

Ella Vakkila

# **AUTISMIKIRJON LASTEN TUNNISTAMIS-, ARVIOINTI- JA KUNTOUTUSPROSESSIT SUOMESSA**

Yhteiskuntatieteiden tiedekunta

Pro gradu -tutkielma

Marraskuu 2019

# TIIVISTELMÄ

Ella Vakkila: Autismikirjon lasten tunnistamis-, arviointi- ja kuntoutusprosessit Suomessa  
Pro gradu -tutkielma, 46 sivua  
Tampereen yliopisto  
Logopedia  
Marraskuu 2019

---

Autismikirjon häiriöt ovat laaja-alaisia kehityshäiriöitä, joihin kuuluu useita hyvin erilaisia oireyhtymiä. Autismi ilmenee sosiaalisen vuorovaikutuksen ja kommunikaation vaikeuksina sekä käyttäytymisen erityispiirteitä, kuten toistavana tai rajoittuneena käyttäytymisenä. Laaja-alaisuutensa vuoksi autismi liittyy toimintakyvyn heikkenemistä, joka vaikeuttaa arjessa toimimista ja sosiaalista kanssakäymistä. Autismin varhaisella tunnistamisella ja kuntoutuksen aloittamisella voidaan kuitenkin edistää lapsen toimintakykyä. Autismin tunnistamiseen, diagnosointiin ja varhaiseen kuntoutukseen ei ole kuitenkaan olemassa tällä hetkellä virallisia suosituksia, joten käytännöt saattavat vaihdella hyvin laajasti eri puolilla Suomea.

Tässä tutkimuksessa tarkasteltiin 87 puheterapeutin kokemuksia autismikirjon lasten varhaisten oireiden tunnistamisesta, autismin diagnosoinnista ja varhaiskuntoutuksesta eri puolilla Suomea. Lisäksi selvitettiin, miten vanhemmat huomioidaan diagnosoinnissa ja kuntoutusprosessissa. Kaikki vastanneet työskentelivät tai olivat työskennelleet alle 6-vuotiaiden autismikirjon lasten parissa lähiaikoina. Tutkimuksen aineisto kerättiin osana ASDEU-projektia (The Autism Spectrum Disorders in the European Union), jonka tarkoituksena oli selvittää eri maiden autismikirjon häiriöiden tunnistamis- ja diagnosointiprosesseja sekä kuntoutuskäytänteitä. Kyselylomakkeen kolme osiota käsittelivät autismin varhaisen tunnistamisen, diagnosoinnin ja varhaiskuntoutuksen toteutumista sekä toimivuutta. Vastauksia tarkasteltiin prosenttiosuuksien, frekvenssien, keskiarvojen ja vaihteluvälien avulla. Lisäksi analysoitiin avointen kysymysten vastauksia.

Autismikirjon lasten varhaiset oireet tunnistettiin eri puolilla Suomea aikaisimmillaan hieman yli vuoden iässä ja myöhäisimmillään kolmen vuoden iässä. Diagnoosin saamisikä vaihteli laajasti 19 kuukaudesta yli 61 kuukauteen. Arvioinnin ja diagnosoinnin ajankohdissa oli suurta vaihtelua sekä saman maakunnan sisällä että eri maakuntien kesken. Autismin tunnistamisen ja diagnosoinnin arvioitiin toteutuvan yleensä moniammatillisena yhteistyönä, johon osallistui lääkärin lisäksi monia eri alojen asiantuntijoita. Puheterapeutit kokivat tunnistamis- ja diagnosointiprosessit kaiken kaikkiaan toimiviksi, mutta niissä arvioitiin olevan myös kehittämisen varaa.

Varhaiskuntoutuksen järjestämistavat vaihtelivat eri maakuntien kesken. Suuressa osassa maakuntia varhaiskuntoutusta oli saatavilla, mutta muutama puheterapeutti koki, ettei maakunnassa ole lainkaan tarjolla varhaiskuntoutuspalveluita autismikirjon lapsille. Varhaiskuntoutuksen alkamisajankohdassa oli selvästi vähemmän vaihtelua eri maakuntien kesken. Kuntoutus alkoi kuitenkin kaikissa maakunnissa ennen neljän vuoden ikää ja toteutui yleensä kerran viikossa yksilökuntoutuksena. Puheterapeuttien kokemuksen mukaan tärkeimpiä kuntoutuksen periaatteita olivat yksilölliset tavoitteet ja harjoitukset sekä vanhempien ja lähiympäristön osallistuminen kuntoutukseen. Vanhemmat osallistuivat kuntoutuskerroille puheterapeuttien arvon mukaan melko aktiivisesti. Suurin osa puheterapeuteista arvioi, että vanhempien osallistumisessa oli vain hieman kehittämisen varaa. Vanhemmille tarjotun tiedon määrässä oli kuitenkin suurta vaihtelua. Diagnoosin saamisen jälkeen tietoa tarjottiin hyvin kattavasti eri maakunnissa, mutta itse kuntoutukseen liittyvää tietoa oli saatavilla vain osassa kuntoutusta tarjoavista yksiköistä. Puheterapeutit eivät kuitenkaan itse tunnistanee suuria puutteita tiedon tarjoamisessa kuntoutusohjelmista.

Autismikirjon lasten varhaiset oireet tunnistettiin ja diagnoosi saatiin Suomessa melko myöhäisessä vaiheessa, mikä kertoo yhtenäisten käytäntöjen ja suositusten puuttumisesta. Myös varhaiskuntoutukseen tarvitaan selkeitä suosituksia, joiden avulla taattaisiin kuntoutuksen toteutuminen samanlaisin periaattein ympäri Suomea. Samalla tulisi kiinnittää huomiota vanhemmille kuntoutuksesta tarjotun tiedon määrään ja riittävyyteen, sillä vanhemmat ovat monesti avainasemassa autismikirjon lapsen kuntouttavan arjen toteuttamisessa.

Avainsanat: autismikirjon häiriö, varhaiskuntoutus, kuntoutuspalvelut, puheterapeutti, alueelliset erot

Tämän julkaisun alkuperäisyys on tarkastettu Turnitin OriginalityCheck –ohjelmalla.

# SISÄLLYSLUETTELO

1 JOHDANTO .....	1
2 AUTISMIKIRJON HÄIRIÖT .....	2
2.1 Autismikirjon häiriön varhaiset oireet .....	3
2.2 Autismin tunnistaminen ja diagnosointi .....	4
2.3 Autismikirjon lasten varhaiskuntoutus.....	6
2.3.1 Varhaiskuntoutuksen perusta ja vaikuttavuus.....	6
2.3.2 Varhaiskuntoutuksen toteuttaminen.....	7
2.3.3 Vanhempien merkitys autismikirjon lapsen kuntoutuksessa .....	9
3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET.....	10
4 MENETELMÄ.....	10
4.1 Tutkimusaineiston keruu.....	10
4.2 Kyselyyn vastanneet .....	11
4.3 Kyselylomake.....	12
4.4 Aineiston analyysi.....	13
5 TULOKSET .....	14
5.1 Autismikirjon häiriön tunnistamis- ja diagnosointiprosessien käytännöt.....	14
5.2 Autismikirjon häiriön tunnistamis- ja diagnosointiprosessien toimivuus.....	20
5.3 Varhaiskuntoutuksen toteutuminen eri maakunnissa.....	23
5.4 Vanhempien osallisuus ja tiedon tarjoaminen vanhemmille.....	27
6 POHDINTA .....	30
6.1 Tulosten tarkastelua .....	31
6.1.1 Autismikirjon häiriön tunnistamisen ja diagnosoinnin pohdintaa .....	31
6.1.2 Varhaiskuntoutuksen toteutumisen arviointia.....	33
6.1.3 Tunnistamisen, diagnosoinnin ja varhaiskuntoutuksen alueelliset erot.....	34
6.1.4 Vanhempien osallisuuden pohdintaa .....	35
6.2 Menetelmän arviointia .....	36
6.3 Työn kliininen merkitys ja jatkotutkimustarpeita .....	37
LÄHTEET.....	40

# 1 JOHDANTO

Autismikirjon häiriöt luokitellaan laaja-alaisiin kehityshäiriöihin, joiden taustalla on monia erilaisia neurobiologia syitä (Moilanen, Mattila, Loukusa & Kielinen, 2012). Autismi ilmenee hyvin yksilöllisesti, mutta sen pääoireet liittyvät sosiaaliseen vuorovaikutukseen, kommunikointikykyyn sekä toistavaan ja rajoittuneeseen käyttäytymiseen tai rajoittuneisiin kiinnostuksen kohteisiin. Toisaalta myös aistipoikkeavuudet sekä puutteet kognitiivisissa kyvyissä ja kielen kehityksessä ovat yleisiä. Näiden seurauksena autismiin liittyy laaja-alaista toimintakyvyn heikkenemistä arjessa toimimisessa, sosiaalisessa kanssakäymisessä sekä oppimisessa, minkä vuoksi kuntoutuksen varhainen aloittaminen on tärkeää (Koskentausta, Sauna-Aho & Varkila-Saukkola, 2013).

Autismikirjon häiriöiden piirteet ovat hyvin yksilöllisiä, mikä vaikeuttaa myös autismin varhaista tunnistamista (Johnson & Myers, 2007). Autismin diagnosointi on vaativaa ja edellyttää erikoissairaanhoidollista osaamista (Koskentausta ym., 2013). Autismin varhainen tunnistaminen mahdollistaa kuitenkin kuntoutuksen varhaisen aloittamisen sekä perheen ohjaamisen lapsen kehityksen tukemiseen (Johnson & Myers, 2007). Toisaalta Suomessa ei ole olemassa varsinaista hoitosuositusta autismin kirjon häiriöiden kuntoutukseen ja hoitoon liittyen, ja kuntoutuksen suunnittelu ja toteutus vaihtelee eri puolilla Suomea riippuen paikallisista resursseista ja palvelujärjestelmistä (Koskentausta ym., 2013; Lämsä ym., 2015).

Vaikka virallisia hoitosuosituksia ei ole ainakaan vielä olemassa Suomessa, varhain aloitettua ja vaikuttavaa kuntoutusta pidetään parhaana keinona hoitaa ja ehkäistä autismikirjioon liittyviä ongelmia (Koskentausta ym., 2013; Lämsä ym., 2015). Kuntoutuksessa korostetaan erityisesti vanhempien ja eri alojen ammattilaisten yhteistyötä, jonka avulla lapselle voidaan suunnitella ja mahdollisimman yksilöllinen kuntoutusohjelma (Moilanen ym., 2012). Suomessa kuntoutus pyritään toteuttamaan mahdollisimman kokonaisvaltaisesti lapsen kotona, päivähoidossa ja koulussa, mikä edellyttää sekä vanhempien että muun lähiympäristön ohjausta.

Tässä pro gradu -tutkielmassa tarkastellaan, miten autismikirjon häiriöiden tunnistaminen ja diagnosointi sekä autismikirjon lasten varhaiskuntoutus toteutuu eri puolilla Suomea puheterapeuttien näkökulmasta. Tutkielma tuo esiin myös puheterapeuttien kokemuksia siitä, miten vanhemmat on huomioitu autismikirjon tunnistamis- ja diagnosointivaiheessa sekä varhaiskuntoutuksen toteuttamisessa.

## 2 AUTISMIKIRJON HÄIRIÖT

Autismikirjon häiriöille ovat tyypillistä poikkeavuudet sosiaalisessa kommunikaatiossa ja vuorovaikutuksessa sekä rajoittuvat ja toistuvat toimintamallit, jotka liittyvät käyttäytymiseen, mielenkiinnon kohteisiin tai toimintoihin (DSM-5, 2013). Muita tyypillisiä piirteitä ovat tunne-elämän häiriöt ja haastava käyttäytyminen, jotka voivat ilmetä ahdistuksena, pelkoina, uni- ja syömishäiriöinä, raivo-kohtauksina tai aggressiivisuutena (Stakes, 1998). Diagnoosin voi asettaa missä iässä tahansa, mutta poikkeavuuksien tulisi ilmaantua kehityksessä ennen kolmen vuoden ikää. Diagnoosin tekeminen edellyttää moniammatillista arvioita, ja sen tulisi sisältää kattavien esitietojen lisäksi lapsen vuorovaikutus-, kommunikaatio- ja leikkitaitojen arvioinnin, kykyprofiilin sekä arvion lapsen aistitoimintoista (Vanhala, 2015, s. 85).

Autismikirjon häiriöt luokitellaan laaja-alaisiin kehityshäiriöihin, joihin kuuluu ICD-10:n (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems ) mukaan lapsuusiän autismi, epätyypillinen autismi, Rettin oireyhtymä, muu lapsuusiän disintegratiivinen kehityshäiriö, Aspergerin oireyhtymä, muu lapsuusiän laaja-alainen kehityshäiriö, määrittämätön lapsuusiän laaja-alainen kehityshäiriö sekä älylliseen kehitysvammaisuuteen ja kaavamaisiin liikkeisiin liittyvä hyperaktiivisuus (ICD-10, 2010). Sen sijaan Yhdysvaltojen psykiatriayhdistyksen DSM-5-tautiluokitus (The Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) ei enää luokittele autismikirjon häiriöitä erikseen vaan suurin osa niistä luokitellaan autismikirjon häiriö -diagnoosin alle (DSM-5, 2013). Myös uudessa Maailman terveysjärjestön vuonna 2018 julkaisemassa tautiluokituksessa ICD-11:ssä huomioidaan muutokset autismin diagnosoinnissa, ja sen on tarkoitus tulla käyttöön Suomessa vuoden 2022 aikana (Autismiliitto, 2019).

Autismikirjon häiriöiden esiintyvyydeksi arvioitiin 60–70/10 000 lasta tutkimuksessa, jossa oli kerätty useita kymmeniä artikkeleita viideltä vuosikymmeneltä 17 eri maasta (Fombonne, 2009). Suomessa Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin alueella autismikirjon häiriöiden esiintyvyys oli kahdeksanvuotiailla lapsilla 8,4/1 000 (Mattiila ym., 2011). Fombonnen (2009) katsauksen mukaan autismikirjon häiriöiden esiintyvyys oli yli neljä kertaa yleisempää pojilla kuin tytöillä, kun taas Mattiilan ja kumppaneiden (2011) mukaan autismikirjon häiriöitä esiintyi pojilla kaksi kertaa enemmän kuin tytöillä.

## 2.1 Autismikirjon häiriön varhaiset oireet

Autismikirjon häiriön varhaisten oireiden tunnistaminen on välttämätöntä jatkotutkimuksiin pääsemisen ja diagnoosin saamisen kannalta (Barbaro, Ridgway & Dissanayake, 2011). Autismikirjon häiriön piirteet voidaan havaita 12–14 kuukauden iästä lähtien (Zwaigenbaum, Bryson & Garon, 2013). Wernerin, Dawsonin, Osterlingin ja Dinnon (2000) mukaan eroja tyypillisesti kehittyvien ja autismikirjon lasten välillä pystyttiin havaitsemaan jo 8–10 kuukauden iässä, jolloin autismikirjon lasten on havaittu reagoivan heikommin, kun lapsia on kutsuttu nimeltä. Vuoden iässä autismikirjon lasten havaittiin poikkeavan verrokkiryhmästä katsekontaktin, omaan nimeen reagoimisen, sosiaalisen hymyn, reaktiivisuuden, matkimisen, sosiaalisten mielenkiinnonkohteiden sekä aisteihin perustuvan toiminnan osalta (Zwaigenbaum ym., 2005). Vaikka suurimmalla osalla lapsista autismikirjolle tyypilliset oireet pystytään tunnistamaan 12 kuukauden iässä, osalla lapsista kehitys voi jatkua normaalin tavoin 15–21 kuukauden ikään asti, minkä jälkeen lapsen kielelliset tai ei-kielelliset taidot taantuvat yhtäkkiä 18–21 kuukauden iässä (Barbaro & Dissanayake, 2009; Goldberg ym., 2003).

Vanhempien huolien on havaittu liittyvän useimmiten lapsen kielen kehitykseen, kommunikaatiotaitoihin sekä ongelmakäyttäytymiseen (Matheis ym., 2017). Ranskassa ja Yhdysvalloissa vanhempien havaittiin huolestuvan lapsensa kehityksestä tyypillisesti lapsen ollessa 13–18 kuukauden ikäinen (Chamak, Bonniau, Oudaya & Ehrenberg, 2011; Matheis ym., 2017). Samaan tulokseen päätyivät myös Howlin ja Asgharian (2007) Englannissa autismikirjon lasten vanhemmille tehdyssä kyselytutkimuksessa. Suurin osa vanhemmista (82 %) havaitsi autismikirjolle tyypillisiä merkkejä jo ennen kahden vuoden ikää (Chamak ym., 2011). Toisaalta osan vanhemmista on havaittu huolestuvan lapsensa kehityksestä vasta lapsen ollessa yli kolmen vuoden ikäinen (Matheis ym., 2017).

Autismikirjon varhaiset oireet liittyvät monesti kielellisiin ja sosiaalisiin taitoihin. Autismikirjon lapset ymmärsivät 12 kuukauden iässä vähemmän ilmaisuja ja tuottivat vähemmän eleitä kuin tyypillisesti kehittyneet lapset (Mitchell ym. 2006). Sanojen ymmärtämis- ja tuottamistaidot eivät kuitenkaan juurikaan eronneet autismikirjon lasten ja tyypillisesti kehittyneiden lasten välillä ennen 18 kuukauden ikää. Eleiden vähäisempi käyttö saattaisi sen sijaan olla yksi autismikirjon häiriön varhaisista tunnusmerkeistä alle 18 kuukauden ikäisillä lapsilla. Vanhempien kokemuksen mukaan ensimmäisiä autismiin viittaavia varhaisoireita olivat puutteet sosiaalisissa taidoissa, kommunikaatiossa sekä leikkitaidoissa (Chamak ym., 2011). Lisäksi vanhemmat kertoivat käyttäytymisvaikeuksista sekä sensorisista erityispiirteistä. Sivbergin (2003) mukaan autismikirjon lasten vanhempien huolenaiheet keskittyivät kaksivuotiailla lapsilla kommunikaation haasteisiin, kun taas kolmevuotiailla lapsilla

päähuolenaiheena olivat käyttäytymisen pulmat, kuten aggressiivinen tai väkivaltainen käyttäytyminen.

