

1181

**AUTISTISTEN LASTEN KUNTOUTUS TEACCH-ORIENTOITUNEESTA
PIENRYHMÄSSÄ PÄIVÄKODISSA: NELJÄ TAPAUSTUTKIMUSTA**

Päivi Norvapalo

Erityispedagogiikan
pro gradu -tutkielma
Tammikuu 1998
Erityispedagogiikan
laitos
Jyväskylän yliopisto

*Joskus minusta tuntuu,
että olet raskainta mitä elämä on minulle antanut,
mutta onneksi useimmiten koen vahvasti sen,
että olet rakkainta,
mitä elämä voi minulle koskaan antaa*

Kiitos, Joonas-poikani, olemassaolostasi ja vilpittömästä rakkaudestasi.

Kiitos, Joonas, että annoit minulle mahdollisuuden kasvaa ihmisenä näin paljon.

*Pikkuveljelle Samulille kiitos onnenhetkistä ja tasapainottavasta "tavallisesta"
elämästä.*

*Miehelleni Karelle kiitos siitä, että tuet minua aina. Tämänkin työn tekemiseen
kannustit silloinkin kun en olisi jaksanut.*

Rakastan teitä.

TIIVISTELMÄ

Norvapalo, Päivi. 1998. Autististen lasten kuntoutus TEACCH-orientoituneessa pienryhmässä päiväkodissa: Neljä tapaustutkimusta. Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos.

Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää autististen lasten kehittymistä ja autistisen käyttäytymisen määrän muutosta päiväkodin pienryhmässä, joka on nimenomaan suunniteltu autistisesti käyttäytyvien lasten tarpeita ajatellen. Pienryhmän toiminta perustuu Teacch-pedagogiikkaan, mutta mukana on myös Lovaas-käyttäytymisterapian aineksia, varsinkin yksilöopetustilanteissa. Autististen lasten pienryhmässä päiväkodissa oli kuusi autistista poikaa ja myös henkilökuntaa oli kuusi. Jokaisella lapsella oli ns. oma aikuinen ohjaamassa ja opettamassa koko päivän. Lasten päivään sisältyi musiikkituokio, teemapäivän toiminnot (esim. uinti, retki jne.), yksilöopetus, ulkoilua, lorutuokio, itsenäistä työskentelyä, kehontuntemustuokio ja luonnollisesti ruokailut ja joillakin päiväunet.

Tutkimuksessa oli mukana neljä poikaa tästä ryhmästä. Lasten opettamisessa päiväkotiki oli tärkeä, mutta osalla lapsista oli myös kotona tapahtuvaa säännöllistä psykologin tekemää ja/tai vanhempien tekemää Lovaas-käyttäytymisterapiaa sekä "koriopetusta". Tutkimuksen alkumittaukset tehtiin heinä-elokuussa 1995 ja välimittaukset puolen vuoden päästä eli helmikuussa 1996. Loppumittaukset mitattiin elokuussa 1996, joten tutkimus kesti yhden vuoden. Mittauksissa tutkittiin lasten sen hetkisen autistisen käyttäytymisen määrää kolmella eri mittarilla (CARS, ABC ja PEP-R) ja lasten kehittymistä eri osa-alueilla kahdella mittarilla (PEP-R ja Portaat). Lisäksi vanhemmat vastasivat kyselylomakkeeseen väli- ja loppumittausten yhteydessä ja kertoivat lastensa edistymisestä ja syistä, miksi näin tapahtui.

Kaikki neljä autisesti käyttäytyvää poikaa etenivät kehityksessään PEP-R - ja Portaat-arviointien mukaan selvästi ajankohtana alkumittauksista välimittauksiin jokaisella kehityksen eri osa-alueella. Kolmella pojalla edistymistä tapahtui samojen arviointien mukaan hyvin myös ajankohtana välimittauksista loppumittauksiin, mutta edistymisen nopeus hidastui edelliseen puolivuotiskauteen verrattuna jonkin verran. Neljäs autistinen poika pysyi kehityksessään paikallaan tai hieman taantui jälkimmäisenä mittausjaksona. Yksilölliset erot lasten kehittämisessä olivat luonnollisesti suuret. Olennaista oli se, että säännöllisellä ja pitkäjänteisellä opettamisella, missä ei ole keskeytyksiä (esim. kesälomaa), kaikki lapset kehittyivät hyvin.

Myös autistisen käyttäytymisen määrä väheni jokaisen lapsen kohdalla tutkimuksen ensimmäisellä puolivuotiskaudella sekä ABC-, CARS-arviointien että PEP-R:n käyttäytymisen arvioinnin mukaan. Kahden lapsen kohdalla autistinen käyttäytyminen lisääntyi vähän jälkimmäisellä puolivuotiskaudella. Heillä autistisuus lisääntyi kuitenkin korkeintaan alkumittauksissa havaittuun määrään asti. Kahdella muulla pojalla autistisuuden määrä väheni edelleen myös toisen puolivuotiskauden aikana. On otettava huomioon, että väli- ja loppumittausten välillä oli kesäloma ja opetus oli pelkästään vanhempien vastuulla. Kesä ja loma-aikojen opetusta ja kotikuntoutus-ohjausta tulisi kehittää voimakkaasti.

Kaikkien vanhempien mielestä lapsen kehitys oli mennyt pääsääntöisesti eteenpäin ja autistinen käyttäytyminen vähentynyt. Yhden lapsen kesän jälkeinen taantuminen ja osin paikallaan pysyminen näkyi myös vanhempien havainnoissa. Vanhempien huomiot autistisen lapsensa kehittämisestä ja autistisesta käyttäytymisestä olivat täsmälleen samansuuntaisia kuin tekemäni mittaukset neljällä muulla arvioinnilla.

Avainsanat: autismi, varhaiskuntoutus, TEACCH-kokonaiskuntoutusohjelma, Lovaas-käyttäytymisterapia, PEP-R, CARS, ABC, Portaat

SISÄLTÖ

TIIVISTELMÄ

1. SAATTEEKSI.....	1
2. JOHDANTO.....	2
2.1. Autismi.....	2
2.1.1. Autismin diagnosointi ja luokittelu.....	2
2.1.2. Sosiaalinen luokittelu.....	5
2.1.3. Autistinen oireyhtymä.....	6
2.1.4. Autismin esiintyvyydestä.....	6
2.1.5. Miten autismi ilmenee pikkulapsi-iässä.....	7
2.1.6. Aistipoikkeavuudet.....	8
2.2. Autisminäkemyksen kuvailua.....	9
2.2.1. Psykodynaaminen näkemys.....	9
2.2.2. Neurobiologinen näkemys.....	9
2.2.3. Kognitiivisen psykologian näkemys.....	11
2.2.4. Käyttäytymisanalyttinen näkemys.....	13
2.2.5. Autismia koskevan tiedon soveltaminen erityisopetuksessa.....	14
2.3. Autistisen lapsen varhaiskuntoutus.....	15
2.3.1. TEACCH-kokonaiskuntoutusohjelma.....	16
2.3.2. Lovaasin-käyttäytymisterapia.....	24
2.3.3. AKIVA-varhaiskuntoutusprojekti.....	25
2.3.4. Autististen lasten varhaiskuntoutusprojekti.....	26
2.3.5. Holding-terapia.....	26
2.3.6. Delacato-menetelmä.....	27
2.3.7. Yhteneväisyydet ylläolevista terapeioista ja menetelmistä.....	27
2.4. Autististen lasten kuntoutuksen vaikuttavuustutkimuksia.....	28
2.4.1. Lovaas-käyttäytymisterapia.....	28
2.4.2. Käyttäytymisterapia.....	29
2.4.3. TEACCH-kokonaiskuntoutusohjelma.....	31
2.4.4. AKIVA-varhaiskuntoutus.....	33
2.4.5. Autististen lasten varhaiskuntoutusprojekti.....	34
2.4.6. Rebecka-projekti.....	34
2.4.7. Autististen lasten kehittyminen ilman erityistä kuntoutusta tai terapiaa.....	34
2.4.8. Yhteenvedo vaikuttavuustutkimuksista.....	35
3. TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA ONGELMAT.....	36

4. TUTKIMUKSEN SUORITTAMINEN.....	37
4.1. Autististen lasten päiväkotiryhmä ja henkilökunta.....	37
4.2. Päiväohjelma päiväkodissa.....	39
4.3. Lasten saama muu kuntoutus ja terapia.....	41
4.3.1. Ennen tutkimuksen alkua.....	41
4.3.2. Tutkimuksen väli- ja loppumittausten aikaan...	41
5. TUTKIMUSASETELMA.....	42
6. TUTKIMUKSEN TEKEMINEN JA TIEDONHANKINTAMENETELMÄT	42
6.1. CARS.....	44
6.2. ABC.....	45
6.3. Portaat.....	46
6.4. PEP-R.....	47
6.5. Kyselylomake.....	51
7. NELJÄ TAPAUSTUTKIMUSTA.....	51
7.1. Ville.....	51
7.2. Jussi.....	57
7.3. Tero.....	63
7.4. Pekka.....	68
8. ARVIOINTIMENETELMIEN VERTAILUA.....	73
8.1. Mitä havaitaan CARS-arvioinneissa?.....	73
8.2. Mitä havaitaan ABC-arvioinneissa?.....	74
8.3. Mitä havaitaan Portaat-arvioinneissa?.....	75
8.4. Mitä havaitaan PEP-R arvioinneissa?.....	76
8.5. Mitä vanhemmat ovat havainneet lapsestaan?	77
8.6. Eri mittareiden käytöstä	78
9. POHDINTA	79

LÄHTEET

LIITTEET

1. SAATTEEKSI

Autismia on esiintynyt erilaisissa kulttuureissa kautta aikojen. Oireyhtymälle ei vain ole ollut aina nimeä ja sitä ei ole määritelty. Kanner teki oireyhtymän kuvauksen vuonna 1943, ja se on ollut lähes käyttökelpoinen näihin päiviin asti. Hän teki kuitenkin erittäin kohtalokkaan virheen päätellessään autismin etiologiaa. Hän on itsekin todennut myöhemmin tehneensä virheen tässä etiologisessa päättelyssä. (Frith 1989) Lääketieteen historiassa ei ole vastaavaa noitavainoa kuin minkä uhreiksi autististen lasten vanhemmat länsimaissa ovat joutuneet. Ilman tieteellisiä perusteita monet psykiatrit ja psykologit ovat näihin päiviin saakka pitäneet vanhempia suoraan syyllisinä lapsensa vammaisuuteen. Äitiä on pidetty suoranaisesti tunnekylmänä, näin on ainakin terapeutti ja kirjallisuus autismista väittänyt. Äitien on täytynyt ilman vastaväitteitä alistua kokemaan halveksuntaa, mitä lapsen sijoittaminen kasvatuskotiin tai laitokseen sellaisessa tilanteessa merkitsee. Vanhemmat ovat toivoneet hartaammin kuin mitään muuta saada autistiseen lapseensa kontaktia. Vanhemmat ovat rakastaneet lastaan eivätkä missään tapauksessa inhonneet häntä. Nykyään vanhemmat uskaltavat puhua lapsestaan ja tilanteestaan toisten vanhempien, poliitikkojen ja asiantuntijoiden kanssa, koska nyt he voivat mm. lukea kirjasta, että lapsella on vamma, joka taustaltaan on monessa suhteessa verrattavissa muihin vammoihin. (Gillberg 1988)

Kaikki tämä ylläoleva aikaisempi vääryys on yksi liikkeellepanevista voimista tämän työn tekemiseen, mutta kaikkein suurin innoitus on poikani Joonas. Autistisena lapsena hän tarvitsee paljon rakastavan aikuisen hellän tiukkaa ohjausta ja opetusta ja hän on hyötynyt opetuksesta huikeasti. Olemme mieheni kanssa tehneet paljon töitä lapsemme kanssa. Tunnen myös useita vanhempia, joilla on autistinen lapsi ja jotka ovat myös tehneet kovasti kuntoutustyötä lapsensa kanssa. Meille kaikille autististen lasten vanhemmille on itsestään selvää se, että kovan työn ja tuskan kautta näkyy pikkuhiljaa valoa tunnelin päästä. Lapsi tulee entistä kontaktikykyisemmäksi opettamisen ja ohjaamisen tuloksena. Tähän tarvitaan tietoa siitä, miten kuntoutusta tehdään, missä tehdään ja ketkä tekevät, ja vielä ennenkaikkea tietoa, mitä siitä seuraa, hyötyykö lapsi siitä vai onko kaikki vain hukkaan heitettyä aikaa. Vanhemmat tietävät vastauksen, kaikki panostus lapsen kuntoutukseen ajallisesti ja rahallisesti kannattaa todella paljon. Toivonkin tämän opinnäytetyöni olevan edes pieni osoitus siitä, että kaikki tehty työ kannattaa ja siihen tarvitaan sekä taloudellisia että henkilöstöresursseja jokaisen autistisen lapsen kohdalla kaikilla paikkakunnilla. Autistinen lapsi oppii todella paljon, kun häntä opetetaan intensiivisesti.

Autististen lasten varhaiskuntoutus hakee vasta muotoaan ja rahoitusta. Jyväskylässä Halssilan päiväkodissa tapahtuva autististen lasten varhaiskuntoutus on erinomainen paikallisista oloista lähtenyt kunnallinen toimintamalli. Toivoisin kaikkien autististen lasten pääsevän viimeistään 2-3 -vuotiaana tehokkaan varhaiskuntoutuksen piiriin. Näinhän asiat eivät tällä hetkellä vielä ole. Haluan olla osaltani lisäämässä tietoa kertomalla neljän autistisen pojan tarinan. Autististen lasten varhaiskuntoutuksen merkittävistä ja meitä kaikkia - niin vanhempia kuin ammatti-ihmisiä - kannustavista tuloksista toivon jokaisen tekevän selkeät johtopäätöksensä.

Kiitokset kannustavalle tutkielman ohjaajalleni PsT Timo Ahoselle sekä kieltä ja tyyliä konsultoineelle FM Marja-Leena Tuurnalle. Halssilan päiväkodin Ketunkolon henkilökunnalle iloa ja jaksamista työhön ja ennenkaikkea sydämellinen kiitos niille perheille ja pojille, jotka olivat mukana tutkimuksessani. Olette lämpimiä ja välittömiä ihmisiä kaikki, toivotan teille hyvää jatkoa ja voimia elämään.

2. JOHDANTO

2.1. Autismi

Autismi-sana tulee kreikan sanasta AUTOS eli itse. Se tarkoittaa henkilöä, joka elää eristäytyneenä omissa maailmoissaan. (Timonen 1991) Leo Kannerin esittämän autismin kuvauksen v. 1943 jälkeen hän alkoi käyttää nimitystä varhaislapsuuden autismi; tilaa on kutsuttu myös Kannerin syndroomaksi. (Sosiaali- ja terveysministeriö 1989). Autismi, oikeastaan autistinen oireyhtymä, on kehityksen häiriö, jonka vaikutukset näkyvät käyttäytymisessä. Aikaisemmin autismia pidettiin vaikeana tunne-elämän häiriönä ja se luettiin kuuluvaksi lapsuuden psykooseihin. Tämä nimitys antaa väärän kuvan autistisen häiriön luonteesta, taustatekijöistä ja hoidosta. Nimitys autistinen oireyhtymä kertoo, että kyse ei ole tarkkaan rajatusta sairaudesta, vaan tietyistä piirteistä koostuvasta käyttäytymiskuvasta, joka on monimuotoinen ja yksilöllinen. Nykytiedon mukaan autistinen oireyhtymä on elämänikäinen, mikä ei kuitenkaan tarkoita, että sen vaikutukset pysyvät muuttumattomina tai ettei sen oireisiin voi vaikuttaa. (Kulomäki 1992)

2.1.1. Autismiin diagnosointi ja luokittelu

Autismi määritellään käyttäytymisen perusteella. On olemassa kansainvälisesti hyväksytyjä luettelointikriteeripiirteistä, joiden on oltava näkyvissä käyttäytymisessä, jotta poikkeavuudessa on kyse autismista. (Kulomäki 1993a) Nykyään on käytössä kaksi erilaista diagnosointijärjestelmää:

1) ICD-10, lapsuusiän autismi, International Classification of Diseases, 1993. (Waterhouse, Morris, Allen, Dunn, Fein, Feinstein, Rapin & Wing 1996).

2) DSM-IV, autistiset häiriöt, Diagnostic and statistical Manual of mental disorders; American Psychiatric Association (APA), 1994;

ICD-järjestelmä on WHO:n (World Health Organisation) ylläpitämä kansainvälinen tautiluokitus. Järjestelmät ovat varsin samankaltaisia, mutta WHO:n esittämä versio on tekijäkunnaltaan kansainvälisempi. Autismiin kohdalla kannattaa yleensä pitää kiinni uusimpaan tietoon, koska ongelmaryhmän kohdalla määrittely-perusteet ovat varsin usein muuttuneet. (Timonen 1994) Autismi diagnosoidaan Suomessa yleisimmin ICD-10:n mukaan.

Suomessa autismi oli vielä muutama vuosi sitten luokiteltu varhaislapsuuden psykoosiksi ja lapsuuden laaja-alaiset kehityshäiriöt luokkaan ICD-9 luokituksessa. ICD-10 luokitus tuli voimaan vuoden 1996 alusta. Siinä lapsuuden autismi kuuluu luokkaan laaja-alaiset kehityksen häiriöt (F 84).

Suomen Autismiyhdistys ry. on pyrkinyt vaikuttamaan siihen, että suomalaisesta versiosta tehtäisiin kansainvälistä vastaava ja autismia ei luokiteltaisi enää psykoosiksi vaan laaja-alaiseksi kehityksen häiriöksi. Mm. Ruotsissa on luovuttu nimityksestä barndompsykos. (Kerola 1994b)

Autistisia henkilöitä voidaan tarkastella diagnosoinnin yhteydessä myös heidän älykkyytensä (IQ) mukaan: matala- (low-function) ja korkeatasoisesti (high-function) toimivat autistiset henkilöt. (Freeman et al 1981; Cohen, Paul & Volkmar 1987). Autismia voidaan ajatella myös jatkumona, jossa matalinta päätä edustavat syvästi/vaikeasti kehitysvammaiset autistiset henkilöt, joilla on paljon sosiaalisuuden, kommunikaation ja mielikuvituksen rajoituksia (Wing & Gould 1979). Keskimmaisessa ryhmässä olevat autistiset henkilöt ovat "Kannerin tyyppisiä (klassinen autismi)" autistisia henkilöitä, jotka usein ovat keskiasteisesti kehitysvammaisia. Ylintä osaa

älykkyydosamäärillä mitattuna edustavat Aspergerin syndroomasta kärsivät henkilöt. Heillä on yleensä normaali tai hyvä, joskus jopa erinomainen älyllinen toiminta. Autistisista henkilöistä n. 80 % :lla on mitattu älykkyydosamäärän (IQ) olevan alle 70. (Gillberg & Peeters 1995) Kaikista autistisista lapsista on 70-80 % eriasteisesti kehitysvammaisia. Noin puolet heistä on vaikeasti ja syvästi kehitysvammaisia. (Gillberg & Coleman 1992) Tässä yhteydessä on syytä mainita ja ottaa huomioon se, että nämä kehitysvammaisten autististen henkilöiden suuret prosentit on saatu arvioimalla autistisia henkilöitä perinteisillä älykkyydosasteilla, joissa kielellisten osuuksien määrä on suuri ja testit pohjautuvat paljolti sosiaalisuuteen ja puhekielen ymmärtämiseen.

Lapsuusiän autismi (F 84.0) eli klassinen autismi (infantiili autismi, autistinen häiriö, Kannerin oireyhtymä)

ICD-10:n mukaan lapsuusiän autismi-diagnoosille on seuraavanlaiset kriteerit. Ongelmakuvauksen pääkriteerit on alleviivattu.

Ongelmien varhainen havaitseminen. Ongelmia havaittavissa jo varhaiskehityksessä ja viimeistään kolmen vuoden iässä. Syndrooma voidaan diagnosoida myöhemminkin, mutta kehityksellistä poikkeavuutta tulee olla näkyvissä ennen kolmen vuoden ikää.

Poikkeavuus sosiaalisessa kanssakäymisessä. Näkyy poikkeavana tapana vastata sosio-emotionaalisiin vihjeisiin tilanteessa (puute osoittaa reaktioita toisten tunneilmaisuihin; puute muuttaa käyttäytymistään sosiaalisen yhteyden mukaan; vaikeus käyttää sosiaalisia signaaleja; huono sosiaalinen, emotionaalinen ja kommunikatiivisen käyttäytymisen yhdistämiskyky; vastavuoroisuuden puute sosio-emotionaalisessa toiminnassa).

Kommunikatiivisten valmiuksien vaikeudet. Näkyy vaikeutena käyttää omaamiaan kielellisiä taitoja sosiaalisesti; vaikeus kuvitella asioita ja osallistua sosiaaliseen mielikuvitusleikkiin; vaikeus samanaikaistaa sosiaalista viestintää ja osallistua vastavuoroiseen keskusteluun; heikko kyky joustaa kielellisessä ilmaisussa; luovuuden ja fantasian puute ajattelutoiminnassa; puute reagoida emotionaalisesti verbaalisiin ja ei-verbaalisiin ylilyönteihin; puute muuttaa äänenpainoa ja painotusta viestinnässä; puute käyttää puheen ohella ei-verbaalista painotusta ja tarkoituksen osoittamista.

Rajoittuneet, toistuvat ja stereotyyppiset käyttäytymisen, mielenkiinnon kohteiden ja toimintojen muodot. Näkyy pyrkimyksenä sisällyttää jäykkyyttä ja rutiinomaisuutta moniin päivittäisiin toimintoihin. Kyse voi olla uusista tai vanhoista toimintamuodoista. Nuorempana saattaa esiintyä epätavallista kiintymystä ei-pehmeisiin esineisiin. Voi esiintyä seuraavasti: rutiinien rituaalimainen toteuttaminen; kiinnostus kalentereihin, matkareitteihin tai aikatauluihin; motorisia stereotyyppioita; kiinnostus esineiden ei-funktionaalisiin ominaisuuksiin (haju, maku jne.); taipumus vastustaa rutiinien ja ympäristön muutoksia.

Erilaisten epäspesifisten ongelmien esiintyminen. Tällaisia ongelmia saattavat olla erilaiset pelot, nukkumis- ja syömishäiriöt, raivonpuuskat ja aggressiot. Itseä vahingoittava käyttäytyminen on varsin yleistä erityisesti, jos se on samalla yhdistynyt kehitysvammaisuuteen. Useimmilla puuttuu spontaaniutta, aloitekykyä ja luovuutta vapaa-aikansa järjestämisessä. Lisäksi heillä voi olla vaikeutta toteuttaa päätöksentekoa työssään, vaikka tehtävät vastaisivatkin heidän kapasiteettiaan. Ongelmien luonne muuttuu lapsen tullessa vanhemmaksi, mutta taitopuutteet tulevat näkymään läpi heidän elämänsä varsin samankaltaisina sosiaalisuuden, kommunikaation ja mielenkiinnon kohteiden alueilla. (WHO 1993; Timonen 1994)

Autistiset piirteet (epätyypillinen autismi F 84.1)

Laaja-alaisen kehityshäiriön muoto, joka poikkeaa lapsuuden autismista joko alkamisikänsä perusteella tai siksi, ettei se täytä kaikkia kolmea diagnostista tunnusmerkkiä. Tätä alaryhmää käytetään yleensä vasta kun kolmen ikävuoden jälkeen ilmenee kehityksen poikkeavuutta ja häiriintymistä. Myös kun ei ole todettavissa riittävää poikkeavuutta kaikilla kolmella psykopatologian alueella (molemmipuolisen sosiaalisen vuorovaikutuksen poikkeavuutta, viestinnän poikkeavuutta sekä käyttäytymisen kapea-alaisuutta, kaavamaisuutta ja kertautuvuutta) niin kuin autismi-diagnoosi edellyttää, vaikka joillakin alueilla poikkeamat ovat luonteenomaisia. Epätyypillistä autismia tavataan eniten syvästi kehitysvammaisilla yksilöillä sekä henkilöillä, joilla on vaikea puheen ymmärtämisen vaikeus. (Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimus- ja kehittämiskeskus 1995)

Rettin syndrooma (F 84.2)

Andreas Rett kuvasi vuonna 1966 uuden ongelmaryhmän, jota myöhemmin alettiin nimittää hänen mukaansa Rettin syndroomaksi. Rettin syndroomaa esiintyy vain tytöillä. (Timonen 1994) Syntyessään lapsi on normaali. Tauti etenee vaiheittain ja siihen liittyy kehitysvammaisuutta, lihasten jäykkyyttä ja tukielimistön virheasentoja sekä syömisvaikeuksia ja ummetusta. Noin puolen vuoden iässä pään kasvu hidastuu. Yhdestä neljään vuoden iässä kehitys alkaa nopeasti taantua. Vähitellen tarkoituksenmukainen käsienkäyttö jää pois ja tilalle tulevat taudille tyypillinen käsien hieronta ja esimerkiksi suun taputtaminen. Myös kävely, kun se opitaan, on epävarmaa. Puhe jää pois ja kiinnostus ulkomaailmaan vähenee. Lapsilla voi olla itsensä vahingoittavaa käytöstä ja usein myös unihäiriöitä. Myöhemmin tilanne pysyy useimpien taitojen suhteen varsin tasaisena. Kuitenkin myöhemmässä vaiheessa lihasten jäykistyminen ja surkastuminen ovat hallitsevia piirteitä: ihminen tarvitsee pyörätuolia ja vammaisuus on sangen hankalaa. (Honkanen, Malin, Rinne & Viitanen 1996)

Lapsuusiän disintegroivainen kehityshäiriö (F 84.3)

Lapsuusiän laaja-alaisen kehityshäiriön muoto, jossa häiriötä edeltää täysin normaali kehityksen jakso, ennen kuin lapsi muutaman kuukauden kuluessa menettää aiemmin monilla elämän alueilla hankkimansa taidot. Tyypillistä ovat myös mielenkiinnon menetys ympäristöön, kaavamaiset toistuvat liikesarjat sekä autismin kaltaiset poikkeavuudet sosiaalisessa vuorovaikutuksessa ja yhteydenpidossa toisiin ihmisiin. Diagnoosi tehdään käytöspiirteiden perusteella. (Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimus- ja kehittämiskeskus 1995)

Yliaktiivisuushäiriö yhdistyneenä kehitysvammaisuuteen ja stereotyyppisiin liikkeisiin (F 84.4)

Puutteellisesti määritelty häiriö, jonka asema tautiluokituksessa on epävarma. Tämä diagnoosi kattaa ryhmän lapsia, jotka kärsivät vaikeasta älyllisestä kehitysvammaisuudesta (älykkyydosamäärä alle 50) ja ovat huomattavan yliaktiivisia ja tarkkaamattomia ja joilla esiintyy kaavamaisista käyttäytymistä. (Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimus- ja kehittämiskeskus 1995)

Aspergerin syndrooma (F 84.5)

Aspergerin syndrooma, joka näihin päiviin asti on tunnustettu lapsesta erittäin huonosti, luokitellaan ICD-luokituksessa myös laaja-alaisiin kehityksen häiriöihin. Vuonna 1944 itävaltalainen lääkäri Hans Asperger kuvasi ensimmäisen kerran oireyhtymän, josta käyttöön on

yleistynyt nimitys Aspergerin syndrooma. Itsenäiseksi syndroomaksi se hyväksyttiin vasta v.1981 englantilaisen Lorna Wingin työn tuloksena. Aspergerin syndroomasta kärsivät henkilöt omaavat normaalin äyllisen suorituskapasiteetin. Oireyhtymä eroaa autismista ensisijaisesti siten, että siinä ei esiinny suuria puutteita tai jälkeenjääneisyyttä kielellisen tai kognitiivisen kehityksen alueella. Heille on kuitenkin yleistä, että he ovat varsin kömpelöitä liikkumisessaan. Ongelmat säilyvät nuoruusikään ja aikuisuuteen saakka. Joidenkin kohdalla on havaittavaisia yhtäläisyyksiä lapsuusiän autismin kanssa. (Wing 1981; Gillberg 1985; Gillberg 1989a; Frith 1991; Gillberg & Peeters 1995)

Aikuisiässä heille on yleistä, että heiltä näyttää puuttuvan emotionaalista reagoitukykyä ympäristön vaikutuksiin. (Timonen 1994; Ehlers & Gillberg 1996) Ehkä päähenkilö elokuvassa Sademies, joka v. 1989 teki autismia tunnetuksi enemmän kuin mikään muu aikaisemmin, edustaa Aspergerin oireyhtymää. Siihen saattaa kuulua myös ns. Idiot Savant ilmiö, poikkeuksellinen lahjakkuus, kykysareke jollain tietyllä alueella (Frith 1989). Tällainen poikkeuksellinen lahjakkuus kapealla alueella näkyi myös kyseisessä elokuvassa.

2.1.2. Sosiaalinen luokittelu

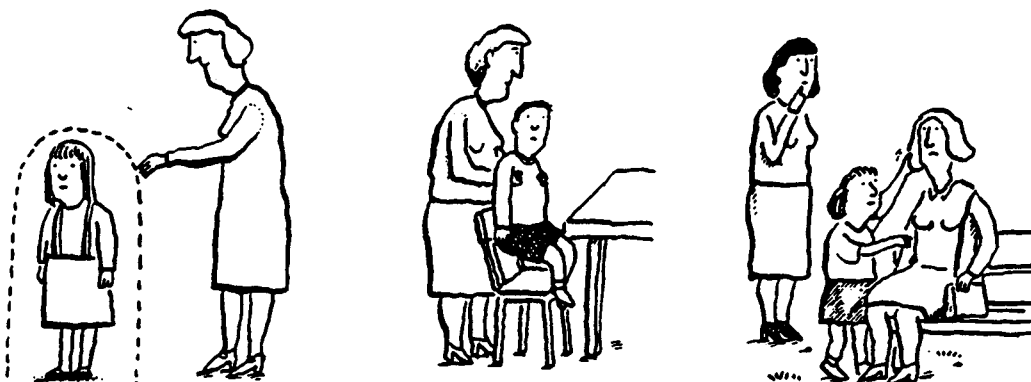
Sosiaalisen toiminnan mukaan autistiset henkilöt voidaan jakaa kolmeen luokkaan:

1) eristäytyviin, 2) passiivisiin ja 3) aktiivisiin, mutta erikoisiin. Katso kuva 1. Eristäytyjät lähestyvät harvoin spontaanisti sosiaalisesti muita ja pyrkivät torjumaan myös muiden lähestymiset. Toisaalta he voivat olla hyvin riippuvaisia tutuista lähiaikuisista ja voivat reagoida käyttäytymishäiriöillä liian monen ihmisen puuttumiseen asioihinsa ja henkilömuutoksiin. Heidän käyttäytymisessään näkyy "autistinen yksinäisyys" varsinkin pikkulapsi-ässä. Eristäytyvien ryhmään kuuluvilla autistisilla henkilöillä on usein erittäin vähäiset kommunikaatiokeinot. Nämä eristäytyvät autistiset henkilöt tarvitsevat rakkautta ja huolenpitoa, josta heiltä ei odoteta palautetta. Tähän ryhmään kuuluu n. puolet kaikista autistisista henkilöistä. (Wing 1988)

Passiiviset myös harvoin lähestyvät spontaanisti sosiaalisesti muita, mutta heidät voidaan saada mukaan sosiaalisesti organisoituun toimintaan passiivisena osallistujana. He voivat elää riippumatonta elämää, mikäli siinä vallitsee tietty pysyvyys. Odottamattomat muutokset ja uudet tilanteet yleensäkin voivat saattaa myös passiiviset autistiset henkilöt raiteiltaan ja lisätä tuen ja hoidon tarvetta. Passiivisilla autistisilla henkilöillä on yleensä enemmän taitoja ja kykyä oppia uutta kuin eristäytyneiden ryhmään kuuluvilla. Passiivisia autistisia henkilöitä on n. neljäsosa kaikista autistisista. (Wing 1988)

Aktiiviset, mutta erikoiset tekevät spontaaneja sosiaalisia lähestymisiä, mutta ne ovat yksipuolisia ja naiiveja. Usein tähän ryhmään kuuluvista autisteista saatetaan sanoa, etteivät he ole autistisia ollenkaan. Kuitenkin heillä on sama puutteellisuus sosiaalisten kontaktien vastavuoroisuudessa. He saattavat esittää pitkiä (mikäli puhetta on) yksityiskohtaisia selostuksia itseään kiinnostavista aiheista tai kysyä samoja asioita yhä uudelleen ymmärtämättä, miten vuorovaikutuksen pitäisi edetä. Ne, joilla ei ole puhekieltä, tekevät usein fyysisiä lähestymisiä, jotka voivat herättää kiusaantuneisuutta ympäristössä. Tähän ryhmään kuuluu n. neljännes kaikista autistisista henkilöistä. (Wing 1988)

Sosiaalisen kanssakäymisen toimivuuden lisäksi autististen henkilöiden arvioinnissa tulee kiinnittää huomiota seuraaviin asioihin: kommunikatiiviseen käyttäytymiseen, symboliseen leikkiin, motoriseen koordinaatioon, imitaatioon, päivittäisiin rutiineihin sekä outoon tai stereotyyppiseen käyttäytymiseen (Wing & Gould 1979; Wing 1988).

ERISTÄYTYVÄ**PASSIIVINEN****AKTIIVINEN JA ERIKOINEN**

Kuva 1. Kolmen tyyppistä sosiaalista toimintaa. (Frith 1989)

2.1.3. Autistinen oireyhtymä

Christopher Gillberg (1988) ehdottaa autismin sijaan nimitystä autistinen oireyhtymä, koska se hänen mielestään paremmin kuvaa ilmiön vaihtelevaa luonnetta. Nimitys autistinen oireyhtymä kertoo, että kyse ei ole tarkkaan rajatusta sairaudesta vaan tietyistä piirteistä koostuvasta käyttäytymiskuvasta, joka on monimuotoinen ja yksilöllinen. Yksilöllisyys aiheutuu mm. autistisen henkilön iästä, kehitystasosta, älykkyykskapasiteetista sekä mahdollisista neurologisista tai muista sairauksista tai vammoista. (Kulomäki 1992)

Gillberg (1992) luettelee seuraavat viisi käyttäytymispiirrettä tunnusomaisiksi autistiselle oireyhtymälle:

1. Varhainen alku.
2. Vaikea sosiaalisen vuorovaikutuksen häiriö (vastavuoroisuuden vajavuus tai puuttuminen)
3. Vaikea häiriö kommunikaatiossa, sekä kielen, ilmeiden ja symbolien ymmärtämisessä että kyvyssä ilmaista itseään kielellisesti ja muulla tavoin
4. Rituaalikäyttäytyminen, erikoiset rutiinit tai äärimmäisen poikkeava leikki
5. Poikkeava reagointi aistiärsykkeisiin, oudot reaktiot ääniin, valoon, kipuun, liikkeeseen, kylmään tai lämpöön

(Gillberg 1992)

Suomessa ollaan yleisesti mm. Suomen Autismiyhdistys ry:ssä, Lastenlinnan autismiyksikön henkilökunnan keskuudessa ja Jyväskylän yliopiston autismiin erikoistuvien erityisopettajien koulutuksessa samoilla linjoilla Gillbergin kanssa. (Kerola 1994b) Samoin valtakunnallinen Autistien Palvelukeskus Jyväskylässä käyttää autistisen oireyhtymän tunnuspiirteiden kuvailua Gillbergin mukaan.

2.1.4. Autismin esiintyvyydestä

Vinni & Timonen (1988) tutkivat Suomessa autismin esiintyvyyttä. He saivat autismin esiintyvyydeksi 3-4/10 000 lasta kohden. Jos otetaan huomioon tutkimuksesta pois jätetyt lievät autismi-tapaukset, voidaan autismin esiintyvyyden katsoa Suomessa olevan 4-5/ 10 000 lasta kohden. Puhtaan autismin esiintyvyys on 1-2/ 10 000 lasta kohden. (Vinni & Timonen 1988) Autismia on pidetty harvinaisena oireyhtymänä. Viimeaikaiset tutkimukset ovat kuitenkin

osoittaneet, että oireyhtymä on usein jäänyt tunnistamatta ja diagnosoimatta etenkin vaikea-asteisen kehitysvammaisuuden yhteydessä tai kun on kyse älyllisesti normaalista/ lahjakkaasta autistisesta henkilöstä (Gillberg 1989b; Steffenburg & Gillberg 1989).

Näin ollen autismin yleisyys olisikin 10-15/ 10 000 (Kulomäki 1993b). Tarkempia tutkimuksia ei meillä toistaiseksi Suomessa ole suoritettu. (Kulomäki 1992) Länsimaissa arvioidaan nykyään autismin esiintyvyyden olevan 1/1000 (Bryson 1996). Ruotsalainen Gillberg arvioi vuonna 1990 autistisia **piirteitä** omaavia henkilöitä olevan viisi-seitsemän kertaa enemmän kuin autistisia henkilöitä. Autistisia piirteitä omaavilla henkilöillä on 1-2 kriteeripiirrettä tai oireyhtymä hyvin lieväästeisenä (Kulomäki 1993b). Gillbergin (1989b) mielestä olisi otettava huomioon koko ajan keskusteluissa myös autistisia piirteitä omaavat henkilöt, koska heillä on samanlaisia kuntoutustarpeita kuin autistisillakin henkilöillä. Gillberg kertoi uusimman Ruotsissa tehdyn tutkimuksen mukaan autistisia henkilöitä olevan 2/1000. (Gillberg 1996)

Mistä sitten johtuu, että autististen henkilöiden määrä näyttää viime vuosina lisääntyneen? On melko varmaa, että heitä on aina ollut yhtä paljon kuin nyt. Koska heidän olemassaoloaan ei ole tiedetty, ei heitä ole myöskään osattu diagnosoida. Tietämyksen lisääntyminen oireyhtymästä viimeisen kymmenen vuoden aikana ja diagnosoinnin paraneminen ovat tuoneet autistiset henkilöt entistä selvemmin esille. (Ikonen & Suomi 1997) Autismia esiintyy enemmän pojilla kuin tytöillä. (Gillberg & Coleman 1992) Autistisia miehiä/poikia on keskimäärin 3-4:1 (Kulomäki 1993a, Bryson 1996). On todettu, että sukupuolijakautuma vaihtelee älykkyystason mukaan: vaikeasti/syvästi kehitysvammaisissa autistisissa henkilöissä on suunnilleen yhtä paljon kumpaakin sukupuolta, mutta sen sijaan normaalitasoiset ja lahjakkaat autistiset henkilöt ovat lähes kaikki miespuolisia (Steffenburg & Gillberg 1989). Autistisilla tytöillä on poikia useammin jokin muu keskushermoston toimintaan vaikuttava vamma tai sairaus. (Kulomäki 1992) Autistisista lapsista n. kolmannes sairastaa epilepsiaa. Epilepsia puhkeaa usein murrosiässä. (Gillberg & Coleman 1992)

Vinnin ja Timosen (1988) tekemän tutkimuksen mukaan lapsen syntymäjärjestyksellä ei ole yhteyttä autismin esiintyvyyteen. Jos perheessä kuitenkin on yksi autistinen lapsi, niin muilla perheeseen syntyvillä näyttäisi olevan n. 70-80-kertainen autisimiriski. (Vinni & Timonen 1988) Gillbergin ja Colemanin (1992) mukaan samainen riski olisi 50-100 -kertainen eli n. 2-5 %:n sairastuvuusriski muilla perheen lapsilla, jos perheen yksi lapsista on autistinen. Autististen lasten sisarusten joukossa oli myös kehitysvammaisia yli odotusarvon. (Vinni & Timonen 1988) Gillbergin ja Colemanin (1992) mukaan perheessä, jossa on yksi autistinen lapsi, esiintyvyyseriski siihen, että perheessä esiintyy myös muita samankaltaisia häiriöitä esim. kielihäiriöitä, on 1,6-9 %. Nämä tulokset ovat selkeä osoitus autismin biologisesta taustasta ja ongelman periytyvyysriskistä. (Timonen 1994)

2.1.5. Miten autismi ilmenee pikkulapsi-iässä

Autistinen käyttäytyminen on yleensä näkyvintä 2-5 vuoden iässä. Tällöin myös lapsen poikkeavuuteen aletaan kiinnittää huomiota ja sitä aletaan tutkia. (Kulomäki 1992)

Vuorovaikutuksen poikkeavuus voi näkyä siten, että lapsi on vetäytyvä ja itsekseen viihtyvä tai lapsi saattaa jopa raivoisesti vastustaa toisten kontaktialoitteista. Toisaalta autistisesti käyttäytyvä lapsi saattaa taas kovasti takertua ja olla fyysisesti äidissä kiinni. Autistisesti käyttäytyvän lapsen vuorovaikutusongelmat voivat näkyä myös siten, että lapsi ei ole kiinnostunut muista lapsista tai yhteisleikeistä sekä että lasta ei kiinnosta omatoimisuuden oppiminen päivittäisissä puuhissa. (Kulomäki 1992)

Kommunikaation poikkeavuus on usein tutkimuksiin hakeutumisen syy. Lapselle on saattanut ilmaantua muutamia sanahahmoja, jotka sitten jäävät pois eikä puhe etene normaalisti, jolloin saattaa tulla vaikutelma kehityksen taantumisesta. Voi myös olla niin, että lapsi ei käytä olemassa olevaa puhettaan vuorovaikutteisesti, siinä on välitöntä tai viivästettyä kaikupuhetta (toisen henkilön puheen tai esim. TV:stä kuulujen mainosfraasien toistelua heti tai myöhemmin) tai käsittämätöntä kieltä. Yleensä autistisesti käyttäytyvä lapsi ei ole kiinnostunut viestimään puheella, ei myöskään ilmeillä tai eleillä. Mikäli hän haluaa jotakin, hän joko toimii itsenäisesti tai vie aikuista kädestä tai käyttää tämän kättä "työvälineenä". Puheen ymmärtäminen on autistiselle lapselle tilannesidonnaista ja konkreettista. (Kulomäki 1992)

Rajoittunut, toistava toiminta voi näkyä siten, että lapsella on erilaisia kehon ja raajojen toistuvia liikkeitä, heijausta, varpaillakävelyä jne. Se voi myös näkyä siten, että esineiden käsittely on poikkeavaa: pyörittelyä, esineiden riviin laittamista, kiinnostumista osista, varjoista, raidoista jne. Päivittäisissä toiminnoissa saattaa olla tarkkoja rituaaleja, joiden muuttamista lapsi voimakkaasti ja ahdistuneesti vastustaa. Autistisesti käyttäytyvän lapsen leikki on toistavaa eikä siihen kehity kuvitteellisuutta. (Kulomäki 1992)

Poikkeava reagointi aistiärsykkeisiin voi herättää epäilyksen kuulovammasta. Toisaalta lapsi kuulee tarkasti esim. tietyn TV-ohjelman tunnusmusiikin tai jääkaapin avaamisen. Lapsi saattaa tutkia kaikkea haistelemalla ja nuolemalla. Lapsi voi inhota hellää silittämistä, mutta pitää kutituksesta tai peuhaamisesta. Toisaalta taas lapsen kiputunto tai kuumen aistiminen voi olla alentunut. Myös lapsen pelkoreaktiot voivat olla poikkeavia: häneltä puuttuu tavanomainen vaarantaju, mutta hän pelkää esim. uusia paikkoja ja tilanteita. Lapsi voi joutua helposti tolaltaan ja saa vaikeasti rauhoitettavia raivokohtauksia. (Kulomäki 1992)

Syömisongelmia aiheuttaa edelleen usein tavaton valikoivuus ruokien suhteen. Nukkumisrytmi saattaa olla poikkeava ja lapsen unentarve tuntuu monesti vähäiseltä. Tämä on perheen kannalta erittäin raskasta ja koko elämiseen vaikuttavaa. Motorinen kehitys etenee useimmiten normaalisti ja lapsi voi olla liikunnaltaan ketterä ja ylivilkas. (Kulomäki 1992)

2.1.6. Aistipoikkeavuudet

Yksi aivojemme tärkeimmistä tehtävistä on luoda järjestystä aistien vastaanottamiin ärsykkeisiin. Autistisen lapset aivot eivät pysty jäsentämään aistien välittämää tietoa, koska aistijärjestelmästä tuleva tieto on epäselvää. Autistinen lapsi pyrkii säätelemään aistien vastaanottamia ärsykejä, koska hän ei pysty hallitsemaan virheellisesti toimivaa aistijärjestelmää. Tämän vuoksi autistisesta lapsesta tulee riippuvainen niistä ärsykkeistä ja aistimuksista, joita hän kykenee hallitsemaan ja säätelemään. Aistikanavien poikkeavuutta on olemassa kolmen tyyppistä. Autististen lasten aistikanava tai aistikanavat voivat ovat hypersensorisia, hyposensorisia tai niissä voi olla "valkoista kohinaa". "Valkoinen kohina" -nimitystä Delacato käyttää kolmannesta aistijärjestelmän poikkeavuudesta. Tuntoaistin häiriöitä Delacato totesi olevan 96-100 %:lla, kuuloaistin häiriöitä 86-90 %:lla, näköaistin häiriöitä 65-70 %:lla ja maku- ja hajuaistinhäiriöitä 24-28 %:lla autistisista lapsista. (Delacato 1995)

Hypersensoriset lapset eli yliherkästi aistivat lapset kokevat ympäristönsä vääristyneenä ja ahdistavana. Pienikin ulkoatuleva ärsyke aktivoi aistijärjestelmän. Tuloksena on, että nämä lapset tuntevat, haistavat, maistavat, kuulevat tai näkevät *liian hyvin!* Heidän aistikanavansa on liian avoin, jolloin ärsykejä tulee liikaa ja liian voimakkaina, eivätkä aivot pysty käsittelemään aistien välittämää tietoa. Nämä lapset esim. peittävät korvansa pienimmästäkin äänestä, hermostuvat heikoimmastakin hajusta, tuntevat kutituksen tai hipaisun tuskallisena ihollaan, kokevat maut niin

voimakkaana etteivät suostu syömään juuri mitään tai heidän silmänsä olivat liian herkäät. (Delacato 1995)

Hyposensoristen lasten aistikanavat eivät päästä tarpeeksi informaatiota aivoihin. He aistivat vajavaisesti ja kokevat ympäristön uhkana, jota he eivät kykene hallitsemaan. Aistikanava ei ole tarpeeksi avoin, jolloin ärsykeitä tulee liian vähän. Ärsykkeiden vähäisyys aiheuttaa aivojen deprivatiotilan. Ärsykkeen on oltava vahva, jotta se menisi perille. Näillä lapsilla esimerkiksi on huono hajuaisti tai he syövät mitä tahansa. Nämä lapset rakastavat kylpyhuoneita, koska siellä ääni kaikuu ja kimmahdelee kiiltävistä kaakeliseinistä. Keittiökoneen äänet voivat tuntua ihanilta. He hymyilevät, kun heitä nipistetään tai läimäytetään. (Delacato 1995)

Kolmantena ryhmänä on lapset, joilla on sisäinen aistihäiriö (valkoinen kohina), joka heikentää aistijärjestelmän kykyä käsitellä maailmaa. Kun lapsella on valkoista kohinaa, aistijärjestelmän sisäinen kohina sekoittaa tehokkaasti järjestelmän. Jotkut lapset, joilla on valkoista kohinaa kuulon alueella, kuulevat oman sydämensä sykkeen, ruoansulatuksen äänet ja voivat kuulla verenkiertonsa suhinan varsinkin korvien tienoilla. Oman kehon äänet häiritsevät kehon ulkopuolelta tulevien äänten kuulemista. (Delacato 1995)

Samalla lapsella voi olla jossakin aistissa hypo- ja toisessa hyperreagointia tai valkoinen kohinaa. Ne voivat myös vaihdella samallakin lapsella eri ajanjaksojen mukaan; joskus hän voi olla esim. hypotuntoinen ja joskus taas hypertuntoinen.

2.2. Autisminäkemyksen kuvailua

Autisminäkemykset voidaan luokitella ainakin viiteen erilaiseen. Näitä ovat psykodynaaminen, neurobiologinen, kognitiivisen psykologian, käyttäytymisanalyttinen ja erityispedagogisesti suuntautunut näkemys autismista. (Kerola 1994b) Viimeisen näkemyksen olen omaan työhöni muuttanut: autismia koskevan tiedon soveltaminen erityisopetuksessa.

2.2.1. Psykodynaaminen näkemys

Autismin ensimmäisenä määrittelijänä mainitaan aina Kanner ja vuosi 1943. Silloin julkaistussa artikkelissa hän kuvasi oireyhtymän. Autismin ja skitsofrenian välille hän ei tehnyt selvää eroa, vaan arvioi kummassakin kyseessä olevan henkilön psyykkisen kehityksen pohjalta selitettävästä psykoosi-luonteisesta häiriöstä. (Timonen 1991) Perheen statuksen ja tunneilmaston suhteen hän teki pitkälle meneviä johtopäätöksiä, jotka perustuivat tuolle ajalle ominaiseen psykodynaamiseen selitysmalliin (Kerola 1994b). Myöhemmin Kanner tuli toisiin ajatuksiin ja pyysi anteeksi autististen lasten vanhemmille aiheuttamaansa tuskaa ja ahdinkoa (Frith 1989). Terapiakäytännöistä psykoterapia, leikkiterapia, useat musiikkiterapeutit sekä holding-terapia perustuvat psykodynaamiseen näkemykseen (Kerola & Timonen 1994).

2.2.2. Neurobiologinen näkemys

Autismin etiologia

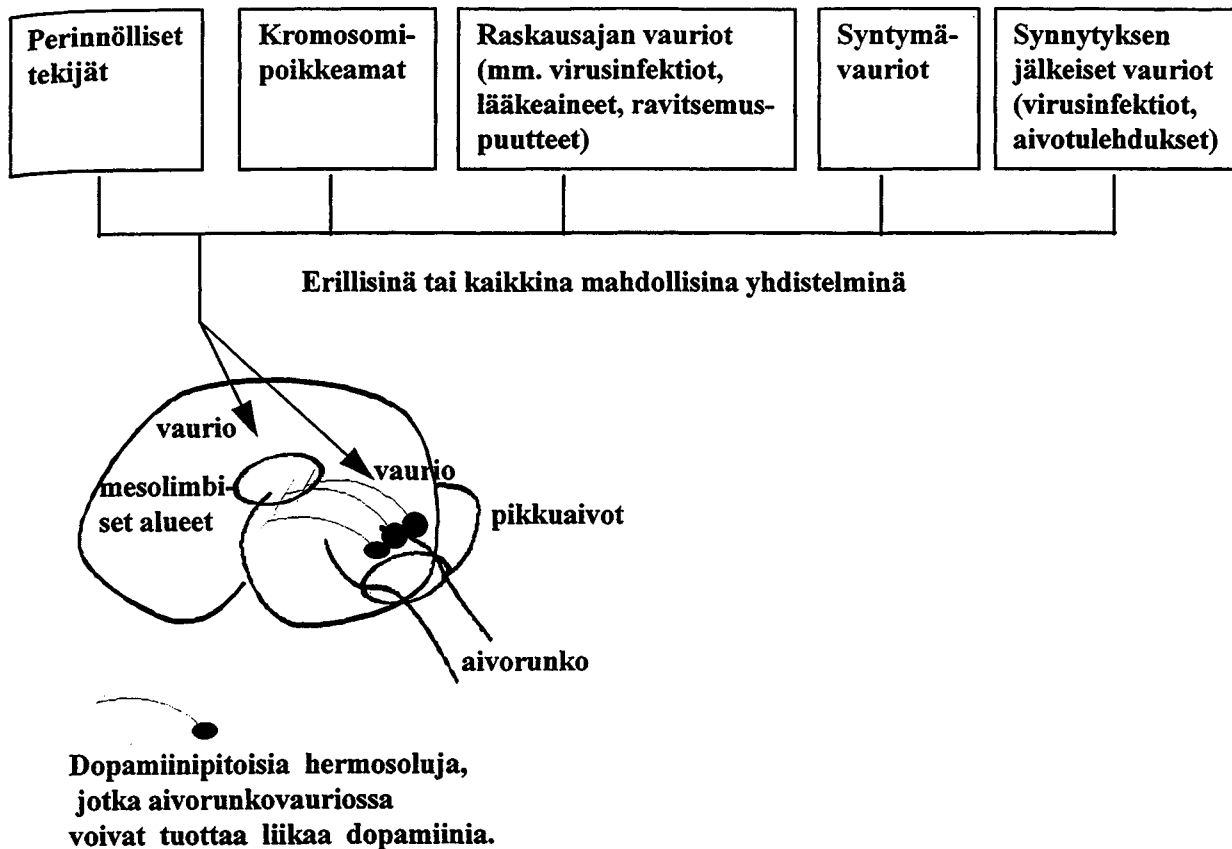
Autismin tutkijat ovat eri puolilla maailmaa nykyisin yhtä mieltä siitä, että autismin perimmäisenä syytekijänä on jokin yksilön neurobiologisen kehityksen häiriö, joka aiheuttaa ongelmia sosiaaliseen ja kognitiiviseen kehitykseen ja ilmenee käyttäytymisessä. Neurobiologinen autisminäkemys ei siis ole yksi vaihtoehto muiden joukossa vaan kaikissa autismi-näkemyksissä mukana olevana etiologisena perusoletuksina. 1960-luvulla Rimland (1964) ryhtyi tutkimaan autistisia lapsia ja totesi kehityksellisten ongelmien olevan niin suuria ja sen laatuja, ettei niitä

voinut selittää ilman taustalla piilevää orgaanista häiriötä. Autismia ei voida pitää yhtenä tietynä sairautena, joka aiheutuu jostain tietyistä syistä, vaan autismi on ymmärrettävä **sateenvarjokäsitteeksi**, jonka sisällä voidaan erottaa erilaisia alaryhmiä yhteisine käyttäytymispiirteineen.

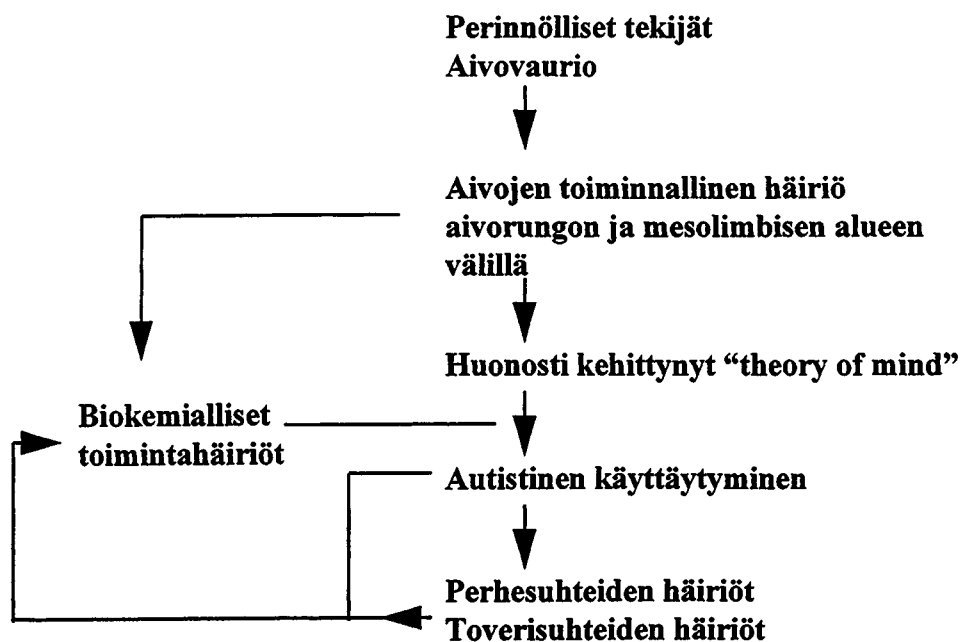
Steffenburgin (1991) tutkimuksessa, pyrittiin etiologiaa selvittämään mahdollisimman monipuolisesti Göteborgin alueelta kerätystä aineistosta. Tutkittu ryhmä jaettiin etiologian mukaan seuraaviin ryhmiin: 1) familiarinen autismi (8.5 %), 2) autismi, joka on yhteydessä tiettyihin lääketieteellisiin tiloihin (Fragile X, Rett) (37 %), 3) autismi, jossa esiintyy epäspesifisiä aivotoiminnan häiriön merkkejä, mutta ei perinnöllisyyttä tai lääketieteellistä tilaa (46 %) ja 4) autismi, johon ei liity mitään selvää perhehistoriaa tai aivotoiminnan häiriötä (8.5 %). (Steffenburg 1991, Ahonen & Korhonen 1995)

Kliinisissä tutkimuksissa on todettu pikkuaivojen neuro-anatomiassa poikkeavuutta. Henkilöillä, joilla on autismi, on havaittu mahdollisia alentumia kuulokyvyssä heidän analysoidessaan annettua tietoa. Tutkimus tehtiin tutkimalla aivojen ERP-käyriä (Courchesne 1987). Courchesne et al (1988) huomasivat autisteja tutkiessaan, että pikkuaivoissa kaksi aluetta (VI, VII) olivat huomattavasti pienemmät kuin normaaliin lasten vastaavat alueet pikkuaivoissa. Samoin tutkijat havaitsivat toisessa laajassa tutkimuksessaan, että suurin osa autistisista koehenkilöistä (86 %) kärsi pikkuaivojen hypoplasiasta VI ja VII-alueilla ja 12 %:lla esiintyi hyperplasiaa samoilla alueilla (Courchesne et al 1994). Pikkuaivojen toimintahäiriö aiheuttaa autismin kaltaista oirekuvaa ja ennen kaikkea häiriötä ajattelussa, tunteissa sekä tasapainossa (Courchesne et al 1988; Courchesne et al 1994). Hashimoto et al (1995) tutkivat laajassa pitkittäistutkimuksessaan pikkuaivojen ja aivokuoren kehitystä autistisilla henkilöillä ja terveillä ihmisillä syntymästä aikuisuuteen. He saivat samanlaisia tuloksia pikkuaivojen hypoplasiasta niin vastasyntyneillä kuin aikuisilla autistisilla henkilöillä. Samoin he havaitsivat henkilöillä, joilla on autismi, epänormaaliuksia myös aivokuoren alueella. (Hashimoto et al 1995)

Ilmeisesti taustalla on siis häiriö myös keskushermoston spesifeissä hermoradoissa ja ratajärjestelmissä. Kyseessä voivat olla tärkeät poikkiradat tai nousevat vireyttä säätelevät ja tarkkaavuutta säätelevät järjestelmät (Gillberg & Coleman 1992). Näyttää olevan epätarkoituksenmukaista paikantaa autismia tiettyjen aivojen kohtaan. Sen sijaan on syytä kohdistaa tutkimukset toiminnallisten hermosolujärjestelmien keskinäisiin ja monimuotoisiin yhteyksiin ja niiden häiriöihin, katso kuvat 2 ja 3 (Steffenburg & Gillberg 1989). Neurobiologisen autisminäkemyksen mukaisia terapiakäytäntöjä ovat lääkehoito, dieetit, psykomotoriset ohjelmat, sensorisen integraation terapia ja puheterapia (Kerola & Timonen 1994).



Kuva 2. Syytaustaa kuvaava kaavio lapsuusiän autismissa (hypoteettinen malli 1) (Gillberg 1992).



Kuva 3. Syytehtaita kuvaava kaavio lapsuusiän autismissa (hypoteettinen malli 2)(Gillberg 1992).

2.2.3. Kognitiivisen psykologian näkemys

Autismin ja kognitiivisen psykologian tutkija Uta Frith ei pyri ratkaisemaan autismin arvoitusta. Hän kuvaa neurobiologisesta taustasta johtuvaa kognitiivisten prosessien kehittymättä jäämistä ja

autistisen käyttäytymisen yhteyttä varsin rationaalisesti. Frith osoittaa autistiselta henkilöltä puuttuvan kykyä ymmärtää toisen henkilön sisäistä elämää, henkisiä prosesseja, tunnetiloja ja niiden ilmaisuja. Tämän kyvyn "theory of mind" (mielen teoria) puuttumisen Frith selittää johtuvan autistisen henkilön puutteellisesta kognitiivisen prosessoinnin kyvystä. Hän ei pysty liittämään aistiensa välityksellä samaansa informaatiota entisiin kokemuksiin eikä pysty muodostamaan kokonaisuuksia informaation osasista. Puute johtuu biologisesta perusongelmasta. Sitä ei voida parantaa, mutta autistiset henkilöt voidaan opettaa selviytymään arkielämän vaatimuksista käyttäen ja kehittämällä niitä kykyjä, joita heillä on. (Frith 1989; Gillberg 1992; Happe 1994)

Kognitiivisen psykologian tutkijat ovat kehittäneet testejä, joilla on mitattu empaattista kykyä eläytyä toisen ihmisen ajatuksiin. Lelujen avulla tutkittaessa on todettu, että autistiset lapset huomaavat vain konkreettisen tilanteen, kun taas muut vaikeastikin kehitysvammaiset henkilöt ovat havainneet samasta tarinasta, mitä toinen ajattelee. Katso kuva 4. (Baron-Cohen, Leslie & Frith 1986; Happe 1994). Seuraavia kuvia on esitetty sekä autistisille lapsille että kehitysvammaisille lapsille. He olivat kehitysiältään kaikki yli kolmevuotiaita. Heille on kerrottu seuraava tarina esineiden (nuket jne.) kanssa. (Frith 1989)

Tässä on Sally. Tässä on Anne.

Sallylla on kori. Annella on laatikko.

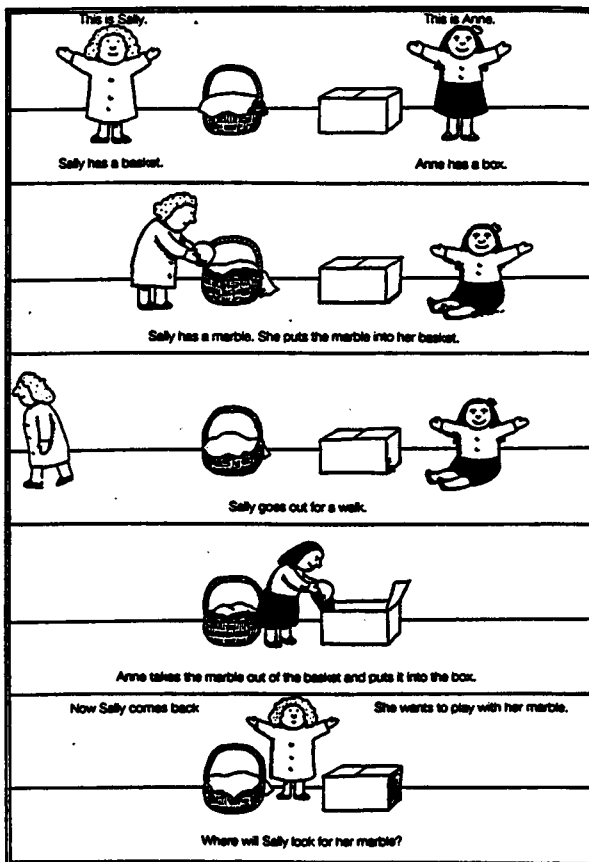
Sallylla on marmorikuula. Hän laittaa marmorikuulan laatikkoonsa.

Sally menee ulos kävelyille.

Anne ottaa kuulan laatikosta ja laittaa sen laatikkoon.

Nyt Sally tulee takaisin. Hän haluaa leikkiä marmorikuulallaan.

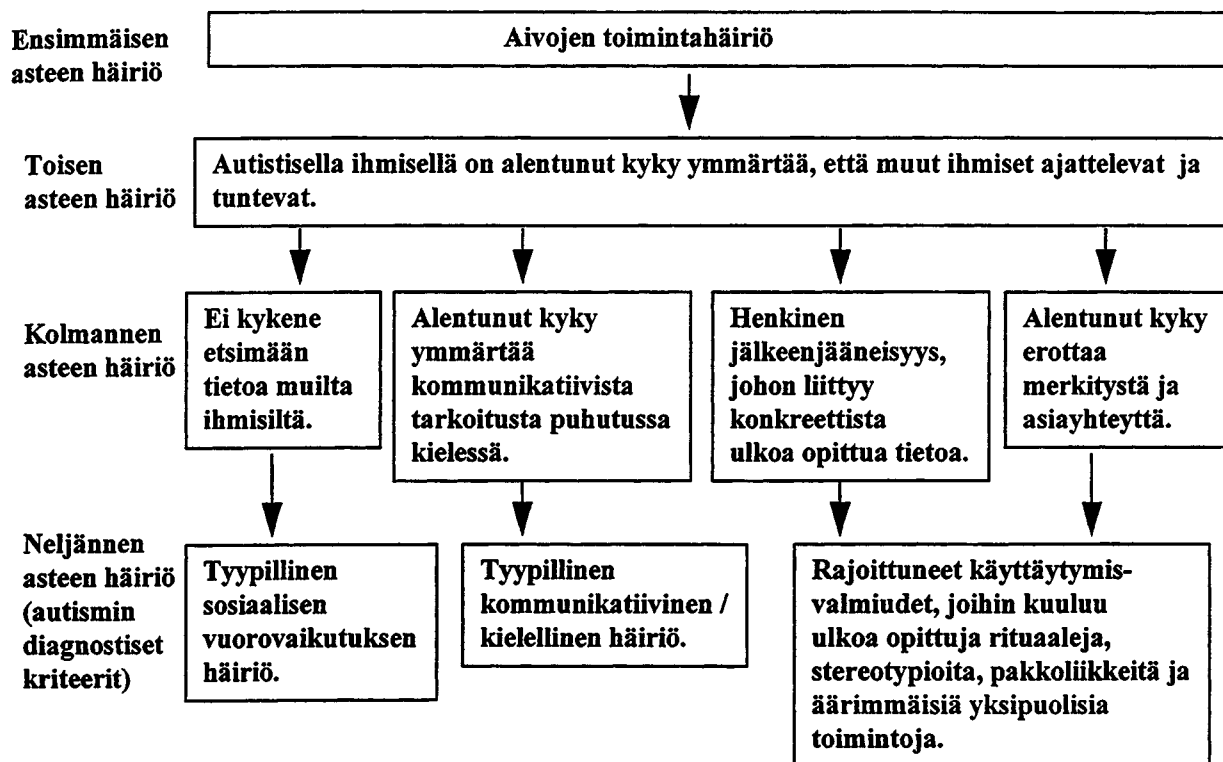
Mistä Sally etsii marmorikuulaansa?



