



UNIVERSITY OF  
EASTERN FINLAND

# AUTISMIKIRJOA KOSKEVA TERMINOLOGIA TUTKIMUKSEN VALOSSA

*peicas* -hankkeessa toteutetun kyselytutkimuksen esittelyä

Katja Dindar & PEICAS-tutkimusryhmä  
Autismikirjon syyspäivät 28.10.2023



Suomen Akatemia

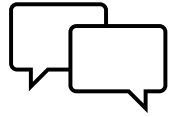


# Puheenvuoron sisältö

- Kyselytutkimuksen toteutus
- Tuloksia
- Mitä tuloksista voidaan ajatella?
- Mitä tutkia lisää? Mitä tehdä toisin tulevaisuudessa?



# Terminologian tutkimus tällä hetkellä



Autismikirjoa koskevasta terminologiasta käyty viime vuosina [vilkasta keskustelua](#) ja tehty useita [kansainvälisiä kyselytutkimuksia](#)



Autismikirjon henkilöiden suosiman terminologian on todettu eroavan esimerkiksi ammattihenkilöiden suosimasta terminologiasta



Englannin kielessä erot paikantuvat usein [henkilölähtöisen](#) (esim. engl. person with autism) ja [identiteettilähtöisen](#) (esim. engl. autistic person) terminologian välille



# Miksi kyselytutkimus toteutettiin?



Soveltuvatko **kansainväliset** ja pääosin **englanninkieliset** tutkimustulokset suomen kieleen ja Suomen kontekstiin?



**Ammattieettisesti tärkeää** tietää, kuinka puhua ja kirjoittaa autismikirjosta kunnioittavasti suomenkielisissä **virallisissa yhteyksissä** (esim. erilaisissa koulun ja terveydenhuollon vuorovaikutustilanteissa ja tieteellisissä julkaisuissa)



# Miten kyselytutkimus toteutettiin?



Monivalintavaihtoehtoiksi valittiin kansainvälisten tutkimusjulkaisujen pohjalta termejä



Termeille valittiin joko yleisesti suomenkielessä käytössä olevat käännökset tai tuotettiin käännökset



Termi oli mahdollista kirjoittaa kyselyyn myös itse sopivan vaihtoehdon puuttuessa



# Miten osallistavaa otetta toteutettiin?



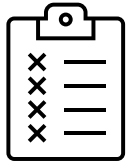
4 vapaaehtoista autismikirjon aikuista pyydettiin kommentoimaan kyselypohjaa ja sen termivaihtoehtoja. Kommenttien pohjalta toteutettiin muutoksia



Tutkimus- ja kirjoittajaryhmässä mukana autismikirjon aikuisia



# Kyselytutkimus



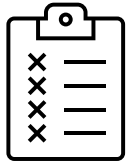
Verkkokysely keväällä 2021



Mitkä käsitteet olisivat **parhaimpia** kuvaamaan **autismikirjoa** virallisissa yhteyksissä? Miksi?



# Kyselytutkimus



Verkkokysely keväällä 2021

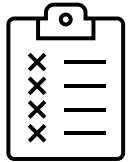


Mitkä käsitteet olisivat **huonoimpia** kuvaamaan **autismikirjoa** virallisissa yhteyksissä? Miksi?





# Kyselytutkimus



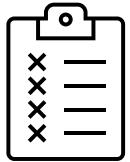
Verkkokysely keväällä 2021



Mitkä käsitteet olisivat **parhaimpia** kuvaamaan **autismikirjon henkilöitä** virallisissa yhteyksissä? Miksi?



# Kyselytutkimus



Verkkokysely keväällä 2021



Mitkä käsitteet olisivat **huonoimpia** kuvaamaan **autismikirjon henkilöitä** virallisissa yhteyksissä? Miksi?



# Kyselytutkimus



186 vastaajaa



autismikirjon aikuisia



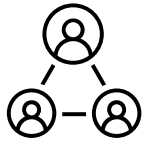
autismikirjon henkilöiden läheisiä (esim. vanhemmat, sisarukset, ystävät)



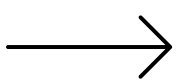
autismikirjon henkilöiden kanssa tai autismikirjon parissa työskenteleviä ammattihenkilöitä (esim. lääkärit, opettajat, tutkijat)



# Kyselytutkimus



39 % vastaajista koki kuuluvansa useampaan kuin yhteen sidosryhmään

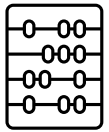


Tutkimuksissa tärkeää huomioida, että **vastaajat voivat edustaa useita sidosryhmiä**

Esim. autismikirjon henkilöt voivat vastata myös esimerkiksi autismikirjon lapsen läheisinä tai ammattihenkilöinä



# Kyselytutkimus



Vastaajat jaettiin ryhmiin heidän merkitsemänsä **ensisijaisen** sidosryhmän perusteella, jotta ryhmiä voitiin vertailla toisiinsa tilastollisesti