## 2.2 Autismin tunnistaminen ja diagnosointi

Autismikirjon häiriön varhainen tunnistaminen mahdollistaa kuntoutuksen mahdollisimman varhaisen aloittamisen ja edistää täten myös lapsen mahdollisimman normaalia kehitystä (Moilanen ym., 2012). Amerikkalaisen lastenlääkärien yhdistyksen suosituksen mukaan lasten kehityksellisten häiriöiden arvioinnin tulisi olla osa jokaista lääkärikäyntiä, ja käynneillä ilmenneet vanhempien huolenaiheet tulisi käsitellä heti (American Academy of Pediatrics, 2006). Parhaassa tapauksessa terveydenhuollon ammattilaiset toimisivat yhteistyössä vanhempien kanssa ja ottaisivat vanhempien lapsen kehitykseen liittyvät havainnot, kokemukset ja huolet heti huomioon. Suurin osa ammattilaisista pitääkin vanhempien haastattelua yhtenä tärkeimpänä osana autismikirjon häiriön diagnosointia (Rogers ym., 2016).

Vanhemmat saattavat seurata lasten autismikirjon häiriölle tyypillisiä oireita pitkäänkin ennen asiantuntijoiden puoleen kääntymistä (Sivberg, 2003). Chamakin ym. (2011) mukaan vanhemmat kääntyivät asiantuntijoiden puoleen lapsen ollessa keskimäärin 26 kuukauden ikäinen. Vanhemmat eivät kuitenkaan aina välttämättä tunnista poikkeavia piirteitä lapsensa kehityksessä, etenkin lapsen ensimmäisen elinvuoden aikana (Werner, Dawson, Osterling & Dinno, 2000). Lapsen kehitystä seuraavilla terveydenhuollon ammattilaisilla onkin suuri rooli autismikirjon ja muiden kehityksellisten häiriöiden aikaisessa tunnistamisessa (Barbaro, Ridgway & Dissanayake, 2011). Chakrabartin ja Fombonnen (2001) mukaan suurin osa (81 %) läheteistä tuli lastenlääkärille ja puheterapeutille terveydenhoitajan kautta. Australiassa tehdyn tutkimuksen mukaan lasten parissa työskentelevät sairaanhoitajat koulutettiin onnistuneesti tunnistamaan autismikirjon varhaiset oireet ennen kahden vuoden ikää (Barbaro ym., 2011).

Autismin tunnistamiseen on olemassa useita erilaisia seulontamenetelmiä. Näitä ovat esimerkiksi pikkulasten autismissuola Checklist for Autism in Toddlers (CHAT), edellisestä kehitetty vanhempien täytettäväksi tarkoitettu modifioitu muoto autismissuolasta (M-CHAT) sekä autismikirjon seulontalomake Autism Spectrum Screening Questionnaire (ASSQ) (Baron-Cohen, Allen & Gillberg, 1992; Ehlers, Gillberg & Wing, 1999; Robins, Fein & Barton, 2009). Seulonnat järjestyvät helpoiten neuvoloissa, ja seulonnat olisi hyvä tehdä ainakin kahdesti ennen kolmen vuoden ikää niille lapsille, joilla

on riskioireita tai joiden kehityksestä on herännyt huoli (Moilanen ym., 2012). Suomessa ei kuitenkaan tietävästi ole tällä hetkellä systemaattisesti käytössä seulontamenetelmiä autismikirjon häiriöille, vaikka seulonnat olisi hyvä tehdä esimerkiksi 18 ja 24 kuukauden iässä (Moilanen ym., 2012; Yliherva ym., 2018). Myös amerikkalainen lastenlääkärien yhdistys suosittelee, että kaikille lapsille tulisi tehdä autismikirjon piirteiden arvio 18 ja 24 kuukauden iässä, sillä autismikirjolle tyypilliset piirteet ovat havaittavissa jo tällöin (American Academy of Pediatrics, 2006; Johnson & Myers, 2006; Zwaigenbaum ym., 2005).

Arvioinnin ja diagnosoinnin ajankohdissa on suuria eroja sekä maiden sisällä että eri maiden välillä. Wigginsin, Baion ja Ricen (2006) mukaan autismikirjon lasten ensimmäinen arviointi oli Yhdysvalloissa keskimäärin 48 kuukauden iässä (vaihteluväli 16–103 kuukautta). Sen sijaan Englannissa ensimmäinen arvio oli 35,7 kuukauden iässä (vaihteluväli 11–63 kuukautta) (Chakbarti & Fombonne, 2001). Itse diagnoosi saatiin Yhdysvalloissa keskimäärin 61 kuukauden iässä (vaihteluväli 17–105 kuukautta) (Wiggins, Baion & Rice, 2006). Englannissa diagnoosi saatiin hieman aikaisemmin eli 41 kuukauden iässä (vaihteluväli 21–78 kuukautta) (Chakbarti & Fombonne, 2001). Toisaalta Howlin ja Asgharianin (2007) mukaan diagnoosi saatiin myös Englannissa vasta hieman ennen viiden ja puolen vuoden ikää (5,49 vuotta). Suomessa vanhemmille tehdyn kyselyn mukaan lapset saivat diagnoosin keskimäärin 3,9 vuoden iässä (vaihteluväli 1,3–6,9 vuotta) (Yliherva ym., 2018). Vanhempien kokemuksen mukaan diagnosointiprosessia saattavat viivyttää asiantuntijoiden liiallinen varovaisuus sekä turha odottelu tutkimusten aloittamisen suhteen (Chamak ym., 2011; Sivberg, 2003).

Autismikirjon häiriön vaikeusasteen on havaittu olevan yhteydessä sekä aikaisempaan arviointi-ikään (Wiggins ym., 2006) että diagnoosin saamiseen aikaisemmin (Wiggins ym., 2006; Sivberg, 2003). Erityisesti puutteet sosiaalisessa vuorovaikutuksessa ja kehityksen taantuminen olivat yhteydessä autismikirjon häiriön varhaisempaan diagnosointiin (Mishaal, Ben-Itzhak & Zachor, 2014). Diagnoosin saivat myös aiemmin lapset, joilla esiintyi käsien räpyttelyä eli heiluttelua, varpailla kävelyä sekä rajoittuneita ja outoja leikkejä (Mandell, Novak & Zubritsky, 2015). Myös lapset, joilla oli laajoja kielellisiä haasteita, saivat diagnoosin noin 1,2 vuotta muita lapsia aikaisemmin.



## 2.3 Autismikirjon lasten varhaiskuntoutus

Autismiin ei ole olemassa tällä hetkellä parantavaa hoitoa, mutta autismiin liittyviä ydinoireita voidaan lieventää sekä vähentää oireyhtymälle tyypillistä haastavaa käyttäytymistä (Koskentausta ym., 2013). Huolellisen arvioinnin avulla voidaan suunnitella lapsen kehitystä parhaiten tukeva kuntoutussuunnitelma ja täten vahvistaa lapsen vuorovaikutus- ja kommunikointitaitoja sekä lisätä lapsen toimintamahdollisuuksia arjessa (Dawson, 2008; Koskentausta ym., 2013). Autismikirjon häiriödiagnoosin saaneiden lasten kuntoutus suunnitellaan yleensä yksilöllisesti yhdistellen erilaisia kuntoutusmenetelmiä lapsen tarpeiden mukaan (Koskentausta ym., 2013; Vanhala, 2015, s. 87). Kuntoutuksessa tulisi huomioida ainakin kommunikaatio-, jäljittely- ja vuorovaikutustaitojen kehittäminen sekä harjoitella sosiaalisia taitoja ja tunteiden tunnistamista (Koskentausta ym., 2013). Kommunikointia ja vuorovaikutustaitoja voidaan tukea erilaisten apuvälineiden, kuten kuvakansioiden ja -taulujen, kommunikaatiokansioiden sekä tietokonepohjaisten ohjelmien avulla (Vanhala, 2015, s. 87).

### 2.3.1 Varhaiskuntoutuksen perusta ja vaikuttavuus

Kuntoutus tulisi aloittaa mahdollisimman varhain, sillä kuntoutus on vaikuttavinta aivojen plastisiteetin eli muotoutuvuuden salliessa vielä muutoksia keskushermostossa olevien hermosolujen välisiin yhteyksiin (Itzchak & Zachor, 2011; Luiselli, Cannon, Ellis & Sisson, 2000). Syntymän jälkeen lapsen aivot käyvät läpi huomattavan muutoksen, jonka aikana luodaan uusia yhteyksiä neuronien välille (Zwaigenbaum ym., 2015). Suurin osa yhteyksistä muodostetaan ensimmäisen elinvuoden aikana ja yhteyksien määrä onkin tällöin miltei kaksinkertainen aikuiseen verrattuna (Huttenlocher, 2002, s. 41). Tätä vaihetta seuraa kuitenkin kausi, jonka aikana turhat ja käyttämättömät synapsiyhteydet karsitaan pois ja käytössä olevia yhteyksiä vahvistetaan. Hermosolujen yhteyksien rakentumista ja karsimista näyttävät ohjaavan paljolti ympäristöstä saatu syöte (Quartz & Sejnowski, 1997). Kolme ensimmäistä elinvuotta pidetään kriittisenä kautena, jolloin aivojen plastisiteetti on erityisen suuri ja jonka aikana opitut asiat luovat pohjaa tulevaisuuden oppimisille ja persoonallisuuden muotoutumiselle (Huttenlocher, 2002, s. 68–208). Esimerkiksi kielen oppimisen kannalta toinen ikävuosi on erityisen tärkeä, koska siihen mennessä aivojen kielialueet ovat kypsiä ja synapsien määrä aivokuorella on suurin.

Varhaiskuntoutuksen vaikuttavuuden on havaittu olevan yhteydessä myös autismikirjon häiriön vaikeusasteeseen siten, että lievemmissä häiriöissä kuntoutuksella on ollut suurempi vaikutus kognitiivisiin taitoihin (Itzhak & Zachor, 2011). Myös älykkyydosamäärän ja kielitaitojen on havaittu enustavan varhaiskuntoutuksen vaikuttavuutta (Magiati, Charman & Howlin, 2007). Gabrielsin ym. (2001) mukaan älykkyydosamäärän on havaittu olevan yhteydessä kielellisten ja akateemisten taitojen sekä adaptiivisen käyttäytymisen kehittymiseen. Sovellettuun käyttäytymisanalyysiin (Applied Behavior Analysis, ABA) perustuvia menetelmiä käytettäessä kuntoutuksen kokonaiskestolla on havaittu olevan enemmän vaikutusta kokonaisuudessaan kielellisten taitojen kehittymiseen, kun taas kuntoutuksen intensiteetin on havaittu olevan positiivisesti yhteydessä psykososiaalisten taitojen, kuten adaptiivisen käyttäytymisen, oppimiseen (Virués-Ortega, 2010).

### 2.3.2 Varhaiskuntoutuksen toteuttaminen

Varhaiskuntoutus olisi hyvä aloittaa heti, kun herää epäily autismikirjon häiriöstä, sillä kuntoutuksen on havaittu olevan sitä tehokkaampaa, mitä aikaisemmin se on pystytty aloittamaan (Itzhak & Zachor, 2011; MacDonald, Parry-Cruwys, Dupere & Ahearn, 2014; National Research Council, 2001, s. 220). Autismikirjon häiriöt tulisivin pyrkiä tunnistamaan jo kahden vuoden iässä, jolloin diagnoosi voidaan luotettavasti tehdä (National Research Council, 2001, s. 212–216). Syntymästä kolmen vuoden ikään tulisi keskittyä erityisesti vanhempien ohjaukseen, sillä vanhemmat voivat tällöin parhaiten tukea lapsensa kehitystä. Aikaisin aloitetulla intensiivisellä varhaiskuntoutuksella pystytään muokkaamaan aivojen toimintaa kohti normaalia kehitystä niiden dynaamisen ja plastisen luonteen vuoksi (Dawson ym., 2012). Näiden muutosten aivojen toiminnassa on havaittu olevan yhteydessä esimerkiksi sosiaaliseen käyttäytymiseen.

Autismikirjon häiriön varhainen diagnosointi antaa parhaat lähtökohdat varhaiskuntoutukselle, ja siten myös lapsen ja perheen hyvinvoinnille (Barbaro, Ridgway & Dissanayake, 2011). Intensiivisen varhaiskuntoutuksen on havaittu kehittävän autismikirjon lasten kognitiivisia taitoja, tukevan kielen ja leikin kehitystä sekä lieventävän autismin kirjoon liittyviä oireita (Magiati ym., 2007; Zachor & Itzhak, 2010). Varhaiskuntoutuksen on havaittu saavan aikaan pysyviä vaikutuksia adaptiivisen käyttäytymisen, autismin oireiden, haastavan käyttäytymisen sekä älyllisten taitojen kehityksen suhteen, kun kuntoutus on aloitettu 18–30 kuukauden iässä (Estes ym., 2015). Harrisin ja Handlemanin (2000) mukaan suurin osa lapsista, joilla kuntoutus alkoi ennen 48 kuukauden ikää, pystyi aloittamaan

kuntoutuksen jälkeen koulun tavallisessa opetusryhmässä erityisluokan sijaan. Varhaiskuntoutuksella voidaan myös helpottaa erityisesti autismikirjon lasten äitien kokemaa stressiä ja huolta lapsesta, sillä autismikirjon lasten ongelmakäyttäytymisen on havaittu olevan yhteydessä vanhempien kokemaan stressiin ja erityisesti äitien kokemaan huoleen (Estes ym., 2009; Eikeseth, Klintwall, Hayward & Gale, 2015).

Myös kuntoutuksen intensiteetillä on suuri merkitys varhaiskuntoutuksen vaikuttavuuteen, ja ainakin suurilla kuntoutusmäärillä (35–45 tuntia viikossa) on saatu vaikuttavia tuloksia autismikirjon lapsilla (Harris & Handleman, 2000). Samaan tulokseen kuntoutuksen intensiteetistä on päätyttyä myös Lovaas (1987), jonka mukaan vain hyvin intensiivisellä kuntoutuksella havaittiin olevan myönteistä vaikutusta autismikirjon lasten kehitykseen. Australialaisen autismiyhdistyksen suositusten mukaan varhaiskuntoutusta tulisi olla 15–25 tuntia viikossa 2–3 vuoden ajan (Prior ym., 2011). Myös Yhdysvaltojen kansallinen tutkimusneuvosto suosittelee, että autismikirjon lasten kuntoutuksen tulisi olla intensiivistä ja sitä tulisi olla vähintään 25 tuntia viikossa (National Research Council, 2001, s. 219). Suomessa ei ole olemassa virallisia suosituksia autismikirjon lasten varhaiskuntoutuksesta, mutta Suomen lastenneurologisen yhdistyksen suosituksen mukaan 3–7 -vuotiaan autismikirjon lapsen arjesta tulisi tehdä kodin ja päiväkodin yhteistyöllä mahdollisimman kuntouttavaa, jota kerran tai kaksi viikossa toteutuva terapia tukisi (Kiviranta ym., 2016).

Autismikirjon lasten kuntoutuksessa korostuvat yleensä kommunikointi- ja sopeutumistaitojen sekä sosiaalisten taitojen harjoittelu sekä erilaisten käyttäytymismallien oppiminen (Matson & Konst, 2014). Yhdysvalloissa Becerran ym. (2017) vanhemmille tekemän kyselytutkimuksen mukaan yleisimpiä tukitoimia olivat yksilölliset opetusohjelmat, toimintaterapia, puheterapia sekä erilaiset tukitoimet luokkahuoneessa. Puhe- ja toimintaterapian osuus korostui etenkin 0–4 -vuotiailla lapsilla, joista 46 % sai puheterapiaa ja 53 % toimintaterapiaa, kun taas 5–14- vuotiaat lapset harjoittelivat enemmän sosiaalisia taitoja ja saivat tukea luokkahuonetyöskentelyyn. Puheterapeuteille tehdyn kyselytutkimuksen perusteella kolmasosa vastanneista oli sitä mieltä, että autismikirjon lapset saavat puheterapiaa kerran viikossa, kun taas hieman yli puolet vastaajista arvioi lasten saavan puheterapiaa enemmän kuin kerran viikossa (Gillon, ym., 2017)

### 2.3.3 Vanhempien merkitys autismikirjon lapsen kuntoutuksessa

Autismikirjon lasten kuntoutus on yhteistyötä perheen ja eri alojen ammattilaisten kesken (Koskentausta ym., 2013). Autismikirjon lasten kuntoutuksessa suositaan nykyään mallia, jossa terapiat toteutetaan lapsen arkiympäristössä yhteistyössä vanhempien, hoitajien ja opettajien kanssa. Vanhemmillä onkin merkittävä rooli varhaiskuntoutuksen tavoitteiden asettamisessa, koulunkäynnin suunnittelussa sekä kuntouttavan arjen toteuttamisessa (Campbell & Kozloff, 2007). Vanhempien rooli korostuu kasvatuksellisessa kuntoutuksessa, jossa lapsen arjesta pyritään tekemään mahdollisimman kuntouttavaa, ja jota yksilö- ja ryhmäterapiat tukevat (Moilanen ym., 2012). Vanhempien tulisi olla aktiivisesti mukana lastensa kuntoutuksessa ja toteuttaa sitä myös kotona, sillä lapset viettävät suurimman osan ajasta kotona perheidensä kanssa (Anderson & Romanczyk, 1999).

Autismikirjon lapsen kuntoutuksessa korostuu perheen ja lähi-ihmisten ohjaus, sillä perhe ei voi aktiivisesti tukea autistisen lapsen toimintakykyä ilman riittävää tietoa ja ymmärrystä autismista (Koskentausta ym., 2013). Erityisesti puheterapeuttien tulisi toimia tiiviissä yhteistyössä vanhempien kanssa, sillä kuntoutusohjelmista saadaan suurin mahdollinen hyöty, kun opitut taidot saadaan yleistettyä myös arkeen (National Research Council, 2001, s. 35–36). Vanhempien merkitys korostuu varhaisessa kuntoutuksessa lapsen kolmen ensimmäisen elinvuoden aikana, jolloin vanhempien tulisi tukea lapsensa kehitystä sekä pyrkiä vähentämään lapsen haastavaa käyttäytymistä heille annetun ohjauksen avulla (National Research Council, 2001, s. 216). Ohjauksen tulisi sisältää mahdollisuuksien mukaan myös havainnointia lapsen kotona, jolloin vanhemmille saataisiin annettua mahdollisimman yksilöllistä ohjausta oman lapsensa kanssa toimimiseen.

