

Annika Suoninen, Hankekoordinaattori ja tutkija, AAVA-hanke, EUCAPin hallituksen jäsen, FT ja YTL

Millainen autismitutkimus koetaan tärkeänä ja mihin asioihin autismikirjolaiset haluaisivat vaikuttaa? Tuloksia EUCAPin toteuttamasta Euroopan laajuisesta kyselytutkimuksesta.

Keskeisiä asioita Autismikirjon Syyspäivillä 25.7.2022 pidettävästä alustuksesta.

Alustuksessa kerrotaan EUCAPin vuonna 2021 toteuttaman kyselytutkimuksen tuloksia. EUCAP on eurooppalaisten autismikirjon henkilöiden omien yhdistysten kattojärjestö.

Tutkimusaineisto kerättiin verkkokyselyllä syksyllä 2022. Tutkimuslomake oli saatavissa 12 eri kielellä.

Kyselyyn vastasi (hyväksytysti) kaikkiaan 2446 autismikirjon henkilöä 31 eri Euroopan maasta

Tutkimusaineiston analysointi ja tutkimusraportin kirjoittaminen on vielä hieman kesken. Raportti ilmestyy loppuvuodesta 2022.

Tutkimuksessa oli viisi keskeistä teemaa:

1) Käsitteet autismitutkimuksen hyödyistä ja riskeistä:

- Autismikirjon henkilöt katsoivat, että eniten hyötyä ja vähiten riskejä liittyy autismikirjon yhteiskunnalliseen tutkimukseen. Näitä aiheita autististen ihmisten hyväksymistä ja integraatiota edistävä tutkimus sekä autistien auttamiseen tarkoitettuihin palveluihin liittyvä tutkimus.
- Myös tutkimuksiin, joiden tavoitteena olisi lievittää autismiin liittyviä mielenterveysongelmia tai fyysisiä terveysongelmia sisältyi paljon hyötyjä ja vain vähän riskejä.
- Vähän hyötyä olisi vastaajien mielestä taas tutkimuksesta, jonka tavoitteena on estää autististen ihmisten syntyminen, hoitaa tai parantaa autismin keskeisiä oireita tai kehittää autismia lieventäviä lääkkeitä. Näihin tutkimuksiin liittyi vastaajien mukaan myös suuria riskejä.
- Psykologisten terapioiden liittyvä tutkimus jakoi mielipiteitä. Tällaisella tutkimuksella nähtiin olevan sekä hyötyjä että riskejä.

2) Millaista hoitoa autismikirjon henkilöt saavat tai haluaisivat saada:

- Lähes kaikki vastaajat halusivat saada hoitoa autismiin liittyviin oireisiinsa
- Vähiten hoitoa kaivattiin autistisiin piirteisiin tai ominaisuuksiin, joihin halusi hoitoa reilu kolmannes kaikista vastaajista.
- Eniten hoitoa haluttiin autismiin liittyviin mielenterveysongelmiin, joihin hoitoa halusi 88 % vastaajista.
- Vastaajat halusivat pääsääntöisesti saada terapiaa. Lääkitystä saatettiin haluta terapian rinnalle, mutta ei yksin.

3) Saatu virallinen ja epävirallinen tuki ja tukitarpeet:

- Tämä osa tutkimusaineistosta on vielä analysoimatta

4) Kenen pitäisi edustaa autismikirjolaisia:

- Autismikirjolaiset halusivat, että heitä edustaisivat ja autismikirjoon liittyvistä asioista päättäisivät pääsääntöisesti autistit itse.
- Vastaajilta kysyttiin, millaisia jäseniä kuviteltuun kymmenhenkiseen ”Autismiasioiden komitea” pitäisi kuulua. Vastaajien mukaan 40 % jäsenistä pitäisi olla autismikirjon henkilöitä, 24 % sellaisia tuen ja hoidon ammattilaisia, jotka ovat itsekin autisteja, 16 % ei-autistisia tuen ja hoidon ammattilaisia ja 20 % autistien perheenjäseniä ja ystäviä.
- Neuvoston jäsenistä 64 % olisi siis itse autisteja ja 36 % ei-autisteja. 40 % olisi tuen ja hoidon ammattilaisia.

5) Millaisia teemoja autistien asioita ajavien pitäisi tuoda esiin:

- Vastaajia pyydettiin mainitsemaan kolme tärkeintä teemaa, jotka kuvitteellisen komitean pitäisi ottaa ensimmäisenä käsittelyyn. Tähän kysymykseen ei ollut valmiita vastausvaihtoehtoja, vaan kysymykseen vastattiin kirjoittamalla.
- Vastauksista eroteltiin erilaisia aihepiirejä, jotka ryhmiteltiin edelleen laajempiin teemoihin.
- Tärkeimmäksi vaikuttamisteemaksi nousi edistää autismikirjon henkilöiden hyväksyntää ja integraatiota yhteiskunnassa.
- Toiseksi tärkein teema oli autismikirjon henkilöiden erilaiset tukitarpeet (koulutus, työelämä, arkipäivä) ja tuen saatavuus.
- Kolmanneksi tärkein teema liittyi erilaisiin hoitoihin. Vastauksissa otettiin erityisesti esiin tarve saada hoitoa mielenterveysongelmiin ja päästä terapiaan, mutta paljon toivottiin myös terveydenhuollon ammattilaisille lisää koulutusta autismikirjosta.
- Neljänneksi useimmiten mainittiinkin tarve erilaisille informaatiokampanjoille, jotka olisi suunnattu niin suurelle yleisölle, eri alojen ammattilaisille, työnantajille kuin autististen lasten vanhemmillekin.
- Seuraaviksi useimmin mainittiin itsenäiseen elämään, työllisyyteen ja koulutukseen liittyviä asioita.