

”Kyllähän jokaisella lapsella on omia  
'erityiskykyjä' missä ne on tosi hyviä.” -  
Huoltajien näkemyksiä autismikirjon  
lasten erityiskyvyistä ja erityisistä  
mielenkiinnonkohteista

Eveliina Huotilainen  
Pro gradu -tutkielma  
Erityispedagogiikka  
Kasvatustieteiden laitos  
Turun yliopisto  
Helmikuu 2021

# SISÄLLYS

1 JOHDANTO.....	2
2 AUTISMINKIRJON HÄIRIÖT .....	4
2.1 Yleistä.....	4
2.2 Geneettinen tausta .....	5
2.3 Selitysmalleja .....	7
2.4 Esiintyvyys ja yleistymisen Suomessa.....	9
2.5 Lapsuusiän autismi .....	10
2.6 Asperger .....	11
2.7 Muut autismikirjon häiriöt.....	12
2.8 Liitännäissairaudet ja muut liitännäispiirteet.....	14
3 AUTISMINKIRJON HÄIRIÖIDEN OMINAISPIIRTEET.....	15
3.1 Sosiaalisen vuorovaikutuksen & vastavuoroisen kommunikoinnin vaikeus.....	15
3.2 Kaavamaiset rutiinit ja intensiiviset mielenkiinnonkohteet.....	18
3.3 Aistipoikkeavuudet.....	19
3.4 Motoriset piirteet .....	20
3.5 Muita haasteita.....	21
4 ERITYISET MIELENKIINNONKOHTEET JA ERITYISKYVYT.....	23
4.1 Yleistä.....	23
4.2 Savantin syndrooma .....	25
5 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS.....	27
5.1 Tutkimuksen tavoitteet .....	27
5.2 Tutkimuskysymykset.....	29
5.3 Tutkimusmetodi.....	30
5.4 Tutkimusaineisto .....	33
5.4.1 Aineiston analysointi .....	36
6 ANALYYSI.....	38
7 TULOKSET .....	42
7.1 Erityiset mielenkiinnonkohteet ja erityiskyvyt.....	42
7.2 Vaikutukset arkeen .....	45
7.3 Huoltajien näkemys erityisen mielenkiinnonkohteen ja erityiskyvyn luonteesta ja määrittelystä .....	49
8 YHTEENVETO .....	54
9 POHDINTA.....	56

9.1 Eettisyyden toteutuminen ja tutkimuksen luotettavuus .....	62
9.2 Jatkotutkimusideat .....	66
LÄHTEET .....	68
LIITE 1: Haastattelurunko .....	74

TURUN YLIOPISTO

Kasvatustieteiden laitos

HUOTILAINEN, EVELIINA: ”Kyllähän jokaisella lapsella on omia ’erityiskykyjä’ missä ne on tosi hyviä.” - Huoltajien näkemyksiä autismikirjon lasten erityiskyvyistä ja erityisistä mielenkiinnonkohteista

Pro Gradu -tutkielma, 76s., 2 liites.

Erityispedagogiikka

Helmikuu 2021

---

Tämän tutkimuksen tavoitteena on selvittää huoltajien näkökulmasta autismikirjon lasten erityismielenkiinnonkohteiden ja erityiskykyjen esiintyvyyttä, ilmenemismuotoa sekä niiden vaikutusta lasten ja samalla koko perheen ja lähipiirin arkeen. Lisäksi tutkimuksessa tarkastellaan huoltajien mielipiteitä siitä, millaisena he itse näkevät ja kokevat rajanvedon autismikirjioon liittyvien erityisten mielenkiinnonkohteiden sekä erityiskykyjen välille.

Tutkimus on luonteeltaan kvalitatiivinen tutkimus, jonka aineisto on kerätty haastattelemalla seitsemää autismikirjoisen lapsen huoltajaa. Haastattelun avulla pyrittiin saamaan yleiskuvaa lapsen haasteista, vahvuuksista sekä arjesta niin koulussa kuin kotonakin. Samalla pyrittiin ymmärtämään huoltajien näkökulmaa arjen haastavuudesta ja rasittavuudesta, mutta myös positiivisista puolista. Analyysin perusteella aineisto jaettiin ensimmäisessä tutkimuskysymyksessä kolmeen osaan: erityisiin mielenkiinnonkohteisiin, erityiskykyihin sekä erityislahjakkuuteen.

Tutkimuksen tuloksista selviää, että erityisiä mielenkiinnonkohteita esiintyy runsaasti aineiston jokaisella lapsella. Mielenkiinnonkohteet vaihtelevat laajasti aina eri kulttuureista tekniikkaan, luontoon ja kulkuvälineisiin. Myös erityiskykyjä esiintyi usealla lapsella esimerkiksi muistin, kielitaidon tai suuntavaiston saralla. Aineistossa kahdella esiintyi selvää erityislahjakkuutta matematiikassa sekä lukemaan oppimisessa. Erityismielenkiinnonkohteiden ja erityiskykyjen katsottiin aiheuttavan huoltajille etenkin ajallisia haasteita. Arki on monesti sujumatonta, sillä lapsi jumittuu eri tilanteisiin ja unohtaa muun maailman ympäriltään. Kuitenkin osa huoltajista koki niiden myös rikastuttavan perheen arkea. Erityisten mielenkiinnonkohteiden ja erityiskykyjen välinen rajanveto osoittautui niin tutkijalle itselleen kuin myös huoltajille vaikeaksi määriteltäväksi, eikä yhteneväiseen mielipiteeseen päästy. Huoltajia mietityttää muun muassa erityisyyden mukana tuoma leimautuminen, mutta toisaalta he haluavat korostaa lapsen positiivisia puolia ja vahvuuksia.

Avainsanat: autismikirjon häiriöt, erityiset mielenkiinnonkohteet, erityiskyvyt, erityislahjakkuus, huoltajan näkökulma

# 1 JOHDANTO

Jokaisella oireyhtymällä on ominaiset haasteensa ja piirteensä, jotka vaihtelevat laajasti laidasta laitaan eri ihmisillä. Juuri autismikirjo on yksi tällaisista kehityshäiriöistä, joka sisältää runsaan kirjon erilaisia ominaisuuksia. Autismikirjon ihmiset ovat älykkyydeltään ja kehitystasoltaan hyvin erilaisia, sillä heitä on vaikeimmin kehitysvammaisista aina huippulahjakkaisiin (Ikonen & Suomi 1999, 62). Jokainen yksilö on erilainen ja niin ovat myös hänen taitonsa, kykynsä ja mielenkiinnonkohteensa. Toisilla nämä taidot ovat tavanomaisia kykyjä, kun toisilla taas esiintyy poikkeavan suurta lahjakkuutta yhdellä tai useammalla osa-alueella.

Autismikirjoon liittyvät erityiskyvyt ovat suhteellisen vähän tutkittu ilmiö autismikirjon maailmassa. Elokuvista ja sarjoista monesti voi saada käsityksen, että kaikilla autismikirjon henkilöillä on lähes yli-inhimillisiä kykyjä, jotka yhdistetään eittämättä nerouteen. Vanhemmilta kysyttäessä vastaus voi olla jopa päinvastainen; joko lapsella ei ole minkäänlaisia erityiskykyjä tai sitten niitä ei tunnusteta ja katsota lukeutuvan erityiskykyjen piiriin. Esimerkiksi Happé (2018) kertoo, kuinka monet autismikirjon lasten vanhemmista ovat ärsyyntyneitä muiden ihmisten odotuksista yli-inhimillisiin superkykyihin. Yhdeltä tutkimuksen vanhemmalta kysyttäessä autistisen lapsen erityiskykyä, vanhempi vastaa, että lapsen erityiskyky on stressikohtauksien saaminen keskellä kauppaa loisteputkilamppujen vilkkumisen takia. (Happé 2018.) Esiintyvyyden mittaamista vaikeuttaa entisestään se, että erityiskykyjen käsite on hajanainen ja laaja, jonka vuoksi on vaikea rajata sitä, mikä kaikki voidaan katsoa erityiskyvyksi.

Erityisten mielenkiinnonkohteiden ja erityiskykyjen taustoista ollaan laajasti eri mieltä. Vanhemmilta, asiantuntijoilta ja tutkijoilta voi tulla täysin eroavat vastaukset. Esimerkiksi vuoden 2019 autismitietoisuusviikolla MTV3-kanavan aamuohjelmassa haastateltiin Autismi- ja Aspergerliiton vertais- ja kokemustoiminnan päällikköä Elina Vienosta (MTV3-uutiset 2019), joka korosti erityislahjakkuuden olevan suhteellisen harvinaista. Hän kannustikin puhumaan näistä kyvyistä mieluummin erityisinä mielenkiinnonkohteina, joita esiintyy suuremmalla osalla autismikirjon häiriöisistä. Kaski ja muut (2013) kuitenkin kirjoittivat, että edes erityisiä mielenkiinnonkohteita ei esiinny kaikilla autismikirjoisilla. Howlin, Goode, Hutton ja Rutter (2009) puolestaan ovat sitä mieltä, että kolmanneksella autistisista

aikuisista esiintyy erityiskyvyiksi katsottavia erityisiä taitoja yhdellä tai useammalla osa-alueella.

Lapsen autismikirjon häiriön diagnoosin kynnyksellä vanhemmille, opettajille ja muulle lähipiirille tulee mieleen vain kuormittavat seikat, kuten vaikeudet sosiaalisissa taidoissa ja kommunikaatiossa sekä arkea rasittavat pakonomaiset rutiinit. Myös autismikirjon kuormittavuus voi toisinaan jyrätä alleen hyvät ja yksilölliset piirteet ja taidot. Tämän vuoksi autismikirjoisten kanssa toimiessa kaiken lähtökohtana tulisi kuitenkin olla nämä vahvuudet ja osaamisalueet, joiden pohjalta heikompia alueita on mahdollista vahvistaa (Jäntti & Savinainen 2018, 297). Helposti myös unohdetaan, kuinka paljon tietoutta ja taitoja autismikirjo voi parhaimmillaan mahdollistaa lapselle erityisten mielenkiinnonkohteiden ja erityiskykyjen muodoissa. Monesti autismikirjon yhteydessä puhutaankin vain heikkouksista ja unohdetaan vahvuudet, joita erityisyys tuo mukanaan (Jäntti & Savinainen 2018, 297). Erityisiä mielenkiinnonkohteita ja erityiskykyjä ei myöskään kunnolla tunnusteta tai käytetä hyväksi opetuksessa. Koulussa ei usein olla tietoisia lasten erityisistä mielenkiinnonkohteista tai etenkin erityiskyvyistä, tai jos ollaan, niitä ei tietoisesti hyödynnetä osana kouluarkea. Esimerkiksi Kontu ym. (2013) pohtivat sitä, mitä tehdä, kun lapsen vahvin osaaminen on erikoista ja kapea-alaista. Se tuottaa opetuksen järjestäjälle haasteita hahmottaa, kuinka osaamista voisi hyödyntää muun osaamisen tukena. Olisi kuitenkin tärkeää aktiivisesti pyrkiä kehittämään näiden oppilaiden taitoja myös siinä osa-alueessa, joka on selvästi muita osa-alueita vahvempi ja oppilaalle itselleen tärkeä.

Tässä tutkimuksessa perehdytään autismikirjon häiriöiden, erityisten mielenkiinnonkohteiden ja erityiskykyjen maailmaan. Tutkimuksen tarkoituksena on tehdä rajanvetoa erityisten mielenkiinnonkohteiden ja erityiskykyjen välille, selvittää niihin liittyvää termistöä sekä selvittää, millaisia mielenkiinnonkohteita ja lahjakkuuksia autismikirjon piiristä voi löytyä. Lisäksi tutkimuksessa pohditaan niiden voimakkuutta sekä vaikutusta arkeen autismikirjoisen lapsen huoltajan näkökulmasta; millaisena erityismielenkiinto ja erityiskyvyt voi esiintyä? Kuinka paljon ne voivat vaikuttaa lapsen ja lähipiirin elämään? Tutkimuksen lopuksi tarkastellaan vielä huoltajien ajatuksia ja mielipiteitä erityisistä mielenkiinnonkohteista sekä erityiskyvyistä sivuuttaen myös Savantin syndroomaa.

## 2 AUTISMINKIRJON HÄIRIÖT

### 2.1 Yleistä

Autismikirjon häiriöt eli ASD (Autism Spectrum Disorder) on kokonaisuus neurobiologisia häiriöitä. Autismikirjon häiriöt on tunnettu myös nimellä Autismspektri. Nykyisen ICD-10-luokituksen mukaan autismikirjon häiriöt ovat osa lapsuuden laaja-alaisia kehityshäiriöitä (Moilanen & Rintahaka 2016, 219). Tunnetuimpia niistä ovat autismi (lapsuusiän autismi) sekä Aspergerin syndrooma. Niiden lisäksi autismikirjon häiriöihin kuuluvat Rettin oireyhtymä, epätyypillinen autismi sekä disintegratiivinen kehityshäiriö. Toisten määrittelyjen mukaan myös tarkemmin määrittämätön laaja-alainen kehityshäiriö on osa autismikirjoa. (Vanhala 2015, 83.)

Vuoden 2022 alusta autismikirjon häiriöiden ICD-tautiluokitus tulee muuttumaan Maailman terveysjärjestö WHO:n johdolla, sillä autismille, Aspergerin oireyhtymälle, epätyypilliselle autismille ja disintegratiiviselle kehityshäiriölle tulee yksi yhteinen päädiagnoosi: autismikirjon häiriö. Yllämainitut diagnoosit poistuvat kokonaan uuden, yhteisen diagnoosin tieltä. (Autismiliitto, 2020.) Nimessä muutos näkyy siis siten, että autismikirjon häiriöt muuttuvat autismikirjon häiriöksi. Tällöin eri diagnooseja ei enää eroteta toisistaan, vaan diagnoosi on pelkästään autismikirjon häiriö. Rettin oireyhtymä, joka tähän asti on ollut osa autismikirjon häiriötä, siirtyy muiden samankaltaisten, eli x-kromosomissa tapahtuneiden mutaatioiden, yhteyteen (Autismiliitto, 2020). Uusi tautiluokitusjärjestelmä ICD-11 on jo julkaistu, toisissa paikoissa myös käytetty, mutta virallisesti se otetaan käyttöön vasta vuonna 2022.

Tautiluokitusmuutoksen taustalla vaikuttavat muutokset tautiluokitusjärjestelmässä ja autismin diagnosoinnissa. Muutoksiin päädyttiin, sillä monessa tapauksessa rajat eri autismediagnoosien välillä ovat olleet häilyviä, ja siten ihmiset ovat saaneet samoilla oireilla eri diagnooseja. (Autismiliitto, 2020.) Lisäksi laaja tutkimustyö ei ole tuonut mitään näyttöä siitä, että Aspergerin oireyhtymä eroaisi olennaisesti autismista; diagnostiset rajat ovat epäselviä, sillä diagnosikriteerit ovat pääosin samoja niin autismissa kuin Aspergerin oireyhtymässäkin (Leppämäki & Niemelä, 2014). Autismikirjo-yläkäsitteeseen on päädytty lähinnä sen vuoksi, että oireita ja piirteitä voi esiintyä laidasta laitaan erilaisilla voimakkuustasoilla. Kirjo-

päätteellä halutaan korostaa juuri tätä vaihtelevaisuutta, yksilöllisyyttä ja erilaisuutta. Tulevaisuudessa tapahtuvista muutoksista huolimatta tämä tutkimus kirjoitetaan tämän hetkisten käytössä olevien nimien ja luokittelujen mukaisesti. Tulevaisuuden uusien kriteeristöjen ja termistöjen toivotaan helpottavan etenkin Asperger-yksilöiden diagnoosin saamista (Jäntti & Savinainen 2018, 288).

Autismikirjon häiriöt on todella moninainen häiriö niin diagnoosiltaan kuin piirteiltäänkin. Autismikirjon häiriöiden ihmiset ovat hyvin erilaisia, ja piirteet sekä haasteet vaihtelevatkin runsaasti laidasta laitaan. Autismikirjo ilmenee ja vaikuttaa elämään hyvin yksilöllisesti. Siksi tässäkin tutkimuksessa esitetyt erityispiirteet eivät ole jokaista henkilöä koskevia, vaan yleistyksiä häiriöiden oirekuvasta. Eri häiriöt autismikirjon sisällä määritellään usein vaikeusasteeltaan joko vaikeaksi, keskivaikeaksi tai lieväksi. Samalla voidaan määritellä myös tuen tarpeen taso. Autismikirjoa usein voidaankin ajatella ikään kuin janana, jossa toisessa päässä on syvä, vaikeatasoinen autismi ja heikko toimintakyky, kun taas toisessa päässä lievempi autismi, korkeampi toimintakyky sekä Asperger. (Jäntti & Savinainen, 2018, 281.)

## 2.2 Geneettinen tausta

Autismikirjon häiriöt ovat joukko perinnöllisiä neurobiologisia keskushermoston kehityshäiriöitä, joista aiheutuu erityyppisiä ongelmia aivojen toiminnassa ja aistihavaintojen käsittelyssä (Kerola ym. 2009, 99). Autismikirjon geneettisestä taustasta ei kuitenkaan olla päästy vielä yhteneväiseen mielipiteeseen. Kuitenkin suhteellisen yksimielisiä ollaan siitä, että autismikirjossa aivot toimivat eri tavalla kuin ei-autistisilla henkilöillä. Esimerkiksi Sourander ja Aronen (2013) esittävät, että autismikirjo on ensisijaisesti aivotoiminnan häiriö, jonka seurauksena autistisen yksilön on vaikeaa tai jopa mahdotonta ymmärtää, mitä toiset ihmiset ajattelevat tai tuntevat (Sourander & Aronen 2013, 556).

Autismikirjoisen aivojen ajattelallaan siis toimivan eri tavalla kuin muilla ihmisillä ja häiriöitä esiintyykin laajasti useilla aivoalueilla (Moilanen & Rintahaka 2016, 227). Osa tutkijoista uskoo, että hermosolujen järjestäytyminen aivokuorella on häiriintynyt, minkä seurauksena myös informaation käsittely häiriintyy. Lisäksi



yhteydet eri hermosolujen osien välillä ovat puutteellisia, mikä puolestaan voi vaikuttaa aivojen toimintaan ja rakenteeseen. (Vanhala 2015, 85.) Myös älykkyystaso voi vaihdella autismikirjossa. Tyypillistä onkin epätasaisuus älykkyysprofiilissa; toisilla alueilla autismikirjoinen voi olla hyvinkin älykäs, kun taas toisissa asioissa vertaisiaan jäljessä. (Moilanen & Rintahaka 2016, 217.) Liitännäissairaudet ja -haasteet vaikuttavat monissa tapauksissa autismikirjoisen henkilön älykkyYTEEN, ja esimerkiksi kehitysvammaa esiintyykin 60-80%:lla autisteista (Vanhala 2015, 85). Autismikirjon häiriöiden taustalle on esitetty aivojen erilaisen toimintatavan lisäksi muita lukuisia spesifejä syitä, kuten geenivirhe, vamma, virus sekä aivojen aineenvaihdunnalliset häiriöt (Jahnukainen 2002).

Vaikka autismikirjon häiriöiden taustalla olevaa syytä ei tiedetä vielä kukaan varmaksi, tutkimusten mukaan autismikirjoon on todettu liittyvän perinnöllinen alttius. Autistisen lapsen vanhemmilla tai sisaruksilla voikin esiintyä joitakin autismikirjon piirteitä, mutta kuitenkin niin lievänä, että niitä ei välttämättä huomata tai tunnisteta autismikirjon piirteiksi. (Vanhala 2015, 86.) Autismikirjon diagnoosin saaneen lapsen nuoremmalla sisaruksella on lähes 20% suurempi todennäköisyys saada jokin autismikirjon häiriöistä. Riski on sitä suurempi, mitä enemmän autistisia lapsia perheestä löytyy. (Moilanen & Ristihaka 2016, 226.) Jäntin ja Savinainen (2018) mukaan kaksostutkimusten perusteella periytyvyyden on todettu olevan jopa 60-90 prosenttia.

Periytyvyyden ja aiemmin ehdotettujen spesifien syiden lisäksi raskauden aikaisilla ongelmilla, kuten keskosuudella, synnytyksen aikaisilla kriisitilanteilla tai hapenpuutteella, saattaa olla vaikutusta autismikirjon ilmenemiseen. Yhdessä geenien kanssa ympäristömyrkyt ja erilaiset raskauden ajan infektiot ovat vaikuttamassa autismikirjon kehittymiseen lapsen sikiökehityksen aikana. (Jäntti & Savinainen, 2018, 283.) Myös vanhempien korkeaa ikää lapsen syntymähetkellä on ehdotettu yhdeksi syyksi autismikirjolle, sillä isän ollessa yli 40-vuotias, lapsen autismiriski kasvaa. Lisäksi myös äidin ollessa oli 35-vuotias autismiriski huomattavasti normaalia suurempi. (Duodecim Terveyskirjasto, 2008.) Vuonna 2019 Bai ym. esittivät autismikirjon taustalle neljä eri syytä: perintötekijät, perheen yhteiset ympäristötekijät, äitiin liittyvät tekijät sekä yksilölliset ympäristötekijät. Näiden luokkien voidaan katsoa edustavan ja tiivistävän yhteen suuren osan autismikirjon syntymiselle ehdotettuja syitä.

Muun muassa Bain ym. (2019) tutkimus osoittaa, että autismikirjon häiriöillä on vahva perinnöllinen tausta. Ennen onkin uskottu lapsen kasvuympäristön vaikuttavan autismikirjon syntyyn. Vahva perinnöllisyys kumoo uskomukset esimerkiksi siitä, että niin sanottu jääkaappivanhemmuus, eli kylmä vuorovaikutussuhde lasta kohtaan, huono kasvatus tai lapsen huonotapaisuus ovat voineet johtaa autismikirjon syntymiseen. (Jäntti & Savinainen, 2018, 283.) Myös muun muassa Lindblom (2020) vahvistaa, etteivät traumakokemukset tai epäsensitiivinen vanhemmuus aiheuta autismikirjon häiriöitä.

### 2.3 Selitysmalleja

Autismikirjon henkilöiden kognitiiviset kyvyt eli niin sanotut tiedonkäsittelykyvyt poikkeavat tavanomaisesti kehittyvien yksilöiden kyvyistä (Moilanen & Rintahaka 2016, 227). Näiden neurokognitiivisten erilaisuuksien katsotaan johtavan heidän käyttäytymisensä poikkeavuuteen. Erilaisuutta on niin muistitoiminnoissa, kiinnostuksen kohteen siirtämisessä kuin yksityiskohtien havaitsemisessakin. (Moilanen & Rintahaka 2016, 227.) Scheuffgen ym. (2000) katsovat kognitiivisten taitojen skaalan ylettyvän autismikirjossa poikkeavan huonosta erityisen hyvään.

Moilanen ja Rintahaka (2016) esittävät kolme erilaista teoriaa, joiden avulla on pyritty ymmärtämään kognitiivisten kykyjen erilaisuutta. Kuvio 1 on muodostettu Moilasan ja Rintahaan (2016) mallinnuksen pohjalta.

Kuvio 1.



Kuvion 1 ensimmäisen teorian, mielen teorian, mukaan autistisella henkilöllä on vaikeuksia ymmärtää toisten ihmisten uskomuksia, aikomuksia sekä tuntemuksia. Toisin sanoen autistiselle voi olla vaikea ymmärtää, että toisilla ihmisillä voi olla oma mieli, eikä toisen ihmisen asemaan asettuminen välttämättä onnistu. Vaikeudet ilmenevät esimerkiksi vuorovaikutuksen ja sosiaalisen kommunikoinnin sekä kielen ymmärtämisen ja käytön ongelmina. (Moilanen & Rintahaka 2016, 227.) Kuvion 1

teorioista juuri mielen teoria on tunnetuin autismikirjon piirissä, sillä suurimmassa osassa teoksista ja tutkimuksista mielen teoria mainitaan taustasyynä kerrottaessa autismikirjioon liittyvistä haasteista sosiaalisen vuorovaikutuksen ja kommunikoinnin kanssa. Esimerkiksi Vanhala (2015) viittaa teorioihin autismikirjon oirekuvasta, ja mainitsee ensimmäisenä sosiaalisen vuorovaikutuksen ja käsityskyvyn vaikeudet, jotka tunnetaan myös nimellä mielen teoria. Kerola ym. (2009) mainitsee puolestaan asioiden tarkastelun eri näkökulmista tuottavan ongelmia, kuten myös mielikuvituksen ja toisen ihmisen asemaan asettumisen.

Toisena Moilanen ja Rintahaka (2016) mainitsevat sentraalisen koherenssiteorian. Tämän teorian mukaan autismikirjon oireiden syynä ovat kokonaisuusien hahmottamisen vaikeus. Autismikirjon henkilöt havaitsevat ympäristönsä yksityiskohtina, eivätkä pysty muodostamaan havainnoistaan suurempia kokonaisuuksia. Nämä haasteet näkyvät etenkin kielen käytössä ja ymmärtämisessä. Esimerkiksi kertomuksen keskeinen sanoma voi jäädä ymmärtämättä, mutta yksittäiset sanat voivat jäädä tarkastikin mieleen. (Moilanen & Rintahaka 2016, 227.) Tätä teoriaa tukee lukemattomat autismikirjon häiriöiden tutkimukset, joissa ollaan yksimielisiä yksityiskohtien tarkasta havainnoimisesta ja huomioimisesta. Esimerkiksi Vanhala (2015) on kirjoittanut autismikirjon taustalla olevista teorioista, joissa tämän sentraalisen koherenssiteorian kaltainen teoria mainitaan nimellä havaintotoimintojen erityispiirteet. Siihenkin kuuluu olennaisesti havaintojen ylivalikoivuus, jossa korostuu yksityiskohtiin kiinnittyminen. (Vanhala 2015, 84.) Kerola ym. (2009) puolestaan kertovat, kuinka monilla autistisilla ihmisillä esiintyy vaikeuksia abstraktien ja käsitteellisten asioiden ymmärtämisessä. Heille on haastavaa tunnistaa eroja ja yhtäläisyyksiä eri asioiden välillä, joka voikin aiheuttaa haasteita kokonaisuusien hahmottamisessa. (Kerola ym., 2009, 25.)

Kolmas Moilasan ja Rintahaan (2016) määrittelemä teoria on eksekutiivinen teoria. Tämän selitysmallin mukaan autismikirjon henkilöillä on vaikeuksia toiminnanohjauksessa kuten valitsemisessa, toiminnan suunnittelussa, suunnitelman toteuttamisessa, tarkkaavuuden suuntaamisessa ja ylläpidossa sekä tehdyn toiminnan arvioinnissa. Vaikeudet näkyvät muun muassa toimintoihin jumiutumisen ja haasteina muuttaa suunnitelmia kesken kaiken tilanteen vaatimalla tavalla. (Moilanen & Rintahaka, 2016, 227.) Vanhala (2015) puolestaan nimeää tämän teorian toiminnanohjauksen eli eksekutiivisten toimintojen vaikeuksiksi. Tällöin

haasteita tuottaa juuri toiminnan valitseminen, aloittaminen, suunnittelu ja toteuttaminen. Sentraalisen koherenssiteorian voidaan katsoa olevan yhteydessä esimerkiksi eksekutiiviseen teoriaan, sillä yksityiskohtiin kiinnittyminen voi aiheuttaa jumiutumista autismikirjoisilla henkilöillä. Jumiutumisesta kerrotaan tarkemmin luvussa 3.5 Muita haasteita.

