

NEUROPSY OPEN

Neuropsykologian erikoistumiskoulutuksen julkaisuja
Publications by the Specialisation Programme in Neuropsychology

Helsingin yliopisto, University of Helsinki, 2/2020

Näkökulmia kaksi- ja monikielisyiden sekä monikulttuurisuuden vaikutuksista autismikirjon lasten ja heidän perheidensä kanssa työskentelyyn

Kaisa Mannio-Palmu

TIIVISTELMÄ

Terveydenhuollon ammattilaiset kohtaavat työssään yhä enemmän kaksi- tai monikielisiä asiakkaita, joiden kulttuuritausta saattaa olla hyvin erilainen ja yhteisen kielen löytyminen haastavaa. Kaksi- tai monikielisten ja erilaisista kulttuureista tulevien lasten kehityksen arviointi ja autismikirjon piirteiden tunnistaminen ja diagnosointi on usein vaikeaa. Tämän katsauksen tarkoituksena on kuvata, minkälaisia vaikutuksia kaksi- tai monikielisyydellä on kirjallisuuden mukaan autismikirjon lapsen kielelliseen kehitykseen, minkälaisia erityispiirteitä monikulttuurisuus tuo lapsuusiän autismin varhaiseen toteamiseen sekä joitakin kirjallisuudessa esille tulleita käytännön näkökulmia monikulttuuriseen autismikirjon lapsen perheen kanssa työskentelyyn. Samanaikainen tai peräkkäinen kaksikielisyys autismikirjon lapsilla ei näyttäisi vaikuttavan lapsen dominantin kielen kehitykseen merkittävästi. Lapsen toisen kielen sanaston kehitykseen näytti vaikuttavan eniten uudelle kielelle kommunikatiivisessa mielessä altistumisen määrä sekä ensimmäisen kielen taitotasoa. Eri kulttuureista tulevien perheiden uskomukset ja tulkinnat autismikirjon häiriön syistä, kehityskulusta ja oireista voivat vaikuttaa siihen, miten perhe suhtautuu diagnoosiin sekä tarjottuihin kuntoutusmuotoihin. Kaikkiin eri kieliin ja kulttuureihin mukautettujen tutkimusvälineiden kehittäminen on käytännössä epärealistista, joten ammattilaisten on tärkeää olla tietoisia seikoista, jotka vaarantavat luotettavan tulkinnan. Tulkin käyttö on usein välttämätöntä monikulttuurisessa autismikirjon lasten ja heidän perheidensä kanssa työskentelyssä, mutta se tuo vuorovaikutukseen myös omat haasteensa. Mahdollisimman varhainen lapsuusiän autismin toteaminen ja kuntoutus on todettu tärkeäksi ja eri kulttuureista tulevien vanhempien kanssa olisi tärkeää käydä keskustelua syntyneestä huolesta ja kartoittaa ovatko vanhemmat kiinnittäneet huomiota samoihin seikkoihin kuin ammattilaiset. Toisaalta olisi hyvä huomioida, odottavatko suomalaisen kulttuurin edustajat lapselta käyttäytymistä, jota vanhemmat eivät näe tärkeänä tai toivottuna.

Avainsanat:

Autismikirjo, kaksi- tai monikielisyys, monikulttuurisuus

JOHDANTO

Terveydenhuollon ammattilaiset kohtaavat työssään yhä enemmän kaksi- tai monikielisiä asiakkaita, joiden kulttuuritausta saattaa olla hyvin erilainen ja yhteisen kielen löytyminen haastavaa. Maahanmuuttajataustaiset alle kolmevuotiaat lapset ovat usein kotihoidossa omassa kieli- ja kulttuuriympäristössään ja altistuvat valtakielelle, tässä tapauksessa suomen kielelle, siirtyessään päivähoitoon ja osallistuessaan varhaiskasvatukseen. Tällöin opetus- ja oppimiskieli on eri kuin kotikieli.

Sosiaalisen kommunikaation vaikeudet ovat keskeinen piirre autismikirjon häiriössä ja osa lapsista ei käytä lainkaan puhuttua kieltä, osalle kehittyy jonkin verran kielellistä kommunikaatiota ja osalla on vain hieman vaikeutta puhutun kielen avulla kommunikaatiossa (American Psychiatric Association (APA), 2013). Lapsuusiän autismi pyritään tunnistamaan mahdollisimman varhain, jotta tehokas kuntoutus päästäisiin aloittamaan. Kaksi- tai monikielisten ja erilaisista kulttuureista tulevien lasten kehityksen arviointi ja autismikirjon piirteiden tunnistaminen ja diagnoosi on usein vaikeaa.

Tämä työ sai alkunsa tarpeesta kerätä tietoa kliniseen työhön Satakunnan (ent. Satakunnan keskussairaala) lastenneurologian yksikön moniammatillisen työryhmän käyttöön. Tarvetta oli löytää näkökulmia varhaislapsuuden autismin diagnoosiin ja kuntoutuksen suunnitteluun monikulttuuristen perheiden kanssa työskennellessä.

Autismikirjon häiriön diagnostiset kriteerit

Autismikirjon häiriö (ASD) on neurobiologisen kehityshäiriö, joka diagnosoidaan lapsen käyttäytymisen perusteella. Autistisen käyttäytymisen ilmenemisessä on suurta yksilöllistä vaihtelua, mitä lisää erityisesti se, että autismikirjon piirteitä voi ilmetä

päätteilykyvyiltään hyvin erilaisilla henkilöillä. Erityisesti kielenkehityksen taso vaikuttaa häiriön ilmenemismuotoon. Tällä hetkellä Suomessa käytössä olevan ICD-10 tautiluokituksen (WHO, 1992) jaottelun mukaan autismin vakavinta muotoa kutsutaan varhaislapsuuden autismiksi tai lapsuusiän autismiksi. Tällöin autistinen käyttäytyminen on tullut esille lapsen kehityksen varhaisessa vaiheessa ja siihen liittyy puheen kehityksen viivästymä. Uusimpien diagnostisten kriteerien DSM-5:n (APA, 2013) mukaan diagnostiikassa on siirrytty jatkumomalliin, jossa käytetään vain yhtä diagnostista nimikettä: autismikirjon häiriö (ASD). Suomessa on käytössä ICD-10 - tautiluokitus, jota ollaan uudistamassa (versio ICD-11). Tätä artikkelia kirjoitettaessa ei ollut tiedossa, kuinka yhteneväiset uuden ICD-11 luokituksen ja DSM-5 luokituksen kriteerit tarkalleen tulevat olemaan. Tässä artikkelissa käytetään DSM-5 tautiluokituksen mukaisia kriteereitä.

Autismikirjon häiriön diagnostisiin kriteereihin katsotaan keskeisimpinä kuuluvan pysyviä vaikeuksia sosiaalisessa kommunikaatiossa ja vuorovaikutuksessa sekä rajoittuneita, toistavia käyttäytymismuotoja, kiinnostuksen kohteita ja toimintoja (APA, 2013). Liitteessä 1. on taulukkomuodossa koottuna tarkentaen näitä piirteitä muutamien esimerkein. Oireet alkavat varhaislapsuudessa ja niistä on selvästi haittaa usealla elämän alueella. DSM-5 (APA, 2013) luokittelee autismikirjon häiriön vaikeusasteen kolmiportaisesti tuen tarpeen mukaan sosiaalisen kommunikaation ja/tai toistavan käyttäytymisen alueella. Jos autistinen käyttäytyminen liittyy johonkin tunnettuun geneettiseen, lääketieteelliseen tai muihin neuropsykiatriseen häiriöön, DSM-5:n (APA, 2013) mukaan kyseinen häiriö diagnosoidaan erikseen. Usein autismikirjon lapsilla on liitännäisdiagnooseja, kuten kehitysvamma, kielihäiriö, tarkkaavaisuushäiriö, ahdistuneisuushäiriö, pakko-oireinen häiriö, masennus tai epilepsia. Usein todetaan myös univaikeuksia sekä ruoan valikoivuutta ja ruoansulatusvaikeuksia

(APA, 2013). DSM-5:ssä on myös uutena sosiaalisen kommunikaation häiriö, johon ei kuulu rajoittuneita ja toistavia kiinnostuksia tai toimintoja. Tämä saattaa jatkossa olla ainakin osittain yhteneväinen ICD-10 -tautiluokituksen epätyypillinen autismi -nimikkeen kanssa.

Autismikirjon häiriöiden esiintyvyys on lisääntynyt viimeisten vuosikymmenten aikana. APAn (2013) mukaan sitä on arvioitu selittävän osin lisääntynyt tietoisuus autismikirjon häiriöstä sekä sen myötä autistisen käyttäytymisen herkempi tunnistaminen. Lisäksi esiintyvyyssarvioon vaikuttaa paljon se, koskeeko arvio vain lapsuusiän autismia vai koko autismikirjoa. DSM-5 (APA, 2013) arvioi esiintyvyydeksi 1 %. Suomalaisissa esiintyvyytutkimuksissa koko autismikirjon esiintyvyydeksi on saatu 0.8 %, mikä vastaa hyvin kansainvälisiä tutkimuksia (Mattila ja muut, 2011). Autismikirjon häiriöiden vuosittainen esiintyvyys oli 53.7/10 000 Suomessa vuosina 1987-2005 syntyneitä lapsia koskevan väestöpohjaisen kohorttitutkimuksen mukaan (Hinkka-Yli-Salomäki ja muut, 2014). Viimeksi mainitun tutkimuksen mukaan autismikirjon esiintyvyys on pojilla yleisempää kuin tytöillä.

Autismikirjon syntymekanismeja ja kognitiivisia erityispiirteitä

Castrén ja Kylliäinen (2013) sekä Castrén (Timonen, Castrén & Ärölä-Dithapo, 2019, s.74-85) ovat pohtineet autismikirjon häiriöiden taustalla olevia tekijöitä. He toteavat, että autismikirjon häiriön tiedetään olevan vahvasti perinnöllinen, mutta biologisia syntymekanismeja ei ole voitu täysin selvittää. Usein autismikirjon lapsen vanhemmilla tai sisaruksilla on lieviä autismikirjon piirteitä, kuten esimerkiksi kielen kehityksen viivettä, kielen käyttötaitojen sekä sosiaalisen kehityksen vaikeuksia, perfektionismia tai persoonallisuuteen liittyviä jäykkiä toimintatapoja. Autismikirjon häiriötä pidetään usean monimutkaisen geneettisen

ja ympäristötekijän summana. Lisäksi on todettu aivojen rakenteellisia poikkeavuuksia sekä välittäjäainepoikkeavuuksia. Useiden tutkimusten mukaan aivojen toiminnalliset poikkeavuudet ovat yhteydessä häiriöihin hermoratayhteyksissä, jotka välittävät kieleen ja sosiaaliseen vuorovaikutukseen liittyvää tietoa. Autismikirjon syntymekanismeja selvittävien tutkimusten tuloksissa on paljon vaihtelua.

Autismikirjon diagnoosiin päättymisen ikävaihe vaihtelee autistisen käyttäytymisen vaikeusasteen ja henkilön yleisen päättelykyvyn tason mukaan. Pienen lapsen autismikirjon häiriö diagnosoidaan yleensä 3-4 vuoden iässä. Kognitiiviset poikkeavuudet sosiaalisessa suuntautumisessa ja motivaatiossa voivat olla näkyvillä hyvin varhaisessa vaiheessa (Dawson ja muut, 2004) ja lapsuusiän autismi voidaan tunnistaa jo ennen kolmen vuoden ikää (Timonen ja muut, 2019, s.42-48). Esimerkiksi vastasyntyneet vauvat osoittavat sosiaalisen suuntautuneisuutensa jo ensimmäisten elinkuukausien aikana ja toisaalta korostuneen autismikirjon diagnoosin riskin omaavilla lapsilla toisen henkilön silmiin suuntautumisen on havaittu vähenevän ikävälillä 2-6kk (Jones, Gliga, Bedford, Charman & Johnsson, 2014). Vanhempien huoli lapsensa kehityksestä ajoittuu tyypillisimmin jo 15-18kk ikään. Ensimmäiseen ikävuoteen mennessä lapsilla (joilla on myöhemmin diagnosoitu autismikirjon häiriö) on havaittu vaikeuksia katsekontaktissa, omaan nimeen reagoimisessa, sosiaalisessa hymyssä sekä jäljittelytaidoissa (Zwaigenbaum ja muut, 2005). Pienen lapsen autismikirjon häiriön alkuvaiheelle on joissain tapauksissa tunnusomaista jo saavutettujen taitojen menetys. Tyypillisesti taitojen taantuminen ilmenee kielellisten taitojen menettämisenä noin 2-vuotiaana, mutta myös sosiaalisten tai omatoimisuustaitojen heikkeneminen on mahdollista (APA, 2013).

Castrénin mukaan autismikirjon häiriössä kykyprofiili voi vaihdella merkittävästi (Timonen ja muut, 2019, s.44). Autismikirjon

häiriön esiintyessä kehitysvamman yhteydessä, on vaikeaa erotella, mikä kognitiivinen prosessoinnin vaikeus liittyy autismikirjon häiriöön ja mikä kokonaiskehityksen viiveeseen. DSM-5:n mukaan älyllisen suoriutuskyvyn ja autismikirjon häiriö voivat siis esiintyä yhdessä ja ne voidaan diagnosoida myös erikseen. Autismikirjossa sosiaalinen toimintakyky on kuitenkin yleistä kehitystasoa heikompi ja erityisesti sosiaaliin tilanteisiin liittyvän tiedon prosessoinnin vaikeudet ovat tyypillisiä (APA, 2013).