Vanhempien ja ammattilaisten välisellä yhteistyöllä on havaittu olevan positiivisia vaikutuksia lapsen käyttäytymiseen terapian aikana (Brookman-Frazee, 2004). Vanhemman terapiaan osallistumisen on havaittu lisäävän lasten vastavuoroisuutta terapian aikana, minkä lisäksi lapset ovat osoittaneet enemmän kiinnostusta terapian sisältöön. Straussin ja kumppaneiden (2012) tutkimuksen mukaan vanhempien osallistuminen kuntoutukseen vähensi autismikirjioon liittyvien oireiden ilmenemistä, edisti lasten varhaista kielen kehitystä erityisesti tuoton osalta sekä vaikutti positiivisesti lasten henkiseen kehitystilaan, joka arvioitiin lähemmäksi kronologista ikää intervention jälkeen. Myös Lovaasin ym. (1973) mukaan kuntoutuksen vaikutukset olivat pysyvämpiä niillä lapsilla, joiden vanhemmat tukivat lastensa oppimista kuin lapsilla, jotka päätyivät kuntoutuksen jälkeen erilaisiin lastenkoteihin.

### 3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Suomessa ei ole olemassa virallisia suosituksia autismikirjon häiriöiden seulontaan, diagnostiikkaan tai kuntoutukseen liittyen, minkä johdosta myös käytännöt eri puolilla Suomea ovat hyvin vaihtelevia. Suomessa ei ole myöskään aikaisemmin tiettävästi selvitetty autismikirjon lasten tunnistamis-, diagnosointi- ja varhaiskuntoutusprosessien toteutumista. Autismikirjon häiriöiden varhaisoireiden tunnistaminen ja häiriöiden diagnosoiminen olisi kuitenkin tärkeää kuntoutuksen varhaisen aloittamisen ja perheiden tukemisen kannalta (Moilanen ym., 2012). Tämän tutkimuksen tarkoituksena on selvittää, miten autismikirjon häiriön varhaisoireet tunnistetaan Suomessa, miten autismikirjon häiriöiden tunnistaminen sekä diagnosointi- ja kuntoutusprosessit toteutuvat alle 6-vuotiailla lapsilla puheterapeuttien näkökulmasta, ja miten vanhemmat huomioidaan näissä prosesseissa. Asiaa pyritään selvittämään seuraavien tutkimuskysymysten avulla:

- 1) Miten puheterapeutit arvioivat autismikirjon häiriön varhaisoireiden tunnistamisen ja diagnosoinnin toteutuvan?
- 2) Miten autismikirjon lasten varhaiskuntoutus toteutuu puheterapeuttien näkökulmasta?
- 3) Millaisia kokemuksia puheterapeuteilla on tiedon tarjoamisesta vanhemmille autismikirjon diagnosoinnin jälkeen sekä vanhempien osallisuudesta kuntoutukseen?
- 4) Millaisia alueellisia eroja autismin tunnistamisessa, diagnosoinnissa ja varhaiskuntoutuksessa on?

### 4 MENETELMÄ

#### 4.1 Tutkimusaineiston keruu

Tutkimuksen aineisto kerättiin osana ASDEU-projektia (The Autism Spectrum Disorders in the European Union), johon osallistui yhteensä 24 instituutiota 12 Euroopan maasta (Yliherva ym., 2018). ASDEU-projektin yhtenä tavoitteena oli selvittää eri maiden autismikirjon häiriön tunnistamis- ja diagnosointiprosesseja sekä kuntoutuskäytänteitä. Suomessa hankkeen toteuttamisessa olivat mukana Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, Helsingin yliopistollinen sairaala, Suomen Autismi- ja Aspergerliitto sekä Oulun yliopiston lastenpsykiatrian klinikka, joka vastasi hankkeen toteutumisesta Suomessa.

Kysely oli osoitettu kaikille alle 6-vuotiaiden autismikirjon lasten parissa työskenteleville ammattihenkilöille, jotka osallistuvat tai ovat osallistuneet lähiaikoina lasten seulonta-, diagnosointi- ja kuntoutuspalveluihin. Kyselyä levitettiin kahden tutkijan voimin ja se lähetettiin yksityisiin kuntoutuslaitoksiin, yliopistosairaaloihin, paikallisosastoihin sekä yliopiston henkilökunnalle. Kysely ilmestyi myös Autismi-lehdessä, jossa autismikirjon lasten perheitä pyydettiin jakamaan kyselyä lastensa terapeuteille. Tavoitteena oli tavoittaa mahdollisimman laajasti sosiaali- ja terveysalan ammattilaisia, jotka työskentelevät autismikirjon lasten parissa. Tämän tutkimuksen tavoitteena on käsitellä ainoastaan puheterapeuttien näkemyksiä ja kokemuksia autismikirjon lasten tunnistamis-, diagnosointi ja kuntoutuspalveluista. Puheterapeuttien vastaukset valikoitiin koko aineistosta heidän ilmoittamansa ammatin perusteella.

## 4.2 Kyselyyn vastanneet

Kyselyyn vastasi yhteensä 257 ammattihenkilöä, joista miehiä oli 6 ja naisia 251. Mukana oli lastenpsykiatreja, lääkäreitä, psykologeja, sairaanhoitajia, puheterapeutteja, kuntoutusohjaajia, sosiaalityöntekijöitä, opettajia, kouluavustajia, mielenterveystyöntekijöitä, fysio- ja toimintaterapeutteja sekä muita terveydenhuollon ammattihenkilöitä.

Tutkimuksen kohderyhmänä olivat suomalaiset puheterapeutit, jotka valikoitiin koko kyselyaineistosta heidän ilmoittamansa ammatin perusteella. Kyselyyn vastasi yhteensä 103 puheterapeuttia, joista 102 oli naisia ja yksi mies. Puheterapeuteista 15 ei ollut vastannut lainkaan seulontaa, diagnosointia ja kuntoutusta koskeviin kysymyksiin, joten heitä ei huomioitu tutkimuksessa. Loput 87 puheterapeuttia olivat vastanneet ainakin osaan näitä koskevista kysymyksistä, ja heidän kaikkien vastauksia käytettiin niiltä osin kuin se oli mahdollista. Vastauksia saatiin yhteensä 15 maakunnasta (taulukko 1). Kaikki vastanneet (n=87) olivat naisia. Työvuosien määrä oli 62 puheterapeutilla yli viisi vuotta, 15 puheterapeutilla 3–5 vuotta, 9 puheterapeutilla 1–3 vuotta ja yhdellä puheterapeutilla alle yksi vuosi.

Taulukko 1. Kyselyyn vastanneet puheterapeutit (n=87) maakunnittain.

Maakunta	Frekvenssi	Prosenttiosuus
Etelä-Pohjanmaa	4	4,6
Etelä-Savo	1	1,1
Kainuu	3	3,4
Kanta-Häme	1	1,1
Keski-Pohjanmaa	1	1,1
Keski-Suomi	3	3,4
Lappi	4	4,6
Pirkanmaa	4	4,6
Pohjois-Karjala	2	2,3
Pohjois-Pohjanmaa	13	14,9
Pohjois-Savo	4	4,6
Päijät-Häme	2	2,3
Satakunta	2	2,3
Uusimaa	23	26,4
Varsinais-Suomi	20	23,0
<b>Yhteensä</b>	<b>87</b>	<b>100,0</b>

Puheterapeuteista hieman alle kolmasosa (25/87) vastasi olevansa mukana autismikirjon häiriön varhaisen tunnistamisen työryhmässä. Noin viidesosa puheterapeuteista (17/87) osallistui autismikirjon häiriön diagnosointiin. Autismikirjon lasten varhaiskuntoutukseen puheterapeuteista osallistui hieman yli viidesosa (19/87).

#### 4.3 Kyselylomake

Kyselyn tarkoituksena oli selvittää, millaisia terveys- ja hoitopalveluita on tarjolla alle 6-vuotiaiden autismikirjon lasten oireiden tunnistamiseen ja diagnosointiin sekä varhaiskuntoutukseen. Kyselyn ensimmäinen osio käsitteli autismikirjon häiriön oireiden tunnistamista, toinen osio autismikirjon häiriön diagnosointiprosessia ja kolmas autismikirjon lasten varhaiskuntoutuspalveluiden laatua ja määrää. Kysely koostui monivalintakysymyksistä, avoimista kysymyksistä sekä kysymyksistä, joissa palveluita ja niiden riittävyyttä arvioitiin Likertin asteikon avulla.

Ensimmäinen kyselyosio käsitteli autismikirjon häiriöiden varhaista tunnistamista. Osiossa selvitettiin yksikön tarjoamia erityispalveluita autismin varhaiseen tunnistamiseen liittyen, esimerkiksi tiedon tarjoamista perheille ja ammattihenkilöille. Seuraavat kysymykset käsitelivät keskimääräistä

ikä, jolloin vanhemmat keskimäärin huolestuvat lapsen kehityksestä ja sitä, milloin ammattihenkilöt tyypillisesti tunnistavat autismin varhaiset oireet. Vastaajia pyydettiin myös arvioimaan tunnistamisprosessin toimivuutta Likertin asteikolla.

Toisen osion kysymykset käsittelivät autismikirjon häiriön diagnosointiprosessia. Kysymykset käsitelivät yksikköön lähettävää tahoa, diagnoosin antavaa yksikköä, diagnostiikkaan osallistuvia ammattihenkilöitä sekä siihen käytettäviä arviointimenetelmiä. Lisäksi vastaajia pyydettiin arvioimaan keskimääräinen diagnoosin saamisikä, diagnoosin saamiseen kuluva aika sekä vanhemmille tarjotun tiedon laatu. Puheterapeutit arvioivat myös diagnosointiprosessin toimivuutta Likertin asteikolla henkilökunnan ammattitaidon, arviointiprosessin ja diagnosoinnin sekä siihen kuluneen ajan perusteella.

Kolmas osio käsitteli varhaiskuntoutusta ja se pyrki selvittämään varhaiskuntoutuksen saatavuutta ja laatua eri puolilla Suomea. Kysymykset käsittelivät varhaiskuntoutuksen alkamisikää, diagnoosin saamisesta kuluvaan aikaan kuntoutuksen aloittamiseen, käytettyjä kuntoutusmenetelmiä sekä kuntoutuskertojen määrää ja toteutumistapaa. Lisäksi puheterapeutit saivat tuoda avoimessa kysymyksessä esiin yksikön käyttämiä peruseriaatteita kuntoutusta koskien. Osa kysymyksistä käsitteli vanhempien osallistumista kuntoutukseen ja tiedon tarjoamista vanhemmille. Lisäksi puheterapeutit arvioivat varhaiskuntoutuksen toimivuutta Likertin asteikolla. Lopuksi heiltä kysyttiin ehdotuksia varhaiskuntoutusohjelmien kehittämiseen avoimen kysymyksen muodossa.

#### 4.4 Aineiston analyysi

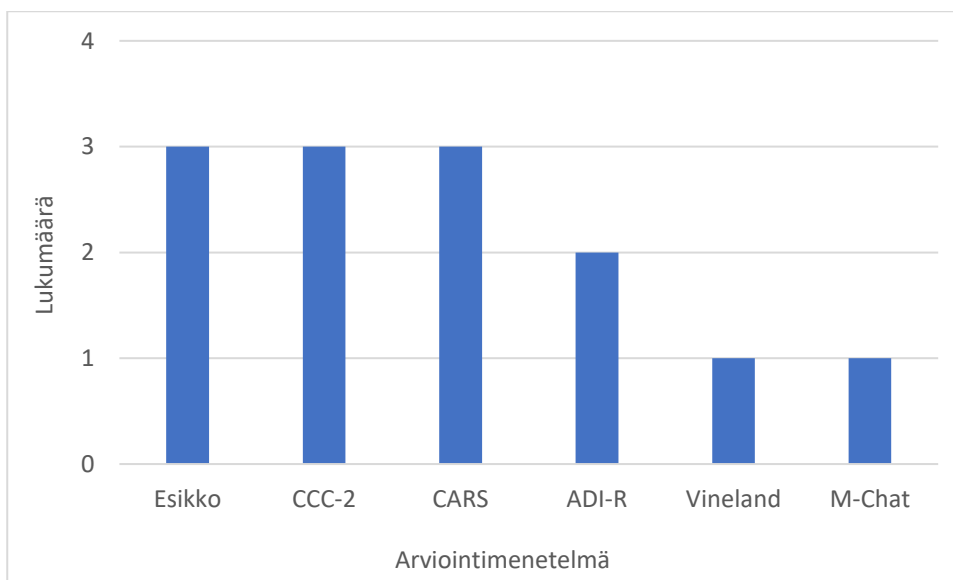
Strukturoitujen kysymysten vastauksia tarkasteltiin prosentiosuuksien, frekvenssien, keskiarvojen ja vaihteluvälien avulla. Tuloksia havainnollistettiin graafisilla kuvioilla ja taulukoilla, jotka valittiin siten, että ne tuovat mahdollisimman selkeästi esiin keskeisimpiä näkemyksiä ja tuovat esiin myös käytäntöjen alueellisen vaihtelun. Avoimien kysymyksien vastauksista nostettiin esiin tyypillisimpiä vastauksia, jotka muodostettiin yhdistämällä eri vastaajien eri tavoin ilmaisevia asioita yhdeksi kokonaisuudeksi.



## 5 TULOKSET

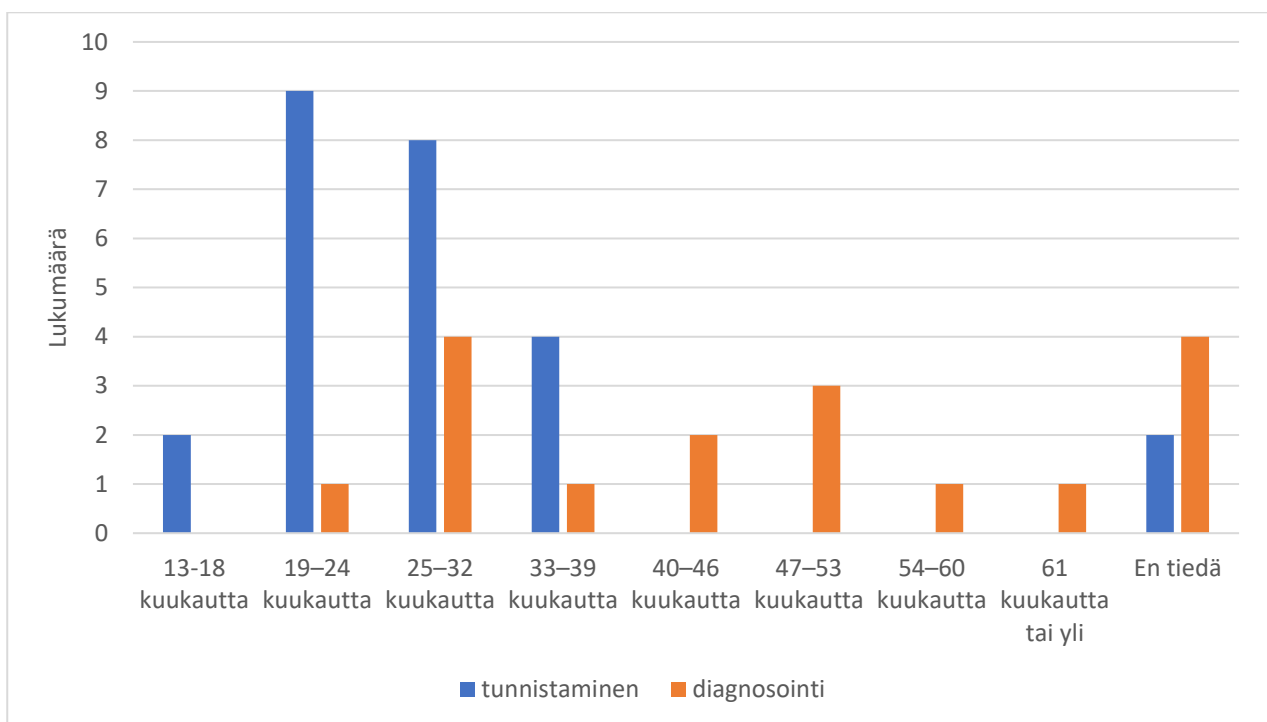
### 5.1 Autismikirjon häiriön tunnistamis- ja diagnosointiprosessien käytännöt

Suurin osa vastanneista puheterapeuteista oli sitä mieltä, että heidän toimialueellaan tai valtakunnallisesti on olemassa suosituksia autismikirjon häiriön havaitsemiseen ja tunnistamiseen (68/87, 78,0 %). Puheterapeuteista hieman yli neljäsosa (25/87, 28,7 %) vastasi osallistuvansa autismikirjon häiriöiden varhaiseen tunnistamiseen. Vain osa puheterapeuteista mainitsi yksikkönsä tarjoavan erityispalveluita autismin oireiden varhaiseen tunnistamiseen liittyen. Erityispalveluiksi mainittiin normitetun kyselylomakkeen käyttö varhaisten oireiden tunnistamiseen (7/25, 28,0 %), varhaisten oireiden tutkiminen osana rutiinikäyntejä (13/25, 52,0 %), tiedon tarjoaminen vanhemmille (7/25, 28,0 %) tai ammattihenkilöille (9/25, 36,0 %) sekä lapsen kehityksen seuraaminen (12/25, 48,0 %). Normitetuista kyselylomakkeista mainittiin CARS-arviointimenetelmä (The Childhood Autism Rating Scale, CARS), autismin diagnostinen haastattelu (Autism Diagnostic Interview-Revised, ADI-R), Esikko-kysely, M-Chat-seulontakysely (Modified Checklist for Autism in Toddlers), Vinelandin sosiaalisen kehityksen asteikko (Vineland Adaptive Behavior Scales) sekä lasten ja nuorten kommunikointitaitojen kysely (Children's Communication Checklist, CCC-2) (kuva 1). Suurin osa (71,4 %) normitettua kyselylomaketta käyttävistä yksiköistä sijaitsi Uudellamaalla ja loput Kainuussa sekä Pohjois-Savossa.

