

AUTISMIKIRJON ENSIOPAS PERHEILLE

OPAS ON SUUNNATTU PERHEILLE,
JOISSA LAPSEN AUTISMIKIRJON DIAGNOOSI
ON TUORE.





MITÄ AUTISMIKIRJO TARKOITTAA?

Autismikirjo on aivojen neurobiologinen kehityshäiriö. Se on elämänmittainen tila, joka johtuu keskushermoston erilaisesta kehityksestä. Sen taustalla olevia syitä ei kunnolla tunneta. Luultavasti taustalla on useita eri tekijöitä, jotka ovat sekä geneettisiä että ympäristöstä johtuvia.

Autismi ilmenee hyvin yksilöllisesti ja sen aiheuttamat toimintarajoitteet ovat myös yksilöllisiä ja vaihtelevia.

Autismikirjon piirteisiin kiinnitetään huomiota usein siinä vaiheessa, kun lapsi alkaa opetella puhetta tai vuorovaikutustaitoja.

Autismikirjon piirteisiin sisältyy sekä toimintarajoitteita että vahvuuksia. Autismikirjon tunnusomaiset piirteet ilmenevät vaihtelevasti eri ihmisillä ja eri tilanteissa. Autismikirjon ihmisen tuen tarve on yksilöllistä: voi olla, että tukea ei tarvitse lainkaan, sitä voi tarvita ajoittain tai tuen tarve voi jatkua koko elämän ajan.

Autismikirjon piirteet ilmenevät esimerkiksi:

- Sosiaalisessa vuorovaikutuksessa; lapsen voi olla vaikeampaa ymmärtää toisen tunteita ja ilmaista omia tunteitaan.
- Sosiaalisessa kommunikaatiossa; lapsella voi olla eriasteisia vaikeuksia ymmärtää ja käyttää kieltä sekä tulkita ilmeitä ja eleitä.
- Sosiaalisessa mielikuvituksessa; lapsella voi olla vaikeuksia mieltää erilaisia tilanteita oman kokemuspiirinsä ulkopuolelta.
- Aistitoiminnan erityispiirteet; lapsella voi olla yli- ja aliherkkyyksiä ja aistitieto voi sekoittua.
- Asioiden merkityksen ja ympäristön ymmärtäminen ja mieltäminen poikkeavalla tavalla.
- Toiminnanohjauksen vaikeudet; lapsen voi olla vaikea ennakoita ja suunnitella tulevaa, tai aloittaa ja lopettaa toimintoja.
- Erityiset mielenkiinnon kohteet eli ekkot, jotka voivat viedä huomion kaikesta muusta, mutta jotka voivat myös auttaa oppimisessa ja tuottaa mielihyvää.
- Rajoittunut tai stereotyyppinen käytös; lapsi voi haluta tehdä asiat aina samalla tavalla ja toistaa samaa liikettä kerta toisensa jälkeen. Toimintatapa voi estää oppimasta uutta, mutta se voi myös tuottaa turvallisuuden tunnetta ja mielihyvää.

Autismikirjon piirteet muuttuvat usein elämän eri vaiheissa ja ne esiintyvät aina yksilöllisesti eri ihmisillä. Autismikirjoa esiintyy kaikkialla maailmassa ja eri tutkimusten mukaan sitä esiintyy väestöstä noin 1,2 %:lla. Autismikirjo koskettaa kuitenkin huomattavasti suurempaa määrää väestöä, esimerkiksi perheenjäseniä, sukulaisia ja ammattilaisia eri sektoreilla.

Autismikirjon diagnoosit ovat yleisempiä pojilla kuin tytöillä. Nykyään arvellaan, että poikien ja tyttöjen suhdeluku on 3:1. Poikien suurempaan määrään voi olla useita syitä, yksi niistä on todennäköisesti se, että tytöillä piirteet ilmenevät eri tavoin, eikä niitä varsinkaan aikaisemmin ole tunnistettu. Tytöt saattavat esimerkiksi opetella käyttäytymään sosiaalisissa tilanteissa odotetulla tavalla matkimalla muita. Näin heidän autismikirjon piirteensä saattavat jäädä huomaamatta. Autismikirjo voi periytyä ja samassa perheessä voi usealla eri perheenjäsenellä olla autismikirjoa tai muita neuropsykiatrisia (nepsy) erityispiirteitä.

Autismikirjon diagnoosin tekee yleensä erikoislääkäri yhdessä muiden ammattilaisten kanssa. Tutkimuksissa keskitytään lapsen käyttäytymisen arviointiin. Kasvatus ei ole synnä autismiin. Diagnoosin varmistuminen voi olla pitkä prosessi ja myös toimintatavat vaihtelevat alueittain.