Autismikirjon häiriön taustalla olevia kognitiivisia prosesseja on käytetty kuvaamaan autistista käyttäytymistä ja samalla sitä kautta on suunnattu kuntoutusta. Kirjallisuuden mukaan keskeisimpiä autismikirjioon liitettyjä kognitiivisia prosesseja ovat vaikeudet mielen teoriassa ja toiminnanohjauksessa sekä yksityiskohtiin keskittyvä prosessointityyli. Mielen teorian vaikeuksien (Baron-Cohen, 2000) on esitetty liittyvän autismikirjon lapsen vaikeuteen kuvitella toisen henkilön mielen sisältöä ja osuutta vuorovaikutuksessa. Mielen teorian vaikeuksien on todettu olevan yhteydessä autismikirjon henkilön kielenkehityksen tasoon. Autismikirjon häiriöihin liittyvät toiminnan ohjauksen vaikeudet tulevat tyypillisimmin esille kognitiivisena joustamattomuutena (vaikeus vaihtaa joustavasti vastaus- tai toimintatapaa), organisointi- ja suunnittelukyvyyn vaikeuksina sekä hankaluutena monitoroida omaa toimintaa (Hill, 2004). Toiminnanohjauksen vaikeuksilla voidaan näin kuvata autismikirjon häiriöön liittyviä kaavamaisia ja toistavia käyttäytymismuotoja sekä sosiaalisen kommunikation ja vuorovaikutuksen puutteita. Joustava sosiaalinen vuorovaikutus vaatii sujuvaa tilanteen analysointia, toimintatavan vaihtamista sekä hyvää itsesäätelykykyä. Autismikirjon lapsen voi olla vaikeaa ehkäistä tilanteeseen sopimattomia reaktioita, mukauttaa käyttäytymistään ympäristöstä saadun palautteen mukaan, hyödyntää aikaisempia kokemuksia uusien toimintasaäntöjen luomisessa sekä erottaa olen-

nainen tieto epäolennaisesta. Yksityiskohtiin keskittyvä prosessointityyli tai kokonaisuuden havaitsemisen heikkous (Happé & Frith, 2006) on yhdistetty autistiseen käyttäytymiseen liittyviin kapea-alaisiin mielenkiinnon kohteisiin, esineiden yksityiskohdista kiinnostumiseen, kasvojen ja tunteiden tunnistamiseen sekä kommunikation ja sosiaalisen vuorovaikutuksen vaikeuksiin. Esimerkiksi kokonaistilanteen mieltämisen vaikeus voi haitata kielenymmärrystä, kun yksittäisen sanan merkitys on pääteltävissä vain lauseyhteydestä. Sosiaalisissa tilanteissa suotavaan käyttäytymiseen ei myöskään riitä yksittäisten tapojen tunteminen, vaan niiden käyttö on sovellettava tilanteeseen. Yleinen vaikeus irrottaa tarkkaavuus havaitusta kohteesta ja vaikeus ylläpitää suotuisaa vireystilaa saattaa myös liittyä sosiaalisen suuntautumisen kehityksen häiriintymiseen (Elsabbagh ja muut 2013).

Kaksi- tai monikielisyys ja autismi

Erilaisissa kieliympäristöissä elävien monikielisten lasten kehityksen arviointi ja erityisesti autismikirjon vaikeuksien tunnistaminen on kliinisessä työssä haasteellista. Smolanderin, Kunnarin ja Laasosen (2016) mukaan monikielisyys määritellään siten, että simultaanissa monikielisyudessa lapsen kielet kehittyvät rinnakkain hyvin varhain, usein syntymästä saakka, mutta viimeistään kolmen vuoden ikään mennessä. Peräkkäisessä monikielisessä kehityksessä ensimmäisen kielen sanasto ja rakenteet on jo kohtuudella opittu toisen tai kolmannen kielen omaksumisen alkaessa.

Ihmisten liikkuvuuden lisääntyminen, kansainvälistyminen ja maailmantilanteen muutokset ovat tuoneet myös Suomeen kaksi- ja monikielisyiden lisääntyvässä määrin. Smolander ja muut (2016) viittaavat esimerkiksi vuoden 2014 Tilastokeskuksen arviointiin, jonka mukaan muuta kuin suomea, ruotsia tai saamea puhuvien 0-9-

vuotiaiden lasten määrä on kaksinkertais-
tunut kymmenessä vuodessa koko
maassa, erityisesti pääkaupunkiseudulla.
Kliinisen havainnon perusteella myös pe-
räkkäinen kaksikielisyys on voimakkaasti li-
sääntynyt lasten diagnostisissa tutkimuk-
sissa terveydenhuollon ammattilaisten
kohtaamien maahanmuuttajataustaisten
perheiden kanssa työskennellessä.

Tämän katsauksen tarkoituksena on:

- Kuvata minkälaisia vaikutuksia kaksi- tai monikielisyydellä on kirjallisuuden mukaan autismikirjon lapsen kielelliseen kehitykseen.
- Kuvata minkälaisia erityispiirteitä monikulttuurisuus kirjallisuuden mukaan tuo lapsuusiän autismin varhaiseen toteamiseen.

Kirjallisuuden pohjalta tavoitteena on myös tuoda esille joitakin käytännön näkökulmia monikulttuuriseen autismikirjon lapsen perheen kanssa työskentelyyn.

MENETELMÄT

Kirjallisuushaku suoritettiin syksyllä 2018 käyttämällä hakutietokantoja PsycINFO ja Ovid Medline. Hakusanoina käytettiin late bilingual* OR multicultural* OR multilingual* AND diagnos* OR clinical assessment* AND autism*. Hakua rajattiin aluksi vuosille 2010-2018 ja täydennettiin lopuksi manuaalisesti. Haku kohdistui englanninkielisiin tutkimuksiin. Haun avulla etsittiin vertaisarvioituja, kontrolloituja vertailevia tutkimuksia, joissa tutkittujen ikäjakauma rajattiin alle kouluikäisiin lapsiin. Haussa tuli esille, että kaksi- ja monikielisydestä ja autismikirjon lasten kielellisestä kehityksestä on tehty systemaattiset kirjallisuuskatsaukset vuosina 2014 ja 2017. Tästä syystä sitä ei enää lähdetty toistamaan, vaan työssä käytettiin näitä kirjallisuuskatsauksia sekä niiden sisältämiä tutkimuksia pohjana edellä mainitulle a-kohdan kysymyksenasettelulle. Systemaattista vertailuaineistoa monikielisten lasten tyypillisestä

kielenkehityksestä ja suomen kielestä toisena, peräkkäisenä kehittyvänä kielenä on vähän (Smolander ja muut, 2016). Autismikirjon alle kouluikäisiin lapsiin ja peräkkäiseen monikieliseen kehitykseen liittyvää tutkimusta, jossa suomi olisi yhtenä opittavista kielistä, ei tämän katsauksen artikkelihauksessa tullut esille yhtään.

Monikulttuurisuuden käsittelystä rajattiin pois aihealueet autismin esiintyvyys maahanmuuttajilla ja autismikirjon lasten tutkimuksiin pääsyajankohta eri kulttuureissa. Ne eivät mahtuneet tämän työn piiriin ja olisivat vaatineet laajaa taustoittamista eri maiden terveydenhuoltojärjestelmien erilaisuuden vuoksi. Monikulttuurisuuteen ja autismiin liittyvät tutkimukset olivat usein taustatutkimuksia. Koska tämän työn lähtökohdaksi oli etsiä kirjallisuuden ja tehtyjen tutkimusten kautta näkökulmia erityisesti kliiniseen työhön, valittiin b-kohdan autismikirjon toteamiseen ja monikulttuurisuuteen liittyvien aiheiden käsittelyn pohjaksi Daleyn (2002) tekemä jaottelu. Tämän jaottelun pohjalta etsittiin mainittujen hakuehtojen lisäksi manuaalisesti täydentäen kirjallisuutta, joka keskittyi erityisesti diagnostiprozessiin ja monikulttuurisuuteen liittyviin arvoihin, asenteisiin, uskomuksiin sekä toisaalta suomalaisessa terveydenhuollossa käytössä olevien työvälineiden, erityisesti psykologien tutkimusvälineiden, käytön haasteisiin.

TULOKSET

Nykytutkimuksen mukaan useamman kielen omaksuminen ei ole riski kielellisten vaikeuksien kehittymiselle (Smolander ja muut, 2016). Simultaanisti kaksikieliset lapset etenevät kielenkehityksen suhteen samantahtisesti kuin yksikieliset. Peräkkäiseen kaksikielisyyskuuluu osittain samanlaisia vaiheita, mutta myös eroja alkuvaiheessa, etenemisvauhdissa sekä fonologiassa ja ääntämisessä (Paradis ja muut, 2011, s.111-126). Smolander ja

muut (2016) toteavat Cummins (2008) arvioivan, että arjen kommunikaatiokyvyn saavuttaminen perättäisessä monikielisyudessa toisen opittavan kielen suhteen kestää noin kaksi vuotta ja akateemisen kielitaidon (ajattelun kieli) 5-10 vuotta. Kohnert (2010) toteaa, että tyypillisesti kielellisesti kehittyvät kaksikieliset lapset hyötyvät molempien kielten oppimisen tuesta kognitiivisten, akateemisten sekä sosiaalisten taitojen suhteen. Soton ja Yun (2014) mukaan kaksikielisyys ei näyttäisi haittaavan kielellisen kehityksen etenemistä myöskään lapsilla, joilla on kielenkehityksen vaikeutta. Smolander ja muut (2016) toteavat Leonardin (2014) mukaan, että monikielillä lapsilla kielelliset vaikeudet tulevat esille kaikissa opittavissa kielissä, todennäköisesti usealla kielen osa-alueella, mutta eri tavalla eri kielissä. Tällöin tietyt virhetyypit sekä niiden merkitys kielenkehitykselle tai vaikeusasteelle ovat kielikohtaisia.

Kaksi- ja monikielisyys ja autismikirjon lasten kielellinen kehitys

Huomioita autismikirjon erityispiirteistä sekä puheen- ja kielen kehityksestä

Autismikirjon häiriöön liittyvät sosiaalisen vuorovaikutuksen ja kommunikaation vaikeudet, kaavamainen käyttäytyminen sekä rajoittuneet mielenkiinnon kohteet tuovat omat haasteensa kaksi- tai monikielisten lasten kehitykseen verrattuna kielenkehityksen erityisvaikeuksiin. Autismikirjon häiriöön liittyvät vaikeudet suunnata tarkkaavuus puheääniin sekä jaettuun tarkkaavuuteen ovat olennainen osa kielenkehitystä ja häiriytyessään voivat vaikeuttaa merkittävästi puheen ja kielenkehitystä kaksi- ja monikielillä autismikirjon lapsilla.

Hambly ja Fombonne (2012) ovat koonneet kirjallisuudesta autismikirjon lasten kielenkehitykseen mahdollisesti vaikuttavia erityispiirteitä. Autismikirjon lasten taipumus valikoida ei-puheääniä enemmän kuin pu-

hetta ympäristöstä vähentää heidän suuntautumistaan puhujiin ja samalla myös mahdollisuuksia analysoida ympäröivää kaksikielistä ärsykeympäristöä. Koska autismikirjon lapset seuraavat vähemmän kasvojen liikkeitä puhuessa, he saavat myös vähemmän visuaalisia vihjeitä kielten erottelussa. Ympäristön äänet saattavat myös sekoittaa ja peittää puheeseen liittyvät signaalit äänneistä ja painotuksista, jotka vaikuttavat kielten erotteluun ja vastaanottamiseen. Lisäksi jaetun tarkkaavuuden vaikeus saattaa vahvistaa puheen tuoton ja ymmärtämisen vaikeutta autismikirjon lapsilla, koska katsekontaktin sekä osoittamisen vähäisyys hidastaa sanan merkityksen yhdistämistä kohteeseen. Hamblyn ja Fombonnen (2012) mukaan lapsen ensimmäisen elinvuoden aikana näyttäisi olevan korostunut ajanjakso puhekielen havaitsemiselle ja erottelulle (vokaalien ja konsonanttien erot ja artikulaation visuaaliset vihjeet), jolloin myös kaksikieliset lapset luovat perustan eri kielten rakenteille. Sanojen ja lauseiden ymmärtämiseen ja tuottoon saattaa vaikuttaa se, ettei kahta kieltä pystytä sujuvasti ja tarkasti havaitsemaan tai prosessoimaan. Kaksikielisten lasten täytyy oppia, että kaksi tai useampi sana voivat viitata samaan käsitteeseen tai yksi sana useampaan käsitteeseen eri kielissä. Kliinisessä työssä herää usein huoli, että autismikirjon lasten kommunikoinnin kehitys olisi erityisen haasteellista autismikirjon piirteiden lisäksi kaksikielisuuden tuoman kuormituksen vuoksi. Erytisesti useammalle kielelle altistumisen ajankohta ja peräkkäinen kaksikielisyys saattaisi vaikuttaa autismikirjon lasten kielen oppimiseen.