Kuva 4. Sally-Anne esimerkki, jota on käytetty arvioitaessa kykyä eläytyä toisen asemaan. (Frith 1989)

Lähes kaikki kehitysvammaiset lapset vastasivat Sallyn etsivän marmorikuulaa korista, minne hän oli sen laittanutkin ulos lähtiessään. Autistiset lapset taas lähes poikkeuksetta vastasivat Sallyn etsivän marmorikuulaa laatikosta, koska se **todellisuudessa** oli siellä. Autistiset lapset eivät osanneet ottaa huomioon toisen ihmisen "mielen tilaa" (theory of mind) eli toisin sanoen, mitä toinen ihminen ajattelee ja missä Sally uskoi marmorikuulan olevan. (Frith 1989)

Hobsonin affektiiviteoria (1986; 1993) on toinen suuntaus viimeaikaisessa kognitiivisessa ja neuropsykologisessa autismitutkimuksessa. Affektiiviteoria pohjautuu Kannerin ja Piagetin teorioihin. Hobsonin teoriassa autismin primäärivauriona pidetään lapsen affektiivisen kehityksen vauriota, koska hän ei pysty ymmärtämään toisten lasten ilmaisemia tunteita esim. kehonkielellä. Gillberg (1992) ei kuitenkaan pidä autismia ensisijaisesti affektiivisena häiriönä, koska autistinen lapsi pystyy nauramaan ja itkemään, olemaan surullinen tai vihainen yhtä luonnollisesti kuin terveet lapset.



Kuva 5. Gillbergin (1992) kaavio autismin perusongelmatiikasta.

Gillberg esittää hyvin yllä olevassa kuvassa 5, miten lopulta päädytään aivojen toimintahäiriöstä autismin diagnostisiin kriteereihin eri vaiheiden kautta.

2.2.4. Käyttäytymisanalyttinen näkemys

Autismista tehtävien johtopäätösten suhteen käyttäytymisanalyttinen näkemys sekä seuraavaksi esiteltävä autismia koskevan tiedon soveltaminen erityisopetukseen ovat sopuissa edellä esitettyjen neurobiologisen ja kognitiivisen psykologian teorian kanssa.

Skinnerin teoria-ajattelu operantista ehdollistamisesta eli oppimisesta seurausten kautta, palkiten ja rangaisten, vahvistaen ja sammuttaen opettamalla tiettyyn määriteltyyn päämäärään pyrkiminen on keskeistä tässä näkemyksessä. Behavioristinen psykologinen paradigma voidaan näin ollen pitää

teoreettisena viitekehystenä, johon näkemys liitetään. Mikäli terapian käytäntöä halutaan ilmaista, voidaan tätä lähestymistapaa nimittää käyttäytymisanalyyttiseksi. (Timonen 1991)

Schoplerin TEACCH-kuntoutusmalli perustuu oppimispsykologiseen teoriaan. Työskentely on hyvin käytäntöön istuva. Samoin on jo monia autismituntoutukseen erikoistuneita klinikoita, joissa käyttäytymisanalyyttinen työskentelyote on pitkälle viety. Teoreettisen sitoutumisen suhteen ei aina olla yhtä yksiselitteisiä. (Kerola 1994b)

Lovaas on tunnettu käyttäytymisanalyyttisen autisminäkömyksen teoreetikko ja mitä suurimmassa määrin myös käytännön toteuttaja. Suomalaiseen autismitutkimukseen ja autismityöhön on käytännön sovellusta tuonut Timonen 1980-luvulla sekä teoreettisempaa osuutta väitöskirjassaan 1991. (Kerola 1994b)

2.2.5. Autismia koskevan tiedon soveltaminen erityisopetuksessa

Erityisopetuksen tehtävänä on opettaa autistista lasta parhain tiedossa olevin keinoin. Hänen opetuksensa ja elämänsä tulee järjestää kokonaiskuntouttavaksi eikä pieniksi hajanaisiksi osiksi. Tärkeää on miettiä nimenomaa sitä, mitä erityisopettaja, erityislasterhanopettaja tai avustaja voi juuri nyt tehdä. Ei saa jäädä odottelemaan, että jokin autismin teorioista hyväksyttäisiin jonakin päivänä toisten yläpuolella olevaksi. Mielestäni lähes jokaisessa edelläesitetystä teoriasta on omat etunsa ja jokainen selittää varmasti osaa autismista. Kuitenkin selkeästi käyttäytymisanalyyttinen näkemys autismista on olennainen osa erityisopetusta. Neurobiologinen näkemys selittää autismia sinällään, mutta se ei pyri millään lailla ratkaisemaan opetuksellisia keinoja. Kognitiivisen psykologian näkemys on tuonut oman täydentävän lisänsä siihen, mistä autismissa pohjimmiltaan myös on kysymys. Psykodynaaminen teoria ei vastaa nykykäsitystä autismista, mutta aikanaan se on ensimmäiseksi määritellyt sen, mitä autismi on.

Erityisopetuksen keinot ovat juuri ne, jotka nykykäsityksen mukaan parhaiten "purevat" autismiin. Tekemällä intensiivisesti töitä ja toistamalla opettavia asioita autistinen henkilö oppii paljon. Erityisopetuksen tulee olla hyvin suunniteltua juuri kyseiselle oppilaalle tehtyjä harjoitteita ja tehtäviä. Tähän päästään vain selkeän diagnosoinnin ja arvioinnin kautta. Ensin on uskallettava antaa oireyhtymälle nimi, että voidaan myös ottaa oikeat opetukselliset keinot käyttöön. Sen jälkeen on arvioitava lapsen vahvuudet ja orastavat taidot erilaisilla kehityksen ja käyttäytymisen arviointimenetelmillä. Näitä ovat CARS, PEP-R, AAPEP ja Portaati (näistä kaikista myöhemmin lisää). Näiden arviointien pohjalta tehdään henkilökohtainen opetussuunnitelma autistiselle lapselle. Vain näin voidaan opettaa oikeita asioita, juuri niitä taitoja, jotka nyt ovat orastavina tulossa ja joihin lapsi tarvitsee vielä jonkin verran apua saadakseen ne valmiiksi osatuiksi taidoiksi. Näin opetusta ei tehdä vain hakuammunnalla. Autistisen lapsen kykyprofiili on hyvin vaihteleva, joten ilman arviointia on mahdoton tietää, minkälaiset taidot lapsella on kehityksen eri osa-alueilla, ellei häntä todellakin arvioida kehityksen arvioinneilla.

Erityisopetuksessa tulee käyttää hyödyksi TEACCH-kokonaiskuntoutusohjelmaa kaikkienensa. Siitä eniten käytetty osa on strukturoitu pedagogiikka, jonka hyödyntäminen on autistisen lapsen opettamisessa oleellista. Tilan, ajan, työn tai opettavan asian ja henkilöiden jäsentäminen on tärkeää autistiselle lapselle. Samaten Lovaas-käyttäytymisterapian aineksia kannattaa hyödyntää autistisen lapsen opetuksessa. Myös muita terapioiden ja ohjelmien (esim. Delacato-ohjelma) kannattaa valikoiden ottaa opetuksensa, kerätä kaikista ne hyvät asiat, joista juuri tämä lapsi hyötyisi. Autistisen lapsen kommunikaation toimivuuden merkitystä voidaan tuskin koskaan korostaa tarpeeksi. Kommunikaation toimivaksi saaminen ja opettaminen on yksi erityisopetuksen tärkeimmistä haasteista. Erityisopetuksessa on muistettava juuri opettaminen, ei odottaminen,

intensiivisyys ja säännönmukaisuus. Myös kaikkien lasta ympäröivien ihmisten; kodin, koulun ja mahdollisesti muiden terapeuttien tai avustajien on noudatettava johdonmukaisesti samoja sääntöjä ja toimintatapoja. Näin luodaan autistiselle henkilölle turvallinen ja oppimisen mahdollistava ympäristö. Perheellä on olennainen merkitys autistisen lapsen opettamisessa resurssiensa mukaan. Tämä on yhteistyötä päiväkodin tai koulun ja kodin välillä, jotta lapsella olisi mahdollisuus oppia uusia asioita ja edetä kehityksessään. Erityisesti varhaiserityisopetus näkyy lapsessa hänen taitotasonsa oleellisena lisääntymisenä ja perheen elämän laadun parantumisena.

2.3. Autistisen lapsen varhaiskuntoutus

Autistisen häiriön toteaminen on nimen antamista "jollekin mystiselle" (Gillberg 1989b). Diagnosointia edeltää yleensä epävarmuuden aika, jolloin vanhemmilla on ollut jonkinasteisia epäilyjä lapsensa kehityksen suhteen. Diagnoosi ei vielä kerro, minkälaista interventiota tarvitaan, vaan on suoritettava yksilöllinen arviointi autistisesta lapsesta ja hänen elämäntilanteestaan, koska autistiseksi diagnosoitu joukko on erittäin heterogeeninen. (Kulomäki 1993b) Tärkeätä on, että autistisiin oireisiin puututaan kuntouttavien toimenpitein heti, kun niitä havaitaan (Kulomäki 1992). Autistisen ihmisen oikea kuntoutus on kasvattamista ja opettamista harjaannuttamalla (Lansing 1989). Gillberg (1988) toteaa, että autistin kuntoutuksen lähtökohtana ei voi olla autismin täydellinen parantuminen, koska tällä hetkellä ei ole tiedossa parantavaa hoitoa.

Kuntoutuksessa on oltava pitkän tähtäimen näkökulma autistisen ihmisen elämään: ennen kouluikää tapahtuvalla toiminnalla pitää olla liittymäkohtia koulun ohjelmiin ja työtapoihin ja koulusta on oltava yhteys aikuiselämän olennaisiin puoliin. (Kulomäki 1993b) Näin voidaan luoda kehitystä tukeva rytmi, jolloin autistinen henkilö ja hänen perheensä voivat tuntea turvallisuutta (Gillberg 1988).

Vaikeavammaisten lasten ja nuorten kuntoutus vaatii selkeää ja yksilöllistä suunnittelua. Yksilöllisen suunnittelun tulee perustua henkilön ja hänen elämänsä piirinsä hyvään tuntemiseen ja tarkkaan tilanalyysiin. Henkilön tilanne on kyettävä arvioimaan niin yksityiskohtaisesti, että tiedossa olevat ja kuntoutuksen kannalta olennaiset tekijät hahmottuvat selkeästi. Muussa tapauksessa kuntoutussuunnitelman tekeminen jää helposti liian yleiselle tasolle. Tämä voi edellyttää henkilön tarkkailua eri tilanteissa, valmiuksien testaamista erilaisilla sopivilla menetelmillä ja kuntotuskokeilujen aloittamisen tarkkaa seurantaa. Tarvittaessa toimenpiteet ulotetaan kokopäiväiseen strukturointiin ja erityisten toimintatuokioiden pitämiseen. (Timonen 1995)

Jokaisella lapsella ja nuorella on oikeus saada parasta mahdollista kuntoutusta. Näin voidaan auttaa heitä selviytymään nykyhetkessä ja tulevassa elämässään mahdollisimman hyvin omien mahdollisuuksiensa puitteissa. Kuntoutusta tarjoavien organisaatioiden tehtävänä on taata tämän oikeuden toteutuminen kaikissa olosuhteissa. Kyse on ihmisarvon kunnioittamisesta. (Timonen 1995)

Erityistä hoitoa ja kasvatusta tarvitsevien lasten päivähoiton kasvatuksellista osuutta voidaan sanoa esiopetuksiksi tai varhaiserityisopetuksiksi. Varhaiserityisopetus aloitetaan heti, kun lapsen kehityksessä on havaittu poikkeavia piirteitä ja häiriöihin viittaavia oireita. (Määttä & Lumme 1996)

Päivähoidon erityisryhmien määrä on lisääntynyt, ja se saattaa viitata integraatio-periaatteesta luopumiseen, mutta asiaa on tarkasteltava myös erityislapsen kuntoutuksen kannalta. Erityisryhmässä yksilölliset tarpeet voitaneen ottaa paremmin huomioon kuin isossa lapsiryhmässä,

opettajat ovat tehtävään kouluttautuneita ja ryhmän toimintaan on yhdistetty yleensä muita tukipalveluja, tarkoituksenmukaisia välineitä, laitteita ja menetelmiä. Näin lapsen kuntoutuksen mahdollisuudet ovat hyvät. (Määttä & Lummelahdi 1996)

Erillisen erityisryhmän lapsille on eduksi, että heillä on mahdollisuus kontakteihin toisten ryhmien lasten kanssa, kunhan he ovat päässeet alkuun omassa ryhmässään. Yleensä erilliset erityisryhmät toimivatkin samassa talossa toisten ryhmien kanssa ja vuorovaikutussuhteiden solmiminen muiden lasten kanssa järjestyy. (Määttä & Lummelahdi 1996)

Suomessa autististen lasten tehokas varhaiskuntoutus on vielä sattumanvaraista. Asiaan vaikuttavat paljon se, millä paikkakunnalla autistisen lapsen perhe asuu, ja ikävä kyllä joissakin tilanteissa jopa vanhempien taloudelliset mahdollisuudet ostaa yksityisiä palveluja, koska kaikkea kuntoutusta (mm. Delacato), josta autistinen lapsi hyötyy, ei KELA maksa.

2.3.1. TEACCH-kokonaiskuntoutusohjelma

TEACCH on lyhennys sanoista Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children. Tämän elämänikäisen kuntoutusmallin kehittäjä on Eric Schopler ja malli on kehitetty v. 1972 Pohjois-Carolinassa. TEACCH on monipuolisuudessaan ja pitkään menestyksellisesti toimineena esimerkki kokonaisvaltaisesta ohjelmasta, jossa arviointi- ja kuntoutustoimintaan on yhdistetty tieteellinen tutkimus sekä työntekijöiden koulutus. (Kulomäki 1993b) Se perustuu kaikissa vaiheissa vanhempien ja asiantuntijoiden yhteistoiminnassa tekemiin suunnitelmiin ja toteutumisen kirjalliseen seurantaan (Kerola 1994b). TEACCH-ohjelman mukainen toiminta on levinnyt lähes kaikkiin USA:n osavaltioihin ja on nyt Pohjois-Carolinan osavaltion virallinen kuntoutusjärjestelmä autistisille ja muille samantapaisista kehityshäiriöistä kärsiville ihmisille. Vastaavaa ohjelmaa käytetään sekä monessa muussa USA:n osavaltiossa että ulkomailla mm. Kanadassa, Japanissa, Belgiassa, Ruotsissa, Tanskassa, Espanjassa, Hollannissa, Ranskassa, Israelissa ja Venezuelassa. (Kulomäki 1993b) Suomeen TEACCH-ohjelma on pääasiallisesti levinnyt Tuula Kulomäen ja belgialaisen Theo Peetersin koulutustilaisuuksissa (Dalenius & Siren 1997).

Belgiassa Theo Peetersin toimesta järjestettävä koulutus on tuonut moniin Euroopan maihin mm. Suomeen TEACCH-menetelmän. Ruotsissa erityisopettajien keskuudessa on TEACCH laajasti käytössä, varsinkin strukturoidun opetuksen osuus (Kerola 1994b). Suomessa ja monissa muissakin maissa TEACCH-kokonaiskuntoutusohjelman ajatuksia ja oppeja on pitkälti levitetty käytännön TEACCH-kurssien muodossa. Kirjallisuutta siitä, mitä TEACCH-kokonaiskuntoutusohjelma tarkoittaa, ei ole ollut helposti saatavissa.

Pohjois-Carolinassa TEACCH-keskuksissa suoritetaan diagnosointi ja arviointi, yksilöllisten kuntoutusohjelmien suunnittelu, vanhempien neuvonta ja ohjaus sekä annetaan konsultaatiota mm. kouluille ja ryhmäkodeille, joissa opetetaan autistisia ja vastaavista kommunikaatio-ongelmasta kärsiviä henkilöitä. Lisäksi keskuksat kouluttavat autistien parissa työskenteleviä henkilöitä sekä suorittavat autismiin liittyvää tieteellistä tutkimustyötä ja kehittelevät diagnosointi-, arviointi- ja kuntoutusmenetelmiä. CARS-asteikko sekä PEP-R-arviointimenetelmä on työstetty TEACCH-ohjelmassa (Schopler & Reichler 1979; Schopler, Reichler & Lansing 1980a; Schopler, Reichler, DeVellis & Daly 1980b; Schopler 1989; Schopler, Rechler, Bashford, Lansing & Marcus 1990). Samoin nuorille ja aikuisille on kehitetty AAPEP (Adolescent and Adult Psychoeducational Profile) -arviointi TEACCH-ohjelmassa. AAPEP- arviointia suositellaan yli 12-vuotiaiden suoriutumisen arviointiin. (Schopler et al 1990) Se on tarkoitettu henkilöille, joilla on autismi ja jotka älyllisesti toimivat keskiasteisesti tai vaikeasti kehitysvammaisen tasolla. Sellaisia osioita,

jotka on tarkoitettu paremmin toimivien autistien arviointiin, on myös sisällytetty AAPEP-asteikkoon. (Mesibov, Schopler, Schaffer & Landrus 1988b).

TEACCH ei ole erillinen kuntoutus- tai opetustuokio silloin tällöin, vaan se on autistisille henkilöille suunniteltu mielekäs kokonaiskuntoutusohjelma. Tässä kokonaiskuntoutusohjelmassa pyritään mahdollisimman hyvään ja itsenäiseen selviytymiseen arkipäivän tilanteissa. Kuntoutusohjelmaa voidaan soveltaa iästä tai kehitystasosta riippumatta jokaiselle autistiselle henkilölle. Vanhempien osuus kuntoutustoimintaan osallistumisessa voi vaihdella vanhempien mahdollisuuksista johtuen ts. kuinka paljon vanhemmat jaksavat ja ehtivät toimia esimerkiksi lapsensa opettajina kotona. Pyrkimyksenä on ottaa vanhemmat mukaan tasa-arvoisina kuntoutustiimin jäseninä. (TEACCH-esite 1997, eng.)

Schoplerin (1989) luomat TEACCH-ohjelman pääperiaatteet ovat:

1) Yhteiskuntaan sopeutumisen parantaminen. Tähän tarvitaan sekä ympäristön muuntelua ottaen huomioon yksilön puutteet että yksilön taitojen lisäämistä erityisesti kommunikaation ja sosiaalisen vuorovaikutuksen alueilla.

2) Työntekijöiden yhteistyö vanhempien kanssa. Molemminpuolisesti tällöin opetetaan ja opitaan autistisen lapsen kuntouttamista, annetaan ja saadaan emotionaalista tukea sekä toimitaan yhdessä yhteiskunnan tarpeellisten palvelujen luomiseksi ja kehittämiseksi.

3) Yksilöllinen kuntoutusohjelma rakentuu tarkalle diagnosoinnille ja kehitykselliselle arvioinnille. Käytetyt arvioinnit ovat varta vasten kehitetty autistisille henkilöille (CARS, PEP-R ja AAPEP). Täydennyksenä käytetään luonnollisia tarkkailu ja haastattelutilanteita.

4) Kuntoutuksen perusta on strukturoitu opetus. Kokeellinen tutkimus on osoittanut autististen lasten toimivan suunnitelluissa ja ohjatuissa tilanteissa paremmin. Struktuurin määrä riippuu kehitystasosta: mitä matalampi kehitystaso, sitä enemmän struktuuria tarvitaan toiminnan tueksi.

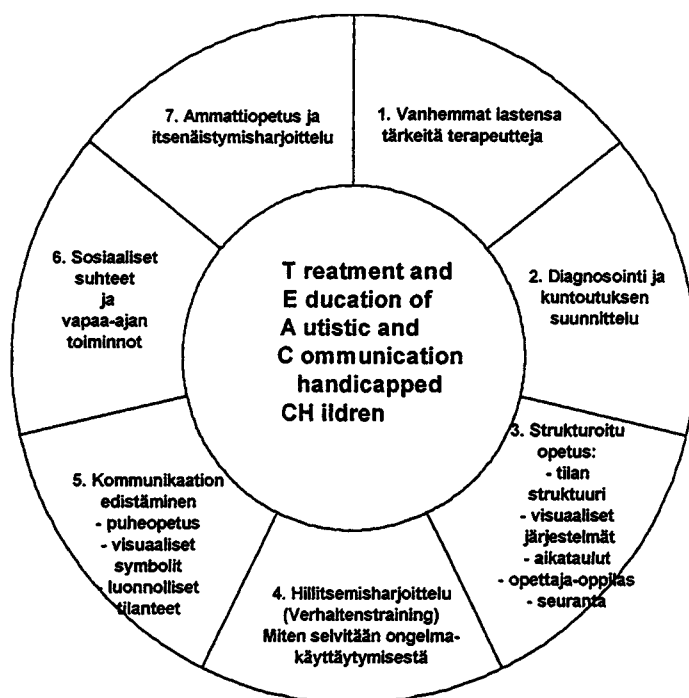
5) Selviytymistaitojen lisäämisen lähtökohtana ovat orastavat valmiudet, mutta selvät suorituspuutteet vaativat usein ympäristön uudelleen järjestämistä. Joskus näitä suorituspuutteita voidaan parantaa harjoittamisella kuntoutuksen myöhemmässä vaiheessa.

6) Kuntoutusohjelma on teoreettisesti ankkuroitu kognitiiviseen ja käyttäytymisteoriaan. Esimerkiksi "ongelmakäyttäytymisen" hoitaminen alkaa taustalla olevien tekijöiden analysoinnilla, koska näkyvä käyttäytyminen on vain jäävuoren huippu, jolloin tärkeintä on päästä vaikuttamaan selittäviin tekijöihin. Lyöminen voi olla seurausta virheellisestä kipuaistimuksesta, aggressiivisuus voi olla kommunikointikeinojen puutetta tai kyvyttömyyttä ymmärtää sääntöjä. Tällöin oireen poistuminen riippuu vaikutuskeinon sopivuudesta taustatekijään.

7) Työntekijöiden koulutus tähtää autismia koskevaan yleisiasiantuntemukseen. Perheet saisivat näin tarvitsemansa tiedon ja ohjauksen samalta taholta. Myös työntekijöiden vastuu työstään selkenee. Koulutus sisältää aihepiireittäin autismia sekä sen arviointia ja kuntoutusta koskevaa tietoa teoreettisesti ja harjoittelun avulla myös käyttöön sovellettuna.

(Schopler 1989)

Kuvassa 6 on esitettyä TEACCH-ohjelman mukaisen kuntoutustyökentän kokonaisuus Eric Schoplerin kuvaamana (Kyllikki Kerola 1994b). Näillä jokaisella toiminta-alueella on tehtävä intensiivistä työtä, jotta päästään parhaaseen mahdolliseen lopputulokseen.



Kuva 6. Teacch-kuntoutusmenetelmän toiminta-alueet Schoplerin kuvaamana. (Kyllikki Kerola 1994b)

Strukturoitu opetus

Strukturoitu opetus tarkoittaa käyttäytymisen muuttamista järjestämällä ympäristö helpommin ymmärrettäväksi autistiselle henkilölle ja tekemällä hänen kaoottinen maailmansa jäsenyemmäksi. Se soveltuu kaikille autistisille henkilöille ja on avain oppimiseen. Se mahdollistaa oppimisen. Arvioinnin (CARS, PEP-R, AAPEP ja mahdollisesti vielä muita täydentäviä arviointeja) jälkeen suunnitellaan tarkkaan yksilöllisesti, mitä strukturoidaan ja miten strukturoidaan kullekin autistiselle henkilölle, jotta hänen olisi helpompi oppia. Opetus auttaa suoraan vuorovaikutuksen rakentamisessa ja struktuurien avulla autistinen henkilö on yhä itsenäisempi.

Visuaalinen aistikanava toimii autistisilla henkilöillä usein paremmin kuin esimerkiksi kuuloaisti tai ainakin he yleensä pystyvät prosessoimaan visuaalista viestiä paremmin kuin auditiivista. Oppimisympäristö onkin syytä rakentaa mahdollisimman visuaaliseksi. (Uusinoka 1997)

Mitä sitten strukturoidaan? Kaikki on mahdollista strukturoida, mutta yksilöllisten tarpeiden mukaan.

1. **Ympäristön jäsentäminen.** Pyrkimyksenä on, että lapsi jo tullessaan tietylle alueelle osaa odottaa, mitä hän siellä tulee tekemään. (Uusinoka 1997) Niinpä eri toiminnot tapahtuvat eri paikoissa, jokaiselle toiminnalle on oma paikkansa. Tällöin tarvitaan esim. päiväkotiryhmään yksilöopetustila (1:1), itsenäisen työskentelyn tehtävien (ns. koriopetus) tekemiseen paikka, ryhmätila ja vapaa-ajan tila. Sen lisäksi on luonnollisesti strukturoitava ruokailutila ja hygieniatilat. Ympäristön jäsentäminen on visuaalinen keino kertoa, missä

mitäkin tehdään. Strukturointi toteutetaan käyttämällä kuvia (valokuvia, pictogrammeja, piirrettyjä kuvia, PCS=Picture Communication Symbols –kuvia tai värikortteja jne.), esineitä, (huonekalut, matot, teipit lattiassa jne.) tai sanoja. Luokkatilan selkiyttäminen helpottaa lasta myös kohdentamaan huomionsa toiminnan kohteena olevaan asiaan ja sen avulla voidaan samalla vähentää erilaisia häiritseviä aistiärsyksiä. (Uusinoka 1997, Väisänen 1995) Tutkimuksen suorittamisosassa kuvaan Halssilan päiväkodin fyysisen struktuurin piirrettynä pohjapiirustuksena (kuva 11).

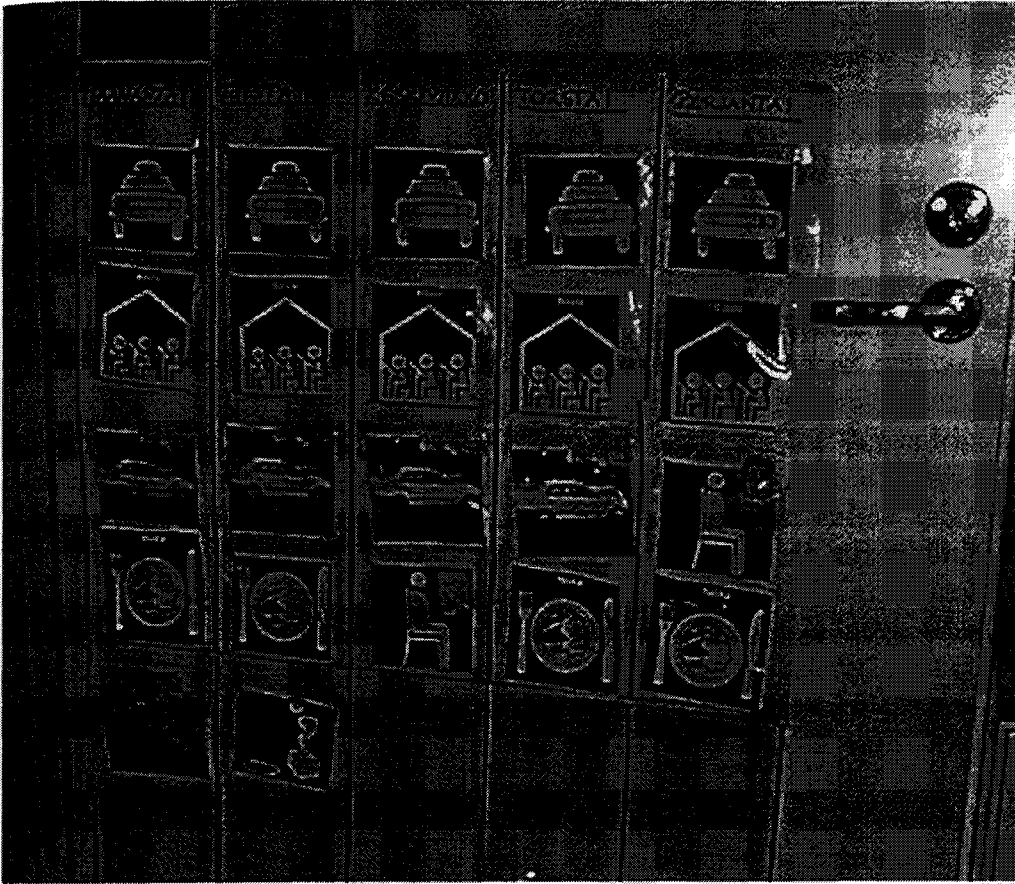
2. **Päiväjärjestys.** Kertoo visuaalisesti mitä tehdään, missä tehdään ja milloin tehdään sekä mitä sen jälkeen tapahtuu. Päiväjärjestyksessä on lähdettävä aina siitä tasosta, jonka kyseinen autistinen henkilö varmasti ymmärtää (objektitaso, kuvataso tai kirjoitetut sanat). Tärkeää on, että lapsi ymmärtää käytettyjen symbolien (kuva, esine jne.) merkityksen ja osaa yhdistää ne oikeaan toimintaan. (Uusinoka 1997) Usein käytetään yhdistettynä alkuun esineitä ja kuvia; seuraavassa vaiheessa yhdistettynä kuvia ja sanoja. Visuaaliset aikataulut vähentävät lapsen keskittymisongelmia ja ahdistusta tietämättömyydestä mitä tapahtuu. (Väisänen 1995) Päiväjärjestyksen kesto voi olla koko päivän, puolipäivää tai vain pienen osan päivää esim. vain yhden toiminnan verran. Tutkimuksessa mukana olevan Pekan päiväjärjestys on kuvassa 7.



Kuva 7. Pekan päiväjärjestys.

Tämä tarve määräytyy lapsen yksilöllisen tarpeen mukaan. Viikkojärjestys on erinomainen visuaalinen tapa kertoa, mitä tällä viikolla tapahtuu esim. maanantaina on kirjastoautolla käynti, tiistaina on jumppa illalla päiväkodin jälkeen tai perjantaina on lääkärissä käynti ja lauantaina uimahallipäivä. Visuaalista viikkojärjestystä luetaan helpoimmillaan ylhäältä alas tai sitten vasemmalta oikealle. Opetuksen tuloksena lapset oppivat käyttämään päivä- ja viikkojärjestystään itsenäisesti. Kun lapsi hallitsee viikkojärjestyksen on syytä ottaa käyttöön myös kuukausikalenteri tai jopa muutaman kuukauden kalenterit. Tällöin lapselle voidaan

kertoa visuaalisesti esim. kolmen viikon päästä on retki ratsastamaan tai joululomalla mennään junalla mummilaan. Näin lapsi tietää mitä tulevaisuudessa tapahtuu. Kuvassa 8 on Villen yhdistetty päivä- ja viikkojärjestys.



Kuva 8. Villen yhdistetty päivä- ja viikkojärjestys.

3. **Työjärjestys ja työskentelytavat.** Tehdään vasemmalta oikealle, hyödynnetään näin rutiinia. Työjärjestys kertoo visuaalisesti toiminnan, järjestyksen, milloin olen valmis ja mitä sitten. Usein on vielä tarpeellista vastata visuaalisesti kysymykseen, miksi tekisin. Työjärjestyksenä käytetään usein symboleja, jotka voivat olla värejä, numeroita, kuvia tai kirjaimia. Työjärjestys voi olla myös kirjoitettu. Kirjaimilla oleva työjärjestys näkyy kuvassa 9.
4. **Henkilöiden jäsentäminen.** Päiväjärjestykseen tai muihin erillisiin struktuureihin (esim. parturista tehty tarkka struktuurikirja) on syytä ilmaista kenen kanssa toiminta tapahtuu esim. valokuvalla.

Lisäksi voidaan strukturoida visuaalisesti (objektein, kuvin, kirjoitetuin sanoin) eri toimintoja: pukeutumista, hampaiden pesua jne. Esimerkiksi liikuntatuokio voidaan strukturoida pieneksi kirjaseksi kuvin tai kirjoitetuin sanoin selkeäksi tapahtumaksi, mitä tehdään. Vapaa-ajan toiminnan valitsemisessa esim. kuvat toimivat virikkeinä, mitä yleensä voi tehdä ja mistä valita. Lisäksi turvallisuutta luo tavaroiden omilla paikoillaan olo. Sen vuoksi kuvalliset ohjeet tavaroiden sijoittamiseksi on hyvä keino strukturoida autistisen lapsen elämää kaoottisuudesta järjestäytyneeksi kokonaisuudeksi.

Tarvittavan struktuurin määrä on riippuvainen lapsen autismin määrästä ja kehitystasosta. Sitä mukaa, kun lapsi itse alkaa hallita asioita ja tapahtumia, struktuuria voidaan vähentää. Tavoitteena on saada lapsi lopulta toimimaan ympäristössään mahdollisimman itsenäisesti ja joustavasti. (Ikonen & Suomi 1997)

Koriopetus

Strukturoidussa opetuksessa on työskentely-ympäristö ja toimintatavat suunniteltu viimeistä piirtoa myöten sellaiseksi, että autistinen henkilö oppisi itsenäisesti selviytymään työtehtävistään. Suomessa käytämme itsenäisen työskentelyn tehtävistä nimeä **koriopetus**. (Kerola 1994b)

Koritehtävien tulee visuaalisesti kertoa lapselle heti, mitä pitää tehdä. Tavoitteena koritehtävissä on harjoituttaa ja kerrata niitä asioita ja tehtäviä, jotka jo 1:1 -työskentelyssä sujuvat hyvin ja lapsi pystyisi ne tekemään itsenäisesti. Koritehtävissä harjoitellaan peräkkäisyyksiä, työskentelyrutiineja, itsenäistä työskentelyä ja opetellaan systemaattisesti kertaamaan juuri opittuja taitoja ja kertaamaan jo aiemmin opittuja itsenäisesti. Itsenäisen työskentelyn tehtävissä voidaan tehdä yksilöllisesti juuri niin monta toistoa (ts. kuinka monta viikkoa, kuukautta pidetään samaa tehtävää koritehtävänä) kuin on tarpeen taidon varmasti oppimiseksi. Koritehtävät sijaitsevat lapsen vasemmalla puolella olevassa hyllyssä tai teipillä erotetussa osassa pöytää. Lapsi katsoo työjärjestyksestään, mikä tehtävä hänen tulee seuraavaksi ottaa. Lapsi yhdistää kortin (esim. kirjainkortin) työjärjestyksestään oikeaan tehtäväkoriin ja ottaa sen eteensä. Korista hän ottaa kaikki tavarat tai tekee tehtävän korissa tehtävästä riippuen. Lapsi tekee korissa olleen tehtävän ja laittaa tehtävän tehtyään tavarat koriin ja korin pois oikealla puolella olevaan hyllyyn. Kun työjärjestyksessä ei ole enää kortteja, on kaikki työt tehty. Jokaiselle lapselle on oma yksilöllinen työskentelypaikkansa ja tehtävänsä, jotka on rakennettu juuri hänen tarpeitaan vastaaviksi. Koritehtäviä voidaan tehdä kaikissa niissä paikoissa, joissa lapsi on.

TEACCH:n koriopetuksesta hyötyy moni suomalainenkin autistisesti käyttäytyvä lapsi, koska korien avulla jäsentyvät työtehtävät niin lapselle kuin avustajalle ja ohjaajalle käsitettäväksi kokonaisuudeksi (Kerola 1994b). Katso kuva 9. Tärkeää on kuitenkin muistaa, että TEACCH:n mukaiseen kokonaiskuntoutusohjelmaan kuuluu muutakin kuin vain koriopetus tai strukturoitu opetus.



Kuva 9. TEACCH-koriopetus on itsenäisen työskentelyn menetelmä (Ville).

Kommunikaatio

Vajavainen kommunikaatio on keskeinen oire autistisessa oireyhtymässä. Toisekseen kommunikaatio-ongelmat ovat yhteydessä sosiaalisiin ja kognitiivisiin vaikeuksiin, jotka ovat myös tyypillisiä ongelmia autismissa. (Schopler & Mesibov 1985).

Teacchin kommunikaatio-ohjelma perustuu behavioristiseen traditioon (Lovaas, Koegel, Simmons & Long 1973), jota on sitten myöhemmin muokattu ja uudistettu käyttäytymisterapeuttisen näkemys (Carr 1985) sekä psykolingvistiseen suuntaan (Tager-Flusberg 1981, 1985). Nykyään käytössä oleva Teacch -kommunikaatio-ohjelma perustuu siis käyttäytymisterapeuttiseen näkemykseen (Carr 1985, Mesibov 1997).

Teacch-kommunikointimenetelmässä ja kommunikoinnin arvioinnissa voidaan erottaa viisi erilaista vaihetta: a) kommunikoinnin käyttö tai tarkoitus (mm. pyytämiset, kommentoinnit, tunteiden ilmaisut jne); b) tilanteet, missä kommunikointi tapahtuu (paikka, ihmiset, toiminnot); c) merkitysluokat tai semanttiset kategoriat (puhuminen esineistä, toiminnoista, ihmisistä tekemässä asioita); d) käytössä olevat sanat ja e) kommunikoinnin muoto (sanallinen, ei-sanallinen). (Watson 1985)

Vaihtoehtoiset kommunikaatiomuodot kuuluvat kiinteästi Teacchin kommunikatio-ohjelmaan. Nämä kommunikaatiomenetelmät pitävät sisällään mm. kuvien ja kirjoitetun tekstin sekä viittomakielen käytön. (Mesibov 1997) Näiden menetelmien hyödyistä ja tehokkuudesta on paljon

hyviä tuloksia (Kiernan 1983, Layton & Watson 1995). Puhumattomien autististen lasten kohdalla on erityisen tärkeää keskittyä nimenomaan kommunikaatioon; eikä pelkästään puhuttuihin sanoihin, jotta heidän kielensä saadaan tehokkaasti kehittymään (Schopler & Mesibov 1985).

Psykolingvistinen teoria ja näkemys on myös vaikuttanut voimakkaasti Teacchin mukaisen kommunikointi-menetelmän kehittymiseen. Tämä teoria pyrkii kielen yleisten teorioiden kehittämiseen, kommunikaatiomenetelmien arvioimiseen ja kehittämiseen sekä edistämään kielen arviointitekniikoita. (Tager-Flusberg 1985, Watson et al 1989, Mesibov 1997) Autistiset ihmiset yleensä pyrkivät kommunikoimaan toisin kuin yleisesti uskotaan. Ns. high-function autisteilla pääongelma kommunikaatiossa on pragmaattisessa vajaavuudessa. Sen sijaan matalatasoisilla, puhumattomilla, autisteilla on ongelmia äänteiden yhdistämisessä oikein. Samoin syntaksissa on autistisilla henkilöillä selvästi enemmän vaikeuksia kuin ns. terveillä lapsilla. Autistisen henkilön on vaikea yhdistää suuria määriä kielellistä tietoa. Sen sijaan autistiset henkilöt pystyvät suoriutumaan esim. syntaksin sanajärjestyksen säännöistä samalla tavalla kuin ns. terveet lapset. (Tager-Flusberg 1985, Schopler & Mesibov 1985)

Autistisen henkilön pääongelmana kielessä on kielenkäytön ja merkityssisältöjen ymmärtämisen vaikeus. Autististen henkilöiden on vaikea ymmärtää kieltä ihmisten väliseksi vuorovaikutuksen välineeksi. He eivät aina tiedä, miksi tulee kommunikoida. (Schopler & Mesibov 1985) Arviolta noin puolet autistisista lapsista ei opi puhetta lainkaan (Ikonen & Suomi 1997). Puhuvilla autistisilla henkilöillä esiintyy usein ekolaliaa eli kaikupuhetta. Ekolalia ei ole kommunikatiivista puhetta ja on usein juuri siihen tilanteeseen sopimatonta. (Schuler & Prizant 1985) Ekolaliaa on olemassa sekä viivästettyä että välitöntä. Kommunikaatiovaikeuteen liittyy olennaisesti kielellisten ongelmien lisäksi sosiaalisten vihjeiden, vastavuoroisen kommunikaation sekä eleiden ja ilmeiden ymmärtämättömyys. (Schopler & Mesibov 1985) Kielen muita poikkeavuuksia ovat esim. pronominiin virheellinen käyttö, epäluonteva intonaatio, samojen sanojen toistelu ja mm. taipumus käyttää ei-sanaa useammin kuin kyllä-sanaa (Ikonen ja Suomi 1997).

Jokaiselle autistiselle henkilölle tulee opettaa spontaania kommunikaatiota. Yksilöllisesti pyritään etsimään jokaiselle autistiselle henkilölle oma sopiva ja toimiva kommunikointimenetelmä, jota autistinen henkilö ymmärtää ja jota hän myös itse osaa käyttää. Kommunikointi tulee tapahtua sillä tasolla, millä autistinen henkilö ymmärtää kommunikaatiota. Kommunikointi voi tapahtua motorisena toimintana (esim. kädestä vetäminen) tai kommunikointi voi tapahtua objekteilla (esim. lusikka) tai kehittyneemmin erilaisilla kuvilla (pictogrammit, valokuvat, PSC-kuvat, piirretyt kuvat jne.), kirjoitetuilla sanoilla ja kommunikaattorilla. Kommunikoinnin opetuksen pääperiaatteita ovat kehittyneemmän kommunikointitavan opettaminen ja olemassa olevien taitojen joustava käyttö kaikissa tilanteissa. Kommunikaatiota harjoitellaan strukturoidussa opetustilanteessa. Yksilöopetuksen jälkeen siirrytään harjoittelemaan kommunikaatiota luonnollisissa tilanteissa. Tavoitteena on siirtyä ryhmätilanteisiin heti, kun autistisella henkilöllä on siihen valmiuksia.

Yksilöllinen kuntoutus

TEACCH-ohjelmassa painotetaan autistisen henkilön itsenäisyyden tukemista aikuisuus tähtäimessä. Kuntoutuksen tulee olla realistista ja yksilöllistä, juuri tälle ihmiselle suunniteltua. Ohjelmalla pitää olla jatkuvuutta, ja se tehdään moniammatillisesti yhteistyössä kaikkien autistisen henkilön elämään vaikuttavien ihmisten kanssa. (Dalenius & Siren 1997)

TEACCH-ohjelmassa on myös yksilön kannalta asetettu tavoitteita, jotka ovat seuraavat:

- yhteiskuntaan integrointi, tarpeettomien laitossijoitusten välttäminen
 - yksilön ja perheen elämänlaadun parantaminen
 - vanhempien aktiivinen rooli kuntoutuksessa ja lapsen autismiasiantuntijana työryhmässä
 - yksilöllinen kuntoutus- ja opetusohjelma tavoitteena mahdollisimman itsenäinen selviytyminen
 - sopivan kommunikointimenetelmän löytäminen jokaiselle
 - myönteinen opettamisasenne lähtökohtana vahvat puolet ja orastavat taidot
 - tietojen ja taitojen aktiivinen yleistäminen opetustilanteen ulkopuolelle
 - opetuksen ja kuntoutuksen pääajatus on opettaa niitä tietoja ja taitoja, joita voi hyödyntää myöhemminkin ja joita voi muunnella ikää vastaaviksi
 - toiminnan mielekkyys, kiinnostavuus ja ymmärrettävyys yksilön kannalta
- (Dalenius & Siren 1997)

Yksilöllinen kuntoutus TEACCH-ohjelmassa perustuu seuraaviin autistisen henkilön vaikeuksiin: Heillä on vaikeuksia ymmärtää sosiaalisen kanssakäymisen sääntöjä ja ymmärtää kokonaisuuksia. Heillä on vaikeuksia opittujen tehtävien yleistämisessä ja kielen ymmärtämisessä ja tuottamisessa. Autistisen henkilön on vaikea ymmärtää toisen ihmisen käyttäytymistä ja ymmärtää organisoida omaa toimintaansa. Heillä on erilainen tapa oppia. Myös tilanteen ymmärtäminen, toimintaan motivoituminen ja käyttäytymisen säätely (ahdistuksen herkkä kohoaminen) ovat autistisen henkilön vaikeuksia. (Dalenius & Siren 1997)

2.3.2. Lovaasin käyttäytymisterapia

Lovaas on aloittanut autistisille ja vaikeasti kehitysvammaisille lapsille tarkoitettujen opetusohjelmien kehittämisen 1960-luvun alussa. (Vinni & Timonen 1988) Lovaasin periaatteena on, että kaikki, jotka toimivat jatkuvassa vuorovaikutuksessa vammaisten lasten kanssa, on opetettava toimimaan opettajina. Lasten vanhemmat, avustaja, päiväkodin henkilökunta jne. koulutetaan tähän työhön. Terapia rakentuu eri osapuolten tiiviille yhteistyölle. (Lovaas et al 1973; Lovaas 1981)



Kuva 10. Pekan yksilöopetustuokio kotona äidin kanssa.

Terapian alussa tapahtuva oppimisvalmiuksien luonti vaatii paljon kärsivällisyyttä sekä lapselta että kuntouttajalta. Opetettava asia täytyy jakaa pieniin osiin, jolloin taataan sekä lapselle että

aikuiselle tärkeitä onnistumisen kokemuksia. Tehtävässä onnistumista tuetaan lapselle annettavilla vihjeillä. Näitä voivat olla esimerkiksi fyysinen ohjaus, sanallinen ohje tai mallin näyttäminen. Vihjeärsyksiä hävytetään taitojen kehittyessä ja samalla opettavien taitojen tasoa voidaan vaikeuttaa. (Lovaas 1981)

Vahvistaminen on keskeisellä sijalla terapiassa. Terapian alussa käytetään sosiaalisten palkkioiden (halaus, kehuminen) rinnalla palkintona myös syötävää. Ruokapalkkioita voidaan käyttää myös uuden asian opettelussa. Oppimisen edetessä ruokapalkkioita vähennetään. Palkkion tarkoitus on saada lapsen huomio kiinnitetyksi harjoiteltavaan asiaan, vahvistaa tilanteen kannalta toivottua käyttäytymistä sekä tukea lapsen yritteliäisyyttä ja mielenkiintoa tehtävän suorittamista kohtaan. Palkkioiden tulee olla tehokkaita ja jokaiselle lapselle yksilöllisesti suunniteltuja (esim. musiikin kuuntelu). Ei-toivottu käyttäytyminen pyritään ehkäisemään pääasiallisesti sanallisella kieltämisellä: ei-sanankäytöllä, ylikorjaamisella ja sammuttamisella sekä vahvistamalla myönteistä käyttäytymistä.

(Lovaas 1981)

Lovaasin käyttäytymisterapeuttinen ohjelma perustuu kuuteen vaiheeseen (Lovaas 1981, 1993):

- 1) Luodaan pohja tulevalle opetukselle. Opetellaan esim. paikallaan istumista, havainnointikykyä ja kuuntelua.
- 2) Opetellaan kommunikaatiovalmiuksia. Käytetään esim. imitaatiota, samanlaisten asioiden ja esineiden yhdistämistä sekä äänneiden ja yksinkertaisten sanojen opettamista.
- 3) Opetetaan omatoimisuuteen liittyviä perusvalmiuksia (syöminen, WC-toiminnot, pukeminen ja riisuminen)
- 4) Opetetaan sellaisia kommunikaatiovalmiuksia ja taitoja, joita tarvitaan jokapäiväisessä elämässä.
- 5) Opetetaan vaativampia kommunikaatiovalmiuksia (esim. ääntäminen, asiayhteydet jne.)
- 6) Laajennetaan mielikuvamaailmaa ja kokemusmaailmaa. Opetetaan asioimaan, vierailemaan, tervehtimään ja esittämään mielipiteitä.

2.3.3. AKIVA - varhaiskuntoutusprojekti

AKIVA - varhaiskuntoutusprojekti on perheperustainen varhaiskuntoutusmenetelmä. Nimi ilmaisee projektin tavoitetta: A=autistisesti käyttäytyvä, KI= kielihäiriöinen, VA= valikoivan huomiointikyvyn omaava. Tämän Pohjois-Karjalassa toimivan autistisesti käyttäytyvien lasten kuntoutusmallin toiminta-ajatukset ovat paljolti samoja kuin Pohjois-Carolinassa Schoplerin aloittamassa TEACCH-ohjelmassa. Samoin sekä toiminta-ajatuksia että opetusmetodeja on etsitty Lovaasin projektista. Tämän perusteella suunnittelivat psykologian tohtori Tero Timonen ja erityisopettaja Kyllikki Kerola vuonna 1992 mallin Pohjois-Karjalaiselle varhaiskuntoutustoiminnalle (Kerola 1994b). AKIVA-projektin toiminta-ajatukset ovat seuraavat:

1. *Vanhempien aktiivisuus kuntoutuksessa* on tämänkaltaisen kuntoutustoiminnan perusta.
2. *Avustaja jokaiselle lapselle* on välttämättömyys, jotta tällainen tiivis kuntoutusohjelma on mahdollista toteuttaa.
3. *Kokopäiväinen struktuuri* on tämän kuntoutusohjelman toiminnan selkärangana.
4. *Päivittäin toistuvat strukturoidut opetustuokit* ovat tässä ohjelmassa se kouriintuntuva tuki, jonka avulla uutta käyttäytymismallia voidaan pyrkiä opettamaan näille lapsille.
5. *Yhteistyö on keskeinen toiminta-ajatus AKIVA-projektissa*. Koko kuntoutusohjelma on mahdollista suunnitella vain yhteistyössä kodin ja päivähoiton/koulun kesken.

(Kerola 1994b)

Akiva-projektissa yhdistettiin se, mitä tiedetään ja mitä voidaan tehdä niin sanotuksi päivästruktuuripaperiksi. Lapsen vanhemmat ja hoitajat suunnittelevat kokopäiväohjelman tunti tunnilta, mitä lapsen päivä sisältää. Yhteinen kokemus on ollut, että toistuvat opetustuokioiden alkavat hyvin nopeasti olla lapselle mieluisin osa päivästä. Tämä on huima kehitysaskel lapselle, jonka vallitseva käyttäytymismuoto on aiemmin ollut omiin oloihinsa pakeneminen ja raju pyristely kaiken uuden oppimista vastaan. (Kerola 1994a)

Akiva-projektissa lähdettiin edellisten lisäksi seuraavista perusajatuksista liikkeelle. Autistisesti käyttäytyvä lapsi tarvitsee opetusta koko valveillaoloaikansa. Kaikki tavallisimmatkin asiat on hänelle sinnikkäästi opetettava. Opetus pitäisi aloittaa heti, kun ensi oireita havaitaan. Itsekseen lapsi oppii vain yhä enemmän autistiseksi. Palkitseminen pitää opiskelun mieluisana. Tehtävän onnistuminen palkitsee parhaiten. Alussa suupala voi kuitenkin olla verraton keino. Kuvakommunikaatio on useimmille autistisille henkilöille varmin keino ymmärtää. (Akiva-aakkoset 1996)

2.3.4. Autististen lasten varhaiskuntoutusprojekti

Suomen Autismiyhdistys ry:n varhaiskuntoutusprojektin toiminta sisältää autistisen lapsen kokonaisvaltaisen kuntoutuksen 11 kk vuodessa, 8 tuntia päivässä. Projekti käynnistyi elokuussa 1994 ja on neljän lukuvuoden mittainen. Toiminta toteutuu kuuden, projektin alkaessa n. 3-vuotiaan, autistisen lapsen intensiivisenä kuntoutusprojektina, jossa kutakin lasta kohden on yksi työntekijä. Toiminnan runkona on TEACCH-ohjelman mukainen strukturoitu työskentelytapa. Aurinkokodissa (varhaiskuntoutusprojektin päiväkodin nimi) käytetään oppimispsykologiseen ja käyttäytymisterapeuttiseen näkemykseen pohjautuvaa yksilöopetusta ja ohjausta mm. Lovaasin käyttäytymisterapiaa. Lisäksi Aurinkokodissa käytetään sensorisia ja motorisia taitoja, sekä kontakti- ja kommunikaatiokykyä tukevia menetelmiä (liikunnassa ja musiikissa mm. Knill ja Sherbone). Varhaiskuntoutusprojektissa päivittäisen työskentelyn perusrunkona on huolellisesti strukturoitu toiminta. Kuntoutus koostuu päivittäistoiminnoista, intensiivisestä yksilöopetuksesta, musiikista, liikunnasta sekä luokkahuonetyöskentelystä. Toiminnassa hyödynnetään myös kuvataidetta. Varhaiskuntoutusprojektissa kuntoutus ja opetus perustuvat perheen, lasta tutkivien, hoitavien ja kuntouttavien tahojen väliseen johdonmukaiseen, tiiviiseen ja pitkäjänteiseen yhteistyöhön. Vanhemmat osallistuvat oman lapsensa kuntoutussuunnitelmaan ja tavoitteiden laatimiseen yhdessä lasta kuntouttavien työntekijöiden kanssa. Toiminnassa oleellista on se, että kuntoutuksen eri osa-alueet toistuvat päivittäin ja täydentävät toisiaan eheyttäen lapsen kykyä hahmottaa itseään, toimintaansa ja ympäristönsä tapahtumia. (Autististen lasten Varhaiskuntoutusprojektilta saatua vuosi-raporttiaineistoa 1997) Varhaiskuntoutusprojektin lasten kuntoutuksesta on valmistumassa psykologian yo Anu Leppisen tekemä pro gradu -työ.

2.3.5. Holding-terapia

Holding-terapia eli kiinnipito-/sylissäpitohoito tarkoittaa järjestelmällisesti jatkuvaa, oman erityisen tekniikan mukaista lapsen kiinnipitämistä tai sylissäpitoa erilaisten psyykkisten häiriöiden hoidossa, lievistä kehityshäiriöistä vaikeimpiin häiriöön. Luonteenomaista on se, että lasta pidetään lähellä vastustelusta huolimatta niin kauan, että lapsi rentoutuu ja mukautuu äidin syliin. Holding-istunnossa voidaan erottaa kolme vaihetta: vastakkain asettuminen, vastustus ja rentoutuminen. Terapiaa käytetään kun siihen on tarvetta. Holding-terapiassa pyritään yhdyssiteen, luottamuksen ja turvallisuudentunteen synnyttämiseen lapsen ja aikuisen välille. (Prekop 1984, Welch 1988)

2.3.6. Delacato-menetelmä

Delacaton mukaan aistihäiriöitä kuntoutetaan kahdessa vaiheessa. Ensin annetaan "ensiapua", jolloin tähdätään aisteihin liittyvän poikkeavan käyttäytymisen poistamiseen. Tällöin täytyy ymmärtää ensin lapsen käyttäytymisen syy. Ympäristöä on myös mukautettava niin, että lapsen aisteihin liittyvä paha olo helpottuu ja aisteihin liittyvä outo käyttäytyminen vähenee. Mahdollisuuksien mukaan on vaikutettava tällaista käyttäytymistä aiheuttavan aistin toimintaan. Kuntouttamalla on autettava lasta viallisen aistin tai aistien normalisoimisen alkuun. (Delacato 1995)

Esimerkiksi jos lapsella on hypertunto, kaikki karkeat, raapivat, tiukat ja painavat vaatekappaleet on jätettävä pois käytöstä. Kaiken ruumiillisen kosketuksen esim. halaamisen pitää olla hellävaraista. Hypertuntoinen lapsi pelkää kipua yli kaiken. Tästä syystä hammaslääkäri, lääkäri, kynsien leikkaus jne. ovat hänelle vaikeita asioita. Hypertuntoista lasta todellakin sattuu vaikka karkealla pyyhkeellä kuivaaminen. Alkuun stereotyyppinen käyttäytyminen on täysin vallannut lapsen huomion, ja kun hän vapautuu siitä, hän voi alkaa keskittyä niihin aistimuksiin, joihin haluamme hänen keskittyvän. Kun lapsi vapautuu stereotyyppioistaan, hän myös pystyy keskittymään seuraavan vaiheen toimiin. Varsinainen kuntoutus tähtää lapsen kehityksen muuttamiseen siten, että hän mahdollisimman hyvin oppii tulemaan toimeen yhteiskunnassa niin käyttäytymisen kuin oppimisenkin kannalta. (Delacato 1995)

Nopeimmat ja parhaimmat kuntoutuksen tulokset todettiin lapsilla, joilla oli ainakin kaksi hyper- aluetta (kun haju- ja makuaistia ei oteta lukuun). Jos siis lapsen aisteista - näkö, kuulo, tunto- ainakin kaksi oli liian herkkää (hyper), hänen edistymisennusteensa oli varsin hyvä. Ne lapset joilla ei todettu yhtään yliherkkää aluetta, vaan joiden kaikki aistit toimivat liian heikosti (hypo), edistyivät vähiten. (Delacato 1995)

2.3.7. Yhteneväisyydet ylläolevista terapioidista ja menetelmistä

Erilaisia autistisille henkilöille käytettyjä terapioidia verrattaessa huomaa, että ohjelman tai menetelmän *selkeys* on tärkeä. On oltava ennalta määritelty ja suunniteltu miten tulee toimia tietyssä tilanteessa ja opettaja/kuntouttaja on selkeästi se, joka tietää mitä tekee. Tilanteessa ei ajauduta oikkujen perässä mihinkään vaan opetus-/terapiatilanteet on mietitty tarkasti etukäteen ja niissä pysytään selkeästi ohjaajavetoisina, vaikkakin lapselle voidaan ohjata valitsemistilanteita ja oman mielipiteensä esittämistä useaan kertaan. Ohjaaja kuitenkin tietää, miten tilanteen tulisi edetä, jotta se olisi opetusta tai kuntoutusta.

Toinen asia, joka nousee esille menetelmiä ja terapioidia tutkittaessa on se, että opetuksen tulisi olla hyvin *intensiivistä ja säännönmukaista*. Opetusta tulisi tapahtua joka tilanteessa missä lapsi on, eikä se saisi olla vain irrallisia tuokioita silloin tällöin harvakseltaan, vaan pitkin päivää usein toistuvina opetushetkinä. Opetuksen tulee olla jokapäiväistä. Koko elämän tulisi olla kuntouttavaa. Tämä mahdollistuu ainoastaan, kun autistisen lapsen perhe on mukana kuntoutuksessa koko ajan omien resurssiensa mukaan. Mukana tulee olla myös kaikkien niiden ihmisten, joiden kanssa lapsi on säännöllisesti tekemisissä.

Palkkio onnistuneesta suorituksesta, yrityksestä tai käyttäytymisen vahvistajana on mukana myös oleellisimmissa menetelmissä tai ohjelmissa (Teacch ja Lovaas). Musiikin kuuntelu, tietokoneella pelaaminen, karkki tai kehuminen ovat kaikki kiitosta onnistuneesta suorituksesta. Autistinen lapsi saa näin vahvistuksen sille, mitä kannattaa tehdä, ja myös selkeyden sille, mitä ei kannata tehdä, koska siitä ei tule mitään palkkiota.

Strukturien käyttöä jäsentämään toimintoja ja aikaa voidaan käyttää kaikessa, niin Lovaasin käyttäytymisterapian tyypisessä kuntoutuksessa, ratsastusterapiassa, Delacato-ohjelmassakin, vaikka ne eivät niihin alunperin ole kuuluneetkaan. Silti struktuureja voi menestyksellisesti yhdistää jäsentämään esim. tapahtumia yksilöopetuksessa, joka perustuu Lovaasin käyttäytymisterapian mallille. Tämä edellyttää tosin sen, että emme katso terapioita ym. ahtaasti vaan näemme toisen menetelmän, terapian tai ohjelman täydentävän toinen toistaan. Strukturointi kuuluu olennaisena osana TEACCH-kokonaiskuntoutusohjelmaan.

Pitää oppia *iloitsemaan pienistä* askelista opetuksen yhteydessä, jotta päästään kohti isompia tavoitteita. Tämä on opittava niin perheen, päiväkodin/koulun kuin myös ympärillä olevien ihmisten. Kun lapsi saavuttaa uusia taitoja, on aina asetettava *tavoitteita eteen- ja ylöspäin*.

Autistisella lapsella tulee olla *henkilökohtainen oma aikuinen* koko ajan opettajana: päiväkodissa tai koulussa henkilökuntaan kuuluva ihminen ja kotona vanhemmista aina jompikumpi tai joku muu säännöllinen avustaja, joka käy välillä kotona. Näin voidaan varmistaa tehokas opetus jo pienenä ja kehitysviivästyessä saadaan kurottua tehokkaasti kiinni. Tehokkaissa opetusohjelmissa opetus perustuu pitkälti 1:1 opettamiseen (Lovaas, AKIVA, varhaiskuntoutusprojekti, Delacato ja osittain TEACCH).

2.4. Autististen lasten kuntoutuksen vaikuttavuustutkimuksia

2.4.1. Lovaas käyttäytymisterapia

Lovaas (1987) on saanut erittäin rohkaisevia tuloksia omassa tutkimuksessaan. Tutkimuksessaan hänellä oli 19 autistiseksi diagnosoitua lasta, joiden ikä tutkimuksen alkaessa oli korkeintaan 46 kk (3,8 v). Heidän älykkyysikänsä oli vähintään 11 kk. Lapset kävivät läpi vähintään 2 vuotta kestävästä tehostetun käyttäytymisterapeuttisen ohjelman. Ohjelma oli tiivis. Harjaannuttamista suoritettiin 40 tuntia viikossa sekä kotona että projektin harjoitustiloissa. Pääasiallisimmin lasta ohjattiin yksiyhteen (1:1) suhteessa (esim. vanhempi-lapsi). Kontrolliryhmiä oli kaksi, toisessa käyttäytymisterapeuttista opetusta oli 10 tuntia viikossa ja toisessa ei ollut ollenkaan, vaan nämä lapset osallistuivat normaaliin terveydenhoitosysteemin seurantaan (tilannearviot vaihtelevin väliajoin, kotiin yleisluontoisia ohjeita, keskusteluja vanhempien kanssa jne.).

Tutkimus osoitti, että Lovaasin koeryhmästä 47 % (9 lasta) saavutti 6-7 -vuotiaana normaalin älykkyysarvioinnin. He läpäisivät menestyksellisesti ensimmäisen koululuokan normaalissa koulussa. 42 % oli lievästi kehitysvammaisten tasolla ja heidät oli sijoitettu erityisluokkiin kielen kehityksen viivästyksen takia. Vain kaksi lasta (10 %) arvioitiin vaikeimmin kehitysvammaisiksi. Kontrolliryhmien välillä Lovaas ei nähnyt suurtakaan eroa ja käsitteli ne yhdessä johtopäätöksissä. Näistä lapsista vain 2 % (N=40) saavutti normaalin älyllisen suoriutumistason. 45 % oli lievästi kehitysvammaisia, ja he kävivät erityisluokilla kielellisen viivästyksen takia. 53 % arvioitiin vaikeimmin kehitysvammaisiksi, ja he olivat eritasoisissa harjaantumislukissa. (Lovaas 1987)

Lovaas näkee tulosten olevan kiistattomia, mutta ottaa esille tulkinnallisia pulmia. Yksi tärkeimmistä on normaaliuden käsite koulusuorituksissa ja sosiaalisessa elämässä. Näin ollen normaaliuden käsite on ymmärrettävä suhteellisena ja arviointiajankohtana tiettyjen mittareiden antamana tuloksena. Ei niin, että lapset olisivat välttämättä täydellisesti parantuneet. (Timonen 1992)

Lovaasin 1987 tutkimuksessa mukana olleet lapset jatkoivat McEachlin, Smithin & Lovaasin (1993) seurantatutkimuksessa. Tutkijat lisäsivät koeryhmän rinnalle kontrolliryhmän, joka ei

saanut terapiaa ollenkaan. Tutkimuksen koeryhmän lapset saivat edelleen vähintään kahden vuoden ajan intensiivistä, strukturoitua 1:1 käyttäytymisterapiaa. Tutkijat raportoivat, että koeryhmässä olevista autistisista lapsista kahdeksan yhdeksästä, niistä lapsista, jotka olivat menneet tavalliseen kouluun ja joiden älykkyysosamäärä oli noussut normaalitasolle, jatkoi hyvää kehitystään. Koeryhmän lapset olivat säilyttäneet älyllisen tasonsa ja heidän älykkyysosamääränsä oli 30 pistettä korkeampi kuin autististen lasten kontrolliryhmällä. Samoin koeryhmän lapset saivat huomattavasti parempia tuloksia käyttäytymisen ja persoonallisuuden mittauksissa. (McEachlin, Smith & Lovaas 1993)

Autistiset lapset näyttävät hyötyvän varhain aloitetusta kuntoutuksesta (2-4-vuotiaat). Nämä pienet autistiset lapset edistyvät paremmin kuin vanhemmat lapset käytettäessä molemmilla samaa intensiivistä (vähintään 15h/ viikossa) käyttäytymisterapeuttista kuntoutusta 1-2 vuotta. Samoin voidaan todeta, että pienet autistiset lapset saavuttavat nopeammin tuloksia kuin muut vaikeasti vammaiset pienet lapset (kehitys- ja CP-vammaiset). (Fenske, Zalenski, Krantz & McClannahan 1985; Lovaas & Smith 1988; McEachlin, Smith & Lovaas 1993)

Kujanpää & Ravi (1994) tutkivat Lovaasin käyttäytymisterapeuttisen menetelmän vaikutusta autistisiin lapsiin ja menetelmän soveltamismahdollisuutta päiväkodissa. Koehenkilöinä oli kolme alle kouluikästä (3-5v.) lasta. Lapset saivat terapiaa 7 kuukauden ajan 7-10 tuntia viikossa. Käyttäytymisen mittaaminen perustui suoraan havainnointiin, josta tehtiin tarkkoja kirjallisia muistiinpanoja koko terapian ajan. Tutkimusmittareina olivat mm. CARS-, ABC- ja Portaatarviointiasteikko. Tulokset osoittivat, että valittuun kohdeikäikäytymiseen voitiin vaikuttaa ja myönteistä tuloksia saatiin aikaan intensiivisellä käyttäytymisterapialla, systemaattisella opetuksella ja melko pienellä opetuksen määrällä. Kaikki lapset hyötyivät terapiasta. (Kujanpää & Ravi 1994)

2.4.2. Käyttäytymisterapia

Rogers & Lewis (1989) ja Rogers & DiLalla (1991) saivat mielenkiintoisia tuloksia tutkimuksessaan. He tutkivat 49:ää päiväkotikäistä lasta 6-12 kk:n ajan. Lapsista osalla oli autismi, osalla oli käyttäytymisen ongelmia ja osalla kehityksen viivästymää. Erityisopetusohjelmaa annettiin 22 tuntia viikossa, tällöin suhde oli 1:2 eli yksi opettaja ja kaksi lasta. Tuloksista havaittiin, että symbolinen leikki ja sosiaalinen kanssakäyminen lisääntyivät selvästi. Todettiin myös, että 73 % lapsista saavutti käyttökelpoisen kielellisen tason viidenteen ikävuoteen mennessä.

