

Eskoon sosiaalipalvelujen kuntayhtymä

Jyväskylän yliopisto

**Elina Kykyri**

**Tiia Savela**

**AUTISMINKIRJON VARHAISKUNTOUSMALLI  
KESKI-POHJANMAAN ERITYISHUOLTOPIIRISSÄ**

Neurokognitiivinen käyttäytymisanalyysi kuntoutus, hoito ja ohjaustyössä  
(NERO 2.0) –koulutuksen projektityö 2016

# SISÄLLYS

## TIIVISTELMÄ

### 1 JOHDANTO

## 2 AUTISMIN KIRJON LASTEN VARHAISKUNTOUTUS KESKI-POHJANMAAN ERITYISHUOLTOPIIRISSÄ KEHITTÄMISTYÖN ALUSSA

2.1 Varhaiskuntoutuksen sisältö

2.2 Varhaiskuntoutustiimi

2.3 Ohjautuminen varhaiskuntoutuksen piiriin

### 3 AUTISMINKIRJON ERITYISPIIRTEET

3.1 Autismikirjon peruspiirteet

3.2 Kommunikaation perustaitojen puutteet ilmenevät jo pienellä lapsella

3.3 Jaetun tarkkaavaisuuden pulma

3.4 Jäljittelyn haasteet

3.5 Kielen pragmatiikan vaikeus

3.6 Mielen teoria ja kielen pragmatiikka

3.7 Kielen, eleiden, ilmeiden ja äänensävyjen ymmärtämisen vaikeus

3.8 Tunnetaitojen puutteet

3.9 Aisti- ja havaintotoiminnot

3.10 Toiminnanohjaus ja automatisointi

### 4 HYVÄT KUNTOUTUSKÄYTÄNNÖT AUTISMIN KIRJON LASTEN VARHAISKUNTOUTUKSESSA

- 4.1 Kuntouttava arki
- 4.2 Varhaiskasvatuksen periaatteet kehityksen ja oppimisen tueksi
- 4.3 Aistipoikkeavuuksien huomiointi
- 4.4 Toimintojen ja tilanteiden jäsentäminen näönvaraisilla vihjeillä
- 4.5 Kuntoutusmallit ja lähestymistavat autismikirjon lasten varhaiskuntoutuksessa
  - 4.5.1 Lovaas
  - 4.5.2 TEACCH
  - 4.5.3 AKIVA -projekti
  - 4.5.4 PRT
  - 4.5.5 PECS
  - 4.5.6 Early Start Denver Model (ESDM)
- 4.6 Perheen ja ammattilaisten yhteistyö
- 4.7 Tehokkaan varhaiskuntoutuksen tiheys ja määrä
- 4.8 Kognitiivinen ja soveltava käyttäytymisanalyysi varhaiskuntoutuksessa
- 4.9 Tavoitteiden määrittely ja seuraaminen

## 5 AUTISMINKIRJON LASTEN VARHAISKUNTOUTUKSEN TOTEUTUS TARKENNETUSSA MALLISSA

- 5.1 Kuntoutusmalli
- 5.2 Varhaiskuntoutuksen aloitus
- 5.3 Yksilöllisen arjen kuntoutussuunnitelman rakentaminen

5.4 Toteutus

5.5 Seuranta

6 POHDINTA

LÄHTEET

LIITTEET

## TIIVISTELMÄ

Työn tarkoituksena oli kehittää Keski-Pohjanmaan erityishuoltoapiirissä toteutettava autismin kirjon lasten varhaiskuntoutusmalli perustuen autismin kirjon lasten tutkittuihin kehitystarpeisiin ja menetelmiin sekä aikaistaa ja selkeyttää varhaiskuntoutuksen aloitusta.

Autismin kirjon lasten varhaiskuntoutusmallin suunnittelun pohjaksi otettiin kehityspoliklinikan varhaiskuntoutustiimin toiminta sekä kotimaisissa että kansainvälisissä tutkimuksissa autismin kirjon varhaiskuntoutuksessa tehokkaiksi todettuja menetelmiä: Suomessa tehty AKIVA -projektin kuntoutusmalli, TEACCH- ja Lovaas -kuntoutusmenetelmät, jotka molemmat perustuvat käyttäytymisanalyysiin ja tutkittuun tietoon oppimisesta, sekä uudempi Early Start Denver Model -malli, jossa soveltavan käyttäytymisanalyysin lisäksi on huomioitu vielä tarkemmin autismin kirjon peruspulmat, kuten vuorovaikutustaidot ja kommunikaatiotaidot luonnollisissa tilanteissa, yleistäminen sekä lähiympäristön henkilöiden aktiivinen rooli kuntoutuksessa.

Kehittämistyön aikana rakennettiin tarkennettu Keski-Pohjanmaan erityishuoltoapiiriin Autismin kirjon lasten varhaiskuntoutusmalli (Autismin kirjon VAKU). Tavoitteena on, että varhaiskuntoutusohjaaja ja erityistyöntekijä käynnistävät kuntoutuksen jo siinä vaiheessa, kun autismin kirjon piirteet todetaan. Näin kuntoutus saataisiin alkamaan 18-36 kk:n iässä, mikä on todettu autismin kirjon varhaiskuntoutuksen kannalta otolliseksi ajankohdaksi. Varhaiskuntoutuksen tukena on kehityspoliklinikan Autismin kirjon VAKU -tiimi, joka koostuu varhaiskuntoutusohjaajasta ja erityistyöntekijöistä. Kuntoutuksen suunnittelu lähtee perheen ja lähiyöntekijöiden yhdessä käymästä keskustelusta sekä kehitysarviosta, minkä pohjalta asetetaan tarkat yksilölliset tavoitteet, sovitaan yhteiset toimintatavat ja seurantavälit. Pulmatilanteissa käytetään sovellettua käyttäytymisanalyysiä tilanteen hahmottamisessa ja varhaiskuntoutuksen suunnittelussa. Mallista tehtiin kaavio, jossa näkyy VAKU -tiimiin ohjautuminen, toteutus, aikataulus, käytettävät lomakkeet ja mittarit. Tavoitteena on saada malli ja prosessit käytäntöön sekä saada Keski-Pohjanmaan erityishuoltoapiiriin oma autismin kirjon varhaiskuntoutusohjaaja, joka toimisi yhteyshenkilönä Autismin kirjon VAKU -tiimiin ohjautumisessa ja kuntoutuksessa.

Tekijät: Elina Kykyri ja Tiia Savela

AVAINSANAT: autismin kirjo, varhaiskuntoutus, monialainen kuntoutus



# 1 JOHDANTO

Keski-Pohjanmaan erityishuoltoapiirissa autismin kirjon lasten varhaiskuntoutus on toteutunut osana kehitysvammaisten lasten varhaiskuntoutusohjausta. Haasteeksi on koettu selkeästi autismin kirjon lasten tarpeisiin suunnitellun varhaiskuntoutusmallin puuttuminen, josta olisi helppo aloittaa kuntouttavan arjen suunnittelu ja varhaiskuntoutusohjaus. Nykytilanteessa on sovellettu kehitysvammaisten lasten prosessimallia sekä varhaiskuntoutuksessa hyväksi havaittuja periaatteita ja käytäntöjä, mutta kaikilta osin tämä ei ole riittävästi vastannut autismikirjon lasten kuntoutustarpeisiin.

Toisena haasteena on ollut se, että autismin kirjon diagnoosin saaneet tai autismin kirjon kuntoutuksesta hyötyvät lapset eivät tällä hetkellä useinkaan ohjaudu riittävän ajoissa tai lainkaan Keski-Pohjanmaan erityishuoltoapiirin palveluihin eivätkä näin ollen pääse osaksi varhaiskuntoutusta, jolloin kuntouttavan arjen rakentaminen viivästyy. Varhaiskuntoutuksen kannalta tehokkainta aikaa on useissa tutkimuksissa todettu ensimmäiset kolme vuotta, mutta Keski-Pohjanmaan erityishuoltoapiirin varhaiskuntoutustiimiin (tekstissä myöhemmin VAKU -tiimi) ulkopuolelta ohjautuvat autismin kirjon diagnoosin saaneet lapset aikaisintaan 4-5 -vuotiaina. Lisäksi Keski-Pohjanmaalla on autismikirjon lapsia, joiden kehityksenseuranta ja kuntoutuksen koordinointi tapahtuu Oulun yliopistosairaalassa, Keski-Pohjanmaan erikoissairaanhoidon ja peruspalvelukuntayhtymän Soiten erikoissairaanhoidon lastenpoliklinikalla, lastenpsykiatrialla, nuorisopsykiatrialla ja perheneuvoloissa tai perusterveydenhuollossa. Nämä lapset eivät saa erityishuoltoapiirin varhaiskuntoutusohjauspalveluja ja muita varhaiskuntoutuspalveluja vaihtelevasti. Autismin kirjon lasten varhaiskuntoutuksen toteutuminen ja saatavuus vaihtelee alueen sisällä hyvin paljon. Soiten alueella on vastikään alkanut lastenpoliklinikan ja lastenpsykiatrian hanke lasten ja nuorten neuropsykiatristen pulmien diagnosoinnin ja tutkimusten selkiyttämiseksi.

Toivomme, että nyt laadittavasta Keski-Pohjanmaan erityishuoltoapiirin uudesta autismikirjon varhaiskuntoutusmallista saadaan alueelle yhtenäinen käytäntö, joka helpottaa ja aikaistaa varhaiskuntoutuksen toteutusta sekä mahdollistaa tasa-arvoisen varhaiskuntoutuksen toteutuksen. Lisäksi mallissa hyödynnettäisiin nykyinen Keski-Pohjanmaan erityishuoltoapiirin kehityspoliklinikan ja Maria-Katariinan talon kehitysvamma- ja autismiosaaminen sekä toimivat käytännöt monialaisessa varhaiskuntoutustiimissä. Näin kuntoutus olisi mahdollisimman tehokasta sekä autismikirjon asiakkaan ja lähiympäristön että sosiaali- ja terveyspalveluiden kannalta.

## 2 AUTISMIN KIRJON LASTEN VARHAISKUNTOUTUS KESKI- POHJANMAAN ERITYISHUOLTOPIIRISSÄ KEHITTÄMISTYÖN ALUSSA

### 2.1 Varhaiskuntoutuksen sisältö

Varhaiskuntoutuksella (VAKU -ohjaus) tarkoitetaan ensisijaisesti alle kouluikäisille suunnattuja monialaisia palveluita, joissa perhe, lähityöntekijät ja varhaiskuntoutustiimi yhdessä suunnittelee ja toteuttaa lapsen kehitystä ja omia vahvuuksia sekä perheen sujuvaa arkea tukevaa yksilöllistä kuntoutusta. Kuntoutus toteutetaan osana lapsen ja perheen tavallista elämää. VAKU -ohjaus sisältää perheen tukemista, tiedon jakamista, käytännön ratkaisujen rakentamista arkeen, myönteisen vuorovaikutuksen vahvistamista perheen sisällä ja eri toimijoiden kesken sekä käytännön kuntoutuskeinojen mallittamista. Varhaiskuntoutusmallin toiminnasta voivat hyötyä myös isommat lapset, jotka eivät alle kouluikäisenä ole ohjautuneet varhaiskuntoutukseen ja tarve ilmenee myöhemmin.