Kaksi- ja monikielisten autismikirjon lasten kielellinen kehitys kirjallisuuskat- sausten valossa

Aiheesta on äskettäin tehty kaksi systemaattista kirjallisuuskatsausta. Drysdale, van der Meer ja Kagohara (2014) löysivät katsauksessaan kahdeksan tutkimusta,

jotka käsittelevät kaksikielisten perheiden autismikirjon lasten kielellistä kehitystä sekä vanhempien ja ympäristön suhtautumista kaksikielisyteen. Lund, Kohlmeier ja Duran (2017) löysivät katsauksessaan seitsemän empiiristä artikkelia, joissa vertailtiin kaksi- ja monikielisten sekä yksikielisten autismikirjon lasten kielellistä kehitystä. Drysdale ja muut (2014) sekä Lund ja muut (2017) kirjallisuuskatsaukset sisälsivät viisi samaa empiiristä tutkimusta.

Drysdale, van der Meer ja Kagohara (2014) tekivät systemaattisen kirjallisuuskatsauksen, jossa arvioitiin kahdeksan tutkimusta, jotka käsittelevät kaksikielisten perheiden autismikirjon lasten kielellistä kehitystä sekä vanhempien ja ympäristön suhtautumista kaksikielisyteen. Tutkimuksissa oli yhteensä 182 lasta sekä 62 vanhempaa. Katsaukseen valituista artikkeleista neljässä vertailtiin kaksi- ja yksikielisten autismikirjon lasten kielellistä kehitystä sekä yhdessä arvioitiin kaksikielistä interventiota autismikirjon lapselle. Näiden arvioiden perusteella kaksikielisyys ei näyttäisi vaikuttavan negatiivisesti kielelliseen kehitykseen lapsilla, joilla on autismikirjon häiriö. Drysdale ja muut (2014) kuitenkin toteavat, että kyseisissä tutkimuksissa vertailtava kieli oli englanti ja muilla kielillä ja erilaisilla kielten sanastoilla sekä rakenteilla saattaisi olla erilainen vaikutus lopputulokseen. Myös otannan koko, kaksikielisyden määritelmä sekä kehityksen mittarit vaihtelivat. Tekijöiden mukaan tulokset olivat siis lähinnä suuntaa antavia. Tutkimuksissa oli melko vähän lapsia, joilla ei ollut käytössä lainkaan sanoja tai niitä oli hyvin vähän tai he kommunikoivat jonkin kommunikointia tukevan tai korvaavan menetelmän (AAC) avulla. Tämän vaikutus toisen kielen oppimiseen jää pohdittavaksi. Vanhempien ja ympäristön suhtautumista kaksikielisyteen autismikirjon lapsilla arvioitiin kolmessa tutkimuksessa (Jegatheesan, 2011; Kay-Raining Bird, Lamond & Holden, 2012; Yu, 2013), joita tarkastellaan jäljempänä.

Myös Lund, Kohlmeier ja Durán (2017) tekivät systemaattisen kirjallisuuskatsauksen empiirisestä tutkimuskirjallisuudesta, jossa vertailtiin kaksi- ja monikielisten sekä yksikielisten autismikirjon lasten kielellistä kehitystä. Katsauksessa käsiteltiin seitsemää artikkelia, joissa oli yhteensä 358 lasta. Tulokset olivat jonkin verran vaihtelevat, mutta yhteenvedona todettiin, että alle kouluikäisten autismikirjon lasten kielenkehityksessä ei tullut esille merkittäviä eroja yksi- ja kaksikielisillä puheen tuottamisessa tai ymmärtämisessä. Yksikielisten lasten kielen kehityksessä havaittiin hieman etua ensimmäisten sanojen kehityksessä sekä vaihtelevaa ja viitteellistä etua puheen vastaanottamisessa. Yhdessä tutkimuksista (Valicenti-McDermott ja muut, 2013) todettiin, että kaksikieliset autismikirjon lapset jorktelivat merkittävästi yksikielisiä todennäköisemmin sekä käyttivät myös enemmän eleitä kommunikoivassa mielessä, kuten osoittivat tai johdattivat toisen henkilön haluamansa esineen luo. Kaksikielisten lasten kielen kehityksessä näytti olevan hieman etua sanavaraston kehityksessä. Suurin osa analysoiduista seitsemästä tutkimuksesta koski simultaanisti kaksikielisiä autismikirjon lapsia. Tutkimuksissa ei vertailtu kaksikielisten autismikirjon lasten kielellistä kehitystä tavanomaisesti kehittyvien kaksi- ja yksikielisten lasten kielelliseen kehitykseen tai lapsiin, joilla on jokin muu kehityksellinen häiriö. Myös autismikirjon vaikeusaste vaihteli eri tutkimuksissa.

Ainoastaan yhdessä tutkimuksessa (Hambly & Fombonne, 2012) vertailtiin erikseen simultaanisti ja peräkkäisesti kaksikielisiä autismikirjon lapsia (keskimäärin 56kk iässä) ja todettiin, että kaksikielisyydelle altistumisen ajankohta ei vaikuttanut merkittävästi lapsen dominantin kielen oppimiseen, kun vertailtiin syntymästä saakka tai myöhemmin kaksikielisessä ympäristössä eläviä lapsia. 66% kahdelle kielelle samanaikaisesti altistuneista lapsista ja 57% peräkkäisesti kahdelle kielelle altistuneista autismikirjon lapsista puhui tutkimusajan-

kohtana sanoja toisella kielellä. Toisen kielen sanavarasto oli selvästi pienempi kuin vahvemman kielen sanavarasto ja vain muutama lapsista käytti lausetasoista puhetta toisella kielellä. Peräkkäisesti kaksikielisten autismikirjon lasten kielenkehitys jäi hieman, mutta ei merkittävästi jälkeen yksikielisten autismikirjon lasten kehityksestä. Sosiaalisen vuorovaikutuksen piste-määrät olivat merkittävästi suurempia samanaikaisesti kaksikielillä lapsilla kuin peräkkäisesti kaksikielillä autismikirjon lapsilla. Myös tässä tutkimuksessa samanaikaisesti kaksikielisten ja yksikielisten autismikirjon lasten kielenkehitys eteni samaan tahtiin. Tutkijat huomauttavat, että ei tiedetä oppiiko autismikirjon lapsi toisen kielen sanaston helpommin kuin äänteet, taivutukset tai lauserakenteet, joita myös tarvitaan kaksikielisyuden saavuttamiseksi. Kyseisessä tutkimuksessa myös peräkkäisesti kaksikieliset lapset altistuivat uudelle kielelle jo melko varhaisessa vaiheessa, 3-5 -vuotiaana, joten tuloksia ei voida suoraan yleistää autismikirjon lapsiin, jotka altistuvat toiselle kielelle vasta myöhemmin koulussa. Toisaalta lasten altistuminen eri kielille saattoi vaihdella paljonkin. Esimerkiksi kaksikielinen perhe saattoi vähentää lapselle puhutun kielen kokonaan yhteen, ympäristön valtakieleen, kun lapsen ongelmat havaittiin. Tutkimuksessa ei myöskään vertailtu kognitiivisten taitojen yhteyttä tuloksiin, vaikka kognitiivisella kapasiteetilla on selkeä yhteys kielelliseen kehitykseen. Hamblyn ja Fombonnen (2012) mukaan vaikuttaa kuitenkin siltä, että autismikirjon lapset etenevät kielellisessä kehityksessään samoin riippumatta siitä onko ympäristö yksi- tai kaksikielinen. Vaikeudet tai erot puheen havainnoinnissa, jaetussa tarkkaavaisuudessa tai muussa kielen oppimisen perustoiminnoissa eivät näyttäisi lisäävän riskejä kaksikielillä autismikirjon lapsilla verrattuna yksikielisiin ikätovereihin.

Hambly ja Fombonne (2014) tutkivat myös 3-7 -vuotiaiden autismikirjon lasten (n=33)

toisen kielen sanavaraston kokoon vaikuttavia tekijöitä. Kyseisessä tutkimuksessa lapsen toisen kielen sanaston määrä oli yhteydessä siihen, kuinka paljon lapsi suoraan altistuu toiselle kielelle kommunikatiivisessa mielessä ja kuinka hyvä on ensimmäisen kielen taitotaso. Pelkkä passiivinen toiselle kielelle altistuminen ei taannut toisen kielen sanaston kehittymistä. Kognitiivisten taitojen puutteet eivät ennakoineet välttämättä toisen kielen sanaston kehitystä, mikäli lapsi kykenee yhdistämään sanan ja sen kohteen. Myös aiemmassa tutkimuksessa on todettu, että lapset, joilla on merkittäviä kielellisiä vaikeuksia voivat oppia sanoja kahdella kielellä, yhdistäen kaksi eri sanaa samaan kohteeseen (Kay-Raining Bird ja muut, 2005). Kognitiivisten taitojen puutteet voivat kuitenkin vaikeuttaa edistyneempien kielellisten taitojen kehitystä. Sosiaalisten taitojen vaikeudet voivat vaikeuttaa toisen kielen oppimista vähentämällä mahdollisuuksia olla vuorovaikutuksessa perheen ja ikätoverien kanssa, vaikka epäsuoraa toiselle kielelle altistumista olisikin määrällisesti paljon (Yu, 2013). Hambly ja Fombonne (2014) totesivat, että jatkossa tarvitaan suurempia tutkimusotoksia, jotta voidaan luotettavammin arvioida kielen oppimiskyvyn, sosiaalisten vaikeuksien ja kielelle altistumisen suhdetta.

Drysdale ja muut (2014) toteavat, että tutkimustulosten perusteella kliinisessä työssä olisi hyvä huomioida, että kaksikielisyys ei vaikeuta lapsen kielen oppimista, mutta kunkin lapsen ja perheen tilanne sekä kulttuuriset odotukset tulisi ottaa yksilöllisesti huomioon. Vanhempien käsitys opittavan kielen merkityksestä vaikutti tutkimuksissa heidän päätöksiinsä siitä, käytetäänkö lapsen kanssa yhtä vai useampaa kieltä. Valtakielen oppiminen voidaan nähdä tärkeänä juuri osallistumisen ja kouluoppimisen mahdollistajana ja toisaalta kotikielen vahvistaminen tärkeänä oman kulttuurin tai uskonnollisten arvojen välittäjänä. Toisaalta sekä lapsen että vanhempien kielelliset taidot vaikuttivat käytössä

olevien kielten valintaan. Mikäli valtakielen puhuminen oli vanhemmille vaikeaa, se vaikutti heidän kykyynsä kommunikoida lapsen kanssa. Näin ollen toisen kielen rajaaminen pois autismikirjon lapsen ympäristöstä liiallisen kuormittumisen perusteella voi merkittävästi vaikuttaa perheen sisäiseen kommunikaatioon (Drysedale ja muut, 2014) ja jopa vähentää lapsen altistumista kielen oppimiselle ja kommunikaatiolle (Lund ja muut, 2017). Hamblyn ja Fombonnen (2014) tutkimuksen mukaan on mahdollista, että kaksikielisten vanhempien päätös altistaa autismikirjon lapsi kahdelle eri kielelle saattaa jossain määrin riippua lapsen aiemmasta toimintakyvystä. Vaikka kehityshäiriöisten lasten vanhemmat ovat usein huolissaan, heikentääkö kaksikielisyys lapsen mahdollisuuksia oppia kielellisiä taitoja (Kay-Raining Bird ja muut, 2012), molempien kielten kehityksen tukeminen kuitenkin parantaa lapsen mahdollisuuksia olla osallinen itselleen tärkeillä elämän alueilla sekä saada mallia ja harjoitella kommunikaatiota itselleen tärkeiden läheisten ja oman yhteisön kanssa.

Tutkimusten perusteella ei myöskään pystynyt päättämään miten kaksikielisyys vaikuttaa kielelliseen kehitykseen autismikirjon lapsilla, jotka ovat täysin puhumattomia, kommunikoivat äännelelmällä tai käyttävät kommunikaatioapuvälineitä (Drysedale ja muut, 2014). Tämä on kuitenkin merkityksellistä nimenomaan lapsuusiän autismin varhaisessa toteamisessa sekä kuntoutuksen suunnittelussa. Soto ja Yu (2014) toteavat, että monissa tutkimuksissa eri kulttuurien ja monikielisten perheiden vanhemmat pitivät kommunikaatioapuvälineitä (AAC, Augmentative and Alternative Communication) tärkeinä koulussa oppimiselle sekä sosiaaliselle että akateemiselle osallistumiselle. Usein kuitenkin AAC-menetelmien käyttö kotona ei ollut perheelle tärkeää tai mieluista. Tähän nähtiin syynä esimerkiksi: kehityksen tuki-interventio koulukielellä, kieli- ja kulttuuriesteet ammattilaisten ja perheen välillä, AAC-me-

netelmien rajallisuus kommunikoinnin välineenä, käytetyn sanaston merkityksettömyys perheelle ja lapselle, kulttuurisesti epäsojivat symbolit ja viestit sekä perhekeskeisen ja kulttuurisesti ja kielellisesti helposti saavutettavan ohjauksen puute. Toisaalta ammattilaiset joutuvat kehittämään kaksikieliselle lapselle AAC-järjestelmää kielellä, jota he eivät puhu tai ymmärrä. Kaksi kieltä voi vaatia myös erilaisen sanaston, kieliopin, opetusstrategian tai materiaalin AAC-menetelmälle (Young, 2006). Nakamura, Iwabuchi & Alm (2006) vertasivat tutkimuksessaan kuinka japanin ja englannin kielellä muodostetaan ja ymmärretään kuvapohjaisia lauseita. Sen mukaan englanninkieliset käyttivät sanajärjestystä keskeisenä vihjeenä lauserakenteen ymmärtämiseen ja japaninkieliset kieliopin piirteitä. Eri kulttuureista tulevat ihmiset arvioivat myös eri tavalla kuinka symbolikonaisuudet kuvaavat haluttuja asioita (Huer, 2000). Käytännössä on myös tärkeää huomioida, miten lapsi voi sujuvasti vaihtaa eri kielten välillä kielikoodia käyttäessään AAC-menetelmää.

