

Marika Alalantela, Juha Kormano ja Anette Sillanpää

Tietokansio autismista

Autististen lasten vanhemmille

Opinnäytetyö

Syksy 2009

Sosiaali- ja terveystieteiden yksikkö

Hoitotyön koulutusohjelma

Hoitotyön suuntautumisvaihtoehto



SEINÄJOEN AMMATTIKORKEAKOULU

Opinnäytetyön tiivistelmä

Koulutusyksikkö: Sosiaali- ja terveysalan yksikkö

Koulutusohjelma: Hoitotyön koulutusohjelma

Suuntautumisvaihtoehto: Hoitotyön suuntautumisvaihtoehto

Tekijät: Alalantela, Marika, Kormano, Juha & Sillanpää, Anette

Työn nimi: Tietokansio autismista autististen lasten vanhemmille

Ohjaajat: Kuoppamäki, Ritva, lehtori, KT & Saari, Anna, lehtori, THM

Vuosi: 2009

Sivumäärä: 87

Liitteiden lukumäärä: 2

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli tehdä kattava ja yleiskielellä kirjoitettu tietokansio autismista. Kansion tavoitteena on jakaa tietoa autismista. Tietokansio on tarkoitettu kaikille luettavaksi, mutta se on suunnattu lähinnä autististen lasten vanhemmille ja erityisesti siinä vaiheessa luettavaksi, kun lapsella aletaan epäillä autismia. Myös sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaiset voivat käyttää tietokansiota hyväkseen. Tietokansiota on tarkoitus jakaa sosiaali- ja terveysalan toimipisteiden odotustiloihin.

Opinnäytetyö tehtiin Pohjanmaan maakuntien autismin kirjon palveluiden verkostoeleli PAKKI- hankkeelle, joka toimii Keski-Pohjanmaan, Pohjanmaan ja Etelä-Pohjanmaan alueella 1.8.2007–31.10.2009 välisenä aikana.

Opinnäytetyö toteutettiin toiminnallisena opinnäytetyönä, jonka tuotoksena oli tietokansio autismista. Opinnäytetyössä käsiteltiin autismia, autismikuntoutusta, perhehoitotyötä autistisen lapsen perheessä sekä sitä, millainen on hyvä tietokansio. Tietokansioon koottiin tietoa kirjallisuudesta sekä sosiaali- ja terveysalojen tieteellisistä artikkeleista.

Avainsanat: autismi, autismikuntoutus, perhehoitotyö, tietokansio, toiminnallinen opinnäytetyö

SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Thesis abstract

Faculty: School of Health Care and Social Work
Degree programme: Degree programme in nursing
Specialisation: Nursing

Authors: Alalantela, Marika, Kormano, Juha & Sillanpää, Anette

Title of thesis: Creating an information folder on autism for parents of autistic children

Supervisors: Kuoppamäki, Ritva, Senior Lecturer PhD (Educ.), RN & Saari, Anna, Senior Lecturer, MNSc

Year: 2009

Number of pages: 87 Number of appendices: 2

The goal of this thesis is to create a comprehensive information folder about autism, written in common Finnish language. The main object was to share information about autism. The information folder is meant for everyone, but its main focus are parents whose child is suspected to suffer from autism. Also, the professionals of socialwork and health care can make use of the information folder. The information folder is planned to be distributed to socialwork and health care centres' waiting rooms.

The thesis is made for Ostrobothnian provinces autism spectrum service network, or so called PAKKI-project, which works in Central Ostrobothnia, Ostrobothnia and Southern Ostrobothnia area during 1.8.2007-31.10.2009.

The thesis is a functional thesis, and the product is the information folder. The thesis deals with autism, autism rehabilitation, family nursing in family of autistic children and what is the good information folder. The information of the folder is collected from literature and social- and healthcare science articles.

Keywords: autism, autism rehabilitation, family nursing, information folder, functional thesis

SISÄLTÖ

OPINNÄYTETYÖN TIIVISTELMÄ	2
THESIS ABSTRACT	3
SISÄLTÖ	4
1 JOHDANTO	7
2 AUTISMIN MÄÄRITTELY	9
2.1 Autismin kirjo	9
2.1.1 Autismi	10
2.1.2 Aspergerin oireyhtymä	11
2.1.3 Rettin oireyhtymä	12
2.1.4 Disintegratiivinen kehityshäiriö	13
2.2 Autismin oireet	13
2.2.1 Kommunikaatiohäiriöt	14
2.2.2 Sosiaalinen käyttäytyminen	16
2.2.3 Aistiongelmat	17
2.2.4 Rituaalikäyttäytyminen ja rutinit	18
2.2.5 Käyttäytyminen haastavissa tilanteissa	19
2.2.6 Muut oireet ja rinnakkaissairaudet	20
2.3 Autismin diagnostiikka	21
2.3.1 Diagnosoinnin apuvälineet	23
2.3.2 Diagnosoinnin ongelmia	24
2.4 Autistisen lapsen hoitopolku Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin alueella	25
3 AUTISMIKUNTOUTUS	30
3.1 Arviointi ennen kuntoutusta	31
3.2 Kuntoutussuunnitelma	32
3.3 Kotikuntoutus	33
3.3.1 Vanhemmat kotikuntouttajina	35
3.3.2 Järjestelyt kotona	36

3.4 Kuntoutusmenetelmät	36
3.4.1 TEACCH	36
3.4.2 Lovaas	38
3.4.3 Delacato-menetelmä	41
3.5 Autistisen lapsen päivähoito ja koulunkäynti	42
3.5.1 Päivähoito	43
3.5.2 Oppivelvollisuus ja koulusijoitus	44
3.5.3 Henkilökohtainen opetussuunnitelma kouluun	45
3.5.4 Opetus koulussa	46
3.6 Tukevat ja korvaavat kommunikaatiokeinot	47
3.6.1 Kuvat	48
3.6.2 Kuva ja kirjoitettu sana	49
3.6.3 Ajan jäsentäminen kuvien ja esineiden avulla	50
3.6.4 Työskentelyn ja ympäristön jäsentäminen kuvien avulla	51
3.6.5 Esineet	51
3.6.6 Viittomat	52
3.6.7 Kommunikaation tekniset apuvälineet	53
3.7 Terapiamuodot ja lääkehoito	54
3.7.1 Puhe- ja kommunikaatioterapia	55
3.7.2 Toimintaterapia	55
3.7.3 Muut terapiamuodot	56
3.7.4 Lääkehoito	57
4 AUTISTISEN LAPSEN PERHEEN PERHEHOITOTYÖ JA	
TUKIMUODOT	59
4.1 Perhekeskeisyys	59
4.2 Perhehoitotyö	60
4.3 Autistinen lapsi perheessä	61
4.4 Autistisen lapsen sisarusten huomioiminen	61
4.5 Perheen voimavarat ja niiden vahvistaminen	62
4.6 Autististen lasten perheiden tukimuotoja	63
4.6.1 Ensietokurssit ja sopeutumisvalmennus	64
4.6.2 Vertaistuki	65

4.6.3	Autismi- ja Aspergerliitto	65
4.6.4	Tilapäishoito ja kotiapu.....	66
5	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSTEHTÄVÄ	67
6	OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS	68
6.1	Toiminnallinen opinnäytetyö.....	68
6.2	Opinnäytetyö prosessin aikataulutus.....	71
6.3	Tiedonhaku	72
6.4	Hyvän tietokansion ominaisuuksia	72
6.5	Tietokansion sisällön ja ulkoasun valinta	75
7	OPINNÄYTETYÖN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS.....	78
8	POHDINTA	81
	LÄHTEET	84
	LIITE 1: Palautelomake	
	LIITE 2: Tietokansio	

1 JOHDANTO

Autismi on neurobiologinen keskushermoston kehityshäiriö, joka aiheuttaa vaihtelevia toiminnan esteitä. Autistisen lapsen kehitys on viivästynyt tai poikkeavaa etenkin kommunikaation, vuorovaikutuksen ja sosiaalisten taitojen alueella. (Korpela 2004, 200.) Autismi ilmenee aivojen tiedonkäsittelyssä. Aivot vastaanottavat ja käsittelevät aistien tuomaa tietoa poikkeuksellisesti tai puutteellisesti. (Lapsuusiän autismi – ensiopus perheille 2007, 2.) Autismi ei ole henkinen sairaus eikä vanhempien kasvatuksen tulos. Sen kanssa synnyttään, eikä se rajoitu ainoastaan lapsuuteen, vaan säilyy koko elämän. (Kujanpää & Norvapalo 1998, 28.)

Opinnäytetyömme tarkoituksena oli tehdä yleiskielellä kirjoitettu tietokansio autismista (liite 2). Työmme toteutetaan toiminnallisena opinnäytetyönä. Tietokansion tekemisen lähtökohta oli asiakkaan eli tässä tapauksessa autististen lasten vanhempien tarve saada olennaista tietoa autismista. Tietokansion tavoitteena on jakaa tietoa autismista. Se on tarkoitettu kaikille luettavaksi, mutta suunnattu lähinnä autististen lasten vanhemmille, etenkin siinä vaiheessa, kun lapsella aletaan epäillä autismia.

Opinnäytetyömme aiheen saimme Pohjanmaan maakuntien autismin kirjon palveluiden verkosto- eli PAKKI -hankkeelta. Hanke toimii Etelä-Pohjanmaan, Pohjanmaan ja Keski-Pohjanmaan alueilla 1.8.2007–31.10.2009 välisenä aikana. PAKKI -hankkeessa ovat mukana Pohjanmaan maakuntien alan toimijat sekä Autismi- ja Asperger liitto ry yhteistyössä alueen sosiaalialan osaamiskeskuksen SONet BOTNIAn kanssa. Hankkeen tavoitteita ovat selkeän kuntoutusväylän luominen, palvelujen koordinointi sekä palvelurakenteen kehittäminen eri sektorien yhteistyönä, autismin kirjon moniammatillisen osaajaverkoston luominen ja eri

ammattiryhmien osaamisen sekä yhteistyön vahvistaminen. (Pohjanmaan maakuntien autismin kirjon palveluiden verkosto -hanke 2009.)

Opinnäytetyömme aihe herätti kiinnostuksemme, koska sairaanhoitajan koulutusohjelmassamme ei ole opintoja autismiin liittyen, joten meillä ei ollut ennalta tietoa autismista. Koimme myös mielenkiintoisena ja haasteellisena tarttua aiheeseen: tietokansion tekeminen.

Opinnäytetyöhömmme hoitotyön näkökulmaksi valitsimme perhehoitotyön, koska sairaanhoitajan ammatissamme tulemme kohtaamaan autistisia lapsia ja heidän perheitään. Tällöin tärkeää on koko perheen kohtaaminen hoitotyön asiakkaana, sillä lapsen sairastuessa, lasta ei voida hoitaa yksilönä, koska lapsi ja perhe muodostavat kokonaisuuden. Hoitotyön tavoitteena pidetään perheen hyvinvoinnin ja terveyden edistämistä sekä perheen terveyttä tukevien voimavarojen tunnistamista. (Ivanoff, Risku, Kitinoja, Vuori & Palo 2007, 10, 14.)

Työmme alkuosassa kerromme autismiin ja autismikuntoutukseen liittyvää teorian tietoa. Teoriatiedon jälkeen käsittelemme perhehoitotyötä autistisen lapsen perheessä sekä sitä, minkälaisia muutoksia autistinen lapsi tuo perheen arkielämään. Opinnäytetyön raportissa tuomme esiin opinnäytetyömme tarkoituksen, tavoitteen ja tutkimustehtävän sekä kerromme, kuinka työmme on toteutettu. Lopuksi arvioimme opinnäytetyömme eettisyyttä sekä luotettavuutta ja pohdimme työmme etenemistä sekä lopputulosta.

2 AUTISMIN MÄÄRITTELY

Autismi -sana tulee kreikankielisestä sanasta autos eli itse, joka tarkoittaa eristäytyneessä maailmassa elävää henkilöä (Linna 2004, 289). Autistisia ihmisiä on ollut aina, kaikkialla maailmassa, kaikissa kulttuureissa ja kaikenlaisissa perheissä. Vasta 1940-luvulta lähtien heidät on osattu diagnosoida. (Ikonen & Suomi 1998, 55.) Autismi -käsitteen isänä pidetään itävaltalaisyyntyistä Leo Kanneria, joka vuonna 1943 kuvasi yhtätoista lasta, joille oli ominaista vaikeus luoda tunnekontaktia toisiin ihmisiin. Kanner erotti ensimmäisenä autismin omaksi oireyhtymäkseen, määritteli sen kriteerit ja otti käyttöön käsitteen varhaislapsuuden autismi. Nykyäänkin hänen kriteeristönsä ovat laajennettuina ja tarkennettuina pohjana varhaislapsuuden autismin määrittelylle. (Linna 2004, 289.)

Suomessa autismin kirjon kuuluu noin 50 000 ihmistä, joista noin 10 000 on autistisia (Autismin kirjo, [viitattu 4.11.2008]). Etelä-Pohjanmaan, Pohjanmaan ja Keskipohjanmaan alueella on n. 3000 - 4500 autismin kirjon henkilöä (Pohjanmaan maakuntien autismin kirjon palveluiden verkosto -hanke 2009). Autismi on pojilla neljä kertaa yleisempää kuin tytöillä (Linna 2007).

2.1 Autismin kirjo

ICD-10-tautiluokituksessa autismi luokitellaan mielenterveyden ja käyttäytymisen häiriöiden laaja-alaisiin kehityshäiriöihin. Laaja-alaisiin kehityshäiriöihin kuuluu lapsuusiän autismi ja epätyypillinen autismi, Rettin oireyhtymä, muut lapsuusiän persoonallisuutta hajottava/disintegratiivinen häiriö, älylliseen kehitysvammaisuuteen ja kaavamaisiin liikkeisiin liittyvä liika-aktiivisuushäiriö, Aspergerin oireyhtymä, muut määritellyt lapsuusiän laaja-alaiset kehityshäiriöt

sekä määrittelemätön lapsuusiän laaja-alainen kehityshäiriö. (Korpela 2004, 202.) Kaikille edelle mainituille oireyhtymille ja kehityshäiriöille on luonteenomaista poikkeavuudet sosiaalisessa vuorovaikutuksessa ja yhteydenpitotavoissa sekä kapea-alaiset ja kaavamaiset harrastukset ja toiminnot (Linna 2004, 288).

Autismin kirjoon kuuluvat oireyhtymät vaihtelevat hieman eri lähteitä selattaessa. Meidän työssämme autismin kirjoon katsotaan kuuluvaksi autismi, Aspergerin ja Rettin oireyhtymä sekä disintegratiivinen kehityshäiriö. Valitsimme nämä, koska ne ovat yleisimmät oireyhtymät autismin kirjosta puhuttaessa. Joissakin lähteissä autismin kirjon yhteydessä saatetaan puhua myös esimerkiksi laaja-alaisesta kehityshäiriöstä tai epätyypillisestä autismissa.

2.1.1 Autismi

Autismi on neurobiologinen keskushermoston kehityshäiriö, joka aiheuttaa vaihtelevia toiminnan esteitä. Autistisen lapsen kehitys on viivästynyt tai poikkeavaa etenkin kommunikaation, vuorovaikutuksen ja sosiaalisten taitojen alueella. Yleisiä autismin oireita ovat myös muun muassa poikkeavuudet aistiärsykkeiden vastaanottamiseen, toistavat toiminnot, jaetun tarkkaavaisuuden heikkoudet, uni- ja syömishäiriöt sekä raivokohtaukset. (Korpela 2004, 200.)

Autismi ei ole yksittäinen tauti tai sairaus, vaan sen taustalla on monenlaisia geneettisiä, neuropatologisia ja ympäristötekijöihin liittyviä syitä, jotka kohtaavat keskushermoston lapsen kehityksen varhaisvaiheessa ja aiheuttavat laaja-alaisen kehityksen sekä käyttäytymisen häiriön. (Korpela 2004, 200–201.)

Häiriö ilmenee myös aivojen tiedonkäsittelyssä. Aivot vastaanottavat ja käsittelevät aistien tuomaa tietoa poikkeuksellisesti tai puutteellisesti. (Lapsuusiän autismi – ensiopus perheille 2007, 2.) Vielä ei tiedetä, mitkä aivojen alueiden toimintahäiriöt tai poikkeavuudet aiheuttavat autismia (Korpela 2004, 200). Tutkimukset viittaavat vahvasti perinnöllisten tekijöiden yhteyden autismiin. On todettu, että perheissä,

joissa on jo yksi autistinen lapsi, autismin uusiutumiskasvu on kymmenen prosenttia. Tätä käsitystä tukee myös se, että autistisia yksilöitä tavataan samoissa perheissä. (Linna 2004, 292.)

Autismi ei ole henkinen sairaus eikä vanhempien kasvatuksen tulos. Sen kanssa synnyttään, eikä se rajoitu ainoastaan lapsuuteen, vaan säilyy koko elämän. Iän myötä autismin oireet muuttuvat. (Kujanpää & Norvapalo 1998, 28.) Autistisia ihmisiä on hyvin erilaisia. He voivat olla joko vaikeasti kehitysvammaisia tai huippulahjakkaita henkilöitä tai mitä vain siltä väliltä. Kaikki autistiset ovat omia persoonia ja näin ollen vaikeudet esiintyvät eritasoisina eri henkilöillä. (Autismin kirjon ilmentyminen, [viitattu 4.11.2008].)

Autistisen henkilön käyttäytyminen vaihtelee ja muuttuu iän myötä. Käyttäytyminen vaihtelee myös sen mukaan, kenen kanssa autistinen on tekemisissä, ja missä ympäristössä. (Korpela 2004, 200.)

2.1.2 Aspergerin oireyhtymä

Aspergerin oireyhtymä on hyvin samankaltainen kuin autismi. Osa lapsista saakin ensin autismi diagnoosin ja vasta myöhemmin Asperger oireyhtymä taudinmäärityksen. Nykyään joissakin lähteissä Aspergerin oireyhtymä onkin eräs muoto hyvätasoista autismia. (Linna 2004, 295–296.)

Asperger henkilöillä esiintyy sosiaalisen vuorovaikutuksen poikkeavuuksia, mielenkiinnon kohteiden ja toimintojen rajoittuneisuutta sekä kaavamaisista toistoa käytöksessä, aivan kuten autistisilla henkilöilläkin. Erona autismille on, ettei Aspergerin oireyhtymässä esiinny kielen kehityksen viivästymistä, eikä älyllistä jälkeenjääneisyyttä. Aspergerin oireyhtymän henkilöillä on yleensä normaali älykkyystaso. (Linna 2004, 295–296.)

Aspergerin oireyhtymässä tyypillistä on oudot ilmeet, eleet ja liikkeet sekä kielen rytmi, painotukset ja äänen käyttö saattavat olla poikkeavia. Asperger henkilöt ovat usein myös kömpelöitä. (Linna 2004, 295–296.)

2.1.3 Rettin oireyhtymä

Rettin oireyhtymä on harvinainen ja etenevä keskushermoston sairaus, joka aiheuttaa vaikeaa monivammaisuutta. Tähän asti sitä on ilmennyt vain tytöillä ja naisilla. Rettin oireyhtymälle on ominaista, että aluksi ilmenee tyypillisiä autismin oireita, mutta taudinkulku poikkeaa autismin kulusta. (Linna 2004, 296.)

Rettin oireyhtymässä ensimmäiset oireet lapsella havaitaan yleensä kuuden elinkuukauden jälkeen. Tällöin lapsen liikunnallinen kehitys hidastuu, hänellä ilmenee tasapainovaikeuksia ja päänympäryksen kasvu hidastuu. Noin vuoden iästä eteenpäin oireet ovat selkeästi havaittavissa ja lapsen kehitys alkaa taantua nopeasti. Lapset ovat veltoja ja vapisevia, leikkiminen sekä käsien käyttö katoavat. Lapsen kontaktinotto heikkenee sekä myös kielellinen kehitys taantuu ja yleensä jo opitut puhetaidot häviävät kokonaan. Rettin oireyhtymää sairastavilla lapsilla saattaa esiintyä myös hyperventilaatio- ja apneakohtauksia. (Vainionpää ym. 2004, 351–352.)

Nopean taantumisvaiheen jälkeen, yleensä suunnilleen esikouluikässä, näyttää sairauden eteneminen väliaikaisesti pysähtyvän. Lapsen kävelykyky on usein vielä tallella, motoriset taidot pysyvät ennallaan tai saattavat jopa parantua ja lapsen kontaktinotto ympäristöön paranee. Tällöin Rettin oireyhtymää sairastaville lapsille puhkeaa yleensä epilepsia. Oireyhtymän yhteydessä esiintyy myös raajojen spastisuutta ja skolioosia. Kouluikässä tauti kuitenkin etenee ja lopulta oireyhtymä johtaa liikuntakyvyttömyyteen. (Vainionpää ym. 2004, 351–352.)

2.1.4 Disintegratiivinen kehityshäiriö

Disintegratiiviselle kehityshäiriölle on ominaista, että aikaisemmin normaalisti kehittynyt lapsi, noin kolmen - neljän ikävuoden jälkeen, taantuu ja menettää useilla elämän alueilla oppimansa taidot muutamassa kuukaudessa. Kehityshäiriötä ennakoivassa vaiheessa lapsella saattaa esiintyä levottomuutta, tuskaisuutta, yliaktiivisuutta ja ärtyisyyttä. Pian näiden jälkeen lapsen puhe katoaa ja käyttäytyminen muuttuu jäsentämättömäksi. Lapsen kehityksen taantumiseen liittyy yleensä myös rakon ja suolen hallinnan menetys. Kehityshäiriössä lapsi muuttuu syrjäanvetäytyväksi, menettää kommunikaatiokykynsä, reagoi huonosti ääniin, kehittää rituaaleja ja käsien stereotyyppisiä liikkeitä sekä reagoi epätavallisesti aistiärsykkeisiin. (Linna 2004, 297.)

Autistisesta häiriöstä disintegratiivinen kehityshäiriö eroaa siinä suhteessa, että myös liikunnalliset ja omatoimisuus taidot menetetään. Disintegratiivisessa kehityshäiriössä joillakin sairastuneista taantumista tapahtuu ensimmäisten vuosien jälkeen ja sitten seuraa tasainen vaihe, mutta osalla taantuminen jatkuu aiheuttaen liikunnan heikkenemistä, kouristuksia ja paikallisia neurologisia oireita. (Linna 2004, 297.)

2.2 Autismin oireet

Autismin oireiston kirjo on erittäin laaja. Oireet ovat yksilöllisiä. Ne saattavat muuttua ja vaihdella iän myötä sekä eri ympäristöissä. Oireet riippuvat myös siitä, kenen kanssa autistinen henkilö on tekemisissä. Oirekirjoa lisäävät lisäksi myös yksittäisen henkilön omat persoonallisuuden piirteet. Autistisilla on muun muassa erilaisia poikkeavuuksia vastavuoroisessa sosiaalisessa vuorovaikutuksessa sekä kommunikaatiossa. Oireisiin kuuluvat myös kaavamaiset, toistavat ja rajoittuneet käytöstavat sekä toimintoihin ja kiinnostuksen kohteisiin liittyvä rajoittuneisuus. Muita autismiin liittyviä oireita ovat esimerkiksi poikkeava reagointi

aistiärsykkeisiin, uni- ja syömisongelmat sekä rinnakkaissairaudet. (Korpela 2004, 201–203.)

2.2.1 Kommunikaatiohäiriöt

Autismiin liittyy paljon erilaisia ongelmia, jotka vaikeuttavat autistisen henkilön kommunikointia. Kaikilla autisteilla on erilaisia ja eriasteisia kommunikaatiovaikeuksia. Heillä esiintyy muun muassa häiriöitä kielen, eleiden ja symbolien ymmärtämisessä sekä poikkeavuutta itsensä ilmaisemisessa verbaalisesti ja non-verbaalisesti. (Kaski, Manninen & Pihko 2009, 108–109.) Autistisen henkilön on myös vaikea oppia käyttämään kieltä kommunikoinnin välineenä. Hänellä on vaikeus aloittaa, ylläpitää ja lopettaa keskusteluja. Autistisen kielelliset vaikeudet ovat tiiviissä yhteydessä myös hänen sosiaalisen kanssakäymisen ongelmiin. (Ikonen & Suomi 1998, 58.)

Autistisen lapsen kielen kehitys eroaa tavanomaisesta kielen kehityksestä etenkin siten, että se perustuu ensisijaisesti näköaistiin. Autismissa auditiivinen vastaanottokyky kehittyy poikkeuksellisesti. Autistisen lapsen kuulon kautta havaittu maailma on täynnä toisiinsa liittymättömiä yksityiskohtia, joista ei muodostu merkityksellisiä kokonaisuuksia. Näin ollen lapsi keskittyy visuaalisiin viesteihin enemmän kuin auditiivisiin. Lapsi ei saa riittävästi tarvitsemaansa tietoa visuaalisen kanavan kautta. Hän on usein tietämätön tapahtumien kulusta sekä häneen kohdistuvista odotuksista, eikä hän saa omia viestejään ilmaistua ymmärrettävästi. Tällöin hän käyttää kommunikointiin yhä enemmän esimerkiksi huutamista, tavaroiden heittelyä tai kädestä kiskomista. (Kerola, Kujanpää & Timonen 2000, 24.)

Osalle autistisista lapsista ei kehity puhetta lainkaan tai puheen kehitys on hidastunut. Jo puhumaan oppineella lapsella sanat saattavat jäädä pois, koska lapsi ei ymmärrä, mihin puhetta käytetään. (Kaski ym. 2009, 108–109.) Autistiset ihmiset ajattelevat, että muut tietävät saman, minkä hänkin, ja näin ollen ei ole

tarvetta jakaa asioita muiden kanssa keskustelemalla. Autistisen henkilön kielen käytön vaikeudet voivat perustua myös dyspraktiseen ongelmaan, jossa hän ei saa sanaa ääntymään, vaikka tietäisi sen tai afasiatyyppiseen pulmaan, jossa sana ei edes tule mieleen. (Kerola ym. 2000, 25, 31.)

Autistisilla henkilöillä on ongelmia ymmärtää puhuttua kieltä. Puhutun kielen ymmärtäminen on yleensä konkreettista ja tilannesidonnaista. Esimerkiksi äidin kertoessa terapeutille siitä, että lapsi tykkää käydä saunassa, lapsi alkoi hokea ”sa-sa”, ja hän oli menossa saunaan. Tällöin ajatellaan, että autistinen ymmärtää kaiken puheen. Ymmärtäminen kuitenkin voi kuitenkin perustua asiayhteydestä irti olevaan yksityiskohtaan. Autistisilla esiintyy myös kaikupuhetta, joka tarkoittaa aikaisemmin kuullun toistamista ja toistavia kysymyksiä. Autistinen henkilö ei kuitenkaan yleensä ymmärrä toistamaansa sanaa tai fraasia, vaan se on ulkoa opittu esimerkiksi lastenohjelmasta tai televisio mainoksesta. Toistaminen ja jatkuva kysely saattaa olla vain turvaa tuova rutiini tai ajankulua. (Kerola ym. 2000, 25–27.)

Autistisilla henkilöillä on vaikeuksia ymmärtää toisten ihmisten eleitä ja ilmeitä. Eleet, joita autistiset ymmärtävät, ovat usein hyvin selkeitä ja konkreettisia, kuten viittomat ”Tule tänne.” tai ”Hei hei.” Abstraktit eleet, kuten tapa näyttää peukaloa toiselle onnea tuomaan, ovat heille vaikeita ymmärtää. Myös autistisella henkilöllä itsellään on yleensä puutteellinen ele- ja ilmekieli. Autistinen lapsi ei esimerkiksi osaa ilmaista iloaan eleillä ja ilmeillään, vaan taputtaa käsiään ilmaistakseen tunteensa. Jokapäiväisessä elämässä ongelmia saattaa aiheuttaa myös puutteellinen äänensävyjen ja kielikuvien ymmärtäminen. Autistiset henkilöt eivät ymmärrä niiden merkitystä toisten puheessa, eivätkä myöskään itse osaa käyttää niitä. (Kaski ym. 2009, 108–109; Kerola ym. 2000, 28.)

2.2.2 Sosiaalinen käyttäytyminen

Sosiaaliseen vuorovaikutukseen liittyvät vaikeudet ovat autismissa tyypillistä. Autistisen henkilön käyttäytymisestä puuttuu vastavuoroisuus. Yleensä autistinen henkilö välttelee katsekontaktia. Autistinen lapsi ei pyri syliin, vaan päinvastoin, hän voi vastustaa kosketusta ja sylissä pitoa hyväksyen fyysisen kontaktin vain omilla ehdoillaan. Autistinen lapsi viihtyy yleensä itsekseen ja vetäytyy mielellään omiin oloihinsa. Autistiselta henkilöltä puuttuu yleensä myös kyky jäljitellä eli matkia muita ihmisiä, joka osaltaan vaikeuttaa sosiaalista vuorovaikutusta. (Kaski ym. 2009, 108.)

Autistisen henkilön on vaikea ymmärtää toista ihmistä ja hänen mielenliikkeitään. Autistinen ei pysty eläytymään toisen ihmisen ajatuksiin ja toimintaan eikä asettua toisen ihmisen asemaan. Hänellä on vaikeuksia muuttaa omaa käyttäytymistään sosiaalisten ja emotionaalisten vihjeiden perusteella. Autistisen on vaikea ymmärtää yhteiselämän pelisääntöjä sekä koota ja jäsentää sosiaalista tietoa ympäristöstään. Näin ollen autistisilla on pulmia vastavuoroisessa toiminnassa muiden kanssa. Autistinen toimii niin kuin muilla ihmisillä ei olisi mitään merkitystä. (Kerola ym. 2000, 61–62.)

Lapsille kehittyy jo varhain kyky jakaa huomiota muiden ihmisten kanssa, mutta autistisilta lapsilta tämä taito puuttuu. Jaetulla huomiolla tarkoitetaan sitä, että lapsen nähdessä jotain mielenkiintoista, hän ottaa katsekontaktin esimerkiksi vanhempiinsa, ja ohjaa katseellaan heidät katsomaan näkemäänsä asiaa. Näin ollen lapsi jakaa kokemuksen vanhempiensa kanssa. Autistinen lapsi ei toimi näin, ja hänen on vaikea ymmärtää sekä havaita jaettuun huomioon liittyviä eleitä, kuten osoittamista. Autistinen lapsi ei osoita sormella näyttääkseen mitä näkee, esimerkiksi "Katso, tuolla on kissa." (Kerola ym. 2000, 24.)

Autistisilta henkilöiltä puuttuu herkkyys toisten tunteille. Tämä ilmenee siten, että he saattavat sanoa suoraan, mitä ajattelevat tai näkevät. Autistisilta puuttuu myös kyky havaita, mistä asioista kuuntelija on kiinnostunut sekä heidän on vaikea

ymmärtää, mitä toiset tietävät. Näin ollen autistinen henkilö saattaa kertoa mieleisestään asiasta muille olettaen, että asia kiinnostaa kaikkia, ja kaikilla on samat tiedot kuin hänellä. Autistiset voivat myös tulkita väärin muiden viestejä, esimerkiksi lasten töniessä autistista poikaa, hän luuli, että muut leikkivät hänen kanssaan, ja olivat hänen kavereitaan. (Kerola ym. 2000, 62–63.)

Autistinen lapsi ei osaa leikkiä toisten kanssa, ja hänen oma leikkiminen on vaikeaa sekä rajoittunutta. Autistinen lapsi esimerkiksi asettelee leluja jonoiksi, purkavaa niitä osiksi tai juuttuu toistamaan samaa toimintaa. Mielikuvitusleikit ovat autistiselle lapselle erityisen hankalia, sillä ne eivät ole todellisia ja konkreettisia. Autistisen lapsen leikeissä esimerkiksi palikka ei voi olla peruna. (Kerola ym. 2000, 64–65.)

2.2.3 Aistiongelmat

Autismissa poikkeava reagointi aistiärsykkeisiin on hyvin tyypillistä. Aistipulmia voi olla kaikilla aistialueilla, mutta yleensä ongelmia on tunto-, näkö- ja kuuloaistissa. Aistielin voi olla yli- tai aliherkkä. Autistisilla saattaa esiintyä myös valkoista kohinaa, joka tarkoittaa sitä, että aistielin tai aistikanava itse tuottaa ärsykeitä. Poikkeava reagointi aistiärsykkeisiin vaihtelee eri yksilöiden välillä, mutta samalla henkilöllä aistit voivat toimia eri tavalla. Aisteissa voi esiintyä päivittäistä vaihtelua, toisinaan aistielin saattaa olla yliherkkä ja toisinaan aliherkkä. Jokin aistikanava saattaa myös olla pois päältä minuutin, päivän tai jopa viikon verran. Myös vireystila ja tilanne voivat vaikuttaa aistiärsykkeiden reagointiin. (Kerola ym. 2000, 73–74.)

Aistielimien ollessa yliherkkä aistikanava on liian auki, jolloin aistimuksia tulee liikaa. Autistinen henkilö esimerkiksi tuntee, näkee ja kuulee niin sanotusti liikaa. Tuntoaistin ollessa yliherkkä autistinen henkilö tuntee kosketukset normaalia voimakkaampina. Esimerkiksi kutittaminen saattaa sattua, vaatteet tuntuvat epämiellyttäviltä ja suihkussa käynti voi tuntua siltä kuin neuloilla pistelisi.

Kuuloaistin yliherkkyydessä eli hyperkuuloinen henkilö voi kokea ympäröivät äänet kovana meluna ja kipuna korvissa. Tällöin hän saattaa peitellä korviaan tai juosta pois tilasta, jossa on hänelle liikaa ääniä. (Kerola ym. 2000, 74–75.)

Aistien aliherkkydessä aistikanava on puolestaan kiinni, jolloin aistimuksia tulee liian vähän. Autistinen henkilö elää jatkuvassa aistimusten puutteessa. Henkilö, joka on aliherkkä tuntoaistille, ei saa riittävästi tuntoaistimuksia, jolloin hän saattaa lyödä tai purra itseään. Näin hän yrittää korjata aistimusten riittämättömyyttä ja luoda itselleen tuntoaistimuksia. Hypokuuloinen henkilö ei saa tarpeeksi kuuloaistimuksia, jolloin hän pyrkii saamaan niitä lisää pitämällä kovaa meteliä esimerkiksi kolistelemalla tavaroita. (Kerola ym. 2000, 75–76.)

Aistikanava saattaa myös itse tuottaa aistiärsykeitä, jota kutsutaan valkoiseksi kohinaksi. Tämä saattaa ilmetä esimerkiksi siten, että autistisella henkilöllä on jatkuvasti suussaan jokin maku tai häntä kutittaa ilman mitään syytä. Aistikanava siis aiheuttaa sisäistä häiriötä ja vääristää informaatiota. Valkoinen kohina heikentää aistijärjestelmän kykyä käsitellä ja havaita ympäröivää maailmaa selkeästi. Esimerkiksi jatkuva maku suussa vääristää makuaistia ja häiritsee syömistä. (Kerola ym. 2000, 76.)