Autismiin liittyvässä diagnosoinnissa on tapahtumassa muutos, jolloin otetaan käyttöön ICD-10 tautiluokituksen korvaavaa ICD-11-luokitus. Muutoksen yhteydessä nykyisessä tautiluokituksessa laaja-alaisiin kehityshäiriöihin sisältyvät erilliset

diagnoosit (autismi, Aspergerin oireyhtymä, epätyypillinen autismi, disintegratiivinen kehityshäiriö) poistuvat ja tilalle tulee yksi yhteinen nimi, autismikirjon häiriö, jota sitten tarkennetaan yksilön toimintakykyä kuvaavilla lisämääritteillä.

Kuntoutus

Kuntoutuksen tavoitteena on edistää ja vahvistaa lapsen oma-toimisuutta. Se on usein taitojen ja toiminnan harjoittelua arjen ympäristöissä. Kuntoutuksen tarve ja sen sisältö on yksilöllistä. Tavoitteena on tukea osallisuutta ja luoda toimiva arki niin, että autismikirjon lapsi pystyy elämään hyvää ja tulevaisuudessa mahdollisimman itsenäistä elämää. Kuntoutus ei kuitenkaan poista autismikirjon piirteitä, vaan tukee lapsen kehitystä kokonaisvaltaisesti.

Varhaiskuntoutuksella tarkoitetaan mahdollisimman varhain aloitettua autismikuntoutusta. Varhaiskuntoutus on ikä- ja kehitystaso huomioiden tehtyjä, yksilöllisesti suunniteltuja toimenpiteitä, joiden avulla tuetaan lapsen kehitystä ja arjessa selviytymistä. Varhaiskuntoutus perustuu perheen antamaan ja lapsesta tutkimuksissa saatuun tietoon. Kuntoutus suunnitellaan ja toteutetaan moniammatillisesti yhteistyössä perheen, koulun ja päiväkodin kanssa.



AISTIT

Autismikirjon lapsilla on usein aistien toimintaan liittyviä erityispiirteitä. Jokin aistikanavista voi olla joko liian herkkä tai se voi toimia huomattavan heikosti. Aistimukset voivat myös sekoittua keskenään. Aistimukset voivat vaihdella samalla ihmisellä eri tilanteissa ja yli- ja aliherkkyyksiä voi esiintyä myös yhtä aikaa. Herkkyyttä voi ilmetä esimerkiksi äänille, valoille, kosketukselle,

kivulle, kylmälle, kuumalle, hajuille, mauille tai muille aistiärsykkeille.

Lapsen toimintaa ja käyttäytymistä seuraamalla voidaan selvittää, miten hänen aistijärjestelmänsä toimii. On tärkeää oppia tunnistamaan aistiherkkyudet ja ottaa ne huomioon arjessa. Herkkyksiä ei voi kuntoutuksen keinoilla poistaa, mutta niiden vaikutuksien kanssa voi oppia elämään esimerkiksi käyttämällä korvatulppia, aurinkolaseja, kiinnittämällä huomiota akustiikkaan jne. Herkkyudet korostuvat usein lapsen ollessa väsynyt tai stressaantunut.

Lapsella aistitoiminnan poikkeavuudet voivat näkyä esimerkiksi:

- Kevyt kosketus voi tuntua pahemmalta kuin tiukka halaaminen.
- Lapsen on vaikea syödä sellaista ruokaa, jossa eri ainekset koskettavat toisiaan, esimerkiksi kastike on perunoiden päällä eikä erikseen perunoiden vieressä.
- Lapsen voi olla vaikea sietää eri tuoksuja: joidenkin ruoka-aineiden tai hajusteiden tuoksut voivat olla epämiellyttäviä tai suorastaan vastenmielisiä ja aiheuttaa jopa kivun tuntemuksia.
- Taustäänet kuten loisteputkivalojen sirinä häiritsevät, eikä lapsi pysty keskittymään mihinkään muuhun. Ääni saattaa tuottaa jopa kivun tuntemuksia.
- Jokin aistikokemus saattaa aiheuttaa suurta mielihyvää. Esimerkiksi painopeiton raskas paino keholla voi auttaa lasta rentoutumaan.