Monikulttuurisuus ja autismikirjon toteaminen

Kulttuurilla (Kakai, Maskarinee, Sumay, Tatsumura ja Tasaki, 2003; Bornstein, 2012) käsitetään tässä työssä tietyn ihmisryhmän elämäntapaa, johon sisältyy arvoja, asenteita, uskomuksia sekä käyttäytymismalleja, jotka säätelevät päivittäistä elämää ja joita voidaan jossakin määrin ennakoita. Nämä mallit opitaan ja ne välittyvät sukupolvelta toiselle. Jokainen kulttuuri määrittelee mikä on hyväksyttävää ja mikä väärin tai poikkeavaa. Kulttuurin luomat arvot ja odotukset siis määrittelevät pitkälti, milloin tietystä käyttäytymisestä tulee ongelmallista tai jonkin häiriön oire (La Roche, Bush & D'Angelo, 2018). Daleyn (2002) mukaan autismin selitysmallit voivat vaihdella kulttuurista toiseen, riippuen siitä, mitä pidetään lapsen normatiivisena kehi-

tyskulkuna ja minkäläistä käyttäytymistä arvostetaan kussakin yhteisössä. Koska kulttuuriset tekijät nivoutuvat yhteen ajattelumme ja käyttäytymisemme kanssa, niillä voi olla merkittävä vaikutus siihen, miten vanhemmat havainnoivat poikkeavuutta lapsensa kehityksessä, minkälaisia selitysmalleja kehityspoikkeamille annetaan sekä lopulta siihen kuinka vanhemmat valitsevat ja motivoituvat noudattamaan erilaisia interventiomalleja (Mandell & Novak, 2005). Daley (2002) on pohtinut autismin syitä ja luokittelua kulttuurisesta näkökulmasta, mikä voi vaikuttaa osaltaan terveydenhuollon ammattilaisten ajattelutapaan autismikirjon diagnosoinnissa. Hän kuvaa Berryn, Poortingan, Segallin ja Dasenin jo 1992 käyttämää mallia psykiatristen häiriöiden luokittelussa, jossa niitä kuvataan joko kulttuurisesti suhteellisiksi, universaaleiksi tai absoluuttisiksi. Tämän luokittelun pohjalta autismin selitysmallien voidaan ajatella olleen varhaisemmissa määrittelyissä sidoksissa kulttuuriin. Autismiin ajateltiin näyttävyyden ylempien yhteiskuntaluokkien, tunnekylmien ja etäisten äitien lasten häiriönä ja esiintyvän korkean teknologian maissa, joille on tyypillistä suuri maantieteellinen ja taloudellinen liikkuvuus sekä ydinperhe vallitsevana asumismuotona. Toisessa ääripäässä autismia voidaan pitää kulttuurisesti absoluuttisena, jolloin painotetaan sen biologista taustaa ja eri kulttuureissa samanlaisina näkyviä oireita. Näiden kahden määritelmän välissä autismi voidaan Daleyn (2002) mukaan nähdä universaalina häiriönä, joka tulee esille tietyssä muodossa kaikissa kulttuureissa, mutta johon vallitseva kulttuuri antaa leimansa sekä ilmiäsuun että kehityskulkuun.

Daleyn (2002) mukaan 2000-luvun alkuun mennessä monet tutkimukset keskittyivät usein selvittämään autismin esiintyvyyttä eri kulttuureissa eri puolilla maailmaa tai testaamaan arviointimenetelmien toimivuutta eri kulttuureissa. Usein tutkimusten vertailtavuus oli huonoa, koska esimerkiksi otantamenetelmät, tutkittavien sosio-eko-

nominen tausta ja ikä, autismin kirjon oireiden vaikeusaste tai yhteiskunnan vallitsevat normit vaihtelivat suuresti. Daleyn (2002) esimerkki kuvaa tutkimuksia, joissa vertailtiin lasten kehitystä mittareilla, jotka eivät huomioi kullekin kulttuurille ominaisia kehitystavoitteita tai joissa keskityttiin selvittämään DSM tai ICD -luokitusten mukaisia diagnosointimenetelmiä kussakin maassa riippumatta siitä, kuinka yleisesti kriteerit ovat niissä käytössä. Daleyn (2002) mukaan kulttuurien välisessä autismitutkimuksessa voidaan kiinnittää huomiota siihen, miten sosiaaliset ja kulttuuriset seikat muovaavat autismikirjon häiriön käsitettä, riippumatta siitä vaihteleeeko autismin biologinen perusta kulttuurista toiseen (taulukko 1). Tähän työhön poimittiin joitakin autismikirjon käsitteeseen ja eri kulttuureihin liittyviä näkökulmia, jotka voivat olla hyödyllisiä kliinisessä työssä.

Uskomukset ja tulkinnat autismikirjon häiriön syistä, kehityskulusta sekä oireista

Koska autismikirjon diagnoosi perustuu nykyään paljolti vakiintuneeseen käyttäytymismallien ja oireiden kokonaisuuteen, on tärkeää pyrkiä huomioimaan autismikirjon lasten vanhempien ajatusten ja uskomusten vaikutusta siihen, minkälaisia huomioita vanhemmat tekevät lastensa käyttäytymisestä ja mitä selityksiä he niille antavat. Mandell ja Novak (2005) tuovat esille, että vanhemmat kiinnittävät huomiota lapsensa käyttäytymisessä omassa kulttuurissaan keskeisinä pidettyihin piirteisiin. Tämä voi osaltaan vaikuttaa tutkimuksiin hakeutumiseen, suhtautumiseen diagnoosiin sekä kuntoutuksen etenemiseen ja sisältöön. Mandell ja Novak (2005) toteavat myös, että perheiden uskomukset autismin etiologiasta ja kehityskulusta vaikuttavat todennäköisesti myös heidän hoitopäätöksiinsä. Perheet saattavat liittää autismikirjon oireet

Taulukko 1. Keskeisiä seikkoja kulttuurien välisessä autismikirjon käsitteessä ja sen tutkimuksessa (Daley, 2002)

Sairauskäsitteet ja tietoisuus siitä	<ul style="list-style-type: none"> • Milloin oireet havaitaan • Kuka havaitsee oireet • Mihin käyttäytymispiirteeseen kiinnitetään huomiota ensin • Pidetäänkö piirrettä ongelmallisena
Avuntarve	<ul style="list-style-type: none"> • Missä iässä autismikirjon lapselle haetaan apua • Minkälaista apua etsitään
Diagnosointiprosessi	<ul style="list-style-type: none"> • Autismikirjon erottaminen muista sairauksista • Kuinka herkästi diagnoosi tehdään • Mitä tietoa vanhemmille annetaan • Mitä interventioita suositellaan ja toteutetaan
Hoito- tai kuntoutusmallit	<ul style="list-style-type: none"> • Mitä hoitomuotoja on saatavilla • Mitä vaihtoehtoisia hoitomuotoja käytetään • Ovatko hoitomallit tehokkaita • Annetaanko hoitoa tai kuntoutusta
Perhefunktiot	<ul style="list-style-type: none"> • Autismikirjon lapsen erityisen tuen tarpeen aiheuttama painolasti • Tuen jakautuminen perheissä • Saatavilla oleva sosiaalinen tuki ja sen hyödyntäminen • Autismikirjon lapsen vaikutus muihin perheenjäseniin
Sosiaalistuminen	<ul style="list-style-type: none"> • Vanhempien arvojen siirtyminen lapsille • Kulttuurin osa-alueiden valikoituminen siirrettäviksi autismikirjon lapsille
Kunkin maan lainsäädäntö ja yhteiskunnallinen asenneilmapiiri	

johonkin muuhun kuin kehitykselliseen ongelmaan ja häiriöön. Lapsen vaikea ohjattavuus voidaan yhdistää yleiseen haluttomuuteen toimia aikuisen säätelemänä tai poikkeavan käytöksen voidaan arvioida olevan tavanomaisen rajoissa. Käsitserot lapsen normaalien kehitysvaiheiden etenemisvauhdista voivat vaikuttaa vanhempien huoleen sekä tutkimusten ja hoidon hakemiseen lapselle. Ratto, Reznick, & Turner-Brown (2016) mainitsevat tutkimuksia, joiden perusteella latinalaisessa kulttuurissa äidit odottavat lapsen omatoimisuuden ja itsenäistymisen sekä sosioemotionaalisen kehityksen etenevän hitaammin kuin vertailuissa kulttuureissa.

Mandel & Novak (2005) vertailivat Daleyn (2004) sekä Coonrodin ja Stonen (2004) tekemiä tutkimuksia, jossa haastatteleamalla intialaisia autismikirjon lasten perheitä to-

dettiin vanhempien kiinnittävän ensisijaisesti huomiota lasten sosiaalisiin vaikeuksiin sekä vasta toissijaisesti kielellisen kehityksen viiveeseen. Yhdysvalloissa perheiden todettiin todennäköisemmin kiinnittävän huomiota lapsen yleiseen kehitysviiveeseen tai kielelliseen vaikeuteen. Yhdysvalloissa autismikirjon lasten vanhemmat eivät myöskään tarjonneet vastaanotolla oma-aloitteisesti tietoa lapsensa vuorovaiikutustaidoista ilman ohjaavia kysymyksiä. Mandell ja Novak (2005) pohtivatkin vaikuttaako eroon se, että Intiassa arvostetaan enemmän sosiaalista yhdenmukaisuutta kuin Yhdysvalloissa. Yhdysvaltalaiset autismikirjon lasten vanhemmat taas olivat vähemmän tietoisia tai huolissaan sosiaalisen kehityksen tavoitteista kuin esim. kielellisen kehityksen etenemisestä. Mandellin ja Novakin (2005) mukaan on mahdollista,

että eri kulttuureissa suhtaudutaan eri tavoin tiettyihin kehitysviiveisiin ja painotetaan taas muita taitoja enemmän. Tällöin vanhemmat eri kulttuureista saattavat valita erilaisia kuntoutusmuotoja ja hoitoja, jotka keskittyvät tukemaan tiettyjä oireita, joista he ovat eniten huolissaan.

Perheet, jotka ajattelevat autismin olevan parannettavissa, voivat pyrkiä löytämään sairauden parantavia keinoja ja hoitomuotoja. Kun oireet eivät poistu, he saattavat turhautua ja vaihtaa hoitomuotoa tai pyrkiä lisäämään hoidon määrää. Toisaalta, jos autismikirjon lasten perheet ajattelevat autismin olevan parantumaton sairaus, he saattavat tehdä hyvin vähän muuttaakseen sairauden kulkua. Joissakin kulttuureissa fatalismi eli usko kohtaloon voi vaikuttaa siihen, että yksilöt eivät usko voivansa vaikuttaa juurikaan omaan tulevaisuuteensa. Esimerkiksi Mandell ja Novak (2005) ottavat Floresin et al. jo 1999 muista sairauksista tekemän tutkimuksen, jonka mukaan joissakin latinalaisissa kulttuureissa uskotaan, ettei omaa kohtaloaan voi juurikaan muuttaa. Tällöin hakeudutaan harvemmin lääketieteelliseen hoitoon. Kansanperinteen uskomukset sairauksista voivat siis hidastaa hoitoon hakeutumista tai jopa haitallisten hoitomuotojen käyttöön. Käsitys siitä, että autismi on parantumaton kehityksellinen häiriö, jonka oireita voidaan lievittää, voi ohjata vanhemmat tekemään kestävämpiä hoitopäätöksiä (Mandel & Novak, 2005). Oireiden lieventyessä he voivat keskittyä ehkä enemmän sairauteen sopeutumiseen sekä valitsemaan hoitomuotoja, jotka tukevat paitsi lapsen kehityksen eri osa-alueita myös lapsen toiminnallisten taitojen vahvistumista.