2.2.4 Rituaalikäyttäytyminen ja rutiinit

Autismissa erilaiset rituaalit, rutiinit ja kapea-alaiset kiinnostuksen kohteet ovat yleisiä. Rituaalimainen käyttäytyminen voi olla lapsen tapa selviytyä erilaisista tilanteista tai saada mielihyvää. Rituaalikäyttäytymistä voi esiintyä monessa eri muodossa. Käyttäytyminen voi näkyä autistisen henkilön toiminnassa esimerkiksi kehon toistuvina liikkeinä, kuten heijaamisena, varpailla kävelynä, käsien heiluttamisena tai esineiden näpräämisena. (Lapsuusiän autismi – ensiopas perheille 2007, 6.)

Rutiinit eli tietyt säännönmukaisuudet tuovat autistiselle turvallisuuden tunnetta, kun puolestaan muutokset arkipäivän toiminnoissa aiheuttavat ahdistusta. Rutiinit myös auttavat autistista henkilöä ennakoimaan eri tapahtumia ja toimintoja. (Lapsuusiän autismi – ensiopas perheille 2007, 6) Monet autistiset vaativat erikoisten rutiinien täydellistä noudattamista. Esimerkiksi eräs autistinen poika söi vain, jos hänen äitinsä nojasi samanaikaisesti toista käsivarttaan pöytään. Yleensä pienet muutokset tavanomaisissa rutiineissa aiheuttavat enemmän levottomuutta tai raivonpuuskan, kun taas suurikaan muutos ei välttämättä vaikuta autistisen käyttäytymiseen millään tavalla. Esimerkiksi eräs autistinen poika kulki kirkuen ympäri huoneistoa, kun äiti oli siirtänyt kirjan paikkaa hyllyssä, mutta hän selvisi vaikeuksista asunnon vaihdosta. (Gillberg 1999, 23–24.)

Erilaiset ilmiöt tai esineet voivat olla autistiselle henkilölle erittäin kiehtovia. Autistinen saattaa valita esimerkiksi jonkin tietyn esineen, kuten kiven, sen värin perusteella ja kantaa sitä mukanaan jatkuvasti. Jotkut autistiset voivat lumoutua jostakin tietyistä ilmiöistä tai liikkeestä, esimerkiksi joku saattaa katsoa monta tuntia pesukoneen pyörimistä. Autistiset yleensä myös kiinnostuvat yksityiskohdista kokonaisuuksien sijaan. Näin ollen he saattavat kiinnostua esimerkiksi maton raidoista tai juna-aikatauluista. (Gillberg 1999, 23–24.)

2.2.5 Käyttäytyminen haastavissa tilanteissa

Autistisen henkilön käyttäytymiseen sisältyy usein käyttäytymisongelmia eli toisin sanoen haastavaa käytöstä. Käyttäytymisen syitä voivat olla puutteelliset sosiaaliset tai kommunikointitaidot, aistien poikkeava toiminta tai muutokset rutiineissa. Kaikki ongelmakäyttäytyminen ei kuitenkaan ole autismia, vaan se saattaa johtua esimerkiksi peloista, masennuksesta tai kivuista. Haastavaa käyttäytymistä on monenlaista. Se voi ilmetä muun muassa puremisena, lyömisenä, pakkotoimintana, esineiden heittäjänä, ääntelynä tai passiivisuutena. (Lapsuusiän autismi – ensiopas perheille 2007, 6.)

Autistisilla henkilöillä esiintyy paljon liiakäyttäytymistä, jota voidaan pitää haasteellisena heidän läheisilleen. Liiakäyttäytymistä on muun muassa itseä vahingoittava käyttäytyminen esimerkiksi pureminen, toistava käyttäytyminen kuten jatkuva hyppiminen, kaikupuhe ja omat rituaalit. Lisäksi autistisilla esiintyy liiallisia ja tilanteeseen nähden sopimattomia tunteenpurkauksia, kuten nauramista ilman syytä. Autistisella ihmisellä saattaa olla myös käyttäytymispuutteita eli hän ei osaa käyttäytyä tilanteeseen sopivalla tavalla tai taidot ovat kehittymättömiä. Esimerkiksi kommunikaation puuttuessa autistinen turvautuu omiin outoihin toimintatapoihin, jotka ulkopuolisesta katsottuna ovat järjettömiä ja jopa haitallisia. (Kerola ym. 2000, 90.)

2.2.6 Muut oireet ja rinnakkaissairaudet

Muita yleisiä autismin oireita ovat muun muassa uni- ja syömishäiriöt. Autistisen henkilön unen tarve saattaa olla pieni verrattuna muihin samanikäisiin lapsiin. Monet autistiset kärsivät etenkin nukahtamisvaikeuksista. Syömishäiriöt puolestaan voivat johtua aistiongelmista. Ruoan haju, maku, väri tai koostumus voi olla autistiselle epämiellyttäviä. Autistinen saattaa valikoida ruoan koostumuksen mukaan, hän voi kieltäytyä maistamasta sekä syömästä tiettyjä ruoka-aineita ja näin ollen lapsen ruokavaliosta voi muodostua hyvin yksipuolinen. (Lapsuusiän autismi – ensiöopas perheille 2007, 6.)

Autismin yhteydessä esiintyy paljon erilaisia rinnakkaisoireita eli toimintarajoitteita ja sairauksia. Autismi ja autismin sukuiset häiriöt voivat käytännössä ilmetä yhdessä kaikenlaisten muiden vammojen kanssa. Kolmella neljästä autistilapsista esiintyy älyllistä kehitysvammaisuutta. Hyvätasoisilla ja lahjakkaillakin autisteilla esiintyy kehityshäiriöitä sekä suhteellisia kehitysvammoja eli toisin sanoen vaikeuksia älyllisessä toiminnassa. Autismi yhteydessä epilepsia on myös hyvin tavallinen. Alentunut kuulo ja näkö ovat yleisiä autistisilla henkilöillä. Melko harvinaista on, että autismiin liittyy liikuntavammaisuutta. (Gillberg 1999, 50–67.)

Autismin yhteydessä on havaittu myös ahdistuneisuutta ja masentuneisuutta. Erityisesti parempitasoisilla autistisilla voidaan havaita selvää ja tyypillistä masennusta, asioiden mielessä hautumista, tarpeettomuuden ja syyllisyyden tunteita. Tällöin on usein kyse siitä, että autistiselle henkilölle vähitellen muodostuu jonkin asteinen tietoisuus omasta poikkeavuudesta ja masentunut olo siitä, ettei itse pysty vaikuttamaan vammaansa. (Gillberg 1999, 67–69.)

2.3 Autismin diagnostiikka

Autismin diagnosoimiseksi ei ole olemassa mitään spesifiä lääketieteellistä menetelmää, laboratoriokoetta tai tutkimusta. Diagnostiikka on autistisen tilan tunnistamista. Kysymyksessä on käyttäytymisen perusteella määriteltävä tila, jossa voidaan todeta piirteitä, joiden perusteella voidaan puhua autismista. Diagnostiikka on siis lapsen kehityshistorian yhteensovittamista nykyisten käyttäytymispiirteiden havaintojen ja lääketieteellisten löydösten kanssa. Autismi diagnosoidaan itsenäisenä toimintarajotteena riippumatta samanaikaisista vammoista tai sairauksista. Näiden rinnakkaissairauksien esiintyminen ilmoitetaan omana lisädiagnoosina erikseen. Tämä edellyttää jokaisen yksilön kohdalla laaja-alaista kokonaistilanteen kartoitusta. (Räty 1998, 73–79.)

Eri tutkijat ovat yksimielisiä autismin peruspiirteistä, joita ovat häiriöt sosiaalisen vuorovaikutuksen alueella, puutteet kommunikaatiossa ja poikkeava sekä muutoksia vastustava käyttäytyminen tai ritualistinen leikki, johon liittyy myös matkimiskyvyn heikkous. Näiden lisäksi mainitaan aistitoimintojen häiriöitä, selektiivisyyttä ja epänormaalia reagoitua ärsykkeisiin. Näiden peruspiirteiden pohjalta rakentuu keskeisimmät diagnostiset kriteerit, jotka ovat koottu kansainväliseen tautiluokitukseen ICD-10-versioon ja Amerikan psykiatriyhdistyksen DSM-IV-luokitukseen. (Räty 1998, 74.) ICD-10 luokituksessa autismi kuuluu laaja-alaisiin kehityshäiriöihin, jotka puolestaan luetaan psyykkisten kehityksen häiriöihin. Psyykkisten kehityksen häiriöt kuuluvat laajempaan

kokonaisuuteen, mielenterveyden ja käyttäytymisen häiriöihin. (F84 Laaja-alaiset kehityshäiriöt, [viitattu 26.5.2009].)

Autismia ei voida diagnosoida esimerkiksi laboratoriotutkimuksin, röntgenkuvauksin, neurofysiologisoin keinoin, kuten EEG:n eli aivosähkökäyrän avulla tai kromosomianalyysin. Edellä mainittuja tutkimuksia kuitenkin tehdään epäiltäessä lapsella autismi diagnoosia kokonaiskäsityksen saamiseksi ja muiden vaihtoehtojen poissulkemiseksi. (Räty 1998, 84.)

Tutkimusten laajuuden ratkaisee lapsen kliininen tila. Esimerkiksi kromosomitutkimus tehdään, jos lapsella todetaan viivästynyt kehitys tai hänellä on poikkeavia piirteitä. Kromosomitutkimukset paljastavat kromosomipoikkeavuudet. Laboratoriotutkimuksilla saadaan käsitys potilaan aineenvaihdunnasta ja yleisilasta. Likvoritutkimukset puolestaan antavat tietoa keskushermostoa vaurioittavista sairauksista. Aivojen rakenteesta saadaan tietoa kuvantamistutkimuksilla, esimerkiksi tietokonetomografialla. Neurofysiologisilla tutkimuksilla tutkitaan keskus- ja ääreishermoston sekä neuromuskulaarisen järjestelmän sähköistä toimintaa ja poikkeavuuksia. Esimerkiksi EEG eli aivosähkökäyrätutkimus tehdään, jos lapsella epäillään aivoperäisiä kohtauksia, kuten epilepsiaa tai hänen taitonsa ovat taantuneet. Rutiininomaisesti tehtäviä tutkimuksia autistisuuden syiden selvittämiseksi ovat muun muassa allergestetit, immunologiset ja neurokemialliset tutkimukset, lisäravinteiden, kuten vitamiinien pitoisuusmääritykset ja kilpirauhastutkimukset. (Korpela 2004, 208; Koistinen, Ruuskanen & Surakka 2009, 355–356.)

Yleensä lapsen kehitys on poikkeavaa varhaislapsuudesta asti ja tavallisesti autistiset häiriöt ilmenevät ennen kuuden vuoden ikää. (Korpela 2004, 202.) Autismi diagnoosi voidaan tehdä, missä ikävaiheessa tahansa, jopa aikuisuudessa. Yleensä autismi kuitenkin havaitaan lapsen ollessa 1,5-2-vuotias, jolloin hänen pitäisi alkaa opetella kommunikointia ja sosiaalista vuorovaikutusta. (Autismi - diagnoosi, [viitattu 25.5.2009].) Autismin varhainen diagnosointi on merkittävää monestakin eri syystä. Tärkein syy on lapsen toimintakyvyn

parantaminen jo varhaisessa vaiheessa, jolloin kuntoutuksen teho on suurempi. Tutkimukset ovat osoittaneet, että varhain aloitettu hoito ja kuntoutus auttavat pitkällä aikavälillä kaikista parhaiten sekä säästävät terveydenhuollon varoja ja perheen voimavaroja. (Mandell, Novak & Zubritsky 2005, 1480–1486.)

Yhdysvalloissa tehdyn tutkimuksen mukaan autismi-diagnoosi saattaa viivästyä ennen kouluikää, johon vaikuttavat monet eri tekijät. Vaikka tutkimusmenetelmät autismin tunnistamiseen ovat kehittyneet, hoitajien ja lääkäreiden yksilöllinen koulutus, resurssien puute ja tietämys autismin oireista ja hoidosta hidastavat sen löytämistä sekä tunnistamista. Myös perheen sosiaalinen status ja suhtautuminen lapsen poikkeavaan kehitykseen vaikuttavat siihen, hakeeko perhe apua. (Mandell ym. 2005, 1480–1486.)

2.3.1 Diagnosoinnin apuvälineet

Autismin moni-ilmeisyyden vuoksi on kehitetty apuvälineitä jotta pystyttäisiin tarkemmin määrittelemään autismin luonnetta. Ne pohjautuvat diagnostisiin peruspiirteisiin eli sosiaalisen vuorovaikutuksen, kielen ja kommunikaation sekä käyttäytymisen poikkeavuuksiin niitä esiin houkuttelevien psykologisten tehtävien ja kysymysten pohjalta. On olemassa moninaisia haastatteluun ja tarkkailuun pohjautuvia autistisuuden arviointiasteikkoja, joista diagnostisesti merkittävimpiä ovat ADI-R, ADOS, CARS ja ABC. (Räty 1998, 79–81.)

ADI-R, Autism Diagnostic Interview-Revised, kartoittaa varhaisen kehityksen, leikin ja mielenkiinnon kohteiden, sosiaalisen kehityksen, kommunikaation sekä käyttäytymisen alueita haastattelukysymyksiin. Kysymyksillä kartoitetaan, onko kyseisiä piirteitä esiintynyt koskaan tai viime aikoina. (Räty 1998, 79.)

ADOS, Autism Diagnostic Observation Schedule, koostuu standardoiduista kommunikatiivisista ja sosiaalisista käytännön tilanteista, joita tarkkailee ja

pisteyttää kyseiseen menetelmään ja autismiin erikoistunut henkilö. ADI-R ja ADOS arviointiasteikot täydentävät toisiaan. (Räty 1998, 80.)

CARS, Childhood Autism Rating Scale, on suunniteltu objektiivisen kuvan saamiseksi lapsen autistisesta käyttäytymisestä. Yleensä CARS:n mukainen arvio tehdään heti ensimmäisten autismi epäilyjen synnyttyä. Asteikko pohjautuu neljäntoista käyttäytymisen kvaliteetin ja yleisvaikutelman arviointiin. Osiot kattavat laajasti autistisen käyttäytymisen skaalan. CARSia käytetään myös kuntoutumisen seurannassa. (Räty 1998, 80.)

ABC, Autism Behavior Checklist, on haastattelu- ja arviointiasteikko, joka sisältää 57 kysymystä. Kysymykset kattavat keskeiset autistisuuden piirteet mitaten kommunikaatiota ja sosiaalisia taitoja, sensorisia valmiuksia, kontaktia sekä kehon ja objektien käyttöä. Kysymyssarjaa voidaan käyttää myös keskustelun apuna kartoitettaessa lapsen käyttäytymisen historiaa tai nykypäivää. Asteikon eri osaluokkien avulla voidaan seurata myös kuntoutumisen edistymistä. (Räty 1998, 81.)

2.3.2 Diagnosoinnin ongelmia

Autismin diagnosoiminen on erityisen vaikeaa, koska oireiston kirjo on valtavan laaja, ja jotkut piirteet ovat salakavalialta tai niin lieviä, että ne jäävät huomaamatta. Lisäksi lapsen käyttäytyminen vaihtelee eri ympäristöissä, iän myötä ja sen mukaan, kenen kanssa lapsi on tekemisissä. Myös kasvatus vaikuttaa käyttäytymiseen, ja oireiden kirjoa lisää yksittäisen henkilön omat persoonallisuuden piirteet. Diagnostiikkaa hankaloittaa lisäksi se, että sitä esiintyy kaikilla älykkyyden tasoilla sekä se voi ilmetä yhdessä monien neurologisten oireiden ja löydösten kanssa. (Räty 1998, 82–83.)

Hermoston kypsyttömyys ilmentää monia autismiin sopivia piirteitä, vaikka lapsi ei olisikaan autisti ja päinvastoin. Autismiin diagnostiset oireet eivät välttämättä ilmene varhaislapsuudessa, vaan vasta myöhemmin. Lisäksi oireet on

suhteutettava lapsen kehityskään. Varsinkin lahjakkaat autistiset henkilöt ovat usein varhaiskehityskaudella suhteellisen oireettomia tai vähäoireisia. (Räty 1998, 82–83.)

Autismia diagnosoitaessa erotusdiagnostisia ongelmia esiintyy älylliseen kehitysvammaisuuteen, dysfasiaan, ADHD:hen ja sosioemotionaalisiin häiriötiloihin sekä psykiatriseen oireiluun nähden. (Räty 1998, 82–83.)

Autismin diagnosointiin tarvitaan moniammatillista työryhmää. Varhaisdiagnosointiryhmään kuuluu yleensä terveydenhoitaja, lääkäri tai erityislastentarhaopettaja, psykologi ja puheterapeutti riippuen hieman siitä, millä sosiaali- ja terveydenhuollon alalla toimitaan. Varsinaiseen diagnosointiin tarvitaan moniammatillinen erikoistyöryhmä, jossa on lastenpsykiatrinen, neurologinen ja foniatriinen asiantuntemus. Lisäksi kasvatuksen, kuntoutuksen ja sopeutumisen edesauttamiseksi tarvitaan oma moniammatillinen tiimi, jonka myötä myös diagnostisia lähtökohtia voidaan pidemmälläkin aikavälillä tarkastella. (Räty 1998, 84–85.)

2.4 Autistisen lapsen hoitopolku Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin alueella

Ensimmäisen ikävuoden aikana tarkkaillaan normaalisti kaikkien lasten sosiaalista kontaktia. Katse- ja hymykontaktin puuttuminen on usein ensimmäisiä viitteitä lapsen kehityshäiriöistä. Imeväisikäisen liiallinen rauhallisuus, opittujen taitojen menettäminen, jokeltelun, katse- tai hymykontaktin puuttuminen edellyttävät lisätutkimuksia. Neuvolassa vanhemmat yleensä ottavat puheeksi huolensa lapsen juuttumisesta johonkin toimintaan, kuten jatkuva käsien heiluttelu, heijaaminen tai pään hakkaaminen. Myös päivittäisten toimintojen kehittämättömyys, levottomuus, toisten seuraan sopeutumattomuus sekä hienomotoriikan oppimisen vaikeus saattavat olla piirteitä autismista, ja niiden syyt pitäisi selvittää. (Koistinen ym. 2009, 355.)

Hoitopolku alkaa siis lasten- tai perheneuvolasta, jossa vanhemmat ottavat puheeksi huolensa lapsestaan tai neuvolatyöntekijä kiinnittää huomiota lapsen poikkeavaan kehitykseen ja toimintaan. Lapsen käyttäytymistä ja kehitystä havainnoidaan erilaisin menetelmin muun muassa psykologin vastaanotolla. Neuvolassa kokoontuu moniammatillinen työryhmä, johon kuuluu tarpeen mukaan esimerkiksi psykologi, lääkäri, puhe- ja toimintaterapeutti sekä terveydenhoitaja. Työryhmä keskustelee lapsen tilanteesta ja arvioi lapsen poikkeavaa kehitystä tai toimintaa. Jos lapsen kohdalla on vahva epäily autismista, saa hän lähetteen keskussairaalaan jatkotutkimuksiin. (Lehtimäki 2009.)

Seinäjoen keskussairaalan lasten neurologian yksikössä kokoontuu lähetetyöryhmä, joka käsittelee joko terveyskeskuksesta tai yksityiseltä sektorilta tulleen lähetteen. Lähetetyöryhmään kuuluu lastenneurologian ylilääkäri, neuropsykologi, puheterapeutti, sosiaalityöntekijä ja päiväsairaalahoitojaksojen ajanvarauksista vastaava sairaanhoitaja. Työryhmä määrittelee lähetteen avulla tutkimusjakson kiireellisyyden sekä tarvittavat, avopuolella tehtävät lisäselvitykset ja lasten neurologian yksikössä tapahtuvien tutkimusten sisällön. Lähetteen käsittelyn jälkeen lapselle varataan neurologian yksikköön tutkimusjaksoaika. Kutsu pyritään lähettämään vanhemmille paria viikkoa etukäteen, jotta he ehtivät järjestellä mahdolliset työvuorot sekä perheen muiden lasten hoidon. Ennen lapsen tuloa neurologian yksikköön, hänelle täytyy olla perusterveydenhuollossa tai yksityisellä sektorilla tehtynä psykologisia tutkimuksia, kuulon tutkimus sekä määriteltynä neurologinen ja somaattinen tila. (Urmas 2009.)

Seinäjoen keskussairaalan lasten neurologian yksikössä tutkitaan ja hoidetaan lapsia, joilla on vaikea-asteinen kehityksen erityisvaikeus tai neurologinen pitkäaikaissairaus. Yksikössä tutkitaan lisäksi lapsia, joilla epäillään neurologista sairautta esimerkiksi epilepsiaa, keskushermoston rakennepoikkeavuutta tai liikuntavammaa. Yksikössä toimii päiväsairala ja poliklinikka. Tutkimusjaksolle tulevat lapset menevät päiväsairaalaan, koska tutkimuksia ja vastaanottoja on paljon, ja ne ovat aikaa vieviä. Tällöin sairaalassaoloaika voi kestää aamusta iltapäivään. (Tervetuloa lastenneurologian yksikköön B14, [viitattu 28.5.2009].)

Lapsi tulee lasten neurologian yksikössä sijaitsevaan päiväsairaalaan viikon tutkimusjaksolle. Ensimmäisten päivien aikana lapselle tehdään runsaasti erilaisia lääkärin määräämiä tutkimuksia, kuten laboratorio-, kuvantamis- ja neurofysiologisia tutkimuksia. Etiologisia laboratoriotutkimuksia esimerkiksi EEG eli aivosähkökäyrä tai pään magneettikuvaus voidaan tehdä lapselle jo ennen osastotutkimusjaksoa, koska etiologisten laboratoriovastausten saaminen voi kestää jopa kaksi kuukautta. Näin ollen ennakkoon tehtyjen tutkimusten vastaukset ovat käytettävissä osastotutkimusjakson aikana. Tutkimusjaksolla neuropsykologi sekä puhe- ja toimintaterapeutti arvioivat lapsen kehitystä ja toimintaa. (Urmans 2009.) Tutkimusten tarkoituksena on ottaa selvälle lapsen kehityksen taso ja poikkeavan kehityksen syy (Koistinen ym. 2009, 355).

Tutkimusten tuloksia kokoontuu käsittelemään kuntoutustyöryhmä, johon kuuluu lastenneurologian ylilääkäri, osastolla lapsen tutkinut lääkäri, perheelle nimetty oma sairaanhoitaja sekä kaikki muut lapsen tutkimuksiin osallistuneet henkilöt, kuten neuropsykologi, puhe-, fysio- ja toimintaterapeutti sekä sosiaalityöntekijä. Ennen kotiuttamista ylilääkäri yhdessä sairaanhoitajan kanssa tapaa autistisen lapsen sekä hänen perheensä ja kertoo autismediagnoosin heille sekä tarvittaessa tutkii lapsen. Tutkimusviikon aikana osaston lääkäri määrittää lapsesta neurologisen ja somaattisen tilan. Hän puolestaan kertoo vanhemmille etiologisten tutkimusten vastaukset. Lääkäreiltä vanhemmat saavat lääketieteellistä tietoa. Tässä vaiheessa perheelle tärkeä tutkimus onkin tiedonsaanti. (Urmans 2009.)

Diagnoosin kuuleminen on perheiden elämässä käännteentekevä hetki, joka muistetaan loppuelämän ajan. Tilanne vaatii sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöiltä hienotunteisuutta ja ammattitaitoa. Erityisen tärkeää on vanhempien rohkaiseminen ja arjessa tukeminen. (Koistinen ym. 2009, 356.) Perhe tarvitsee myös riittävästi totuudenmukaista tietoa muun muassa lapsen mahdollisista hoito- ja kuntoutustoimenpiteistä, lapsen kehityksen ennusteesta, perheen mahdollisuuksista hoitaa lasta sekä erilaisista tukimuodoista (Ivanoff ym. 2007, 205).

Tutkimusjakson aikana lapsen vanhemmat tai ainakin toinen vanhemmista on koko ajan lapsen mukana. Jokainen työntekijä kartoittaa perheen tilannetta omalta osaltaan sekä antaa vanhemmille tukea. Perheen oma sairaanhoitaja pyrkii kartoittamaan perheen kokonaistilanteen ja antamaan vanhemmille neuvoja kotona arkipäivän asioissa selviytymiseen, kun taas esimerkiksi toimintaterapeutti tutkii lapsen selviytymistä arkipäivän toiminnoissa, kuten WC:ssä käymistä ja pukeutumista. Puheterapeutti muun muassa antaa tietoa korvaavista kommunikaatiomenetelmistä. Tarvittaessa vanhemmat voidaan ohjata Tikoteekkiin eli Tietotekniikka- ja kommunikaatiokeskukseen. Vanhemmat keskustelevat myös sosiaalityöntekijän kanssa perheen mahdollisista tukimuodoista, kuten KELA:n antamasta taloudellisesta tuesta ja sopeutumisvalmennuskursseista sekä täyttävät yhdessä hänen kanssaan tarvittavia lomakkeita. Tutkimusjakson aikana perhe ja moniammatillinen työryhmä laatii lapselle kuntoutussuunnitelman, johon kuuluu muun muassa päiväkotikuntoutus ja kuntoutusohjaus. (Urmas 2009.)

Lastenneurologian yksikössä tapahtuvan tutkimusjakson ja diagnoosin toteamisen jälkeen lapsi siirtyy Eskoon erityisneuvolan seurantaan, jos hänellä todetaan kehitysvamma tai oppimisvaikeuksia. Muussa tapauksessa hoitovastuu on keskussairaalalla, mutta tällöinkin kuntoutusohjaus tapahtuu Eskoon sosiaalipalveluiden kuntayhtymän toimesta. Mikäli lapsi siirtyy Eskoon erityisneuvolan seurantaan, siirtymävaiheessa Eskoon erityisneuvolan ja lasten neurologian yksikön työntekijät kokoontuvat palaveriin. Palaverissa käsitellään lapsen ja perheen kokonaistilannetta, lapselle tehtyjen tutkimusten tuloksia, jatkosuunnitelmia sekä mahdollisia kuntoutusmenetelmiä. (Urmas 2009.)

Eskoon erityisneuvolassa lapselle tehdään kuntoutussuunnitelma suunnitelmapalaverissa. Palaverissa on mukana autistisen lapsen vanhemmat sekä moniammatillinen työryhmä, johon voi kuulua esimerkiksi sosiaalityöntekijä, psykologi, puhe- ja toimintaterapeutti sekä terveydenhoitaja. Palaverissa mietitään erilaisten palvelujen tarpeellisuus autistiselle lapselle ja hänen perheelleen: tarvitseeko lapsi henkilökohtaisen avustajan päivähoitoon tai kouluun, tarvitseeko perhe kotiin perhetyöntekijän tai kodinhoitajan ja niin edelleen. Palaverissa

määritellään myös lapselle toteutettavat kuntoutus- ja terapiamuodot sekä määritellään kuntoutuksen tavoitteet ja sovitaan, kuka mihinkin tavoitteisiin pyrkii. Esimerkiksi puheterapeutti harjoittelee lapsen kanssa syömistä ja toimintaterapeutti opettaa solmimaan kengännauhoja. Kotona toimitaan samojen tavoitteiden mukaisesti. Eskoon erityisneuvolassa eri terapeutit tekevät arvioinnin ja suosituksen lapsen tarvitsemista kuntoutus- ja terapiamuodoista. Kuntoutus ja terapiat toteutetaan erityisneuvolan ulkopuolella. Erityisneuvolassa vanhemmat voivat olla yhteydessä myös sosiaalityöntekijään. Lapsen kotikunnan lastenneuvolassa tehdään lapselle normaalit määräaikaistarkastukset sekä annetaan rokotukset. (Lehtimäki 2009.)

3 AUTISMIKUNTOUTUS

Autismin mahdollisimman varhainen diagnosointi on tärkeää, jotta kuntouttaviin toimenpiteisiin voidaan ryhtyä lapsen kehityksen varhaisvaiheessa. Autismikuntoutus siis perustuu varhaiseen aloittamiseen ja näin ollen painottuu kotikuntoutukseen. Kasvatuksellinen kuntoutus on tärkein autismikuntoutuksen muoto. Se tarkoittaa kaikkeen kasvuun ja kehitykseen myönteisesti vaikuttavia tekijöitä sekä kaikkia toimintaympäristöjä, jossa autistinen elää. Kuntouttajina toimivat vanhemmat, sisarukset ja perhepiiri. Ammatti-ihmiset perehdyttävät ja tukevat perhettä. (Kerola ym. 2000, 167–168, 174.) Kuntoutus on kokonaisvaltaista ja nivoutuu perheen arkitoimiin. Autistisen henkilön kuntoutus on koko elämän jatkuvaa opettamista. (Kujanpää & Norvapalo 1998, 34.)

Kuntoutuksen tarkoituksena on auttaa lasta kehittymään yksilöllisten edellytysten mukaisesti. Kuntoutus parantaa lapsen ja hänen läheistensä elämänlaatua sekä luo pohjaa selviytymiselle aikuisiässä. Tehokkaasti kuntoutetun autistisen lapsen kanssa on helpompi tulla toimeen, hän tarvitsee vähemmän valvontaa ja apua sekä pystyy osallistumaan perheen yhteisiin askareisiin. (Backman 1998, 15.)

Kuntoutuksen lähtökohtana on jokaisen yksilön ja perheen ainutlaatuinen elämäntilanne. Sen avulla yritetään löytää keinoja sopeuttaa autistinen lapsi ja hänen ympäristönsä toisiinsa. Kuntoutuksessa painotetaan yksilöllisyyttä, jatkuvuutta ihmissuhteissa ja ympäristössä, struktuuria ja suunnitelmallisuutta päiväohjelmassa sekä yksilön tarpeiden kannalta mielekästä sisältöä opetuksessa ja kasvatuksessa. (Backman 1998, 15.)

3.1 Arviointi ennen kuntoutusta

Kuntouttamisella saadaan parhaat tulokset aikaan silloin, kun lapsi on vielä pieni ja aivotoiminnan kehittyminen on vielä herkkää sekä mukautuvaa. Toisaalta on hyvä tietää, että kuntoutusta ei kuitenkaan ole koskaan liian myöhäistä aloittaa. Autismidiagnoosi ei vielä kerro, miten lasta voisi kuntouttaa. Ennen kuntoutusta tarvitaan siis tarkka arviointi lapsen taidoista, vahvuuksista ja heikkouksista sekä tulossa olevista taidoista. Arvioinnin apuna voidaan käyttää PEP-R-, Portaat- tai AAPEP-arviointimenetelmiä, jotka yksilöllisesti arvioivat lapsen tasoa sekä toimivat kuntoutus- ja opetusohjelman runkona. (Kujanpää & Norvapalo 1998, 31, 33.) Arviointi on myös osa jatkuvaa seurantaa, johon sisältyy myös epämuodollista arviointia ja havainnointia jokapäiväisistä tilanteista (Kujanpää 1998, 89).

PEP-R -arviointimenetelmän avulla arvioidaan autistisen lapsen käyttäytymistä ja kehitystä. Arviointiasteikko soveltuu parhaiten 0,5 – 7-vuotiaille lapsille. Arviointi tehdään jäsenneyssä leikki-tilanteessa väritys- ja rakennustehtäviä, leluja sekä erilaisia kuvakortteja käyttämällä. Lapsen kehitystä arvioidaan seitsemällä eri osa-alueella: havaitseminen, hieno- ja korkeamotoriikka, jäljittely, silmän ja käden yhteistoiminta sekä kognitiivinen sanallinen ja ei-sanallinen toiminta. Myös käyttäytymisestä arvioidaan, onko se ikään verrattuna normaalia vai poikkeavaa. Arvioinnin tekijä havainnoi ja arvioi lapsen suoriutumista erilaisista tehtävistä. Tulokseksi saadaan lapsen kehitystä kuvaava profiili, josta ilmenee lapsen heikot ja vahvat osa-alueet sekä tulossa olevat taidot, joihin lapsella on jonkinlainen valmius, mutta ei vielä täydellistä osaamista. Arviointi on syytä uusua aika ajoin, jolloin saadaan tietoa lapsen kehitymisestä ja edistymisestä. Näin ollen voidaan nähdä, täytyykö tavoitteita tai keinoja muuttaa, mitä on jo opittu ja mitä täytyy vielä harjoitella. (Kujanpää & Norvapalo 1998, 33–34.)

Portaat -arvioinnissa arvioidaan lapsen taitoja ja pohditaan, mitä lapselle olisi hyvä opettaa. Arvioitavia osa-alueita ovat kieli, omatoimisuustaidot, sosiaalinen ja kognitiivinen kehitys sekä motoriikka. Arviointitehtävät etenevät portaittain lapsen normaalia kehitystä seuraten. Lapsen toimintaa seuraamalla saadaan tietoja

lapsen taidoista. Arvioinnin avulla opetukselle asetetaan tavoitteita. (Kujanpää & Norvapalo 1998, 34.)

AAPEP -arviointi on yli 12-vuotiaiden keskiasteisesti ja vahvasti autististen arviointiväline. AAPEP ei ole kehitystason vaan toimintatason arviointi, jossa painottuvat muun muassa itsenäisyys, sosiaalisuus sekä vapaa-ajan taidot. Arviointi antaa hyödyllistä tietoa esimerkiksi siitä, kuinka voi visualisoida tai konkretisoida toimintoja juuri tälle autistiselle henkilölle ja millaista tukea hän tarvitsee. AAPEP -arvioinnissa henkilön taitoja arvioidaan kolmessa erilaisessa tilanteessa: koti, koulu/työympäristö ja suora havainnointi. Tällöin saadaan selville henkilön toiminta eri ihmisten arvioimana eri ympäristöissä sekä taitojen yleistyminen. AAPEP arvioi työskentelytaitoja ja työtehtävien suorittamista, omatoimisuustaitoja ja itsestä huolehtimista, vapaa-ajan taitoja, työskentelykäyttäytymistä, toiminnallista kommunikaatiota sekä vuorovaikutus ja sosiaalisia taitoja. Arviointi antaa hyödyllistä tietoa suunniteltaessa tulevaisuuden työtä ja asumisvaihtoehtoja autistiselle nuorelle tai aikuiselle. (Kujanpää 1998, 95, Mesibovin, Schoplerin, Schafferin & Landrusen 1997 mukaan.)

Ennen kuntoutusta tehtävään arvioon ja kuntoutussuunnitelmaa tehtäessä sekä arvioitaessa eri vaikutuskeinojen tehokkuutta suhteessa toisiinsa on myös tarkoituksen mukaista arvioida autistisen henkilön käyttäytyminen. Käyttäytymistä arvioitaessa tulee muun muassa pohtia, mikä on ongelmakäyttäytymisen muoto, missä tilanteissa ongelma ilmenee sekä mistä käyttäytyminen saattaa johtua. Käyttäytymisen arvioinnin jälkeen sitä on pyrittävä muokkaamaan osana kuntoutusta ja opetusta. (Kujanpää 1998, 99.)

3.2 Kuntoutussuunnitelma

Edellä mainittujen arviointimenetelmien avulla päästään suunnittelemaan kuntoutusta, jonka tavoitteen on luoda autistiselle lapselle valmiuksia selvittää yhä itsenäisemmin ja löytää hänelle mielekästä tekemistä. Lähtökohtana ei ole siis

autismista parantuminen, koska sellaista hoitokeinoa ei ole, vaan tarkoitus on löytää erilaisia keinoja lapsen kanssa toimimiseksi. (Kujanpää & Norvapalo 1998, 34.) Kuntoutukseen olisi syytä laatia pitkän tähtäimen suunnitelma. Ennen kouluikää tapahtuvalla toiminnalla tulee olla yhtymäkohtia koulun ohjelmiin sekä työtapoihin ja puolestaan koulusta tulisi olla yhteys aikuiselämän keskeisiin sisältöihin ja toimintoihin. (Backman 1998, 15.)