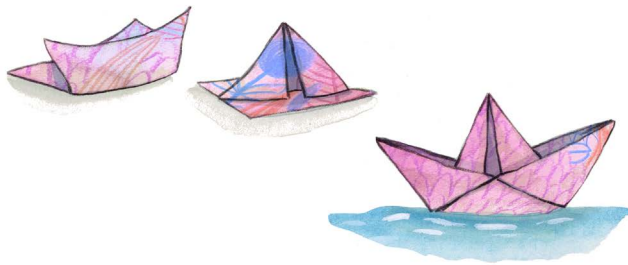
KOMMUNIKAATIO JA VUOROVAIKUTUS

Autismikirjon lapsen puheen tuottamisessa ja ymmärtämisessä voi olla eriasteisia vaikeuksia. Kaikki eivät välttämättä pysty kommunikoimaan puheella, osalla voi olla vaikeuksia ilmaista mielipiteitä tai vaikeudet voivat ilmetä sosiaalisessa kommunikaatiossa ja vuorovaikutuksessa. Esimerkiksi sanojen ja ilmaisujen sanatarkka tulkitseminen voi aiheuttaa väärinkäsityksiä.

Osa autismikirjon lapsista tarvitsee puhetta tukevia ja korvaavia kommunikointimenetelmiä. On tärkeää löytää yksilöllisesti sopiva kommunikointitapa, jolla autismikirjon lapsi voi ilmaista itseään ja tulla ymmärretyksi eri toimintaympäristöissä. Kommunikaation tukena voidaan käyttää kuvia, viittomia, selkokieltä, kirjoitusta, erilaisia teknisiä laitteita, tietokoneohjelmia ja puhelinsovelluksia. Yksilöllisen kommunikointitavan opettelu ja vahvistaminen ovat osa autismikirjon lapsen kuntoutusta.

Autismikirjon lapsen vuorovaikutus saattaa poiketa totutusta. Hän ei välttämättä osoita kiinnostusta muita lapsia kohtaan tai osallistu yhteisiin leikkeihin. Hänen voi olla vaikea solmia ystävyys-suhteita tai hän voi hakeutua itseään nuorempien lasten tai aikuisten seuraan.

Autismikirjon lapsilla on usein myös vaikeuksia tulkita ja ymmärtää toisten ihmisten eleitä ja ilmeitä. Heidän voi myös olla vaikea ymmärtää, mitä toiset ajattelevat ja tuntevat. He voivat kuitenkin oppia näitä taitoja esimerkiksi sosiaalisten tarinoiden ja tunnetaitojen harjoittelujen avulla.



TOIMINNANOHJAUKSEN VAIKEUDET

Autismikirjon lapsella voi olla vaikeuksia oman toiminnan ohjauksessa. Hänen voi olla vaikea hahmottaa kauanko toiminta kestää, missä järjestyksessä asiat on hyvä tehdä ja kuinka paljon aikaa toimintaan on kulunut. Autismikirjon lapsen voi olla vaikea siirtää esimerkiksi kotona oppimaansa taitoa toiseen ympäristöön. Hän voi joutua opettelemaan saman taidon jokaisessa eri ympäristössä uudelleen.

Toiminnanohjauksen vaikeuksiin voi usein vaikuttaa strukturoinnilla ja ennakoinnilla. Lapsi saattaa tarvita selkeitä toimintaohjeita sekä joka päivä toistuviin arkisiin rutiineihin että uusiin tilanteisiin. Struktuurin ja ohjeiden avulla lapsella on mahdollisuus oppia selviytymään yhä itsenäisemmin arjessa.

Strukturointi

Autismikirjon lapset tarvitsevat tukea ympäristön ja oman toiminnan hallintaan, asioiden ja tilanteiden ennakointiin ja läpikäymiseen. Lapsen oppimista tukee selkeä ajan, paikan ja toiminnan jäsentäminen: ensin, sitten, jälkeen -tapahtumat. Strukturoitu eli jäsenneilty ympäristö ja ohjaus ovat osa autismikirjon lapsen kuntoutusta.

Strukturointi on ympäristön selkeyttämistä kuvilla, kirjoitetuilla ohjeilla, värikoodeilla, alueiden rajaamisella ym. selkeillä tavoilla. Niillä selkeytetään toimintaa ja kerrotaan esimerkiksi:

- mitä tehdään
- missä tehdään
- ketkä tekevät
- kuinka kauan tehdään (lopetus)
- mitä toiminnan jälkeen tapahtuu

Strukturointi voi olla myös yhden tekemisen pilkkomista pieniin osiin. Yleisin esimerkki struktuurista on kuvallinen päiväjärjestys. Autismikirjon lapsi pystyy näin paremmin jäsentämään omaa toimintaansa ja tuntemaan olonsa turvalliseksi.

