kenworthy, L.	Gender identity and autism spectrum disorders	Clinical Practice in Pediatric Psychology	2020
Tien, C.	Limitations of ADOS in recognizing autism in females: Implications for diagnostic equity	University of California Digital Repository	2023

Tint, A., & Weiss, J. A.	A qualitative study of the service experiences of women with autism spectrum disorder	Autism	2018
Treffert, D. A.	The savant syndrome: An extraordinary condition. A synopsis: Past, present, future	Philosophical Transactions of the Royal Society B: Biological Sciences	2009
Waltz, M.	Male-centric research priorities and their impact on women with autism	SpringerLink Autism and Gender	2023
Woodbury-Smith, M. R., Clare, I. C. H., et al.	High functioning autistic spectrum disorders, offending and other law-breaking	The Journal of Forensic Psychiatry & Psychology	2006
World Health Organization	International classification of diseases for mortality and morbidity statistics (11th Revision)	World Health Organization	2019

Tutkija(t)	Otsikko	Julkaisupaikka	Vuosi
Wilkinson, L. A.	Self-management for children with high-functioning autism spectrum disorders	Intervention in School and Clinic	2008
Zener, D.	Helping autistic women thrive	Advances in Autism	2019a
Zener, D.	Journey to diagnosis for women with autism	Advances in Autism	2019b
Ziermans, T. B., Van Rijn, S., & Dijkhuis, R. R.	Self-regulation and quality of life in high-functioning young adults with autism	Autism Research and Therapy	2017