## 2.4 Esiintyvyys ja yleistymisen Suomessa

Autismikirjon häiriöiden on katsottu yleistyneen pitkäaikaisseurannoissa viime vuosikymmenten aikana. Yleistymisen taustalla voi vaikuttaa monia eri tekijöitä, kuten esimerkiksi autististen piirteiden tunnistamisen parantuminen sekä erilaiset muutokset diagnostisissa käytännöissä, kuten lievempien muotojen tunnistaminen osaksi autismikirjoa. Lisäksi yhtenä selittävänä tekijänä voi olla ihan vain ilmiön todellinen yleistymisen. (Heiskala 2012.) Yhtenä selityksenä pidetään myös autismikirjon tietoisuuden lisääntymistä ja sitä kautta juuri piirteiden tunnistamisen parantumista ja diagnoosin hakemista. Autismikirjo onkin ollut enemmän esillä eri medioissa ja esimerkiksi joka vuosi keväällä järjestetään Autismitietoisuusviikko (Autismiliitto 2020).

Autismikirjon häiriöiden esiintyvyys vaihtelee runsaasti tutkimuksesta riippuen. Vielä 1900-luvulla autismin katsottiin olevan erittäin harvinainen kaikkialla maailmassa, ja esimerkiksi vuonna 1988 autismia arvioitiin olevan Suomessa vain hieman yli kolmellasadalla ihmisellä (Ikonen & Suomi 1999, 57). Vertailun vuoksi esimerkiksi vuonna 2015 Vanhala arvioi autismikirjon esiintyvyydeksi Suomessa 0,6-0,7% väestöstä, kun taas vuonna 2016 Moilanen ja Rintahaka kertoivat autismikirjon esiintyvyydeksi 8-10 henkilöä tuhannesta. Vuosien saatossa autismin määrä on kasvanut hurjasti, minkä taustalla katsotaankin olevan juuri diagnostiikan muuttuminen ja seulojen kehittyminen, mutta myös tietoisuuden lisääntyminen (Ikonen & Suomi, 1999, 57). Heiskalan (2012) mukaan 1990-luvulla monen pääkaupunkiseutulaisen älyllisen kehitysvamman diagnoosi vaihtui autismikirjoksi heti, kun tietoisuus autismikirjosta lisääntyi riittävästi. Onkin mielenkiintoista jäädä seuraamaan, miten vuoden kuluttua tapahtuvat diagnoosimuutokset vaikuttavat autismikirjon prosentuaaliseen yleistymiseen.

Autismikirjon diagnostiikan muuttuessa ja päivittyessä diagnoosilta vaaditaan kolmea kriteeriä: sosiaalisen vuorovaikutuksen poikkeavuutta, vastavuoroisen kommunikaation poikkeavuutta sekä stereotypioita, kuten rajoittuneita ja toistavia mielenkiinnonkohteita, kaavamaisia käyttäytymispiirteitä, kiinnostuksenkohteita ja toimintoja. Lisäksi yllä lueteltujen oireiden tulee ilmetä ennen kolmen vuoden ikää, ja tietyt muut sairaudet ja oireyhtymät, kuten Rettin oireyhtymä, on suljettava pois. Ei ole myöskään tavatonta, että autismikirjon kriteerit eivät heti täyty, sillä monesti diagnoosi muuttuu lapsen kasvaessa ja piirteiden tullessa vähitellen esiin. Todella usein autismikirjon henkilöt ovatkin siis lapsuudessaan saaneet jonkin täysin muun diagnoosin. (Vanhala 2015, 84-85.)

Autismikirjon häiriöiden esiintyvyys eri sukupuolilla ei ole yhtäläistä (Kaski ym. 2013, 99). Autismikirjon häiriöt ovat lähes 1,8-6,5 kertaa yleisempiä pojilla kuin tytöillä (Moilanen & Rintahaka 2016, 228). Autismikirjo esiintyy ja näkyy tytöillä eri tavoilla mitä pojilla, minkä vuoksi monen tytön autismikirjo saattaakin jäädä huomaamatta. Jäntin ja Savinainen (2018) mukaan tytöillä oireet ja piirteet täytyvät olla huomattavasti vahvempia ja selkeämpiä diagnoosin saamiseksi. Tytöt ovat monesti halukkaampia oppimaan sosiaalisen kanssakäymisen perustaidot, jonka vuoksi sosiaalinen kömpelyys voi jäädä huomaamatta. Tyttöjen erityisten mielenkiinnonkohteet ovat tavanomaisempia ja samoja kuin ikäisillään, kuten eläimet tai muoti. Tytöillä yleisesti mielikuvitus ja eläytymiskyky on sujuvampaa poikiin verrattuna, jonka vuoksi yksi autismikirjon häiriöiden piirteistä, mielikuvituksen puute, usein hidastaa diagnoosin saamista. Lisäksi rutiineja, rajoittunutta ja toistavaa toimintaa on tutkittu olevan vähemmän autismikirjon tytöillä mitä pojilla. (Jäntti & Savinainen 2018, 293-294.)

## 2.5 Lapsuusiän autismi

Yleisesti autismista puhuttaessa tarkoitetaan yleensä juuri lapsuusiän autismia. Lapsuusiän autismi on yleisin ja ehkä tutuin autismikirjon häiriöistä. Lapsuusiän autismin arvioidaan olevan noin neljä kertaa yleisempää pojilla mitä tytöillä (Sourander & Aronen, 2013, 556). Vuonna 2000 Christopher Gillberg arvioi lapsuusiän autismin esiintyvän noin yhdellä lapsella tuhannesta (Gillberg 2000, 167). Nykypäivän

kartoitusten mukaan lapsuusiän autismia esiintyy kuitenkin kahdella lapsella kymmenestä tuhannesta (Sourander & Aronen 2013, 556). Lapsuusiän autismille ovat ominaisia autismikirjon häiriöille tyypilliset vaikeudet vastavuoroisessa sosiaalisessa vuorovaikutuksessa, kommunikaatiossa, kielellisissä taidoissa sekä lisäksi erilaiset aistiärsykkeet, intensiiviset mielenkiinnonkohteet sekä motoriset maneerit. Lapsuusiän autismille on ominaista hidas tai pysähtynyt kielellinen kehitys. Lisäksi noin kolmella neljästä esiintyy älyllistä kehitysvammaa. (Sourander & Aronen 2013, 556.) Autismiin ominaispiirteitä tarkastellaan vielä tarkemmin luvussa 3 Autismikirjon häiriöiden ominaispiirteet.

Lapsuusiän autismiin epäily herää usein siinä vaiheessa, kun lapsen puheen oppiminen ei edisty tai jo opitut sanat jäävät pois käytöstä. Tavallisimmin tämä tapahtuu lapsen ollessa 1,5-2,5-vuotias. Tämän lisäksi lapsi ei reagoi kontaktirytyksiin, vuorovaikutus lähtee lapsen omista tarpeista ja osoittaminen sekä katseella jakaminen puuttuu. Myös tyypillinen eleiden tai ilmeiden käyttäminen on puutteellista. Rutiinisidonnaisuus ja siirtymätilanteet tuottavat ongelmia, ja motoristen maneerien esiintyminen alkaa kiinnittämään vanhempien huomiota. Intensiivinen mielenkiinto lisääntyy pieniä yksityiskohtia kohtaan ja ruokailutilanteet ovat ongelmallisia. (Vanhala 2015, 83-84.) Lapsuusiän autismiin ilmenemismuodot kuitenkin muuttuvat iän myötä (Sourander & Aronen 2013, 556).

## 2.6 Asperger

Tässä tutkielmassa Aspergerin oireyhtymä käsitellään vielä omana kehityshäiriönään, vaikka uusi ICD-11-tautiluokitus on jo julkaistu. Virallisesti tämä uusi tautiluokitus otetaan käyttöön vuonna 2022.

Muista autismikirjon häiriöistä lapsuusiän autismiin lisäksi ehkä tunnetuin on Aspergerin oireyhtymä. Aspergerin oireyhtymän on arveltu olevan jopa huomattavasti yleisempi kuin lapsuusiän autismiin (Sourander & Aronen, 2013, 556). Aspergerin oireyhtymää esiintyy 4-5 kertaa useammin pojilla kuin tytöillä, ja sen esiintyvyydeksi ylipäätään on arvioitu noin 0,4% väestöstä (Vanhala 2015, 88). Jäntin ja Savinaisen (2018) mukaan noin joka sadannella lapsella on Aspergerin oireyhtymä.

Aspergerin oireyhtymän ja lapsuusiän autismin välinen raja ei ole selkeä, Aspergerin oireyhtymän ajatellaankin usein olevan vain laimeampi versio autismista. Selvin ero niiden välillä näkyy kuitenkin kielellisessä ja kognitiivisessa kehityksessä. Kielellinen kehitys Aspergerin oireyhtymässä on alun viivästyisestä huolimatta hyvä, eikä siis Aspergerissa ole autismin tapaan merkittävää kehityksellistä viivettä kielellisessä ja kognitiivisessa kehityksessä (Kaski 2013, 99). Vaikeuksia kuitenkin esiintyy autismin kirjon häiriöille yhteisissä asioissa, kuten vastavuoroisessa sosiaalisessa vuorovaikutuksessa ja kommunikoinnissa; kielellinen ymmärtäminen voi olla jonkin verran konkreettista ja ilmaisut omaperäisiä. Ilmeet, eleet sekä niiden tunnistaminen ja tulkinta tuottavat usein huomattavia vaikeuksia, eikä toisen asemaan asettuminen välttämättä onnistu. Autismiin tapaan Aspergerin oireyhtymässä yleistä ovat lisäksi tavallisesta poikkeavat tai erityisen intensiiviset mielenkiinnonkohteet, pakonomaiset rutiinit, motoriset maneerit sekä jonkin asteiset erityiskyvyt. (Vanhala 2015 88-89.) Myöskin Aspergeriin liittyviä ominaispiirteitä käsitellään tarkemmin luvussa 3.

Aspergerin oireyhtymän yksilöt ovat yleensä älykkyyden osalta kehittyneet tavanomaisesti (Sourander & Aronen 2013, 556). Rajanveto Aspergerin oireyhtymän ja ”normaalin” kehityksen ja käyttäytymisen välillä katsotaan usein olevan hankala luoda (Vanhala 2015, 88-89). Osalla on erityistä lahjakkuutta tai erityiskykyjä jollain erityisalueella (Sourander & Aronen 2013, 556). Esimerkiksi omassa työssä pärjäämisen mahdollisuudet ovat korkeat, jos omassa työssä saa käyttää omia intensiivisiä erityismielenkiinnonkohteita apuna. Suorituskykyä kuitenkin usein leimaa epätasaisuus (Sourander & Aronen 2013, 556).

## 2.7 Muut autismin kirjon häiriöt

Rettin oireyhtymä on geneettinen kehityshäiriö, jota esiintyy ainoastaan tytöillä. Rettin oireyhtymän esiintyvyys on noin 1-2 kymmenestä tuhannesta. Oireet alkavat yleensä 6-18 kuukauden iässä, jolloin lapsen päänympäryksen kasvaminen hidastuu ja pikkuhiljaa myös taantuu kokonaan. (Vanhala 2015, 89.) Suuri osa Rettin oireyhtymän yksilöistä saa aluksi lapsuusiän autismin diagnoosin, sillä sitä on lähes mahdotonta erottaa lapsuusiän autismista ensimmäisen parin ikävuoden aikana (Gillberg 2000, 166). Rettin oireyhtymässä kuitenkin esimerkiksi käsien tarkoituksenmukainen käyttö vähenee ja

jopa loppuu kokonaan. Tilalle tulee usein voimakkaita maneerisia käsien liikkeitä, kuten yhteen hieromista, pyörittämistä, puristelua tai taputtelua. Lisäksi kävely muuttuu usein pysähteleväksi ja leveäraiteiseksi, toiset eivät opi kävelemään ollenkaan. (Vanhala 2015, 89.) 10-20-vuotiaina suurella osalla Rettin oireyhtymässä kävelykyky heikentyy lähes kokonaan, ja edessä onkin siirtyminen pyörätuoliin (Gillberg 2000, 166). Kommunikaatiotaidot taantuvat, jonka myötä yleistyy myös sosiaalinen vetäytyminen ja ärtyisyys (Vanhala 2015, 89). Lisäksi leikki ja vuorovaikutus ylipäättään estyvät, mutta yleensä kiinnostus ihmisiä kohtaan säilyy. Myöhemmällä iällä sosiaalista vuorovaikutusta voi taas alkaa esiintymään. (Ikonen & Suomi 1999, 66.) Juuri oireiden ja haasteiden muuttumisesta johtuen Rettin oireyhtymän katsotaan olevan etenevä keskushermostosairaus (Sourander & Aronen 2013, 556).

Rettin oireyhtymään kuuluvat olennaisesti myös erilaiset häiriöt mm. kasvussa, nukkumisessa, ääreisverenkierrossa sekä hengittämisessä. 60%:lla Rettin oireyhtymän yksilöistä esiintyy myös epilepsiaa. (Vanhala 2015, 89.) Alun perin Rettin oireyhtymä on luokiteltu kehitysvammaoireyhtymiin, sillä se johtaa lähes poikkeuksetta vaikeaan kehitysvammaan (Ikonen & Suomi 1999, 66).

Epätyypillinen autismi on nimestäänkin päätellen autismi, joka jollain osa-alueella poikkeaa lapsuusiän ”perinteisestä” autismista. Poikkeavina piirteinä voivat olla esimerkiksi diagnoosikriteerien puutteellinen täyttyminen tai oireiden myöhäisempi alkamisikä. (Kaski 2013, 99). Epätyypillisen autismin diagnoosia ei tulisi asettaa alle kolmevuotiaalle, ja sitä suositellaankin niin sanottuna jälkidiagnoosina, jolloin lapsella ei ole enää todettavissa riittävästi lapsuusiän autismidiagnoosiin vaadittavaa käyttäytymistä. Epätyypillistä autismia tavataan useimmiten vaikeasti kehitysvammaisilla sekä henkilöillä, joilla on vaikea puheen ymmärtämisen erityisvaikeus. (Ikonen & Suomi 1999, 65.)

Disintegratiivinen kehityshäiriö on harvinainen laaja-alainen kehityshäiriö, sillä sen esiintyvyys on vain noin yksi kymmenestä tuhannesta. Disintegratiivisessa kehityshäiriössä lapsi kehittyy tyypillisesti ensimmäiset pari vuotta, jopa 4-5 vuotta, kunnes taidot taantuvat monella osa-alueella hyvinkin nopeasti. (Vanhala 2015, 83.) Kuudesta viikosta korkeintaan yhteen vuoteen kestävä taantumisjakson aikana lapsi menettää useita jo opittuja taitoja, mutta silti samanaikaisesti käyttäytyy levottomasti ja yliaktiivisesti (Gillberg 2000, 29). Huomattavin taantuminen tapahtuu kuitenkin kommunikoinnin ja vuorovaikutuksen



osa-alueella (Vanhala 2015). Tähän kuuluu esimerkiksi lapsen aikaisemmin hallitseman puhekielen menetys, muista lapsista eristäytyminen sekä kontaktin saamisen vaikeutuminen (Gillberg 2000, 29). Tämän sekä useiden neurologisten oireiden vuoksi disintegratiivinen kehityshäiriö monesti muistuttaakin autismia (Kaski ym. 2013, 99).

Määrittelemätön laaja-alainen kehityshäiriö synnyttää keskustelua tutkijoiden parissa, sillä osa tutkijoista ei tunnusta sitä osaksi autismikirjon häiriöitä. Määrittelemätön laaja-alainen kehityshäiriö on yleisesti osa autismikirjon kaltaisia laaja-alaisia kehityshäiriöitä, mutta siinä ei täyty kokonaan yllä mainittujen kehityshäiriöiden kriteerit (Moilanen & Rintahaka 2016, 220). Tätä pidetäänkin usein ”jämädiagnosina”, jos lapselle ei pystytä diagnosoimaan tarkasti mitään muuta autismikirjon häiriöistä.

## 2.8 Liitännäissairaudet ja muut liitännäispiirteet

Autismiin ja autismikirjioon ylipäätään kuuluu yksilöllisesti vaihdellen monia eri liitännäissairauksia ja -piirteitä. Toisinaan liitännäiset voivat olla niin räikeitä ja voimakkaita, että itse autismikirjon häiriöiden piirteet jäävät kokonaan taka-alalle näkymättömiin. Liitännäissairaudet on tärkeä huomioida etenkin arjen sujuvuutta ja kuntoutusta suunniteltaessa. Tavallisimpia liitännäissairauksia ja -haasteita ovat ADHD, unihäiriöt, syömisongelmat, epilepsia, refluksiongelmat, ummetus sekä psykiatriset oireet, kuten masennus, ahdistus tai uhmakkuus. Lisäksi monilla esiintyy myös kehitysvammaa, joka on yleisin autismikirjioon liittyvä liitännäishaaste. Sitä esiintyy jonkin asteisena 60-80%:lla autismikirjon henkilöistä. (Vanhala 2015, 85.) Puolestaan psyykkisiä häiriöitä on todettu esiintyvän n.70-74%:lla autismikirjon lapsista ja nuorista (Moilanen & Rintahaka 2016, 226). Joka kolmannella tai joka neljännellä kehitysvammaisella on arvioitu taas olevan jossain määrin myös autistisia piirteitä (Vanhala 2015, 85). Kehitysvamma autismikirjon häiriöiden rinnalla hankaloittaa huomattavasti arjen sujumista, autismikirjon diagnosointia sekä kehityksen arvioimista.

Epilepsiaa on arvioitu esiintyvän 10-20%:lla autismikirjon häiriöisistä. Mitä vaikeampi kehitysvamma on, sitä suurempi on epilepsian ilmenemisen riski. Myös aistivammoja, kuten näkö- ja kuulovammoja, esiintyy keskimääräistä enemmän

autismikirjon häiriöissä. Aistivammat tuovat oman lisähaasteensa kuntoutuksen ja sujuvan arjen järjestämiseen. Käytöshäiriöitä esiintyy 40%:lla autismikirjon häiriöisistä. Tavanomaisesti uhmakkuus käytöshäiriöisillä lapsilla vähenee kohti nuoruutta mentäessä, mutta autisteilla uhmakkuuden osuus pysyy korkeana myös nuoruudessa. Tätä on selitetty autismikirjioon liittyvällä muutosvastaisuudella ja joustamattomuudella. (Moilanen & Rintahaka 2016, 226.) Lisäksi ahdistuneisuutta ja pakko-oireita esiintyy osalla autismikirjoisista (Vanhala 2015, 86). Ahdistuneisuuden kasvamista nuoruutta kohti mentäessä selitetään monesti siten, että tällöin autistiset alkavat huomata oman erilaisuutensa muista (Moilanen & Rintahaka 2016, 226).

### 3 AUTISMINKIRJON HÄIRIÖIDEN OMINAISPIIRTEET

Autismikirjon pääoireet muodostavat yhdessä niin sanotun autistisen triadin. Tämä triadi kattaa sosiaalisen vuorovaikutuksen ja kommunikaatiokyvyn poikkeavuudet sekä stereotypiat, kuten kaavamaiset, toistuvat rutiinit, rituaalit, kiinnostukset ja motoriset maneerit. (Moilanen ym. 2012, 217.) Tämä kolmijakoinen jakaminen on kuitenkin karkea, eikä välttämättä tuo esiin autismikirjon oireiden ja piirteiden kirjoa ja määrää.

#### 3.1 Sosiaalisen vuorovaikutuksen & vastavuoroisen kommunikoinnin vaikeus

Autismikirjon häiriöille on muutamia yhteisiä, kaikissa häiriöissä yleisesti esiintyviä piirteitä. On kuitenkin hyvä huomata, että häiriöt ovat hyvinkin yksilöllisiä, joten myös oireet ja ominaisuudet sekä niiden voimakkuus vaihtelevat yksilöiden välillä runsaasti. Sosiaalisten haasteiden katsotaan kuitenkin olevan yksi monimutkaisimmista ja suurimmista haasteista autismikirjon häiriöissä (Kasari & Patterson 2013). Vuorovaikutus toisten ihmisten kanssa on usein monin tavoin puutteellista tai poikkeavaa (Kaski ym. 2013, 100). Moilanen ja Rintahaka (2016) mainitsevat yhdeksi sosiaalisen vuorovaikutuksen poikkeavuudeksi sosioemotionaalisen vastavuoroisuuden puutteen, joka ilmenee esimerkiksi poikkeavana reagoitina toisen tunteisiin tai ylipäättään poikkeavana käyttäytymisen mukautumisena vaihteleviin sosiaalisiin tilanteisiin. Toisin sanoen tunteiden näyttäminen ja toisten tunteiden ymmärtäminen on

monille autisteille hyvinkin vaikeaa. Lisäksi on vaikeuksia löytää ”oikea” tapa käyttäytyä ja vastata muualta tuleviin sosiaalisiin viesteihin. Näiden heikkouksien pohjalta autistit ajatellaan usein tunteettomiksi ja empatiakyvyttömiksi, mutta todellisuudessa autistit ovat monesti hyvinkin tunteellisia ja herkkiä. Tunteiden puutteellinen näyttäminen näyttäytykin usein ulkopuolisen silmään tunteettomuutena. (Jäntti & Savinainen 2018, 285.)

Kommunikaation poikkeavuudet liittyvät enemmänkin kielen kehitykseen ja ylipäättään yksilön kehitystasoon, sillä esimerkiksi kolmannes autisteista kehittyy aluksi normaalisti, mutta myöhemmin taidot taantuvat. Yksilöllä voi olla puhutun kielen kehityksen viivästyminen tai puheen täydellinen puuttuminen ilman yritystä korvata puhetta vaihtoehtoisilla viestintätavoilla, kuten ilmeillä tai eleillä. (Moilanen & Rintahaka 2016, 219, 224.) Puheen kokonaisvaltainen poisjäänti voi selittyä yksinkertaisesti myös sillä, että lapsi ei ymmärrä, mihin puhetta käytetään (Kaski ym. 2013, 100). Autistisilla lapsilla kielenkehitys perustuu usein mekaaniseen muistiin, visuaalisuuteen, toistuviin tilanteisiin, konkretiaan sekä ulkoa opittuihin lauseisiin. Opittu kieli muodostuu juuri muualta kuultujen sanojen ja lauseiden pohjalta, joita lapsi oppii liittämään oikeaan kontekstiin. Toisinaan näitä ulkoa opittuja sanoja ja lauseita toistetaan myös satunnaisesti eri tilanteissa. (Kerola ym. 2009, 25-26.) Toisilla yksilöillä voi esiintyä runsaasti myös kaikupuhetta eli ekolaliaa, joka tarkoittaa sanojen ja lauseiden osittain pakonomaista ja toistavaa hokemista kontekstista riippumatta (Kaski ym. 2013, 100). Jokainen lapsi kuitenkin kehittyy omalla tavallaan, joten toisilla autistisilla lapsilla oppimistyyli voi ensisijaisesti olla myös auditiivinen (Kerola ym. 2009, 25-26).

Kyvyssä aloittaa tai ylläpitää vastavuoroista keskustelua voi olla merkittävää heikkenemistä, joka pohjautuu kielen kehityksen tasoon. Näiden lisäksi kielenkäyttö voi olla kaavamaista ja toistavaa, sanat ja ilmaukset omintakeisia ja kehitystasoon sopivat sosiaaliset jäljittelyleikit ja spontaanit kuvitteluleikit voivat puuttua kokonaan. (Moilanen & Rintahaka 2016 219, 224.) Leikkitilanteissa autistinen lapsi ei välttämättä osaa toimia yhdessä muiden lasten kanssa, vaan mieluummin leikkii yksikseen (Kaski ym. 2013, 100). Esimerkiksi kuvittelu- ja matkimisleikit muiden lapsien kanssa ei välttämättä onnistu. Monet autistilasten leikit liittyvätkin yleensä jollakin tapaa järjestykseen. (Jäntti & Savinainen 2018, 285.)

Tarkoituksenmukainen katsekontakti, kasvojen ilmeet, eleet ja vartalon asennot eivät onnistu osana sosiaalista vuorovaikutusta niin autistisen omalta kohdalta kuin muiden ihmisten ymmärtämisenkään osalta (Moilanen & Rintahaka 2016, 219). Esimerkiksi autistinen lapsi harvoin ojentaa käsiään kohti vanhempiaan päästäkseen syliin (Kaski ym. 2013, 100). Myös osoittaminen sekä asioiden esittely ja näyttäminen on vähäistä (Frye 2018). Osoittamisen sijaan autistinen lapsi voi ottaa aikuista kädestä ja käyttää tätä työkalunaan saadakseen haluamansa, esimerkiksi lelun hyllyltä (Ikonen & Suomi 1999, 58). Toisin sanoen lähes kaikki sanaton viestintä ja vuorovaikutuksen tukeminen non-verbaalisesti on haastavaa tuottaa sekä myös ymmärtää. Esimerkiksi vitsien ja sarkasmin ymmärtäminen on haastavaa, sillä monesti autistiset ymmärtävät puheen sanatarkasti, eivätkä näe puheen taakse kätettyä merkitystä. Yleensä autismikirjoiset henkilöt ovat todella rehellisiä ja uskollisia, eivätkä he osaa valehdella. He ovat luotettavia, heidän moraalinsa on korkea sekä heillä on vahva oikeudentunto ja käsitys oikeasta ja väärästä. He noudattavat sääntöjä sekä osaavat auttaa ja puolustaa heikommassa asemassa olevia. (Jäntti & Savinainen 2018, 297.) Autistisille voi olla vaikeaa ymmärtää ja tunnistaa muiden tunteita ja toisten pahaa mieltä, joka liittyy tunteiden käsittelemisen ja tunnistamisen haasteisiin. Myös asioiden mielessä kuvittelemisen tuottaa haasteita. (Ikonen & Suomi 1999, 59.) Saman ikäisiin ja kehitystasoltaan vastaaviin ihmisiin yhteyden ja suhteiden luominen voi olla vaikeaa, sillä ongelmaksi muodostuu usein molemminpuolisen kiinnostuksenkohteiden, toimintojen ja tunteiden jakaminen (Moilanen & Rintahaka 2016, 219).

Monilla autistisilla ihmisillä esiintyy vaikeuksia myös abstraktien ja käsitteellisten asioiden ymmärtämisessä. Heille on haastavaa tunnistaa eroja ja yhtäläisyyksiä eri asioiden välillä. Tämä aiheuttaa haasteita kokonaisuuksien hahmottamisessa. (Kerola ym. 2009, 25.) Haasteita aiheuttaa myös sosiaalisen, emotionaalisen sekä kielellisen toiminnan yhdistäminen (Kerola ym. 2009, 26). Tämän takia autistinen ihminen ei välttämättä huomaa häneen kohdistuvaa henkistä tai fyysistä kiusaamista. Toisaalta taas tilanteiden väärinymmärrys voi tuottaa ongelmia, sillä tahatonta koskemista voidaan pitää tönäisynä tai tahallisenä kiusantekona. (Vanhala 2015, 88.) Myös asioiden tarkastelu eri näkökulmista tuottaa ongelmia, kuten myös aiemmin mainittu mielikuvitus ja toisen ihmisen asemaan asettuminen. Autismikirjoiselle voi olla haastavaa ymmärtää, että toisella ihmisellä on oma mieli, omat tunteet ja omat uskomukset. Tästä käytetään nimitystä mielen teoria. (Moilanen

& Rintahaka 2016, 227.) Tavanomaisesti kehittyneillä lapsilla muiden ihmisten käyttäytymisen lukeminen on spontaania ja tiedostamatonta, kun taas autistisilta ihmisiltä tämä automaattisuus puuttuu; ”ajatusten lukeminen” on vaikeaa, uuvuttavaa ja tiedostettua laskelmointia (Happé 2018).