64 **autismikirjon** aikuista



73 autismikirjon henkilöiden **läheistä**



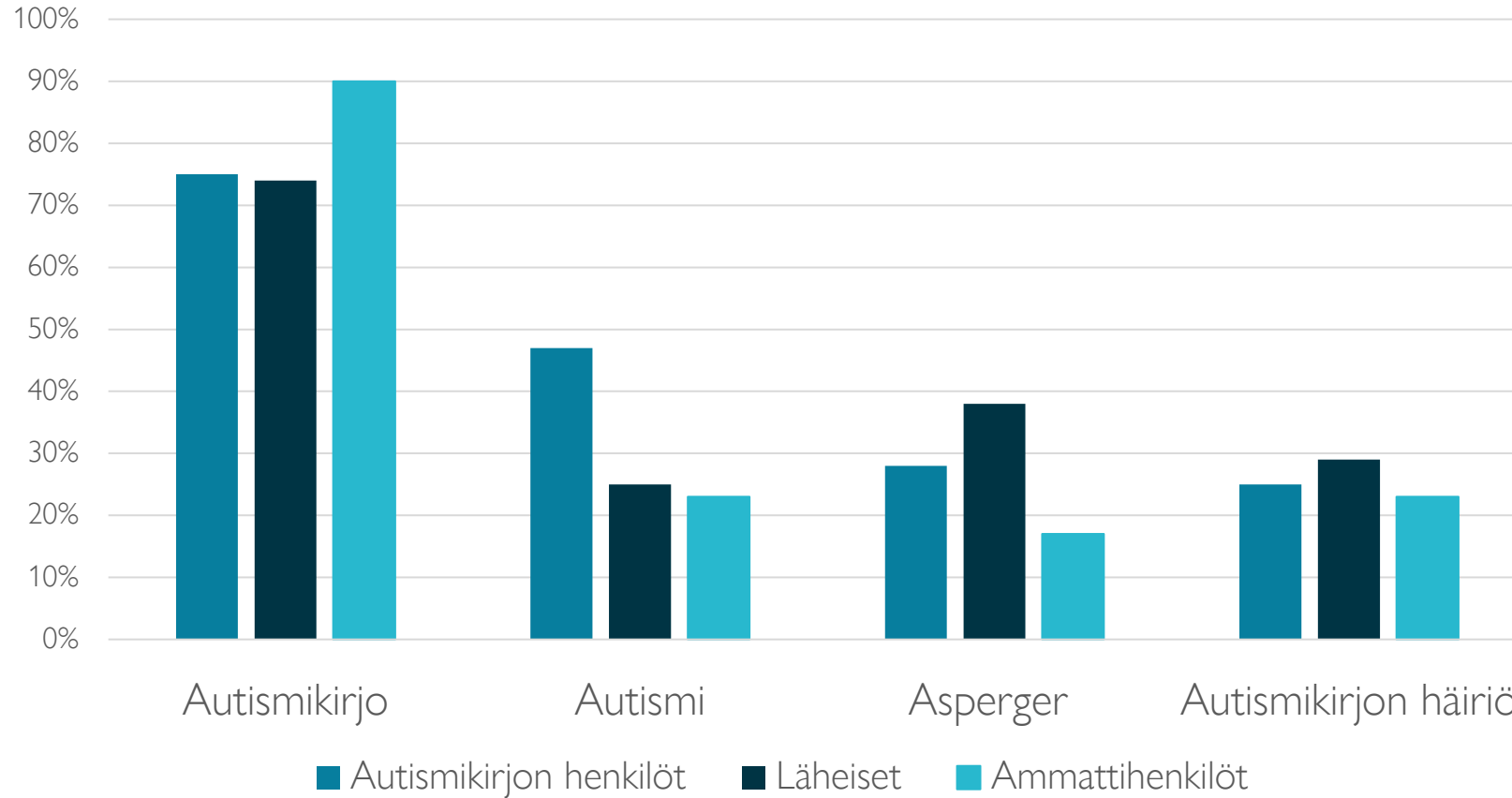
48 autismikirjon henkilöiden kanssa tai autismikirjon parissa työskentelevää **ammattihenkilöä**



