

KEMI-TORNION AMMATTIKORKEAKOULU

SOSIAALI- JA TERVEYSALA

PROJEKTIRAPORTTI ASPERGER- OPPAASTA

Alueellinen ensitieto-opas Asperger-diagnoosin saaneen lapsen perheelle

Raija Larinen

Terveysalan koulutusohjelman opinnäytetyö
Perioperatiivinen hoitotyö
sairaanhoitaja (AMK)

KEMI 2010

TIIVISTELMÄ
KEMI-TORNION AMMATTIKORKEAKOULU
Sosiaali- ja terveysala
Hoitotyön koulutusohjelma

RAIJA LARINEN
ENSITIETO-OPAS
Asperger-diagnoosin saaneen lapsen perheelle
Projektityö: 31 sivua + 13 oppaan sivua
Ohjaajat: Anne Puro ja Elli Peteri

Asiasanat: Autismi, autismin kirjo, Aspergerin oireyhtymä

Aspergerin oireyhtymä eli Asperger-syndrooma on autismin kirjoon kuuluva neurobiologinen keskushermoston kehityshäiriö. Syynä tähän katsotaan olevan aivojen toimintahäiriö, joka on syntynyt lapsen kehityksen varhaisvaiheessa. ICD(10) - tautiluokituksessa Aspergerin oireyhtymä (F84.5) lukeutuu laaja-alaiseen kehityshäiriöön (F84). Oireyhtymässä hallitsevina piirteinä ovat sosiaalisen vuorovaikutuksen ja kommunikoinnin vaikeudet, erikoiset käyttäytymismuodot sekä poikkeavat reaktiot aistiärsykkeisiin. Siihen sisältyy myös monenlaisia yksilöllisiä toimintarajoitteita, mutta myös vahvuuksia. Kasvatuksellisella kuntoutuksella voidaan lievittää näitä vaikeuksia ja toimintarajoitteita. As-lapsen vuorovaikutustaitojen vahvistaminen on kuntoutuksen perusta.

Opinnäytetyöni tarkoituksena oli tehdä tiivis, informatiivinen opas Aspergerin oireyhtymästä diagnoosin saaneen lapsen perheelle. Oppaan tavoitteena on tukea lapsen vanhempia diagnoosin aiheuttamaan epävarmuuteen tulevaisuudesta. Ensitiето-opas antaa heille tietoa Asperger-syndroomasta, sen erityispiirteistä ja kuntoutusmahdollisuuksista. Oppaassa on myös perheille tärkeitä yhteystietoja.

Tämä opinnäytetyö on tehty projektityönä yhteistyössä Lapin alueyhdistyksen kanssa. Olen saanut heiltä palautetta työstäni ja näin heillä on ollut mahdollisuus vaikuttaa oppaan sisältöön. Projektityöni muodostuu projektiraportista sekä ensitiето-opaasta. Projektiraportin teoriaosassa syvennyttään autismiin ja Aspergerin oireyhtymään. Raportissa tulee esille projektin sisältö ja työn edistyminen. Projektin tuotoksena syntyi informatiivinen opas Aspergerin oireyhtymästä.

ABSTRACT
KEMI-TORNIO UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES
Unit of Health Care and Nursing
Degree Programme in Nursing

RAIJA LARINEN
PRIMARY INFORMATION GUIDE
To the Asperger's syndrome diagnosed child's family
Project work: 31 pages + 13 guide's page
Advisor: Anne Puro and Elli Peteri

Keywords: Autism, autism spectrum, Asperger's syndrome

Asperger's syndrome is a neurobiological developmental disorder of central nervous system that belongs to autism spectrum. The reason to this is assumed to be a dysfunction of brains, which has been developed at early stage of child's evolution. At ICD(10) disease rating Asperger's syndrome (F84.5) belongs to all-round developmental disorder (F84). At this syndrome the dominant features are the difficulties of social interaction and communication, special behavioral patterns and aberrant reactions to sense stimulus. It also includes many kind of individual constraints of operation but also positive features. Educational rehabilitation serves as easement to these problems and constraints of operation. The supporting of interaction skills of the child is the basis of rehabilitation.

The purpose of my thesis was to do a compact, informative guide about Asperger's syndrome to the diagnosed child's family. Aim of the guide is to support child's parents in uncertainty of the future created by the diagnose. The primary information guide gives them knowledge about Asperger's syndrome as well as its special features and rehabilitation opportunities. Guide also includes important contacts to the families.

This thesis has been done as project work with Lapland's regional association. I have received them feedback of my work and so they have had opportunity to affect to the content of the guide. My project work consists of project report and primary information guide. The theory part of my project report goes deep into autism and Asperger's syndrome. The report shows up the content and the progress of the project. As an output of the project originated a informative guide about Asperger's syndrome.

SISÄLLYS

1 JOHDANTO.....	5
2 AUTISMI – AUTISMIN KIRJO.....	6
2.1 Autismin syy-yhteydet.....	7
2.2 Autismin taustaa	8
3 ASPERGER.....	10
3.1 Aspergerin syndrooma - nimen taustaa	11
3.2 As-oireyhtymän puutteelliset toiminta-alueet	12
3.3 As-lapsen tyypillisimpiä piirteitä.....	13
3.3.1 Sosiaalinen käyttäytyminen.....	13
3.3.2 Puheen ja kielen erilaisuus	15
3.3.3 Kiinnostukset ja rutiinit	17
3.3.4 Muita piirteitä.....	18
3.4 Diagnosointi ja kuntoutus.....	19
4 PROJEKTIN KUVAUS	24
4.1 Projektin tehtävä, tarkoitus ja tavoitteet	24
4.2 Projektin rajaus ja organisointi	24
4.3 Projektin toteutus.....	25
4.4 Projektin arviointi.....	26
5 POHDINTA	28
5.1 Projektin eettinen pohdinta ja luotettavuuden tarkastelu	28
5.2 Yleispohdinta.....	29

LÄHTEET

1 JOHDANTO

Aspergerin oireyhtymä eli Asperger-syndrooma on autismin kirjoon kuuluva neurobiologinen keskushermoston kehityshäiriö. Oireyhtymässä hallitsevina ominaisuuksina nousevat esiin sosiaalisen vuorovaikutuksen ja kommunikoinnin vaikeudet, erikoiset käyttäytymismuodot sekä poikkeavat reaktiot aistiärsykkeisiin. (Kerola & Kujanpää & Timonen, 2009. 23.) Aspergerin oireyhtymälle tunnusomaiset piirteet aiheutuvat aivojen toiminnan poikkeavuudesta ja oireyhtymä lukeutuu autistisiin häiriöihin. (<http://www.lapinautismi.net/>)

Tämän projektin tarkoituksena on tuottaa alueellinen ensitieto-opas L-PKS:n lasten neurologiselle ja psykiatriselle poliklinikalle, joissa Asperger-diagnoosit tehdään, sekä Aspergerin alueyhdistykselle. Oppaan tavoitteena on antaa vastauksia perheelle ja läheisille ensimmäisenä mieleen tuleviin kysymyksiin tiiviissä paketissa sen jälkeen, kun lapselle on tehty Asperger-diagnosi. Asperger-syndrooma on suhteellisen uusi käsite Suomessa ja tutkimusaineistoakin on vielä varsin niukasti saatavilla. Tiedustelin, olisiko oppaalle tarvetta poliklinikoille ja todettiin, että tällaiselle kirjalliselle materiaalille olisi käyttöä perheen ohjauksessa, sillä Aspergeria diagnosoidaan enenevässä määrin.

Rajasin projektityöni viitekehyksen asiansanoiksi autismi, autismin kirjo ja asperger. Projektityö muodostuu projektiraportista ja ensitieto-oppaasta. Projektiraportin teoriaosassa esittelen ensin autismin käsitettä, sen historiaa ja neurokognitiivista taustaa. Asperger – osiossa avaan sen määritelmää, tarkastelen taustatekijöitä ja miten diagnoosiin päädytään. Lisäksi käyn läpi ns. asperger-piirteitä, eli millaisia käyttäytymisen ja toiminnan tapoja as-lapsilla on, sekä tarkastelen niistä aiheutuvia arkielämän haasteita/ongelmia. Hyvällä ja mahdollisimman varhain aloitetulla kuntoutuksella voidaan näitä ominaispiirteitä hioa ja opettaa, joten as-lapsen kuntoutusmenetelmiin tutustutaan teoriaosan lopussa. Projektiraportissa esittelen myös projektin sisällön ja työni edistymisen.

2 AUTISMI – AUTISMIN KIRJO

Nykytutkimusten pohjalta autismin katsotaan olevan neurobiologinen kehityksellinen oireyhtymä, jolla olisi vahva geneettinen tausta, mutta jota ei kuitenkaan tunneta tarkkaan. Nykykäsityksen mukaan autismi ei siis ole yksittäinen tauti tai sairaus, vaan taustalla on monenlaisia geneettisiä, neuropatologisia ja ympäristötekijöihin vaikuttavia syitä. Nämä tekijät kohtaavat keskushermoston lapsen kehityksen varhaisvaiheessa aiheuttaen laaja-alaisen kehityksen ja käyttäytymisen häiriön. (Korpela 2004, 200-201.)