Hoyson, Jamieson & Strain (1984) tutkivat integroidussa ryhmässä (10 lasta, 4 aikuista) olevien autistisia piirteitä omaavien kuuden lapsen (3-4 v.) kehittymistä yhden vuoden aikana. Yksilöllisen käyttäytymisterapeuttisen ohjelman (15h/viikossa) avulla lapset paransivat merkittävästi kaikkien osa-alueiden kehityspistemääriään. Pienillä ns. high-function autisteilla tehdyssä tutkimuksessa havaittiin yhden vuoden käyttäytymisterapian kehittäneen huomattavasti puhetaitoja, vähentäneen autistisia oireita sekä parantaneen testituloksia (Harris, Handleman, Kristoff, Bass & Gordon 1990). Intensiivisellä, kotona tehdyllä, käyttäytymisterapialla on saatu rohkaisevia tuloksia. Kaksi vuotta kestänyt kuntoutus, 15-25 h/viikossa, sai 14:llä päiväkotikäisellä lapsella aikaan huomattavaa kehitystä kielen, puheen, älykkyuden ja sosiaalisen käyttäytymisen alueella (Anderson, Avery, DiPietro, Edwards & Christian 1987).

Harris, Handleman, Gordon, Kristoff & Fuentes (1991) tutkivat kognitiivisen ja kielellisen toiminnan muutoksia esikouluikäisillä autistisilla lapsilla ja heidän terveillä ikätovereillaan yhden vuoden seurantatutkimuksen aikana. Kognitiivisen kehityksen ryhmässä oli 9 lasta, joilla oli autismi, ja 9 ns. tavallista lasta, jotka olivat iältään esitestauksessa keskimäärin viisivuotiaita.

Puolestaan kielellisen kehityksen ryhmässä oli 16 lasta, joilla oli autismi ja 12 ns. tavallista lasta, jotka olivat iältään keskimäärin esitestauksessa 4 1/2-vuotiaita. Ne lapset, jotka olivat segregoiduissa autismi -esikoululuokissa, saivat intensiivistä käyttäytymisterapiaa kuuden lapsen ryhmässä, joissa oli yksi opettaja ja kolme avustajaa. Ennen käyttäytymisterapian aloittamista ja sen lopettamisen jälkeen tehdyissä mittauksissa tulokset osoittivat, että autistiset lapset toimivat matalammalla tasolla kuin ns. terveet toverinsa. Kuitenkin autistiset lapset kavensivat tätä eroa tutkimusjakson jälkeen parantaen 19 pisteellä älykkyystestiään ja 8 pisteellä kielellistä kehitystään. Terveillä lapsilla älykkyystesti mittausta pysyi samassa, mutta kielellistä kehitystä tapahtui 7.73 pisteellä. (Harris, Handleman, Gordon, Kristoff & Fuentes 1991)

Pienryhmätoiminnan vaikutuksia autistisiin lapsiin on tutkittu kouluikäisillä. Kahden tutkimuksen tarkoituksena oli vertailla oppilaiden suoritusten muutoksia siirryttäessä 1:1 ohjauksesta pienryhmätoimintaan (useita opettajia ja oppilaita). Ensimmäiseen tutkimukseen osallistui 41 oppilasta, joiden ikä vaihteli 5-21-vuoden välillä. Toisessa tutkimuksessa oli oppilaita 25 (5-19v.). Molemmissa tutkimuksissa oppilaat, jotka olivat kuudesta eri luokasta, jaettiin koe- ja kontrolliryhmiin. Tutkimusjakso kesti 6 viikkoa. Tutkimuksessa mitattiin akateemisia taitoja, käyttäytymistä ja reagoimista opettajan tekemisiin ja vaatimuksiin. Tulokset molemmista koeasetelmista osoittivat, että siirtyminen 1:1 opetuksesta pienryhmäopetukseen onnistui hyvin mm. lukemisessa ja matematiikassa, samaten kielen kehityksen osa-alueella. (Kamps, Walker, Maher & Rotholtz 1992)

Kobayashi, Murata & Yoshinaga (1992) raportoivat pitkäaikaisen seurantatutkimuksensa tuloksia. He tutkivat 201 nuorta autistista henkilöä, jotka olivat vähintään 18-vuotiaita. Kaikki koehenkilöt olivat saaneet intensiivistä terapiaa lapsuus- tai kouluikänsä. Tutkijat kartoittivat 20 vuoden aikana tapahtuneita muutoksia autistisista lapsista heidän tullessaan nuoruusikänsä. Ensimmäiset testit ja kosketukset lapsiin tehtiin keskimäärin lapsen ollessa kuusi vuotta. Tutkimuksen autististen henkilöiden sosiaalinen sijoittuminen yhteiskuntaan oli parempi kuin aikaisemmin on raportoitu Japanissa. Vaikka 31.5 %:lla oli sosiaalisessa sijoittumisessa selvää alenemista aikuisuudessa, niin 43.2 % paransi selvästi sosiaalista sijoittumistaan. Älykkyuden analysointi varmisti aikaisempia tuloksia siitä, että kolme neljästä autistisesta henkilöstä on kehitysvammaisia. Tutkijoiden mielestä olisi tärkeätä jatkaa terapeuttista opetuksellista toimintaa nuorilla autistisilla henkilöillä heidän valmistautuessaan aikuisuuteen. Tutkijoiden mielestä varhainen intensiivinen terapia on ollut pääsyynä parempaan sosiaaliseen sijoittumiseen yhteiskunnassa.

Luokittelustrategian käyttämistä ja vaikutusta tehtävän oppimiseen, ylläpitämiseen ja yleistämiseen on tutkittu neljällä autistisella nuorella (12-16v.). Tutkimuksessa nuorten tehtävänä oli opetella hallitsemaan yksi-, kaksi- ja kolmedimensionaaliset lajittelutehtävät. Tutkimuksen tehtävissä edettiin vaiheittain opettajan ohjauksen avulla. Kun kyseiset taidot oli saavutettu, testattiin yleistäminen ja oppimisen tarkkuus kyseisissä tehtävissä kahden kuukauden kuluttua. Tulokset osoittivat, että kolme lasta pystyi 100 %:n tarkkuudella yleistämään yksi-, kaksi- ja kolmedimensionaaliset lajittelutehtävät. (Bock 1994)

Päiväkotiryhmässä tehdyt kuvittelu- ja roolileikit voivat lisätä autistia piirteitä omaavien lasten sosiaalista yhteistoimintaa suhteessa ns. terveisiin kavereihin. Kuvitteluleikeissä lapsia opetettiin esim. laululeikeissä ilmaisemaan tunteitaan toisiaan kohtaan halaamalla tai silittämällä kaveria. Tutkijat havaitsivat kuvitteluleikkien lisäävän autististen lasten sosiaalista toimintaa vapaan leikin aikana. Kun puolestaan ryhmäleikkeihin osallistuminen ilman kuvitteluleikkejä ei saaneet aikaan edellä mainittua tulosta.

(McEvoy, Nordqvist, Twardosz, Heckaman, Wehby & Kenton, 1988)

Beck (1988) raportoi tutkimuksessaan, että värikoodaus auttaa autistisia oppilaita tulemaan entistä itsenäisemmäksi. Jokaiselle oppilaalle valitaan oma väri. Tätä omaa väriä käytetään oppilaan kaikissa tarvikkeissa ja tilanteissa, jopa lattiassa eri asioiden erottelemiseen. Kun oppilaat tulevat tutuiksi väriensä kanssa, värikoodausta voidaan vähitellen vähentää pienentämällä värimerkkien kokoa. Ne oppilaat, jotka pystyvät löytämään omat alueensa ja materiaalinsa ja ovat vähemmän turhautuneita, tulevat itsenäisemmiksi ja heillä on vähemmän käyttäytymisongelmia. (Beck 1988)

2.4.3. TEACCH - kokonaiskuntoutusohjelma

Schopler, Brehm, Kinsbourne, & Reichler (1971) tarkastelivat tutkimuksessaan eritasoisten strukturoitujen vaikutusta autististen lasten kehittymiseen. Strukturoitu työskentelytuokio määriteltiin sellaiseksi, missä aikuinen määritteli, millä materiaalilla lapsi työskentelee, miten lapsi työskentelee ja kuinka kauan. Ei- strukturoidussa työskentelytuokiossa lapselle ei ollut näitä kerrottu visuaalisesti. Strukturoidussa työskentelytuokiossa tutkijat havaitsivat parantunutta tarkkavaisuutta, yhteistyökykyä ja kiinnostusta tehtäviin sekä parempaa yleistä käyttäytymistä. (Schopler et al 1971).

Marcus, Lansing, Andrews, & Schopler (1978) osoittivat, että vanhemmat voidaan myös kouluttaa käyttämään strukturoitua opetusta lapsilleen. Videonauhoista havainnoimalla tutkittiin vanhemman ja lapsen välistä suhdetta. Vanhemmat saivat ohjausta ja harjoitusta 6-8 h kahden kuukauden aikana. Vanhemmille suunnattu strukturoinnin harjoitusohjelma piti sisällään opetusta siitä, miten valita tehtävämateriaaleja, organisoida tehtäviä ja esittää tietoa lapselleen. Tämän ohjelman jälkeen tutkijat arvioivat vanhempi-lapsi suhteen olleen positiivisempi ja nautittavampi, koska vanhemmilla oli enemmän yhteisiä hetkiä lapsensa kanssa ja vanhemmat kontrolloivat paremmin lapsiaan (Marcus et al 1978).

Kyselylomakkeilla tutkittiin 348:aa TEACCH-ohjelmaan osallistunutta perhettä. Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää TEACCH-ohjelman tehokkuutta perheissä. Vanhemmat vastasivat pääsääntöisesti siten, että ohjelmassa mukanaolo oli positiivista, tuottoisaa ja rikastuttavaa. Vanhempien vastaukset kertoivat myös sen, että prosentuaalisesti iso osa heidän aikuisista autistisista lapsistaan toimi edelleen kunnallisissa ohjelmissa (Schopler, Reichler, DeVellis & Short 1981).

Pitkäaikaisen seurantatutkimuksen mukaan TEACCH-ohjelmalla kuntoutettujen autististen lasten ennuste aikuisiässä on ollut huomattavasti parempi kuin muiden, jos mittana pidetään laitossijoitusten määrää. Schopler (1989) referoi kuutta tutkimusta (ei TEACCH-ohjelmaa käytössä) ja näiden mukaan 38-76 % aikuistuneista autisteista oli sijoitettuna laitoksiin (kehitysvammalaitoksiin, mielisairaaloihin). Schopler, Mesibov & Baker 1982 tekivät tutkimuksen TEACCH-kokonaiskuntoutusohjelmassa mukana olleista autistisista henkilöistä. Tämän tutkimuksen otoksesta laitoksessa oli vain 7 %, mukaan laskettuina ryhmäkodeissa olevat 4 %. Loput asuivat itsenäisesti tai perheiden kanssa toimien yhteiskunnan hyödyllisinä jäseninä tasonsa mukaan. Tutkimustulos vahvisti käsitystä siitä, että autistiset lapset voivat hyvin elää perheidensä parissa ja toimia paremmin normaali ympäristössä kuin laitossijoitettuna (Schopler et al 1982).

Short (1984) tutki strukturoidun TEACCH-ohjelman vaikutusta vanhempaan ja lapseen. Hän tarkasteli lapsen käyttäytymistä tietyllä aikavälillä. Aikaväliksi määriteltiin aika autismidiagnoosin epäilyn ja varsinaisen diagnoosin teon välillä. Tuona odotusaikana vanhemmille annettiin ohjausta strukturoidusta TEACCH-opetuksesta. Tämän harjoituksen vaikutuksesta vanhempien antama "terapia" paransi lapsen asianmukaista käyttäytymistä, varsinkin kunnollisen leikin ja kommunikoinnin alueella. Samoin sosiaalinen kanssakäyminen parani "terapian" vaikutuksesta (Short 1984).

Venter, Lord & Schopler (1992) testasivat 58 teini-ikäistä "high function"-autistia, jotka olivat käyneet vähintään 8 vuotta kestäneen koulun. Lähes puolet koehenkilöistä kävivät koulua erityisopetusluokissa. Tutkimustulokset osoittivat, että runsaasti varhaista terapiaa saaneet oppilaat saivat huomattavasti parempia tuloksia lukemisessa ja laskemisessa kuin autistiset lapset 15-20-vuotta sitten. Kuitenkin matalamman tasoilla oppilailla tulokset eivät aivan olleet niin hyviä, kuin tutkijat olettivat. Tutkijat totesivat, että varhainen ei-sanallinen älykkyys, toiminnallisen puheen kehittyminen ennen viidettä ikävuotta ja varhaisen käyttäytymisen vaikeus olivat tarkkoja ennustajia tulevaisuuden akateemiselle taidoille. Samoin tutkijoiden mielestä tutkimuksen melkoisen hyvät tulokset johtuvat intensiivisestä ja varhain aloitetusta terapiasta. (Venter, Lord & Schopler 1992)

Ferrante, Panerai, Dzingalasevic, Caputo, Impellizzeri & Cacciaguerra (1996) tutkivat TEACCH-ohjelman vaikutusta 7-18-vuotiailla autistisilla lapsilla (N=18) 18 kk:n aikana. Tutkijat käyttivät mittareina mm. CARS:a ja PEP-R:ää. Tutkijat havaitsivat edistymistä kognitiivisella tasolla ja käyttäytymisongelmien vähentymistä. Samoin huomattiin kommunikatiivisen puheen lisääntyneen.

TEACCH:iin pohjautuvaa kotikuntoutusta ja sen vaikuttavuutta 11 autistiseen lapseen ovat tutkineet Ozonoff & Cathcart (in press). Tutkimuksessa mukana olleet lapset saivat strukturoitua opettajan ohjaamaa opetusta kognitiivisissa, akateemisissa ja esikielellisissä taidoissa 10 h viikossa kotona. Näitä lapsia verrattiin kontrolliryhmään, mikä toimi erillisenä luokkaopetukseen perustuvana ryhmänä. Neljän kuukauden harjoittelun jälkeen koeryhmä paransi huomattavasti enemmän kuin kontrolliryhmä taitojaan jäljittelyssä, hieno- ja karkeamotoriikassa ja ei-kielellisissä kognitiivisissa taidoissa. Edistyminen strukturoidun opetuksen ryhmässä oli 3-4 x suurempaa kuin kontrolliryhmässä kaikissa mitatuissa muuttujissa (Ozonoff & Cathcart in press).

Nuorten autistien kuntoutusprojektin (Käpylän malli) tavoitteena oli kehittää suomalainen kuntoutusmalli nuorten autistien kuntouttamiseksi pedagogisin keinoin mahdollisimman itsenäiseen elämään, työtoimintaan, vapaa-aikaan ja asumiseen. Kuntoutusprojektissa aloitti vuonna 1992 viisi nuorta autistista henkilöä ja lukumäärä kasvoi vuoteen 1995 mennessä kolmella. Heidän ikänsä vaihteli 17-37-vuoden välillä projektin lopussa. Projektin opiskelijoista naisia oli viisi ja miehiä kolme. Kuntoutuksen (NMPP= North Metro Psychoeducational Program ja TEACCH) avulla pyrittiin rakentamaan ja vahvistamaan autistisen nuoren toimintaa mahdollisimman itsenäiseksi kommunikaation, sosiaalisen, vuorovaikutuksen, omatoimisuuden, aikuiselämän sekä työ- ja vapaa-ajan taitojen suhteen. Kuntoutus oli yksilöllistä ja perustui kunkin opiskelijan toiminnan tasoon. Jokaiselle laadittiin yksityiskohtaiset, konkreettiset tavoitteet huolellisen arvioinnin (CARS, AAPEP ja AB= adaptiivisen käyttäytymisen arviointi) perusteella. Seurannan avulla mitattiin opiskelijan edistymistä. Kuntoutusohjelmaa ja tavoitteita muutettiin opiskelijan edistyessä. Kuntoutusohjelmassa olevat opiskelijat oli lähtötilanteessa luokiteltu syvästi/vaikeasti kehitysvammaisiksi. Kuntoutusjakson aikana heidän taitonsa kasvoivat ja vamman erityispiirteet autismina selkiytyivät. (Dalenius & Siren 1997)

Projektin (Käpylän malli) ensimmäisenä vuotena opetettiin ja kehitettiin opiskelijoiden omatoimisuutta henkilökohtaisessa hygieniassa, ruokailussa, pukeutumisessa ja riisuuntumisessa. Aikuiselämään liittyviä perustaitoja opetettiin sekä pöytätason työskentelyn että käytännön harjoittelun kautta. Projektin toimitilojen siivous, pyykinpesu, päivittäisten aterioiden valmistus ja niihin liittyvien tarvikkeiden hankinta suoritettiin opiskelijatyönä. Opiskelijat kulkivat alusta asti lähiyhteisössä yleisillä kulkuvälineillä. Jokaiselle opiskelijalle löydettiin ja kehitettiin vaihtoehtoinen kommunikointimahdollisuus. Häiriökäyttäytyminen vähentyi. Projektin toisena vuotena edellä mainitun lisäksi lisättiin työharjoittelua tavallisilla työpaikoilla. Kolmantena vuotena siirrettiin opiskelijoiden oppimia taitoja projektin tilojen ulkopuolelle. Yksilöohjaus

muuttui vähitellen ryhmäohjaukseksi. Työjaksoja pidennettiin. Vuonna 1995 lähes kaikki opiskelijat kykenivät toimimaan ammattitaitoisen henkilökunnan ohjaamana strukturoiduissa tilanteissa sekä työssä, asumisessa että vapaa-ajassa. (Dalenius & Siren 1997)

Ensimmäinen autisteille suunniteltu neljän hengen ryhmäkoti perustettiin vuonna 1995 Helsinkiin. Viiden Käpylän mallissa mukana olleen opiskelijan siirtyminen ryhmäkotiin vaikutti heidän kevään kuntoutusohjelmaansa. Kuntoutusohjelmassa painotettiin aikuiselämän taitojen lisäksi ryhmän sosiaalista vuorovaikutusta ja selviytymistä yhdessä. Projektin kahdeksasta opiskelijasta kesällä 1995 kaksi asui kotona, neljä autistien uudessa ryhmäkodissa, yksi kehitysvammahuollon 10-paikkaisessa ryhmäkodissa ja yksi omassa asunnossa. (Dalenius & Siren 1997)

2.4.4. AKIVA - varhaiskuntoutus

Kerola 1994 tutki 5-9-vuotiaita autistia lapsia (N=10) puolen vuoden ajan AKIVA:n mukaisella perhekohtaisilla kuntoutus-ohjelmilla. Tutkimusmittareina olivat mm. ABC-arviointi, Portaatarviointi, videointi ja vanhempien haastattelu. Kerola pyrki selvittämään sitä, miten strukturoitu opetusohjelma vaikuttaa autistisesti käyttäytyvän lapsen kehitykseen ja millainen on strukturoitu opetusohjelma, joka soveltuu lapsen ja perheen jokapäiväiseen elämään. Tutkimuksen tulokset osoittivat, että Portaatarvioinnissa keskiarvoisesti suurin edistysaskel tapahtui kognitiivisen kehityksen alueella (31 -> 45). Samoin kielen (24 -> 35) ja omatoimisuuden (53->63) alueella näkyi melkoista edistymistä. ABC-arvioinnin keskiarvoisissa tuloksissa nähdään, että eniten kehitystä tapahtuu kontaktinoton (13.22 -> 8.22) ja sosiaalisuuden (13.22 -> 9.78) alueella. Sekä Portaatarviointi että ABC-arvioinnin muillakin kehityksen osa-alueilla tapahtui edistymistä. (Kerola 1994b)

AKIVA-projektiin on ensimmäisen kesän 1993 jälkeen tullut jatkuvasti uusia lapsia. Ensimmäisen kesän kymmenen lapsen lisäksi kesään 1995 mennessä mukaan oli tullut 18 uutta lasta ja kesään 1996 mennessä kuusi lasta. Projektiin on tultu mukaan entistä nuorempina, samalla kehitysikä on noussut jonkin verran suhteessa aiempaan ryhmään. Ensimmäisen ryhmän keskimääräinen aloitusikä oli 7 v 2 kk ja kehitysikä 2 v 2 kk. Toisen ryhmän keskimääräinen aloitusikä oli 4 v 8 kk ja kehitysikä 2 v 0 kk. Kolmannen ryhmän keskimääräinen aloitusikä oli puolestaan 3 v 0 kk ja kehitysikä 1 v 10 kk. (Kerola 1997)

Lasten kehitystä seurattiin Portaatarvioinnin avulla. Kuntoutuksen alkaessa kehitys nopeutui. Kaikki ryhmät saavuttivat projektiin tulovaiheessaan normaalin taitojen oppimisen nopeuden. Kuntoutuksen jatkuessa kehitysvauhti hidastui kaikissa ryhmissä jatkuen kuitenkin nopeampana kuin ennen projektia. Tutkimuksen tuloksena havaittiin myös, että mitä nuorempina aloitetaan, sen tehokkaammin opitaan. Projektiin alle viisivuotiaina tulleiden oppimisvauhti oli nopeinta, mutta vanhimmatkin oppivat aluksi yhtä nopeasti kuin nuorimmat. Kuntoutusprojektin jatkuessa oppimisnopeus hidastui enemmän vanhimpien lasten ryhmässä. (Kerola 1997)

Kolmen vuoden seurannan aikana AKIVA-projektissa luovuttiin ABC-mittarin käytöstä, koska reliabiliteetin ja validiteetin tarkastelussa havaittiin ongelmia. Samoin arvioinnissa tarvittavien lasten vanhempien ja lähityöntekijöiden aikaa ei voida jatkuvasti sitoa erilaisiin testipapereihin. Autististen piirteiden seuraamiseksi hankittiin kaikkia projektin lapsia varten CARS-autismin arviointiasteikot sekä tehtiin PEP-R -testi keväällä 1995. Tutkimuksessa tarkasteltiin myös lapsen ja aikuisen välisen vuorovaikutuksen muutoksia kuntoutusjakson aikana esimerkkinä strukturoidun opetustuokion seurannat. (Kerola 1997)

2.4.5. Autististen lasten varhaiskuntoutusprojekti

Projektista on valmistunut jokaisena toimintavuonna (toiminta alkoi 1994) vuosiraportti sekä video toiminnasta. Varhaiskuntoutusprojektista tehdään seuranta- ja raportointityötä, joiden pohjalta on pyrkimyksenä kehittää Suomen oloihin soveltuva pienten autististen lasten kuntoutusmenetelmä. Loppuraportti aikanaan kertoo paljon tietoa neljän vuoden varhaiskuntoutuksen seurannasta. Joitakin tuloksia on kuitenkin jo nyt saatavilla kolmesta ensimmäisestä toimintavuodesta. Lasten reseptiivinen ja ekspressiivinen kommunikaatio luonnollisissa tilanteissa on kehittynyt kahdessa vuodessa selkeästi. Kommunikointia on ollut fyysisesti, elein, esinein, valokuvin, kuvin ja verbaalisesti kaikkia sekä reseptiivisesti että ekspressiivisesti. Projektin kuudesta lapsesta viidellä kommunikointi on oleellisesti parantunut luonnollisissa tilanteissa, kuudennellakin on eräillä kommunikoinnin osa-alueilla edistymistä tapahtunut. Aurinkokodissa (varhaiskuntoutusprojektin päiväkodin nimi) kuudesta lapsesta neljä suorittaa tällä hetkellä varhennettua oppivelvollisuuttaan ja osalla lapsista onkin nyt korostunut heidän kykynsä toimia pienryhmässä, jossa on 4-5 lasta ja osalla lapsista jatkuu edelleen yksilöopetusta korostava opetusohjelma. Lasten kehittyminen perusopetuksessa (Lovaasin-käyttäytymisterapian opetusohjelman vaiheet) ja pukemisessa/riisumisessa ovat selkeästi nähtävissä jokaisen lapsen kohdalla voimakkaasti kehittyneinä ja itsenäisempänä (Autististen lasten Varhaiskuntoutusprojektilta saatua vuosiraporttiaineistoa 1997)

2.4.6. Rebecka-projekti

Ruotsin hallitus myönsi v. 1984 viiden vuoden määrärahan autististen lasten tilanteen kartoittamiseen ja kuntoutuksen suunnitteluun. Projekti keskittyi alueellisesti Göteborgiin ja sen lähikuntiin. Yhteistyötä tehtiin voimakkaasti myös professori Gillbergin kanssa. Rebecka-projektin tavoitteet ja kohdealueet olivat varhaisdiagnostiikka, perheiden tukeminen, koulujen erityisopetus, aikuisten autistien työn ja vapaa-ajan järjestäminen sekä koulutuksen ja konsultoinnin koordinointi. (Rebecka -report no 7). Projektin työntekijät käyttivät tiedon- hankintamenetelminä perheiltä haastattelu- ja kyselytutkimuksia. Käyttäytymis-, kommunikaatio- ja musiikkiterapiaa käytettiin autistien kuntoutuksessa. (Rebecka-raportit 1983-1989) Autistien kokonaisvaltaisen kuntoutuksen keskeiset alueet ovat Rebecka-projektin pohjalta strukturoitu erityispedagogiikka ja konsultointi (Kerola 1994b). Projektista peräisin olevat perusmallit ovat edelleenkin käytössä Ruotsissa ja niitä kehitetään jatkuvasti (Timonen 1994, Kerola 1997).

2.4.7. Autististen lasten kehittyminen ilman erityistä kuntoutusta tai terapiaa

Eaves & Ho (1996) tutkivat neljän vuoden seurantatutkimuksessaan 76 autistisen lapsen (7-11v.) käyttäytymisen ja kognitiivisen tason stabiilisuutta ja muutoksia. Kaikki lapset oli diagnosoitu ennen viidettä ikävuotta. Koehenkilöt eivät saaneet mitään erityistä terapiaa, mutta he saivat koulussa erityisopetusta, useimmat osallistuivat puheterapiaan vaihtelevalla intensiteetillä ja perheitä konsultointiin käyttäytymisen ohjaamisessa. Tutkimuksen seurannan lopussa vain 13% oli vähemmän autistisia henkilöitä. Osa lapsista pystyi parantamaan kognitiivisia taitojaan kolmanneksella. Älykkyydosamäärä (IQ) pisteet laskivat 20:lla (26 %), 14 (18 %) käyttäytyi autistisemmin ja 5:llä (6.5 %) oli negatiivisia käyttäytymismuutoksia. CARS:n ja DSM-III-R:n pisteet olivat seurannan lopussa matalammat. Pisteiden aleneminen viittaa yleisen autistisen käyttäytymisen vähenemiseen. CARS:n pisteet laskivat 34 -> 31 ja DSM III-R:n pisteet 10.6 ->9.0. (Eaves & Ho 1996) Mesibov (1988a) raportoi tutkimuksessaan vastaavanlaisia tuloksia: keskimääräinen pistepudotus CARS:ssa oli 2 pistettä kolmentoista ikävuoden jälkeen.

Cantwell, Baker, Rutter & Mawhood (1989) vertailivat seurantatutkimuksessaan kahden lapsiryhmän kehittymistä varhaislapsuudesta lapsuuteen. Ensimmäisen ryhmän lapsilla oli varhaislapsuuden autismi ja toisen ryhmän lapsilla oli reseptiivinen dysfasia. Tutkimuksen tarkoituksena oli myös arvioida oireiden pysyvyyttä "high-function" autistisilla lapsilla ja dysfaattisilla lapsilla. Koehenkilöiden (N=29) ikä vaihteli tutkimuksen alussa 4-9-vuoteen. Seurantatutkimus kesti 2-3-vuotta. Tulokset seurannan lopussa osoittivat, että lapsuudessa autististen lasten toiminta oli edelleen heikkoa. Autismiryhmä eteni huomattavasti kielen kehityksessä verrattuna dysfasiaryhmään. Samoin autismiryhmän kehitys pysyi huomattavan tasaisena yleispiirteissään verrattuna lapsiin, joilla oli dysfasia. Kuitenkin myös dysfasiaryhmällä oli seurannan jälkeen huomattavia vaikeuksia sosiaalisessa toverisuhteissa.

2.4.8. Yhteenvedo vaikuttavuustutkimuksista

Autististen lasten kuntoutuksen vaikuttavuustutkimuksissa huomataan heti, että niissä on poikkeuksellisen hyvät vaikutukset ohjelmissa mukana oleviin lapsiin. Jokaisessa tutkimuksessa ovat autistiset lapset edenneet lähtötasoonsa verrattuna paljon ja usealla eri kehityksen osa-alueella. Erityisesti on myös otettava huomioon, että kun tutkijat itse ovat verranneet omia nyt uusista tutkimuksista saamia tuloksia vanhempiin, n. 10-15 vuotta sitten saatuihin tutkimustuloksiin, he ovat kiinnittäneet huomiota siihen, että nyt tutkimuksissa olleilla autistisilla lapsilla on edistymisen ollut nopeaa, tehokasta ja selkeästi heidän toimintatasonsa ja kehityksensä ovat oleellisesti parantuneet verrattuna aiemmissa tutkimuksissa mukana oleviin lapsiin, joita ei ole tehokkaasti kuntoutettu tai ei ole kuntoutettu ollenkaan. Tähän vastauksena lienee se, että enää ei autististen lasten opetusta ja kuntoutusta tehdä hakuammunnalla vaan tiedetään, että jos halutaan saada hyviä tuloksia, on opetuksessa noudatettava tiettyjä hyväksi havaittuja menetelmiä ja lainalaisuuksia. Tutkimuksia tarkasteltaessa mielestäni sieltä nousevat onnistuneiden ja erinomaisesti kuntouttavien ohjelmien tai menetelmien takaa seuraavat eri menetelmille ja ohjelmille yhteiset asiat:

Opetuksen/kuntoutuksen *intensiivisyys* on tärkein tekijä opetuksessa. Opetus on ollut hyvin intensiivistä kaikissa erinomaisesti vaikuttaneissa ohjelmissa esim. käyttäytymisterapeuttista opetusta on ollut eri tutkimuksissa 15-40 h/vko. (Lovaas 1987), (McEachlin, Smith & Lovaas 1993), (Fenske, Zalenski, Krantz & McClannahan 1985); (Lovaas & Smith 1988); (Rogers & Lewis 1989), (Rogers & DiLalla 1991), (Hoysen, Jamieson & Strain 1984), (Harris, Handleman, Kristoff, Bass & Gordon 1990), (Anderson, Avery, DiPietro, Edwards & Christian 1987) ja (Kobayashi, Murata & Yoshinaga 1992).

Opetusta /kuntoutusta tulee kaikkien lasta ympäröivien ihmisten tehdä päivittäin, jotta saadaan erinomaisia kuntoutustuloksia. Tämän vuoksi vanhempien on hyvä oppia toimimaan myös lapsensa opettajana ja kuntouttajana, mutta myös muistaa olevansa lapsen vanhempi. Autistista lasta on parempi opettaa kuin vain katsoa hänen autistisia kuvioitaan kotona ollessaan. Usein se ei vie enempää aikaa vanhemmilta kuin jos leikkisi jotain lapsensa kanssa (autistinen lapsi ei yleensä osaa itsenäisesti leikkiä). Mutta vaatii vanhemmalta hyvin suurta pitkäjänteisyyttä ja voimaa jaksaa nähdä, että se mitä nyt tekee, on lapsen parhaaksi tulevaisuudessa. Vanhempien mukana olo kaikessa kuntoutuksessa ja kotona opettamisessa on paljon voimia vievää, mutta erittäin tarpeellista.

Samaan asiaan liittyy erittäin tärkeänä osana henkilökohtainen avustaja, joka voi toteuttaa opetustuokiot päivittäin. Ilman "omaa aikuista" autistinen lapsi ei voi oppia paljoakaan uusia asioita. Hänet on opetettava ensin oppimaan. Avustajan ja opettajan pysyvyys on oleellisen tärkeä osa lapsen opetusta. Autistisen lapsen opetus ja kuntoutus ei ole tehokasta eikä pitkäjänteistä ilman pysyvää avustajaa ja opettajaa.

Varhain aloitettu opetus/kuntoutus on myös selkeä merkki onnistuneesta kuntoutusohjelmasta. Mitä aiemmin kuntoutus on aloitettu, sitä paremmat kuntoutustulokset ovat selkeästi. Tätä varhaisen vaiheen otollista opetuksellista aikaa ei saisi olla varaa hukata yhdenkään autistisen lapsen kohdalla. Tämä näkyi äsken esitetyissä tutkimuksissa Lovaas 1987; Fenske, Zalenski, Krantz & McClannahan 1985; Lovaas & Smith 1988; McEachlin, Smith & Lovaas 1993 ja Venter, Lord & Schopler 1992. Samaten oli nähtävissä Fensken et al. (1985) tutkimuksessa myös se, että autistisilla lapsilla on hyvä oppimiskapasiteetti, kunhan heitä vain opetetaan, sillä pienet autistiset lapset saavuttivat nopeammin tuloksia kuin vaikeasti vammaiset muut lapset (kehitys- ja CP-vammaiset).

Useassa hyviä tuloksia saaneissa tutkimuksissa oli *opetusta annettu myös kotona* eli oli heti alusta alkaen otettu vanhemmat mukaan ohjelmaan ja kuntoutukseen sekä pyritty nimenomaa yleistämään oppittuja taitoja heti useaan eri ympäristöön. Oli ymmärretty jo alun pitäen, että opetuksen intensiivisyyttä saadaan näin lisättyä ja että yleistäminen toteutuu opituksessa.

Opetusohjelmat olivat yleensä myös *pitkäaikaisia*. Käyttäytymisterapeuttisissa tutkimuksissa usein kahden vuoden mittaisia intensiivisiä jaksoja ja Teacch-tutkimuksissa jopa parinkymmenen vuoden mittainen seurantatutkimus, samoin kuin Japanissa tehty vastaavanlainen tutkimus siitä, missä autistiset henkilöt, joita on kuntoutettu varhaisvaiheessa, ovat aikuisina.

Tehdyissä seurantatutkimuksissa näkyy myös saavutettujen taitojen pysyvyys sekä älykkyyden, käyttäytymisen ja persoonallisuuden arvioinneissa (Lovaas 1993). Samaten sosiaalinen sijoittuminen yhteiskuntaan oli parempaa niillä autistisilla nuorilla, jotka olivat saaneet varhaista intensiivistä terapiaa. (Kobayashi, Murata & Yoshinaga 1992). Jopa pienten taitojen kohdalla (luokittelutaidot) opitun asian pysyvyys oli nähtävissä (Bock 1994) seurantatutkimuksessa.

Huomattavaa oli myös se, että *laitossijoitukset* autististen henkilöiden kohdalla *laskivat* jopa kymmenesosaan ennen kuntoutusta olleista luvuista (Schopler, Mesibov & Baker 1982). Samaten on tärkeää huomioida, että jo *pienilläkin opetuksen määrillä* oli saatu hyviä tuloksia aikaan esim. Teacch:iin pohjautuvalla kotikuntoutuksen tekemisellä. Kuten vanhempien ohjaamisella lapsensa kuntouttajiksi (Marcus et al 1978; Short 1984) tai kotikuntoutustyöntekijän vierailut 10h/vko näkyivät jo selvästi lapsen kehityksessä (Ozonoff & Cathcart in press).

3. TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA ONGELMAT

Edellä esitetty kirjallisuuskatsaus osoittaa systemaattista kuntoutustutkimusta olevan, mutta määrällisesti sitä ei ole vielä kovin paljon. Kuntoutustutkimuksia tehdään koko ajan kuitenkin lisää. Tiedetään jo nyt tiettyjen asioiden toimivan autististen lasten opettamisessa. Näitä ovat mm. strukturointi, intensiivisyys ja säännönmukaisuus, palkitseminen, visuaalisuus. Halsilan päiväkodin pienryhmä Jyväskylässä otti toimintatavoikseen autististen henkilöiden opetuksessa toimiviksi tiedettyjä asioita. Tutkimuksen tarkoituksena on selvittää, miten autistiset lapset etenevät kehityksellisesti sekä miten autistiset oireet ja käyttäytyminen muuttuvat TEACCH-orientoituneessa päiväkodin pienryhmässä yhden vuoden aikana.

Tutkimusongelmat:

1. Miten TEACCH-orientoituneen päiväkodin pienryhmän opetus ja lasten saama muu opetus ja kuntoutus vaikuttavat lasten kehitykseen?

1.1. Miten lasten kehitys on edennyt eri osa-alueilla (keskeisiä autismiin liittyviä ongelmia) alkutilanteeseen nähden ?

2. Vähentääkö TEACCH-orientoituneen päiväkodin pienryhmän opetus ja lasten saama muu opetus ja kuntoutus autistista käyttäytymistä?

3. Mitkä muut tekijät kuin päiväkodissa tapahtunut opetus vaikuttavat tutkimuksessa olevien autististen lasten myönteiseen kehitykseen?

4. Erotteleeko jokin mittari paremmin kuin toiset autistisen käyttäytymisen määrän tai kehityksen muutoksen?

4. TUTKIMUKSEN SUORITTAMINEN

4.1. Autististen lasten päiväkotiryhmä ja henkilökunta

Halssilan päiväkodissa, Jyväskylässä aloitti 1.8.1995 autististen lasten pienryhmä. Ryhmän perustamiseen vaikutti mm. lasten vanhempien sekä paikkakunnalla toimineen EHA 2-koulunjohtajan aktiivinen toiminta ryhmän perustamisen puolesta. Ryhmässä on kuusi poikaa ja heidän autistisen käyttäytymisen määrä vaihtelee jonkin verran. Henkilökuntaa ryhmässä on kaksi erityislastentarhanopettajaa, yksi erityisopettaja (EHA 2), kaksi lastenhoitajaa ja yksi päivähoitaja. Lisäksi puheterapeutti toimii ryhmän lasten kanssa yhtenä päivänä viikossa siten, että jokainen lapsi saa puheterapiaa kerran viikossa tunnin ajan.

Halssilan päiväkodissa on autististen lasten ryhmän lisäksi integroitu erityisryhmä, jossa on mm. kehitysvammaisia lapsia sekä kolme tavallista päiväkotiryhmää eri-ikäisille lapsille. Autististen lasten pienryhmän toiminnan lähtökohtana on päivähoitopedagoginen ajattelu ja päiväkodin toimintatavat. Autististen lasten pienryhmässä on myös kuten normaaliryhmissä teemapäivät jokaiselle arkipäivälle. Nämä ovat käden työt, uinti, ympäristö, työkasvatus (esim. keittiötyöt) ja liikunta. Jokainen lapsi osallistuu näihin yksilöllisten kykyjensä mukaan ja toiminnot tapahtuvat joko ryhmässä tai yksin ohjaajan kanssa.

Halssilan päiväkodin autististen lasten ryhmän henkilökunta käyttää TEACCH-orientoitunutta pedagogiikkaa ja osittain Lovaasin käyttäytymisterapian aineksia sekä normaaleja päiväkodin toimintatapoja (esim. teemapäivät).

Jokaisella lapsella on oma opetussuunnitelmansa, joka laaditaan yhteistyössä vanhempien ja mahdollisesti muiden yhteistyötahojen kanssa. Suunnittelun perustana ovat vanhempien ja henkilökunnan omien havaintojen ja tarkkailun lisäksi Portaat ja CARS. Lisäksi PEP-R on neljällä pojalla henkilökohtaisen opetussuunnitelman suunnittelun perustana. Näistä kahden pojan PEP-R:n on tehnyt yksityinen psykologi ja kahden pojan PEP-R:n tutkimuksen tekijä.

Ryhmän toimintatavoitteena on lapsen kokonaisvaltainen kuntoutus ja opetus huomioon ottaen lapsen kehitystaso ja persoonallisuus. Tavoitteena on vähentää autististen käyttäytymisen määrää

sekä lisätä lapsen itsenäisyyttä ja omatoimisuutta. Kommunikaatiotaitojen kehittämisellä on aivan erityinen sija, jotta lapsi oppisi ilmaisemaan tarpeitaan ja voisi olla vuorovaikutuksessa muiden kanssa. Ts. tavoitteena on vähentää aikuisen tukea lapsen elämässä ja pienentää struktuurien tarvetta. Lisäksi toiminnan keskeinen tavoite on lasten integroituminen ympäröivään yhteisöön ja jokapäiväiseen elämään kykyjensä ja mahdollisuuksiensa mukaan. (Autististen lasten päiväkotiryhmän esite 1995)

Halssilan päiväkodissa Ketunkolo-ryhmässä (autististen lasten pienryhmä) jokaisella lapsella on oma värinsä esim. violetti, oranssi jne. Tällä omalla värillä on merkitty lapsen paikka laulutuokiolla, oma tuoli ruokapöydässä ja päiväjärjestyksen alla on lapsen oman värin mukainen kartonki. Värillä on merkitty myös jokaiselle lapselle oma naulakko ja hyllypaikka vaatteille.

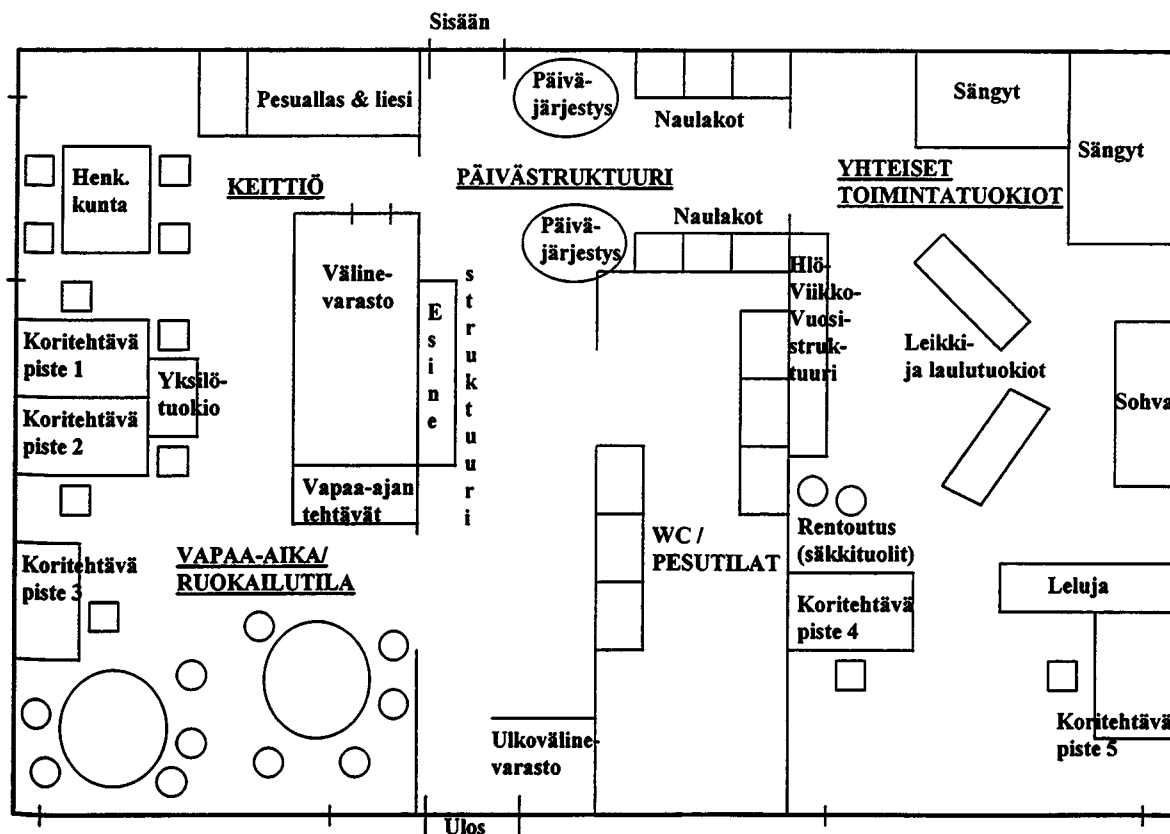
TEACCH-kokonaiskuntoutusohjelmasta on Halssilan päiväkodin autististen lasten ryhmän Ketunkolon henkilökunta ottanut seuraavat asiat strukturoidusta opetuksesta päivittäiseen käyttöön:

1. Päiväjärjestys

- lapsi oppii jäsentämään päivän kulun ja eri toimintojen järjestyksen
 - kunkin lapsen päiväjärjestys rakennetaan lapsen kykyjen mukaan esineillä, esineillä ja kuvilla, kuvilla, kuvilla ja sanoilla tai sanoilla
- Liitteessä 1 on Ketunkoloryhmän lasten päiväkodissa olevia päiväjärjestyksiä.

2. Fyysinen strukturi

- kalusteiden sijoittelu ja materiaalien tarkoituksenmukaisuus eri tiloissa auttavat lasta ymmärtämään eri toimintoja



Kuva 11. Fyysinen strukturi Ketunkolo-ryhmässä (autististen lasten pienryhmä).

Yksilöopetusta annetaan useimmiten erillisissä terapiahuoneissa, joita myös puheterapeutti käyttää ja niissä pidetään aina perheen kanssa kuukausittaiset palaverit. Terapiahuoneita käyttävät myös muut päiväkodin ryhmät, mutta pääasiallisesti Ketunkolo-ryhmä ja integroitu erityisryhmä.

3. Työskentelysystemi

- työskentelytapa on aina vasemmalta oikealle
- tehtävillä on aina struktuurinsa, joka rakennetaan esim. väreillä, symboleilla (numerot ja kirjaimet jne.)
- struktuuri kertoo lapselle
 - *kuinka paljon työtä
 - *mitä tehdään
 - *milloin valmis
 - *mitä seuraavaksi

4.2. Päiväohjelma päiväkodissa

Lasten päiväohjelman muodostavat teemapäivän mukainen toiminta, yksilöopetus, itsenäinen työskentely eli koriopetus, leikki- ja vapaa- ajan toiminnot, jokapäiväiset toiminnot (ulkoilu, ruokailu jne.) sekä ryhmä- ja integraatiotuokiot (yhteistyö 3-5 -vuotiaiden ryhmän kanssa). Pienryhmässä olevat ryhmätuokiot ovat musiikkituokio, lorutuokio ja kehontuntemustuokio päivittäin. Integraatiohetkiä on yleensä kahtena päivänä viikossa sisällä (esim. keittiötöitä, ohjattuja leikkejä ja pelejä) sekä päivittäin ulkona. Integraatiota tapahtuu luonnollisesti myös kaikissa päiväkodin yhteisissä tapahtumissa ja juhlissa. (kts. Taulukko 1)

Taulukko 1. Ketunkolo-ryhmän (autististen lasten pienryhmä) päiväjärjestys.

Klo	Toiminta	Sisällöt, Tavoitteet
7-8	lapset saapuvat	lasten vastaanottaminen, päivästruktuurin tutkiminen, leikkiä, lukemista jne. aikuisen ohjauksessa
8-8.30	Aamiainen aikuinen jokaisen lapsen apuna	paikalla istuminen, oikeiden ruokailutapojen oppiminen, monipuolisen ruuan syöminen, rauhallinen yhdessäolon hetki
8.30-9	Aamupiiri osa aikuisista siistii aamiaisläpät ja valmistelee toiminta ja opetustuokioita	vuorovaikutus, tunnelmaisuus, jäljittely; musiikkipainotteinen yhteinen tuokio, jokaisen lapsen yksilöllinen huomiointi
9-10	opetus- ja toimintatuokio lähiaikuinen työskentelee nimikkolapsensa kanssa kaikissa toiminnoissa	Tavoitteet: kielen kehitys, leikki, jäljittely, havaitseminen, hieno- ja karkeamotoriikka, silmän ja käden yhteistyö, tiedolliset valmiudet, sos. taidot ja omatoimisuus Sisällöt: teemapäivien mukaiset toiminnot ja henkilökohtaisten opetussuunnitelmien mukaiset sisällöt (käden työt, taloustyöt, uinti, liikunta, leikki, maalaus, muovailu jne). Keinot: Yksilöopetus, ryhmätyöskentely, itsenäinen työskentely, vapaa työskentely. Päiväkodin yhteiset tapahtumat (juhlat, retket, lauluhetket jne). Leikkihetket tukilasten kanssa.
10-11	Ulkoilu	Leikkeihin ohjaaminen, virkistäytyminen ja liikunta päiväkodin yhteisellä pihalla
11-11.15	Pikkutuokio	Kehontuntemus-, kontakti- ja kommunikaatioleikkejä
11.15-12	Ruokailu	ks. Aamiainen
12-14	Päivälepo lähiaikuinen oman nimikkolapsensa kanssa	Lepohetki Yksilötyöskentelyä HOPS:n mukaisesti niille lapsille, jotka eivät nuku
14-14.30	Välipala	ks. Aamiainen
14.30-15	Pikkutuokio	ohjattu leikkihetki lähiaikuisen kanssa, kielellisen alueen sisältöjä
15-16.30	ulkoilu ja kotiinlähtö	ks. Ulkoilu

Ketunkolon henkilökunnan tehtävät em. lisäksi:

- päivästruktuurin rakentaminen yksilöllisesti jokaiselle lapselle
- henkilökohtaisen opetussuunnitelmaan pohjautuva kehityksen seuranta ja eteenpäin suuntaaminen
- tiivis yhteistyö vanhempien kanssa ja vanhempien ohjaaminen
- yhteistyö kehitysvamma- ja autisminneuvolan, keskussairaalan ym. yhteistyötahojen kanssa
- ryhmän yhteisen toimintasuunnitelman laatiminen, päiväkodin yleissuunnitelman laadintaan ja toteutukseen osallistuminen
- työnohjaukseen ja konsultaatioon osallistuminen
- opiskelijoiden ohjaus

4.3. Lasten saama muu kuntoutus ja terapia

4.3.1. Ennen tutkimuksen alkua

Tutkimuksessani on neljä autistista poikaa, jotka olivat iältään 2-4 -vuotiaita tutkimuksen alkaessa. Heillä kaikilla on autismi-diagnoosi ja yhdellä pojista on myös harvinainen erään tietyn entsyymin puutos sairaus. Kaikki neljä poikaa ovat Jyväskylässä Halssilan päiväkodissa autististen lasten pienryhmässä päivähoitossa ja varhaiskuntoutuksessa. Kolme pojista oli ollut jo edellisen lukuvuoden päiväkodissa; yksi integroidussa erityisryhmässä ja kaksi avustajan kanssa ns. tavallisessa päiväkotiryhmässä.

Kaksi pojista saa kotonaan lisäksi 2-3 kertaa viikossa Lovaasin käyttäytymisterapiaa, jota käy asiaan erityisesti perehtynyt psykologi ohjaamassa. Vanhemmat ovat halunneet ehdottomasti jatkaa käyttäytymisterapiaa lapsessa näkyvien hyvien kehitystulosten vuoksi. Tutkimuksen alussa kahden lapsen kotona kävi Keski-Suomen autismi- ja kehitysvammaneurolasta leikinohjaaja (kuntoutusohjaaja) kerran viikossa. Yhden lapsen vanhemmat ovat jatkaneet myös Holding-terapiaa kotona, jota lastenpsykiatri käy ohjaamassa kerran kuussa. Kahdella lapsella on kotona myös koriopetusta päivittäin vanhempien ohjaamana. Yhden lapsen kanssa vanhemmat tekevät myös säännöllisesti Lovaas-käyttäytymisterapian mukaisia opetustuokioita.

Taulukko 2. Lasten saamat terapiat ja toiminnot tutkimuksen alkaessa (heinä-elokuussa 1995).

Heinä-elo-95	Puhete- Rapia	Leikin- ohjaaja	Lovaas- Käytt.	Holding	Korit kotona	Terapia kotona
Ville	X		X		X	
Jussi		X				
Tero		X				
Pekka	X		X	X	X	X

4.3.2. Tutkimuksen väli- ja loppumittausten aikaan

Esitän alkuun taulukossa ne terapiat ja toiminnot, joita tutkimuksessa mukana olevat lapset saivat ajankohtana, jolloin välimittaukset (helmikuussa 1996) ja loppumittaukset (elokuussa 1996) suoritettiin.

Taulukko 3. Lasten saamat terapiat ja toiminnot ajankohtana, jolloin väli- ja loppumittaukset suoritettiin (helmi- ja elokuussa 1996).

Helmi-96 Elokuu-96	Puhete- rapia	Leikin- ohjaaja	Lovaas- Käytt.	Holding	Korit kotona	Terapia kotona
Ville	X		X		X	
Jussi	X					
Tero	X	X				
Pekka	X	X	X	X	X	X

Kaikki tutkimuksessa mukana olevat lapset saivat puheterapiaa kerran viikossa samassa päiväkodissa, jossa lapset olivat autististen lasten pienryhmässä päivähoitossa. Puheterapeutti oli kaikilla pojilla sama henkilö. Puheterapia alkoi elokuun puolestavälistä 1995 ja kesti toukokuun loppuun 1996 tämän tutkimuksen tekemisen ajankohdasta. Tutkimuksen alkaessa Jussi ja Tero eivät saaneet puheterapiaa ollenkaan, vaan se alkoi pian päiväkodin aloittamisen jälkeen. Leikinohjaaja oli alkanut käydä nyt Pekan kotona, mutta Jussilta leikinohjaajan käynnit oli jätetty pois. Jussin kohdalla päiväkodin päivittäisen toiminnan ja opetuksen ajateltiin riittävän kuntoutukseksi. Leikinohjaaja kävi kerran viikossa Teron ja Pekan luona. Vilellä oli Lovaas-käyttätymisterapiaa 3 kertaa viikossa ja Pekalla 2 kertaa viikossa psykologin ohjaamana. Pekan vanhemmat opettivat viikon muina päivinä Pekkaa Lovaas-käyttätymisterapian keinoin. Koritehtäviä Vile ja Pekka tekivät kotona päivittäin. Holding-terapiaa tehtiin Pekan kotona n. 5 kertaa viikossa. Päiväkodissa kaikilla lapsilla oli päivittäin yksilöopetustuokio ja koriopetusta Pekalla ja Vilellä. Terapiat ja toiminnot olivat kunkin pojan kohdalla samanlaiset väli- ja loppumittauksissa kuin alkumittauksissa, paitsi että Jussin leikinohjaajan käynnit oli jätetty pois ja että leikinohjaaja oli alkanut käydä Pekan kotona.

5. TUTKIMUSASETELMA

Tapaustutkimus

Tutkimukseni koeasetelma on tapaustutkimus. Tapaustutkimusta käytetään paljon tutkimusasetelmana useilla tutkimusaloilla. Ainutlaatuinen piirre tapaustutkimuksessa muihin tutkimusasetelmiin verrattuna on sen antama mahdollisuus tutkia vain yhtä tai muutamaa koehenkilöä. Tärkeää on myös se, että sen avulla koehenkilöitä voidaan tutkia heidän luonnollisessa ympäristössään. (Katzdin 1982) Tässäkin tutkimuksessa lapsia kuntoutetaan päiväkodissa sekä lapsen kotona ja arviointi suoritetaan samoin joko päiväkodissa tai lapsen kotona. Tapaustutkimuksen avulla saadaan paljon yksityiskohtaista ja arvokasta tietoa siitä, miten jokin tietty interventio vaikuttaa ihmiseen ja hänen käyttäytymiseensä (Katzdin 1982).

Tulosten tarkastelutapa tapaustutkimuksessa voi olla laadullinen esim. tekstipohjainen analyysi tai määrällinen, jolloin käytetään erilaisia arviointimenetelmiä. Tilastollisia menetelmiä voidaan käyttää vain harvoin aineiston keräämistavasta johtuen. Monet tutkijat ovat jopa kyseenalaistaneet tilastollisten menetelmien käytön tapaustutkimuksessa, koska ne antavat liian yleislaatuisen kuvan tapahtumista. Perustaso on vertailuperusta, johon verrataan käsittelyvaiheen mittaustuloksia verrataan. Tapaustutkimus tarjoaa tietoa myös ilman kontrolliryhmän käyttöä tai olosuhteiden vakioimista. (Katzdin 1982) Tapaustutkimuksen validiteetti riippuu niistä menetelmistä, joilla pyritään osoittamaan annetun käsittelyn myönteinen vaikutus. (Saloviita 1988) Seuraavassa luvussa esitän käyttämäni mittareiden validiteetista ja reliabiliteetista tutkimustuloksia. Yhden koehenkilön tutkimusasetelman soveltaminen on tieteellisesti perusteltu käytäntö ja samalla se on käytäntöä palvelevaa tutkimusta. Case study voi sisältää myös tarkkaa objektiivista havaintotietoa ja sellaisen tiedon varassa on mahdollista tehdä luotettavia päätelmiä muutoksen esiintymisestä. (Saloviita 1988)

6. TUTKIMUKSEN TEKEMINEN JA TIEDONHANKINTAMENETELMÄT

Autistisen lapsen pääasiallisia ongelmia ovat mm. kommunikoinnin pulmat sisältäen myös puheen ymmärtämisen ja tuottamisen pulman, vuorovaikutuksen pulmat, aistitoimintojen integroitumisen pulmat, jäljittelyn vaikeudet, havaitsemisen ongelmat, jotka aiheuttavat kaoottisuutta, sosiaali-

suuden pulmat jne. Näitä ongelmallisia alueita sekä myös autistisen lapsen vahvuuksia, esim. motoriikkaa arvioin tutkimuksessani parhailla mahdollisilla saatavilla olevilla arvioinneilla ja keinoilla. Autistisen lapsen kehitys- ja käyttäytymisprofiili on saatava esiin, jotta hänelle voidaan opettaa oikeita asioita.

Pääasiallisen tiedon olen kerännyt erilaisilla kehitystä ja autistista käyttäytymistä mittaavilla arvioinneilla ja tulkintaa olen täydentänyt laadullisella kyselylomakkeella vanhemmille. Määrällisinä mittareina minulla on CARS - arviointi, joka diagnostisesti mittaa autistisuuden astetta. Autistisen käyttäytymisen määrää mittaa myös ABC-asteikko ja myös PEP-R:n käyttäytymisen arviointi. Autistisen lapsen kehitystä arvioivat eri osa-alueilla Portaat-arviointi sekä PEP-R:n kehityksen arviointi (kehitysasteikko ja käyttäytymisasteikko). Näiden mittareiden avulla seuraan (päiväkodissa ja kotona) kuntoutuksen vaikutusta vuoden aikana. PEP-R -arviointia harjoittelin ensin ns. tavallisilla lapsilla, jotta oppisin tekemään arvioinnin sujuvasti ja vasta sitten lähdin arvioimaan autistisen lapsen kehitystä ja käyttäytymistä, kun osasin jo testin lähes ulkoa. Harjoittelin sekä samanikäisillä lapsilla kuin tutkittavat, ja eräälle 2-vuotiaalle toistin PEP-R -arviointia 8 kuukauden päästä. Tällöin hän oli edennyt tasaisesti puolen vuoden taidot kehitysiällä mitattuna, mutta hän oli edelleenkin ikätasoaan kaksi kuukautta edellä taidoissaan, kuten myös ensimmäisellä mittauskerralla.

Kaikille neljälle lapselle tein ensimmäiset mittaukset ennen autististen lasten päiväkotiryhmän alkua loppukesällä 1995. Toiset mittaukset suoritin puolen vuoden jälkeen ko. päiväkotiryhmän aloittamisesta eli helmikuussa 1996. Loppumittaukset tein elokuussa 1996 eli puolen vuoden kuluttua välimittauksista ja vuoden kuluttua koko tutkimuksen aloittamisesta. Seurasin neljän autistisen pojan kehittymistä eri osa-alueilla ja heidän autistisen käyttäytymisensä määrän muutosta vuoden ajan.

Mittauksissa käytin kaikilla kerroilla jokaiselle lapselle siis CARS-arviointia, ABC-asteikkoa, Portaat-arviointia sekä PEP-R -arviointia. Lisäksi annoin vanhemmille kyselylomakkeen täytettäväksi välimittausten ja loppumittausten aikaan eli puolen vuoden välein. Tällöin he arvioivat kuluneen puolen vuoden ajalta lapsensa kehitystä ja autistisen käyttäytymisen määrää ja sitä minkä vuoksi tilanne oli heidän näkemystensä mukaisesti sellainen kuin kulloinkin oli.

Kahdelle pojalle, Jussille ja Terolle, tein kaikki mittaukset kaikkina kolmena kertana itse tai yhdessä äitien kanssa keskustellen. PEP-R -arviointia jälkeen täytin yhdessä äitien kanssa keskustellen ABC-lomakkeen, CARS-arvioinnin ja Portaat-arvioinnin. Villen ja Pekan PEP-R-arvioinnin ja Portaat-arvioinnin teki kaikilla kolmella kerralla psykologi Sari Kujanpää. Tämä siksi, että hän oli tehnyt Lovaasin-käyttämisterapiaa molempien lasten kanssa jo pitempään ja arviointitilanne sujui joustavasti normaaliin opetusohjelmaan kuuluvana. Lisäksi toisen lapsen perhe toivoi, että arvioinnin tekee sama henkilö kuin edellisellä kerralla (psykologi Kujanpää) ennen tutkimuksen alkua. Toisen lapsen kohdalla päätökseen vaikutti lisäksi se, että tutkimuksen tekijä on lapsen äiti ja se olisi varmasti vaikuttanut testitulanteessa lapseen ja äitiin. Näidenkin kahden pojan, Villen ja Pekan, ABC- ja CARS-arvioinnit tein yhdessä vanhempien kanssa kaikilla kolmella mittauskerralla. Perheet täyttivät itse kyselylomakkeensa, tutkijan perheessä sen täytti isä. Villen, Pekan ja Jussin kaikki arvioinnit tehtiin lasten omissa kodeissa. Teron arvioinneista loppumittauksen PEP-R:n tein päiväkodissa. Ensimmäisen Portaat-arvioinnin tein keskustellen yhdessä Teron kehitysvammanevolan leikinohjaajan kanssa. Teron ABC-lomakkeen, CARS-arvioinnin ja Portaat-arviointi tehtiin yhdessä keskustellen päiväkodin erityisopettajan (EHA 2) kanssa väli- ja loppumittauksissa. Portaat-arviointiin kysyin myös Jussin kohdalla päiväkodin erityislastentarhanopettajalta tietoa muutamiin tehtäviin.

Villelle ja Pekalle PEP-R -arviointi suoritettiin aina yhdellä kerralla (n. 1 ½ tuntia). He olivat jo tutkimuksen alkaessa tottuneempia työskentelemään ohjatusti. Jussi ja Tero harjoittelivat vasta oppimisen perusvalmiuksia. Teron luona oli käynyt leikinohjaaja vuoden ajan, mutta silti Teron oli vielä vaikea keskittyä ohjattuun tekemiseen. Heille tein PEP-R:n kahdessa eri osassa jokaisena kolmena mittauskertana. Molemmilla keskittymiskyky heikkeni PEP-R -arvioinnin puolesta välissä ja näin parhaimmaksi puolittaa arvioinnin kahdelle peräkkäiselle päivälle.

Arviointien tekemisen pääajatus oli, että halusin rytmittää omat arviointini ja mittaukseni lapsille järkeviin ajankohtiin, niin ettei heille tulisi arviointeja vain arvioinnin ja minun tutkimukseni vuoksi. Tämän vuoksi myös päädyimme siihen, että osan kahden lapsen arvioinneista teki jo heidät aiemmin arvioinut psykologi ja tämän vuoksi toimitin myös kopiot arvioinneista sekä perheelle että päiväkotiin, jossa niitä voitiin hyödyntää opetusohjelmissa käytettäväksi.

6.1. CARS

CARS on TEACCH-ohjelmassa kehitetty *autismin arviointiasteikko* (Schopler et al 1980b; Schopler et al 1988). CARS soveltuu menetelmäksi tutkittaessa, onko lapsen kehityksen viivästyessä, poikkeavuudessa tai erilaisuudessa kyse autistisesta oireyhtymästä. Arvioitsijan täytyy itse tuntea normaali lapsen kehitys voidakseen punnita käyttäytymisen iänmukaisuutta. Muuten asteikon käyttö ei edellytä mitään erityistä koulutusta. (Schopler et al 1980; Schopler et al 1988) Asteikkoa voidaan myös käyttää seurantavälineenä arvioitaessa opetus-/kuntoutusohjelman vaikutusta autistiseen käyttäytymiseen. (Kulomäki 1993c)

CARS:n (Childhood Autism Rating Scale) pohjana ovat yleisesti hyväksytyt autismin diagnostiset kriteerit. Lapsen käyttäytymistä arvioitaessa otetaan huomioon lapsen ikä, so. "normaalius/poikkeavuus" suhteutetaan iälle tyypillisiin reaktiotapoihin. (Schopler et al 1980) Eri henkilöiden välinen yhtäpitävyys arvioinneissa on todettu hyväksi (Parks 1983).