# Tulokset

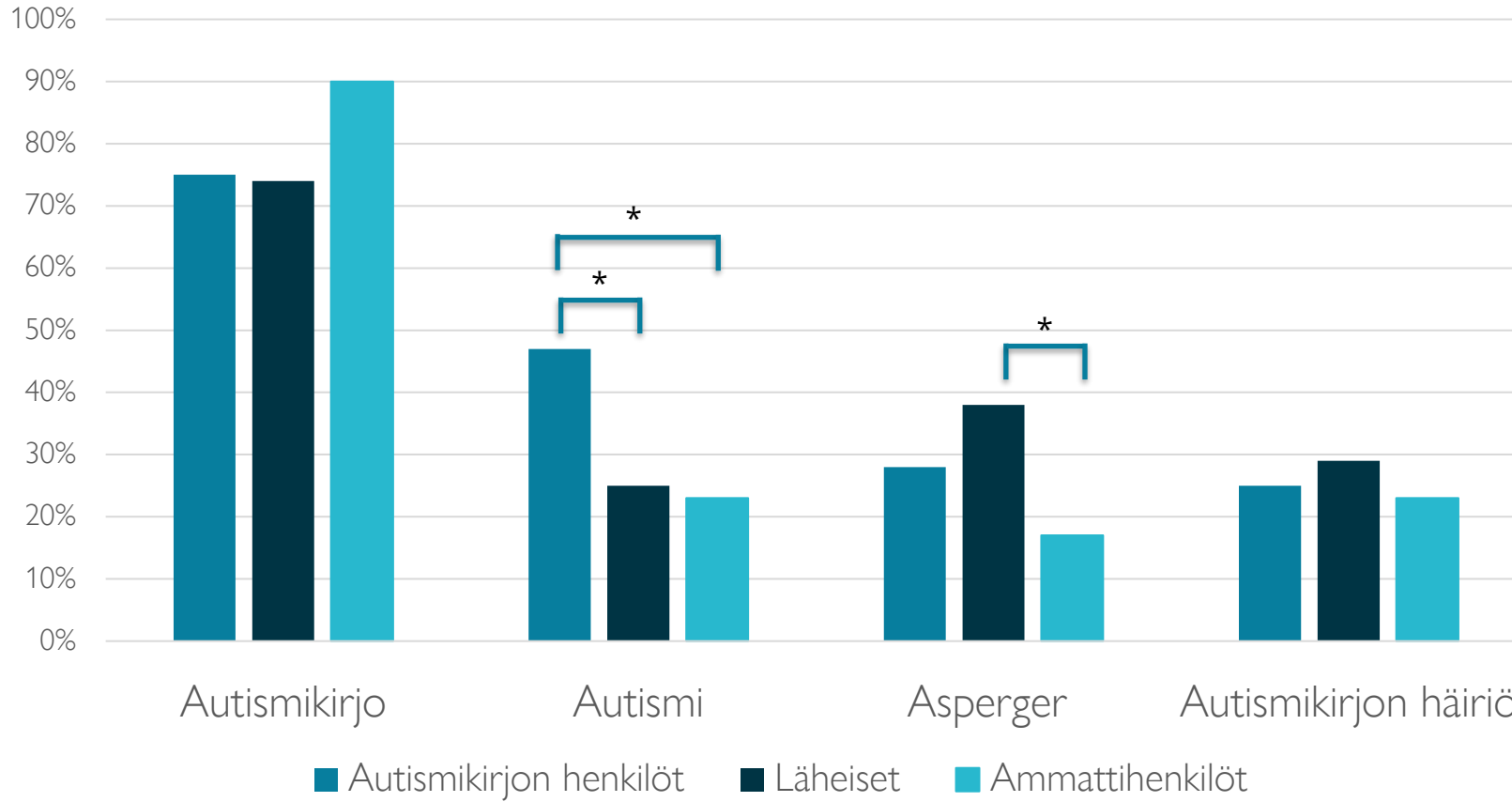


# Ilmiö: Mitä termejä sidosryhmät suosivat?





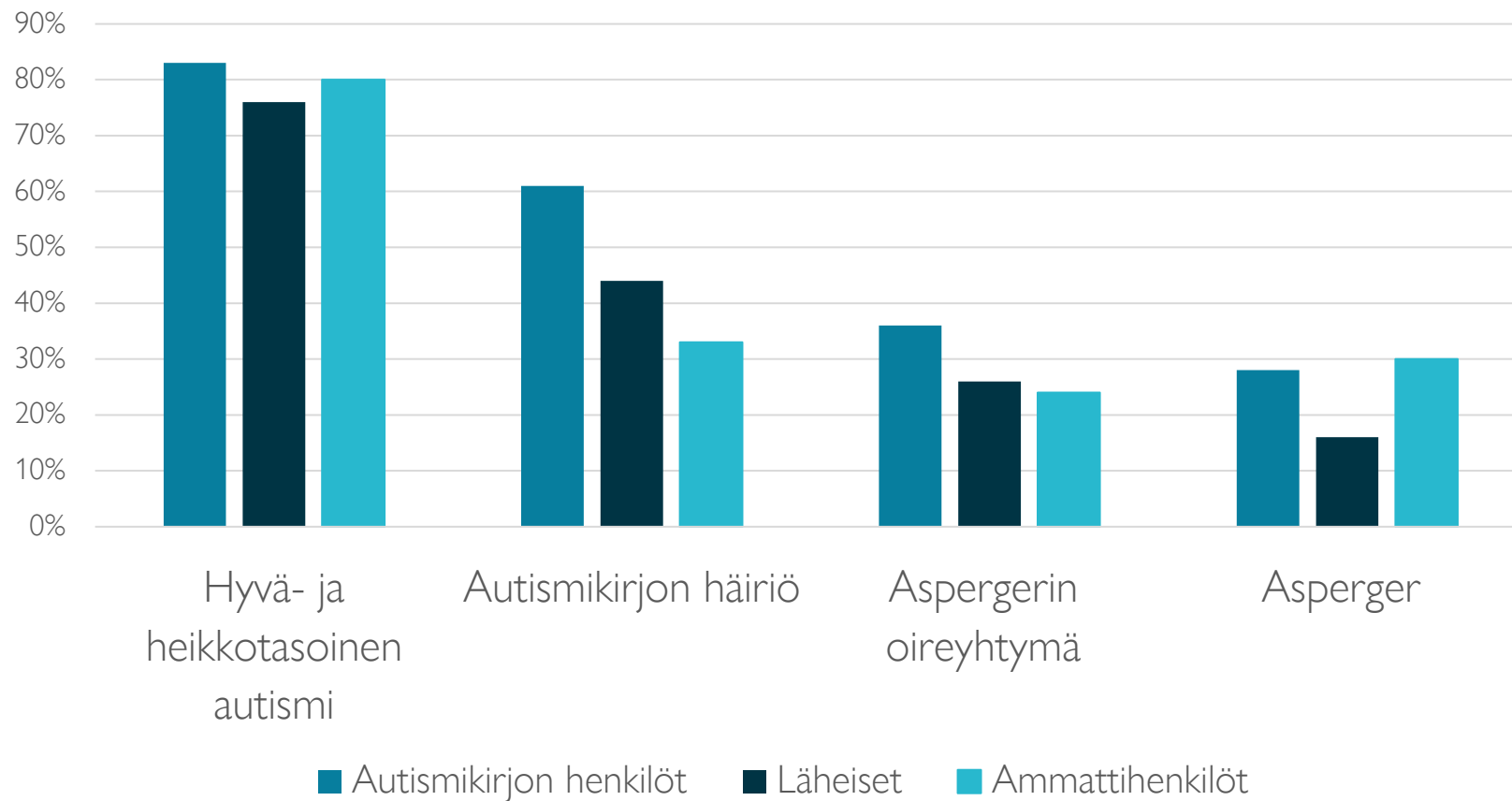
# Ilmiö: Mitä termejä sidosryhmät suosivat?





