

## Autismikirjon ääni kuuluviin globaalilla tasolla

*Global Autistic Task Force on Autism Research (GAFTAR)* ja kollektiivisen toiminnan voima autististen järjestötoimijoiden nostamisessa vaikuttajiksi

Tiivistelmä luennon keskeisistä sisällöistä

Autismikirjon syyspäivät 24.9.2022

Heta Pukki, EUCAP-järjestön puheenjohtaja, GATFAR -työryhmän koordinaattori

### Mikä GATFAR on?

- Työryhmä, joka muodostettiin reaktiona Lancet -julkaisusarjassa ilmestyneeseen artikkeliin ja siinä esitettyihin suosituksiin autismitutkimuksen suuntaviivoiksi koko maailmassa
- Autistisia ihmisiä viideltä mantereelta
- Autismikirjon ihmisten johtamien järjestöjen edustajia, autistisia tutkijoita ja ammattilaisia

### Miten GATFAR koottiin?

- Lähetettiin EUCAP -kattojärjestöstä käsin kutsuja pienelle määrälle ihmisiä
- Nämä kutsuivat lisää, jolloin saatiin lumipallomenetelmällä luotu ad hoc -työryhmä

### Mitä GATFAR teki?

- Keskusteli Lancet-komission julkaisusta, haki yhteisiä linjauksia, etsi kirjallisuuslähteitä
- Kirjoitti ja julkaisi avoimen kirjeen, joka ilmestyi järjestöjen sivustoissa useilla kielillä
- Kirjoitti ja tarjosi vertaisarvioituun julkaisusarjaan artikkelin, jossa puitiin tarkemmin eriäviä näkemyksiä ja autismikirjon parista nousevia toiveita tutkimuksen painopisteiksi

### Mitä kritisoitiin?

- Käyttäytymistieteellisten tulkintojen painottamista autismin kuvailemisessa
- Suosituksia painottaa tutkimuksessa lääkkeitä ja käyttäytymistieteeseen perustuvia interventioita
- Suositusta ottaa käyttöön termi ”profound autism”, jolla viitattaisiin niihin, joilla on autismin lisäksi älyllinen kehitysvamma tai niukasti sanallista kommunikaatiota
- Neuromoninaisuuden käsitteen esittämistä harhaanjohtavassa valossa
- Autististen ihmisten järjestöjen sivuuttamista kokonaan
- Osallistavan tutkimuksen jättämistä sivurooliin ja hyvin vähäisten konsultoivien roolien ehdottamista kliinisen tutkimuksen puitteissa

### Mitä haasteita kohdattiin?

- Yhteisten toimintasääntöjen ja käytäntöjen määrittäminen
- Resurssien puute
- Saavutettavien kommunikointikanavien puute keskusteluun tutkijoiden kanssa
- Vertaisarvioitujen julkaisujen vaatimukset
- Kielirajoja ylittävän toiminnan ongelmat
- Työskentely useissa aikavyöhykkeissä
- Osallistujien tarve käyttää erilaisia kommunikointitapoja ja -kanavia

### **Mikä mahdollisesti onnistumisen, niiltä osin kuin onnistuttiin?**

- Sekoitus erilaisia taitoja ja näkökulmia
  - akateemisten osaajien taidot tukemassa järjestötoimijoiden viestin saamista esiin
  - suurien järjestöjen kokeneet edustajat luomassa struktuuria, jonka puitteissa pienempien ryhmien edustajat ja kokemattomammat pääsivät myös ilmaisemaan itseään
- Lähtökohtana reagoiminen ajankohtaiseen aiheeseen ja koettuun epäoikeudenmukaisuuteen – auttoi ihmisiä keskittymään ja työskentelemään kohti yhteisiä tavoitteita
- Osallistuminen suurehkoissa joukossa, jossa ei tullut tunnetta asettumisesta liiaksi alttiiksi yksin omien mielipiteiden kanssa
- Ei ollut painetta astua ryhmän eteen valmiiksi muotoillun kannanoton kanssa
  - pienten kommenttien tarjoaminen tekstikokonaisuuteen ei aiheuttanut liikaa ahdistusta

### **Miten tästä eteenpäin?**

- Yleisöltä toivotaan ajatuksia siitä, miten toimintaa voitaisiin jatkaa, laajentaa ja ulottaa entistä enemmän niihin, jotka tarvitsevat enemmän tukea osallistuakseen.