### 3.2 Kaavamaiset rutiinit ja intensiiviset mielenkiinnonkohteet

Autismikirjossa yksilöille ovat tärkeitä rutiinit sekä niiden muuttumattomuus. Autismikirjoiset eivät yleensä voi sietää uusia asioita tai epävarmuutta; autismikirjoon kuuluukin piirteenä voimakas vastustus kaikkea uutta kohtaan. Säännöllisyys ja rutiinit näkyvät aina heräämisestä ruokailuihin ja päivittäiseen toimintaan. Autistit vaativat säännöllisyyttä ja ennakoitavuutta kaikissa arjen toiminnoissa ja tilanteissa, myös koulussa. (Jäntti & Savinainen 2018, 291-292.) Yllättävät ja uudet tilanteet voivat aiheuttaa ahdistusta, stressiä ja jopa aggressiivisuutta, jonka vuoksi autistit monesti vaativat paljon aikaa uusiin asioihin totuttelemiseen.

Moilanen ja Rintahaka (2016) mainitsevat yläluokaksi stereotypiat, rajoittuneet, toistavat ja kaavamaiset käyttäytymispiirteet, kiinnostuksen kohteet ja toiminnat. Tähän kuuluu olennaisena piirteenä intensiivinen syventyminen yhteen tai useampaan sisällöltään tai kohteeltaan poikkeavaan kaavamaiseen ja rajoittuneeseen mielenkiinnonkohteeseen. Vaihtoehtoisesti kohde voi olla tavanomainen, mutta kiinnostuksen voimakkuus voi olla poikkeavaa. Autisteilla voi esiintyä pakonomaista tarvetta noudattaa erityisiä päivittäisiä tottumuksia ja rituaaleja tai tarkkaa syventymistä lelujen osatekijöihin. Viimeisimmällä tarkoitetaan intensiivistä ja syvää mielenkiintoa esimerkiksi lelujen tuoksuun, pintamateriaaliin, ääneen tai värinään, jolloin lelun käyttötarkoitus ja kokonaisuus ylipäätään jää huomiotta. (Moilanen & Rintahaka 2016, 219.) Autismikirjon kaavamaisuuteen ja rutiineihin kuuluu olennaisesti myös autismikirjoisten yksilöiden taipumus perfektionismiin. Yksilöt ovat tarkkoja, sinnikkäitä ja päättäväisiä, ja näiden ominaisuuksien takia erityisen hyviä työntekijöitä tarkkuutta ja yksityiskohtien huomioimista vaativissa töissä. (Jäntti & Savinainen 2018, 297.) Intensiivisistä mielenkiinnonkohteista kerrotaan lisää luvussa 4 Erityiset mielenkiinnonkohteet ja erityiskyvyt.

### 3.3 Aistipoikkeavuudet

Autismikirjon häiriöille on ominaista aistien poikkeava toiminta ja reagointi erilaisiin aistiärsykkeisiin. Poikkeava reagointi voi tarkoittaa niin ali- kuin yliherkkyyttäkin. Moilasan ja Rintahaan (2016) mukaan jonkinlaisia aistipoikkeavuuksia esiintyy jopa 73%:lla autismikirjon henkilöistä. Aistipoikkeavuudet voivat esiintyä kaikkien aistiärsykkeiden havaitsemisessa ja prosessoinnissa, kuten herkkyytenä äänille, valolle, kosketukselle, kivulle, kylmälle, kuumalle, hajuille tai mauille (Kaski 2013, 100-101). Yleisintä ovat kuitenkin herkkyydet valoja ja ääniä kohtaan. Erilaiset vilkkuvat valot, räikeät värit ja peilaavat pinnat voivat aiheuttaa niin ahdistusta ja välttelemistä, kuin myös lisääntyvää mielenkiintoa; tällöin on kyse juuri siitä, että poikkeava reagointi voi esiintyä sekä ali- että yliherkkyytenä. Monesti kuuloärsykeitä kohtaan autistiset lapset kokevat yliherkkyyttä, sillä etenkin kovat ja korkeat äänet voivat aiheuttaa lapsissa jopa pakokauhua ja paniikkia. (Vanhala 2015, 84.) Esimerkiksi koulun ruokalassa lattialle tippuva lautanen voi aiheuttaa paniikkia sekä ruokakaupassa soiva taustamusiikki ja hälinä aiheuttavat monesti epämiellyttävää ahdistusta. Monelle autismikirjon henkilölle vastamelukuulokset ovatkin tärkeä työkalu normaalissa arjessa pärjäämisessä. Reagointi kuuloärsykkeisiin voi olla myös puutteellista, jolloin autismikirjon henkilöillä saatetaan epäillä kuulovammaa (Vanhala 2015, 84).

Myös maku- ja hajuaistin kanssa esiintyy jonkin verran haasteita etenkin ruokailutilanteissa. Ruoka voi haista, maistua tai tuntua ikävältä autistisen henkilön suussa, minkä vuoksi ruokailut ovat haastavia. Pahimmillaan seurauksena voi olla jopa aliravitsemusta. Autismikirjossa voi esiintyä myös synestesiaa eli aistien sekoittumista. Tällöin henkilö aistii jotakin yhden aistijärjestelmän kautta, mutta voi kokea sen osana toista aistijärjestelmää. (Jännti & Savinainen 2018, 290.) Tärkeä osa autismikirjon aistipoikkeavuutta on myös poikkeavuudet tuntoaistiin reagoimisessa. Toisaalta kipureaktio voi olla puutteellinen, jolloin haetaan tuntoaistia stimuloivia kokemuksia, kun taas toisaalta pienikin hipaisu voi tuntua hyvin vastenmieliseltä. (Vanhala 2015, 84.) Autistinen lapsi voikin monesti vastustaa kosketusta ja sylissä pitämistä, ja siten saneleekin omat ehtonsa fyysiselle kontaktille (Kaski ym. 2013, 100). Monesti kevyt kosketus on pahempi kuin tiukka ja puristava ote.

Autismikirjoisten henkilöiden reagointi eri aistiärsyksiä kohtaan on hyvin yksilöllisiä, ja ihmisten välillä voi olla suuriakin eroavaisuuksia. Reagointi aistiärsyksiin voi vaihdella yksilötasolla jopa vireystilasta ja tilanteesta riippuen (Kaski ym. 2013, 101). Useimmiten autististen henkilöiden kyky käsitellä kuulo- ja tuntoaistimuksia on häiriintyneempää kuin haju- ja näköaistimusten käsittely. Monilla autismikirjoisilla henkilöillä näköaistin kautta tulevat ärsykkeet ovatkin merkityksellisempiä kuin muita aisteja pitkin tulleet ärsykkeet. Tämä näkyy esimerkiksi keskimääräistä parempina visuaalisina taitoina. (Kaski ym. 2013, 100-101.) Aistien toimintaa voi monella autismikirjoisella häiritä myös SI-häiriö eli sensorisen integraation häiriö. Tällä tarkoitetaan haasteita aistitiedon käsittelyssä ja säätelyssä, liikkeiden hallinnassa, kehityksessä, käyttäytymisessä sekä kielellisten taitojen oppimisessa (SITY 2020).

### 3.4 Motoriset piirteet

Autismikirjon häiriöihin liittyy tiiviisti myös haasteita motorisessa toiminnassa. Monella esiintyy kaavamaisia ja toistavia motorisia maneeereja, kuten käsien tai sormien vääntelyä ja heiluttamista tai koko vartalon monimutkaisia liikkeitä (Moilanen & Rintahaka 2016, 219). Autismikirjoon liittyy monesti motorisen kehityksen viivästyneisyys. Tämä voi näkyä esimerkiksi eri hienomotoriikan osa-alueilla, kuten silmän ja käden yhteistyössä, mutta myös isompien lihasryhmien toiminnassa, kuten juoksemisessa tai pyörällä ajamisessa. Kävelemään oppiminen voi tapahtua hieman vertaisia myöhemmin, kuten myös kengännauhojen solmimisen oppiminen. Käsiala voi olla suttuista ja monesti autistiset käyttävätkin tietokoneita käsin kirjoituksen sijasta. Lisäksi tasapaino, rytmiin liittyvät asiat sekä kädentaidot voivat olla heikkoja. (Jäntti & Savinainen 2018, 291.) Toisinaan motorinen levottomuus voi olla niin voimakasta, että autismikirjon varsinaisia piirteitä voi olla vaikeaa havaita (Vanhala 2014, 84). Edellä mainituilla haasteilla voikin olla lähes suora yhteys koulussa pärjäämiseen (Kaski ym. 2013, 100).

Aikuistuen erot autismikirjoilaisien välillä voivat pienentyä. Esimerkiksi motoriikan saralla erot pienentyvät siksi, että autistiset eivät välttämättä enää tee heille itselle motorisesti haastavia asioita. Aikuiset oppivat myös kiertämään heille vaikeita asioita, esimerkiksi ostamalla nauhattomia kenkiä tai muuttamalla

taloon, jossa on hissi. (Jäntti & Savinainen 2018, 291.) Yksilöillä voi esiintyä päivittäisissä toiminnoissa epätavallisia ja toistuvia motorisia toimintoja, kuten itsensä keinuttamista ja heijaamista. Toiset kiintyvät epätavallisen syvästi johonkin esineeseen, jota halutaan kantaa aina mukana. (Kaski ym. 2013, 100.) Monella autistisella ihmisellä on yleistä jonkin esineen pakonomainen näprääminen tilanteissa, jotka tuottavat itselle ahdistusta tai stressiä. Tavanomaista on myös lihashypotonia eli lihasvelttaus sekä lihasten jännittyminen ja varpailla käveleminen (Vanhala 2014, 84). Näitä oireita on kuitenkin useimmiten mahdollista lieventää esimerkiksi fysio- tai toimintaterapeutin avustuksella (Vanhala 2014, 87).

### 3.5 Muita haasteita

Muita tavallisia erityispiirteitä ovat liiallinen tai alentunut aktiivisuus, syömishäiriöt, univaikeudet sekä itseä vahingoittava käyttäytyminen (Kaski ym. 2013, 100). Autismikirjon haasteisiin kuuluvat myös neurokognitiiviset vaikeudet, ja kognitiiviset kyvyt ovatkin selvästi heikkomat kuin tyypillisesti kehittyvillä vertaisilla (Moilanen ym. 2012). Tarkkaavuuden osalta autismikirjon yksilöt ovat taipuvaisempia kiinnittämään huomiota asioiden yksityiskohtiin, ja heillä esiintyykin vaikeutta siirtää kiinnostuksen kohdetta kokonaisuuksiin. Yksityiskohtien havaintokyky onkin usein paljon tarkempi mitä tyypillisesti kehittyvillä. Nämä tarkkaavuuden ja havaitsemisen erilaisuudet johtavat hieman erilaisiin muistitoimintoihin. (Moilanen & Rintahaka 2016, 227.) Suuntavaisto voi olla monella heikkoa tai päinvastoin erittäin vahvaa. Toiminnanohjaus tuottaa monille suuria vaikeuksia; esimerkiksi asioiden aloittaminen voi osoittautua haastavaksi ja usein vaaditaankin tukea mm. koulutehtävien aloittamisessa.

Autismikirjon haasteisiin kuuluu myös monia muita päivittäistä arkea vaikeuttavia tekijöitä. Autistisella henkilöllä saattaa olla vaikeuksia tunnistaa ihmisten kasvoja, vaikka ihminen sinänsä olisikin tunnistettavissa äänestä tai kontekstista. Aivojen magneettikuvauksessa onkin todettu toistetusti poikkeavuutta kasvojen tunnistamiseen liittyvillä alueilla (Vanhala 2015, 85). Sosiaalisen vuorovaikutuksen ja kommunikaatiokyvyn heikkous aiheuttaa monella autismikirjoisella yksinäisyyden tunteita. Heillä voi olla vaikeuksia ystäväystyä muiden ihmisten kanssa tai hankkia kumppania. Tutkimusten mukaan autismikirjoisilla nuorilla on kuitenkin samanlainen



tarve ystävyysuhteille, mutta he kokevat niiden muodostamisen erityisen haastavaksi. He myös tiedostavat omien sosiaalisten haasteidensa luovan vaikeuksia ihmissuhteissa. (Cresswell ym. 2019.) Kiusaaminen ja pilailu autistisen henkilön kustannuksella on valitettavan yleistä. Autistinen ihminen ei ymmärrä vitsailuja, vaan ottaa asiat tosina. Tämän vuoksi autistinen henkilö voi esimerkiksi pitää ystävinään sellaisia henkilöitä, jotka oikeasti kiusaavat häntä koko ajan. (Jäntti & Savinainen 2018, 289.)

Autismikirjon ihmiset kuormittuvat arjessa muita helpommin. Mitä strukturoidumpi ja ennakoitavampi autistisen henkilön arki on, sitä helpompaa siitä on selvitä. Aistit kuormittuvat joka suunnasta tulevista virikkeistä, jolloin tunteet ottavat vallan autistisesta henkilöstä. Esimerkiksi valot, epätavalliset äänet, pimeys, väkijoukot, jonot, hajut, vieraat paikat ja ihmiset voivat laukaista autistisessa henkilössä stressitilan eli meltdownin. (Ryan 2010.) Tällöin autistinen henkilö voi ”räjähtää” liian pitkäaikaisen stressitason tai äkillisen ylikuormittumisen vuoksi. Yksilön oma sietokyky ylittyy ja seuraa kohtausta, jossa yksilö menettää tunteidensa hallinnan. Tämän seurauksena yksilö saattaa itkeä tai huutaa jopa tunteja ennen kuin tilanne rauhoittuu. (Jäntti & Savinainen 2018, 292.) Useimmiten meltdown purkautuu ärsytyksenä, ahdistumisena, vihana tai turhautumisena (Autismisäätiö, 2015). Toinen tapa autismikirjoisille reagoida liikaa stressiin on ”shutdown”, jossa henkilö vetäytyy omiin oloihinsa, lopettaa puhumisen ja muuttuu liikkumattomaksi (Jäntti & Savinainen 2018, 292).

Monella autismikirjoisella esiintyy haasteita myös toiminnanohjauksen alueella. Aiemmin 2.2.1 Selitysmalleja -luvussa mainittiin Moilasan ja Rintahaan (2016) eksekutiivinen teoria, jonka mukaan autismikirjon henkilöillä on vaikeuksia toiminnanohjauksessa. Tämä kattaa esimerkiksi toiminnan valitsemisen, toiminnan suunnittelun, suunnitelman toteutumisen, tarkkaavuuden suuntaamisen ja ylläpidon sekä tehdyn toiminnan arvioinnin. Edellä mainitut haasteet näkyvät juuri toimintoihin jumiutumisenä ja haasteina muuttaa toimintaa tilanteen vaatimalla tavalla. Jumiutuminen voi ilmetä siten, että tekemäisillä olevasta toiminnosta on vaikea jatkaa eteenpäin; sitä voi olla vaikea lopettaa. Jumiutumista voi tapahtua myös siten, että ihminen saattaa hetkeksi kadota omiin maailmoihinsa. Rutiinit, struktuurit ja ennakoitavuus ovat erityisen tärkeitä, sillä niiden avulla voidaan vähentää mahdollisuutta jumiutumiseen ja ahdistumiseen. (Jäntti & Savinainen 2018, 292.)

## 4 ERITYISET MIELENKIINNONKOHTEET JA ERITYISKYVYT

### 4.1 Yleistä

Autismin yhteydessä mainituilla erityiskyvyillä tarkoitetaan jollakin taidon osa-alueella esiintyviä keskimääräistä parempia taitoja, joita ei katsota esiintyvän muilla kuin autismikirjon yksilöillä (Happé 2018). Erityiskykyjen sijaan voidaan puhua myös erityistaidoista tai erityislahjakkuudesta (eng. special abilities tai special skills). Juuri englanninkielisten termien varjolla käytän tässä tutkimuksessa ilmausta erityiskyky. Toisinaan autismista puhuttaessa esiin tulee myös termit huippulahjakas tai jopa nero. Tällä kuitenkin viitataan Rain Man -elokuvastakin tutuksi tulleeseen savantismiin, josta kerrotaan lisää luvussa 4.2 Savantin syndrooma. Kyseisessä elokuvassa autistinen mies esimerkiksi ilmoittaa lukujen neliöjuuret sekunneissa ja osaa puhelinluettelon ulkoa.

Autismikirjon häiriöihin liittyviä erityiskykyjä on tutkittu suhteellisen vähän. Vaikka ilmiötä on tutkittu, monet tutkimuksista ovat yksittäisiä tapaustutkimuksia tai pieneen joukkoon kohdistuneita tutkimuksia. Vain muutamat erityiskykyjä koskevista tutkimuksista ovat olleet laajoja ja systemaattisia tutkimuksia. (Corrigan ym. 2012.) Ehkä juuri siksi monessakaan autismin virallisessa määritelmässä erityiskykyjä ei juurikaan katsota osaksi autismin ominaispiirteitä, vaikkakin erityistaidot on noteerattu osana autismikirjon häiriöitä jo 1940-luvulta lähtien (Itzhak ym. 2013).

Tutkimusten mukaan kolmanneksella autistisista aikuisista esiintyy erinomaisia taitoja (superior skills) yhdellä tai useammalla osa-alueella (Howlin, Goode, Hutton & Rutter 2009). Erityiskykyjä esiintyy erityisesti viidellä eri osa-alueella: muistissa, visuaalis-spatiaalisessa hahmottamisessa, laskemisessa, piirtämisessä tai musiikissa (Meilleur, Jelenic & Mottron 2015). Vuonna 2015 Meilleur, Jelenic ja Mottron esittivät tutkimuksessaan, että autistisilla henkilöillä erityisiä kykyjä olisi jopa 70%:lla; visuaalis-spatiaalisia 32%:lla ja matematiikassa, piirtämisessä ja musiikissa 17%:lla jokaisessa osa-alueessa. Vuonna 2013 puolestaan Itzhakin ym. tutkimuksessa muistiin liittyviä taitoja esiintyi tutkimusjoukossa eniten. Kuitenkin myös musiikillisia, visuaalis-spatiaalisia ja lukemiseen liittyviä taitoja esiintyi lähes yhtä paljon. Autismikirjossa kykyprofiili onkin usein hyvin epätasainen, jonka vuoksi

toiset taidot korostuvat. Puolestaan toiset taidot ovat keskimääräistä heikompia. (Jäntti & Savinainen 2018, 286.)

Muun muassa Happé (2018) mainitsee esimerkkejä erityiskykyjen ilmenemisestä, kuten S. Wiltshire -nimisestä miehestä, joka pystyi piirtämään jokaisen tarkan yksityiskohdan Tokion katukuvasta oltuaan kaksikymmentä minuuttia helikopterin kyydissä kaupungin yläpuolella tai muusikosta, joka pystyy soittamaan minkä tahansa melodian kuultuaan kappaleen yhden kerran. Erityiskykyjen katsotaan kuitenkin esiintyvän vaihtelevasti autistisilla ihmisillä, eikä siis kaikilla esiinny sellaisia taitoja, joita voitaisiin kutsua juuri erityiskyvyiksi. Erityiskyvyillä varustettuja henkilöitä on siis vähän suhteutettuna autistien kokonaismäärään (Kaski ym. 2013, 100).

Toisin kuin erityiskyvyt, autismikirjon häiriöiden ominaispiirteisiin tunnustetaan intensiiviset mielenkiinnonkohteet, jotka katsotaan kuuluvaksi poikkeavan ja rajoittuneen käyttäytymisen -otsikon alle. Usein nämä intensiiviset mielenkiinnonkohteet tunnetaan myös nimellä erityiset mielenkiinnonkohteet, jonka avulla pyritään ilmaisemaan autismikirjioon liittyvien mielenkiinnonkohteiden erityisyyttä ja kiinnostuksen syvyyttä. Erityiset mielenkiinnonkohteet tunnetaan laajemmin lempinimellä ekko. Ekkot voivat olla hyvin vaihtelevia ja monesti suuntautua erikoisiin kohteisiin verrattuna normaaliin kiinnostukseen. Esimerkiksi Ikonen ja Suomi (1999) mainitsevat autismikirjossa esiintyvän kiinnostusta kalentereihin, matkareitteihin, aikatauluihin ja esineiden funktionaalisiin ominaisuuksiin. Jäntti ja Savinainen (2018) puolestaan mainitsevat ekkoiksi muun muassa dinosaurukset, kulkuneuvot, sodat, avaruuden ja eläimet, joista viimeisintä esiintyy etenkin tytöillä. Ekkoja esiintyy monilla autismikirjoisilla jo varhaisesta iästä lähtien, ja ne voivat vaihdella vuosien saatossa tai pysyä samoina jopa vuosikausia. Autismikirjoinen henkilö voi uppoutua ja syventyä erityismielenkiinnonkohteeseensa tuntikausiksi kiinnittämättä huomiota ympärillä tapahtuvaan. Ekkoonsa keskittyminen ja sen toteuttaminen tuottaa monesti syviä onnen ja tyytyväisyyden tunteita. (Autismiliitto, 2020.) Myös erityisten mielenkiinnonkohteiden yleisiä esiintymisosa-alueita ovat muun muassa musiikkiin, kuvataiteeseen tai tietotekniikkaan liittyvät intensiiviset kiinnostukset. Erityisiä mielenkiinnonkohteita ei silti esiinny kaikilla autismikirjoisilla, vaan toiset autismikirjoiset voivat esimerkiksi juuttua erikoisella

tavalla tiettyihin esineisiin, joita he haluavat kantaa kaikkialle mukanaan. Osalle heistä voi kehittyä kapea-alaisia kiinnostuksen kohteita tai taitoja. (Kaski ym. 2013, 100.)

Erityisiin mielenkiinnonkohteisiin ja erityiskykyihin liittyy valtavan laaja, nopea ja äärimmäisen yksityiskohtainen kyky imeä tietoa itseensä eri tietolähteistä. Lisäksi tämän tiedon hallinta, muistaminen ja jakaminen on todella vahvaa ja nopeaa. Heitä voidaankin pitää kävelevinä tietopankkeina oman aiheensa saralta. Autistinen ihminen voi puhua erityisistä mielenkiinnonkohteistaan loputtomasti, ja myös aiheeseen liittyvä tavaroiden keräily on tavanomaista. Koska autisteilla monesti on keskimääräistä parempi muisti, kiinnostavat asiat myös tallentuvat muistiin helpommin pitkäksi aikaa. (Jäntti & Savinainen 2018, 291.) Autismikirjolle on siis ominaista tiedonprosessointityyli, jossa keskitytään yksityiskohtiin. Kuitenkin Heaton ja Wallace (2004) ovat sitä mieltä, että mikäli tavallisesti kehittyville ihmisille opetetaan erityisesti samantyyppisiä taitoja, he ohittavat autistit taidoissaan. Pelkkä muistikapasiteetti ei siis voi olla erityisten mielenkiinnonkohteiden ja erityiskykyjen selittävä tekijä – se vain heijastaa äärimmäisen hyvin alueellisesti erikoistuneen tiedon käyttötaitoa.

## 4.2 Savantin syndrooma

Savantin syndrooma ja siihen kuuluvat savant-kyvyt ovat paljon kiistelty ja suhteellisen vähän tutkittu syndrooma. Sen tutkimisella on paljon rajoituksia, eikä ilmiötä ole voitu tyhjentävästi selittää ja tulkita (Kontu ym. 2013). Kuitenkin pienellä osalla autismikirjosta on havaittu olevan savant-kykyjä eli kapea-alaisia, ilmiömäisiä erityiskykyjä (Jäntti & Savinainen 2018, 286). Savantin syndroomassa taustalla on usein jokin kehitysvamma tai muu keskushermoston kehityshäiriö, johon liittyy yksittäisiä, muuhun henkiseen suorituskyykyyn verrattuna poikkeavan korkeatasoisia lahjakkuuden alueita. Useimmiten nämä lahjakkuuden alueet liittyvät tilan hahmottamiseen, matematiikkaan, musiikkiin tai taiteeseen ylipäätään. (Vanni & Heikkinen 2015.) Edellä mainittujen lisäksi Kontu ym. (2013) mainitsevat myös lukemisen, teknisen, maantieteellisen, hienomotoriikan tai aistihavaintojen erottelun taidon alueet. Savantismissa korostuvat laajat muistisuoritukset, mutta tällöin asiasisällön ymmärrys voi olla heikkoa. Tämän vuoksi savant-lahjakkuutta pidetäänkin

usein pakkomielteisenä, joustamattomana, jäykkänä ja automaattista toistamista korostavana. (Vanni & Heikkinen 2015.)

Savantin syndrooman katsotaan olevan hyvin harvinainen. Tutkimuksista, määrittelyistä ja rajoista riippuen sen määrä vaihtelevat runsaasti. Esimerkiksi vuonna 2000 Saloviita, Ruusila ja Ruusila tutkivat savant-kykyjä esiintyvän noin 0,14 prosentilla kehitysvammaisista. Heidän tutkimuksessaan Suomesta löytyi 45 savant-yksilöä. Vuonna 2015 Vanni ja Heikkinen katsoivat noin kymmenesosalla autisteista esiintyvän jonkinlaisia savant-lahjakkuuksiin lukeutuvia taitoja. Treffertin (2009) mukaan viidelläkymmenellä prosentilla savantisteista ajatellaan olevan jokin autismikirjon häiriöistä (Treffert 2009). Savantin syndroomaan on todettu esiintyvän myös muiden keskushermoston kehityshäiriöiden tai vaurioiden yhteydessä. Esimerkiksi päähän kohdistuneen trauman tai otsaohimolohkon rappeuman seurauksena voi joskus puhjeta erityislahjakkuus. (Vanni & Heikkinen 2015.) Myös psykologisten häiriötilojen yhteydessä voi esiintyä savant-ilmiötä. Näissä muissa häiriöissä oleellista savantin kannalta on kuitenkin se, että kaikissa niissä tietyt kognitiiviset rakenteet ja käytösmallit muistuttavat autismikirjoa (Kontu ym. 2013). Savantin syndroomaa katsotaan esiintyvän enemmän pojilla kuin tytöillä (Itzhak ym. 2013). Tyhjentävää vastausta kysymykseen siitä, onko savant-henkilöillä käytössään samanlaisia kognitiivisia valmiuksia kuin muilla, ei ole (Kontu ym. 2013).