Varhaiskuntoutus lähtee lapsen ja perheen yksilöllisistä tarpeista ja arvoista sekä hyvistä kuntoutuskäytännöistä, jotka on todettu autismin kirjon lasten kohdalla toimiviksi käytännössä ja kirjallisuudessa. Lisäksi suunnittelussa on huomioitava kunkin kunnan resurssit ja osaaminen, esim. eri kunnissa on saatavilla erityisosaamista autismin kirjon ja kehitysvammaisten kuntoutuksesta hyvin vaihtelevasti. Joillakin paikkakunnilla erityisosaamista tai kokemusta erityislapsista ei ole juuri lainkaan. Tällöin osaavan varhaiskuntoutuksen ja koulutetun VAKU -tiimin moniammatillinen merkitys korostuu merkittävästi.

## **2.2 Varhaiskuntoutustiimi**

Varhaiskuntoutustiimi on monialainen ryhmä, joka koostuu autismin kirjioon, kehitysvammaisuuteen, neuropsykiatriisiin ja vaikeampiin sekä laaja-alaisiin kehityshäiriöihin perehtyneistä erityisosaajista. Tällä hetkellä Keski-Pohjanmaan erityishuoltopiirin VAKU -tiimiin kuuluu kaksi osa-aikaista varhaiskuntoutusohjaajaa (sosionomi ja lähihoitaja, jotka työskentelevät Maria-Katariinan talossa), osastonhoitaja (Maria-Katariinan talo, VAKU -ohjaajien esimies) sekä psykologi, puheterapeutti ja tarvittaessa toimintaterapeutti, sosiaalityöntekijä ja lääkäri kehityspoliklinikalta. VAKU -tiimi kokoontuu kerran kuukaudessa, jolloin suunnitellaan toimintaa, uusien ohjausten aloittamista, keskustellaan VAKU -asiakkaiden yksilöllisistä tavoitteista ja miten pulmakohdissa tai ohjaustilanteissa voisi edetä sekä tarvittaessa sovitaan yhteiskäynti asiakkaan toimintaympäristöön.

## **2.3 Ohjautuminen varhaiskuntoutuksen piiriin**

Tällä hetkellä lapsi ja perhe ohjautuvat VAKU -ohjaukseen, kun tarve kuntouttavan arjen ohjaukseen todetaan esim. kehityspoliklinikan ensikäynnillä tai kuntoutussuunnitelman

laatimisen yhteydessä tai esimerkiksi psykologin tai puheterapeutin ohjauksikäynneillä. Toisinaan tarve todetaan kunnan päivähoitossa tai vammaispalvelussa, jolloin kunnasta on tehty erityishuoltopäätös (myöhemmin EHO -päätös) VAKU -ohjauksen saamiseksi Maria-Katariinan ja kehityspoliklinikan eli Keski-Pohjanmaan erityishuoltopiirin kautta.

Joissain tapauksissa lapsen kehityksen seuranta ja kuntoutussuunnitelmien laadinta on ollut yliopistosairaalassa OYS:ssa tai erikoissairaanhoidossa, joissa tarve VAKU -ohjaukselle on todettu ja sitä on suositeltu. Kaikissa tapauksissa on kuitenkin tarvittu oman kunnan vammaispalvelun maksusitoumus ja EHO -päätös, jotta maksuttomia palveluita on voitu antaa erityishuoltopiiriin maksuttomana toimintana. Näin ollen osa lapsista ja perheistä on saattanut jäädä kokonaan varhaiskuntoutusohjausta vaille elleivät he ole ohjautuneet kunnan vammaispalveluiden piiriin tai kehityspoliklinikan asiakkaiksi. Osa lapsista on saanut varhaiskuntoutusohjausta yksittäisen työntekijän tekemänä erikoissairaanhoidon kautta.

## 3 AUTISMINKIRJON ERITYISPIIRTEET

### 3.1 Autismikirjon peruspiirteet

Autismikirjon häiriö on aivojen neurobiologinen kehityshäiriö, joka diagnosoidaan käyttäytymisen perusteella. Käyttäytyminen ilmenee jokaisella kirjon henkilöllä hyvin yksilöllisesti ja siihen liittyy paljon erilaisia erityispiirteitä, joihin älyllinen ja toiminnallinen taso sekä kapasiteetti vaikuttavat. Kaikkien autismikirjon henkilöiden käyttäytymisessä voidaan kuitenkin huomata yhtenäisiä piirteitä kolmella eri alueella: vaikeuksia sosiaalisessa vuorovaikutuksessa, vastavuoroisessa viestinnässä ja omien toimintojen sujuvassa järjestämisessä sekä stereotyyppistä käyttäytymistä. Lisäksi autismin kirjon henkilöillä saattaa esiintyä erikoista tai poikkeavaa ympäristölle

haasteellista käyttäytymistä sekä aistimusten erilaisuutta. Heillä tiedetään olevan neurokognitiivisia poikkeuksia, joita ovat puutteellinen mielen teoria, heikko sentraalinen koherenssi ja toiminnanohjauksen vaikeudet. (Kylliäinen 2006: 415–419; Loukusa 2001: 130).

### **3.2 Kommunikaation perustaitojen puutteet ilmenevät jo pienellä lapsella**

Vuorovaikutuksen ja pragmaattisen kielen vaikeudet ovat olennainen piirre autismin kirjon häiriötä. Näiden taitojen puute heijastuu myös muiden taitojen oppimiseen, kuten tunteiden ilmaisuun ja sosiaalisissa tilanteissa toimimiseen. (Loukusa ja Mäkinen 2016: 10.)

Autismissa katsekäyttäytymisen poikkeavuudet esimerkiksi katsekontaktin säätely ja viivästynyt jaetun tarkkaavaisuuden kehitys ovat ensimmäisiä merkkejä sosiaalisen kehityksen häiriöistä. (Kylliäinen 2006: 415–419.) Autismi kirjon lasten vanhempien ilmaisema ensimmäinen huolenaihe on usein ollut katsekontaktin saamisen vaikeus. Joskus katsekontaktin poikkeavuus voi ilmetä myös tuijottavana tai läpitukevana katseena. (Loukusa 2011: 134.)

Sosiaalista kanssakäymistä tukevat eleet ja ilmeet sekä sosiaaliset aloitteet ja reaktiot ovat autistisella vähäisiä, poikkeavia tai tilanteeseen sopimattomia. Kiinnostus toisia ihmisiä kohtaan on usein vähäistä ja toverisuhteiden luominen on haastavaa, sillä suhteissa ei ikää vastaavalla tavalla aktiivisesti jaeta mielenkiinnon kohteita, omia kokemuksia ja tunteita vaikka yhteinen toiminta voidaan jakaa. (Kylliäinen 2006: 415–419.)

### **3.3 Jaetun tarkkaavaisuuden pulma**

Jaettu tarkkaavaisuus on yksi varhaisen vuorovaikutuksen sekä kielen ja kommunikation kehityksen perustaidoista. Autismin kirjon lapsilla vaikeudet jaetussa tarkkaavaisuudessa voivat ilmetä hankaluutena seurata aikuisen huomion kohdetta, esim. osoittamista, kyvyssä käyttää katsekontaktia, eleitä tai ääntelyä kun lapsi haluaa jakaa oman huomion kohteensa aikuiselle. Yoderin ja McDuffen (2006) mukaan jaetun tarkkaavaisuuden taidot ovat yhteydessä myöhempään sosiaalisen kognition ja kielen kehitykseen. (Loukusa 2011.)

Jaetun tarkkaavaisuuden viivästynyt kehitys ilmenee siten, ettei autistisesti käyttäytyvä lapsi ensimmäisen ikävuotensa aikoihin suuntaa aktiivisesti aikuisen tarkkaavaisuutta kädellä osoittamalla, katsella ja pään asennolla samaan kohteeseen kanssaan. Autistinen lapsi ei suuntaa myöskään omaa tarkkaavaisuuttaan joustavasti aikuisen yrittäessä suunnata lapsen huomiota yhteiseen kohteeseen. Omaan nimeen tai vanhemman ääneen suuntautuminen on myöskin vähäisempää kuin normaalisti kehittyneellä lapsella. Kylliäinen 2006: 41 –419.)

### **3.4 Jäljittelyn haasteet**

Jäljittelyn kautta opitaan sosiaalisia ja kielen käyttötaitoja eli pragmatiikkaa sekä muita taitoja. Jäljittely on kuitenkin pienille autismin kirjon lapsilla puutteellista ja vaikeaa, minkä vuoksi jäljittelytaitojen puuttumiseen ja kuntoutukseen pitää kiinnittää huomiota (Kerola ym. 2009: 44; Rogers & Dawson 2010: 13 –137.)

### **3.5 Kielen pragmatiikan vaikeus**

Kielen pragmatiikalla tarkoitetaan Loukusan (2011) mukaan mm. kykyä käyttää kieltä erilaisissa käyttötarkoituksissa ja ymmärtää kieltä ottaen huomioon tilanteeseen liittyvät vihjeet, aiemmat kokemukset ja tiedot tulkinnassa. Puheen ja kielen ymmärtämisen osalta autismin kirjon henkilöillä haasteita tulee juuri tilanteeseen liittyvässä tulkinnassa, kun tilannevihjeet jäävät huomioimatta, aiempi tieto tilanteeseen liittyen on puutteellisesti hyödynnetty, ilmausten merkitykset jäävät epäselviksi ja väärinymmärrysten määrä lisääntyy. Lisäksi autismin kirjon henkilön asiaan liittyvä tieto ylipäättään saattaa olla virheellistä tai vain osittain omaksuttua. (Loukusa 2011.)

Mäkisen (2015) tutkimuksessa havaittiin, että autismin kirjon lasten kerrontataitojen haasteet kielen pragmaattisella puolella ilmenivät kertomusten niukempana tapahtumasisältönä. Kertomukset sisältsivät myös epäolennaista tietoa ja kertomuksen ymmärtäminen oli haastavaa.

### **3.6 Mielen teoria ja kielen pragmatiikka**

Kielen pragmatiikan vaikeuksien on ajateltu liittyvän mm. mielen teoriaan, jolloin ajatuksena on, että pragmaattinen ymmärtäminen ei ole mahdollista ellei ihmisellä ole kykyä tulkita toisen ihmisen uskomuksia ja näkökulmia. Relevanssiteorian mukaan mielen teoria ja pragmatiikan ymmärtäminen ovat yhteydessä toisiinsa. Useiden tutkijoiden mukaan sentraalisen koherenssiteorian mukaan kielen pragmaattiset pulmat johtuvat ympäristön yksityiskohtien ja havaintojen pirstaleisuudesta, mikä vaikeuttaa kykyä tehdä johtopäätöksiä ja hahmottaa kokonaisuuksia: autismin kirjon henkilöt tulkitsevat usein ilmauksia tilanneyhteydestä irrallisina ja heidän on vaikea huomioida useasta eri lähteestä saatavaa tietoa. Autismin kirjon henkilöille on tyypillistä vaikeus yhdistää kokonaisuus eriosista. Lisäksi selittäväksi syyksi pragmatiikan ongelmiin on mietitty toiminnanohjauksen pulmia, jotka vaikeuttavat toiminnan suunnittelua ja ajattelun joustavuutta ja nämä

vaikeudet heijastuvat siten kielellisen tulkinnan joustavuuteen ja tilanteiden tulkintaan (Loukusa 2011: 140–142).

Kielen pragmaattisten taitojen vaikeudet heijastuvat autismin kirjon henkilöiden ja heidän ikäistensä väliseen kommunikointiin ja näin osallistuminen omassa arjessa ja ympäristössä vaikeutuu. Kuusikko ja Gauffin ovat todenneet, että autismin kirjon lasten puutteet vuorovaikutuksellisessa itseilmaisussa ja pragmaattisen kielen ymmärtämisessä voivat altistaa heitä ahdistuneisuudelle (Loukusa 2011: 143). Autistisilla lapsilla ja Asperger – lapsilla on halu kommunikoida ja olla vuorovaikutuksessa muiden ikäistensä kanssa, mutta keinot voivat olla puutteelliset. Tämän vuoksi ympäristön tuki ja laaja-alainen kuntoutus lapsen eri toimintaympäristöissä sekä kahden kesken että ryhmätilanteissa ja kunkin lapsen tarvitsemissa terapioissa olisi tärkeä nivoutua osaksi arkea. Kielen pragmaattisten taitojen oppiminen pohjautuu hyvin paljon lapsen omiin kokemuksiin kielen käytöstä, joten on luontevaa, että myös harjoittelu tapahtuu arjessa. (Loukusa 2011: 143.)