Autismi on pysyvä kehityksellinen häiriö, jonka syyt ovat suurelta osin tuntemattomia. Useilla autistisilla lapsilla on myös eriasteista älyllistä kehitysvammaisuutta, vaikkakin autismia esiintyy kaikilla älykkyyden tasoilla ja monien eri sairauksien tai vammojen yhteydessä. Autismi ilmenee yleensä jo ennen kolmen vuoden ikää (lapsuusiän autismi), jolloin mahdollisimman varhain voidaan aloittaa oireenmukainen kuntoutus. (Huttunen, Matti 2010; Korpela 2004, 200.)

Autismi on moniulotteinen syndrooma, jota todetaan älykkyydeltään ja kehitystasoltaan hyvin erinlaisilla ihmisillä. Koska Autismiin alaluokkia on paljon, puhutaankin Autismin kirjosta. Autismia koskevan tiedon kehittymisen myötä myös tautiluokitukset ovat muuttuneet ja sen diagnostiset kriteerit löytyvät sekä Maailman terveysjärjestön ylläpitämästä tautiluokituksista (ICD-10) että American Psychiatric Associationin (DSM-4) luokituksista. Autismiin kirjot luetaan ICD-10 tautiluokituksen mukaan laaja-alaiseen kehityshäiriöön ja sen kategoriaan kuuluu;

lapsuusiän autismi,	Rettin oireyhtymä,
hyvätaisoinen autismi,	Aspergerin syndrooma.

(Ikonen & Suomi 1998, 61.)

Lapsella, jolla on joko lapsuusiän autismi tai Rettin oireyhtymä, on vakavia puutteita ajattelu- ja oppimistaidoissa sosiaalisten, kommunikatiivisten sekä käytöksellisten ongelmien lisäksi. Hyvätaisoisissa autismissa sekä Aspergerin syndroomassa on samankaltaisia vuorovaikutteisen sosiaalisen kanssakäymisen vaikeuksia ja rajoitteisuutta kuin autisteillakin, toisilla ehkä lievempänä, mutta heillä ei ole samanlaisia kielellisiä vaikeuksia. (Ozonoff & Dawson & McPartland 2008, 28-34.)

2.1 Autismin syy-yhteydet

Autistiset käyttäytymispiirteet vaikeuttavat lapsen ja hänen ympäristönsä välistä vuorovaikutusta. Vaikeudet haittaavat myös laaja-alaisesti lapsen oppimista ja kehitystä. Näitä piirteitä ovat mm. sosiaalisen vuorovaikutuksen ja kommunikoinnin vaikeudet, oudot käyttäytymismuodot sekä aistimusten erilaisuus. Ellei varhaiskuntoutuksella päästä myönteisten käyttäytymismallien oppimiseen, saattaa myöhemmin ilmaantua hyvinkin haasteellisia käyttäytymismuotoja, esim. itseä vahingoittava käyttäytyminen, äärimmäinen impulsiivisuus tai passiivisuus. Kasvatuksellisella kuntoutuksella voidaan näitä vaikeuksia vähentää ja siten edistää lapsen ja hänen perheensä elämänlaatua.

Koska autismin taustalla on neurologisen kehityksen häiriö, aiheutuu siitä ongelmia aivojen toimintaan ja aistihavaintojen käsittelyyn. Autismin kognitiivista kehitystä voidaan kuvata kolmen teorian avulla. Mielen teorian (Theory of Mind) mukaan autistisen ihmisen on vaikea käsittää toisen ihmisen mieltä, ajatuksia ja tunteita. Koherenssiteorian mukaan autistinen ihminen havaitsee ympäristönsä yksityiskohtina, eikä siten pysty muodostamaan kokonaisuuksia. Eksekutiivisen teorian mukaan autistisella ihmisellä on vaikeuksia ohjata omaa toimintaansa. (Kerola & Kujanpää & Timonen 2009, 23-24.)

Autismin syy-yhteydet Janhukaista (2002) mukailten

Neurobiologisen kehityksen mukaan kehityksessä tapahtuu häiriö, joko

- geenivirhe, virus tai vamma, joka aiheuttaa
- aivojen aineenvaihdunnan ja/tai aivojen toiminnan häiriöitä, josta seuraa
- aistihavaintojen ja aistimusten käsittelyn pulmia.

Kognitiivinen kehitys

- Theory of Mind/Mielenteoria = vaikeus ymmärtää toisen ajatuksia, tunteita ja mieltä
- Koherenssiteoria = havaitsemisen ja ajattelun pirstaleisuus ja kokonaisuuksien hahmottamisen vaikeus
- Eksekutiivinen teoria = toimeenpanemisen, toiminnan aloittamisen ja ohjaamisen pulmat

Psykodynaaminen viitekehys antoi loogisen selityksen autismin synnylle ja siihen luotettiin ilman erityistä tutkimuksellista taustaa. Erityisesti tarkasteltiin äidin ja lapsen välistä suhdetta ja siinä mahdollisesti esiintyviä ongelmia. Myös Kanner tuli vakuuttuneeksi tästä selitysmallista. Tutkiessaan lapsia, hän teki havainnon, että tapauksia yhdisti vanhempien korkea koulutustaso. Tästä hän teki johtopäätöksen, että äidit joutuvat kilvoittelemaan työelämässä niin paljon, ettei aikaa ja energiaa jäänyt tunnepitoiseen lasten kasvatukseen. Niinpä hän Time-lehdelle antamassaan haastattelussa (Time 1960) esitti, että autismin takana olivat pitkälle koulutetut ja tunnekylmyydestä kärsivät ”jääkaappiäidit”. Äitien syyllistäminen oli yksi onneton vaihe autismin kirjon historiaa. (Kerola & al 2009, 265-267; Timonen & Tuomisto 1998, 20-25.)

Tämä näkemys alkoi menettää uskottavuuttaan 1960-luvulla, kun tohtori Bernard Rimland hyökkäsi vanhempia syyllistäviä teorioita vastaan ilmestyneessä teoksessaan (Infantile Autism 1964). Hän osoitti, ettei näiden näkemysten takana ollut minkäänlaista tieteellistä tutkimustietoa. Rimland oli ensimmäinen tutkija, joka teki varhaiset neurobiologiset havainnot. Hän päätyi tulokseen, että autismin takana oli keskushermostollinen vaurio etenkin aivorungon ja väliaivojen välisen ns. retikulaarisen systeemin alueella. Tämän systeemin kautta aisti-informaatio välittyy aivojen aistikeskuksille ja jota kautta aivoista tulevat käskyt välittyvät kehon eri osien ja yleensäkin ihmisen toimintaa ohjaamaan. (Ozonoff & al 2008, 57.)

Rimlandin mukaan autismissa oli ennen kaikkea kyse kognitiivisesta ajattelutoimintojen häiriöstä. Vaikka hän ei luonut suoraa yhteyttä puutteellisen aistitoiminnan koordinaation, oppimiskyvyn vaikeuden, kommunikaation ja vuorovaikutusongelman välille, oli tämä logiikka olemassa hänen kirjoituksissaan jo vuonna 1964. Rimland piti erityisen tärkeänä erottaa toisistaan autismin ja lapsuusiän skitsofrenian, sillä hän muiden ohella uskoi lapsuusiän skitsofrenian johtuvan perusetiologialtaan ympäristöolosuhteista. Rimlandin kannanotot loivat pohjan nykyaikaiselle käsitykselle autismista ja sen etiologian tieteelliselle selvittämiselle. (Kerola & al 2009, 270-271.)

3 ASPERGER

Aspergerin oireyhtymä eli Asperger-syndrooma on autismin kirjoon kuuluva neurobiologinen keskushermoston kehityshäiriö, joka aiheuttaa vaihtelevia toiminnan esteitä. Asperger-syndroomassa on kyse tietyistä piirteistä koostuvasta käyttäytymisestä, jotka aiheutuvat aivojen toiminnan poikkeavuudesta ja oireyhtymä lukeutuu autistisiin häiriöihin. Se ei siis ole psyykinen sairaus, eikä kasvatuksen tulosta. (Autismiliitto. Asperger.)

Aspergerin oireyhtymä on nykykäsityksen mukaan eräs muoto hyvätasoista autismia, mutta täyttä yhteisymmärrystä siitä ei ole. Oireyhtymän perustana ovat vaikeudet sosiaalisessa vuorovaikutuksessa, kielellisessä ja ei-kielellisessä kommunikaatiossa sekä mielikuvituksen ja toiminnanohjauksen alueella. Tämä näkyy käyttäytymisen, kiinnostuksen tai toimintojen rajoittuneisuutena sekä kömpelyytenä. Myös pakonomaisesti toistuvat rutiinit ovat asperger-oireyhtymälle tyypillistä. Lisäksi on tavallista, että puheen rytmi, painotukset, äänen käyttö ja sointi saattavat olla poikkeavia, sekä ilmeet ja eleet vähäeleisiä ja liikkeet outoja. Näillä piirteillä on suuri taipumus säilyä läpi elämän, joskin nuoruus ja aikuisiässä oirekuva on erilainen. (Linna. 2004, 294-296; Kulomäki 1998, 151; Kielinen 1999, 4.)

Toisin kuin autismi, Aspergerissa oireet ovat yleensä selvimpiä tai luonteenomaisempia noin seitsemän ja kahdentoista ikävuoden välillä. Onkin tavallista, että Asperger-diagnoosiin päädytään juuri lapsen aloitettua koulunkäynnin. Kouluiässä kaikki tälle oireyhtymälle tyypilliset oireet ovatkin jo olemassa, ja usein tavalla, jota on mahdotonta tulkita väärin. Autismiliiton mukaan Suomessa on tällä hetkellä lähes 40 000 Asperger-diagnoosin saanutta henkilöä. Määrä on kasvanut tiedon lisääntyessä aiheesta. Asperger-oireyhtymä on Suomessa vielä varsin uusi käsite, joten siitä on vielä melko vähän luotettavaa tieteellistä tutkimusta saatavilla. (Gillberg.1997, 42-43.)