Asteikon tarkoitus on arvioida käyttäytymistä lähtemättä sen selittämiseen. Tämä 15 arviointikohdan asteikko on muokattu esikouluikäisiä varten. Lapsen käyttäytymistä ja reaktioita tarkkaillaan ja arvioidaan kaikilla 15 alueella (Kulomäki 1993c):

1. Vuorovaikutus
2. Jäljittely - kielellinen ja ei-kielellinen
3. Tunnereaktiot
4. Kehon hahmotus ja käyttö
5. Suhtautuminen esineisiin
6. Sopeutuminen muutoksiin
7. Visuaalinen reagointi
8. Auditivinen reagointi
9. Reagointi lähiaistiärsykkeisiin
10. Ahdistusreaktiot
11. Sanallinen kommunikaatio
12. Ei-sanallinen kommunikaatio
13. Aktiivisuuden taso - liikkumismallit
14. Älyllinen toiminta
15. Yleisvaikutelma

Jokainen alue pisteytetään yhdestä neljään. 1 tarkoittaa ikään nähden normaalirajoissa ja 2 käyttäytyminen on lievästi poikkeavaa, 3 tarkoittaa käyttäytymisen olevan kohtalaisen poikkeavaa ja 4 tarkoittaa lapsen käyttäytymisen olevan vahvasti poikkeavaa. Saadut pisteet lasketaan yhteen ja tulkitaan taulukon mukaan. Lapsi voidaan näin luokitella ei-autistiseksi, lievästi/kohtalaisesti autistiseksi tai vahvasti autistiseksi. (kts. liite 2) Diagnostinen kategoria määräytyy lapsen kokonaispistemäärän sekä (3) ja sitä korkeampien asteikkoarvojen lukumäärän perusteella:

-jos kokonaispistemäärä on alle 30, ei ole autistinen;

-jos kokonaispistemäärä on 37 tai suurempi sekä (3) ja sitä korkeampia asteikkoarvoja on vähintään 5, on vahvasti autistinen;

-jos kokonaispistemäärä on vähintään 30, mutta (3) ja sitä korkeampia asteikkoarvoja on vähemmän kuin 5, on lievästi/kohtalaisesti autistinen

(Schopler et al 1980; Schopler et al 1988)

Reliabiliteetti ja validiteetti

CARS arviointiasteikon reliabiliteetti laskettiin alkuperäisestä tutkimusaineistosta, jossa oli mukana 537 lasta, joista 55 % oli alle 6-vuotiaita ja 11 % oli yli 10-vuotiaita. CARS:n arviointisijareliabiliteetti tutkijoiden välillä oli .71 (Schopler, Reichler, DeVellis ja Daly 1980). Parks (1983) on myös todennut asteikon olevan reliaabeli. Samoin CARS:n on todettu olevan reliaabeli aikuisilla autisteilla (Garfin & McCallon 1988). Kujanpää & Ravi (1994) saivat tutkimuksessaan arviointisijareliabileetiksi .86. Arviointiasteikon on todettu olevan validi autistisilla lapsilla (Teal & Wiebe 1986; Schopler et al 1988). Aikuisilla autisteilla tehdyssä tutkimuksessa CARS:n käytön validiteettiin on suhtauduttava varauksin (Garfin & McCallon 1988). Schopler et al (1989) saivat kuitenkin tutkimuksessaan tuloksen, että CARS oli erittäin luotettava arviointimenetelmä myös aikuisilla autistisilla henkilöillä.

6.2. ABC

ABC-asteikon ovat kehittäneet Krug, Arick ja Almond (1980). ABC on lyhennys sanoista Autism Behavior Checklist. ABC-listaa on mm. Timonen (1991) käyttänyt väitöskirjassaan. ABC-asteikossa on 57 kysymystä, joihin lapsen hyvin tunteva henkilö (esim. vanhemmat, päiväkodin työntekijät) vastaa kyllä tai ei. (kts liite 3) Kysymysten painokertoimet ovat 1-4 (1=jonkin verran ja 4 = selkeästi autismia osoittava). Esimerkkejä kysymyksistä ei useinkaan reagoi katseellaan uuteen henkilöön, toistaa ääniteitä ja sanoja jatkuvasti, haluaa itsepintaisesti pitää tiettyjä esineitä mukanaan jne. *ABC on autistisen käyttäytymisen arviointiasteikko*. Mittarin arviointialueet ovat seuraavat:

1. Sensoriset eli aistitoimintaan liittyvät valmiudet (max 26 p.)
2. Kontakti eli suhtautuminen toisiin henkilöihin (max 38 p.)
3. Oman kehon ja objektin käyttö (max 38 p.)
4. Kieli ja kommunikaatio (max 31 p.)
5. Sosiaaliset ja omatoimisuuteen liittyvät taidot (max 25 p.)

Eri osa-alueiden painotetut pisteet lasketaan yhteen ja saadun pistemäärän ylittäessä 68, voidaan todeta lapsella olevan selkeästi havaittavat autistiset ongelmat Krugin, Arickin ja Almondin mukaan. (Timonen 1991) Timonen (1991) on tehnyt väitöskirjassaan kartoituksen Suomessa ABC-lomaketta käyttäen. Hän on ehdottanut Suomessa käytettäväksi autistisen käyttäytymisen rajana 53 pistettä.

Reliabiliteetti ja validiteetti

ABC-asteikon reliabiliteetti laskettiin alkuperäisaineistosta (1049 henkilöä) sekä inter- että intra-arvioitsijakorrelaationa. Inter-arvioitsijareliabiliteetiksi saatiin .95. Tutkittaessa asteikon validiteettia, tulokset osoittivat, että mittari teki selvän eron varhaislapsuuden autismin ja muiden ongelmaryhmien välillä eri ikäryhmissä. ABC-asteikko siis toimii hyvin esim. suuria ryhmiä seulottaessa ja arvioitaessa. (Krug et al 1980) Kujanpään & Ravin (1994) tutkimuksen arvioitsijareliabiliteetti oli .90. ABC-asteikon reliabiliteettia ja validiteettia tutkittaessa on havaittu, että asteikko on hyödyllinen arvioinnissa. Mutta asteikon käyttämiseen diagnostiseen tarkoitukseen on suhtauduttava varauksellisesti. (Volkmar, Cicchetti, Dykens, Sparrow, Leckman & Cohen 1988) Kujanpää ja Ravi (1994) kommentoivat tutkimuksessaan, että ABC-asteikko osoittautui melko huonoksi asteikoksi arvioitaessa lapsen autistisuutta, mutta autististen piirteiden ja käyttäytymisen kartoitukseen se oli hyvä.

6.3. PORTAAT

Portaat varhaiskasvatusohjelma pohjaa kehityskäsitykseen, jonka mukaisesti vammaisuus rajoittaa, mutta jokaisen kehitykseen voidaan vaikuttaa; kehitys etenee vaiheittain ja uusi kehityksen vaihe perustuu aiemmille. Taidot rakentuvat pienistä askelista, uudet perustuvat aiemmin saavutetuille ja lapsen kehitys on kokonaisuus, johon aikuinen voi vaikuttaa. Portage on vuodesta 1969 alkaen kehitetty menetelmä Yhdysvalloissa. Vuonna 1976 ilmestyi tarkistettu Portage Guide to Early Education, joka sisältää arviointilomakkeen lapsen käyttäytymisen arvioimiseksi ja kehityksen seuraamiseksi, vihjeitä opetusmenetelmiksi sekä suppean käsikirjan. (Tiilikka & Hautamäki 1989)

Portage-menetelmä on nykyisin laajalti käytössä. Sitä on sovellettu ainakin 20 maassa. Suomalainen versio Portaat-varhaiskasvatusohjelma noudattaa samaa käytäntöä kuin alkuperäismenetelmä Yhdysvalloissa. (Bluma, Shearer, Frohman & Hilliard 1989) Kehitysvammaliitto toi Portaat-varhaiskasvatusohjelman Suomeen ja se ilmestyi suomeksi 1986. Menetelmän nimessä Suomessa päädyttiin käsitteeseen "varhaiskasvatus", koska menetelmä tähtää lapsen ja hänen kasvattajansa vuorovaikutuksen kehittämiseen, eikä se yksin riitä varsinkaan vaikeasti vammaisen lapsen kuntoutukseen. (Bluma, Shearer, Frohman & Hilliard 1989, Tiilikka & Hautamäki 1989)

Portaat on taitojen arviointiskaala. Portage-aineisto perustuu lapsen normaaliin kehitykseen syntymästä kuusivuotiaaksi asti. Kunkin alueen taidot ovat siinä järjestyksessä kuin ne tavallisesti lapselle ilmaantuvat. Lapsen taidot selvitetään Toiminnan arviointi -lomaketta käyttäen havainnoimalla lapsen toimintaa ja kysymällä lapsen äidiltä, isältä ja/tai muulta hänet hyvin tuntevalta henkilöltä lapsen toiminnasta tai tarvittaessa kokeilemalla. Taidot luokitellaan kehityksen eri alueiksi. Aineisto sisältää 580 lapsen kehitykseen kuuluvaa taitoa sekä opetusvihjeitä kunkin taidon kehityksen tukemiseksi. (Bluma, Shearer, Frohman & Hilliard 1976, Tiilikka ja Hautamäki 1989) Ensimmäinen alue kuvaa vauvan kehitystä muutaman ensimmäisen elinkuukauden aikana. Siitä eteenpäin Portaat jakaa kehityksen viiteen seuraavaan alueeseen, joista jokaisella alueella arvioidaan kehitystä:

1. Sosiaalinen kehitys (83 tehtävää)
2. Kieli (93 tehtävää)
3. Omatoimisuus (105 tehtävää)
4. Kognitiivinen kehitys (105 tehtävää)
5. Motoriikka (141 tehtävää)

(Bluma, Shearer, Frohman & Hilliard 1976, 1989, Tiilikka & Hautamäki 1989)

Seuraavassa muutamia esimerkkejä arvioitavista asioista. Motoriikan alueelta: rakentaa kolmen palikan tornin, kiipeää laskemaan kolmen metrin liukumäestä; kielen alueelta: pyytää "anna", nimeää neljä lelua, noudattaa kolmea peräkkäistä ohjetta ja sosiaalisen kehityksen alueelta: tervehtii tovereitaan ja tuttuja aikuisia muistutettaessa ja selittää pelin tai toiminnan sääntöjä muille. (Bluma, Shearer, Frohman & Hilliard 1989)

Arviointi aloitetaan riittävän alhaiselta tasolta sen varmistamiseksi, ettei kehityksessä ole aukkoja. Kokonaisuuden hahmottamiseksi arviointilomakkeen tiedot kerätään yhteen yhden sivun lomakkeelle. Tälle lomakkeelle merkitään eri värein, osaako lapsi taidon säännöllisesti, orastavasti tai ei lainkaan. Näiden tietojen avulla hänelle suunnitellaan opetuksen tavoitteet ja toiminnat. (Bluma ym. 1989, Tiilikka & Hautamäki 1989) Tässä tutkimuksessani joudun värittämään osatut taidot mustalla ja viivoittamaan orastavat taidot, jotta ne erottuisivat, kun värit eivät ole monistettaessa käytössä. Portage lienee maailman laajimmalle levinnyt kehityksessään ongelmaisten lasten erityiskasvatuksen menetelmä. Sitä on sovellettu menestyksellisesti erilaisissa kehityksen ongelmissa ja monenlaisissa järjestelmissä. Tiilikan ja Hautamäen (1989) mukaan Portaati-ohjelma näytti sopivan käytettäväksi kotona ja lapsen päivähoitopaikassa. Laitoksessa se toimi apuna kuntoutuksen suunnittelussa. (Tiilikka & Hautamäki 1989) Portaati-arviointi on laajasti käytetty väline taitojen arviointiin ja opetusohjelman pohjaksi myös Suomen päiväkodeissa. Portaati-arvioinnista minulla ei ole tiedossa reliabiliteettiä ja validiteettiä arvoja.

6.4. PEP-R

PEP-R (Psychoeducational Profile-Revised) on TEACCH-ohjelmassa työstetty yksilöllinen arviointi- ja kuntoutusmenetelmä autistisille ja kehityshäiriöisille lapsille. Tehokkaan kuntoutuksen edellytys on arviointi, jonka avulla voidaan hankkia ja jäsentää autistisia lapsia koskevaa tietoa. Tällaista arviointia ei kuitenkaan ollut olemassa TEACCH-ohjelman alkaessa vuonna 1972. Tuohon aikaan oli yleisesti vallalla käsitys, ettei autistisia lapsia voitu testata olemassa olevilla menetelmillä, mikä myötävaikutti autismin väärinymmärtämiseen. Tarvittiin testi, jonka esitystavan joustavuudella voitaisiin välttää autistisen lapsen omalaatuisten reagoitustapojen aiheuttamat hankaluudet. Ammatti-ihmiset etsivät lisäksi mittaria, jonka tulokset voitaisiin standardoida suoraan opetusohjelmiin johtaviksi. PEP-R täytti kaikki nämä vaatimukset. PEP-R versio on paranneltu versio PEP-testistä, joka ilmestyi 1979. Parannuksia on tehty TEACCH-ammattilaisten ehdotusten pohjalta ja mukaan on otettu osioita erityisesti alle 2,5-vuotiaille. Myös kielellisen toiminnan osioita on laajennettu ja käyttäytymisongelmien osiota on hiottu. (Schopler et al 1979; Schopler, Rechler, Bashford, Lansing & Marcus 1990)

PEP-R on taitojen ja käyttäytymisen kartoitusmenetelmä, jolla pyritään tunnistamaan epätasaiset ja omalaatuiset oppimismallit. Parhaiten testi sopii lapsille, jotka ovat iältään 6 kk- 7v ja joiden toiminta ei ylitä kehitysiältään 6-7 -vuotiaan tasoa.

(Schopler et al 1979; Schopler, Rechler, Bashford, Lansing & Marcus 1990)

PEP-R tarjoaa tietoa lapsen toiminnasta seitsemällä kehityksen osa-alueella. Seuraavien alueiden taitoja mitataan yhteensä 131 kehityksellisellä tehtävällä, jotka jakaantuvat seuraavasti:

1. Jäljittely (16 tehtävää)
2. Havaitseminen (13 tehtävää)
3. Hienomotoriikka (16 tehtävää)
4. Karkeamotoriikka (18 tehtävää)
5. Silmän ja käden yhteistoiminta (15 tehtävää)
6. Kognitiivinen toiminta (ei-sanallinen) (26 tehtävää)
7. Kognitiivinen toiminta (sanallinen) (27 tehtävää).

Lisäksi arvioidaan poikkeavan käyttäytymisen ilmenemistä ja astetta neljällä alueella: 1. vuoro-vaikutus ja tunneilmaisu, 2. leikki ja kiinnostus esineisiin, 3. aistireaktiot ja 4. kieli. Yhteensä käyttäytymisasteikossa on 43 tehtävää, jotka kannattaa arvioida heti kehitysarvioinnin jälkeen. Näiden molempien osioiden esittämiseen ja pisteytykseen tarvittava kokonaisaika vaihtelee 45-90 minuuttiin. Aika riippuu lapsen toiminnan tasosta sekä arvioinnin kuluessa ilmenevistä käyttäytymisongelmista. Testivälineistä on laadittu siten, että se on kiinnostava ja auttaa kontaktin rakentamisessa vaikeasti tutkittavan lapsen kanssa. Testin tekijän on hallittava testi ja sen tehtävät hyvin ja sen lisäksi hallittava myös työskentely autistisen lapsen kanssa. (Schopler et al 1979; Schopler, Rechler, Bashford, Lansing & Marcus 1990)

Arviointi tapahtuu strukturoidussa leikkitalanteessa, ja välineinä käytetään leluja ja oppimismateriaalia. Arvioinnin suorittaja tarkkailee, arvioi ja kirjaa lapsen reaktioita koko ajan. Tulokseksi saadaan profiilit, jotka kuvaavat lapsen suoriutumista seitsemällä kehityksen alueella sekä käyttäytymistä neljällä alueella. Profiileita nimetään kehitysprofiiliksi ja käyttäytymisprofiiliksi. Arvioinnissa tulevat esiin vahvat (+), heikot (-) sekä orastavat (+/-) taidot kehityksen alueella. Käyttäytymisen alueella arvioinnissa tulevat esiin seuraavat asiat. Mikäli käyttäytyminen on iänmukaista, lapsi saa luokituksen (+) eli "asianmukaisesti", jos käyttäytyminen on poikkeavaa, se luokitellaan joko (+/-) "lievästi" tai (-) "vahvasti" poikkeavaksi. Käyttäytymistä arvioidaan sekä strukturoidussa että vapaassa leikkitalanteessa.

(Schopler et al 1979; Schopler, Rechler, Bashford, Lansing & Marcus 1990)

Seuraavassa esimerkkejä PEP-R-arvioinnin kehitysasteikontehtävistä. Jäljittely sisältää sekä motorisia että sanallisia matkimisia, esim. jäljittelee eläinten ääntä, rullaa muoviluvahaa, jäljittelee liikkeitä - nostaa käden ylös, koskettaa nenää - , sanoo auto. Havaitsemisen tehtävät arvioivat visuaalisen ja auditiivisen aistialueen toimintaa esim. saippuakuplien seuraamista katseella, kuvien etsimistä kirjasta, muotojen, kokojen ja värien erottelua. Hienomotoriikan tehtäviä ovat mm. kannen avaaminen, helmien pujottelu ja saksilla leikkaaminen. Karkeamotoriikkaa arvioidaan selvittämällä kuinka lapsi osaa kiivetä portaita, seistä yhdellä jalalla ja potkaista palloa. Silmän ja käden yhteistoiminnassa arvioidaan sekä silmän ja käden yhteistoimintaa että hienomotorisia taitoja. Näitä tehtäviä ovat esim. värittäminen rajojen sisällä, muotojen kopioiminen (kolmio jne.), palikoiden pinoaminen. Kognitiivinen ei-sanallinen toiminta sisältää kehonosien osoittamista, muotojen, kokojen ja värien tunnistamista ja piilotetun esineen löytämistä. Kognitiivinen sanallinen toiminta sisältää taas muotojen, värien kokojen nimeämistä, laskemista, kirjainten ja numeroiden nimeämistä, lauseiden toistamista ja ääneen lukemista. (Schopler, Rechler, Bashford, Lansing & Marcus 1990)

PEP-R eroaa useimmista psykologisista arviointivälineistä siinä, että se on laadittu käytettäväksi yksilöllisten kuntoutus- ja opetus suunnitelmien pohjana. TEACCH-ohjelmassa on saatu tuloksia siitä, että autististen lasten kyvyt voidaan arvioida luotettavasti, mikäli testitehtävät edustavat sopivia kehitystasoja. Yleensä myös käyttäytymisongelmat vähenevät merkittävästi, kun tehtävän vaikeustaso tehdään sopivaksi. Tällöin tutkija voi päästä selville lapsen orastavista taidoista, jotka ovat sopiva tehokkaan kuntoutuksen lähtökohta. Kielen osuus suoritusohjeiden antamisessa on vähennetty minimiin, jotta autistisille ja kehityshäiriöisille lapsille tyypilliset kielelliset vaikeudet eivät häiritse toimintaa. Myös suurin osa vaadituista vastauksista on ei-sanallisia. (Schopler et al 1979; Schopler, Rechler, Bashford, Lansing & Marcus 1990)

Lastenlinnan autismiyksikön neuropsykologi Tuula Kulomäki näkee PEP-R:llä arvioidun autistisen lapsen uudelleen arvioinnin olevan ihanteellista puolen vuoden välein, jolloin aina voidaan todeta kehityksen taso eri osa-alueilla ja laatia siitä taas uusi opetussuunnitelma lapselle. (henkilökohtainen tiedonanto Tuula Kulomäeltä 1995)

Samana tapaa käyttää myös Autistien palvelukeskuksen psykologi Sari Kujanpää arvioidessaan autistisia lapsia. (kts. Taulukko 4)

Reliabiliteetti ja validiteetti

PEP-R:n reliabiliteettia tutkittaessa katsottiin arvioitsijoiden välistä (inter) yhtäpitävyyttä. Tulokset osoittivat PEP-R:n olevan reliabiili menetelmä. (Schopler et al 1979; Anastasi 1982.) Menetelmän reliabiliteettia tutkittaessa intrakorrelaatiolla, havaittiin havaintojen samanlaisuudessa .92 korrelaatio (Guilford & Fruchter 1978). Mitä tulee menetelmän sisällön validiteettiin, käyttäytymisasteikon tehtävät on johdettu CARS-asteikosta (Schopler, Reichler, DeVellis & Daly 1980; Schopler et al 1988). Näin ollen käyttäytymisasteikon osioiden sisältövaliditeetti on suoraan suhteessa CARS:ssa todettuun validiteettiin (Schopler et al 1990). Verrattaessa PEP:n alkuversion kehitysosamääriä älykkyystestien tuloksiin todettiin merkittäviä korrelaatioita. (Schopler et al 1979; Schopler et al 1990)

Taulukko 4. Yhteenveto autistista kehitystä ja käyttäytymistä mittaavista arvioinneista.

	CARS	ABC	PORTAAT	PEP-R
KEHITYKSELLISET TAIDOT				
1. Jäljittely	X			X
2. Havaitseminen				X
3. Motoriikka Hienomotoriikka Karkeamotoriikka			X	X X
4. Silmän- ja käden yhteistoiminta				X
5. Kognitiivinen toiminta Ei-sanallinen Sanallinen	X		X	X X
6. Kieli			X	X
7. Sosiaalinen kehitys		X	X	
8. Omatoimisuus		X	X	
KÄYTTÄYTYMISEN ARVIOINTI				
1. Vuorovaikutus ja tunneilmaisu	X	X		X
2. Leikki ja kiinnostus esineisiin	X	X		X
3. Aistireaktiot	X	X		X
4. Kieli	X	X		X
5. Tunnereaktiot, ahdistusreaktiot	X	X		
6. Sopeutuminen muutokseen	X	X		
7. Aktiivisuuden taso	X			

6.5. Kyselylomake

Vanhemmille olen laatinut avoimia kysymyksiä sisältävän kyselylomakkeen. Siinä kysyn heidän arvioitaan lapsen edistymisestä sekä autistisista oireista ja niiden muuttumisesta sekä vanhempien toiveista. Lisäksi kysyn, minkä vanhemmat lapsen läheisimpinä ihmisinä näkevät syyksi lapsen edistymiseen tai autistisen käyttäytymisen lisääntymiseen tai vähenemiseen. (kts liite 4)

7. NELJÄ TAPAUSTUTKIMUSTA

7.1. Ville

Ville oli tutkimuksen alkaessa 4 vuotta ja 2 kuukautta vanha. Hänellä on diagnosoitu lapsuusiän autismi (autismus infantilis) kesällä 1994, jolloin hän oli juuri täyttänyt kolme vuotta. Villen tutkimuksissa ei ole selvinnyt mitään varsinaista syytä hänen autismilleen. Lastenneurologisissa tutkimuksissa ei myöskään ole löytenyt mitään fyysisesti poikkeavaa hänen aivoistaan. Muita diagnooseja ei hänellä ole. Aiemmin hän oli erittäin vaikeasti ruoka-aine-allerginen lapsi, nyt allergisuus on helpottanut oleellisesti. Villen synnytys oli ollut hyvin vaikea ja pitkä, lopulta se päättyi keisarileikkaukseen. Heti synnyttyään hän oli hetken veltto, mutta 5 minuutin päästä jo 9 pisteen vauva. Ville oli ollut erittäin itkuinen ja vähän nukkova vauva elämänsä ensimmäisestä päivästä lähtien. Itkuisuus helpotti vuoden ikäisenä ja uniongelmat kolmevuotiaana.

Ville oli tutkimusta edeltävän vuoden integroidussa erityisryhmässä puolipäivähoidossa samassa päiväkodissa ja samoissa tiloissa, kuin nyt tutkittavat lapset ovat. Päiväkodissa Ville sai yksilöopetusta tällöin noin kerran viikossa. Kesällä 1994 paria kuukautta ennen päiväkodin alkua psykologi aloitti Villen kanssa Lovaas-käyttämisterapian, joka jatkui tutkimuksen alkaessa edelleen. Ensimmäisen Lovaas-käyttämisterapiavuoden ajan terapiaa oli puolitoista tuntia 4x viikossa, joista kolme kertaa oli kotona ja kerran päiväkodissa. Kesästä 1995 lähtien eli tutkimuksen alkaessa Villellä oli Lovaas-käyttämisterapiatuokio psykologin kanssa kolme kertaa viikossa kaksi tuntia kerrallaan, näistä kaksi kertaa kotona ja kerran päiväkodissa. Tästä johtuen Ville tuli kahtena päivänä päiväkodista puolen päivän aikaan kotiin, ja kolmena päivänä hän oli koko päivän päiväkodissa. Lovaas-käyttämisterapia jatkui edelleen Villellä. Päiväkodissa hänellä oli kerran viikossa puheterapia melkein joka viikko. Kesäaikana ei puheterapiaa ole.

Samana vuonna kun tein tutkimusta Villellä on ollut päiväkodissa kokopäivinä yksilöopetustuokio ja itsenäisen työskentelyn tuokio, puolikkaina päivinä vain jompikumpi ajan puutteen takia. Päiväkodin opetustuokio on kestänyt noin tunnin kerrallaan. Ville tekee kotona lähes joka päivä ja viikonloppuisin aina itsenäistä työskentelyä eli ns. koriopetusta 1-2 x päivässä. Kotona hänen kanssaan ei käytetä kommunikointiin kuvia (pictogrammeja) vaan selkeää puhetta, joka sisältää lyhyitä lauseita. Kotona hänen päivästruktuurinsa ja viikko-struktuurinsa ovat pictogrammeilla tehdyt. Näitä hän seuraa hyvin itsenäisesti. (kts kuva 8)

Ville puhuu lyhyitä 1-2 sanan lauseita. Puheessa on paljon äännevirheitä ja ulkopuolisen on vaikea saada siitä selvää. Puhetta käytetään kotona ja päiväkodissa pääasiallisena kommunikaatiomuotona, ja sillä Ville saa asiansa selvitettyksi. Kysymyslauseita ei vielä ole eikä Ville ymmärrä monimutkaista puhetta. Poika ei kerro menneitä eikä puhu tulevista asioista. Autistinen käyttäytyminen näkyy voimakkaana rituaalikäyttäytymisenä, stereotypioina ja voimakkaina pelkoina useita asioita kohtaan. Lisäksi Ville vastustaa jonkin verran uusien asioiden opettamista. Kuuloaistin poikkeavuus (hyperkuulo) näkyy hänellä kiljumisena toisen puheeseen (erityisesti pikkuveljen puheeseen) ja omana puheena (jargon-puhe). Hänellä on myöskin jonkin verran poikkeavuutta tuntoaistin

alueella (hypertunto). Myös WC-toimintojen oppiminen on vaatinut erittäin systemaattista toimintaa.

Omatoimisuus. Ville syö itsenäisesti, mutta tarvitsee ehdottomasti aikuisen viereensä ohjaamaan sanallisesti ja hoputtamaan siinä, muutoin syömiseen kuluu todella paljon aikaa eikä se edisty. Pukemisessa hän tarvitsee vielä jonkin verran apua, riisuminen on lähes itsenäistä. WC-toiminnoissa poika tarvitsee vielä apua.

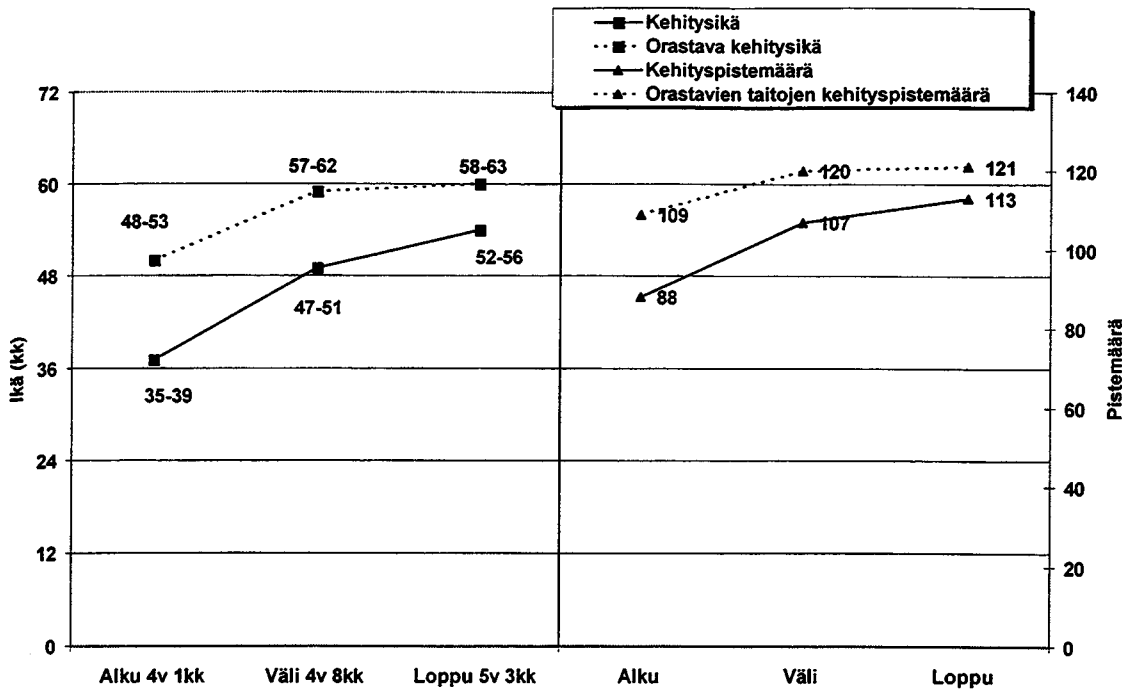
Sosiaalisuus. Ville havainnoi toiset lapset ja aikuiset, mutta ei mene vielä mukaan yhteistoimintaan edes seuraamaan. Hän jatkaa omaa tekemistään havaittuaan toisen henkilön.

Villellä on melkein kolme vuotta nuorempi veli, joka oli tutkimuksen alkaessa puolitoistavuotias. Äiti ja isä pyrkivät osallistumaan mahdollisimman paljon Villen elämänpäiirin laajentamiseen ja haluavat ehdottomasti pitää huolta siitä, että yhteiset toimintastrategiat toteutuvat kotona, päiväkodissa ja psykologin yksilöopetuksessa.

PEP-R -arviointi

PEP-R (kehityksen ja käyttäytymisen arviointiasteikko) näyttää selvästi Villen etenemisen eri osa-alueilla. Seuraavassa on Villen PEP-R:n kehityspistemäärät (kokonaispisteet) ja orastavien taitojen kehityspistemäärät alku-, väli- ja loppumittauksissa. Kehityspistemäärissä ja kehitysikä-kuvassa (kuva 12) on havaittavissa, että Ville on saavuttanut välimittauksessa ne taidot, jotka hänellä olivat orastavina alkumittauksessa. Loppumittauksessa hän on saavuttanut suurimman osan välimittauksissa orastaneista taidoista, mutta ei aivan kaikkia. Orastaneiden taitojen pistemäärät ovat väli- ja loppumittauksissa lähes samat, mutta monet välimittauksen orastaneista taidoista ovat muuttuneet osatuiksi taidoiksi. Villen kohdalla tullaan myös PEP-R -arvioinnin yläpäähän, jolloin joillakin alueilla loppuvat jo arvioinnin tehtävät, joten uusia orastavia taitoja ei tässä enää voi kaikilla osa-alueilla edes tullaakaan.

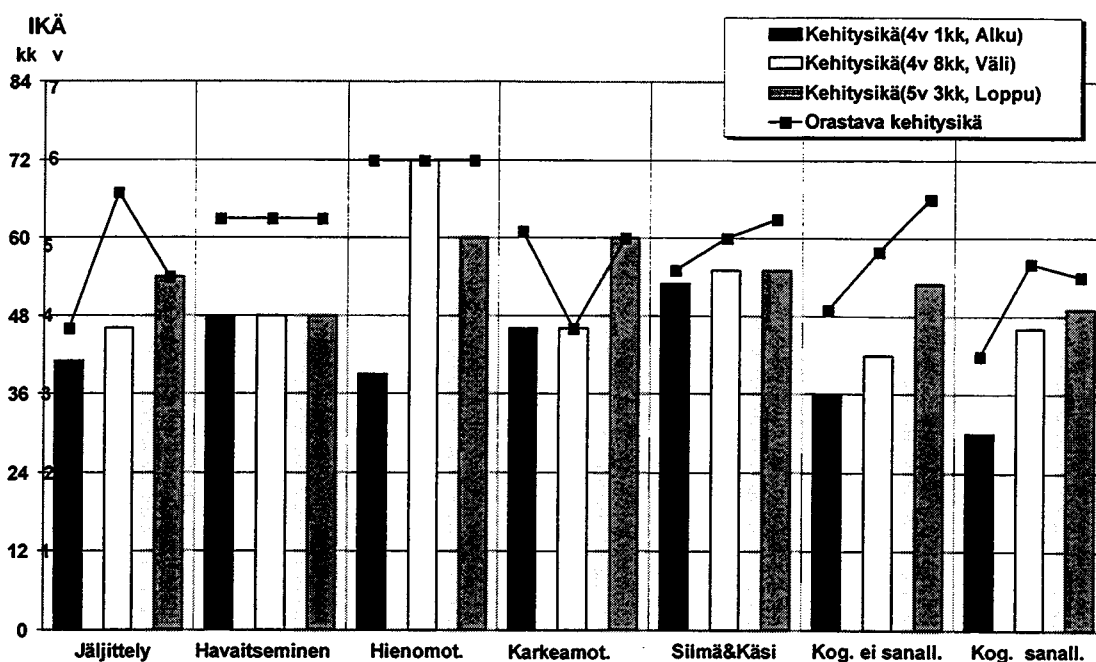
Kuvasta 12 nähdään Villen edistyminen suhteessa ikätovereihinsa. Kehityspistemäärän perusteella voidaan määrittää kehitysikä. Alkumittauksissa Villen kehitysikä oli 35-39 kuukautta ja orastavien taitojen kehitysikä 48-53 kk kronologisen iän ollessa 49 kk (4v 1kk). Välimittauksissa Villen kehitysikä oli 47-51 kk ja orastavien taitojen kehitysikä oli 57-62 kk kronologisen iän ollessa 56 kk (4v 8kk). Loppumittauksissa Villen kehitysikä oli 52-56 kk ja orastavien taitojen kehitysikä oli 58-63 kk kronologisen iän ollessa 63 kk (5v 3kk). Ville on alkumittauksissa kehitysiältään vuoden alle ikätasonsa. Hän ottaa kuitenkin kiinni ikätovereitaan ja on välimittauksissa kehitysiältään enää puoli vuotta jäljessä ikätovereitaan ja loppumittauksissa hieman yli puoli vuotta. Näin Ville siis oppii uusia taitoja nopeammin kuin moni ikätoverinsa; ts. hän on oppinut kuntoutuksen avulla puolessa vuodessa enemmän kuin normaalisti opitaan puolessa vuodessa.



Kuva 12. Villen PEP-R:n kehitysikä ja orastava kehitysikä (vasemmalla) sekä kehityspistemäärä ja orastavien taitojen kehityspistemäärä (oikealla) alku-, väli- ja loppumittauksissa.

Ville (kuva 13) on kehittynyt siten, että orastaneita taitoja on muuttunut osatuiksi taidoiksi ja uusia orastavia taitoja on jopa yli hänen ikätasonsa monella kehityksen eri osa-alueilla. Merkittävää edistymistä on tapahtunut kognitiivisessa ei-sanallisessa toiminnassa sekä erityisesti kognitiivisessa sanallisessa toiminnassa. Alkumittauksissa Ville oli kognitiivisessa sanallisessa toiminnassa 2 ½ -vuotiaan tasolla, välimittauksissa 3 v 10 kk:n tasolla ja loppumittauksissa 4v 1kk:n tasolla. Kognitiivisessa ei-sanallisessa toiminnassa Ville oli edennyt alkumittauksen 3-vuotiaan taitotasolta välimittauksissa 3 ½ -vuotiaan taitoihin ja loppumittauksissa 4v 5kk:n tasolle.

Jäljittelytaidot, hienomotoriset ja karkeamotoriset taidot olivat myös selvästi edenneet. Karkeamotorisissa taidoissa Ville oli loppumittauksissa ikätasollaan. Hienomotorisissa taidoissa hän oli välillä käynyt selvästi yli ikätasonsa, mutta palannut takaisin ikätasoonsa. Havaitsemisen taidot eivät edistyneet mittausten aikana. Alkumittauksissa Ville oli havaitsemisessa taitava ja ikätasollaan, loppumittauksissa taidot ovat pysyneet yllä, mutta eivät lisääntyneet. Villen PEP-R:n kehitysprofiili oli alkumittauksissa epätasainen, mutta se muuttui loppumittauksissa oleellisesti tasaisemmaksi. Loppumittauksissa kehityksen eri osa-alueilla osatut taidot vaihtelivat 4-vuotiaan taidoista 5-vuotiaan taitoihin. Liitteessä 5 Villen PEP-R -arvioinnin kehitysprofiilit.



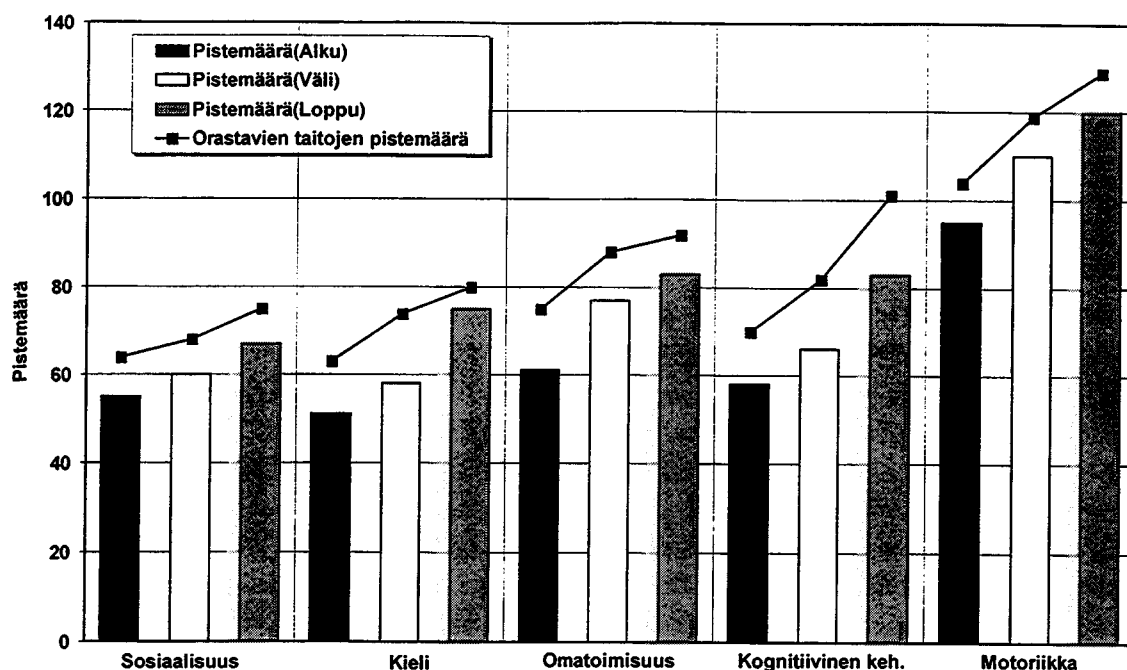
Kuva 13. Villen PEP-R:n eri osa-alueiden kehitysiät ja orastavat kehitysiät alku-, väli- ja loppumittauksissa.

PEP-R:n käyttäytymisen arvioinnissa Villellä oli alkumittauksissa ja loppumittauksissa vahvasti poikkeavaa käyttäytymistä kielen alueella. Lievästi poikkeavaa käyttäytymistä oli kielen alueella paljon sekä alku-, väli- ja loppumittauksissa. Alkumittauksissa lievää poikkeavuutta oli myös vuorovaikutuksen ja tunneilmaisun alueella, ja leikki ja kiinnostus esineisiin -alueella. Väli-mittauksissa lievää poikkeavuutta oli leikki ja kiinnostus esineisiin -alueella ja loppumittauksissa aistireaktioiden alueella. (kts liite 6)

Portaat-arviointi

Portaat-arvioinnin (kuva 14) mukaan edistymistä on Villen kohdalla tapahtunut selvästi myös jokaisella viidellä osa-alueella. Trendinä Villen kohdalla on, että alkumittauksissa orastaviksi arvioidut taidot on saavutettu välimittauksissa ja välimittauksissa orastaviksi arvioidut taidot on taas saavutettu loppumittauksissa osatuiksi taidoiksi. Uusia orastavia taitoja on tullut merkittävä määrä taas haasteeksi seuraavalle puolivuotiskaudelle myös loppumittauksissa. Tämä kertoo hyvistä kehitysmahdollisuuksista ja jatkuvasta kehittämisestä.

Seuraavassa nähdään, että edistymistä on tapahtunut kaikilla kehityksen eri osa-alueilla. Villen kielellisen osa-alueen merkittävä edistyminen näkyi sekä PEP-R:ssä että Portaissa. Samoin kognitiivisen kehityksen ja motorisen kehityksen edistyminen näkyvät molemmissa arvioinneissa selkeästi. Kielellisen osa-alueen edistyminen heijastui selvästi myös sosiaalisuuden kehittymisenä, mikä näkyy nimenomaa Portaissa. Ne eivät jääneet enää niin selvästi kuopalle verrattaessa kaikkia viittä osa-aluetta toisiinsa. Villen Portaat ovat aika tasaisia profiililtaan. (kts liite 7)



Kuva 14. Villen Portaat-arvioinnin eri osa-alueilla tapahtunut edistyminen alku-, väli- ja loppumittauksissa. Kuvassa nähtävissä osatut suoritukset ja orastavat taidot.

ABC-asteikko

ABC-arvioinnissa (taulukko 5) Villen pistemäärät putosivat olennaisesti, mikä heijasti autistisen käyttäytymisen vähentymistä. ABC-arvioinnin mukaan hän ei ollut autistinen, mutta tätä arviota pidän kyseenalaisena. Villellä väheni autistinen käyttäytyminen eniten kontaktissa ts. kontakti parani olennaisesti. Muillakin osa-alueilla oli tasaista vähentymistä autistisessa käyttäytymisessä.

Taulukko 5. Villen ABC-arvioinnissa eri osa-alueilla tapahtunut edistyminen alku-, väli- ja loppumittauksissa.

	Alku- Mittaus	Väli- mittaus	Loppu- mittaus
1. Sensoriset valmiudet	4	0	0
2. Kontakti	8	3	8
3. Oman kehon ja objektin käyttö	8	6	6
4. Kieli ja kommunikaatio	20	19	19
5. Sosiaaliset ja omatoimisuustaidot	12	11	9
YHTEENSÄ	52	39	42

CARS-arviointi

CARS-arvioinnissa (taulukko 6) Villen kokonaispisteissä oli vähenemistä. Edelleen hänet voidaan luokitella kohtalaisesti/lievästi autistiseksi loppumittauksissa kuten myös oli alku- ja välimittauksissa. Tämä vastaa myös arkihavaintoa hyvin. Osapisteissä oli vaihtelua, mikä kuvaa autismille tyypillistä vaihtelevuutta autistisessa käyttäytymisessä. Sanallinen kommunikaatio, vuorovaikutus, jäljittely ja tunnereaktiot muuttuivat lähemmäs normaalia (kohtalaisesti poikkeavasta lievästi poikkeavaksi) ja aktiivisuustaso taas lähes normaalista lievästi poikkeavaksi.

CARS- ja ABC-arvioinnin pisteytys on nähtävissä aiemmin esitetyissä kappaleissa 6.1. ja 6.2.

Taulukko 6. Villen CARS-arvioinnin kokonaispisteissä tapahtunut edistyminen alku-, väli- ja loppumittauksissa.

	Alkumittaus	Välimittaus	Loppumittaus
Ville	34.5	33.5	32.5

Vanhempien kertoma arviointi

Villen kehityssuunta on ollut selvästi eteenpäin menevä, hän on ottanut hyppäyksen eteenpäin. Hänen puheensa ja puheen ymmärtämisensä ovat edenneet selvästi. Hän puhuu nyt välillä useamman sanan lauseita ja todella yrittää saada asiansa selvitettyä puheella. Hän on oivaltanut selvästi puhumisen idean. Edelleen hänellä on kuitenkin vaikeat artikulaatio-ongelmat. Kakkaamisasia on nyt edennyt loistavasti, siinä olleet isot ongelmat on nyt voitettu. Ville seuraa itse päivittäistä picto-strukturiaan ja tarvitsee sitä paljon vaikeina päivinä. Villen toiminta on ollut hyvin jäsentynyttä ja hänen on selvästi nyt hyvä olla. Hän nauttii uusien asioiden oppimisesta tällä hetkellä. Näin Villen vanhemmat kertovat ajasta alkumittauksista välimittauksiin. Ja jatkavat.

Koritehtävien tekemisessä on välillä ollut motivoitumattomuutta, hän juuttuu nyt niihin. Välillä taas tekee innokkaasti. Hän on oppinut ottamaan mallia muilta lapsilta ja ulkona seuraa muun lapsijoukon mukana. Tuolin paikan hakemista, omaehtoisuutta ja rituaalikuvioita on ollut koko puolivuotiskauden ajan kuitenkin välillä vähemmän ja välillä taas enemmän. Minä itse -asia on ollut Villellä hyvin voimakkaana koko puolivuotiskauden. Se on toisaalta hyvä; hän etenee näin mm. omatoimisuustaidoissaan, mutta monessa asiassa se on todella kurja. Hän on itse sitä mieltä, että kukaan muu ei saisi avata ulko-ovea tai sammuttaa valoja kuin vain hän. Venyttää sanoja. Parturiharjoittelut ja juna-harjoittelut olleet Villelle vaikeita, hän todella pelkää niitä. Näin siis ajankohtana alkumittauksista välimittauksiin. Seuraavassa ajankohdasta välimittauksista loppumittauksiin. Ville on kyllä edennyt nyt hyvään suuntaan, mutta mitään suurta hyppäystä ole ei nyt ole tapahtunut. Ville on oppinut nyt hieman kertomaan asioista ja on kiinnostunut toisista lapsista. Hän lähtee jonkin verran mukaan roolileikkiin. Juna-projekti on ollut käsiteltävänä ja nyt juna-matka sujui hyvin. Paljon on ollut vaihtelevuutta Villen päivissä; välillä autistista käyttäytymistä on ollut vähän ja välillä selkeästi enemmän. Siirtymätilanteissa päiväkodista kotiin ja kodista päiväkotiin on ollut paljon rituaaleja ja kiljumista. Omaa höpötystä on nyt paljon, samoin ekolaliaa on aika lailla. Tuolin siirtely on vähentynyt. Minä itse- vaihe vaan lisääntyy ja tekee arkipäivästä välillä tosi rankkaa. Rituaali-kuvioita on kesällä ollut enemmän. Kiljumista ja höpötystä on kesällä ollut vähemmän. Uutena hömpötyksenä on nyt sellainen, että kun Villeä koskettaa, hän koskettaa itseään aina samasta paikasta heti sen jälkeen, niin että hänen kosketuksensa jää viimeiseksi.

Se miksi kehitystä on tapahtunut, on Villen vanhempien mielestä seuraavanlainen. Ville on edennyt hyvin, koska hänen päivänsä on yritetty täyttää järkevällä tekemisellä mahdollisimman hyvin. Päiväkotitukee vankasti lapsen kokonaiskehitystä mm. sosiaalisuuden alueella ja kotona käyvä Lovaas-käyttäytymisterapiaa tekevä terapeutti harjoituttaa Villelle nimenomaa kognitiivista ja kielellistä puolta. Me vanhemmat taas olemme panostaneet lapsen maailman ja elinpiirin laajentamiseen esim. käymällä kyläilemässä, harjoittelemalla parturi-asioita jne. Lisäksi Ville on tehnyt kotona koritehtäviä päivittäin. Villen pikkuveli on myös auttanut sosiaalisuuden ja empaattisuuden kehittymisessä selvästi. Välimittauksista loppumittauksiin ajasta vanhemmat kertovat. Hitaampi edistymistähti kehityksessä ja suurempi määrä autistista käyttäytymistä johtuu mielestäni siitä, ettei kesällä yksin (ilman päiväkotia ja välillä ilman terapeuttia) pysty eikä jaksa

ohjata lasta koko ajan ja silloin hän pääsee tekemään omia autistisia kuvioitaan, jotka eivät kehitä lasta ollenkaan.

Ville tutkimuksen lopussa

Alkumittauksista välimittauksiin tapahtunut nopea kehitysvaihe näkyy selvästi kaikissa Villelle tehdyissä arvioinneissa. Myös vanhemmat ovat kokeneet samoin arkielämässä. Villen vanhempien toivomat edistymiset ovat tapahtuneet ajankohtana välimittauksista loppumittauksiin osittain. Näitä olivat: *kommunikaatiotaitoja yhä enemmän, joustavuutta toimintaan, kuvioita vähemmäksi, ruokailu ja pukeutuminen aamulla nopeammaksi. Vapaa-aikana hän pystyisi itse järkevään toimintaan.* Vanhempien toivomista edistymisistä Villen kommunikaatiotaidot lisääntyivät, ruokailu nopeutui ja joustavuutta tuli tiettyihin tilanteisiin lisää mm. junamatkaan ja parturiin. Pukeminen on vielä hidasta aamuisin ja autistiset kuviot ovat vaihtuneet, mutta niitä kuitenkin on edelleen. Ajanjaksona välimittauksista loppumittauksiin Ville edistyi selvästi, mutta ei niin nopeasti kuin edellisellä puolivuotiskaudella. Tämä edistyminen näkyy selkeästi kaikista Villelle tehdyistä loppuarvioinneista. Myös vanhempien näkemys tukee täysin samaa asiaa. Villen osalta kaikki arvioinnit tukevat toisiaan samansuuntaisina.

Loppumittausten jälkeiselle puolivuotiskaudelle perheellä oli seuraavia toiveita: *Höpötystä ja kiljumista edelleen vähemmäksi. Puheen kehittymistä edelleen, koska välillä sanat lyhenevät. Ns. järkevää tekemistä vapaa-aikana. Yhteisleikkiä veljen kanssa.*

Villen kielellisten kykyjen kehittyessä hänen kanssaan pystyy yhä enemmän keskustelemaan. Tosin hän tarvitsee tietysti myös napakan "puhuttajan", jotta häneltä saa vastauksen siihen mitä haluaa. Nyt Ville harjoittelee kertomaan menneitä ja tulevia. Hänen kanssaan harjoitellaan tunteiden nimiä ja ilmaisemista. Hänelle ovat edelleen tarpeellisia viikko- ja päivästruktuurit kuvin ja sanoin yhdessä. Kommunikointi Villen kanssa tapahtuu puheen, mutta uusien asioiden ollessa kyseessä ymmärtäminen varmennetaan kuvilla. Ville tekee taas koritehtäviä täysin itsenäisesti ja on niihin motivoitunut. Hän noudattaa hyvin pukemisen ja hampaittenpesun struktuuria (liite 8).

Autistisen käyttäytymisen määrä ei ollut Villellä sidoksissa kehittymiseen. Vaikka hänellä oli välillä autistisempiakin jaksoja, hän kehittyi silti opettamisen myötä. Autistinen käyttäytyminen näkyy loppumittausten aikaan jonkin verran aistipoikkeavuuksina. Villellä on liikkeitä ja maneereita. Kun kosketat Villeä, hän läpsii itseään kerran aina täsmälleen siihen paikkaan, mihin olit koskenut. Samoin visuaalisessa reagoinnissa on poikkeavuutta. Hänestä on kiva hivuttaa kirjan sivua ja mm. tietokoneelta hän katsoo mielellään, kun kuva häipyä sivuun. Pikkuveljen puheeseen kiljumista esiintyy edelleen.

Ville syö nyt täysin itsenäisesti ja hyvällä ruokahalulla. Pukeminen ja riisuminen on itsenäistä pukemisstruktuurin avulla. Kuitenkin hän tarvitsee vielä hoputtajan aamuisin pukiessaan istumaan viereensä. WC-toiminnot ovat muuten itsenäisiä, mutta pyyhkimisessä hän tarvitsee vielä apua. Ville on nyt kiinnostunut toisten lasten tekemisestä ja saattaa mennä seurailemaan läheltä, mitä muut touhuavat, ja toiminnallisiin asioihin jopa osallistua mukaan, esim. kärryn työntö tai kukkulalta alas juoksemiseen. Ville jatkoi loppumittausten aikaan toista vuottaan autististen lasten pienryhmässä.

7.2 Jussi

Jussi oli tutkimuksen alkaessa 4 vuotta vanha. Hänellä on diagnosoitu lapsuusiän autismi ja psykomotorisen kehityksen hidastuma. Jussin synnytys on ollut erittäin pitkä ja hidas ja päätyi

lopulta imukuppisynnytykseen. Jussi on pienikasvuinen poika, jolta puuttuu myös eräs entsyymeistä. Tämä aiheuttaa hänelle maksa- ja keuhko-ongelmia. Synnyttyään hän oli ollut hyvin limainen ja joutunut pitämään trakestomia-putkea, joka otettiin pois 8 kk:n iässä. Hän oli syntymästään lähtien 8 ensimmäistä kuukauttaan sairaalassa. Hänellä on ollut paljon keuhkoputkentulehduksia. Jussilla on karsastusta silmissä.

Omatoimisuus. Tasapaino pettää vielä nopeissa käännöksissä kävellessä, mutta itsenäisesti kävellessä hän touhuilee. Kakka ja pissa tulevat satunnaisesti aamuisin pottaan, muutoin hän tarvitsee vielä vaippaa. Uniongelmia ei ole ollut. Poika juo itsenäisesti, syömisessä hän tarvitsee vielä hieman apua, samoin pukemisessa. Jussi tarvitsee apua vielä riisumisessa muiden vaatteiden kanssa, mutta sukkiensa ja housujensa riisuminen onnistuu itsenäisesti.

Jussin autistisuus näkyy tavaroiden riviin laittamisena, mutta hän sietää rivien hajoittamisen, mutta yrittää tehdä rivin uudelleen mikäli mahdollista. Tavaroiden menee edelleen suuhun aika paljon, hän maistelee esineitä. Varpaillakävelyä ollut kausiluontoisesti aiemmin, nyt ei enää. Ohjattuna toimiessa välillä hösöttää turhaan, mutta on asiassa selvästi mukana. Näköaistin lievä poikkeavuus näkyy seuraavasti: Jussi selaa lehtiä ja kirjoja mielellään niin, ettei katso kuvia ollenkaan vaan selaa nopeaa vauhtia ne läpi. WC-toimintojen oppimisen hitaus on myös ollut selkeä ongelma. Jussilla ei ole ongelmia uusissa tilanteissa eikä rituaalikäyttäytymistä esiinny.

Sosiaalisuus. Jussilla on pikkuveli, joka on vuoden nuorempi, ja heillä on yhteisiä leikkejäkin mm. autoleikki. Jussista on kiva katsoa lastenvideoita ja hän istuukin koko filmin ajan (30 min.) rauhassa paikallaan omassa tuolissaan ja seuraa ohjelmaa. Jussi ottaa mielellään kontaktia toisiin ihmisiin, katsekontaktissa on pulmia vielä. Palkkiot motivoivat häntä (ruoka, sosiaalinen ja tehtävän tekemisen palkkio).

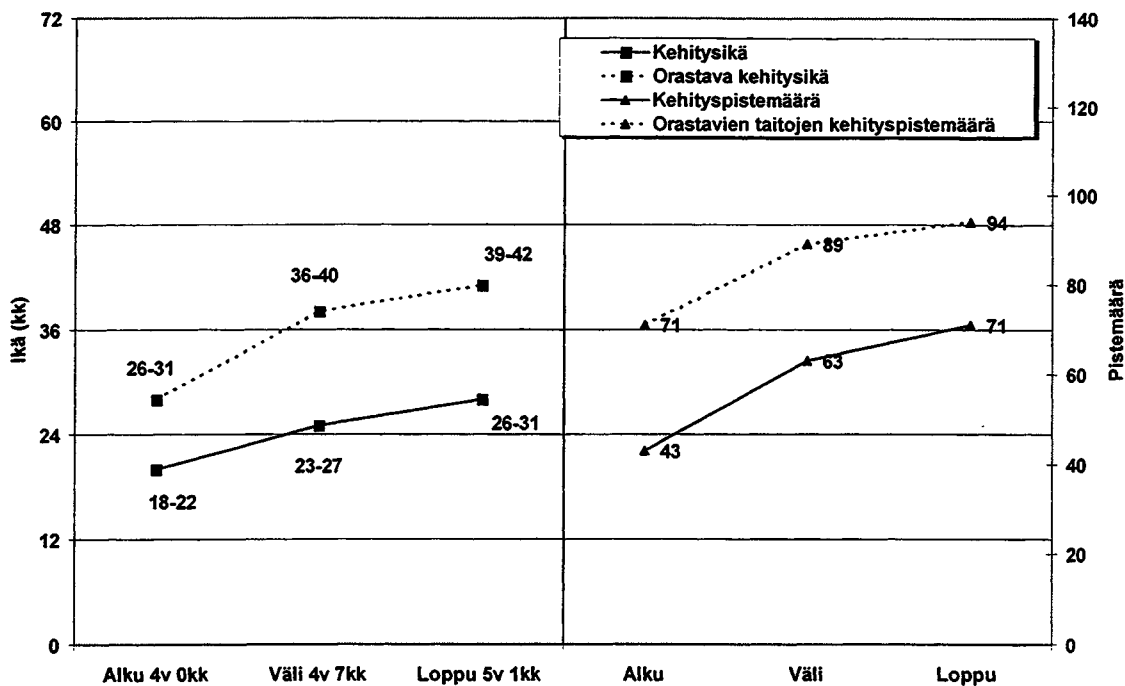
Jussin puhe on kehittynyt aivan viime aikoina paljon. Kesällä 1995 ennen tutkimuksen alkua hän on alkanut käyttää jopa 4-5 -sanan lauseita. Hän pyytää tarvitsemansa asian ja kommentoi asioita, jopa jonkin verran kertovaa puhetta esiintyy. Ääntämisessä on vielä epäselvyyksiä niin, että kuulijan on oltava tarkkana kuunnellessaan, jotta ymmärtää Jussin asian. Jussilla ei ollut käytössä mitään kuvakommunikaatiosysteemiä tai strukturointia tutkimuksen alkaessa.

Jussi on saanut puheterapiaa kerran viikossa vuoden ajan ennen tutkimuksen alkua, mutta nyt se on tauolla kesän vuoksi ja jatkuu uuden puheterapeutin kanssa päiväkodissa. Holding-terapiaa on perheen äiti tehnyt autismi-diagnoosin jälkeen, mutta jättänyt sen työläänä ja aikaa vievänä pois. Kehitysvammaneurvolan leikinohjaaja on käynyt ohjaamassa Jussia puoli vuotta ennen tutkimuksen alkua, mutta se on sovittu nyt lopetettavaksi. Jussi on ollut tähän asti kotona hoidossa ja aloitti tutkimuksen alkaessa autististen lasten päiväkotiryhmässä.

PEP-R -arviointi

Jussin PEP-R:n kehitysikä- ja kehityspistemääräkuvasta (kuva 15) on nähtävissä hänen selkeä edistymisensä. Jussi on edennyt alkumittauksesta välimittaukseen selvästi. Hänelle aloitettiin systemaattinen opetus vasta alkumittauksen aikaan alkusyksystä päiväkodissa. Juuri ennen loppumittauksia on ollut kesä ja opetusta ei systemaattisesti ole annettu, mikä näkyy kehittymisen nopean etenemisvauhdin hieman hitaampana etenemisenä. Alkumittauksissa Jussin kehitysikä oli 18-22 kk ja orastavien taitojen kehitysikä 26-31 kk kronologisen iän ollessa 48 kk. Välimittauksissa Jussin kehitysikä oli 23-27 kk ja orastavien taitojen kehitysikä 36-40 kk kronologisen iän ollessa 55 kk. Loppumittauksissa Jussin kehitysikä on ollut 26-31 kk ja orastavien taitojen kehitysikä 39-42 kk kronologisen iän ollessa 61 kk. Jussi on ollut ikätovereistaan PEP-R:n kehitysiän mukaan n. 30

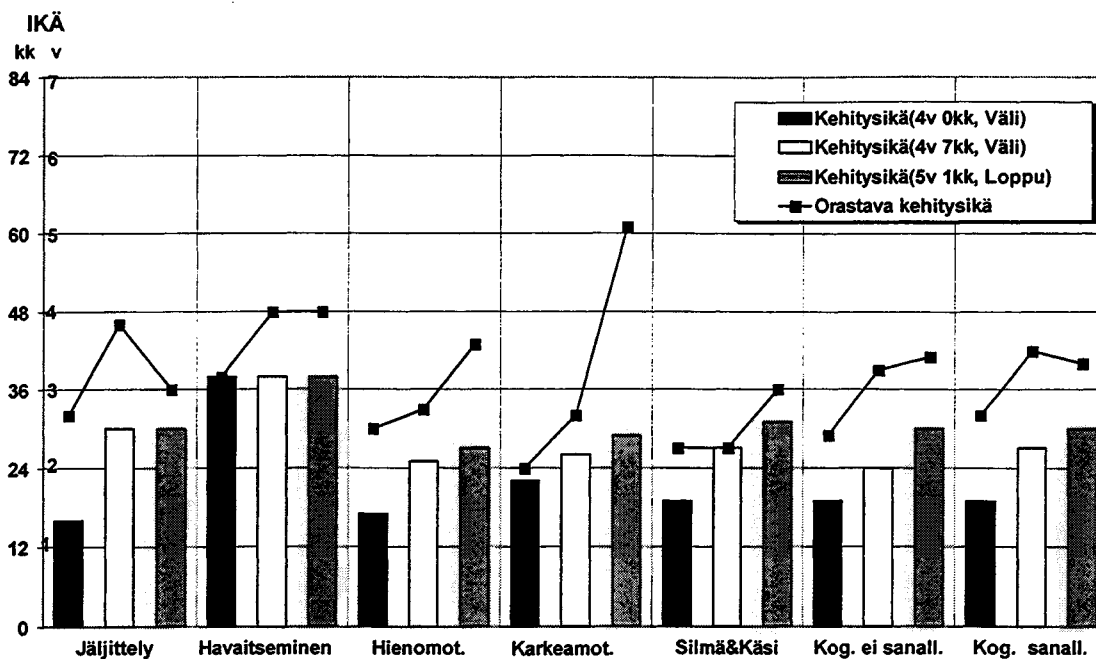
kk jäljessä alkumittauksista loppumittaukseen. Tällöin ero ei ole yhtään kasvanut, vaan Jussi pysyy omalla kehitysviivallaan saman matkan päässä edistyen koko ajan. Jussilla on erittäin paljon orastavia taitoja kehityksen kaikilla eri osa-alueilla. Näitä taitoja valmiiksi saattamalla hänen kehityksensä hypähtää huomasti eteenpäin. Kehittymisen mahdollisuudet ovat hyvät.



Kuva 15. Jussin PEP-R:n kehitysikä ja orastava kehitysikä (vasemmalla) sekä kehityspistemäärä ja orastavien taitojen kehityspistemäärä (oikealla) alku-, väli- ja loppumittauksissa.

Jussi on saavuttanut PEP-R:ssä (kuva 16) orastaneita taitoja valmiiksi, ja hänellä on taas uusia orastavia valmiuksia kaikilla kehityksen osa-alueilla kaikissa mittauksissa. Merkittävää edistymistä on tapahtunut jäljittelyn alueella ja hienomotoriikassa. Jäljittelytaidoissa Jussi oli alkumittauksissa 1v 4kk:n tasolla, väli- ja loppumittauksissa 2v 6kk:n tasolla. Näin Jussi oli saanut kiinni jäljittelyn ideasta oppimisessa. Loppumittauksissa kesän jälkeen jäljittelytaidot eivät olleet edenneet välimittauksista ja orastavat taidot jäljittelyn alueella olivat jopa hieman pudonneet. Hienomotoriikassa hän eteni alkumittausten 1v 5kk:n tasolta loppumittausten 2v 3kk:n tasolle. Karkeamotoriikassa, silmän ja käden yhteistoiminnassa, kognitiivisessa ei-sanallisessa ja kognitiivisessa sanallisessa toiminnassa edistymistä on tapahtunut myös selkeästi jokaisella mittauksella. Ainoastaan havaitsemisen taitoja ei mittauksissa ilmennyt lisää, mutta se olikin Jussin paras kehityksen osa-alue jo alkumittauksissakin. Orastavia taitoja on Jussilla karkeamotoriikan alueella ikätasoisesti loppumittauksissa. Paljon orastavia taitoja on myös kognitiivisella ei-sanallisella puolella ja sanallisella puolella sekä hienomotoriikassa. Jussin PEP-R:n kehitysprofiilit olivat jokaisessa kolmessa mittauksessa aika tasaisia. Loppumittauksissa kehityksen eri osa-alueilla osatut taidot vaihtelivat 2 v 6 kk:n taidoista 3v 2kk:n taitoihin.