Strukturointi tukee kaikkea oppimista ja itsenäistä selviytymistä.

HAASTAVA KÄYTTÄYTYMINEN

Haastava käyttäytyminen määritellään usein käytökseksi, jonka ympäristö kokee häiritseväksi, haitalliseksi tai vaaralliseksi. Autismikirjon lapsilla voi esiintyä haastavaa käyttäytymistä tai sellaiseksi tulkittavaa käyttäytymistä. Sen syitä voivat olla puutteelliset kommunikointitaidot, aistitoiminnan erityispiirteet, toiminnan-ohjauksen vaikeudet, struktuurin puute, vuorovaikutuksen vaikeudet, stressi, turvattomuus, muutokset, siirtymätilanteet jne.

Haastavan käyttäytymisen syiden ja käyttäytymistä edeltävien tapahtumien läpikäyminen on tärkeää, jotta lapsen kanssa

voidaan opetella toisenlaista tapaa toimia. Haastavaan käyttäytymiseen vaikuttaminen vaatii yleensä ympäristön muokkaamista ja ympärillä olevien ihmisten toimintatapojen muuttamista.

Muutoksilla pyritään vaikuttamaan siihen, ettei lapsen tarvitse käyttäytyä haastavasti ja hän saa mahdollisuuden oppia toisenlaisia tapoja toimia. Haastavaan käyttäytymiseen puuttumiseen tarvitaan usein kuntoutuksen ammattilaisten tukea.

RUTIINIT JA RITUAALIT

Rituaalit, rutiinit ja kapea-alaiset kiinnostuksen kohteet ovat autismikirjon lapsille yleisiä. Rutiinit luovat lapselle usein turvallisuudentunnetta. Muutokset arkipäivän toiminnoissa voivat aiheuttaa ahdistusta. Tiedyt säännönmukaisuudet ja rutiinit auttavat lasta ennakoimaan miten toimia ja mitä tapahtuu.

Rituaalinomainen käyttäytyminen voi myös olla lapsen tapa selviytyä tilanteesta tai saada nautintoa. Näitä käyttäytymistapoja voivat olla esimerkiksi kehon toistuvat liikkeet, heijaaminen, käden tai esineen heiluttaminen eli viputtaminen, hyppiminen tai varpailla kävely. Näitä kutsutaan usein stimmaamiseksi, eli toistavan liikkeen tekemiseksi. Mikäli nämä toiminnot eivät haittaa uuden oppimista tai päivittäistä elämää, kannattaa miettiä onko niihin syytä puuttua vai ovatko ne harmittomia tapoja, joihin ei ole syytä puuttua.



UNI- JA NUKAHTAMINEN

Nukahtamis- ja univaikeudet ovat autismitieteen lapsilla melko yleisiä. Unen tarve voi olla pieni tai väsymyksen tunnistaminen puutteellista. Säännöllisen iltarytmin luominen, mahdollisimman vähän aisteja kuormittava nukahtamisympäristö tai esimerkiksi painava peitto voi auttaa lasta uniongelmassa.

Kiinnitä päivän aikana huomiota asioihin, jotka saavat lapsen rentoutumaan ja pyri toistamaan niitä nukkumaan mennessä. Mikäli lapsi on aktiivinen eikä osaa rentoutua, on hyvä etsiä keinoja, joilla hän saavuttaisi rentoutumisen tunteen. Nukkuminen on tärkeää lapsen kehityksen kannalta, joten ongelmatilanteissa kannattaa keskustella asiasta ammattilaisten kanssa.

SYÖMINEN

Syömisongelmat ovat yleisiä autismikirjon lapsilla. Ne voivat johtua esimerkiksi aistitoiminnan erityispiirteistä. Suun tuntoaistimukset, ruuan haju, maku, väri tai koostumus voivat olla ylivoimaisia syömisen esteitä autismikirjon lapselle. Syömiseen liittyvien ongelmien lievittämisessä parhaita tuloksia saadaan usein palkitsemalla eikä pakottamalla.

Yleistä on, että autismikirjon lapsi ei välttämättä halua ruoka-aineita sekoitettavan keskenään. Hän pystyy syömään, jos kaikki ruokalajit ovat erikseen lautasella. Syömiseen liittyvät aistiherkkyydet voivat vaihdella eri tilanteissa ja muuttua iän myötä.