Pragmatiikan vaikeudet voivat näkyä myös autismin kirjon henkilön omassa ilmaisussa mm. ekolaliana eli kaikupuheena, kerronta- ja keskustelutaidoissa sekä prosodiikan piirteissä, kuten äänen sävyn ja sävelkorkeuden vaihtelussa ja sanan painotuksessa. Ekolalia voi ilmentää vuorovaikutuksellista ja pragmaattista taitoa, kun lapsi käyttää sitä esimerkiksi vuoron ottamiseen ellei hänellä ole siihen muuta ilmaisukeinoja. Lapsi voi käyttää viivästettyä ekolaliaa pyytämiseen tai oman toiminnan ohjailuun. (Loukusa 2011: 139–140). Aina ekolialialla ei välttämättä ole kommunikatiivista merkitystä ainakaan helposti tulkittavissa.

Autismikirjon henkilöiden keskustelu- ja kerrontataitoja kuvaavat useiden tutkimusten mukaan mm. aiheen vaihtaminen, epäolennaisten yksityiskohtien kertominen, kommunikatiivisen katseen käytön vaikeudet sekä muodollinen puhetapa. Lisäksi he viittaavat useimmiten omiin haluihinsa kuin omiin ajatuksiinsa. Heillä on todettu olevan

vaikeuksia tuottaa riittävän eheitä ja tarkkoja kertomuksia, tuoda esille asioiden välisiä syy-seuraussuhteita ja lisäksi kerronnassa ilmenee aiheen kannalta epäolennaisia asioita ja kommentteja. Samat puutteet ilmenevät usein myös aikuisiällä. (Loukusa 2011: 140.)

### **3.7 Kielen, eleiden, ilmeiden ja äänensävyjen ymmärtämisen vaikeus**

Kielen ymmärtämisen ongelmat ovat autismiin liittyvä yleismaailmallinen piirre Rapinin ja Dunnen mukaan (2003) (Loukusa 2011: 135). Autismikirjon lapset tarvitsevat enemmän aikaa kuullun ilmauksen prosessointiin ja ymmärtämiseen. Tämän vuoksi arjen nopeissa vuorovaikutustilanteissa autismin kirjon henkilö ei ehdi ymmärtää kuulemansa ilmauksen merkitystä kun jo ollaan seuraavassa vuorovaikutustilanteessa. Ymmärtämisvaikeuksia lisäävät autismin kirjolle tyypilliset hankaluudet tulkita oikein eleitä ja ilmeitä sekä äänensävyjä. Samoin sosiaalisten tilanteiden hahmottamisen vaikeus ja tilannetaujan puute heijastuu erityisesti vuorovaikutustilanteisiin samanikäisten lasten kanssa. (Loukusa 2011; Lapset kieltä käyttämässä 2011: 135.)

Eniten vaikeuksia hyvätasoisillakin autisteilla ja Asperger –henkilöillä tuottavat tilanteeseen liittyvät tulkinnat ja päättelytaitojen heikkous, mitkä johtavat usein kirjaimelliseen tulkintaan: päättelyprosessi voi jäädä kokonaan tekemättä eikä lapsi huomioi lainkaan kuultuun lauseeseen liittyvää tilannetta. Usein autismin kirjon lapset hyödyntävät kuullun lauseen tulkinnassa ainoastaan aiempaa tietoaan asiasta. Lisäksi autismin kirjon häiriöihin liittyy kuvainnollisen kielen ymmärtämisen vaikeus. (Loukusa 2007.)

### **3.8 Tunnetaitojen puutteet**

Tunteiden ymmärtämisen vaikeus liittyy myös ilmausten merkitysten ymmärtämisen vaikeuteen. Lindner & Rosén kuvaavat, että Asperger –lapsilla ja –nuorilla on todettu vaikeuksia perustunnetilojen –onnellinen, vihainen, surullinen ja neutraali – tunnistamisessa kasvoilta ja äänestä (Loukusa 2011: 139). Lisäksi Fonseca on havainnut heillä vaikeuksia ymmärtää toisen tunteita tilannevihjeiden perusteella (Loukusa 2011: 139.)

### **3.9 Aisti- ja havaintotoiminnot**

Aistiliherkkyyksiä voidaan todeta jo pienillä vauvoilla, joille myöhemmin kehittyy muita autismin kirjon piirteitä. Aistiherkkyyttä pidetään autismin yhtenä vakavimmista piirteistä ja siihen liittyvät häiriöt vaikuttavat kehitykseen ja oppimiseen. Oppimisen ja toiminnan edellytyksenä on, että osaamme poimia ulkoisista ärsykkeistä olennaisimmat asiat sekä ymmärtää niiden merkityksen. Aistikanavat saattavat reagoida aistiärsykkeisiin liikaa tai liian vähän. Poikkeava aisti-integraatio johtaa usein puutteelliseen käyttäytymisen hallintaan esim. tilanteen tai aistimuksen välttelyyn, tiettyjen aistimusten hakemiseen tai aggressiiviseen käyttäytymiseen itseään tai toisia kohtaan. (Kerola ym. 2009: 97.) Aistihavaintojen poikkeavuutta voi olla näkö-, kuulo-, tunto-, maku-, asento-, liike- ja tasapainoaistissa. Autismi kirjon henkilöllä on usein poikkeavaa reagoitua kipuun sekä fyysiseen epämukavuuteen. (Attwood 2015: 266.)

Sisäisistä ärsykkeistä johtuvia aistimuksia on toisen ihmisen vaikea arvioida. Sisäisiä aistimuksia ovat mm. nälkä, virtsaamis- ja ulostamistarve ja säikähdys. Oman kehon äänien tarkkailu heikentää keskittymistä muuhun kuuntelemiseen. (Kerola ym. 2009: 108.)



Lepistö (2008) havaitsi väitöskirjatutkimuksessaan, että autistiset lapset erottelevat äänenkorkeuden ja vokaalien muutoksia ikäisiään paremmin, mikä saattaa osaltaan selittää kuuloyliherkkyyttä sekä vaikeuttaa olennaisen tiedon erottelua epäolennaisesta kuulotiedosta. Kommunikointitilanteessa autistisen lapsen huomio saattaa mennä puheen sävelkorkeuden havainnointiin eikä sanojen merkityksen ymmärtämiseen. (Lepistö 2008: 48.)

### **3.10 Toiminnanohjaus ja automatisointi**

Autismin kirjon lapsilla on erilaisia kognitiivisia vaikeuksia oppimiseen liittyen, kuten automatisoinnin, ylivalikoivuuden ja toimeenpanemiseen kohdalla. Opittujen taitojen yleistäminen on autismin kirjon henkilöille suuri ongelma: opitut taidot eivät harjoittelusta huolimatta useinkaan siirry erilaisiin arjen tilanteisiin. (Kerola ym 2009: 113.)

## **4 HYVÄT KUNTOUTUSKÄYTÄNNÖT AUTISMIN KIRJON LASTEN VARHAISKUNTOUTUKSESSA**

### **4.1 Kuntouttava arki**

Lähes kaikissa tunnustetuissa menetelmissä ja tutkimuksissa vaikuttaviksi todetuissa kuntoutusmenetelmissä kuntouttava arki eli arjen tilanteissa tavoitteellisesti harjoiteltava toimintatapa on todettu tehokkaimmaksi tavaksi saada tuloksia. Tällöin harjoitustoistoja saadaan enemmän ja tiheimmin ja opitun yleistäminen helpottuu (mm. AKIVA -projekti, Lovaas, TEACCH, PRT). Tämän vuoksi kuntoutuksen pitää olla monipuolista,

moniammatillista, riittävän tiivistä ja useita toistoja sisältävää sekä arjessa yhdenmukaisesti toteutettavaa. Myös haasteiden moninaisuus ja pysyvyys edellyttää yhteistyötä ja monialaista osaamista. Koko verkosto saa tukea toisiltaan ja perheen jaksaminen huomioiminen on osa kuntoutusta.

Salla Siparin (2008) mukaan kuntouttava arki saadaan toimimaan parhaiten, kun se suunnitellaan yhdessä perheen ja työntekijöiden ja ammattilaisten kanssa. Monialaisuus tuomonipuolista tietoa ja jokainen saa mahdollisuuden oppia toisiltaan. Vastuun jakaminen yhdessä helpottuu, kun suunnitellaan yhdessä. Siparin mukaan olennaista on käydä arvokeskustelua mitä on tärkeää tukea ja miksi. Samoin on tärkeä keskustella siitä mitä erilaisilla tukikeinoilla pyritään saavuttamaan eli realistiset tavoitteet ja keinot mietitään kunkin lapsen kohdalla erikseen.

Kasvatuksellisella kuntoutuksella voidaan tukea autismin kirjon lapsen kommunikointia ja sosiaalista kehitystä, vähentää poikkeuksia, rajoittunutta, toistavaa ja kaavamaista käyttäytymistä ja siten edistää lapsen ja hänen perheensä elämänlaatua. (Kerola, Kujanpää & Timonen 2009: 23.) Kuntoutus on suureksi osaksi arjen harjoittelua ja kuntoutuksen tavoitteena on mahdollisimman itsenäinen selviytyminen. (Kylliäinen 2006: 41 –419).

## **4.2 Varhaiskasvatuksen periaatteet kehityksen ja oppimisen tueksi**

Päivähoidossa ja varhaiskasvatuksessa kuntouttavan arjen asioita ja sisältöjä huomioidaan varhaiskasvatuksen perusteet –oppaassa (2016). Oppaan uudessa luonnosversiossa todetaan, että varhaiskasvatuksen tavoitteena on tunnistaa lapsen yksilöllisen tuen tarve ja järjestää tarkoituksenmukaista tukea tarpeen ilmettyä tarvittaessa monialaisessa yhteistyössä. Kehityksen ja oppimisen tuki on osa laadukasta varhaiskasvatuksen toimintaa ja kuuluu kaikille lapsille.

Tuen tarpeen havainnointi ja tuen antaminen kuuluu koko henkilöstölle koulutus, työnkuvat ja vastuut huomioon ottaen. Suunnittelu lähtee lapsen vahvuuksien sekä oppimiseen ja kehitykseen liittyvät tarpeiden kartoittamisesta, minkä pohjalta rakennetaan yksilölliset sekä yhteisölliset ja oppimisympäristöön liittyvät ratkaisut. Lisäksi huolehditaan siitä, että jokainen lapsi kokee itsensä hyväksytyksi omana itsenään sekä ryhmän jäsenenä. Lasta kannustetaan ja annetaan hänelle mahdollisuuksia onnistumisen kokemuksiin ja näin tuetaan lapsen myönteisen minäkuvan kehittymistä. (Varhaiskasvatussuunnitelman perusteet 2016.)