(kts liite 9)

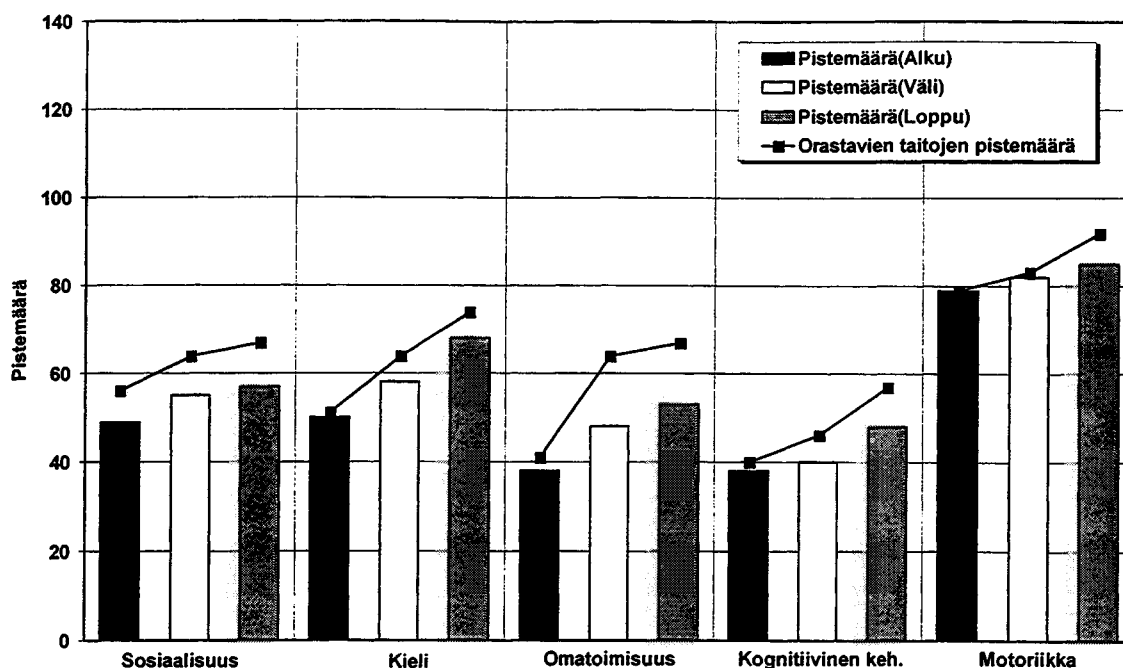


Kuva 16. Jussin PEP-R:n eri osa-alueiden kehitysikä ja orastavat kehitysikä alku-, väli- ja loppumittauksissa.

PEP-R:n käyttäytymisen arvioinnissa Jussilla näkyy erittäin vähän poikkeavuutta. Alku-, väli- ja loppumittauksissa ei ole yhtään vahvasti poikkeavaa aluetta. Lievästi poikkeavaa oli alkumittauksissa jonkin verran kielen sekä leikki ja kiinnostus esineisiin -alueella. Vieläkin vähemmän poikkeavuutta oli lievänä vuorovaikutuksen ja tunnelmaisun alueella sekä aisti-reaktioissa. Loppumittauksissa lievästi poikkeavaa oli enää erittäin vähän aistireaktioissa, muuta autistista käyttäytymistä ei arviointitilanteessa tullut esille. (kts liite 10)

Portaat-arviointi

Portaat-arvioinnissa (kuva 17) näkyy myös kaikilla kehityksen eri osa-alueilla selkeää edistymistä. Omatoimisuuden ja kielen alueella edistyminen on ollut selkeintä. Sosiaalisuus on edennyt enemmän alkumittauksen ja välimittauksen välillä ja kognitiivinen kehitys taas väli- ja loppumittauksen välillä. Myös motoriikka on edennyt jokaisella mittauksella. Kaikki orastaneet taidot jokaisella kehityksen eri osa-alueella Jussi on saavuttanut valmiiksi taidoiksi alkumittauksista välimittauksiin. Välimittauksista loppumittauksiin ovat kaikki orastaneet taidot muuttuneet valmiiksi kielen, kognitiivisen kehityksen ja motoriikan osa-alueilla. Kielellisellä osa-alueella, motoriikassa ja kognitiivisissa toiminnoissa edistyminen on nähtävissä selvästi sekä PEP-R:ssä että Portaat-arvioinnissa. (kts liite 11)



Kuva 17. Jussin Portaat-arvioinnin eri osa-alueilla tapahtunut edistyminen alku-, väli- ja loppumittauksissa. Kuvassa nähtävissä osatut suoritukset ja orastavat taidot.

ABC-asteikko

Jussin autistinen käyttäytyminen on erittäin vähäistä, ja se näkyy selvästi hänen ABC-arvioinnistaan (taulukko 7). ABC-arvioinnissa alkumittausten pistemäärä on laskenut entisestään. Alkumittauksessakaan Jussin käyttäytyminen ei näyttänyt arviointien mukaan olevan niin poikkeavaa, että täyttäisi autismi-määritelmän pistemäärän.

Taulukko 7. Jussin ABC-arvioinnissa eri osa-alueilla tapahtunut edistyminen alku-, väli- ja loppumittauksissa.

	Alku- mittaus	Väli- mittaus	Loppu- mittaus
1. Sensoriset valmiudet	3	0	0
2. Kontakti	10	7	0
3. Oman kehon ja objektin käyttö	7	4	9
4. Kieli ja kommunikaatio	13	13	0
5. Sosiaaliset ja omatoimisuustaidot	5	4	4
YHTEENSÄ	38	28	13

CARS-arviointi

Cars-arvioinneissa Jussin pistemäärä on edelleen laskenut ja autistinen käyttäytyminen edelleen vähentynyt (taulukko 8).

Taulukko 8. Jussin CARS-arvioinnin kokonaispisteissä tapahtunut edistyminen alku-, väli- ja loppumittauksissa.

	Alkumittaus	Välimittaus	Loppumittaus
Jussi	29	26.5	23.5

Vanhempien kertoma arviointi

Leikeissä on tapahtunut pitkäjänteisyyttä ja koko kehitys on mennyt reippaasti eteenpäin. Sosiaalisuutta ja vuorovaikutusta ihmisten kanssa on tullut lisää. Positiivinen puolivuotiskausi elämässämme. Jussin äiti kuvailee näin aikaa alkumittauksista välimittauksiin. Ja jatkaa. Puheen kehittyessä olemme huomanneet tautofoniaa, hokemat ovat lisääntyneet, esim. kaikki Disneyn satu-hahmot hän luettelee peräkkäin. Tavaroiden järjestely peräkkäin on vähentynyt ja tilalle tullut varsin tervettä leikkiä. Iän mukana kovistanut otteitaan, haluaa saada tahtonsa lävitse. Näin ajankohtana alkumittauksista välimittauksiin. Nyt seuraavassa välimittauksista loppumittauksiin. Eteenpäin on kehityksessä menty hitaasti, mutta varmasti. Leikkii veljensä kanssa jo hiukan pisempään. Tasapaino ja juokseminen on kehittynyt. Puhe on kehittynyt. Pikkuhiljaa lapsi ymmärtää pidätellä hätäänsä potalle asti. Autistisena käyttäytymisenä on nyt hiusten repimistä itseltään, matosta nukan nyppimistä ja autojen riviin järjestämistä ajoittain. Veljen alituinen vahtiminen on ongelmallista ts. veli ei saisi mennä minnekään ettei Jussi olisi kuin liimattuna kiinni siinä. Yksi juttu kun jää pois tulee toinen "kotkotus" tilalle.

Se miksi kehitystä on tapahtunut, on Jussin vanhempien mielestä seuraavanlainen. *Kaikki tekijät jotka ovat koskettaneet lastamme puolen vuoden aikana. Lasta on pidetty koko ajan hermolla. Päiväkotia on ollut keskeinen asia sekä tuki kotoa päin. Veli on ollut paras tukija, joka on vienyt lastamme eteenpäin hyvin luonnollisella ja vilpittömällä tavalla. Päiväkodissa ryhmässä ja yksityistuoikioiden takia kehitys mennyt eteenpäin. Oman kehityskaarensa myötä.*

Jussi tutkimuksen lopussa

Ajanjaksona alkumittauksista välimittauksiin tapahtunut Jussin selkeä edistymisen hypähdys on myös nähtävissä kaikissa Jussin arvioinneissa ja selkeästi myös vanhemmat ovat kokeneet edistymisen samansuuntaisena arkielämässään. Jussin vanhempien toivomat edistymiset välimittauksista loppumittauksiin toteutuivat hyvin. Näitä olivat *autismin hellittäminen ja jokapäiväisen elämäntaidon asioiden oppiminen, leikin sisältyminen päivään ja ihan mitä vain mikä antaa lapselle sisältöä ja auttaa huomaamaan että hänen elämällään on myös tarkoitus. Ja että hänet hyväksytään eli mahdollisimman "rikasta" elämää autismista huolimatta.*

Samaten ajanjaksona välimittauksista loppumittauksiin tapahtunut lapsen kehittyminen, mutta hieman hitaammassa tahdissa kuin ensimmäisellä puolivuotiskaudella on täysin nähtävissä kaikissa loppuarvioinneissa ja myös vanhempien kokemana ja heidän kertomanaan. Jussin osalta kaikki arvioinnit tukevat toisiaan samansuuntaisina.

Loppumittauksia seuraavan puolivuotiskauden aikana Jussin vanhemmat toivovat seuraavaa: *Päästävän pois vaipoista kokonaan, opittava ymmärtämään ettei kotipihasta karata; ja leikkimisen taidon kehittymistä ja kaikkea mistä on jatkossa hyötyä Jussille.*

Jussin motoriikan kehittyminen näkyy selvästi motorisen toiminnan kehittämisessä ja uusien motoristen taitojen oppimisena. Hän kävelee ja juoksee itsenäisesti, pelailee jalkapalloa veljensä kanssa ulkona pihanurmikolla, joten tasapaino alkaa olla hyvä. Juo ja syö itsenäisesti. Useimmiten Jussi

pyytää päivällä päästä potalle ajoissa. Pukemisessa tarvitsee enää hivenen apua ja riisuminen sujuu itsenäisesti.

Jussin autistisuus näkyy tällä hetkellä liiallisena kiinnostuksensa makuihin. Hän maistelisi mielellään kaikkea mielenkiintoista ja uutta, myös tavaroita. Talven aikana lumen syönti oli ongelma ja kevään tultua taas hiekan syönti. Jussin leikki on kehittynyt selvästi vuoden aikana sekä päiväkodissa että kotona. Pikkuveljen kanssa hän leikkii monia leikkejä kuten autoleikkiä, juoksuleikkiä jne. Kielen ja sosiaalisuuden kehittyminen näkyy Jussin entistä parempana kontaktinottona muihin ihmisiin. Loppumittausten aikaan Jussi oli juuri aloittamassa toisessa päiväkodissa integroidussa erityisryhmässä. Jussi jätti paikkansa autististen lasten ryhmässä sellaiselle autistiselle lapselle, jonka autistinen käyttäytyminen oli vahvempaa kuin hänen.

7.3. Tero

Tero oli tutkimuksen alkaessa 2 vuotta 10 kuukautta vanha. Hänellä on diagnosoitu lapsuusiän autismi ja psykomotorisen kehityksen hidastuma sekä vauvaiän epilepsia, joka nyt on oireeton. Tero oppi kävelemään keuhällä 1994 eli ollessaan 1 vuoden 7 kk:n ikäinen. Hänellä oli ollut erittäin paljon korvatulehduksia kesällä ja syksyllä 1994. Tero aloitti päiväkodissa ns. tavallisessa ryhmässä ollessaan 2 ½ -vuotias. Siellä hän oli hoidossa 5 kk ennen kesälomaa ja autististen lasten pienryhmän alkua. Terolla oli siellä oma henkilökohtainen avustaja. Kehitysvammanneuvolan leikinohjaaja oli käynyt tutkimuksen alkaessa hänen luonaan 1-2 x / vko:ssa. Teron äiti on tehnyt Holding-terapiaa silloin tällöin Terolle. Puheterapia alkaa päiväkodissa. Tero siirtyy eri päiväkotiin autististen lasten päiväkotiryhmään kuin missä oli edellisenä lukuvuonna. Terolla ei ole sisaruksia.

Omatoimisuus. Tero osaa autettuna juoda. Hän ei vielä syö itsenäisesti, mutta autettuna syö erittäin hyvällä ruokahalulla. Jos syöttäminen ei tapahdu Teron mielestä tarpeeksi nopeasti, hän alkaa ottaa ruokaa käsin. Pissa ja kakka tulee erittäin harvoin pottaan, hän käyttää vielä vaippoja päivälläkin. Pukemiseen ja riisumiseen hän tarvitsee vielä paljon apua.

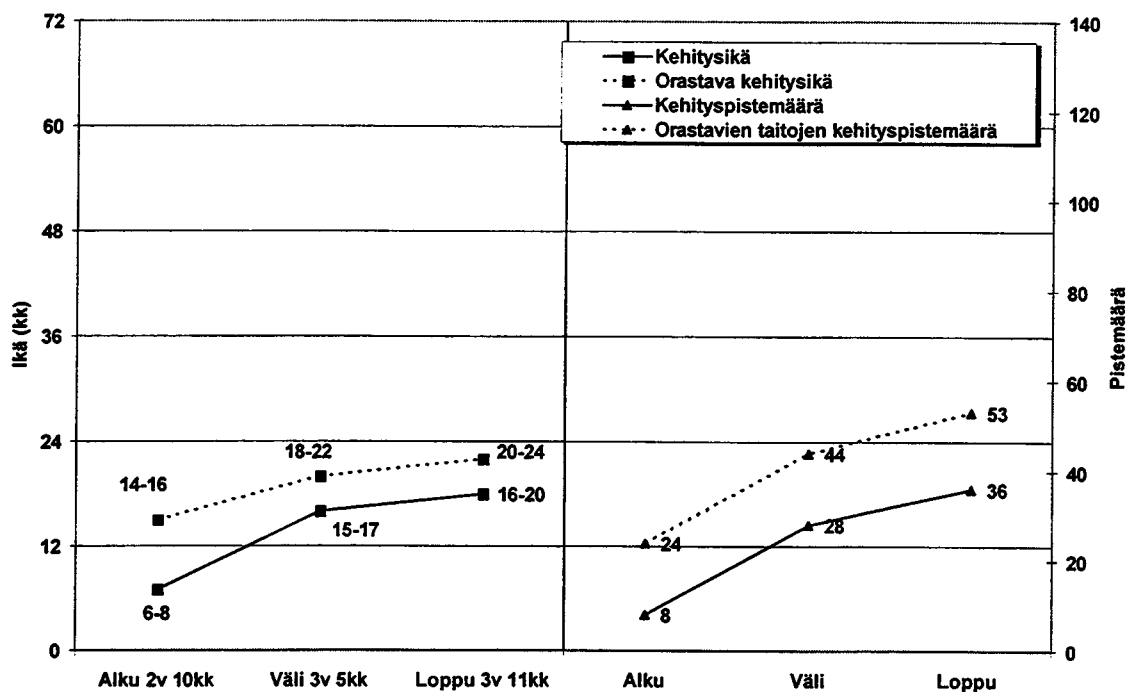
Stereotyyppinen autistinen käyttäytyminen näkyy selvimmin Terolla seuraavina asioina: Tero repii mielellään paperia suullaan tai käsillään pieneksi silpuksi. Tero räpyttelee innostuessaan käsiään. Tero ei käytä leikkikaluja niille kuuluvalla tavalla, hän ei ole kiinnostunut uusista tehtävistä ja esineistä ollenkaan. Tero vaeltelee kotonaan paikasta toiseen. Tuntoaistin- ja näköaistin poikkeavuus näkyy seuraavissa asioissa. Hän heijaa erittäin paljon selinmakuulla sängyssä ja äänтелеe samanaikaisesti "äyyh, äyyh". Ulkona hän istuu mielellään hiekkalaatikolla ja valuttaa hiekkaa sormiensa läpi pitkiä aikoja ja syö hiekkaa. Hiekkalapio ja ämpäri eivät kiinnosta. Talvella lumi maistuu liian hyvin Terolle. Muutamassa ongelmassa näkyy selkeä makuaistin poikkeavuus. Haistelemista ei esiinny. Kuuloaistin poikkeavuus näkyy seuraavasti: hän heittelee tavaroita ja koputtelee niitä mielellään saadakseen aikaan ääntä. Tero kuuntelee myös mielellään musiikkia. Teron on ollut vaikea oppia WC-toimintoja, ja verbaalisen ja non-verbaalisen kommunikoinnin oppiminen on ollut vaikeaa.

Sosiaalisuus ja kommunikaatio. Teroon saa hyvin katsekontaktin ja hän katselee silloin, kun hänelle puhutaan, mutta ei muuta toimintaansa puhutun ohjeen mukaan. Terolla ei ole puhekieltä, ja hän ei ole vielä oivaltanut osoittamisen ideaa. Terolla ei ollut käytössä esine- tai kuvakommunikaatiota tutkimuksen alkaessa. Hänellä ei ole tällä hetkellä kommunikointikanavaa. Tero ei tule katsomaan, mitä toiset puuhaavat, vaan hänet on haettava tilanteeseen mukaan. Hän vastustaa raivoisesti ohjattuna toimimista ja paikallaan istumista.

Teroa eivät motivoi karkkipalkkiot tai muutkaan syömis-palkkiot eikä vielä tehtävästä itsestään saatu palkkio. Sosiaalinen palkkio ei ole hänelle vielä tässä vaiheessa tärkeä. Tero syö edelleen tuttua, mutta sitä on yritetty vähentää kotona ja päiväkodissa keväällä. Tero ei vastusta rutiinien muutoksia eikä uusia tilanteita. Tero nukkuu vielä 2-3 tunnin päiväunet päivittäin.

PEP-R -arviointi

Teron PEP-R:n kehitysikä ja kehityspistemäärät (kuva 18) näyttävät hänen etenemisensä kokonaiskehityksessä. Hän on edennyt ensimmäisen puolivuotisjakson aikana hieman enemmän kuin toisella puolivuotiskaudella, jonka aikana oli kesäloma eikä systemaattista opetusta ollut. Tero on edennyt omaan lähtötasoonsa nähden selvästi ja orastavia taitojakin on paljon, joten kehitystä tulee jatkossakin tapahtumaan opettamisen avulla. Alkumittauksissa Tero oli kehitysikänsä 6-8 kk ja orastavien taitojen kehitysikä 14-16 kk kronologisen iän ollessa 34 kk. Välimittauksissa Teron kehitysikä oli 15-17 kk ja orastavien taitojen kehitysikä 18-22 kk kronologisen iän ollessa 41 kk. Loppumittauksissa Teron kehitysikä oli 16-20 kk ja orastavien taitojen kehitysikä oli 20-24 kk kronologisen iän ollessa 47 kk. Ikätovereihin verrattuna Tero oli alkumittauksissa 27 kk, välimittauksissa 25 kk ja loppumittauksissa 29 kk jäljessä kehityksessään, joten Tero otti ensin kehityspyrahdyksen, joka hidastui kesäaikana selkeästi.

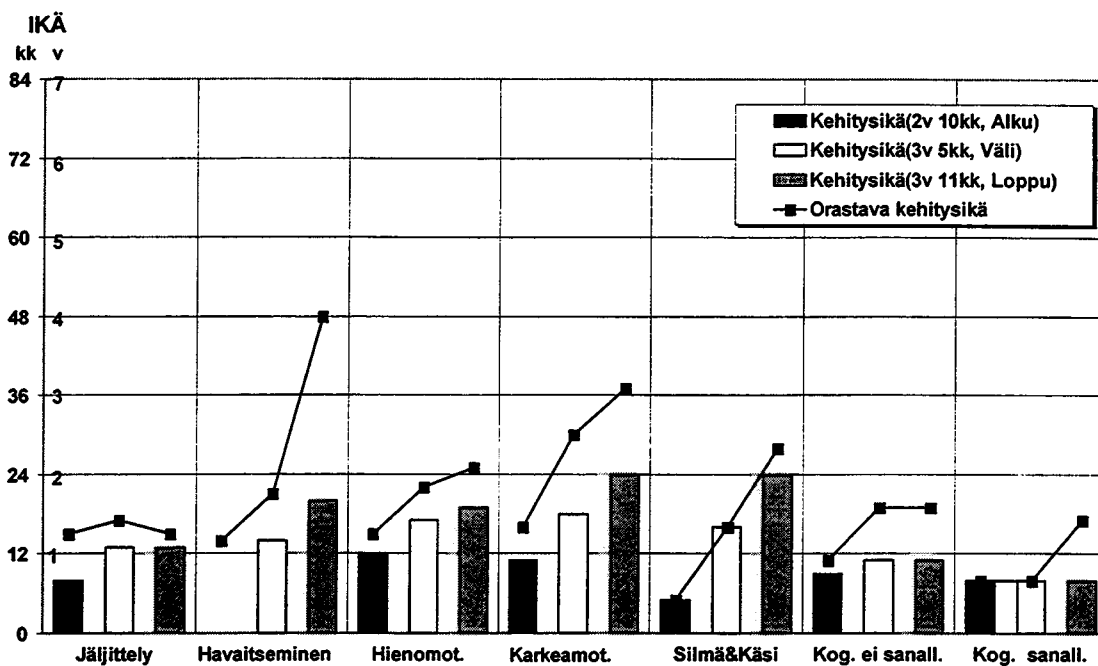


Kuva 18. Teron PEP-R:n kehitysikä ja orastava kehitysikä (vasemmalla) sekä kehityspistemäärä ja orastavien taitojen kehityspistemäärä (oikealla) alku-, väli- ja loppumittauksissa.

Tero on edennyt merkittävästi (kuva 19) silmän ja käden yhteistoiminnassa, karkeamotoriikassa, hienomotoriikassa ja havaitsemisessa. Silmän ja käden yhteistoiminnassa Tero oli alkumittauksissa 5 kk:n tasolla ja välimittauksissa 1v 4 kk tasolla sekä loppumittauksissa jo 2-vuotiaan tasolla. Karkeamotoriikassa Tero eteni alkumittauksen 10 kk:n taidoista välimittauksiin 1v 6 kk:n taitoihin ja loppumittauksissa jo 2-vuotiaan taitoihin. Hienomotoriikassa Tero oli alkumittauksissa 1-vuotiaan tasolla, välimittauksissa 1v 5 kk:n tasolla ja loppumittauksissa 1v 7 kk:n tasolla.

Havaitsemisen-taidoissa Tero oli alkumittauksissa 0 kk:n tasolla, välimittauksissa 1v 2 kk:n tasolla ja loppumittauksissa 1v 8 kk:n tasolla. Edistymistä on tapahtunut myös muilla alueilla, joskaan ei

yhtä selvästi. Välimittausten ja loppumittausten puolivuotiskaudella oli myös kesäloma ja se näkyy kognitiivisen ei-sanallisen ja sanallisen sekä jäljittelytaitojen pysymisenä samana kahdessa perättäisessä mittauksessa. Orastavista taidoista osa muuttui osatuiksi taidoiksi eräillä kehityksen osa-alueilla, mutta ei kaikilla eikä kaikilla mittauskerroilla. Silmän ja käden yhteistoiminta eteni koko ajan niin, että orastavat taidot tulivat valmiiksi seuraavalla mittauskerralla. Alkumittauksista eteni välimittauksiin samalla tavoin karkeamotoriikka, hienomotoriikka ja kognitiivinen ei-sanallinen toiminta. Teron PEP-R:n kehitysprofiilit olivat jonkin verran epätasaisia. Loppumittauksissa kehityksen eri osa-alueilla osatut taidot vaihtelivat 8 kk:n iästä 2 vuoden ikäisen taitoihin. (kts liite 12)



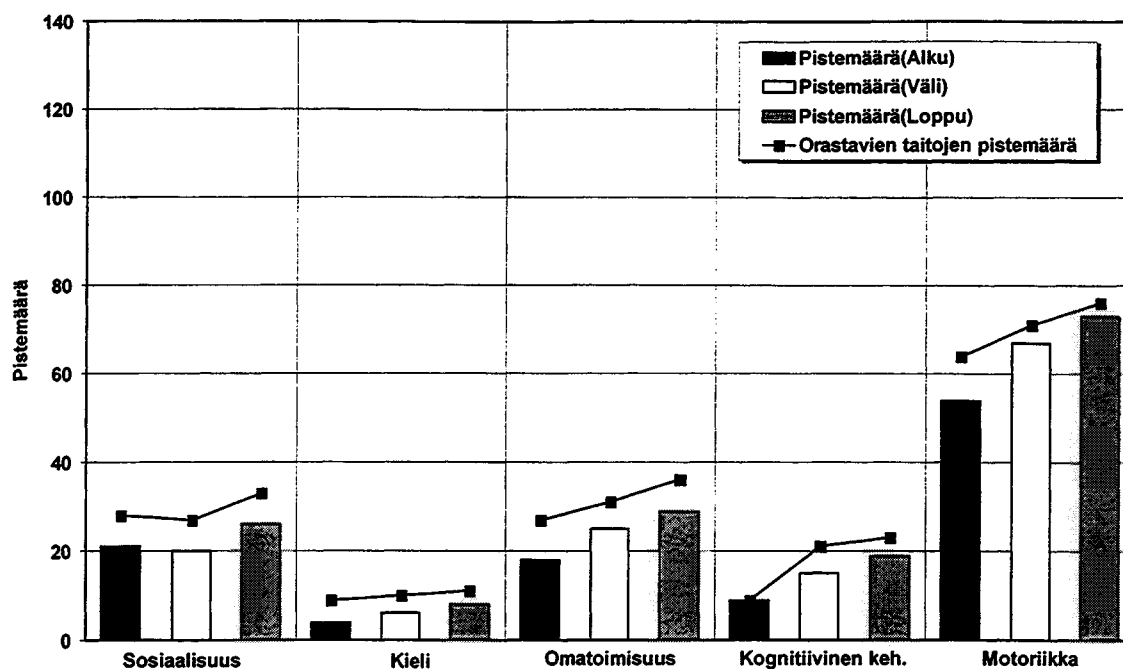
Kuva 19. Teron PEP-R:n eri osa-alueiden kehitysiät ja orastavat kehitysiät alku-, väli- ja loppumittauksissa.

PEP-R:n käyttäytymisen arvioinnissa Terolla kielen osa-alue oli jokaisessa kolmessa perättäisessä mittauksessa sellainen, ettei sitä voida arvioida. Kieltä ei ollut tarpeeksi, jotta sen poikkeavuutta olisi voitu arvioida. Leikki ja kiinnostus esineisiin -osa-alue oli kokonaan vahvasti poikkeava alkumittauksissa, välimittauksissa vahvasti poikkeavista muuttui osa lievästi poikkeaviksi ja loppumittauksissa taas lisää vahvasti poikkeavia muuttui lievästi poikkeaviksi. Silti poikkeavuutta oli vielä paljon. Vuorovaikutuksen ja tunneilmaisun -osa-alueella oli alkumittauksista loppumittauksiin sama määrä poikkeavia kohtia, mutta poikkeavuus muuttui suurimmaksi osaksi vahvasti poikkeavasta lievästi poikkeavaksi käyttäytymiseksi. Aistireaktioiden poikkeavuuksista vahvasti poikkeavat alueet muuttuivat lievästi poikkeaviksi, mutta poikkeavuutta oli suurinpiirtein sama määrä jokaisella mittauskerralla. (kts liite 13)

Portaat-arviointi

Tero on edennyt kaikilla eri Portaat-arvioinnin (kuva 20) kehityksen eri osa-alueilla. Eniten on edennyt omatoimisuus, motoriikka ja kognitiivinen kehitys. Hitaampaa edistymistä on ollut kielen ja sosiaalisuuden alueella, jotka usein kulkevatkin käsi kädessä. Kun toinen niistä kehittyy, alkaa toinenkin kehittyä. Orastavat taidot Tero on saavuttanut valmiiksi osatuiksi taidoiksi alkumittauksista välimittauksiin kognitiivisella osa-alueella ja koko ajan motoriikan osa-alueella.

Orastavia valmiuksia on runsaasti, joten kehittymiselle on hyvät mahdollisuudet. Portaissa ja PEP-R:ssä näkyi molemmissa selkeästi motoriikan osa-alueen kehittyminen. (kts liite 14)



Kuva 20. Teron Portaattien arvioinnin eri osa-alueilla tapahtunut edistyminen alku-, väli- ja loppumittauksissa. Kuvassa nähtävissä osatut suoritukset ja orastavat taidot.

ABC-asteikko

Teron ABC-arvioinnissa pistemäärä (taulukko 9) laski olennaisesti alkumittauksesta loppumittaukseen. Hän oli alkuarvioinnin ja myös loppuarvioinnin mukaan autistinen ABC-lomakkeella arvioituna. ABC-arvioinnissa normalisoitumista tapahtui eniten kontaktin ja oman kehon ja objektin käytössä.

Taulukko 9. Teron ABC-arvioinnissa eri osa-alueilla tapahtunut edistyminen alku-, väli- ja loppumittauksissa.

	Alku- mittaus	Väli- mittaus	Loppu- mittaus
1. Sensoriset valmiudet	5	4	0
2. Kontakti	29	19	17
3. Oman kehon ja objektin käyttö	28	16	15
4. Kieli ja kommunikaatio	17	14	14
5. Sosiaaliset ja omatoimisuustaidot	16	14	14
YHTEENSÄ	95	67	60

CARS-arviointi

Cars-arvioinnin (taulukko 10) mukaan pistemäärät ovat selvästi vähentyneet eli autistinen käyttäytyminen on vähentynyt, mutta edelleen Tero on vahvasti autistinen. CARS-arvioinnissa autistisuuden vähentymistä on tapahtunut aktiivisuuden tasossa, reaktioissa lähiaistiärsykkeisiin, sopeutumisessa muutoksiin ja suhtautumisessa esineisiin.

Taulukko 10. Teron CARS-arvioinnin kokonaispisteissä tapahtunut edistyminen alku-, väli- ja loppumittauksissa.

	Alkumittaus	Välimittaus	Loppumittaus
Tero	42.5	38	37

Vanhempien kertoma arviointi

Mielestäni Tero on kehittynyt hyvin. Hän syö jo itse ja riisuu vaatteitaan vähän autettuna ja tekee torneja ja katsoo vähän kuvia. Tero pysyy paikallaan melkoisen hyvin. Syksyllä (alkumittausten aikaan) hän ei sitä osannut, eikä riisuminen onnistunut. Potalla käy tekemässä pissan ja joskus kakankin. Kiipeäminen tullut kanssa mieleiseksi. Äiti kuvaa näin aikaa alkumittauksesta välimittaukseen ja jatkaa autististen oireiden vähenemisestä. Esineiden koputtelu vähentynyt, papereiden repiminen vähentynyt. Heijaamista tapahtuu nyt vain nukkumaan mennessä. Mattojen tutkiminen vähentynyt (silittely). Tavarointa laittaa suuhun aika usein. Kivien ja roskien kerääminen lattialta tullut uutena asiana.

Aikaa välimittauksista loppumittauksiin äiti kuvaa seuraavasti. Teron kehityssuunta on ollut mielestäni hyvä, paitsi kesällä oli kärtyynen ja heijas päätään edes takaisin ja hakkas jollain koko ajan. Onneksi päiväkotia alkoi elokuussa, Tero oli tällöin rauhallisempi. Syyskuussa todettiin epilepsia, johon sai lääkityksen. Autistista käyttäytymistä äiti kuvaa nyt seuraavasti. Heijaaminen on vähän lisääntynyt, tavaroiden koputtelu on lisääntynyt, haluaisi vain hakata. Aikaisemmin ei ole työntänyt roskia ja koskenut kukkamultiin, mutta nyt sitä riittää. Räpyttelyä on vain silloin, kun Tero on innostunut jostain.

Seuraavassa äidin näkemys Teron edistymisen syystä. Tarhan yksilötuokiota ja kehitysvamma-neuvolasta leikinohjaaja antaa neuvoja ja näyttää miten leikitään. Potalla istumista on harjoiteltu sekä kotona että päiväkodissa.

Tero tutkimuksen lopussa

Teron kehityksessä ajanjaksona alkumittauksista välimittauksiin tapahtunut eteneminen ja autistisuuden väheneminen on nähtävissä kaikissa arvioinneissa sekä myös äidin kertomana ja arkielämässä koettuna. Teron äidin toivomat edistymiset ajankohtana välimittauksista loppumittauksiin toteutuivat vain osittain. Näissä taidoissa on vielä Terolla harjoittelemista, mikään näistä ei kokonaan toteutunut. Välimittauksista loppumittauksiin ajalla Teron edistyminen oli hitaampaa, ja se näkyi kaikissa loppuarvioinneissa ja myös äiti oli huomannut autistisen käyttäytymisen lisääntyneen. Kaikki arvoinnit tukevat toisiaan Teron kohdalla.

Toiveina loppumittausten jälkeiselle puolivuotiskaudelle äiti toivoi, että osais vilkuttaa oikealla ajalla, osais tehdä hätänsä pottaan, osais olla paikallaan, oppis leikkimään leluilla oikein, oppis sanomaan esim. äiti, isä, kakka ja ymmärtämään niiden tarkoituksen. Ymmärtäisi kiellon, kun kiellän. Oppis pesemään kätensä ja hampaansa itse. Vähentäisi paukuttelua, jota on paljon.

Terolla käytetään päivälaatikkoa päiväkodilla päivän strukturoimiseen. Lakki kertoo ulosmenosta, ruokalappu ruokailusta jne. (kts liite 15) Kuvien esim. pictogrammien merkitystä Teron täytyy vielä harjoitella, sillä hän ei vielä ymmärrä niitä. Mutta niitäkin harjoitellaan yhdessä esineiden kanssa. Autistinen käyttäytyminen näkyy selvästi Terolla edelleen. Hän paukuttelee esineitä taas kesän jälkeen selvästi enemmän ja heijaamista on jälleen. Hän myös lakaisee lattioita kädellään mm. pölyhiukkasia ja pieniä muruja. Tero heittelee pois tavarat, joiden käyttöä ei ymmärrä tai ei

halua tehdä sitä, koska kokee tehtävän vaikeaksi. Keskittyminen on parantunut alkutilanteeseen nähden ja hänet saa myös motivoitua ruokapalkkioilla (napostelunallet, murot) taas hetkeksi aikaa yrittämään vielä vaikkei hän enää jaksaisi keskittyäkään. Terolla ei ole puhekieltä eikä hän vielä käytä itse aktiivisesti kommunikointiin esineitä tai kuvia. Terolla ei ole kotona käytössä päivästruktuuria. Loppumittausten aikana Tero oli jo aloittanut toisen vuotensa autististen lasten erityisryhmässä päiväkodissa.

7.4 Pekka

Pekka oli tutkimuksen alkaessa 3 vuotta 6 kk vanha. Hänellä on diagnosoitu lapsuusiän autismi kolmevuotiaana. Kuntoutus aloitettiin jo ennen hänen diagnosointiaan. Hänellä ei ole muita diagnooseja. Pekan kasvu kohdussa oli pysähtynyt muutamia viikkoja ennen laskettua aikaa. Synnytys oli sujunut nopeasti, mutta synnytyksessä hänen sydänäänensä olivat hetkellisesti laskeneet. Hänellä oli ollut synnytyksen jälkeen keltaisuus-ongelmaa, hänellä epäiltiin tulehdusta ja verensokerin kanssa oli ongelmia. Näiden vuoksi hän oli jonkin aikaa vastasyntyneiden tehosastolla. Pekka oli tutkimusta edeltävän vuoden ns. tavallisessa päiväkotiryhmässä kokopäivähoidossa, ja hänellä oli siellä henkilökohtainen avustaja. Perhe oli ollut tyytyväinen päiväkodin järjestelyihin. Pekalla on ollut puheterapiaa samana päiväkotivuonna kerran viikossa.

Puoli vuotta ennen tutkimuksen alkua psykologi oli aloittanut Lovaas-käyttäytymisterapian tekemisen Pekan kanssa kotona kaksi kertaa viikossa. Lisäksi Pekka tekee kotona koritehtäviä kerran päivässä. Vanhemmat opettavat Pekkaa Lovaas-käyttäytymisterapian metodein joka päivä. Vanhemmat ovat olleet erittäin tyytyväisiä Lovaas-käyttäytymisterapiaan ja saavat sen tekemiseen ohjausta psykologilta, joka tekee kotona terapiaa. Äiti tekee Pekalle myös Holding-terapiaa useita kertoja viikossa. Sitä käy ohjaamassa lastenpsykiatri kerran kuukaudessa. Koritehtävät, vanhempien pitämät opetustuokiot, psykologin pitämät opetustuokiot (2 kertaa/vko) ja Holding-terapia jatkuvat myös päiväkodin toiminnan aloittamisen jälkeenkin. Puheterapia alkaa uuden puheterapeutin kanssa päiväkodissa. Pekka siirtyy toiseen päiväkotiin autististen lasten pienryhmään kuin missä oli edellisenä lukuvuonna. Pekalla oli ollut päiväkodissa yksilö-opetustuokioita henkilökohtaisen avustajan pitämänä 3-5 kertaa/viikossa.

Pekalla käytetään kotona kommunikointiin ja strukturointiin pictogrammi-kuvia ja valokuvia. Sen lisäksi hänen kanssaan keskustellessa käytetään selkeää ja yksinkertaista puhetta. Hänellä on kuvin rakennettu yhden päivän strukturi (kts. kuva 7) ja viikkostrukturi aina yhdellä kuvalla erikseen (päiväkoti, koti jne.) (kts liite 16). Opetustuokiot myös strukturoidaan Pekalle selkeästi aina, jotta hän ymmärtää mitä tehdään ja milloin tehtävät on tehty loppuun. Pekalla ei ole puhetta vielä, joitakin asioita hän yrittää sanoa, mutta sanoista tulee vain pieni osa ja siitä on ulkopuolisen vaikea saada selvää. Pekka käyttää taitavasti melko itsenäisesti päivästrukturitauluaan. Pekan koti on fyysisesti strukturoitu pictogrammi-kuvin. Pekan vanhemmat panostavat paljon lapsensa opettamiseen.

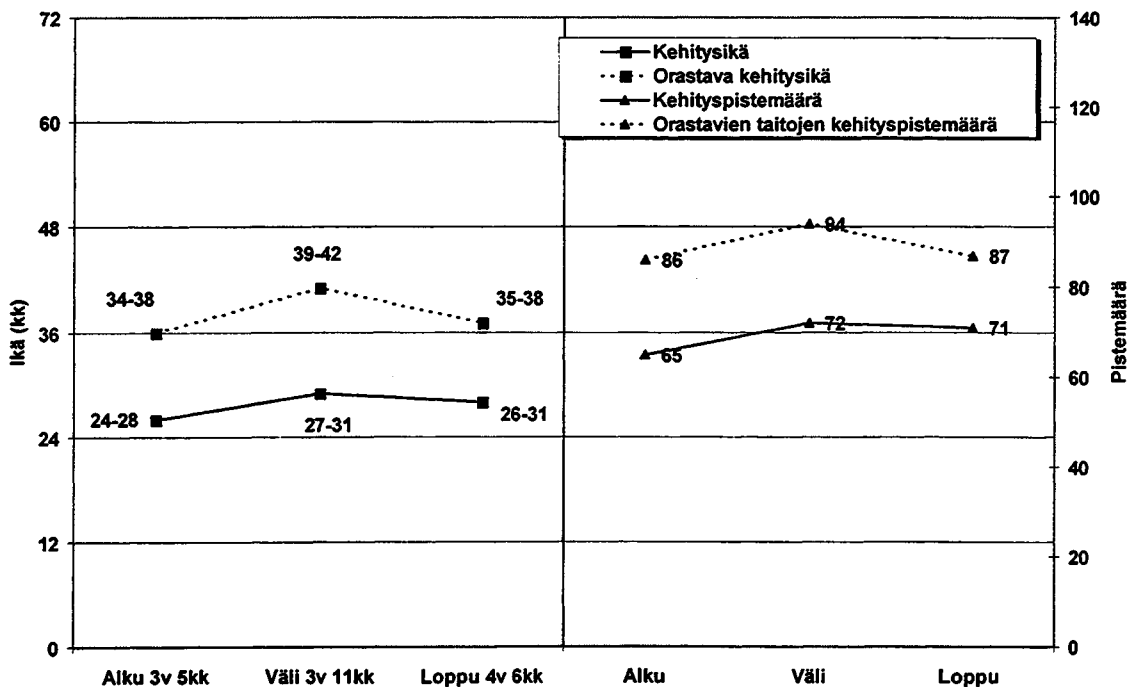
Omatoimisuus. Pekka juo itsenäisesti ja syö lähes itsenäisesti. Pukemisessa tarvitsee apua, riisuminen sujuu jo itsenäisemmin. Pissa tulee nyt useimmiten pönttöön, mutta tarvitsee kehotuksen/kuvan WC:hen menemisestä. Kakka tulee vielä välillä housuihin, mutta usein myös pottaan.

Sosiaalisuus. Pekka ei mene mukaan katsomaan mitä muut tekee vaan hakeutuu mielellään yksin toiseen huoneeseen. Hän tulee kuitenkin mukaan, kun hänet haetaan toimintaan. Hän ei vastusta opetusta eikä kontaktia.

Stereotyyppinen autistinen käyttäytyminen näkyy Pekalla käsien räpyttämisenä, varpailla kävelynä, WC-toimintojen oppimisen vaikeutena, verbaalisen kommunikoinnin vaikeutena, vaelteluna, omiin oloihinsa hakeutumisena ja omana "puheena". Tuntoaistipolkeavuus näkyy selkeästi liiallisena kiinnostuksena pintamateriaaleihin ja itsensä hivelemisenä. Pekalla on kaksi isompaa sisarusta: sisko, joka on 9 vuotta vanha, ja veli, joka on 10 vuotta vanha tutkimuksen alkaessa.

PEP-R -arviointi

PEP-R -arvioinnin kehityspistemääristä ja kehitysiästä (kuva 21) näkyy, että Pekka on saavuttanut osan edellisissä mittauksissa olleista orastavista taidoista sekä välimittauksissa että loppumittauksissa. Pekan kehityspistemääriä ja kehitysiä katsoessa huomaa, että hänen kokonaiskehityksensä on ollut selvästi parempi ajankohta alkumittauksista loppumittauksiin, mikä oli ajankohtana elokuusta 1995-helmikuulle 1996. Pekan kokonaiskehitys pysyi paikallaan ja jopa lievästi taantui sekä osattujen taitojen että erityisesti orastavien taitojen osalta ajankohtana välimittauksista loppumittauksiin. Alkumittauksissa Pekan kehitysiä oli 24-28 kk ja orastavien taitojen kehitysiä oli 34-38 kk kronologisen iän ollessa 41 kk. Välimittauksissa Pekan kehitysiä oli 27-31 kk ja orastavien taitojen kehitysiä oli 39-42 kk kronologisen iän ollessa 47 kk. Loppumittauksissa Pekan kehitysiä oli 26-31 kk ja orastavien taitojen kehitysiä 35-38 kk kronologisen iän ollessa 54 kk. Ikätovereihin verrattuna Pekka oli jäljessä kehityksessään alkumittauksissa n. 15 kk, välimittauksissa n. 18 kk ja loppumittauksissa n. 26 kk. Ensimmäisenä puolivuotiskautena Pekka pysyi melkein saman matkan päässä ikätovereistaan, mutta kesäloman jälkeen ero ikätovereihin oli kasvanut.

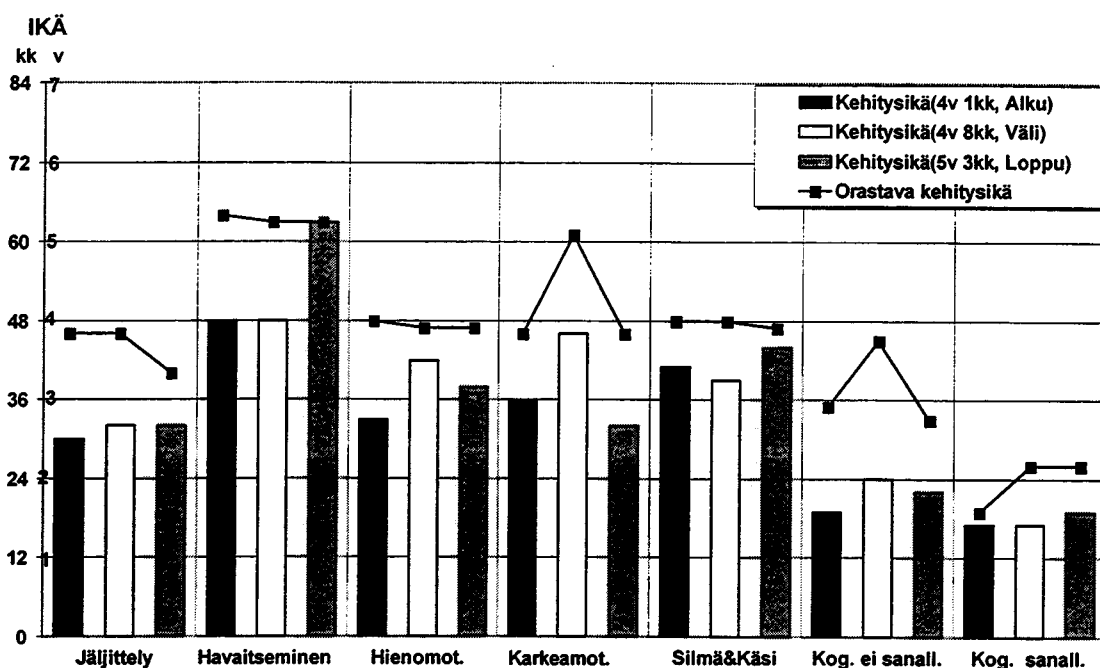


Kuva 21. Pekan PEP-R:n kehitysiä ja orastava kehitysiä (vasemmalla) sekä kehityspistemäärä ja orastavien taitojen kehityspistemäärä (oikealla) alku-, väli- ja loppumittauksissa.

PEP-R:n kehityksen eri osa-alueilta (kuva 22) on nähtävissä seuraavaa. Jäljittelytaidot ovat lisääntyneet alkumittauksista välimittauksiin ja Pekka on ylläpitänyt taidot välimittauksista loppumittauksiin, mutta ne eivät lisääntyneet silloin. Alkumittauksissa jäljittelytaidot olivat 2v 5 kk:n tasolla ja väli- ja loppumittauksissa 2v 8 kk:n tasolla. Orastavat taidot vähenevät jäljittelytaidoissa jälkimmäisessä mittausvälissä. Havaitsemisen taidot pysyivät ensimmäisellä mittausvälillä

paikallaan, mutta jälkimmäisessä mittausvälissä nämä lisääntyivät. Havaitsemisen taidot olivat ainoat taidot, jotka lisääntyivät Pekan jälkimmäisessä mittausvälissä. Havaitsemisen taidot olivat alku- ja välimittauksissa 4-vuotiaan tasolla ja loppumittauksissa 5 v 3 kk:n tasolla. Hienomotoriikassa välimittauksissa oli selvää edistymistä, mutta loppumittauksissa taas laskua osatuissa taidoissa. Orastavat taidot pysyivät lähes samana. Hienomotoriikassa alkumittauksissa taidot olivat 2v 9 kk:n tasolla, välimittauksissa 3v 6kk:n tasolla ja loppumittauksissa 3v 3kk:n tasolla.

Karkeamotoriset taidot edistyivät ensin ja loppumittauksissa laskivat alle alkumittauksissa olleiden taitojen. Kuitenkin orastavat taidot pysyivät alkumittauksissa ja loppumittauksissa samana. Silmän ja käden yhteistyö laskivat alkumittauksista välimittauksiin ja edistyivät taas välimittauksista loppumittauksiin. Kognitiiviset ei-sanalliset valmiudet edistyivät ensimmäisessä mittausvälissä, mutta laskivat hieman loppumittauksissa. Samoin orastavat taidot tällä alueella ensin edistyivät ja sitten hieman laskivat. Kognitiiviset sanalliset valmiudet taas ensin pysyivät samana, mutta orastavia valmiuksia oli tullut selvästi lisää. Loppumittauksissa sanalliset taidot olivat lisääntyneet ja orastavat taidot pysyneet samana kuin välimittauksissa. Alku- ja välimittauksissa kognitiivisen, sanallisen puolen tehtävät olivat 1v 5 kk:n tasolla ja loppumittauksissa 1v 7 kk:n tasolla. Pekan kehitysprofiilin muoto oli pysynyt epätasaisena kaikissa mittauksissa. Loppumittauksissa kehityksen eri osa-alueilla osatut taidot vaihtelivat 1v 7kk:n taidoista 5v 3kk:n taitoihin. (kts liite 17)



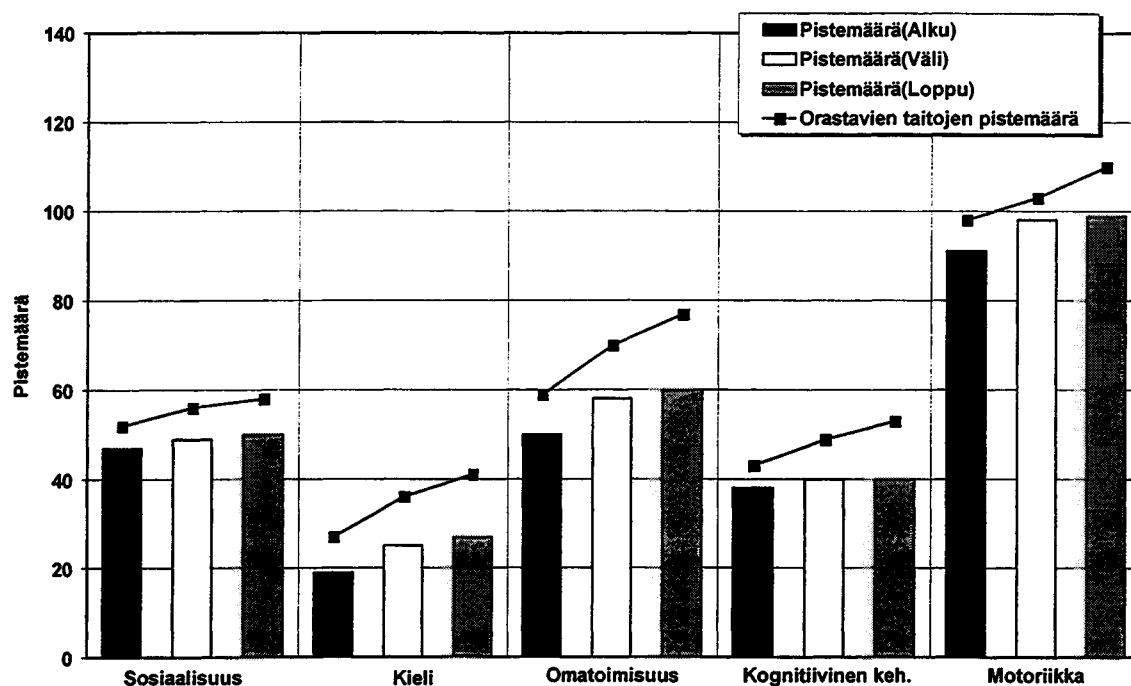
Kuva 22. Pekan PEP-R:n eri osa-alueiden kehitysiät ja orastavat kehitysiät alku-, väli- ja loppumittauksissa.

PEP-R:n käyttäytymisen arvioinnissa Pekalla oli kaikissa mittauksissa sama määrä vahvasti poikkeavaa käyttäytymistä kielen alueella. Väli- ja loppumittauksissa kielen alueelle oli tullut lisää myös lievästi poikkeavia osioita alkutilanteeseen nähden, jolloin kieltä ei kaikilta osin ollut voinut ollenkaan arvioida. Vuorovaikutuksen ja tunneilmaisun alueella oli sama määrä lievästi poikkeavaa käyttäytymistä kaikissa mittauksissa. Leikki ja kiinnostus esineisiin -alueella oli lievästi poikkeavan käyttäytymisen määrässä ollut alkumittauksista välimittauksiin pientä vähenemistä ja taas välimittauksista loppumittauksiin selkeää lisääntymistä. Eniten muutoksia

oli kuitenkin tapahtunut aistireaktioissa. Alkumittauksissa oli vain vähän lievästi poikkeavaa aisteissa, välimittauksissa ne olivat hieman vähentyneet ja loppumittauksissa aistireaktioissa oli jonkin verran vahvasti poikkeavia alueita ja lievästi poikkeavat osiot olivat selvästi lisääntyneet. (kts liite 18)

Portaat-arviointi

Pekan Portaat-arviointi (kuva 23) näyttää hänen edistyneen kaikilla sen mittaamilla kehityksen eri osa-alueilla kaikissa mittauksissa. Ainoastaan kognitiivisten taitojen osa-alueella Pekalla ei tapahtunut edistymistä ajankohtana välimittauksista loppumittauksiin, vaan ne pysyivät samana. Portaiden mukaan taantumista ei ollut kesäkautena havaittavissa. Kielen, omatoimisuuden ja motoriikan kohdalla huomasi kuitenkin kehityksen nopeuden olevan hitaampaa ajankohtana välimittauksesta loppumittaukseen. Orastavia taitoja oli kaikilla kehityksen eri osa-alueilla kaikissa mittauksissa. Pääsääntöisesti oli niin, että alkumittauksissa orastaviksi merkityt taidot Pekka oli lähes saavuttanut välimittauksissa. Loppumittauksissa kesän jälkeen hän oli saavuttanut vain vähän välimittauksista orastaneista taidoistaan. PEP-R:n ja Portaat-arvioinneissa näkyi molemmissa Pekan kehityksen vauhti ensin selkeästi edistyneenä ja sitten paikallaan pysyvämpänä tai hieman taantuvana kesän jälkeen. Pekan Portaat-arvioinnit liitteessä 19.



Kuva 23. Pekan Portaat-arvioinnin eri osa-alueilla tapahtunut edistyminen alku-, väli- ja loppumittauksissa. Kuvassa nähtävissä osatut suoritukset ja orastavat taidot.

ABC-asteikko

Pekan kohdalla ABC-arvioinnissa (taulukko 11) ei ole suuria muutoksia tapahtunut vuoden aikana. Sensoriset valmiudet -kohdan poikkeavuudet ovat hieman vähentyneet, mutta kehon ja objektin käyttö poikkeavasti taas lisääntynyt. ABC-arvioinnin mukaan hän ei ollut autistinen, vaikka arkihavainto kertoo muuta.

Taulukko 11. Pekan ABC-arvioinnissa eri osa-alueilla tapahtunut edistyminen alku-, väli- ja loppumittauksissa.

	Alku- mittaus	Väli- mittaus	Loppu- mittaus
1. Sensoriset valmiudet	6	3	3
2. Kontakti	7	7	7
3. Oman kehon ja objektin käyttö	11	11	14
4. Kieli ja kommunikaatio	20	20	19
5. Sosiaaliset ja omatoimisuustaidot	7	6	5
YHTEENSÄ	51	47	51

CARS-arviointi

Pekan CARS-arvioinnissa (taulukko 12) näkyy Pekan autistisuuden vähentyminen ajankohtana alkumittauksista välimittauksiin ja autistisuuden hieman taas lisääntyneen kesän aikana välimittauksista loppumittauksiin.

Taulukko 12. Pekan CARS-arvioinnin kokonaispisteissä tapahtunut edistyminen alku-, väli- ja loppumittauksissa.

	Alkumittaus	Välimittaus	Loppumittaus
Pekka	35.5	34	34.5

Vanhempien kertoma arviointi

Lapsen kehitys on edennyt positiiviseen suuntaan. Hän osallistuu nyt esim. laululeikkeihin ryhmässä ja muutenkin sosiaaliset taidot ovat kehittyneet. Lapsi on paremmin tietoinen ympäristöstään ja sen henkilöistä. Autistinen käyttäytyminen on vähentynyt, tilalle on tullut mielekästä tekemistä. Näin äiti kertoo ajankohdasta alkumittauksista välimittauksiin ja hän jatkaa autistisesta käyttäytymisestä seuraavasti. Autistiset oireet ovat vaihdelleet. Käsien räpyttely, hyppiminen ja "pölötys" sekä viputus ovat ajoittain vähentyneet. Ilman ohjausta näitä kuitenkin esiintyy entisessä määrin. Välimittauksesta loppumittaukseen ajasta äiti kertoo. Lapsi on selkeästi taantunut kesän aikana. Autistiset piirteet ovat lisääntyneet: ääntely, viputus, käsien räpyttely. Kevällä opitut taidot ovat osittain hukassa. Selkeä struktuurin "löysyys" kesäaikana näkyy myös kontaktin heikkenemisenä ja mm. koritehtävät eivät suju vaan lapsi "jää kiinni" tehtäviin tai karkaa ilman valvontaa. Tavaroiden ja kuvien suuhunlaitto lisääntyi edelleen (alkoi välimittausten aikaan), viputtelu hieman vähentynyt. Käsien räpyttely ja itsensä stimuloiminen äänellä lisääntyneet.

Positiivinen kehitysmuutos alkumittauksista välimittauksiin johtui äidin kertomana seuraavasta. Positiivinen kehitysmuutos johtui jatkuvasta kuntoutuksesta päiväkodissa ja kotona. Keskeinen asia on tilanteen strukturointi ja visualisointi. Jatkuva ohjaus mielekkääseen toimintaan, pois autistisesta käyttäytymisestä. Päiväkodin pieni ryhmä mahdollistanut osallistumisen ryhmän toimintaan. Välimittausten ja loppumittausten välisestä ajasta äiti kertoo seuraavaa. Kehitysmuutos huonompaan johtuu siitä, että kesälomalla vanhemmat joutuvat yksin huolehtimaan lapsen ohjauksesta ja kuntoutuksesta, eikä vanhempien voimavarat riitä "pitämään" lasta koko ajan tässä ja nyt. Toisaalta ohjauksessa päiväkodin puolella on myös puutteita mm. strukturoinnissa, yksilöopetuksessa ja integraatio terveiden lasten kanssa on vähäistä.

Pekka tutkimuksen lopussa

Alkumittauksista välimittauksiin tapahtunut kehityksen eteneminen on selvästi nähtävissä sekä kaikissa Pekalle tehdyissä arvioinneissa että myös vanhempien kokemana ja näkemänä jokapäiväisessä elämässä. Pekan vanhempien toivomat edistymiset välimittauksista loppumittauksiin toteutuivat osin. Näitä olivat: *lisää kommunikaatiotaitoja, pysyminen kuivana yöllä, leikkiminen, lisää omatoimisuutta pukemiseen, syömiseen, nukkumaanmenoon ja leikkiin.* Pekka saavutti näistä vanhempien tavoitteista kommunikaatiotaitojen lisääntymistä, hän oppi pysymään kuivan yöllä, leikin harjoittelussa edistymistä oli vain vähän, syöminen tuli omatoimiseksi, pukeminen sujui lähes omatoimisesti, nukkumaanmenoon hän tarvitsee vielä nukuttajan täysin, Samaten ajanjaksona välimittauksista loppumittauksiin tapahtunut paikallaan pysyminen tai lievä taantuminen joillakin osa-alueilla on myös nähtävissä kaikista arvioinneista sekä perheellä arkielämästä. Joten Pekan osalta kaikki arvioinnit tukevat toisiaan samansuuntaisina.

Loppumittausten jälkeiselle puolivuotiskaudelle perheellä oli seuraavia toiveita: *Puhetta tulisi lisää ja kommunikaatiotaitoja ja sosiaalisuutta. Spontaania itsenäistä leikkiä tai mielekästä puuhaa hetki myös ilman ohjausta. Parempaa kehonhahmotusta. Parturissa käynnin oppiminen. Itsenäisyyttä toimintaan, pukemiseen, nukahtamiseen jne.*

Pekka käyttää taitavasti itse päivästruktuuritauluaan. Viikkostrukturi on nyt kotona tarkempi kuin tutkimuksen alkaessa. Siihen merkitään arkipäivinä päiväkodin lisäksi muut toistuvat tapahtumat esim. jumppa-kerho jne. Viikkostruktuurissa on nyt myös jokainen päivä merkitty eri värisellä pohjalla merkitty hahmottamisen helpottamiseksi. Pekalla on kotona myös vuodeaika-kuukausistrukturi, joka on tehty valokuvilla Pekasta eri tilanteissa eri kuukausina. Pekka yrittää nyt myös ilmaista itseään kielellisesti yhä enemmän. Pukemisessa hän tarvitsee hieman apua. Vaatteet on pukemistilanteessa strukturoitu siten, että ne on asetettu siihen järjestykseen lattialle riviin kuin ne tulisi pukea päälle. Autistinen stereotyyppinen käyttäytyminen näkyi Pekalla varpailla kävelynä ja käsien räpyttelynä, tuntoaistipoiikkeavuudet ovat edelleen olemassa ja ne näkyvät itsenä hivelemisenä ja liiallisena kiinnostuksena pintamateriaaleihin. Pekka otti ajoittain itse kontaktia muihin ja oli kiinnostunut muista ihmisistä.

Koritehtävät jätettiin Pekalta pois hieman ennen loppumittauksia, koska hän ei selviytynyt niiden tekemisestä sillä hetkellä itse. Hän juuttui tehtäviin tai karkasi tehtävistä pois. Yksilöopetustilanteissa hän taas teki hyvin töitä kuten ennenkin. Tuokiot olivat hänelle kuvilla strukturoidut. Lisäksi hänellä oli kotona vapaa-ajan struktuuritaulu, josta hän itse valitsi tekemisensä vapaa-ajalleen. Pekka käytti kuvia tahtonsa ilmaisemiseen itsenäisesti. Pekka jatkoi pian loppumittausten jälkeen päiväkodissa autististen lasten pienryhmässä.

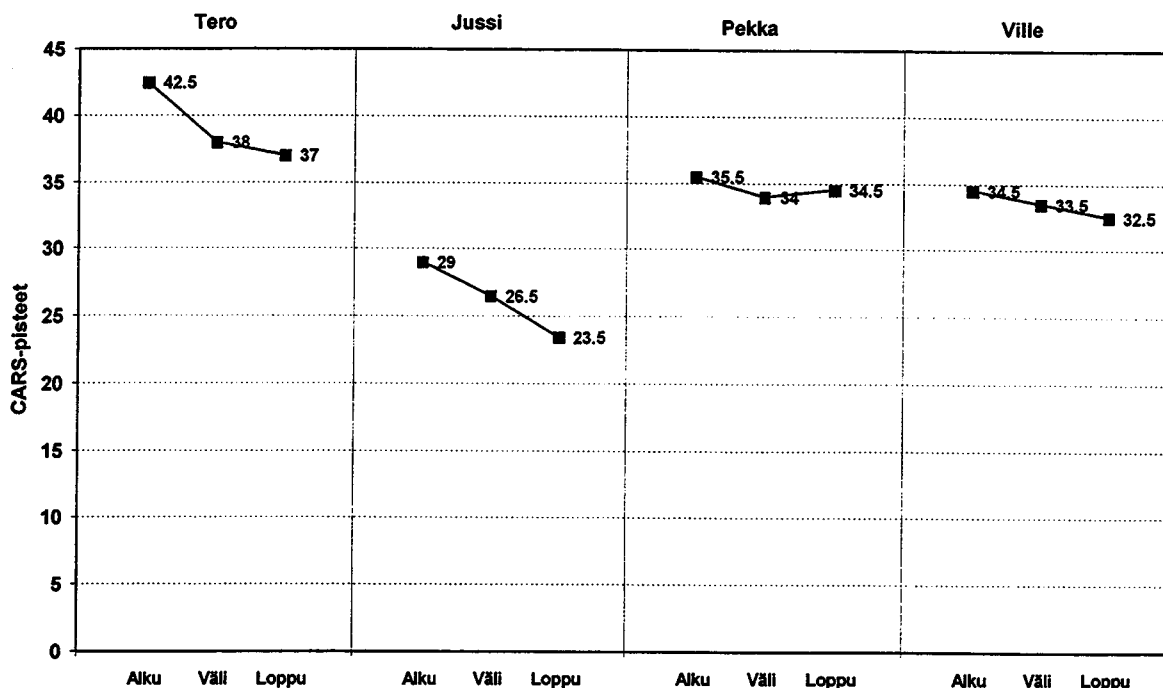
8. ARVIOINTIMENETELMIEN VERTAILUA

8.1. Mitä havaitaan CARS-arvioinneissa ?

CARS-arvioinneissa (kuva 24) jokaisen pojan kohdalla autistisuuden aste on lieventynyt kokonaispistemääriä verrattaessa jokaisessa mittauksessa. Ainoastaan Pekalla on pieni lisäys loppumittauksissa verrattuna välimittaukseen, mutta sekin pysyttelee lievempänä kuin alkumittauksissa. Autistinen käyttäytyminen on voinut välillä olla jollakin osa-alueella voimakkaampaa ja toisella osa-alueella vastaavasti lievempää, mutta kokonaispistemäärä on ollut laskemaan päin koko ajan. Sanallisissa arvioinneissa se ei näy. Vahvasti autistiseksi tai lievästi/kohtalaisesti autistiseksi arvioidun lapsen autistisuuden aste ei muuttunut *sanallisesti*

arvioituna tässä ajassa. Epärealistista olisikin odottaa pistemäärän laskevan alle 30 pisteeseen, koska kaikilla tutkimuksessa mukana olleilla pojalla oli autismi-diagnosi, jolloin käyttäytymisessä näkyy luonnollisesti myös autistisuus. CARS mittaa hyvin autistisen käyttäytymisen vähentymistä ja lisääntymistä. Vaihtelua autistisen käyttäytymisen määrässä autistisilla henkilöillä on aina jonkin verran.

Seuraavassa kuvassa neljän tutkimuksessani mukana olleen autistisen pojan CARS-pisteiden muuttuminen tutkimuksen aikana.