Autististen henkilöiden kuntoutuksen perustana tulee olla yksilöllinen opetus- ja kuntoutussuunnitelma. Suunnitelma tehdään tarkan diagnoosin ja kehityksen arvioinnin pohjalta. (Kujanpää 1998, 89.) Kuntoutusohjelman laatimista varten tarvitaan mahdollisimman tarkka arviointi autistisen lapsen kehitystasosta, hänen jokapäiväisen elämän taidoistaan, vahvoista sekä heikoista puolista ja tulossa olevista valmiuksista sekä hänelle mielekkäistä ja vastenmielisistä asioista. Lapsen käyttäytymisestä tehdään tarkka kuvaus. Kuntoutusohjelman laatimista varten tehtävä arviointi tehdään ryhmässä, johon kuuluvat lapsen vanhemmat sekä muut hänen lähellään olevat henkilöt, kuten opettaja, toiminta- ja puheterapeutti sekä mahdollisesti henkilökohtainen avustaja. (Backman 1998, 16.)

3.3 Kotikuntoutus

Autistisen lapsen kuntouttaminen on kaikkea sitä, mitä lapsen kanssa tehdään. Se on jatkuvaa opettamista. Autistinen lapsi tarvitsee paljon sanallisia neuvoja, kädestä pitäen ohjaamista sekä kertaamista, jotta hän oppii tarvittavia asioita. (Kujanpää & Kerola 1998, 244.)

Kotikuntoutuksen lähtökohtana ovat kommunikaation kehittäminen ja vuorovaikutustaitojen harjoitukset niin, että lapsi tulee ymmärretyksi ja itse ymmärtää. Keskeisiä elementtejä ovat tukevat ja korvaavat kommunikaatiokeinot, päiväjärjestyksen laatiminen, tilanteiden ja tilojen selkeytys sekä rutiinien luominen. Lapselle on tärkeää opettaa jokapäiväisiä elämisen asioita, kuten syömistä, WC-taitoja, pukeutumista ja peseytymistä. Kotikuntoutuksessa lapselle

opetetaan muun muassa myös matkimista ja jäljittelyä, joka on oppimisen perusta, hieno- ja karkeamotoriikkaa sekä leikkimistä. Kuntoutuksessa etsitään myös ratkaisuja aisti- ja käyttäytymisongelmiin sekä rituaaleihin esimerkiksi tekemällä aistiharjoituksia, opettelemalla rentoutusta tai keksimällä ongelmakäyttämisen tilalle korvaavaa tekemistä. Sosiaalista kanssakäymistä voi harjoitella yhdessä tekemisen kautta, kuten pelaamalla. (Kujanpää & Kerola 1998, 244–245; Kujanpää & Norvapalo 1998, 56–59.)

Kotona autistisen lapsen opettaminen voi alkaa vaikka siitä mitä vanhemmat tekevät mielellään. Tällöin on helpompi innostua opettamaan. Jos vanhemmat esimerkiksi pitävät leipomisesta, lapsen voi ottaa siihen mukaan. Opettaminen on syytä aloittaa muutamilla helpoilla harjoituksilla, jotta lapsi voi onnistua ja oppia. Autistiselle lapselle voi keksiä harjoituksia myös hänen rutiinien ja mielenkiinnonkohteiden mukaan. Esimerkiksi lapsi, joka järjestelee esineitä riviin, voi olla kotona avuksi laittamalla astiat pesukoneeseen. Lapselle voi opettaa mitä vain, mihin hänellä on kiinnostusta ja tulossa olevaa valmiutta. (Kujanpää & Norvapalo 1998, 53–54.)

Autistisen lapsen kotiopetukseen voidaan liittää strukturoitu opetustuokio. Tuokiolla tulisi olla tietty aika, paikka ja tehtävillä samana pysyvä järjestys. Strukturoitu opetustuokio voi olla esimerkiksi koritehtävä, jolloin tehtävät on asetettu koreihin. Yhdessä korissa on aina yksi tehtävä, jonka lapsi suorittaa ennen seuraavan korin ottamista. Koreissa voi olla esimerkiksi lajittelutehtäviä, palikoita, leikkaa-liimaa harjoituksia tai kuvan ja sanan yhdistämistehtäviä. Koritehtävät ovat myös mielekästä ja itsenäistä puuhaa autistisen lapsen vapaa-ajalle. (Kujanpää & Kerola 1998, 247.)

Lapsen oppiminen ja kuntoutuksen eteneminen saattaa olla hyvinkin aaltoilevaa. Ajoittain lapsi saattaa edetä hyvin ja oppia, kun taas toisena hetkenä, hän saattaa unohtaa oppimiaan taitoja. Tämän vuoksi lapsen kehitystä on hyvä seurata esimerkiksi kirjaamalla tai videoimalla. (Kujanpää & Norvapalo 1998, 53.)

3.3.1 Vanhemmat kotikuntouttajina

Vanhempien osuus autistisen lapsen kuntoutuksessa on ensiarvoisen tärkeää, koska heillä on paras asiantuntemus omasta lapsestaan. Vanhempien alkaessa kuntouttajiksi, he tarvitsevat paljon tukea ja ohjausta. Perhe tarvitsee tietoa siitä, miten selvitä lapsen kanssa jokapäiväisestä elämästä, kuinka kuntouttaa lasta sekä erilaisista kuntoutusmenetelmistä. He tarvitsevat myös tukea taistellakseen oikeuksistaan, kuten avustajasta, terapiosta, hoitopaikasta, tukiperheestä ja taloudellisesta tuesta. Kuntoutusohjaaja tai muu hoitoalan ammattilainen voi vain tukea ja ohjata vanhempien työtä kotikuntouttajina. (Kujanpää & Kerola 1998, 241–242; Kujanpää & Norvapalo 1998, 34.)

Lapsen oppimista helpottaa ja nopeuttaa, jos vanhemmat itse luovat ammattilaisen kanssa kuntoutustavoitteet ja toteuttavat niitä omalta osaltaan kotona. Ymmärrettäessä kuntoutuksen tavoitteet myös vanhempien motivaatio kuntouttamiseen paranee. Lasta kotona opetettaessa vanhemmat oppivat tuntemaan lapsensa paremmin sekä löytämään hänelle motivoivaa tekemistä. Kotikuntoutuksen myötä vanhemmat voivat myös kokea iloa yhdessä olemisesta lapsen kanssa ja jatkuvan vahtimisen sekä kieltämisen tilalle saadaa kehumista ja oppimisen iloa. (Kujanpää & Kerola 1998, 242; Kujanpää & Norvapalo 1998, 51.)

Kuntoutuksen käynnistäminen on suuri elämäntapojen muutos koko perheelle. Autistinen lapsi tarvitsee paljon kannustusta ja tukea, johdonmukaista ohjaamista sekä sinnikästä toistamista. Perhe ei pysty selviämään tästä elämänmittaisesta tehtävästä itsekseen, eikä tietenkään niin ole tarkoituskaan. He tarvitsevat yhteistyökumppaneita. Esimerkiksi perhetyöntekijää näyttää suuntaa, luo uskoa ja kannustaa. Kotikuntoutus on kuitenkin ensiarvoisen tärkeää, sillä se on autistisen lapsen ja hänen perheen selviytymisen perusta. (Kujanpää & Kerola 1998, 241–243.)

3.3.2 Järjestelyt kotona

Lähdettäessä järjestämään lapselle kotikuntoutusta joudutaan suunnittelemaan muun muassa ajan käyttöä, toimintatapoja ja tiloja. Kuvakommunikoinnin välineille ja koriopetukselle on suunniteltava paikka, kuin myös omatoimisuustaitojen harjoittelulle, esimerkiksi vaatteiden säilytys on suunniteltava siten, että autistinen lapsi osaa itse laittaa takkinsa ja kenkensä oikeille paikoille. Ainakin kuntoutuksen alkuvaiheessa lapsen erikoisen käyttäytymisen vuoksi saatetaan joutua tekemään erilaisia käytännön järjestelyjä, kuten laittaa ylimääräisiä lukkoja oviin tai siirtää tavaroita pois lapsen ulottuvilta. Koska ympäristön jäsentäminen on vaikeaa autistiselle lapselle, on tärkeää, että hän oppii tietämään, mitä tapahtuu ja missä. Jokaiselle toiminnalle tulee olla merkittynä oma tila, esimerkiksi strukturoidut opetustuokiot tapahtuvat aina samassa paikassa, keittiössä syödään ja makuuhuoneessa nukutaan. (Kerola ym. 2000, 169; Backman 1998, 31.)

3.4 Kuntoutusmenetelmät

Kuntoutusmenetelmät pohjautuvat samoihin peruseriaatteisiin: selkeyteen, johdonmukaiseen, vihjeiden käyttöön ja positiiviseen vahvistamiseen. Eri menetelmät painottavat kokonaisvaltaista perhekeskeistä kotikuntoutusta. Niin kotona kuin hoitopaikassakin käytetään samoja kuntoutusmenetelmiä. Näin ollen kuntoutus nivoutuu jokapäiväiseen elämään. Suomessa tehtyjen opinnäytetöiden mukaan, yhdistämällä eri kuntoutusmenetelmiä lapsen tarpeiden mukaan, saadaan paras mahdollinen kuntoutuksellinen hyöty. (Kujanpää & Norvapalo 1998, 42–43.)

3.4.1 TEACCH

TEACCH eli Treatment and Education of Autistic and Communication handicapped Children on monipuolinen ja paljon käytetty autististen henkilöiden

kokonaiskuntoutusmenetelmä. TEACCH menetelmässä lapsen vanhemmat ja ammattihenkilöt tekevät tiivistä yhteistyötä, sillä vanhemmat ovat lapsen tärkeimpiä terapeutteja. Vanhemmat ja ammattihenkilöt tekevät lapselle yksilöllisen kuntoutussuunnitelman, joka perustuu jäseneltyyn opetukseen ja myönteiseen oppimisasenteeseen. Lähtökohtana opetukselle on lapsen tulossa olevat taidot. TEACCH menetelmän tavoitteena on autistisen mahdollisimman itsenäinen ja mielekäs elämä yhteiskunnan jäsenenä. (Kujanpää & Norvapalo 1998, 38.)

Yksi TEACCH -kuntoutusmenetelmän periaatteista on arkielämän tilanteiden ja opettamisen tarkka selkeyttäminen ja jäsentäminen. Opetus on suunniteltua, siinä on selkeä rakenne ja kasvatuksessa on turvalliset sekä selkeät rajat. Strukturoinnin avulla lasta autetaan ymmärtämään ympäristöään ja kokonaisuuksia, esimerkiksi makuuhuone on nukkumispaikka ja siellä nukutaan. Se auttaa myös ymmärtämään tapahtumaketjuja esimerkiksi mitä tehdään seuraavaksi ja näin ollen ohjaa lapsen toimintaa pois autistisista kuvioista, kuten rituaali- tai häiriökäyttäytymisestä. (Kujanpää & Norvapalo 1998, 38.)

Tilojen jäsentämisellä tarkoitetaan alueiden rajaamista tietyille toiminnolle, esimerkiksi keittiössä syödään. Kuvilla voidaan osoittaa, missä on WC tai missä säilytetään lapsen vaatteita. Tällä tavoin autistinen lapsi oppii yhdistämään tilan, siellä tehtävän asian sekä huomaamaan esineiden sijainnin. Kuvilla voidaan myös selkeyttää aikaa eli kuvata mitä päivän tai viikon aikana tapahtuu. Tällaisten lukujärjestysten avulla tuetaan lasta ymmärtämään ajan kulkua ja ennakoimaan tulevia tapahtumia. (Kujanpää & Norvapalo 1998, 38.)

TEACCH kuntoutukseen kuuluu päivittäiset opetus- ja tehtävätuokiot. Näitä voidaan kutsua myös koriopetukseksi. Koriopetuksen tarkoituksena on opetella uusia taitoja tietyssä työskentelytilassa ja siirtää taidot myöhemmin käytännön elämään. Tehtävissä harjoitellaan muun muassa hieno- ja karkeamotoriikan kehittymistä, havaintojen tekoa, jäljittelyä, silmän ja käden yhteistyötaitoja, sosiaalisia taitoja sekä omatoimisuustaitoja. Tehtävissä siirrytään helpoista

vaikeampiin lapsen edistyessä. Tehtäviä tehdessä sääntöjen noudattaminen on tärkeää. Koriopetustilanteessa noudatetaan strukturoituun opetukseen liittyvää periaatetta: informaatio luetaan vasemmalta oikealle tai ylhäältä alas ja toiminta järjestys etenee vasemmalta oikealle. Työohje voidaan esittää erilaisilla koodikorteilla tai edistyneimmille lapsille kirjoittamalla. Korttien lukumäärä kertoo lapselle, kuinka monta tehtävää hänen pitää tehdä. Tehtävän jälkeen kortti käännetään tai poistetaan, jotta lapsi ymmärtää milloin opetustuokio päättyy. Koriopetuksessa tärkeää ovat palkkiot positiivisesta suorituksesta. (Backman 1998, 17–22.)

Koriopetuksessa työpöydällä on tehtäväkoreja, jotka on varustettu samoilla kuvilla kuin työohjeet. Lapsen täytyy yhdistää työohje oikeaan koriin ja suorittaa korissa oleva tehtävä. Informaatio siitä, milloin työ tehdään, mitä tehdään, kuinka se toteutetaan ja paljonko työtä on, on erittäin merkityksellinen asia lapselle ja tukee häntä ymmärtämään elämän todellisuutta. Koriopetus voi tuottaa lapselle osaamisen ja onnistumisen kokemuksia sekä kehittää hänen kykyjään selvittää itsenäisemmin arkielämän tilanteista. (Backman 1998, 17–22.)

TEACCH menetelmässä painotetaan myös sopivan viestintätavan löytämistä jokaiselle, myös täysin puhumattomalle lapselle. Muun muassa puhumisen ja yhdessä toimimisen taitoja on hyvä opetella ensin yhdessä tutun aikuisen kanssa selkeässä tilanteessa ja vasta myöhemmässä vaiheessa suuremmassa ryhmässä. Autistisen lapsen kanssa on harjoiteltava toisten ihmisten kanssa olemiseen tarvittavia taitoja, kuten fyysisen läheisyyden sietämistä, matkimista, rinnakkain leikkimistä ja katsekontaktia. (Kujanpää & Norvapalo 1998, 40.)

3.4.2 Lovaas

Lovaasin opetusmenetelmä pohjautuu käyttäytymisterapiaan perustuviin oppimisteorioihin. Opetusmenetelmässä opetetaan yhteiskunnassa tarvittavia perusvalmiuksia, kuten puhuttua kieltä ja kommunikaatiota sekä päivittäisiä taitoja,

kuten WC:ssä käyntiä ja pukeutumista. Menetelmässä harjoitellaan myös kielteisen käyttäytymisen, esimerkiksi raivokohtauksien poisoppimista. (Backman 1998, 23.)

Lovaas -menetelmässä harjoitukset lähtevät lapsen yksilöllisistä valmiuksista ja taidoista. Lapsen edistymistä seurataan jatkuvasti ja tehtävät vaikeutuvat asteittain. Lovaasin opetusmenetelmässä on erittäin vaativa, koska siinä tarvitaan usean ihmisen mukana oloa ja paljon kahdenkeskistä aikaa lapsen kanssa. Suositus olisi, että kuntoutusta ja opetusta olisi jopa neljäkymmentä tuntia viikossa. (Kujanpää & Norvapalo 1998, 35.)

Kuntoutusmenetelmän teho perustuu toistoon ja palkitsemiseen. Palkkiota käytetään opettaessa lapselle uusia asioita ja hänen onnistuessa niissä. Palkitsemisen avulla ylläpidetään lapsen mielenkiintoa tehtävään. Lapsen huomio kohdistetaan olennaiseen asiaan, ja hänelle luodaan motivaatiopohja eli halu oppia. Lasta myös ohjataan tunnistamaan, milloin hän teki oikein. Palkkio valitaan lapsen mieltymysten mukaan, ja alussa se voi olla esimerkiksi karkkia, mehua tai tarroja. Aineellinen palkkio jätetään kuitenkin pois silloin, kun uusi opittu asia on opittu ja muuttunut itsessään palkitsevaksi. (Kujanpää & Norvapalo 1998, 35.)

Rangaistusta käytetään, kun halutaan päästä eroon lapsen kielteisestä käyttäytymisestä. Yleisin käytäntö on ei -sanon käyttö, mutta jos sillä ei ole vaikutusta, voidaan esimerkiksi jättää huomioimatta epätoivuttu käytös tai käyttää jotakin epämiellyttävää tehtävää. Rangaistuksen ja palkkion avulla lapselle opetetaan, että kaikenlaisella käyttäytymisellä on seurauksensa. (Backman 1998, 23.)

Lovaas opetusmenetelmässä edetään portaittain kuuden asteen kautta. Portaissa edetään seuraavalle asteelle, kun edellinen vaikeusaste harjoituksissa on saavutettu. Ohjeiden on oltava yksinkertaisia, ja lapselle on muistettava antaa aina onnistuessaan positiivista palautetta. Terapian alussa autistiselle lapselle opetetaan oppimisessa vaadittavia perustaitoja. Lapseen pyritään saamaan

katsekontakti. Hänen kanssaan harjoitellaan tarkkaavaisuutta, kuuntelu- ja keskittymiskykyä sekä paikallaan istumista. Lapsi pyritään pitämään kontaktissa aikuiseen ja näin ollen pois omasta maailmastaan. Tämän jälkeen lapsen kanssa harjoitellaan varhaisia kommunikaatio valmiuksia. Lapselle opetetaan jäljittelyä ja matkimista sekä ohjeiden noudattamista. Harjoitusten tavoitteena on opittujen taitojen yleistäminen. Harjoituksia voivat olla esimerkiksi esineiden yhdistämistehtävät, joiden avulla lapsi oppii esineiden eroavaisuuksia tai äänteiden ja tavujen matkimista, jolla tavoitellaan puheen tuottamista. (Backman 1998, 23–24; Kujanpää & Norvapalo 1998, 35–37.)

Kolmas vaihe Lovaasin opetusmenetelmässä on omatoimisuuteen liittyvien perustaitojen harjoittelu, kuten WC:ssä käynnin, pukeutumisen, peseytymisen ja syömisen opettelu. Opettaminen tapahtuu näyttämällä lapselle mallia tai ohjaamalla häntä kädestä pitäen. Opetettava asia, kuten hampaiden harjaus jaetaan pieniin osiin, esimerkiksi vesihanavan avaaminen, veden ottaminen mukiin, hammasharjan kädessä pitäminen ja niin edelleen. Osat opetetaan yksi kerrallaan ja myöhemmin ne yhdistetään kokonaisuudeksi. (Backman 1998, 23–24; Kujanpää & Norvapalo 1998, 35–37.)

Seuraavaksi lapselle opetetaan päivittäisiä kommunikaatio valmiuksia ja harjoitellaan hieman kehittyneempää kommunikaatiota. Lapselle opetetaan päivittäisten toimintojen yhteydessä kielen käyttöä ja ymmärtämistä. Hänen kanssaan harjoitellaan esineiden ja toimintojen nimeämistä ja tunnistamista. Lasta esimerkiksi ohjataan näyttämään, missä kello on ja myöhemmin kysyttäessä nimeämään kyseinen esine. Autistista lasta ohjataan myös ilmaisemaan itseään ja tunteitaan sekä erottamaan eri tunnetiloja, kuten vihaa, pelkoa ja onnellisuutta. Hiljalleen ohjelma etenee kielen vaikeampiin muotoihin: käsitteisiin, kuten väreihin ja kokoihin, kyllä ja ei-sanojen käyttöön sekä lauseisiin, jos lapsi on oppinut ilmaisemaan itseään puhumalla. Jos lapsen puhe ei kehity, on tärkeää ottaa nopeasti käyttöön jokin korvaava kommunikaatiokeino, esimerkiksi kuvat tai viittomat. (Backman 1998, 23–24; Kujanpää & Norvapalo 1998, 35–37.)

Opetusmenetelmässä viimeisessä vaiheessa laajennetaan lapsen maailmankuvaa. Hänelle pyritään kehittämään sosiaalisia vuorovaikutustaitoja erilaisissa tilanteissa ja ympäristöissä. Tämän osan tarkoituksena on siirtää lapsen opetustilanteissa hankkimat taidot uusiin asioihin ja tilanteisiin. Lasta ohjataan toimimaan ryhmässä omatoimisesti ja oppimaan muita ihmisiä havainnoimalla. Näitä taitoja voi harjoitella esimerkiksi leikkimällä kauppa tai kampaajaa, ja sen jälkeen harjoitella samoja asioita todellisissa tilanteissa. Esimerkiksi linja-autossa kulkeminen ja ostosten tekeminen on hyvää harjoittelua tulevaisuutta varten. Autististen lapsen pelkoja uusia asioita tai tilanteita kohtaan voi lievittää käymällä kyseisiä asioita läpi yhdessä lapsen kanssa esimerkiksi kuvatarinoita hyväksikäyttäen. (Backman 1998, 23–24; Kujanpää & Norvapalo 1998, 35–37.)

3.4.3 Delacato-menetelmä

Delacato -menetelmän pohjana on teoria neurologisesta uudelleen organisoitumisesta. Yksi aivojen tehtävä on jäsentää aistien vastaanottamaa tietoa, mutta autististen lasten aivot eivät kykene tähän normaaliin tapaan. Delacato -menetelmässä ajatellaan, että antamalla oikeanlaisia ärsykejä voidaan aivojen toimintaan vaikuttaa ja näin ollen aistien toimintaa voidaan normalisoida. Menetelmällä pyritään siis lievittämään autististen lasten aistien yli- ja aliherkkyksiä, jotka tässä opinnäytetyössä on selitetty tarkemmin oireiden kohdalla. (Backman 1998, 25; Kujanpää & Norvapalo 1998, 42–43.)

Delacato -menetelmä koostuu useista harjoituksista ja niiden avulla pyritään rakentamaan korvaavia reittejä vaurioituneiden alueiden ohi erilaisiin aistiärsykkeisiin. Menetelmässä yritetään edistää sensoristen alueiden, kuten näön, kuulon ja tuntoaistin kehitystä. Motorista kehitystä edistetään kehittämällä lapsen taitoja liikkumisen, kielen ja käden taitojen alueilla. (Backman 1998, 25.)

Menetelmässä etsitään aluksi aistin aiheuttama poikkeavuuden syy ja muutetaan ympäristöä siten, että autistisen poikkeava käyttäytyminen vähenee. Mikäli lapsi

on yliherkkä hajuille, ympäristöstä poistetaan voimakkaat hajut. Aisteja voidaan harjoittaa myös totutteleamalla ja siedättämällä eri ärsykkeisiin. Aluksi aloitetaan laimeasta ärsykkeestä ja hiljalleen lisätään ärsykkeiden määrää, esiintymistiheyttä sekä voimakkuutta, jotta aistikanava alkaisi normalisoitua. Aistiharjoitusten lisäksi menetelmään kuuluu hierontaa, motorisia ja käyttäytymiseen liittyviä harjoituksia, leikkejä, lukemista, kirjoittamista sekä puheharjoituksia. (Kujanpää & Norvapalo 1998, 42–43.)

Kuntoutusmenetelmässä määritellään, kuinka usein päivässä kutakin tehtävää harjoitellaan. Menetelmä laaditaan jokaiselle lapselle yksilöllisesti. Siinä pyritään työskentelemään täysin lapsen ehdoilla, sillä ohjelman pääperiaate on, että sen toteuttamisen täytyy olla lapselle mieluisaa. (Backman 1998, 25; Kujanpää & Norvapalo 1998, 42–43.)

3.5 Autistisen lapsen päivähoito ja koulunkäynti

Autistisen lapsen päivähoitoon ja koulunkäynnin järjestäminen tarvitsee aina yksilöllistä suunnittelua, koska autistisen henkilön lahjakkuus on yleensä jakautunut epätasaisesti. Tämä tarkoittaa sitä, että autistinen henkilö saattaa olla erittäin taitava jossakin asiassa ja toiset asiat voivat olla hänelle erittäin vaikeita. Opetuksessa huomioidaan myös yksilöllinen oppimistyyli ja käytetään mahdollisimman monipuolisia ohjaus- ja opetustapoja. Lapselle etsitään erilaisista vaihtoehdoista ja tukimuodoista juuri hänelle parhaiten sopivat. (Lapsuusiän autismi – ensiopus perheille 2007, 4; Valle, [viitattu 26.5.2009]; Ylikoski, [viitattu 26.5.2009].)

Päivähoitoon ja kouluelämään siirtyminen on syytä ennakoida autistiselle lapselle hyvin. Lapsen sopeuttaminen on aloitettava jo varhain. Lapsi voi alkaa harjoitella päivähoitoon ja kouluun menoa. Hän voi esimerkiksi käydä päiväkodin tai koulun pihalla leikkimässä ja kävellä päivähoitoon tai kouluun johtavaa reittiä. Myös

päivähoidosta ja koulusta sekä niiden henkilökunnasta otetut valokuvat auttavat ennakoinnissa. (Kujanpää ym. 1998, 62.)

3.5.1 Päivähoito

Päivähoito on lapsen hoidon järjestämistä perhepäivä- tai päiväkotihoidona, leikkitoimintana tai muuna päivähoitotoimintana. Päivähoidon varhaiskasvatuksen tulee olla suunnitelmallista sekä tavoitteellista yhteistoimintaa ja vuorovaikutusta, jossa lapsen omaehtoisella leikillä on keskeinen merkitys. (Valle, [viitattu 26.5.2009].)

Autistiset lapset tarvitsevat erityispäivähoitoa, joka tarkoittaa päivähoidossa tapahtuvaa erityistä hoitoa ja kasvatusta. Autistisille lapsille ei ole olemassa omia päiväkotiryhmiä, vaan autistiset lapset on sijoitettu tavallisiin lapsiryhmiin tai he ovat erityisryhmässä, johon on sijoitettu myös tavallisia lapsia. Autistinen lapsi voi tarvita päiväkodissa henkilökohtaista avustajaa, joka auttaa ja tukee lasta päivittäisissä toiminnoissa. (Valle, [viitattu 26.5.2009].)

Erytispäivähoidon tehtävänä on havaita, hoitaa ja ennaltaehkäistä lapsen kasvuun sekä kehitykseen liittyviä häiriöitä ja viivästymiä. Autistisille lapsille, jotka tarvitsevat erityistä hoitoa ja kasvatusta, on lasten päivähoidon lain mukaan laadittava yksilöllinen kuntoutussuunnitelma yhteistyössä lapsen vanhempien, päivähoitohenkilökunnan ja tarvittaessa muun sosiaalihuollon, terveydenhuollon ja koulutoimen kanssa. Päivähoidossa kuntoutussuunnitelmaan kirjataan sekä pitkän että lyhyen välin tavoitteet, joita seurataan ja päivitetään säännöllisin väliajoin. (Valle, [viitattu 26.5.2009].)

Lapsen siirtyessä päivähoitoon vanhemmat tekevät tiivistä yhteistyötä myös kiertävän erityislastentarhanopettajan eli KELTON tai erityislastentarhanopettajan eli ELTON kanssa. KELTO ja ELTO muun muassa ohjaa päivähoidon kuntoutussuunnitelman laatimista, kertoo perheelle päivähoitopaikoista ja lapselle

päivähoidosta, ohjaa päivähoitohenkilöstöä yhdessä eri ammattilaisten kanssa, huolehtii erityisopetuksen järjestelyistä sekä selvittää perheelle kouluvaihtoehtot. (PAKKI –hanke 2009, 78.)

Päiväkodeissa autistisille lapsille on selkeä strukturoitu päiväohjelma, yksilöllisesti suunnitellut opetustuokiot, käytetään kuvakommunikaatiota sekä moniammatillista yhteistyötä säännöllisenä työskentelymuotona (Kerola ym. 2000, 170). Lapsi harjoittelee päiväkodissa muun muassa arkipäivän toimintoja, kuten pukemista, syömistä ja WC:ssä käymistä sekä muita omatoimisuustaitoja. Tiedonsiirto päivittäin päiväkodin ja kodin välillä on osa lapsen kuntouttamista. Vanhemmat ja päiväkodin henkilökunta mieltävät yhdessä suunnittelupalaverissa, millä tavoin näitä edellä mainittuja taitoja opetellaan sekä muuan muassa sitä, miten autistisen lapsen käyttäytymiseen puututaan. (Kujanpää ym. 1998, 60.) Päivähoidossa tehty kuntoutustyö on tärkeä alku koulunkäymiselle (Valle, [viitattu 26.5.2009]).

3.5.2 Oppivelvollisuus ja koulusijoitus

Autistisilla lapsilla on mahdollisuus 11-vuotiseen oppioikeuteen. Tämä tarkoittaa sitä, että lapsi voi aloittaa esiasteen päiväkodissa, yleisopetuksessa, integroidussa opetuksessa tai erityisluokalla sen vuoden syksyllä, kun täyttää kuusi vuotta. Esiaste voi kestää kaksi vuotta. Tilanteesta riippuen, joidenkin lasten kohdalla kouluun lähtöä voidaan lykätä vuodella. (Kujanpää ym. 1998, 61.) Päätös 11-vuotisesta oppivelvollisuudesta ja erityisopetuksesta tehdään oman kunnan koulutoimessa asiantuntijalausuntojen pohjalta. Lapsi voidaan myös siirtää erityisopetukseen missä koulunkäynnin vaiheessa tahansa, jos tämä on tarpeellista sekä lapsen edun mukaista. (Ylikoski, [viitattu 26.5.2009].)

Useimmat autistiset lapset tarvitsevat erityisopetusta. Osa kuitenkin selviytyy niin pienellä tuella, että erityisopetuspäätöstä ei tarvitse tehdä. Lapsen koulun aloitusta pohditaan kuntoutuksesta vastaavan tahon, esimerkiksi keskussairaalan kanssa

tai lapsen kotikunnassa, esimerkiksi terveyskeskus- tai perheneuvolapsykologilla. (Ylikoski, [viitattu 26.5.2009].)

Erityisopetusta voidaan järjestää erityisluokassa tai tavallisen perusopetusryhmän yhteydessä. Erityisopetuksessa oppilaalle tehdään henkilökohtainen opetussuunnitelma, jossa määritellään hänen opetuksen tavoitteet ja siinä tarvittava tuki. Koulunkäynnin tueksi autistiselle oppilaalle voidaan hankkia avustaja. Avustamisen menetelmiä suunnitellaan tarkasti yhdessä opettajan ja vanhempien kanssa. Avustamisen suunnitelma on väline lapsen tarvitseman ohjauksen ja avun yksilölliseen toteuttamiseen. (Ylikoski, [viitattu 26.5.2009].)

Koulusijoitus tulisi pohtia yhdessä niiden henkilöiden kanssa, jotka tuntevat autistisen lapsen. Koulun ja luokan valintaan vaikuttavat lapsen kyky ymmärtää ohjeita, kyky olla muiden kanssa ryhmässä sekä kyky kommunikoida. Jos lapsella on näissä asioissa vielä paljon opittavaa, hän hyötyy erityisopetuksesta ja pienestä luokasta. Kouluvalintaa vaikuttaa myös kunnan tarjoamat kouluvaihtoehdot. (Kujanpää ym. 1998, 62.)

3.5.3 Henkilökohtainen opetussuunnitelma kouluun

Autistiselle lapselle laaditaan henkilökohtainen opetussuunnitelma, jossa huomioidaan oppilaan oppimisedellytykset ja olosuhteet. Henkilökohtaista opetussuunnitelmaa tehdessä on kartoitettava lapsen perustiedot, kuten lapsen kronologinen ikä ja kehitysikä, perhetilanne, lapsen terveydentila, kehityshistoria, mahdolliset diagnoosit sekä hoidot. Opetussuunnitelmassa on selvitys oppilaan senhetkisestä suoritustasosta, kuten vahvoista ja heikoista alueista, oppimisvaikeuksista, käyttäytymisen piirteistä ja niin edelleen. Opetussuunnitelmaan kirjataan myös työskentelytavat, lyhyen ja pitkän aikavälin tavoitteet, menetelmät tavoitteiden saavuttamiseksi sekä edistymisen arviointi. Suunnitelma laaditaan yhteistyössä lapsen, lapsen huoltajien, lasta opettavien

henkilöiden sekä muiden asiantuntijoiden kanssa. (Backman 1998, 30; Ikonen & Suomi 1998, 156–157.)

3.5.4 Opetus koulussa

Autistiselle oppilaalle pyritään löytämään sopivat opetusmenetelmät ja -materiaalit. Oppimistuloksia tarkkaillaan jatkuvasti ja asetettuja tavoitteita tarkistetaan sekä asetetaan uudelleen. Lapsen opetusta suunniteltaessa on arvioitava, mitkä asiat ovat olennaisia ja miten nämä pystytään ottamaan huomioon opetuksessa. Käytännössä opetuksen tulee perustua opetustuokioiden, ympäristöjen, ajan ja henkilöiden strukturointiin. Tällä tavoin asiat ja tilanteet järjestetään autistisille helpommin ymmärrettäviksi. (Ikonen & Suomi 1998, 157.)

Opetusohjelman tulee vastata lapsen kykyjä. Lähtökohtana pidetään niitä taitoja, joita lapsella on. Opetustavoitteet ja menetelmät suunnitellaan vastaamaan näitä taitoja. Käytännössä tämä tarkoittaa esimerkiksi sitä, että lapselle ei ensisijaisesti opeteta lukemista tai matematiikkaa, jos hänellä on puutteelliset elämän kannalta oleelliset perustaidot, kuten pukeutuminen tai syöminen. Opetettavan asian tulee olla sellainen, että siitä saatu taito tai tieto on siirrettävissä oppilaalle tärkeisiin elämäntilanteisiin. Opetuksen tavoitteena on mahdollisimman normaali aikuiselämä. (Ikonen & Suomi 1998, 158–159.)

Esi- ja alkuopetus on konkreettista ja jäsenneltyä. Lapsi opiskelee oppijaksi. Opetus on lähinnä yksilöopetusta ja itsenäistä työskentelyä. Lisäksi harjoitellaan pienissä ryhmissä olemista. Tässä vaiheessa päivittäiset toiminnot ja sosiaaliset taidot painottuvat. Ala-asteella opetus on joustavampaa ja opettamista aletaan yleistää luokan ulkopuolelle, jos se lapsen kannalta onnistuu. Yläasteella valmistaudutaan aikuisuuteen, itsenäisyyteen, työelämään ja yhteiskuntaan. Myös vapaa-ajan toimintojen löytäminen on tärkeää. (Kujanpää ym. 1998, 62–63.)