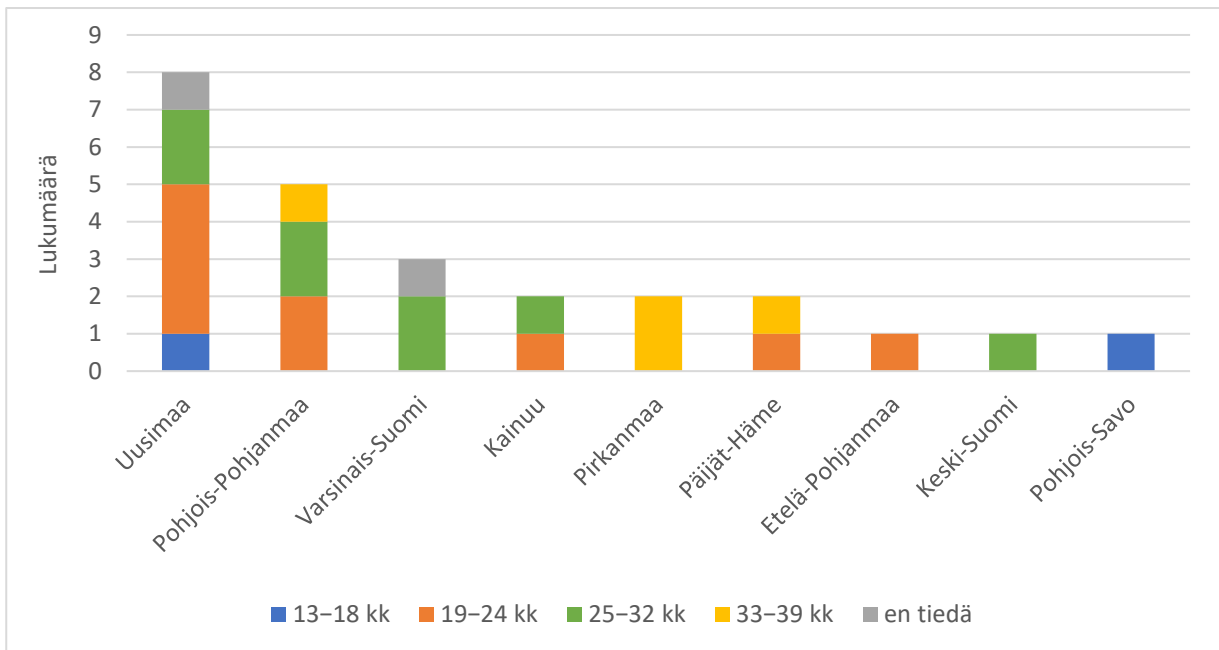


Kuva 1. Puheterapeuttien (n=7) arvio heidän yksikössään käytetyistä normitetuista kyselylomakkeista autismikirjon häiriöiden varhaisessa tunnistamisessa.

Hieman yli neljäsosa vastaajista (25/87) arvioi oman yksikkönsä autismikirjon lasten varhaisoireiden tyypillisen tunnistamisiän (kuva 2). Suurin osa puheterapeuteista (17/25, 68,0 %) arvioi, että varhaisoireet tunnustetaan yleensä 19–32 kuukauden iässä. Aikaisimmillaan varhaisoireiden tunnistaminen tapahtui vastausten perusteella 13–18 kuukauden iässä Pohjois-Savossa ja Uudellamaalla (kuva 3). Uudellamaalla puheterapeuttien arviot varhaisten oireiden tunnistamisiästä vaihtelivat 13 kuukaudesta 32 kuukauteen. 19–32 kuukauden iässä oireet tunnistettiin Etelä-Pohjanmaalla, Kainuussa, Keski-Suomessa, Varsinais-Suomessa sekä suurimman osan arvioiden mukaan myös Pohjois-Pohjanmaalla. Myöhäisimmillään ensioireet tunnistettiin 33–39 kuukauden iässä Pirkanmaalla, osin Pohjois-Pohjanmaalla ja Päijät-Hämeessä.

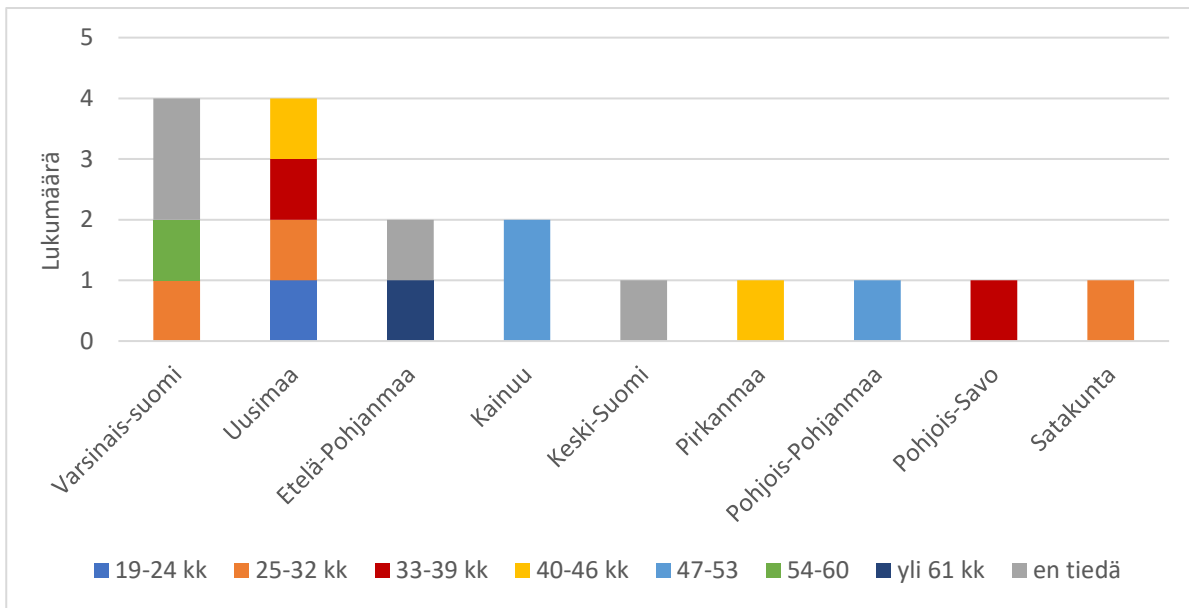


Kuva 2. Puheterapeuttien arvio keskimääräisestä iästä, jossa autismikirjon häiriön varhaiset oireet tunnustetaan (n=25) ja lapset saavat diagnoosin (n=17).



Kuva 3. Eri maakuntien puheterapeuttien (n=25) arvio keskimääräisestä iästä, jossa autismikirjon häiriön varhaiset oireet tunnistetaan.

Diagnoosin saamiseen kuluva aika vaihteli puheterapeuttien vastauksien (n=17) perusteella 19 kuukaudesta yli 61 kuukauteen (kuva 2). Aikaisimmillaan autismikirjon häiriö -diagnoosin sai vastausten perusteella 19–24 kuukauden iässä Uudellamaalla ja myöhäisimmillään Etelä-Pohjanmaalla 61 kuukauden iässä tai sen jälkeen (kuva 4). Puheterapeuttien arviot autismikirjon häiriön diagnoosin saamisajankohdasta vaihtelivat melko paljon myös saman maakunnan puheterapeuttien kesken. Uudellamaalla puheterapeuttien arviot diagnoosin saamisistä vaihtelivat 19 kuukaudesta 46 kuukauteen ja Varsinais-Suomessa 25 kuukaudesta 60 kuukauteen.



Kuva 4. Eri maakuntien puheterapeuttien (n=17) arvio keskimääräisestä iästä, jossa autismikirjon häiriö diagnosoidaan.

Suurin osa puheterapeuteista koki, että alle 6-vuotiaiden lasten autismikirjon häiriön epäilyt tulevat yleensä julkisen tai yksityisen puolen lääkäreiltä ja sairaanhoitajilta (kuva 5). Puheterapeutit mainitsivat useita lähettäviä tahoja, mutta suurin osa mainitsi vastauksissaan ainakin julkisen puolen lääkärit ja sairaanhoitajat (15/17, 88,2 %). Muutama puheterapeutti mainitsi lähettäväksi päiväkodin tai lastentarhan tai muun julkisen puolen sosiaalipalvelun. Lisäksi kolme puheterapeuttia arvioi lasten ohjautuvan tutkimuksiin muuta kautta, joka oli yleensä puheterapeutin tai muun erityistyöntekijän lähettämänä.



Kuva 5. Puheterapeuttien (n=17) kokemus siitä, ketkä ammattihenkilöt yleensä lähettävät alle 6-vuotiaan lapsen toimipisteeseen tutkimuksiin, kun kyseessä on autismikirjon häiriö tai epäily siitä.

Autismikirjon häiriön havaitsemis- ja tunnistamisprosessiin osallistuivat laajasti eri alojen ammattihenkilöt (taulukko 2). Yleisimmin tunnistamis- ja diagnosointiprosessiin osallistuivat puheterapeuttien kokemuksen mukaan psykologi, lastenlääkäri ja -neurologi sekä sairaanhoitaja. Lähes kaikki puheterapeutit mainitsivat myös muiden ammattihenkilöiden, kuten puhe-, toiminta- ja fysioterapeuttien sekä terveydenhoitajien, osallistuvan autismikirjon häiriöiden tunnistamiseen ja diagnosointiin. Näissä vastauksissa korostui erityisesti puheterapeuttien osuus, sillä kaikki vastanneet mainitsivat puheterapeutin yhdeksi useimmiten tunnistamiseen ja diagnosointiin osallistuvista henkilöistä.

Taulukko 2. Puheterapeuttien kokemus seuraavien ammattihenkilöiden osallistumisesta autismikirjon häiriön ensioireiden tunnistamiseen (n=25) ja diagnosointiin (n=17).

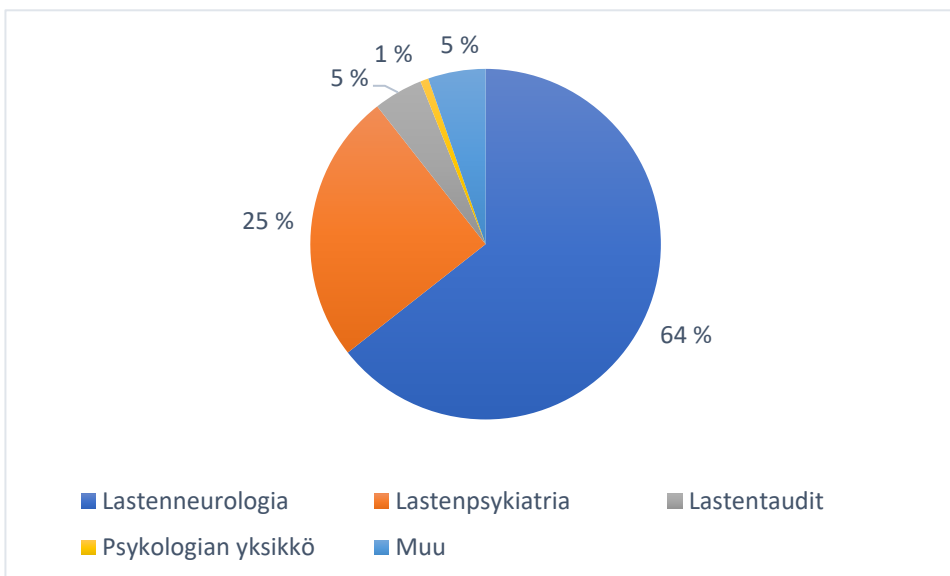
Ammattihenkilö	tunnistamiseen osallistuvat (%)	diagnosointiin osallistuvat (%)
Psykologi	84	100
Lastenlääkäri	52	41
Lastenneurologi	48	100
Sairaanhoitaja	48	41
Lastenpsykiatri	16	29
Lastentarhanopettaja/luokanopettaja	4	0
Muu	96	100

Kyselyyn vastanneista puheterapeuteista neljäsosa (17/87) vastasi osallistuvansa yksikössään autismikirjon häiriön diagnosointiin. Heistä suurin osa (15/17, 88 %) oli sitä mieltä, että yksikössä ei ole käytössä tiettyjä arviointimenetelmiä autismikirjon häiriön diagnosoinnissa. Vain kaksi puheterapeuttia Varsinais-Suomesta ja Pohjois-Savosta koki, että heidän yksikössään käytetään tiettyjä arviointimenetelmiä. Toinen puheterapeuteista mainitsi tutkittavan diagnostisen havainnoinnin (Autism Diagnostic Observation Schedule, ADOS), autismin oirekuva -kyselyn (Social Communication Questionnaire, SCQ), vanhempien diagnostisen haastattelun (Autism Diagnostic Interview-Revised, ADI-R), pienten lasten yleisen kognitiivisen kyvykkyyden arvioinnin (Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence, WPPSI) sekä muun käyttäytymiseen tai autismikirjon piirteisiin liittyvän arviointikeinon. Toinen puheterapeutti mainitsi lasten kehitystason arvioinnin (Bayley Scales of Infant and Toddler Development, BSID), autististen oireiden arviointimenetelmän (Childhood Autism Rating

Scale, CARS) sekä lasten ja nuorten kommunikointitaitojen kyselyn (Children's Communication Checklist, CCC-2).

Yhdeksän kymmenestä puheterapeutista (79/87, 90,8 %) vastasi kysymykseen diagnoosin saamispaikasta. Suurin osa puheterapeuteista (68/79, 86,1 %) arvioi, että autismikirjon häiriö -diagnoosi saadaan yleensä julkisen terveydenhuollon yksiköissä. Hieman alle kymmenesosa vastanneista (7/79, 8,9 %) koki, että diagnooseja saa heidän alueellaan sekä julkisen että yksityisen puolen kautta. Diagnooseja saatiin myös pelkästään yksityisen puolen kautta (1/79, 1,3 %), julkisen ja erityishuoltopiirin kautta (1/79, 1,3 %) sekä yksityisen, julkisen ja paikallisen vanhempainyhdistyksen kautta (2/79, 2,5 %).

Eniten diagnooseja annettiin lastenneurologian yksiköissä ja toiseksi eniten lastenpsykiatrian osastoilla (kuva 6). Suurin osa puheterapeuteista mainitsi useita yksiköitä, joissa diagnoosin voi saada. Jonkin verran diagnooseja annettiin myös lastentautien ja muissa yksiköissä. Muut yksiköt sisälsivät puheterapeuttien vastausten perusteella muut julkisen ja yksityisen puolen yksiköt sekä paikallisen tai alueellisen vanhempainyhdistyksen. Yksi puheterapeutti vastasi diagnoosin saamispaikaksi psykologian yksikön.



Kuva 6. Julkisen ja yksityisen puolen yksiköt, joissa autismikirjon häiriö -diagnoosi useimmiten annetaan (n=79).

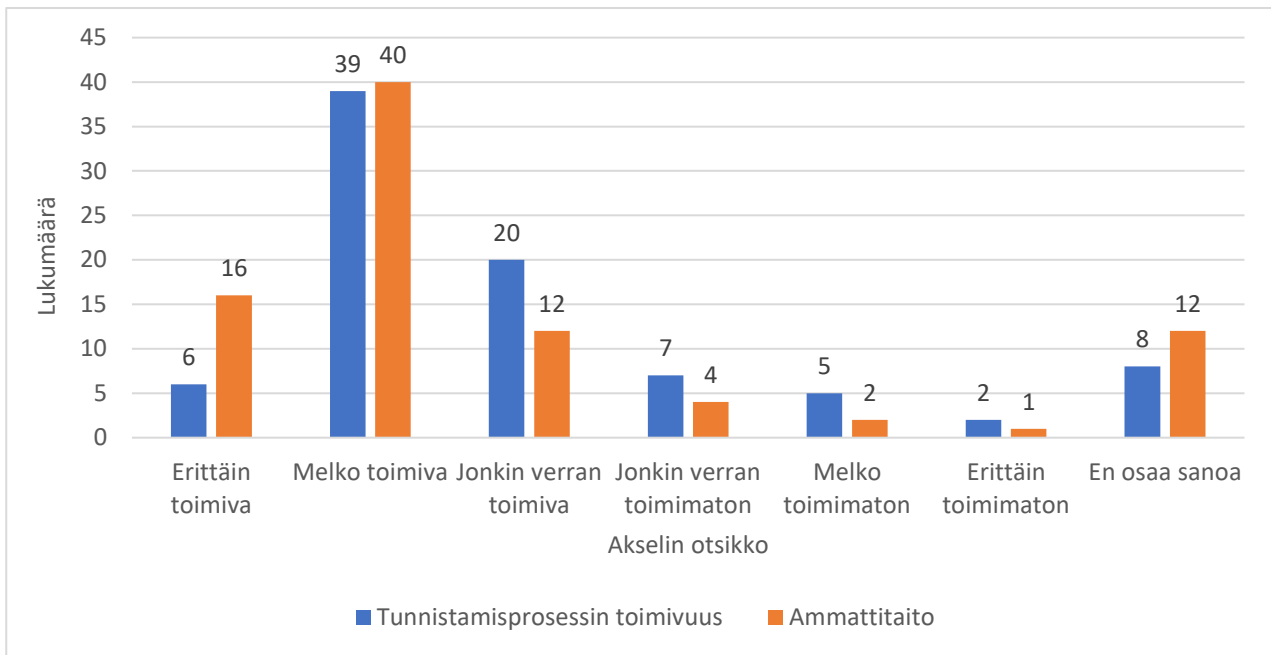
Puheterapeuttien kokemuksen mukaan diagnooseja annettiin pelkästään julkisella puolella lastenneurologian ja -psykiatrian yksiköissä Kainuun, Keski-Suomen ja Pohjois-Savon maakunnissa. Liki kaikissa maakunnissa oli monia eri paikkoja, joissa diagnooseja annettiin. Ainoastaan Etelä-Savon ja Pohjois-Karjalan maakuntien puheterapeutit mainitsivat julkisen puolen lastenneurologian yksikön

ainoaksi paikaksi, jossa diagnoosi yleisimmin annetaan. Eniten hajontaa diagnoosin saamispaikan suhteen oli Uudenmaan ja Pirkanmaan maakunnissa, joissa diagnooseja annettiin julkisella puolella lastenneurologian, -psykiatrian, lastentautien sekä muun julkisen yksikön toimesta ja yksityisen puolen kautta lastenneurologian ja muun mainitsemattoman yksikön kautta. Lisäksi Pirkanmaalla yksi puheterapeutti mainitsi diagnoosin saamispaikaksi paikallisen tai alueellisen vanhempainyhdistyksen. Yksityisen puolen kautta diagnooseja annettiin erityisesti Uudenmaan (4/13, 30,8 %), Varsinais-Suomen (3/13, 23,1 %) ja Pirkanmaan (3/13, 23,1 %) maakunnissa.

## 5.2 Autismikirjon häiriön tunnistamis- ja diagnosointiprosessien toimivuus

Yli puolet puheterapeuteista (45/87, 51,7 %) arvioi autismikirjon häiriön tunnistamisprosessin erittäin tai melko toimivaksi ja, vain pieni osa vastanneista (7/87, 8,0 %) piti sitä erittäin tai melko toimimattomana (kuva 7). Joka viides vastaaja (20/87, 23,0 %) arvioi tunnistamisprosessin jonkin verran toimivaksi. Tunnistamisprosessia pidettiin erittäin tai melko toimimattomana erityisesti Etelä- ja Keski-Pohjanmaalla. Lisäksi Pohjois-Pohjanmaalla, Uudellamaalla ja Varsinais-Suomessa muutama puheterapeutti arvioi tunnistamisprosessissa olevan kehittämisen varaa, mutta maakuntien useat muut puheterapeutit arvioivat prosessin kuitenkin pääosin toimivaksi. Tyytyväisimpiä tunnistamisprosessin toimivuuteen olivat puheterapeutit Keski-Suomen ja Pirkanmaan maakunnissa, joissa kaikki puheterapeutit arvioivat sen vähintään jonkin verran toimivaksi.