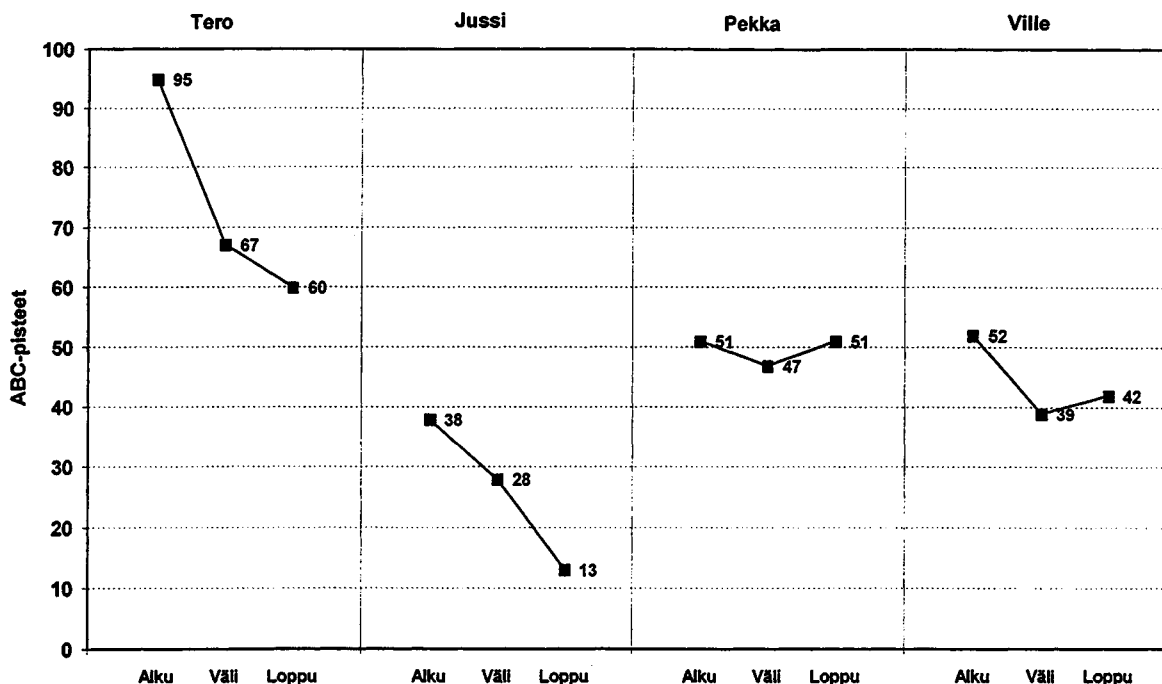
Kuva 24. Lasten CARS-pisteiden muutos tutkimusaikana.

8.2. Mitä havaitaan ABC-arvioinneissa?

ABC-asteikko (kuva 25) ei tässä anna yksiselitteisiä tuloksia tässä, se ei mittaa kaikkea autistista käyttäytymistä, mikä kuitenkin on nähtävissä. ABC-asteikko mittaa mielestäni erittäin voimakasta autistista käyttäytymistä (pyörii seisaallaan pitkiä aikoja, heijaa pitkiä aikoja, vahingoittaa toisia puremalla, lyömällä, potkimalla jne., tuijottaa eteensä pitkiä aikoja jne.). Asteikkona ABC ei kuitenkaan erottele hyvin, kuka on autistinen ja kuka ei – ainakaan tässä tutkimuksessa. ABC-asteikolla arvioidaan autistisia piirteitä. Kaikilla neljällä pojalla ne laskivat välimittauksiin selvästi. Jopa niin, että väli- ja loppumittauksessa tämän mittarin arvioimana autistisia näistä neljästä pojasta oli vain yksi suomalaisenkin luokituksen mukaan (53 p.). Ensimmäisessä mittauksessa oli ABC-asteikolla mitattuna autistisia pojista kaksi. ABC-asteikko kertoo kuitenkin hyvin sen, onko autistinen käyttäytyminen lisääntynyt vai vähentynyt ja millä osa-alueilla (5) vähentyminen tai lisääntyminen on tapahtunut. Siihen ABC-asteikko on käyttökelpoinen. Samansuuntaisia tuloksia näyttää saaneen myös Kerola lisensiaattityössään 1994 ja Kujanpää ja Ravi pro gradu – tutkielmassaan 1994.

Kuvasta 25 on nähtävissä selvästi jokaisen pojan kohdalla selkeä autistisen käyttäytymisen vähentyminen alkumittauksista välimittauksiin kuluneena aikana. Pekalla on nähtävissä autistisuuden lisääntyminen loppumittausten aikaan samalle tasolle kuin oli alkumittauksissakin.

Pekan autistisuus vaihtelee eri elämäntilanteiden ja mahdollisesti loma-aikojenkin mukaan. Samoin Villen autistisuus on hieman lisääntynyt ABC-asteikon mukaan ajankohtana välimittauksista loppumittauksiin. Loma-aika on myös mahdollinen vaikuttaja Villen autistisuuden lisääntymiseen, myös hän tarvitsee hyvin strukturoitua elämää pystyäkseen pitämään autistisuuden vähäisempänä.

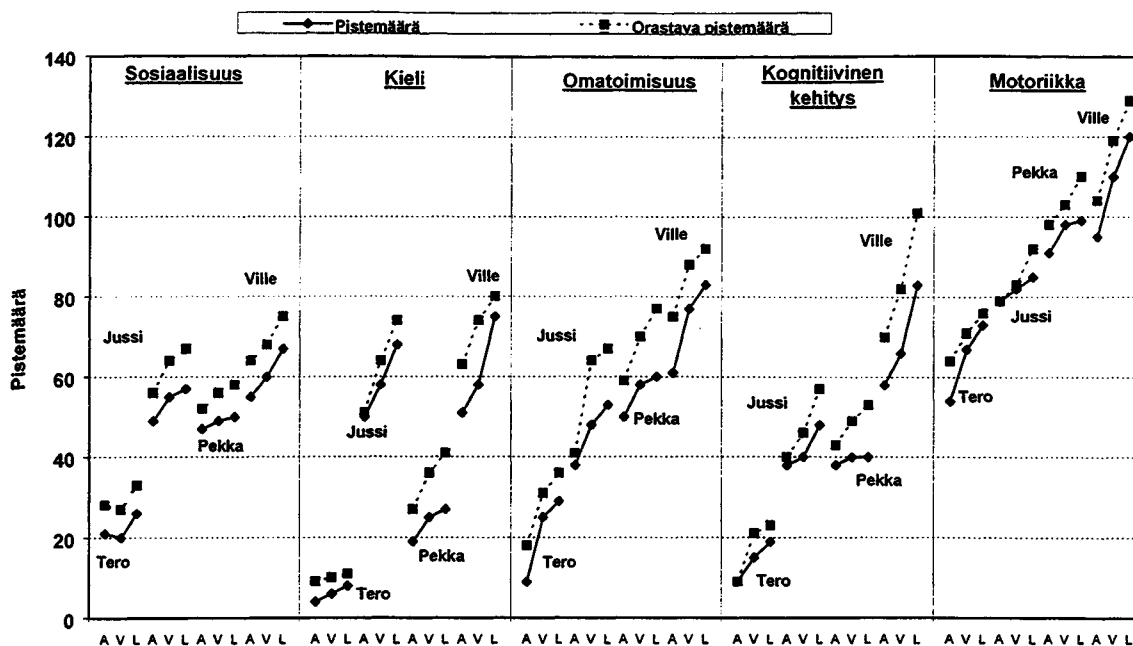


Kuva 25. Lasten ABC-pisteiden muutos tutkimusaikana.

8.3. Mitä havaitaan Portaati-arvioinneissa?

Portaati-arvioinneissa (kuva 26) on kaikilla kolmella mittauskerralla tapahtunut jokaisella viidellä osa-alueella sekä osatuissa että orastavissa taidoissa edistymistä jokaisen lapsen kohdalla. Ainoastaan Teron välimittauksissa oli sosiaalisuuden osa-alueella lievä taantuma. Silläkin osa-alueella kehitys eteni reippaasti sitten taas loppumittauksissa.

Mitään yhtenäistä kehityslinjaa ei Portaissa tullut esiin. (kts. liite 20) Jokainen pojista kehittyi hyvin yksilöllisesti eri alueilla nopeammin tai hitaammin. Joku lapsi kehittyi nopeammin syksyn aikana ja toinen taas joissakin taidoissa kevään ja kesänkin aikana, vaikka päiväkotia oli kiinni. Perheen kanssa kehittyivät kieli ja kognitiivinen puoli. Jollain toisella lapsella taas kehitys oli selkeästi Portaissa tasaisin askelin eteenpäin menoa. Motoriikan osa-alue näyttää olevan selkeä vahvuus autistisilla lapsilla myös Portaati-arvioinnin mukaan. Portaati-arviointi kuvaa hyvin omatoimisuuden ja sosiaalisuuden kehittymistä, mitä taas PEP-R ei arvioi. Portaati-arviointi täydentää erinomaisesti PEP-R -arviointia. Autististen lasten pienryhmässä sosiaaliset taidot kehittyivät eniten lapsella, jolla oli säännöllisesti integraatiotuokioita ns. terveiden lasten kanssa.

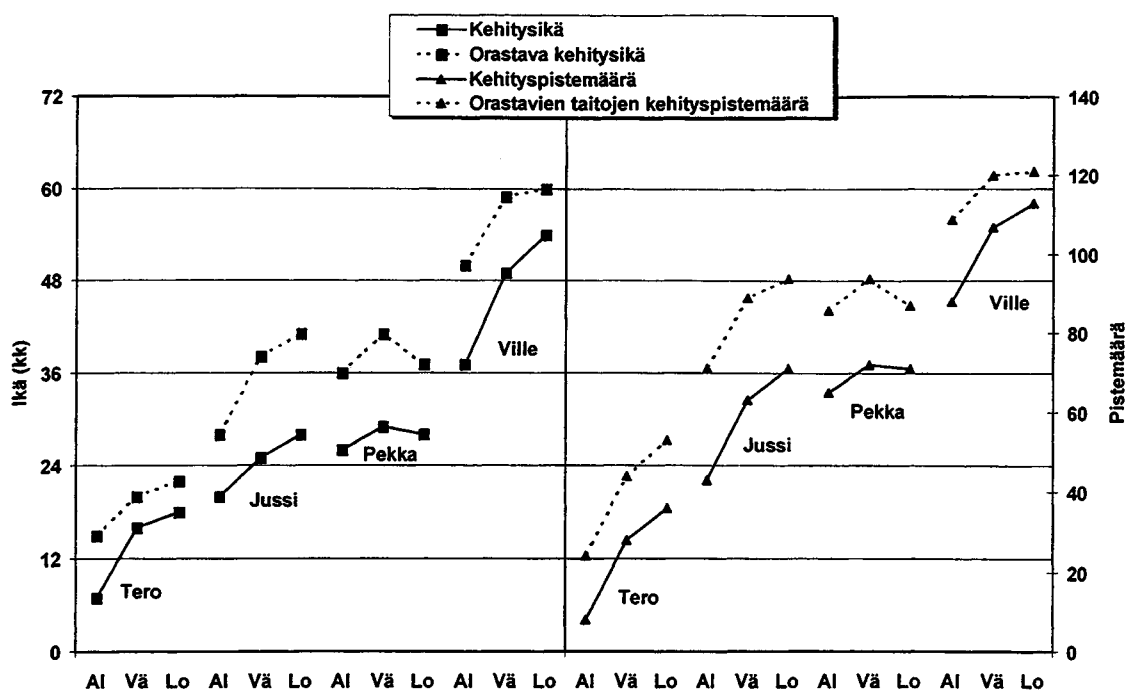


Kuva 26. Lasten Portaat-pisteiden muutos tutkimusaikana. (A=Alku-, V=Väli- ja L=Loppumittaus).

8.4. Mitä havaitaan PEP-R -arvioinneissa?

Kolme pojista on edennyt PEP-R arvioinnin (kuva 27) mukaan jokaisella seitsemällä kehityksen eri osa-alueella jokaisella mittauskerralla. Ainoastaan yhden lapsen kohdalla loppumittauksissa ei ollut etenemistä tapahtunut vaan hienoista taantumista kesäloman jälkeen. Osassa mittauksia näyttää menevän niin, että puolen vuoden päästä mitattaessa saavutetaan juuri ne taidot, jotka orastivat edellisissä mittauksissa tai jopa enemmänkin ja siltikin uusia orastavia taitoja on tullut taas. Osassa taas on saavutettu osa edellisissä mittauksissa orastaneista taidoista ja uusia orastavia taitoja on tullut taas lisää. Selkeä linjaus näyttää kuitenkin olevan, että kokonaiskehityksessä jokainen näistä neljästä pojasta etenee yksilölliseen tahtiin. Kehitystä tapahtuu hyvin kokonaisvaltaisesti kaikilla 7 kehityksen eri osa-alueella.

Autistien käyttäytymisen arvioinnissa PEP-R:n käyttäytymisprofiilissa on havaittavissa vaihtelevuutta paljon. Yhdellä lapsella autistinen käyttäytyminen väheni entisestään selkeästi koko ajan. Toisella lapsella autistinen käyttäytyminen vaihteli jonkin verran osa-alueelta toiselle vuoden aikana. Eräällä lapsella autistinen käyttäytyminen kielen alueella lisääntyi selvästi, kun puhetta tuli lisää ja nyt voitiin arvioida, kuinka poikkeavaa se on. Eräällä toisella lapsella autistinen käyttäytyminen oli hyvin vahvaa alkumittauksissa, mutta se muuttui lievemmin autistiseksi käyttäytymiseksi yhä enemmän, vaikka poikkeavaa käyttäytymistä oli edelleen paljon.



Kuva 27. Lasten PEP-R:n kehitysikä ja orastavat kehitysikä (vasemmalla) sekä kehityspistemäärät ja orastavien taitojen kehityspistemäärät (oikealla) alku-, väli- ja loppumittauksissa. (Al=Alku, Vä=Väli, Lo=Loppu).

8.5. Mitä vanhemmat ovat havainneet lapsestaan?

Kaikkien vanhempien mielestä lapsen kehitys on mennyt pääsääntöisesti eteenpäin ja autistinen käyttäytyminen vähentynyt. Yhden lapsen kesän jälkeinen taantuminen ja osin paikallaan pysyminen näkyi tietysti myös vanhempien havainnoissa. Syitä, joista vanhemmat arvelivat taas positiivisen kehitysmuutoksen johtuneen, olivat päiväkodin antama tehokas opetus pienryhmässä, veljen vaikutus luonnollisena ohjaajana ja esimerkkinä sekä leikkikaverina, yksityisen psykologin ohjaamat Lovaas-käyttämisterapian mukaiset opetustuokiot, vanhempien itsensä tekemät opetustuokiot psykologin ohjeiden mukaan, koritehtävät ja vanhempien tekemät harjoitusprojektit lapsen kanssa. Lisäksi positiivisen kehityksen syiksi jotkut vanhemmat arvelivat omaa luonnollista kehitystä ja kehitysvammanneuvolan leikinohjaajan käyntejä kotona. Lisäksi johdonmukaisuus ja strukturointi ovat olleet avainasemassa joidenkin perheiden mielestä. Negatiivisen kehityksen tapahtumiseen tai kehittymisen hidastumiseen vanhemmat miettivät syiksi kesäaikaa. Kesällä vanhemmat eivät jaksakaan yksin ilman päiväkodin tai muun säännöllisen ohjauksen apua ylläpitää koko ajan tiukkaa struktuuria eivätkä jaksakaan pitää lasta tässä ja nyt ohjaamalla häntä koko valveillaoloajan, jotta autistinen käyttäytyminen pysyisi minimissään. Kesäaikaan lapsi saa olla enemmän omillaan kuin päiväkodin ollessa toiminnassa. Vanhemmat taas ohjaavat silloin autistisia lapsiaan iltaisin, öisin, viikonloppuisin ja loma-aikoina.

Vanhempien huomiot autistisen lapsensa kehittymisestä ja autistisesta käyttäytymisestä olivat täsmälleen samansuuntaisia kuin tekemäni mittaukset neljällä muulla arvioinnilla. Vanhemmat kykenevät huomioimaan erittäin tarkasti lapsensa kehittymisestä ja käyttäytymisestä tapahtuneet muutokset sekä positiiviseen että negatiiviseen suuntaan. Samoin heidän tulkintansa lapsen etenemisestä tai taantumisesta ovat varmasti erittäin totuudenmukaisia. Vanhemmat näkevät nimenomaan etenemisen ja taantumisen syyt erittäin monipuolisesti eivätkä tuijota vain yhtä asiaa.

8.6. Eri mittareiden käytöstä

Autistisen käyttäytymisen arvioimiseen ja mittaamiseen käytin siis ABC-asteikkoa, CARS-arviointia ja PEP-R:n käyttäytymisen arviointia. Laajimmin ja monipuolisimmin käyttäytymistä pystyttiin arvioimaan CARS-arvioinnilla, jolla myös pystyttiin näkemään 15 eri osa-alueella vaihdellut autistinen käyttäytyminen. CARS-arviointi kattaa monipuolisesti erilaista autistista käyttäytymistä. Tulokset ilmoitetaan CARS-arvioinnissa vain totaalisummana, mutta CARS-arviointi raportoi, millä alueella autistinen käyttäytyminen on lisääntynyt ja millä osa-alueella se on vähentynyt. ABC-asteikko mittaa vain todella voimakasta autistista käyttäytymistä. Tässä tutkimuksessa vain yksi pojista oli koko tutkimuksen aikana autistinen ABC-asteikon mukaan, joten sen käyttäminen tässä tutkimuksessa ei toiminut, vaikka jokaisella tutkimuksessa mukana olleella pojalla on autismi-diagnoosi ja käyttäytyminen kolmella selkeästi autistista. Kuitenkin ABC-asteikko voidaan käyttää autistisen käyttäytymisen vähenemisen seuraamiseen. PEP-R:n käyttäytymisen arviointi kuvaa autistista käyttäytymistä, joka tulee esiin tutkimustilanteessa arvioitaessa lapsen kehitystä eri osa-alueilla. Se pohjautuu DSM IV:n diagnoosikriteereihin.

Lasten kehityksen arviointiin/mittaamiseen käytin PEP-R -arviointia ja Portaat-arviointia. PEP-R mittaa kehitystä seitsemällä eri kehityksen osa-alueella ja Portaat viidellä eri osa-alueella. Portaat arvioi sosiaalisuutta ja omatoimisuutta, mitä taas PEP-R ei arvioi. PEP-R arvioi puolestaan jäljitelyä, havaitsemista, silmän ja käden yhteistoimintaa ja erikseen sanallista ja ei-sanallista kognitiivista toimintaa sekä hienoa- ja karkeamotoriikkaa. Molemmat ovat erittäin käyttökelpoisia arvioitaessa autistisen lapsen kehitystä. Ne täydentävät toisiaan. PEP-R- arvioinnissa saadaan kuitenkin selkeä kehitysprofili ja nähdään, minkä tyyppiset tehtävät sujuvat ja minkälaiset tehtävät eivät vielä suju. Molemmat antavat myös osattujen taitojen lisäksi tietoon orastavat taidot, jotka käyvät erinomaisesti opetussuunnitelman pohjaksi. Orastavien taitojen pohjalta laaditaan opetussuunnitelma yksilöopetukseen, ja taas itsenäisen työskentelyn tehtävät eli koritehtävät suunnitellaan jo osattujen taitojen pohjalta. Koriopetuksessa automatisoidaan, toistetaan ja yliopitaan tehtäviä. Vasta silloin autistinen lapsi on tehtävän oppinut varmasti.

9. POHDINTA

Päätelmät

Tutkimuksessani oli mukana neljä poikaa, joilla kaikilla on autismi. He olivat tutkimuksen loppuessa 5v 3kk, 5v 1kk, 4v 6kk ja 3v 11kk ikäisiä. Heistä jokainen kehittyi alkumittauksiin nähden selkeästi vuoden aikana. Jokaisella pojalla oli kehitys nopeaa ajanjaksona alkumittauksista välimittauksiin eli syksyllä päiväkodin alusta tammi-helmikuulle. Kahdella pojalla, Villellä ja Terolla, kehityksen eteneminen tapahtui alkumittaukseen verrattuna nopeana kehityspyrahdyksenä. Myös Jussilla ja Pekalla etenemistä tapahtui selvästi alkumittauksista välimittauksiin. Ajanjaksona välimittauksista loppumittauksiin Tero, Jussi ja Ville etenivät suunnilleen saman verran eteenpäin, mutta jokainen omasta lähtötasostaan lähtien. Pekka taantui hieman tai joissakin taidoissa pysyi paikallaan ajanjaksona välimittauksista loppumittauksiin. Tämä johtunee kesäloman ajasta.

Pekan lievä taantuminen ja paikallaan pysyminen kesäaikana kertoo mielestäni selkeästi siitä tosiasiasta, että autistinen lapsi tarvitsee koko valveillaolo aikansa ohjausta mielekkääseen toimintaan. Kotona sitä on melkein mahdoton järjestää, koska perheessä usein kesäaikaan on toinen vanhemmista kotona ja toinen töissä. Sillä vanhemmalla, joka on kotona, on mahdoton urakka hoitaa kaikki muut perheen normaali elämään kuuluva asiat ja sen lisäksi ohjata autistista lastaan koko ajan. Tämän vuoksi lapsen päivittäinen kuntoutus tulisi tapahtua päiväkodissa, jossa lapsi saa päivittäin opetustuokionsa sekä ohjausta kykyjensä mukaan sosiaaliseen kehitykseen. Tällöin harjoitellaan myös kommunikointia mahdollisimman luonnollisissa tilanteissa päiväkodissakin. Kesän aikana Pekan kotona oli tehty päivittäin vanhempien itsensä pitämiä opetustuokioita, mutta se ei riittänyt pitämään Pekkaa tällä erää aivan samalla tasolla tai kehittymään eteenpäin edellisiin mittauksiin verrattuna. Opetustuokion pituus on n. 1 ½ h ja lapsi on valveilla n. 15-16 h vuorokaudessa. Pekka käyttäytyy lähes koko ajan autistisesti ellei häntä ohjata. Hän olisi tarvinnut koko hereilläoloajakseen ohjausta pysyäkseen tässä ja nyt. Autististen lasten ohjausta ja opetusta kesäaikana tulisi voimakkaasti kehittää, jotta tyhjäkäyntivaihe taantumiseen jäisi pois eikä tarvitsisi aloittaa uudestaan jo aiemmin osattujen taitojen harjoittelemista.

Ville oli edennyt lähimmäksi omaa ikätasoaan säännöllisen ja intensiivisen opetuksen avulla, jota hän oli saanut tutkimuksessa mukana olleista lapsista pisimpään tähän mennessä. Ville oli saanut tutkimuksen loppuessa systemaattista opetusta kaksi vuotta. Ville eteni edelleen nopeaa tahtia, vaikka oli saanut opetusta jo pitempään. Usein on niin, että kun tehokas kuntoutus aloitetaan, autistisen lapsen kehityksen eteneminen on nopeaa, mutta se hidastuu, kun kuntoutuksessa / opetuksessa harjoiteltavat taidot vaikeutuvat ja niiden oppimiseen menee kauemmin aikaa.

Teron systemaattinen opetus alkoi päiväkodin autististen lasten ryhmässä samana kuukautena kuin tämä tutkimuskin, ja hän eteni alkuun nopeana pyrahdyksenä. Aiemmin päiväkodissa ja kotona hänellä ei varsinaisesti ollut intensiivistä opetusta ja kuntoutusta. Jussi eteni tasaisesti koko ajan kehityksessään tutkimuksen aikana.

Kaikkien neljän pojan selkeä eteneminen elokuusta helmikuuhun kertoo autististen lasten suuresta kyvystä oppia uusia asioita, kunhan heitä vain opetetaan. He tarvitsevat hyvin intensiivistä ja systemaattista sekä säännöllisesti toistuvaa eri paikoissa tehtävää opetusta ja ohjausta samojen periaatteiden mukaan. Näitä kaikkia lapsia opetettiin säännöllisesti päiväkodissa arkipäivisin, sekä he saivat säännöllisesti kerran viikossa puheterapiaa. Jokaisella oli kotona ja päiväkodin ulkopuolella yksilölliset erilaiset ohjelmat ja terapiat. Ilman päiväkodin

säännöllistä ja systemaattista opetusta sekä eräiden lasten kotona saamaa esim. Lovaas-käyttämismetodiaa voimme vain arvailla, millaista kehittyminen olisi ollut. Jotain olisi varmasti tapahtunut, joku olisi hieman edennyt ja joku toinen taas taantunut. Jonkinlaisia viitteitä on isommilla lapsilla (7-11-vuotiaille) tehdyssä tutkimuksessa (Eaves & Ho 1996) siitä, mitä tapahtuu kun autistista lasta ei opeteta. Tutkimuksia, joissa tarkastellaan autismin pysyvyyttä ja autistisen henkilön kehitystasoa, kun hän ei ole saanut mitään terapiaa, on luullakseni siksi vähän, että on eettisesti ja moraalisesti arveluttavaa tehdä tutkimusta ja olla antamatta mitään interventioita lapsille, joiden tiedetään todella tarvitsevan kuntoutusta.

Vanhempien täyttämien kyselylomakkeiden perusteella heidän mielestään lapsen kehitys on mennyt pääsääntöisesti eteenpäin ja autistinen käyttäytyminen vähentynyt. Yhden lapsen kesän jälkeinen taantuminen ja osin paikallaan pysyminen näkyi myös vanhempien havainnoissa. Vanhempien huomiot autistisen lapsensa kehitymisestä ja autistisesta käyttäytymisestä olivat aivan samansuuntaisia kuin tekemäni mittaukset neljällä muulla arvioinneilla. Vanhemmat kykenevät huomioimaan tarkasti lapsensa kehitymisessä ja käyttäytymisessä tapahtuneet muutokset sekä positiiviseen että negatiiviseen suuntaan. Samoin heidän tulkintansa lapsen etenemisestä tai taantumisesta ovat varmasti erittäin totuudenmukaisia. Vanhemmat näkevät nimenomaan etenemisen ja taantumisen syyt erittäin monipuolisesti eivätkä tuijota vain yhtä asiaa.

Syitä, joista vanhemmat arvelivat taas positiivisen kehitysmuutoksen johtuneen, olivat päiväkodin antama tehokas opetus pienryhmässä, veljen vaikutus luonnollisena ohjaajana ja esimerkkinä sekä leikkikaverina, yksityisen psykologin ohjaamat Lovaas-käyttämismetodian mukaiset opetustuokit, vanhempien itsensä tekemät opetustuokit psykologin ohjeiden mukaan, koritettävät ja vanhempien tekemät harjoitusprojektit lapsen kanssa. Lisäksi positiivisen kehityksen syiksi jotkut vanhemmat arvelivat omaa luonnollista kehitystä ja kehitysvammanneuvolan leikinohjaajan käyntejä kotona. Lisäksi johdonmukaisuus ja strukturointi ovat olleet avainasemassa joidenkin perheiden mielestä. Negatiivisen kehityksen tapahtumiseen tai kehittymisen hidastumiseen vanhemmat miettivät syiksi kesäaikaa.

Autistisen lapsen opettaminen on hyvin yksilöllistä. Autististen lasten oppimisnopeus on erilainen, mutta selkeästi on todistettavissa, että he etenevät opetuksella. Tämä on nähtävissä selkeästi kirjallisuuskatsauksessa esitetyissä monissa kuntoutuksen vaikuttavuustutkimuksissa. Kirjallisuuskatsauksessa olen kuvaillut useita eri tutkimuksia, joissa hyvin intensiivinen opetus on kestänyt jopa useita vuosia. (esim. Lovaas 1987; Anderson, Avery, DiPietro, Edwards & Christian 1987; Kobayashi, Murata & Yoshinaga 1992) Jokaisessa näissä tutkimuksissa on selkeät näytöt autististen lasten kehityksen etenemisestä usealla eri kehityksen osa-alueella. Säännöllinen, intensiivinen, pitkäjänteinen ja systemaattinen opetus edistää autististen lasten kehitystä. Minulle tulee sellainen vahva vaikutelma, että nämä lapset löytyvät oman kuorensa sisältä opetuksen avulla. Heillä on luja tahto ja omat vankat mielipiteet - ihmisyyttä syvimmillään. Kehityksessä eteneminen vaatii päivittäin yksilöopetusta ja/tai itsenäistä työskentelyä.

Kuntoutuksen vaikuttavuustutkimuksissa on eräitä, jotka intensiivisyydeltään ja kestoltaan vastaavat näiden neljän lapsen saaman opetuksen määrää päiväkodin pienryhmässä. Rogers & Lewis (1989) ja Rogers & DiLalla (1991) saivat tulokseksi, että symbolinen leikki ja sosiaalinen kanssakäyminen lisääntyivät selvästi opetustilanteissa, joissa oli yksi aikuinen ja kaksi lasta 6-12 kk:n tutkimusajankohtana. Hoyson, Jamieson & Strain (1984) huomasivat vuoden kestävästä käyttämismetodista ohjelman parantavan merkittävästi kaikkien osa-alueiden pisteitä. Kujanpään ja Ravin (1994) tutkimuksessa kaikki kolme mukana ollutta lasta hyötyivät 7 kk kestävästä käyttämismetodista opetuksesta ja myönteisiä tuloksia saatiin systemaattisella

opettamisella. Harris, Handleman, Gordon, Kristoff & Fuentes (1991) raportoivat kognitiivisen kehityksen selkeästä parantumisesta autistisilla lapsilla verrattuna terveillä lapsilla tehtyyn mittaukseen. Seuranta kesti vuoden. Autistiset lapset olivat siis kaventaneet tätä eroa, mutta toimivat silti matalammalla tasolla kuin terveet lapset. Teacch-ohjelmasta tehdyissä tutkimuksissa taas näkyy selkeästi, että lyhyessäkään ajassa vanhemmat voidaan opettaa käyttämään strukturoitua opetusta lapsilleen (Marcus et al 1978). Vanhempien antama opetus paransi autistisen lapsen asianmukaista käyttäytymistä, varsinkin leikin ja kunnollisen kommunikoinnin alueella. Samaten sosiaalinen kanssakäyminen parani opetuksen avulla (Short 1984). Kotikuntoutuksen vaikuttavuutta (10 h/vko) tutkiessaan Ozonoff & Cathcart (in press) havaitsivat, että neljän kuukauden harjoittelun jälkeen kotikuntoutusta saaneet autistiset lapset paransivat huomattavasti taitojaan jäljittelyssä, hieno- ja karkeamotoriikassa ja ei-kielellisissä kognitiivisissa taidoissa. AKIVA-projektin ensimmäisen kesän (Kerola 1994b) tulokset kertoivat autistisesti käyttäytyvien lasten edenneen selkeästi kognitiivisen käyttäytymisen, kielen ja omatoimisuuden alueella systemaattisella strukturoidulla opetuksella. AKIVA-projektin loistavat tulokset kolmen vuoden seurannasta ovat tietysti tavoitteena myös muillakin lapsilla. Autistisesti käyttäytyvät lapset etenivät sitä paremmin kehityksessään, mitä aiemmin pääsivät mukaan varhaiskuntoutuksen piiriin (Kerola 1997).

Jotta kuntoutuksella päästään näin hyviin tuloksiin autististen lasten kehittämisessä kuin tässä tutkimuksessa ja Suomessa tehdyissä kuntoutustutkimuksissa, kuten Kyllikki Kerolan lisensiaattityössä 1994 ja väitöskirjassa 1997 ja Kujanpään & Ravin 1994 tekemässä pro gradu -tutkimuksessa sekä jo aiemmin ulkomailla (vaikuttavuustutkimukset) tehdyissä tutkimuksissa, on kuntoutukseen panostettava varoja ja henkilökuntaresursseja. Tässäkin tutkimuksessa jokainen autistinen lapsi eteni selkeästi systemaattisella ja intensiivisellä opetuksella ajankohtana alkumittauksista välimittauksiin. Kun systemaattisessa ja intensiivisessä opettamisessa oli taukoja esim. kesäloman vuoksi, kehityksessä etenemisvauhti hidastui, mutta etenemistä tapahtui kolmella pojalla neljästä kuitenkin. Jokainen lapsi tarvitsee alkuun oman henkilökohtaisen avustajan, jota voisi myös hyvin nimittää opettajaksi. Tämä sen vuoksi, että lapselle voidaan tarjota opetustuokioita päivittäin ja vapaa-ajaksi mielekästä tekemistä. Se vaatii saumatonta yhteistyötä vanhempien ja ns. ammatti-ihmisten välillä. Autistisen lapsen yleistämisen ongelma ei ratkea, jos kuntoutusta tekee ainoastaan yksi ihminen yhdessä paikassa. Kaikkien autistisen lapsen ympärillä päivittäin toimivien ihmisten on toimittava samojen periaatteiden mukaan. Koko lapsen hereilläoloaika tulisi olla kuntoutusta ja opetusta. Erityisesti sosiaalisten tilanteiden ja leikin opettaminen vaatii ohjaajalta paljon taitoa.

Tässä tutkimuksessa mukana olevilla lapsilla oli pysyvät, pitkälle koulutetut ohjaajat, jotka olivat jatkuvassa työsuhteessa. Tällöin tutkimuksen loputtuakin näillä lapsilla pysyivät samat työntekijät ympärillä vielä seuraavan vuoden ja osalla vielä kolmannenkin vuoden. Tutkimuksen loppumisen jälkeen vuoden päästä kaksi lapsista siirtyi kouluun 6-vuotiaana. Ainoastaan yhden ryhmää vaihtaneen lapsen kohdalla henkilökunta muuttui. Tämän kunnallisen autististen lasten päiväkotiryhmän yksi hienoimmista asioista on ollut mielestäni pysyvät ja motivoituneet työntekijät.

Pro gradu -tutkielmani on kokeellinen ja yksittäisiä tapaustutkimuksia käsittelevä. Tutkimuksessani oli kolme eri mittauskertaa, joiden välissä oli puolen vuoden ajanjakso. Tutkimuksesta olisi tietysti tullut luotettavampi, jos mittauskertoja olisi ollut vielä enemmän joko tiheämmin tai jos tutkimus olisi jatkunut pidempään esim. vielä vuoden ajan. Tiheämpiä mittauskertoja en halunnut ottaa sen vuoksi, että autistiset lapset saattavat oppia nopeasti näkömuistinsa avulla PEP-R -tehtäviä ulkoakin. Tutkimukseni tarkoitus oli myös mahdollisimman luontevasti sovittaa mittaukseni lasten normaaliin päiväkotiryhtiin ja elämään puolen vuoden

välein, jolloin edistymistä oli myös odotettavissa. Tutkimuksen pitkittäminen ei myöskään ollut mielestäni pro gradu -tutkimukselle järkevää.

Lasten edistyminen alkumittauksista välimittauksiin oli mielestäni kiistatonta PEP-R - ja Portaat - arvioinnin mukaan. Samoin kolmen lapsen edistyminen myös välimittauksista loppumittauksiin. Niihin ei vaikuttanut testin oppiminen, koska aikaväli oli tarpeeksi pitkä ja kaksi lasta oli arvioitu PEP-R:llä aiemminkin. On tietysti merkillepantavaa, että myös ne kaksi poikaa, jotka eivät olleet aiemmin tottuneet työskentelemään pöydän ääressä tehtäviä tehden, olivat oppineet nyt paremmin keskittymään tilanteeseen kuin ensimmäisellä arviointikerralla. Se voi luonnollisesti vaikuttaa tilanteeseen jonkin verran, ja näin saatiin lasten taitotasosta todellisempia havaintoja. Toisaalta näistä toisen lapsen kohdalla arvioitsija sai edelleen tehdä kovasti töitä hallitakseen sekä arvioinnin että pojan, koska tämä yritti karkailla joka hetkistä arvioinnin ajan.

PEP-R-arvioinnissa on eräillä osa-alueilla arvioinnin yläpäässä eli kehitysiältään 4-6 -vuoden kohdalla arviointitehtäviä vähemmän kuin muilla osa-alueilla ja alemmalla kehitysiällä. Näin ollen yhden tehtävän lisää osaaminen tai osaamattomuus voivat nostaa tai alentaa osattujen taitojen ikää jopa vuodella. Näitä arvioinnin yläpään tehtäviä oli jäljittelyn, havaitsemisen, hienomotoriikan ja karkeamotoriikan osa-alueella. Tutkimuksessani mukana olleen vanhimman lapsen kohdalla tulimme PEP-R -arvioinnissa tilanteeseen, jossa eräillä kehityksen osa-alueilla hän oli edennyt arvioinnin yläpäähän ja tehtäviä ei tietyiltä osa-alueilta ollut enää enempää. Tämä tapahtui osatuissa taidoissa karkeamotoriikassa ja havaitsemisen sekä hienomotoriikan osa-alueilla orastavissa taidoissa loppumittauksissa. Tästä testissä yhden lapsen kohdalla esiintyvistä ns. katto-efektistä huolimatta, lapsen kehitystaso saatiin luotettavasti tutkittua. Pidän PEP-R - arviointia kokonaisuudessaan luotettavana arvioimaan lapsen kehitystä.

PEP-R ja Portaat antoivat mielestäni luotettavan kuvan lapsen kehityksen tasosta. PEP-R - arviointi antaa mielestäni monipuolisen ja hyvän pohjan opetussuunnitelman rakentamiselle. Se on arviointina täysin mahdollista tehdä kaikille autistisille lapsille. Tässäkin tutkimuksessa oli mukana kaksi autistista poikaa, joita ei ollut arvioitu aikaisemmin. Toisen kanssa arvioinnit sujuivat helposti, toinen vastusti kovasti arviointeja. Onnistuimme kuitenkin pääsemään yhteisymmärrykseen ja voinkin täysin todeta, että kaikki autistiset lapset voidaan arvioida erinomaisesti PEP-R:ää käyttäen. Erään lapsen papereissa oli neuropsykologin merkintä "lasta ei voida arvioida". Lapsi oli silloin ollut 3-vuotias. Tällaiset huomautukset asettaisın hyvin kyseenalaiseksi. Tämäkin lapsi oli tutkimuksen helpoin lapsi arvioida. Autistisen lapsen kehitystaso voidaan arvioida oikeilla välineillä luotettavasti, mutta ei perinteisin psykologisin testein, koska ohjeet niissä ovat liian kielellisiä ja arvioinnit ovat liian sidottuja aikaan. Autistinen lapsi voi osata tehdä pyydetyn tehtävän, mutta ei tee sitä sallitussa ajassa tai hän ei ymmärrä sanottua ohjetta. Hän voi ymmärtää kuvin visuaalisesti annettua ohjetta tai lukemaansa tekstiä ja suorittaa sitten tehtävän oikein. Arvioitsijan on ymmärrettävä autismia ja sitä, miten autistinen lapsi ajattelee, jos hän arvioi autistisen lapsen kehitystä ja käyttäytymistä.

Muut mittarit, joita käytin eivät olleet mitenkään sidoksissa lasten arviointitilanteessa toimimiseen, koska ne tehtiin keskustellen perheen ja päiväkodin henkilökunnan kanssa. Arvioinnit, esim. CARS, kertoivat siitä, miten lapsi yleensä toimi kotona ja päiväkodissa. Osalle samoista tutkimuksessani mukana olleista lapsista on tekemiäni mittausten jälkeen suoritettu jo parikin kertaa PEP-R - ja Portaat-arviointi. Näissä arvioinneissa kehitykselliset taidot näyttävät edelleenkin lisääntyvän ja joissakin tilanteissa pysyvän taas hetken paikallaan, mutta yleensä edeten koko ajan.

Tarkasteltaessa sitä, onko jokin osa-alue PEP-R:ssä ja Portaissa helpommin opetettavissa, totesin jokaisen neljän pojan kehittyvän hyvin yksilöllisesti. Kuitenkin näyttää siltä, että motoriikan osa-alueella on jokaisella pojalla selkeimmin ja nopeimmin tapahtunut edistymistä sekä hienomotoriikassa että karkeamotoriikassa. Kahden puhuvan lapsen kohdalla PEP-R:n kognitiivinen ei-sanallinen ja sanallinen toiminta ja Portaissa kielen kehitys ja sosiaalinen kehitys ovat edenneet nopeammin opetuksella kuin muut taidot. Kahdella pojalla, joilla ei ollut puhekieltä, ei eri kehityksen osa-alueilla ollut eroa kehitysnopeudessa.

Jos nyt alkaisin tehdä tutkimusta uudestaan, jättäisin ABC-asteikon pois. Sen pistemäärä ei mielestäni antanut luotettavaa kuvaa autismin diagnosoimiseksi. Se pystyi kuitenkin osoittamaan autististen piirteiden määrän muutokset, joten siinä mielessä tulos oli yhtenevä CARS-arvioinnin kanssa ja raportoin saadut tulokset tässä tutkimuksessa. ABC-asteikko määrittää autistiseksi lapsen, jolla on todella vahvaa autistista käyttäytymistä. CARS- arviointi kertoi hyvin lapsen autismin asteesta, ja se piti ehkä paremmin yhtä arkihavaintojen kanssa.

Näistä kolmea mittaria käyttäisin jatkossakin samantyyppisessä tutkimuksessa (CARS, PEP-R ja Portaati), jos kyseessä olisi samanikäisiä lapsia. Isompien lasten kohdalla siirtyisin yhä enemmän toiminnallisiin arviointeihin, jota esim. AAPEP (Mesibov, Schopler, Schaffer & Landrus 1988) erinomaisesti edustaa. AAPEP-arvioinnista on luvussa 2.3.1 hieman enemmän.

Kannanotot

Autistisen lapsen tulisi ehdottomasti saada olla päiväkodissa tehokkaassa opetuksessa 11 kuukautta vuodessa. Kesälomansa vanhemmat voivat yrittää järjestää yhtä aikaa, jolloin toinen heistä voi vuorotellen keskittyä lapsensa ohjaamiseen. Tarkoituksenmukaista olisi, että lomakuukauden aikana vanhemmatkin saisivat viettää vapaata. Tämän vuoksi kunnissa tulisikin kehittää selkeästi kuntoutusohjaus- ja opettamispalveluita, joita tarjottaisiin kotiin 2-3 x viikossa lapsen ollessa kotona lomalla. Tällöin opetustuokio voisi olla 1-2 tuntia pitkä ja vanhemmat saisivat hoitaa muita askareita sen ajan ja lapsi harjoittelisi uusia ja ylläpitäisi nykyisiä taitojaan sinäkin aikana.

Erityisesti on otettava huomioon, että perheet jaksavat muutamia vuosia tehdä vuodet ympäriinsä kovasti töitä, mutta jaksaminen ei riitä loputtomiin. Jos kukaan muu ei ohjaa autistista lasta lapsen pitkinä loma-aikoina, väsyvät vanhemmat nopeasti työskentelemään yksinään. Perheethän hoitavat ja ohjaavat lapsiaan myös iltaisin ja viikonloppuisin. On tärkeää pitää myös mielessä, että perheissä on muitakin lapsia, jotka tarvitsevat oman aikansa, jotta he saavat mahdollisimman normaalin kasvuympäristön. Vanhemmat eivät ole koneita, jotka toimivat ja toimivat, jos eivät saa koskaan "tankata itseään". Tätä tankkausta voivat olla kaupungilla käynti, kampaajalla käynti, vanhempien yhteinen elokuvissa käynti tai vanhempien yhteinen loma jne. Myös perheen ns. terveiden lasten kanssa vietetty aika on tärkeää autististen lasten vanhemmille, jottei aiheudu pahaa mieltä siitä, kun joku perheen lapsista saa koko ajan enemmän huomiota kuin muut.

Tällä hetkellä usealla paikkakunnalla lapset ovat useimmiten kesällä pitempään kotona kuin kuukauden, samaten he ovat kotona myös joului- ja talvilomilla ym. lomilla. Loma voi olla vaikeaa ja taannuttavaa aikaa autistiselle lapselle, koska silloin heillä ei ole opetusta. Kaikki vanhemmat eivät jaksa opettaa lastaan kotona. Autistisen lapsen vapaa-aika voi olla pelkkää "höyhötysten tekemistä" eli autistista käyttäytymistä, jolloin lapsi tarvitsee koko ajan ohjausta pysyäkseen kehitystä tukevassa toiminnassa. Tällöin hän tarvitsisi kotiin opetusta, jotta taitotaso säilyisi koko ajan.

Avustaja-kysymys on vaihtelevasti ja puutteellisesti järjestetty monissa päiväkodeissa ja kouluissa. Useat autistiset lapset saavat avustajakseen työllistettyjä henkilöitä, jotka ovat 6 kk tai 10 kk lapsen avustajana ja lähtevät sitten pois. Tällöin lapselle tulee todella vaikea ja taannuttava tilanne, kun henkilö joka ymmärtää hänen kommunikointiaan ja on oppinut hänen tapansa, lähtee pois. Muutos aiheuttaa hänelle selkeitä stressioireita, mikä ei missään nimessä edistä oppimista. Elisabeth Houser, erityispedagogi, joka on vuosia opettanut Yhdysvalloissa autistisia lapsia, kertoo kaikkein suurimman stressitekijän autistiselle henkilölle olevan muutoksen. (Elisabeth Houser –seminaari 13-15.10.97, stressitutkimuslomake, The Groden Center) Muutos voi olla henkilön, avustajan tai paikan muutos tms. Houser on työryhmineen laatinut listan stressitekijöistä, mitkä aiheuttavat eniten stressioireita autistiselle henkilölle. Lista sisältää kymmenen stressitekijää. Näitä ovat a) muutokset päiväjärjestyksessä, siirtymät ja muut muutokset, b) rituaalien muutos tai häiriö, c) odottaminen, d) mieluisa tai vahvistava toiminta tai tapahtuma, e) epämiellyttävä tai kieltävä toiminta tai tapahtuma, f) vuorovaikutus, g) aistiärsykkeet, h) pelot, i) sairaus tai fyysinen rajoite sekä j) elämäntapahtumat. Näistä siis muutokset aiheuttavat suurimman stressin. Tässä päiväkodissa, jossa tein tutkimukseni ohjaajat/avustajat eivät vaihtuneet ja lapset kehittyivät hyvin.

Toivoisin jatkossa kehitettävän yhä enemmän autististen ja tavallisten lasten osittaisintegraatiota. Autistiset lapset oppivat pikkuhiljaa hyötymään yhä enemmän tavallisten lasten seurasta. Kuntoutuksen avulla he oppivat myös havainnoimaan ja jäljittelemään, mitä toiset lapset tekevät. Kuitenkin autistiset lapset hyötyvät eniten yksilöopetuksesta ja itsenäisestä työskentelystä. Sopivasti rytmiteltyä yksilöopetusta, itsenäinen työskentely ja integrointi päivittäin muodostavat hyvän pohjan kasvaa ja kehittyä kohti omia maksimaalisia mahdollisuuksia. Kotiryhmä-ajatusta tai kotiluokka-ajatusta, jonka mukaan suoritetaan tarvittava osa opetuksesta esim. yksilöopetus omassa kotiluokassa ja mahdollisimman paljon opetusta jokaiselle kykyjensä mukaan toteutettaisiin yhdessä ns. tavallisten lasten kanssa, kannattaa kehittää koko ajan. Tällainen oma pienryhmä tavallisen päiväkodin yhteydessä mahdollistaa henkilökuntaresurssit sekä hyvän tieto-aidon autismista, ja sieltä on mahdollista päivittäin osallistua terveiden lasten kanssa ohjattuun suunniteltuun integrointiin.

Erilaisista autistisille henkilöille käytetyistä terapioidista ja menetelmistä/ohjelmista pidän selkeästi opettamista parhaana mahdollisena muotona. En usko nopeisiin ihmeratkaisuihin. Kuitenkin uskon selkeän, intensiivisen, pitkään jatkuvan opettamisen ja kuntouttamisen saavan aikaan erinomaisia tuloksia autististen lasten kehityksen tukemisessa. Tämän vuoksi näen parhaana ja perustelluimpana muotona, että kaikista erilaisista menetelmistä poimitaan se, mikä parhaiten on hyödynnettävissä juuri kyseiselle lapselle. Näkemykseni mukaan TEACCH-kokonaiskuntoutusmenetelmän mukaan rakennettu elinympäristö visuaalisine kommunikaatiomenetelmineen ja strukturoidun pedagogiikan keinoin tehtyine ajan, paikan, henkilöiden ja työtehtävien/opetustuokion jäsentämisineen on varmasti paras tiedossa olevista ohjelmista. Yksilöopetustuokioihin lisäksi varsinkin varhaiskuntoutuksessa oleville autistisille lapsille ja myös myöhemminkin tapahtuvaksi Lovaas-käyttäytymisterapian aineksia. Delacato-ohjelman etuna on ehdottomasti ymmärtää autistisen henkilön aistipoikkeavuuksia ja sen seurauksena hänen joskus outoa käytöstään. Aistitoimintojen normalisoiminen on eräs opetukseen/kuntoutukseen kuuluvista asioista, joita vasta nyt meillä Suomessa on herätty ymmärtämään. Tähän myös sensorisen integraation –terapia pystyy auttamaan. Tärkeänä lisänä edelliseen kuuluu vielä pysyvän ja motivoituneen avustajan toimiminen lapsen opetuksen toteuttajana erityislastentarhanopettajan ja erityisopettajan rinnalla.

Näillä keinoilla rakennetaan autistisille lapsille vahva pohja opetuksen keinoin ponnistaa elämässään korkealle. He pystyvät siihen, jos me opettajat/kuntouttajat annamme siihen heille mahdollisuuden. Näillä tiedoilla, joita meillä nykyään on autististen henkilöiden opettamisesta ja

kuntouttamisesta, ei pitäisi kenelläkään olla enää epäselvyyttä siitä, tehoaako opetus ja kuntoutus, eikä myöskään tulisi olla epäselvyyttä siitä, millä keinoin voidaan auttaa, kuntouttaa ja opettaa autistista lasta.

Myös yhteiskunnan päättäjien olisi herättävä vastuuseen opetuksesta ja kuntoutuksesta. Siihen tulisi erityisesti varhaisvaiheissa panostaa selkeästi sekä ajallisia että henkilökuntaresursseja ja järjestää myös varhaiskuntoutuksen jatkoksi koulussa tapahtuva opetus mahdollisimman suunnitelmallisesti ja etukäteen huomioiden autistisen lapsen tarpeet mm. avustajien pysyvyys. Tästä hyötyvät sekä autistinen lapsi että hänen perheensä, avustaja ja opettaja sekä maksumiehenä yhteiskunta. Mitä paremmat valmiudet autistinen henkilö saa lapsuudessa, sitä vähemmän hän tarvitsee kalliita erityispalveluita myöhemmin. Ei pidä unohtaa inhimillisiä arvoja: kenen eteen teemme töitä. Autamme ja ohjaamme autistista ihmistä oppimaan elämää.

Jatkoehdotuksia

Jatkossa toivoisin tutkimusta tehtävän myös selkeästi pitkäaikaisen avustajan vaikutuksesta autistisen lapsen etenemiseen ja myös kehitysvammaisten autististen henkilöiden määrän arvioimiseen uudestaan. Tämä siksi, että käytännön työssä näyttää tulevan paljon vastaan tilanteista, joissa ei voi täysin uskoa enää 75 % varhaiskuntoutetuista autistisista lapsista olevan kehitysvammaisia. Aiemmin autistiset henkilöt on arvioitu hyvin kielellisesti painottuneilla perinteisillä älykkyystesteillä. Myöskään he eivät ole saaneet intensiivistä varhaiskuntoutusta eivätkä opetusta paljoakaan. Uskonkin luvun pitäneen silloin täysin paikkansa. Nyt uskon luvun olevan toisin pienten keskuudessa ja toivon saavani tästä vielä jonakin päivänä varmuuden tutkimusten pohjalta. Toivoisin tietysti, että "autismikärpäsen puremat" ihmiset tekisivät yhä enemmän pitkittäisseurantaa autististen lasten edistymisestä myös meillä Suomessa. Kyllikki Kerola onkin ansiokkaasti tehnyt kolmen vuoden seurannan väitöskirjassaan autistisesti käyttäytyvien lasten kehittämisestä. Jatkossa saamme myös autististen lasten varhaiskuntoutusprojektin neljän vuoden seurannasta hyvää tietoa. Saamme jatkuvasti uutta tietoa autististen lasten kuntoutuksesta ja autististen lasten kehittämisestä opetuksen avulla, nyt meidän on osattava hyödyntää kaikki se tieto ja opettaa autistiset ihmiset oppimaan. Näin autistiset ihmiset saavat elää onnellista ja mahdollisimman itsenäistä elämää!

LÄHTEET

- Ahonen, T. & Korhonen, T. 1995. **Lasten psyykkisten häiriöiden neuropsykologiasta.** Teoksessa Lyytinen, H., Ahonen, T., Korhonen, T., Korkman, M. & Riita, T. (toim.) **Oppimisvaikeudet, neuropsykologinen näkökulma.** Juva, WSOY.
- Akiva -aakkoset.** 1996. Honkalampi-säätiö.
- Anastasi, A. 1982. **Psychological testing** (5th ed.). New York: Macmillan.
- Anderson, S.R., Avery, D.L., DiPietro, E.K., Edwards, G.L. & Christian, W.P. 1987. **Intensive home-based early intervention with autistic children.** *Education and treatment of children*, 10, 352-366.
- Baron-Cohen, S., Leslie, A. M. & Frith, U. 1986. **Mechanical, behavioural and intentional understanding of picture stories in autistic children.** *British Journal of Developmental Psychology*, 4, pp. 113-25.
- Beck, J. 1988. **Providing environmental structure by means of a color-coding system.** Focus on autistic behavior, December.
- Bluma, S., Shearer, M., Frohman, A. & Hilliard, J. 1976. **Portage guide to early education.** Portage, Wisconsin: Cooperative educational service agency.
- Bluma, S., Shearer, M., Frohman, A. & Hilliard, J. 1989. Suomeksi toimittaneet Tiilikka, P. & Hautamäki J. **Portaat-varhaiskasvatusohjelma.** Helsinki: Kehitysvammaliiton varhaiskuntoutusprojekti. Rauma: Painorauma.
- Bock, M.A. 1994. **Acquisition, maintenance, and generalization of a categorization strategy by children with autism.** *Journal of autism and developmental disorders*, 24, 1, 39-51.
- Bryson, S. E. (1996). **Epidemiology of autism.** *Journal of autism and developmental disorders*, Vol 26, No. 2 pp.165-167.
- Cantwell, D.P., Baker, L., Rutter, M. & Mawhood, L. 1989. **Infantile autism and developmental receptive dysphasia: A comparative follow-up into middle childhood.** *Journal of autism and developmental disorders*, 19, 1, 19-31.
- Carr, E. G. 1985. **Behavioral approaches to language and communication.** In Schopler, E. & Mesibov G (eds.) *Communication problems in autism.* New York, Plenum.
- Cohen, D. J., Paul, R. & Volkmar, F.R. (1987). **Issues in the classification of pervasive developmental disorders and associated conditions.** In D.J. Cohen, A.M. Donnellan & R. Paul (Eds.), *Handbook of autism and developmental disorders* pp. 20-40, New York, Wiley.
- Courchesne, E., A. 1987. **Neurophysiological view of autism.** In Schopler E. & Mesibov G. *Neurobiological issues in autism.* New York. Plenum Press.

- Courchesne, E., A., Yeung- Courchesne, R., Press, G.A., Hesselink, J.R. & Jernican, T.L. 1988. **Hypoplasia of cerebellar vermal lobules VI and VII in autism.** New England Journal of Medicine, 318, 1349-1354.
- Courchesne, E.A., Saitoh, O., Yeung- Courchesne, R., Press, G.A., Lincoln, A.J., Haas, R.H. Schreibman, L. 1994. **Abnormality of cerebellar vermal lobules VI and VII in patients with infantile autism: Identification of hypoplastic and hyperplastic subgroups by MR imaging.** American Journal of Roentgenology, 162, 123-130.
- Dalenius, K. & Siren, R. 1997. **Käpylän malli. Aikuisten autistien kuntouttaminen - nuorten autistien kuntoutusprojekti 1.4.1992-31.5.1995.** Suomen autismiyhdistys, Hki yliopisto, Vantaan täydennyskoulutuskeskus, PD-ohjelma: Erityisopetus ja kuntoutus. Yliopistopaino, HKI.
- Delacato, C.H. 1995. **Muukalainen keskuudessamme – Autistinen lapsi.** Hki: Hakapaino Oy.
- Eaves, L.C. & Ho, H.H. 1996. **Stability and change in cognitive and behavioral characteristics of autism through childhood.** Journal of autism and developmental disorders, 26, 5, 557-569.
- Ehlers S. & Gillberg C. 1996. **Aspergerin-syndrooma.** Suomen Autismiyhdistys. Hki: Yliopistopaino.
- Fenske, E.C, Zalski, S., Krantz, P.J. & McClannahan, L.E. 1985. **Age at intervention and treatment outcome for autistic children in comprehensive program.** Analysis and intervention in developmental disabilities, 5, 7-31.
- Ferrante, L., Panerai, S., Dzingalasevic, G., Caputo, V., Impellizzeri, C. & Cacciaguerra, F. 1996. **First experience of implementation the principles and strategies of Teacch program in Sicily, Italy.** 5th Congress Autism-Europe Barcelona, 3-5.5.96.
- Freeman, B.J., Ritvo, E.R., Schroth, P.C., Tonick, I., Guthrie, D. & Wake, L. (1981). **Behavioral characteristics of high- and low-IQ autistic children.** American Journal of Psychiatry, 138, 25-29.
- Frith U. 1989. **Autism Explaining the enigma.** Worcester: Billing & Sons Ltd.
- Frith U. (ed.) 1991. **Autism and Asperger syndrome.** Cambridge: University press.
- Garfin, D.G. & McCallon, D. 1988. **Validity and reliability of the childhood autism rating scale with autistic adolescents.** Journal of autism and developmental disorders, 18, 3, 367-378.
- Gillberg C. 1985. **Asperger's syndrome and recurrent psychosia case study.** Journal of autism and developmental disorders, 15, pp. 389-397.
- Gillberg C. 1988. **Autism och andra barndomspsykosier.** Stockholm: Natur och kultur.

- Gillberg C. 1989a. **Asperger's syndrome in 22 Swedish children.** *Developmental medicine and child neurology*,31, pp.520-531.
- Gillberg C. 1989b. **The first evaluation: treatment begins here.**In C. Gillberg (Ed.)*Diagnosis and and treatment of autism.* New York , Plenum Press.
- Gillberg C. 1992. **Autism och autismliknande tillstånd hos barn, ungdomar och vuxna.**Stockholm: Natur och kultur.
- Gillberg C. & Coleman M. 1992. **The biology of the autistic syndromes.** London: The lavenham Press Ltd.
- Gillberg C. & Peeters, T. 1995. **Autism, medical and educational aspects.**
- Guilford, J.P. & Fruchter, B. (1978). **Fundamental statistics in psychology and education.** New York: McGraw-Hill.
- Happe, F. 1994. **Autism, an introduction to psychological theory.** UCL Press, London.
- Hashimoto, T., Tayama, M., Murakawa, K., Yoshimoto, T., Miayazaki, M., Harada, M. & Kuroda, Y. 1995. **Development of the brainstem and cerebellum in autistic patients.** *Journal of autism and developmental disorders*,25, 1, 1-18.
- Hobson P. R. 1986. **The autistic child's appraisal of expressions of emotions: further study.** *Journal of Child Psychology and psychiatry.* 27, 671-680.
- Hobson P. R. 1993. **Autism and the development of mind.** East Sussex: Lawrence Erlbaum Associates Ltd.
- Honkanen, V., Malin,M-L., Rinne, R. & Viitanen, J. 1996. **Sata harvinaista.** Tietoa pienistä vammaisryhmistä. STAKES oppaita.
- Hoyson, M., Jamieson, B. & Strain, P.S. 1984. **Individualized group instructions of normally developing and autistic-like children: A description and evaluation of the LEAP curriculum model.** *Journal of the division of early childhood*, 8, 157-171.
- Harris, S., Handleman,J.S., Kristoff,B., Bass, L. & Gordon, R. 1990. **Changes in language development among autistic and peer children in segregated and integrated preschool settings.** *Journal of autism and developmental disorders*,20, pp. 23-32.
- Harris,S., Handleman,J.S., Gordon,R., Kristoff, B. & Fuentes, F. 1991. **Changes in gognitive and language functioning of preschool children with autism.** *Journal of autism and developmental disorders*, 21, 3, 281-290.
- Ikonen O. & Suomi A. 1997. **Erilaisia näkemyksiä ja tietoa autistisista henkilöistä ja heidän kuntoutuksestaan.** Jkl:n yliopiston täydennyskoulutuskeskus ja Kehitysvammaliitto.

- Kanner, L. 1943. **Autistic disturbances of affective contact.** *Nervous Child*, 2, pp. 217-50.
- Kamps, D., Walker, D., Maher, J. & Rotholtz, D. 1992. **Academic and environmental effects of small group arrangements in classrooms for students with autism and other developmental disabilities.** *Journal of autism and developmental disorders*, 22,2,277-293.
- Katzdin, A.E. 1982. **Methods for clinical and applied settings. Single -case research designs.** New York:Oxford University Press.
- Kerola K. 1994a. **AKIVA-projekti.** *Ketju* (6), 44-46.
- Kerola K. 1994b. **Strukturoitu opetus autistisesti käyttäytyvien lasten perheperustaisessa varhaiskuntoutuksessa.** Tutkimus AKIVA-projektin ensimmäisestä kesästä. Joensuun yliopisto. Lisensiaattityö. Honkalampi: Honkalampi-säätiö.
- Kerola K. & Timonen, T., E. 1994. **Eri autisminäkemyksen kuvailua-kuva.** Teoksessa Kerola, K. **Strukturoitu opetus autistisesti käyttäytyvien lasten perheperustaisessa varhaiskuntoutuksessa.** Tutkimus AKIVA-projektin ensimmäisestä kesästä. Joensuun yliopisto. Lisensiaattityö. Honkalampi: Honkalampi-säätiö.
- Kerola K. 1997. **Strukturoitu opetus autistisesti käyttäytyvien lasten perheperustaisessa varhaiskuntoutuksessa.** AKIVA-projektin alkuvaiheet ja kolmen vuoden seuranta. Joensuun yliopisto. Väitöskirja. Joensuun yliopistopaino.
- Kiernan, C. 1983. **The use of nonvocal communication techniques with autistic individuals.** *Journal of child psychology and psychiatry* 24: 339-75.
- Krug, D. A., Arick, J. & Almond, P. 1980. **Behavior checklist for identifying severely handicapped individuals with high levels of autistic behavior.** *Journal of child psychology and psychiatry*, 21, 221-229.
- Kujanpää S. & Ravi T. 1994. **Autististen lasten kuntoutus päiväkodissa Lovaas- käyttäytymisterapialla.** *Psykologian pro gradu-tutkielma*, JKL Yliopisto.
- Kulomäki T. 1992. **Mitä on autismi?** Sosiaali- ja terveyshallitus. Helsinki: Kajoprint.
- Kulomäki T. 1993a. **"Autistinen arkipäivä" - nykynäkymiä autismiin ja sen kuntoutukseen.** *Autismi* 2 (2), 39-63.
- Kulomäki T. 1993b. **Autistin kuntoutus.** Teoksessa Anttila & Kupari (toim.) *Toivoa täynnä.* Stakesin raportti 108/1993. Jyväskylä: Gummerus.
- Kulomäki T. 1993c. **Autismin arviointiasteikko CARS.** Helsinki: Kehitysvammaliitto.

- Kobayashi, R., Murata, T. & Yoshinaga, K. 1992. **A follow-up study of 201 children with autism in Kyushu and Yamaguchi areas, Japan.** *Journal of autism and developmental disorders*, 22, 3, 395-411.
- Lansing, M.D. 1989. **Educational evaluation.** In C. Gillberg (Ed.) *Diagnosis and treatment of autism*. New York, Plenum Press
- Layton, T. L. & Watson, L. R. 1995. **Enhancing communication in nonverbal children with autism.** In K. A. Quill (ed.) *Teaching children with autism: Strategies to enhance communication and socialization*, pp. 73-103. New York, Delmar.
- Lovaas O. I., Koegel, R.L, Simmons, J.Q. & Long, J.S. 1973. **Some generalization and follow-up measures on autistic children in behavior therapy.** *Journal of applied behavior analysis*, 6(1), 131-166.
- Lovaas O. I. 1981. **Teaching developmentally Disabled Children. The Me Book.** Baltimore; University Park Press.
- Lovaas O. I. 1987. **Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children.** *Journal of consulting and Clinical Psychology*, 55, 3-9 Vol. 56, No 1.
- Lovaas, O.I. & Smith, T. 1988. **Intensive behavioural treatment for young autistic children.** In B.B. Lahey & A.E. Kazdin (Eds.), *Advances in clinical child psychology*, 55, 3-9.
- Lovaas O. I. 1993. **Kehitysvammaisten lasten opettaminen.** Minä-kirja. Helsinki: Hakapaino.
- Marcus, L., Lansing, M., Andrews, C. & Schopler, E. 1978. **Improvement of teaching effectiveness in parents of autistic children.** *Journal of the American academy of child psychiatry*, 17: 625-39.
- McEachlin, J.J, Smith, T. & Lovaas, O.I. 1993. **Long-term outcome for children with autism who received early intensive behavioural treatment.** *American journal of mental retardation*, 97, 359-372.
- McEvoy, M.A, Nordqvist, V.M., Twardosz, S., Heckaman, K.A., Wehby, J.H. & Kenton, R.D. 1988. **Promoting autistic children's peer interaction in an integrated early childhood setting using affection activities.** *Journal of Applied behavior analysis*, 21, 2, 193-200.
- Mesibov G. B. 1988a. **A comprehensive program for serving people with autism and their families: the TEACCH model.** In Matson (ed.) *J. L. Autism in children and adults: Etiology, assesment and intervention*.
- Mesibov G. B., Schopler, E., Schaffer, B. Landrus, R. 1988b. **Individualized assesment and treatment for autistic and developmentally disabled children.** Vol. IV *Adolescent and adult psychoeducational profile (AAPEP)*. Austin, TX, Pro-Ed.