3.6 Tukevat ja korvaavat kommunikaatiokeinot

Puhetta tukevia ja korvaavia kommunikointikeinoja voidaan kutsua lyhenteellä AAC eli Augmentative and Alternative Communication. Puhetta tukevia ja korvaavia kommunikointikeinoja käytetään puhutun kielen täydentämiseksi, tukemiseksi ja korvaamiseksi. Yleisimpiä AAC:n keinoja ovat viittomat, graafisten merkkijärjestelmien, kuten kuvien käyttäminen, esineiden avulla kommunikoiminen tai erilaiset tekniset apuvälineet. Puhe voidaan korvata myös kirjoittamalla silloin, kun henkilöllä on kyky ja välineet kirjoittamiseen. (Mitä on AAC?, [viitattu 22.5.2009].) Valittaessa vaihtoehtoisia kommunikaatiomuotoa yksilöllisyyden huomioiminen on tärkeää (Kerola ym. 2000, 33).

Ilman yksilöllisesti mietittyjä vaihtoehtoisia kommunikointimenetelmiä autistinen henkilö jää kielellisen vuorovaikutuksen ulkopuolelle, jolloin hän oppii omat keinonsa viestiä. Jos ympäristö ei ymmärrä viestejä, seurauksena ovat ei-toivotut ja erikoiset käyttäytymismuodot, kuten kiukkukohtaukset. Niin kuin jo kommunikaatiohäiriöiden kohdalla kerrottiin, autistisen henkilön kieli perustuu usein näköaistiin. Näin ollen esineiden, kuvien ja kirjoitettujen sanojen avulla laaditut selkeät järjestykset auttavat ja selkeyttävät kommunikointia sekä mahdollistavat autistisen itsenäistä toimintaa. (Kerola ym. 2000, 23–24.)

Autistisen henkilön kuntoutuksen yhtenä päämääränä voidaan pitää puheen kehittämistä. Tähän tavoiteltaessa tarvitaan puhetta tukevia ja korvaavia kommunikaatiokeinoja. Puhetta kommunikointikeinona ei tule yliarvostaa, vaan kuvat voivat kertoa enemmän kuin tuhat sanaa. Puheen tukena tulisi järjestelmällisesti käyttää visualisointia. Nyrkkisääntönä voidaankin pitää lähes kaikkien autististen henkilöiden kohdalla, että puhutun kielen ymmärtäminen on aina syytä varmistaa visuaalisin keinoin. (Kerola ym. 2000, 25–26, 33.)

Autistisen henkilön ilmaisua arvioitaessa tulee seurata, kuinka hän kommunikoi eli millä tavalla hän kommunikoi, millaisissa tilanteissa, kenen kanssa ja mikä tarkoitus kommunikaatiolla on. Kommunikaation muotona voi olla motorinen

kommunikaatio eli lapsi esimerkiksi ohjaa kädellään aikuista antamaan hänelle jääkaapista jotain, eleet, viittomat, kuvat, esineet, kirjoitettu teksti tai puhe. (Kerola ym. 2000, 29.)

Autistisen henkilön kanssa kommunikoitaessa on ensinnäkin otettava huomioon oma kielenkäyttö. Turhat sanat, vaikeat ilmaisut ja kielikuvat on karsittava omasta puheesta, on valittava yksi sana, millä mitäkin esinettä, asiaa tai toimintoa nimitetään. Autistista itseään tulee kutsua vain yhdellä nimellä. (Kerola ym. 2000, 30.)

Kommunikointia opeteltaessa parhaat tilanteet ovat arkipäivän toimintoja ja leikin yhteydessä. Vaikka aikuiset tietäisivät, mitä autistinen henkilö haluaa, kommunikoinnin oppimisen kannalta on erityisen tärkeää vaatia häntä käyttämään kuvaa tai muuta kommunikointikeinoa itsensä ilmaisemiseen. Esimerkiksi lapsen halutessa pihalle leikkimään, ei lähdetä ulos lapsen töniessä ovea, vaan hänen täytyy näyttää kyseistä toimintoa vastaava symboli. Parhaat kommunikoinnin opettajat ovat ihmiset, jotka ovat päivittäin tekemisessä ja elävät arkipäivää autistisen lapsen kanssa, kuten vanhemmat, sisarukset, päiväkodin ja koulun henkilökunta. Uuden toimintamallin suunnittelu ja käyttöön otto vaatii sinnikkyyttä, vaivannäköä ja ulkopuolisen henkilön, kuten puheterapeutin tukea ja ohjausta. (Kerola ym. 2000, 39–42.)

3.6.1 Kuvat

Autistisilla henkilöillä näköaisti on yleensä vahva vastaanottava aistikanava. Puhutut sanat menevät nopeasti mielestä pois, mutta kuvat auttavat asian pysymistä mielessä. (Kujanpää & Norvapalo 1998, 46.) Kuvaan voi myös pysähtyä ja palata, jos ei muista minne oli menossa tai mitä oli hakemassa. Autistisen ihmisen näkökyvyn ollessa kunnossa, visualisointi on varma keino päästä vuorovaikutukseen hänen kanssaan. (Kerola ym. 2000, 35–36.)

Kuvien avulla voidaan täydentää ja tukea autistisen lapsen puhetta. Kuvat helpottavat ilmaisemista ja ymmärtämistä. Niiden käytöstä on hyötyä myös niille lapsille, jotka jo osaavat puhua. Kuvat selkeyttävät puhuttua kieltä antamalla sanoille merkityksiä. (Kujanpää & Norvapalo 1998, 46.)

Kuvia käyttöönotettaessa täytyy ensin valita lapselle hyödyllisimmät kuvat. Niiden merkityksiä opetellaan jatkuvasti harjoittelemalla ja kuvia käyttämällä. Kuvia lisätään sitä mukaan, kun lapsi oppii niiden merkityksiä. Kuvien ymmärtämistä voi testata esimerkiksi siten, että lapsi yhdistää esineen vastaavaan kuvaan. Tehtävän onnistuessa, voidaan olla varmoja siitä, että lapsi osaa kuvien merkitykset. (Kujanpää & Norvapalo 1998, 45.) Yleensä autistiset lapset oppivat nopeasti ymmärtämään kuvan merkityksen tiettyä toimintaa ilmaisevana symbolina (Kerola ym. 2000, 35).

Kuvina voidaan käyttää valmiita Pic- eli pictogramm-kuvia, jotka ovat mustavalkoisia selkeitä kuvakortteja tai yksinkertaisia piirroksia eri aihealueista eli PCS-kuvia, joista on olemassa tietokoneohjelma, jonka avulla kuviin voi itse laatia tekstin, määritellä niiden kokoa ja tulostaa haluamansa kuvat. Myös valokuvia, lehdestä leikattuja tai itse piirrettyjä kuvia voi käyttää. Näin saadaan myös sellaisia asioita, esineitä ja tilanteita kuvattua, joita ei löydy Pic- tai PCS-kuvavalikoimasta. Kuvien valinta voi perustua havainnoimalla saatuun tietoon siitä, millaisia kuvia lapsi mielellään katselee. (Kujanpää & Norvapalo 1998, 45–46.)

3.6.2 Kuva ja kirjoitettu sana

Kuvien yhteydessä on syytä käyttää jo varhaisessa vaiheessa kirjoitettua sanaa. Tällöin aikuiset tietävät käyttää tietyistä asiasta vain yhtä sanaa, jolloin tuetaan lapsen puheenkehittymistä, eikä hämmennetä häntä useilla erilaisilla sanoilla. Sanan näkeminen kirjoitetussa muodossa voi myös auttaa hahmottamaan sen puheesta, niin että lapsi itsekin voi oppia sanomaan sen. Kirjoitettu sana kuvan yhteydessä edesauttaa myös autistisen luku- ja kirjoitustaidon kehittymistä.

Visuaalisen tarkkuuden ja muistin ansiosta monet autistisista oppivat lukemaan ja kirjoittamaan sanoja aikaisemmin kuin sanomaan niitä. (Kerola ym. 2000, 36–37.)

3.6.3 Ajan jäsentäminen kuvien ja esineiden avulla

Autistiset henkilöt eivät ole aina tietoisia ajan olemassaolosta, sen kulumisesta sekä sen merkityksestä jokapäiväiselle toiminnalle. Ajan olemassaolon ymmärtäminen ja sen kulun merkityksen käsittäminen on merkittävä kyky hallita arkipäivää. Näin ollen autistinen henkilö tarvitsee ajan jäsentämistä visuaalisesti, jonka avulla hän voi hallita aikaa ja jäsentää omaa toimintaansa. Aika jäsennetään visuaalisen ja konkreettisen päivästruktuurin avulla. Käytännössä tämä on autistisen henkilön päiväohjelma, joka on joukko symboleja päiväohjelmataulussa. (Ikonen & Suomi 1998, 165.)

Kuvien tai esineiden avulla aika voidaan jäsentää lukujärjestykseksi. Lukujärjestykseen voidaan kuvien avulla koota päivittäiset rutiinit ja lisäksi voidaan tehdä kalenteri viikon, kuukauden tai jopa vuoden ajalle. Päiväjärjestys voi sisältää koko päivän ohjelman kerrallaan tai vain osan päivää. Lukujärjestys kertoo autistiselle mitä tehdään, missä järjestyksessä, missä tehdään ja kenen kanssa, milloin tehdään sekä kuinka kauan tapahtuma kestää. Näin ollen autistinen henkilö oppii tietämään, mitä milloinkin tapahtuu, ja se osaltaan lisää hänen itsenäisyyttään. Jokaisen tehtävän jälkeen kuvakortin voi kääntää nurinpäin, jotta autistinen hahmottaisi paremmin ajan kulun. (Backman 1998, 13, 36–38.) Esineet voidaan koota päiväjärjestykseksi lokerikkoon. Esine on haettavissa lokerikosta ennen uutta toimintaa merkinä tehtävän suorittamisesta. Autistinen voi myös itse ilmaista toiveitaan päiväjärjestyksen suhteen, esimerkiksi hakemalla lokerikosta kengät halutessaan ulos. (Kerola ym. 2000, 33–34.)

3.6.4 Työskentelyn ja ympäristön jäsentäminen kuvien avulla

Autistisen henkilön on vaikea suunnitella, päätellä ja työskennellä jäsentyneesti. Järkevän tekemisen sijaan tämä johtaa usein omituisiin toimintoihin, stereotypioihin, passiivisuuteen tai jopa aggressiivisuuteen. Autistisen on esimerkiksi vaikea ymmärtää, mistä jokin toiminto alkaa, miten se jatkuu ja milloin se on valmis. Yleensä hän tekeekin saman toiminnon yhä uudelleen ja uudelleen väärässä järjestyksessä. Näin ollen myös autistisen henkilön tekemiset ja toiminnot on syytä strukturoida visuaalisesti. Struktuurin avulla hän pääsee kiinni tekemiseen, oppii oikean suoritusjärjestyksen sekä saa suoritettua tehtävän oikein loppuun asti. (Ikonen & Suomi 1998, 169–170.)

Kuvat voivat olla yksittäin tarkoittaen tiettyä asiaa kerrallaan tai jotain tiettyä tapahtumaa kuvaavana kuvasarjana. Esimerkiksi hampaiden harjauksesta voi olla kuvasarja kylpyhuoneen seinällä, jotta autistinen henkilö tietää miten edetä: ensin avataan vesihana ja otetaan vettä mukiin, jonka jälkeen laitetaan hammastahnaa harjalle ja niin edelleen. (Backman 1998, 13.) Autistisen lähiympäristöä voidaan selventää kuvittamalla. Kun esimerkiksi vaatekaapin ovesa on vaatteet - kuvasymboli ja vaatekaapin hyllyillä kuvat siitä, missä mikäkin vaatekappale on, ne on helpompi löytää. Lähiympäristön kuvittamiselle selvennetään asioiden ja tavaroiden paikkaa sekä järjestystä ja ohjataan sekä tuetaan omatoimisuutta. (Kerola ym. 2000, 36.)

3.6.5 Esineet

Jos lapsen on vaikea oppia kuvien merkityksiä ja käyttöä tai keskittyä katsomaan niitä, voidaan ottaa käyttöön esineillä kommunikointi (Kujanpää & Norvapalo 1998, 45). Esineiden avulla kommunikoitaessa annetaan tietyille esineille sitä vastaava symbolimerkitys. Esimerkiksi näyttämällä lapselle leikkiautoa, voidaan tarkoittaa autoajelulle lähtemistä tai antamalla lapselle lusikka, hän tietää siirtyä ruokailupaikalle syömään. (Backman 1998, 12.) Esineet ovat siis konkreettisia ja

tiettyyn tilanteeseen oleellisesti liittyviä tai tilanteessa käytettäviä (Kerola ym. 2000, 33).

Esineet voivat muodostua kommunikoinnin välineeksi siten, että esinesymbolin avulla lapsi saa tiedon siitä, mitä seuraavaksi tulee tapahtumaan. Lapsi voi myös ehdottaa tai pyytää haluamaansa toimintoa, jos hänellä on sitä ilmaiseva symboli. Tällä tavoin esineet ovat vastavuoroisen kommunikoinnin väline. Ei siis riitä, että lapsi ymmärtää, mitä hänen tulee tehdä, vaan on pidettävä huolta myös siitä, että lapsi saa keinon ilmaista toiveitaan. (Kerola ym. 2000, 33.)

3.6.6 Viittomat

Viittomat voivat myös olla hyödyllinen kommunikointikeino autististen lasten kanssa. Viittomat ovat eleisiin pohjautuva kommunikointikeino. Näin ollen useimmat puhumattomat lapset voivat oppia ainakin joitakin viittomia ja täten parantaa kommunikointia muiden ihmisten kanssa. (Kujanpää & Norvapalo 1998, 47.)

Tukiviittominen on yksi viittomien käyttötapa. Sillä tarkoitetaan viittomien käyttöä siten, että niillä tuetaan samanaikaista puhumista. Tukiviittomisessa viitotaan viestin merkityksen kannalta keskeiset sanat. Tukiviittomien avulla kommunikoiminen on kokonaisvaltaista viestintää, johon kuuluvat puhe, viittomat, olemuskieli, osoittaminen ja äänensävyjen vaihtelut. Tukiviittomia voidaan käyttää myös muiden kommunikointikeinojen rinnalla, kuten kuvien tai kirjoituksen ohessa. Tukiviittomien käyttö lisää puheyriä ja puheen kehitystä sellaisilla ihmisillä, jotka kuulevat, mutta joilla on vaikeuksia esimerkiksi puheen tuottamisessa tai ymmärtämisessä. (Tukiviittomat, [viitattu 22.5.2009].)

Autismin kirjon henkilöt hyötyvät usein viittomista, koska he suosivat visuaalisia viestejä. Viittomien ymmärtäminen perustuu näköhavaintoon, jonka hahmottaminen etenkin autistiselle henkilölle, voi olla helpompaa kuin

kuulohavainnon tulkitseminen. Viittojan sanoessa samalla sanan ääneen, myös sana voidaan kuulla keskittyneesti, joka osaltaan edistää puheen kehittymistä. Viittomat edistävät myös autistisen sosiaalista kanssakäymistä muiden ihmisten kanssa, sillä viittominen niin sanotusti pakottaa katseyhteyteen. Etenkin silloin viittomista saadaan apua, jos ne ovat selkeitä ja niiden käyttöä tuetaan yhteisössä, johon autismin kirjon henkilö kuuluu. (Pulli, [viitattu 22.5.2009].)

3.6.7 Kommunikoinnin tekniset apuvälineet

Monet autistiset käyttävät myös kommunikaattoreita tai muita teknisiä apuvälineitä kommunikaation tukena (Backman 1998, 15). Kommunikoinnin teknisillä apuvälineillä voidaan esimerkiksi ilmaista sanallisia viestejä silloin, kun puhuminen tai kirjoittaminen ei onnistu tai kun puhe on epäselvää. Kommunikoinnin apuväline on yhdistelmä sanastosta ja siitä välineestä, jonka kautta viestit välitetään vastaanottajalle. (Kommunikoinnin apuvälineet, [viitattu 27.5.2009].)

Kommunikoitaessa teknisiä apuvälineitä käyttämällä viestit voidaan esimerkiksi osoittaa kommunikaatiotaulusta tai -kansioista, joissa sanastot esitetään kuvilla, symboleilla, esineillä, kirjaimilla tai sanalistoilla. Puhelaitteessa puolestaan on viestipainikkeita tai – ruutuja, joita painamalla viesti tulostuu. Viestin sisältöä voidaan ilmentää myös lokerikkoon koottavilla esineillä. Näppäimistöllä varustettu kommunikointilaitte sopii henkilölle, joka lukee ja kirjoittaa, mutta tarvitsee välineen viestin tuottamiseksi puheena. Tällaisella laitteella kirjoitettu viesti tulostuu laitteen näytölle, josta sen voi toistaa puhesyntetisaattorin lukemana. Viestinnässä voidaan käyttää myös tietokoneessa olevaa kommunikointiohjelmaa. (Kommunikointilaitteet, [viitattu 27.5.2009]; Kommunikoititaulut ja – kansiot, [viitattu 27.5.2009].)

Se millainen tekninen apuväline on kullekin soveltuvin, riippuu apuvälineen käyttäjän toimintakyvystä, kielellisistä taidoista, kommunikointitarpeista ja -ympäristöstä sekä välineen ominaisuuksista. Pääsääntöisesti terveyskeskusten ja

keskussairaaloiden kautta on mahdollista hankkia puhetta tukevia ja korvaavia kommunikaation apuvälineitä. (Kommunikoinnin apuvälineet, [viitattu 27.5.2009].)

3.7 Terapiamuodot ja lääkehoito

Katsottaessa hoito- ja kuntoutussuunnitelmia, voi saada sellaisen käsityksen, että kuntoutus on yhtä kuin lapselle määrätty terapiat. Autistisen lapsen kuntoutus perustuu kuitenkin täysin päinvastaiselle ajattelulle. Autismikuntoutus tulee olla lapsen koko arki, jossa terapiat ovat kuntoutuksen tärkeitä osatekijöitä, jos terapeutilla on taito vaikuttaa niiden kautta lapsen arkitoimintoihin. Terapioita on useita erilaisia ja jokaisen autistisen lapsen kohdalla ne valitaan yksilöllisesti, perustuen lapsen sen hetkiseen elämäntilanteeseen. (Kerola ym. 2000, 174.)

Muutaman terapiakerran jälkeen autistinen lapsi alkaa todennäköisesti viihtyä hyvin terapioissa opittuaan tuntemaan terapiatilanteet. Yleensä oppimista ja kehittymistä alkaa tapahtua ja onnistuminen palkitsee sekä terapeuttia että lasta. Jos lapsen vanhemmat jäävät tässä tilanteessa vain ulkopuolisiksi terapiaan kuljettajiksi, he eivät saa jakaa sitä oppimisen iloa, jonka lapsi jakaa terapeutin kanssa. Näin ollen he menettävät tärkeän, omaa vanhemmuuttaan tukevan kokemuksen. Tästä puolestaan koituu haittaa lapsen kokonaiskehitykselle. (Kerola ym. 2000, 174–175.) Terapeutti pyrkii kaikessa toiminnassaan huomioimaan autistisen lapsen ja vanhemman välisen vuorovaikutuksen kehittämisen niin, että vanhempi ohjaa lastaan terapeutin ohjatessa tilannetta (Kerola ym. 2000, 175).

Autismiin ei ole parantavaa lääkehoitoa, mutta lääkitystä saatetaan käyttää oireenmukaisena hoitona esimerkiksi aggressiivisuuden lievittämiseksi tai rinnakkaissairauksien hoitoon, kuten epilepsiaan (Korpela 2004, 210–211). Lääkityksen avulla pyritään helpottamaan autistisen henkilön hermoston toimintaa. Lääkkeillä voidaan vaikuttaa hermostoon rauhoittavasti tai kiihottavasti (Ikonen & Suomi 1998, 185).

3.7.1 Puhe- ja kommunikaatioterapia

Puheterapia on lääkinällistä kuntoutusta, jonka tarkoituksena on ehkäistä, lieventää ja poistaa puheen, kielen, äänen tai kommunikoinnin häiriöitä sekä löytää kullekin autistiselle sopiva kommunikointikeino. Puheterapia perustuu puheterapeutin tekemään tutkimukseen ja sen pohjalta tehtyyn terapiasuunnitelmaan. Puheterapian sisältöön vaikuttaa autistisen asiakkaan yksilölliset tarpeet sekä muun muassa toimintarajoitteen vaikeusaste ja autistisen toimintaympäristö. (Valkonen 2001.) Luonteeltaan autistisen lapsen puheterapia on lähiympäristöä eli perheen ja päivähoiton sekä koulun työntekijöiden ohjaavaa ja tukevaa. Terapia on lapsen kokonaisvaltaista kuntoutusta ja kommunikaatio-ongelmien laajuudesta riippuu, tarvitseeko lapsi yksilöllistä puheterapiaa. (Backman 1998, 25.)

Puheterapian tavoitteena on taata autistiselle henkilölle mahdollisimman hyvä toiminta- ja kommunikaatiokyky. Puheen ollessa puutteellista, vaikeasti ymmärrettävää tai jos puhe puuttuu kokonaan, käytetään puhetta tukevia ja korvaavia kommunikointikeinoja, esimerkiksi kuvia, viittomia tai erilaisia kommunikaattoreita. Korvaavan kommunikaatiomenetelmän löytäminen on erityisen tärkeää, jotta autistinen henkilö pystyisi ilmaisemaan itseään, tunteitaan ja halujaan sekä tulemaan ymmärretyksi ja ymmärtämään, mitä hänelle viestitään ja mitä häneltä odotetaan. (Valkonen 2001.)

3.7.2 Toimintaterapia

Toimintaterapia on lääkinällistä ja osa autistisen henkilön kokonaisvaltaista kuntoutusta. Terapia voi olla yksilöllistä tai ohjaavaa, riippuen lapsen tarpeista. Ennen toimintaterapian aloittamista lapsen toimintakyky arvioidaan eri tilanteissa tarpeiden kartoittamiseksi. Autistisen lapsen toimintaterapian tarkoituksena on toimintakyvyn vahvistaminen ja ylläpitäminen. Päämääränä pidetään lapsen mahdollisimman suurta omatoimisuutta. (Backman 1998, 25–26.)

Terapian avulla harjoitellaan päivittäisiä toimintoja, kuten ruokailua, peseytymistä, pukeutumista ja WC:ssä käymistä. Harjoitukset tapahtuvat pääasiassa lapsen omassa ympäristössä, kuten kotona tai koulussa. Toimintaterapiassa voidaan esimerkiksi harjoittaa myös hienomotoriikkaa, hahmotusta ja käsien käyttöä pujottelutehtävien avulla tai eri aistimuksia voidaan vahvistaa erilaisiin materiaaleihin tutustumalla. Terapiassa opetellaan myös muuan muassa koordinaatio, tasapainoa ja vuorovaikutustaitoja. Toimintaterapiassa useimmat harjoitukset toteutetaan leikin kautta. (Backman 1998, 25–26.)

Toimintaterapeutti toimii tiiviissä yhteistyössä vanhempien, päiväkodin, koulun ja muiden lasta kuntouttavien henkilöiden kanssa. Toimintaterapeutti ohjaa lapsen kanssa toimivia henkilöitä esimerkiksi päivittäisten toimintojen harjoittelemisessa, lapselle sopivien tehtävien valinnassa ja tilojen järjestyksen suunnittelussa lapselle sopivaksi. (Backman 1998, 25–26.)

3.7.3 Muut terapiamuodot

Autististen lasten kuntoutuksessa käytetään paljon myös muita terapiamuotoja. Erityisesti musiikki- ja ratsastusterapia ovat yleisesti käytettyjä tukimuotoja muiden kuntoutusmuotojen ohella. Muita mahdollisia terapioidia ovat muun muassa kognitiivinen käyttäytymisterapia, sensorisen integraation terapia, AIT -terapia ja fysioterapia.

Musiikkiterapialla tarkoitetaan musiikkiterapeutin suorittamaa ja musiikin eri elementtejä, kuten rytmin ja melodian hyödyntävää toimintaa hoidollisten päämäärien saavuttamiseksi. Musiikkiterapian tavoitteita voivat olla muun muassa vuorovaikutustaitojen, kommunikaation ja itseilmaisun kehittäminen, oppimisedellytysten ja kognitiivisten toimintojen kehittäminen sekä kehonhahmotuksen ja -hallinnan harjaannuttaminen. Musiikkiterapia soveltuu kaikille ja kaiken ikäisille, koska jokainen reagoi musiikin kieleen jollakin tavalla. (Valkonen 2001.)

Terapeutin ja lapsen välinen toiminta on aktiivista vuorovaikutusta soittamisen muodossa. Terapia etenee lapsen ehdoilla, alkaa lapsen toimintatasolta sekä etenee lapsen valmiuksien kypsymisen myötä. Terapeutin instrumenttina on piano ja lapsen instrumentteja voivat olla esimerkiksi erilaiset rummut tai puhaltimet. (Valkonen 2001.) Musiikkiterapia on erityisesti autistisille toimiva muun muassa juuri siksi, että musiikki-ilmaisu ohittaa puhutun kielen. Terapiassa ei tarvita puhetta, vaan musiikki voi toimia tienä tunteisiin. Lapsi voi kokea musiikin kautta onnistumisen elämyksiä ja olla soittimien kautta yhteydessä terapeuttiin. (Kujanpää & Norvapalo 1998, 49.)

Ratsastusterapia on kokonaisvaltaista kuntoutusta, jonka toteuttaa hevonen ja ratsastusterapeutti yhdessä. Terapian tavoitteet ovat aina yksilöllisiä ja riippuvat asiakkaan tarpeista. Ratsastusterapian tavoitteena voi olla muun muassa motoristen taitojen ja kommunikaatiokyvyn kehittäminen. (Terapioita, [viitattu 21.5.2009].)

3.7.4 Lääkehoito

Autismiin ei ole parantavaa lääkitystä. Autistisen lapsen hoidossa voidaan kuitenkin tarvita oireenmukaista lääkitystä, jos yksittäiset ongelmat ovat vaikeita. Lääkitystä voidaan määrätä muun muassa hyperaktiivisuuden, tuhoavan käyttäytymisen, aggressiivisuuden, jännittyneisyyden ja mielialan vaihteluiden hoitoon. Oireenmukaisen lääkehoidon aloittamista on harkittava tarkoin, koska niihin käytettävillä lääkkeillä on useita haitallisia sivuvaikutuksia, kuten esimerkiksi uniongelmat, väsymys, levottomuus ja aggressiivisuus. (Korpela 2004, 210–211.)

Kuitenkin autismin yhteydessä esiintyviä rinnakkaissairauksia lääkitään asianmukaisella lääkityksellä. Esimerkiksi epilepsia lääkkeitä valproaattia, karbamatsepiinia, lamotrigiinia sekä vigabatriinia on käytetty autismiin liittyvän epilepsian hoidossa. Masennuksen ja pakko-oireiden hoitoon serotoniinin

aineenvaihduntaan vaikuttavat lääkkeet, kuten fuoksetiini tai risperidoni ovat käyttökelpoisia autismin yhteydessä. (Korpela 2004, 210–211.)

4 AUTISTISEN LAPSEN PERHEEN PERHEHOITOTYÖ JA TUKIMUODOT

Mattus (1999) on kuvannut perhelähtöistä hoitotyötä seuraavanlaisesti:

Perhelähtöinen ajattelu alkaa toteamuksesta, että paras keino kasvattaa lasta on tukea hänen vanhempiaan suoriutumaan tästä tehtävästä. Perhe on joka tapauksessa vastuussa siitä, että arkipäivän rutiinit sujuvat. Mikäli se ei onnistu perheen omin voimin, apua ja tukitoimia on annettava riittävästi, niin paljon kuin perhe katsoo tukea tarvitsevansa. Näin toimittaessa on mahdollista saada tulokseksi omillaan toimeentuleva perhe. (Salmi & Vähä-Kouvola 2000, 21, Määttä 1999, 97 mukaan.)

Lasten ja nuorten hoitotyössä lähtötilanteena on yleensä perhettä kohdannut sairaus, josta hoitotyön tarve on saanut alkunsa. Tällöin tärkeää on koko perheen kohtaaminen hoitotyön asiakkaana. Lasta ei voida ajatella tai hoitaa yksilönä, sillä lapsi ja perhe muodostavat kokonaisuuden. Hoitotyön tavoitteena pidetään perheen hyvinvoinnin ja terveyden edistämistä sekä perheen terveyttä tukevien voimavarojen tunnistamista. (Ivanoff ym. 2007, 10, 14.)

4.1 Perhekeskeisyys

Yhdelle perheenjäsenelle tapahtunut muutos, esimerkiksi pitkäaikaissairauden diagnosointi vaikuttaa koko perheen hyvinvointiin ja toimintakykyyn. Perhekeskeisessä työotteessa korostetaan perhettä itsensä asiantuntijana. Perhettä arvostetaan ja kuunnellaan kaikissa perhettä koskevissa suunnitelmissa

ja päätöksissä sekä perheen omia voimavaroja pyritään vahvistamaan. (Koistinen ym. 2009, 16.)

Terveysthuollossa perhekeskeisyys tarkoittaa sitä, että perheenjäsenten näkökulma ohjaa toimintaa asiakassuhteessa. Perheen kulttuuristausta, elämäntilanne, ympäristö ja tottumukset otetaan huomioon. Perhekeskeistä hoitotyötä toteutettaessa edellytetään perheen ja sen elinympäristön riittävää tuntemista, tilanneherkkyyttä, lasten ja vanhempien oikeuksien ja päätöksenteon kunnioittamista sekä luottamuksen saavuttamista. (Koistinen ym. 2009, 16.) Perhekeskeisyys voi käytännön hoitotyössä tarkoittaa sitä, että perhe otetaan mukaan hoitoon yksilön taustatueksi tai että perhe itsessään on hoitotyön asiakas, jolloin hoito ei lähde enää vain yksilöstä (Ivanoff ym. 2007, 13).

4.2 Perhehoitotyö

Perhehoitotyö tarkoittaa yksilön ja perheen terveyden sekä sairauden välisten yhteyksien huomioon ottamista hoitosuunnitelmassa ja hoitoa arvioitaessa. Hoitotyöntekijän on kyettävä tunnistamaan perheen terveyttä uhkaavia ja edistäviä sekä tukevia tekijöitä. Hoitotyö korostuu toiminnoissa, jotka vahvistavat perheen kykyä vastata erilaisiin muutoksiin ja perheen voimavaroja. (Ivanoff ym. 2007, 14.)

Perhehoitotyön hyviä lähtökohtia ovat perheen kuuntelu, tilan antaminen, perheen erilaisuuden ymmärtäminen sekä voimavarojen, selviytymis- ja ongelmanratkaisukeinojen tukeminen. Perheiden avuksi ja tueksi saatetaan kuitenkin tarvita myös konkreettisia keinoja, kuten perhekouluja ja tukiryhmiä. (Ivanoff ym. 2007, 11.)

4.3 Autistinen lapsi perheessä

Autistinen lapsi perheen jäsenenä on suuri haaste koko perheelle. Autistisuuden kohtaaminen vie aikaa ja lapsen ymmärtäminen kehittyy vasta hänen kanssa eläessä ja kokiessa asioita. Pelkästään se, että lapsen ongelmat tiedostetaan ja niille annetaan nimi, auttaa vanhempia ymmärtämään sekä sietämään hänen erilaista käyttäytymistään. Lapsen autistisuuden hyväksyminen auttaa suhtautumaan häneen lapsena. Hän ei ole enää ”autistinen lapsi”, vaan lapsi, jolla on autismi. Hän on ensisijaisesti lapsi, jolloin autismi on toissijainen asia. (Kujanpää & Norvapalo 1998, 51, 55.)

Autistisen lapsen kanssa eläminen on raskasta. Lasta on vahdittava, täytyy järjestellä ympäristö, tehdä päiväjärjestys ja niin edelleen. Sukulaisten ja tuttavien tapaaminen saattaa jäädä vähäiseksi, koska lapsen kanssa on vaikea mennä uusiin paikkoihin. Perhe saattaa saada myös osakseen ympäristöstä negatiivisia asenteita. Autistisen lapsen vamma ei välttämättä näy päällepäin, joten ympäristö saattaa syyttää vanhempia huonoiksi kasvattajiksi. (Kujanpää & Norvapalo 1998, 53.)

Autistisen lapsen kanssa toimiminen on perheelle suuri haaste. Autistinen lapsi tuo perheeseen kuitenkin myös iloa, ja perheen jäsenet oppivat nauttimaan pienistäkin edistysaskelista. Autistisen lasten kanssa eläessä perheelle kehittyy sitkeyttä, rohkeutta, kärsivällisyyttä ja järjestelykykyä. Ymmärrys, hyväksyntä, huolenpito ja tuki luo pohjan, jonka varassa autistisen henkilön itsenäinen elämä ja mielekäs tulevaisuus ovat hänellä mahdollisia. (Kujanpää & Norvapalo 1998, 55.)

4.4 Autistisen lapsen sisarusten huomioiminen

Autististen lasten vanhemmat saattavat miettiä terveiden sisarusten ja autistisen lapsen erilaista kasvatusta. Vanhempien olisi tärkeä tukea terveitä lapsia puhumaan tunteistaan sekä kertomaan, mikä autistisessa sisaruksessa

vihastuttaa ja ihastuttaa. Terveille sisaruksille tulisi tarjota rauhallinen paikka, esimerkiksi oma huone, jonne he voivat mennä omaan rauhaansa. Päivittäin tai edes viikoittain vanhempien on tärkeää olla hetkiä perheen muiden lasten kanssa, jolloin keskitytään vain heihin. Perheen muut lapset on mahdollista ottaa myös autistisen lapsen opetukseen mukaan. Sisaruksille tulee kertoa rehellisesti autistisesta lapsesta ja hänen erilaisuudestaan. He tarvitsevat myös vanhempien tukea kertoessaan asiasta kavereilleen. (Kujanpää & Norvapalo 1998, 54.)

Vanhempien lisäksi on muistettava tukea myös autistisen lapsen sisaruksia. Heille täytyy kertoa ettei autistisen sisaruksen toimintarajoite ole heidän syynsä. Autistisen lapsen perheessä muut sisarukset saattavat jäädä vaille huomiota sekä heillä saattaa olla häpeän, mustasukkaisuuden tai syyllisyyden tunteita. Tavoitteena olisi, että niin vanhemmille kuin sisaruksillekin syntyisi mahdollisimman luonteva suhtautuminen autistiseen perheenjäseneseen, ja että perhe pyrkisi elämään mahdollisimman normaalia elämää. (Ivanoff ym. 2007, 205.)

4.5 Perheen voimavarat ja niiden vahvistaminen

Voimavarojen vahvistaminen tarkoittaa yksilön tai perheen saamaa tukea tilanteessa, jossa perheeltä voimat ovat vaarassa loppua tai perheeltä puuttuu voimia. Voimavarojen vahvistamisen ominaispiirteitä ovat asiakkaan tietoisuuden lisääminen, hänen valinnanvapauden kunnioittaminen ja yhteistyö. Voimavarojen vahvistaminen edellyttää avointa ja luottamuksellista yhteistyösuhdetta sekä kommunikointia, jolloin perheenjäsenet kokevat tulevansa kuulluksi ja sitoutuvat yhteisiin tavoitteisiin. Hoitohenkilökunnalla täytyy olla riittävästi tietoa ja taitoja voidakseen vahvistaa asiakkaan voimavaroja. Voimavaroja vahvistetaan aktiivisesti kuuntelemalla sekä tarjoamalla tietoa ja tukea. (Ivanoff ym. 2007, 14.)