3.1 Aspergerin syndrooma - nimen taustaa

Asperger-syndrooma on saanut nimensä itävaltalaisen lastenlääkärin Hans Aspergerin mukaan, hänen kuvatessaan saksankielisessä artikkelissaan (1944) As-lapsille tyypilliset piirteet jo yli 60 vuotta sitten. Tutkijat olettavat Aspergerin olevan tietämätön siitä, että venäläinen neurologi Eva Ssucharewa oli julkaissut lähes 20 vuotta aiemmin tutkielman skitsoidisista persoonallisuushäiriöistä. Pidetään ilmeisenä, että he kuvasivat samankaltaisia vaikeuksia, vaikka käyttivätkin eri nimityksiä. Valitettavasti Aspergerin syndroomaa ei kuitenkaan tunnettu laajalti, sillä tutkimus oli kirjoitettu saksaksi ja julkaistu toisen maailmansodan aikana. Aspergerin ei myöskään uskottu olevan tietoinen Leo Kannerin autismi-tutkimuksista. (Gillberg 1999, 11-15; Ozonoff 2008, 14-15; Kielinen 1999, 4.)

Asperger kuvasi v. 1944 julkaistussa tohtorinväitöskirjassaan neljää poikaa, jotka olivat sosiaalisilta, kielellisiltä ja kognitiivisilta kyvyiltään erittäin epätavallisia. Hän käytti termiä ”autistinen psykopatia” kuvaamaan tilaa, joka hänen mielestään oli persoonallisuushäiriö. Hans Asperger oli hyvin paneutunut työhönsä tutkien ja hoitaen lapsia, joilla oli tämä hänen nimeämänsä autistinen psykopatia. Hän jopa perusti erääseen sairaalaan heille tarkoitettun kuntouttavan osaston, jossa aloitettiin ensimmäiset kuntoutusohjelmat, joihin sisältyi puheterapiaa, näyttämötaidetta sekä liikuntaa. Sairaala kuitenkin tuhoutui sodan jalkoihin, mutta Asperger jatkoi erittäin arvostettua uraansa lastenlääkärinä, kunnes kuoli v. 1980, vain vuotta ennen kuin hänen nimeään kantava oireyhtymä sai kansainvälisen tunnustuksen. (Attwood, 2005.)

Englantilainen autismitutkija, tohtori Lorna Wing kiinnostui 1980-luvun alussa Aspergerin tutkimuksista verraten niitä Kannerin autismi-tutkimuksiin. Wingin mielestä molemmat oireyhtymät kuuluvat laajempaan autististen häiriöiden kirjoon. Tri Wing toi Aspergerin syndrooman suuren maailman tietoisuuteen julkaisemalla englannin kielisen tutkimuksen 1981. Tämän tutkimuksen jälkeen mielenkiinto kyseistä oireyhtymää kohtaan heräsi kaikkialla maailmassa. USA:ssa oireyhtymä sai itsenäisen diagnoosin aseman kuitenkin vasta vuonna 1994 ja meillä Suomessakin vasta 1996. (Kulomäki 1998, 151; Ozonoff 2008, 14-15; Gillberg 1999, 13.)

3.2 As-oireyhtymän puutteelliset toiminta-alueet

Kognitiivisen neuropsykologian avulla on alettu ymmärtämään, mistä Aspergerin oireyhtymässä pohjimmiltaan on kysymys. Tutkijat tekevät silti edelleen paljon tutkimustyötä, jotta kuvaus oireyhtymästä täysin selkiintyisi. Aspergerin oireyhtymässä ainakin neljän kognitiivisen toiminnon katsotaan olevan heikentynyt. Toiminta-alueet, joissa lähes poikkeuksetta on puutteita, ovat eläytymiskyky(mielen teoria/empatia), toiminnan ohjaus ja suunnittelu(eksekutiiviset toiminnot), kyky erottaa olennaiset asiat kokonaisuudesta sekä toimintojen automatisoituminen.

Eläytymiskyky=Mielen teoria: As- lapsella on huomattavaa kyvyttömyyttä kuvitella mielessään muiden ihmisten ajatuksia ja tunteita sosiaaliseen tilanneyhteyteen sopivalla tavalla. Eläytymiskyky kuitenkin kehittyy iän myötä, tosin viivästyneenä ja on aikuisiälläkin rajallinen. Voidaan siis sanoa, että as-henkilöiden empatiakyvyn kehitys on tuntuvasti viivästynyt. Heidän on vaikea ajatella, miten muut ajattelevat ja tuntevat. Tästä johtuen he eivät voi tietää tai tunnistaa toisen olevan esim surullinen tai loukkaantunut, vaan voivat ymmärtää toisen tunteet aivan väärin. (Gillberg, 1999, 88-91 ; Ozonoff 2008, 14.)

Toiminnanohjaus ja suunnittelu=Eksekutiiviset toiminnot: Kyky suunnitella jokin tavoite, ylläpitää toimintasuunnitelmaa sen saavuttamiseksi, on yksi eksekutiivisten toimintojen keskeinen tekijä. Tämän tekijän on yleisesti todettu olevan as-henkilöillä puutteellisesti kehittynyt. Käytännössä tämä näkyy esim vaikeutena aloittaa jokin toiminta. Näitä vaikeuksia koskeva tietämys auttaa ymmärtämään arkielämän ongelmia ja mahdollistaa niiden hoitamisen. (Gillberg 1999, 91-92.)

Kyky erottaa kokonaisuudesta olennaiset asiat ja toimintojen automatisoituminen: Kyky kuvitella mielessään kokonaisuus, johon yksityiskohdat sisältyvät, on usein as-lapsilla puutteellinen. He takertuvat helposti yksityiskohtiin onnistumatta yhdistämään niitä kokonaisuudeksi. Normaalille oppimiselle luonteenomainen opitun tieto-aidon automatisoituminen on as-lapsella yleensä hyvin puutteellinen. Tämä voi olla seurausta puutteellisesta nopeudesta, sillä suuri osa heistä on todella hitaita ja seikkaperäisiä. Voidaankin ajatella, että mikäli as-lapsen toiminnot automatisoituvat vaillinaisesti, ei ole mikään ihme, jos häneltä kuluu paljon aikaa tehtävien suorittamiseen. (Gillberg 1999, 93-95.)

3.3 As-lapsen tyypillisimpiä piirteitä

Aspergerin oireyhtymään liittyviä käsityksiä usein yleistetään, jolloin se saatetaan kuvata vain erittäin lahjakkaiden ja hyvätasoisten lasten ongelmana. Tarpeeksi usein ei kuitenkaan korosteta sitä tosiasiaa, että myös as-oireyhtymän sisällä lapset voivat olla hyvinkin erilaisia. Ei ole olemassa tyypillistä as-lastaa, vaan jokainen on oma yksilönsä erilaisine ilmentymineen. Kuten jo aiemmin on mainittu, kuuluu asperger-oireyhtymään joukko ominaispiirteitä, joita seuraavissa luvuissa tarkastellaan lähemmin. Tällä hetkellä kuitenkin suuri osa käsityksistä perustuu kliinisestä työstä saatuihin vaikutelmiin, eikä täsmälliseen tieteelliseen tutkimukseen. (Attwood 2005, 33; Kielinen 1999, 4.)

3.3.1 Sosiaalinen käyttäytyminen

Sosiaalisiin perustaitoihin kuuluu taito kuunnella, aloittaa ja jatkaa keskustelua, esittää kysymyksiä, kiittää, pyytää apua, noudattaa ohjeita sekä olla muiden seurassa. Sosiaalisia taitoja ovat myös tunteiden tunnistaminen, ilmaiseminen ja ymmärtäminen sekä kiintymyksen näyttäminen. Muita sosiaalisia taitoja ovat mm. suunnittelutaidot, kuten kyky päättää, mitä aikoo tehdä, asettaa tavoitteita ja arvioida mahdollisuuksiaan. (Kerola et al 2009, 36.)

Asperger-lapselle nämä taidot tuottavat usein hankaluuksia. Vaikka as-lapset eivät fyysisesti erotu muista, on heidän sosiaalinen käyttäytymisensä ja tapansa keskustella, epätavallisia. As-lapsilla on suuria vaikeuksia vastavuoroisessa sosiaalisessa vuorovaikutuksessa, kuten kyvyttömyyttä ymmärtää sosiaalisen vuorovaikutuksen viestejä, kyvyttömyyttä kontaktiin samanikäisten kanssa sekä sosiaalisesti että emotionaalisesti sopimatonta käytöstä. Ei-sanallisessa kommunikaatiossa ongelmia aiheuttavat mm. rajoittunut eleiden käyttö, kömpelö kehonkieli, niukat ja/tai poikkeavat kasvoniilmeet, usein melkein jäykistyneet. As-lapsella saattaa puuttua kyky tai sanat selittää tunteitaan, joten tästä johtuen hänellä voi olla suuria vaikeuksia avautua eli puhua omista tunteistaan. As-lapsella on myös tapana tulla liian lähelle toista henkilöä, ymmärtämättä toisen henkilökohtaista tilaa ja sen loukkaamisen aiheuttamaa epämukavuutta. (Attwood 2005, 31-32.)