Lapsen tuen tarpeen havaitsemisessa tuen suunnittelussa ja toteuttamisessa yhteistyö lapsen huoltajien ja ammattilaisten kesken on olennaista. Varhaiskasvatussuunnitelmaan kirjataan lapsen tarvitsema tuki päiväkodissa ja perhepäivähoidossa, lapsen kehityksen ja oppimisen tukeen liittyvät vastuut ja työnjako, tukitoimenpiteet sekä niiden toteuttaminen ja arviointi. (Varhaiskasvatussuunnitelman perusteet 2016: 40.) Autismikirjon lapsen varhaiskuntoutus sopii hyvin varhaiskasvatuksen periaatteisiin ja sieltä löytyy tuki arjessa tehtävän kuntoutuksen toteuttamiseen ja siihen sitoutumiseen. Varhaiskuntoutus eri muotoineen liitetään osaksi varhaiskasvatussuunnitelmaa ja sen toteutusta.

### **4.3 Aistipoikkeavuuksien huomiointi**

Aistiherkkyyksistä johtuvan haasteellisen käyttäytymisen vähentämiseksi tai lopettamiseksi tarvitaan päivittäiseen arkeen harjoituksia, joissa tarjotaan tilalle sopivia aistiärsykeitä. On tärkeää arvioida, millaisia aistipulmia kenelläkin lapsella on, esimerkiksi käyttäytymisen havainnoimisella sekä erilaisilla kartoituslomakkeilla. Omaa käyttäytymistä sekä ympäristöä muokkaamalla ja strukturoinnilla voidaan aistipoikkeavuuksia lieventää. Ennakointi, totuttelu ja asioiden nimeäminen on tärkeää

aistien harjaannuttamisessa. Lisäksi rentoutumistapojen opettaminen on autistiselle henkilölle tärkeää. (Kerola ym. 2009: 97–112.)

#### **4.4 Toimintojen ja tilanteiden jäsentäminen näönvaraisilla vihjeillä**

Toiminnanohjaus on autistiselle henkilölle haastavaa ja tämä johtaa usein kaavamaiseen käyttäytymiseen. Oman toiminnan ohjaamisen ongelman, tarkkaavaisuuden suuntaamisen ja ylläpitämisen ja havaitsemisen sekä erilaisten kommunikoinnin haasteiden vuoksi autismin kirjon lapsen hyötyvät selkeästä ja ennakoidusta päiväjärjestyksestä. Päiväjärjestys joko kuvin tai esinein auttaa lasta ennakoimaan tulevaa ja auttaa lasta seuraavaan toimintoon siirtymisessä. (Kerola ym. 2009: 93.)

Selkeä struktuuri mahdollistaa keskittymisen oppimiseen ja itsenäiseen toimintaan. Kuvilla kannattaa jäsentää myös tiloja ja antaa lapselle toimintaohjeita. Strukturoinnin avulla lapsi oppii hahmottamaan toiminnan osavaiheita, aikaa, paikkaa ja syy-seuraussuhteita, kun havaintojen teon suuntaamista tuetaan visuaalisesti. Strukturointi suunnitellaan yksilöllisesti jokaisen lapsen tarpeiden mukaan. (Kerola ym. 2009: 167.)

#### **4.5 Kuntoutusmallit ja lähestymistavat autismikirjon lasten varhaiskuntoutuksessa**

Yhteinen käsitys ajankohtaisista varhaiskuntoutuksen tavoitteista muodostetaan perheen ja lähityöntekijöiden havainnoista ja arjen tarpeista, ammattilaisten tekemistä testiarvioista sekä arjessa tehtävistä normaalikehityksen eri osa-alueiden kartoituksista ja asteikoista. Lapsen oma kiinnostus ja motivaatio huomioidaan sekä laajemmissa kuntoutusmalleissa, kuten TEACCH:ssa ja Early Start Denver Model -kuntoutuksessa että rajatuimmissa täsmäkuntoutuksissa, kuten oma-aloitteiseen kommunikointiin tähtäävässä PECS -

menetelmässä sekä hieman laajemmassa PRT -menetelmässä. Suomessa vastaava laaja-alainen autismikirjon kuntoutusmalli on kokeiltu AKIVA -mallin muodossa. Kaikille em. malleille on yhteistä myös yhteistyö perheen ja ammattilaisten kesken, suunnitelmallinen tavoitteiden asettelu ja seuranta sekä selkeät käytännöt ja tiheä systemaattinen kuntoutus.

#### **4.5.1 Lovaas**

Lovaasin varhaiskuntoutusohjelma perustuu oppimispsykologian teoreettiseen viitekehykseen. Kuntoutus tulisi aloittaa varhain. Ohjelmaa toteutetaan joka päivä ja siihen tulee osallistua mahdollisimman moni lapsen lähi-ihmisistä. Ohjelma on tarkkaan suunniteltu, strukturoitu ja sitä toteutetaan pienin askelin. Tarkemmat tavoitteet ja menetelmät suunnitellaan yhteistyössä tehdyn Portaas - arvioinnin (Portage) ja keskustelun pohjalta. Lapsen käyttäytymistä säädellään palkkioin. Lovaasin kuntoutustutkimuksessa (Kerola ym. 2009) lapset kävivät kahdesta neljään vuotta kestäneen tehostetun sovelletun käyttäytymisanalyysin mukaisen tai käyttäytymisterapeuttisen ohjelman, jossa harjoiteltiin erilaisissa päivittäisissä toimissa noin 40 tuntia viikossa sekä kotona että projektin harjoitustiloissa kehityksen kannalta olennaisia taitoja.

Lovaasin (1993) mukaan kaikkien lapsen kanssa toimivien tulee toimia opettajana, alussa asetetaan pieniä tavoitteita niin, että ne tulevat saavutetuksi ja voidaan iloita pienistäkin edistysaskeleista, työtä tehdään tiiminä. Lapsen tulisi saada yksilöllistä opetusta 20 - 60 tuntia joka viikko ja opetusta on annettava kaikkialla ja mahdollisimman monta tuntia päivässä. Lovaasin mukaan tulee antaa vastuuta toimia haluamallaan tavalla. Lovaas kiinnitti huomiota myös lapsen ulkonäköön ja hygieniaan, koska autismikirjon lapsia voidaan kiusata tai eristää sosiaalisesti erilaisen ulkonäön tai käyttäytymisen vuoksi. Ruokavalioon kiinnitetään huomiota tarvittaessa ravitsemusterapeutin ohjeiden mukaan.

Lovaasin terapiaohjelma pohjautuu yhteistyölle koostuen kuudesta vaiheesta (Kerola ym. 2009: 29 –297):

1. Askel sisältää oppimiseen valmistautumisen taitojen harjoittelua, kuten rauhallista istumista ja olemista sekä lapsen huomion suuntaamista olennaisiin tilannetekijöihin, mikä sisältää mm. katsekontaktin ja tarkkaavaisen kuuntelun osataidot.
2. Askel perustuu varhaisten kommunikoinnin valmiuksien harjoitteluun, kuten jäljittelyyn, samanlaisuuden havaitsemiseen sekä äänteiden ja yksinkertaisten sanojen opetteluun.
3. Askel aloitetaan jo edellisten vaiheiden aikana ja se sisältää omatoimisuuden perustaitojen harjoittelua ja ohjeiden noudattamista.
4. Askel sisältää arjen kannalta tärkeiden kommunikointivalmiuksien opettamista.
5. Askel etenee monimutkaisten ja monipuolisten kommunikointivalmiuksien harjoitteluun.
6. Askel pyritään laajentamaan lapsen maailmankuvaa tarjoamalla yhä enemmän erilaisia kokemuksia eri ympäristöissä. Lisäksi tuetaan sosiaalista osallistumista ja sosiaalisen kanssakäymisen sääntöjen harjoittelua, tunnetilojen tunnistamista ja kiintymyksen osoittamisen opetteluun.

#### **4.5.2 TEACCH**

Strukturoitu opetus on autismikirjon henkilöiden kuntoutuksen perusmenetelmä. TEACCH (Treatment and Education of Autistic and other Communication Handicapped Children) on Yhdysvaltain Pohjois-Carolinan osavaltion alueella toteutettu projekti ja siitä johdettu kokonaisvaltainen kuntoutusohjelma vuodelta 1966, jonka perustajana toimi Eric Schopler. Lähtökohtana TEACCH -ohjelmassa on opettaa lapselle itsenäisen työskentelyn ja omatoimisuuden malli, jossa tärkeää on strukturoitu opetus ja vaihtoehtoiset kommunikaatiomenetelmät, kuten kuvat. Menetelmässä on suunnitelmallisuutta, selkeä rakenne ja kasvatuksessa selvät rajat. Kuntoutus koostuu päivittäisistä yksilöllisistä opetus-

ja tehtävätuokioista. Suunnittelun ja seurannan apuna on Portaati – varhaiskasvatusmenetelmä. Yhteistyö lasta hoitavien aikuisten kesken on osa onnistunutta kuntoutusta. (Kerola ym. 2009: 338.)

### **4.5.3 AKIVA -projekti**

Honkalammen kuntayhtymässä toteutettiin 1990 -luvulla autismin kirjon lasten AKIVA - kuntoutusprojekti, joka pohjautui em. TEACCH -kuntoutusmalliin sekä Lovaasin kehittämään kuntoutusprojektiin.

Projektin peruseriaatteina oli 1) vanhempien aktiivisuus kuntoutuksen suunnittelussa ja päivittäisessä toteuttamisessa. 2) Lisäksi projektin lapsilla oli avustaja kotona tai päiväkodissa, jotta tiivis kuntoutus oli mahdollista toteuttaa sovitun suunnitelman mukaisesti. 3) Jokaiselle lapselle tehtiin struktuuri koko päivän ajaksi, johon rakennettiin ja jäsenettiin säännöllisiä rutiineja, joissa harjoiteltiin tärkeimpiä päivittäisiä toimintoja sekä kommunikointia. Päivästrukturiin kirjattiin myös toiminnan onnistuminen lyhyesti sanoin ja arvioimalla numeroilla 1-5. 4) Päiväohjelmassa oli myös päivittäin toistuvia strukturoituja opetustuokioita, joiden avulla opetettiin uusia käyttäytymistapoja. Usein toistuvan opetuksen ja struktuurin tarkoitus oli tehdä uudesta asiasta tuttu ja siten poistaa uuden pelot ja vastustus, jolloin lapsen energian suuntaaminen varsinaisen uuden asian opettamiseen helpottuu. Uutta asiaa opeteltiin myös muissa tilanteissa ja lapsen normaalissa elinympäristössä sekä eri ihmisten kanssa, jotta opetustuokio ei liittyisi vain yhteen henkilöön ja yleistäminen eri tilanteisiin helpottuisi. 5) Yhteistyö kodin ja päivähoiton/koulun sekä kuntoutustahojen kanssa oli tärkeä toimintatapa sekä kuntoutuksen suunnittelun, toteutuksen ja seurannan mahdollistamiseksi. Lisäksi yhteistyön tarkoitus oli tukea lapsen kanssa toimivien aikuisten jaksamista ja motivaatiota kuntoutustyössä, jotta kuntoutusta voitiin toteuttaa suunnitelmallisesti ja tiiviisti. (Kerola 1994.)

Lasten kehitys seurantatutkimuksen alussa ja lopussa arvioitiin Portaat -kartoituksessa. Kaikilla lapsilla havaittiin edistymistä kokonaiskehityksen kaikilla osa-alueilla hallituissa ja orastavissa taidoissa. Autismin kirjon piirteille tyypillisesti kielen ja kognitiivisen alueen kehittyminen jäi heikommaksi ja motoriikan ja omatoimisuuden taidot kehittyivät korkeammin. Seurannasta saatiin autismin kirjon lapsille tyypillinen suoriutumisprofiili, jonka perusteella kielellisten ja kognitiivisten taitojen puute on Kerolan (1994) mukaan ensisijainen ongelma ja niistä seuraavat sosiaalisten taitojen puutteet toissijainen ongelma. Säännölliset opetustuokiot koettiin hyödyllisiksi kaikilla lapsilla ja edistymistä harjoitteluksi valituissa taidoissa havaittiin jo kesän aikana. Tarkka kirjaaminen koettiin raskaaksi, mutta toisaalta struktuuri selkiytti lapsen arkea.