Hoitotyöntekijän perhekäsitys vaikuttaa hoitotyön onnistumiseen. Jos työntekijä ei usko perheen selviävän ongelmistaan ja pitää perhettä huonosti toimivana,

saattaa se aiheuttaa perheessä voimattomuuden tunnetta sekä huonontaa perheen uskoa muutoksen onnistumiseen ja omiin kykyihin. Toisaalta perheen vahvuuksien löytämistä edistää työntekijän usko siihen, että perheellä on voimavaroja ja kyky ratkoa ongelmia. (Ivanoff ym. 2007, 11, Denhamin 2003 mukaan.)

On tärkeää auttaa perhettä arvioimaan ja käyttämään omia vahvuuksiaan ja tukijärjestelmiään. Voimavarojen vahvistamisen seurauksena yksilön ja perheen itsetunto, itsemäärääminen ja oman elämän hallinnan tunne lisääntyvät. Nämä johtavat terveyttä ja hyvinvointia ylläpitävään käyttäytymiseen sekä elämänlaadun parantumiseen. (Ivanoff ym. 2007, 14, Pelkosen & Hakulisen 2002 mukaan.)

Perheen voimavarojen tukemisessa on tärkeää tukea vanhempien parisuhdetta ja isyyttä sekä äitiyttä. On otettava huomioon erilaiset perheenjäsenet ja perhekokonaisuudet sekä hyödynnettävä vertaistukea. Tärkeää on myös lisätä perheiden osallistumista ja vaikutusmahdollisuuksia hoitoaan koskevassa päätöksenteossa sekä lisätä kotikäyntejä ja kotiin suuntautuvaa yhteydenpitoa. (Ivanoff ym. 2007, 14.)

4.6 Autististen lasten perheiden tukimuotoja

Heti autismi diagnoosin jälkeen, kuntoutuksen alkuvaiheessa on hyvä tietää, mistä ja millaisia tukia sekä palveluita on mahdollista saada. Tukien ja palvelujen avulla voidaan järjestää autistiselle lapselle kuntoutusta ja vanhempien elämään hengähdystaukoja sekä vahvistaa perheen voimavaroja ja auttaa heitä jaksamaan. Autististen lasten perheiden tukimuotoja ovat esimerkiksi vertaistuki, sopeutumisvalmennus ja sijaishoito. Autististen lasten perheiden on mahdollista saada myös taloudellista tukea. Autistista lasta, hänen perhettään, kuntoutusta ja hoitoa koskevia taloudellisia tukimuotoja ovat esimerkiksi lapsen hoitotuki, lapsen kuntoutus ja terapiat, omaishoidontuki, ilmaiset vaipat sekä erityispäivähoito. (Kujanpää & Norvapalo 1998, 65.)

4.6.1 Ensietokurssit ja sopeutumisvalmennus

Vanhempien kertomusten mukaan alkujärkytyksessä tietoa menee paljon ohi korvien. Perheen toipuessa ensitiedosta, heille järjestetään mahdollisuuksia jakaa kokemuksia muiden samassa tilanteessa olevien kanssa esimerkiksi ensietokursseilla. Kursseilla annetaan myös muun muassa tietoa kyseisestä sairaudesta, vammasta tai toimintarajoitteesta, kuntoutuksesta sekä perheen tukimuodoista. (Koistinen ym. 2009, 356.)

Sopeutumisvalmennus määritellään vammaispalveluasetuksen mukaan neuvonnaksi, valmennukseksi ja ohjaukseksi vammaisen henkilön ja hänen lähiyhteisönsä sosiaalisen toimintakyvyn edistämiseksi (Ivanoff ym. 2007, 207). Sopeutumisvalmennuksen tavoitteena on parantaa autistisen henkilön ja hänen perheensä valmiuksia toimia elinympäristössään ja yhteiskunnassa mahdollisimman täysipainoisesti (Sopeutumisvalmennuskurssit, [viitattu 24.8.2009]). Sopeutumisvalmennuksen avulla yritetään lisätä autismin kirjon henkilöiden selviytymiskeinoja sekä ehkäistä syrjäytymistä. (Sopeutumisvalmennustoiminnan kehittäminen, [viitattu 24.8.2009]).

Sopeutumisvalmennusta järjestetään asiantuntijoiden vetäminä kursseina ja vertaistukitoimintana toimintarajoitteisille henkilöille ja heidän omaisilleen. Sopeutumisvalmennus on osa kuntoutusta. Valmennukseen pääsyyn tarvitaan lääkärin lausunto ja kuntoutussuunnitelma. Sopeutumisvalmennusta järjestävät Kansaneläkelaitos eli KELA, kuntoutuslaitokset, vammaisjärjestöt, kuntayhtymät ja kunnat. Valmennuksen maksaa KELA, vakuutusyhtiö, keskussairaala, terveyskeskus tai sosiaalitoimisto, joten se on asiakkaalle maksuton. (Sopeutumisvalmennus 2009.)

4.6.2 Vertaistuki

Vertaistuki perustuu samantyyppisten kokemusten jakamiseen, välittämiseen sekä tuen antamiseen samojen asioiden kanssa elävien kesken. Vertaistuella on suuri merkitys elämänhallinnalle ja jaksamiselle, eikä ammattiapu pysty korvaamaan sitä. Autismi- ja aspergerliiton jäsenyhdistykset tarjoavat vertaistukea muun muassa vertaisperheiden ja -ryhmien muodossa. Liitto on kouluttanut eri puolella Suomea paikallisyhdistysten kanssa vapaaehtoisia vertaisperheitä. Perheet ovat kokeneet samanlaisia tilanteita, joten vertaistuki voi olla voimaannuttava ja antoisa kokemus tukea tarvitseville perheille. Kokemusten jakaminen voi antaa käytännön vinkkejä ja auttaa omien voimavarojen löytämisessä. (Vertaistuki, [viitattu 24.8.2009].)

Vertaisperheisiin voi ottaa yhteyttä niin suurissa kuin pienissäkin asioissa, esimerkiksi silloin, kun haluaa jakaa ilon sekä onnistumisen kokemuksia tai arjessa jaksaminen mietityttää. Vaikka kaikki autistiset lapset ovat erilaisia, vanhemmilla on yleensä samat huolenaiheet ja onnistuneita ratkaisuja pulmatilanteisiin. Vertaisperheillä on myös vahva kokemus arjesta selviytymisestä sekä järjestön antama työhjoaus ja koulutus. (Kujanpää & Norvapalo 1998, 53; Vertaistukea vertaisperheiltä, [viitattu 24.8.2009].)

4.6.3 Autismi- ja Aspergerliitto

Autismi- ja Aspergerliitto ry on perustettu vuonna 1997. Raha-automaattiyhdistys rahoittaa liiton toimintaa. Liitto edistää ja valvoo autismin kirjjon henkilöiden sekä heidän perheidensä yhteiskunnallisia oikeuksia ja tasa-arvoa. Liiton tavoitteena on edesauttaa autismin kirjjon lasten, nuorten ja aikuisten elämänlaatua muun muassa kehittämällä kuntoutus-, koulutus- ja työllistymismahdollisuuksia. Autismi- ja Aspergerliitto ry toimii autismin kirjjon henkilöiden edunvalvojana vaikuttaen lainsäädäntöön ja taloudellisiin ratkaisuihin poliittisten päättäjien avulla. (Autismi- ja Aspergerliitto ry, [viitattu 27.8.2009].) Liitto tiedottaa autismin kirjjosta, järjestää alan koulutusta, toimii yhdyssteenä autismin kirjjioon liittyvässä työssä sekä tukee

jäsenyhdistysten toimintaa liiton jäsenten elämänolosuhteiden parantamiseksi. Jäsenyhdistykset tukevat autismin kirjon henkilöitä ja heidän perheitään muun muassa antamalla tietoa autismista, järjestämällä vertaistukea ja erilaisia tapahtumia. Autismi- ja Aspergerliitto ry julkaisee myös Autismi- lehteä. (Autismi- ja Aspergerliitto ry, [viitattu 27.8.2009].)

4.6.4 Tilapäishoito ja kotiapu

Lyhytaikainen tilapäishoito on erityispalvelu, joihin jokainen autistisen lapsen perhe on oikeutettu. Se voi olla viikonloppu-/tukiperhe, sukulainen tai ystävä, joka ottaa lapsen luokseen hoitoon, tilapäistä hoitoa autistisia lapsia varten suunnitellussa ryhmäkodissa tai esimerkiksi hoitoapua kotiin. (Gillberg 1999, 125.) Autistiselle lapselle tulisi säännöllisin väliajoin tarjota tilapäishoitopaikka, jolloin vanhemmilla olisi mahdollisuus lepoon ja lomaan (Ivanoff ym. 2007, 205).

Koko perheen hyvinvoinnin kannalta on tärkeää, että vanhemmat muistavat huolehtia myös perheen muista lapsista ja parisuhteestaan. Tukiperheen avulla voi järjestyä viikonloppu kuukaudessa tai viikko kesässä. (Ikonen 1998, 249.) Tukiperheen saaminen helpottaa autistisen lapsen perheen jaksamista merkittävästi (Kujanpää & Norvapalo 1998, 53).

Autistisen lapsen perheellä voi olla tarve saada kotiin käytännönapua. Työntekijä voi esimerkiksi tulla kotiin siivoamaan tai hoitamaan lasta siksi aikaa, että vanhemmat voivat hoitaa jokapäiväiset kotiaskareet. (Gillberg 1999, 127.)

5 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSTEHTÄVÄ

Opinnäytetyön tarkoituksena on tehdä kattava ja yleiskielellä kirjoitettu tietokansio autismista. Tietokansion tavoitteena on jakaa tietoa autismista. Autismista on paljon tietoa, mutta useimmiten tieto on palasina eri lähteissä tai yksittäinen lähde käsittelee vain esimerkiksi autismikuntoutusta. Ei ole teosta, jossa autismia käsiteltäisiin monipuolisesti ja käytännönläheisesti. Kokoamme tiedon autismista kattavaksi tietopakettiä sekä oikaisemme siihen liittyviä ennakkoluuloja.

Tietokansio on tarkoitettu kaikille luettavaksi, mutta se on suunnattu lähinnä autististen lasten vanhemmille ja erityisesti siinä vaiheessa luettavaksi, kun lapsella aletaan epäillä autismia. Myös sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaiset voivat käyttää tietokansiota hyväkseen. Kansiota on tarkoitus jakaa sosiaali- ja terveystieteiden toimipisteiden odotustiloihin.

Opinnäytetyömme tutkimustehtävä:

1. Millainen on hyvä tietokansio ja miten se toteutetaan?
2. Miten tiedonhankinta toteutetaan, esimerkiksi miten ja millaista autismiin liittyvää tietoa haetaan eri lähteistä sekä kuinka haettu tieto kootaan kokonaisuudeksi?

6 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

Opinnäytetyömme toteutetaan toiminnallisena opinnäytetyönä. Toiminnallinen opinnäytetyö on vaihtoehto tutkimukselliselle opinnäytetyölle. On tärkeää että toiminnallisessa opinnäytetyössä yhdistyvät käytännön toteutus ja sen raportointi tutkimusviestinnän keinoin. Toiminnallisessa opinnäytetyössä tarkoituksena on tuottaa jokin tuote esimerkiksi opas, ohjekirja tai portfolio. Meidän opinnäytetyömme tuotos on tietokansio. Tarkoituksena on tuottaa tekijänoikeuksien alainen konkreettinen tuotos, ei tutkimus. (Vilkkä & Airaksinen 2003.)

6.1 Toiminnallinen opinnäytetyö

Toimintatutkimuksessa tietoa tuotetaan käytännön kehittämiseksi. Toiminnallinen opinnäytetyö kohdistuu sosiaaliseen toimintaan, joka pohjautuu vuorovaikutukseen. Toiminta suunnataan toisiin yksilöihin tai otetaan heidät huomioon toiminnassa. (Heikkinen 2007, 16–17.) Aivan kuten meidän opinnäytetyössämme, tietokansiota tehdessä otetaan autististen lasten vanhemmat huomioon, muun muassa kirjoitettaessa tietokansion sisältöä huomioidaan, millaista tietoa autististen lasten vanhemmat ovat toivoneet saavansa.

Toiminnallisessa opinnäytetyössä on suositeltavaa, että opinnäytetyölle löydetään toimeksiantaja, joka meidän työssämme on Pohjanmaan maakuntien autismin kirjjon palveluiden verkosto- eli PAKKI -hanke. Hanke toimii Etelä-Pohjanmaan, Pohjanmaan ja Keski-Pohjanmaan alueilla 1.8.2007–31.10.2009 välisenä aikana. PAKKI -hankkeessa ovat mukana Pohjanmaan maakuntien alan toimijat sekä

Autismi- ja Asperger liitto ry yhteistyössä alueen sosiaalialan osaamiskeskuksen SONet BOTNIAn kanssa. Hanketta rahoittaa valtio, Eskoon sosiaalipalvelujen kuntayhtymä, Keski-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri, erityishuoltopiirin kuntayhtymä ja kunnat. (Pohjanmaan maakuntien autismin kirjjon palveluiden verkosto – hanke 2009.)

Hanke on saanut alkunsa, koska Pohjanmaan maakuntien alueelle tarvitaan yhtenäisiä toimintalinjoja ja -tapoja autismin kirjjon henkilöiden diagnosoinnissa, kuntoutuksessa, palvelujen kehittämisessä ja ammattiin valmentavassa koulutuksessa. Autismiosaajista kootaan hankkeen myötä osaajaverkosto, jonka jäsenet jakavat tietoa ja kokemuksiaan kollegoilleen ja autismin kirjjon henkilöille sekä heidän läheisilleen. (Pohjanmaan maakuntien autismin kirjjon palveluiden verkosto – hanke 2009.)

PAKKI -hankkeen tavoitteita ovat selkeän kuntoutusväylän luominen, palvelujen koordinointi sekä palvelurakenteen kehittäminen eri sektorien yhteistyönä, autismin kirjjon moniammatillisen osaajaverkoston luominen ja eri ammattiryhmien osaamisen sekä yhteistyön vahvistaminen. (Pohjanmaan maakuntien autismin kirjjon palveluiden verkosto – hanke 2009.)

Työelämälähtöinen opinnäytetyö, josta on hyötyä jollekin, motivoi opiskelijaa saattamaan työnsä loppuun. Toimeksiannetun opinnäytetyön avulla voi muun muassa näyttää osaamistaan laajemmin ja herättää työelämän kiinnostus. Se myös lisää vastuuntuntoa opinnäytetyöstä ja opettaa projektinhallintaa, joka sisältää tarkan suunnitelman tekemisen, aikataulutetun toiminnan, tiimityötä sekä toimintaehdoja ja – tavoitteita. Työelämästä saatu opinnäytetyöaihe tukee myös ammatillista kasvua. Sen etu on siinä, että opiskelija pääsee peilaamaan taitoja ja tietoja sen hetkisen työelämän tarpeisiin. (Vilka & Airaksinen 2003, 16–17.) Kuten Vilkan ja Airaksisen teoksessa (2003, 24) sanotaan, tavoittelimme opinnäytetyön aiheita, josta olimme motivoituneita lisäämään tietojamme ja kehittämään taitojamme. Aiheemme tukee myös urasuunnitelmiamme.

Toiminnallisena opinnäytetyönä tuotettu opas, tapahtuma tai ohjeistus ei vielä riitä opinnäytetyöksi. Se tarvitsee rinnalleen tietoperustaa ja teoreettista viitekehystä. Toiminnallisuus ei siis tarkoita sitä, että työssä ei tarvittaisi tutkimuksellisuutta. Kaiken aikaa täytyy pystyä perustelemaan valinnat ja ratkaisut, työn täytyy pohjautua tietoperustaan ja ammattialan näkökulma on tuotava esille. Raportissa tulee pystyä osoittamaan asiantuntemusta, alan ammatillisen taidon ja teoreettisen tiedon, sekä kielen teknistä taitamista, niin että kyetään vakuuttamaan lukijat ammatillisesta asiantuntijuudesta. (Vilkkä & Airaksinen 2003.)

Toiminnallisessa opinnäytetyössä ei määritellä tutkimusongelmaa eikä tutkimuskysymyksiä, vaan niin kuin tässäkin työssä, asetimme tutkimustehtävän. Toimintasuunnitelmaan asetetut kysymykset voivat kuitenkin täsmentää mitä ollaan tekemässä, esimerkiksi millainen on hyvä tietokansio. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 30.)

Opinnäytetyön raportin on täytettävä tutkimusviestinnän keinot. Raportissa täytyy kertoa konkreettisen tuotoksen valmistumiseen käytetyistä keinoista. Tekstistä ilmenee mitä, miksi ja miten on tehty, millaisiin tuloksiin ja johtopäätöksiin on päädytty sekä millainen työprosessi on ollut. Raportin rinnalla kirjoitetaan toiminnallista tuotosta eli tietokansiota. Raportin ja tietokansion teksti poikkeavat toisistaan: tietokansiossa puhutellaan sen käyttäjäryhmää ja raportissa selostetaan tietokansion luomisen prosessia sekä oppimista. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 65.)

Opinnäytetyössä valitaan aina kohderyhmä, jolle työ suunnataan, koska tuote, tapahtuma tai ohjeistus tehdään aina jonkun käytettäväksi. Kohderyhmän tarkka määrittely on olennaista, koska esimerkiksi ohjeistuksen sisällön ratkaisee se, millaiselle ryhmälle työ on suunnattu. Kohderyhmää voidaan hyödyntää myös tuotteen arvioinnissa. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 38–40.)

6.2 Opinnäytetyö prosessin aikataulutus

Opinnäytetyön aihevaihtoehdot esiteltiin meille helmikuussa 2008. Maaliskuun alussa valitsimme lopullisen opinnäytetyön aiheen. Aiheen valinnan jälkeen aloitimme autismiin ja siihen liittyvään kirjallisuuteen perehtymisen. Maaliskuun lopulla tapasimme ensimmäistä kertaa opinnäytetyön yhdyshenkilön, PAKKI -hankkeen projektityöntekijän. Huhtikuussa 2008 keskustelimme opinnäytetyöaiheesta työtä ohjaavan opettajan kanssa, jonka jälkeen teimme kirjallisen tuotoksen aiheesta. Syyskuun alussa esittelimme opinnäytetyön aiheen aihe-seminaarissa.

Aiheseминаarin jälkeen keskustelimme ohjaavan opettajan kanssa opinnäytetyön suunnitelmasta. Marraskuussa 2008 työskentelimme opinnäytetyön suunnitelman parissa. Tarvittaessa olimme yhteydessä opinnäytetyön yhdyshenkilöön. Opinnäytetyön suunnitelma esitettiin marraskuun loppu puolella järjestettävissä seminaareissa ja kirjallinen tuotos palautettiin viikkoa ennen esitystä. Seminaarissa opponentit ja ohjaava opettaja antoivat rakentavaa palautetta ja hyviä vinkkejä, joiden pohjalta oli hyvä jatkaa opinnäytetyön työstämistä. Seminaarin jälkeen teimme suunnitelmaan joitakin korjauksia. Tammikuussa 2009 saimme suunnitelman hyväksytyksi. Helmikuussa tapasimme jälleen opinnäytetyön yhdyshenkilöä ja ohjaavaa opettajaa. Huhtikuun lopulla oli väliseminaari, jossa opinnäytetyön etenemistä arvioitiin. Kesäkuun alkuun asti teimme opinnäytetyötämme eteenpäin ja jatkoimme työskentelyä syksyllä.

Valmiin opinnäytetyön palautuspäivä oli syyskuussa 2009. Opinnäytetyö esitettiin seminaarissa marraskuussa 2009. Työelämän edustajille esittelimme valmiin opinnäytetyömme Eskoon sosiaalipalveluiden kuntayhtymässä kuntoutusohjaajille heidän tiimipalaverissaan syyskuussa 2009.

Valmiin tietokansion lähetämme yhteistyötaholle sähköpostilla. He kokoavat kansion, joten meille ei aiheudu siitä kustannuksia. Näin ollen emme tarvitse opinnäytetyöhön rahoitusta. Yhteistyötaho vastaa tietokansion levityksestä.

Tietokansiota jaetaan Seinäjoen, Vaasan ja Keski-Pohjanmaan keskussairaaloiden neurologian ja psykiatrian poliklinikoille.

6.3 Tiedonhaku

Aloitimme opinnäytetyöprosessin etsimällä tietoa autismista eri tietokannoista. Tiedonhaussa käytimme Plaria, Lindaa, Aleksia, Mediciä ja Cinahlia. Plarin avulla löysimme suurimman osan käyttämistämme lähteistä sekä Medicistä ja Cinahlista saimme työhömmme sopivia artikkeleita. Lisäksi opinnäytetyömme yhdyshenkilöltä saimme autismiin liittyvää kirjallisuutta ja muuta materiaalia. Tietoa haimme myös Internetistä. Hyödyllistä tietoa löysimme muun muassa Terveysportin ja Autismi- ja Aspergerliiton sivuilta.

Tiedonhaun kriteereinä ovat luotettavuus, ajantasaisuus ja tiedon helppo saatavuus. Tiedonhaku rajattiin käsittelemään julkaisuja viimeisen kymmenen vuoden ajalta, jolloin tieto on riittävän tuoretta. Internetistä haettaessa tietoa luotettavuutta selvitetään sen perusteella, kuka on tiedon tuottaja tai tekijä sekä onko tieto tieteellistä ja objektiivista.

Tietoa haettaessa asiasanoina käytettiin: autismi, autismi ja perhe, autismi ja hoitotyö, autismi ja hoitopolku, perhehoitotyö ja toiminnallinen opinnäytetyö. Englanninkielisistä tietokannoista haettaessa tietoa asiasanoina käytettiin: autism ja autism and nursing. Tietoa haettiin myös aiheesta, millainen on hyvä tietokansio. Tällöin asiasanoina käytettiin: tietokansio, opas, opaslehti ja potilasohje.

6.4 Hyvän tietokansion ominaisuuksia

Hyvän tietokansion kirjoittaminen alkaa miettimällä, kenelle se ensisijaisesti kirjoitetaan. Lukijan pitää heti ensivilkaisulla tietää, että teksti on tarkoitettu

hänelle. Kansion sisältöä kuvaavasta otsikosta ja tekstin ensimmäisestä virkkeestä täytyy käydä ilmi, mistä on kysymys. Tietokansiossa on suositeltavaa käyttää tärkeimmästä kohti vähemmän tärkeään – kirjoitustapaa, koska silloin myös vain alun lukeneet saavat tietoonsa kaikkein olennaisimman. (Torkkola, Heikkinen ja Tiainen 2002, 36–39.)

Tämä tietokansio on tarkoitettu autististen lasten vanhemmille luettavaksi lähinnä siinä vaiheessa, kun lapsella aletaan epäillä autismia. Tällainen tilanne on uusi ja outo. Se aiheuttaa epävarmuutta, avuttomuutta ja turvattomuutta. Tilanteesta selviytymisessä on erittäin tärkeää se, että perhe saa riittävästi ymmärrettävää tietoa esimerkiksi sairaudesta, odotettavissa olevista tutkimuksista ja hoidoista. Tiedon saaminen mahdollistaa ja rohkaisee perhettä osallistumaan päätöksentekoon, sekä edistämään heidän valmiuksia hoito- ja kuntoutusprosessiin. (Torkkola ym. 2002, 23–24.)

Tietokansiota kirjoitettaessa tärkeää on, mitä sanotaan, mutta myös se, miten sanotaan. Tekstit ovat merkityksiä täynnä. Ohjeen tekijä yrittää tuottaa tekstiin haluamiaan merkityksiä, ne kuitenkin syntyvät vasta vastaanottajan lukiessa tekstiä. Samaa tekstiä voi tulkita monella eri tavalla. Tulkintaa ohjaa muun muassa kulttuuri ja tekstin lajityyppi. Yhteinen kulttuuri on välttämätön ainakin siltä osin, että tekstin tekijä ja lukija ymmärtävät toisiaan. Heidän täytyy puhua samaa kieltä. Tekstin lajityypillä tarkoitetaan sitä, että ohjeen lukijalla on erilaisia odotuksia kuin esimerkiksi sanomalehden suhteen. Tämän vuoksi ohjeelta odotetaan selkeästi kirjoitettua, asiallista ja tarpeellista tekstiä. (Torkkola ym. 2002, 16–19.)

Paras neuvo ymmärrettävän tietokansion kirjoittamiseksi on kirjoittaa havainnollista yleiskieltä. Sairaalaslangia ja monimutkaisia virkkeitä on syytä välttää sekä vierasperäiset sanat pitäisi suomentaa. Selkeä kappalejako lisää ohjeen ymmärrettävyyttä. Yhdessä kappaleessa kerrotaan vain yksi asiakokonaisuus. Tekstiä kirjoitettaessa on syytä muistaa muun muassa että pitkät virkkeet ovat vaikeampia ymmärtää kuin lyhyet. Kirjoittamisen lähtökohtana on hyvä tietää sääntö, että yhdessä virkkeessä sanotaan yksi asia. Tietokansiossa on

syytä ottaa myös huomioon rivivälit. Isoilla riviväleillä, teksti on ilmavaa ja luettavaa. Kansion kannalta oleellista kirjasintyyppin valinnassa on se, että kirjaimet erottuvat selvästi toisistaan. (Torkkola ym. 2002, 42–59.)

Otsikko ja väliotsikot ovat tietokansion tärkeimmät osa-alueet luettavuuden kannalta. Hyvä tietokansio alkaa otsikolla, joka kertoo tekstin aiheen. Väliotsikot puolestaan jakavat tekstin sopiviin kokonaisuuksiin. Väliotsikoilla on sama tehtävä kuin pääotsikoillakin eli ne kertovat alakohdan olennaisimman asian. Väliotsikot auttavat lukijaa selaamaan tekstin loppuun asti. Otsikot voi erottaa muusta tekstistä esimerkiksi lihavoinnilla, isommalla pistekoolla tai alleviivauksella. (Torkkola ym. 2002, 39–40.)

Kuvitus auttaa parhaimmillaan hahmottamaan sekä ymmärtämään tekstin sisältöä, lisäämään luettavuutta ja herättämään mielenkiintoa. Kuvat tukevat ja täydentävät tekstin asiaa. Kuvatestit puolestaan ohjaavat kuvien luentaa. Hyvä kuvateksti nimeää kuvan ja kertoo siitä jotain sellaista, mitä kuvasta ei voi suoraan nähdä. (Torkkola ym. 2002, 40–41.)

Hyvän tietokansion lähtökohta on tekstin ja kuvien asettelu paperille. Hyvä ulkoasu tukee kansion sisältöä. Hyvin koottu tietokansio parantaa ymmärrettävyyttä ja houkuttelee lukemaan. Tyhjää tilaa ei tarvitse välttää – päinvastoin, se lisää tekstin ymmärrettävyyttä. Pahimmillaan täyteen ahdetusta kansiosta, kukaan ei saa selvää. (Torkkola ym. 2002, 53.)

Tietokansion lopussa ovat tiedot sen tekijöistä sekä yhteystiedot. Hyvä tietokansio kertoo mihin lukija voi ottaa yhteyttä, jos hänelle jää jotain epäselvyyksiä tai kysyttävää. Tietokansio ei pysty vastaamaan kaikkiin kysymyksiin, tämän vuoksi siinä olisi hyvä olla vinkkejä paikoista ja lähteistä, josta voi saada lisätietoa, esimerkiksi kirjojen nimiä ja Internet-sivuja. (Torkkola ym. 2002, 44.)

6.5 Tietokansion sisällön ja ulkoasun valinta

Tietokansiossa kerrotaan yleisesti autismista, kuten mitä autismi on ja mitä autismi ei ole, autismin kirjosta sekä esiintyvyydestä. Se sisältää myös autismin oireet, diagnostiikan sekä selvityksen, miten autistisen lapsen hoitopolku etenee Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin alueella. Tärkeänä asiana kerrotaan, miten autismi vaikuttaa lapsen oppimiseen, koulunkäyntiin ja arkielämän toimintoihin. Kansioon kerätään tietoja tukevista ja korvaavista kommunikaatiomenetelmistä ja eri kuntoutus- ja terapiamuodoista, sekä esitellään niitä tarkemmin. Tietokansiossa annetaan vinkkejä, mistä autististen lasten vanhemmat voivat saada tarvittaessa apua ja tukea. Kansiossa käy esimerkiksi ilmi, mistä voi saada vertaisperheiden tukea ja yhteystietoja erilaisiin auttaviin tahoihin.

PAKKI -hankkeen pyytämä opinnäytetyön aihe oli alun perin tietokansio autismista ja aspergerin oireyhtymästä. Pohdinnan jälkeen totesimme aiheen olevan liian laaja, jos käsittelemme opinnäytetyössämme autismin lisäksi myös aspergerin oireyhtymää yhtä laajasti. Aika ja resurssit eivät olisi siihen riittäneet, joten jouduimme rajaamaan aiheen. Projektityöntekijän ja opinnäytetyön ohjaajien kanssa päädyimme kompromissiin: opinnäytetyössä käsittelemme laajalti autismia ja vain mainitsemme autismin kirjon muut oireyhtymät.

Tietokansion sisältöä valitessa otettiin huomioon, millainen tieto on vanhemmille oleellista ja tärkeää sekä millaista tietoa vanhemmat ovat toivoneet saavansa. Tietokansiossa tärkeiksi asioiksi nousee, miten autistinen lapsi vaikuttaa kotona perheen arkielämän toimintoihin, minkälaista kuntoutusta kotona toteutetaan sekä yhteystiedot, mistä vanhemmat saavat tarvittaessa tukea ja apua. Edellä mainitut asiat ovat tärkeitä, koska suurimmat haasteet autistisen lapsen kanssa tulevat vastaan kotona arkielämässä. Lisäksi vanhemmat tarvitsevat paljon tietoa ja tukea, jonka vuoksi laitoimme tietokansio loppuun yhteystietoja, joista vanhemmat voivat saada apua. Kansiossa pyritään välttämään oletusta, että lapsen käydessä terapioiden, hän paranisi. Vanhemmille korostetaan, että kotona tapahtuva kuntoutus on tärkeintä.

Tarkoituksenamme oli tavata toukokuussa 2009 autististen lasten vanhempia perheiden tapaamisessa Eskoon sosiaalipalveluiden kuntayhtymässä. Siellä meidän olisi pitänyt esitellä heille tietokansiota, jotta olisimme voineet pyytää palautetta siitä. Palautteen antoa varten teimme palautelomakkeen (liite 1.), jossa kerroimme keitä olemme ja opinnäytetyöprojektistamme. Lomakkeessa on neljä kysymystä koskien tietokansion sisältöä sekä ulkoasua ja lopussa on kiitokset ja yhteystietomme. Saadulla palautteella olisimme muokanneet tietokansiota vastaamaan mahdollisimman hyvin vanhempien tarpeita ja odotuksia. Valitettavasti tapaaminen peruuntui, ja se oli kevään viimeinen kokoontuminen, joten emme tavoittaneet autististen lasten vanhempia.

Lähetimme sähköpostilla tietokansion sekä palautelomakkeen PAKKI -hankkeen projektityöntekijälle. Hän välitti tietokansion ja palautelomakkeen kolmelle perheelle sekä muutamille kollegoilleen. Saimme yhden suppean vastauksen autistisen lapsen perheeltä sekä yhden kattavan palautteen Vaasan kaupungin kuntoutusohjaajalta. Lisäksi olemme saaneet tietokansiota tehdessä useaan otteeseen palautetta ja kommentteja PAKKI -hankkeen projektityöntekijältä. Olemme huomioineet kaikki saamamme palautteet ja muokanneet tietokansiota niiden perusteella.

Tietokansion yksi osuus on autistisen lapsen hoitopolku Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin alueella. Saadaksemme tietoa hoitopolusta kävimme Seinäjoen keskussairaalan lastenneurologian päivöastolla haastattelemassa lasten sairaanhoitajaa, joka työskentelee autististen lasten ja heidän perheidensä parissa. Koska tietokansiossa käsitellään hoitopolku vain Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin alueella, kansion mahdollisesti levitessä muualle Suomeen, on hoitopolkua muutettava sen mukaisesti.

Tietokansion ulkoasua mietittäessä päädyimme kovakantiseen kansioon, jonka sisällä on muovitaskut. Muovitaskuihin laitoimme tavalliselle A4 kokoiselle kopiopaperille tulostetut tietokansion sivut. Valitsimme kansion eikä esimerkiksi opaslehtistä, koska sivuja on paljon ja kovakantinen kansio kestää lukijoiden

käytössä pidempään. Lisäksi muovitaskut ovat käytännöllisiä, jos tietoa halutaan lisätä tai päivittää.

Aluksi pohdimme sisällysluettelon tarpeellisuutta tietokansiossa, mutta päätimme tehdä sen, koska tietoa on paljon. Sisällysluettelo auttaa lukijoita etsimään tarvittavan tiedon vaivattomasti, ja antaa nopeasti kattavan kuvan tietokansion sisällöstä kiireiselle lukijalle.

Tietokansioon etsimme kuvia Internetistä, Papunetin verkkosivuilta sekä ClipArtistista. Kuvilla halusimme elävöittää kansiota ja parantaa kansion ulkoasua. Kuvien avulla pyrimme hahmottamaan tekstin asiasisältöä. Yritimme valita sellaiset kuvat, että tietokansio herättäisi lukijan mielenkiinnon sekä asetella kuvat siten, että kansion lukeminen olisi mieluisaa. Papunetin verkkosivujen kuvapankin ja Microsoft Wordin ClipArtin etuina olivat laaja kuvavalikoima sekä kuvien yhtenevä graafinen ulkoasu. Lisäksi näistä lähteistä löysimme haluamme värikkäät ja yksinkertaiset kuvat.

Microsoft Wordin ClipArtistista otettuja kuvia saa käyttää vapaasti meidän tietokansion tyyppiseen tarkoitukseen. Papunetin verkkosivuilta ei saa käyttää kuvia kaupallisiin tarkoituksiin, mutta epäkaupallisessa tarkoituksessa kuvia saa esittää ja jakaa muokkaamattomina, kunhan kuvan alkuperäinen lähde on merkitty kuvan yhteyteen. Tekijänoikeus ehtojen mukaan mainitsemme tietokansiossa kuvien yhteydessä alkuperäisenä lähteenä Papunetin kuvapankin ja kuvan alkuperäisen tekijän. (Kuvapankki -tekijänoikeudet, [viitattu 14.9.2009].)

7 OPINNÄYTETYÖN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS

Opinnäytetyön tekoon liittyy monia eettisiä kysymyksiä, jotka on otettava huomioon. Eettisesti hyvä tutkimus edellyttää, että tutkimuksen teossa noudatetaan hyvää tieteellistä käytäntöä. Hyvään tieteelliseen käytäntöön kuuluu, että tutkimuksen tekijät noudattavat tiedeyhteisön tunnustamia toimintatapoja eli opinnäytetyön tekijät noudattavat Seinäjoen ammattikorkeakoulun opinnäytetyön ohjeita. Se osoittaa rehellisyyttä, yleistä huolellisuutta ja tarkkuutta. Hyvää tieteellistä käytäntöä osoittaa muun muassa myös tutkimuksen tuloksia julkaistaessa avoimuus käytetyistä tiedonhankinta-, tutkimus- ja arviointimenetelmistä. Opinnäytetyön eettisyyttä ja luotettavuutta osoittaa, että työ on suunniteltu, toteutettu ja raportoitu yksityiskohtaisesti sekä tieteelliselle tiedolle asetettujen vaatimusten edellyttämällä tavalla. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 23–24.)