Mielen teorian (Theory of Mind) mukaan Asperger-henkilöille ei ole kehittynyt kykyä ymmärtää toista ihmistä ja hänen mielenliikkeitään. Toisen mielen ymmärtämiseksi tarvitaan kykyä sosiaalisuuteen, kommunikointiin sekä esim. ilmeiden ja eleiden tulkintaan. Heidän on vaikea ymmärtää mitä muut ajattelevat tai tuntevat, eli heiltä puuttuu sosiaalisen vuorovaikutuksen tärkein elementti, kyky ”lukea ajatuksia”. Tämä näkyy siten, että As-lapsi saattaa sanoa tai tehdä huomaamattaan sellaista, joka voi loukata tai ärsyttää muita. Lapsi sanoo yleensä ensimmäisenä mieleensä juolahtavan asian, ymmärtämättä onko se sopivaa. (Kerola et al 2009, 39-41.)

Ongelma on siinä, että as-lapsi ei osaa arvioida sosiaalisia tilanteita eikä ymmärrä, että tiettyjä asioita ei vain sanota ääneen, koska ne eivät sovi asiayhteyteen tai ovat toista loukkaavia. As-lapsi voi vaikuttaa huonosti käyttäytyvältä koska hän on impulsiivinen ja seurauksistaan tietämätön. Ulkopuolinen saattaa pitää lasta epäkohteliaana, ajattelemattomana ja pilalle hemmoteltuna. Muiden onkin välttämätöntä ymmärtää, ettei lapsi ole epäkohtelias, vaan hänelle sosiaalinen käyttäytyminen on haasteellista. (Gillberg 1999, 43; Attwood 2005, 31-37.)

Tarkasteltaessa Asperger-lapsen käyttäytymistä mielen teorian valossa, voidaan todeta, että hänen on vaikea tajuta yhteiselämän pelisääntöjä sekä koota ja jäsentää sosiaalista tietoa ympäristöstään. Hän toimii ikään kuin muilla ihmisillä ei olisi mitään merkitystä ja että he ovat korkeintaan häntä varten olemassa olevia hyödykkeitä. Asperger-lapsen toimintatapa vaikuttaa hyvin itsekkäältä, mutta enemmänkin kyse on itsekeskeisyydestä. Kun lapsi on mukana yhteisissä leikeissä, voi hän pyrkiä ohjailemaan ja määräämään toimintaa. Hän sietää sosiaalista kontaktia, kunhan muut toimivat hänen etujensa mukaisesti ja noudattavat hänen sääntöjään. Kyseessä on eräänlainen kognitiivinen puute, kyvyttömyys asettua toisen ihmisen asemaan ja ymmärtää tilanteita kenenkään muun kuin itsensä kautta. Tästä seuraa ympäristön negatiivinen suhtautuminen, mikä puolestaan ei ole omiaan helpottamaan sosiaalista kanssakäymistä. (Attwood 2005, 33; Kerola et al 2009, 40.)

Näistä sosiaalisen vuorovaikutuksen vaikeuksista johtuen Asperger-lapsella on vähän tai ei ollenkaan ystäviä, jonka vuoksi hän saattaa tuntea itsensä yksinäiseksi ja sosiaalisesti eristetyksi. Varttuessaan hän voi tulla kivuliaan tietoiseksi erilaisuudestaan ja kyvyttömyydestään ymmärtää vuorovaikutuksen perusteita. Lapsen menettäessä toivonsa sosiaalisesta menestyksestään, hän voi luovuttaa yrittämästä, joka voi pahentaa lapsen sosiaalisen käyttäytymisen kömpelyyttä. (Ozonoff et al 2008, 18.)

Sosiaaliset vuorovaikutusvaikeudet ovatkin Asperger-lapselle se kaikkein hallitsevin ja vaikuttavin ominaisuus. Lapsen tullessa kouluikään, nämä vaikeudet ovat usein selkeimmillään. Niinpä olisikin ensiarvoisen tärkeää diagnoosin varmistuttua lapsen saada avustaja, jonka avulla hän oppisi liittymään luokkansa ryhmään. Avustajan saanti on kuitenkin usein hankalaa, sillä lapsen pulmia aliarvioidaan, vähätellään, tai ymmärretään väärin, koska kouluilla ei ole riittävästi tietoa. Avustajan tehtävä on erittäin vaativa ja opetuksessa tulee keskittyä sosiaalisten ja tunnetaitojen sekä elämönhallinnan taitojen harjoitteluun, jotka ovat As-lapsen tärkeimpiä oppimistavoitteita. (Kerola et al 2009, 182-184.)

3.3.2 Puheen ja kielen erilaisuus

Toinen erityispiirre Aspergerin oireyhtymässä liittyy kommunikaatiovaikeuksiin. Useimmat kliinisesti aktiiviset tutkijat ovat yksimielisiä siitä, että kielellisiä ongelmia esiintyy Aspergerin oireyhtymässä maailmanlaajuisesti ja että ne ovat osa sen varsinaista ydinproblematiikkaa. Tutkijoiden diagnoosikriteerinä on poikkeava puhetapa, lisäksi heidän mukaansa lapsi saattaa myös puhua liian paljon tai liian vähän, liian kovaa tai liian hiljaa, tiedostamatta itse sitä. Hän voi myös kadottaa keskustelussa yhteyden puheenaiheeseen, käyttää sanoja omalaatuisesti ja/tai puhua kaavamaisesti. (Attwood 2005, 79; Gillberg 1999, 47-48.)

Yhtenä Asperger-lapsen kielellisen taidon ongelmana on pragmatiikka eli keskustelun taito. Pragmaattiset vaikeudet ovat erityisen näkyviä, sillä heillä on äärimmäisiä vaikeuksia johtaa puhetta, vastata yksinkertaisiin avoimiin kysymyksiin ja ymmärtää muiden sanallisen viestinnän sisältöä.

Lapsella on usein keskustelutilanteessa vaikeuksia myös seuraavilla alueilla;

- keskustelun pitäminen käynnissä
- selviytyminen epävarmuudesta tai virheistä
- asiaankuulumattomien toteamusten välttäminen
- oikea-aikaisen keskeyttämisen osaaminen.

Taipumus keskeyttää muita on yksi hyvä esimerkki Aspergerin oireyhtymän piirteestä, joka saa helposti muut raivostumaan.

Asperger-lapsi tarvitsee jatkuvaa johdonmukaista opastusta näissä keskustelun taidoissa. Hänelle tulee opettaa tavanmukaiset aloitussanat tai toteamukset sekä asiayhteyteen kuuluvat kysymykset. (Gillberg 1999, 47; Attwood 2005, 80-81.)

Kommunikaatiovaikeuksia ja hämmennystä aiheuttaa lisäksi sanojen tulkitseminen kirjaimellisesti. Esimerkiksi eräs kylässä ollut vieras sanoi perheen lapselle: ”Sinulla on isäsi silmät.” Lapsi meni aivan tolaltaan, juoksi äitinsä luo hakien vahvistusta ja sanoi: ”Äiti, minulla on omat silmäni.” As-lapsi on tavallista vähemmän tietoinen sanojen kätkeyistä, epäsuorista ja moninkertaisista merkityksistä. Tämä piirre vaikuttaa myös kielikuvien ymmärtämiseen, kuten; ”veikö kissa kielesi” tai ”panin hänelle luun kurkkuun”. Tällaiset sanonnat aiheuttavat hämmennystä ja vanhempien täytyy selittää niiden olevan vain kielikuvia. (Ozonoff 2008, 19-20; Attwood 2005, 90-93.)

Toisena Asperger-lapsen kielellisen taidon ongelmana on prosodia eli puhemelodia. Kuunnellessa Asperger-lapsen puhetta, voi huomata, etteivät sävelkulku, painotus ja rytmi vaihtelee, vaan puhemelodia pysyy samana. Hänen puheessaan saattaa olla vähemmän luonnollisia taukoja, mikä johtaa jatkuvaan puheeseen, saaden sen kuulostamaan yksitoikkoiselta ja pitkäveteiseltä. (Attwood 2005, 93; Ozonoff 2008, 20.)

Asperger-lapsi voi puhua hyvin äänekkäästi tai liian hiljaa, ettei hänen puhettaan juuri kuule. Hän voi puhua liian paljon, yleensä silloin on kyseessä hänen erityinen kiinnostuksen kohde. Aihe tempaisee hänet yleensä mukaansa, josta seuraa loputtomalta tuntuva puhetulva. Toisinaan lapsella saattaa olla kausia, jolloin hän voi olla jopa puhumaton. Tästä käytetään nimitystä, selektiivinen mutismi eli valikoiva puhumattomuus, joka ilmenee yleensä jo varhaislapsuudessa. Tunnetekijöillä on tähän huomattava vaikutus, siten että lapsi puhuu joissakin tilanteissa, mutta on puhumatta toisissa tilanteissa.

Tyypillisesti lapsi puhuu kotona ja läheisten ihmisten kanssa ja on puhumaton koulussa ja/tai vieraiden ihmisten kanssa. (Attwood 2005, 102-103; Korpela 2004, 206.)

3.3.3 Kiinnostukset ja rutiinit

Aspergerin oireyhtymässä on kaksi ominaispiirrettä, joita tutkimuksissa ei ole määritelty riittävän tarkasti.

Ne ovat taipumus uppoutua johonkin erityiseen kiinnostuksen kohteeseen, joka hallitsee As-lapsen aikaa ja puhetta, sekä rutiinien pakonomainen noudattaminen pilkulleen.