Suurin osa puheterapeuteista (56/87, 64,4 %) arvioi ammattilaisten ammattitaidon erittäin tai melko hyväksi (kuva 7). Vain kolme puheterapeuttia (3,4 %) arvioi tunnistamisprosessiin osallistuvien ammattihenkilöiden ammattitaidon melko tai erittäin toimimattomaksi Keski-Pohjanmaalla, Pohjois-Pohjanmaalla ja Satakunnassa. Autismikirjon tunnistamisen parissa työskentelevien ammattitaitoon luotettiin erityisesti Pirkanmaalla ja Päijät-Hämeessä, joissa kaikki puheterapeutit arvioivat prosessin sen osalta erittäin tai melko toimivaksi. Myös Uudellamaalla ja Varsinais-Suomessa henkilökunnan ammattitaitoon luotettiin ja se arvioitiin ainakin jonkin verran toimivaksi.



Kuva 7. Puheterapeuttien näkemys autismikirjon häiriön tunnistamisprosessin toimivuudesta sekä tunnistamisprosessiin osallistuneiden ammattihenkilöiden ammattitaidosta (n=87).

Parannusehdotuksiksi autismikirjon häiriön varhaisten oireiden tunnistamiseen suurin osa puheterapeuteista ehdotti ammattihenkilöiden kouluttamista sekä tiedon lisäämistä autismikirjon häiriöstä (taulukko 3). Eniten koulutusta ja tietoa autismikirjon häiriön moninaisuudesta ja tunnistamisesta puheterapeutit toivoivat neuvoloiden, terveyskeskusten ja päiväkotien henkilökunnalle. Kolmasosa puheterapeuteista mainitsi myös diagnoosin saamisen olevan usein liian hidasta. Neljäsosa puheterapeuteista kannatti seulontojen käyttöönottamista, ja liki sama määrä toivoi yhtenäisiä käytäntöjä autismikirjon häiriön tunnistamiseen ja jatkotutkimuksiin lähettämiseen. Myös yhteistyötä eri ammattihenkilöiden välillä pidettiin tärkeänä, ja sitä toivottiin erityisesti psykologien ja lääkärien kanssa enemmän.

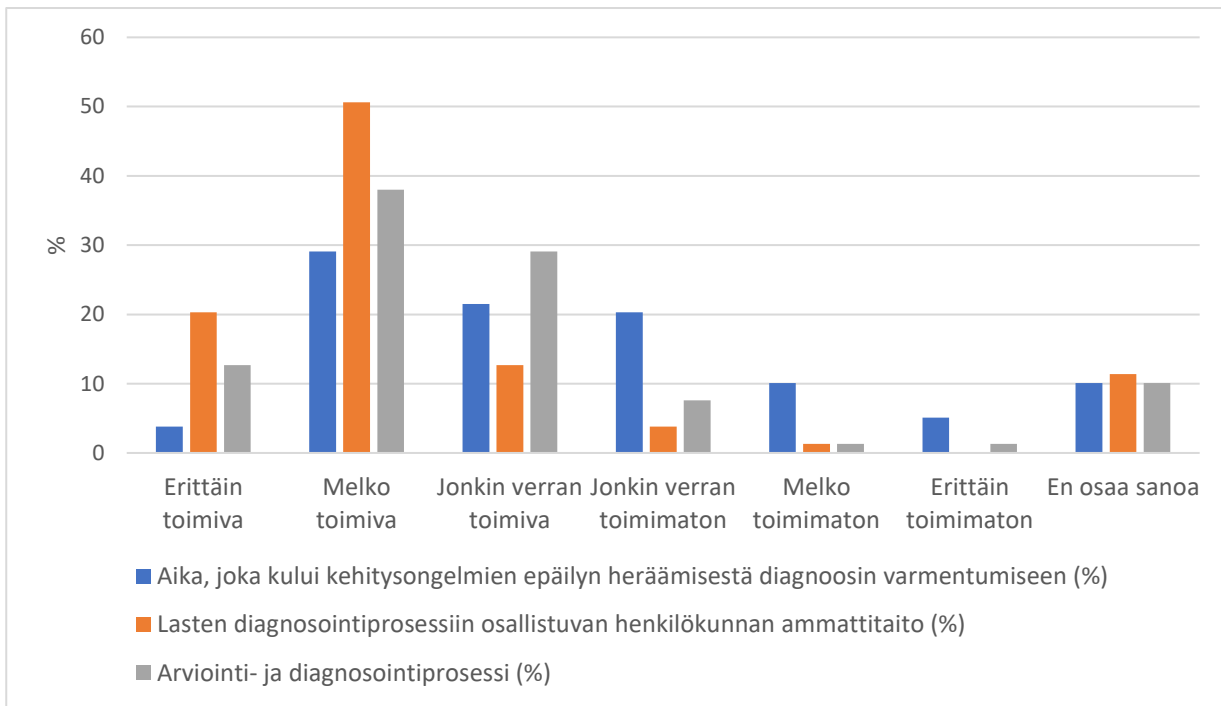


Taulukko 3. Puheterapeuttien (n=32) ehdotuksia keinoiksi parantaa autismikirjon häiriön varhaisten oireiden tunnistamista.

Keinoja autismin varhaisten oireiden tunnistamisen parantamiseksi	n
Ammattihenkilöiden kouluttaminen ja tiedon lisääminen	13
Diagnoosin saamisen nopeuttaminen	10
Seulontojen käyttöönotto	8
Yhtenäisten käytäntöjen lisääminen tunnistamisessa ja jatkotutkimuksiin ohjaamisessa	7
Moniammatillisuuden ja yhteistyön lisääminen oireiden tunnistamisessa	4
Vanhempien huomioonottaminen ja tukeminen	2

Puheterapeutit arvioivat autismikirjon häiriön diagnosointiprosessin kokonaisuudessaan melko toimivaksi (taulukko 4). Yli puolet puheterapeuteista (43/79, 54,4 %) arvioi diagnoosin varmentumiseen kuluvan ajan kohtuulliseksi. Toisaalta osa puheterapeuteista (12/79, 15,2 %) oli vahvasti sitä mieltä, että diagnoosin varmentumiseen kuluva aika voisi olla lyhyempi. Erityisesti Etelä-Pohjanmaalla, Etelä-Savossa, Satakunnassa, Pohjois-Pohjanmaalla ja Keski-Pohjanmaalla diagnoosin saamiseen kuluva aikaa pidettiin toimimattomana. Toisaalta puheterapeuttien kokemukset vaihtelivat tämän suhteen melko paljon myös samassa maakunnassa, esimerkiksi Pohjois-Pohjanmaalla osa puheterapeuteista koki prosessin tältä osin hyvin toimivaksi, kun taas osa melko toimimattomaksi. Tyytyväisiä diagnosointiin kuluneeseen aikaan olivat puheterapeutit Keski-Suomessa, Lapissa, Uudellamaalla ja Varsinais-Suomessa.

Henkilökunnan ammattitaitoon oltiin hyvin tyytyväisiä, sillä suurin osa puheterapeuteista (56/79, 70,9 %) arvioi sen erittäin tai melko hyväksi (taulukko 4). Henkilökunnan ammattitaito koettiin heikommaksi Satakunnan ja Keski-Pohjanmaan alueella, joissa puheterapeutit arvioivat sen jonkin verran tai melko toimimattomaksi. Muissa maakunnissa puheterapeutit olivat tyytyväisiä henkilökunnan ammattitaitoon. Itse arviointi- ja diagnosointiprosessia piti toimivana yli puolet vastaajista (40/79, 50,7 %) ja vain muutama vastaaja (2/79, 2,6 %) koki sen olevan erittäin tai melko toimimaton. Kehittämisen varaa arviointi- ja diagnosointiprosesseissa oli Satakunnan ja Keski-Pohjanmaan maakunnissa, joiden puheterapeutit kokivat prosessit erittäin tai melko toimimattomiksi. Muissa maakunnissa prosesseja pidettiin pääosin toimivina, vaikka myös kehittämisen varaa koettiin olevan.



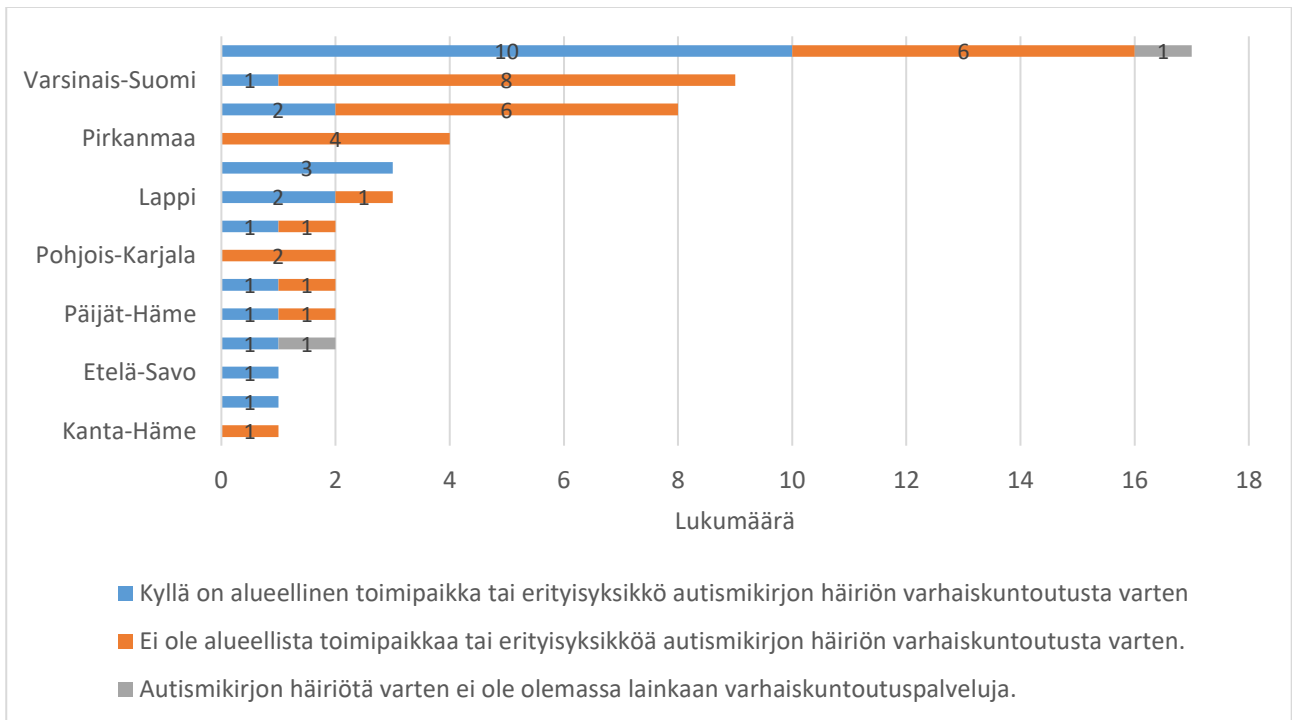
Kuva 8. Puheterapeuttien kokemukset diagnosointiprosessin toimivuudesta (n=79).

Diagnosointiprosessin kehittämiseksi puheterapeutit esittivät avoimessa kysymyksessä useita eri ratkaisuja. Suurin osa diagnosointiin osallistuvista puheterapeuteista (10/17, 58,8 %) mainitsi diagnoosin saamisen olevan hidasta, ja muutama puheterapeutti ehdotti diagnosointiprosessin kehittämiseksi tietoisuuden lisäämistä autismikirjon häiriön piirteistä (3/17, 17,6 %) sekä lapsen havainnointia arkiympäristöissä osana diagnostiikkaa (2/17, 11,7 %). Muita yksittäisiä mainittuja asioita olivat diagnosointikäytäntöjen ja -menetelmien yhtenäistäminen, huoli puheterapeutin puuttumisesta kokonaan osastolta, vanhempien epä tietoisuus diagnosointiprosessin kulusta sekä diagnostisten kriteerien ulkopuolelle jäävät lievästi autistiset lapset.

### 5.3 Varhaiskuntoutuksen toteutuminen eri maakunnissa

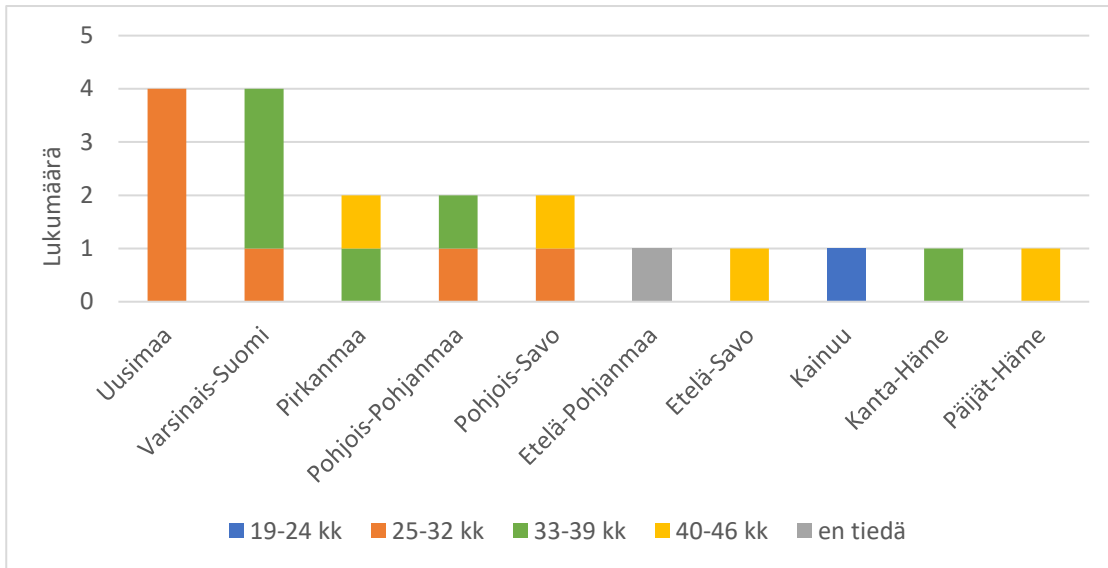
Yli puolet puheterapeuteista (31/57, 54,4 %) oli sitä mieltä, ettei heidän alueellaan ole olemassa alueellista toimipaikkaa tai erityisyksikköä, jossa autismikirjon lapsille tarjottaisiin varhaiskuntoutusta (kuva 9). Hieman alle puolet vastanneista (24/57, 42,1 %) koki, että heidän alueellaan on varhaiskuntoutusta tarjoava toimipaikka tai erityisyksikkö. Kaksi puheterapeuttia vastasi, ettei heidän alueellaan ole lainkaan tarjolla varhaiskuntoutusta autismikirjon lapsille. Puolet puheterapeuteista mainitsi toi-

mipaikaksi erikoissairaanhoidon yksikön. Lisäksi viisi puheterapeuttia mainitsi vastauksissa erityis-  
huoltopiirin yksikön ja kolme puheterapeuttia yksityiset terapiapalvelujen tuottajat. Kolme puhetera-  
peuttia ei tarkentanut varhaiskuntoutusta tarjoavaa yksikköä ja kaksi mainitsi muun yksikön.



Kuva 9. Puheterapeuttien (n=57) kokemus varhaiskuntoutuksen järjestämisestä maakunnittain.

Kolmasosa puheterapeuteista (19/57, 33,3 %) kertoi osallistuvansa autismikirjon lasten varhaiskuntoutukseen. Varhaiskuntoutuksen aloitusikä vaihteli maakunnittain 19 kuukaudesta 46 kuukauteen (kuva 10). Yleisintä oli kuntoutuksen alkaminen 25–32 kuukauden iässä (7/19, 36,8 %) tai 33–39 kuukauden iässä (6/19, 31,6 %). Aikaisimmillaan kuntoutus alkoi Kainuun maakunnassa, jossa kuntoutus aloitettiin 19–24 kuukauden iässä. Myöhäisimmillään kuntoutus alkoi 40–46 kuukauden iässä Etelä-Savossa, Pirkanmaalla, Pohjois-Savossa ja Päijät-Hämeessä.



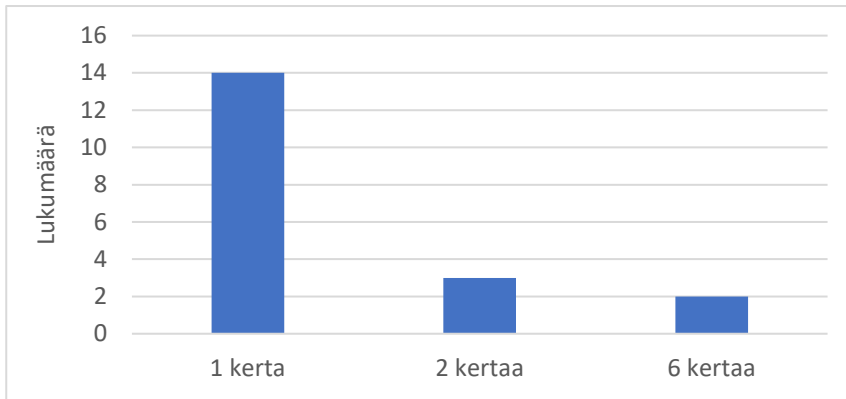
Kuva 10. Eri maakuntien puheterapeuttien (n=19) arvio varhaiskuntoutuksen alkamisajankohdasta.

Suurin osa varhaiskuntoutukseen osallistuvista puheterapeuteista oli sitä mieltä, että heidän toimipisteensä kuntoutuksen tärkeimpiä periaatteita olivat yksilölliset tavoitteet ja harjoitukset (taulukko 4). Myös vanhempien ja lähi-ihmisten osallistamista arviointiin ja kuntoutukseen pidettiin tärkeänä. Hie- man yli kolmasosa puheterapeuteista korosti vanhempien ohjauksen merkitystä, ja liki sama määrä puheterapeutteja mainitsi myös puhetta tukevat ja korvaavat keinot sekä yhteistyön päiväkodin kanssa tärkeäksi osaksi varhaiskuntoutusta. Muut-osion avoimessa kysymyksessä puheterapeutit nos- tivat esiin vuorovaikutusterapian osana kuntoutusta, lääkinnällisen kuntoutuksen, sopeutumisvalmen- nuskurssit, yhteisöllisyyden sekä koulukäynnit.