AKIVA -projektissa tarkoituksena oli, että Portaat -kartoitus tehtäisiin kullekin lapselle aina 4 kuukauden välein. Portaat todettiin toimivaksi mittariksi kehityksen seurantaan. Olennaista on kaikkien toimijoiden osallistuminen kartoituksen tekemiseen, jotta saadaan kattava kuva. Lisäksi lapsille tehtiin kartoitus autistisista piirteistä ABC -Autism Behavior Checklistin avulla.

AKIVA -projektissa haasteena oli harjoiteltujen taitojen yleistämisen lisäämisen tarve sekä kommunikoinnin tarkempi huomioiminen. Lisäksi resurssien käytön suunnittelu ja järjestäminen on olennaista, jotta kuntoutus voi toteutua. Tutkimuksen pohjalta mietinnässä oli viikottaisten kuntoutuspalaverien toteuttaminen oman paikkakunnan kuntoutusohjaajien voimin ja tämän lisäksi esim. kerran kuussa erityishuoltopiirin kautta kuntoutusohjausta tekevän työntekijän ohjauskäynti, josta AKIVA -projektissa vastasi mm. psykologi, erityisopettaja, kuntoutusohjaaja ja puheterapeutti. Projektissa todettiin, että vanhemmat ovat tärkeimmät kuntouttamisen henkilöt. Avustaja on tärkeä, mutta hän ei saa joutua olemaan yksin vastuussa kuntoutuksesta. Kuntoutusohjaajan rooli on tärkeä ja ohjelman seuranta on hyvä tehdä joka viikko, jotta suunnitelmaa toteutuu sovitusti.



Päiväkotien ja koulujen henkilökunnalle pitää olla tukea strukturoituun opetukseen ja kuntoutuksen suunnitteluun tarvitaan eri alojen asiantuntijoita konsultoimaan ja koordinoimaan kuntoutusta. (Kerola 1994: 72.)

Onnistunut kuntoutus edellyttää riittävää koulutusta autisteille tyypillisestä käyttäytymisestä ja kielihäiriöistä sekä kuntoutusmahdollisuuksista. Kuntoutusohjaajille pitää olla säännöllinen työnohjausluonteinen ohjaus ja säännölliset kokoontumiset. Kuntoutusprojektista pitää tiedottaa päättäviä tahoja, jotta esim. avustaja- ja kuntoutusohjausresurssien tarpeisiin voidaan vastata. Avustajille pitää olla säännöllistä koulutusta. Vanhemmat tarvitsevat tukea ja tietoa sekä koulutusta ajankohtaisesta kuntoutustiedosta ja ohjaustavoista. Myös vanhempien keskinäinen tapaaminen tai muu emotionaalista tukea tarvittava ohjelma katsottiin tarpeelliseksi (Kerola 1994: 72–73).

#### **4.5.4 PRT**

“Pivotal Response Training” eli PRT on professori Laura Schreibmanin sekä Robert ja Lynn Koegelin kehittämä autististen lasten kuntoutukseen kehitetty menetelmä, joka perustuu ydinvalmiuksien harjaannuttamiseen. Autismin kirjon lasten kohdalla tämä tarkoittaa kielen- ja kommunikaatiotaitojen sekä sosiaalisten leikki- ja vuorovaikutustaitojen harjaannuttamista. (Rogers & Dawson 2010.)

PRT:n lähtökohtana on sovelletun käyttäytymisanalyysin malli, jossa painotetaan niiden valmiuksien harjoittamista, joilla on laaja vaikutus moniin kehityksellisiin alueisiin. Näitä ovat lapsen huomion saaminen, lapsen oman valinnan kunnioittaminen, yritysten vahvistaminen, suoran vahvistamisen monipuolinen käyttö, ylläpitotehtävien mukana kuljettaminen harjoittelussa, jaetun kontrollin huomioiminen sekä vastaamisen aktivointi moninlaisiin vihjeisiin. Menetelmässä lapselle tarjotaan oppimismahdollisuuksia

luonnollisessa ympäristössä hyödyntäen lapsen omaa motivaatiota. Kuntoutus toteutetaan tiiviissä yhteistyössä lapsen lähihenkilöiden kanssa, jolloin voidaan maksimoida kuntoutuksen pitkäaikaiset vaikutukset ja ehkäistä kehityksellisiä ongelmia. Oppimista tuetaan vahvistamalla lapsen toivottuja reaktioita, jotka määritellään yksilöllisesti. PRT:n on todettu lisäävän motivaatiota, helpottavan uuden taidon yleistämistä, lisäävän spontaania reagoitua ja vähentävän ongelmakäytöstä. (Rogers & Dawson 2010: 22.)

#### **4.5.5 PECS**

PECS (Picture Exchange Communication System) -menetelmän ovat kehittäneet puheterapeutti Lori Frost ja psykologi Andrew Bondy 1980 -luvulla puhetta korvaavaksi menetelmäksi. PECS -menetelmässä kuvan ja lasta kiinnostavan asian avulla opetetaan tarkoituksellista kommunikointia. Tavoitteena alussa on, että lapsi antaa toivotun yksittäisen toiminnan kuvan ohjaajalle, jolloin ohjaaja vastaa pyyntöön välittömästi. Apuna onvihjeet, fyysinen ohjaaminen sekä palkkiot. Myöhemmin edetään systemaattisesti vaiheittain monimutkaisempiin ilmaisuihin ja lausetasoihin, laajennetaan sanavarastoa ja kommentointia eri tilanteissa. Harjoitushetket toteutetaan arjen eri tilanteissa osana normaalia vuorovaikutusta. PECS -menetelmää pidetään jopa yhtenä parhaimpana kommunikointia edistävänä menetelmänä. (Kerola ym. 2009: 74–75; Frost & Bondy 2002.)

#### **4.5.6 Early Start Denver Model (ESDM)**

The Early Start Denver Model -mallissa laaja-alainen varhaiskuntoutus toteutuu autismikirjon lapsilla 12-36 kuukauden iässä ja se jatkuu aina 24-60 kuukauden ikään saakka. Kuntoutuksessa hyödynnetään tietoa lapsen normaalista kehityksestä sekä

huomioidaan autismikirjon erityispiirteet sosiaalisten taitojen, jäljittelyn ja kielen kehityksessä. Useimmilla lapsilla on lisäksi motorisia ongelmia. (Rogers & Dawson 2010)

Ydinpiirteet ESDM:ssä ovat 1) moniammatillinen tiimi, joka toteuttaa lapsen kehitysvaiheisiin perustuvaa yksilöllistä suunnitelmaa 2) kahdenvälisen vuorovaikutuksen korostaminen 3) sujuvien vastavuoroisten ja spontaanien eleiden, kasvojen liikkeiden ja ilmeiden ja esineiden käytön jäljittelyn kehittyminen 4) ei-kielellisen ja kielellisen kommunikoinnin kehittäminen 5) leikin kognitiivisten osa-alueiden harjoittelu kahdenvälisissä leikkirutiineissa 6) kuntouttajien ja vanhempien välinen kumppanuus. (Rogers & Dawson 2010, 15)

ESDM - mallissa hyödynnetään sovellettua käyttäytymisanalyysiä (Applied Behaviour Analysis), PRT -menetelmää (Pivotal Response Training) eli ydinvalmiuksien harjoittelua sekä ajatusta siitä, että autismikirjon henkilöiden sosiaalinen motivaatio on heikentynyt, mikä pitää huomioida kuntoutuksessa. Tavoitteena on saada positiivisia, emotionaalisia kokemuksia vuorovaikutuksesta, kiinnittää lapsen huomio sosiaalisiin ärsykkeisiin, palkita lasta ja tukea lapsen mielenkiinnon pysyvyyttä sosiaalisissa tilanteissa (Loukusa & Mäkinen: 2016).

PRT:stä on poimittu seuraavat periaatteet:

- 1) Vahvista lapsen yrityksiä: Lapsi ei pysty kokoajan tekemään parastaan. Yrityksistä palkitseminen pitää yllä motivaatiota ja sinnikkyyttä sekä vähentää turhautumista ja ei-toivottua käyttäytymistä.
- 2) Vaihtelee opeteltavan taidon, uuden opitun taidon sekä vanhojen lapsen jo osaamien taitojen pyytämistä: helppojen ja vaikeiden tehtävien suorittaminen pitää yllä motivaatiota ja vähentää turhautumista sekä ylläpitää opittuja taitoja ja helpottaa niiden seuranta. Esim. kun lapsi kurottaa kohti autoa hän saa auton.

- 3) Vahvisteet liittyvät suoraan lapsen reaktioon (vasteeseen) tai käyttäytymiseen. Vahviste seuraa heti lapsen toimintaa
- 4) Vuorottele toiminnoissa: sekä lapsella että aikuisella on mahdollisuus sekä johtaa että olla seuraaja leikki-tilanteessa ja kontrolloida vuorovaikutustilannetta. Vuorottelu tekee toiminnasta sosiaalista, helpottaa lapsen huomion saamista, antaa mahdollisuuden mallittaa käyttäytymistä sekä erotella lapsen tarjoamaa uutta kommunikaatiota. Vuorottelu tarjoaa mahdollisuuden pyytää, matkia ja nähdä aikuisen jäljittelevän hänen toimiaan.
- 5) Ohjeet ja edeltävät vihjeet (antecedent) annetaan selkeästi. Aikuisen on saatava lapsen huomio ja varmistettava, että annettu ärsyke on tehtävään tai toimintaan sopiva ja esillä ennen kuin siihen liittyvää käyttäytymistä pyydetään.
- 6) Anna lapselle vaihtoehtoja ja seuraa hänen aloitteitaan. Tämä lisää lapsen motivaatiota ja aloitekykyä sekä vahvistaa kyseistä vahvistetta entisestään.

ESDM -mallin opetusperiaatteita on kahdeksan (Rogers & Dawson 2010: 24–25):

- 1) Aikuinen säätelee lapsen tunnetilaa (affect), vireystilaa ja tarkkaavaisuuden tilaa valitsemalla sopivia toimintoja, äänensävyllä ja vaihtelemalla tehtävien vaikeustasoa.
- 2) Aikuinen käyttää positiivista tunnetilaa (positive affect) lapsen kykyihin ja tarpeisiin sopivalla tavalla, ei aiheuta ylivilittynyyttä, vaan tukee opettamista.
- 3) Vuorottelu ja kahdenkeskinen vuorovaikutus on jatkuvaa kaikissa harjoitustuokioissa.
- 4) Aikuinen vastaa lapsen kommunikatiivisiin vihjeisiin herkästi ja vastavuoroisesti olivat ne sitten tunneilmaisuja, eleitä tai sanallisia. Vastaaminen voi tapahtua reagoimalla ääneen sanallistamalla lapsen vihje tai empaattisesti huomioimalla lapsen tunneilmaisuuksia. Aikuinen ei vahvista ei-toivottua käyttäytymistä, mutta huomioi lapsen ilmaisun tilanteeseen sopivasti.
- 5) Lapselle tarjotaan runsaasti erilaisia mahdollisuuksia kommunikointiin kaikissa leikkihetkissä. Lapselle tarjotaan tilaisuus ilmaista erilaisia kielen käyttötarkoituksia (pragmatiikkaa), kuten pyytää, protestoida, kommentoida,

- pyytää apua, tervehtiä, nimetä, laajentaa jne. Aikuinen mallittaa eri tapoja, laajentaa lapsen ilmaisua ja toistaa lapsen omia ilmaisuja tarkoituksenmukaisissa toiminnoissa.
- 6) Toimintojen kehittäminen. Aikuinen rohkaisee joustavaa toimintaa ja leikkiä sekä niiden muuttumista. Aikuinen käyttää erilaisia materiaaleja, toimintamalleja, teemoja ja kehystarinoita. Yhdessä leikissä harjoitellaan monia kehityksen osa-alueita tukevia taitoja.
  - 7) Aikuinen sopeuttaa puhekielensä lapsen kehitystasoon ja hänen hallitsemiinsa kielenkäyttötapoihin sekä lapsen ei-kielelliseen ja kielelliseen kommunikaatioon. Aikuinen mallittaa kielellisiä taitoja, jotka ovat yhden askeleen kehittyneempiä kuin lapsen tämänhetkinen taitotaso, esim. jos lapsi käyttää yhden sanan ilmaisuja, aikuinen mallittaa kahden sanan ilmaisuja. Aikuinen vastaa lapsen tasolle sopivalla tavalla. Aikuinen antaa kielellistä mallia erilaisista kielenkäyttötarkoituksista, semanttisista suhteista (esim. kertoo mikä on yhdistävä ominaisuus asioiden välillä: banaani ja omena ovat syötäviä) ja lauserakenteista.
  - 8) Siirtymien systemaattinen huomioiminen. Aikuinen huomaa lapsen kiinnostuksen loppumisen tehtävään ja siirtymiseen uuteen: aikuinen lopettaa nykyisen tehtävän ja tuo uuden tehtävän tilanteeseen, jotta lapsen huomio siirtyy sujuvasti tehtävästä toiseen. Ajoitus siirryttäessä tehtävästä toiseen riippuu lapsen tarkkaavaisuudesta ja motivaatiosta.