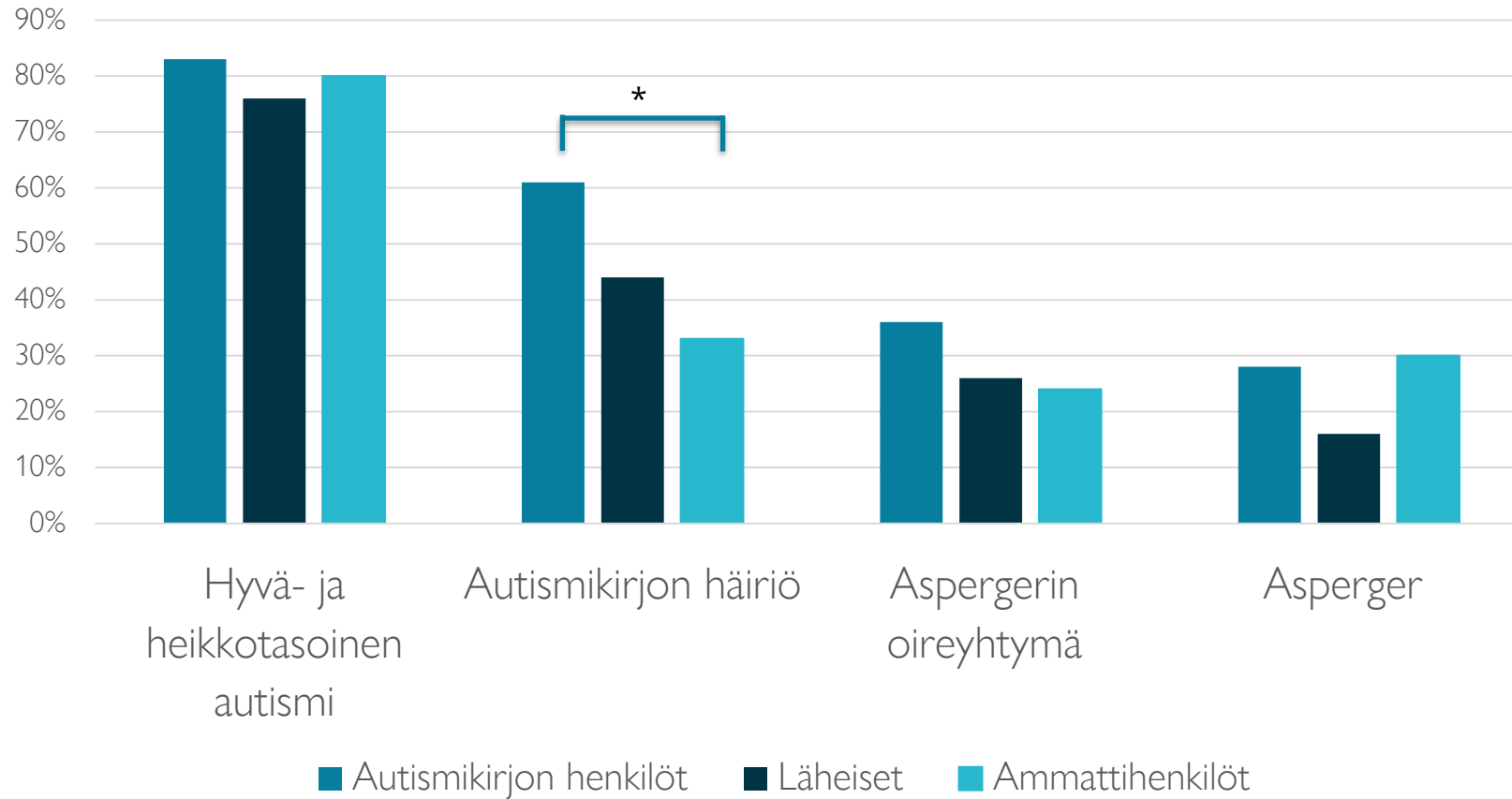


## Ilmiö: Mitä termejä sidosryhmät eivät suosineet?



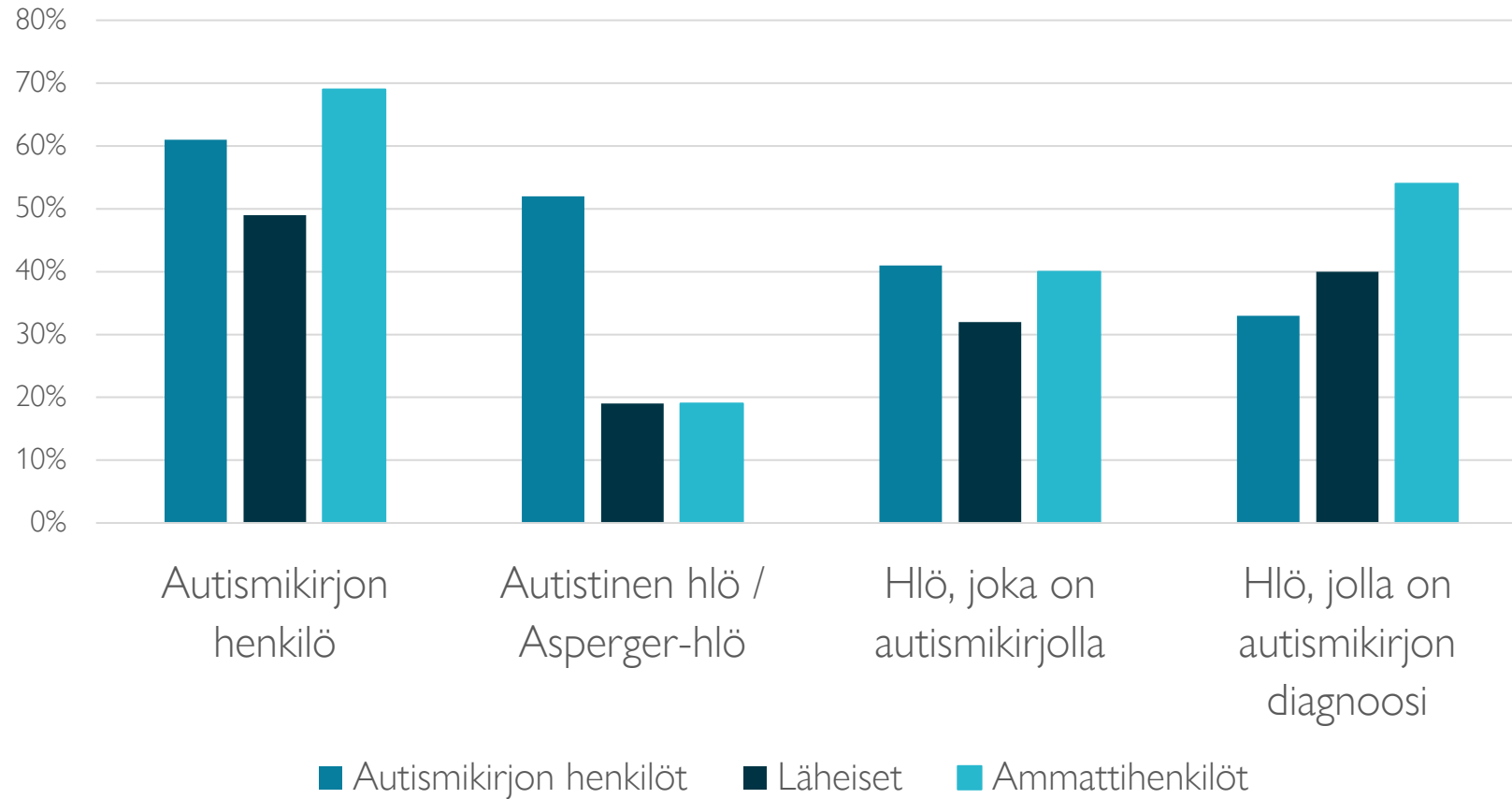


# Ilmiö: Mitä termejä sidosryhmät eivät suosineet?



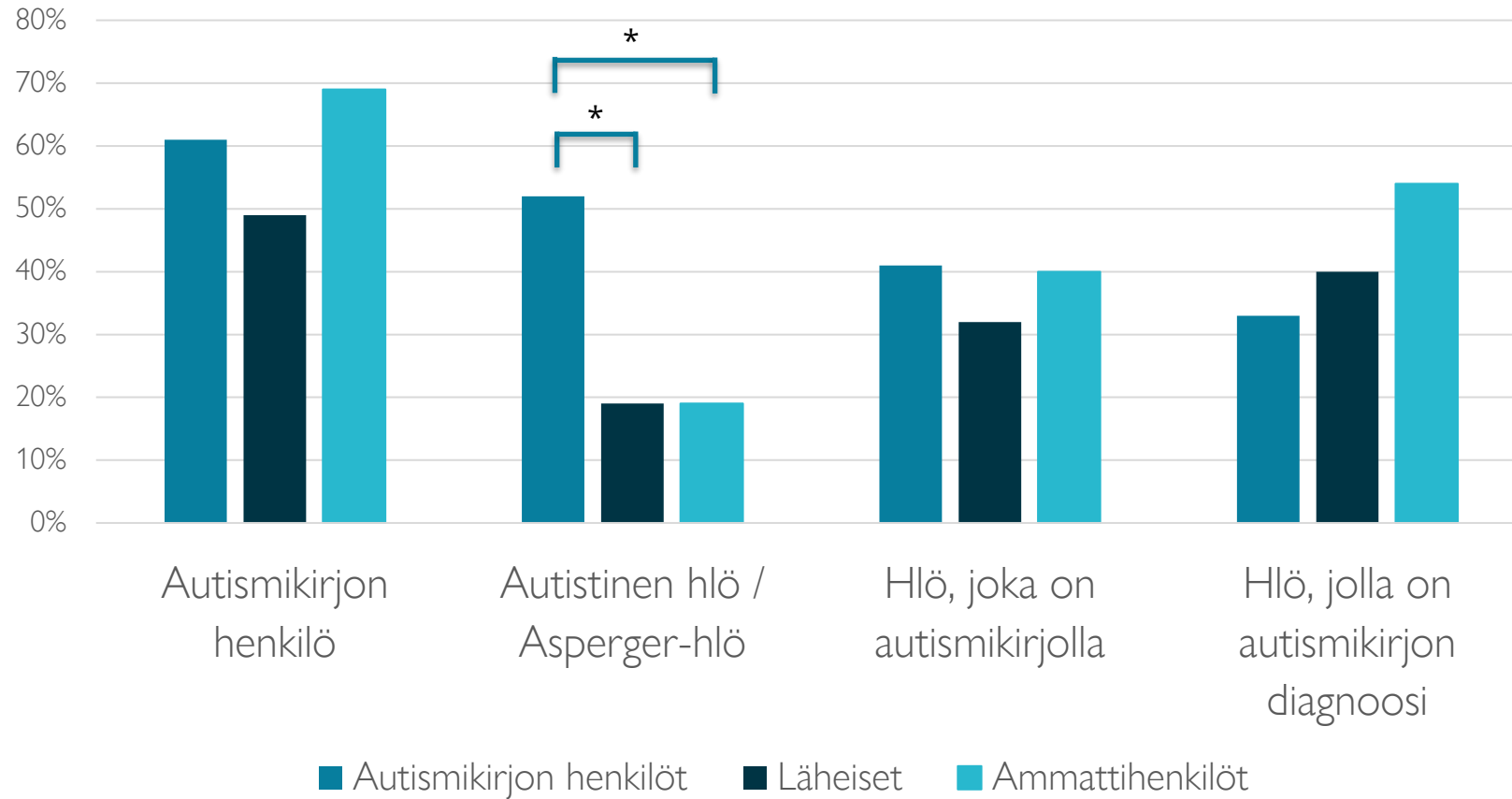