Taulukko 4. Kyselyyn vastanneiden puheterapeuttien (n=19) nimeämiä peruseriaatteita, joihin varhaiskuntoutus toimintayksikössä pohjautuu.

Kuntoutuksen periaatteet	%
Yksilölliset tavoitteet ja harjoitteet	78,9
Vanhempien ja lähi-ihmisten osallistaminen	68,4
Vanhempien ohjaus	36,8
Puhetta tukevat ja korvaavat keinot	31,5
Päiväkotiyhteistyö, ohjaus ja tuki	31,5
Kuntoutus luonnollisessa ympäristössä	26,3
Strukturoitu ympäristö	21,1
Kommunikaatiokuntoutus	15,7
Moniammatillisuus	15,7
Lapsen vahvuuksien huomiointi	15,7
Käyttäytymisanalyysi	15,7
Kotikäynnit	10,5
Muut	26,3

Kuntoutus toteutui puheterapeuttien arvion mukaan heidän toimipisteessään yleensä kerran viikossa (14/19, 74,4 %) (kuva 11). Kolme puheterapeuttia arvioi käyntien määräksi yleensä kaksi kertaa viikossa, kun taas kolme puheterapeuttia arvioi niiden määräksi kuusi kertaa viikossa. Suurin osa puheterapeuteista (38/57, 66,7 %) piti kuntoutuskertojen määrää melko tai jonkin verran toimivana. Kahdeksan puheterapeuttia (14,0 %) arvioi kuntoutuskertojen määrässä olevan jonkin verran parannettavaa, kun taas kuusi puheterapeuttia (10,5 %) koki niiden määrän olevan erittäin tai melko toimimaton.



Kuva 11. Autismikirjon lasten kuntoutuskerrat viikossa (n=19).

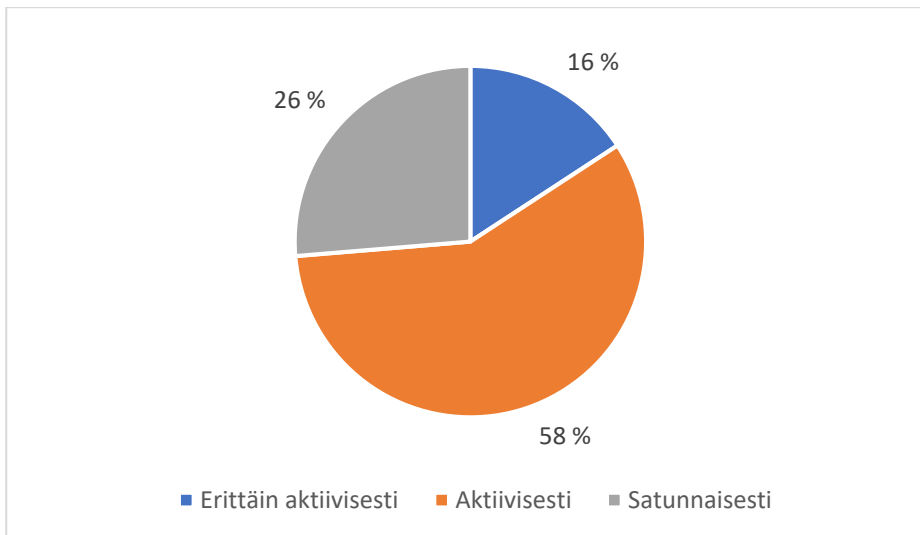
Suurin osa puheterapeuteista (15/24, 62,5 %) arvioi kuntoutuksen toteutuvan yksilökuntoutuksena, kun taas neljä puheterapeuttia (4/24, 16,7 %) kertoi kuntoutuksen tapahtuvan ryhmässä. Viidessä tapauksessa kuntoutus toteutui muulla tavalla, joka oli puheterapeuttien vastausten perusteella tarpeen mukaan vaihtelevasti yksilö- tai ryhmäkuntoutusta, kuntoutuksen organisoimista lapsen arkeen tai tapahtuvan puheterapeutin ja lastenpsykologin yhteisvastaanotolla.

#### 5.4 Vanhempien osallisuus ja tiedon tarjoaminen vanhemmille

Yli puolet puheterapeuteista (50/87, 57,5 %) oli sitä mieltä, että vanhempia kuunnellaan ja heidän huolensa huomioidaan erittäin tai melko hyvin autismikirjon häiriön tunnistamisvaiheessa. Vain neljä puheterapeuttia (4,6 %) arvioi tunnistamisprosessin näiltä osin erittäin tai melko toimimattomaksi. Melko moni puheterapeutti (13/87, 14,9 %) ei kuitenkaan osannut arvioida vanhempien huomioon ottamista tunnistamisprosessissa.

Puheterapeuttien kokemuksen mukaan vanhemmat osallistuivat kuntoutuskerroille vaihtelevasti (kuva 12). Hieman yli puolet puheterapeuteista arvioi vanhempien osallistuvan kuntoutuskerroille aktiivisesti, kun taas neljäsosa vastaajista piti vanhempien osallistumista satunnaisena. Puheterapeuttien vastauksissa ei tullut esiin, että vanhemmat eivät osallistuisi lainkaan lastensa kuntoutuskerroille. Vanhempien osallistumista kuntoutusohjelmaan aktiivisesti tai erittäin aktiivisesti pidettiin välttämättömänä ja sitä perusteltiin taitojen yleistymisellä arkeen, kuntouttavalla arjella sekä tiedon siirtymisellä puolin ja toisin. Puheterapeutit, jotka vastasivat vanhempien osallistuvan satunnaisesti kuntoutukseen, arvioivat syyksi vanhempien rajalliset resurssit ja perheen vähäisen aktiivisuuden sekä kun-

toutuksen toteutumisen päiväkodissa tai koulussa. Puheterapeutit olivat pääosin tyytyväisiä vanhempien osallistumiseen kuntoutuskerroille, mutta osa vastanneista (34/57, 59,6 %) koki siinä olevan myös jonkin verran parantamiseen varaa. Kolmasosa vastanneista (21/57, 36,8 %) piti siitä huolimatta vanhempien osallistumista erittäin tai melko toimivana.



Kuva 12. Puheterapeuttien (n=19) kokemus vanhempien osallistumisesta autismikirjon lapsen kuntoutusohjelmaan.

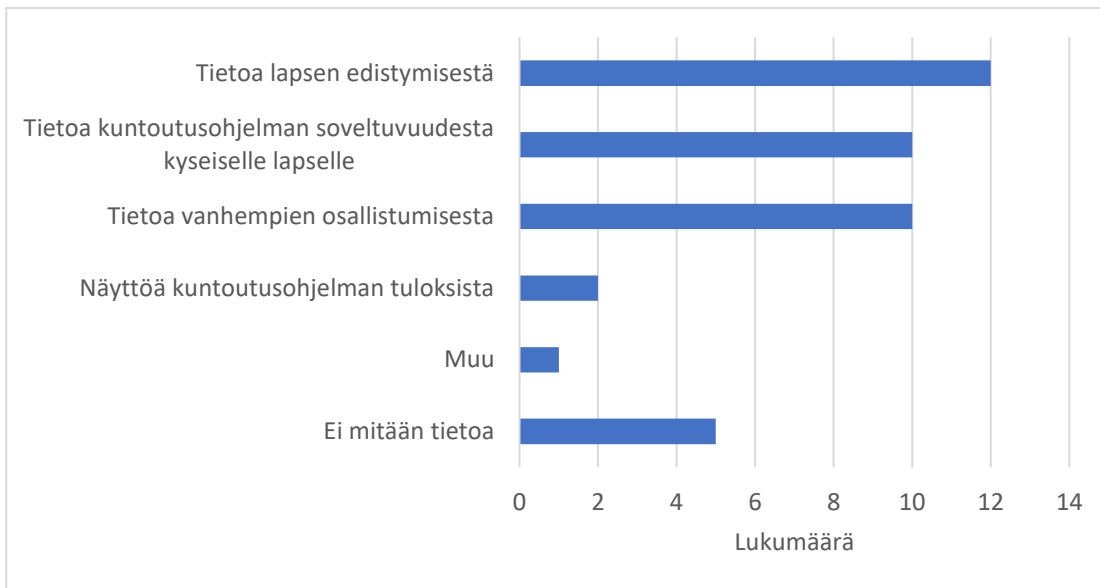
Diagnosointiin osallistuvista puheterapeuteista liki kaikki (16/17, 94,1 %) kertoivat yksikkönsä tai toimipisteensä tarjoavan perheelle tietoa autismikirjon häiriöstä diagnoosin saamisen jälkeen (taulukko 5). Diagnoosin saamisen jälkeen perheille tarjotun tiedon määrä eri palveluista ja materiaaleista oli melko tasaista toimipisteissä, joissa tietoa annettiin. Liki kaikissa (13/16, 81,3 %) maakunnissa tietoa annettiin sosiaalisista tarpeista, kuten järjestöistä ja perheen tukemisesta, sekä opetuksellisista tarpeista esimerkiksi tukitoimista. Saman maakunnan puheterapeutit olivat myös melko samaa mieltä alueensa tarjoaman tiedon suhteen. Lisäksi puheterapeutit kertoivat tiedon tarjoamisen koskevan muissa tapauksissa kommunikointia, kuntouttavia puheterapeutteja, yleisesti terapian järjestymistä sekä autismin ensitietopäivää.

Taulukko 5. Puheterapeuttien (n=16) arvio yksikkönsä tarjoamasta tiedosta eri maakunnissa perheille lapsen autismikirjon häiriö -diagnoosin jälkeen.

Maakunta	Sosiaaliset tarpeet	Opetukselliset tarpeet	Materiaalit	Lääketeelliset tarpeet	Muu	Vastaajien määrä maakunnassa
Etelä-Pohjanmaa	2	2	0	2	0	2
Kainuu	1	1	1	2	0	2
Keski-Suomi	0	1	1	0	0	1
Pirkanmaa	1	1	1	0	0	1
Pohjois-Pohjanmaa	1	1	1	1	0	1
Pohjois-Savo	1	1	1	1	0	1
Satakunta	0	0	1	0	1	1
Uusimaa	3	3	3	1	0	3
Varsinais-Suomi	4	3	3	4	3	4
Yhteensä	13	13	12	11	4	16

Varhaiskuntoutukseen osallistuvista puheterapeuteista suurin osa (14/19, 73,7 %) kertoi yksikkönsä tarjoavan perheille jonkinlaista tietoa kuntoutusohjelmista (kuva 13). Viisi puheterapeuttia koki, että heidän yksikkönsä ei tarjoa lainkaan tietoa kuntoutusohjelmista. Nämä yksiköt sijaitsivat Pirkanmaalla, Pohjois-Savossa ja Varsinais-Suomessa. Hieman yli puolessa kaikista kuntoutusta tarjoavista yksiköistä (12/19, 63,2 %) perheelle annettiin tietoa lapsen edistymisestä kuntoutusohjelmassa. Noin puolet yksiköistä (10/19, 52,6 %) tarjosi tietoa sekä kuntoutusohjelman soveltuvuudesta lapselle että vanhempien osallisuudesta ja roolista kuntoutuksessa. Tietoa kuntoutusohjelman tuloksista tarjottiin kuitenkin vain pienelle osalle vanhemmista (2/19, 10,5 %). Muu vanhemmille tarjottu tieto koski yhdessä tapauksessa itse terapiaa ja sen tavoitteita. Laajimmin tietoa (kolmesta tai neljästä asiasta) tarjottiin Etelä- ja Pohjois-Pohjanmaalla, Kanta- ja Päijät-Hämeessä ja Uudellamaalla.





Kuva 13. Puheterapeuttien (n=19) toimintayksikön tarjoama tieto kuntoutusohjelmista ja niiden sisällöstä perheille.

Puheterapeutit kokivat vanhemmille kuntoutusohjelmista tarjotun tiedon määrän olevan varsin hyvä, sillä kolmasosa puheterapeuteista (18/57, 31,6 %) arvioi kuntoutusprosessin sen osalta erittäin tai melko toimivaksi. Sama määrä vastaajia (18/57, 31,6 %) arvioi vanhempien tiedon saannin olevan jonkin verran toimivaa. Vain neljä puheterapeuttia (4/57, 7,0 %) arvioi tiedonsaannin olevan erittäin tai melko riittämätöntä.

## 6 POHDINTA

Tämän tutkielman tavoitteena oli selvittää alle 6-vuotiaiden autismikirjon lasten varhaisten oireiden tunnistamiseen, autismin diagnosointiin ja varhaiskuntoutukseen liittyviä käytäntöjä eri puolilla Suomea. Vastaajina toimivat autismikirjon lasten parissa työskentelevät tai viime aikoina työskennelleet puheterapeutit. Tutkimuksen havaintojen perusteella vaikuttaa siltä, että yhtenäisten suositusten ja käytäntöjen puuttuminen Suomesta näkyy hyvin erilaisina tapoina tunnistaa, diagnosoida ja kuntouttaa autismikirjon lapsia sekä osallistaa vanhempia kuntoutukseen.

## 6.1 Tulosten tarkastelua

### 6.1.1 Autismikirjon häiriön tunnistamisen ja diagnosoinnin pohdintaa

Suurin osa puheterapeuteista koki, että heidän alueellaan on käytössä yhtenäisiä käytäntöjä autismikirjon häiriöiden havaitsemisessa ja tunnistamisessa. Tutkimuksen mukaan kuitenkin vain 28 % varhaiseen tunnistamiseen osallistuvista yksiköistä käytti normitettua kyselylomaketta seulonnassa. Autismin seulontaan on olemassa useita menetelmiä ja niiden käyttöä suositellaan 18 ja 24 kuukauden ikäisille lapsille (Moilanen ym., 2012; Moilanen & Rintahaka, 2016). Lisäksi vain kaksi puheterapeuttia vastasi yksikkönsä käyttävän tiettyjä arviointimenetelmiä autismin diagnosoinnissa. Diagnostimenetelmien käytöstä ei siis selvästi ole olemassa selkeää ohjeistusta eri maakunnissa, vaikka esimerkiksi lapselle tehtävä diagnostista havainnointi (ADOS) sekä vanhempien haastattelu (ADI-R) ovat yhdessä tehtyinä osoittautuneet luotettavaksi tavaksi diagnosoida autismikirjon häiriö (Risi ym., 2006; Wiggins ym., 2015).

Tutkimukseen osallistuneiden puheterapeuttien arvion mukaan autismikirjon varhaisoireet tunnustetaan suurimmalla osalla lapsista tyypillisesti terveydenhuollossa vasta 19–32 kuukauden iässä ja osalla lapsista vasta 39 kuukauden iässä. Autismikirjon oireet ovat havaittavissa kuitenkin jo 12–14 kuukauden iästä lähtien, ja vanhempien on havaittu huolestuvan lapsensa kehityksestä tyypillisesti lapsen ollessa 13–18 kuukauden ikäinen (Chamak ym., 2011; Howlin & Asgharian, 2007; Matheis ym., 2017; Zwaigenbaum ym., 2013). Puheterapeuttien arviot varhaisten oireiden tunnistamisajankohdasta vaihtelivat laajasti maakuntien sisällä, ja arvioissa saattoi olla jopa yli puolentoista vuoden eroja. Tulos on kuitenkin samansuuntainen kuin Suomessa autismikirjon lasten vanhemmille tehdyn kyselyn perusteella saatu tulos, jonka mukaan autismikirjon häiriö tunnistettiin vanhempien kokemuksen mukaan keskimäärin 1,9 vuoden iässä (Yliherva ym., 2018). Vanhemmat eivät välttämättä käänny heti huolen heräämisen jälkeen ammattilaisten puoleen vaan he saattavat seurata tilannetta jonkin aikaa (Sivberg, 2003), mikä voisi selittää oireiden tunnistamisen myöhäisemmän ajankohdan terveydenhuollossa.

Noin puolet puheterapeuteista piti tunnistamis- ja diagnostiprosesseja erittäin tai melko toimivana, mutta sama määrä puheterapeutteja koki näissä olevan myös parantamisen varaa. Autismin varhaista tunnistamista voitaisiin heidän mielestään parantaa siten, että neuvoloissa otettaisiin käyttöön seulonnat, ja terveydenhuollon henkilökuntaa koulutettaisiin tunnistamaan autismin varhaisia piirteitä. Myös Barbaro tutkimusryhmineen (2011) osoitti, että sairaanhoitajat oli mahdollista kouluttaa tun-

nistamaan autismikirjon lasten varhaiset oireet ennen kahden vuoden ikää. Toisaalta vanhempien kokemuksen mukaan terveydenhoitajat olivat harvoin se henkilö, joka ensimmäisenä huolestui ensimmäisenä lapsen kehityksestä (Yliherva ym., 2018). Sen sijaan puheterapeuttien kokemuksen mukaan lääkärit ja sairaanhoitajat sekä julkisella että yksityisellä puolella ovat kuitenkin useimmiten taho, joka suositteli jatkotutkimuksiin lähettämistä. Terveystieteiden ammattilaisten roolia pidetään merkittävänä lasten kehityksellisten häiriöiden tunnistamisessa (Barbaro ym., 2011). Esimerkiksi Englannissa terveydenhoitajien havaittiin olevan jopa 81 % tapauksista henkilö, joka lähetti lapsen jatkotutkimuksiin, koska arvioi lapsen tarvitsevan laajempaa arviointia (Chakbarti & Fombonne, 2001).

Autismikirjon lasten diagnoosin saamisikä vaihteli eri maakuntien kesken 19 kuukaudesta yli 61 kuukauteen. Suomalaisien vanhempien arvion mukaan diagnoosi saatiin keskimäärin 3,9 vuoden iässä, mikä sopii hyvin myös puheterapeuttien arvioon lasten keskimääräisestä diagnoosin saamisikästä (Yliherva ym., 2018). Diagnoosin saamisikä vaihtelee tutkimusten mukaan laajasti Suomen lisäksi myös muissa maissa. Englannissa tehdyn tutkimuksen mukaan diagnoosi saatiin keskimäärin 41 kuukauden iässä, kun taas toisen tutkimuksen mukaan se saatiin vasta lähempänä 66 kuukauden ikää (Chakrabarti & Fombonne, 2001; Howlin & Asgharian, 2007). Amerikassa tehdyn selvityksen mukaan diagnoosi saatiin 61 kuukauden iässä, mutta sen saamisessa oli suurta vaihtelua aina 17 kuukaudesta 105 kuukauteen (Wiggins ym., 2006). Tämän tutkimuksen tulokset diagnoosin saamisikästä asettuvat melko samaan linjaan muiden maiden tulosten kanssa, mutta diagnoosi tulisi silti saada varhaisemmassa vaiheessa. Tätä tukevat tutkimukset, joiden mukaan aikaisemmin diagnoosin saaneilla lapsilla oli lievemmät autismikirjon oireet (Wiggins ym., 2006; Sivberg, 2003), mikä johtuu todennäköisesti kuntoutuksen varhaisemmasta alkamisajankohdasta.

