

1/9 2004

# Johdatus autismiin

Alkuperäinen otsikko: Introduktion om autism

Eric Zander

Käännös: Jaana Elberkennou, 2005

Autismille on luonteenomaista vakava ja laaja-alainen rajoittuneisuus useilla tärkeillä kehityksen alueilla: vastavuoroinen sosiaalinen kanssakäyminen, kommunikaatio, käyttäytyminen ja kuvittelukyky. Jotta autismediagnoosi voidaan tehdä, pitää kaikilla yllä mainituilla alueilla olla käyttäytymiseen liittyviä oireita ennen kolmen vuoden ikää. Vaikka vanhemmat usein huomaavat jo vauvaiässä, että jokin on vialla, on autismediagnoosin teko ennen 18 kuukauden ikää vaikeaa. Se johtuu siitä, että diagnoosin teossa käytetyt käyttäytymisen poikkeavuudet eivät tule kehityksellisesti tarpeeksi hyvin esiin ennen tätä ikää.

Suurin osa autistisista lapsista on myös kehitysvammaisia, vaikkakin pieni määrä on älykkyydeltään normaaleja. Monilla on myös epilepsia, ja näkö- ja kuulovauriot ovat ryhmässä yliedustettuina. Henkilöt, joilla on autismia muistuttava Aspergerin oireyhtymä, ovat älykkyydeltään normaaleja.

Vähintään 1-2 lapsella tuhannesta on autismi, mikä tarkoittaa sitä, että joka vuosi Ruotsissa syntyy noin sata lasta, joilla on autismi. Jos lasketaan sekä autismi että autismia muistuttavat tilat, eli kaikki autismikirjoon sisältyvät diagnoosit, lopputulokseksi tulee ainakin kuusi lasta tuhannesta Ruotsissa. Samat luvut pätevät muissa maissa ympäri maailmaa. Autismipotilaissa on huomattavasti enemmän poikia kuin tyttöjä.

## Mistä autismi johtuu?

Autismi määritellään käyttäytymiseen perustuen, mutta se johtuu useista tunnetuista ja tuntemattomista biologisista aivotoinnin häiriöistä, jotka vaikuttavat kehittyvien aivojen tapaan käsitellä tietoa. Monissa tapauksissa mukana on geneettinen tekijä. Poikkeava tapa käsitellä tietoa kun kyseessä on esim. tiedon vastaanotto, muokkaus ja tulkinta, uuden oppiminen ja tarkoituksenmukaisella tavalla käyttäytyminen, johtavat havaittaviin käyttäytymishäiriöihin.

## Kuinka autismi ilmenee?

### Sosiaalinen kanssakäyminen

Vaikeudet vastavuoroisessa sosiaalisessa kanssakäymisessä ovat usein autismin näkyvin piirre. Jo aivan varhaisesta vauvaiästä lähtien lapsella voi olla vaikeuksia tunnistaa katseita, kasvonilmeitä, eleitä, erilaisia äänensävyjä ym. ollessaan muitten kanssa tekemisissä. Monet autistiset lapset eivät osoita minkäänlaista sosiaalista tai tunteiden vastavuoroisuutta, eivätkä spontaanisti

jaa ilonaiheita vanhempiensa kanssa tai etsi heiltä lohdutusta. Autistiset lapset eivät aina ole kiinnostuneita samanikäisistä, mutta kun he ovat, heidän on usein vaikea saada ja pitää ystäviä.

## Kommunikaatio

Autistisilla henkilöillä on viivästynyt puheenkehitys tai puhe on kokonaan jäänyt kehittymättä, eivätkä he yritä kompensoida sitä muilla ei-kielellisillä kommunikaatiotavoilla. Noin puolet autistisista lapsista ei ala koskaan puhua. Niillä lapsilla, jotka alkavat puhua, on vaihtelu suurta. Osa käyttää vain yksittäisiä sanoja. Toiset käyttävät runsaasti sanoja ja puhuvat oikein, mutta toistavat tilanteesta riippumatta enimmäkseen opittuja fraaseja tai jotain, mitä muut ovat sanoneet. Pienellä osalla puhe on hyvin kehittynyttä ja spontaania. Kaikille yhteistä on, että heidän on vaikea aloittaa ja pitää yllä keskustelua, ja puheen ymmärtämisessä on vaikeuksia. Erityisesti puheen syvällisempi ymmärtäminen on vaikeutunutta. On yleistä, että spontaanisti-kin puhuvat henkilöt, joilla on suuri sanavarasto, tulkitsevat puheen kirjaimellisesti.