Näillä ominaispiirteillä on huomattava vaikutus As-lapsen perheen mielenterveyteen, ja tutkimusten mukaan nämä piirteet pysyvät samana lapsen vanhetessa. Lapsi paneutuu kiihkeästi esineiden keräämiseen aina tilaisuuden tullen ja hänellä on niin tarkka silmä, ettei yksikään keräilykohde jää huomaamatta. Keräilyn kohteena voi olla mitä tahansa, kuten etiketit, korkit, pullot, tietyt lyijykynät, jopa WC-harjat. (Attwood 2005, 105-106.)

Hyvänä esimerkkinä on eräs poika, jolla oli intohimona roskat, joita hän keräsi muovipussiin, jonka oli oltava mukana aina ulos mentäessä olivatpa he missä tahansa. Häneltä ei jäänyt huomaamatta pieninkään roskanpala, niitä ei kertakaikkiaan voinut jättää. Kotipihalle tultaessa hän tyhjensi roskapussin sisällön pitkin pihaa, jotta sai kerätä niitä taas uudelleen ja uudelleen. Eikä hän todellakaan kyllästynyt siihen puuhaan, vaan sitä kesti vuosia ennen kuin toinen kiinnostuksen kohde valtasi sen. (Laukkarinen, 1998, 13-14.)

Kiinnostuksen kohteet vaihtuvat siten, että As-lapsi uppoutuu seuraavaksi tavallisesti johonkin aihepiiriin eikä enää esineisiin. Yleisiä aihepiirejä ovat esim. kulkuvälineet, elektroniikka, luonnontieteet, mutta aihe voi yhtä hyvin olla mikä tahansa. Tavallinen piirre on kiinnostus tilastoihin, järjestykseen ja symmetriaan. Pienten lasten suunnattoman innostuksen kohteena voi olla jonkin eläimen tai henkilön matkiminen. Yhteistä näille on se, että ne syrjäyttävät muut puuhut ja niitä toistetaan kaavamaisesti. (Attwood 2005, 105-107.)

Asperger-lapsella on pakonomainen tarve luoda rutiineja ja rituaaleja ja ne tulevat usein selvästi esiin kouluiässä. Tyypillistä on, että lapsi haluaa istua määrättyllä paikalla pöydässä tai autossa, ja hermostuu ellei muut siihen mukaudu. Usein lapsen vanhemmat pitävät tätä ohimenevänä vaiheena, mutta normaalikehityksestä poiketen As-lapsen rutiinien tarve yleensä lisääntyy vuosien mittaan. Rutiinit voivat koskea mitä elämäntilannetta tahansa, esim. WC- käynnit, nukkumaan meno, television katselu ja vuorojärjestykset. Rutiineille ja rituaaleille on yhteistä se, että ne hallitsevat lapsen koko olemassaoloa, joihin vanhemmatkin pakotetaan osallistumaan. (Attwood 2005, 108-109; Gillberg 1999, 46; Nieminen & Rautakallio 2003, 16.)

Asperger-lapsi luo ja noudattaa rutiineja tehdäkseen elämästään ennustettavaa ja rakentaakseen järjestystä, joka puolestaan luo turvallisuuden tunnetta. Kliininen näyttö viittaisi siihen, että rutiinista tulee hallitsevampi ja mutkikkaampi silloin, kun lapsen oman elämän päivittäiset toimet tai päivän ohjelma ovat muuttuneet tai kun hän on ahdistunut. Ahdistus voi johtua siitä, että hän pelkää, ettei osaa käyttäytyä oikein sosiaalisissa tilanteissa, tai että rutiinit ja päivän odotukset muuttuvat. Rutiineihin turvautuminen on siis Aspergerin oireyhtymän toissijainen seuraus, jota tehdään jatkuvuuden takaamiseksi ja ahdistuksen vähentämiseksi. (Attwood 2005, 118-120.)

3.3.4 Muita piirteitä

Aspergerin oireyhtymän yhtenä näkyvänä piirteenä on motorinen kömpelyys. Tutkijoiden tulosten mukaan heikko motorinen koordinaatio vaikuttaa monella eri tavalla sekä karke- että hienomotoriikkaan. Motorinen kömpelyys näkyy liikkumisessa siten, että kävelemissä näyttäisi puuttuvan myötäliikkeet, jolloin siitä tulee kankeaa, jopa robottimaista. Tämä saattaa johtua ylä- ja alaraajojen koordinaation puuttumisesta. Tästä johtuen myös pallopeleissä on vaikeuksia, niin että kopin ottaminen ja tarkka heittäminen tuottavat vaikeuksia. Lisäksi kädentaidoissa, kuten pukeutumisessa, kengännauhojen solmimisessa tai ruokailuvälineiden käyttämisessä voi olla suuria hankaluuksia. Huono käsiala on myös merkki käden koordinaation puutteesta.

On jo pitkään tiedetty pikkuaivojen olevan ratkaisien tärkeitä lihasjänteyden, raajojen liikkeiden, liikkeiden ajoituksen, puheen, ryhdin, tasapainon ja aistimisen säätelyssä.

Tutkijat ovat havainneet, että tietyillä pikkuaivojen alueilla on poikkeavuuksia As-henkilöillä. On siis fysiologisia todisteita, jotka varmentavat kliiniset havainnot motorisista ongelmista. (Attwood 2005, 122-132.)

As-henkilöillä on todettu myös aistien yli- tai aliherkkyyttä. As-lapsi voi olla erittäin herkkä tietynlaisille äänille ja kosketuksille, mutta toisaalta tunnoton kivulle. Aistiherkkyyttä voi ilmetä joko yhdellä tai useammalla aistijärjestelmällä joita ovat; Kuuloherkkyys, kosketusherkkyys, herkkyys ruoan maulle ja koostumukselle, näköherkkyys ja herkkyys kivulle. Epänormaali herkkyys vaikuttaa aistijärjestelmiin siten, että tavalliset aistimukset tuntuvat joko sietämättömän voimakkailta tai poikkeuksellisen lievältä, jopa tunnotomalta. (Attwood 2005, 153-166.)

3.4 Diagnosointi ja kuntoutus

Asperger -diagnosointi on moniammatillista yhteistyötä vaativa prosessi, johon osallistuu eri asiantuntijatahoja. Selvittelyyn tulee aina sisältyä lääkärin tutkimus sekä psykologin arviointi. Suomessa psykologi käyttää yleensä seuraavia arviointimenetelmiä; WISC-III (Wechsler Intelligence Scale of Children) on lapsille kehitetty älykkyystesti. NEPSY-II on myös lapsille tarkoitettu neuropsykologinen testi, joka on jaettu kuuteen eri kehityksen osa-alueeseen. VIIVI-kysely(fift to fifteen) on lasten hyvinvoinnin ja oppimisvalmiuksien arviointia sekä ASSQ, joka on Gillberg & Gillberg pohjalta laadittu autismin seulontalomake, jonka vanhemmat täyttävät.

Psykologin arvioinnin jälkeen lääkäri, joka on joko lasten neurologi tai – psykiatri tekee tarkan fyysisen ja psyykkisen sekä neurologis-neuromotorisen tutkimuksen ja käy tarkkaan läpi lapsen kehityshistorian vanhempien kanssa. Oikeiden kysymysten tekeminen on äärimmäisen tärkeää, jotta diagnoosi voidaan varmentaa. Diagnosoinnin tueksi lääkäri tarvitsee psykologin arvion, jonka hän on tehnyt testien ja havaintojen perusteella. Opettajien sekä puhe- ja toimintaterapeuttien lausunnot ovat myös arvokas tietolähde. (Gillberg 1999, 96-97; Attwood 2005, 21.)

Suomessa diagnostisina kriteereinä on käytetty vuodesta 1996 saakka ICD 10 - tautiluokitusta. Siinä autismin kirjo liitetään laaja-alaisten kehityshäiriöiden (F84) alaluokkaan, johon myös Aspergerin oireyhtymä (F84.5) kuuluu. Aspergerin oireyhtymän diagnoosikriteereitä ICD 10 tautiluokituksen mukaan:

- Ei todeta kliinisesti merkittävää yleistä viivästymää puheen tuottamisessa tai ymmärtämisessä tai kognitiivisessa kehityksessä (kriteerit autismista poiketen).
- Laadullisia poikkeavuuksia molemminpuolisessa sosiaalisessa vuorovaikutuksessa (kriteerit kuten autismissa).
- Epätavallisen intensiivisiä, seikkaperäisiä harrastuksia tai rajoittuneita, toistavia ja kaavamaisia käytösmalleja, mielenkiinnon kohteita tai toimintoja.
- Lisäksi erotusdiagnoosina poissuljetaan useita muita häiriöitä. (Kerola 2009, 27-29.)

Lapsen saatua Aspergerin syndrooma diagnoosin, vanhempien tunnereaktiot vaihtelevat monin eri tavoin. Tieto voi laukaista shokin, surun tai kieltämisen, tai toisaalta se voi olla helpotus, kun lopulta saa selityksen mahdollisesti vuosia kestäneeseen epätietoisuuteen. Yleensä ensireaktio sisältää sekä positiivisia että negatiivisia tunteita. Useimmilla vanhemmilla on huoli lapsen tulevaisuudesta, kasvusta aikuisuuteen ja hänen kyvystään elää itsenäistä elämää ollen onnellinen. Eräs As-lapsen äiti sanoi sen, mihin uskoakseni moni muukin voi yhtyä:

Vaikka olen etsinyt tätä vastausta vuoden, sydämeni valtaa suru siitä tuskasta, mitä pelkään lapseni joutuvan kokemaan elämässään, ja vielä suurempi pelko siitä, että en voi auttaa häntä riittävästi, että en pysty kuuntelemaan. (Ozonoff 2008, 53-54.)