- Mesibov G. B. 1997. **Formal and informal measures on the effectiveness of TEACCH programme.** The international Journal of Research and Practice, Autism Vol 1(1), pp 25-35.
- Määttä P. & Lummelahki L. 1996. **Varhaiskasvatus.** Teoksessa Blom H., Laukkanen R., Linström A., Saresma U. & Virtanen P.(toim.) Erityisopetuksen tila. Opetushallitus. Hki:Yliopistopaino.
- Ozonoff, S. & Cathcart, K. (in press) **Effectiveness of a home program intervention for young children with autism.** Journal of autism and developmental disorders
- Parks, S.L. 1983. **The assessment of autistic children: A selective review of available instruments.** Journal of autism and developmental disorders, 13, 255-267.
- Prekop, J. 1984. **Zur Festhaltentherapie bei autistischen kinder: Begründung und arrwendung.** Der kinderarzt, 15, heft 6-9.
- Rebecka-projektin raportit 1.-24. (1983-1989). Stockholm, FPB.
- Rimland, B. 1964. **Infantile autism.** New Jersey: Precentice Hall.
- Rogers, S.J. & Lewis, H.C. 1989. **An effective day treatment model for young children with pervasive developmental disorders.** Journal of the american academy of child and adolescent psychiatry, 28, 207-214.
- Rogers, S.I. & DiLalla, D.L. 1991. **A comparative study of the effects developmentally based preschool curriculum on young children with autism and young children with other disorders of behavior and development.** Topics in early childhood special education, 11(2), 29-47.
- Saloviita T. 1988. **Kokeellinen tapaustutkimus soveltavassa työssä. Johdatus yhden koehenkilön tutkimusasetelmiin.** Jyväskylän yliopisto, Psykologian laitos.
- Schopler, E., Brehm, S., Kinsbourne, M & Reichler, R. 1971. **The Effect of treatment structure on development in autistic children.** Archives of general Psychiatry 24:415-21.
- Schopler E. & Reichler R. J. 1979. **Individualized assesment and treatment for autistic and developmentally Disabled children.** Vol I. Psychoeducational profile (PEP). Austin: Pro-Ed.
- Schopler E., Reichler R. J. & Lansing M. 1980a. **Individualized assesment and treatment for autistic and developmentally Disabled children.** Vol II Teaching strategies for parents and professionals. Baltimore: University Park press.
- Schopler E., Reichler R. J., DeVellis R. F. & Daly K. 1980b. **Toward objective classification of childhood autism: Childhood Autism Rating Scale (CARS).** Journal of autism and developmental Disorders 1980: 10, 91-103.

- Schopler E., Reichler R. J., DeVellis R. F. & Short, A. 1981. **Treatment outcome for autistic children and their families**, in P. Mittler (ed.) *Frontiers of knowledge in mental retardation: Social, Educational and Behavioral aspects*, pp. 293-301. Baltimore; MD: University Park Press.
- Schopler, E., Mesibov, G. & Baker, A. 1982. **Evaluation of treatment for autistic children and their parents**. *Journal of the American Academy of Child Psychiatry*, 21, 262-267.
- Schopler, E. & Mesibov, G.B. 1985. **Communication problems in autism**. New York, Plenum.
- Schopler, E., Reichler, R.J. & Renner, B. 1988. **The childhood autism rating scale (CARS)**. Los Angeles, CA: Western Psychological Services.
- Schopler E. 1989. **Principles for directing both educational treatment and research**. In C. Gillberg (ed) *Diagnosis and treatment of autism*. New York: Plenum Press.
- Schopler E., Reichler R. J., Bashford A., Lansing M. D. & Marcus L. M. 1990. **Yksilöllinen arviointi- ja kuntoutusmenetelmä autistisia ja kehityshäiriöisiä lapsia varten**. Vol I. Helsinki: Hakapaino.
- Schuler, A. L. & Prizant, B. M. 1985. **Echolalia**. In Schopler, E. & Mesibov, G.B. (ed.) *Communication problems in autism*. New York, Plenum. 1985.
- Short, A. B. 1984. **Short-term treatment outcome using parents as Co-therapists for their own autistic children**. *Journal of Child Psychiatry and Allied Disciplines* 25: 443-58.
- Sosiaali- ja terveysministeriö. **Autismityöryhmä**. 1989. *Autismityöryhmän muistio*. Hki.
- Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus (STAKES). 1995. **Tautiluokitus ICD-10**. Systemaattinen osa. Rauma: West Point.
- Steffenburg, S & Gillberg, C. 1989. **The etiology of autism**. In C. Gillberg (Ed.) *Diagnosis and treatment of autism*. New York: Plenum Press.
- Steffenburg, S. 1991. **Comprehensive neuropsychiatric assessment in autism**. A population-based study. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 33, 495-511.
- Tager-Flusberg, H. 1981. **On the nature of linguistic functioning in early infantile autism**. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 11, 45-56.
- Tager-Flusberg, H. 1985. **Psycholinguistic approaches to language and communication in autism**. In Schopler, E. & Mesibov G (eds.) *Communication problems in autism*. New York, Plenum.
- Teal, M.B. & Wiebe, M.J. 1986. **A validity analysis of selected instruments used to assess autism**. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 16, 4, 485-494.

- TEACCH-esite**, 1997 (englannin kielinen). Division of the department of Psychiatry, School of Medicine, University of North Carolina at Chapel Hill.
- Tiilikka, P. & Hautamäki, J. 1989. **Portaat-menetelmä kehitysvammaisen lapsen varhaiskuntoutuksessa. Valtakunnallisen tutkimus- ja kokeiluyksikön julkaisuja 53.** Helsinki: Kehitysvammaliitto r.y.
- Timonen T. E. 1991. **Autismi käyttäytymisanalyttinen näkökulma.** Valtakunnallisen tutkimus- ja kokeiluyksikön julkaisuja 60. Helsinki: Hakapaino.
- Timonen T. E. 1992. **Lovaasin autismi-projekti.** Helsinki: kehitysvammaliitto.
- Timonen T. E. 1994. **Autismiopas.** Honkalampi: Honkalampi-säätiö.
- Timonen T. E. 1995. **Vaikeavammaisten lasten ja nuorten kuntoutus.** Joensuun yliopisto. Psykologian tutkimuksia N:o 17. Joensuu: Yliopiston monistuskeskus.
- Uusinoka S. 1997. **TEACCH – struktuuri – visualisointi – autististen lasten opetuksen kulmakivet.** Erityiskasvatus (2) , 6-9.
- Venter, A., Lord, C. & Schopler, E. 1992. **A follow-up study of high-functioning autistic children.** Journal of child psychology and psychiatry, 33, 3, 489-507.
- Vinni I. & Timonen T. E. 1988. **Autismi Suomessa.** Valtakunnallisen tutkimus- ja kokeiluyksikön julkaisuja 46-48. Helsinki.
- Volkmar, F.R., Cicchetti, D.V., Dykens, E., Sparrow, S.S., Leckman, J.F. & Cohen, D.J. 1988. **An evaluation of the Autism Behavior Checklist.** Journal of autism and developmental disorders, 18, 1, 81-97.
- Väisänen L. 1995. **TEACCH- kokonaisvaltaisen kuntoutusohjelman esittely.** Projektityö. Hki:n yliopisto.
- Watson, L. R. 1985. **The TEACCH communication curriculum.** In Schopler, E. & Mesibov G (eds.) Communication problems in autism. New York, Plenum
- Watson, L. R., Lord, C., Schaffer, B. & Schopler, E. 1989. **Teaching spontaneous communication to autistic and developmentally handicapped children.** Austin, TX: PRO-ED.
- Waterhouse, L., Morris, R., Allen, D., Dunn, M., Fein, D., Feinstein, C., Rapin, I. & Wing, L. (1996). **Diagnosis and classification in autism.** Journal of autism and developmental disorders, Vol 26, No. 1 pp. 59-86.
- Welch, M.G. 1988. **Holding time.** Simon & Schuster, New York.
- WHO (1993). **The ICD-10 Classification of mental and behavioural disorders. Diagnostic criteria for research.** Geneva: WHO.

Wing, L. & Gould, J. (1979). **Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: Epidemiology and classification.** Journal of autism and developmental disorders, 9, pp. 11-30.

Wing, L. (1981). **Asperger's syndrome: a clinical account.** Psychological medicine 11, 115-129.

Wing, L. (1988). **The continuum of autistic characteristics.** In E. Schopler & G. Mesibov (Eds.) **Diagnosis and assesment in autism** pp. 91-110. New York; Plenum Press.

JULKAISEMATTOMAT LÄHTEET

Autististen lasten ryhmän esite 1995. Halssilan päiväkoti. Jkl.

Autististen lasten Varhaiskuntoutusprojekttilta saatua vuosiraporttiaineistoa 1997.
Aurinkokoti Helsinki

Gillberg C. 1996. **Luento Autismiyhdistyksen 10-vuotis- juhlaseminaarissa Helsingissä**
11.11.96.

Elisabeth Houser-seminaari 13.-15.10.1997 HKI. **Stressilomake**, The Groden Center Inc. USA.

Tuula Kulomäen henkilökohtainen tiedonanto 1995. **Neuropsykologi**, Lasten ja nuorten sairaala;
HYKS.

LIITE 1. Ketunkolo-ryhmän lasten päiväjärjestyksiä päiväkodissa



LIITE 2. CARS (Childhood Autism Rating Scale) autismin arviointiasteikko

CARS - ARVIOINTILOMAKE

NIMI _____
 PÄIVÄYS _____
 IKÄ _____
 ARVIOIJA _____

YMPYRÖI YKSI NUMERO JOKA ASTEIKOSTA

I	VUOROVAIKUTUSSUHTEET	1	1,5	2	2,5	3	3,5	4
II	JÄLJITTELY	1	1,5	2	2,5	3	3,5	4
III	TUNNEREAKTIOT	1	1,5	2	2,5	3	3,5	4
IV	KEHON HAHMOTUS JA KÄYTTÖ	1	1,5	2	2,5	3	3,5	4
V	SUHTAUTUMINEN ESINEISIIN	1	1,5	2	2,5	3	3,5	4
VI	SOPEUTUMINEN MUUTOKSIIN	1	1,5	2	2,5	3	3,5	4
VII	VISUAALINEN REAGOINTI	1	1,5	2	2,5	3	3,5	4
VIII	AUDITIIVINEN REAGOINTI	1	1,5	2	2,5	3	3,5	4
IX	REAKTIOT LÄHIAISTI- ÄRSYKKEISIIN	1	1,5	2	2,5	3	3,5	4
X	AHDISTUSREAKTIOT	1	1,5	2	2,5	3	3,5	4
XI	SANALLINEN KOMMUNIKAATIO	1	1,5	2	2,5	3	3,5	4
XII	EI-SANALLINEN KOMMUNIKAATIO	1	1,5	2	2,5	3	3,5	4
XIII	AKTIIVISUUDEN TASO	1	1,5	2	2,5	3	3,5	4
XIV	ÄLYLLINEN TOIMINTA	1	1,5	2	2,5	3	3,5	4
XV	YLEISVAIKUTELMA	1	1,5	2	2,5	3	3,5	4

KOKONAISPISTEMÄÄRÄ: _____

3 JA SITÄ SUUREMPIEN
 ASTEIKKOARVOJEN MÄÄRÄ: _____

DIAGNOSTINEN LUOKITUS:

EI
 AUTISTINEN

LIEVÄSTI/
 KOHTALAISESTI
 AUTISTINEN

VAHVASTI
 AUTISTINEN

LIITE 3. ABC-asteikko (Autism Behavior Checklist)

Kysymykset:	Painokerroin	Alue
1. Pyörii seisaallaan ympäri pitkiä aikoja.	4	3
2. Oppii helpon tehtävän, mutta unohtaa sen sen nopeasti.	2	5
3. Lapsi ei kovinkaan usein kohdista huomiotaan sosiaaliin tai muuten ympäristöstä tuleviin ärsykkeisiin.	4	2
4. Ei noudata vain kerran sanottuja yksinkertaisia tehtävöohjeita (esim. istu alas, tule tänne, nouse seisomaan).	1	4
5. Ei käytä leikkikaluja mielekkäällä tavalla (esim. pyörittää, heiluttelee niitä).	2	3
6. Käyttää huonosti näköön perustuvaa erottelukykyä oppimisen yhteydessä (esim. keskittää huomionsa vain tiettyyn ominaisuuteen kuten koko, väri tai sijainti).	2	1
7. Ei hymyile sosiaalisesti.	2	2
8. Käyttää vääriä persoonamuotoja puheessaan (sinä minän tilalle jne.).	3	4
9. Haluaa itsepintaisesti pitää tiettyjä esineitä mukanaan.	3	3
10. Ei näytä kuulevan, joten kuulon vajavuutta epäillään.	3	1
11. Puheen väri ja rytmi on yksitoikkoista.	4	4
12. Heijaa pitkiä aikoja.	4	3
13. Ei ota vastaan (tai ei tehnyt niin vauvana) ojennettaessa käsiä häntä kohti.	2	2
14. Reagoi voimakkaasti rutiinien tai ympäristön muutoksiin.	3	5
15. Ei reagoi omaan nimeensä kutsuttaessa häntä kahden muun lapsen joukosta (Jaakko, Pekka, Marja).	2	4
16. Kuljeskelee ja syöksyilee usein ympäriinsä heilutellen välillä jotakin esinettä, kävellen varpailaan, läimäytellen itseään jne.	4	3
17. Ei reagoi muiden henkilöiden kasvojen ilmeisiin ja tunteiden ilmauksiin.	3	2

18. Käyttää harvoin "kyllä" ja "minä" -ilmauksia.	2	4
19. Omaa erityistä kykyä jollakin kehityksen alueella, joten kehitysvammaisuus näyttäisi sulkeutuvan pois diagnoosista.	4	5
20. Ei noudata yksinkertaisia ohjeita, jotka sisältävät ilmauksen esineen tai asian sijainnista ("pane pallo laatikon päälle" tai "pane pallo laatikkoon" jne.)	1	4
21. Ei usein havahdu kovaankaan ääneen (lasta voidaan luulla kuuroksi).	3	1
22. Heiluttelee toistuvasti käsiään.	4	3
23. Vaikeita raivon purkauksia ja/tai useita pienempiä pahan tuulen ilmauksia.	3	5
24. Välttää aktiivisesti katsekontaktia.	4	2
25. Vastusteleee kosketeltaessa tai pidettäessä kiinni.	4	2
26. Joskus kipua tuottavat ärsykkeet kuten mustelmat, leikkaushaavat ja rokotuspiikit eivät saa aikaan mitään reaktiota.	3	1
27. On (tai oli vauvana) jäykkä ja vaikeasti sylissä pidettävä.	3	2
28. On velto (ei takerru) pidettäessä sylissä.	2	2
29. Saa haluamansa esineet elehtien.	2	4
30. Kävelee varpaillaan.	2	3
31. Vahingoittaa toisia puremalla, lyömällä, potkimalla jne.	2	5
32. Hokee tiettyjä sanoja.	3	4
33. Ei matki toisia leikeissä.	3	2
34. Ei useinkaan räpäytä silmiään kohdistettaessa kirkasta valoa hänen silmiinsä.	1	1
35. Vahingoittaa itseään hakkaamalla päätänsä, puremalla kättään jne.	2	3
36. Ei jaksaa odottaa tarpeidensa tyydytystä (esim. haluaa asioiden tapahtuvan välittömästi).	2	5
37. Ei osaa osoittaa enempää kuin viittä nimettyä esinettä.	1	4
38. Ei ole yhtään ystävyyssuhdetta.	4	2
39. Peittää korvansa kuullessaan useita ääniä yhtäaikaan.	4	1
40. Heiluttelee, pyörittelee ja paukuttaa usein esineitä.	4	3

41. Vaikeuksia wc-asioinnin oppimisessa.	1	5
42. Käyttää 0-5 spontaania sanaa päivässä kertoakseen haluistaan ja tarpeistaan.	2	4
43. On usein peloissaan tai hyvin ahdistunut.	3	2
44. Katsoo kieroon, rypistää otsaansa tai peittää silmänsä luonnollisessa valossa.	3	1
45. Ei pukeudu ilman toistuvaa apua.	1	5
46. Toistaa ääniteitä ja sanoja jatkuvasti.	3	4
47. Katsoo ihmisten "läpi".	4	2
48. Toistaa kaiunomaisesti toisten kysymyksiä tai lausahduksia.	4	4
49. Ei useinkaan osoita olevansa tietoinen ympäristöstään ja saattaa helposti joutua vaaratilanteisiin.	2	5
50. Koskettelee ja keskittää huomionsa mielellään elottomiin kohteisiin.	4	5
51. Haluaa tunnustella, haistella ja/tai maistella esineitä ympäristössään.	3	3
52. Ei useinkaan reagoi katseellaan uuteen henkilöön.	3	1
53. Suorittaa monimutkaisia rituaaleja kuten esineiden järjestämistä riveihin jne.	4	3
54. Hajottaa hyvin usein ympärillään olevia esineitä (leikkikalut, kotitalousvälineet yms, ovat usein rikki).	2	3
55. Kehitysviivästymä on todettu 30 kuukauden iässä tai sitä aikaisemmin.	1	5
56. Käyttää vähintään 15, mutta vähemmän kuin 30 spontaania ilmausta päivittäin kommunikaatio-tarkoituksiin.	3	4
57. Tuijottaa eteensä pitkiä aikoja.	4	1

LIITE 4. Kyselylomake vanhemmille

1. Millainen lapsesi **kehityssuunta** on ollut viimeisen puolen vuoden aikana (syksyn päiväkodin aloittamisesta tähän päivään)? Kerro siitä, miten positiivinen kehitys, taantuma tai paikallaan pysyminen on nähtävissä, miten sinä olet huomannut sen?

2. Mistä uskot kehitysmuutoksen johtuneen? Kerro kaikki mahdolliset asiat, joiden uskot vaikuttaneen kehitykseen.

3. Miten lapsesi **autistiset oireet** (esim. heijaaminen, räpyttely, eriskummalliset asennot ja liikkeet, tavaroiden koputtelu jne.) ovat muuttuneet puolen vuoden aikana? Kerro mitä oireita on ollut ja mitä on nyt sekä muutoksesta.

4. Millainen mielipide sinulla on päiväkotiryhmästä ja sen antamasta opetuksesta?

5. Montako tuntia viikossa lapsesi on keskimäärin päiväkodissa?

6. Kuinka tarpeellisena pidät lapsesi saamaa puheterapiaa päiväkodissa ?

7. Saako lapsesi kotona jotain muuta terapiaa/opetusta tai ohjausta ja kuinka usein esim. holding-terapia, Lovaasin käyttäytymisterapia, leikin ohjaus ym.? Kerro siitä.

8. Mitä toivoisit lapsesi oppivan seuraavien puolen vuoden aikana?

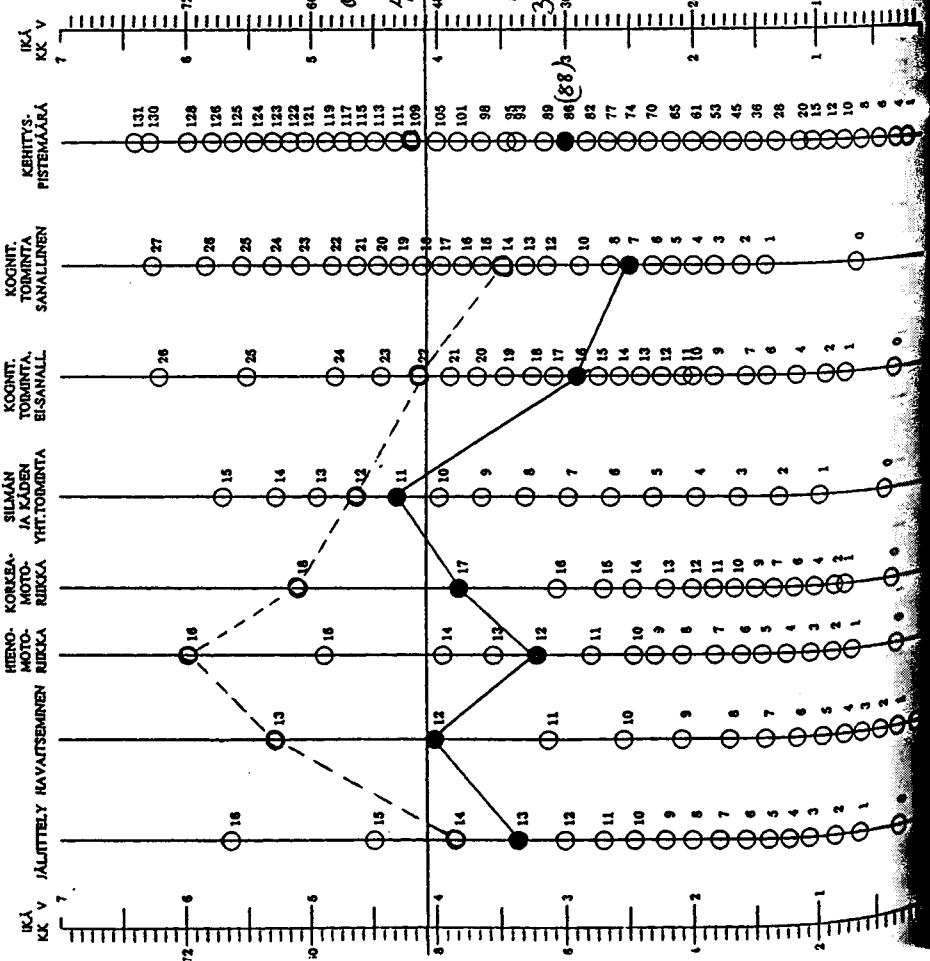
9. Käytättekö kotona jotain korvaavaa kommunikaatiomenetelmää esim. pictogrammeja (=pictot)? Jos käytätte, millaisissa tilanteissa. Kerro siitä.

10. Toimitteko kotona järjestelmällisesti samojen periaatteiden mukaan kuin päiväkodissa toimitaan lapsenne kanssa? Jos on ollut pulmia toteuttaa yhteisiä periaatteita, niin kerro minkälaisia ongelmia.

PEP-R KEHITYSPROFIILI

Nimi VILLE Tutkimusnumero _____
 Tutkimusaika 7.7.95 Syntymäaika _____ Ikä 4v 1kk

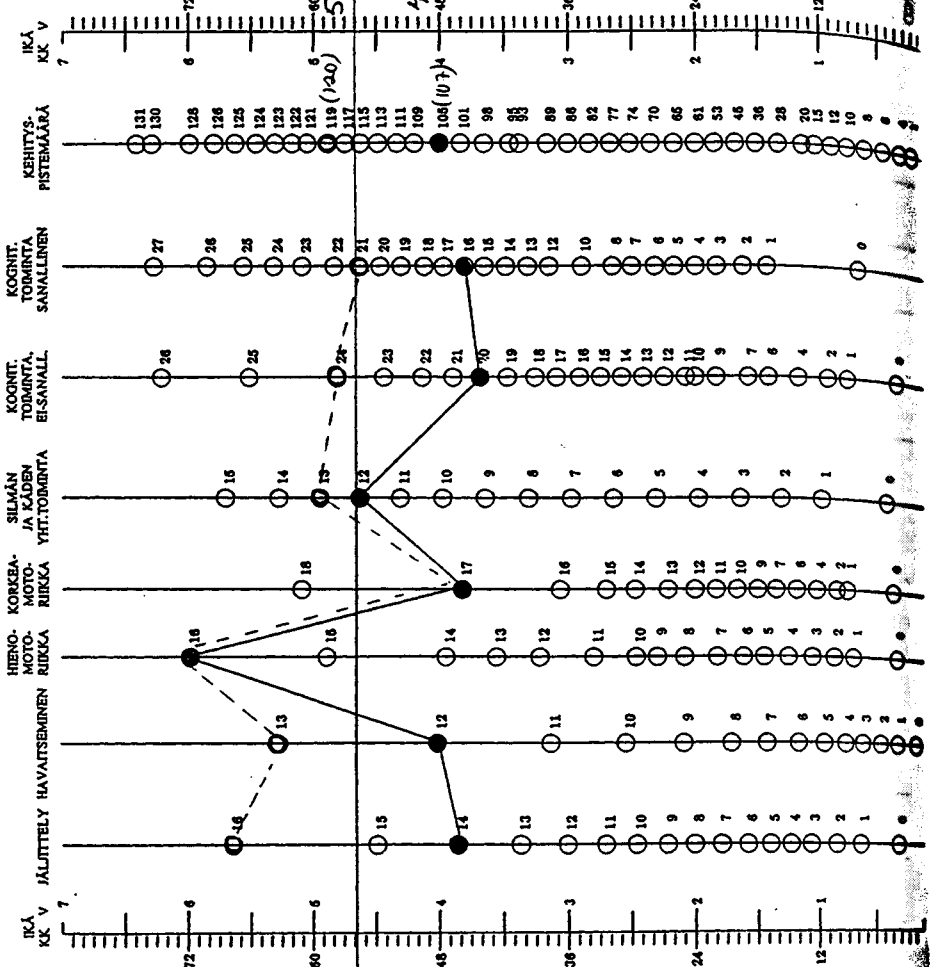
Merkitse jokaiseen asteikkopylvääseen esim. tummentamalla se ympyrä, joka vastaa hyväksytyjen (+) suoritusten kokonaismäärää ao. kehityksen alueella. (Mikäli pylvästä puuttuu kokonaismäärää vastaava numero, merkitse lähin alempi luku.) Hyväksytyjen (+) suoritusten kokonaismäärän summa merkitään Kehityspistemääräpylvääseen. Pylväiden alapuolella olevaan ruutuvuon merkitään orastavien (+/-) suoritusten kokonaismäärä ao. kehityksen alueella. Nämä orastavien suoritusten pistemäärät heijastavat lapsen valmiutta oppia uusia taitoja sekä kuntoutusohjelman laatimisen sopivia lähtökohtia. Voit merkitä pylväikköön myös orastavien suoritusten kokonaismäärät samoin kuin teit hyväksytyjen (+) suoritusten suhteen. Lopuksi voit piirtää pylväikköön näkyviin sekä hyväksytyjen (+) että orastavien (+/-) suoritusten profiilit yhdistämällä viivalla toisiinsa eri pylväissä ao. merkityt ympyrät.



PEP-R KEHITYSPROFIILI

Nimi VILLE Tutkimusnumero _____
 Tutkimusaika 8.2.96 Syntymäaika _____ Ikä 4v 8kk

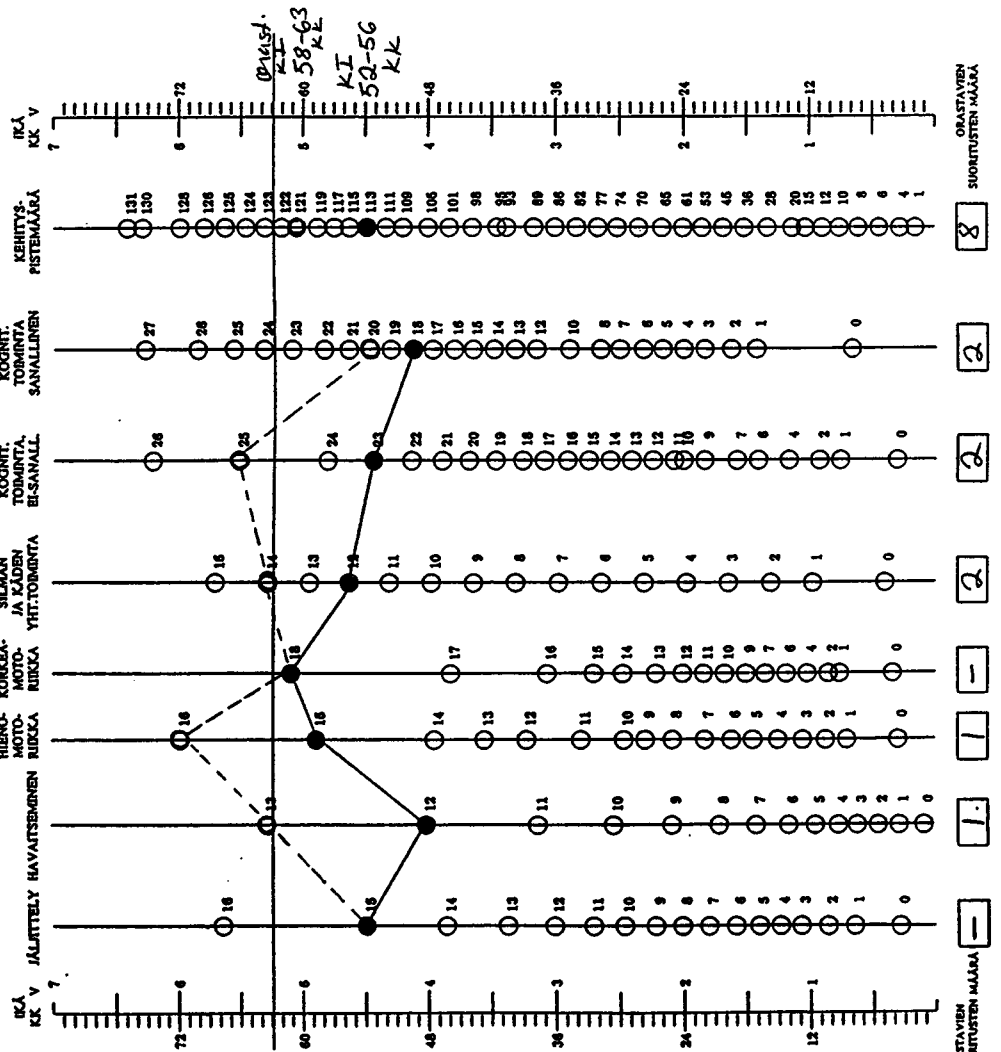
Merkitse jokaiseen asteikkopylvääseen esim. tummentamalla se ympyrä, joka vastaa hyväksytyjen (+) suoritusten kokonaismäärää ao. kehityksen alueella. (Mikäli pylvästä puuttuu kokonaismäärää vastaava numero, merkitse lähin alempi luku.) Hyväksytyjen (+) suoritusten kokonaismäärän summa merkitään Kehityspistemääräpylvääseen. Pylväiden alapuolella olevaan ruutuvuon merkitään orastavien (+/-) suoritusten kokonaismäärä ao. kehityksen alueella. Nämä orastavien suoritusten pistemäärät heijastavat lapsen valmiutta oppia uusia taitoja sekä kuntoutusohjelman laatimisen sopivia lähtökohtia. Voit merkitä pylväikköön myös orastavien suoritusten kokonaismäärät samoin kuin teit hyväksytyjen (+) suoritusten suhteen. Lopuksi voit piirtää pylväikköön näkyviin sekä hyväksytyjen (+) että orastavien (+/-) suoritusten profiilit yhdistämällä viivalla toisiinsa eri pylväissä ao. merkityt ympyrät.



PEP-R KEHITYSPROFILI

Nimi VILLE Tutkimusnumero _____
 Tutkimusaika 30.8.96 Syntymäaika _____ Ikä 5v 3kk = 63kk

Merkitse jokaiseen asterikkopylväeseen esim. tummentamalla se ympyrä, joka vastaa hyväksytyjen (+) suoritusten kokonaismäärää ao. kehityksen alueella. (Mikäli pylvästä piuntuu kokonaismäärää vastaava numero, merkitse lähin alempi luku.) Hyväksytyjen (+) suoritusten kokonaismäärän summa merkitään Kehityspistemääräpylväeseen. Pylväiden alapuolella olevaan ruutuviiviin merkitään orastavien (+/-) suoritusten kokonaismäärä ao. kehityksen alueella. Nämä orastavien suoritusten piste-määrät heijastavat lapsen valmiutta oppia uusia taitoja sekä kuntoutuksiohjelman laatimisen sopivia lähtökohtia. Voit merkitä pylväikköön myös orastavien suoritusten kokonaismäärät samoin kuin teit hyväksytyjen (+) suoritusten suhteen. Lopuksi voit piirtää pylväikköön näkyviin sekä hyväksytyjen (+) että orastavien (+/-) suoritusten profiilit yhdistämällä viivalla toisiinsa eri pylväissä ao. merkityt ympyrät.



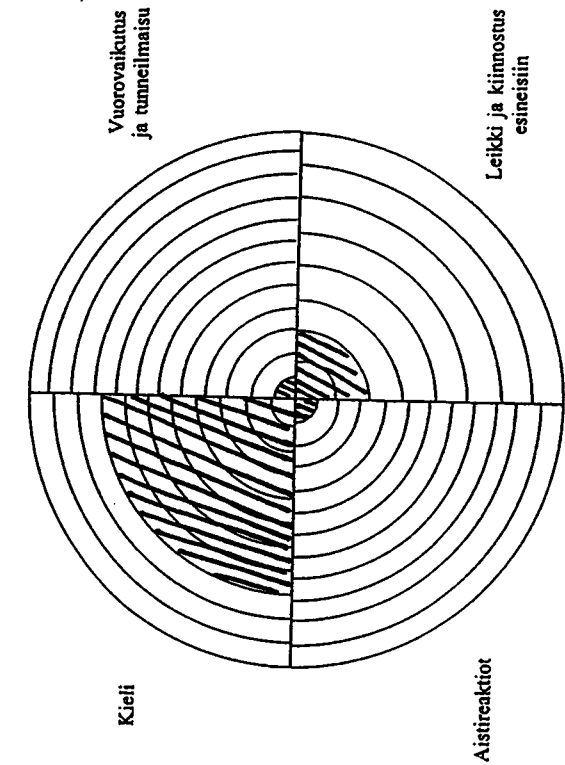
LIITE 6. Villen PEP-R -arvioinnin käyttäytymisprofiilit

PEP-R KÄYTTÄYTYMISPROFIILI

Nimi VILLE Tutkimusnumero _____
 Tutkimusaika 8.2.96 Syntymäaika _____ Ikä 4v 8kk

Tummenna keskustasta lähtien jokaisella käyttäytymisen alueella yhtä monta renkaanosa kuin lapsella on ao. alueella vahvasti poikkeavan (-) käyttäytymisen osioita. Vastaavasti tummenna heikommin lievästi poikkeavaa (+/-) käyttäytymistä kuvaavien osioiden määrän suuruinen luku renkaanosia kullakin osa-alueella. Jää loput renkaat tummentamatta.

vahvasti poikkeava
lievästi poikkeava

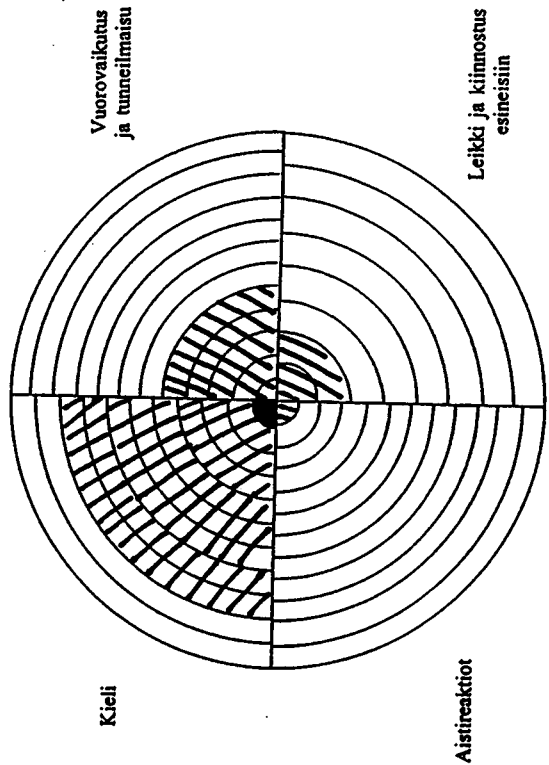


PEP-R KÄYTTÄYTYMISPROFIILI

Nimi VILLE Tutkimusnumero _____
 Tutkimusaika 7.7.95 Syntymäaika _____ Ikä 4v 1kk

Tummenna keskustasta lähtien jokaisella käyttäytymisen alueella yhtä monta renkaanosa kuin lapsella on ao. alueella vahvasti poikkeavan (-) käyttäytymisen osioita. Vastaavasti tummenna heikommin lievästi poikkeavaa (+/-) käyttäytymistä kuvaavien osioiden määrän suuruinen luku renkaanosia kullakin osa-alueella. Jää loput renkaat tummentamatta.

vahvasti poikkeava
lievästi poikkeava

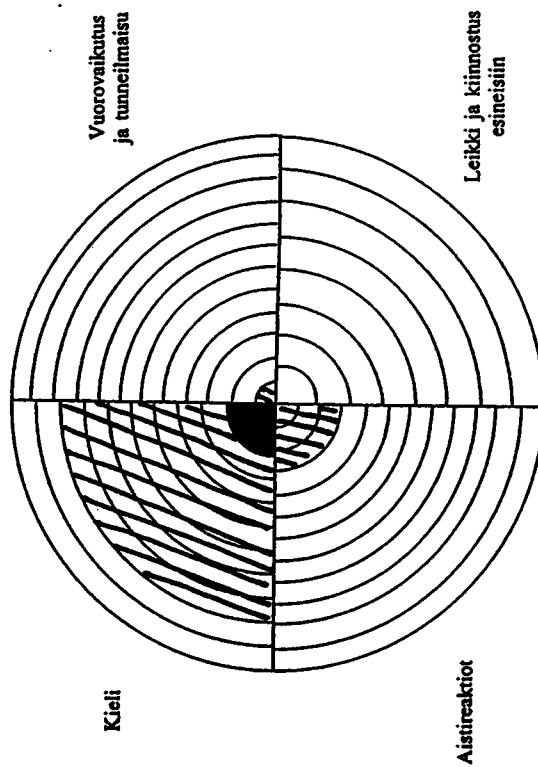


PEP-R KÄYTTÄYTYMISPROFIILI

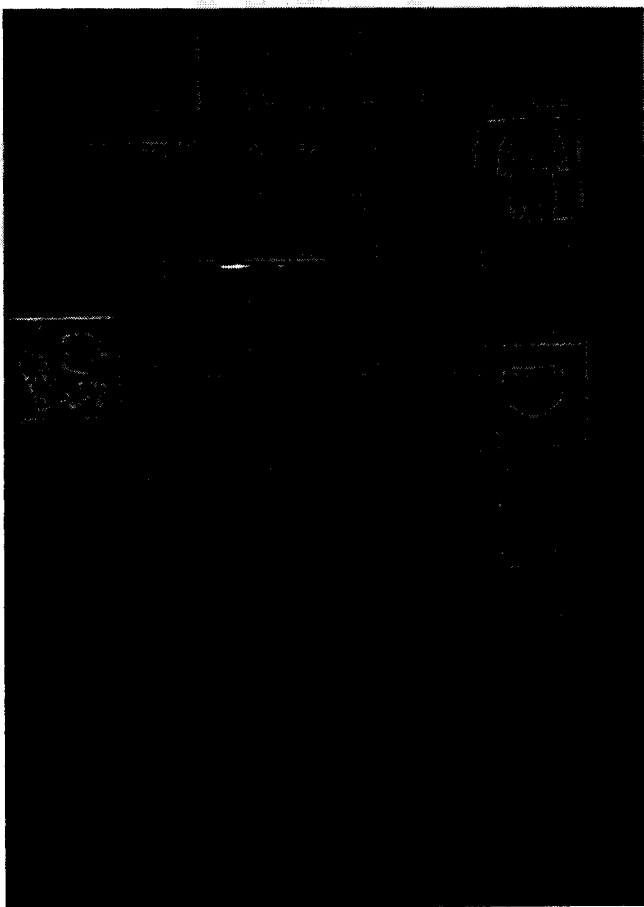
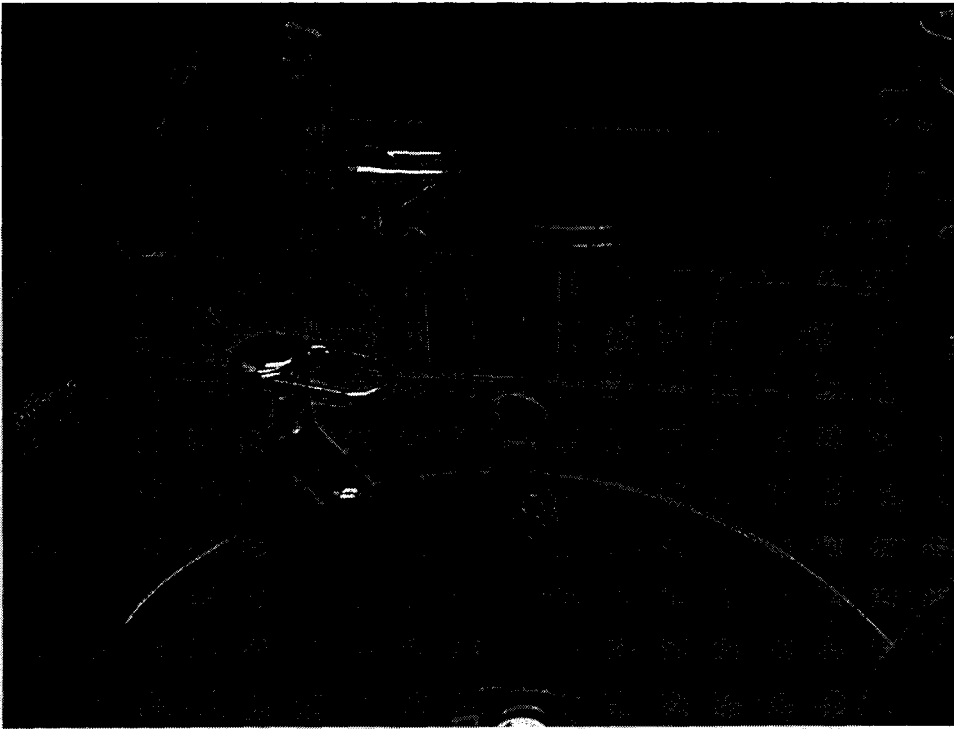
Nimi VILLE Tutkimusnumero _____
Tutkimusaika 30.8.96 Syntymäaika _____ Ikä 5v 3kk = 63kk

Tummenna keskustasta lähtien jokaisella käyttäytymisen alueella yhtiä monta renkaanosa kuin lapsella on ao. alueella vahvasti poikkeava (-) käyttäytymisen ostoita. Vastavasti tummenna heikommin lievästi poikkeavaa (+/-) käyttäytymistä kuvaavien ostoitiden määrän suuruinen luku renkaanosia kullakin osa-alueella. Jätä loput renkaat tummenttamatta.

■ vahvasti poikkeava
▨ lievästi poikkeava



LHTE 8. Villen hampaitten pesun ja pukemisenstrukturi



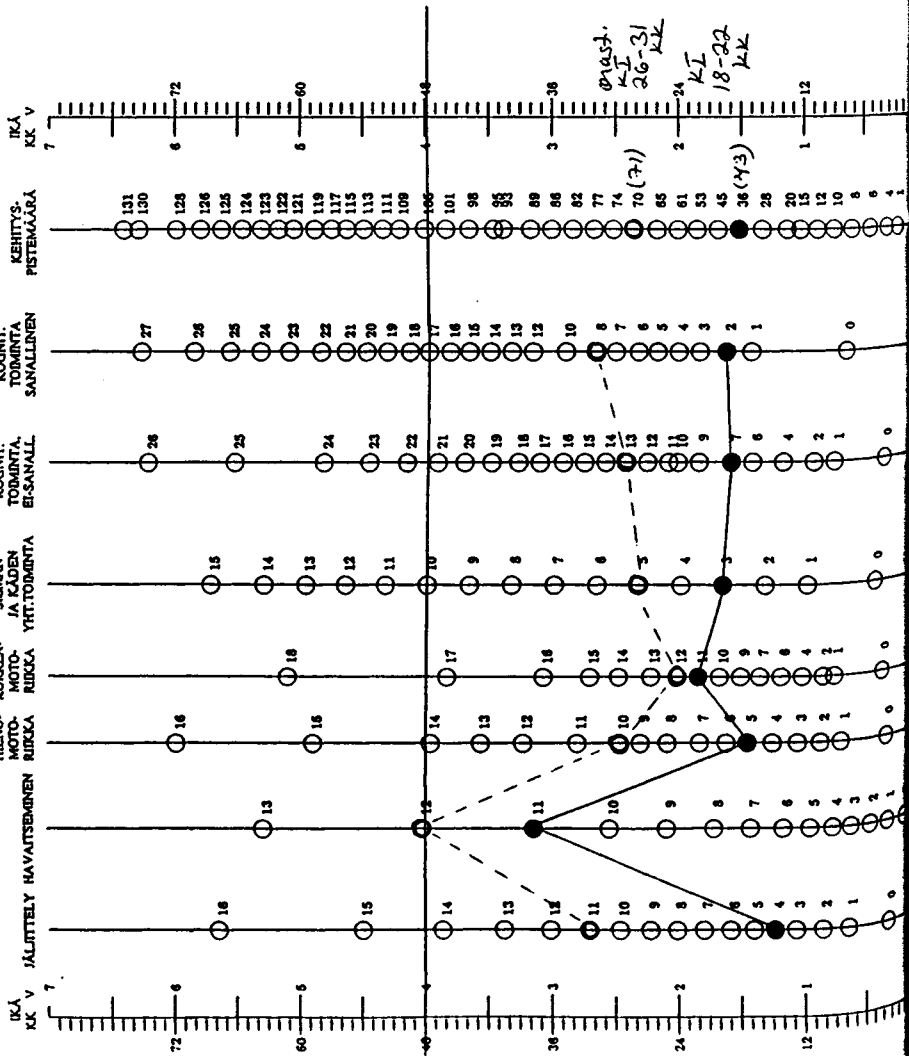
PEP-R KEHITYSPROFIILI

Nimi JUSSI Tutkimusnumero _____
 Ikä 4 v 28 kk

Tutkimusaika 20.8.95 Syntymäaika _____

Merkitse jokaiseen asteikkopylväeseen esim. tummentamalla se ympyrä, joka vastaa hyväksytyjen (+) suoritusten kokonaismäärää ao. kehityksen alueella. (Mikäli pylväistä puuttuu kokonaismäärää vastaava numero, merkitse lähin alempi luku.) Hyväksytyjen (+) suoritusten kokonaismäärän summa merkitään Kehityspistemääräpylväeseen. Pylväiden alapuolella olevaan ruutuvuon merkitään orastavien (+/-) suoritusten kokonaismäärä ao. kehityksen alueella. Nämä orastavien suoritusten pistemäärät heijastavat lapsen valmiutta oppia uusia taitoja sekä kuntoutusohjelman laatimisen sopivia lähtökohtia. Voit merkitä pylväikköön myös orastavien suoritusten kokonaismäärät samoin kuin teit hyväksytyjen (+) suoritusten suhteen. Lopuksi voit piirtää pylväikköön näkyviin sekä hyväksytyjen (+) että orastavien (+/-) suoritusten profiilit yhdistämällä viivalla toisiinsa eri pylväissä ao. merkityt ympyrät.

KI = Keskivertu / Kk



PEP-R KEHITYSPROFIILI

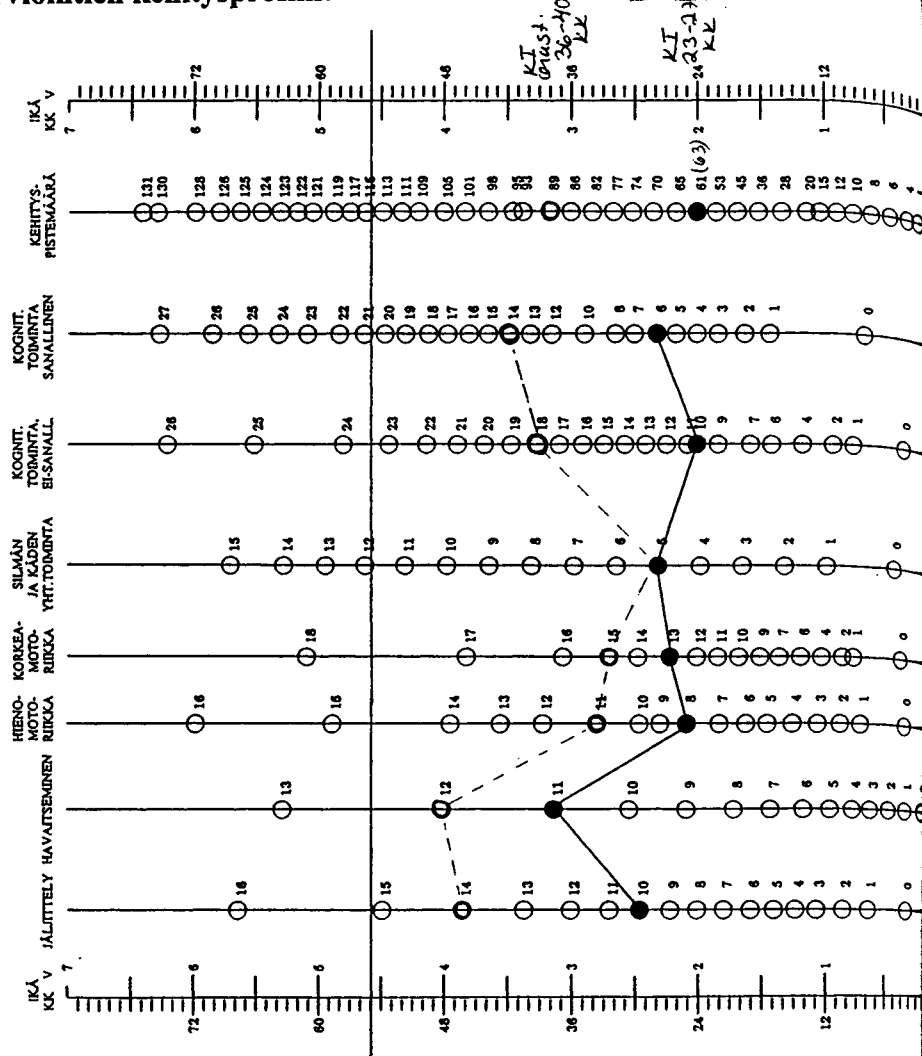
Nimi JUSSI Tutkimusnumero _____

PEP-R KEHITYSPROFIILI

Nimi JUSSI Tutkimusnumero _____
 Ikä 4 v 7 kk = 55 kk

Tutkimusaika 26.2.96 Syntymäaika _____

Merkitse jokaiseen asteikkopylväeseen esim. tummentamalla se ympyrä, joka vastaa hyväksytyjen (+) suoritusten kokonaismäärää ao. kehityksen alueella. (Mikäli pylväistä puuttuu kokonaismäärää vastaava numero, merkitse lähin alempi luku.) Hyväksytyjen (+) suoritusten kokonaismäärän summa merkitään Kehityspistemääräpylväeseen. Pylväiden alapuolella olevaan ruutuvuon merkitään orastavien (+/-) suoritusten kokonaismäärä ao. kehityksen alueella. Nämä orastavien suoritusten pistemäärät heijastavat lapsen valmiutta oppia uusia taitoja sekä kuntoutusohjelman laatimisen sopivia lähtökohtia. Voit merkitä pylväikköön myös orastavien suoritusten kokonaismäärät samoin kuin teit hyväksytyjen (+) suoritusten suhteen. Lopuksi voit piirtää pylväikköön näkyviin sekä hyväksytyjen (+) että orastavien (+/-) suoritusten profiilit yhdistämällä viivalla toisiinsa eri pylväissä ao. merkityt ympyrät.



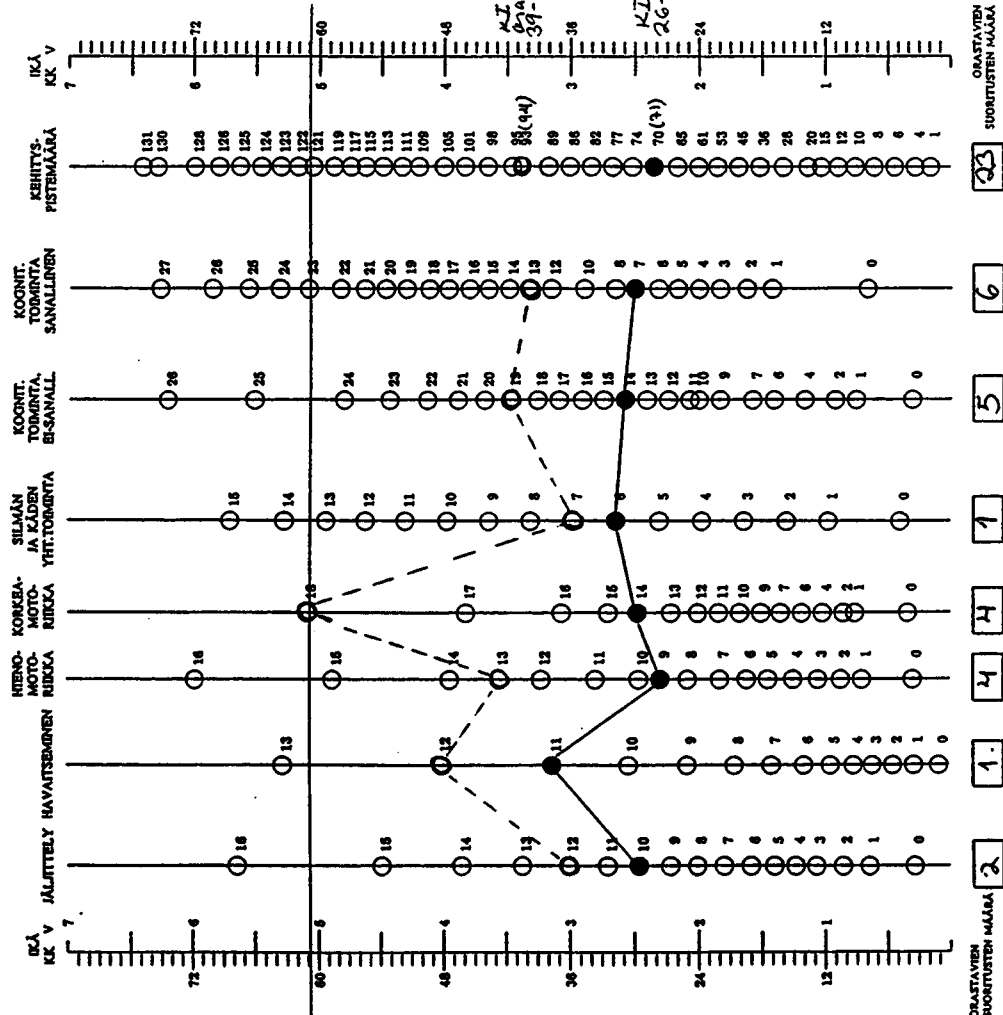
PEP-R KEHITYSPROFIILI

Nimi JUSSI Tutkimusnumero _____

PEP-R KEHITYSPROFIILI

Nimi Jussi Tutkimusnumero _____
 Tutkimusaika 28.8.96 Syntymäaika _____ Ikä 5v1kk = 61kk

Merkitse jokaiseen asteikokäytävään esim. tummentamalla se ympyrä, joka vastaa hyväksytyjen (+) suoritus- kokonaismäärää so. kehityksen alueella. (Mikäli pylvässä puuttuu kokonaismäärää vastaava numero, merkitse lähin alempi luku.) Hyväksytyjen (+) suoritus kokonaismäärien summa merkitään Kehityspistemääräpylväseen. Pylväiden alapuolella olevaan nuuruviin merkitään orastavien (+/-) suoritus kokonaismäärä so. kehityksen alueella. Nämä orastavien suoritus pistemäärät heijastavat lapsen valmiutta oppia uusia taitoja sekä kuntoutusohjelman laatimisen sopivia lähtökohtia. Voit merkitä pylväikköön myös orastavien suoritus kokonaismäärät samoin kuin teit hyväksytyjen (+) suoritus suhteeseen. Lopuksi voit piirtää pylväikköön näkyviin sekä hyväksytyjen (+) että orastavien (+/-) suoritus profiilit yhdistämällä viivalla toisiinsa eri pylväissä so. merkityt ympyrät.



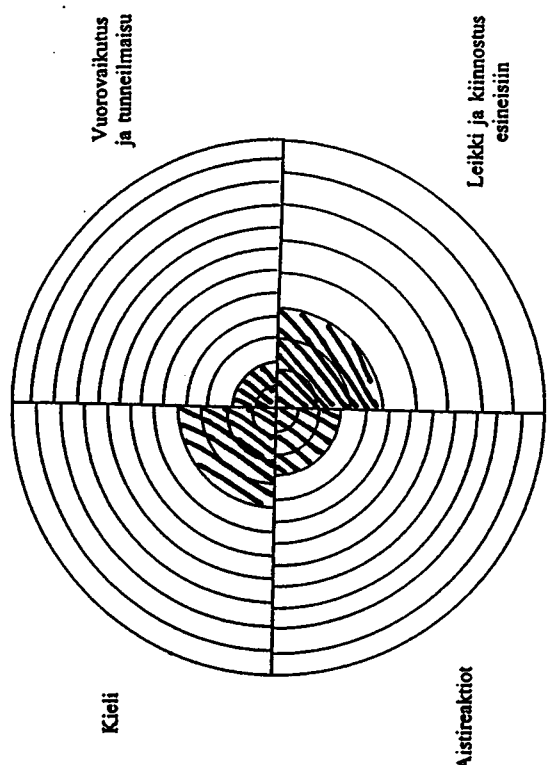
ORASTAVIEN SUORITUSTEN MÄÄRÄ 2 ORASTAVIEN SUORITUSTEN MÄÄRÄ 6

PEP-R KÄYTTÄYTYMISPROFIILI

Nimi Jussi Tutkimusnumero 20.8.95 Syntymäaika 21
 Tutkimusaika 20.8.95 Ikä 21

Tummenna keskustasta lähtien jokaisella käyttäytymisen alueella yhtä monta renkaanosa kuin lapsella on ao. alueella vahvasti poikkeavan (-) käyttäytymisen osioita. Vastavasti tummenna heikommien lievästi poikkeavaa (+/-) käyttäytymistä kuvaavien osioiden määrän suuruinen luku renkaanosia kullakin osa-alueella. Jätä loput renkaat tummentamatta.

Vahvasti poikkeavaa
lievästi poikkeavaa

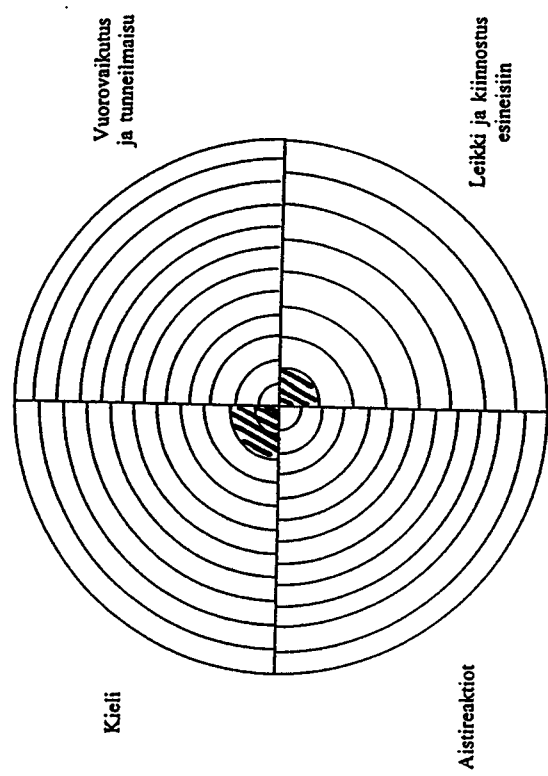


PEP-R KÄYTTÄYTYMISPROFIILI

Nimi Jussi Tutkimusnumero 26.2.96 Syntymäaika 21
 Tutkimusaika 26.2.96 Ikä 21

Tummenna keskustasta lähtien jokaisella käyttäytymisen alueella yhtä monta renkaanosa kuin lapsella on ao. alueella vahvasti poikkeavan (-) käyttäytymisen osioita. Vastavasti tummenna heikommien lievästi poikkeavaa (+/-) käyttäytymistä kuvaavien osioiden määrän suuruinen luku renkaanosia kullakin osa-alueella. Jätä loput renkaat tummentamatta.



Vahvasti poikkeavaa
lievästi poikkeavaa

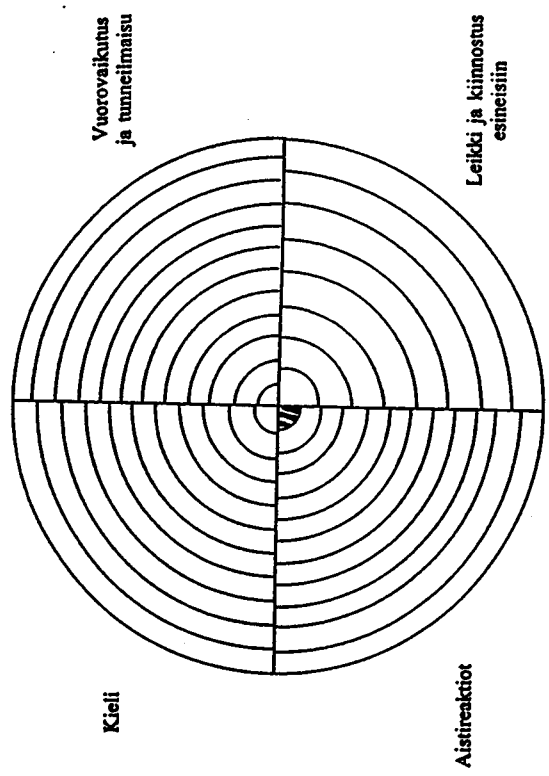


PEP-R KÄYTTÄYTYMISPROFILI

Nimi JUSSI Tutkimusnumero _____
Tutkimusaika 28.8.96 Syntymäaika _____ Ikä 5v 1kk = 61kk

Tummenna keskustasta lähtien jokaisella käytettymsen alueella yhtä monta renkaanosaa kuin lapsella on ao. alueella vahvasti poikkeava (-) käytettymsen osioita. Vastaavasti tummenna heikommin lievästi poikkeavaa (+/-) käytettymsistä kuvaavien osioiden määrän suuruinen luku renkaanosia kullakin osa-alueella. Jätä loput renkaat tummentamatta.

 vahvasti poikkeavaa
 lievästi poikkeavaa



ARVIOINNIN KOONTI N:O

Kehitysvammalliston
varhaiskuntoutus-
projekti

Lapsen nimi **Jussi**

Pvm **9.9.96** Arvioija **PM JUSLIN AM**

Arvio tehty kotona päiväkodissa muualla/missä

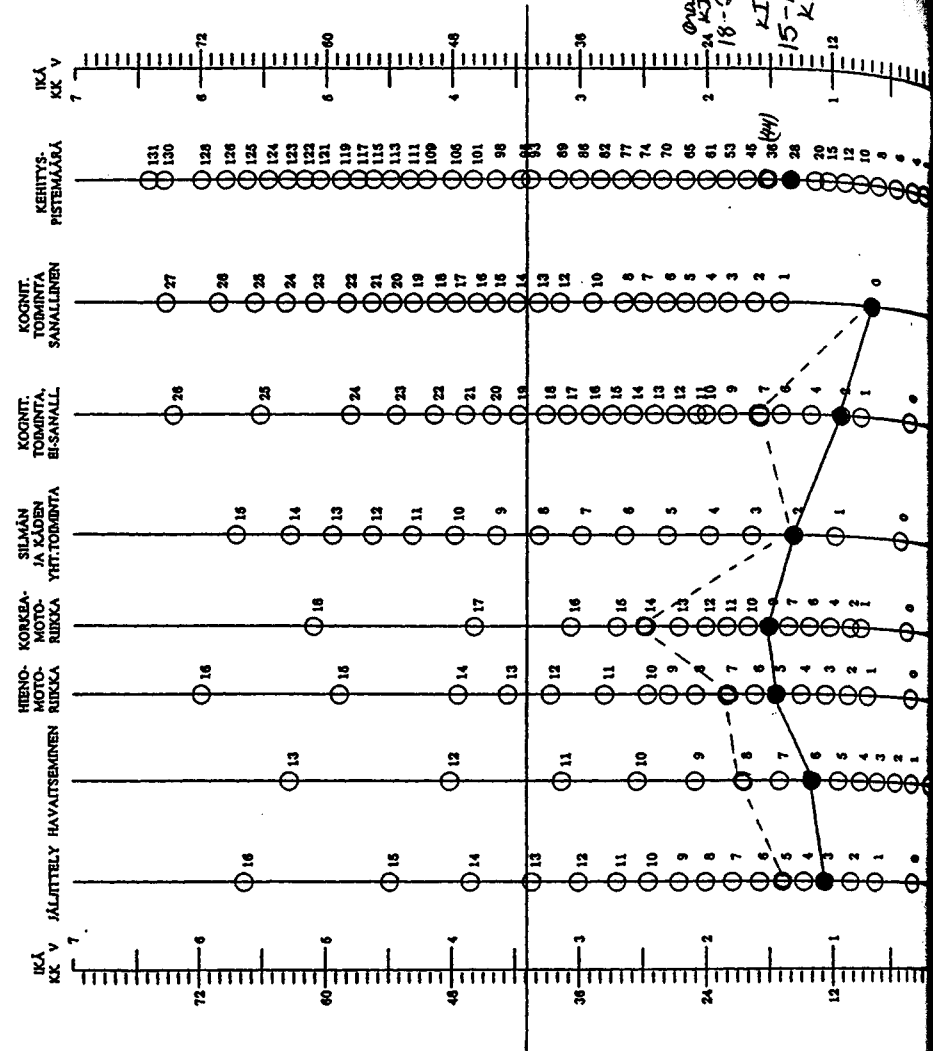
OSA A
OPASTA

IKÄ	SUORAALINEN KEHTYYS		KIELI		OMATOIMISUUS		KOKONAISINEN KEHTYYS		MOTORIikka														
	99	100	99	100	99	100	100	100	100	100													
3-6	78	80	81	82	83	84	85	86	87	88	89	90	91	92	93	94	95	96	97	98	99	100	
4-5	70	72	73	74	75	76	77	78	79	80	81	82	83	84	85	86	87	88	89	90	91	92	93
5-7	60	61	62	63	64	65	66	67	68	69	70	71	72	73	74	75	76	77	78	79	80	81	82
6-7	54	55	56	57	58	59	60	61	62	63	64	65	66	67	68	69	70	71	72	73	74	75	76
7-8	48	49	50	51	52	53	54	55	56	57	58	59	60	61	62	63	64	65	66	67	68	69	70
8-9	42	43	44	45	46	47	48	49	50	51	52	53	54	55	56	57	58	59	60	61	62	63	64
9-10	36	37	38	39	40	41	42	43	44	45	46	47	48	49	50	51	52	53	54	55	56	57	58
10-11	30	31	32	33	34	35	36	37	38	39	40	41	42	43	44	45	46	47	48	49	50	51	52

PEP-R KEHITYSPROFIILI

Nimi TERO Tutkimusnumero _____
 Tutkimusaika 16.2.96 Syntymäaika _____ Ikä 3v 5kk = 41kk

Merkitse jokaiseen asteikkopylväseen esim. tummentamalla se ympyrä, joka vastaa hyväksytyjen (+) suoritusten kokonaismäärää ao. kehityksen alueella. (Mikäli pylvästä puuttuu kokonaismäärää vastaava numero, merkitse lähin alempi luku.) Hyväksytyjen (+) suoritusten kokonaismäärän summa merkitään Kehityspistemääräpylväseen. Pylväiden alapuolella olevaan ruutuvuon merkitään orastavien (+/-) suoritusten kokonaismäärä ao. kehityksen alueella. Nämä orastavien suoritusten pistemäärät heijastavat lapsen valmiutta oppia uusia taitoja sekä kuntoutusohjelman laatimisen sopivia lähtökohia. Voit merkitä pylväikköön myös orastavien suoritusten kokonaismäärät samoin kuin teit hyväksytyjen (+) suoritusten suhteen. Lopuksi voit piirtää pylväikköön näkyviin sekä hyväksytyjen (+) että orastavien (+/-) suoritusten profiilit yhdistämällä viivalla toisiinsa eri pylväissä ao. merkityt ympyrät.