Hirsjärven, Remeksen ja Sajavaaran (2009, 24) mukaan jo tutkimusaiheen valinta on eettinen ratkaisu. Eettisyyteen vaikuttaa, kenen ehdoilla tutkimusaihe valitaan ja miksi tutkimukseen ryhdytään. Aiheen valinnassa noudatimme eettisyyttä ja valitsimme aiheen, joka kiinnostaa meitä sekä on merkitykseltään tärkeä. Aihetta valittaessa emme ajatelleet, esimerkiksi onko opinnäytetyön aihe muodin mukainen tai helposti toteutettavissa, joka olisi ollut eettisesti väärin. Työmme tärkeyttä ja eettisyyttä lisäsi myös se, että työelämän taholta oli tullut toivomus tämänkaltaisesta työstä.

Koska meidän opinnäytetyömme on toiminnallinen opinnäytetyö, eikä tutkimus ja tuotoksena on tietokansio, korostuu työmme eettisyyttä ja luotettavuutta pohdittaessa tiedonhankinta. Kirjallisuuden valinnassa tarvitaan harkintaa eli lähdekritiikkiä. Kriittisyyteen on pyrittävä lähteitä valittaessa sekä tulkittaessa.

Lähteen arvioimiseksi on hyvä kiinnittää huomiota kirjoittajan tunnettavuuteen ja arvostettuuteen, lähteen ikään ja lähdetiedon alkuperään, lähteen uskottavuuteen ja julkaisijan arvovaltaan sekä puolueettomuuteen ja totuudellisuuteen. (Hirsjärvi ym. 2009, 113.) Autismiin liittyvässä kirjallisuudessa toistuu usein saman kirjoittajan nimi, kuten Kujanpää ja Kerola. Hirsjärvi, Remes ja Sajavaara (2009, 113) toteavat, kirjoittajalla on todennäköisesti alalla arvovaltaa, jos jokin kirjoittajan nimi toistuu sekä julkaisujen tekijänä että arvostettujen kirjoittajien lähdeviitteissä.

Tutkijan olisi yleensä pyrittävä käyttämään tuoreita lähteitä, koska aiempi tieto kumuloituu uuteen tutkimustietoon. Lisäksi monilla aloilla, etenkin hoitotyössä tutkimustieto muuttuu nopeasti. (Hirsjärvi ym. 2009, 113.) Opinnäytetyössä olemme lähteiden valinnassa noudattaneet Seinäjoen ammattikorkeakoulun ohjeistusta, ettei yli kymmenen vuoden takaisia lähdemateriaaleja mielellään käytetä. Olemme pyrkineet käyttämään mahdollisimman tuoreita lähteitä, mutta autismiin liittyvä löytämämme teoriatieto kirjallisuudessa on suurelta osin vuosilta 1998 ja 1999, joten olemme joutuneet käyttämään paljon kymmenen vuoden takaista tietoa. Autismiin liittyvä teoriatieto ei kuitenkaan ole muuttunut juurikaan viimeisen kymmenen vuoden aikana. Autismista on tehty suhteellisen vähän tutkimuksiakin, eikä mitään käänteentekevää ole ilmennyt, esimerkiksi vielä ole saatu selville, mistä autismi johtuu. Olemme käyttäneet työssämme alkuperäisiä lähteitä, joita Hirsjärvi, Remes ja Sajavaara (2009, 113) suosittelee käytettäväksi, sillä tieto saattaa muuttua moninkertaisissa lainausketjuissa.

Selvitettäessä autistisen lapsen hoitopolkua Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin alueella emme löytäneet tietoa mistään lähteistä. Otimme yhteyttä Seinäjoen Keskussairaalan lasten neurologian yksikköön ja kävimme haastattelemassa siellä lasten sairaanhoitajaa. Kirjoitimme tiedot autistisen lapsen hoitopolusta haastattelun pohjalta. Varmistimme tekstin luotettavuuden lähettämällä tekstin sähköpostilla haastattelemallemme sairaanhoitajalle, joka tarkisti tekstin ja teki siihen tarvittavat korjaukset.

Eettisyyttä toteutettaessa toisten tekstiä ei saa plagioida eli toisen tekstin, ideoiden, tutkimustulosten ja sanamuotojen esittäminen omanaan on ehdottomasti kiellettyä. Tekstiä lainatessa merkitään lainaukset asianmukaisin lähdemerkinnöin. Opinnäytetyön huolellisuuteen ja luotettavuuteen kuuluu myös lähdeviitteiden tarkka merkitseminen tekstiin. Lukijoiden täytyy voida erottaa, mikä tekstissä on lukijan omaa ajatusta ja mikä aineisto on muualta saatua. (Hirsjärvi ym. 2009, 26, 349–350.) Opinnäytetyössämme olemme lainanneet toisten tekstiä, mutta olemme muokanneet tekstiä asiasisältöä muuttamatta. Emme myöskään ole esittäneet tekstiä omanamme, vaan olemme merkinneet lainauksen asianmukaisin lähdemerkinnöin niin tekstiin kuin lähdeluetteloon.

Yhtenä opinnäytetyön keskeisenä periaatteena on objektiivisuus. Työn tulisi tavoitella totuutta sekä olla asennoitumiseltaan ja käsittelytavaltaan puolueeton. (Hirsjärvi ym. 2009, 114.) Kirjoittajan täytyy pitää omaa persoonansa kurissa, ja huolehdittava siitä, ettei lukijan huomio kiinnity häneen eikä kieleen, vaan huomio on itse asiassa (Hirsjärvi ym. 2009, 310). Opinnäytetyössämme olemme käsitelleet autismia puolueettomasti, emmekä ole ilmaisseet omia mielipiteitämme. Kielen pitää asiatyylissä antaa lukijalle mahdollisuus häiriöttömään päättelyyn ja tulkintaan. Kuten Hirsjärvi (2009, 310) kehottaa, olemme kirjoittaneet työmme asiatyylillä käyttäen neutraaleja sanavalintoja, esimerkiksi kirjoittajan hämmästelyt ja huudahtelut eivät kuulu tieteen kieleen.

Työn eettisyyttä ja luotettavuutta arvioitaessa yksi peruslähtökohta on rehellisyys. Tiedon hankintaan ja julkaisemiseen liittyvien eettisten periaatteiden täytyy olla yleisesti hyväksytyjä. Opinnäytetyöprosessin on oltava suunniteltu, toteutettu ja raportoitu yksityiskohtaisesti. Opinnäytetyön raportointi ei saa olla puutteellista tai harhaanjohtavaa. Kaikki työssä käytetyt menetelmät on selostettava huolellisesti. Myös tutkimuksen puutteet on tuotava julki. (Hirsjärvi ym. 2009, 23–26.) Opinnäytetyöstä laadittiin yksityiskohtainen suunnitelma, jota toteutettiin muutokset huomioiden. Opinnäytetyö prosessi raportoitiin tarkasti tuoden esille myös matkan varrella tulleet vastoinkäymiset.

8 POHDINTA

Autismin määrittely oli ongelmallista, koska kirjallisuudessa eri teoksissa autismi kuvattiin eri tavalla. Opinnäytetyön ja erityisesti tietokansion tekeminen oli haasteellista, koska tietoa autismista oli paljon, ja se oli ripoteltuna eri lähteisiin. Hankaluuksia tuotti se, miten tieto poimitaan eri lähteistä ja kootaan järkeväksi kokonaisuudeksi sekä mikä tieto on nimenomaan autististen lasten vanhemmille oleellista ja tärkeää. Mielestämme saimme kuitenkin poimittua opinnäytetyömme kannalta tärkeät asiat sekä koottua ne tiiviiksi kokonaisuudeksi.

Tarkoituksenamme oli toteuttaa vanhempien pyyntö yleiskielellisestä autismiin liittyvästä tietopaketesta, mutta aluksi kuitenkin tuotti vaikeuksia muotoilla hoitotyön ammattikielellä olevaa tekstiä tietokansioon sopivaan yleiskielelliseen muotoon. Yllätyksenä meille tuli, kuinka vaikeaa oli saada tietokansiosta kiinnostavan ja houkuttelevan näköinen. Kuvien valinta, ja niiden asettelu oikeaan paikkaan niin, että ne tukisivat tekstin sisältöä, oli aikaa vievää.

Opinnäytetyön prosessin alkuvaiheessa meille oli epäselvää, onko työmme toiminnallinen opinnäytetyö vai toteutetaanko se kirjallisuuskatsauksen avulla. Senkin jälkeen, kun meille selvisi, että teemme toiminnallisen opinnäytetyön, emme tienneet tarkalleen, mitä se tarkoittaa. Etsimme aiheeseen liittyvää kirjallisuutta ja opinnäytetyömme ohjaava opettaja selvensi asian merkitystä meille. Toiminnallinen opinnäytetyö soveltui työmme toteutustavaksi hyvin, koska tuotoksena oli tietokansio, joka koottiin kokonaisuudeksi kirjallisuutta ja tieteellisiä artikkeleita lähteinä käyttäen. Opinnäytetyössämme emme ole juurikaan käyttäneet vieraskielisiä lähteitä, koska tietokansion kohderyhmä on suomenkielinen. Lisäksi saimme suomenkielisistä lähteistä kattavasti tietoa, joten vieraskielisiä lähteitä käytettäessä työstämme olisi tullut mielestämme liian laaja.

Pohdimme, että autististen lasten vanhempien tapaamisesta konkreettisesti ja heidän kanssaan keskustelusta olisi ollut meille paljon hyötyä, koska tällöin olisimme luultavasti saaneet palautetta enemmän sekä monipuolisemmin. Erityisesti autististen lasten vanhemmilta saatu palaute olisi ollut meille tärkeää, sillä sen avulla olisimme voineet muokata kansiota juuri heidän haluamansa tiedon mukaisesti.

Opinnäytetyön suunnitteluvaiheen aikana pohdimme hoitotyön näkökulmaa työssämme. Aluksi valitsimme työhömmme hoitotyön näkökulmaksi opetus ja ohjaus hoitotyössä, mutta työn edetessä päädyimme perhehoitotyön näkökulmaan. Hoitotyössä tärkeää on koko perheen kohtaaminen. Lasta ei voida hoitaa yksilönä, sillä lapsi ja perhe muodostavat kokonaisuuden. Hoitotyön tavoitteena pidetään perheen hyvinvoinnin ja terveyden edistämistä sekä perheen terveyttä tukevien voimavarojen tunnistamista. (Ivanoff ym. 2007, 10, 14.) Valitsimme perhehoitotyön näkökulman, koska edellä mainittujen asioiden huomioon ottaminen on tärkeää hoitotyössä. Lisäksi niiden sisäistäminen tukee meitä sairaanhoitajan ammatissa. Sairaanhoitajan ydinosaamiseen autistisen lapsen ja hänen perheensä kohtaamisessa sekä hoidossa kuuluu olennaisena osana perheen tukeminen.

Koemme, että opinnäytetyöprosessin aikana oma ammatillisuutemme kehittyi ja tietopohjamme syventyi. Tämän opinnäytetyömme myötä meille selkiytyi sairaanhoitajan rooli autistisen lapsen hoidossa. Sairaanhoitaja tulee ammatissaan kohtaamaan autistisia lapsia ja heidän perheitään, joten meillä tulee olla tietämystä autismista ja valmiuksia kohdata autistinen lapsi ja hänen perheensä ammattitaitoisesti. Vanhemmat tuntevat oman lapsensa parhaiten ja ovat hänen tärkeimpiä kuntouttajia. Näin ollen ammattihenkilön tulee nähdä itsensä vanhempien yhteistyökumppaneina ja antaa tukensa vanhempien toiminnalle. (Kerola & Kujanpää 1998, 257–258.)

Opinnäytetyön tekeminen on opettanut meille projektinhallintaa. Aluksi teimme tarkan suunnitelman sekä laadimme aikataulun, kuinka opinnäytetyöprojekti tulisi etenemään. Aikataulun tueksi asetimme välitavoitteita, jotta projekti etenisi

toivotulla tavalla ja päämäärä saavutettaisiin määräaikaan mennessä. Mielestämme pysyimme hyvin suunnitellussa aikataulussa sekä saavutimme asettamamme välitavoitteet. Vilkan ja Airaksisen (2003, 16–17) mukaan projektinhallintaan sisältyy myös toimintaehtojen noudattaminen, joka meidän kohdallamme tarkoittaa, että teimme työmme ammattikorkeakoulun opinnäytetyön ohjeiden mukaisesti sekä noudatimme kirjallisten töiden ohjeita.

Opinnäytetyö prosessillemme asetti haasteen se, että tekijöitä oli kolme. Välillä oli vaikea löytää yhteistä aikaa ja mielipiteidemme erotessa toisistaan tuotti hankaluuksia tehdä kompromisseja. Lisäksi työmäärän jakaminen ei onnistunut, koska jokaisella oli erilainen tyyli kirjoittaa tieteellistä tekstiä, jolloin tekstien yhdistämiseen ja kokonaisuuden koontiin kului runsaasti aikaa. Lopulta saimme työn päätökseen ja olimme tyytyväisiä tuotokseen sekä asetetut tavoitteet täyttyivät mielestämme hyvin.

Tulevaisuudessa tietokansion pohjalta voisi tehdä kirjan, koska tämän tyylistä teosta ei kirjallisuudesta löydy. Lisäksi muista autismin kirjon oireyhtymistä voitaisiin tehdä samantyylinen tietokansio kuin meidän tekemämme tietokansio autismista. Tämän työmme osalta haluamme kiittää kaikkia Teitä opinnäytetyöprosessiimme osallistuneita siitä, että olette mahdollistaneet työn toteutumisen.

LÄHTEET

- Autismi- ja Aspergerliitto ry. Ei päiväystä. [WWW-dokumentti]. Autismi- ja Aspergerliitto ry. [Viitattu 27.8.2009]. Saatavana: <http://www.autismiliitto.fi/index.phtml?s=1>
- Autismi- ja Aspergerliitto ry. Ei päiväystä. [WWW-sivusto]. Autismi- ja Aspergerliitto ry. [Viitattu 27.8.2009]. Saatavana: <http://www.autismiliitto.fi/>
- Autismi-diagnoosi. Ei päiväystä. [WWW-dokumentti]. Autismi- ja Aspergerliitto ry. [Viitattu 25.5.2009]. Saatavana: http://www.autismiliitto.fi/tietopankki/diagnoosi_ja_seulonta/autismi-diagnoosi/
- Autismin kirjo. Ei päiväystä. [WWW-dokumentti]. Autismi- ja Aspergerliitto ry. [Viitattu 4.11.2008]. Saatavana: <http://www.autismiliitto.fi/index.phtml?s=33>
- Autismin kirjon ilmentyminen. Ei päiväystä. [WWW-dokumentti]. Satakunnan Aune-hanke. [Viitattu 4.11.2008]. Saatavana: http://www.sataehp.fi/aune/kirjon_ilmentyminen.php
- Autismi- ja Aspergerliitto ry. Ei päiväystä. [www-dokumentti]. Autismi. [Viitattu 4.11.2008]. Saatavissa: <http://www.autismiliitto.fi/index.phtml?s=37>
- Backman, R. 1998. Kohtaan työssäni autistisen lapsen: opaskirja päiväkoti- ja kouluavustajille sekä muille autististen lasten kanssa työskenteleville. Helsinki: Suomen Autismiyhdistys.
- F84 Laaja-alaiset kehityshäiriöt. Ei päiväystä. [www-dokumentti]. Terveysportti. [Viitattu 26.5.2009]. Saatavana: <http://www.terveysportti.fi/terveysportti/icd10.koti>. Vaatii käyttäjätunnuksen.
- Gillberg, C. 1999. Autismi ja autismin sukuiset häiriöt lapsilla, nuorilla ja aikuisilla. 2. uud. p. Helsinki: Kehitysvammaliitto.

- Heikkinen, H. 2007. Teoksessa: H. Heikkinen, E. Rovio & L. Syrjälä (toim.) Toiminnasta tietoon – toimintatutkimuksen menetelmät ja lähestymistavat. 2. uud. p. Vantaa: Dark Oy.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. 15. uud. p. Helsinki: Tammi.
- Huttunen, M. 12.9.2008. Autistinen häiriö. [WWW-dokumentti]. Teoksessa Lääkärikirja Duodecim. [Viitattu 4.11.2008]. Saatavana: http://www.terveysportti.fi/ltk/ltk.koti?p_haku=autismi. Vaatii käyttäjätunnuksen.
- Ikonen, O. & Suomi, A. 1998. Autismi: Esiintyvyys ja käyttäytyminen. Teoksessa: O. Ikonen (toim.) Autismi - teoriasta käytäntöön. Jyväskylä: Atena. 53–72.
- Ikonen, O. & Suomi, A. 1998. Kasvatuksellinen kuntoutus ja opetus. Teoksessa: O. Ikonen (toim.) Autismi - teoriasta käytäntöön. Jyväskylä: Atena. 154–187.
- Ivanoff, P., Risku, A., Kitinoja, H., Vuori, A. & Palo, R. 2007. Hoidatko minua?: lapsen, nuoren ja perheen hoitotyö. Helsinki: WSOY.
- Kaski, M. (toim.), Manninen, A. & Pihko, H. 2009. Kehitysvammaisuus. 4. uud. p. Helsinki: WSOY oppimateriaalit.
- Kerola, K. & Kujanpää, S. 1998. Moniammatillinen yhteistyö. Teoksessa: O. Ikonen (toim.) Autismi – teoriasta käytäntöön. Jyväskylä: Atena. 251-265.
- Kerola, K., Kujanpää, S. & Timonen, T. 2000. Autismikuntoutus. Juva: WS Bookwell Oy.
- Koistinen, P., Ruuskanen, S. & Surakka, T. (toim.) 2009. Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Helsinki: Tammi.
- Kommunikointilaitteet. Päivitetty 19.9.2008. [WWW-dokumentti]. Papunet. [Viitattu 27.5.2009]. Saatavana: <http://papunet.net/yleis/apuvalineet/kommunikoinnin-apuvalineet/laitteet.html>
- Kommunikoinnin apuvälineet. Päivitetty 7.4.2009. [WWW-dokumentti]. Papunet. [Viitattu 27.5.2009]. Saatavana: <http://papunet.net/yleis/apuvalineet/kommunikoinnin-apuvalineet.html>

- Kommunikointitaulut ja – kansiot. Päivitetty 6.4.2009. [WWW-dokumentti]. Papunet. [Viitattu 27.5.2009]. Saatavana: <http://papunet.net/yleis/apuvalineet/kommunikoinnin-apuvalineet/taulut-ja-kansiot.html>
- Korpela, R. 2004. Autismi. Teoksessa: M. Sillanpää, E. Herrgård, M. Iivanainen, M. Koivikko & H. Rantala (toim.) Lasten neurologia. Helsinki: Duodecim, 200–212.
- Kujanpää, S. 1998. Arviointi. Teoksessa: O. Ikonen (toim.) Autismi: Teoriasta käytäntöön. Jyväskylä: Atena. 89–106.
- Kujanpää, S. & Kerola, K. Perhetyö ja kotikuntoutus. Teoksessa: O. Ikonen (toim.) Autismi - teoriasta käytäntöön. Jyväskylä: Atena. 241- 250.
- Kujanpää, S. & Norvapalo, P. 1998. Ensitiieto autismista. Jyväskylä: Haukkarannan koulu, Autistien palvelukeskus.
- Kyngäs, H., Kääriäinen, M., Poskiparta, M., Johansson, K., Hirvonen, E. ja Renfors, T. 2007. Ohjaaminen hoitotyössä. WSOY Oppimateriaalit Oy.
- Lapsuusiän autismi – ensiöopas perheille. 2007. 1. painos. Autismi- ja Aspergerliitto ry, Aune-hanke & Vaalijalan kuntayhtymä Vammaispalveluiden turvaaminen rakennemuutoksen oloissa – hanke, autismiosio. Opaslehtinen.
- Lehtimäki, S. 2009. Sosionomi. Eskoon Sosiaalipalvelujen Kuntayhtymä. Haastattelu 30.4.2009.
- Linna, S-L. 2.7.2007. Autismi. [www-dokumentti]. Teoksessa Lääkärin käsikirja. [Viitattu 4.11.2008]. Saatavissa: http://www.terveysportti.fi/ltk/ltk.koti?p_haku=autismi. Vaatii käyttäjätunnuksen.
- Linna, S-L. 2004. Laaja-alaiset kehityshäiriöt. Teoksessa: I. Moilanen, E. Räsänen, T. Tamminen, F. Almqvist, J. Piha & K. Kumpulainen (toim.) Lasten- ja nuorisopsykiatria. Helsinki: Duodecim, 289–298.
- Mandell, D., Novak, M. ja Zubritsky, C. 2005. Factors Associated With Age of Diagnosis Among Children With Autism Spectrum Disorders. *American Academy of Pediatrics* 6(12), 1480–1486.
- Mitä on AAC? Päivitetty 17.12.2008. Papunet. [WWW-dokumentti]. Saatavana: <http://papunet.net/yleis/mita-on-aac.html>

PAKKI –hanke. 2009. ”Aukes” Autismin kirjon henkilöiden elämän siirtymävaiheet. Käsikirja työntekijöiden käyttöön. Erityiskouluyksikkö Kaarisilta, Seinäjoki: Waasa Graphics Oy.

Pohjanmaan maakuntien autismin kirjon palveluiden verkosto – hanke. Päivitetty 10.8.2009. [WWW-dokumentti]. Eskoon sosiaalipalvelujen kuntayhtymä. [Viitattu 23.8.2009]. Saatavana: <http://www.eskoonpalvelukeskus.fi/default.aspx?id=165>

Pulli, T. Päivitetty 18.12.2007. Viittominen vahvistaa puhetta. [WWW-dokumentti]. [Viitattu 22.5.2009]. Saatavana: <http://papunet.net/yleis/kommunikointikeinot/viittomat/tukiviittomat/viittominen-vahvistaa-puhetta.html>

Räty, K. 1998. Diagnostiikka. Teoksessa: O. Ikonen (toim.) Autismi - teoriasta käytäntöön. Jyväskylä: Atena. 73–88.

Salmi, K. & Vähä-Kouvola, K. 2000. Kun perheessä on autistinen lapsi – kohtaavatko toimintaterapian tavoitteet ja todellisuus? Toimintaterapeutti 3/2000 vol.19, 20–22.

Sopeutumisvalmennus. 14.02.2009. [WWW-dokumentti]. Sosiaali- ja Terveysministeriö. [Viitattu 21.5.2009]. Saatavana: <http://www.stm.fi/vammaispalvelut/sopeutumisvalmennus>

Sopeutumisvalmennuskurssit. Ei päiväystä. [WWW-dokumentti]. Autismi- ja Aspergerliitto ry. [Viitattu 24.8.2009]. Saatavana: http://www.autismiliitto.fi/tietopankki/tuki_palvelut_ja_kuntoutus/sopeutumisvalmennuskurssit

Sopeutumisvalmennustoiminnan kehittäminen. Ei päiväystä. [WWW-dokumentti]. Autismi- ja Aspergerliitto ry. [Viitattu 24.8.2009]. Saatavana: <http://www.autismiliitto.fi/liitto/palvelut/sopeutumisvalmennus>

Kuvapankki -tekijänoikeudet. Päivitetty 3.7.2009. [WWW-dokumentti]. Papunet. [Viitattu 14.9.2009]. Saatavana: <http://papunet.net/yleis/materiaalit/kuvapankki.html>

Terapioita. Ei päiväystä. [WWW-dokumentti]. Autismi- ja Aspergerliitto ry. [Viitattu 21.5.2009]. Saatavana: http://www.autismiliitto.fi/tietopankki/tuki_palvelut_ja_kuntoutus/terapiota/

Tervetuloa lastenneurologian yksikköön B14. Ei päiväystä. Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin kuntayhtymä, Seinäjoen keskussairaala/Lasten neurologian yksikkö B14. [Viitattu 28.5.2009]. Esite.

- Torkkola, S., Heikkinen, H. ja Tiainen, S. 2002. Potilasohjeet ymmärrettäviksi: opas potilasohjeiden tekijöille. Helsinki: Tammi.
- Tukiviittomat. Päivitetty 11.3.2008. [WWW-dokumentti]. Papunet. [Viitattu 22.5.2009]. Saatavana: <http://papunet.net/yleis/kommunikointikeinot/viittomat/tukiviittomat.html>
- Urmas, N. 2009. Sairaanhoidtaja. Seinäjoen keskussairaala Lasten neurologian yksikkö. Haastattelu 28.5.2009.
- Vainionpää, L., Vanhanen, S-L., Uusimaa, J., Varho, T., Mätsähonkala, L., Haltia, M., Majamaa, K. & Salo, M. 2004. Etenevien sairauksien taudinkulku, diagnostiikka ja hoito. Teoksessa: M. Sillanpää, E. Herrgård, M. Iivanainen, M. Koivikko & H. Rantala (toim.) Lasten neurologia. Helsinki: Duodecim. 309–359.
- Valkonen, K. 2001, päivitetty 9.1.2008. Puhe- ja kommunikaatioterapia. [WWW-dokumentti]. [Viitattu 21.5.2009]. Saatavana: <http://verneri.net/yleis/tietopankki/kuntoutus/kuntoutusmenetelmia/puhe-ja-kommunikaatioterapia.html>
- Valkonen, K. 200, päivitetty 2.1.2008. Musiikkiterapia. [WWW-dokumentti]. [Viitattu 21.5.2009]. Saatavana: <http://verneri.net/yleis/tietopankki/kuntoutus/kuntoutusmenetelmia/musiikkiterapia.html>
- Valle, P-M. Ei päiväystä. [WWW-dokumentti]. Päivähoito. [Viitattu 26.5.2009]. Saatavana: <http://www.sataerityishuolto.fi/aune/palvelut/paivahoito.php>
- Vilkka, H. ja Airaksinen, T. 2003. Toiminnallinen opinnäytetyö. Helsinki: Tammi.
- Vertaistuki. Ei päiväystä. [WWW-dokumentti]. Autismi- ja Aspergerliitto ry. [Viitattu 24.8.2009]. Saatavana: http://asiakas.poutapilvi.fi/p4_autismi/tietopankki/tuki_palvelut_ja_kuntoutus/vertaistuki
- Vertaistukea vertaisperheiltä. Ei päiväystä. [WWW-dokumentti]. Autismi- ja Aspergerliitto ry. [Viitattu 24.8.2009]. Saatavana: http://www.autismiliitto.fi/ajankohtaista/vertaistukea_vertaisperheilta.html

Ylikoski, P. Ei päiväystä. [WWW-dokumentti]. Autismin kirjo ja koulu.
[Viitattu 26.5.2009]. Saatavana:
<http://www.sataerityishuolto.fi/aune/palvelut/autismin.php>

LIITE 1: Palautelomake

Hei!

Olemme kolme sairaanhoitajaopiskelijaa Seinäjoen ammattikorkeakoulusta Sosiaali- ja terveysalan yksiköstä. Valmistumme joulukuussa 2009. Teemme opinnäytetyönämme tietokansion autismista. Se on tarkoitettu kaikille luettavaksi, mutta suunnattu lähinnä autististen lasten vanhemmille. Opinnäytetyötä teemme yhteistyössä Pohjanmaan maakuntien autismin kirjon palveluiden verkosto eli PAKKI -hankkeen kanssa. Yhteysenkilönämme toimii hankkeen projektityöntekijä.

Pyydämme teitä ystävällisesti kertomaan mielipiteenne tietokansiosta näiden muutaman kysymyksen avulla. Niiden avulla muokkaamme kansiosta sellaisen, että se vastaa mahdollisimman hyvin lukijoiden tarpeisiin. Näin ollen palautteenne on meille tärkeää.

1. Mitä mieltä olette tietokansion asiasisällöstä ja ymmärrettävyydestä?
2. Millainen tietokansion ulkoasu tulisi teidän mielestänne olla? (Onko teksti helppolukuista? Mitä mieltä olette otsikoinnista, fonttikoosta jne.?)
3. Kuvituksen lisäämme kansioon jälkepäin. Voisitko ystävällisesti antaa ehdotuksia kuvituksen suhteen?
4. Parannusehdotuksia ja kommentteja

Kiitos vastauksistanne!

Tarvittaessa voitte ottaa yhteyttä meihin.

Marika Alalantela, Juha Kormano ja Anette Sillanpää

marika.alalantela@seamk.fi juha.kormano@seamk.fi anette.sillanpaa@seamk.fi

AUTISMI - Mitä se on?

Tietoa autismista



LUKIJALLE

Olemme kolme sairaanhoitajaopiskelijaa Seinäjoen Ammattikorkeakoulusta Sosiaali- ja terveysalan yksiköstä. Valmistumme joulukuussa 2009 hoitotyön koulutusohjelmasta. Tämä tietokansio on osa opinnäytetyötämme.

Tämä tietokansio on tehty yhteistyössä Pohjanmaan maakuntien autismin kirjjon palveluiden verkosto eli PAKKI -hankkeen kanssa. Hanke on toteutettu 1.8.2007-31.10.2009 välisenä aikana Etelä-Pohjanmaan, Pohjanmaan ja Keski-Pohjanmaan alueella. Hankkeen tavoitteina ovat muun muassa autismin kirjjon palveluiden kehittäminen, selkeän kuntoutusväylän luominen, eri ammattiryhmien osaamisen ja yhteistyön vahvistaminen sekä vertaisperhetoiminnan aktivoiminen. Hankkeessa on koottu osajaverkosto (www.eskoo.fi/osajaverkosto). Autismin kirjjon henkilöiden läheiset ja muut sosiaali- ja terveysalan ammattilaiset voivat kysyä heiltä käytännön vinkkejä ja toimintatapoja autististen henkilöiden ohjaamiseen, opettamiseen, kuntouttamiseen, hoitamiseen ja arjen eri tilanteisiin.

Tämän opinnäytetyön aihe on saanut alkunsa siitä, että autismin kirjjon lasten vanhemmat ovat toivoneet saavansa tietoa autismista yhdestä lähteestä. Autismin kirjosta löytyy paljon tietoa, mutta suurin osa saatavasta tiedosta on suunnattu ammattilaisten käyttöön ja tieto on pirstaleina eri lähteissä. Meidän tarkoituksenamme on tehdä tietokansio, johon on koottu autismin kirjioon liittyvä perustieto yksiin kansiin selkeästi ja ymmärrettävästi kirjoitettuna.

Kiitos mielenkiinnostanne tietokansiota kohtaan!
Toivomme, että siitä on teille hyötyä!

Marika Alalantela, Juha Kormano ja Anette Sillanpää
Seinäjoella 27.11.2009



Sisältö

LUKIJALLE.....	27
MITÄ AUTISMI ON?.....	5
Autismin kirjo.....	5
Autismi.....	6
Aspergerin oireyhtymä.....	6
Rettin oireyhtymä.....	7
Disintegratiivinen kehityshäiriö.....	8
Esiintyvyys.....	8
OIREET	9
Kommunikaatiovaikeudet	9
Sosiaalinen käyttäytyminen	9
Aistiongelmät.....	10
Rituaalikäyttäytyminen	11
Rutiinit	11
Käyttäytyminen haastavissa tilanteissa.....	12
Uni- ja syömishäiriöt.....	12
Rinnakkaissairaudet.....	13
DIAGNOSTIIKKA	14
Arviointiasteikot	15
HOITOPOLKU.....	16
Lastenneuvola	16
Keskussairaala (lastenneurologian yksikkö).....	16
Erityisneuvola.....	18
OPPIMINEN JA KOULUNKÄYNTI.....	19

Päivähoito.....	19
Oppivelvollisuus	20
Koulusijoitus	20
Kouluelämään siirtyminen	21
Opetuksen lähtökohta.....	21
Henkilökohtainen opetussuunnitelma.....	22
PUHETTA TUKEVAT JA KORVAAVAT	
KOMMUNIKAATIOMENETELMÄT	23
Kuva ja kirjoitettu sana	26
Esineet	27
Tekniset apuvälineet	27
Ajan jäsentäminen.....	28
KUNTOUTUS	29
Arviointi ennen kuntoutusta.....	30
Arviointimenetelmät.....	30
KUNTOUTUSMENETELMÄT	31
TEACCH	31
Lovaas.....	32
Delacato-menetelmä.....	32
TERAPIAMUODOT	33
Puhe- ja kommunikaatioterapia.....	33
Toimintaterapia	34
Ratsastusterapia	34
Musiikkiterapia.....	34
Kognitiivinen käyttäytymisterapia.....	35
Lääkehoito.....	35
AUTISTISEN LAPSEN KUNTOUTUS KOTONA	36

Järjestelyt kotona	37
AUTISTINEN LAPSI PERHEESSÄ	38
Sisarukset.....	39
Autistisen perheen tukimuotoja.....	40
Sopeutumisvalmennus	40
Vertaistuki	41
Tilapäishoito ja kotiapu	41
Taloudellinen tuki.....	42
Autismi- ja Aspergerliitto.....	43
LOPPUSANAT	44
LISÄTIETOA AUTISMIN KIRJOSTA	46
Internet-sivuja.....	46
Suositeltavaa kirjallisuutta.....	49
Lähdekirjallisuutta	51

MITÄ AUTISMI ON?

Autismi on keskushermoston neurobiologinen kehityshäiriö. Tämä tarkoittaa, että aivojen varhaisessa kehityksessä on tapahtunut häiriö, joka ilmenee aivojen tiedonkäsittelyssä. Aivot vastaanottavat ja käsittelevät aistien tuomaa tietoa poikkeuksellisesti tai puutteellisesti.

Autismi ei ole psyykinen sairaus, vaan ruumiillisista syistä johtuva häiriö. Se ei ole kasvatuksen tulosta. Autismin häiriöiden taustalla on perinnöllinen alttius. Autismin kanssa synnyttään, eikä se rajoitu vain lapsuuteen, vaan säilyy koko elämän. Autismia voi esiintyä kaikilla älykkyyden eri tasoilla: vaikeavammaisesta huippulahjakkaaseen henkilöön.

Autistinen käyttäytyminen näkyy lapsessa jo varhain. Käyttäytyminen on erilaista kuin muiden samanikäisten lasten. Autismi on vaikea sosiaalisen vuorovaikutuksen ja kielen kehityksen häiriö. Siihen liittyy muun muassa poikkeavat leikit, toistava käyttäytyminen sekä oudot ja erikoiset reagoinnit aistiärsykkeisiin.

Autismin kirjo

Autismia ja muita autismin kaltaisia oireyhtymiä kutsutaan yleisnimityksellä autismin kirjo. Siihen kuuluvat:

- Autismi
- Aspergerin oireyhtymä
- Rettin oireyhtymä
- Disintegratiivinen kehityshäiriö.

Autismi

Autismi on neurobiologinen keskushermoston kehityshäiriö, joka on autismin kirjoon kuuluva oireyhtymä. Se aiheuttaa vaihtelevia toiminnan esteitä. Autistisilla henkilöillä aistien välittämä tieto sekä sen tulkinta on yksilöllistä ja yleensä poikkeavaa. Autistinen oireyhtymä huomataan usein lapsen kehityksen siinä vaiheessa, kun lapsen pitäisi alkaa puhumaan ja opettelemaan vuorovaikutustaitoja.