Savantin syndrooman biologista taustaa ei tunneta varmaksi, mutta monia lääketieteeseen painottuvia teorioita on esitetty. Esimerkiksi Treffertin 3R-teorian mukaan joidenkin aivoalueiden vaurioita voidaan kompensoida uusien alueiden käyttöönotolla, uusien yhteyksien luomisella sekä joihinkin aivoalueisiin kohdistuvan toiminnan heikkenemisellä. (Vanni & Heikkinen 2015.) Eli siis toisin sanoen tämän perusteella savant-henkilön aivoissa tapahtuneiden kehityshäiriöiden puutteita kompensoidaan uusilla hermosoluyhteyksillä sekä sellaisilla aivoalueilla, joita ei muuten edes käytettäisi tai niitä ei syntyisi. Puolestaan toisen selitysmallin takana ovat autismikirjioon yhdistetyt intensiiviset ja pakonomaiset mielenkiinnon kohteet (Kontu ym. 2013). Pakonomaisesti harjoitetussa taidossa autistisen henkilön huomio keskittyy vain ja ainoastaan yhteen asiaan, jolloin muita aivoalueita ja yhteyksiä ei tarvita niin paljon. Lisäksi intensiivinen ja pakonomainen harjoittelu ja toisto tuovat oppimista harjoiteltavassa taidossa. (Vanni & Heikkinen 2015.) Samankaltaista teoriaa on esitetty myös autismikirjon häiriöiden taitojen taustalle.

Savantin syndrooman käsite on kuitenkin hankala. Savantismia on erittäin vaikea tutkia, sillä sitä ei juurikaan esiinny. Esimerkiksi tälläkään hetkellä ei voida olla täysin varmoja siitä, onko Suomessa yhtäkään edellä mainitun kaltaista savant-autistia. Ongelmia tuottavat myös juuri rajanvedot; jos autismiin liittyvä erityislahjakkuus katsotaan Savantin syndroomaksi, on esiintyvyys heti suurempaa. Esimerkiksi Kontu ym. (2013) ovat tulkinneet eri tutkimusten tuloksia siten, että autismikirjo sekä Savantin syndrooma kulkevat selkeästi käsi kädessä. Tämän vuoksi niiden välinen jaottelu voi olla ongelmallista. Savantin syndroomaan ei ole myöskään olemassa minkäänlaista standardoitua arviointimenetelmää. Tarkkoja määriä esiintyvyydestä on siis vaikea arvioida, koska tieteellinen tutkimus aiheesta on hyvin vähäistä. (Kontu ym. 2013.)

## 5 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

### 5.1 Tutkimuksen tavoitteet

Tämän tutkimuksen tavoitteena on tutkia huoltajien näkökulmasta autismikirjioon liittyvien erityisten mielenkiinnonkohteiden ja erityiskykyjen esiintyvyyttä Suomessa, niiden ilmenemismuotoa sekä sitä, miten ne vaikuttavat lapsen ja samalla koko perheen arkeen. Lisäksi tutkimuksessa tarkastellaan huoltajien käsityksiä ja mielipiteitä erityisten mielenkiinnonkohteiden ja erityiskykyjen määrittelystä. Tutkimus pohjautuu huoltajien käsityksiin oman lapsen autismikirjosta, erityisistä mielenkiinnonkohteista ja erityiskyvyistä. Valitsin tutkimuksen kohteeksi erityiset mielenkiinnonkohteet ja erityiskyvyt, sillä autismikirjon saralla niiden tutkimus on jäänyt vähäiseksi. Aihetta on tutkittu jonkin verran matematiikan, kognitiivisten taitojen ja muistin saralta sekä erityiskykyjen yhteydestä autismiin (esim. Happé 2018, Anthony ym. 2015), mutta ei kuitenkaan suoraan erityisten mielenkiinnonkohteiden ja erityiskykyjen näkökulmasta. Ne harvat tutkimukset, joita on tehty ylipäättään aiheeseen liittyen, ovat olleet yksittäisiä tapaustutkimuksia tai pieneen joukkoon kohdistuneita tutkimuksia. Vain todella harvat erityisiä mielenkiinnonkohteita ja erityiskykyjä koskevat tutkimukset ovat olleet laajoja ja systemaattisia tieteellisiä tutkimuksia. (Corrigan ym. 2012.) Suuri osa autismitutkimuksesta ja -tiedosta on lääketieteellisesti painottunutta.

Tässä tutkimuksessa pyritään osaltaan kartoittamaan sitä, millaisia erityiskykyjä autismikirjon lapsilla on, miten ne esiintyvät ja kuinka voimakkaina ne näkyvät. Tarkoitus on ajatella erityismielenkiinnonkohteita ja erityiskykyjä perheiden näkökulmasta; miten ne vaikeuttavat tai rikastuttavat perheiden arkea ja miten huoltajat itse kokevat erityisten mielenkiinnonkohteiden ja erityiskykyjen terminologian. Tutkimuksen tarkoituksena ei ole tuottaa koko autismikirjon väestöön yleistettävää tieteellistä tulosta, vaan tuoda esille yksittäisiä tapauksia vertaillen ja luoden vuoropuhelua aineiston tapauksien välillä.

Tutkijat ovat erimielisiä monista erityismielenkiinnonkohteisiin ja -kykyihin liittyvistä asioista, kuten esimerkiksi älykkyyden liittymisestä autismiin ja siinä ilmeneviin erityiskykyihin sekä siitä, mihin erityiskyvyt ja savant-kyvyt ylipäättään pohjautuvat. Esimerkiksi Bölte ja Proutska (2004) ajattelevat savant-kykyjen ylittävän vammaisen ihmisen yleisen toimintakyvyn tason selvästi, mutta ei välttämättä aina yllä keskimääräiselle tasolle asti. Kontu ym. (2013) puolestaan kirjoittavat, kuinka eri tutkimusten tulosten perusteella on nähtävissä selvästi, että savant-lahjakkuus kulkee selkeästi käsi kädessä autismikirjon kanssa. Mielenkiintoista olisikin ollut tukia älykkyyttä, erityiskykyjä sekä Savantin syndroomaa, sillä erityisten taitojen ja kehitysvammaisuuden ristiriita on ollut pitkään savant-ilmion tutkimuksen tärkeimpiä kysymyksiä (Kontu ym. 2013). Harvinaisuutensa vuoksi aihe olisi vaikeasti tutkittavissa. Lisäksi mielipiteitä jakaa jo pelkästään autismikirjon henkilöiden vanhempien ja muiden asiantuntijoiden käsitykset erityiskyvyistä, niiden määrittelystä ja termistä itsestään.

Eri lähteitä (esim. Howler ym. 2009, Meilleur ym. 2015) vertaillen on suurta vaihtelua siinä, kuinka paljon erityiskykyjä esiintyy autistisilla henkilöillä. Lisäksi suurta hajontaa on nähtävissä myös erityiskykyjen määrittelyssä; tutkijasta ja tutkimuksesta riippuen erityiskykyjen määritelmä voi vaihdella laidasta laitaan aina pienimmästäkin lahjakkuudesta lähes nerouteen, kuten luvussa 4 aiemmin mainittiin. Esille tulee myös ajatus siitä, onko autismikirjon henkilöillä esiintyvät taidot ”erityis”kykyjä, vai ovatko ne ennemmin intensiivisiin mielenkiinnonkohteisiin liittyvää oppimista.

Tutkimuksessa pyritään selvittämään erityisten mielenkiinnonkohteiden sekä erityiskykyjen luonnetta ja ilmenemistä sekä niiden vaikutusta lapsen ja samalla koko perheen arkeen. Oletus on, että erityiset mielenkiinnonkohteet sekä mahdolliset

erityiskyvyt rasittavat lapsiperheen arkea sekä vievät aikaa muilta arkitoiminnoilta (esim. Moilanen & Rintahaka 2016). Tämän tutkimuksen yhtenä tavoitteena on kuitenkin selvittää ja näyttää, että erityiset mielenkiinnonkohteet ja erityiskyvyt eivät näyttäydy arjessa pelkästään negatiivisina. Lisäksi tutkimuksen tarkoituksena on luoda pohjaa autismikirjon erityisten mielenkiinnonkohteiden ja erityiskykyjen terminologialle ja määrittelylle.

## 5.2 Tutkimuskysymykset

Tutkimuskysymykset muotoutuivat lopulliseen muotoonsa vasta aineiston keräämisen jälkeen. Tutkimuskysymykset on hahmoteltu aiemman tutkimustiedon ja kirjallisuuden pohjalta (esim. Happé 2018, Jäntti & Savinainen 2018). Tässä tutkimuksessa tutkimuskysymyksiä ovat seuraavat:

1. Miten eri tavoin lasten erityiset mielenkiinnonkohteet ja erityiskyvyt ilmenevät?
2. Miten erityiset mielenkiinnonkohteet ja erityiskyvyt vaikuttavat lapsen ja koko perheen elämään?
3. Millä eri tavoin huoltajat määrittelevät erityiset mielenkiinnonkohteet sekä erityiskyvyt?

Ensimmäisellä tutkimuskysymyksellä pyritään saamaan vastaus siihen, millä eri tavoin erityiset mielenkiinnonkohteet ja erityiskyvyt voivat esiintyä kohdejoukon lapsilla. Alun perin tarkoituksena oli tutkia ainoastaan erityiskykyjä, mutta niiden harvinaisuuden ja määrittelyristiriitojen vuoksi tutkimusongelma laajennettiin koskemaan myös erityisiä mielenkiinnonkohteita. Tämän muutoksen avulla saadaan enemmän aineistoa ja tuloksia sekä mielenkiintoinen vastakkainasettelu huoltajien mielipiteiden välille erityisistä mielenkiinnonkohteista ja erityiskyvyistä. Tämän ensimmäisen tutkimuskysymyksen avulla pyritään selvittämään, miten erityiset mielenkiinnonkohteet ja erityiskyvyt esiintyvät sekä kuinka voimakkaita ne ovat; kuinka intensiivisiä ja pakonomaisia ne voivat olla. Oletus on, että etenkin erityisiä mielenkiinnonkohteita voi olla yhdellä lapsella jopa kymmeniä. Tämän



tutkimuskysymyksen avulla halutaankin hahmottaa erityismielenkiinnonkohteet ja erityiskyvyt kokonaisuutena, kaikkine eri muotoineen.

Toisella tutkimuskysymyksellä pyritään saamaan vastaus siihen, kuinka paljon lapsen erityiset mielenkiinnonkohteet ja erityiskyvyt vaikuttavat hänen ja koko perheen arkeen ja millä tavoin. Erityisen intensiivinen mielenkiinnonkohde tai erityistaito kuormittaa myös vanhempien elämää erilaisilla panostuksilla ajankäytössä tai talouden kannalta. Mielenkiintoista on tutkia myös sitä, onko intensiivisillä mielenkiinnonkohteilla tai erityiskyvyillä rikastava vaikutus perheen arkeen, vai rasittavatko ne lapsen ja koko perheen arkea, esimerkiksi vaikuttamalla sosiaalisiin suhteisiin. Tietysti on otettava huomioon lapsen oma tausta autismikirjon kanssa sekä siihen liittyvät sosiaaliset ja kommunikatiiviset vaikeudet, kuten myös liitännäissairauksien ja haasteiden kuormittavuus.

Kolmannessa tutkimuskysymyksessä käsitellään sitä, kuinka vanhemmat ajattelevat, ymmärtävät ja määrittelevät itse niin erityisen mielenkiinnonkohteen kuin erityiskyvynkin käsitteet. Erityiskyvyn käsitteestä on ilmoilla monia eri mielipiteitä ja variaatioita, minkä vuoksi itselle olisi mielekästä selvittää, mitä mieltä terminologiasta ollaan autismikirjon häiriöiden parissa. Tämän tutkimuskysymyksen myötä haluaisin jonkinlaisen selvyyden sille, mikä lasketaan erityiskyvyksi asianomaisten keskuudessa. Tämän lisäksi olisi tarkoitus ymmärtää paremmin myös erityisten mielenkiinnonkohteiden taustaa, ja miten lasten huoltajat sen käsittävät. Oletuksena on, että erityiskykyjen ja erityisten mielenkiinnonkohteiden välinen raja voi olla häilyvä ja paikoittain todella epäselvä.

### 5.3 Tutkimusmetodi

Tämä tutkimus on kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus. Tällöin keskitytään määrän sijasta laatuun. Laadullinen tutkimus on kiinnostunut asioista, joita ei voida mitata määrällisesti: mielipiteet, kokemukset ja tunteet (Alasuutari 2011, 39). Lähtökohtana laadullisessa tutkimuksessa on todellinen elämä ja sen kuvaaminen. Tässä tutkimuksessa pohjana onkin seitsemän huoltajan käsitykset, kokemukset ja ajatukset oman lapsen autismikirjon piirteistä. Laadullisessa tutkimuksessa yksiköiden suuri joukko ja tilastollinen argumentointitapa ei ole mahdollista eikä myöskään tarpeellista

(Alasuutari 2011, 39). Tutkimuksen lähtökohtana ei ole myöskään teorian tai hypoteesien testaaminen tai todistaminen, vaan aineiston monitahoinen ja yksityiskohtainen tarkastelu (Hirsjärvi ym. 2012, 164). Tällöin paneudutaan tarkasti jokaiseen tutkimuksen seitsemään haastatteluun analysoiden ja johtopäätöksiä tehden.

Laadullisen tutkimuksen tarkoituksena on hankkia ja tarkastella aineistoa kokonaisuutena eli mahdollisimman kokonaisvaltaisesti. Laadullista tutkimusta varten aineisto kerätään luonnollisissa ja todellisissa tilanteissa (Metsämuuronen 2006, 88; Hirsjärvi ym. 2012, 164). Tämän vuoksi juuri ihmistä suositaankin tiedon keruun instrumenttina; tutkija luottaa enemmän omiin havainnoiteihinsa ihmisistä kuin mittausvälineillä saatuun informaatioon. Kokonaisvaltaisuudesta huolimatta laadullisessa tutkimuksessa jokaista tapausta käsitellään ainutlaatuisena tapauksena ja aineistoa tulkintaankin sen mukaisesti. (Hirsjärvi ym. 2012, 164.) Laadullisessa tutkimuksessa ollaan kiinnostuneita etenkin tapahtumien yksityiskohtaisista rakenteista eikä niiden yleisluontoisesta jakaantumisesta (Metsämuuronen 2006, 88). Tämän vuoksi laadullisen tutkimuksen tarkoituksena ei ole tiedon yleistäminen.

Laadulliselle tutkimukselle on olennaista se, että tutkimussuunnitelma, mutta myös tutkimuskysymykset, voivat muuttua ja muotoutua tutkimuksen edetessä. Tutkimus toteutetaan joustavasti muovailten ja suunnitelmia muutetaan usein olosuhteiden mukaisesti. Tutkija voikin aineistonkeruuvaiheessa huomata, ettei aineisto vastaa asetettuihin tutkimusongelmiin. (Alasuutari 2011, 275-276.) Tässäkin tutkimuksessa tutkimuskysymysten muoto tarkentui haastatteluiden edetessä ja haastattelurungosta nousi esiin hyödyllisimmät kysymykset. Toisin kuin kvantitatiivisessa eli määrällisessä tutkimuksessa, laadullisessa tutkimuksessa tutkimuksen kohdejoukko valitaan tarkoin. Ei-satunnaisotoksille tyypillistä onkin se, että koehenkilöt on valittu tutkijan mielenkiinnon mukaan joko helpon saatavuuden tai harkinnan mukaan (Metsämuuronen 2006, 45). Tarkoituksena on löytää tutkimuksen tutkimusongelman kannalta olennaista aineistoa tuottava tutkimusjoukko (Hirsjärvi ym. 2012, 164). Tässä tutkimuksessa kohdejoukon valitseminen on välttämätöntä, sillä tutkimuksen kohteena on sellaisia piirteitä ja ominaisuuksia, joita esiintyy vain pienellä osalla väestöstä. Tämän tutkimuksen kohdejoukko valikoitui aiheeseen liittyvien vertaistukiyhdistysten kautta.

Tutkija ei koskaan pysty täysin irtautumaan arvolähtökohdista, sillä arvot muovaavat sitä, miten tutkija pyrkii ymmärtämään tutkimaansa ilmiötä (Hirsjärvi ym.

2012, 161). Laadullinen tutkimusprosessi perustuukin pitkälti tutkijan omaan intuitioon; tulkintaan, järjeilykykyyn sekä yhdistämis- ja luokitteluvaihtoihin (Metsämuuronen 2006, 82). Objektiiivisuutta ei tällöin perinteisessä mielessä pystytä sataprosenttisesti saavuttamaan, sillä tutkija ja hänen aiempi tietonsa nivoutuvat saumattomasti toisiinsa (Tuomi & Sarajärvi 2018, 25). Tutkijan omat mielipiteet, asenteet ja mielenkiinnonkohteet vaikuttavat väistämättömästi tutkimukseen heti alusta alkaen, sillä tutkimuksen kohteena on usein tutkijalle mieleinen aihe. Lisäksi tutkija saa itse rajata aiheen, ja tällöin tulee painottaneeksi hänelle itselleen tärkeimpiä asioita, vaikkakin tieteellisyyden ja tutkimuseettisyyden rajoissa.

Laadullisen tutkimuksen aineistonkeruussa suositaan metodeja, joissa tutkittavien ääni ja näkökulmat pääsevät esille. Siksi erityyppiset haastattelut, kuten teemahaastattelu tai ryhmähaastattelu, ovat suosittuja laadullista tutkimusta tekevien keskuudessa. (Hirsjärvi ym. 2012, 164.) Tässä tutkimuksessa onkin käytetty aineistonkeruumenetelmänä yksilöhaastattelua, tarkemmin sanottuna puolistrukturoitua teemahaastattelua. Tämä tarkoittaa käytännössä sitä, että olen luonut etukäteen haastattelurungon tutkittavan asian ympärille sen vuoksi, että varmasti saan haastateltavilta tutkimusongelman kannalta olennaista tietoa. Haastattelutilanne on kuitenkin joustava, eikä esimerkiksi järjestyksellä ole suurta merkitystä (Eskola & Suoranta 1998, 86). Tärkeintä on, että haastatteluiden avulla saadaan tutkimuksen kannalta hyödyllistä tietoa. Puolistrukturoidussa haastattelussa kysymykset ovatkin kaikille haastateltaville samat, mutta valmiita vastausvaihtoehtoja ei käytetä. Tällöin haastateltava saa vastata kysymyksiin omin sanoin. (Eskola & Suoranta 1998, 86.)

Haastattelua tutkimusmetodinä käytettäessä Robson (1995) on perustellut kantansa hyvin: ”Kun tutkitaan ihmisiä, miksi en käyttäisi hyväkseni sitä etua, että tutkittavat voivat itse kertoa asioista, jotka koskevat heitä itseään?” (Robson 1995, 227). Haastattelu onkin ainutlaatuinen tapa kerätä aineistoa, sillä siinä ollaan suorassa vuorovaikutuksessa tutkittavan henkilön kanssa. Tämä menetelmä luo valtavasti joustavuutta itse aineistonkeruutilanteeseen, sillä tutkija pystyy itse vaikuttamaan siihen, saadaanko haastattelulla tutkimuksen kannalta olennaista tietoa ja kuinka paljon tietoa saadaan. Tutkija pystyy aktiivisesti muuttamaan haastattelun suuntaa tai kaivamaan enemmän tietoa haastateltavasta. Tutkija voi myös syventää vastauksia ja esimerkiksi pyytää haastateltavaa perustelemaan näkökulmansa. Lisäksi haastattelutilanteessa tutkija pystyy keräämään tietoa muutenkin kuin vain sanojen

perusteella; merkityksellistä on kerrotun asian lisäksi myös se, miten asia kerrotaan. (Tuomi & Sarajarvi 2018, 85-86.) Haastattelun avulla tutkijalla on mahdollista tarkentaa asioita ja lyhenteitä, joita haastateltava saattaa pitää itsestäänselvyyksinä. Haastattelutilanteissa haastattelija voi myös keksiä tarkentavia lisäkysymyksiä käsiteltävästä aiheesta, kuten esimerkiksi tässä tutkimuksessa ensimmäisessä haastattelussa tehtiin. Ensimmäisen haastattelun aikana sai todellisen käsityksen siitä, mitä asioita haastattelurungosta on painotettava. Haastattelu aineistonkeruumenetelmänä luo kuitenkin myös haasteita tutkijalle. Miten esimerkiksi saada tutkittava vastaamaan todellisilla, autenttisilla vastauksilla, eikä sosiaalisesti hyväksyttäviä vastauksia käyttäen?

## 5.4 Tutkimusaineisto

Tutkimusaineisto on kerätty haastattelemalla seitsemää autismikirjolapsen huoltajaa. Haastateltavat löytyivät suomalaisten autismikirjon vertaistukiyhdistysten kautta. Lähetin järjestöihin sähköpostia, jonka järjestöt välittivät edelleen jäsenilleen. Tutkimuksesta kiinnostuneet huoltajat puolestaan ottivat sähköpostitse yhteyttä minuun. Haastattelut järjestettiin kolmessa eri kaupungissa, kirjaston hiljaisissa tiloissa. Lisäksi kolme haastattelua tehtiin puhelimen välityksellä aika- ja sijaintihaasteisiin pohjautuen. Haastattelut äänitettiin ja myöhemmin litteroitiin tekstiksi. Haastattelut olivat kestoiltaan vähintään puoli tuntia. Pisin haastattelu kesti noin tunnin. Haastattelu toteutettiin puolistrukturoituna teemahaastatteluna, jonka haastattelurunko löytyy tutkimuksen lopusta luvusta Liitteet: Haastattelurunko.

Tutkimuksessa haastateltavat on koodattu muotoon H1, H2, H3, H4, H5, H6 ja H7 suojellakseen heidän anonymiteettiaan ja jotta kirjoittaminen, lukeminen ja ymmärtäminen helpottuisi. Huoltajien puhuessa lapsistaan lapset koodaan muotoon L1, L2, L3 ja niin edelleen anonymiteetin takaamiseksi.

Lasten ominaisuuksien, haasteiden sekä diagnoosien välillä oli suurta vaihtelua. En määritellyt hakukirjettä tehdessäni tarkemmin sitä, minkä tasoista autismikirjoa lapsella tulisi olla, minkä vuoksi vaihtelu on runsasta. En myöskään vaatinut lapsilta virallista diagnoosia, vaan huoltajan näkökulmasta autismikirjon häiriön tunnistettavat piirteet riittävät. Koen väljemmän vaatimuslistan auttaneen

haastateltavien löytämistä. Seuraavaksi kuvailen muun muassa lasten diagnooseja, piirteitä ja haasteita niin koulussa kuin kotonakin.

L1 omaa runsaat Aspergerin oireyhtymän piirteet sekä ADHD:n, mutta ei virallista autismikirjon diagnoosia. Arjessa Asperger-piirteet hallitsevat kuitenkin ADHD:ta enemmän. Hän on 6-vuotias poika. Lapsella on toiminnanohjauksen kanssa haasteita, sekä vuorovaikutustaidot ovat osin puutteelliset. Päiväkodissa lapsi leikkii mielellään suurimman osan ajasta yksin, silti viime aikoina on ottanut muitakin mukaan leikkiin. Äänet ja melu häiritsevät keskittymistä. Tämän lapsen muisti on ilmiömäinen, ja hän muistaa tarkkoja yksityiskohtia tapahtumista, joista huoltajalla itsellään ei ole minkäänlaista muistikuvaa. Lisäksi tämä lapsi on lahjakas kartan kanssa, ja tietää aina oikeat reitit paremmin kuin huoltajansa. Lapsi kiinnittää huomiota ympäristön pieniinkin yksityiskohtiin sekä muistaa ne tarkasti. Etenkin visuaalinen muisti on tarkka. Lasta kiinnostavat tekniset laitteet ja niiden toiminta.

L2 on 7-vuotias poika, jolla on diagnosoitu autismikirjon häiriö, tarkemmin määrittämätön laaja-alainen kehityshäiriö, joka sisältää autistiset piirteet. Myös lapsen pikkuveljellä on sama diagnoosi. Lapsella on ollut monia haasteita koulussa käyttäytymisen kanssa, kuten karkailua, raapimista ja repimistä. Näistä haasteista ollaan kuitenkin pikku hiljaa pääsemässä eteenpäin. Tämän vuoksi koulun sujumista on vaikea arvioida, sillä keskittyminen on monesti mennyt tehtävien sijasta käytökseen, niin lapsella kuin opettajillakin. Lapsi omaa todella hyvän muistin. Tämä poika on tehnyt pienestä pitäen ikäluokkaansa nähden suuria palapelejä ja niitä tehdäänkin päivittäin. Autot ovat pojalle suuri intohimon kohde. Teknisten laitteiden käyttö on todella taitavaa ikäisekseen. Myös tämä lapsi kiinnittää huomiota ympärillä oleviin tarkkoihin yksityiskohtiin, ja osaa vuosienkin jälkeen kertoa niistä äärimmäisen tarkasti. Lisäksi suuntavaisto ja kartan hahmottaminen on hänellä vahvaa.

L3 on 16-vuotias poika, jolla on diagnosoitu Aspergerin syndrooma. Liitännäishaasteina hänellä on ADHD, hahmottamiseen ja kieleen liittyviä haasteita sekä aleksitymia, eli vaikeus tunnistaa tunteita. Lisäksi toiminnanohjaus on puutteellista. Tilan ja kartan hahmottaminen tuottaa hänelle hankaluuksia. Sosiaaliset taidot ovat heikot, sillä hän kokee itsensä ymmärretyksi saamisen olevan haastavaa. Kuitenkin muutamia hyviä ystäviä nuorelta löytyy. Tämä poika on äärimmäisen lahjakas älyllisissä tehtävissä ja toiminnoissa, kuten matematiikassa. Mielenkiinnonkohteet, kuten avaruus ja sähkölaitteet, kiinnittävät helposti huomion

syvästi ja pitkäksi aikaa, jolloin koko muu maailma unohtuu. Myös tämän nuoren kohdalla korostuu äärimmäisen tarkka yksityiskohtien havaitseminen ja muistiin tallentaminen sekä myöhemmin niistä kertominen. Muisti on kuitenkin valikoiva, sillä vain itseä kiinnostavat asiat tallentuvat muistiin.

L4:lla on diagnosoitu autismin kirjon häiriöt ja lievä kehitysvamma. Lapsi on yhdeksän vuotta vanha. Omatoimisuus ja sosiaaliset taidot aiheuttavat haasteita. Lapsi ei leiki muiden kanssa, mutta toisaalta hän ei suostu olemaan hetkeäkään yksin esimerkiksi kotona. Vuorovaikutussuhteissa lapsi ei osoita kiinnostusta muiden asioita kohtaan, vaan sosiaalisuus kumpuaa hänen omista mielenkiinnonkohteistaan. Ilmeiden ja tunteiden tunnistaminen on vaikeaa ja esimerkiksi oikeaa itkua ja tekoitkua lapsi ei tunnista. Koulussa hän pärjää pysyvien rutiinien vuoksi hyvin. Muisti on todella hyvä etenkin niitä asioita kohtaan, jotka häntä itseä kiinnostaa. Lisäksi sävelkorva ja kielitaito on lapsella loistava. Myöskin suuntavaisto ja kartan hahmottaminen on tälläkin lapsella vahvaa.

L5 on 15-vuotias poika, jolla on diagnosoitu Asperger sekä ADHD. Nuori on jonkin verran omatoiminen, mutta usein unohtuu ja jumittuu tekemään kaikkia muita asioita, kuin mitä pitäisi. Sosiaaliset taidot ovat kehittyneet hurjasti, ja vanhempien ihmisten kanssa hän pystyy keskustelemaan tavanomaisesti mistä tahansa. Oman ikäisten kanssa vuorovaikutus on haastavampaa. Kartanlukutaito ja tilan hahmottaminen sujuvat pojalta erinomaisesti. Nuori on kiinnostunut teknisistä laitteista, joita hän mielellään purkaa osiin, toisinaan myös korjaa. Nuori paneutuu syvästi häntä kiinnostaviin asioihin ja tiedon hankkimisen määrä kyseisestä asiasta on valtava. Lisäksi englannin kielen taito on todella vahva, lähes natiivitasolla.