Autismikirjon häiriöiden tunnistaminen ja diagnosoiminen edellyttävät moniammatillista yhteistyötä, sillä arvioinnin tulisi sisältää lääketieteellisen arvion lisäksi arvion lapsen kehityksellisestä tasosta sekä palautetta lapsen toiminnasta esimerkiksi päiväkodissa tai koulussa (Moilanen ym., 2012). Moniammatillisuus näkyi myös puheterapeuttien arvioissa tunnistamiseen ja diagnosointiin osallistuvista henkilöistä. Tutkimuksen mukaan psykologi, lastenlääkäri ja -neurologi osallistuivat useimmiten autismikirjon häiriön tunnistamiseen ja diagnosointiin, mutta myös puhe-, toiminta- ja fysioterapeuttien sekä sairaanhoitajien osallistumista pidettiin oleellisena. Ylihervan ja hänen kollegoiden (2018) tutkimuksen mukaan perheet saivat yleensä lähetteen ensimmäisenä erikoissairaanhoidon (62 %), vaikka toisaalta 26 % ohjattiin myös suoraan psykologin tai puhe- tai toimintaterapeutin arvioon ja 26 % perheistä meni yksityislääkärin vastaanotolle.

## 6.1.2 Varhaiskuntoutuksen toteutumisen arviointia

Puheterapeuttien vastaukset varhaiskuntoutuksen toteutumisesta vaihtelivat melko paljon sekä eri maakuntien kesken että saman maakunnan sisällä. Suurin osa puheterapeuteista koki, että maakunnassa ei ole olemassa tiettyä toimipaikkaa tai erityisyksikköä, joka tarjoaisi autismikirjon lapsille varhaiskuntoutusta. Jos varhaiskuntoutusta järjestävä yksikkö oli, se oli yleensä erikoissairaanhoidon yksikkö. Vain muutama puheterapeutti mainitsi yksityiset terapiapalvelujen tuottajat, joiden määrä oli suomalaisten vanhempien mukaan jopa suurempi kuin julkisten palveluiden tuottajien (Vakkila, Rantala, Moilanen & Yliherva, suullinen tiedonanto).

Varhaiskuntoutus tulisi aloittaa heti autismikirjon häiriötä epäillessä, sillä kuntoutus on sitä tehokkaampaa mitä varhaisemmin se on aloitettu (Itzchak & Zachor, 2011; Parry-Cruwys ym., 2014; National Research Council, 2001, s. 220). Puheterapeuttien arvion mukaan varhaiskuntoutuksen aloitusajankohta vaihteli eri puolilla Suomea 19 kuukaudesta 46 kuukauteen. Toisaalta puheterapeutit arvioivat, että osassa tapauksista diagnoosi saadaan vasta yli 61 kuukauden iässä, mikä on huomattavasti myöhäisempi ajankohta kuin tässä esiin tulleet varhaiskuntoutuksen alkamisajat. Tämä saattaa johtua esimerkiksi kuntoutuksen aloittamisesta ennen diagnoosin saamista, mikä tuli esiin esimerkiksi vanhemmille tehdyssä kyselytutkimuksessa (Vakkila ym., suullinen tiedonanto). Autismikirjon lasten vanhemmat sen sijaan arvioivat, että diagnoosi saatiin keskimäärin 3,9 vuoden iässä ja sen asettamisesta kului aikaa keskimäärin 3,8 kuukautta kuntoutuksen alkamiseen (Yliherva ym., 2018). Tutkimusten mukaan varhaiskuntoutuksella on ollut merkittäviä vaikutuksia, jos se on pystytty aloittamaan eri tutkimusten mukaan 30 ikäkuukauteen tai 40 ikäkuukauteen mennessä (Estes ym., 2015; Harris & Handleman, 2000), minkä mukaan ainakin osassa tutkimukseen vastanneista maakunnista kuntoutus alkoi riittävän varhain.

Suurin osa puheterapeuteista mainitsi yksilöllisesti suunnitellun kuntoutuksen, lähi-ihmisten ohjauksen ja osallistamisen sekä päiväkotiyhteistyön tärkeimmiksi asioiksi varhaiskuntoutusta toteutettaessa. Autismikirjon lasten kuntoutuksessa korostetaankin kuntoutuksen suunnittelemista ja toteuttamista yksilöllisesti lapsen tarpeiden mukaan sekä kuntoutuksen toteuttamista lapsen arkiympäristöissä (Koskentausta ym., 2013). Kolmasosa puheterapeuteista mainitsi myös puhetta tukevat ja korvaavat keinot, joiden käyttö on keskeistä autismin kuntoutuksessa kommunikaation kehittämisessä (Moilanen ym., 2012). Yksilöterapia oli selvästi yleisimmin käytetty kuntoutusmuoto, sillä se mahdollistaa yksilöllisen kuntoutussuunnitelman toteuttamisen, joka tukee parhaalla mahdollisella tavalla lapsen kehitystä (Dawson, 2008). Myös vanhemmille tehdyn kyselyn mukaan yksilöterapia oli yleisintä autismitutkimuksessa (Vakkila ym., suullinen tiedonanto).

Puheterapeuttien mukaan kuntoutus toteutui yleensä kerran viikossa, vaikka toisaalta pieni osa puheterapeuteista arvioi käyntien määräksi kaksi tai jopa kuusi kertaa viikossa. Suositukset kuntoutuksen määrästä vaihtelevat eri tutkimusten ja suositusten mukaan 15 tunnista 45 tuntiin viikossa (Harris & Handleman, 2000; National Research Council, 2001; Prior ym., 2011). Nämä suositukset kuitenkin olettavat todennäköisesti kuntoutuksen toteutuvan myös lapsen arkiympäristössä esimerkiksi päiväkodissa. Samaa käytäntöä ehdottaa myös lastenneurologinen yhdistys, jonka suosituksen mukaan terapiat toteutuisivat kerran tai kaksi viikossa, ja lapsen arkiympäristöstä tehtäisiin samalla mahdollisimman kuntouttava (Kiviranta ym., 2016). Kerran viikossa tapahtuvan kuntoutuksen riittävyyttä on täten mahdoton arvioida ilman tietoa arkiympäristössä tapahtuvasta kuntouttavasta toiminnasta. Myös vanhempien kokemuksen mukaan selvästi yleisintä oli autismikuntoutuksen toteutuminen kerran viikossa (Vakkila ym., suullinen tiedonanto). Sen sijaan kuusi kertaa viikossa tapahtuvan kuntoutuksen mainitsi kaksi puheterapeuttia Uudenmaan maakunnasta, jonka kuntoutuskäytännöistä ei ollut saatavilla tarkempaa tietoa. Toisaalta näin intensiivisen kuntoutuksen voisi olettaa toteutuvan ainakin osin kotikuntoutuksena.

### 6.1.3 Tunnistamisen, diagnosoinnin ja varhaiskuntoutuksen alueelliset erot

Autismikirjon lasten tunnistamis-, diagnosointi- ja kuntoutusprosesseja vertaillaan ainoastaan eri maakuntien kesken, sillä aikaisempaa tietoa näiden toteutumisesta eri maakunnissa ei ole saatavilla. Autismikirjon tunnistamis-, diagnosointi- ja kuntoutusprosesseissa ei ollut nähtävissä selkeitä eroja verrattaessa keskenään Pohjois-, Etelä-, Länsi- ja Itä-Suomea. Käytännöt vaihtelivat laajasti myös vierekkäisten maakuntien kesken, ja myös maakuntien sisällä oli laajasti erilaisia näkemyksiä tunnistamisen, diagnosoinnin ja kuntoutuksen toteutumisesta.

Autismin piirteet tunnistettiin aikaisimmillaan Uudenmaan ja Pohjois-Savon maakunnissa. Juuri näissä maakunnissa tuli myös esiin normitettujen kyselylomakkeiden käyttö, mikä saattaisi mahdollisesti selittää autismin varhaisen tunnistamisen. Niiden käyttö oli selvästi yleisintä Uudellamaalla, vaikka muutama vastaus saatiin myös Kainuusta ja Pohjois-Savosta. Näissä maakunnissa liki kaikki vastanneet pitivät tunnistamista vähintään jonkin verran toimivana. Myöhäisimmillään varhaiset oireet tunnistettiin Pirkanmaalla, Pohjois-Pohjanmaalla ja Päijät-Hämeessä, vaikka näissäkin maakunnissa vastaajien välillä oli useiden kuukausien eroja. Myöhäisestä tunnistamisesta huolimatta kaikki

Pirkanmaan ja Päijät-Hämeen sekä suurin osa Pohjois-Pohjanmaan puheterapeuteista olivat tyytyväisiä tunnistamisprosessiin kokonaisuudessaan.

Uusimaa oli myös maakunta, jossa autismin kirjon häiriö -diagnoosi arvioitiin saatavaksi aikaisimmillaan. Suuresta osasta maakuntia vastauksia saatiin vain yksi, ja osassa maakuntia vastaukset olivat hyvin ristiriitaisia keskenään. Diagnoosin saamiseen kuluvaan aikaan olivat kuitenkin tyytyväisimpiä puheterapeutit Keski-Suomessa, Lapissa, Uudellamaalla ja Varsinais-Suomessa, vaikka suurimmasta osasta ei saatu vastauksia keskimääräisestä diagnoosin saamisistä tai ne olivat hyvin vaihtelevia. Diagnosoinnissa käytettiin tiettyjä arviointimenetelmiä vain Varsinais-Suomessa ja Pohjois-Savossa, joiden keskimääräiset diagnoosin saamisistä liikkuvat 25–60 kuukauden välillä. Erityisesti Keski-Pohjanmaan ja Satakunnan maakunnissa arvioitiin olevan parantamisen varaa sekä henkilökunnan ammattitaidossa että diagnosointiprosessissa, kun taas monet muut maakunnat olivat molempiin suhteellisen tyytyväisiä.

Varhaiskuntoutus alkoi aikaisimmillaan Kainuun maakunnassa, jossa vastaajien arvioiden mukaan diagnoosi saadaan kuitenkin vasta 47–53 kuukauden iässä. Sen sijaan 25–32 kuukauden iässä kuntoutus alkoi Uudellamaalla, Varsinais-Suomessa, Pohjois-Pohjanmaalla ja Pohjois-Savossa. Näissä maakunnissa diagnoosi saatiin kuitenkin yleensä vasta 25–32 kuukauden iässä tai sen jälkeen, yhtä Uudenmaan vastaajaa lukuun ottamatta. Kuten autismikirjon tunnistaminen ja diagnosointi, myös varhaiskuntoutus alkoi Uudellamaalla ensimmäisten joukossa, mikä saattaa kertoa toimivista käytännöistä autismikirjon lasten tunnistamisessa, diagnosoinnissa ja kuntoutuksessa.

#### 6.1.4 Vanhempien osallisuuden pohdintaa

Perheenjäsenten tai lähisukulaisten on havaittu monesti huolestuvan ensimmäisenä lapsen kehityksestä autismikirjon häiriön epäilyissä, minkä vuoksi vanhempien havainnot ja kokemukset tulisi huomioida jo heti tunnistamis- ja diagnosointivaiheessa (American Academy of Pediatrics, 2006; Yliherva ym., 2018). Tähän kyselyyn vastanneista puheterapeuteista suurin osa oli sitä mieltä, että vanhemmat huomioidaan hyvin autismikirjon häiriön tunnistamisvaiheessa eri maakunnissa. Tätä tukee myös autismikirjon lasten vanhemmille tehty kyselytutkimus, jonka mukaan vanhemmista jopa 68 % koki tullessa kuulluksi tunnistamisvaiheessa (Yliherva ym., 2018).

Diagnoosin saamisen jälkeen vanhemmille tarjottiin eri maakunnissa vaihtelevasti tietoa sosiaalisista, opetuksellisista ja lääketieteellisistä tarpeista sekä materiaaleista tai muista aihealueista. Kaikissa

maakunnissa annettiin tietoa vähintään kahdesta edellä mainitusta eri aihealueesta, mutta useimmissa kolmesta tai useammasta. Autismikirjon lasten vanhemmista 79 % koki saaneensa tietoa diagnoosin asettamisvaiheessa, mutta tietoa oli tarjottu hyvin vaihtelevasti eri aihealueista (Yliherva ym., 2018), mikä näkyi myös tässä tutkimuksessa.

Vanhempien mukaan ottaminen ja ohjaaminen on erityisen tärkeää varhaiskuntoutuksessa, jossa lapsen arjesta pyritään tekemään mahdollisimman kuntouttavaa (Koskentausta ym., 2013; Moilanen ym., 2012). Kolme neljästä puheterapeutista koki, että yksikkö tarjoaa perheille tietoa kuntoutusohjelmista. Puolet kuntoutukseen osallistuvista puheterapeuteista arvioi, että vanhemmille ei tarjota yksikössä tarpeeksi tietoa vanhempien roolista kuntoutusohjelmassa. Tämä olisi kuitenkin erityisen tärkeää kuntouttavan arjen kannalta, sillä kuntoutusohjelmat ovat hyödyllisimpiä silloin, kun niitä toteutetaan myös lapsen kotona ja päiväkodissa (National Research Council, 2001, s. 35–36). Suomessa vanhempien kokemukset tiedon saamisesta eri kuntoutusohjelmista olivat vaihtelevia, sillä samalla kun kolmasosa oli tyytyväinen saamaansa tietomäärään, noin kolmasosa koki sen olleen riittämätöntä (Vakkila ym., suullinen tiedonanto).

Puheterapeutit kokivat vanhempien osallistumisen kuntoutukseen tärkeänä ja siihen oltiin pääosin tyytyväisiä. Puheterapeuteista 74 % arvioi vanhempien osallistuvan kuntoutukseen aktiivisesti tai erittäin aktiivisesti. Vanhempien osallistuminen terapiaan lisää todennäköisesti myös vanhempien ymmärrystä oman lapsen toiminnasta ja antaa tietoa siitä, miten lasta voidaan parhaiten tukea arjessa (Koskentausta ym., 2013). Vanhemmat ovat itse arvioineet kuntoutuskerroille osallistumistaan vähäisemmäksi, sillä kyselytutkimuksen mukaan vanhemmista vain 32,4 % kertoi osallistuvansa lapsensa kuntoutuskerroille aktiivisesti tai erittäin aktiivisesti (Vakkila ym., suullinen tiedonanto).

## 6.2 Menetelmän arviointia

Tutkimuksen aineistonkeruumenetelmänä toimi kysely, joka lähetettiin autismikirjon lasten parissa työskenteleville ammattihenkilöille. Tutkimuksen aineisto kerättiin osana ASDEU-projektia, joten tutkimuksen tekijällä ei ollut mahdollisuutta vaikuttaa tutkimuskyselyn aihealueisiin tai kysymysten esittämistapoihin. Suurin osa kysymyksistä oli monivalintakysymyksiä, joista vastaaja valitsi sopivimman vaihtoehdon. Monissa kysymyksissä oli kuitenkin mahdollisuus täydentää vastausta omin

sanoin, ja kysely sisälsi myös joitakin avoimia kysymyksiä, joiden avulla saatiin yksityiskohtaisempaa tietoa vastaajien kokemuksista. Toisaalta avointen kysymysten analysointi oli haastavampaa, ja etenkin vastausten ryhmittely oli paikoin haastavaa.

Kyselyyn vastasi alun perin iso joukko eri alojen ammattilaisia, mutta tähän tutkimukseen valikoituivat vain yhden ammattialan edustajat eli puheterapeutit sekä vastaajamäärän rajaamisen että tutkimuksen tavoitteen vuoksi. Kyselyyn vastasi yhteensä 87 puheterapeuttia, mutta suurimmassa osassa kysymyksistä vastaajamäärä on huomattavasti pienempi, sillä vain harvat puheterapeutit osallistuivat tiettyihin prosesseihin kuten tunnistamiseen, diagnosointiin tai varhaiskuntoutukseen. Tulosten kattavuutta on kuitenkin mahdotonta arvioida, sillä tällä hetkellä ei ole olemassa tietoa siitä, kuinka moni puheterapeutti työskentelee Suomessa autismikirjon lasten parissa. Suurimmalla osalla vastanneista oli työkokemusta yli viisi vuotta, vaikka kokemus ei sinänsä ollut merkittävässä roolissa puheterapeuttien vastauksissa, sillä kysymykset koskivat lähinnä tunnistamisen, diagnosoinnin ja kuntoutuksen yleisiä käytäntöjä eikä puheterapeuttien työkokemusta. Toisaalta alle vuoden samassa yksikössä työskentelevillä puheterapeuteilla ei välttämättä ole yhtä selkeä kuva yksikön käytännöistä ja periaatteista kuin kauemmin samassa yksiköissä olleilla puheterapeuteilla, mutta kyselyyn vastanneista puheterapeuteista vain yksi oli työskennellyt alle vuoden autismikirjon lasten parissa.

Puheterapeutteja vastasi kyselyyn yhteensä 15 eri maakunnasta, mutta vastaajamäärät maakuntia kohti vaihtelivat yhdestä vastaajasta 23 vastaajaan. Suurimmasta osasta maakuntia saatiin vain yhden tai kahden puheterapeutin vastaus, mikä saattaa vääristää osaltaan tuloksia. Toisaalta monissa maakunnissa ei välttämättä ole monia autismikirjon lasten parissa työskenteleviä puheterapeutteja, joten myös yhden puheterapeutin kokemus voi olla hyvinkin paikkansa pitävä maakunnan toimintatapojen osalta. Tutkimuksen tuloksia voisi tarkastella huomattavasti luotettavimmin, jos saatavilla olisi tietoa siitä, kuinka moni puheterapeutti työskentelee autismikirjon lasten arvioinnin ja diagnosoinnin sekä kuntoutuksen parissa eri maakunnissa.

### 6.3 Työn kliininen merkitys ja jatkotutkimustarpeita

Tämä tutkimus on toistaiseksi tiettävästi Suomessa ainoa autismikirjon lasten varhaiskuntoutusta ammattilasten näkökulmasta tarkastellut katsaus. Autismikirjon lasten tunnistamis- ja diagnosointiprosessien tai varhaiskuntoutuksen toteutumisesta Suomessa ei ole olemassa tällä hetkellä juurikaan tietoa. Aiheesta tarvitaan vielä lisää tutkimusta. Tutkimus myös osoitti, että vaikka autismin varhaiseen



tunnistamiseen on jo nyt olemassa useita tunnistamis- ja arviointimenetelmiä, niiden käytöstä ei ole olemassa virallisia suosituksia Suomessa, ja käytännöt vaihtelevat laajasti eri maakunnissa. Myös kuntoutusmenetelmiä on runsaasti, mutta niitä koskeva tutkimustieto on monesti puutteellista (Koskentausta ym., 2013). Autismikirjon lasten varhaiskuntoutuksesta ei ole olemassa virallisia suosituksia, minkä vuoksi eri puolilla Suomea on hyvin vaihtelevia käytäntöjä kuntoutuksen toteuttamisen suhteen, kuten tämä tutkimus osoitti.