Autismin piirteitä:

- Kommunikaatiovaikeudet
- Asioiden merkitysten ja ympäristön ajattelemisen sekä ymmärtämisen eri tavalla
- Puutteellinen tai poikkeava käyttäytyminen sosiaalisissa vuorovaikutustilanteissa
- Poikkeava reagointi aistiärsykkeisiin
- Stereotyyppinen tai rajoittunut käyttäytyminen.

Aspergerin oireyhtymä

Asperger on yksi autismin kirjoon kuuluva oireyhtymä. Se on neurobiologinen keskushermoston kehityshäiriö, joka aiheuttaa vaihtelevia toiminnan esteitä. Aspergerhenkilöllä aistien välittämä tieto sekä sen tulkinta on yksilöllistä ja eriasteisesti poikkeavaa. Oireyhtymä on monimuotoinen. Aspergerin oireyhtymä ei ole siis psyykinen sairaus eikä kasvatuksen tulosta.

Asperger-henkilöillä on vaikeuksia

- Sosiaalisessa vuorovaikutuksessa
- Kommunikoinnissa
- Asettua toisen ihmisen asemaan
- Motoriikassa (kömpelyys).

Asperger-henkilö esimerkiksi

- Ymmärtää asioiden merkitykset eri tavalla
- Mieltää ympäristön eri lailla
- Saattaa paneutua erityisiin mielenkiinnon kohteisiin
- Reagoi poikkeavasti aistiärsykkeisiin.

Rettin oireyhtymä

Rettin oireyhtymä on harvinainen neurologinen sairaus, joka aiheuttaa vaikeaa monivammaisuutta. Sitä esiintyy yleisesti tytöillä ja naisilla.

- Vauvaiän kehitys on jokseenkin normaalia puolivuotiaaseen asti, jonka jälkeen motorinen kehitys hidastuu.
- Nopeasti etenevä taantuminen johtaa usein jo opittujen puhetaitojen häviämiseen ja käsien käyttötaidon merkittävään heikkenemiseen tai katoamiseen.
- Tämän jälkeen seuraa hitaampi taantuminen, jolloin motoriset taidot saattavat heiketä jonkin verran, pysyvät ennallaan tai saattavat karkean motoriikan osalta jopa hieman parantua.
- Joillakin Rettin oireyhtymästä kärsivillä henkilöillä voi olla myös myöhempi taantumavaihe, jolloin liikuntakyky häviää. Yleensä he ovat puhekyvyttömiä tai käyttävät vain joitakin puheilmauksia.

Muita tyypillisiä lisäoireita ja -sairauksia ovat esimerkiksi

- Epilepsia (puhkeaa yleensä noin 4-vuotiaana)
- Raajojen kankeus
- Skolioosi (selän ja selkärangan kieroutuma)
- Hyperventilaatio (syvä ja tiheä hengitys)

Disintegratiivinen kehityshäiriö

Disintegratiivisessa kehityshäiriössä lapsen kehitys vaikuttaa normaalilta noin 3-4-vuotiaaksi asti, jonka jälkeen seuraa taantumisen. Muutaman kuukauden aikana tila heikkenee kokonaisvaltaisesti.

Tämän seurauksena

- Kielellinen ilmaisu ja vastaanottaminen katoavat
- Sosiaaliset taidot sekä non-verbaalinen (esimerkiksi ilmeet ja eleet) viestintäkyky häviää
- Virtsarakon ja suolen hallinta häviää
- Lapsella esiintyy ylivilkkautta ja levottomuutta
- Motoriset taidot heikkenevät.

Noin vuoden ajan kestävän taitojen taantumisen jälkeen tilanne vakiintuu ja päättyy lopulta autismia muistuttavaan tilaan.

Esiintyvyys

Suomessa ja maailmalla autismia esiintyy kaikenlaisissa perheissä, kulttuureissa ja yhteiskuntaluokissa. Autismin kirjoon kuuluu Suomessa noin 50 000 ihmistä, joista lapsuusiän autismia on arviolta 10 000:lla. Etelä-Pohjanmaan, Pohjanmaan ja Keski-Pohjanmaan alueella on noin 3000 - 4500 autismin kirjon henkilöä. Autismi on neljä kertaa yleisempää pojilla kuin tytöillä.

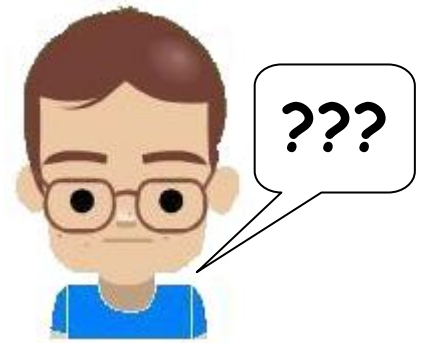


OIREET

Autismin kirjon häiriöt ovat yksilöllisiä ja saattavat muuttua iän myötä. Vaikeuksia ilmenee muun muassa seuraavanlaisina:

Kommunikaatiovaikeudet

- Vauva ei joteltele
- Puheen kehitys on hidastunut tai lapsi ei opi lainkaan puhumaan
- Puheen ymmärtämisen vaikeus
- Opitut sanat/puhe häviää
- Vertauskuvien ymmärtämisen vaikeus
esimerkiksi "Hypätään kahvin yli." → autistinen lapsi ymmärtää tämän kirjaimellisesti "Hypätään kahvikupin yli."
- Puhumaan oppineilla on vaikeus aloittaa keskusteluja tai käyttää puhetta vuorovaikutustilanteissa
- Puhe saattaa olla toistavaa, ulkoa opittuja fraaseja (esim. lastenohjelmien lauseita tai dialogeja) tai käsittämätöntä kieltä
- Kyvyttömyys tai vaikeuksia ilmaista omia mielipiteitä ja ajatuksia.



Sosiaalinen käyttäytyminen

- Vauvalla ei ole kontaktihymyä, hän ei pyri syliin eikä vierasta
- Kehittymättömyyttä vastavuoroisessa sosiaalisessa kanssakäymisessä: esimerkiksi lapsi on omissa oloissaan eikä osaa leikkiä
- Toisten ihmisten eleiden ja ilmeiden tulkitsemisen vaikeus
- Puutteita sanattomassa käyttäytymisessä, esimerkiksi ilmeissä ja eleissä
- Ei osoita sormella mielenkiinnon kohteita esim. "Katso kissa!".

Aistiongelmät

Autismin kirjoon liittyy usein aistien toiminnan poikkeavuutta. Jotkin aistit voivat olla liian herkkiä tai ne voivat toimia huomattavan heikosti. Saatamme tulkita ongelmakäyttäytymiseksi esimerkiksi sen, että lapsi lyö itseään tai rikkoo tavaroita. Kyseessä voikin olla lapsi, jolla on aliherkkä tunto- tai kuuloaisti, joka tällä tavoin järjestää itselleen lisää tuntoaistimuksia ja kuultavaa.

Aistien yli- ja aliherkkyttä voi esiintyä esimerkiksi

- Valolle
- Äänille
- Kosketuksille
- Hajuille
- Mauille.

Yliherkkyydessä aistimuksia tulee liikaa, jolloin autismin kirjon henkilö esimerkiksi kokee ympäröivät äänet kovana meluna ja kipuna korvissa. Tällöin lapsi peittelee korviaan tai juoksee pois tilasta, jossa on hänelle liikaa melua. Hänen oloaan voi helpottaa käyttämällä kuulosuojaimia tai korvatulppia sekä järjestämällä hiljainen ympäristö.

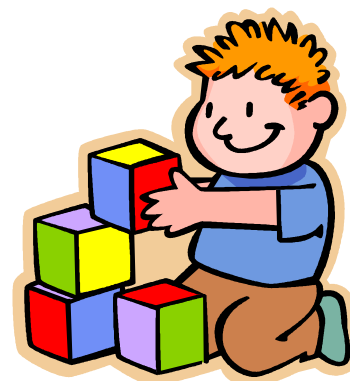


Aliherkkyydessä puolestaan aistimuksia tulee liian vähän, jolloin lapsi pyrkii saamaan niitä lisää. Hän saattaa pitää itse kovaa meteliä, vaikkei siedä muiden ääntä. Tällöin hän esimerkiksi kolistelele lelujaan äänekkäästi. Lapselle tulisi tällöin tarjota paljon ääniä ja esimerkiksi erilaisia soittimia. Hänen tulisi saada vapaasti meluta tietyssä paikassa esimerkiksi rummuttaa autotallissa tai antaa lapsen kuunnella kuulokkeilla musiikkia. Tällöin äänet eivät häiritse muita.

Rituaalikäyttäytyminen

Rituaalikäyttäytyminen on lapsen tapa selviytyä tilanteesta tai saada nautintoa. Sitä voi olla monenlaista, esimerkiksi

- Taputtaminen tai esineiden järjestely
- Pienet yksityiskohdat ja niihin keskittyminen, kuten maton raidat tai pyörivän pesukoneen liike kiehtovat autismin kirjon henkilöä, mutta arkipäivän toiminnoista suoriutuminen kuten peseytyminen tuottaa vaikeuksia.



Rutiinit

Tietyt säännönmukaisuudet eli rutiinit

- Auttavat lasta ennakoimaan eri toimintoja ja tapahtumia
- Luovat lapselle turvallisuudentunnetta
- Ohjailevat usein autistien päivittäistä elämää
- Ovat avuksi helpottamaan päivittäisiä toimintoja.

Poikkeamat päivittäisistä rutiineista tai mitättömän pieniltä tuntuvat asiat voivat aiheuttaa voimakkaita tunteenpurkauksia ja ahdistusta, mutta toisaalta suuri muutos ei välttämättä vaikuta autismin kirjon henkilön käyttäytymiseen millään tavalla. Ennakointi ja valmistelu muutoksiin, esim. kuvien avulla auttaa henkilöä selviytymään muutostilanteista.

Käyttäytyminen haastavissa tilanteissa

Lapsi voi reagoida voimakkaasti hänelle haasteellisiin tilanteisiin, ja se voi tuntua ympärillä olevista ihmisistä huonolta käyttäytymiseltä, vaikka todellisuudessa autismin kirjon henkilö pyrkii ilmaisemaan, että kyseinen tilanne on hänelle sietämätön. Haastavan tilanteen taustalla olevia syitä voivat olla esimerkiksi puutteelliset kommunikointitaidot tai aistien poikkeava toiminta. Kaikki ongelmakäyttäytyminen ei tosin ole liittyneenä autismin kirjioon, vaan syitä voivat olla muun muassa pelokkuus, masentuneisuus tai kivut.



*Kuvan lähde: Papunetin kuvapankki,
Elina Vanninen*

Haastavat tilanteet voivat ilmetä

- Lyömisenä tai puremisena
- Ääntelynä tai pakkotoimintona
- Esineiden ja kalusteiden heittäjänä
- Passiivisuutena tai tekemisestä kieltäytymisenä.

Uni- ja syömishäiriöt

Autismin kirjon lapsella syömis- ja nukkumisongelmat ovat yleisiä. Unirytmii on poikkeava ja unen tarve on vähäisempi kuin muilla samanikäisillä lapsilla. Säännöllisen iltarytmin luominen saattaa auttaa lasta rauhoittumaan yöunille. Uni-ongelmat yleensä helpottuvat iän myötä.

Syömishäiriöt voivat johtua aistiongelmista. Lapsi saattaa olla valikoiva ruokien suhteen ja valinta tapahtuu usein ruoan koostumuksen tai värin perusteella. Ruokailu voi olla sotkuista ja levotonta, lusikan käyttö voi olla vaikeaa. Ruokien asettelu sektoreittain, esim. peruna ja kastike erillään auttaa monia selviytymään ruokailusta.



Rinnakkaissairaudet

Autismin kirjon lapsilla voi esiintyä myös muita sairauksia ja toimintarajoitteita.

Näitä ovat esimerkiksi

- Älyllinen kehitysvammaisuus
- ADHD
- Epilepsia
- Masennus
- Pakko-oireet.

DIAGNOSTIIKKA

Autismin diagnosoimiseksi ei ole olemassa mitään tiettyä lääketieteellistä menetelmää, laboratoriokoetta tai tutkimusta. Diagnoosin tekee erikoislääkäri yhdessä usean muun ammattilaisen kanssa. Tutkimuksissa keskitytään lapsen käyttäytymisen arviointiin seuraavilla osa-alueilla:

- Sosiaalinen kanssakäyminen
- Kommunikointi
- Poikkeava käyttäytyminen
- Poikkeavat aistitoiminnot.



*Kuvan lähde: Papunetin kuvapankki,
Elina Vanninen*

Autismin diagnosoiminen on vaikeaa, koska oireita on paljon, ne vaihtelevat ja ovat yksilöllisiä. Diagnoosia tehdessä on otettava huomioon lapsen kehityskausi ja kehityshistoria.

Autismin diagnoosia tehtäessä vanhempia haastatellaan, lapsella saatetaan teettää erilaisia psykologisia tehtäviä ja lapsen käyttäytymistä tarkkailtaessa apuna käytetään erilaisia autistisuutta mittaavia arviointiasteikkoja.

Useimmiten autismi diagnosoidaan lapsen ollessa 2-5-vuotias.

Arviointiasteikot

Diagnosoinnin apuvälineinä käytetään erilaisia haastattelu- ja arviointilomakkeita, joita perhe yhdessä työntekijän kanssa käy läpi. Arvioinnit olisi hyvä tehdä niissä luonnollisissa ympäristöissä, missä lapsi elää eli esimerkiksi kotona tai päiväkodissa. Arviointiasteikkoja on useita erilaisia. Tässä kahdesta arviointiasteikosta maininta.

ABC-arviointiasteikko

kartoittaa autistista käyttäytymistä ja sen vaikeusastetta. Sen avulla saadaan selville, onko kyse autismista vai autistisista piirteistä. Arvioinnissa perheelle esitetään väittämiä, jotka koskevat lapsen aistipulmia, oman kehon ja esineiden käyttöä sekä puhuttua kieltä, kontaktia ja omatoimisuutta.

CARS-arviointiasteikon

avulla lapsen käyttäytymistä arvioidaan perhettä haastatteleamalla ja lapsen kanssa toimimalla. Sen avulla saadaan tietoa siitä, onko lapsen pulmissa kyse autistisuudesta ja onko lapsi vahvasti, kohtalaisesti vai lievästi autistinen. Asteikko auttaa käyttäytymisen havainnoinnissa ja kuntoutustavoitteiden laatimisessa. Myöhemmin uudelleen tehtynä saadaan myös tietoa kuntoutuksen tehokkuudesta.

HOITOPOLKU

Lastenneuvola

- Hoitopolku alkaa usein lasten-/perheneuvolasta
- Siellä kiinnitetään huomio lapsen poikkeavaan kehitykseen ja toimintaan tai vanhemmat ottavat puheeksi huolen lapsestaan
- Lapsen käyttäytymistä ja kehitystä havainnoidaan erilaisin menetelmin esimerkiksi psykologin vastaanotolla
- Terveystenhoitaja tekee lapselle kuulon tutkimuksen (näin varmistetaan ettei lapsen kommunikaatiovaikeudet johdu alentuneesta kuulosta)
- Lääkäri tutkii lapsen ja määrittelee hänen fyysisen tilanteen/terveydellisen yleistilan ja neurologisen tilan
- Neuvolassa kokoontuu moniammatillinen työryhmä
 - Mukana tarvittaessa esimerkiksi terveydenhoitaja, lääkäri, toiminta- ja puheterapeutti sekä psykologi
 - Työryhmä keskustelee ja arvioi lapsen tilannetta
- Jos tutkimuksissa herää vahva epäily autismista, lapsi saa lähetteen keskussairaalaan jatkotutkimuksiin.

Keskussairaala (lastenneurologian yksikkö)

Seinäjoen keskussairaalan lastenneurologian yksikössä tutkitaan ja hoidetaan lapsia, joilla on vaikea-asteinen kehityksen erityisvaikeus tai neurologinen pitkäaikaissairaus. Yksikössä tutkitaan lisäksi lapsia, joilla epäillään neurologista sairautta esimerkiksi epilepsiaa, keskushermoston rakennepoikkeavuutta tai liikuntavammaa. Yksikössä toimii päiväsairaala ja poliklinikka. Tutkimusjaksolle tulevat lapset menevät päiväsairaalan puolelle, koska tutkimuksia ja vastaanottoja on paljon, ja ne ovat aikaa vieviä. Tällöin sairaalassaolo aika voi kestää aamusta iltapäivään.

- Lastenneurologian yksikössä kokoontuu lähetetyöryhmä, (mm. lastenneurologian ylilääkäri, neuropsykologi, sairaanhoitaja ja terapeutteja) joka käsittelee lähetteen
- Lapselle varataan viikon tutkimusjaksoaika neurologian yksikön päiväsairaalaan
 - Vanhemmille lähetetään kutsu postissa kotiin etukäteen, jotta heillä on aikaa tarvittaessa järjestää töistä vapaata (olisi hyvä, jos molemmat vanhemmat voisivat olla lapsen mukana tutkimusjaksolla, koska tietoa tulee paljon ja tukea tarvitaan runsaasti) sekä perheen muille lapsille hoitopaikka
- Lapselle tehdään paljon erilaisia tutkimuksia
 - Muun muassa laboratoriokokeita ja kuvantamistutkimuksia
 - Neuropsykologi sekä puhe- ja toimintaterapeutti arvioivat lapsen kehitystä ja toimintaa
 - Osa tutkimuksista saatetaan tehdä ennen osastotutkimusjaksoa, sillä joidenkin tutkimusten vastausten saaminen saattaa kestää jopa kaksi kuukautta
- Tutkimuksen tuloksia kokoontuu käsittelemään kuntoutustyöryhmä, johon kuuluu lastenneurologian ylilääkäri, osastolla lapsen tutkinut lääkäri, perheelle nimetty oma sairaanhoitaja sekä muut lapsen tutkimuksiin osallistuneet henkilöt, kuten neuropsykologi sekä puhe-, fysio- ja toimintaterapeutti
- Yleensä ylilääkäri yhdessä sairaanhoitajan kanssa tulee tapaamaan lasta ja kertoo vanhemmille autismediagnoosin sekä tarvittaessa vielä tutkii lapsen
- Tutkimusviikon aikana lapsen tutkinut osaston lääkäri kertoo perheelle eri tutkimusten tulokset
- Tutkimusjakson aikana perhe ja moniammatillinen työryhmä laatii lapselle kuntoutussuunnitelman, johon kuuluu esimerkiksi päiväkodissa tapahtuva kuntoutus
- Tutkimusjaksolla ollaan tekemisissä monien eri ammattiryhmien kanssa
 - Sairanhoitaja kartoittaa perheen kokonaistilannetta sekä antaa vinkkejä kotona arkipäivän asioissa pärjäämiseen
 - Toimintaterapeutti tutkii muun muassa selviytymistä arkipäivän toiminnoista, kuten lapsen ruokailua ja WC:ssä käymistä
 - Yksi puheterapeutin tehtävistä on antaa perheelle tietoa korvaavista kommunikaatiomenetelmistä

- Vanhemmat keskustelevat sosiaalityöntekijän kanssa mahdollisista tukimuodoista, kuten KELA:n taloudellisista tuista ja sopeutumisvalmennuskursseista sekä täyttävät tarvittavia lomakkeita
- Lääkäriltä vanhemmat saavat lääketieteellistä tietoa heidän lapseensa ja autismiin liittyen
- Autismi diagnoosin jälkeen lapsi siirtyy mahdollisesti erityisneuvolan seurantaan, jos hänellä on kehitysvamma tai oppimisvaikeuksia.
 - Muussa tapauksessa hoitovastuu on keskussairaalalla, mutta tällöinkin kuntoutusohjaus voi tulla erityisneuvolan puolelta.

Erityisneuvola

- Tehdään kuntoutussuunnitelma
 - Suunnitelmapalaverissa on mukana autistisen lapsen perhe sekä moniammatillinen työryhmä, johon voi kuulua esimerkiksi sosiaalityöntekijä, psykologi, toiminta- ja puheterapeutti sekä lääkäri
 - Palaverissa mietitään palvelujen tarpeellisuus, kuten tarvitseeko lapsi henkilökohtaisen avustajan
 - Palaverissa määritellään myös tavoitteet eri terapioille, jos niitä suositellaan, esimerkiksi että lapsi oppisi syömään omatoimisesti sekä solmimaan kengännauhat
 - Tämän jälkeen sovitaan kenen vastuulla kyseiset tavoitteet ovat, esimerkiksi puheterapeutti harjoittelee lapsen kanssa syömistä ja toimintaterapeutti opettaa solmimaan kengännauhoja. Myös kotona toimitaan samojen tavoitteiden mukaisesti
- Eri alojen terapeutit tekevät arvioinnin ja suosituksen kuntoutuksesta sekä terapioista, jotka toteutetaan erityisneuvolan ulkopuolella
- Sosiaalityöntekijä keskustelee vanhempien kanssa esimerkiksi mahdollisista KELA:lta haettavista tukimuodoista
- Perheen kotipaikkakunnan lastenneuvolassa lapselle tehdään määräaikaistarkastukset, joihin kuuluu mm. pituuden, painon, kuulon ja näön seuranta sekä annetaan rokotukset.

OPPIMINEN JA KOULUNKÄYNTI

Päivähoito

Päivähoidossa on tärkeää, että autismin kirjon lapselle on selkeä jäsenneily päiväohjelma ja yksilöllisesti suunnitellut opetustuokiot sekä henkilökohtainen opetus- ja kuntoutussuunnitelma. Tätä suositellaan usein kuntoutuksellisista syistä. Lapsen yksilölliset tarpeet otetaan huomioon. Päiväkodin työntekijät tekevät tiivistä yhteistyötä lapsen vanhempien ja kuntoutusohjaajan kanssa, jos lapsella on kuntoutussuunnitelma. Heidän tulisi keskustella esimerkiksi siitä, mitä vanhemmat odottavat päivähoitolta. Yhteistyössä on tiiviisti mukana myös kiertävä erityislastentarhanopettaja eli KELTO tai erityislastentarhanopettaja eli ELTO. KELTON ja ELTON tehtäviin kuuluu muun muassa

- Ohjata päivähoidon kuntoutussuunnitelman laatimista
- Kertoa perheelle päivähoitopaikoista ja lapselle päivähoitosta
- Ohjata päivähoitohenkilöstöä yhdessä muiden ammattilaisten kanssa
- Huolehtia erityisopetuksen järjestelyistä
- Selvittää perheelle kouluvaihtoehtoja.

Päivähoidossa lasta havainnoidaan alueilla, joilla autismin kirjon lapsilla yleensä esiintyy vaikeuksia. Päiväkodin työntekijät voivat havainnoida lasta ja hänen kehitystasoaan sekä yksilöllisiä tapoja toimia eri tilanteissa. Arvioinnin kohteena voi olla muun muassa lapsen leikkiminen, ruokaileminen, pukeminen ja wc:ssä käynti. Näiden pohjalta mietitään, miten lapsen omatoimista selviytymistä voidaan parhaiten tukea. Päivähoidossa lasta autetaan selviytymään arkitilanteista sekä pyritään vastaamaan hänen tarpeisiinsa sekä luomaan ympäristö, joka soveltuu lapselle parhaiten.



Oppivelvollisuus

Autistisilla lapsilla on oikeus 11-vuotiseen pidennettyyn oppioikeuteen, joka tarkoittaa, että lapsi voi aloittaa esiasteen päiväkodissa, koulussa, integroidussa opetuksessa tai erityisluokalla sen vuoden syksyllä, kun lapsi täyttää kuusi vuotta. Esiaste kestää kaksi vuotta, ja tarvittaessa myös kouluun lähtöä voi lykätä vuodella.

Koulusijoitus

Koulusijoitus pohditaan yhdessä niiden henkilöiden kanssa, jotka tuntevat lapsen. Jokaisen lapsen kohdalla mietitään yksilöllisesti, millainen koulumuoto olisi hänelle sopivin. Sijoitukseen vaikuttaa lapsen kyky kommunikoida, olla muiden kanssa ryhmässä ja ymmärtää ohjeita. Huomiota kiinnitetään myös lapsen selviytymiseen arkipäiväisistä asioista esimerkiksi syömiseen, pukeutumiseen ja WC:ssä käyntiin. Jos lapsella on näissä edellä mainituissa asioissa vielä paljon opittavaa, hän hyötyy eniten pienestä luokasta ja erityisopetuksesta. Autismin kirjon lapsen kehitystasosta riippuen koulumuotona voi olla esimerkiksi erityisluokka tai normaali koulu, jossa hänellä on oma henkilökohtainen avustaja. Autismin kirjon henkilöt ovat hyvin yksilöllisiä, ja osa heistä voi opiskella normaalikoulussa, edetä lukioon ja jopa yliopistoon. Toiset autismin kirjon henkilöt tarvitsevat erityisopetusta, ja on todennäköistä, että jatkavat opiskelua ammatillisessa erityisoppilaitoksessa.

Kouluelämään siirtyminen

Vaikka kouluikään mennessä lapsen kanssa on sopeuduttu elämään ja päällisin puolin menee hyvin, niin kouluasioiden järjestäminen voi olla vaikeaa. Mihin kouluun lapsi menee? Millainen avustaja saadaan? Miten iltapäivähoito järjestyy? Tällaisia asioita olisi hyvä selvittää riittävän aikaisin ennen koulun alkamista.

Kouluun lähtö tulee ennakoida lapselle hyvin ja sopeuttaminen aloitettava tarpeeksi varhain. Lapselle on hyvä alkaa puhumaan kouluunmenosta jo hyvissä ajoin, ja hän voi alkaa harjoitella kouluunmenoa. Hän voi kävellä koulureittiä ja käydä leikkimässä koulun pihalla. Ennakoinnissa auttavat myös koulusta, luokasta ja tulevasta opettajasta otetut valokuvat.



Opetuksen lähtökohta

Opetuksen lähtökohtana pidetään niitä taitoja, mitä lapsella on, ja suunnitellaan tarvittavat opetustavoitteet vastaamaan niitä. Käytännössä tämä tarkoittaa esimerkiksi sitä, että lapselle ei opeteta ensisijaisesti lukemista ja matematiikkaa, jos hänellä on puutteita oleellisissa arkielämän taidoissa, kuten pukemisessa ja ruokailussa. Koulussa jatketaan myös jo kotona opitun päiväjärjestyksen ja kommunikoinnin opettelua kuvien avulla. Opetuksessa painotetaan myös sosiaalisia taitoja. Kouluopetus on suunnitelmallista ja jäseneltyä.

Henkilökohtainen opetussuunnitelma

Suuri osa autismin kirjon lapsista suorittaa oppivelvollisuutensa erityisopetuksen piirissä. Autistiselle lapselle tehdään henkilökohtainen opetussuunnitelma, jossa huomioidaan lapsen oppimisedellytykset ja muut olosuhteet.

Ennen henkilökohtaisen opetussuunnitelman tekemistä on kartoitettava muun muassa

- Lapsen perhetilanne
- Lapsen terveydentila
- Lapsen kehityshistoria
 - Aikaisemmat diagnoosit ja hoidot.

Henkilökohtaisesta opetussuunnitelmasta tulee käydä ilmi

- Lapsen senhetkinen suoritustaso
 - Vahvat ja heikot alueet
 - Erityiset oppimisvaikeudet
 - Käyttäytymispiirteet jne.
- Työskentelytavat ja -taidot
- Lyhyen ja pitkän aikavälin tavoitteet
- Keinot ja menetelmät tavoitteiden saavuttamiseksi
- Edistymisen arviointi
- Kuka oppilasta opettaa
- Opetuspaikat
- Opetuksen jaksottelu ja ajankäyttö.

Henkilökohtainen opetussuunnitelma on kokonaisvaltainen suunnitelma lapsen koulunkäynnin tueksi. Suunnitelma laaditaan yhteistyössä lasta opettavien henkilöiden, muiden asiantuntijoiden, lapsen ja hänen huoltajiensa kanssa. Suunnitelman laatimisesta vastaa opettaja.

PUHETTA TUKEVAT JA KORVAAVAT KOMMUNIKATIOMENETELMÄT

Kommunikointikyvyn puuttuminen tai sen rajoittuneisuus vaikeuttaa vuorovaikutusta toisiin ihmisiin. Autismin kirjon henkilölle etsitäänkin yleensä yksilöllisesti sopiva puhetta tukeva tai korvaava kommunikointikeino, esimerkiksi kuvien tai tukiviittomien avulla kommunikoiminen, jos puhuminen ei onnistu tai on heikkoa. Korvaavien kommunikointikeinojen avulla autistinen henkilö kykenee ilmaisemaan itseään, tahtoaan ja mielipiteitään. Tulevaisuuden kannalta on tärkeää, että lapsi kykenee toimimaan ja kommunikoimaan monien eri ihmisten kanssa. Ei riitä, että vain vanhemmat ymmärtävät lastaan esimerkiksi hänen eleistään. Autismin kirjon lapsella on oikeus ilmaista itseään ja tulla ymmärretyksi myös muissa toimintaympäristöissään, kuten päivähoitossa, koulussa, harrastuksissa jne. Kuvien, kirjoitettujen sanojen tai viittomien käyttö ei estä puheen kehittymistä, vaan voi jopa edistää sitä.



Kuvat

- Selkeyttävät puhuttua kieltä
- Antavat sanoille merkityksiä
- Auttavat jäsentämään aikaa ja ympäristöä
- Ovat ajattelun ja kommunikoinnin väline
- Tukevat ja täydentävät lapsen puhetta
- Kuvaan voi pysähtyä ja palata, jos ei muista minne oli menossa, mitä tekemässä tai mitä hakemassa
- Kuvien avulla luodaan päiväjärjestys
- Kuvittamalla autismin kirjon lapsen ympäristöä selvennetään hänelle asioiden ja tavaroiden paikkaa sekä järjestystä ja ohjataan omatoimisuuteen
 - On helpompaa esimerkiksi löytää vaatteet, kun vaatekaapin ovesa on "vaatteet"- kuvasymboli.

Kuvina voidaan käyttää valmiita mustavalkoisia (pictogrammi) tai värillisiä kuvakortteja (PCS-kuvat), valokuvia, itse piirrettyjä tai lehdestä leikattuja kuvia.



*Kuvan lähde:
Papunetin kuvapankki,
Elina Vanninen*



*Kuvan lähde:
Papunetin kuvapankki,
Sclera*



*Kuvan lähde:
Papunetin kuvapankki,
Sami Älli*

Kuvien käyttöönotossa täytyy ensin valita lapselle hyödyllisimmät ja mieluisimmat kuvat. Lapselle opetetaan kuvien merkityksiä käyttämällä niitä jatkuvasti. Kuvia lisätään sitä mukaa, kun lapsi oppii niitä. Kuvien ymmärtämistä voidaan testata esimerkiksi pyytämällä lasta yhdistämään esine vastaavaan kuvaan. Lapsen taitojen kasvaessa hänen voi antaa valita useasta kuvasta, mitä hän haluaa, esimerkiksi ottaako hän vettä vai mehua tai haluaako hän keinumaa vai hiekkalaatikolle.

Kuvakommunikaation ohella lapselle on aina myös suullisesti kerrottava mitä on tehty, mitä nyt tehdään ja mitä sen jälkeen. Autismin kirjon henkilölle täytyy puhua selkeästi ja yksinkertaisesti sekä painottaa tärkeimpiä sanoja. On vältettävä puhumasta liian kuvailevasti ja monilla sanoilla.

Autismin kirjon henkilön on vaikea suunnitella omaa toimintaansa ja työskennellä jäsentyneesti. Heillä on hankaluuksia ymmärtää esimerkiksi sitä, mistä jokin toiminto alkaa, miten se jatkuu ja milloin se on valmis. Eri toiminnot voidaan selkeyttää alusta loppuun kuvasarjan avulla. Näin autistinen pystyy aloittamaan toiminnon ja tehdä sen oikeassa suoritusjärjestyksessä. Näin hän saa suoritettua tehtävän oikein ja loppuun asti. Kuvasarjan avulla autismin kirjon henkilö voi suoriutua esimerkiksi hampaiden pesusta.



Kuvasarja hampaiden pesusta.

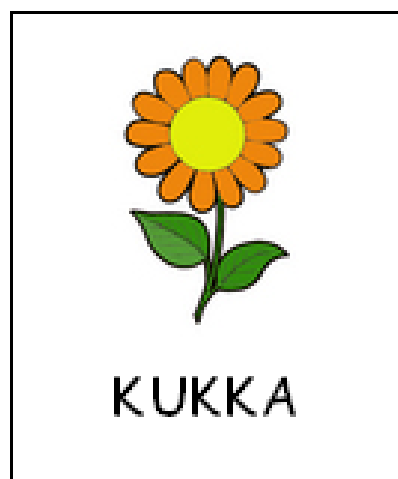
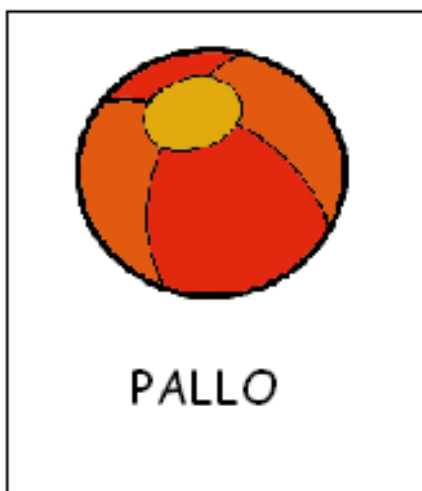
*Kuvien lähde:
Papunetin kuvapankki,
Elina Vanninen*

Kuva ja kirjoitettu sana

Kuvien yhteydessä on hyvä käyttää jo varhaisessa vaiheessa kirjoitettua sanaa.

Tämä on hyödyllistä siitä syystä, että

- Aikuiset käyttäisivät aina yhtä ja samaa sanaa kuvan esittämästä toiminnasta tai tilanteesta
- Ei hämmennetä lasta nimittämällä samaa asiaa, esinettä tai toimintoa monilla eri sanoilla
- Sanat tukevat lukemisen kehittymistä
- Voidaan tukea lapsen puhekielen kehittymistä
- Sanan näkeminen kirjoitetussa muodossa auttaa hahmottamaan sen myös puheesta, niin että lapsi voi itsekin sanoa sen.



Esineet

Esinekommunikoinnissa lapsen käteen annetaan toimintaa merkitsevä symboli. Esimerkiksi lusikka voi merkitä syömistä ja kengät ulos lähtemistä. Esineet ovat tietyssä tilanteessa käytettäviä tai tiettyihin tilanteisiin olennaisesti liittyviä. Esineet muodostuvat kommunikointikeinoksi siten, että esineen avulla lapsi tietää, mitä seuraavaksi tehdään. Esineet voidaan koota päiväjärjestykseksi esimerkiksi laatikkoihin, josta esine on haettavissa ennen uutta toimintaa. Lapsi voi myös pyytää haluamaansa toimintaa, kun hänellä on käytettävissään sitä ilmaisema esine. Esinekommunikointia voi käyttää esimerkiksi silloin, jos lapsen on vaikea käyttää kuvia.