L6:lla on diagnosoitu Asperger, ADHD sekä SI-häiriöt eli senso-integraatiohäiriöt. Niillä tarkoitetaan ongelmia mm. kehon hallitsemisessa ja tuntoaisteissa. Tyttö on 11-vuotias. Hän tarvitsee paljon apua toiminnanohjauksessa ja sosiaaliset taidot ovat haastavia. Lapsi ei viihdy ryhmässä eikä hän osaa oikein lukea muita ihmisiä. Hän stressaantuu ja uupuu nopeasti koulussa aistiärsykkeiden, kuten melun tai muiden lasten, takia. Koulupäivät ovat lyhennettyjä. Matematiikka sujuu loistavasti keskittymisestä riippuen, mutta toiset aineet, kuten historia, tuottavat haasteita. Muisti on hyvinkin valikoiva, eivätkä itseä kiinnostamattomat aineet ja aiheet jää mieleen. Itseä kiinnostaviin aiheisiin lapsi paneutuu todella syvästi, jolloin koko

muu maailma unohtuu ja sekoittuu osittain myös mielikuvitusmaailmaan. Lapsella on hahmotushäiriötä sekä vaikeuksia tunnistaa ihmisten kasvoja.

L7:lla ei ole virallisesti diagnosoitu autismikirjon häiriötä, mutta piirteitä kuitenkin löytyy. Häntä on tutkittu autismikirjon saralta, mutta eri syistä tutkimukset keskeytyivät. Lapsi on 12-vuotias. Huoltajan mukaan piirteet ovat Aspergerin kaltaiset. Vuorovaikutus muiden kanssa on epätyypillistä, eikä hän oikein viihdy kaverien kanssa. Hänellä esiintyy jumiutumista ja raivokohtauksia. Tiedyt taidot ovat osoittautuneet vaikeaksi oppia. Omatoimisuus on parantunut paljon, mutta toisinaan toiminnan aloittamisessa voi olla haasteita. Koulussa lapsi pärjää hyvin, etenkin kielissä. Hän paneutuu todella syvällisesti itseä kiinnostaviin aiheisiin ja haluaa jakaa sitä ympärillä oleville ihmisille. Lisäksi visuaalinen hahmotuskyky ja tilan hahmottaminen ovat korkealla tasolla, kuten myös suuntavaisto.

#### 5.4.1 Aineiston analysointi

Tässä tutkimuksessa kvalitatiivinen, puolistrukturoidulla teemahaastattelulla kerätty aineisto on analysoitu käyttämällä sekä teemoittelua että sisällönanalyysia. Aineiston analysointimenetelmä riippuukin täysin tutkijan valinnoista tutkimusprosessin alkuvaiheessa. Toisinaan tutkimusongelmat itsessään määrittelevät ja ohjaavat tiukasti menetelmien ja analyysin valintaa. Aineiston analyysi, tulkinta ja johtopäätösten teko ovat tärkeä vaihe tutkimuksessa; niiden avulla saadaan vihdoin vastauksia tutkimusongelmaan. (Hirsjärvi ym. 2012, 221.) Laadullisen tutkimuksen analyysilla pyritään nimenomaan ymmärtämään aineistossa esiintyviä ilmiöitä.

Alasuutari (2011) kertoo laadullisen analyysin koostuvan kahdesta vaiheesta: havaintojen pelkistämisestä sekä arvoituksen ratkaisemisesta eli tulosten tulkinnasta. Tällöin aineistoa tarkastellaan aina vain yhdestä, tietyistä teoreettismetodologisesta näkökulmasta. Lisäksi aineistoa tarkastellaan vain niiltä osin, jotka ovat tutkimuksen kannalta olennaisia, eli saadaan ratkaisuja tutkimusongelmaan. Näin suurta aineistomäärää saadaan pelkistettyä pienemmäksi, olennaisemmaksi informaatioryppääksi. Yhdistämällä aineiston olennaisia havaintoja yhteisen tekijän tai piirteiden avulla ja tekemällä tulkintoja aineistosta, saadaan selville tutkimuksen tuloksia. (Alasuutari 2011, 40.) Tässä tutkimuksessa suurta aineistomäärää ryhdyttiin karsimaan

siten, että aineistoa koodattiin tutkimuskysymysten mukaan kolmella eri värillä. Olennaisimmat asiat ensimmäisen tutkimuskysymyksen kannalta yliviivattiin vihreällä, toisen tutkimuskysymyksen kannalta olennaiset punaisella ja niin edelleen. Näin aineistoa on helpompi käsitellä ja löytää kulloinkin tarvittava tieto.

Tässä tutkimuksessa on käytetty aineistonkeruumenetelmänä puolistrukturoitua teemahaastattelua. Tällöin haastattelu kohdistuu ennalta valittuihin teemoihin, mutta kysymysten muoto tai esiintymisjärjestys on joustava (Metsämuuronen 2006 115). Esimerkiksi tämän tutkimuksen haastatteluissa edettiin niin haastattelurungon kuin haastateltavankin ehdoilla. Haastateltavan annettiin omassa, luontaisessa järjestyksessään kertoa asioista, vaikka haastattelurungon mukaan ne olisivatkin tulleet vasta myöhemmin puheeksi. Haastattelurungon avulla kuitenkin turvattiin se, että haastattelusta saadaan tutkimuksen kannalta olennaista tietoa. Teemahaastattelun etuna onkin se, että haastattelutilanteessa on mahdollista tarkentaa ja syventää kysymyksiä haastateltavan vastauksiin perustuen (Tuomi & Sarajärvi 2018, 87-88). Puolistrukturoidulla teemahaastattelulla on hyvä tutkia aihetta, jossa kohteena ovat intiimit tai arat aiheet, tai joissa halutaan selvittää heikosti tiedostettuja asioita, kuten arvostuksia, perusteluita ja ihanteita (Metsämuuronen 2006 115). Tutkimuksen aineisto on kerätty haastatteluilla niin kasvokkain kuin puhelimenkin välityksellä. Haastattelutilanteissa haastattelut äänitettiin haastateltavien luvalla ja myöhemmin litteroitiin eli äänitetty puhe kirjoitettiin tekstiksi. Tutkimuksen valmistuttua haastattelut sekä niiden litteroinnit tullaan poistamaan kaikilta alustoilta.

Aineisto on analysoitu teemoittelua sekä sisällönanalyysia apuna käyttäen. Teemoittelun avulla aineisto pyritään jakamaan teemojen perusteella luokkiin ja kategorioihin analysoimisen helpottamiseksi. Aineistosta etsitään samankaltaisuuksia ja eroavaisuuksia, ja samaa ilmiötä kuvaavat käsitteet ryhmitellään ja yhdistetään eri luokiksi (Tuomi & Sarajärvi 2018, 142). Ensimmäisessä tutkimuskysymyksessä teemoiteltiin niin erityisiä mielenkiinnonkohteita kuin erityiskykyjäkin. Erityisiä mielenkiinnonkohteita tuli pelkästään yhdessä haastattelussa lukuisia, jonka takia on mielekästä niputtaa niitä kategorioihin. Erityiskykyjä puolestaan teemoiteltiin luodun kuvion mukaisesti kolmeen kategoriaan: keskimääräistä parempiin taitoihin, erityistaitoihin sekä erityislahjakkuuteen. Tämän jaottelun avulla on mahdollista mallintaa eri taitojen voimakkuutta suhteessa toisiinsa.



Sisällönanalyysi on puolestaan yksi laadullisen tutkimuksen lajeista. Sisällönanalyysissa on olennaista, että tutkija tuntee oman aineistonsa perin pohjaisesti sekä hallitsee keskeiset käsitteet teoreettisen kirjallisuuden avulla (Metsämuuronen 2006, 124). Sisällönanalyysilla tutkittavasta ilmiöstä pyritään saamaan kuvaus tiivistetyssä ja yleisessä muodossa (Tuomi & Sarajärvi 2018, 117). Sisällönanalyysin avulla haastattelua voidaan jaotella ja tarkastella sisällön perusteella, ei niinkään esimerkiksi ilmaisu- tai kerrontatavan perusteella. Tällöin analyysia tehdessä ei ole merkitystä, miten haastateltava asian kertoo, vaan keskiössä on se, mitä hän kertoo. Sisällönanalyysia analyysitapana on kuitenkin kritisoitu siitä, kuinka sitä käyttämällä aineisto saadaan vain järjestettyä. Analyysi saatetaan esitellä tarkasti, mutta johtopäätösten puuttuessa järjestetty aineisto saatetaan esittää ikään kuin tuloksina. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 117.) Tässä korostuukin tutkijan rooli johtopäätösten löytäjänä ja esiintuojana. Tämän tutkimuksen toisessa sekä kolmannessa tutkimuskysymyksessä aineistoa lähestyttiinkin sisältöä analysoimalla ja vertaillen sitä aiempaan kirjallisuuteen ja tutkimuksiin. Tutkimuksen analyysiin perehdytään tarkemmin seuraavassa luvussa.

## 6 ANALYYSI

Ensimmäisessä tutkimuskysymyksessä tarkastellaan sitä, millaisena erityiset mielenkiinnonkohteet sekä erityiskyvyt esiintyvät. Lisäksi tarkoituksena on myös syventyä erityiskyvyn voimakkuuden vaihteluihin. Tutkimusongelmaa on lähestytty teemoittelun avulla, jolloin aineistoa voidaan kategorisoida sen ominaisuuksien ja sisällön mukaisesti. Haastavaa tästä luokittelusta tekee kuitenkin se, että vaikka samaa taitoa tai mielenkiinnonkohdetta esiintyykin useammalla lapsella, niiden voimakkuus ja intensiivisyys vaihtelevat runsaasti laidasta laitaan. Lisäksi tutkimusaineisto perustuu täysin huoltajien mielipiteisiin ja kokemuksiin omien lapsien erityisten mielenkiinnonkohteiden ja erityiskykyjen laadusta.

Ensimmäinen tutkimuskysymys tuotti erityisten mielenkiinnonkohteiden kannalta paljon vastauksia. Erityisiä mielenkiinnonkohteita mainittiin aineistossa yhteensä 42, joista osa on päällekkäisiä. Eri mainintoja aineistosta löytyi 31, jonka takia

on tärkeää teemoittelun avulla laittaa maininnat kategorioihin lukemisen ja tekstin hahmottamisen vuoksi. 31:n eri maininnan perusteella luotiin kategorioita, jotka niputtavat yhteen samantyyllisiä asioita, kuten laivat, junat ja autot. Mainintojen pohjalta luotiin yhteensä kahdeksan eri kategoriaa: ajoneuvot, arkkitehtuuri, historia, kulttuuri, luonto, tekniikka, tiede sekä viihde. Kuviosta 2 nähdään kategoriat sekä erityiset mielenkiinnonkohteet luokiteltuna.

Kuvio 2.



Erityiset mielenkiinnonkohteet on jaoteltu yllä olevan kuvion mukaisesti niiden sisältöjen mukaisesti kahdeksaan kategoriaan. Eniten mainintoja näistä kategorioista sai ensimmäisenä oleva ajoneuvot. Toiseksi eniten sai tiede-luokkaan kuuluvat aiheet ja kolmanneksi eniten tekniikkaan liittyvät asiat. Tässä kuviossa erityisten mielenkiinnonkohteiden syvyyttä ei erotella mitenkään, vaan ne katsotaan yleisesti intensiivisiksi mielenkiinnonkohteiksi. Intensiivisyyden voidaan katsoa kuitenkin olevan kaikkien kohdalla todella syvää, sillä tietous omasta mielenkiinnonkohteesta ja siihen liittyvä pakonomaisuus on erittäin syvää. Erityisiä mielenkiinnonkohteita käsitellään lisää tuloksissa, luvussa 7.1 Erityiset mielenkiinnonkohteet ja erityiskyvyt.

Erityiskykyjä määriteltessä ja analysoidessa ongelmia tuottivat moninaiset ja vaihtelevat kyvyt ja niiden voimakkuudet. Tämän vuoksi erityiskyvyt- osion sisällä on tehtävä vielä luokitteluja. Tämän perusteella on luotu kategoriat ”keskimääräistä paremmat taidot”, ”erityistaidot” sekä ”erityislahjakkuus” (Kuvio 3). Tämän luokittelun perusteella on mahdollista ilmentää taitojen ja kykyjen voimakkuuden sekä taitotason vaihtelua lasten välillä. Tutkimuksen tarkoitus ei ole laittaa lapsia tai heidän taitojaan minkäänlaiseen paremmuusjärjestykseen, vaan pyrkiä ilmentämään taitojen yleisyyttä ja puolestaan erityislahjakkuuden harvinaisuutta. Päädyin käyttämään termiä erityislahjakkuus, jotta ero sen sekä autismikirjolle ominaisten erityisten taitojen välillä korostuu selkeämmin.

Kuvio 3.



Yllä oleva kuvio 3 sai ajatuksensa siitä, kuinka huoltajat mainitsivat haastatteluissa lapsillaan olevan taitoja, joita he eivät kuitenkaan katso erityiskykyjen piiriin kuuluviksi. Nämä taidot ovat sellaisia, joissa lapset ovat parempia kuin vertaisensa, mutta eivät silti erityislahjakkaita tai ”huippuhyviä”. Kuvion pyramidimuoto kertoo

myös taitojen, kykyjen ja lahjakkuuksien arvellusta määrästä; esimerkiksi tässä tutkimusaineistossa erityislahjakkuutta esiintyi kaikkein vähiten, kun taas keskimääräistä parempia taitoja eniten. Erityistaidot jäivät määrällisesti näiden kahden edellä mainitun väliin. Näitä luokkien taitoja käsitellään lisää luvussa 7.1 Erityiset mielenkiinnonkohteet ja erityiskyvyt.

Toisessa tutkimuskysymyksessä tarkastellaan huoltajien näkemystä siitä, millä tavoin erityiset mielenkiinnonkohteet ja erityiskyvyt vaikuttavat lapsen ja koko perheen arjen sujumiseen. Aineistosta nostettiin esiin kaikki vastaukset, joissa painottuivat vaikutuksen perheen arkeen jollakin tavalla. Aineistosta nousi selvästi enemmän negatiivisia kuin positiivisia vaikutuksia esille, jonka vuoksi päädyin esittelemään negatiivissävytteiset asiat ensin. Etenkin negatiivissävytteisissä vastauksissa oli paljon yhtäläisyyksiä haastateltavien välillä. Valitsin aineistosta kuvaavimpia lainauksia tulososioon havainnollistamaan perheiden arkea erityisten mielenkiinnonkohteiden ja erityiskykyjen kanssa.

Kolmannella tutkimuskysymyksellä pyritään saamaan vastaus siihen, miten haastatellut huoltajat itse näkevät ja määrittelevät erityiset mielenkiinnonkohteet ja erityiskyvyt. Aineistoa lähestyttiin siten, että sieltä yliviivattiin kaikki huoltajien mielipiteisiin liittyvät asiat. Niitä löytyi paljon jo monien haastatteluiden alusta sekä myös haastatteluiden lopusta, jolloin asiaa varsinaisesti vasta kysyttiin. Analyysissa samansuuntaisia vastauksia ja mielipiteitä yhdisteltiin, kun taas eroavia ja vastakkaisia mielipiteitä vertailtiin keskenään. Osa mielipiteistä oli ympäripyöreitä, jolloin huoltaja kumosi itse oman mielipiteensä jo seuraavassa virkkeessä. Näiden pohjalta oli haastavaa tehdä päätelmiä selvästi kumpaankaan suuntaan. Tulososioon valittiin haastateltavien lainauksia niin vahvan kuin haparoivankin mielipiteen kanssa ilmentäen termistöön liittyvien määrittelyjen kompleksisuutta.

## 7 TULOKSET

### 7.1 Erityiset mielenkiinnonkohteet ja erityiskyvyt

Ensimmäisessä tutkimuskysymyksessä tarkastellaan lapsilla ilmeneviä erityisiä mielenkiinnonkohteita sekä erityiskykyjä. Kysymyksellä halutaan kartoittaa sitä, mitä eri mielenkiinnonkohteita autismlapsilla voi olla sekä kuinka voimakkaita ja intensiivisiä ne ovat. Lisäksi pyritään luomaan eroa erityisten mielenkiinnonkohteiden ja erityiskykyjen välille. Huoltajien näkemuseroja erityisistä mielenkiinnonkohteista ja erityiskyvyistä puolestaan tarkastellaan luvussa 7.3.

Kuviossa 2 (ks. s.39) esitetään kaikki aineistossa esille tulleet erityiset mielenkiinnonkohteet kategorioittain. Eniten mainintoja aineistossa tuli ajoneuvoista, tieteestä ja tekniikasta. Aineistossa toistuivat moneen otteeseen samat mielenkiinnonkohteet, kuten autot ja junat. Myös Jäntti ja Savinainen (2018) kirjoittivat siitä, kuinka esimerkiksi Asperger-lasten erityisiin mielenkiinnonkohteisiin kuuluvat juuri dinosaurukset, junat ja muut kulkuneuvot, sodat, avaruus ja eläimet. Aineistossa kuvion 2 aiheet olivat niitä, joista lapset etsivät kaiken mahdollisen tiedon ja myös jakavat sitä eteenpäin muille niin kauan, kuin he vain jaksavat kuunnella. Lisäksi Jäntin ja Savinainen (2018) mukaan autismlinkirjoiset pyrkivät keräämään mielenkiintoonsa liittyvää tavaraa. Aineistossa esille tuli mm. vanhojen kännyköiden, Egypti-aiheisten tavaroiden sekä japanilaisten anime-elokuvien kerääminen.

Kiinnostus edellä mainittuja erityisiä mielenkiinnonkohteita kohtaan oli intensiivistä jokaisella lapsella. Erityisiä näistä mielenkiinnonkohteista tekee juuri se, että niihin kuuluu olennaisesti ilmiömäinen kyky imeä tietoa itseensä eri lähteistä, muistaa sitä ja jakaa sitä eteenpäin. Lisäksi monella aineiston lapsella arki pyörii vain ja ainoastaan senhetkisen erityisen mielenkiinnonkohteen ympärillä. Esimerkiksi yhdellä aineiston lapsella on vietetty Egypti-synttäreitä, tehty Egypti-lehteä ja -esitelmiä kouluun, lainattu ja ostettu Egyptiin liittyviä kirjoja, tehty Egypti-aiheisia taideteoksia, päällystetty huoneen yksi seinä Egypti-tapetilla ja lähdetty Egyptiin katsomaan mummioita. Kiinnostus on tällöin todella kokonaisvaltaista, intensiivistä ja ulottuu elämän jokaiselle osa-alueelle. On kuitenkin huoltajista kiinni, kuinka paljon he ehtivät ja haluavat tukea ja auttaa lasta oman mielenkiinnonkohteen toteuttamisessa.

Kuviossa 3 (ks. s. 40) esitellään erityiskykyjen jaottelut kolmeen osaan: keskimääräistä parempiin taitoihin, erityistaitoihin sekä erityislahjakkuuteen. Tämänkaltaiseen jaotteluun päädyttiin taitojen voimakkuuden vaihtelevuuden vuoksi. Aineiston lapsilla esiintyi monessa eri aiheessa keskivertoa parempia taitoja, joita kuvion 3 mallin mukaan esiintyykin eniten. Mainintoja sai esimerkiksi hyvät taidot tehdä isoja palapelejä todella pienenä, eri maiden lippujen tunnistaminen, musiikilliset taidot, kuten kappaleiden tunnistaminen tai teknisten laitteiden käyttäminen. Kaikissa näissä taidoissa korostui se, että lapsi on ollut suhteellisen pieni osatessaan tehdä näitä asioita, kuten viisivuotias lapsi tekemässä yli 200 palan palapelejä. Esimerkiksi tunnetun palapelivalmistaja Ravensburgerin mukaan suositusikä 200 palan palapeleille on 8+. Kuitenkin edellä mainittuja taitoja esiintyi eri vahvuuksina, kuten yksityiskohtaista piirtämistä, ja siksi onkin vaikea määritellä tarkasti niiden sijaintia keskimääräistä parempien taitojen ja erityistaitojen välillä.

Monessa vastauksessa korostui muisti ja yksityiskohtien muistaminen sekä tarkastelu liittyen vanhoihinkin asioihin. Lapset saattoivat muistaa nelivuotiaana tapahtuneen lomamatkan yksityiskohtia, autojen yksityiskohtia tai jonkun rakennuksen ulkoseinän jokaisen pienen yksityiskohdan. Näiden yhteydessä korostui vahvasti se, että yksityiskohdat ovat sellaisia, joihin normaalisti muut ihmiset eivät kiinnitä minkäänlaista huomiota. Edellä mainitut kyvyt todentavatkin autismikirjon erityispiirteitä, kuten loistavaa muistia ja nopeaa yksityiskohtien havaitsemista (Jäntti & Savinainen 2018, 297). Yksityiskohtien tarkka muistaminen kuitenkin selittyy sillä, että autisteille on tavanomaista heikko kokonaisuusien havaitsemisen kyky. Tällöin esimerkiksi autisteilla paljon esiintyvää absoluuttista sävelkorvaa selitetään vahvalla paikallisen prosessoinnin vinoumalla. (Happé 1999, Baron-Cohen 2008.) Monessa haastattelussa korostuikin lasten musiikilliset kyvyt.

Muistiin liittyvien taitojen lisäksi myös paljon aineistossa esiintynyttä suuntavaistoa voidaan pitää autismikirjoon liittyvänä erityistaitona. Toisilla suuntavaisto oli todella heikkoa, ja osa tarvitsikin ohjausta jopa koulussa luokkia etsiessä. Useammalla kuitenkin korostui ilmiömäinen suuntavaisto jo alle kouluikäisenä, esimerkiksi erilaisten reittien muistamisena. Monen lapsen kohdalla huoltaja ihmetteli itsekkin sitä, kuinka hänen lapsensa on voinut osata neuvoa vanhempansa oikeaan paikkaan muutaman vuoden ikäisenä ja vain kerran paikassa käyneenä. Useita mainintoja aineistossa sai myös eri kielten osaaminen. Lapsilla oli

äärimmäisen suuri kyky vastaanottaa ja käyttää vierasta kieltä. Yksi lapsista puhuikin sujuvaa, lähes natiivia englantia muun kielitaidon lisäksi. Lisäksi matematiikan vahva osaaminen oli esillä aineistossa, sillä yksi lapsista olisi jo ensimmäisellä luokalla halunnut siirtyä jakolaskuihin. Lapsi oli opetellut myös muutamassa tunnissa Rubikin kuutioon liittyvän algoritmin, ja osasikin ratkoa sen puolessatoista minuutissa. Erityiskykyjä katsotaankin esiintyvän eniten viidellä eri osa-alueella: muistissa, visuaalis-spatiaalisessa hahmottamisessa, laskemisessa, piirtämisessä ja musiikissa (Meilleur, Jelenic & Motttron 2015).

Erityistaidot-kategoria kuvaa niitä erityiskykyjä, jotka lapsella ovat selvästi paljon kehittyneempiä mitä yleensä ikäisillään. Kuitenkaan näitä taitoja ei voida katsoa täysin erityislahjakkuuksiksikaan, sillä monien näiden taitojen taustalla on lapsen tai nuoren oma intensiivinen mielenkiinto aiheeseen, jolloin taitoa harjoitellaan jopa pakonomaisesti. Osa näistä taidoista on puolestaan sellaisia, joita ei ole voinut opetella itsekseen, mutta samanlaista taitoa voi esiintyä muutenkin. Huoltajien kertomuksissa korostui lasten motivaation haasteet niitä asioita kohtaan, jotka eivät itseä kiinnosta. Lapset tekevät vain sitä mitä haluavat ja vain silloin, kuin heitä itseään huvittaa. Tällöin toiminnan kohteena ovat usein vain ja ainoastaan omat erityismielenkiinnonkohteet ja -taidot.

Rajanveto erityistaitojen ja erityislahjakkuuden välille oli kuitenkin muutamassa tapauksessa helppo. Kuten aiemmin on mainittu, erityistaitojen taustalla voidaan katsoa ainakin osittain olevan lasten ja nuorten omat mielenkiinnonkohteet ja erityiset mielenkiinnonkohteet erityistaidon aihetta kohtaan. Erityislahjakkuudessa, jota voidaan katsoa vain kahdella aineiston lapsella tai nuorella esiintyvän, ei kuitenkaan ole sisäistä kiinnostusta tai innostusta sitä asiaa kohtaan, jossa hän on äärimmäisen taitava. Toisin sanoen tämä taito onnistuu ilman harjoittelua, opettelua tai muutenkaan kiinnostusta asiaan. Tässä tapauksessa lukioikäinen nuori vihasi matematiikkaa, eikä tehnyt oppimisen eteen yhtään mitään, ei koulussa tai kotona. Kuitenkin arvosanat olivat erinomaisia, vaikka matematiikka ei kiinnostanut ollenkaan.

”Mut se mikä hänellä on iha selkeesti superkyky ni on se matematiikan osaaminen. Hän pystyy iha tost noin vaan vaikeidenki laskutoimitusten kans, et hän pystyy niinku käsittelemään ne numerot jotenkin niinku hetkessä aivoissaan, et hänen ei tarvi kirjottaa niitä paperille, et hän pystyy laskee tosi nopeesti päässään, et mikä on ollu koulus tietyl taval

ongelmaksi koska hän ei oo ymmärtäny miks ne lausekkeet pitää tehdä, ku hän saa sen vastauksen tosi niinku vaikeisiinki tehtäviin.” (H3)

Tämä aiheutti turhautumista tunneilla, sillä nuoren lahjakkuus oli moninkertaista lukion vaatimuksiin nähden. Ensimmäistä kertaa vasta lukiossa nuori sai huonomman arvosanan kuin 10. Hän ei pitänyt matematiikasta, vaan käytti sitä välineenä päästäkseen käsiksi oikeaan mielenkiinnonkohteeseensa, avaruuteen. Tämän kaltaisesta esimerkistä tulee vahvasti mieleen Savantin syndrooman esimerkit, joita käsiteltiin luvussa 4.2. Tässä nuoren muistikapasiteetti on aivan valtavan suuri, sillä se pystyy käsittelemään vaikeita laskutoimituksia ilman ulkoisia muistia tukevia välineitä.

Toinen erityislahjakkuuden kategoriaan menevä tapaus oli lapsi, joka oli oppinut alle 2-vuotiaana lukemaan ilman opetusta. Vanhemmat eivät tiedä tarkalleen, miten ja mistä lapsi oli oppinut lukemaan. Huoltaja kuitenkin arveli sillä olevan vaikutusta, että lapsi oli usein mukana, kun vanhemmat sävelsivät ja sanoittivat musiikkia yhdessä. Tällöin laulujen sanat liikkuivat näytöllä karaoketyyppisesti. Lisäksi lapsi oli usein isänsä mukana lukemassa aamulehteä. Vanhemmat itse eivät kuitenkaan huomanneet lapsen oppineen lukemaan ennen, kuin perhepäivähoitaja mainitsi siitä. Tyypillisesti Suomessa lapset oppivat lukemaan viimeistään ensimmäisen kouluvuoden aikana. Parhaimmillaan kuitenkin tavanomaisesti kehittyneet lapset voivat oppia lukemaan jopa 3-5-vuotiaana. (Siiskonen 2015.) Autismikirjoon yhdistetään toisinaan hyperleksia (eng. hyperlexia), jolla tarkoitetaan varhaista (alle viisivuotiaana tapahtunutta) kykyä oppia lukemaan keskivertoa aiemmin (Naples & McPartland 2013). Heaton ja Wallace (2004) tarkentavat hyperleksiassa olevan erityinen kyky lukea vaikeitakin sanoja yhdistyneenä vaikeuteen ymmärtää kieltä. Myös Heaton ja Wallace (2004) tunnustavat hyperleksian tyypillisen lukutaidon osaksi savant-kykyjen ilmenemistä. Tämän aineiston lapsella voidaan kuitenkin katsoa olevan erityislahjakkuutta lukemisessa, sillä edellytykset lukemiseen on joka tapauksessa hurjasti keskivertoa parempaa todella varhaisella iällä.