## Henkilö: Mitä termejä sidosryhmät suosivat?





## Henkilö: Mitä termejä sidosryhmät suosivat?

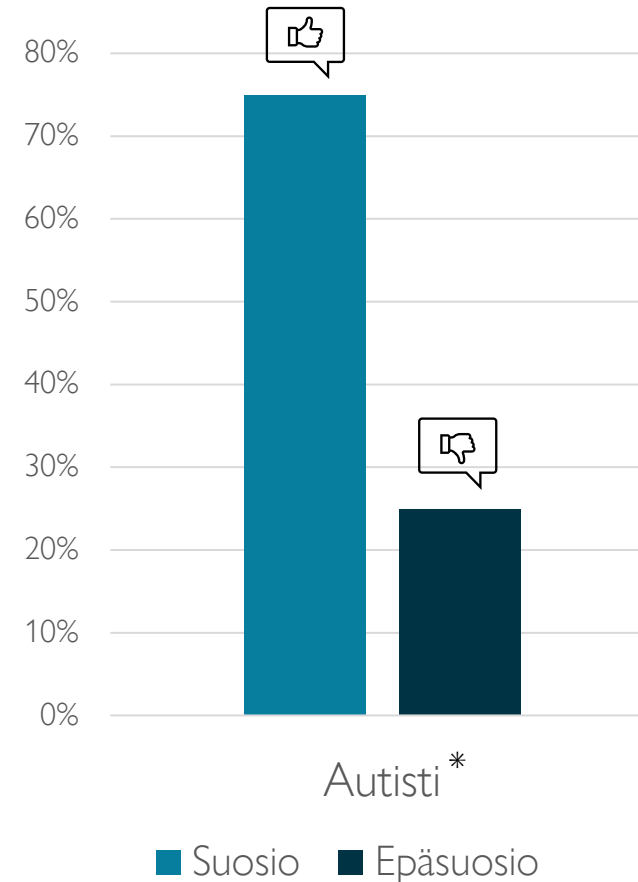




## Henkilö: Mitä termejä sidosryhmät suosivat?



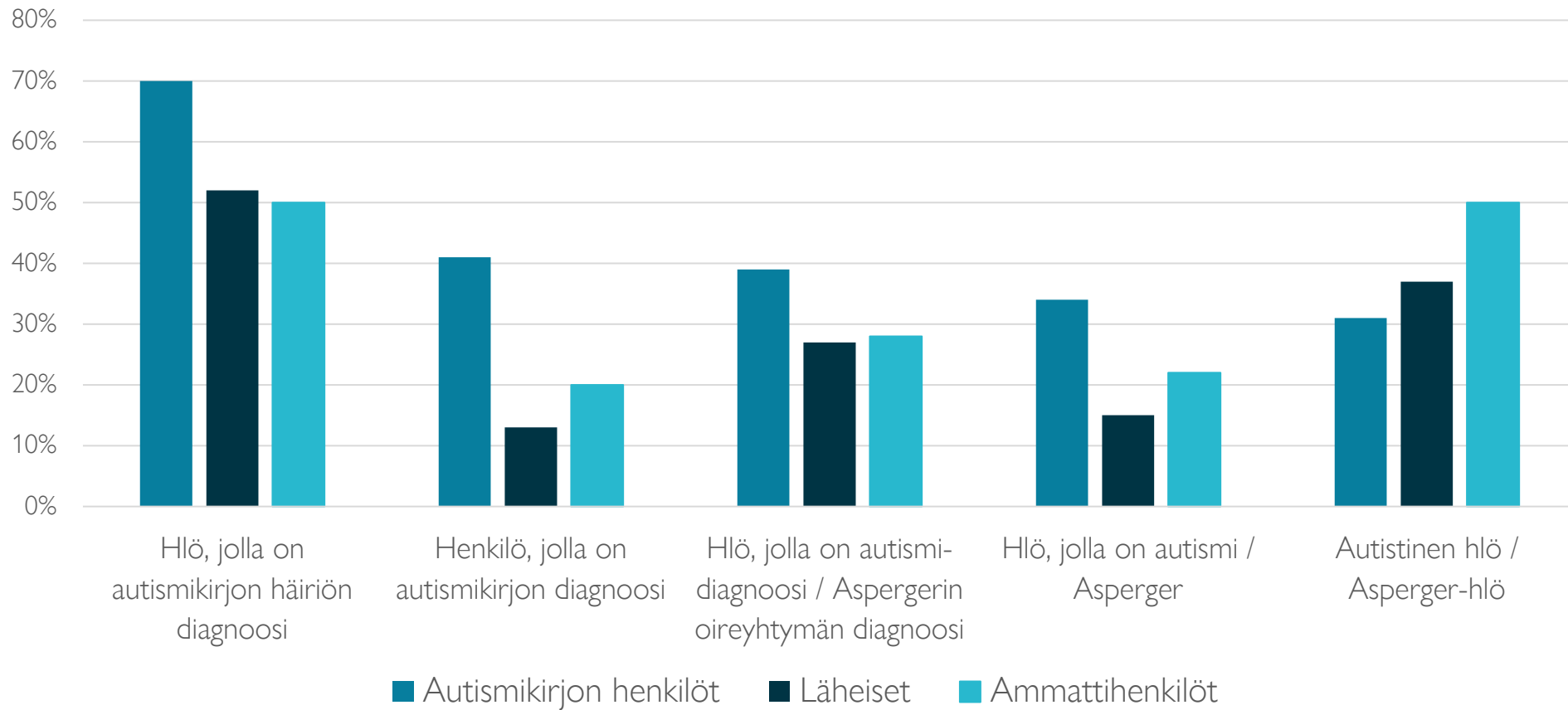
Lisäksi autismikirjon henkilöistä suurempi osa kuin läheisistä suosi sellaista termiä, jota ei oltu mainittu kyselyssä (mm. autisti).



\* Huom. Vain kyseisen vaihtoehdon itse tuottaneet (12 vastaajaa)