Länsimaisessa yhteiskunnassa, kuten esimerkiksi Suomessa, uskonnon ja uskonnollisuuden vaikutus on yleisesti ottaen vähäisempää ihmisten arkielämässä verrattuna esimerkiksi ei-länsimaisiin yhteiskuntiin. Monikulttuurisessa työssä myös erilaisen arvojen vaikutus perheiden suhtautumi-

seen autismikirjioon sairautena sekä valituihin kuntoutusmuotoihin olisi hyvä huomioida. Jegatheesan (2011) keräsi ajatuksia jatkotutkimusten pohjaksi haastatteleamalla Yhdysvalloissa kolmea monikielistä, Etelä-Aasian muslimikulttuurista lähtöisin olevaa maahanmuuttajaperhettä. Näiden perheiden elämässä Koraani, uskonnolliset opettajat sekä lähiyhteisö painottivat, että vanhemmat olivat tulleet valituiksi kasvattamaan autismikirjon lasta, jolla on erityisiä haasteita. Tärkeänä nähtiin lapsen osallistuminen kaikkiin arkielämän toimintoihin kotona ja yhteisössä, vanhempien luottamus lapsen kykyyn kehittyä kaikilla kehityksen osa-alueilla sekä vanhempien pyrkimys tehdä kaikkensa lapsen tukemiseksi. Autismikirjon lapsen täysimittainen osallistuminen perheen sosiaaliseen ja uskonnolliseen elämään oli asia, jota odotettiin ja arvostettiin sekä nähtiin keinona, jolla autismikirjon lapsi lopulta voittaa kehitykselliset rajoitteensa. Kyseisen tutkimuksen perusteella ei voi tehdä yleisiä päätelmiä ja uskonnon merkitys on hyvin yksilöllinen jokaisella perheellä. Se herättää kuitenkin ajatuksia kliiniseen työhön siitä, miten hyödyllistä voisi olla ottaa puheeksi perheiden erilaisia arvoja ja sen kautta tulevia ajatuksia autismikirjon syistä, sen kehityskulusta ja kuntoutuksen keinoista ja tavoitteista.

Diagnosointi ja monikulttuurisuus

Autismikirjon diagnostiikkaan terveydenhuollossa voidaan ajatella kuuluvan erotusdiagnoosi eli autismin erottelu muista häiriöistä ja sairauksista, päädytäänkö diagnoosiin, mitä tietoa autismikirjon lapsen vanhemmille annetaan sekä mitä interventioita tai suosituksia tehdään. Ainakin länsimaisissa yhteiskunnissa ovat paljolti vakiintuneet käyttöön DSM ja ICD –luokitukset autismikirjon kriteereistä. Daleyn (2002) mukaan voi kuitenkin vaihdella paljonkin vallitsevan kulttuurin mukaan miten tutkijat ja kliinisessä työssä työskentelevät näitä kriteereitä käyttävät ja tulkitsevat. Kri-

teereiden soveltamiseen vaikuttavat lukuisat tekijät, kuten esimerkiksi oireiden tulkinta (tieto siitä, että tietty oire liittyy autismin kirjoon) ja ajatus, että oire on ongelmallinen lapsen kehitykselle. Tämä näkyy haasteellisuutena myös kulttuurisidonnaisen autismitutkimuksen tekemisessä. Daley (2002) toteaaakin, että monet aikaisemmat tutkimukset ovat selvittäneet autismin esiintyvyyttä eri kulttuureissa, mutta vähemmän sitä ovatko autismin oireet samanlaisia eri kulttuureissa, etenkin ei-länsimaisissa kulttuureissa.

Diagnostiikassa käytettävien menetelmien ja tutkimusvälineiden soveltuvuus monikulttuuriseen työhön tulee usein esille terveydenhuollon ammattilaisten keskuudessa. Ardila (2007) toteaa, että kognitiivisten taitojen arvioinnissa kulttuurien väliset erot vaikeuttavat luotettavan tuloksen saamista. Arvioinnissa käytettyjen menetelmien taustalla olevat arvot ja merkitykset saattavat olla täysin erilaisia eri kulttuureissa. Mikäli tutkittava ja hänen perheensä tulevat enemmän kollektiivisia arvoja arvostavasta yhteisöstä, yksilöllinen tutkimustilanne tai kysymykset omasta mielipiteestä yhteisöllisissä asioissa voivat olla heille outoja. Tavot kommunikoida vaihtelevat eri kulttuureissa. Esimerkiksi kysyminen tai kysymyksiin vastaaminen voi vaihdella paljonkin opituista tavoista riippuen: kuka saa kysyä lapselta, kenelle lapsen on sopivaa vastata, saako lapsi osallistua aikuisten keskusteluun tai onko aikuisilla tapana keskustella lasten kanssa. Kysymysten muoto voi olla vaikeaa ymmärtää eri kulttuurista tulevalle esimerkiksi kyselylomakkeen monivalintatehtävässä.

Seuraavassa Ardilan (2007) ajatuksia erityisesti neuropsykologisen tutkimuksen haasteista monikulttuurisessa ympäristössä. Hänen mukaansa neuropsykologisten testien tulokset mittaavat kognitiivisia kykyjä ja opittuja taitoja, jotka korreloivat tutkittavan oppimismahdollisuuksiin ja kokemuksiin. Kulttuuri luo meille ajattelun, toiminnan ja tuntemisen malleja. Kulttuurin

määrittellessä mikä on tarkoituksenmukaista ja mielekästä missäkin tilanteessa, neuropsykologisessa tutkimuksessa voi tutkittava ja hänen perheensä joutua oudolta tuntuvaan tilanteeseen, joka jopa loukkaa omia normeja. Tutkimuksessa suoriutuakseen tutkittavalla oletetaan olevan tiettyjä strategioita ja suhtautumistapoja. Monet tehtävät tutkimuksessa olettavat, että tutkittava toimii parhaalla mahdollisella suorituskapasiteetillaan ja nopeudellaan, vaikka tilanne ei välttämättä tutkittavan mielestä sitä edellytä. Nopeus, kilpailu tai tuotteliaisuus eivät välttämättä ole ollenkaan tutkittavalle tavoiteltavia asioita. Tutkittavalle ja hänen perheelleen tämä voi olla täysin merkityksetöntä toimintaa ja näin ollen suoriutuminenkin voi olla epärelevanttia. Kahdenkeskinen tutkimustilanne tuntemattoman henkilön seurassa ei välttämättä ole hyväksyttävää tutkittavan kulttuurissa ja kysymykset voivat tuntua perheestä tungettelevilta. Ardila (2007) mainitsee Dingfelderin (2005) todenneen, että esimerkiksi latinalaiskulttuureissa voidaan pitää sosiaalista vuorovaikutusta tutkijan ja tutkittavan välillä tärkeämpänä kuin tutkimuksessa suoriutumista. Näin ollen autismitutkimuksen lapsen perheen kanssa käydyt keskustelut voivat olla erittäin tärkeitä luottamuksen ja yhteistyön kannalta.

Monet autismitutkimuksen diagnostivälineet on kehitetty Yhdysvalloissa tai Britanniassa. Soto ja muut (2014) tekivät systemaattisen kirjallisuuskatsauksen autismitutkimuksen (ASD) häiriöiden seulontavälineiden käytöstä eri kulttuureissa kuin missä ne on kehitetty sekä niiden soveltamisesta eri maiden käyttöön. He toteavat, että seulontavälineet on tärkeää mukauttaa kuhunkin kulttuuriin soveltuviksi yli- tai ali diagnosoinnin välttämiseksi. Käännöstyön lisäksi menetelmiin oli usein lisätty kullekin kulttuurille ominaisia autismitutkimuksen piirteiden mittareita, jotta tietyssä kulttuurissa soveliain ja tyypillisinä pidettyjä käyttäytymispiirteitä ei tulkitaisi autismitutkimuksen piirteiksi. Lisäksi muutettiin sanastoa, jotta ei tehtäisi väärintulkinta-

toja ei-kielelliseen ja sosiaaliseen kommunikaatioon liittyvien sosiaalisten normien takia. Esimerkit vähensivät sekaannuksia mittareiden osioissa ja mittareiden formaattia muotoiltiin kohderyhmälle sopivaksi. Monissa tutkimuksissa havaittiin eroja alkuperäisen ja käännetyn mittarin psykometrisissä ominaisuuksissa. Tutkimukseen oli otettu yksi suomeksi on käännetty ja muokattu mittari, ASSQ eli Autism Spectrum Screening Questionnaire (Ehlers & Gillberg; Ehlers et al. 1999). Se on kehitetty Ruotsissa ja suunnattu lähinnä kognitiivisesti hyvätasoisten ASD -lasten seulontaan. Ardila (2007) toteaa, että kuhunkin kieleen ja kulttuuriin mukautettujen testien ja testinormien kehittäminen on toivottavaa mutta ikävä kyllä epärealistista. Tärkeämpää kuin odottaa jokaisen kielen, murteen sekä valta- ja vähemmistö kulttuurien olennaiset piirteet huomioivaa testiversiota, olisikin tärkeää olla tietoinen seikoista, jotka aiheuttavat variaatiota tuloksissa ja vaarantavat luotettavan tulokinnan.

POHDINTA

Näkökulmia monikulttuuriseen työskentelyyn autismikirjon lasten perheiden kanssa

Autismikirjon diagnosointiin kuuluu osaltaan erotusdiagnoosiikka, vanhemmille annettava tieto ja ohjaus sekä interventiokeinojen valinta ja niiden toteutuksen suunnittelu ja ohjaus. Kaksi- ja monikielisyys sekä kulttuurierot tuovat monenlaisia haasteita autismikirjon diagnosointiin ja kuntoutukseen. Lapsen kognitiiviset taidot vaikuttavat paljon kielelliseen kehitykseen, mutta edellä esitettyjen kirjallisuuskatsausten (Drysdale ja muut, 2014; Lund ja muut, 2017; Hambly ja Fombonne, 2014) perusteella näyttäisi siltä, että myös kognitiivisilta taidoiltaan hitaasti kehittyvät kaksikieliset autismikirjon lapset oppivat toisen kielen sanastoa. Samanaikainen tai peräkkäinen kaksikielisyys autismikirjon lapsilla ei näyttäisi vaikuttavan kielelliseen kehitykseen

merkitsevästi. Tutkimuksissa näyttäisi painottuvan enemmän lapsen altistuminen kahdelle kielelle määrällisesti riittävästi sekä kommunikatiivisesti kieltä käyttäen. Puheen ja kielenkehityksen eteneminen ja kehitykselliset haasteet ovat jonkin verran myös kielikohtaista ja lasta tulisi suosituksen mukaan aina arvioida hänen vahvimmalla kielellään. Kliinisessä työssä tämän toteuttaminen ei valitettavasti aina onnistu. Usein arvioita joudutaan tekemään käytävissä olevilla menetelmillä, jotka perustuvat valtakieleen ja kulttuuriin sekä toimintaan tulkin välityksellä. Tämä hankaloittaa kehityksellisen arvion tekemistä luotettavasti ja muokkaa tutkijan sekä lapsen ja perheen välistä vuorovaikutustilannetta. Kaksi- ja monikielisyiden vaikutusta täysin puhumattomien lasten kehitykseen arvioivaa tutkimusta ei tullut tässä kirjallisuushaussa esille. Lapsuusiän autismiin liittyy usein merkittävä puheen ja kielenkehityksen hitaus. Nykytiedon valossa olisikin hyvä tukea lapsen kotikielen kehitystä perhekohtaiset reunaehdot huomioiden ja vahvistaa toisen kielen oppimista varhaiskasvatuksessa hyödyntäen kotikieltä uuden sanaston oppimisessa. Molempien kielten kannalta toimivan korvaavan ja tukevan kommunikoinnin apuvälineen ja menetelmän (AAC) suunnittelu ja käyttö on tärkeää miettiä kulttuurieroja huomioivaksi sekä pyrkiä selvittämään mahdollisia syitä, jotka saattavat heikentää lapsen lähi-ihmisten motivoitumista apuvälineen käyttöön.

Kaavamaisen ja toistavan käyttäytymisen arviointi ja autismikirjon piirteiden tunnistaminen pikkulapsi-iässä on vielä epätarkkaa ja sekoittuu helposti ikävaiheelle tyypilliseen leikkiin. Alle kouluikäisen lapsen autismikirjon piirteiden arviointi voi olla hankalaa, koska myös monelle tyypillisesti kehittyvälle lapselle voi olla mieluisaa toistaa asioita tai olla vahvoja mieltymyksiä tiettyihin asioihin, esimerkiksi mieliruokien syöminen, saman elokuvan katsominen tai saman tarinan kuuntelu yhä uudelleen. Kliinisessä työssä on tärkeää huomioida diag-

nosoinnissa eri kulttuureista tulevien vanhempien käsityksiä lapsen kehityksestä ja käyttäytymisestä. Luonnollisesti kunkin kulttuurin tavat ja tottumukset vaikuttavat siihen, mikä on tavanomaista käyttäytymistä ja tämä ohjaa myös tutkijan omaa näkökulmaa lapsen käyttäytymisen arvioinnissa. Esimerkiksi eri kulttuureissa katsekontaktin sopivuus voi vaihdella eri tilanteissa ja olla tarkkaan säädeltyä. Suomessa vallitsevat länsimaiset kriteerit lapsen kehityksestä ja autismin kirjon oireiden kriteereistä on tärkeää suhteuttaa vanhempien ja perheen arvomaailmaan sekä arkielämään. Olisi hyvä selvittää vanhempien odotuksia sekä perheen kulttuurin tai uskonnon vaatimuksia ja vaikutuksia lapsen erilaisten käyttäytymispiirteiden esiintymiseen ja havainnointiin. Millaisia käyttäytymispiirteitä tai taitoja arvostetaan ja tuetaan, millaisia pidetään epäsovivana ja pyritään sammuttamaan tai jätetään huomiotta. Kliinisessä työssä olisi hyvä myös huomioida, että eri kulttuureissa ei välttämättä ole sopivaa tuoda esille perheen sisäisiä ongelmia esimerkiksi lapsen ohjauksessa tai vanhemman omaan jaksamiseen liittyen. Luonnollisesti on myös erittäin tärkeää huomioida maahanmuuttajaperheiden mahdolliset traumaattiset kokemukset ja niiden vaikutukset lapsen kehitykseen ja käytökseen sekä muiden perheenjäsenten tilanteeseen. Tätä laajaa aihealuetta ei ollut mahdollista sisällyttää tähän työhön.