## 7.2 Vaikutukset arkeen

Toisessa tutkimuskysymyksessä halutaan selvittää, millä tavoin lasten ja nuorten erityiset mielenkiinnonkohteet sekä erityiskyvyt vaikuttavat niin heidän omaan kuin



perheensäkin arkeen. Esimerkiksi Jäntti ja Savinainen (2018) kertovat, kuinka monesti autismikirjon yksilöiden kanssa puhutaan vain heikkouksista ja samalla unohdetaan ne vahvuudet ja rikkaudet, joita erityisyys luo. Aineistossa tulikin vastaan tuloksia laidasta laitaan niin positiivisella kuin negatiivisellakin mielellä. Suuri osa huoltajista painotti lastensa pakonomaista ja intensiivistä mielenkiinnonkohteeseen uppoutumista, jolloin kaikki muu ympäriltä unohtuu ja katoaa. Huoltajat myös kokivat erityismielenkiintojen ja erityiskykyjen hidastavan ja vaikeuttavan arkea todella paljon, sillä lapset jumiutuvat omiin kiinnostuksiinsa, eivätkä siten suoriudu arjen toiminnoista.

”Mutta noi muut asiat niinku vaa jarruttaa, et se on just niin et jos pitäs kiinnittää johonki asiaan huomiota ja pitäs keskittyä tekemään jotain ni hän on kiinnostunu vaan jostain vaikka piirtämisestä tai lipuista tai planeetoista tai M-junasta ni eihän se siis oo sujuvaa silloin se arki koska sitten hän ei kiinnitä niihin oikeisiin asioihin huomioo mihin sillä hetkellä pitäis kiinnittää huomiota.” (H4)

Taustalla vaikuttaa autismikirjon henkilöiden toiminnanohjauksen haasteet sekä äärimmäisen tarkka yksityiskohtiin kiinnittyminen. 2.2.1 Selitysmalleja -luvussa esiteltiin Moilasan ja Rintahaan (2016) eksekutiivinen teoria, jonka mukaan autismikirjossa esiintyykin haasteita juuri toiminnanohjauksessa, kuten valitsemisessa, toiminnan suunnittelussa, suunnitelman toteuttamisessa, tarkkaavuuden suuntaamisessa sekä ylläpidossa. Nämä edellä mainitut haasteet näkyvät toimintoihin jumiutumisenä ja haasteina muuttaa suunnitelmia tilanteen vaatimalla tavalla. (Moilanen & Rintahaka 2016, 227.)

Huoltajat painottivat vastauksissaan sitä, kuinka lapsi ei jaksa kiinnostua mistään muusta asiasta kuin hänen omasta, sen hetkisestä intensiivisestä mielenkiinnonkohteestaan. Tällöin lapsi uppoutuu mielenkiinnonkohteeseensa niin intensiivisesti, että kaikki ympäriltä unohtuu. Esimerkiksi yhdellä aineiston lapsella juominen ja syöminen jäi pois, sillä lapsi ei pitänyt sitä olennaisena mielenkiintonsa kannalta eikä halunnut käyttää siihen aikaansa. Motivaatiopuutokset muihin asioihin vaikuttavat myös koulumaailmaan, sillä lapsia on vaikea saada kiinnostumaan tai motivoitumaan jostakin muusta asiasta, kuin heidän omasta senhetkisestä mielenkiinnonkohteestaan.

”Koulussa erityisesti hankalaa, jos opettaja yrittää opettaa jotai sellasta mistä hän ei oo kiinnostunu ni hän vaa puhuu koko ajan siitä asiasta mistä hän on kiinnostunut, ei se mee ollenkaa perille.” (H4)

Kuitenkin osa huoltajista kertoi, kuinka koulussa toiset opettajat ottavat huomioon lapsen autismikirjon sekä siihen liittyvät erityiset mielenkiinnonkohteet. Opettajat saattavat antaa lapselle tehtäväksi omaan mielenkiinnonkohteeseen liittyviä tehtäviä, kuten esitelmää Egyptistä tai eläimistä. Yksi huoltajista kertoi, että kun muut luokan lapset tekivät esitelmää Afrikkaan liittyvästä politiikasta, hänen lapsensa sai tehdä esitelmän Afrikan eläimistä. Erityisiä mielenkiinnonkohteita käytettiin myös lasten motivoinnissa, niin sanottuina palkkioitehtävinä tunnin lopuksi.

Huoltajien kertomuksesta näkyi se, kuinka intensiivisiä ja pakonomaisia erityiset mielenkiinnonkohteet voivat olla. Tällöin lapsi on ehdoton, eikä näe muuta vaihtoehtoa, vaan hänen on aivan pakko saada asiat haluamallaan tavalla.

”Autot on aina ja kaikkialla. Autokalsarit, autosukat, autovaatteet, autoreput, autopenaalit, autokynät kaikki on autoo. Autolelut. Nyt hän on pikkasen siedättäny sitä et hän on ottanu vähä muitaki leluja, mut siis aina kaikki leikit mihi hän saa itse valita ni se aina liittyy autoon. Hyvin tämmönen asia mist ei keskustella.” (H2)

Erityisten ja intensiivisten mielenkiinnonkohteiden katsottiin vaikuttavan myös lasten sosiaalsiin suhteisiin ja vuorovaikutukseen muiden lasten kanssa. Lapset eivät tahtoneet juurikaan viettää aikaa vertaistensa kanssa, vaan mieluummin käyttivät koulun jälkeisen aikansa yksin huoneessaan erityisen mielenkiinnonkohteensa parissa. Cresswellin ym. (2019) tutkimuksessa kävi ilmi, että autismikirjoiset nuoret kaipaavat ystävyysuhteita, mutta kokevat niiden muodostamisen erityisen vaikeaksi. Ystävyyttä kuvattiin muun muassa yhteisenä tekemisenä. Anthony ym. (2015) painottavatkin, että erityisten mielenkiinnonkohteiden ja erityiskykyjen intensiivisen tai epänormaalin luonteen takia niillä on sosiaalisesti eristävä vaikutus yksilön arjessa. Autistinen ihminen voi puhua erityisistä mielenkiinnonkohteistaan loputtomasti, ja toisinaan hän ei ymmärrä muiden olevan jo lähes kyllästyneitä samaan aiheeseen (Jäntti & Savinainen 2018, 288). Yksi huoltajista myös kertoi, kuinka hänen lapsensa ei löydä yhteistä keskusteltavaa oman ikäisten kanssa, vaan tuleekin toimeen paremmin esimerkiksi omien vanhempiensa ikäisten ihmisten kanssa.

Tutkimusaineistosta kävi ilmi, että huoltajat pyrkivät tukemaan lastensa erityisiä mielenkiinnonkohteita ja erityiskykyjä monella eri tapaa. Aineistossa ilmeni, että huoltajat lähtevät lapsien kanssa mm. retkille katsomaan korkeita rakennuksia, katsomaan lentokoneita lentokentälle, seuraamaan rallia sekä lainaavat ja ostavat aiheeseen liittyviä kirjoja ja leluja. Edellä kerrottu kuulostaa kuitenkin normaalilta perhearjelta, mutta todellisuus on toinen; lentokoneita tai korkeita rakennuksia saatetaan käydä katsomassa jopa viikon jokaisena päivänä, koska on pakko. Tällöin lapsen erityismielenkiinnonkohteet vievät vanhemmilta huomattavasti aikaa ja resursseja. Toisaalta huoltajat ovat iloisia seurattessaan lastensa onnellisuutta erityismielenkiinnonkohteistaan, sillä Autismiliiton (2020) mukaan erityisiin mielenkiinnonkohteisiin keskittyminen ja sen toteuttaminen tuottaa monesti syviä onnen ja tyytyväisyyden tunteita autistiselle henkilölle.

Osa huoltajista korosti sitä, ettei näe lapsensa uppoutumista huonona asiana, vaan pikemminkin rentouttavana. Sosiaaliset tilanteet, kuten koulussa käynti uuvuttaa ja väsyttää autismikirjoista lasta yllättävän paljon, eivätkä he välttämättä itse tunnista omaa uupumustaan. Tämän vuoksi oman mielenkiinnonkohteen tekeminen auttaa heitä rentoutumaan ja palautumaan runsasärsykkeisestä päivästä. Muutama huoltaja kertoi myös, kuinka nykyään kokee lapsensa erityismielenkiinnonkohteet sekä erityiskyvyt rikkautena niin lapselle itselleen kuin myös koko hänen perheellensäkin. Intensiivistä uppoutumista ja superhyvää muistia ja kiinnostusta hyödyntäen lapsi kerryttää itselleen huiman yleissivistyksen ja tietouden, jota hän pystyy käyttämään lopun elämäänsä. Samalla hän jakaa tietouttaan myös perheellensäkin, joka oppii valtavasti uutta lapsen kiinnostuksenkohteiden aiheista.

”Mut sit nykyään ne vaikuttaa oikeastaan rikastuttavasti, ku ne ei oo niin pakottavii ja ne on ihan kiinnostavii juttuja meille kaikille. Eli ei se sillain vaikuta negatiivisesti, et se on, ihan mielelläni haen hänelle vaik kirjoja kirjastosta tai käydään matkoilla, nehän on upeita aihepiirejä, jos mennään vaikka matkalle jonnekin, et mennään kattoo pilvenpiirtäjiä tai mennään kattoo egyptiläisiä mummioita. Et ne tuo semmosta kaikille kiinnostavia asioita. Ei ne meistä enää nykyään tunnu et ne jotenki rajottais, et ihan sillain rikastaa elämää vois sillee sanoo pikemminkin.” (H7)

Esimerkiksi Jäntti ja Savinainen (2018) kirjoittavat, kuinka osa Aspergerin yksilöistä kokee Aspergerin tuovan elämään monia hyviä asioita, joita heillä ei olisi ilman

Aspergerin syndroomaa. Lasten erityismielenkiinnonkohteiden ja erityiskykyjen vaikutus arkeen on kuitenkin monitahoinen asia. Niiden kuormittavuuteen vaikuttaa suuresti lapsen ikä kuin myös lapsen muut oireet ja haasteet. Esimerkiksi yksi huoltajista kertoi, ettei ole pystynyt pahemmin tukemaan lastaan tämän mielenkiinnonkohteissa ja erityiskyvyissä, sillä lapsen muut haasteet kuluttavat todella paljon huoltajien voimia. Huoltaja kertoi osittain vitsaillen kaikkien hänen voimiensa menevän siihen, että saa lapsen pidettyä hengissä.

Monen huoltajan kertomuksesta kävi ilmi myös se, kuinka he ajattelevat lapsen iän vaikuttavan siihen, miten intensiivisiä ja pakonomaisia erityismielenkiinnonkohteet ja erityiskyvyt ovat. Mitä nuorempi lapsi on, sitä enemmän se vaatii vanhemmilta tukea, huomiota ja resursseja tukea lapsen mielenkiinnonkohteita. Aineistosta on nähtävissä, että esimerkiksi aineiston vanhimmalla nuorella, lukioikäisellä pojalla, toiminta mielenkiinnonkohteita kohtaan on selvästi itsenäisempää. Tällöin huoltajien ei tarvitse olla mukana tämän kiinnostuksen kohteen harjoittamisessa ja tukemisessa, sillä nuori voi itse ottaa selvää asioista ja kyetä harjoittamaan mielenkiinnonkohdettaan itsenäisesti. Lisäksi monet huoltajista painottivat myös sitä, että erityismielenkiintoihin ja erityiskykyihin uppoutuminen ja jumiutuminen on ollut pahempaa ja intensiivisempää lasten ollessa pienempiä. Vuosien karttuessa lapset saattavat tehdä muitakin asioita, kuin vain niitä itselle tärkeitä. Lisäksi toisten lasten kohdalla myös oikean lääkityksen tai terapiamuodon löytäminen on osaltaan vaikuttanut siihen, että jumiutumista ja uppoutumista yhteen tiettyyn asiaan kerrallaan ei esiinny yhtä paljon kuin nuorempana.

### 7.3 Huoltajien näkemys erityisen mielenkiinnonkohteen ja erityiskyvyn luonteesta ja määrittelystä

Kolmannessa tutkimuskysymyksessä tarkasteltiin huoltajien omia näkemyksiä ja mielipiteitä erityisistä mielenkiinnonkohteista ja erityiskyvyistä. Huoltajien näkemykset vaihtelivat suurestikin eri yksilöiden välillä. Lähes kaikissa haastatteluisissa painottui kuitenkin se, että huoltajat tiedostavat erityiskykyjen olevan harvinaisia autismikirjon häiriöissä. Erityiskykyjen katsotaankin esiintyvän vaihtelevasti autistisilla ihmisillä, eikä siis kaikilla esiinny sellaisia taitoja, joita voitaisiin kutsua juuri erityiskyvyiksi. Erityiskyvyillä varustettuja henkilöitä on siis vähän suhteutettuna

autistien kokonaismäärään (Kaski ym. 2013, 100). Jokaiselta autismikirjoiselta silti ajatellaan löytyvän jonkinlaisia erityisiä mielenkiinnonkohteita.

Keskusteltaessa huoltajien näkemyksistä erityismielenkiinnonkohteiden ja erityiskykyjen välisistä eroista, käytin keskustelun pohjana MTV3-kanavalla näkemääni haastattelua, jossa Autismi- ja Aspergerliiton vertais- ja kokemustoiminnan päällikkö Elina Vienonen kertoi oman näkemyksensä erityismielenkiinnonkohteiden ja erityislahjakkuuden yhteydestä. Hän kehotti haastattelussa puhumaan erityislahjakkuuden sijaan erityisistä mielenkiinnonkohteista vedoten juuri erityiskykyjen ja erityislahjakkuuden harvinaisuuteen. Kerrottuaani pääpiirteet haastattelusta, huoltajien keskuudessa heräsi paljonkin erilaisia ajatuksia. Toiset huoltajat eivät juurikaan olleet ennen ajatellut erontekoa erityisten mielenkiinnonkohteiden ja erityislahjakkuuden välille, sillä he olivat tottuneet omaan kantaansa. Esimerkiksi yksi huoltaja kertoi, kuinka hän ei edes tuntenut käyttämäni sanaa ”erityislahjakkuus”, sillä hän on itse kuullut aina vain puhuttavan ekkoista eli erityisistä mielenkiinnonkohteista.

Monissa huoltajien haastatteluissa vastaan tuli tasa-arvo, kiusaaminen ja leimaaminen. Haastateltavat ajattelivat sanan ”erityis”lahjakkuus leimaavan lapsia jotenkin erityiseksi ja normaalista poikkeaviksi, toisaalta osa haastateltavista halusi korostaa sitä, että taidot ovat erityisemmät kuin tavallisesti lapsilla ovat. Esimerkiksi aineistosta tuli ilmi se, kuinka yksi huoltajista ei halunnut kohdeltavan lastaan erityisenä tai että lapsi itse ajattelisi itseään erityisenä. Tämän huoltajan mukaan lapset itsekin tiedostavat olevansa erilaisia kuin muut, ja päinvastoin haluaisivat mieluummin olla samanlaisia. Tämän vuoksi ei olisi mielekäästä käyttää lapsesta termiä erityinen tai erityislahjakas.

”Varmaan ihan hyvä, et jotenki niille lapsille ja nuorille saattaa olla helpompi, ettei tuu sit semmosta, et heidän täytyis olla jotenkin erityisiä, ku he ei ite ajattele näin, tai ei ainakaa mun lapsi eikä ne lapset, mitä mä oon tavannu. Et he ei ajattele et heil ois jotain erityisii kykyjä. Vaan he tietää et he ei oo samanlaisi kuin muut, ja he monta kertaa haluis olla. Et tavallaan ehkä parempi, et on sellanen mielenkiinnonkohde.” (H5)

Huoltajien mukaan etenkin aineiston vanhemmat lapset tiedostivat olevansa jollakin tavalla erilaisia. He tiesivät, että heidän aivonsa toimivat eri tavalla kuin muilla. Yksi

huoltajista olikin kertonut lapselleen, että lapsen aivot ovat vähän kuin päivitetty versio normaaleista aivoista. Mutta koska kovinkaan monella ei ole näitä ”päivitettyjä aivoja”, tämä lapsi ei saa siitä niin paljon iloa irti muiden kanssa. Tällaisissa tilanteissa huoltaja pyrki korostamaan sitä, että vaikka lapsella onkin erilaiset ja ”paremmat” aivot, hän ei ole yhtään muita lapsia parempi ihmisenä.

Osa huoltajista myös toisaalta hieman vähätteli erityiskykyjen olemassaoloa. Ajatusta perusteltiin sillä, että kuka tahansa voi olla lahjakas jossakin asiassa ilman, että se liittyy mitenkään autismikirjon häiriöihin. Esimerkiksi yksi huoltajista kertoi, että ajattelee lapsensa olevan matemaattisesti lahjakas. Kuitenkin hän tarkoittaa tällä sitä, että tämän lapsen taidot ovat samalla tasolla kuin vertaisilla, sillä hänen lapsensa edellytykset ja lähtötaso on selvästi vertaisia heikompi. Kuitenkaan hän ei koe sitä erityiskyvyksi, mutta ei myöskään mielenkiinnonkohteeksi. Seuraavassa lainauksessa puolestaan erityislahjakkuutta normalisoidaan, ja haasteltava kannattaakin terminä erityisiä mielenkiinnonkohteita.

”Ja sit se et erityislahjakkuus et se on taas semmonen et sitä tarvii sit ehkä enemmän tavallaan tutkia jollai tavalla, koska se et kuka tahansa voi sanoo et mä oon tosi lahjakas jossain, ja sit se et lahjakkuus voi myös olla opeteltuu. Mut se et ku se mielenkiinnonkohde voi tulla iha yks kaks jostain, ja sit siitä tietää paljon asiaa. Kyl mä oon ehkä enemmän sen ekkon kannalla.” (H1)

Toisaalta kenellä tahansa voi olla myös intensiivisiä mielenkiinnonkohteita. Tätä näkökulmaa perusteltiin kuitenkin aineistossa useampaankin otteeseen siten, että autismikirjioon liittyviin erityisiin mielenkiinnonkohteisiin liittyy valtava, nopea ja äärimmäisen yksityiskohtainen kyky imeä tietoa itseensä, hallita ja muistaa sitä sekä jakaa sitä muille. Tällaista ei haastateltavien mukaan esiinny ei-autistisilla lapsilla, kuten ei myöskään Happén (2018) mukaan.

Mielenkiintoista oli se, että toinen huoltajista, jonka lapsella oli erityislahjakkuutta, oli vahvasti alusta asti sitä mieltä, että erityismielenkiinnonkohde ja erityislahjakkuus ovat täysin eri asia.

”Mut kyl mä nään jotenkin, et ne on L3:lla ainakin kaks eri asiaa, et on ne erityismielenkiinnonkohteet, joihin hän uppoutuu, joista saa sitä voimaa ja niinku sitä rentoutumista ja mielekkyyttä elämään. Ja sit on tietyl tavalla

se erityislahjakkuus, joka ei välttämättä oo hänelle itselleen niin, et ei hän esimerkiks oo kiinnostunu matematiikasta sillä tavalla...”

”Mut hän ei sillä tavalla oo siitä matematiikasta kiinnostunu, et se on hänelle vaan niinku, tottakai hän tykkää siitä et hän on hyvä siinä, mut esimerkiks ei hän hulluna laske tehtäviä, et jos koulus tulee uus kappale, ni enemminki hän miettii et mist hän saa eniten pisteitä, et saa sen määrän mitä pitää tehdä ja sit ratkoo ne. Et hän ei tee niit kaikkein vaikeimpia tehtävii esimerkiks, mist ois eniten haastetta hänelle.” (H3)

Huoltaja korosti haastattelussa moneen kertaan sitä, että hänen lapsensa ei ikinä tee matematiikan läksyjä eikä opiskele sitä mitenkään. Se on hänelle vain väline hänen oikeisiin, erityisiin mielenkiinnonkohteisiinsa, kuten avaruuteen. Nuori on pärjännyt matematiikassa erinomaisesti ilman panostamista tai ajankäyttöä. Kuitenkin ensimmäistä kertaa hänellekin oli tullut lukiossa vastaan tilanne, että matematiikan kokeesta ei irronnutkaan kymppiä. Tällöin hän itsekkin tajusi, että tarvitsee tietyt laskukaavat suorittaakseen tehtävät. Lisäksi huoltaja kertoi, että ADHD:n liittyvät keskittymis- ja huolimattomuusvirheet vaikuttavat jonkin verran menestymiseen.

Aineistossa tuli vastaan myös toinen vahva kannanotto erityislahjakkuuden puolesta, sillä tämän huoltajan mukaan on vähättelevää puhua erityislahjakkuudesta osana erityisiä mielenkiinnonkohteita.

”Mun mielest toi on ehkä pikkusen niinku autisteja aliarvioivaa. Mun mielest jokasel on joku erityislahjakkuus ni miks siit pitäis sit puhuu erityismielenkiinnonkohteena, mut onhan sehän voi olla molempia tietenkin” -- ”Jos puhutaan niinku sellasille ihmisille jotka ei autismista yhtään mitää ymmärrä, ni pelkästään et ei oo erityislahjakkuutta vaan on ainoastaan erityismielenkiinnonkohteita ni se niinku siit voi saada kyl mun mielest vähän väärän käsityksen.” (H4)

Tämä huoltaja pohjasi ajatuksiaan siihen, kuinka sellainen ihminen, joka ei tiedä autismikirjon häiriöistä tai niiden ominaispiirteistä ei voi ymmärtää taitojen tasoa ja syvyyttä pelkästään sillä, että kerrotaan lapsen olevan erityisen kiinnostunut jostakin asiasta. Koska autismikirjioon on tutkittu liittyviä erityisen syviä ja intensiivisiä mielenkiinnonkohteita sekä erityisiä kykyjä, on haastateltavan mielestä väärin yrittää tukahduttaa näitä erityispiirteitä.

Haastattelun aikana kyselin huoltajien tietoisuutta ja mielipidettä myös Savantin syndroomasta. Kuitenkin suurelle osalle huoltajista käsite oli aivan vieras, ja monessa haastattelussa avasinkin heille tämän termin taustaa. Kun käytin esimerkkinä elokuvaa ”Rain Man”, moni sen kautta ymmärsi, mitä tällä termillä tarkoitan. Kuitenkin Savantin syndrooma oli vieras, ja termi tunnettiin korkeintaan nimeltä. Kaksi huoltajista mainitsi Savantin syndrooman erityislahjakkuuksista keskusteltaessa ennen, kuin edes kysyin koko syndroomasta.

”Ja sit se ei oo iha niin semmonen et mikä se loppujen lopuks on, et se on vähän epämääräinen käsite, et onks esimerkiks tommonen matemaattinen, tollaset nopeet laskemiset, et onks se savant-kyky vai ei, ni se ei oo niin selkee.” (H3)

Yllä olevassa lainauksessa korostuu hyvin myös huoltajien ajatus siitä, kuinka epäselvää ja monimutkaista autismikirjoon liittyvät erityiskyvyt ovat. Yksi huoltaja mainitsi Savantin syndrooman kohdalla sanan erityisfiksi, kun taas yksi huoltajista ajatteli edellä mainitun MTV3:n haastattelussa Elina Vienosen tarkoittaneen erityislahjakkuudella savant-kykyjä, joita esiintyy todella harvoilla. Yhden haastateltavan vastauksesta erityislahjakkuuden luonteesta näkyy termistön vakiintumattomuus, rönsyily sekä epäselvyys.

”Nii siis aika paljon tavallaan, tai se mikä tulee ehkä ensimmäiseks mieleen, on ehkä muistamiseen, tietysti jollain myös ehkä on matemaattinen superlahjakkuus tai joku visuaalinen lahjakkuus, joku ylivertainen visuaalinen hahmotuskyky, puhutaan tälläsistä savant-ominaisuuksista, on siis niin selkeesti. Ehkä myös musiikkiin liittyyvii sitte. Ehkä itelle tää klassinen autismikirjon erityiskyky.” (H7)

Tähän tutkimuskysymykseen liittyvien vastauksien ja lainauksien perusteella on huomattavissa, että erityisten mielenkiinnonkohteiden ja erityiskykyjen määrittely jakaa huoltajia selvästi kahteen porukkaan: niihin, jotka myöntävät erityiskykyjen olemassaolon, ja niihin, jotka mielellään jättäisivät sen pois arjestaan ja autismikirjon oirekuvasta. Osa huoltajista pelkää erityisyyden tuomaa leimautumista, ja haluavatkin lapsensa sopeutuvan joukkoon mahdollisimman hyvin. Toiset huoltajista haluavat puolestaan korostaa lapsensa vahvuuksia, jotta mahdolliset heikkoudet eivät kiilaa vahvuuksien ohitse.



## 8 YHTEENVETO

Ensimmäisessä tutkimuskysymyksessä tarkasteltiin, millaisia erityisiä mielenkiinnonkohteita ja erityiskykyjä aineiston lapsilta ja nuorilta löytyy sekä miten voimakkaina ne esiintyvät. Tuloksissa ilmeni kymmeniä eri mielenkiinnonkohteita ja kykyjä. Aineiston suuruuden vuoksi ensimmäisessä tutkimuskysymyksessä vastauksia teemoiteltiin kategorioihin. Erityiset mielenkiinnonkohteet jaettiin kahdeksaan luokkaan: ajoneuvot, arkkitehtuuri, historia, kulttuuri, luonto, tekniikka, tiede ja viihde. Aineistossa eniten mainittiin ajoneuvoihin liittyviä erityisiä mielenkiinnonkohteita, kuten autot ja lentokoneet. Myös tekniikan osa-alueet saivat paljon mainintoja, sillä tulosten mukaan eri sähkölaitteiden toiminta kiinnosti aineiston lapsia ja nuoria. Lisäksi tieteeseen kuuluvat aiheet, kuten avaruus, planeetat ja fysiikka, olivat suosittuja aineistossa. Edellä mainitut erityiset mielenkiinnonkohteet osoittautuivat todella intensiivisiksi ja pakonomaisiksi. Niihin liittyi monesti aiheeseen liittyvien esineiden keräilyä ja aiheen haalimista ympärille eri muodoissa.

Ensimmäisessä tutkimuskysymyksessä tarkasteltiin myös autismikirjoon liittyviä erityiskykyjä. Myös erityiskyvyt jaettiin osa-alueisiin niiden voimakkuuden ja taitotason perusteella: keskimääräistä parempiin taitoihin, erityiskykyihin sekä erityislahjakkuuteen. Keskimääräistä parempia taitoja esiintyi mm. palapelien muodossa, musiikillisissa taidoissa tai teknisten laitteiden käyttämisessä. Näiden taitojen taustalla voidaan katsoa vaikuttavan juuri ikä; nämä taidot osattiin huomattavasti aiemmin kuin voidaan vertaisten katsoa osaavan. Erityistaitoja esiintyi puolestaan suuntavaiston, piirtämisen, muistin ja tarkkojen yksityiskohtien huomioimisessa. Lisäksi kielten ja matematiikan vahva osaaminen jo todella nuorena mainittiin useasti.