#### **4.6 Perheen ja ammattilaisten yhteistyö**

Autismikuntoutus on kasvatusta ja opetusta. Kuntoutus alkaa mahdollisimman varhain ja jatkuu läpi koko elämän. Tämän vuoksi päävastuu on lapsen vanhemmilla. Kuntoutus kuitenkin vaatii intensiivistä paneutumista ja erityistä ammatillista taitoa. Tämän vuoksi kuntoutuksen toteuttaminen perustuu yhteistyölle perheen ja ammattilaisten kesken. (Kerola ym. 2009: 231–234.)

#### **4.7 Tehokkaan varhaiskuntoutuksen tiheys ja määrä**

Tutkimusten mukaan kuntoutuksen pitäisi olla varhaislapsuudessa kaikkein intensiivisintä, koska silloin se on tehokkainta. Syy varhaiskuntoutukseen autismikirjon lasten kohdalla on neurologisessa kehityksessä, sillä aivojen plastisuuden on osoitettu olevan parhaimmillaan alle 3-vuotiaana. (Kerola ym. 2009: 216–217.) Lovaasin kaksivuotisessa kuntoutustutkimuksessa on todettu, että autisteilla pitäisi olla kuntoutuksellista toimintaa noin 40 tuntia viikossa, jotta edistymistä kehityksen osa-alueissa tapahtuu (Kerola ym. 2009: 275).

Tehokkaan ja riittävän aikaisen varhaiskuntoutuksen on todettu edistävän monia tärkeitä kehityksen osa-alueita. ESDM -mallin tai aikaisemman Denverin mallin on havaittu edistävän mm. symbolisen leikin kehitystä ja sosiaalista kommunikaatiota (Rogers & Dawson 2010). Uusimmissa vaikuttavuustutkimuksissa todettiin mm. 12 viikon kuntoutuksen jälkeen edistymistä yksisanaisessa puheessa, kun lapsi sai kahdenkeskistä ESDM -mallin mukaista kuntoutusta kerran viikossa ja vanhemmat kerran viikossa ohjausta arjessa tehtävän kuntoutuksen tekemiseen. Lisäksi on todettu mm. oma-aloitteisen puheen lisääntymistä, jäljittelyn vahvistumista sekä vanhempien ohjaustaitojen kehittymistä. Washingtonin yliopistossa tehdyssä tutkimuksessa (2010) 18–30:n kuukauden ikäiset lapset saivat joko a) 25 tuntia kuntoutusta vanhempien ja lähiterapeuttien antamana noin kahden vuoden ajan ESDM -mallin mukaan tai b) lapsia seurattiin ja arvioitiin säännöllisesti sekä ohjattiin yleisten terapioiden periaatteiden mukaan. Kahden vuoden jälkeen tehdyssä seuranta-arviossa ESDM -mallin kuntoutukseen osallistuneet lapset olivat edistyneet merkittävästi Vineland –toimintakykykartoituksessa. Lisäksi havaittiin, että autismin diagnoosin peruspiirteet olivat lieventyneet. (Rogers & Dawson 2010.)

#### **4.8 Kognitiivinen ja soveltava käyttäytymisanalyysi varhaiskuntoutuksessa**

Kuntoutustavoitteen ja menetelmien tarkentamisessa hyödynnetään käyttäytymisanalyysiä. Erityisesti haastavien tilanteiden tai kehitystehtävien tavoitteiden asettelun ja keinojen suunnittelun apuna on tarpeen tehdä yhdessä tehtävä tilanteen systemaattinen kartoitus. Analyysi tehdään kullekin lapselle yksilöllisesti, jotta ongelmat ja myönteiset asiat tunnistetaan ja niiden väliset suhteet osataan ottaa huomioon, kun yksilöllinen Arjen suunnitelma rakennetaan. Käyttäytymisen havainnoinnissa ja analyysiin tarvittavien tietojen keräämisessä voidaan hyödyntää ABC -arviointiasteikkoa (Autism Behavior Checklist), jossa A tarkoittaa käyttäytymistä edeltäviä tekijöitä, B lapsella esiintyvää käytöstä ja C) käytöksen aiheuttamaa seurasta. (Kerola ja Timonen 2009: 345–366.)

Lovaasin suosituksia noudattaen käyttäytymisanalyysissä pitäisi kartoittaa liikakäyttäytyminen, kuten aggressiivinen käyttäytyminen ja itsestimulaatio. Lisäksi pitäisi selvittää käyttäytymispuutteet, kuten kommunikointitaitojen puutteet, havaintojen teon ja aistiärsyksiin reagoinnin sekä säätelyn puutteet, omatoimisuustaitojen, sosiaalisten taitojen ja leikkitaitojen puutteet. Kolmas tärkeä kartoitettava asia on autistisella henkilöllä ilmenevä myönteinen käyttäytyminen. (Kerola ym. 2009: 345–366.)

#### **4.9 Tavoitteiden määrittely ja seuraaminen**

Nykysuuntauksen mukaan kuntoutuksen tavoitteet pyritään muotoilemaan asteittaisiksi esimerkiksi SMART -periaatteen mukaan niin, että harjoitettava taito tai vahvistettava käytös on tarkasti määritelty (Specific), mitattavissa (Measurable), saavutettavissa oleva (Achievable), realistinen (Realistic) ja mahdollista määrittää millä aikavälillä määriteltyyn tavoitteeseen päästään eli mahdollinen aikatauluttaa (Timed). Tavoitteiden saavuttamisen mittarina voidaan käyttää Portaat -lomaketta pidemmällä aikavälillä ja lyhyen aikavälin

tavoitteet voidaan purkaa harjoiteltaviin osiin rakentamalla yksilöllinen tavoitemittari GAS -mittarin (Goal Attainment Scaling) avulla. (Sukula 2013) Suunnittelun apuna voidaan käyttää mm. Portaat- tai Pikku-Portaat -menetelmän kuvauksia kehityksellisistä vaiheista, käyttäytymisanalyysia tai tehtäväänalyysia. Kela suosittaa ICF –luokitusta (International Classification for Function) kuntoutussuunnittelun ja toimintakyvyn kuvauksessa. Tulevaisuudessa myös ICF -luokituksen käyttö kuntoutuskeinojen ja osatavoitteiden määrittelyssä ja toimintakyvyn kuvaamisessa on lisääntymässä.

## 5. AUTISMINKIRJON LASTEN VARHAISKUNTOUTUKSEN TOTEUTUS TARKENNETUSSA MALLISSA

Nykytietämyksen mukaan autismikirjon riskipiirteet ilmenevät usein jo ennen ensimmäistä syntymäpäivää (Rogers & Dawson 2010). Autismikirjon piirteet tulisi tunnistaa neuvolassa esimerkiksi seulontaan perehtyneen lääkärin, terveydenhoitajan, puheterapeutin tai psykologin käynnillä esim. CHAT (M-CHAT) -lomakkeen avulla. Jos kriteerit täyttyvät, tulisi lapsi ohjata jatkotutkimuksiin erikoissairaanhoidon ja samanaikaisesti varhaiskuntoutuksen aloittamiseksi VAKU -tiimiin kehityspoliklinikalle. Varhaiskuntoutus alkaa heti, kun autismikirjon riskipiirteet on tunnistettu, vaikka diagnosointiprosessi olisi vielä kesken, koska tehokkain varhaiskuntoutuksen aloitusaika on ensimmäiset kolme ikävuotta. VAKU -tiimissä suunnitellaan ja mietitään varhaiskuntoutuksen tarve ja aloitus. Autismin kirjon lasten varhaiskuntoutuspolku Keski-Pohjanmaan erityishuoltopiirissä on kuvattu liitteessä 1.

Tällä hetkellä Keski-Pohjanmaan erityishuoltopiirin VAKU -tiimiin kuuluu kaksi osaaikaista varhaiskuntoutusohjaajaa (sosionomi ja lähihoitaja, jotka työskentelevät Maria-Katariinan talossa), osastonhoitaja (Maria-Katariinan talo, VAKU -ohjaajien esimies) sekä psykologi, puheterapeutti ja tarvittaessa toimintaterapeutti, sosiaalityöntekijä ja lääkäri



kehityspoliklinikalta. Sosiaali- ja terveystalvelujen alueellisen uudistuksen myötä tiimiin liittyy Kokkolan kaupungin varhaiskuntoutusta tekevä sosiaalihojaaja. Uusia yhteistyömuotoja on suunnitteilla mm. erikoissairaanhoidon kuntoutusohjaajien, kuntien perhepalveluiden sekä erikoissairaanhoidon kanssa.

## **5.1 Kuntoutusmalli**

Keski-Pohjanmaan erityishuoltoapiirin ja kehityspoliklinikan autismikirjon lasten varhaiskuntoutusmallin rakenne nojaa sekä perinteisiin käyttäytymisanalyttisiin malleihin, kuten Lovaas ja TEACCH sekä uudempiin kuten Early Start Denver Model for Young Children (ESDM). Ydinajatus on oppimisen ja kommunikoinnin valmiuksien rakentaminen, opettaminen monialaisesti arjen tilanteissa sekä kahden kesken harjoitustuokioissa. Olennaista on intensiivinen opetus, joka on rakennettu päivittäiseksi lukujärjestykseksi, jotta kehitystä tukevaa harjoittelua saadaan järjestettyä riittävän tiheästi jolloin tuloksia voidaan saavuttaa. ESDM -mallissa painotetaan luonnollisissa vuorovaikutustilanteissa toteutettavaa varhaiskuntoutusta positiivisen vahvistamisen kautta sekä ei-kielellisen kommunikoinnin vahvistamista pohjana kielellisen kommunikoinnin kehitykselle.