## Käyttäytyminen

Autistisilla lapsilla käyttäytyminen, kiinnostuksen kohteet ja tekemiset, johon he keskittyvät, ovat usein hyvin rajoitettuja, ja he keskittyvät niihin samoja asioita toistamalla ja yksitoikkoisella tavalla. Esimerkkejä tällaisesta käytöksestä on vaikkapa intensiivinen keskittyminen pyörittämään leikkiauton pyörää tai kaikkien leikkikalujen järjestäminen riviin kerta toisensa jälkeen, mutta spontaanien ja vaihtelevien kuvittelu- ja roolileikkien puuttuminen. Tiettyihin asioihin takertuminen tai joskus hyvin hankalien tapojen ja rutiinien pakonomainen toisto täsmälleen samalla tavalla joka kerta on tavallista. Tällaisesta rutiinista poikkeaminen voi aiheuttaa epätoivoa tai raivoa. Muutokset yleensä, kuten jonkun esineen paikan vaihdos tai se, että jotain tehdään eri järjestyksessä kuin yleensä, voi myös olla autistiselle henkilölle vaikeaa. Erityisesti lahjakkaammat lapset voivat hieman vanhempana aika ajoin täysin uppoutua rajoittuneisiin ”erityisharrastuksiin” kuten aikatauluihin, toisten syntymäpäiviin, kaikkien Ruotsin kuntien väkilukuun jne. Autistiset lapset myös usein heiluttavat jatkuvasti käsiään, keinuvat edestakaisin ja kävelevät varpaillaan.

Paitsi käyttäytymisoireita yllä mainituilla kolmella eri alueella, joiden perusteella tehdään diagnoosi, autisteilla on lisäksi usein myös muita oireita: esim. yli- tai aliherkkydet tietyille äänille, koskettelulle ja hajuille ym., yliaktiivisuusjaksot, uni- ja syömishäiriöt jne. Mitään näistä ei vaadita autismediagnoosin tekoon.

## Suuria eroja

Autistiset henkilöt poikkeavat usein toisistaan monessa suhteessa, mutta autismin vaikutus on aina vakava. Esimerkiksi autismin asteen voidaan sanoa vaihtelevan vaikeasta lievään samoin kuin älykkyyden, joka voi vaihdella syvästä tai vaikeasta kehitysvammaisuudesta selvästi normaalia älykkäämpään. Autistisilla henkilöillä on usein myös muita sairauksia, kuten erilaisia geneettisiä oireyhtymiä, epilepsiaa, depressiota tai tarkkavaisuushäiriöitä/yliaktiivisuutta. Nämä ovat vain muutamia esimerkkejä monista. Autistisella henkilöllä voi siis olla

vaikea autismi osana monivammaisuutta sekä keskivaikea tai vaikea kehitysvammaisuus ja epilepsia, ja näin ollen toimintakyky maksimaalisesti heikentynyt, tai sitten hänellä voi olla lievempi autismi ja korkea älykkyydosamäärä.

Autististen henkilöiden käyttäytymishäiriöitten vaikeusaste vaihtelee suuresti ja riippuu mm. yksilön persoonallisuudesta, iästä ja kehitysasteesta.

## Mitä voi tehdä?

Autismi on elinikäinen toimintahäiriö. Autismiin ei ole nykyään mitään tunnettua hoitokeinoa. Monet autistiset lapset voivat kuitenkin kehittyä paljon aikaisin toteutetuilla, hyvin suunnitelluilla ja yksilöllisesti sovelletuilla pedagogisilla toimilla oikein järjestetyssä ympäristössä. Yksi päätavoitteista on auttaa lapsia kehittämään toimiva tapa kommunikoida. Pedagogisten toimien pitää perustua erityistiedolle siitä, miten autistiset lapset oppivat. Erilaiset käyttäytymisterapiat (sovellettu käyttäytymisanalyysi, jota Ruotsissa usein kutsutaan kognitiiviseksi käyttäytymisterapiaksi), ja TEACHH-ohjelman strukturoitu pedagogiikka ovat esimerkkejä tällaisista autistisille henkilöille erityisesti sopeutetuista opetusmenetelmistä.