Kahdelta aineiston lapselta ja nuorelta oli havaittavissa erityislahjakkuutta. Toinen heistä oli oppinut lukemaan alle 2-vuotiaana itsenäisesti ilman opastusta tai neuvoa. Autismikirjon oireena aikaisin lukemaan oppiminen tunnetaan yleensä nimellä hyperleksia, mutta hyperleksiana kriteerinä on lukemaan oppiminen alle 5-vuotiaana. Siten tämän aineiston lasta voidaan pitää erityislahjakkaana. Toinen erityislahjakkuus aineistossa oli matematiikan ilmiömäinen osaaminen ja avaruudellinen hahmottaminen. Tämä nuori ei pitänyt matematiikasta,

sillä se oli hänelle vain väline hänen erityismielenkiinnonkohteelleen, avaruudelle. Nuori ei lukenut kokeisiin, tehnyt läksyjä tai muutenkaan nähnyt vaivaa matematiikan eteen. Hän pystyi tekemään vaikeitakin laskutoimituksia päässälaskuna, ilman välivaiheita tai muistiinpanoja.

Toisessa tutkimuskysymyksessä tarkasteltiin sitä, kuinka lasten ja nuorten erityiset mielenkiinnonkohteet ja erityiskyvyt vaikuttavat niin hänen itsensä kuin myös hänen perheensä elämään. Vastauksia tuli monia, joista suuri osa oli negatiivissävytteisiä. Huoltajat kertoivat, kuinka arki on vaikeaa, koska lapsi jumittuu ja on omissa maailmoissaan, jolloin on vaikea saada häneen kontaktia. Lisäksi lapsi ei tällöin myöskään ole normaalissa arjessa kiinni; esimerkiksi nukkuminen, syöminen ja läksyjen tekeminen unohtuvat usein kokonaan. Erityismielenkiinnonkohteet ja erityiskyvyt vaikeuttavat myös koulunkäyntiä, sillä vain ja ainoastaan se oma mielenkiinnonkohde kiinnostaa, eikä mikään koulussa käsiteltävä aihe. Tässä asiassa opettajat ovatkin tulleet vastaan ja hyödyntävät lasten äärimmäistä kiinnostusta johonkin asiaan; lapset voivat tehdä omista aiheistaan esitelmiä ja niitä voidaan käyttää palkintotehtävinä. Huoltajat myös kertoivat, kuinka ehdotonta, intensiivistä ja pakonomaista erityismielenkiinnonkohteet ja erityiskyvyt voivat olla. Tällöin mikään muu ei kelpaa, ja omaa mielenkiinnonkohdetta on päästävä toteuttamaan päivittäin. Lasten voi olla vaikeaa saada ystäviä, sillä jumittuminen omaan aiheeseen niin vapaa-ajan kuin keskustelun aiheidenkin osalta aiheuttaa yksinäisyyttä. Huoltajat myös kertoivat, kuinka ovat huomanneet iän olevan yhteydessä erityismielenkiinnonkohteiden ja erityiskykyjen intensiivisyyteen; iän karttuessa myös pakonomaisuus ja intensiivisyys saattavat pienentyä.

Osa huoltajista on kuitenkin ymmärtänyt, että lapsen intensiivinen erityismielenkiinnonkohde ja erityiskyky voivat olla myös rikkaus niin lapselle kuin koko hänen perheellensäkin. Lapsi kerryttää suuren yleistiedon kiinnostavista aiheista ja jakaa sekä opettaa sitä ympärillä oleville ihmisille. Lapsi myös rentoutuu ja palautuu kuormituksesta erityisen hyvin uppoutumalla omaan mielenkiinnonkohteeseensa.

Kolmannella tutkimuskysymyksellä haluttiin selvittää huoltajien kokemuksia, näkemyksiä ja mielipiteitä lastensa erityisistä mielenkiinnonkohteista ja erityiskyvyistä. Vaihtelu vastausten välillä oli suurta; toiset huoltajista eivät tunnistaneet sanaa ”erityislahjakkuus” sekä vähätelivät sen olemassaoloa. Yhdestä asiasta kuitenkin lähes kaikki olivat samaa mieltä: erityislahjakkuutta esiintyy

autismikirjon lapsilla vähän. Huoltajat perustelivat näkemyksiään tasa-arvolla, leimautumisella ja kiusaamisella; miksi korostaa lapsen erityisyyttä, kun hän monesti haluaisi olla kuten muut. Lisäksi mielipiteitä perusteltiin sillä, että kaikilla lapsilla on joitain erityiskykyjä, joissa he ovat tosi hyviä. Myös erityisiä mielenkiinnonkohteita perusteltiin näin, mutta myös kumottiin, sillä autismikirjoon liittyvillä mielenkiinnoilla on takanaan ääretön intensiivisyys, pakonomaisuus sekä valtava kapasiteetti imeä tietoa, muistaa sitä sekä jakaa sitä toisille. Suurin osa haastateltavista ei kannattanut ajatusta erillisistä termeistä, vaan ajattelivat erityisten mielenkiinnonkohteiden olevan kaikille paras vaihtoehto. Kuitenkin kaksi aineiston huoltajaa myönsivät ne suoraan ja selkeästi kahdeksi eri asiaksi, ja kertoivat, kuinka yhdistämällä termit lahjakkuuden tasosta saa aivan vääränlaisen kuvan. Erityiskyvyillä voidaan kohottaa lapsen itsetuntoa, osaavuutta ja tuntoa siitä, että on yhtä hyvä kuin muutkin.

Monet huoltajista oli kuitenkin kahden vaiheilla termien määrittelyjen suhteen, ja mielipiteiden välille oli vaikea vetää rajaa suuntaan taikka toiseen. He myötäilivät monesti eri näkökulmia, eikä suoraa kantaa saatu selville. Selviä mielipiteitä tuli esille useita, mutta yhtenevää linjaa huoltajien mielipiteiden välille ei ole mahdollista luoda. Muutama huoltajista otti omaehtoisesti esille myös savant-kykyjen olemassaolon, mutta eivät kokeneet sen olevan ajankohtainen omilla lapsillaan. Aineistossa kävi moneen kertaan ilmi, että erityismielenkiinnonkohteet sekä erityiskykyjen määrittelemine on monitahoinen ja kompleksinen asia, josta ei vielä olla päästy yhteneväiseen mielipiteeseen.

## 9 POHDINTA

Tässä tutkimuksessa perehdyttiin autismikirjon häiriöihin liittyviin erityisiin mielenkiinnonkohteisiin sekä erityiskykyihin. On kuitenkin muistettava, että tutkimuksen aineisto tai sen tulokset eivät edusta kaikkia autismikirjon yksilöitä ja heidän huoltajien kokemuksia, eikä niiden ole tarkoituskaan. Erityisten mielenkiinnonkohteiden yleisyyttä tässä tutkimuksessa todensi kuitenkin hyvin se, että niitä pystyi tunnistamaan selkeästi jokaiselta kohdejoukon lapselta tai nuorelta, toisin kuin esimerkiksi Kaski ym. (2013) kirjoittivat. Haastatteluissa toistuivat samat

mielenkiinnonkohteet ja aiheet, mutta myös niiden välillä oli vaihtelua voimakkuudessa. On myös tutkittu, että autismikirjoja esiintyy enemmän pojilla mitä tytöillä. Autismikirjon häiriöt ovat lähes 1,8-6,5 kertaa yleisempiä pojilla verrattuna tyttöihin (Moilanen & Rintahaka 2016, 228). Autismikirjon häiriöiden esiintyminen on tällöin erilaista eri sukupuolilla, myös erityisten mielenkiinnonkohteiden näkökulmasta. Tytöillä erityiset mielenkiinnonkohteet menevät enemmän ikäistensä valtavirran kiinnostuksen kohteiden kanssa yksiin, ja kohteena voi olla vaikka muoti tai eläimet (Jäntti & Savinainen 2018, 293). Tässä tutkimuksessa seitsemästä autismikirjoisesta vain yksi oli tyttö, jonka voidaan ajatella olevan yhteydessä erityisten mielenkiinnonkohteiden ilmenemiseen ja kohteisiin. Aineistossa painottuivatkin suuresti esimerkiksi ajoneuvot ja tekniikka.

Erityiskykyjen ilmeneminen oli haastavampaa tulkita, sillä selkeitä päätelmiä aineistosta oli vaikea tehdä. Erityiskykyjä esiintyi myös paljon, mutta niin eri voimakkuuksilla, jonka vuoksi luokittelu keskimääräistä parempiin taitoihin, erityistaitoihin sekä erityislahjakkuuteen oli validi. Tämän mallinnuksen avulla on mahdollista selventää paremmin sitä, kuinka paljon erityyppisiä erityiskykyjä löytyy, ja kuinka voimakkaina ne voivat ilmetä. Myös erityistaitoja esiintyi jokaisella aineiston lapsella eri laajuusena ja voimakkuudeltaan erilaisena. Erityistaidot olivat sellaisia kykyjä, jotka selvästi ovat keskivertoa parempia, mutta kuitenkin sellaisia, että niitä voi esiintyä lapsilla muutenkin. Aineiston syntymiseen vaikuttivat siis ainakin osittain huoltajien omat ajatukset, kokemukset ja mielipiteet lapsensa taidoista. Tällöin huoltaja itse toimii lapsensa taitojen ja kykyjen arvioitsijana. Tutkijan vastuulle jää puolestaan päätelmien ja yhteenvedojen tekeminen aineistossa kerrottujen asioiden pohjalta. On hyvä pohtia, minkä verran esimerkiksi tutkimuksen aineistonkeruumenetelmä on voinut vaikuttaa yllämainitun mallinnuksen syntymiseen. Aineisto pohjautui huoltajien kertomuksiin lasten taidoista ja kiinnostuksenkohteista, eikä huoltajilla välttämättä ole vertailukohtaa siinä, mikä on oikeasti keskivertoa parempi taito. Huoltajat silti itsekin painottivat lasten vaihtelevaa kykyprofiilia eli sitä, kuinka taidon tasoa on vaikea arvioida, sillä taidon eri osa-alueet vaihtelevat laidasta laitaan. Aineiston pohjalta luodun kuvion (Kuvio 3 s.30) ja sen luotettavuuden parantamisen kannalta olisikin ollut validia käyttää haastattelun lisäksi myös toista aineistonkeruumenetelmää, kuten esimerkiksi havainnointia, jolloin tutkijana itse olisin pystynyt näkemään ja

vertailemaan lasten erityiskykyjen voimakkuuksia. Tällaisten tilanteiden luonnollinen järjestäminen autismikirjoisten lasten kanssa voisi kuitenkin osoittautua haasteeksi.

Tutkimuksessa esiintyi kahdella lapsella ylläolevan luokittelun mukaisesti erityislahjakkuutta. Toinen heistä oli aineiston vanhin lapsi, lukioikäinen nuori. Väistämättä tulee mieleen ajatus erityislahjakkuuden yhteydestä ikään; näkyykö erityislahjakkuus herkemmin hieman vanhemmilla lapsilla, joilla taito on päässyt harjaantumaan ja kehittymään enemmän? Näkyisikö tässä aineistossa enemmän erityislahjakkuudeksi luokiteltavaa erityistaitoa, jos lapset olisivat vanhempia? Tutkimustietoa ikäsidonaisuudesta ja erityislahjakkuuden tai erityiskykyjen näkymisestä ei kuitenkaan ole tehty, mutta ajatus itsessään on mielenkiintoinen. On toisaalta loogista ajatella, että kun normaalistikin taidot kehittyvät ajan kuluessa, miksi se ei toimisi näin myös erityislahjakkuuden kohdalla. Kuitenkin tämän tutkimuksen tulokset osoittavat myös päinvastaista; aineistossa toinen niistä lapsista, jolla oli nähtävissä erityislahjakkuutta, oli tapahtuma-aikaan 2-vuotias. Tämän lapsen taito oli joka tapauksessa tässä suhteessa erilainen, sillä lukemaan oppiminen on taito, joka tehdään vain kerran. Lukemista voidaan kehittää ja harjaannuttaa paremmaksi, mutta ei itse lukemaan oppimista. Mielenkiintoista olisi kuitenkin päästä testaamaan kyseisen lapsen lukemisen tasoa tällä hetkellä; onko se keskivertotasolla, sen alla vai sen yläpuolella.

Erityisten mielenkiinnonkohteiden ja erityiskykyjen vaikutuksesta arkeen puhuttiin tutkimusaineistossa monesti negatiivissävytteisesti. Ne hankaloittivat arkea hidastamalla ja jumittamalla lapsen muihin asioihin, jonka vuoksi arki ei ollut sujuvaa. Lisäksi monet erityisistä mielenkiinnonkohteista vaativat aikuisilta suurtakin panostusta omasta ajastaan ja myös taloudellista vaivannäköä. Perheiden välillä onkin suurta vaihtelua siinä, kuinka paljon he pystyvät tukemaan yhden lapsen harrastuksia ja mielenkiinnonkohteita niin ajallisesti kuin taloudellisestikin. Aineistossa tuli esille myös erityisten mielenkiinnonkohteiden ja erityiskykyjen tuomat haasteet sosiaalisessa vuorovaikutuksessa ja ystävien saamisessa. Lasten ja nuorten on vaikea löytää ystäviä, sillä he mieluummin viettävät aikansa yksin toteuttaen omaa mielenkiinnonkohdettaan. Tutustuttaessa muihin ihmisiin autismikirjoisilla yleensäkin esiintyy monia haasteita, eikä jankkaaminen omasta mielenkiinnonkohteesta saa luultavasti toista osapuolta jatkamaan keskustelua (Jäntti & Savinainen 2018, 288). Osa huoltajista mainitsi myös tässä yhteydessä ikäsidonaisuuden, sillä he olivat huomanneet, että erityiset

mielenkiinnonkohteet ja erityiskyvyt kuormittavat huoltajia vähemmän, kun lapset kasvavat. On täysin normaalia, että iän karttuessa lapsista tulee itsenäisempiä, eikä huoltajia haluta kaikkeen tekemiseen mukaan. On kuitenkin hyvä huomata, että autisminkirjon lapsen tai nuoren itsenäisyyden määrään vaikuttaa suuresti esimerkiksi lapsen autismin taso, liitännäissairaudet sekä muut haasteet. Toisin sanoen ikäsidonaisuuden vaikuttaminen arjen helpottumiseen voi näkyä vain marginaalisella osuudella kaikista autisminkirjon häiriöiden perheistä.

Vaikka suuri osa aineistosta oli negatiivissävytteistä, muutama huoltajista pystyi kuitenkin näkemään näissä mielenkiinnonkohteissa ja kyvyissä myös hyvää, ja kokikin ne myös elämää rikastuttavina tekijöinä. Erityisten mielenkiinnonkohteiden ja erityiskykyjen katsottiin tuovan koko perheen elämään uusia ja mielenkiintoisia asioita, kuten reissuja ja matkoja. Lapsi kerrytti itselleen valtavan yleistiedon ottamalla selvää monista erityisistä mielenkiinnonkohteistaan. Toisten opettajien oli huomattu noteeraavan autistisen lapsen mielenkiinnonkohteet osana opetusta ja osa vanhemmistakin pystyi tukemaan lapsensa mielenkiinnonkohdetta niin ajallisesti kuin taloudellisestikin. Lisäksi lapsen jumiutumista omaan mielenkiinnonkohteeseensa pidettiin hyvänä asiana, sillä ainoastaan sitä tehdessään osa helposti kuormittuvista autisteista pystyy todella rentoutumaan ja nauttimaan tekemisestään. On kuitenkin huomattava, että osaan näihin positiivisiin asioihin vaikuttavat myös ulkoiset tekijät, kuten esimerkiksi opettajan oma-aloitteisuus sekä kekseliäisyys. On kuitenkin hieno huomata, että huoltajat pystyvät näkemään myös hyviä puolia lapsen haasteiden rinnalla. Tämän tutkimuksen yksi tavoitteista olikin lisätä positiivista keskustelua ja ajattelutapaa autisminkirjon lasten perheiden arjessa.

Jäntin ja Savinaisen (2018) mukaan osa Asperger-yksilöistä ei koe Aspergerin olevan sairaus tai häiriö, ja puhuukin siitä mieluummin piirteisyytenä. He kokevat Aspergerin tuovan elämään monia hyviä asioita, joita ilman piirteisyyttä ei olisi. Onkin syytä pohtia, miksi positiivisia vaikutuksia ei nähty jokaisen huoltajan kohdalla kovinkaan vahvasti. Voi olla, että autisminkirjon luomat haasteet sekä liitännäissairaudet ja -piirteet vaikeuttavat monen lapsen ja perheen arkea niin paljon, että positiiviset piirteet voivat kiireessä jäädä negatiivisten varjoon. Lisäksi yleinen puhetapa liittyen autisminkirjioon on jo valmiiksi negatiivissävytteinen; Jäntin ja Savinaisen (2018) mukaan autisminkirjosta puhutaan usein vain heikkouksien kautta unohtaen ne vahvuudet, joita erityisyys tuo mukanaan.

Tutkimuksessa huoltajien mielipiteet erityisten mielenkiinnonkohteiden ja erityiskykyjen määrittelystä vaihtelivat laidasta laitaan. Osa oli ehdottomia oman kantansa kanssa, eivätkä esimerkiksi myöntäneet erityiskykyjä osaksi autismikirjon häiriöitä. Siksi onkin mielenkiintoista ajatella, että osa huoltajista osallistui erityiskykyjä koskevaan tutkimukseen, mutta silti haluaa puhua niistä erityisinä mielenkiinnonkohteina. Haastateltavia hakiessani käytin saatekirjeessäni termejä erityiskyky, erityislahjakkuus ja savant-lahjakkuus, sillä itsellenikään ei ollut ennen tutkimuksen aloittamista täysin selvää, minkälaisia termejä on mahdollista käyttää ja mitä kaikkea tutkimuksen aineistossa voi tulla vastaan. Erityisiä mielenkiinnonkohteita en kuitenkaan maininnut saatekirjeessäni. Tämän perusteella voidaan ajatella, että kaikille huoltajille on kuitenkin muodostunut jonkinlainen assiosiaatio erityisten mielenkiinnonkohteiden ja erityiskykyjen välille. Toisaalta osa huoltajista on voinut myös ajatella minun olevan täysin hakoteillä puhuessani erityiskyvyistä ja -lahjakkuudesta.

On täysin mahdollista, että erityiset mielenkiinnonkohteet ja erityiskyvyt voivat kulkea myös käsi kädessä; valtava kiinnostus matematiikkaan voi varmastikin johtaa supertaitoihin. Kuitenkaan aina näin ei ole, vaikka useasti erityiskyvyn taustalla ajatellaan olevan juuri valtava ja intensiivinen mielenkiinto erityiskyvyn aiheita kohtaan. Niinpä kahden eri termin niputtaminen yhdeksi voi olla toisinaan ongelmallista. Muutama aineiston huoltajista näkikin erityisten mielenkiinnonkohteiden ja erityiskykyjen termit kuitenkin täysin erillisinä asioina. He kokivat, että erityiset mielenkiinnonkohteet eivät kata myös näitä erityisen hyviä taitoja, joita heidän lapsillaan on. On eri asia olla kiinnostunut intensiivisesti jostakin asiasta, kuin osata välillä jopa harjoittelematta jokin asia ylivoimaisen hyvin. Myös nämä huoltajat olivat kantansa kanssa ehdottomia, eivätkä oikeastaan voineet ymmärtää toisten näkökulmaa. Aineiston huoltajien välille syntyi siis vastakkainasettelua, mutta osa huoltajista kuitenkin empi molempiin suuntiin, eikä oikein osannut ottaa kantaa asiaan. Heitä keskustelu termistöstä ei juurikaan koskettanut, sillä keskittyminen oli täysin lapsessa ja hänen arkensa sujumisessa. Toisaalta on täysin ymmärrettävää, että keskustelu termistöstä ei välttämättä ole se kaikista merkityksellisen arjessa autismikirjoisen lapsen kanssa; joko vahvuuksia ja heikkouksia on, tai sitten niitä ei ole. Kuitenkin tämänkaltaiset tutkimukset luovat pohjaa uusille tieteellisille tutkimuksille aiheesta.

Osa huoltajista koki tärkeäksi sen, että lapsen erityislahjakkuutta huomioidaan juuri kutsumalla sitä erityiskyvyksi tai erityislahjakkuudeksi erityisen mielenkiinnonkohteen sijaan. Tällöin voidaan korostaa lapsen erityistä taitoa, joka on selvästi kehittyneempää ja korkeampitasoista kuin lapsen taidot muilla osa-alueilla. Onkin tärkeää, että autismikirjon lapsen kanssa toimiessa lähtökohtana on lapsen vahvuudet ja osaamisalueet, joiden kautta heikompia alueita olisi mahdollista vahvistaa. Näin voidaan parantaa autismikirjon henkilön itsetuntoa, ja hän voi saada kokemuksen siitä, että hän on aivan yhtä hyvä kuin muutkin. (Jäntti & Savinainen 2018, 297.) Lisäksi ruokkimalla erityisiä mielenkiinnonkohteita ja kykyjä voidaan nostaa yksilön saamaa arvostusta ja mahdollisuuksia vuorovaikutukseen (Happé 2018).

Autismikirjon häiriöihin kuuluu olennaisesti huoltajienkin mainitsema epätasainen kykyprofiili; toisella osa-alueella lapsi on ikäisiään huomattavasti heikompi, kun taas toisilla osa-alueilla äärimmäisen taitava ja keskivertoa huomattavasti korkeammalla tasolla. Usein juuri sosiaaliset taidot ovat heikkoa, jonka vuoksi autismikirjon lasten vahvuudet ja taidot näkyvät muilla osa-alueilla, kuten vaikka kielissä, matemaattisessa ja avaruudellisessa hahmottamisessa tai taiteellisuudessa. Epätasaisen kykyprofiilin ajatusta tukisikin Treffertin 3D-teoria, jonka mukaan aivojen vaurioituneita kohtia voidaan kompensoida uusien alueiden käyttöönottoamisella, uusien yhteyksien luomisella sekä toisten aivoalueiden toimintojen heikkenemisellä (Vanni & Heikkinen 2015). Eli jos sosiaaliset vuorovaikutustaidot ovat matalalla tasolla, niin aivot kompensoisivat sen vaikkapa matemaattisessa supermuistissa. Tällöin aivoissa olisi se sama kapasiteetti kuin muilla, mutta aivot vain ohjaavat ja jakavat sitä eri tavalla (esim. Kerola ym. 2009; Moilanen & Rintahaka 2016).

Yhteenvetona koko tutkimuksesta ja tutkimusongelmista on se, että uuden tutkimustiedon tarve on valtava. Itse autismikirjon häiriöihin geneettisenä häiriönä on päästy paneutumaan syvälle, vaikkakin edelleen autismikirjon syyt ja seuraukset ovat vain arvauksia. Kuitenkin tutkimusta on tehty paljon ja suurin osa tutkimustiedosta on yhdensuuntaista. Autismikirjon erityisiä mielenkiinnonkohteita ja erityiskykyjä sen sijaan on tutkittu vielä vähän, etenkin niiden taustoja ja yhteyttä Savantin syndroomaan. Savantin syndrooma itsessään on niin monimutkainen ja vaikeasti ymmärrettävä tila, johon olisi tieteellisesti mullistavaa saada vastauksia. Ehkä vasta Savantin syndrooman ymmärtämisen, kriteeristön luomisen ja kykyjen tason luokittelun jälkeen on



mahdollista paremmin ymmärtää autismikirjon häiriöihin kytkeytyviä erityisiä mielenkiinnonkohteita ja etenkin erityiskykyjä sekä luoda vihdoin virallista rajanvetoa autismikirjon erityiskykyjen ja savant-kykyjen väliin.

## 9.1 Eettisyyden toteutuminen ja tutkimuksen luotettavuus

Laadullista tutkimusta tehdessä on tärkeää pohtia tutkimuksen eettisyyttä monesta näkökulmasta. Tutkimusetiikaksi kutsuttu termi kuvaa eettisesti vastuullisten ja oikeiden toimintatapojen noudattamista ja edistämistä tutkimusta tehdessä. Lisäksi tutkimusetiikan mukaan tärkeää olisi tunnistaa ja torjua tieteeseen kohdistuvia loukkauksia ja epärehellisyyttä kaikilla tieteenaloilla. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 150.) Ihmisten yksityisyyden kunnioittaminen onkin yksi tärkeimmistä tutkimuseettisistä normeista (Kuula 2006, 124). Myös esimerkiksi aihetta valitessa ja tutkimusjoukkoa kerätessä tulee pohtia aiheen sensitiivisyyttä. Mikäli aihe on hyvin henkilökohtainen, tutkitaan marginaaliryhmää tai se käsittelee poikkeavuutta, aihe voi osoittautua hyvinkin sensitiiviseksi aiheeksi. (Hyvärinen, Nikander & Ruusuvoori 2017, 288-289.) Tässä tutkimuksessa aiheen voidaankin katsoa olevan erittäin sensitiivinen, sillä tässä tutkitaan huoltajien kokemuksia omasta lapsestaan, lapsen haasteista ja ominaisuuksista sekä perheen arjesta ylipäätään. Tämän vuoksi tutkimusaineistoa on lähestyttävä kunnioittavasti yksityisyyttä suojellen, mutta samalla mahdollisimman läpinäkyvästi ja totuusperäisesti. Sensitiivisyyden ja yksityisyyden kunnioittamisen lisäksi muita tutkimuseettisiä normeja ovat muun muassa tiedon hankintaan ja julkistamiseen, rehellisyyteen, plagiointiin, aiempien tutkimusten kunnioittamiseen ja raportointiin liittyvät periaatteet (Hirsjärvi ym. 2012, 23-24).

Tässä tutkimuksessa tutkittiin autismikirjon lasten erityisiä mielenkiinnonkohteita ja erityiskykyä sekä niiden laatua, voimakkuutta sekä vaikutusta arkeen huoltajan näkökulmasta. Lisäksi tutkimuksessa selvitettiin huoltajien näkemyksiä ja mielipiteitä erityisten mielenkiinnonkohteiden ja erityiskykyjen termistöstä. Tutkimuksessa kartoitettiin lasten taustoja, ominaisuuksia ja haasteita, jotta perheen arjesta voidaan saada kattavampi kuva. Tutkimus toteutettiin haastatteluna, johon osallistui seitsemän vapaaehtoista, täysi-ikäistä huoltajaa kolmelta eri paikkakunnalta. Haastattelut järjestettiin kirjastojen hiljaisissa tiloissa, jolloin

haastattelu ei päätynyt ulkopuolisten korviin. Haastattelut äänitettiin ja myöhemmin litteroitiin tekstiksi. Haastattelut kestivät vaihtelevasti puolesta tunnista tuntiin.