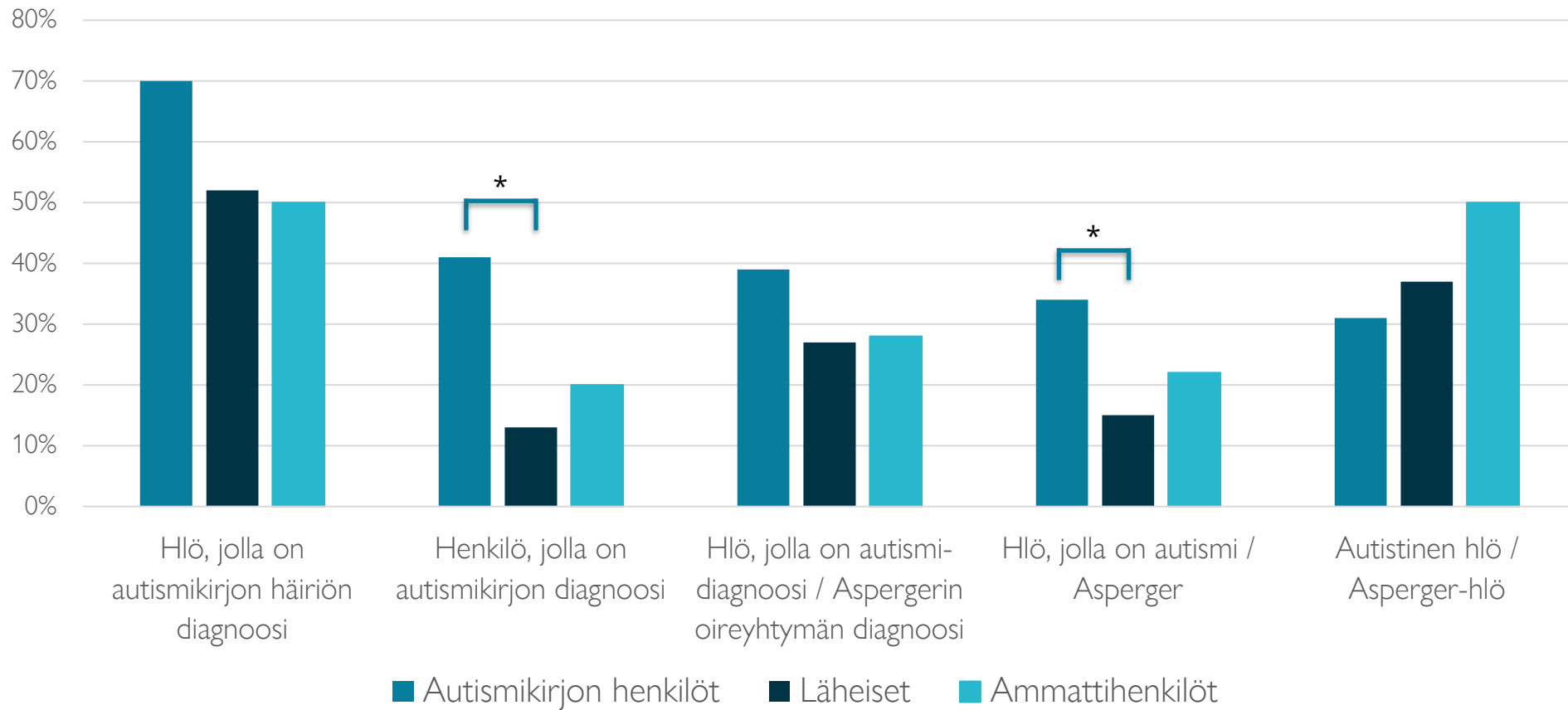


# Henkilö: Mitä termejä sidosryhmät eivät suosineet?





# Henkilö: Mitä termejä sidosryhmät eivät suosineet?





# Termien **tärkeitä ominaisuuksia** sidosryhmien mielestä

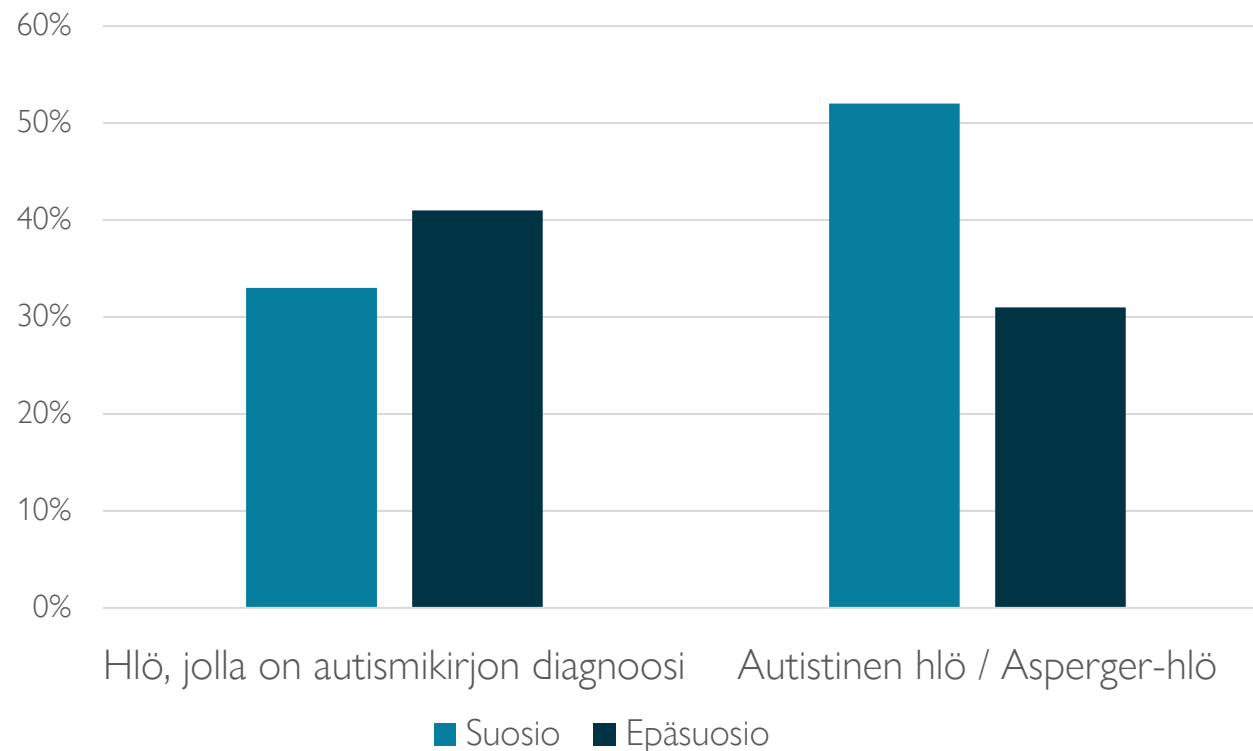
Ominaisuudet	Autismikirjon henkilöt	Läheiset	Ammattihenkilöt
Totuudenmukaisuus	66 %	52 %	52 %
Neutraalius	56 %	41 %	50 %
Informatiivisuus	41 %	37 %	44 %
Myönteisyys	38 %	36 %	29 %
Ymmärrettävyys	38 %	19 %	25 %
→ Kattavuus	19 %	25 %	44 %





# Erilaisia näkemyksiä myös sidosryhmien sisällä

- Toiset termit jakoivat vastaajien mielipiteitä enemmän kuin toiset. Esimerkiksi autismikirjon henkilöiden sidosryhmässä:





# Mitä tuloksista voidaan ajatella?



Tärkeää huomata, että tällaisten kyselytutkimusten tulokset edustavat yleensä **vastaajien enemmistön** näkemyksiä



Niitä ei tule tulkita kaikkien autismikirjon henkilöiden (tai läheisten tai ammattihenkilöiden) näkemyksiksi, vaan **yksilöllinen vaihtelu** on huomioitava



On hyvä huomioda myös se, että kyselytutkimuksen vastaajajoukko jäi **suhteellisen pieneksi**



# Mitä tuloksista voidaan ajatella?



Sekä **autismikirjon henkilöiden** että **kaikkien vastaajien** kesken suosituimmat termit olivat

**autismikirjo** ja **autismikirjon henkilö**



# Mitä tuloksista voidaan ajatella?



Voidaan **suositella** näiden termien käyttämistä  **mikäli autismikirjon henkilön itse käyttämä tai toivoma termi ei ole tiedossa**



**Suosituksena** käyttää termiä, jota **autismikirjon henkilö itse käyttää tai tiedustella käytettävää termiä suoraan**



# Kuinka ammattihenkilöiden olisi hyvä tiedustella termiä?

Esimerkiksi virallisissa terveydenhuollon asiakastilanteissa.

- Kysymällä suoraan esim. ”Mitä termiä toivoisit minun käyttävän?”
- Ehdottamalla käytettävää termiä esim. ”Sopiiko, että käytämme XX termiä? / Mitä ajattelet XX termistä?”
- Termiä ei tarvitse tiedustella, vaan ammattihenkilön tulisi mukauttaa oma terminologiansa asiakkaan terminologiaan.
- Suoraan tiedusteluun voi olla vaikea vastata heti. Olisi hyvä voida miettiä rauhassa ja voida palata asiaan myöhemmin.
- Termiä ei tarvitse mielestäni tiedustella lainkaan.
- Jotenkin muuten. Miten?