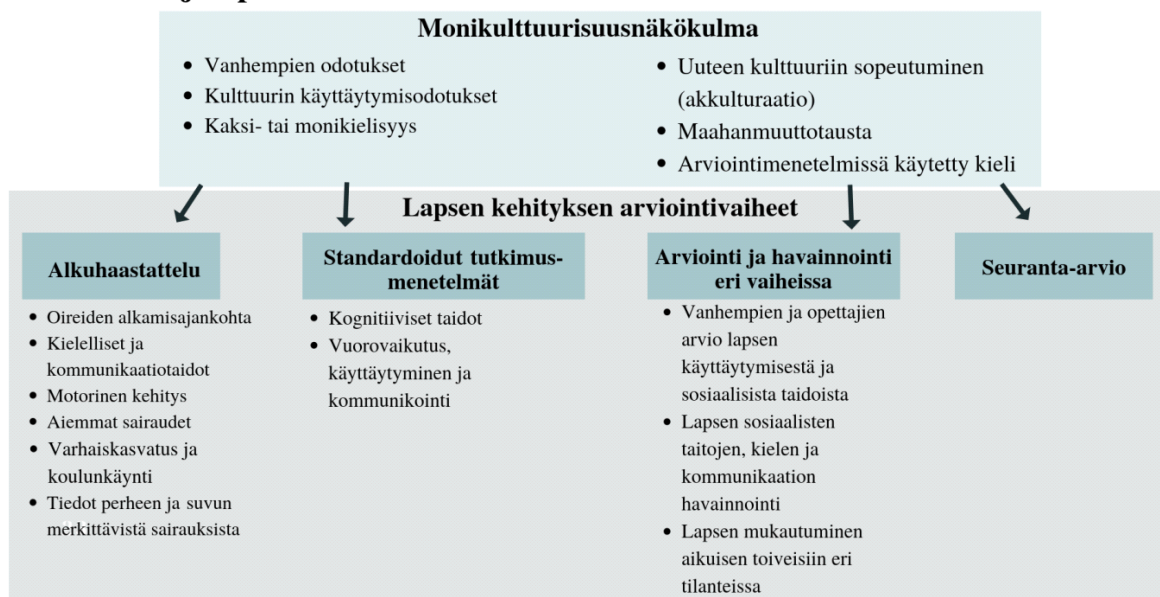
Autismikirjon piirteiden ja lapsen kehityksen monikulttuurinen arviointi

Castrén ja Kylliäinen (2013) toteavat, että autismikirjon tunnistaminen lapsen käyttäytymisen perusteella vaatii erityisosaamista ja moniammatillista yhteistyötä. Seuraavassa on koottu ajatuksia lasten kehityksen arvioimisesta huomioiden monikulttuurisuuden haasteet. Pohjana on käytetty El-Ghoroury ja Krackow (2012) mallia (kuva 1.)

Tarkka alkahaastattelu lapsen kehityksestä selvittää perheen ajatuksia lapsen ongelmista mutta myös yhdistää ne ammatilliseen sekä laajempaan kokonaiskuvaan lapsen tilanteesta. El-Ghoroury ja Krackow (2012) suosittelivat hankkimaan tietoa erityisesti lapsen oireiden alkamisajankohdasta, puheen, kielen ja kommunikoinnin taidoista, motorisesta kehityksestä, aiemmista sairauksista sekä perheen ja suvun sairauksista. Vanhemmat tuovat esille itselleen tärkeitä asioita lapsen kehitykseen ja käytökseen liittyen, joten mahdollisimman laaja, selkeä ja konkreettisiin esimerkkeihin perustuva haastattelu on siis tärkeä. Liitteessä 2. on poimintoja DSM-5 tautiluokituksen kootuista kulttuurieroista huomioivista haastattelukysymyksistä (APA, 2013).

Toisessa vaiheessa arvioidaan lapsen kehitystä ja käyttäytymistä mahdollisimman standardoiduilla menetelmillä. Näistä tällä hetkellä keskeisimpinä pidetään ADI-R haastattelua autismikirjon piirteistä (Rutter, LeCouteur & Lord, 2003) sekä puolistrukturoitua autismikirjon piirteiden havainnointimenetelmää ADOS-2 (Lord, Rutter, DiLavore & Risi, 2013). Kliinisessä työssä kulttuurierojen huomioiminen ja oireiden oikea tulkinta voi olla erittäin haasteellista arvioitaessa lapsen ja vanhemman välistä vuorovaikutusta, lapsen sosiaalista reagoitua eri kulttuurista ja kieliympäristöstä tulevaan vieraaseen aikuiseen sekä pyrittäessä saamaan esille lapselle ominaisia käyttäytymispiirteitä ja tulkitsemaan niiden mahdollinen poikkeavuus. Mikäli autismikirjon häiriöön liittyy kielenkehityksen viivettä, on tärkeää arvioida sen hetkistä kielellisten taitojen tasoa (APA, 2013). El-Ghoroury ja Krackow (2012) suosittelivat mallissaan arvioimaan lapsen kielellistä kehitystä erikseen molemmilla kielillä, mutta tulkitsemaan suoriutumista myös vastausten merkityksien perusteella riippumatta kielestä, jolla vastaus on annettu. Tällöin yhdistämällä molemmilla kielillä saadut

Autismikirjon piirteiden arvioiminen monikulttuurisuuden haasteet huomioiden



Kuva 1. Lapsen kehityksen arvioiminen monikulttuurisuuden haasteet huomioiden El-Ghoroury ja Krackow mallia (2012) soveltaen

vastaukset saa käsityksen lapsen kokonaissanavaraston koosta, vaikka normiaineistoon voisi verrata vain lapsen vahvemman kielen taitoa. Bedore, Peña, Garcia ja Cortez (2005) havaitsivat, että tällöin kaksikieliset lapset saavuttivat sanastotehtävissä yksikielisiin lapsiin verrattavissa olevia tuloksia. Myös ei-kielellisten taitojen tutkiminen on tärkeää (esim. ei- aikalajoitteinen arvio näönvaraisista taidoista), jotta lapsen potentiaaliset vahvuudet saadaan esille (APA, 2013). Kognitiivisten taitojen arviointi tarvitsee laajaa arviota ja tulosten tulkintaa autismikirjon lapsen suoriutumisen vaihtelevuuden vuoksi sekä käytettävissä olevien menetelmien kulttuurisidonnaisuuden huomioimista.

Erotusdiagnostiikassa on tärkeää pyrkiä erottelemaan myös käyttäytymisen syyt ja seuraukset suhteessa kommunikoinnin vaikeuteen sekä tarkentamaan arviota käyttäytymisen tilannesidonnaisuudesta. Mahdollisimman laajojen arviointimenetelmien käytön lisäksi El-Ghoroury ja Krackow (2012) suosittelevat, että pyydetään arviota vanhemmilta ja opettajilta lapsen käyttäytymisestä ja sosiaalisista taidoista esimer-

kiksi erilaisten kyselylomakkeiden tai seurlontaan tarkoitettujen mittareiden avulla. Lisäksi havainnoidaan lapsen sosiaalisia taitoja, kieltä ja kommunikointia sekä lapsen mukautumista aikuisen toiveisiin eri tilanteissa. Näitä tilanteita voivat olla esim. lapsen ja vanhempien välinen vuorovaikutus, tutkijan ja lapsen välinen vuorovaikutus sekä lapsen toiminta varhaiskasvatuksessa, koulussa tai muussa ryhmässä. Mushquash ja Bova (2007) toteavat, että lapsi saattaa tuoda esille erilaisia taitoja kodin tutussa ympäristössä, vaikka suoriutuisi heikosti opettajan arvion mukaan sekä kognitiivisten taitojen arvioinnissa. Joskus lapsen vaikeudet saattavat liittyä enemmän kielen hallintaan tai aktivaatiotason säätelyyn kuin kognitiivisiin taitoihin. Monikulttuurisessa lapsen taitojen arvioinnissa luotettavamman kuvan saa käyttämällä useampaa arviointimenetelmää. Autismin kirjon piirteiden tunnistamisen haasteiden sekä lapsen jatkuvan kehityksen vuoksi El-Ghoroury ja Krackow (2012) suosittelevat myös seurantatutkimuksia aikavälillä, joka tulee arvioida suhteessa lapsen kehitystavoitteisiin ja tarpeisiin. Seurantatutkimusten avulla voidaan myös varmistaa saatua

kuvaa lapsen kehityksestä ja käyttäytymisestä sekä tarkentaa kuntoutussuosituksia.

Terveystieteiden vastanottokäynneillä yhteisymmärryksen saavuttaminen autismikirjon lapsen perheen ja työntekijöiden välillä on ensiarvoisen tärkeää ja keskustelutilanne toimii diagnoosin ja hoito-ohjeiden perustana. Kun työntekijällä ja perheellä on eri äidinkieli, keskustelutilanne voi saada sekä syntyperäisen että ei-syntyperäisen puhujan turhautumaan tai tuntemaan epävarmuutta (Paananen, 2015). Työntekijältä vaaditaan tilanteessa epävarmuuden ja ulkopuolisuuden kokemuksen sietämistä. Vuorovaikutuksessa saattaa olla tunne siitä kuin yhteistyösuhdetta perheen kanssa ei muodostuisi. Viestinnässä voi olla myös eroja esimerkiksi siinä, kuinka suoraan asioita kerrotaan, miten itse tilanne muuttaa sanotun tulkintaa, kuinka huumori tai hiljaisuus keskustelussa tulkitaan tai miten tilankäyttö ja fyysinen etäisyys puhujien välillä vaikuttaa tulkintaan (Lewis, 2006, s.3-81). Paananen (2015) toteaa, että tutkimusten mukaan osa sosiaali- ja terveysalan ammattilaisista kokee maahanmuuttajien kanssa työskentelyn erittäin raskaaksi (esimerkiksi Sainola-Rodriguez, 2009).

Tulkin käyttö on usein välttämätöntä sekä monikulttuurisessa autismikirjon lasten arvioinnissa että perheiden kanssa työskentellessä. El-Ghoroury ja Krackow (2012) toteavat, että tulkin käyttö voi olla tarpeen, jotta vanhemmat ymmärtävät heille esitetyt kysymykset sekä käytetyt käsitteet, kaikki arvioinnin kohteena olevat asiat sekä arvioinnin tulokset. Välttämättä kaikilla kielillä ei löydy vastaavaa samaa sanaa tarkoittavaa käsitettä, vaan joudutaan enemmän kuvailemaan asioita. Pyytämällä esimerkkejä kysytystä asiasta voi varmistaa vanhemman ymmärtämistä ja myös tutkija voi antaa esimerkkejä käyttäytymisestä, josta keskustellaan. Kommunikointi tulkin kautta hidastaa vuorovaikutusta ja muuttaa sen dynamiikkaa. Se saattaa myös vaarantaa perheen yksityisyyden tunteen, kun keskustellaan perheenjäsenen tarpeista ja

koko perheen keskinäisestä vuorovaikutuksesta sekä tilanteesta. Kliinisessä työssä usein pienetkin erot kielten eri murteissa saattavat vaarantaa molempipuolisen ymmärrettävyyden tulemisen ja jopa yhteistyön mahdollisuuden kyseisen tulkin kanssa. Perheenjäsenen tai tuttavien käyttö tulkina saattaa hankaloittaa tai vääristää viestintää, jos tulkkaja poistaa tai muuttaa viestejä vähentääkseen perheelle häpeälliseksi koettujen asioiden esille tuloa tai perhe itse ei halua tuoda henkilökohtaisia asioita perheenjäsenten tai tuttavien tietoon.

Näkökulmia autismikirjon interventioiden monikulttuuriseen suunnitteluun

Terveystieteiden ammattilaisten ehdottamat kuntoutusmallit ja tukikeinot on tärkeää sovittaa lapsen ja perheen kulttuuriin ja arkeen sopiviksi, jotta vanhempien sitoutuminen kuntoutukseen olisi mahdollisimman vahvaa. Tiedon jakaminen oireista ja kuntoutustoimenpiteiden merkityksestä perheelle, yhteisten tavoitteiden määrittely ja vanhempien uskomusten, mielipiteiden ja toiveiden selvittely on tärkeää. Keskustelu vanhempien kanssa vaatii aikaa, mutta on olennaista riittävän kattavan tiedon saamiseksi diagnosoinnin tueksi ja kuntoutuksen suunnittelemiseksi. Kuulluksi tulemisen tunne vaikuttaa vanhempien motivoitumiseen ja kuntoutuksen tuloksellisuuteen. Mandell ja Novak (2005) tuovat esille kliinisessä työssä hyödyllisiä kysymyksiä, jotka voivat tarkentaa vanhempien uskomuksia ja ajatuksia autismista. Kysymykset on koontanut Kleinman jo 1980 liittyen yleisemmin sairauden selitysmalleihin ja niitä on käytetty myöhemmin selvitetäessä perheiden käsityksiä autismista ja sen hoidosta (esim. Gray, 1993; Levy, Mandell, Merhar, Ittenbach & Pinto-Martin, 2003). Taulukossa 2. on vapaasti käännettynä 8 kysymystä, jotka voivat auttaa ymmärtämään vanhempien autismiin liittyviä uskomuksia,

Kysymyksiä autismikirjoon liittyvien ajatusten ja uskomusten selventämiseksi

1. Miten nimititte lapsenne ongelmaa ennen autismi-diagnoosia?
2. Mikä mielestänne aiheutti autismin? Mikä on sen syy?
3. Mikä mielestänne aiheutti oireiden alkamisen?
4. Mitä mielestänne autismi on? Miten se etenee ja vaikuttaa lapseenne?
5. Kuinka vakava autismi-diagnoosi mielestänne on? Ovatko siihen liittyvät oireet lyhyt- vai pitkäkestoisia?
6. Mitkä ovat keskeisimmät ongelmat, jotka lapsenne autismi on aiheuttanut?
7. Mitkä asiat huolestuttavat tai pelottavat eniten autismissa?
8. Millaista hoitoa lapsenne tulisi mielestänne saada? Mitä odotatte tältä hoidolta?