Aikainen toteaminen, selvittely ja diagnoosi ovat ensimmäiset toimenpiteet. Vanhempien ja muiden asianomaisten kunnollinen informointi ja koulutus mahdollisimman nopeasti ovat seuraava askel. Tämä yhdessä nopeasti aloitettujen tukitoimenpiteiden, jotka ovat tilanteeseen sopeutettuja ja hyvin suunniteltuja, ovat perusta lapsen kehityksen pitkäaikaiselle tukemiselle. Lapselle erityinen sopeutettu esikoulu ja koulu ovat tärkeitä, samalla tavoin kuin sopeutettu asuminen ja päivittäiset toiminnot ovat aikuiselle. Nuoret ja aikuiset voivat myöhemminkin tarvita pedagogista apua kehittääkseen valmiuksia, jotka pyrkivät lisäämään itsenäisyyttä ja osallistumista, vaikka näitten opettelu olisi alkanutkin jo aikaisin. Hyvin toimimaan pystyvät henkilöt saattavat tarvita erilaista apua opiskelujensa järjestämisessä ja mahdollisuuden osallistua erilaisiin sopeutettuihin päivittäisiin vapaa-ajan toimiin.

Aikuisina ja koko elämän ajan suurin osa autistisista henkilöistä tarvitsee merkittävää apua ja tukea. Jotkut voivat kuitenkin toimia melko itsenäisesti.

## Mitä autismikirjo sisältää?

Autismikirjo on yhteinen nimitys useille samantyyppisistä oireista koostuville diagnooseille.

**Autistinen oireyhtymä** on täydellisen oireyhtymän nimitys autismikirjossa. Se lyhennetään usein autismiksi. Suurin osa autistisista henkilöistä on myös kehitysvammaisia. Mutta myös älykkyydeltään normaaleilla henkilöillä voi olla autismi. Sitä kutsutaan usein toiminnallisesti korkeatasoiseksi autismiksi tai paremmin sanottuna autismiksi hyvin toimivalla henkilöllä.

**Aspergerin oireyhtymä** on autismia normaaleilla tai lahjakkailta henkilöillä ilman vakavia puhevaikeuksia, jotka liittyvät autismiin.

**Autismin kaltaisia tiloja, epätyypillistä autismia tai tarkemmin määrittelemättömää laaja-alaista kehityshäiriötä** käytetään usein synonyymeina. Nämä diagnoosit tarkoittavat, että henkilö ei täytä kaikkia autismin tai Aspergerin oireyhtymän kriteerejä, mutta hänellä on kuitenkin vakavia samantapaisia vaikeuksia.

**Disintegratiivinen häiriö** on hyvin harvinainen ja tarkoittaa, että lapselle kehittyy autismi 2-3 ikävuoden jälkeen. Tätä ennen lapsi on kehittynyt normaalisti.

## Kuinka monella on autismi?

Edelleenkin on epäselvää kuinka suurella osalla väestöstä on autismi ja joku muu autismikirjoon kuuluva toimintahäiriö. Seuraavat arviot voidaan tehdä alalla tehtyjen tutkimusten yleiskatsauksen perusteella. Ruotsissa ei ole minkäänlaista rekisteriä autistisista henkilöistä.

### Autismi

Arvioidaan, että ainakin 1-2 lapsella tuhannesta on autismi. Se tarkoittaa, että Ruotsissa on ainakin 1500-3000 autistista 4-17 vuotiasta lasta. Tukholman läänissä vastaavat luvut ovat 300-600 lasta.

### Koko autismikirjo

Koko autismikirjon lasketaan käsittävän ainakin kuusi tuhannesta. Ruotsissa se on noin 9000 lasta, ja Tukholman läänissä se tarkoittaa noin 1800:a lasta ja nuorta, jotka ovat 4-17 -vuotiaita. Aspergerin oireyhtymän luvut puuttuvat vielä, mutta kyseessä on suurempi ryhmä kuin autistit.

Edelleenkin ei ole olemassa juuri mitään tutkimuksia siitä, kuinka monella aikuisella on autismi tai autismia muistuttava tila.

## Kirjallisuutta

*What is autism?* (2003). Link. Autism Europe, 38/2003, 19-20  
[www.autismforum.se](http://www.autismforum.se)

American Psychiatric Association (APA). (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders. DSM-IV-TR (4th ed., text revision ed.)*. Washington, DC: American Psychiatric Association

Fombonne, E. (2003). Epidemiological surveys of autism and other pervasive developmental disorders: an update. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(4), 365-382  
*Autism. Vad är det?*. Riksföreningen Autism. [www.autism.se](http://www.autism.se)

Gillberg, C., & Coleman, M. (2000). *The Biology of the autistic syndromes (3rd ed.)*. London: Mac Keith Press

MRC Medical Research Council. (2001). *Review of autism research*.  
[www.mrc.ac.uk/pdf-autism-report.pdf](http://www.mrc.ac.uk/pdf-autism-report.pdf)

MRC Medical Research Council. (2001). *Review of autism research*.  
[www.mrc.ac.uk/pdf-autism-report.pdf](http://www.mrc.ac.uk/pdf-autism-report.pdf)