# Mitä tutkia lisää tulevaisuudessa?



Eri ikäryhmien huomioiminen



Mitä lapset ja nuoret ajattelevat autismikirjon terminologiasta? Mitä ikäihmiset?



# Mitä tutkia lisää tulevaisuudessa?



Sidosryhmät **eivät ole selkeärajaisia** ja vastaajilla on **monia erilaisia kokemuksia** kuulumisesta eri sidosryhmiin



Kuinka samankaltaisia tai erilaisia näkemyksiä on vastaajilla, jotka kokevat kuuluvansa vain yhteen tai toisaalta useaan sidosryhmään?



Millaisia näkemyksiä on esim. autismikirjon lasten vanhemmilla, jotka joko ovat tai eivät ole itse autismikirjon henkilöitä?



# Mitä tutkia lisää tulevaisuudessa?

Termivalinnoille annettuja [perusteita](#) analysoidaan parhaillaan yksityiskohtaisemmin PEICAS-hankkeessa



Millaisin perustein tiettyjä termejä puolletaan ja toisia vastustetaan?  
Miten perusteet liittyvät toisiinsa? Kuinka sidosryhmät eroavat toisistaan perusteiden tuottamisessa?





# Mitä tehdä toisin tulevaisuudessa?



Osallistaminen tutkimuksen **varhaisemmassa** vaiheessa



**Laajempi joukko autismikirjon henkilöitä** työstämässä kyselyä ja vastausvaihtoehtoja



# Mitä tehdä toisin tulevaisuudessa?



Laajemman ja monipuolisemman vastaajajoukon tavoittaminen olisi tärkeää.



Kuinka tukea toimintakyvyltään erilaisten autismikirjon henkilöiden osallistumista?



# Mitä tehdä toisin tulevaisuudessa?



Tutkimuksesta ja sen tuloksista viestiminen **monipuolisesti ja saavutettavasti**



Millaiset kanavat ja alustat mielekkäitä ja toimivia tiedotukseen?



Kuinka viestiä saavutettavasti?

Dindar, K., Kilpiä, A., Kämäräinen, A., Pihlainen, K., Pukki, H-K., & Kärnä, E. (2023). *Oppimisen ja oppimisvaikeuksien erityislehti NMI-Bulletin*, 2, 19-35.

Katja Dindar  
Anni Kilpiä  
Anniina Kämäräinen  
Kaisa Pihlainen  
Heta-Kaarina Pukki  
Eija Kärnä

## Sidosryhmien näkemyksiä autismikirjoa koskevasta terminologiasta Suomessa

### Kohokohdat

- Kyselytutkimuksen vastaajien enemmistö suosi termejä *autismikirjo* ja *autismikirjon henkilö*
- Termit herättivät kuitenkin näkemuseroja eri sidosryhmissä. Tutkimuksen sidosryhmiä olivat autismikirjon henkilöt, autismikirjon henkilöiden läheiset ja autismikirjon parissa työskentelevät ammattihenkilöt
- Autismikirjon henkilöt suosivat "identiteetti ensin" -termejä, kuten *autismikirjon henkilö* ja *autistinen henkilö / Asperger-henkilö*
- Vastaajien mielestä hyvä termi on kuvaava, kunnioittava, käytännöllinen, ajantasainen ja käyttökontekstiinsa sopiva.



# peicas



Eija Kärnä  
Professori, PhD



Kaisa Pihlainen  
Tutkijatohtori, PhD



Anniina Kämäräinen  
Tutkijatohtori, PhD



Calkin Suero Montero  
Vanhempi tutkija, PhD



Anni Kilpiä  
Väitöskirjatutkija



Enni Herttuainen  
Yliopisto-opettaja



Katja Dindar  
Tutkijatohtori, PhD



Kürşat Çağiltay  
Professori, PhD



Necdet Karasu  
Apulaisprofessori, PhD



Şenol Demirtaş  
Projektitutkija



Bengisu Çağiltay  
Projektitutkija



# Kirjallisuutta

- Bottema-Beutel, K., Kapp, S. K., Lester, J. N., Sasson, N. J., & Hand, B. N. (2021). Avoiding ableist language: Suggestions for autism researchers. *Autism in Adulthood*, 3(1), 18-29.
- Bury, S. M., Jellett, R., Spoor, J. R., & Hedley, D. (2020). “It defines who I am” or “It’s something I have”: What language do [autistic] Australian adults [on the autism spectrum] prefer? *Journal of Autism and Developmental Disorders*. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04425-3>
- Dwyer, P., Ryan, J. G., Williams, Z. J., & Gassner, D. L. (2022). First do no harm: Suggestions regarding respectful autism language. *Pediatrics*, 149(Supplement 4).
- Geelhand, P., Papastamou, F., Belenger, M., Clin, E., Hickman, L., Keating, C. T., & Sowden, S. (2023). Autism-related language preferences of French-speaking autistic adults: An online survey. *Autism in Adulthood*. <https://doi.org/10.1089/aut.2022.0056>
- Gernsbacher, M. A. (2017). Editorial perspective: The use of person-first language in scholarly writing may accentuate stigma. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 58(7), 859–861.
- Keating, C. T., Hickman, L., Leung, J., Monk, R., Montgomery, A., Heath, H., & Sowden, S. (2023). Autism-related language preferences of English-speaking individuals across the globe: A mixed methods investigation. *Autism Research*, 16(2), 406-428.
- Kenny, L., Hattersley, C., Molins, B., Buckley, C., Povey, C., & Pellicano, E. (2016). Which terms should be used to describe autism? Perspectives from the UK autism community. *Autism*, 20(4), 442-462.
- Sinclair, J. 2013. Why I dislike person first language. [http://www.larry-arnold.net/Autonomy/index.php/autonomy/article/view/OP1/html\\_1](http://www.larry-arnold.net/Autonomy/index.php/autonomy/article/view/OP1/html_1)
- Vivanti, G. (2020). Ask the editor: What is the most appropriate way to talk about individuals with a diagnosis of autism?. *Journal of Autism and Developmental disorders*, 50(2), 691-693.



# KIITOS!

katja.dindar@uef.fi  
katja.dindar@oulu.fi

<https://www.peicas.fi/>  
<https://twitter.com/PEICAShanke>