Taulukko 2. Kysymyksiä autismikirjoon liittyvien ajatusten ja uskomusten selventämiseksi (Mandell & Novak, 2005; Levy ja muut, 2003)

syitä autismin hoitoon liittyviin valintoihin sekä valittuihin hoitomuotoihin liittyviä odotuksia (Mandell & Novak, 2005; Levy ja muut, 2003).

Autismikirjon lapsen hoito ja kuntoutus tapahtuu kiinteässä yhteistyössä lapsen vanhempien, lähi-ihmisten sekä opettajan kanssa ja yhteisten tavoitteiden löytyminen terveydenhuollon ja muun kuntouttavan henkilöstön kanssa on tärkeää. Mandell ja Novak (2005) esittävät Pachteria (1995) mukaillen, että voi olla hyvä selvittää myös ovatko vanhemmat kullekin autismin hoitomuodoista, joita lääkärit eivät yleensä käytä ja onko heillä näitä käytössä (esimerkiksi lääkkeitä, vitamiineja). Tietty oireen mukainen hoito ei välttämättä kohdistu myöskään autismiin sinänsä vaan saattaa vaikuttaa johonkin liitännäisoireeseen. Esimerkiksi melatoniinilla pyritään helpottamaan uniongelmia, jotka ovat autismikirjon lapsilla yleisiä. Perheiden ja terveydenhuollon ammattilaisten välillä on luonnollisesti tärkeää käydä keskustelua erilaisten hoitomuotojen hyödyistä ja mahdollisista haitoista sekä toisaalta siitä mihin valitulla hoitomuodolla pyritään vaikuttamaan ja että tavoitteet ovat yhteneväiset. Olisi tärkeää olla selvillä vanhempien ajatuksista siitä,

kuinka paljon hoidolla ja kuntoutuksella pystytään vaikuttamaan autismikirjon oireisiin, kuinka nopeasti vaikutuksia on nähtävissä sekä minkälaista lähi-ihmisten panostusta kuntoutukseen lapsen edistyminen edellyttää. Toisaalta jokaisen kuntoutukseen osallistuvan tahon resurssit on syytä huomioida ja tuoda selkeästi esille, jotta niihin voidaan vaikuttaa tai pyrkiä kompensoimaan niitä alueita, joihin ei pystytä vaikuttamaan.

Tutkimusten mukaan on kasvavaa näyttöä sekä lyhyen että pitkän aikavälin hyödyistä mahdollisimman varhaisen intervention aloittamiselle autismikirjon lasten tutkimuksessa ja kuntoutuksessa (Boyd, Odom, Humphreys & Sam, 2010). Kattavan julkisen terveydenhuollon järjestelmän ansiosta autismikirjon lasten kehityksen poikkeavuudet havaitaan yleensä Suomessa jo varhain. Suomessa neuvolaseuranta tai päivähoitoon ja varhaiskasvatukseen osallistuminen tuo usein esille huolen maahanmuuttajataustaisen lapsen vuorovaikutustaitojen kehityksestä. Vanhempien kanssa keskustellen aloitetaan selvittelyt ja lapsen kehityksen tukeminen perusterveydenhuollossa ja myöhemmin tarvittaessa erikois-

sairaanhoidossa diagnoosin tarkentamiseksi. Lapsuusiän autismiin liittyvä kuntoutussuunnitelma tehdään usein alle kouluikäisille lapsille erikoissairaanhoidossa. Eri kulttuureista tulevien vanhempien kanssa olisi tärkeää käydä keskustelua syntyneestä huolesta ja kartoittaa ovatko vanhemmat kiinnittäneet huomiota samoihin seikkoihin kuin ammattilaiset, ja minkälaisia tulkintoja vanhemmat antavat lapsen käyttäytymiselle. Toisaalta olisi hyvä huomioida, odottavatko suomalaisen kulttuurin edustajat lapselta käyttäytymistä, jota vanhemmat eivät näe tärkeänä tai ehkä edes toivottuna. Perheiden erilaiset lähtökohdat haastavat terveydenhuollon henkilöstöä selvittelemään lapsen tilannetta ja antamaan tietoa perheelle riittävän laajasti sekä huomioimaan ajattelutavan erilaisuuden tuomat haasteet esim. autismikirjon häiriöön sopeutumisessa. Vanhemmat ottavat vastaan erilaisia kuntoutusmenetelmiä omista lähtökohdistaan ja etenevät omaan tahtiinsa myös sopeutumisessa lapsen sairauteen. Tämä saattaa edetä eri tahtiin kuin varhaiskasvatuksen ja terveydenhuollon ammattilaiset, jolloin on tärkeää löytää yhteisellä sopimuksella sopivat tavoitteet kuntoutukselle ja seurannalle. Perheen ja ammattilaisten käsitykset autismikirjon piirteiden merkityksestä lapsen kehitykselle ja kuntoutuksen tärkeydestä olisi hyödyllistä ottaa esille jo alkuvaiheessa, jotta jatkotutkimukset sekä kuntoutuksen suunnittelu ja toteutus sujuisivat mahdollisimman hyvässä yhteistyössä.

Työn arviointia

Tässä työssä hyödynnettiin jo aiemmin tehtyjä systemaattisia kirjallisuuskatsauksia, jotka käsittelivät kaksikielisyiden vaikutusta autismikirjon lapsen kielen oppimiseen. Uutta kirjallisuuskatsausta ei nähty tarpeelliseksi tehdä samasta aiheesta. Autismikirjon vakavimpaan muotoon, lapsuusiän autismiin liittyy usein merkittävä kielellisen kehityksen viive. Lapsella saattaa olla käytössään vain hieman kielellistä

kommunikaatiota kuten sanoja tai ääntelyä tai hän ei käytä lainkaan puhuttua kieltä. Tulevaisuudessa olisi kiinnostavaa tarkastella vaikuttaako peräkkäinen kaksikielisyys kommunikoinnin kehitykseen, kun kyseessä on näin merkittävä kielellisen kehityksen vaikeus autismikirjon lapsella. Kirjallisuushaku ei tuonut esille yhtään tällaista tutkimusta. Luonnollisesti olisi kiinnostavaa saada tietoa miten erityisesti suomenkielisessä ympäristössä kasvavat autismikirjon lapset omaksuvat kommunikointikeinoja toisella kielellään.

Monikulttuurisuuden vaikutusta autismikirjon lasten ja heidän perheidensä kanssa työskentelyyn selvittelevä kirjallisuushaku toi esille melko vähän tämän työn kannalta hyödynnettäviä tutkimusartikkeleita. Monet työn ulkopuolelle jätetyistä tutkimuksista olivat tapaustutkimuksia, käsikirjaan kirjoitettuja tekstejä tai katsauksia. Eri kulttuureja vertailevat tutkimukset keskittyivät usein esimerkiksi autismin esiintyvyyteen tai eri vähemmistökuultuurien edustajien tutkimuksiin hakeutumisen tai diagnoosin saamisen eroihin verrattuna valtakulttuuriin. Tässä työssä näkökulmana oli etsiä tietoa erityisesti suomalaisessa terveydenhuollossa esiin tuleviin autismikirjon ja erityisesti lapsuusiän autismin diagnosointiin sekä lasten ja heidän perheidensä kanssa yhteistyössä toimimisen haasteisiin. Myös tältä osin tulokset jäivät yleiselle tasolle ja jokainen käsitelty aihealue kaipaisi vielä syventämistä omana kokonaisuutenaan.

Kaisa Mannio-Palmu

Helsingin yliopisto

Satasairaala, Lastenneurologian yksikkö

LÄHTEET

- American Psychiatric Association. (2013). Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.). Arlington, VA: American Psychiatric Publishing.
- Ardila, A. (2007). The impact of culture on neuropsychological test performance. In B. P. Uzzell, M. Ponton & A. Ardila, (Eds.), *International Handbook of Cross-Cultural Neuropsychology*

- (pp. 23-44). Hillsdale, New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.
- Baron-Cohen, S. (2000). Theory of mind and autism: A review. *International Review of Research in Mental Retardation*, 23, 169-185.
- Bedore, L. M., Peña, E. D., Garcia, M., & Cortez, C. (2005). Conceptual versus monolingual scoring: When does it make a difference? *Language, Speech and Hearing Services in Schools*, 36, 188-200.
- Berry, J. W., Poortinga, Y. H., Segall, H. H., & Dasen, P. R. (1992). *Cross cultural psychology: Research and applications*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Boyd, B. A., Odom, S. L., Humphreys, B. P., & Sam, A. M. (2010). Infants and toddlers with autism spectrum disorder: Early identification and early intervention. *Journal of Early Intervention*, 32(2), 75-98.
- Bornstein, M. H. (2012). Cultural approaches to parenting. *Parenting: Science and Practice*, 12, 212-221.
- Castrén, M. L., & Kylliäinen, A. (2013). Autistisen käyttäytymisen monitekijäinen tausta. *Suomen Lääkärilehti*, 8, 569-574.
- Coonrod, E. & Stone, W. (2004). Early concerns of parents of children with autistic and nonautistic disorders. *Infants & Young Children*, 17, 258-269.
- Cummins, J. (2008). BICS and CALP: Empirical and theoretical status of the distinction. In B. Street & N. H. Hornberger (Eds.), *Encyclopedia of Language and Education* (pp. 71-83). 2nd edition: Literacy. New York: Springer science + Business Media LLC.
- Daley, C. T. (2002). The need for cross-cultural research on the pervasive developmental disorders. *Transcultural Psychiatry*, 39(4), 531-550.
- Daley, T. (2004). From symptom recognition to diagnosis: Children with autism in urban India. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 34, 1536-1543.
- Dawson, G., Toth, K., Abbott, R., Osterling, J., Munson, J., Estes, A., & Liaw, J. (2004). Early social attention impairments in autism: social orienting, joint attention, and attention to distress. *Developmental Psychology*, 40(2), 271-283.
- Dingfelder, S. F. (2005). Closing the gap for Latino patients. *Monitor on Psychology*, 36, 58-61.
- Drysdale, H., van der Meer, L., & Kagohara, D. (2014). Children with autism spectrum disorder from bilingual families: A systematic review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2, 26-38.
- Ehlers, S., Gilberg, C., & Wing, L. (1999). A screening questionnaire for Asperger syndrome and other high functioning autism spectrum disorders in school age children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 29(2), 129-141.
- El-Ghoroury, N. H. & Krackow, E. (2012). Enhancing the identification of autism spectrum disorders via a model of culturally sensitive childhood assessment. *Professional Psychology: Research and Practice*, 43(3), 249-255.
- Elsabbagh, M., Fernandes, J., Webb, S. J., Dawson, G., Charman, T., Johnson, M. H., & The British Autism Study of Infant Siblings Team. (2013). Disengagement of visual attention in infancy is associated with emerging autism in toddlerhood. *Biological Psychiatry*, 74, 189-194.
- Flores, G., Bauchner, H., & Feinstein, A. R. (1999). The impact of ethnicity, family income and parental education on children's health and use of health services. *American Journal of Public Health*, 89, 1066-1071.
- Gray, D. (1993). Negotiating autism: Relations between parents and treatment staff. *Social Science & Medicine*, 36, 1037-1046.
- Hambly, K., & Fombonne, E. (2012). The Impact of bilingual environments on language development in children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42, 1342-1352.
- Hambly, K., & Fombonne, E. (2014). Factors influencing bilingual expressive vocabulary size in children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8, 1079-1089.
- Happé, F., & Frith, U. (2006). The weak coherence account: Detailed-focused cognitive style in autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36, 5-25.
- Hill, E. (2004). Executive dysfunction in autism. *Trends in Cognitive Sciences*, 8, 26-32.
- Hinkka-Yli-Salomäki, S., Banerjee, P. N., Gissler, M., Lampi, K. M., Vanhala, R., Brown, A. S., & Sourander, A. (2014). The incidence of diagnosed autism spectrum disorders in Finland. *Nordic Journal of Psychiatry*, 68(7), 472-480.
- Huer, M. B. (2000). Examining perceptions of graphic symbols across cultures: Preliminary study of the impact of culture/ethnicity. *Augmentative and Alternative Communication*, 16, 180-185.
- Jegatheesan, B. (2011). Multilingual development in children with autism: Perspectives of south asian muslim immigrant parents on raising a child with a communicative disorder in multilingual contexts. *Bilingual Research Journal*, 34, 185-200.
- Jones, E. J., Gliga, T., Bedford, R., Charman, T., & Johnson, M. H. (2014). Developmental pathways to autism: A review of prospective studies of infants at risk. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 39, 1-33.
- Kakai, H., Maskarinec, G., Shumay, D. M., Tsumura, Y., & Tasaki, K. (2003). Ethnic differences in choices of health information by cancer patients using complementary and alternative medicine: An exploratory study with corresponding analysis. *Social Science & Medicine*, 56(4), 851-862.
- Kay-Raining Bird, E., Cleave, P., Trudeau, N., Thordardottir, E., Sutton, A., & Thorpe, A. (2005). The language abilities of bilingual children with Down syndrome. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 14, 187-199.