Tutkimuksen tulokset viittaavat siihen, että autismin tunnistamiseen ja diagnosointiin ei ole käytössä toimivia ja tehokkaita menetelmiä. Vaikka suurin osa puheterapeuteista koki, että autismin havaitsemiseen ja tunnistamiseen on olemassa suosituksia, tutkimuksen mukaan autismikirjon häiriö tunnistetaan ja diagnosoidaan verrattain myöhään ja arviointimenetelmien käytöstä ei ole yksimielisyyttä. Arviointi- ja diagnosointiprosessit arvioitiin tästä huolimatta suhteellisen toimiviksi, vaikka toisaalta kolmasosa toi esiin tarpeen nopeuttaa diagnoosin saamista sekä kouluttaa henkilökuntaa autismin varhaiseen tunnistamiseen. Myös seulontojen käyttöönottamista kannatettiin. Tämän tutkimuksen mukaan vain harvat maakunnat käyttivät autismin seulonnassa normitettuja kyselylomakkeita tai heillä oli käytössä tietyt arviointimenetelmät autismikirjon diagnosoinnissa. Seulontojen avulla autismikirjon häiriöt tunnistettaisiin varhaisessa vaiheessa, ja lapset saisivat myös diagnoosin huomattavasti aikaisemmin. Diagnoosin saamisiän laskiessa myös varhaiskuntoutus pystyttäisiin aloittamaan huomattavasti aikaisemmin ja sen vaikutukset olisivat paljon laajempia.

Tutkimus osoitti, että varhaiskuntoutuksen alkamisajankohta venyi useissa maakunnissa lähemmäs neljän vuoden ikää, mikä on monien tutkimusten mukaan aivan liian myöhäinen aika aloittaa kuntoutus. Esiin nousi myös se, kuinka vaihtelevia käytäntöjä eri maakunnissa on autismikirjon lasten varhaiskuntoutuksen järjestämisessä. Osassa maakuntia varhaiskuntoutusta ei ollut lainkaan saatavilla. Selvityksen mukaan vain puolet yksiköistä tarjosi kuntoutusohjelmista tietoa vanhemmille, mikä vaikuttaa merkittävästi lapsen kuntoutusympäristöön eikä riitä takaamaan riittävän kuntouttavaa arkea kehittyvälle lapselle. Kuntoutuksessa tulisi kiinnittää huomiota siihen, että vanhemmille tarjotaan riittävästi tietoa heidän osallistumisestaan ja roolistaan kuntoutuksessa, minkä seurauksena autismikirjon lapsen arjesta saataisiin mahdollisimman kuntouttavaa.

Tämän tutkimuksen perusteella Suomessa on olemassa jonkinlaisia alueellisia ohjeistuksia ainakin autismin tunnistamiseen ja diagnosointiin, mutta ne eivät selvästikään ole riittäviä tai selkeitä, sillä niiden vaikutukset eivät näy puheterapeuttien vastauksissa. Suomeen kaivataan selvästi yhtenäisiä käytäntöjä autismikirjon lasten varhaiseen tunnistamiseen ja diagnosointiin, mitä seulontojen ja normitettujen kyselylomakkeiden käyttö tukisi. Etenkin niiden maakuntien, joissa autismikirjon häiriöt tunnistettiin ja diagnosoitiin aikaisimmillaan, käytäntöjä tulisi selvittää esimerkiksi puheterapeutteja

ja muita ammattihenkilöitä haastatteleamalla. Niitä ja tutkimustietoa hyödyntämällä autismin tunnistamiseen ja diagnosointiin voitaisiin laatia yhtenäiset käytännöt. Myös selvät suositukset varhaiskuntoutuksesta voisivat yhdenmukaistaa eri maakuntien käytäntöjä autismikirjon lasten saaman varhaiskuntoutuksen sekä perheiden saaman ohjauksen ja tiedon osalta. Tämä kuitenkin vaatii lisää tutkimusta autismikirjon varhaiskuntoutuksen vaikuttavuudesta sekä perheen merkityksestä ja roolista kuntoutuksessa.

## LÄHTEET

- American Academy of Pediatrics. (2006). Identifying infants and young children with developmental disorders in the medical home: An algorithm for developmental surveillance and screening. *Pediatrics*, 118, 1, 405–420.
- Anderson, S. R. & Romanczyk, R. G. (1999). Early intervention for young children with autism: Continuum-based behavioral models. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 24, 3, 162–173.
- Autismiliitto. (2019). Autismikirjon diagnosointi muuttuu. <https://www.autismiliitto.fi/autismikirjo/diagnosointi/diagnoosimuutos>. Viitattu 9.10.2019.
- Barbaro, J. & Dissanayake, C. (2009). Autism spectrum disorders in infancy and toddlerhood: A review of the evidence on early signs, early identification tools, and early diagnosis. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 30, 447–459.
- Barbaro, J., Ridgway, L. & Dissanayake, C. (2011). Developmental surveillance of infants and toddlers by maternal and child health nurses in an Australian community-based setting: Promoting the early identification of autism spectrum disorders. *Journal of Pediatric Nursing*, 26, 334–347.
- Baron-Cohen, S., Allen, J. & Gillberg, C. (1992). Can autism be detected at 18 months? The needle, the haystack, and the CHAT. *Journal of Psychiatry*, 161, 839–843.
- Becerra, T. A., Massolo, M. L., Yau, V. M., Owen-Smith, A. A., Lynch, F. L., Crawford, P. M., Pearson, K. A., Pomichowski, M. E., Quinn, V. P., Yoshida, C. K. & Croen, L. S. (2017). A survey of parents with children on the autism spectrum: experience with services and treatments. *The Permanente Journal*, 21, 55–63.
- Brookman-Frazee, L. (2004). Using parent/clinician partnerships in parent education programs for children with autism. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 6, 4, 195–213.
- Campbell, M. & Kozloff, M. (2007). Comprehensive programs for families of children with autism. Teoksessa J. M. Briesmeister & C. E. Schaefer (toim.), *Handbook in parent training: Helping parents prevent and solve problem behaviors*. (s. 67–106). Hoboken, NJ: John Wiley & Sons.

- Chakrabarti, S. & Fombonne, E. (2001). Pervasive developmental disorders in preschool children. *The Journal of the American Medical Association*, 285, 3093–3099.
- Chamak, B., Bonniau, B., Oudaya, B. & Ehrenberg, A. (2011). The autism diagnostic experiences of French parents. *Autism*, 15, 83–97.
- Gillon, G., Hyter, Y., Fernandes F. D., Ferman, S., Hus, Y., Petinou, K., Segal, O., Tumanova, T., Vogindroukas, I., Westby, C. & Westerveld, M. (2017). International survey of speech-language pathologists' practices in working with children with autism spectrum disorder. *Folia Phoniatrica et Logopedica*, 69, 8–19.
- Dawson, G. (2008). Early behavioral intervention, brain plasticity, and the prevention of autism spectrum disorder. *Development and Psychopathology*, 20, 775–803.
- Dawson, G., Jones, E. J. H., Merkle, K., Venema, K., Lowy, R., Faja, S., Kamra, D., Murias, M., Greenson, J., Winter, J., Smith, M., Rogers, S. J. & Webb, S. J. (2012). Early behavioral intervention is associated with normalized brain activity in young children with autism. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 51, 1150–1159.
- DSM-5. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. Washington D.C: American Psychiatric Association.
- Ehlers, S., Gillberg, C. & Wing, L. (1999). A screening questionnaire for Asperger syndrome and other high-functioning autism spectrum disorders in school age children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 29, 129–141.
- Eikeseth, S., Klintwall, L., Hayward, D. & Gale, C. (2015). Stress in parents of children with autism participating in early and intensive behavioral intervention. *European Journal of Behavior Analysis*, 16, 1–9.
- Estes, A., Munson, J., Rogers, S. J., Greenson, J., Winter, J. & Dawson, G. (2015). Long-term outcomes of early intervention in 6-year-old children with autism spectrum disorder. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 54, 580–587.
- Fombonne, E. (2009). Epidemiology of pervasive developmental disorders. *Pediatric Research*, 65, 591–598.
- Gabriels, R. L., Hill, D. E., Pierce, R. A. & Rogers, S.J. (2001). Predictors of treatment outcome in young children with autism: A retrospective study. *Autism*, 5, 407–429.

- Goldberg, W. A., Osann, K., Filipek, P. A., Laulhere, T., Jarvis, K., Modahl, C., Flodman, P. & Spence, M. A. (2003). Language and other regression: Assessment and timing. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33, 607–616.
- Green, J., Charman, T., McConachie, H., Aldred, C., Slonims, V., Howlin, P., Couteur, A. L., Leadbitter, K., Hudry, K., Byford, S., Barrett, B., Temple, K., Macdonald, W. & Pickles, A. (2010). Parent-mediated communication-focused treatment in children with autism (PACT): a randomised controlled trial. *The Lancet*, 375, 2152–2160.
- Harris, S. L. & Handleman, J. S. (2000). Age and IQ at intake as predictors of placement for young children with autism: A four- to six-year follow up. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30, 137–142.
- Howlin, P. & Asgharian, A. (2007). The diagnosis of autism and asperger syndrome: findings from a survey of 770 families. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 41, 834–839.
- Huttenlocher, P. R. (2002). *Neural plasticity: The effects of environment on the development of the cerebral cortex*. Cambridge: Harvard University Press.
- International Classification of Diseases (ICD-10). (2010). *The ICD-10 classification of mental and behavioral disorders*. World Health Organization.
- Itzchak, E. B. & Zachor, D. A. (2011). Who benefits from early intervention in autism spectrum disorders? *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5, 345–350.
- Johnson, C. P. & Myers, S. M. (2007). American Academy of Pediatrics Council on Children with Disabilities: Identification and evaluation of children with autism spectrum disorders. *Pediatrics*, 120, 1183–1215.
- Kiviranta, T., Sätilä, H., Suhonen-Polvi, H., Kilpinen-Loisa, P. & Mäenpää, H. (2016). Lapsen ja nuoren hyvä kuntoutus. Suomen Lastenneurologinen yhdistys. <https://www.slny.fi/>
- Koskentausta, T., Sauna-Aho, O. & Varkila-Saukkola, L. (2013). Autististen lasten ja nuorten hoito ja kuntoutus. *Suomen lääkirilehti*, 68, 587–592.
- Lovaas, O. I., Koegel, R., 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, 131–166.

- 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.
- Luiselli, J. K., Cannon, B. O., Ellis, J. T. & Sisson, R. W. (2000). Home-based behavioral intervention for young children with autism/pervasive developmental disorder. *Autism*, 4, 426–438.
- Lämsä, R., Santalahti, P., Haravuori, H., Pentinmikko, A., Tuulio-Henriksson, A., Huurre, T. & Marttunen, M. (2015). Neuropsykiatrisesti oireilevien nuorten hoito- ja kuntoutuspolut Suomessa. Helsinki: Kela, Työpaperieita 78/2015.
- MacDonald, R., Parry-Cruwys, D., Dupere, S. & Ahearn, W. (2014). Assessing progress and outcome of early intensive behavioural intervention for toddlers with autism. *Research in Developmental Disabilities*, 35, 3632–3644.
- Magiati, I., Charman, T. & Howlin, P. (2007). A two-year prospective follow-up study of community-based early intensive behavioural intervention and specialist nursery provision for children with autism spectrum disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 48, 803–812.
- Mandell, D. S., Novak, M. M. & Zubritsky, C. D. (2005). Factors associated with age of diagnosis among children with autism spectrum disorders. *Pediatrics*, 116, 1480–1486.
- Matheis, M., Matson, J. L., Burns, C. O., Jiang, X., Peters, J., Moore, M. de Back, K. A. & Estabillo, J. (2017). Factors related to parental age of first concern in toddlers with autism spectrum disorder. *Developmental Neurorehabilitation*, 20, 228–235.
- Matson, J. L. & Konst, M. J. (2014). Early intervention for autism: Who provides treatment and in what settings. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8, 1585–1590.
- Mattila, M.-L., Kielinen, M., Linna, S.-L., Jussila, K., Ebeling, H., Bloigu, R., Joseph, R. M. & Moilanen, I. (2011). Autism spectrum disorders according to DSM-IV-TR and comparison with DSM-5 draft criteria: An epidemiological study. *Journal of the American Academy Child & Adolescent Psychiatry*, 50, 583–592.
- Mishaal, R. A., Ben-Itzhak, E. & Zachor, D. A. (2014). Age of autism spectrum disorder diagnosis is associated with child's variables and parental experience. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8, 873–880.

- Mitchell, S., Zwaigenbaum, L., Roberts, W., Szatmari, P., Smith, I. & Bryson, S. (2006). Early language and communication development of infants later diagnosed with autism spectrum disorder. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 27, 69–78.
- Moilanen, I., Mattila, M.-L., Loukusa, S. & Kielinen, M. (2012). Autismikirjon häiriöt lapsilla ja nuorilla. *Duodecim*, 128, 1453–1462.
- Moilanen, I. & Rintahaka, P. (2016). Autismikirjon häiriöt lapsilla ja nuorilla. Teoksessa K. Kumpulainen, E. Aronen, H. Ebeling, E. Laukkanen, M. Marttunen, K. Puura & A. Sourander (toim.), *Lastenpsykiatria ja nuorisopsykiatria*. (s. 217–232). Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- National Research Council. (2001). *Educating Children with Autism*. Washington, DC: The National Academies Press.
- Prior, M., Roberts, J. M. A., Rodger, S., Williams, K., Dodd, S., Ridley, G. & Sutherland, R. (2011). A review of the research to identify the most effective models of practice in early intervention for children with autism spectrum disorders. Canberra: Australian Government Department of Families, Housing, Community Services and Indigenous Affairs.
- Quartz, S. R. & Sejnowski, T. J. (1997). The natural basis of cognitive development: A constructivist manifesto. *Behavioral and Brain Sciences*, 20, 537–596.
- Risi, S., Lord, C., Gotham, K., Corsello, C., Chrysler, C., Szatmari, P., Cook, E. H., Leventhal, B. L. & Pickles, A. (2006). Combining information from multiple sources in the diagnosis of autism spectrum disorders. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 45, 1094–1103.
- Robins D. L., Fein, D. & Barton M. (1999). The Modified Checklist for Autism in Toddlers (M-CHAT).
- Rogers, C. L., Goddard, L., Hill, E. L., Henry, L. A. & Crane, L. (2016). Experiences of diagnosing autism spectrum disorder: A survey of professionals in the United Kingdom. *Autism*, 20, 820–831.
- Siller, M. & Sigman, M. (2002). The behaviors of parents of children with autism predict the subsequent development of their children's communication. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32, 77–89.

- Siller, M. & Sigman, M. (2008). Modeling longitudinal change in the language abilities of children with autism: Parent behaviors and child characteristics as predictors of change. *Developmental Psychology*, 44, 1691–1704.
- Sivberg, B. (2003). Parent's detection of early signs in their children having an autistic spectrum disorder. *Journal of Pediatric Nursing*, 18, 433–439.
- Stakes. Psykiatrian luokituskäsikirja. (1998). Tautiluokitus ICD-10. Helsinki: Edita
- Strauss, K., Vicari, S., Valeri, G., D'Elia, L., Arima, S. & Fava, L. (2012). Parent inclusion in early intensive behavioral intervention: The influence of parental stress, parent treatment fidelity and parent-mediated generalization of behavior targets on child outcomes. *Research in Developmental Disabilities*, 33, 688–703.
- Vanhala, R. (2015). Autismikirjon häiriöt. Teoksessa H. Pihko, L. Haataja & H. Rantala (toim.), *Lastenneurologia*. (s. 83–89). Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Virués-Ortega. (2010). Applied behavior analytic intervention for autism in early childhood: Meta-analysis, meta-regression and dose-response meta-analysis of multiple outcomes. *Clinical Psychology Review*, 30, 387–399.
- Werner, E., Dawson, G., Osterling, J. & Dinno, N. (2000). Brief report: Recognition of autism spectrum disorder before one year of age: A retrospective study based on home videotapes. *Journal of Autism and Developmental Disorder*, 30, 157–162.
- Wiggins, L. D., Baio, J. & Rice, C. (2006). Examination of the time between first evaluation and first autism spectrum diagnosis in a population-based sample. *Developmental and Behavioral Pediatrics*, 27, 79–87.
- Wiggins, L. D., Reynolds, A., Rice, C. E., Moody, E. J., Bernal, P., Blaskey, L., Rosenberg, S. A., Lee, L.-C. & Levy, S. E. (2015). Using standardized diagnostic instruments to classify children with autism in the study to explore early development. *Journal of Autism and Developmental Disorder*, 45, 1271–1280.
- Yliherva, A., Rantala, L., Ebeling, H., Gissler, M., Parviainen, T., Tani, P. & Moilanen, I. (2018). Autismin tunnistaminen ja diagnosointi alle kouluikäisillä lapsilla Suomessa – perheiden näkemys. *Duodecim*, 134, 2047–2054.
- Zachor, D. A. & Itzhak, E. B. (2010). Treatment approach, autism severity and intervention outcomes in young children. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4, 425–432.



- Zwaigenbaum, L., Bauman, M. L., Choueiri, R., Fein, D., Kasari, C., Pierce, K., Stone, W. L., Yirmiya, N., Estes, A., Hansen, R. L., McPartland, J. C., Natowicz, M. R., Buie, T., Carter, A., Davis, P. A., Granpeesheh, D., Mailloux, Z., Newschaffer, G., Robins, D., Smith Roley, S., Wagner, S. & Wetherby, A. (2015). Early identification and interventions for autism spectrum disorder: executive summary. *Pediatrics*, 136, 1–9.
- Zwaigenbaum, L., Bryson, S. & Garon, N. (2013). Early identification of autism spectrum disorders. *Behavioral Brain Research*, 251, 133–146.
- Zwaigenbaum, L., Bryson, S., Rogers, T., Roberts, W., Brian, J. & Szatmari, P. (2005). Behavioral manifestations of autism in the first year of life. *Journal of Developmental Neuroscience*, 23, 143–152.