Tutkimukseen osallistuminen oli siis täysin vapaaehtoista, eikä osallistumisesta luvattu minkäänlaista palkkiota. Haastateltaville kerrottiin ennen haastattelun alkamista haastatteluettisiä perusteita, kuten se, että haastattelu äänitetään ja se, että haastateltavien anonymiteetti taataan nimen osalta. Ei ole kuitenkaan täysin mahdollista poissulkea sitä, että joku tunnistaisi huoltajan tai lapsen näiden aineiston kuvailujen perusteella. Haastateltaville kerrottiin myös, että haastattelu voidaan keskeyttää milloin tahansa eikä kysymyksiin ole pakko vastata, jos haastateltava kokee sen liian haastavaksi. Kerroin haastattelutilanteessa myös, että tämä tutkimus tullaan julkaisemaan yliopiston tieteellisellä sivustolla, josta se on kaikkien luettavissa. Haastattelin kasvokkain täysi-ikäisiä ihmisiä, joita en etsinyt tutkimukseeni esimerkiksi koulun kautta. Tällöin suostumukseksi riitti ainoastaan haastateltavan sanallinen ilmaus siitä, että hän haluaa osallistua tutkimukseen, ja siten pystyttiin välttämään esimerkiksi kirjalliset lupakyselyt. Haastattelut järjestettiin eri kirjastojen pienryhmätiloissa, jolloin haastattelu jäi täysin haastattelijan ja haastateltavan väliseksi. Litteroitu aineisto on säilytetty siten, että vain tutkija on päässyt sitä käyttämään. Aineisto tullaan poistamaan tutkimuksen jälkeen.

Vaikka tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista, on huomioitava, että usein tutkimukseen osallistuvat sellaiset henkilöt, joilla on jotakin painavaa sanottavaa tutkimuksen aiheesta. Lasten taustoja pohtiessa on myös huomattava, että kaikilla tutkimuksen seitsemällä lapsella ei ollut virallista autismikirjon häiriöiden diagnoosia. Muutamalla heistä oli autismikirjon piirteitä, joita ei oltu syystä tai toisesta diagnosoitu loppuun asti. Kuitenkin koen, että kuvailujen perusteella nämä lapset ja huoltajat olivat päteviä tähän tutkimukseen, eikä taustojen erilaisuus näkynyt millään tavalla tämän tutkimuksen aineistossa tai saaduissa tuloksissa. Näillä huoltajilla oli selvästi vahva käsitys autismikirjon häiriöistä, se piirteistä ja niihin liittyvistä vahvuuksista. Vaikka lasten diagnoosit vaihtelivatkin, eikä kaikilla lapsilla ollut virallista autismikirjon häiriöiden diagnoosia, silti tutkimustulokset esimerkiksi erityisten mielenkiinnonkohteiden ja erityiskykyjen kannalta olivat keskenään samansuuntaisia.

Hyvien tutkimuseettisten perusteiden mukaisesti tutkimuksessa tulisi pohtia myös sen onnistumista ja luotettavuutta. Tutkimuksen luotettavuutta on

mahdollista arvioida validiteetin eli pätevyyden sekä reliabiliteetin eli toistettavuuden käsitteillä. Validiteetilla viitataan tutkimusmenetelmän kykyyn mitata juuri sitä, mitä on ollut tarkoituskin mitata. Reliabiliteetilla tarkoitetaan puolestaan sitä, että tutkimuksessa saadut tulokset ovat luotettavia, eivätkä siis johdu sattumasta. Reliabiliteettia voidaan todentaa toistettavuudella esimerkiksi siten, että kaksi arvioijaa päätyy samaan tulokseen, tai samaa kohdetta tutkitaan eri tutkimuskerroilla ja tulos pysyy samana. (Hirsjärvi ym. 2012, 231.) Tässä tutkimuksessa validiteetin voidaan katsoa onnistuneen, sillä tutkimuksessa käytetyillä menetelmillä on pystytty vastaamaan aiemmin tutkimuksessa esitettyihin tutkimuskysymyksiin. Reliabiliteetin osalta tilanne on samankaltainen, sillä monet aiheeseen liittyvät tutkimukset ovat samansuuntaisia (esimerkiksi Happé 2018, Anthony ym. 2015). Esimerkiksi kummankin tämän aineiston erityislahjakkaan yksilön voidaan katsoa tukevan aiempaa tutkimustietoa erityiskyvyistä. On tutkittu, että erityiskyvyt painottuvat tietyille taitojen osa-alueille, kuten esimerkiksi matematiikkaan, musiikkiin, muistiin, piirtämiseen, lukemiseen ja visuaalis-spatiaalisen hahmottamiseen (Howlin, Goode, Hutton & Rutter 2009; Meilleur, Jelenic & Mottron 2015; Itzhakin 2013). Lisäksi tämä tutkimus olisi mahdollista toistaa uudestaan täysin samanlaisena, mutta koska laadullisen tutkimuksen analyysi ja tulkinta perustuu tutkijan omiin johtopäätöksiin, voi tulos vaihdella tulosten tulkitsijasta riippuen. Pelkästään tutkija, tutkittava sekä tutkimusselosteen lukija voivat tulkita tutkimusta omalla tavallaan, eivätkä tulkinnat välttämättä edes kohtaa. Tosiasioistakin voi syntyä tulkintaerimielisyyksiä, sillä emme havaitse tai tulkitse asioita ja ilmiöitä samalla tavalla. (Hirsjärvi ym. 2012, 229.) Validiteetin ja reliabiliteetin käyttöä laadullisen tutkimuksen arvioinnissa on kuitenkin jonkin verran kritisoitu viime vuosina, sillä käsitteet ovat aikoinaan syntyneet määrällisen tutkimuksen piirissä. Lisäksi niiden katsotaan vastaavan lähinnä määrällisen tutkimuksen tarpeisiin. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 160.)

Luotettavuutta on pyritty korostamaan tutkimuksen läpinäkyvyydellä. Tällöin tutkimusprosessin jokainen vaihe kuvataan ja raportoidaan tarkasti. Tutkimuksen luotettavuutta pystytään lisäämään esimerkiksi huoltajien yksityiskohtaisilla lainauksilla, jotka toimivat tutkijan oman tulkinnan pohjana, ja joilla pyritään todistamaan tutkijan esittämä oletamus oikeaksi (Eskola 2007). Lisäksi tutkimuksen läpinäkyvyyttä pystytään korostamaan tarkoilla lähdeviittauksilla aiempiin tutkimuksiin ja julkaisuihin. Lähdeviittauksilla pyritäänkin ottamaan huomioon

aiempien tutkijoiden työt ja niiden saavutukset siten, että kunnioitetaan heidän töitään antamalla niille arvoa ja merkitystä (Hirsjärvi ym. 2012, 24). Tutkimuksen luotettavuuden näkökulmasta tarkasteltaessa on pidettävä kuitenkin mielessä, että tutkimuksen aineiston kerääminen on toteutettu juuri haastattelemalla. Tällöin tutkimuksen aineisto riippuu huoltajien omista kokemuksista ja kertomuksista. Haastateltavalla on myös mahdollisuus värittää kertomiaan asioita sen mukaiseksi, mitä ajattelee tutkijan haluavan kuulla, tai mikä voi olla normatiivisesti hyväksyttävämpää. Hirsjärvi ja muut (2012) kertovatkin, kuinka laadullisen tutkimuksen validiutta voidaan tarkentaa käyttämällä useampia tutkimusmenetelmiä. Tämä määrällisen ja laadullisen tutkimuksen yhdistäminen tunnetaan muun muassa nimellä mixed methods ja triangulaatio (Tuomi & Sarajärvi 2018, 78). Kuten aiemmin Pohdinta-luvussa on mainittu, tässä tutkimuksessa toiseksi tutkimusmenetelmäksi olisi voitu valita havainnointi, jolloin tutkija itse olisi päässyt seuraamaan tutkittavien lasten suoriutumista omista vahvuuksissaan. Tällöin haasteeksi olisi kuitenkin osoittautunut uusi ja vieras sosiaalinen tilanne autismikirjoisille lapsille, eikä heidän toimintansa olisi välttämättä ollut autenttista ja luonnollista.

Tutkijana itse pyrin olemaan mahdollisimman objektiivinen tutkimuksen eri vaiheissa, mutta silti mukana on aina pieni tiedostamaton mahdollisuus oman ajatusmaailman ja asenteiden vaikutuksesta tutkimuksen edistymiseen. Laadulliseen tutkimukseen liittyikin aina olennaisesti se, että analyysi on tutkimuksen tekijän subjektiivinen tulkinta (Eskola & Suoranta 2003, 210), vaikka muuten pyritäänkin menetelmälliseen ja kielelliseen objektiivisuuteen (Hirsjärvi ym. 2012, 309). Tuomi ja Sarajärvi (2018) myöntävätkin, että periaatteessa laadullisessa tutkimuksessa myönnetään, että tutkijan puolueettomuus aineiston havainnoinnissa ja analysoinnissa ei välttämättä toteudu, sillä tutkija on tutkimusasetelman luoja ja tulkitsija. Esimerkiksi tutkija itse valitsee aineistosta ne asiat, jotka hän itse kokee mielekkäimmiksi ja oleellisimmiksi tutkimuksen tulosta ajatellen. Samalla hän kuitenkin tulee valinneeksi asioita, jotka hän itse kokee mielenkiintoisiksi ja omaa ajatusmaailmaa tukeviksi. Kokonaisuudessaan tässäkin pro gradu -tutkielmassa on nähtävissä tutkijan oma kädenjälki vahvasti, sillä tutkimuksen valinnat aina aiheesta lähtien mukailee tutkijan omia mielenkiinnonkohteita. Tutkija voi kuitenkin tieteen ulkopuolisten arvostusten, kuten politiikan, uskonnon tai moraalin, pohjalta valita tutkimuskohteen ilman, että häntä epäillään puolueettomuudesta tutkimuksen tekijänä (Hirsjärvi ym. 2012, 309).

Tässä laadullisessa tutkimuksessa tarkoituksena ei ollut autismikirjon häiriöiden piirteiden ja huoltajien mielipiteiden yleistettävyyden tavoittelu. Staken (2000) mukaan tulosten yleistäminen ei saakaan olla laadullisen tutkimuksen tavoite, sillä yleistämistä oleellisempaa on tapausten ymmärtäminen. Se, että tutkimuksessa haastateltiin vain seitsemää autismikirjoisen lapsen huoltajaa, mahdollisti astetta syvemmän tarkastelun jokaisen tapauksen kohdalla. Näin ollen haastateltavien määrä vastasi tutkimuksen tavoitteita ja seitsemän huoltajan vastauksien perusteella tuloksia pystyttiin analysoimaan. Tällöin myöskään aineisto ei paisunut valtavaksi, vaan aineistoa oli mielekkäämpää analysoida syventyen jokaiseen tapaukseen yksityiskohtaisesti. Tutkimuksen vahvuutena voidaankin pitää sitä, että aihetta tarkasteltiin juuri seitsemän huoltajan näkökulmasta. Huoltajien sekä autismikirjoisten lasten taustat, piirteet, arki ja elämä ylipäättään on erilaista. Jokainen tutkittavista huoltajista on myös vahvasti sidottuna tutkittavaan aiheeseen oman elämänsä ja perheensä kautta, jolloin tutkittavien motivaatio ja osallisuus voi olla vahvempaa, kuin esimerkiksi silloin, jos tutkittaisiin autismikirjoisten lasten opettajia tai lääkäreitä. Huoltajat toimivatkin tämän tutkimuksen asiantuntijoina. Vaikka tämän tutkimuksen tulos ei olekaan yleistettävissä koskemaan jokaista autismikirjoista tai heidän huoltajaansa sen laadullisen luonteen vuoksi, se ei kuitenkaan tarkoita, etteikö tutkimuksessa esille tulleet tulokset olisi silti uutta, tieteellisesti tärkeää tutkimustietoa.

## 9.2 Jatkotutkimusideat

Tämä tutkimus on tuottanut paljon tietoa erityisten mielenkiinnonkohteiden ja erityiskykyjen ilmenemisestä Suomessa, sekä niiden vaikutuksesta arkeen. Lisäksi on saatu tietoa suomalaisten huoltajien ajatuksista ja mielipiteistä liittyen erityisten mielenkiinnonkohteiden ja erityiskykyjen termistöön. Pelkästään autismitutkimuksen yksi pitkäaikainen tavoite on autismikirjon häiriöiden tietoisuuden lisääminen niin koulutuksen ja terveydenhuollon ammattilaisten kuin yleisesti kansalaistenkin keskuudessa.

Tämän tutkimuksen tekemisen aikana heräsi valtavasti uusia kysymyksiä ja ideoita siitä, miten suomalaista autismikirjon häiriöiden tutkimusta voitaisiin kehittää ja viedä eteenpäin. Yleisesti yhtenä vähemmän tutkittuna aiheena on tyttöjen

autismikirjon häiriöt. Työillä autismikirjoja esiintyy vähemmän tai sitä ei osata oireiden perusteella tunnistaa osaksi autismikirjon häiriöitä juuri siksi, että tieteellistä tutkimusta on etenkin Suomessa, mutta myös muualla maailmalla, tehty vähän. Yleisesti ottaen lähes kaikki autismikirjosta kertovat tieteelliset julkaisut kertovatkin enemmän pojilla esiintyvistä autismikirjon häiriöistä.

Toinen todella mielenkiintoinen aihe tähän tutkimukseen liittyen olisi Savantin syndrooma. Tässäkin tutkimuksessa oli tarkoitus sivuta aihetta enemmän kuin yhden luvun verran, mutta sen harvinaisuuden pohjalta tässä tutkimuksessa sitä oli mahdotonta tutkia. Ajatuksen tasolla ennen aiheen rajautumista olikin tarkoituksena tutkia erityiskykyjä täysin Savantin syndrooman näkökulmasta, mutta juuri sen harvinaisuus asetti tutkimukselle monia esteitä; Miten sitä on mahdollista tutkia? Tunnistavatko erityiskykyisen yksilön läheiset ilmiön Savantin syndroomaksi tai esiintyykö sitä ylipäätään ollenkaan Suomessa?

Yksi erittäin kiinnostava aihe sivuuttaen tätä tutkimusta liittyi muistiin. Tutkijat ovat kiistelleet vuosia siitä, onko esimerkiksi Savantin syndrooman taustalla erittäin korkea älykkyydosamäärä vai päinvastoin todella matala. Matalaa älykkyydosamäärää puolustellaan esimerkiksi sillä, että silloin kaikki aivokapasiteetti on kohdistettu vain ja ainoastaan yhteen asiaan, jossa yksilö onkin eittämättä nero. Myös ylipäätään autismikirjon häiriöiden erityiskykyjä ja erityislahjakkuutta tutkiessa muisti olisi mielenkiintoinen osa-alue tutkia tarkemmin. Kuitenkin koen, että alue on niin laaja, että pro gradu -tutkielman resurssit eivät siihen välttämättä riitä. Sen kaltainen tutkimus vaatisi varmasti taustalle enemmän tietoutta kuin tutkijoitakin.

Mielenkiintoista olisi tehdä myös tämän tutkimuksen pohjalta jonkinlainen seurantatutkimus. Olisi hienoa päästä seuraamaan näiden lasten taitojen ja mielenkiinnonkohteiden kehittymistä juuri ikäsidonaisuuteen perustuen. Haluaisin nähdä, muuttuvatko nyt keskimääräistä paremmaksi taidoksi nimetyt tai erityistaidot esimerkiksi lähemmäs erityislahjakkuutta. Lisäksi olisi mahtavaa nähdä, mihin tämän tutkimuksen lapset ja nuoret elämässään päätyvät; tulevatko he käyttämään omia vahvuuksiaan ja lahjakkuuksiaan hyväksi esimerkiksi työelämässä.

## LÄHTEET

Alasuutari, P. 2011. Laadullinen tutkimus 2.0. Vastapaino. Riika. 4. uudistettu painos.

Anthony, L., Kenworthy, L., Yerys, B., Jankowski, K., Jarnes, J., Harms, M., Martin, A. & Wallace, G. 2015. Interests in high-functioning autism are more intense, interfering and idiosyncratic, but not more circumscribed than those in neurotypical development. *Dev Psychopathol* 25(3): 643-652.

Autismikirjon diagnosointi muuttuu. 2020. Autismiliitto. [haettu 12.11.2020]

<https://www.autismiliitto.fi/autismikirjo/diagnosointi/diagnoosimuutos>

Autismisäätiö/Autism Foundation of Finland. 2015. [haettu 10.11.2020]

<https://autismisaatio.wordpress.com/2015/03/12/kun-assi-melttarin-sai-when-aspie-got-meltie/>

Bai, D., Yip, B., Windham, G., Sourander, A., Francis, R., Yoffe, R., Glasson, E., Mahjani, B., Suominen, A., Leonard, H., Gissler, M., Buxbaum, J., Wong, K., Schendel, D., Kodesh, A., Breshnahan, M., Levine, S., Parner, E., Hansen, S., Hultman, C., Reichenberg, A. & Sandin, S. 2019. Association of genetic and environmental factors with autism in a 5-country cohort. *JAMA Psychiatry*. 76(10): 1035-1043.

Bölte, S. & Proutska, F. 2004. Comparing the intelligence profiles of savant and nonsavant individuals with autistic disorder. *Intelligence* 32, 121-131.

Cresswell, L., Hinch, R. & Cage, E. 2019. The experiences of peer relationships amongst autistic adolescents: A systematic review of the qualitative evidence. *Autism Spectrum Disorders* 61,45-60.

Corrigan, N. M., Richards, T. L., Treffert, D. A., & Dager, S. R. 2012. Toward a better understanding of the savant brain. *Comprehensive Psychiatry* 53, 706–717.

Duodecim Terveyskirjasto. 2008. Autismiriski suurenee vanhempien iän myötä.

Uutispalvelu Duodecim 28.11.2008. [haettu 4.11.2020]

[https://www.terveyskirjasto.fi/terveysportti/uutismaailma.duodecimapi.uutisarkisto?p\\_arkisto=0&p\\_palsta=10&p\\_artikkeli=uux12659](https://www.terveyskirjasto.fi/terveysportti/uutismaailma.duodecimapi.uutisarkisto?p_arkisto=0&p_palsta=10&p_artikkeli=uux12659)

Eskola, J. 2007. (Teema)haastattelututkimuksen toteuttamisesta. Teoksessa Viinamäki, L. & Saari, E. (toim.). Polkuja soveltavaan yhteiskuntatieteelliseen tutkimukseen. Helsinki. Tammi. 32-46.

Eskola, J. & Suoranta, J. 1998. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Jyväskylä. Gummerus Kirjapaino Oy. 6.painos.

Eskola, J. & Suoranta, J. 2003. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere: Vastapaino.

Frye, R. 2018. Social skills deficit in Autism Spectrum Disorder: potential biological origins and progress in developing therapeutic agents. CNS Drugs. 2018; 32(8): 713-734.

Gillberg, C. 2000. Suom. Kulomäki, T. Autismi ja autismin sukuiset häiriöt lapsilla nuorilla ja aikuisilla. Hakapaino Oy, Helsinki. 3. painos.

Happé, F. 1999. Autism: cognitive deficit or cognitive style? Trends Cognitive Science 1999 3(6): 216-222.

Happé, F. 2018. Why are savant skills and special talents associated with autism? World Psychiatry 17(3): 280-281.

Heaton, P. & Wallace, G.L. 2004. Annotation: The savant syndrome. Journal of Child Psychology and Psychiatry 45(5): 899-911.



Heiskala, H., 2012. Miksi autismi yleistyy? Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim 128(17): 1735-6.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2012. Tutki ja kirjoita. Kariston Kirjapaino. Hämeenlinna. 15.-17. painos.

Howlin, P., Goode, S., Hutton, J. & Rutter, M. 2009. Savant skills in autism: psychometric approaches and parental reports. Philosophical transactions B. 364(1522): 1359-1367.

Hyvärinen, M., Nikander, P. & Ruusuvuori, J. 2017. Tutkimushaastattelun käsikirja. Tampere. Vastapaino.

Ikonen, O. & Suomi, A. 1999. Autismi: esiintyvyys ja käyttäytyminen. Teoksessa Ikonen, O. (toim.) Autismi teoriasta käytäntöön. PS-viestintä Oy. Jyväskylä. 2.painos.  
Itzchak, E-B., Aviva, B. & Zachor, D. 2013. Are special abilities in autism spectrum disorder associated with a distinct clinical presentation? Research in Autism Spectrum Disorders 7: 1122-1128.

Jahnukainen, M. 2002. Lasten erityishuolto ja opetus Suomessa. Helsinki: Lasten suojelun keskusliitto.

Jäntti, E. & Savinainen, R. (toim.). 2018. Nepsyt – erityistä elämää. Vaasan seudun ADHD-yhdistys ry & Autismin Kirjon Pohjalaiset ry. Tallinna Raamatutrükikoda. Tallinna.

Kasari, C. & Patterson, S. 2013. Interventions addressing social impairment in Autism. Current Psychiatry Reports 14(6): 713-725.

Kaski, M., Manninen, A. & Pihko, H. 2013. Kehitysvammaisuus. Sanoma Pro Oy. Helsinki. 5.-6. painos.

Kontu, E., Ullgren, I-M., Törmänen, M., Nislin, M. & Pirttimaa, R. 2013. Savant-lahjakkuus ja yleisen älykkyyden käsite. NMI-bulletin 23(1): 23-33.

Kuula, A. 2006. Yksityisyyden suoja tutkimuksessa. Teoksessa Hallamaa, J., Launis, V., Lötjönen, S. & Sorvali, I. Etiikkaa ihmistieteelle. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura.

Leppämäki, S. & Niemelä, A. 2014. Minne Aspergerin oireyhtymä katosi? Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim 130(9): 865-866.

Lindblom, J. 2020. Autismikirjo ja läheiset ihmissuhteet. Psykologi 3/2020: 38-40.

Meilleur, A., Jelenic, P. & Mottron, L. 2014. Prevalence of clinically and empirically defined talents and strengths in autism. Journal of autism and developmental disorders 45(5): 1354-1367.

Metsämuuronen, J. 2006. Laadullisen tutkimuksen käsikirja. Gummerus Kirjapaino Oy. Jyväskylä. 1.painos.

Moilanen, I.& Rintahaka, P. 2016. Autismikirjon häiriöt lapsilla ja nuorilla. Teoksessa Kumpulainen, K., Aronen, E., Ebeling, H., Laukkanen, E., Marttunen, M., Puura, K. & Sourander, A. (toim.). 2016. Lastenpsykiatria ja nuorisopsykiatria. Duodecim. Kustannus Oy Duodecim. Helsinki. 1.painos.

MTV3-uutiset 2019. Anniina on repinyt kynnet ja kynsinauhat melkein irti hakiessaan aistikokemuksia – lapsena autismi kuitattiin asenneongelmana. Huomenta Suomi.  
<https://www.mtvuutiset.fi/artikkeli/anniina-on-repinyt-kynnet-ja-kynsinauhat-melkein-irti-hakiessaan-aistikokemuksia-lapsena-autismi-kuitattiin-asenneongelmana/7350670#gs.s7o10s> [haettu 11.10.2020]

Naples, A. & McPartland, J. C. 2013. Encyclopedia of Autism Spectrum Disorders. Yale Child Study Center, Yale University. USA.

SITY ry - Sensorisen Integraation Terapian Yhdistys ry. Sensorisen integraation häiriö. <https://www.sity.fi/sensorinen-integraatio/hairio/> [haettu 11.10.2020]

Robson, C. 1995. Real world research. A resource for social scientists and practitioner-researchers. Oxford: Blackwell. 5.painos.

Ryan, S. 2010. 'Meltdowns', surveillance and managing emotions; going out with autistic children. Health Place 16(5): 868-875.

Saloviita, T., Ruusila L. & Ruusila U. 2000. Incidence of Savant Syndrome in Finland. Perceptual and Motor Skills 91(1): 120–122.

Sheuffgen, K., Happé F., Anderson M. & Frith U. 2000. High "intelligence", low "IQ"? Speed of processing and measured IQ in children with autism. Development and Psychopathology 12, 83–90.

Siiskonen, T. 2015. Kielelliset erityisvaikeudet ja lukemaan oppiminen. NMI Bulletin 2/2010.

Sourander A. & Aronen, E. 2013. Lastenpsykiatria. Teoksessa Lönnqvist J., Henriksson, M., Marttunen, M. & Partonen, T. (toim.). 2013. Psykiatria. Otavan Kirjapaino Oy. Keuruu. 9.-10. uudistettu painos.

Stake, R. 2000. Case studies. Teoksessa Denzin, N.K. & Lincoln, Y. 2000. Handbook of Qualitative Research. 236-247. Sage Publications, Thousand Oaks.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Kustannusosakeyhtiö Tammi. Helsinki. Uudistettu painos.

Vanhala, R. 2015. Autismikirjon häiriöt. Teoksessa Pihko, H., Haataja, L. & Rantala, H. (Toim.) 2015. Lastenneurologia. Duodecim. Kustannus Oy Duodecim. Helsinki. 1.-2.painos.

Vanni, S. & Heikkinen, H., 2015. Onko aivoissamme käyttämätöntä kapasiteettia? Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim 131(18): 1644-1649.

## LIITE 1: Haastattelurunko

- Mikä on lapsen tarkka diagnoosi?
  - Onko liitännäissairauksia?
  - Mitä tukea lapsi saa?
- Miten lapsi pärjää arjessa?
  - Omatoimisuus?
  - Sosiaaliset taidot?
  - Koulussa?
  - Muistia vaativissa tehtävissä?
- Miten määrittelet autismikirjoon liittyvät erityiskyvyt/-lahjakkuuden?
- Onko Savantin syndrooma tuttu käsite?
- Millaisia kiinnostuksenkohteita lapsella on?
  - Kuinka intensiivisiä?
  - Milloin huomattu?
  - Ovatko kohteet muuttuneet vuosien saatossa?
  - Liittyvätkö nämä kohteet jotenkin muistiin?
  - Harrastuksia?
- Onko lapsella joitakin erityistaitoja? Mitä?
  - Ovatko taidot jotenkin yhteydessä muistin käyttämiseen? Miten?
  - Miten lapsi on oppinut kyseisen taidon?
  - Onko taidon harjoittaminen pakonomaista? Miten?
  - Onko lapsen kykyä pyritty kehittämään esim. opetuksen avulla? Miten?
  - Kuinka vahvaksi arvioisit erityiskyvyn? (1=normaali taito, 5=korkea taso)
  - Onko erityiskykyjä huomioitu ikinä eri ammattilaisten toimesta?
- Onko lapsella joitain muita taitoja, joita et katso erityiskyvyiksi (eli missä lapsi on hyvä)? Mitä?
- Miten erityistaidot ja intensiiviset mielenkiinnonkohteet vaikuttavat arjen sujumiseen?
- Miten sujuu
  - piirtäminen, musiikki, matematiikka, teknisten laitteiden käyttö
  - visuaalinen ajattelu
  - pitkäkestoinen muisti

- Vuonna 2019 autismitietoisuusviikolla Autismi- ja Aspergerliiton vertais- ja kokemustoiminnan päällikkö Elina Vienonen kehotti erityislahjakkuuden sijasta puhumaan erityisistä mielenkiinnonkohteista. Mitä ajatuksia tämä herättää?
- Oletko törmännyt stereotypioihin tai odotuksiin lapsen erityiskyvyistä?
- Onko lapselle tehty älykkyyssosamäärätestejä?
  - Mitä?
  - Millaiset tulokset?
  - Millaiseksi koet lapsen älykkyystason vertaisiin katsottuna?
- Onko vielä jotain lisättävää/kysyttävää?