Viittomat

Myös viittomia voidaan käyttää kommunikointikeinona autistisen lapsen kanssa. Viittomat ovat eleisiin pohjautuvia kommunikointikeinoja. Useimmat puhumattomat lapset voivat oppia ainakin joitakin viittomia ja näin parantaa kommunikointia muiden ihmisten kanssa. Eleiden ja viittomien avulla voidaan saada aikaan lapsen katse ja huomio kohdistumaan viestijään, ja helpottaa tällä tavoin hänen keskittymistään viestimiseen.



"Minulla on nälkä."

*Kuvan lähde: Papunetin kuvapankki,
Elina Vanninen*

Tekniset apuvälineet

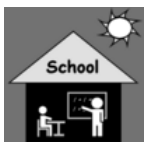
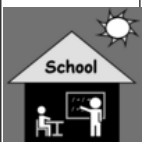
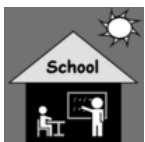
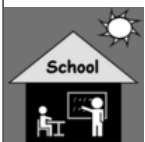
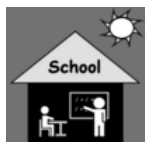
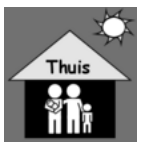

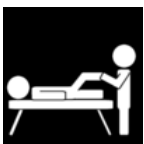

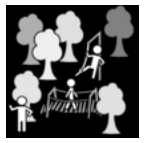


Monilla autistisilla lapsilla on käytössä kommunikaattoreita tai muita teknisiä apuvälineitä kommunikoinnin tukena. Osa apuvälineistä perustuu siihen, että koskettamalla tai näyttämällä kuvasymbolia lapsi saa aikaan tekstiä tai puhetta. Apuvälineitä on monenlaisia ja niiden hankkimista voi tiedustella puheterapeutilta.

Ajan jäsentäminen

Autismin kirjon henkilöt eivät aina ole tietoisia ajan olemassaolosta, sen kulumisesta ja merkityksestä jokapäiväiselle toiminnalle. Näin ollen autistiselle on kehitettävä oma ajanhallintajärjestelmä. Käytännössä tämä on lapsen päiväohjelma, joka on joukko esineitä tai kuvia päiväohjelmataulussa. Myös viikoittaiset tai kuukausittaiset tapahtumat voidaan kuvien avulla koota lukujärjestykseksi tai kalenteriksi.

Päiväohjelma kertoo autismin kirjon henkilölle

- Mitä tehdään
- Missä tehdään
- Milloin tehdään
- Kenen kanssa tehdään
- Kuinka kauan tehtävä kestää
- Milloin tehtävä on valmis
- Mitä seuraavaksi tapahtuu.

Maanantai	Tiistai	Keskiviikko	Torstai	Perjantai	Lauantai	Sunnuntai
						
Koulu	Koulu	Koulu	Koulu	Koulu	Koti	Koti
						
Terapia				Terapia		Puisto
						
		Sauna			Sauna	

KUNTOUTUS

Kuntoutuksella tarkoitetaan yksilöllisesti suunniteltuja toimenpiteitä, joiden avulla tuetaan lapsen kehitystä. Lähtökohta ei siis ole autismista parantuminen. Kuntoutus perustuu perheen tietoon ja tutkimuksista saatuun tietoon lapsesta. Lapsen kuntoutusta suunniteltaessa otetaan huomioon muun muassa lapsen sen hetkinen suoritustaso, vahvuudet ja harjoitettavat alueet sekä käyttäytymispiirteet. Näiden pohjalta lapselle tehdään yksilöllinen kuntoutussuunnitelma, jonka pohjalta kuntoutus toteutetaan.

Autismikuntoutus perustuu varhaiseen aloittamiseen, koska kuntoutuksesta saadaan parhaat tulokset silloin, kun lapsi on vielä pieni. Tällöin aivotoiminnan kehittyminen on herkkää ja mukautuvaa. Tärkeimpinä kuntouttajina toimivat vanhemmat, sisarukset ja perhepiiri, vaikka lapsi saisi kuntoutusohjausta tai terapiaa myös ammattihenkilöiltä. Vanhemmilla on tärkeä rooli lapsen kuntoutuksessa, koska he tuntevat oman lapsensa parhaiten. Ammatti-ihmisten tehtävänä on perehdyttää ja tukea perhettä. Kuntoutus on kokonaisvaltaista ja nivoutuu perheen arkitoiimiin. Se on koko elämän jatkuvaa opettamista.

Kuntoutuksen tavoitteita ovat

- Monipuolisuus
- Mahdollisimman hyvä toimintakyky
- Ikätason mukaiset taidot eri ympäristöissä
- Luoda lapselle valmiuksia selvitä itsenäisemmin arkipäivän toiminnoista
- Löytää mielekästä tekemistä lapselle
- Löytää keinoja lapsen kanssa toimimiseksi.

Arviointi ennen kuntoutusta

Ennen kuntoutuksen aloitusta tehdään tarkka arviointi lapsen taidoista: vahvuuksista ja heikkouksista sekä tulossa olevista valmiuksista, jotta kuntoutus olisi mahdollisimman tehokas ja lapselle sopiva. Myöhemmässä vaiheessa, kuntoutuksen jo ollessa käynnissä, arviointi on hyvä uusia aika ajoin. Tällöin saadaan hyvää tietoa lapsen kehityksestä ja edistymisestä. Näin voidaan nähdä, täytyykö tavoitteita tai keinoja muuttaa, mitä on jo opittu ja mitä täytyy vielä harjoitella.

Arviointimenetelmät

Arviointimenetelmien avulla suunnitellaan lapsen kuntoutusta. Menetelmiä on useita erilaisia. Tässä mainitsemme kaksi esimerkkiä.

PEP-R-arviointimenetelmän

avulla arvioidaan lapsen kehitystä ja käyttäytymistä. Arviointi tehdään valmiiksi suunnitellussa leikki-tilanteessa käyttämällä leluja, erilaisia kuvakortteja sekä väritys- ja rakennustehtäviä. Arvioinnin tekijä havainnoi ja arvioi lapsen suoriutumista erilaisista tehtävistä. Menetelmällä nähdään lapsen vahvat ja heikot osa-alueet sekä tulossa olevat taidot.

Portaat-arviointia

käytetään arvioitaessa lapsen taitoja ja pohdittaessa, mitä lapselle olisi hyvä opettaa. Portaat kuvaa lapsen kehitystä asteittain etenevästi. Lapsen toimintaa seuraamalla saadaan tietoja lapsen taidoista. Sen avulla on helppo asettaa opetukselle tavoitteita. Arvioitavia osa-alueita ovat muun muassa sosiaalinen kehitys, kieli, omatoimisuus ja motoriikka.

KUNTOUTUSMENETELMÄT

Autismin kirjon mahdollisimman varhainen diagnosointi on tärkeää, jotta kuntouttaviin toimenpiteisiin voidaan ryhtyä lapsen kehityksen varhaisvaiheessa. Autismin kirjon lapsen kuntoutuksessa voidaan käyttää erilaisia kuntoutusmenetelmiä. Samaa kuntoutusmenetelmää käytetään niin kotona kuin hoitopaikassakin. Eri kuntoutusmenetelmiä voidaan myös yhdistää.

TEACCH

(Treatment and Education of Autistic and other Communication Handicapped Children = Autistisen lapsen kokonaisvaltainen kuntoutusmenetelmä)

Keskeistä TEACCH -menetelmässä on yhteistyö autistista lasta hoitavien ihmisten kesken. Kuntoutuksen suunnittelussa ja toteutuksessa tarvitaan myös vanhempia, sillä he ovat lapsensa parhaita asiantuntijoita.

Menetelmän lähtökohtana on kullekin lapselle yksilöllisesti suunniteltu, jäsenelty opetus. Tämä tarkoittaa

- Fyysisten tilojen järjestämistä lapselle selkeäksi
- Visuaalisesti selkeän päiväjärjestyksen käyttämistä
- Yksilöllisiä työjärjestyksiä ja selkeitä ohjeita
- Kommunikaation kehittäminen vaihtoehtoisilla menetelmillä (useimmiten kuvien avulla).

Jäsentämisen tarkoituksena on elämän ja ympäristön järjestäminen autistiselle lapselle ymmärrettäväksi. Se lisää lapsen turvallisuudentunnetta, keskittymiskykyä ja kommunikaatiota sekä vähentää häiriökäyttäytymistä.



TEACCH-kuntoutukseen kuuluvat päivittäiset yksilölliset opetus- ja tehtävätuokit, joiden tarkoituksena on opetella uusia taitoja tietyssä työskentelytilassa ja siirtää nämä taidot myöhemmin käytännön elämään.

Lovaas



Lovaas -opetusmenetelmässä opetetaan ihmisyyteisössä tarvittavia perusvalmiuksia, kuten kommunikaatiota ja kieltä sekä päivittäisiä taitoja, kuten pukeutumista ja syömistä. Menetelmässä on myös malleja kielteisen käyttäytymisen, esimerkiksi voimakkaiden raivokohtauksien poisoppimiseksi.

*Kuvien lähde: Papunetin kuvapankki,
Elina Vanninen*



Delacato-menetelmä

Delacato -menetelmä on yksilöllistä ja kokonaisvaltaista lapselle annettavaa kuntoutusta. Menetelmässä pyritään edistämään näkö-, kuulo- ja tuntoaistin kehitystä. Motorista kehitystä pyritään edistämään kehittämällä lapsen taitoja kielen, liikkumisen ja kädentaitojen alueilla. Delacato -menetelmässä pyritään työskentelemään täysin lapsen ehdoilla.

TERAPIAMUODOT

Katsoessa hoito- ja kuntoutussuunnitelmia, voi saada sellaisen käsityksen, että kuntoutus on yhtä kuin lapselle määrätyt terapiat. Autismikuntoutuksen tulee kuitenkin olla lapsen koko arki, jossa terapiat ovat kuntoutuksen tärkeitä osatekijöitä. Jokaisen autistisen lapsen kohdalla ne valitaan yksilöllisesti perustuen lapsen sen hetkiseen elämäntilanteeseen.

Muutamien terapiakertojen jälkeen oppimista ja kehitystä alkaa todennäköisesti tapahtua. Tällöin lapsi ja terapeutti saavat palkitsevia onnistumisen kokemuksia. On tärkeää, että vanhemmat eivät jää tässä tilanteessa ulkopuolisiksi, vaan saavat jakaa oppimisen riemun lapsen kanssa.

Puhe- ja kommunikaatioterapia

Puheterapian avulla pyritään löytämään kullekin autismin kirjon lapselle sopiva kommunikointikeino. Jos lapsi ei puhu tai puhuu vain vähän, on tärkeää löytää lapselle puhetta korvaava tai tukeva kommunikointikeino, esimerkiksi kuvat, viittomat tai erilaiset kommunikaattorit.

Kommunikaatioterapia on puolestaan kielen, puheen ja äänen häiriöiden kuntoutusta. Sen suunnittelussa puheterapeutti on aktiivisesti mukana.



*Kuvan lähde: Papunetin kuvapankki,
Elina Vanninen*

Toimintaterapia

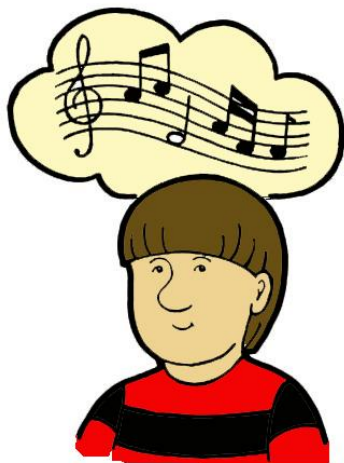
Autismin kirjon lapsen toimintaterapian tarkoituksena on vahvistaa ja ylläpitää lapsen toimintakykyä sekä vuorovaikutustaitoja ja harjoitella tarkkaavaisuuden suuntaamista sekä hahmotuskykyä. Terapiassa lapsi voi itsenäisesti tehdä harjoituksia tai yhdessä ohjaajan kanssa lapsen tarpeista riippuen. Menetelminä voivat olla arkiset askareet sekä pelit ja leikit. Päämääränä on lapsen mahdollisimman suuri omatoimisuus.



Ratsastusterapia

Ratsastusterapia on kokonaisvaltaista kuntoutusta. Tässä terapiamuodossa ratsastetaan ja hoidetaan hevosta. Tavoitteena on kehittää muun muassa motorisia taitoja ja kommunikaatiokykyä. Ratsastusterapia on yksilöterapiaa.

Musiikkiterapia



Musiikki on monelle autistiselle suuri mielihyvän lähde. Siinä ei vaadita sanallista vuorovaikutusta, mutta musiikki eri muodoissa voi lisätä sitä. Lisäksi musiikki auttaa ympäristön hahmottamisessa ja vaikuttaa rauhoittavasti käyttäytymiseen.

Kognitiivinen käyttäytymisterapia

Kognitiivisen käyttäytymisterapian tarkoituksena on auttaa määrittämään itseän kohdistuvia vääristyneitä, negatiivisia sekä itsekriittisiä ajatuksia. Terapian myötä uusia ongelmanratkaisutaitoja ja tapoja toimia arkisissa tilanteissa vahvistetaan ja opetetaan.

Lääkehoito

Autismiin itsessään ei ole olemassa lääkitystä ja ensisijaisena hoitomuotona käytetään autismikuntoutusta. Autistisen lapsen hoidossa käytetään lääkkeitä vain, jos yksittäiset ongelmat ovat vaikeita. Lääkkeitä voidaan käyttää itsetuhoisen käyttäytymisen, aggressiivisuuden, keskittymättömyyden, unettomuuden, depression tai rinnakkaissairauksien, esimerkiksi epilepsian hoidossa. Muutoin lääkkeiden käyttöä pyritään välttämään ja yritetään löytää jokin opetusmenetelmä ja mielekästä tekemistä ongelmakäyttäytymisen välttämiseksi.



AUTISTISEN LAPSEN KUNTOUTUS KOTONA

Kuntouttamista helpottaa paljon, kun vanhemmat ymmärtävät kuntoutuksen tavoitteet ja osallistuvat niiden laatimiseen. Autismin kirjon lapsen kuntoutus käsittää koko arjen, ja sitä tapahtuu kaikissa arkipäivän toiminnoissa.

- Opettaminen voi alkaa esimerkiksi siitä, mitä vanhemmat tekevät mielellään.
 - Mikäli äiti tai isä pitää leipomisesta, lapsen voi ottaa siihen mukaan.



Kuvan lähde: Papunetin kuvapankki, Elina Vanninen

- Lapselle voi keksiä harjoituksia myös hänen mielenkiinnon kohteiden ja rutiinien mukaan.
 - Esimerkiksi lapsi, joka pitää esineiden järjestelystä, voi olla kotona avuksi laittamalla astioita astianpesukoneeseen.
- Kotiopetukseen voi liittää suunnitellun opetustuokion, kuten koriopetuksen
 - Tehtäviä on asetettu koreihin, yksi tehtävä yhdessä korissa
 - Lapsi ottaa yhden korin kerrallaan
 - Koreissa voi olla esimerkiksi lajittelutehtäviä, palikoita tai leikkaa-liimaa harjoituksia
 - Koritehtävät ovat mielekästä ja itsenäistä puuhaa lapsen vapaa-ajalle

Opettaminen on syytä aloittaa muutamilla helpoilla harjoituksilla, jotta lapsi voi oppia ja onnistua. Lapsen kehittyminen voi kuitenkin olla hyvinkin aaltoilevaa. Ajoittain lapsi etenee hyvin ja oppii, mutta toisena hetkenä hän saattaa unohtaa oppimiaan taitoja. Lapselle voi opettaa mitä vain, mihin hänellä on kiinnostusta ja valmiuksia.

Kotikuntoutuksessa lapsen kanssa voi harjoitella muun muassa

- Kommunikaatiota ja vuorovaikutustaitoja
- Sosiaalista kanssakäymistä
- Jokapäiväisiä elämisen asioita (syöminen, pukeutuminen, peseytyminen jne.)
- Leikkimistä
- Ratkaisuja aisti- ja käyttäytymisongelmiin (aistiharjoitukset, rentoutuminen jne.).

Autistinen lapsi tarvitsee oppiakseen

- Tukevia ja korvaavia kommunikaatiomenetelmiä
- Kädestä pitäen ohjaamista
- Paljon kertausta
- Kannustusta ja tukea.

Järjestelyt kotona

Autismin kirjon lapsen erikoisen käyttäytymisen vuoksi kotona saatetaan joutua tekemään erilaisia käytännönjärjestelyjä, esimerkiksi siirtämään tavaroita pois lapsen ulottuvilta, laittamaan ylimääräisiä lukkoja oviin tai hankkimaan hoitaja kotiin. Autistisen lapsen perhe voi saada vammaispalvelulain nojalla taloudellista tukea kunnalta käytännönjärjestelyihin.

Autismin kirjon lapsen elämää helpottaa, jos hänen ympäristönsä on selkeä ja jäsenytynyt. Kun autistiselle lapselle järjestetään kotikuntoutusta, voidaan suunnitella ajankäyttöä, tiloja ja toimintatapoja. Kodissa voidaan järjestää paikka muun muassa koiriopetukselle, kuvakommunikoinnin välineille ja omatoimisuustaitojen harjoittelulle. Autistisilla on yleensä vaikeuksia ympäristöissä, jotka ovat virikkeellisiä, ja joissa toimitetaan arkipäivän eri toimintoja. Autistisen sopeutumista helpottaa ympäristö, joka on selkeä, ja jossa toteutetaan jotain tiettyä toimintoa. Jokaisella toiminnolla voi olla jokin tietty tila, esimerkiksi hampaat pestään WC:ssä ja pukeminen tapahtuu samassa paikassa.

AUTISTINEN LAPSI PERHEESSÄ

- Autistinen lapsi perheen jäsenenä on haaste sekä iloinen "löytöretki" koko perheelle.
- Autistisuuden kohtaaminen vie aikaa ja lapsen ymmärtäminen kehittyy vasta hänen kanssa eläessä ja kokiessa asioita.
- Pelkästään se, että diagnoosin tuomat erityispiirteet tiedostetaan ja niille annetaan nimi, auttaa vanhempia ymmärtämään hänen erilaista käyttäytymistään.
- Tieto autismista ja autistisuuden hyväksyminen auttaa suhtautumaan häneen lapsena. Hän ei enää ole "autistinen lapsi", vaan lapsi, jolla on autismi. Hän on ensisijaisesti lapsi, jolloin autismi on toissijainen asia.



Sisarukset

Vanhempia saattaa mietityttää autistisen lapsen ja sisarusten mahdollinen erilainen kasvatus.

- Autismin kirjon lapsen sisaruksille tulee kertoa ettei toimintarajoite ole heidän syynsä.
- Perheen lapsille tulisi kertoa rehellisesti ja ikätasolle soveltuen autistisesta sisaruksesta ja hänen erilaisuudestaan
 - Mitä enemmän lapsilla on tietoa autismista, he pystyvät paremmin käsittelemään sisarukseensa liittyviä tunteita ja suhtautumaan häneen myönteisesti.
- Vanhempien olisi tärkeää tukea terveitä lapsia puhumaan tunteistaan
 - Esimerkiksi mikä autistisessa sisaruksessa vihastuttaa ja ihastuttaa
 - Sisaruksilla saattaa esiintyä häpeän, mustasukkaisuuden tai syyllisyyden tunteita.
- Terveille sisaruksille tulisi tarjota paikka, esimerkiksi oma huone, jonne he voivat halutessaan vetäytyä omaan rauhaan.
- Päivittäin tai edes viikoittain on tärkeää järjestää hetkiä perheen muille lapsille, jolloin keskitytään vain heihin.
 - Autismin kirjon lapsen tilapäishoito on yksi hyvä keino saada aikaa muille perheen lapsille.
 - Lisäksi sopeutusvalmennuskursseja ja sisaruskursseja järjestetään perheille, joissa on autismin kirjon lapsi.

Autistisen perheen tukimuotoja

Heti autismin diagnoosin jälkeen, kuntoutuksen alkuvaiheessa on hyvä tietää, mistä ja millaisia tukia ja palveluja on mahdollista saada. Tukien ja palvelujen avulla lapselle voidaan järjestää kuntoutusta ja vanhempien elämään hengähdystaukoja. Autismi-kirjon lasten vanhemmat tarvitsevat paljon käytännönläheistä tietoa ja tukea siitä, miten lapsen kanssa voi selvitä jokapäiväisestä elämästä. Kunnat ovat vastuussa perheen tukemisesta ja jaksamisesta. Niiden on järjestettävä kullekin autismi-kirjon lapselle sekä hänen perheelleen sopivat tukimuodot.

Sopeutumisvalmennus

Sopeutumisvalmennus on

autistisen henkilön ja hänen läheistensä kuntoutuksen tukemista ja kuntoutusvalmiuksien parantamista siten, että heille annetaan riittävästi tietoa autismista, sen oireista, kuntoutus ja hoitomenetelmistä sekä apua, tukea ja valmiuksia hyväksyä ja elää kyseisen toimintarajoitteen kanssa.

Sopeutumisvalmennuksen tavoitteena on

parantaa autistisen henkilön ja hänen perheensä valmiuksia toimia elinympäristössään ja yhteiskunnassa mahdollisimman täysipainoisesti sekä ehkäistä syrjäytymistä.

Valmennuksessa tarjotaan tukea ja tietoa asiantuntijoiden ja vertaistuen avulla.

Sopeutumisvalmennusta järjestetään kursseina sekä vertaistukitoimintana autismi-kirjon henkilöille ja heidän omaisilleen. Sopeutumisvalmennuskurssit ovat lääkinnällistä kuntoutusta. Kurssit ovat KELA:n tai RAY:n rahoittamia, joten ne ovat osallistujille maksuttomia. Kurssikustannuksille esimerkiksi matkakuluille voi hakea maksusitoumusta hoitavalta taholta. Valmennukseen pääsyyn tarvitaan lääkärin lausunto ja kuntoutussuunnitelma.

Vertaistuki

Autismi- ja Aspergerliitto on kouluttanut eri puolella suomea paikallisyhdistysten kanssa vapaaehtoisia vertaisperheitä. Vapaaehtoisia vertaisperheitä on eri puolella Suomea. Perheet ovat kokeneet samanlaisia tilanteita, joten vertaistuki voi olla voimaannuttava ja antoisa kokemus perheille.

- Vertaistuki on vastavuoroista kokemusten vaihtoa sekä tukemista samojen asioiden kanssa elävien kesken.
- Vertaistuen kautta vanhempien on mahdollista saada hyvää tietoa ja arvokasta tukea muilta vanhemmilta keskustelemalla heidän kanssaan.
- Vaikka kaikki autistiset lapset ovat erilaisia, vanhemmilla on yleensä samat huolenaiheet ja onnistuneita ratkaisuja pulmatilanteisiin.
- Vertaisperheiltä saatu kannustus auttaa vanhempia jaksamaan.

Vertaisperheisiin voi ottaa yhteyttä niin suurissa kuin pienissäkin asioissa, esimerkiksi silloin, kun haluaa jakaa ilon sekä onnistumisen kokemuksia tai arjessa jaksaminen mietityttää. Vertaisperheillä on vahva kokemus arjesta selviytymisestä sekä järjestön antama työnohjaus ja koulutus.

Tilapäishoito ja kotiapu

Lyhytaikainen tilapäishoito on erityispalvelu, joihin jokainen autistisen lapsen perhe on oikeutettu. Se voi olla tukiperhe, sukulainen tai ystävä, joka ottaa lapsen luokseen hoitoon, tilapäistä hoitoa autistisia lapsia varten suunnitellussa ryhmäkodissa tai esimerkiksi hoitoapua kotiin. Tukiperheen avulla voi järjestyä autistiselle lapselle hoitopaikka viikonloppu kuukaudessa tai viikko kesässä. Säännöllisin väliajoin toteutettu tilapäishoitopaikka antaa vanhemmille mahdollisuuden lepoon ja lomaan sekä viettää aikaa perheen muiden lasten kanssa ja huolehtia parisuhteestaan.

Autistisen lapsen perheellä voi olla tarve saada kotiin käytännönapua. Työntekijä voi esimerkiksi tulla kotiin siivoamaan tai hoitamaan lasta siksi aikaa, että vanhemmat voivat hoitaa jokapäiväiset kotiaskareet. Apua kotiin voi tiedustella oman kunnan sosiaalitoimesta.



Taloudellinen tuki

Autistista lasta, hänen perhettään, kuntoutusta ja hoitoa koskevia taloudellisia tukimuotoja ovat esimerkiksi

- Alle 16-vuotiaan vammaistuki
- Lapsen kuntoutus ja terapiat
- Sopeutumisvalmennus
- Omaishoidontuki
- Ilmaiset vaipat (yli 3-vuotiaille)
- Erityispäivähoito jne.

Useimmat tuet ovat määräaikaaisia, jolloin anomukset joudutaan tekemään uudestaan tietyn aikavälein.

Lisätietoa taloudellisista tuista on mahdollista saada kansaneläkelaitokselta ja sosiaalityöntekijöiltä.

Autismi- ja Aspergerliitto

Autismi- ja Aspergerliitto ry on perustettu vuonna 1997. Raha-automaattiyhdistys rahoittaa liiton toimintaa. Liitolla on jäsenyhdistyksiä eri puolella Suomea. Autismi- ja Aspergerliitto tukee autismin kirjon henkilöitä ja heidän perheitään mm.

- Edistämällä ja valvomalla autismin kirjon henkilöiden sekä heidän perheidensä yhteiskunnallisia oikeuksia ja tasa-arvoa
- Edesauttamalla autismin kirjon lasten, nuorten ja aikuisten elämänlaatua muun muassa kehittämällä kuntoutus-, koulutus- ja työllistymismahdollisuuksia
- Toimimalla autismin kirjon henkilöiden edunvalvojana vaikuttaen lainsäädäntöön ja taloudellisiin ratkaisuihin poliittisten päättäjien avulla
- Tiedottamalla autismin kirjosta
- Järjestämällä alan koulutusta
- Toimimalla yhdyssiteenä autismin kirjoon liittyvässä työssä
- Tukemalla jäsenyhdistysten toimintaa liiton jäsenten elämänolosuhteiden parantamiseksi
- Järjestämällä vertaistukea ja erilaisia tapahtumia
- Julkaisemalla Autismi- lehteä.

LOPPUSANAT

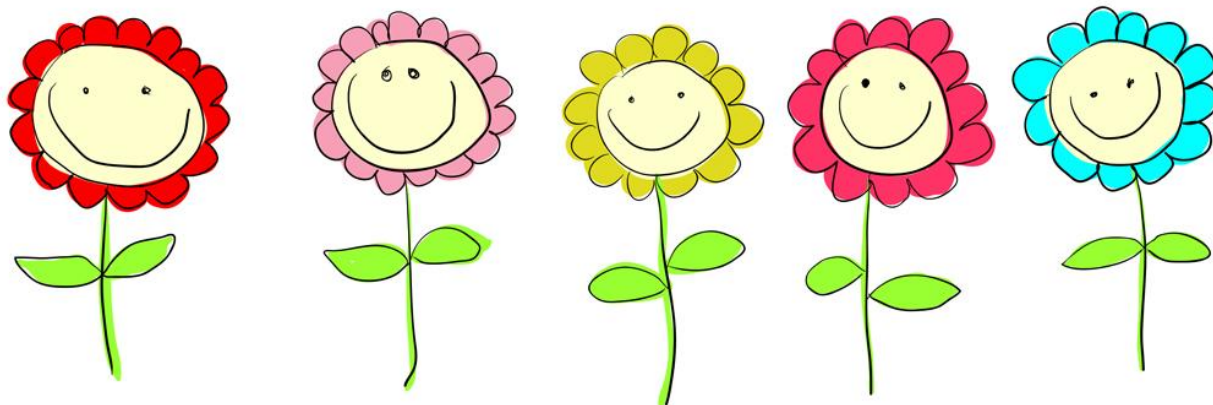
Autistisuus ei välttämättä näy lapsesta päällepäin, joten ympäristö saattaa ajatella vanhempia huonoiksi kasvattajiksi. Tällöin mieleen saattaa tulla syyllisyys - olisinko voinut tehdä jotain toisin? Muista kuitenkin aina, että olet lapsellesi kaikkein paras äiti tai isä!

Autismin kirjon lapsen kanssa eläminen saattaa olla raskasta: kuntoutus on työlästä ja aikaa vievää, vanhemmille ei jää riittävästi aikaa omille harrastuksilleen, parisuhteelle tai muille lapsille, kotityöt on hoidettava jne. Ole ajoittain itsekäs ja vaadi omaa aikaa! Muista pyytää apua! Loputtomasti ei tarvitse jaksaa!

Autismin kirjon lapsi tuo perheeseen kuitenkin myös iloa ja perheenjäsenet oppivat nauttimaan pienistäkin edistysaskelista. Perheestä voi tulla tiivis tiimi, jolle kehittyy rohkeutta, sitkeyttä, järjestelykykyä ja kärsivällisyyttä. Ymmärrys, hyväksyntä, huolenpito ja tuki luo pohjan, jonka varassa autistisen itsenäinen elämä ja mielekäs tulevaisuus ovat hänellä mahdollisia.

Säilö sydämeesi kultaiset muistot,
lapsuuden niityt ja vihreät puistot.

Nauti päivistä aurinkoisista,
anna elämän tuulen kuljettaa.



LISÄTIETOA AUTISMIN KIRJOSTA

Internet-sivuja

- www.aspalsta.net

keskustelupalsta, jossa aiheena Aspergerin syndrooma sekä autismi ja muita neurologisia oireyhtymiä

- www.asperger.fi

mm. tietoa Aspergerin ja Touretten oireyhtymästä sekä autismista ja oppimisvaikeuksista

- www.autismiliitto.fi

mm. tietoa autismin kirjosta ja Autismi- ja Asperger liitosta, jäsenyhdistyksistä ja vertaisperheistä sekä yhteystietoja

- www.autismisaatio.fi

mm. tietoa autismista, autismsäätiöstä ja palveluista

- www.eskoo.fi

mm. tietoa erilaisista palveluista autismin kirjon henkilöille ja heidän perheilleen sekä meneillään olevista hankkeista ja paljon yhteystietoja

- **www.eskoo.fi/osaajaverkosto**

sosiaali- ja terveysalan ammattilaisten yhteystietoja Etelä- ja Keski-Pohjanmaan alueella

- **www.kela.fi**

tietoa taloudellisista tukimuodoista

- **www.ksautismi.fi**

mm. tietoa Keski-Suomen Autismiyhdistyksestä, autismin ja Aspergerin oireyhtymästä sekä ajankohtaisia tapahtumia

- **www.lastenkuntoutus.net/palvelut_perheille**

Mannerheimin Lastensuojeluliiton Lasten ja Nuorten Kuntoutussäätiön sivut: tietoa, ajankohtia ja yhteystietoja mm. kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseista

- **www.papunet.net**

mm. tietoa tukevista ja korvaavista kommunikointimenetelmistä, autismin kirjon henkilöille suunnattuja sivuja, esim. pelejä, uutisia ja loruja, paljon tulostettavia kuvia kommunikoinnin apuvälineeksi

- **www.sataerityishuolto.fi/aune**

Satakunnan Aune-hankkeen kotisivut: paljon tietoa autismista sekä palveluista ja vinkkejä kotona selviytymiseen

- **www.suomenautismiyhdistys.com**

mm. tietoa Suomen Autismiyhdistyksestä ja vertaistuesta sekä ajankohtaisia tapahtumia autistisille henkilöille sekä heidän perheilleen

- **www.verneri.net**

selko- ja yleiskielelliset sivut, joilla tietoa mm. kehitysvammaisuudesta, palveluista ja ajankohtaisista asioista

Suosittelavaa kirjallisuutta

- Lehti: **Autismi –lehdet**
- Backman Riitta. 1998. **Kohtaan työssäni autistisen lapsen: Opaskirja päiväkotija kouluavustajille sekä muille autististen lasten kanssa työskenteleville**
- Faherty Catherine, käänös ja toimitus Heta Pukki. 2006. **Autismi/Aspergerin oireyhtymä: mitä se merkitsee minulle? Ideoita strukturoitua opetusta varten kotiin ja kouluun**
- Gillberg Christopher. 1999. **Autismi ja autismin sukuiset häiriöt lapsilla, nuorilla ja aikuisilla**
- Hagman Mirjami (suom.). 2006. **Autismi ja Aspergerin oireyhtymä : toimintarajoite - miten se vaikuttaa elämääsi?**
- Hakala Leila. 2001. **Jaettu ilo: autistisen lapsen vuorovaikutuksen ja kommunikoinnin kehittäminen**
- Ikonen Oiva (toim.). 1998. **Autismi: teoriasta käytäntöön**
- Iversen Portia, suomentanut Liisa Paakkanen. 2008. **Outo poika**
- Johansson Iris, suomentanut Laura Beck. 2008. **Toinen maailma jonka tunnen: autistin tarina**
- Kerola Kyllikki, Kujanpää Sari ja Timonen Tero. 2009. **Autismin kirjo ja kuntoutus**
- Kerola Kyllikki, Kujanpää Sari ja Timonen Tero. 2000. **Autismikuntoutus**

- Kerola Kyllikki ja Santalahti Sylvi. 2000. **Jukka ja Lauri: suljetun maailman pojat**
- Kujanpää Sari ja Norvapalo Päivi. 1998. **Ensitieto autismista**
- Larchez Michele & Treiber Francis, suomentanut Hannele Parviainen. 2003. **Ystäväni Aapo, jolla on autismi.** Lastenkirja.
- Lexhed Jenny, suomentanut Sirpa Hietanen. 2009. **Kun rakkaus ei riitä : äidin kamppailu lapsensa puolesta**
- PAKKI-hanke. 2009. **”Aukes” Autismin kirjon henkilöiden elämän siirtymävaiheet**
- Poranen Eeva. 2007. **Miro ja meri**
- Prince-Hughes Dawn, suomentanut Kari Schultz. 2006. **Gorillan kosketus: matkani läpi autismin**
- Vallikari Juhani. 2005. **Arjenhallintaopas**
- Vermeulen Peter, suomentanut Markku Tuomi. 2004. **Olen jotakin erityistä: kuinka kertoa lapsille ja nuorille heidän autismistaan tai Aspergerin oireyhtymästään**

Lähdekirjallisuutta

- Autismi- ja aspergerliitto ry, Aune-hanke & Vaalijalan kuntayhtymä. 2007. Lapsuusiän autismi – ensiopas perheille
- Backman Riitta. 1998. Kohtaan työssäni autistisen lapsen: opaskirja päiväkotijä kouluvuostajille sekä muille autististen lasten kanssa työskenteleville
- Gillberg Christopher. 1999. Autismi ja autismin sukuiset häiriöt lapsilla, nuorilla ja aikuisilla
- Ikonen Oiva (toim.). 1998. Autismi: teoriasta käytäntöön
- Kerola Kyllikki, Kujanpää Sari ja Timonen Tero. 2000. Autismikuntoutus
- Kujanpää Sari ja Norvapalo Päivi. 1998. Ensitieto autismista
- PAKKI-hanke. 2009. "Aukes" Autismin kirjon henkilöiden elämän siirtymävaiheet