Tavoitteena on, että lapsen kehityksellisten osa-alueiden ja vaiheiden kartoitusta (mm. Portaas) sekä lapsen ja perheen yksilöllisiä tarpeita ja tavoitteita käytetään monialaisen kuntoutuksen suunnittelun runkona. Perhe, lähityöntekijät ja VAKU -tiimistä osallistuvat työntekijät analysoivat yhdessä muutettavan tai tavoiteltavan käytöksen ja mahdollisia ratkaisuja. Analysoinnissa kartoitetaan asiakkaan peruspulmien mahdolliset vaikutukset (kognitiivinen kyky, motoriikka, aistitoiminnot, terveys ja vointi jne.), toiminnan historiaa ja henkilökohtaisia kokemuksia, ympäristötekijöitä (fyysiset, tilat, välineet, ohjaavat henkilöt), toiminnasta aiheutuvat seuraukset, eri tekijöiden syy-seuraussuhteet, tunnetilat sekä mietitään ratkaisuehdotuksia tai keinoja tavoitteisiin saavuttamiseksi. Tarve

systemaattisemmalle analyysin käytölle on nähty erityisesti haastavamman tai muun ongelmalliseksi koetun käyttäytymisen ratkaisemisessa. Aina laajaa analyysiä ei ole tarpeen tehdä.

Perheen ja lähityöntekijöiden ohjauksessa painotetaan konkreettista mallin näyttämistä ja valmiiden videoesimerkkien hyödyntämistä, kuten VARHIS -dvd:n esimerkit strukturoinnista ja kuvien käytöstä toiminnanohjauksen apuna, tai Youtubesta löytyvät luotettavan tahon julkaisemat mallit eri taitojen harjoitteluun, kuten PRT, PECS (Picture Exchange Communication System) tai leikin ohjaus. Erityisesti monikielisten perheiden kohdalla konkreettisten esimerkkien käyttö on todettu tärkeäksi. Ohjauksessa ja käyttäytymisanalyysin tekemisessä voidaan hyödyntää videointia sekä kehitystehtävien että aikuisen ja lapsen välisen vuorovaikutuksen, katsekontaktin ja kommunikoinnin havainnoinnissa ja ohjauksessa. Esimerkiksi Videoavusteisen vuorovaikutuksen ohjaus -menetelmästä (VIG Video Interaction Guidance) on sekä kansainvälistä että kotimaista kokemusta kuntoutustyössä (Mellenius & Remsu, 2013).

## **5.2 Varhaiskuntoutuksen aloitus**

Varhaiskuntoutuksen aloituskäynnit tehdään kotiin yhteiskäyntinä varhaiskuntoutusohjaajan ja puheterapeutin, psykologin tai toimintaterapeutin kanssa. Käynti on tutustumista lapsen ja perheen kanssa, jolloin vanhempien kanssa keskustellaan varhaiskuntoutuksen yleisistä periaatteista sekä kartoitetaan lapsen taitoja ja vaikeuksia kehityksen eri osa-alueilla. Keskustelun ja kartoituksen apuna käytetään vanhemmille suunnattua Pikku Portaat –materiaalin alkuhaastattelulomaketta. Keskustelujen pohjalta nousseet tärkeimmät asiat kartoitetaan tarkemmin Pikku Portaiden tai Portaat -materiaalin kyseisen kehitysalueen lomakkeistoilla; esimerkiksi jos syöminen aiheuttaa arjessa

ongelmia, niin käydään läpi syömisen kehitysvaiheita lomakkeella. Lisäksi selvitetään lapsen omat kiinnostuksen ja motivaation kohteet sekä perheelle tärkeät arvot ja asiat, apuna esim. Varhiksen lomake Lapsen motivoiminen oppimaan. Käynnillä keskitytään perheelle tärkeisiin asioihin ja tarvittaessa voidaan ohjata esille nousseissa perusasioissa esim. kuvien käyttöä toiminnanohjauksessa ruokailutilanteissa. Perheen kanssa sovitaan yhteydenpitotavat, tiedonkulusta huolehtiminen, lupalappu/sopimus käytännöistä ja sitoutumisesta ja videointi-/kuvausluvut.

Vastaava aloituskäynti tehdään myös päivähoidon kanssa, jolloin tutustutaan päiväkotiympäristöön, lapseen sekä lähityöntekijöihin; avustajaan ja lapsiryhmän vastaavaan lastentarhanopettajaan. Käynnillä seurataan lapsen toimintaa ohjatussa ja vapaassa tilanteessa ja kokeillaan yhdessä tekemistä. Lisäksi käydään läpi käytäntöjä, miten lasta tällä hetkellä tuetaan kuntouttavassa arjessa sekä miten vastuut ja työnjako, tukitoimenpiteet sekä niiden toteuttaminen ja arviointi on järjestetty ja kirjattu. Pikku Portaat/Portaat kartoitusta tehdään soveltuvin osin ja luodaan alustava suunnitelma.

Aloituskäynnin jälkeen taitojen kartoitusta ja havainnointia jatketaan tarvittavilla lisäkäynneillä sekä kotona että päiväkodissa. Arkea vaikeuttavista taitopuutteista voidaan tehdä tarkempi analyysi. Käyttäytymisanalyysin tekemisen pohjaksi käytetään esimerkiksi Kanfer & Saslowin lomaketta tai ABC -lomaketta. Kommunikointiin liittyvissä asioissa tiedon keruun apuna on mm. Kuvaus lapsen kommunikoinnista -lomake tai kommunikoinnin ydinvalmiuksien kartoitus kirjasta Kommunikaation kolmio ja kulmakivet.

### **5.3 Yksilöllisen arjen kuntoutussuunnitelman rakentaminen**

Yhdessä lapsen perheen, päiväkodin, terapeuttien, varhaiskuntoutusohjaajan ja kehityspoliklinikan asiantuntijan kanssa järjestetään palaveri, jossa muodostetaan yhteinen käsitys kuntoutuksen konkreettisista tavoitteista ja toimenpiteistä niiden saavuttamiseksi. Suunnittelu lähtee lapsen ja perheen yksilöllisistä tarpeista ja arvoista, huomioiden lapsen muu toimintaympäristö sekä kehityksen osa-alueet ja motivaatio. Paras lopputulos saavutetaan, kun kuntoutus on kokonaisuus eikä se koostu pelkästään erillisistä yksittäisistä osioista.

Tavoitteena on rakentaa arkeen sellainen suunnitelma, että jokaisessa päivässä on riittävä määrä lapsen yksilöllisiä tavoitteita tukevaa toimintaa. Tavoitteiden tulee olla realistisia. Harjoiteltavaa asiaa on tehtävä mahdollisimman usein, päivittäin ja eri toimintaympäristöissä ja eri ihmisten kanssa, jotta taidon yleistäminen helpottuu. On tärkeää noudattaa yhteisesti sovittuja toimintamalleja kotona, päivähoitossa ja terapiassa, jotta kuntoutus on tehokasta ja koko elämän kattavaa.

Suurin osa kuntouttavasta arjesta tapahtuu osana arjen toimintoja esim. päivittäisten toimintojen, leikki-tilanteiden ja ulkoilun yhteydessä. Näihin tilanteisiin liitetään lapsen yksilöllisiä tavoitteita ja kehitystä tukevien menetelmien ja ohjaustapojen käyttöä, joiden tavoitteet ja menetelmät suunnitellaan yhteistyössä tehdyn Portaat - arvioinnin, kartoituksen ja keskustelun pohjalta. Uusien tai vaativien taitojen harjoittelu voidaan aloittaa kahdenkeskisissä tilanteissa. Tällöin lapsen on helpompi keskittyä tekemiseen, kun ympäristön ärsykeitä voidaan tehokkaasti säädellä.

Yksilöllisen arjen suunnitelman päätavoitteet seuraavan kahden kuukauden ajalle kirjataan lomakkeelle Yksilöllinen arjen kuntoutussuunnitelma. Lomakkeeseen kirjataan konkreettinen tavoite, toteutus ja seuranta sekä toteuttajat ja vastuuhenkilö kyseiseen tavoitteeseen liittyen sekä tiiminvetäjä, joka kutsuu koolle suunnitelman toteuttajat sovitusti ja tarpeen mukaan. Jokaisesta päätavoitteesta tehdään Tavoitelomake, johon

kirjataan konkreettisesti mitä harjoitellaan ja miksi, mitä välineitä tarvitaan ja kuinka tilanteessa toimitaan. Lomakkeeseen arvioidaan tehdyn toiminnan toteutuminen, esimerkiksi kolmiportaisella asteikolla + onnistuu tavoitteen mukaisesti, +- onnistuu osittain tai autettuna tai - ei onnistu lainkaan tai ei yritä.

Yksilöllisestä arjen suunnitelmasta tehdään allekirjoitettu sopimus, jossa on aikataulut suunnitelman toteuttamiseksi ja tavoitteiden tarkistamiseksi seuranta-ajat. Lisäksi täytetään lupalomake tietojen vaihdosta ja yhteydenpidosta sekä lupa video- ja valokuvauksesta.

#### **5.4 Toteutus**

Lapsen ympärille kootaan perheenjäsenistä, lähityöntekijöistä ja asiantuntijoista oma kuntoutustiimi, jolle valitaan vetäjä, esimerkiksi vanhempi tai joku muu tiimin jäsen. Tiiminvetäjä huolehtii seurantapalavereista ja koollekutsumisesta sekä toimii linkkinä eri tahojen kanssa ja huolehtii kokonaisuudesta.

Yhdessä tehtyä lapsen Arjen yksilöllistä suunnitelmaa toteuttavat kaikki lapsen kanssa toimivat henkilöt tärkeimpänä perhe ja muut lapsen kanssa päivittäin tekemisissä olevat aikuiset. Näin opitun yleistäminen helpottuu, kun taitoa harjoitellaan eri ihmisten kanssa ja eri toimintaympäristöissä. Lisäksi kaikki aikuiset oppivat toimimaan lapsen kanssa yhteisesti sovitulla kehitystä tukevilla tavoilla.

Alkuvaiheessa tarvitaan tiivistä VAKU -ohjausta kerran viikossa, jotta uusien toimintatapojen käytössä ja ohjaustavoissa päästään tehokkaasti alkuun ja perhe ja lähityöntekijät saavat riittävän tuen kuntoutuksellisen arjen toteuttamiseen. Alussa myös

lapsen tutustumiseen tarvitaan aikaa ja tavoitteiden ja keinojen tarkentaminen vaatii paljon keskustelua ja konkreettista mallittamista. Osa varhaiskuntoutusohjaajan tai muun ammattilaisen ohjauskäynneistä tehdään yhteiskäynteinä lapsen toimintaympäristöön. Osa käynneistä pyritään toteuttamaan lapsen kotona tai asumispaikassa, vaikka lapsi olisi päivisin päivähoitossa tai esikoulussa.

VAKU -tiimi toimii tukena varhaiskuntoutusohjaajalle ja siten lapsen omalle kuntoutustiimille, esimerkiksi käyttäytymisanalyysin tekemisessä tai käytännön ratkaisumallien mietinnässä. VAKU -ohjaaja tuo tiimiin asiakasta koskevan kysymyksen, pulman tai havainnon, jota tiimissä pohditaan.

## **5.5 Seuranta**

Tiiminvetäjä kutsuu lapsen Yksilöllisen arjen kuntoutussuunnitelman laatimiseen ja toteuttamiseen osallistuvat henkilöt koolle. Suunnitelman ja tavoitteiden toteutumista seurataan vähintään kolmen kuukauden välein, tarvittaessa aikaisemminkin. Jotta luotettava seuranta on mahdollista, on tärkeää, että sovittuja asioita on tehty ja kirjattu kuinka harjoitus tai tehtävä on onnistunut. Seurannan apuna voidaan käyttää videointia sekä Portaat -arviota ja muita lapsen kanssa mahdollisesti käytettyjä mittareita. Seurannan yhteydessä voidaan päivittää tehtyä käyttäytymisanalyysiä.