Diagnoosi ei vielä muuta lapsen tilannetta, mutta helpottaa sitä epätietoisuutta, mitä on saattanut jatkua jo vuosia kestäneen tutkimusjakson ajan. (Kielinen 1999, 5-6.) Toisaalta taas vanhempien tunteet toivon menettämisestä ovat diagnoosin myötä pinnalla. Vanhemmille voi aiheutua surua siitä, että lapselle on annettu diagnoosi pysyvästä kehityshäiriöstä. Toivo siitä, että lapsen ongelmat olisivat lievempiä tai ohimeneviä, on menetetty. (Kurkinen & Remes 2009.) Siihen, kuinka As-lapsia ja heidän perheitään tulisi tukea, etsitään monin paikoin vielä vastauksia. Tärkeää on kuitenkin se, että perhe saa diagnosoinnin yhteydessä kaiken mahdollisen saatavilla olevan tiedon tukitoimintaan

sekä alueensa vertaisryhmät. Oikeaan aikaan ajoitettu tuki on perheen tulevaisuuden kannalta erittäin tärkeää.

Mikäli perhe saa toivomaansa tukea heti kun lapsi saa diagnoosin, on perheen sopeutuminen vähemmän vaikeaa.(Kurkinen & Remes 2009.) Diagnoosin hyväksyminen vaatii vanhemmilta aikaa, eteenkin kun kyseessä on tautiluokituksessa vasta vähän aikaa ollut diagnoosi, joten voidaan olla epävarmoja, kuinka tulisi toimia. (Kielinen 1999, 5-6.)

Aspergerin oireyhtymässä ainoa tutkimuksin varmasti ja tuloksellisesti osoitettu kuntoutusmuoto on kasvatuksellinen. Kasvatuksellinen kuntoutus käsittää laajasti lapsen koko elämänkaaren ja se on hänen kasvuun ja kehitykseen myönteisesti vaikuttavien tekijöiden kokonaisuus. Tutkimusten ja kokemuksen perusteella kasvatuksellista kuntoutusta voidaan pitää Asperger-kuntoutuksen tärkeimpänä muotona. (Kerola 2009, 213-220.)

Asperger-lapsen kasvatuksellinen kuntoutus perustuu ajatukseen, että koko lapsen arjen tulee olla kasvatuksellista kuntoutusta. Kuntoutuksen tärkeitä osatekijöitä ovat eri terapiamuodot, esim. puhe-, toiminta- tai musiikkiterapia, mikäli terapeuteilla on taito vaikuttaa niiden avulla lapsen arkitoimintoihin. Asperger-lapsi ei osaa tehdä yleistyksiä, joten ei voida odottaa, että terapeutin ja lapsen välinen suljettu toiminta vaikuttaisi myönteisesti lapsen muuhun ympäristöön, ellei soveltamista aktiivisesti ohjata. Asiantunteva terapeutti pyrkii toiminnassaan huomioimaan lapsen ja vanhemman välisen vuorovaikutuksen kehittämisen siten, että vanhempi ohjaa lastaan terapeutin ohjatessa tilannetta. (Kerola 2009, 224-225.)

Koulu on perinteisesti kasvatuksen ja opetuksen tyyssija, joten se on myös mitä parhain Asperger-kuntoutukseen sopiva instituutio. Asperger-koululaiselle tulee opettaa sosiaalisia taitoja, sillä ne ovat hänen tärkein oppimistavoitteensa. Hän tarvitsee apua sosiaalisten tilanteiden harjoitteluun, ongelmanratkaisuun ja elämäntaitojen opiskeluun, joten opetuksessa tulee keskittyä sosiaalisten ja tunnetaitojen sekä elämönhallinnan taitojen harjoitteluun. Nämä tavoitteet tulee sisältyä lapselle laadittuun henkilökohtaiseen opetussuunnitelmaan (HOJKS), sillä kun Asperger-kuntoutus rakentuu yksilöllisten tavoitteiden ja moniammatilliseen yhteistyöhön, on se hyvin toteutettuna kasvatuksellista kuntoutusta parhaimmillaan.

Luonnollisestikaan opettajien resurssit eivät yksin tähän riitä, vaan lapsi tarvitsee asianmukaisen koulutuksen saaneen avustajan, sillä avustajan tehtävä on erittäin vaativa. Avustajan työn vaativuutta lisää hänen tehtävänsä toimia välittäjänä opettajan, perheen ja lapsen välillä, eli kentässä, jota kommunikaatiovaikeudet leimaavat. Avustajat ovat yhdessä vanhempien kanssa kasvatuksellisen kuntoutuksen tärkeimpiä toteuttajia, siksi avustajasta olisi parempi käyttää nimitystä kasvatuksellinen kuntouttaja. (Kerola 2009, 183-184, 220-221.)

Tosiasia on, että vielä tänä päivänäkin useissa kouluissa autismin kirjon tietoisuus ja As-oppilaan tuntemus on hyvin vähäistä, joten ei tiedetä miten toimia. As-oppilaan sosiaalisten vaikeuksien vuoksi usein koulussa opettajat ovat ymmällään, avustajat neuvottomia, perheet hädissään, luokkatoverit kiusaantuneita ja As-lapsen kehitys kulkee yhä yksinäisemmälle uralle.

Nämä haasteet ovat luoneet tarpeita erilaisille kehittämishankkeille, tästä hyvänä esimerkkinä Luokkatoveri-ohjelma – Asperger-lapsen tukeminen koulussa, joka on autismi- ja Aspergerliiton julkaisema ja opinnäytetyönä valmistunut opas. Ohjelman tavoitteena oli vahvistaa lasten luokkatoveruutta, parityöskentelytaitoja ja tietoista toisten auttamista. Ohjelmalla pyritään vaikuttamaan myönteisesti lasten suhtautumista As-lapseen sekä lisätä suvaitsevaisuutta erilaisuutta kohtaan. Ohjelman tarkoituksena oli pyrkiä kehittämään uusi toimintamalli, jota voitaisiin siirtää käytettäväksi laajemminkin. (Kerola 2003, 5-7; Nieminen & Rautakallio 2003, 8. Luokkatoveri-ohjelma.)

Viime aikoina on tapahtunut paljon kehitystyötä autismin kirjon kuntoutuksesta. Toisena hyvänä esimerkkinä on Honkalampisäätiön perheperustaisen kuntoutuksen kehittämiskeskuksessa kehitetty toimintamalli, AKIVA: A = autistinen käyttäytyminen, KI = kielihäiriö, V = valikoivan huomiointikyvyn ongelma ja A = Aspergerin oireyhtymä. Akiva-kuntoutusmallin tärkeimpänä periaatteena nousee esille perheperustaisuus, mikä merkitsee sitä, että lapsen vanhemmat ovat kuntoutuksen suunnittelun, toteutuksen ja arvioinnin kaikissa vaiheissa ammatti-ihmisten kanssa tasavertaisia yhteistyökumppaneita. (Honkalampi-säätiö, Kuntoutus- ja ohjauspalvelut; Kerola 2009, 213-214.)

Perheen ymmärtäminen asiantuntijaksi lapsen varhaiskuntoutuksessa on uutta kuntoutuskulttuuria, jolle tutkijat ovat luoneet teoreettista perustaa. Kasvatuksellista kuntoutusta toteutetaan kaikissa päivän vaiheissa ja kaikissa niissä tilanteissa, joita lapsen elämään kuuluu, joten kotia ja vanhempia on pidettävä kasvatuksellisen kuntoutuksen merkityksellisimpinä vaikuttajina. Asperger-kuntoutus perustuu kasvatukseen ja opetukseen, joka jatkuu läpi lapsuuden ja nuoruuden, läpi elämän. Tämän vuoksi kuntoutuksen päävastuu on ja pysyy lapsen vanhemmilla. (Kerola 2009, 217-219, 231.)

4 PROJEKTIN KUVAUS

4.1 Projektin tehtävä, tarkoitus ja tavoitteet

Se on johonkin tiettyyn tavoitteeseen pyrkivä suunniteltu hanke, jolla on oma aikataulu, määritellyt resurssit ja oma projektiorganisaatio. Projektin tulisi tuottaa hyötyä kohteelle. Projektimuotoiselle työtavalle ominaista on tietynlainen tehokkuus, tavoitteellisuus ja määräaikaisuus. Selkeiden tavoitteiden asettaminen on tärkeää menestyksellisen projektin aikaansaamiseksi. (Rissanen 2002, 14-15)

Työni tarkoituksena oli tehdä ensitieto-opas jaettavaksi perheille diagnoosin jälkeen. Tarkoitukseni oli tehdä oppaasta selkeä informatiivinen tiivis tietopaketti, meidän Lapin läänin oma esite! Oppaan tavoitteena on antaa välitöntä ensitietoa Asperger-syndroomasta lapsen perheelle, läheisille ja opettajille. Halusin, että oppaan avulla perheet saavat jatkossa heti apua siihen epätietoisuuden tuskaan, joka vanhemmille syntyy diagnoosin varmistuttua. Esiin nousee paljon kysymyksiä, joihin tämän oppaan myötä pyrin vastaamaan ja tiedon myötä oireyhtymän tietoutta lisäämään.