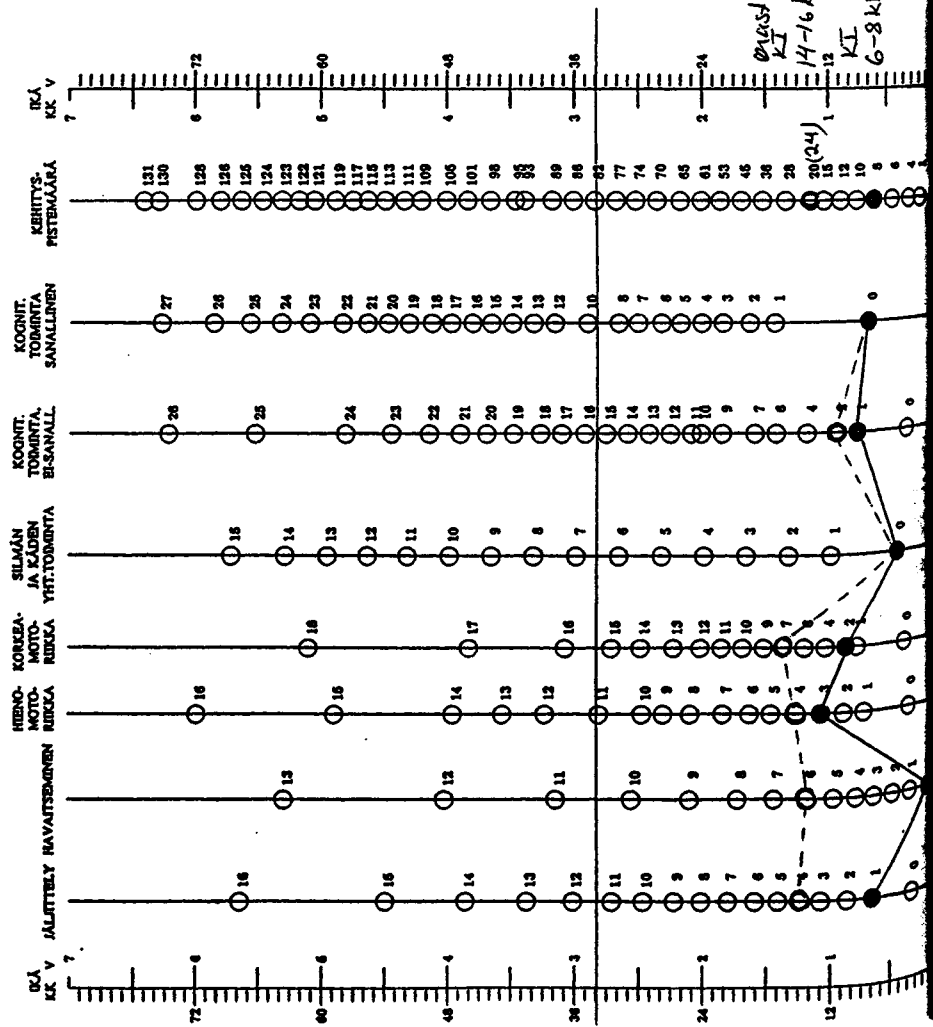


OKKSI.
KI
18-2-96
KI
15-17
kk

PEP-R KEHITYSPROFIILI

Nimi TERO Tutkimusnumero _____
 Tutkimusaika 20.7.95 Syntymäaika _____ Ikä 2v 10kk = 34kk

Merkitse jokaiseen asteikkopylväseen esim. tummentamalla se ympyrä, joka vastaa hyväksytyjen (+) suoritusten kokonaismäärää ao. kehityksen alueella. (Mikäli pylvästä puuttuu kokonaismäärää vastaava numero, merkitse lähin alempi luku.) Hyväksytyjen (+) suoritusten kokonaismäärän summa merkitään Kehityspistemääräpylväseen. Pylväiden alapuolella olevaan ruutuvuon merkitään orastavien (+/-) suoritusten kokonaismäärä ao. kehityksen alueella. Nämä orastavien suoritusten pistemäärät heijastavat lapsen valmiutta oppia uusia taitoja sekä kuntoutusohjelman laatimisen sopivia lähtökohia. Voit merkitä pylväikköön myös orastavien suoritusten kokonaismäärät samoin kuin teit hyväksytyjen (+) suoritusten suhteen. Lopuksi voit piirtää pylväikköön näkyviin sekä hyväksytyjen (+) että orastavien (+/-) suoritusten profiilit yhdistämällä viivalla toisiinsa eri pylväissä ao. merkityt ympyrät.



OKKSI.
KI
14-16kk
KI
6-8kk

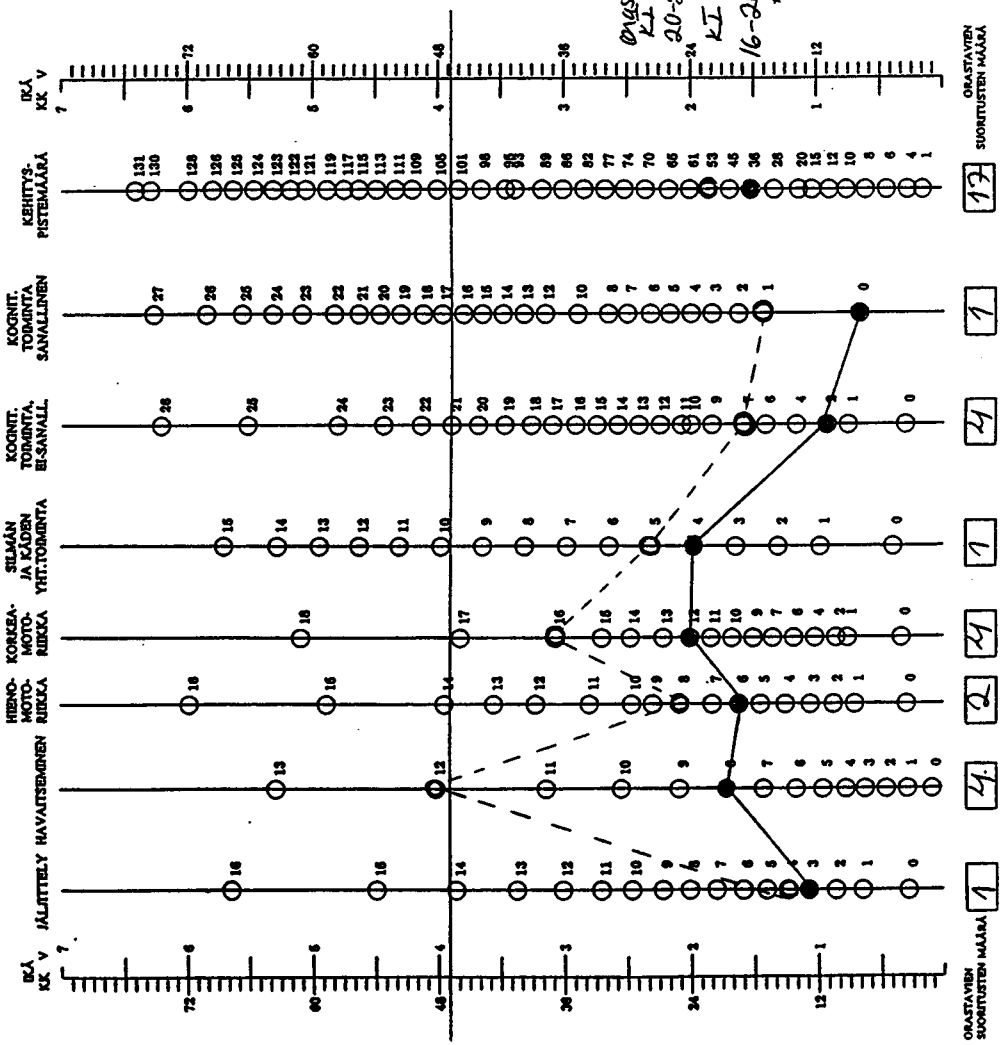
PEP-R KEHITYSPROFIILI

Nimi TERO Tutkimusnumero _____

PEP-R KEHITYSPROFIILI

Nimi TERO Tutkimusnumero _____
 Tutkimusaika 28.8.96 Syntymäaika _____ Ikä 3v 11kk = 47kk

Merkitse jokaiseen asteikkopylvääseen esim. tummentamalla se ympyrä, joka vastaa hyväksytyjen (+) suoritusten kokonaismäärää so. kehityksen alueella. (Mikäli pylväästä puuttuu kokonaismäärää vastaava numero, merkitse lähin alemmpi luku.) Hyväksytyjen (+) suoritusten kokonaismäärien summa merkitään Kehityspistemääräpylvääseen. Pylväiden alapuolella olevaan ruuviin merkitään orastavien (+/-) suoritusten kokonaismäärä so. kehityksen alueella. Nämä orastavien suoritusten pistemäärät heijastavat lapsen valmiutta oppia uusia taitoja sekä kuntoutuksellista laatumista sopivia lähtökohia. Voit merkitä pylväikköön myös orastavien suoritusten kokonaismäärät samoin kuin teit hyväksytyjen (+) suoritusten suhteen. Lopuksi voit piirtää pylväikköön näkyviin sekä hyväksytyjen (+) että orastavien (+/-) suoritusten profiilit yhdistämällä viivalla toisiinsa eri pylväissä so. merkityt ympyrät.



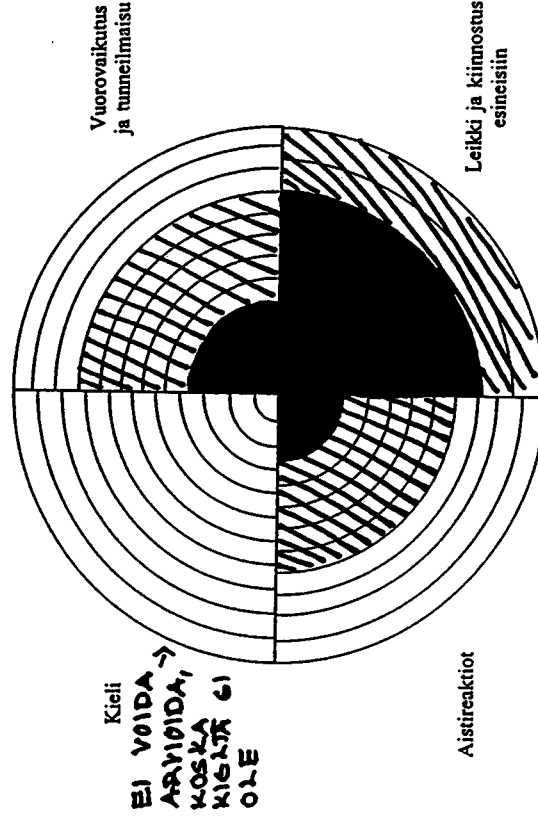
ORASTAVIEN SUORITUSTEN MÄÄRÄ 1 SUORITUSTEN MÄÄRÄ 17

PEP-R KÄYTTÄYTYMISPROFIILI

Nimi TERO Tutkimusnumero _____
 Tutkimusaika 16.2.96 Syntymäaika _____ Ikä 3v5kk = 41kk

Tummenna keskustasta lähtien jokaisella käyttäytymisen alueella yhtä monta renkaanosaa kuin lapsella on ao. alueella vahvasti poikkeavan (-) käyttäytymisen osioita. Vastaavasti tummenna heikommin lievästi poikkeavaa (+/-) käyttäytymistä kuvaavien osioiden määrän suuruinen luku renkaanosia kullakin osa-alueella. Jätä loput renkaat tummentamatta.

vahvasti poikkeavaa [Solid black square]
lievästi poikkeavaa [Hatched square]

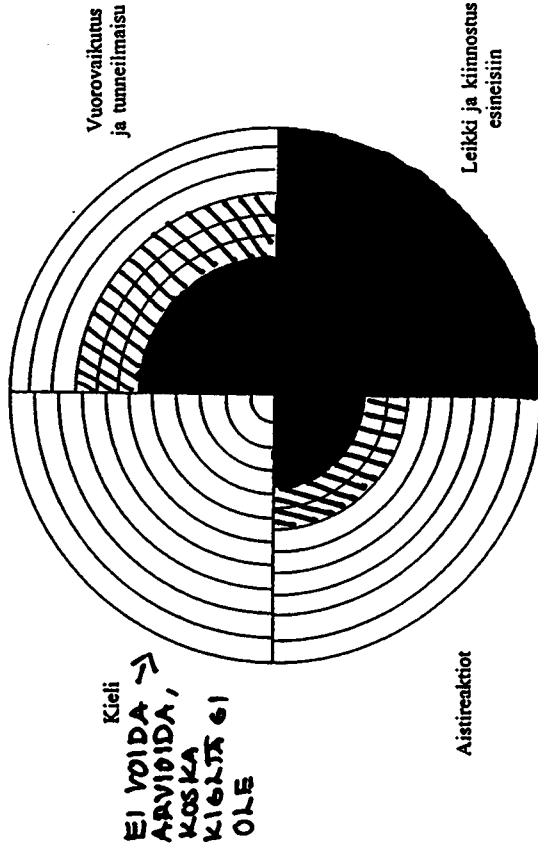


PEP-R KÄYTTÄYTYMISPROFIILI

Nimi TERO Tutkimusnumero _____
 Tutkimusaika 20.7.95 Syntymäaika _____ Ikä 2v10kk = 34kk

Tummenna keskustasta lähtien jokaisella käyttäytymisen alueella yhtä monta renkaanosaa kuin lapsella on ao. alueella vahvasti poikkeavan (-) käyttäytymisen osioita. Vastaavasti tummenna heikommin lievästi poikkeavaa (+/-) käyttäytymistä kuvaavien osioiden määrän suuruinen luku renkaanosia kullakin osa-alueella. Jätä loput renkaat tummentamatta.



vahvasti poikkeavaa [Solid black square]
lievästi poikkeavaa [Hatched square]

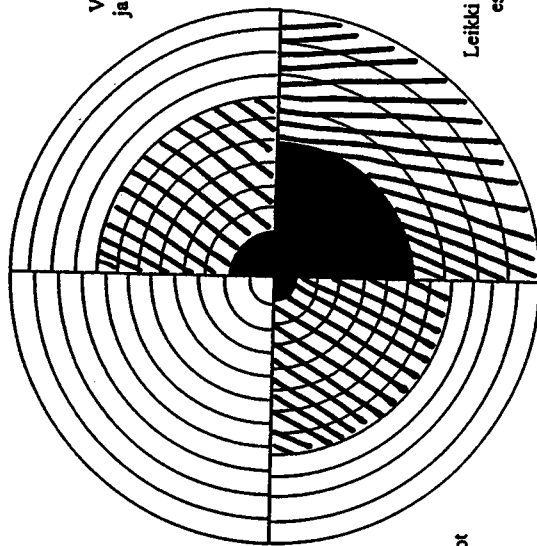


PEP-R KÄYTTÄYTYMISPROFIILI

Nimi TERO Tutkimusnumero _____
Tutkimusaika 28.8.96 Syntymäaika _____ Ikä 3 v 11 kk

Tummenna keskustasta lähtien jokaisella käytäytymisen alueella yhä monta renkaanosa kuin lapsella on a.o. alueella vahvasti poikkeavan (-) käytäytymisen osioita. Vastaavasti tummenna heikommin lievästi poikkeavaa (+/-) käytäytymistä kuvaavien osioiden määrän suuruisen luku renkaanosia kullakin osa-alueella. Jätä loput renkaat tummentamatta.

 **VAHVASTI
POIKKEAVAA**
 **LIEVÄSTI
POIKKEAVAA**



Vuorovaikutus
ja tunneilmaisu

Leikki ja kiinnostus
esineisiin

Kieli
**EI VOIDA
ARVIOIDA,
KOSKA
KIELET EI
OLE**

Aistireaktiot



ARVIOINNIN KOONTI N:O

Kehitysvammalliton
varhaiskuntoutus-
projekti

Lapsen nimi **TERO**

Pvm **30.3.95** Arvioija **RN/KV-NILAN LEIKIN-OHJ. / TERON A.T.**

Arvio tehty kotona päiväkodissa muualla/missä

OSAA

ORASTAA

IKÄ	SOSIAALINEN KEHITYS			KIELI			OMATOIMISUUS			KOGNITIIVINEN KEHITYS			MOTORIIKKA																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																														
3-6	79	80	81	82	83	84	85	86	87	88	89	90	91	92	93	94	95	96	97	98	99	100	101	102	103	104	105	106	107	108	109	110	111	112	113	114	115	116	117	118	119	120	121	122	123	124	125	126	127	128	129	130	131	132	133	134	135	136	137	138	139	140	141	142	143	144	145	146	147	148	149	150	151	152	153	154	155	156	157	158	159	160	161	162	163	164	165	166	167	168	169	170	171	172	173	174	175	176	177	178	179	180	181	182	183	184	185	186	187	188	189	190	191	192	193	194	195	196	197	198	199	200	201	202	203	204	205	206	207	208	209	210	211	212	213	214	215	216	217	218	219	220	221	222	223	224	225	226	227	228	229	230	231	232	233	234	235	236	237	238	239	240	241	242	243	244	245	246	247	248	249	250	251	252	253	254	255	256	257	258	259	260	261	262	263	264	265	266	267	268	269	270	271	272	273	274	275	276	277	278	279	280	281	282	283	284	285	286	287	288	289	290	291	292	293	294	295	296	297	298	299	300	301	302	303	304	305	306	307	308	309	310	311	312	313	314	315	316	317	318	319	320	321	322	323	324	325	326	327	328	329	330	331	332	333	334	335	336	337	338	339	340	341	342	343	344	345	346	347	348	349	350	351	352	353	354	355	356	357	358	359	360	361	362	363	364	365	366	367	368	369	370	371	372	373	374	375	376	377	378	379	380	381	382	383	384	385	386	387	388	389	390	391	392	393	394	395	396	397	398	399	400	401	402	403	404	405	406	407	408	409	410	411	412	413	414	415	416	417	418	419	420	421	422	423	424	425	426	427	428	429	430	431	432	433	434	435	436	437	438	439	440	441	442	443	444	445	446	447	448	449	450	451	452	453	454	455	456	457	458	459	460	461	462	463	464	465	466	467	468	469	470	471	472	473	474	475	476	477	478	479	480	481	482	483	484	485	486	487	488	489	490	491	492	493	494	495	496	497	498	499	500	501	502	503	504	505	506	507	508	509	510	511	512	513	514	515	516	517	518	519	520	521	522	523	524	525	526	527	528	529	530	531	532	533	534	535	536	537	538	539	540	541	542	543	544	545	546	547	548	549	550	551	552	553	554	555	556	557	558	559	560	561	562	563	564	565	566	567	568	569	570	571	572	573	574	575	576	577	578	579	580	581	582	583	584	585	586	587	588	589	590	591	592	593	594	595	596	597	598	599	600	601	602	603	604	605	606	607	608	609	610	611	612	613	614	615	616	617	618	619	620	621	622	623	624	625	626	627	628	629	630	631	632	633	634	635	636	637	638	639	640	641	642	643	644	645	646	647	648	649	650	651	652	653	654	655	656	657	658	659	660	661	662	663	664	665	666	667	668	669	670	671	672	673	674	675	676	677	678	679	680	681	682	683	684	685	686	687	688	689	690	691	692	693	694	695	696	697	698	699	700	701	702	703	704	705	706	707	708	709	710	711	712	713	714	715	716	717	718	719	720	721	722	723	724	725	726	727	728	729	730	731	732	733	734	735	736	737	738	739	740	741	742	743	744	745	746	747	748	749	750	751	752	753	754	755	756	757	758	759	760	761	762	763	764	765	766	767	768	769	770	771	772	773	774	775	776	777	778	779	780	781	782	783	784	785	786	787	788	789	790	791	792	793	794	795	796	797	798	799	800	801	802	803	804	805	806	807	808	809	810	811	812	813	814	815	816	817	818	819	820	821	822	823	824	825	826	827	828	829	830	831	832	833	834	835	836	837	838	839	840	841	842	843	844	845	846	847	848	849	850	851	852	853	854	855	856	857	858	859	860	861	862	863	864	865	866	867	868	869	870	871	872	873	874	875	876	877	878	879	880	881	882	883	884	885	886	887	888	889	890	891	892	893	894	895	896	897	898	899	900	901	902	903	904	905	906	907	908	909	910	911	912	913	914	915	916	917	918	919	920	921	922	923	924	925	926	927	928	929	930	931	932	933	934	935	936	937	938	939	940	941	942	943	944	945	946	947	948	949	950	951	952	953	954	955	956	957	958	959	960	961	962	963	964	965	966	967	968	969	970	971	972	973	974	975	976	977	978	979	980	981	982	983	984	985	986	987	988	989	990	991	992	993	994	995	996	997	998	999	1000	1001	1002	1003	1004	1005	1006	1007	1008	1009	1010	1011	1012	1013	1014	1015	1016	1017	1018	1019	1020	1021	1022	1023	1024	1025	1026	1027	1028	1029	1030	1031	1032	1033	1034	1035	1036	1037	1038	1039	1040	1041	1042	1043	1044	1045	1046	1047	1048	1049	1050	1051	1052	1053	1054	1055	1056	1057	1058	1059	1060	1061	1062	1063	1064	1065	1066	1067	1068	1069	1070	1071	1072	1073	1074	1075	1076	1077	1078	1079	1080	1081	1082	1083	1084	1085	1086	1087	1088	1089	1090	1091	1092	1093	1094	1095	1096	1097	1098	1099	1100	1101	1102	1103	1104	1105	1106	1107	1108	1109	1110	1111	1112	1113	1114	1115	1116	1117	1118	1119	1120	1121	1122	1123	1124	1125	1126	1127	1128	1129	1130	1131	1132	1133	1134	1135	1136	1137	1138	1139	1140	1141	1142	1143	1144	1145	1146	1147	1148	1149	1150	1151	1152	1153	1154	1155	1156	1157	1158	1159	1160	1161	1162	1163	1164	1165	1166	1167	1168	1169	1170	1171	1172	1173	1174	1175	1176	1177	1178	1179	1180	1181	1182	1183	1184	1185	1186	1187	1188	1189	1190	1191	1192	1193	1194	1195	1196	1197	1198	1199	1200	1201	1202	1203	1204	1205	1206	1207	1208	1209	1210	1211	1212	1213	1214	1215	1216	1217	1218	1219	1220	1221	1222	1223	1224	1225	1226	1227	1228	1229	1230	1231	1232	1233	1234	1235	1236	1237	1238	1239	1240	1241	1242	1243	1244	1245	1246	1247	1248	1249	1250	1251	1252	1253	1254	1255	1256	1257	1258	1259	1260	1261	1262	1263	1264	1265	1266	1267	1268	1269	1270	1271	1272	1273	1274	1275	1276	1277	1278	1279	1280	1281	1282	1283	1284	1285	1286	1287	1288	1289	1290	1291	1292	1293	1294	1295	1296	1297	1298	1299	1300	1301	1302	1303	1304	1305	1306	1307	1308	1309	1310	1311	1312	1313	1314	1315	1316	1317	1318	1319	1320	1321	1322	1323	1324	1325	1326	1327	1328	1329	1330	1331	1332	1333	1334	1335	1336	1337	1338	1339	1340	1341	1342	1343	1344	1345	1346	1347	1348	1349	1350	1351	1352	1353	1354	1355	1356	1357	1358	1359	1360	1361	1362	1363	1364	1365	1366	1367	1368	1369	1370	1371	1372	1373	1374	1375	1376	1377	1378	1379	1380	1381	1382	1383	1384	1385	1386	1387	1388	1389	1390	1391	1392	1393	1394	1395	1396	1397	1398	1399	1400	1401	1402	1403	1404	1405	1406	1407	1408	1409	1410	1411	1412	1413	1414	1415	1416	1417	1418	1419	1420	1421	1422	1423	1424	1425	1426	1427	1428	1429	1430	1431	1432	1433	1434	1435	1436	1437	1438	1439	1440	1441	1442	1443	1444	1445	1446	1447	1448	1449	1450	1451	1452	1453	1454	1455	1456	1457	1458	1459	1460	1461	1462	1463	1464	1465	1466	1467	1468	1469	1470	1471	1472	1473	1474	1475	1476	1477	1478	1479	1480	1481	1482	1483	1484	1485	1486	1487	1488	1489	1490	1491	1492	1493	1494	1495	1496	1497



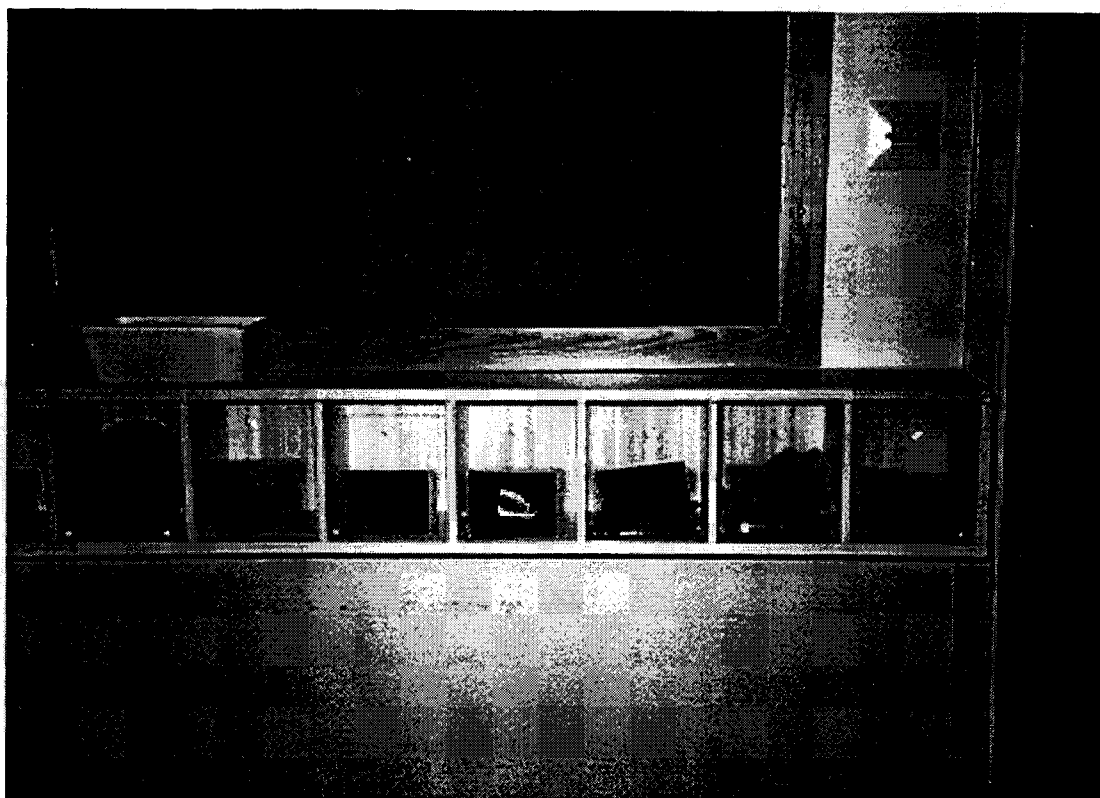
ARVIOINNIN KOONTI N:O

Kehitysvammaliiton
varhaiskuntoutus-
projekti

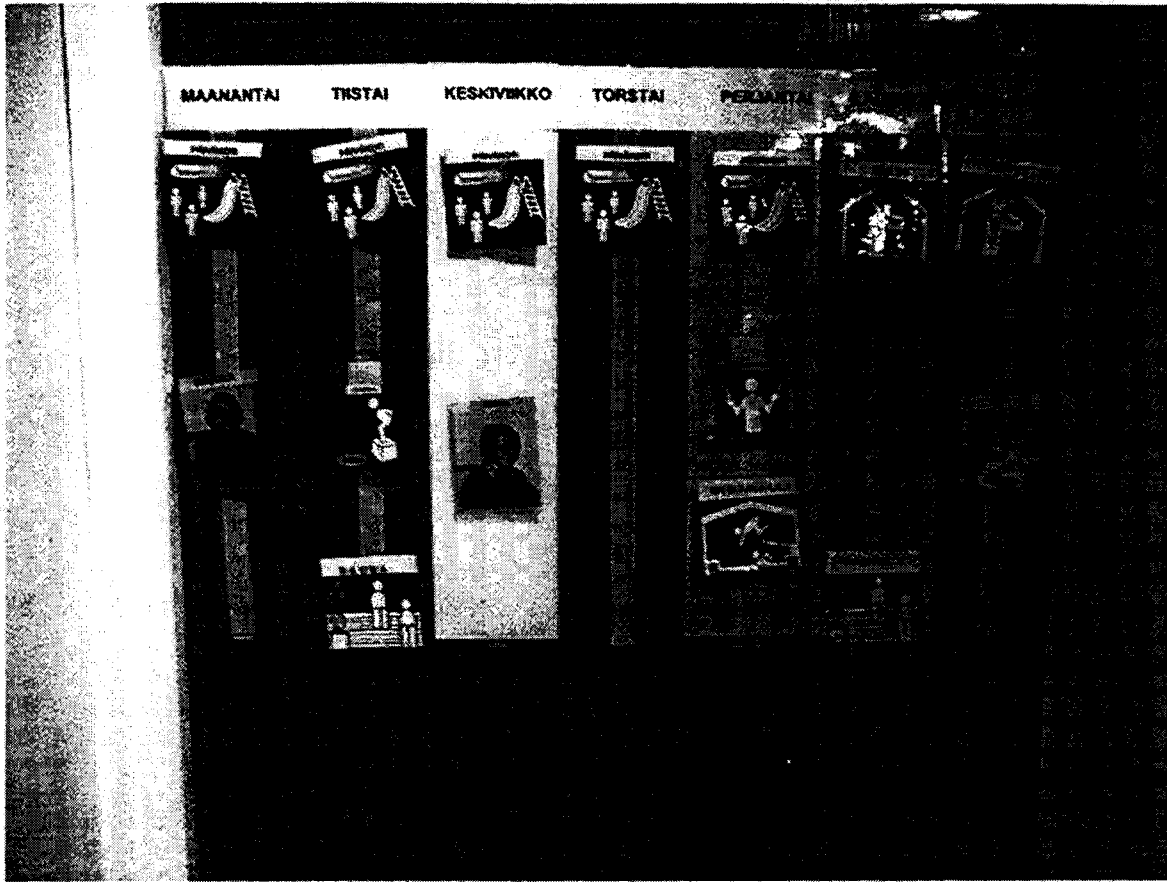
Lapsen nimi **T. E. R. O** **O.S.A.A**
 Pvm **28.8.96** Arvioija **A.N./P.K.A./E.O.** **O.R.A.S.T.A.A**
 Arvio tehty kotona päiväkodissa muualla/missä

IKÄ	SOSIAALINEN KEHITYS	KIELI	OMATOIMISUUS	KUUNTIVINEN KEHITYS	MOTORINEN
3-6	79 80 81 82 83 84 85 86 87 88 89 90 91 92 93 94 95 96 97 98 99 100 101 102 103 104 105 106 107 108 109 110 111 112			102 103 104 105 106 107 108 109 110 111 112	126 127 128 129 130 131 132 133 134 135 136 137 138 139 140 141 142
1-5	74 75 76 77 78 79 80 81 82 83 84 85 86 87 88 89 90 91 92 93 94 95 96 97 98 99 100 101 102 103 104 105 106 107 108 109 110 111 112			97 98 99 100 101 102 103 104 105 106 107 108 109 110 111 112	126 127 128 129 130 131 132 133 134 135 136 137 138 139 140 141 142
3-1	64 65 66 67 68 69 70 71 72 73 74 75 76 77 78 79 80 81 82 83 84 85 86 87 88 89 90 91 92 93 94 95 96 97 98 99 100 101 102 103 104 105 106 107 108 109 110 111 112			55 56 57 58 59 60 61 62 63 64 65 66 67 68 69 70 71 72 73 74 75 76 77 78 79 80 81 82 83 84 85 86 87 88 89 90 91 92 93 94 95 96 97 98 99 100 101 102 103 104 105 106 107 108 109 110 111 112	126 127 128 129 130 131 132 133 134 135 136 137 138 139 140 141 142
2-5	48 49 50 51 52 53 54 55 56 57 58 59 60 61 62 63 64 65 66 67 68 69 70 71 72 73 74 75 76 77 78 79 80 81 82 83 84 85 86 87 88 89 90 91 92 93 94 95 96 97 98 99 100 101 102 103 104 105 106 107 108 109 110 111 112			32 33 34 35 36 37 38 39 40 41 42 43 44 45 46 47 48 49 50 51 52 53 54 55 56 57 58 59 60 61 62 63 64 65 66 67 68 69 70 71 72 73 74 75 76 77 78 79 80 81 82 83 84 85 86 87 88 89 90 91 92 93 94 95 96 97 98 99 100 101 102 103 104 105 106 107 108 109 110 111 112	126 127 128 129 130 131 132 133 134 135 136 137 138 139 140 141 142
1-2	32 33 34 35 36 37 38 39 40 41 42 43 44 45 46 47 48 49 50 51 52 53 54 55 56 57 58 59 60 61 62 63 64 65 66 67 68 69 70 71 72 73 74 75 76 77 78 79 80 81 82 83 84 85 86 87 88 89 90 91 92 93 94 95 96 97 98 99 100 101 102 103 104 105 106 107 108 109 110 111 112			16 17 18 19 20 21 22 23 24 25 26 27 28 29 30 31 32 33 34 35 36 37 38 39 40 41 42 43 44 45 46 47 48 49 50 51 52 53 54 55 56 57 58 59 60 61 62 63 64 65 66 67 68 69 70 71 72 73 74 75 76 77 78 79 80 81 82 83 84 85 86 87 88 89 90 91 92 93 94 95 96 97 98 99 100 101 102 103 104 105 106 107 108 109 110 111 112	126 127 128 129 130 131 132 133 134 135 136 137 138 139 140 141 142
0-1	16 17 18 19 20 21 22 23 24 25 26 27 28 29 30 31 32 33 34 35 36 37 38 39 40 41 42 43 44 45 46 47 48 49 50 51 52 53 54 55 56 57 58 59 60 61 62 63 64 65 66 67 68 69 70 71 72 73 74 75 76 77 78 79 80 81 82 83 84 85 86 87 88 89 90 91 92 93 94 95 96 97 98 99 100 101 102 103 104 105 106 107 108 109 110 111 112			16 17 18 19 20 21 22 23 24 25 26 27 28 29 30 31 32 33 34 35 36 37 38 39 40 41 42 43 44 45 46 47 48 49 50 51 52 53 54 55 56 57 58 59 60 61 62 63 64 65 66 67 68 69 70 71 72 73 74 75 76 77 78 79 80 81 82 83 84 85 86 87 88 89 90 91 92 93 94 95 96 97 98 99 100 101 102 103 104 105 106 107 108 109 110 111 112	126 127 128 129 130 131 132 133 134 135 136 137 138 139 140 141 142

LIITE 15. Teron päivän strukturoimiseen käytetty päivälaatikko päiväkodilla.



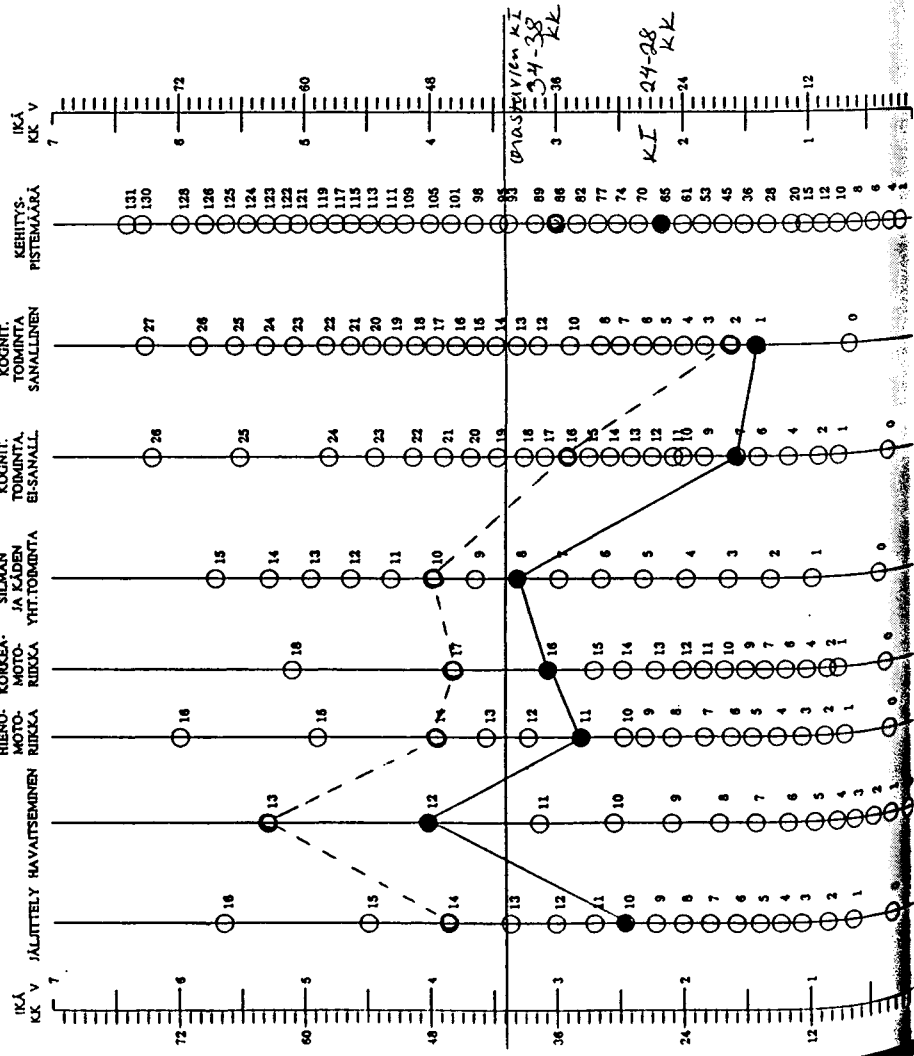
LIITE 16. Pekan viikkostrukturi



PEP-R KEHITYSPROFIILI

Nimi PEKKA Tutkimusnumero _____
 Tutkimusaika 31.7.95 Syntymäaika _____ Ikä 3 v 5 kk = 41 kk

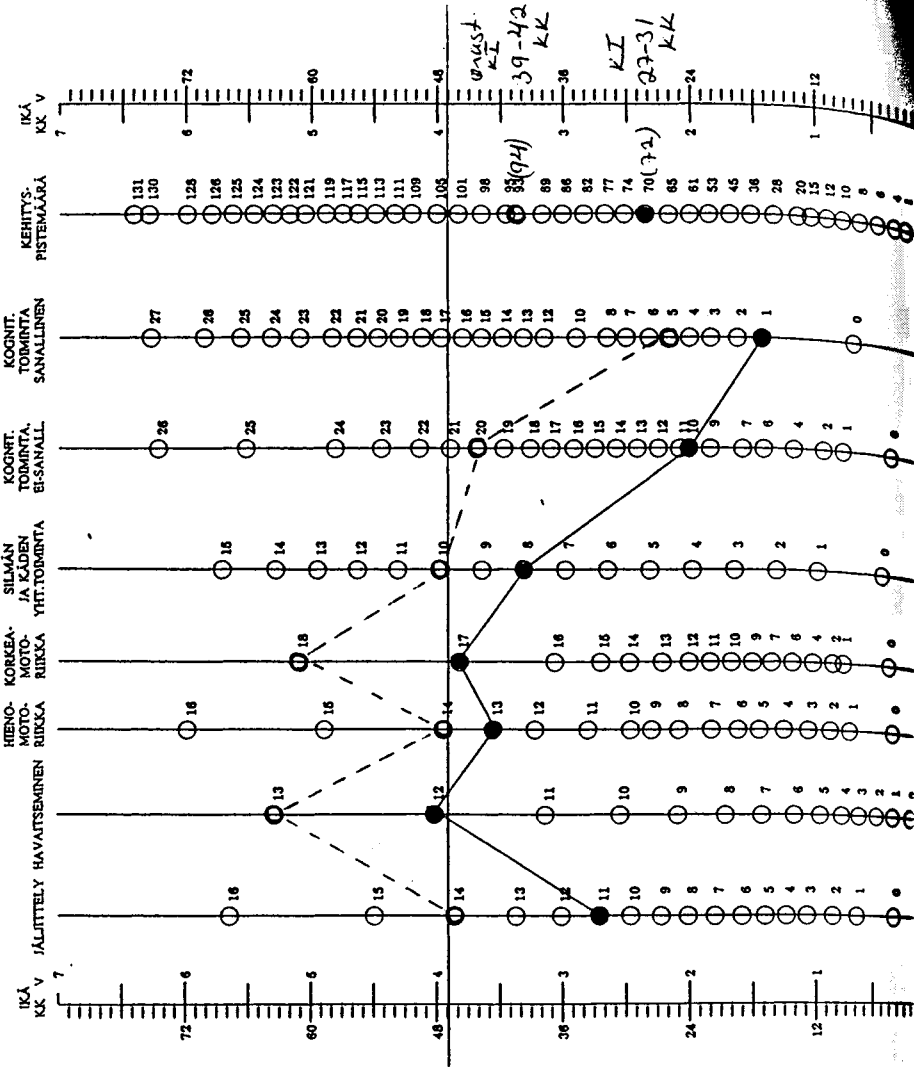
Merkitse jokaiseen asteikkopylvääseen esim. tummentamalla se ympyrä, joka vastaa hyväksytyjen (+) suoritusten kokonaismäärää ao. kehityksen alueella. (Mikäli pylväästä puuttuu kokonaismäärää vastaava numero, merkitse lähin alempi luku.) Hyväksytyjen (+) suoritusten kokonaismäärän summa merkitään Kehityspistemääräpylvääseen. Pylväiden alapuolella olevaan ruutuviin merkitään orastavien (+/-) suoritusten kokonaismäärä ao. kehityksen alueella. Nämä orastavien suoritusten pistemäärät heijastavat lapsen valmiutta oppia uusia taitoja sekä kuntoutusohjelman laatimisen sopivia lähtökohtia. Voit merkitä pylväikköön myös orastavien suoritusten kokonaismäärät samoin kuin teit hyväksytyjen (+) suoritusten suhteen. Lopuksi voit piirtää pylväikköön näkyviin sekä hyväksytyjen (+) että orastavien (+/-) suoritusten profiilit yhdistämällä viivalla toisiinsa eri pylväissä ao. merkityt ympyrät.
K.I. = kluuppi



PEP-R KEHITYSPROFIILI

Nimi PEKKA Tutkimusnumero _____
 Tutkimusaika 31.1.96 Syntymäaika _____ Ikä 3 v 11 kk = 47 kk

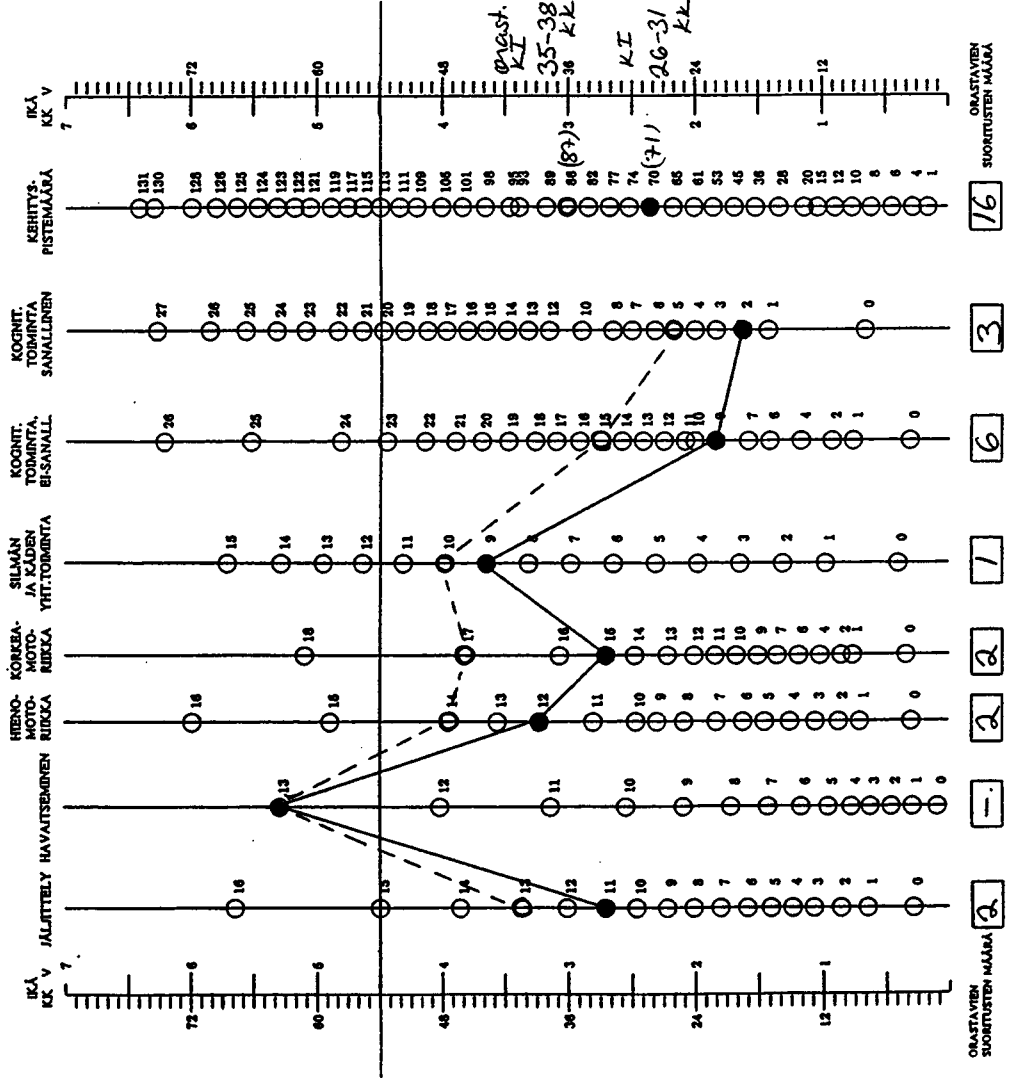
Merkitse jokaiseen asteikkopylvääseen esim. tummentamalla se ympyrä, joka vastaa hyväksytyjen (+) suoritusten kokonaismäärää ao. kehityksen alueella. (Mikäli pylväästä puuttuu kokonaismäärää vastaava numero, merkitse lähin alempi luku.) Hyväksytyjen (+) suoritusten kokonaismäärän summa merkitään Kehityspistemääräpylvääseen. Pylväiden alapuolella olevaan ruutuviin merkitään orastavien (+/-) suoritusten kokonaismäärä ao. kehityksen alueella. Nämä orastavien suoritusten pistemäärät heijastavat lapsen valmiutta oppia uusia taitoja sekä kuntoutusohjelman laatimisen sopivia lähtökohtia. Voit merkitä pylväikköön myös orastavien suoritusten kokonaismäärät samoin kuin teit hyväksytyjen (+) suoritusten suhteen. Lopuksi voit piirtää pylväikköön näkyviin sekä hyväksytyjen (+) että orastavien (+/-) suoritusten profiilit yhdistämällä viivalla toisiinsa eri pylväissä ao. merkityt ympyrät.



PEP-R KEHITYSPROFIILI

Nimi Pekka Tutkimusnumero _____
 Tutkimusaika 14.8.96 Syntymäaika _____ Ikä 4v 6kk = 54kk

Merkitse jokaiseen asteikkopylväseen esim. tummentamalla se ympyrä, joka vastaa hyväksytyjen (+) suoritusten kokonaismäärää ao. kehityksen alueella. (Miltäli pylväistä puuttuu kokonaismäärää vastaava numero, merkitse lähin alempi luku.) Hyväksytyjen (+) suoritusten kokonaismäärän summa merkitään Kehityspistemääräpylväseen. Pylväiden alapuolella olevaan ruunuviin merkitään orastavien (+/-) suoritusten kokonaismäärä ao. kehityksen alueella. Nämä orastavien suoritusten pistemäärät heijastavat lapsen valmiutta oppia uusia taitoja sekä kuntoutusohjelman laatimisen sopivia lähtökohia. Voit merkitä pylväikköön myös orastavien suoritusten kokonaismäärät samoin kuin teit hyväksytyjen (+) suoritusten suhteen. Lopuksi voit piirtää pylväikköön näkyviin sekä hyväksytyjen (+) että orastavien (+/-) suoritusten profiilit yhdistämällä viivalla toisiinsa eri pylväissä ao. merkityt ympyrät.



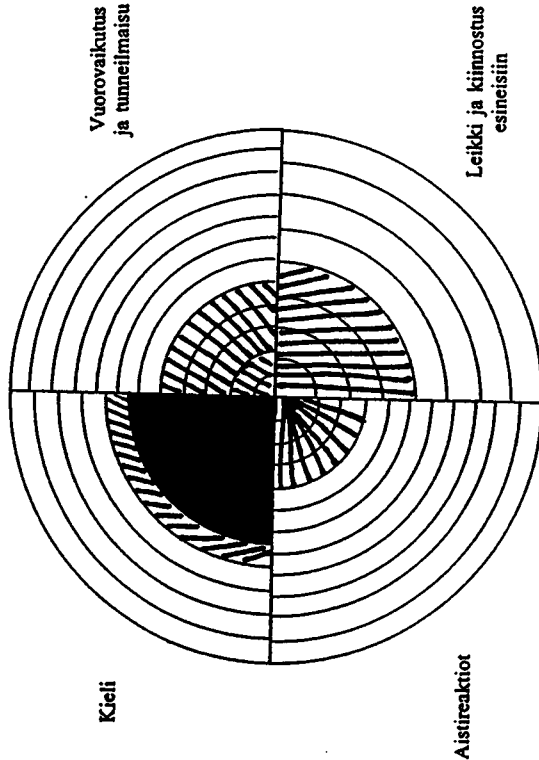
ORASTAVIEN SUORITUSTEN MÄÄRÄ 3 KEHITYSPISTEMÄÄRÄ 16 SUORITUSTEN MÄÄRÄ 3

PEP-R KÄYTTÄYTYMISPROFIILI

Nimi PEKKA Tutkimusnumero _____
 Tutkimusaika 31.7.95 Syntymäaika _____ Ikä 3 v 5 kk

Tummenna keskustasta lähtien jokaisella käyttäytymisen alueella yhtä monta renkaanosaa kuin lapsella on a.o. alueella vahvasti poikkeava (-) käyttäytymisen osioita. Vastaavasti tummenna heikommoin lievästi poikkeavaa (+/-) käyttäytymistä kuvaavien osioiden määrän suuruinen luku renkaanosia kullakin osa-alueella. Jätä loput renkaat tummenttamatta.

■ vahvasti poikkeavaa
▨ lievästi poikkeavaa

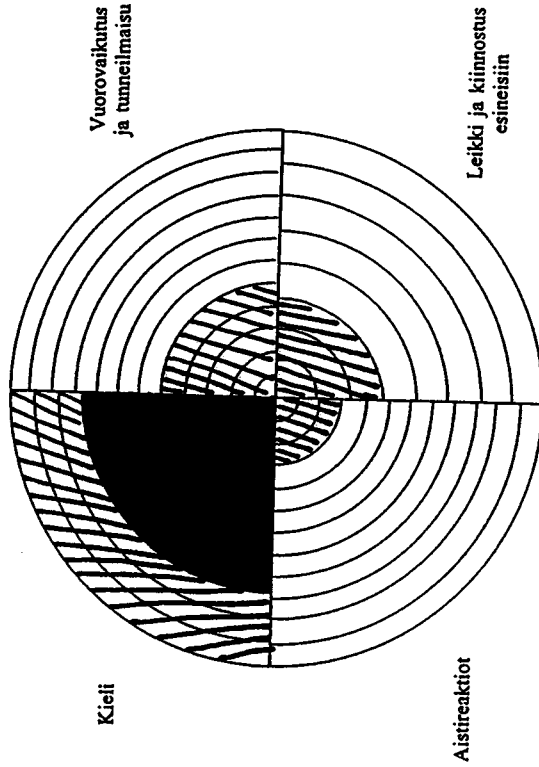


PEP-R KÄYTTÄYTYMISPROFIILI

Nimi PEKKA Tutkimusnumero _____
 Tutkimusaika 31.1.96 Syntymäaika _____ Ikä 3 v 11 kk

Tummenna keskustasta lähtien jokaisella käyttäytymisen alueella yhtä monta renkaanosaa kuin lapsella on a.o. alueella vahvasti poikkeavan (-) käyttäytymisen osioita. Vastaavasti tummenna heikommoin lievästi poikkeavaa (+/-) käyttäytymistä kuvaavien osioiden määrän suuruinen luku renkaanosia kullakin osa-alueella. Jätä loput renkaat tummenttamatta.



■ vahvasti poikkeavaa
▨ lievästi poikkeavaa

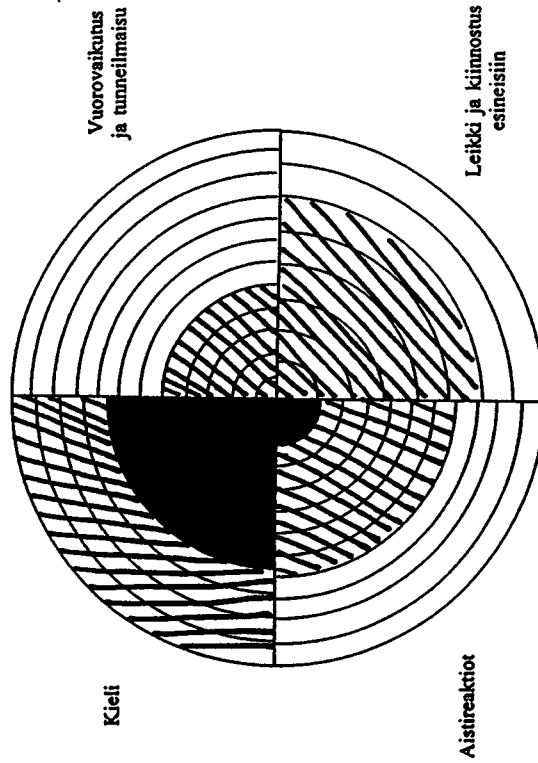


PEP-R KÄYTTÄYTYMISPROFIILI

Nimi PEKKA Tutkimusnumero _____
Tutkimusaika 14.8.96 Syntymäaika _____ Ikä 4v 6kk

Tunnumma keskustasta lähtien jokaisella käyttäytymisen alueella yhtiä monta renkaanosa kuin lapsella on ao. alueella vahvasti poikkeava (-) käyttäytymisen osioita. Vastaavasti tummenna lievästi poikkeavaa (+/-) käyttäytymistä kuvaavien osioiden määrän suuruisen luku renkaanosia kullakin osa-alueella. Jätä loput renkaat tummentamatta.

 **Vahvasti poikkeavaa**
 **lievästi poikkeavaa**





ARVIOINNIN KOONTI N:O

Kehitysvammalliston
varhaiskuntoutus-
projekti

Lapsen nimi **PERKA** **OSAA**
 Pvm **8.2.96** Arvioija **PERHE + PSYKOLOGI RUIJANPÄÄ**
 Arvio tehty kotona päiväkodissa muualla/missä

IKÄ	SOSIAALINEN KEHITYS	KIELI	OMATOIMISUUS	KOOSTUVUUS KEHITYS	MOTORIIKKA
5-6	79 80 81 82 83	87 88 89 90 91 92 93	98 99 100 101 102 103 104	107 108 109 110 111 112 113 114 115 116 117 118 119 120 121 122 123 124 125 126 127 128 129 130 131 132 133 134 135 136 137 138 139 140 141	
4-5	74 75 76 77 78 79 80 81 82 83 84 85 86 87 88 89 90 91 92 93 94 95 96 97 98 99 100 101 102 103 104 105 106 107 108 109 110 111 112 113 114 115 116 117 118 119 120 121 122 123 124 125 126 127 128 129 130 131 132 133 134 135 136 137 138 139 140 141				
3-4	69 70 71 72 73 74 75 76 77 78 79 80 81 82 83 84 85 86 87 88 89 90 91 92 93 94 95 96 97 98 99 100 101 102 103 104 105 106 107 108 109 110 111 112 113 114 115 116 117 118 119 120 121 122 123 124 125 126 127 128 129 130 131 132 133 134 135 136 137 138 139 140 141				
2-3	64 65 66 67 68 69 70 71 72 73 74 75 76 77 78 79 80 81 82 83 84 85 86 87 88 89 90 91 92 93 94 95 96 97 98 99 100 101 102 103 104 105 106 107 108 109 110 111 112 113 114 115 116 117 118 119 120 121 122 123 124 125 126 127 128 129 130 131 132 133 134 135 136 137 138 139 140 141				
1-2	59 60 61 62 63 64 65 66 67 68 69 70 71 72 73 74 75 76 77 78 79 80 81 82 83 84 85 86 87 88 89 90 91 92 93 94 95 96 97 98 99 100 101 102 103 104 105 106 107 108 109 110 111 112 113 114 115 116 117 118 119 120 121 122 123 124 125 126 127 128 129 130 131 132 133 134 135 136 137 138 139 140 141				
0-1	54 55 56 57 58 59 60 61 62 63 64 65 66 67 68 69 70 71 72 73 74 75 76 77 78 79 80 81 82 83 84 85 86 87 88 89 90 91 92 93 94 95 96 97 98 99 100 101 102 103 104 105 106 107 108 109 110 111 112 113 114 115 116 117 118 119 120 121 122 123 124 125 126 127 128 129 130 131 132 133 134 135 136 137 138 139 140 141				



ARVIOINNIN KOONTI N:O

Kehitysvammalliston
varhaiskuntoutus-
projekti

Lapsen nimi **PERKA** **OSAA**
 Pvm **14.8.95** Arvioija **PERHE + PSYKOLOGI RUIJANPÄÄ**
 Arvio tehty kotona päiväkodissa muualla/missä

IKÄ	SOSIAALINEN KEHITYS	KIELI	OMATOIMISUUS	KOOSTUVUUS KEHITYS	MOTORIIKKA
5-6	79 80 81 82 83	87 88 89 90 91 92 93	98 99 100 101 102 103 104	107 108 109 110 111 112 113 114 115 116 117 118 119 120 121 122 123 124 125 126 127 128 129 130 131 132 133 134 135 136 137 138 139 140 141	
4-5	74 75 76 77 78 79 80 81 82 83 84 85 86 87 88 89 90 91 92 93 94 95 96 97 98 99 100 101 102 103 104 105 106 107 108 109 110 111 112 113 114 115 116 117 118 119 120 121 122 123 124 125 126 127 128 129 130 131 132 133 134 135 136 137 138 139 140 141				
3-4	69 70 71 72 73 74 75 76 77 78 79 80 81 82 83 84 85 86 87 88 89 90 91 92 93 94 95 96 97 98 99 100 101 102 103 104 105 106 107 108 109 110 111 112 113 114 115 116 117 118 119 120 121 122 123 124 125 126 127 128 129 130 131 132 133 134 135 136 137 138 139 140 141				
2-3	64 65 66 67 68 69 70 71 72 73 74 75 76 77 78 79 80 81 82 83 84 85 86 87 88 89 90 91 92 93 94 95 96 97 98 99 100 101 102 103 104 105 106 107 108 109 110 111 112 113 114 115 116 117 118 119 120 121 122 123 124 125 126 127 128 129 130 131 132 133 134 135 136 137 138 139 140 141				
1-2	59 60 61 62 63 64 65 66 67 68 69 70 71 72 73 74 75 76 77 78 79 80 81 82 83 84 85 86 87 88 89 90 91 92 93 94 95 96 97 98 99 100 101 102 103 104 105 106 107 108 109 110 111 112 113 114 115 116 117 118 119 120 121 122 123 124 125 126 127 128 129 130 131 132 133 134 135 136 137 138 139 140 141				
0-1	54 55 56 57 58 59 60 61 62 63 64 65 66 67 68 69 70 71 72 73 74 75 76 77 78 79 80 81 82 83 84 85 86 87 88 89 90 91 92 93 94 95 96 97 98 99 100 101 102 103 104 105 106 107 108 109 110 111 112 113 114 115 116 117 118 119 120 121 122 123 124 125 126 127 128 129 130 131 132 133 134 135 136 137 138 139 140 141				

ARVOINNIN KOONTI N:O

Kehitysvammalliston
varhaiskuntoutus-
projekti

Lapsen nimi **P. E. K. K. A.** **OSAA**
 Pvm **10.8.96** arvioija **PERHE + RYKKÖS** **ORASTAA**
 Arvio tehty kotona päiväkodissa muualla/missä

IKÄ	SOSIAALINEN KEHITYS	KIELI	OMATOIMISUUS	KOOSTIVINEN KEHITYS	MOTORIIKKA
5-6	73 80 81 82 83 84 85 86 87 88 89 90 91 92 93 94 95 96 97 98 99 100 101 102 103 104 105 106 107 108 109 110 111 112 113 114 115 116 117 118 119 120 121 122 123 124 125 126 127 128 129 130 131 132 133 134 135 136 137 138 139 140				
4-5	65 66 67 68 69 70 71 72 73 74 75 76 77 78 79 80 81 82 83 84 85 86 87 88 89 90 91 92 93 94 95 96 97 98 99 100 101 102 103 104 105 106 107 108 109 110 111 112 113 114 115 116 117 118 119 120 121 122 123 124 125 126 127 128 129 130 131 132 133 134 135 136 137 138 139 140				
3-4	57 58 59 60 61 62 63 64 65 66 67 68 69 70 71 72 73 74 75 76 77 78 79 80 81 82 83 84 85 86 87 88 89 90 91 92 93 94 95 96 97 98 99 100 101 102 103 104 105 106 107 108 109 110 111 112 113 114 115 116 117 118 119 120 121 122 123 124 125 126 127 128 129 130 131 132 133 134 135 136 137 138 139 140				
2-3	49 50 51 52 53 54 55 56 57 58 59 60 61 62 63 64 65 66 67 68 69 70 71 72 73 74 75 76 77 78 79 80 81 82 83 84 85 86 87 88 89 90 91 92 93 94 95 96 97 98 99 100 101 102 103 104 105 106 107 108 109 110 111 112 113 114 115 116 117 118 119 120 121 122 123 124 125 126 127 128 129 130 131 132 133 134 135 136 137 138 139 140				
1-2	41 42 43 44 45 46 47 48 49 50 51 52 53 54 55 56 57 58 59 60 61 62 63 64 65 66 67 68 69 70 71 72 73 74 75 76 77 78 79 80 81 82 83 84 85 86 87 88 89 90 91 92 93 94 95 96 97 98 99 100 101 102 103 104 105 106 107 108 109 110 111 112 113 114 115 116 117 118 119 120 121 122 123 124 125 126 127 128 129 130 131 132 133 134 135 136 137 138 139 140				
0-1	33 34 35 36 37 38 39 40 41 42 43 44 45 46 47 48 49 50 51 52 53 54 55 56 57 58 59 60 61 62 63 64 65 66 67 68 69 70 71 72 73 74 75 76 77 78 79 80 81 82 83 84 85 86 87 88 89 90 91 92 93 94 95 96 97 98 99 100 101 102 103 104 105 106 107 108 109 110 111 112 113 114 115 116 117 118 119 120 121 122 123 124 125 126 127 128 129 130 131 132 133 134 135 136 137 138 139 140				

VAUVAN KEHITYS

LIITE 20. Lasten Portaatiipisteiden muutos tutkimusaikana numeroin

	Sosiaalisuus		Kieli		Omatoimisuus		Kognitiivinen keh.		Motoriikka	
	Pist.	Or.pist.	Pist.	Or.pist.	Pist.	Or.pist.	Pist.	Or.pist.	Pist.	Or.pist.
Ville										
Alkumittaus	55	64	51	63	61	75	58	70	95	104
Välimittaus	60	68	58	74	77	88	66	82	110	119
Loppumittaus	67	75	75	80	83	92	83	101	120	129
Jussi										
Alkumittaus	49	56	50	51	38	41	38	40	79	79
Välimittaus	55	64	58	64	48	64	40	46	82	83
Loppumittaus	57	67	68	74	53	67	48	57	85	92
Tero										
Alkumittaus	21	28	4	9	9	18	9	9	54	64
Välimittaus	20	27	6	10	25	31	15	21	67	71
Loppumittaus	26	33	8	11	29	36	19	23	73	76
Pekka										
Alkumittaus	47	52	19	27	50	59	38	43	91	98
Välimittaus	49	56	25	36	58	70	40	49	98	103
Loppumittaus	50	58	27	41	60	77	40	53	99	110