## **6 POHDINTA**

Työn tarkoituksena oli kehittää Keski-Pohjanmaan erityishuoltoapiirissä toteutettavaa autismin kirjon lasten varhaiskuntoutusta. Haasteena oli selkeästi autismin kirjon lasten tarpeisiin suunniteltu varhaiskuntoutusmallin puuttuminen, joka vastaisi autismin kirjon

lasten yksilöllisiä kuntoutustarpeita. Toisena haasteena oli se, ettei autismikirjon diagnoosin saaneet tai autismikirjon kuntoutuksesta hyötyvät lapset useinkaan ohjautuneet riittävän ajoissa tai lainkaan Keski-Pohjanmaan erityishuoltopiirin palveluihin eivätkä näin ollen pääse osaksi varhaiskuntoutusta, jolloin kuntouttavan arjen rakentaminen viivästyy.

Autismikirjon lasten varhaiskuntoutusmallin suunnittelun pohjaksi otettiin Keski-Pohjanmaan Erityishuoltopiirin Kehityspoliklinikan oma varhaiskuntoutustiimi, VAKU -tiimi, toimintamalli. Lisäksi sovellettiin sekä kotimaisissa että kansainvälisissä tutkimuksissa nimenomaan autismikirjon lasten kuntoutuksessa tehokkaiksi todettuja käyttäytymisanalyysiin pohjautuvia menetelmiä ja käytäntöjä mm. Lovaasilta, TEACCH -mallista, näihin pohjautuvasta suomalaisesta AKIVA -projektista sekä Early Start Denver Modelin mallista pienille lapsille. Mallin ytimeen ja jokaiseen vaiheeseen sulautettiin ajatus soveltavan käyttäytymisanalyysin periaatteista.

Prosessin ohessa mm. asiakastilanteiden kautta tuli ilmi, että alueella ei systemaattisesti käytetä pikkulapsille suunnattuja autismikirjon piirteiden seulontalomakkeita, kuten suomennettua CHAT -seulontalomaketta tai uudempaa M-CHAT -lomaketta. Diagnosointi ja siten systemaattinen varhaiskuntoutuksen aloitus ja sen koordinointi viivästyy tästäkin syystä usein. Niinpä malliin nostettiin ensimmäiseksi vaiheeksi systemaattinen varhainen seulonta. Esille tuli tarve kouluttaa alueellisesti sosiaali- ja terveydenhuollon sekä varhaiskasvatuksen ammattilaisia tunnistamaan autismikirjon piirteitä ja käyttämään CHAT -lomaketta seulontatarkoituksessa. Tähän tarvitaan vielä suunnitelma mitä koulutus sisältää ja miten käyttöönotto tapahtuisi.

Seulonnassa todettujen autismikirjon riskipiirteiden tunnistamisen jälkeen yhteydenotto VAKU -tiimiin tulisi olla helppoa: tiimin yhteystiedot tulisi olla helposti löydettävissä esim. kuntoutusohjauksen, avohuollon tai varhaiskuntoutuksen internetsivuilta, mieluiten

kaikille yhteisestä paikasta Samoin autismikirjon lasten varhaiskuntoutuksen polku pitäisi tehdä tunnetuksi alueella koulutuksen myötä, jotta lapset ohjautuvat kuntoutukseen. SOITE –sosiaali - ja terveystalvvelukuntayhtymän ulkopuolisilta asiakkuuksilta tarvitaan edelleen maksusitoumus. Uuden SOITE:n myötä koko Keski-Pohjanmaan sosiaali- ja terveystalvvelualueen laskutus ja rahoitusmalli sekä toimintatavat hieman muuttuvat, mikä tulevaisuudessa toivottavasti aikaistaa ja helpottaa varhaiskuntoutuksen ohjautumista ja mahdollistaa nykyisen mallin juurruttamisen.

Kehittämistehtävässä tarkennettua varhaiskuntoutusmallia on kokeiltu Kehityspoliklinikan VAKU -tiimin toiminnassa. Tarkemmin mallia on sovellettu erityisesti yhden alle kouluikäisen lapsen kuntoutuksessa, jossa mallin kautta on edetty VAKU -tiimin parityöskentelynä ensin tiimipalaveriin, sitten kotikäynteihin, päiväkotikäynteihin ja yhteisohjaukseen ja harjoitustilanteiden analysointiin. Analysointiin liittyen on testattu eri interventioiden toimivuutta, sovittu vastuujaosta sekä keskusteltu toimintatavoista ja miten kukin ohjaava aikuinen voi tukea perhettä tavoitteiden mukaisesti. Tässä vaiheessa jo ennestäänkin tuttu parityöskentely ja ohjaustyö asiakkaan ympäristössä on tiivistynyt ja syventynyt, ohjaus on tarkempaa ja toimintatapaa on muutettu nopeammin tai edetty kuntoutustavoitteissa nopeammin, mikäli edellytyksiä on löytynyt. Sekä kuntouttavat terapeutit, avustajat, erityislastentarhanopettaja sekä VAKU -tiimin työntekijät ovat kokeneet yhteiset ohjauskäynnit ja keskustelut kaikkia hyödyttäväksi: tilanteissa on saatu konkreettisia ehdotuksia sekä toisaalta päästy hahmottamaan käytöksen ja perheen toimintakulttuurin taustoja, mitkä vaikuttavat mm. ohjaustapojen valintaan. Konkreettista mallin käyttöä ja palautteen antamista on käytetty aktiivisesti.

Sovellettu käyttäytymisanalyysi on todettu hyödylliseksi asiakkaan tilanteen ja vaikuttimien ymmärtämiseksi ja ohjaavien aikuisten ohjaustaitojen kehittämiseksi. Lisäksi analyysin tekeminen monialaisesti on avartanut ohjaavien aikuisten näkemyksiä pulmalliseen tilanteeseen ja luonut yhteistä pohjaa ja motivaatiota kuntoutuksen



toteuttamiseen. Taustavaikuttimien kartoitus on myös nostanut esille miksi ohjaus tai perheen tukeminen on tietyissä tilanteissa erityisen tärkeää, jolloin perhe todennäköisesti saa oikeanlaista tukea.

Tavoitteena on myös saada oma autismikirjon varhaiskuntoutusohjaaja kehityspoliklinikan VAKU -tiimiin ja siten osaksi Keski-Pohjanmaan erityishuoltopiirin kehitysvammaisuuden ja autismikirjon osaamiskeskusta. Osaamiskeskuksen profiilin vakiinnuttaminen on ollut tavoitteena useamman vuoden ajan Keski-Pohjanmaan erityishuoltopiirin toimintasuunnitelmissa ja visioissa. Käytännön tasolla erityishuoltopiiri on kouluttanut kehityspoliklinikan ja Maria-Katariinan talon työntekijöitä kehitysvammaisuuteen ja autismikirjon häiriöiden erityiskysymyksiin ja kuntoutukseen sekä muihin lasten kehitysviivästymiin ja syndroomiin liittyen. Tästä pitkäjänteisestä kehittämisestä tuloksena VAKU -tiimissä on mukana nyt useampi neurokognitiivisen käyttäytymisanalyysikoulutuksen käynyt työntekijä: lastenpsykiatri, puheterapeutti, 2 ohjaajaa ja neuropsykologiaan kouluttautunut psykologi. Lisäksi toimintaterapeutti on erikoistunut neuropsykiatrisiin häiriöihin ja aistisäätelyn poikkeavuuksiin ja lääkäri psykoterapiaan.

Systemaattinen käsikirja ja lomakkeisto autismikirjon VAKU -ohjaukseen Keski-Pohjanmaalla on vielä suunnitteilla. Paljolti riippuu myös siitä, kuinka tulevassa SOITE - sosiaali- ja terveystalokuntayhtymässä varhaiskuntoutukseen ohjautuminen VAKU - tiimiin käynnistyy ja miten prosessin yksityiskohdat yhteistyökumppaneiden kanssa rakennetaan.

## **LÄHTEET**

Attwood, T. (2015). Aspergerin oireyhtymä lapsuudesta aikuisuuteen. Kehitysvammaliitto ry.

Frost, J. & Bondy, A. (2002). The Picture Exchange Communication System. Training Manual. Second Edition. Pyramid Educational Products, Inc. Newark.

Kerola, K. (1994). Strukturoitu opetus autistisesti käyttäytyvien lasten perheperustaisessa varhaiskuntoutuksessa. Tutkimus AKIVA -projektin ensimmäisestä kesästä. Lisensiaatin työ. Joensuun yliopisto. Erityispedagogiikan laitos. Moniste.

Kerola, K. , Kujanpää, S. & Timonen T. (2009). Autismin kirjo ja kuntoutus. PS-kustannus.

Kylliäinen, Anneli (2006). Autismi sosiaalisen vuorovaikutuksen häiriönä. Teoksessa: Heikki Hämäläinen, Matti Laine, Olli Aaltonen & Antti Revonsuo (toim.). *Mieli ja aivot. Kognitiivisen neurotieteen oppikirja*. Turun yliopisto: Kognitiivisen neurotieteen tutkimuskeskus. 415 - 419.

Lepistö, Tuulia (2008). Puheen havaitseminen autismissa ja Aspergerin oireyhtymässä. *Autismi* 4. 48 - 49.

Loukusa, S. 2007. The use of context in pragmatic language comprehension in normally developing children and children with Asperger syndrome / high-functioning autism. An application of relevance theory. *Acta Universitatis Ouluensis B Humaniora* 80. Oulu: Oulun yliopisto.

Loukusa S. (2011). Autismin kirjon häiriöihin liittyvät pragmaatiikan vaikeudet. Teoksessa Soile Loukusa ja Leila Paavola. (toim.) *Lapset kieltä käyttämässä. Pragmaattisten taitojen kehitys ja sen häiriöt*. Juva: PS-kustannus. 129 - 146.

Loukusa S. & Mäkinen L. (2016). Vuorovaikutuksen ja pragmaattisten taitojen tukeminen: Esittelyssä kolme näyttöön perustuvaa kuntoutusmenetelmää. Puheterapeutti 2/2016. 10 - 12.

Mellenius, N. & Remsu, N. (2013). Vuorovaikutus kuvassa. Videoavusteisen ohjauksen eettisyys ja käytäntö. Mannerheimin Lastensuojeluliiton Lasten ja Nuorten Kuntoutussäätiö. Turenki: Kirjapaino Jaarli Oy.

Mäkinen, L. (2015). Narrative language in typically developing children, children with specific language impairment and children with autism spectrum disorder. *Acta Universitatis Ouluensis. B, Humaniora*. Oulu: University of Oulu, 2014.

Rogers, S.J. & Dawson, G. (2010). Early Start Denver Model for Young Children with Autism. Promoting language, learning and engagement. The Guildford Press. New York.

Sipari, S. (2008). Kuntouttava arki lapsen tueksi : kasvatuksen ja kuntoutuksen yhteistoiminnan rakentuminen asiantuntijoiden keskusteluissa. *Jyväskylä studies in education, psychology and social research* 342. Jyväskylän yliopisto.

Sukula (2013). Hyvin laaditut tavoitteet ovat kuntoutuksen selkäranka. *Kuntoutus*. 2, 41-47.

Varhaiskasvatussuunnitelman perusteet (2016). [Lainattu 22.9.2016] Saatavilla:  
[http://www.oph.fi/download/177856\\_Varhaiskasvatussuunnitelman\\_perusteet\\_2016\\_LUONNOS.pdf](http://www.oph.fi/download/177856_Varhaiskasvatussuunnitelman_perusteet_2016_LUONNOS.pdf)

LIITE 1. Autismin kirjon lasten varhaiskuntoutuspolku Keski-Pohjanmaan erityishuoltopiirissä