Opas vastaa oletettuihin vanhempien kysymyksiin siitä, mikä ihmeen Asperger? Mistä se johtuu? Mitä se tarkoittaa? Miten diagnoosiin päädytään? Entä diagnoosin jälkeen; kuntoutusmuodot, koulun merkitys sekä taloudelliset tuet ja palvelut. Lopuksi annan tietoa Lapin läänin Aspergerystyksen toiminnasta, sen yhteistiedot ja lisäksi muita tärkeitä yhteystietoja.

4.2 Projektin rajaus ja organisointi

Projektiorganisaatio on muodostettu tarkoituksella projektia varten. Henkilöt ovat mukana määräaikaisesti, projektin alusta sen loppuun. (Pelin 1999, 83.) Projektini organisaatio muodostuu opinnäytetyöntekijästä (Raija Larinen), opinnäytetyönohjaajista (Anne Puro ja Elli Peteri), sekä alueyhdistyksen yhteyshenkilöistä (Maila Haltia ja Reino Rönkkö).

Projektin rajaukseen vaikuttavat projektille asetetut aika- ja kustannustavoitteet. Mikäli projekti rajataan epämääräisesti, on virheitä myöhemmin vaikeaa korjata. Projekti on rajattava niin, että se on mahdollista toteuttaa määräajassa. (Ruuska 2007, 187.)

Rajasin projektityöni viitekehyksen asiasanoiksi, Autismi, autismin kirjo ja Aspergerin oireyhtymä. Projektityö muodostuu projektiraportista ja ensitieto-oppaasta. Projektiraportin teoreettisessa viitekehyksessä avaan ensin käsitettä Autismi – Autismin kirjo, tarkastellaan sen syy-yhteyksiä ja taustaa. Asperger-syndrooma osiossa keskitytään ensin nimen taustaan sekä oireyhtymän puutteellisiin toiminta-alueisiin. Aspergerin oireyhtymään liittyy oleellisesti erityisiä piirteitä ns. ”Asperger-piirteisyys”, jotka hankaloittavat ja vaikeuttavat lapsen arkea, vaikuttaen elämänlaatuun. Oikeanlaisella kuntoutuksella voidaan vaikuttaa positiivisesti näihin piirteisiin, joten teoriaosan viimeisessä luvussa on tietoa kuntoutuksesta. Projektiraportissa tulee esille myös projektin sisältö ja työn edistyminen.

4.3 Projektin toteutus

Opinnäytetyöni aihevalintaan vaikutti omakohtainen kokemus, sillä lapsellani epäiltiin aspergerin oireyhtymää. Olisin kaivannut siinä tilanteessa heti ensitietoa, mutta sitä ei ollut saatavilla niin lasten neurologisella poliklinikalla kuin lasten psykiatrisella klinikallakaan. Juuri niihin aikoihin mietin opinnäytetyölleni aihetta, joten huomasin selvän tarpeen ensitieto-oppaan muodossa. Tiedusteltuani kyseisiltä klinikoilta asiasta, olivat hekin oppaan tarpeellisuuden kannalla. Sen lisäksi, että löysin mielenkiintoisen ja tarpeellisen kohteen, sain samalla itse runsaasti kaipaamaani tietoa aiheesta.

Tarkoitukseni oli tehdä selkeä, informatiivinen opas, josta löytyy vastaukset diagnoosin jälkeen ensimmäisinä mieliin tuleviin kysymyksiin lapsen vanhemmille, läheisille sekä opettajille. Oppaaseen oli lisäksi tarkoitus laittaa hyödyllisiä linkkejä/lähteitä, joista saa lisätietoa ja ohjausta, mm. aspergerliitto ja alueyhdistys.

Tämän oppaan myötä halusin, että perheet saavat jatkossa heti apua siihen epätietoisuuden tuskaan, jonka itse koin oman lapseni kautta.

Aiheen lopullisen valinnan tein tammikuussa 2010, jolloin aloitin myös suuntaavat opinnot leikkaus-anestesia-sairaanhoitajaksi. Aloitin välittömästi aiheeseen liittyvän lähdemateriaalin hankinnan. Projektisuunnitelman tekoon pääsin keväällä 2010 ja se valmistui kesäkuun ensimmäisellä viikolla 2010, juuri ennen koulun kesälomien alkua. Tarkoituksenani oli, että kesällä aloittaisin oppaan suunnittelun ja projektiraportin tekemisen, mutta kesätyöt ja oma Asperger-lapseni veivät sen ajan. Hahmottelin kuitenkin päässäni jo opasta ja syksyllä 2010 tartuin työhöni tosissaan. Olen työstänyt opinnäytetyötäni lähes päivittäin koko syksyn ajan. Keikkatyöt ja perhe-elämä on vaatinut oman aikansa, mutta aina on löytynyt aikaa myös opiskelulleni, monesti yömyöhään saakka. Aikataulu on ollut tiukka ja henkisesti raskas, mutta tavoitteellisella työskentelyllä tulen saamaan projektin päätökseen suunnitellusti. Opinnäytetyöni ohjaajaksi sain Elli Peterin ja Anne Puron, jotka vastaavat koulussamme psykiatrisen hoitotyön opettamisesta.

Yhteistyö on ollut antoisaa ja projekti on edennyt hyvin. Syksyn 2010 ajan työstin opinnäytetyötäni toden teolla ja syvennyin teoriatietoon lukien kaiken mahdollisen saatavilla olevan tiedon aiheesta. Asiasanat löytyivät helposti mutta niiden pohjalta sisältö teoriosalle oli vaikeampaa. Myös aiheen rajaaminen tuntui melko vaikealta. Oppaan lähetin yhdistyksemme puheenjohtajalle sekä jäsenelle, joka toimii Asperger-lasten kuntoutusohjaajana ja heiltä olen saanut siihen palautetta. Työ on valmis palautettavaksi opinnäytteiden palautuspäivänä marraskuun lopussa. Valmiin oppaan toimitan itse L-PKS:n lasten neurologiselle sekä psykiatriselle poliklinikalle sekä yhdistyksellemme, jonka internet-sivuille opas myös laitetaan ja josta sen saa helposti tulostettua.

4.4 Projektin arviointi

Arviointi on yksi projektin vaiheista ja sillä saadaan arvokasta tietoa projektin toteutumisesta, ongelmakohdista ja hyvistä puolista. Arviointia tulisi toteuttaa koko projektin ajalta. Arviointi voidaan jakaa itsearviointiin ja ulkopuoliseen arviointiin. Itsearviointia painotetaan tänä päivänä yhä enemmän. Siinä projektin tekijät arvioivat

itse omaa toimintaansa kriittisesti. Projektissa käytetään ulkopuolista arviointia haluttaessa siitä puolueeton näkemys.

Projektissa tulee arvioida sen vaikutus ja onnistuneisuus. Tärkeimpänä onnistuneisuuden kriteerinä voidaan pitää sitä, että asiakkaan tarpeisiin on vastattu projektin avulla. (Paasivaara & Suhonen & Nikkilä. 2008, 140-145)

Aloittaessani tämän opinnäytetyön teon, aloin samalla pitää kirjaa työni eri vaiheista ja sen edistymisestä. Päiväkirjan avulla pystyin seuraamaan myös, että pysyn aikataulussa ja se helpotti itsearviointia koko projektin alusta loppuun saakka. Arvioin työni projektin eri vaiheissa, joten pystyin seuraamaan, että sisältö säilyy sille asetetuissa rajoissa. Olen hyödyntänyt myös ohjaajieni arviointia läpi projektin ja saamani palaute on auttanut työni edistymistä. Oppaan sisältöä on arvioinut myös yhdistyksen yhteyshenkilö, jonka kanssa olemme olleet yhteistyössä niin puhelimen kuin sähköpostinkin välityksellä. Opinnäytetyö on mielestäni edennyt tuloksellisesti ja pysynyt aikataulussa. Oppaan sisältöön olen tyytyväinen, sillä siitä tuli mielestäni tarkoitusta vastaava eli selkeä, tiivis, informatiivinen tietopaketti. Uskon, että kohderyhmäni tarpeisiin on vastattu tämän projektin avulla.

5 POHDINTA

5.1 Projektin eettinen pohdinta ja luotettavuuden tarkastelu

Tutkimuksille kohdistuu aina tiettyjä vaatimuksia, joita tutkimuksen tekijän tulee noudattaa. Tutkijan on noudatettava työssään menetelmällistä sekä kielellistä objektiivisuutta. Tutkimuksen objektiivisuuden vaatimuksena on, että toinen tutkija pystyy toistamaan tutkimuksen samoista lähtökohdista. Objektiivisesti toimiva tutkija ei anna omien mielipiteidensä vaikuttaa tutkimukseen. Tutkijan tulee käyttää asiatekstiä, joka on persoonatonta, neutraalia ja rönsyilemätöntä tekstiä. Näin toimien lukijan huomio kiinnittyy itse asiaan. (Hirsijärvi & Remes & Sajavaara 2004, 280-281.)