- Kay-Raining Bird, E., Lamond, E., & Holden, J. (2012). Survey of bilingualism in autism spectrum disorder. *International Journal of Language and Communication Disorders*, 1, 52-64.
- Kleinman, A. (1980). *Patients and Healers in the Context of Culture*. Berkeley, CA: University of California Press.
- Kohnert, K. (2010). Bilingual children with primary language impairment: issues, evidence and implications for clinical actions. *Journal of Communication disorders*, 43, 456-473.
- La Roche, M. J., Bush, H. H. & D'Angelo, E. (2018). *The Assessment and Treatment of Autism Spectrum Disorder: A Cultural Examination*. American Psychological Association, Practice Innovations, 3(2), 107-122.
- Leonard, L. B. (2014). *Children with specific language impairment*. 2nd edition. Cambridge: MIT Press.
- Levy, S. E., & Mandell D. S., Merhar, S. F., Ittenbach, R. A., & Pinto-Martin, J. A. (2003). Use of complementary and alternative medicine among children recently diagnosed with autistic spectrum disorder. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 24(6), 418-423.
- Lewis, R.D. (2006). *When cultures collide: leading across cultures*. Boston: Nicholas Brealey International.
- Lund, E. M., Kohlmeier, T. L. & Durán, L. K. (2017). Comparative language development in bilingual and monolingual children with autism spectrum disorder: A systematic review. *Journal of Intervention*, 39(2), 106-124.
- Lord, C., Rutter, M., DiLavore, P., & Risi, S. (2012). *Autism diagnostic observation schedule, Second Edition*. Los Angeles, CA: Western Psychological Services.
- Mandell, D. S., & Novak, M. (2005). The role of culture in families' treatment decisions for children with autism spectrum disorders. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 11, 110-115.
- Mattila, M. L., Kielinen, M., Linna, S. L., Jussila, K., Ebeling, H., Bloigu, R., ym. (2011). Autism spectrum disorders according to DSM-IV-TR and comparison with DSM-5 draft criteria: an epidemiological study. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 50(6), 583-592.
- Mushquash, C. J., & Bova, L. D. (2007). Cross-cultural assessment and measurement issues. *Journal on Developmental Disabilities*, 13(1), 53-65.
- Nakumara, K., Iwabuchi, M., & Alm, N. (2006). A cross-cultural study on the interpretation of picture-based sentences. *International Journal of Computer Processing of Oriental languages*, 19, 239-248.
- Paananen, J. (2015). Kuinka eleet helpottavat yhteisymmärrystä? Ikoniset ja deiktiset eleet monikulttuurisilla lääkärin vastaanotoilla. *Puhe ja kieli*, 35(2), 73-95.
- Pachter, L., Cloutier, M., & Bernstein, B. (1995). Ethnomedical (folk) remedies for childhood asthma in a mainland Puertorican community. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 149(9), 982-988.
- Paradis, J., Genesee, F., & Crago, M. (2011). *Dual language development and disorders. A handbook on bilingualism and second language learning*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Ratto, A. B., Reznick, S. R., & Turner-Brown, L. (2016). Cultural effects on the diagnosis of autism spectrum disorder among Latinos. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 31(4), 275-283.
- Rutter, M., LeCouteur, A., & Lord, C. (2003). *ADI-R: The autism diagnostic interview-Revised*. Los Angeles, CA: Western Psychological Services.
- Sainola-Rodriguez, K. (2009). *Transnationaalinen osaaminen – uusi terveydenhuoltohenkilöstön osaamisvaatimus*. Kuopio: Kuopion yliopisto.
- Smolander, S., Kunnari, S., & Laasonen, M. (2016). Näkökulmia kielellisten taitojen arviointiin ja kielellisen vaikeuden tunnistamiseen monikielisellä lapsella. *Puhe ja kieli*, 36(1), 57-75.
- Soto, G., & Yu, B. (2014). Considerations for the provision of services to bilingual children who use augmentative and alternative communication. *Augmentative & Alternative Communication*, 30(1), 83-92.
- Soto, S., Linas, K., Jacobstein, D., Biel, M., Migdal, T., & Anthony, J. B. (2014). A review of cultural adaptations of screening tools for autism spectrum disorders. *Autism*, 19(6), 646-661.
- Timonen, T., Castrén, M. & Ärölä-Dithapo, M. (2019). *Autismikirjo. Tausta, diagnostiikka ja tutkimus*. Keuruu: PS-Kustannus.
- Valicenti-McDermott, M., Tarshis, N., Schouls, M., Galdston, M., Hottinger, K., Seijo, R., Shulman, L. & Shinnar, S. (2013). Language differences between monolingual English and bilingual English-Spanish young children with autism spectrum disorders. *Journal of Child Neurology*, 28, 945-948.
- Young, S. (2006). Comparison of outcomes of an augmentative and alternative communication system used by an English and a Mandarin Chinese speaker- A clinical perspective. *International Journal of Computer Processing Oriental Languages*, 19, 263-273.
- Yu, B. (2013). Issues in bilingualism and heritage language maintenance: Perspectives of minority-language mothers of children with autism spectrum disorders. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 22, 10-24.
- Zwaigenbaum, L., Bryson, S., Rogers, T., Roberts, W., Brian, J., & Szatmari, P. (2005). *International Journal of Developmental Neuroscience*, 23, 143-152.
- WHO (1992). *The ICD-10 classification of mental and behavioural disorders. Clinical descriptions and diagnostic guidelines*. Geneva: World Health Organization.

LIITE 1

Autismikirjon häiriön diagnostiset kriteerit ja esimerkkejä alaryhmittäin.

Pysyviä vaikeuksia sosiaalisessa kommunikaatiossa ja vuorovaikutuksessa voi ilmetä seuraavilla osa-alueilla (APA, 2013)
Sosioemotionaalinen vastavuoroisuus <ul style="list-style-type: none">• sosiaalisten aloitteiden määrä• reagointi toisen henkilön aloitteisiin ja keskustelutaidot• omien tunteiden ja kokemusten jakaminen
Ei-kielellinen kommunikaatio <ul style="list-style-type: none">• kielellisen kehityksen viive ei korvautu ei-kielellisellä kommunikaatiolla• poikkeava katsekontakti• epätyypilliset kasvojen ilmeet
Kehitysikään soveltuvien ihmissuhteiden luominen ja ylläpito (lukuun ottamatta huoltajia) <ul style="list-style-type: none">• kiinnostuksen puute toisia lapsia kohtaan• mielikuvitusleikin puuttuminen• saman ikäisten lasten kanssa tavanomaista vähäisempi yhteinen tekeminen ja mielenkiinnon kohteiden vastavuoroinen jakaminen
Rajoittuneita, toistavia käyttäytymismuotoja, kiinnostuksen kohteita ja toimintoja voi ilmetä seuraavilla osa-alueilla (APA, 2013)
Kaavamaiset ja toistavat motoriset liikkeet, esineiden käyttö tai puhe <ul style="list-style-type: none">• käsien räpyttely• lelujen asettelu jonoon, niiden pyörittely tai läpyttely• toisen puheen välitön tai viivästetty toistaminen, samanlaisina toistuvat omintakeiset lausahdukset
Itsepintainen muutosten vastustaminen, joustamaton rutiininen noudattaminen tai ei-kielelliset ja kielelliset rituaaliset toimintamallit <ul style="list-style-type: none">• aina saman vaatteen tai lautasen käyttäminen, vaatteiden pukeminen vaikeassa tai toimintaa hidastavassa järjestyksessä, siirtymätilanteet tekemisestä toiseen vaikeita, tarve pakonomaisesti koskettaa palapelin palasta ennen asettamista, tarve sanoa samana toistuva lainaus lempiohjelmasta tai mainoksesta keskeyttämättä
Hyvin rajoittuneet, fiksoituneet kiinnostukset, jotka ovat epänormaaleja voimakkuudeltaan tai kohteeltaan <ul style="list-style-type: none">• ikäryhmälle tyypillisiä kohteita (junat, liput), pysyvät epätavallisen kapea-alaisina (vain juna-aikataulut), ei liity sosiaalista toimintaa (kerhot), eivät kehity ajan kuluessa• ikäryhmälle epätyypillisiä kohteita (pesukoneet, savupiiput, vesihanat), liittyy toistavaa toimintaa (koskettelu, tuijottaminen), rajoittavat lapsen iänmukaista toimintaa
Yli- tai alireagoivuus tai epätavallinen kiinnostus ympäristön aistiärsyksiin <ul style="list-style-type: none">• kiputunnon puutteellisuus• yliherkkyys tietyille äänille• joidenkin makujen välttely, korostunut kiinnostus haistella tai tunnustella esineitä tai katsella niitä hyvin läheltä tai näköalueen reuna

LIITE 2

Poimintoja DSM-5 tautiluokituksessa (APA, 2013) esitetystä kulttuurieroja huomioivasta haastattelusta (Cultural Formulation Interview, CFI) vapaasti käännettynä. Kysymysten aihealueet on muokattu sopimaan autismikirjon lasten vanhemmille suunnatuiksi.

- Jokainen perhe ja vanhempi näkee ja ymmärtää lapsensa ongelmat omalla tavallaan. Näkemys voi olla myös erilainen kuin lääkäreillä tai muilla ammattilaisilla. Miten kuvailisit lapsesi ongelmaa?
- Joskus lapsen ongelmaa kuvaillaan eri tavalla omalle perheelle ja läheisille, ystäville tai yhteisölle. Miten kuvailisit lapsesi ongelmaa heille?
- Mikä huolestuttaa eniten lapsesi ongelmassa?
- Mikä on mielestäsi syy lapsen ongelmaan? Mikä aiheuttaa (autismin)?
- Tarvittaessa: Joskus ihmiset ajattelevat ongelman aiheutuneen ikävistä elämäkokemuksista, ongelmista muiden ihmisten kanssa, fyysisestä sairaudesta, hengellisestä syystä tai monesta muusta syystä... Mikä aiheuttaa perheesi, ystäväsi ja yhteisösi mielestä lapsen (autismin)?
- Saako perheenne tukea läheisiltänne, ystäviltänne tai muilta lapsen (autismin) kanssa pärjäämiseen? Millaista?
- Onko asioita, jotka vaikuttavat lapsen (autismin) kanssa toimeen tulemiseen? Ympäristön luomia paineita, taloudellisia ongelmia, parisuhdeongelmia, työhön liittyviä vaikeuksia tai lapsen ympäristöön (päivähoito, koulu) liittyviä ongelmia?
- Joskus perheen tausta voi saada lapsen (autismin) kanssa pärjäämisen tuntumaan vaikeammalta tai helpottaa sitä. Esimerkiksi yhteisö johon kuuluu, puhuttu kieli, mistä perheenne on kotoisin, etninen tausta, sukupuoli tai uskonto. Mitkä ovat perheenne tärkeimpiä taustatekijöitä?
- Vaikuttaako jokin näistä erityisesti lapsen (autismin) kanssa pärjäämiseen?
- Vanhemmilla on usein hyvin erilaisia keinoja lapsen (autismin) kanssa pärjäämiseen. Minkälaisia omia keinoja perheellänne on ollut (autismiin) liittyen?
- Lapsen (autismiin) haetaan monenlaisia apukeinoja kuten lääkäreiltä, tukiryhmiltä, kansanparantajilta, vaihtoehtoisista hoitomuodoista, lääkkeistä tai lääkkeenomaisista tuotteista, hengellisestä ohjauksesta ja tuesta. Minkälaista hoitoa, apua, neuvoja tai tukea perheenne on aiemmin etsinyt lapsen (autismiin)?
- Millainen apu tai hoito oli tehokkainta? Mikä ei ollut hyödyllistä?
- Onko jokin estänyt perhettänne saamasta tarvittavaa apua? Tarvittaessa: Esimerkiksi raha-asiat, työ tai perhevelvollisuudet, leimautuminen, syrjintä, kieltä tai perheen taustaa ymmärtämättömät palvelut?
- Minkälainen apu olisi tärkeintä lapsen (autismiin) tällä hetkellä?
- Ovatko läheisenne, ystäväanne tai muut ihmiset ehdottaneet apukeinoja lapsen (autismiin)?
- Joskus ammattilaiset ja potilaat tai asiakkaat ymmärtävät toisiaan väärin, koska heidän taustansa on erilainen tai heillä on erilaiset odotukset. Onko perheenne kohdannut