Autismikirjon lapsen elämässä esiintyvistä haasteista, vaikeuksista ja onnistumisista on tärkeää keskustella kuntoutuksesta vastaavien ammattilaisten kanssa. Oikean toimintatavan löytäminen voi viedä aikaa ja vanhempien kokemus ja tieto lapsesta on tärkeää myös ammattilaisille.

TUKIMUODOT

Tukimuodot määräytyvät aina yksilöllisesti. Tuen tulee määräytyä sen mukaan, paljonko tukea lapsi tarvitsee, eikä sen, mikä diagnoosi hänellä on (tarvelähtöisyys).

Kuntoutussuunnitelman teko kuuluu julkiselle terveydenhuollolle. Yleensä lasta tutkinut taho tekee kuntoutussuunnitelman yhdessä perheen, terapeuttien ja esimerkiksi päiväkodin tai koulun kanssa.

Palvelusuunnitelman laatiminen on kunnan vastuulla, mutta aloitteen tekee yleensä perhe, joka on yhteydessä kunnan sosiaalitoimeen. Palvelusuunnitelmaan kirjataan perheen palvelujen tarve. Suunnitelma sitoo kuntaa, eikä suunnitelmasta poikkeavaa päätöstä ei voi tehdä ilman perusteltua syytä.

Lisätietoa kuntoutus- ja palvelusuunnitelmasta:
Vammaispalvelujen käsikirja, Lapset & perheet: www.thl.fi

Kelan vammaistuki: Tuen tavoitteena on tukea vammaisen tai sairaan alle 16-vuotiaan lapsen päivittäistä elämää. Lapsi voi saada vammaistukea, jos hän vammansa tai sairautensa vuoksi tarvitsee säännöllistä hoitoa, huolenpitoa ja kuntoutusta. Hoidon ja huolenpidon tarpeen tulee olla tavanomaista suurempaa ja kestää vähintään 6 kuukautta.

Sairauden tai vamman diagnoosi ei yksin ratkaise lapsen oikeutta vammaistukeen. Oikeus tukeen ja sen tasoon arvioidaan sen mukaan, kuinka paljon hoitoa ja huolenpitoa lapsi tarvitsee (Kela 2020). Lapsi ja perhe voivat Kelan kustantamana saada eri terapia-

palveluita ja kuntoutusta, esimerkiksi sopeutumisvalmennuskurssin muodossa. Maksusitoumuksia kuntoutukseen voi Kelan lisäksi saada terveyskeskuksista ja kunnista.

Tietoa palveluista saa kunnan sosiaalitoimesta (palveluohjaaja tai sosiaalityöntekijä) ja Kelasta: www.kela.fi

JÄRJESTÖLÄHTÖINEN TUKI - AUTISMILIITTO RY

Neuvontapalvelu tarjoaa tukea ja neuvoja autismikirjoon liittyvissä asioissa ma–to kello 12–15 puh. 050 467 3130 ja sähköpostitse: neuvontapalvelu@autismiliitto.fi. Neuvontapalvelu-chat: Tukinet-alustalla osoitteessa www.tukinet.net. Osallistuminen vaatii omien tunnuksien luomisen ja sisäänkirjautumisen, joka tapahtuu Tukinetin etusivun kautta.

Vertaisosaaja antaa tukea silloin, kun autismikirjon diagnoosi on tuore. Vertaisosaajat ovat Autismiliiton kouluttamia ja he tekevät vapaaehtoistyötä. Yhteydenottopyyntö vertaisosaajalle tehdään nettilomakkeella: www.autismiliitto.fi/vertaisosaaja. Lisätietoja: vertaistuki@autismiliitto.fi

Autismiliiton **nettivertaisillat** kerran kuukaudessa. Lisätietoa ryhmistä ja kokoontumisajat: www.autismiliitto.fi/vertaistuki

Jäsenyhdistykset: tarjoavat jäsenilleen vertaistukea, tapahtumia, koulutusta ja autismikirjon asiantuntemusta. Yhdistykset toimivat vapaaehtoisten voimin ja toiminnoissa on alueellisia eroja. Yhdistyksen jäsen saa jäsenetuna Autismi-lehden ja jäsenalennusta Autismiliiton järjestämistä koulutustapahtumista. Tutustu jäsenyhdistysten toimintaan: www.autismiliitto.fi/jasenyhdistykset



Autismiliitto

Autismiliitto edistää autismikirjon ihmisten ja heidän läheistensä yhdenvertaisuuden, vaikutusmahdollisuuksien ja hyvän elämän toteutumista.

Autismiliitto on valtakunnallinen asiantuntija- ja kansalaisjärjestö.

www.autismiliitto.fi

Teksti: Elina Vienonen