Tutkijan pyrkimyksenä olisi tehdä tietoisia ja eettisesti perusteltuja ratkaisuja seuraavissa tutkimustoiminnan vaiheissa; tutkimusaiheen valinta, tutkimuksen kohteena olevien henkilöiden kohtelu sekä epärehellisyyden välttäminen tutkimustyössä. Tutkimusaiheen valinnassa nousee esiin kysymys, kenen ehdoilla tutkimusaihe valitaan ja miksi siihen ryhdytään. (Hirsijärvi & Remes & Sajavaara. 2000, 25-27)

Olen noudattanut tekstissäni menetelmällistä objektiivisuutta ja laittanut lähdeviitteet vaatimusten mukaisesti. Lisäksi olen pyrkinyt hankkimaan aina mahdollisimman uutta tietoa, tosin aina se ei ollut mahdollista. Olen käyttänyt jonkin verran myös internet-aineistoa, mutta olen suhtautunut kriittisesti lähteisiin ja valitsin vain luotettavia lähteitä. Kielelliseen objektiivisuuteen kiinnitin erityistä tarkkuutta ja pyrin persoonattomaan ja neutraaliin asiatekstiin. Koska aihe on itselleni hyvin ajankohtainen ja läheinen, oli melko työlästä olla antamatta omien mielipiteiden vaikuttaa tutkimukseen. Onnistuin siinä kuitenkin mielestäni hyvin.

Koin opinnäytetyöni aiheen valinnan eettisesti tärkeäksi. Omakohtaisesta kokemuksesta johtuen tiedän, että oikeaan aikaan ajoitettu tuki on perheen tulevaisuuden kannalta erittäin tärkeätä. Halusin, että oppaan avulla perheet saavat jatkossa heti apua siihen epätietoisuuden tuskaan, jonka itse koin oman lapseni kautta.

5.2 Yleispohdinta

Opinnäytetyöni aihe oli niin mielenkiintoinen, että se aivan tempaisi mukaansa. Olin miettinyt jo pitkään sopivaa ja riittävän kiinnostavaa aihetta työlleni. Aihevalintaani vaikutti omakohtainen kokemus, kun lapseni tutkimuksissa viitattiin ensi kertaa Asperger-syndroomaan. Kaipasin ja etsin aiheesta tietoa joka paikasta, jolloin huomasin selkeän tarpeen ensitieto-oppaalle. Tietouteni Aspergerin oireyhtymästä on lisääntynyt valtavasti. As on meillä Suomessa vielä varsin uusi käsite. ICD-10 tautiluokituksessa se on ollut vasta vuodesta 1996, eli vain 14 vuotta ja silti tällä hetkellä diagnosoituja on jo n. 40 000! Kuitenkin Asperger -tietoisuus on vielä suhteellisen vähäistä jatkuvasti kasvavaan oireyhtymään nähden.

Opinnäytetyöprojekti on ollut valtavan hyvä oppimiskokemus. Työni kautta olen saanut jonkin käsityksen tutkijan työstä. Aineiston keruu ja siitä aiheen rajaaminen on oleellisen tärkeää tutkimuksen onnistumisen kannalta. Minulle on koko opiskeluaikani ollut kirjallisten töiden teko erittäin haasteellista ja aikaa vievää, koska edellisistä opinnoistani on vierähtänyt jo aikaa. Tämän vuoksi jätinkin opinnäytetyöni opintojeni loppuun, jotta voisin täydellisesti paneutuen käyttää tähän aikaan. Projektityö oli hyvä valinta, sillä pidän sen selkeästä toiminnasta. Työni on edennyt hyvin suunnitelmien mukaan, eli projektisuunnitelman jälkeen suunnittelin oppaan sisältöä ja työstin projektiraporttia, kävin aiheeseen liittyvillä luennoilla ja tein yhteistyötä ohjaajieni sekä yhdistyksen yhteyshenkilöiden kanssa. Kaikki ei tosin mennyt ihan suunnitelmien mukaan, sillä työelämäohjaaja vaihtui. Tarkoitukseni oli tehdä opas yhteistyössä L-PKS:n lasten neurologisen pkl:n kanssa, mutta yhteistyökumppani vaihtui matkan varrella Lapin Autismiyhdistykseen. Yhteistyö heidän kanssaan on onnistunut hyvin.

Oppaan sisältö onnistui mielestäni hyvin, sillä pyrin siinä vastaamaan niihin kysymyksiin, joita vanhempien päässä liikkuu saadessaan tiedon lapsensa diagnoosista. Toivon, että tämä opas tulee kulumaan käytössä, silloin työni ei olisi mennyt hukkaan! Tutkimusprosessin aikana nousi esiin erittäin tärkeä jatkotutkimuksen aihe, josta ei ole vielä Suomessa aikaisempia tutkimuksia tehty. Minkälaisia ajatuksia ja tunteita/tuntemuksia vanhemmille tulee lapsensa pitkän tutkimusprosessin aikana ja lopulta diagnoosin jälkeen.

LÄHTEET

Attwood, Tony 2005. Aspergerin oireyhtymä. Haukkarannan koulu, Jyväskylä.

Autismi ja aspergerliitto Ry, 1997. Luettu 10.11.2010 internet-aineisto osoitteesta
http://www.autismiliitto.fi/autismin_kirjo/aspergerin_oireyhtyma

Gillberg, Christopher 1997. Nörtti, Nero vai Normaali? Gummerus, Jyväskylä.

Hirsjärvi, Sirkka & Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula. 2000. Tutki ja kirjoita. Tammi, Jyväskylä.

Hirsjärvi, Sirkka & Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula 2004. Tutki ja kirjoita. Tammi, Helsinki.

Honkalampi-säätiö, Kuntoutus- ja ohjauspalvelut. Luettu 15.11.2010 internet-aineisto osoitteesta <http://www.honkalampisaatio.fi/kuntoutusjaohjaus.asp>

Huotari, Jouni. 2009. Miksi dokumentointi on tärkeää? Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Luettu 31.05.2010 osoitteesta
http://homes.jamk.fi/~huojo/opetus/IIZT4010/IIZT4010_4.pdf

Huttunen, Matti 2010. Lääkärikirja Duodecim, luettu 01.11.2010 internet-aineisto osoitteesta
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_haku=Autismi&p_artikkeli=dlk00355

Ikonen, Oiva & Suomi, Alpo 1998. Autismi: Esiintyvyys ja käyttäytyminen. Teoksessa Ikonen, Oiva (toim.) 1998. Autismi. WSOY, Juva.

Kerola, Kyllikki & Kujanpää, Sari & Timonen, Tero 2009. Autismin kirjo ja kuntoutus. WS Bookwell, Juva.

Kerola, Kyllikki 2003. Luokkatoveri – sosiaalisen kehityksen tehoyksikkö. Teoksessa Sipilä, Inna-Mari & Mäkelä, Katariina. Luokkatoveri-ohjelma, Asperger-lapsen tukeminen koulussa. Autismi- ja Aspergerliitto, Hakapaino, Helsinki.

Kielinen, Marko 1999. Aspergerin syndrooma – Kouluikäisen Asperger-lapsen kasvun tukeminen. Autismiliitto, Hakapaino, Helsinki.

Korpela, Raija 2004. Autismi. Teoksessa Sillanpää, Matti & Herrgård, Eila & Iivanainen, Matti & Koivikko, Matti & Rantala, Heikki (toim.) 2004. Lastenneurologia. 2. uudistettu painos. Duodecim, Helsinki.

Kulomäki, Tuula 1998. Aspergerin oireyhtymä. Teoksessa Laukkarinen, Liisa & Rüfenacht, Marius 1998. Yhden asian mies – Asperger-lapsen kasvu aikuiseksi. Karisto, Hämeenlinna.

Kurkinen, Meiju & Remes, Eveliina 2009. Vanhempien kokemuksia tuesta ja tuen tarpeesta lapsen autismediagnosoinnin aikana. Opinnäytetyö. Internet-aineisto luettu 18.11.2010 osoitteesta <http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-200912026711>

Lapin Autismi- ja Aspergeryhdistys Ry. Luettu 26.05.2010 osoitteesta_ <http://www.lapinautismi.net/>

Laukkarinen, Liisa & Rüfenacht, Marius 1998. Yhden asian mies – Asperger-lapsen kasvu aikuiseksi. Karisto, Hämeenlinna.

Linna, Sirkka-Liisa 2004. Laaja-alaiset kehityshäiriöt. Teoksessa Moilanen, Irma & Räsänen, Eila & Tamminen, Tuula & Almqvist, Frederik & Piha, Jorma & Kumpulainen, Kirsti (toim.) 2004. Lasten- ja nuorisopsykiatria. 3. uudistettu painos. Gummerus, Jyväskylä.

Nieminen, Sanniina & Rautakallio, Mikko 2003. Teoksessa Sipilä, Inna-Mari & Mäkelä, Katariina. Luokkatoveri-ohjelma, Asperger-lapsen tukeminen koulussa. Autismi- ja Aspergerliitto, Hakapaino, Helsinki.

Ozonoff, Sally & Dawson, Geraldine & McPartland, James 2008. Aspergerin syndrooma ja hyvätaoainen autismi. UNIPress, Suomi.

Paasivaara, Leena & Suhonen, Marjo & Nikkilä Juhani. 2008. Innostavat projektit. Silverprint, Sipoo.

Pelin, Risto 1999. Projektihallinnan käsikirja, 2. uudistettu painos. Projektijohtaminen Oy, Risto Pelin, Jyväskylä.

Rissanen, Tapio 2002. Projektilla tulokseen. Projektin suunnittelu, toteutus, motivointi ja seuranta. KustannusOy Pohjantähti, Jyväskylä.

Ruuska, Kai 2007. Pidä projekti hallinnassa. Suunnittelu, menetelmät, vuorovaikutus. Talentum, Helsinki.

Timonen, Tero E. & Tuomisto, Martti 1998. Autismi: Käsite ja teoria. Teoksessa Ikonen, Oiva (toim.) 1998. Autismi. WSOY, Juva.