

KESKUSTELUA 11.1.2024 14.17

Autismipiirteiden piilottamisen ei tule olla interventioiden tavoitteena

Lea Mikkola, Heini Natri



Adobe/AOF

Tämä on kommentti Lääkärilehdessä 14.12.2023 julkaistuun artikkeliin “Kuinka pysyviä ovat varhaiset autismitietojen häiriön oireet?”, jossa tiivistettiin lokakuussa julkaistun tutkimuksen (1) tuloksia. Haluamme tuoda esille useampia ongelmakohtia liittyen alkuperäiseen julkaisuun ja siten Lääkärilehden referaattiin.

Lähtökohtaisesti ongelmana on autismin kuvaaminen häiriönä ja lasten ominaisten piirteiden kuvaaminen oireina. Onko autismitutkimuksen tavoitteena lasten hyvinvointi vai autismituotteiden häviäminen? Autismi on synnynnäinen ja suurelta osin perimän määräämä ilmiö, jota ei voi hävittää ihmisestä käyttöterapialla, vaikka ihminen oppii piilottamaan piirteitään eli maskaamaan (2). Maskaus on yksilön mielenterveydelle haitallista, sillä se voi lisätä ahdistuneisuutta, masennusta ja heikentää itsetuntoa (3).

Lisäksi tutkimusasetelmassa oli ongelmana kontrolliryhmän puuttuminen, kun kaikki tutkimukseen osallistuneet lapset olivat kokeneet intervention, suurin osa (197/213) ABA-kuntoutusta (applied behavior analysis; suom. sovellettu käyttäytymisanalyysi), jolloin mitään johtopäätöksiä ei voi vetää autismituotteiden pysyvyydestä ilman interventioiden vaikutusta. Kirjoittajat eivät itse huomioineet tätä puutetta tutkimuksen heikkouksia käsittelevässä osiossa. Erityisen ongelmallista on, että ABA on voimakkaasti kritisoitu interventio (2), joka heikentää autistien hyvinvointia mm. maskauksen lisääntymisen muodossa.

Kielenkäytöllä ja asenteilla on suuri merkitys, etenkin kun kyse on terveydenhuollon ammattilaisten ja autistien välisestä vuorovaikutuksesta. Vanhentuneet asenteet ja kielenkäyttö heikentävät luottamusta ja turvallisen hoitosuhteen muodostumista. Terveydenhuollon ammattilaiset nähdään myös usein auktoriteetteina, joiden esimerkki kielenkäytön ja asenteiden osalta johdattaa muiden sidosryhmien kielenkäytön ja asenteiden muodostumista. Suomen Autismikirjon yhdistys on julkaissut 2022 syrjimättömän sanaston, jonka laajaa käyttöä voi suositella terveydenhuoltoon.

Alkuperäisen julkaisun osalta asenteellisuus ja vanhanaikainen kielenkäyttö ovat ilmiöitä, joihin voidaan puuttua aktiivisesti mm. tarkastelemalla tällaisia julkaisuja kriittisesti ja nostamalla epäkohdat esiin, jos tutkimuksen huomioiminen ylipäättään on tarpeen.

Kirjoittajat

Lea Mikkola
FT, genetiikan alan tutkijatohtori
vastuullinen tutkija
InFLAMES, Turun Biotiedekeskus, Turun yliopistos

Heini Natri
FT, genetiikan alan tutkijatohtori
Translational Genomics Research Institute, Yhdysvallat

Sidonnaisuudet

Lea Mikkola, Heini Natri: Työskentely ”Ethics and Genetics in Autism Research” työryhmässä vuosina 2022–2023.

Kirjallisuutta

- 1 Harstad E, Hanson E, Brewster SJ. Persistence of autism spectrum disorder from early childhood through school age. *JAMA Pediatr.* 2023;177(11):1197–1205. doi:10.1001/jamapediatrics.2023.4003
- 2 Serman J, Gustafson E, Eisenmenger L ym. Autistic adult perspectives on occupational therapy for autistic children and youth. *OTJR.* 2023;43:237–244. doi:10.1177/15394492221103850
- 3 Evans JA, Krumrei-Mancuso E, Rouse SV. What you are hiding could be hurting you: Autistic masking in relation to mental health, interpersonal trauma, authenticity, and self-esteem. *Autism Adulthood* 2023 (painossa). DOI: 10.1089/aut.2022.0115