

Sisällys

Aluksi.....	7
-------------	---

OSA 1 • Autismikirjon käsite – historia, määrittely ja esiintyvyys

Autismitutkimuksen historia.....	10
<i>Tero Timonen</i>	
Autismin kriteerien muotoutuminen.....	19
<i>Tero Timonen</i>	
Diagnostisten järjestelmien kehitys.....	34
<i>Tero Timonen</i>	
Diagnostiikan perusta nykykäytännön mukaan.....	42
<i>Maija Castrén</i>	
Autismikirjon esiintyvyys.....	49
<i>Tero Timonen ja Maija Castrén</i>	
Mittareita autismikirjon toteamiseen.....	53
<i>Tero Timonen</i>	

OSA 2 • Autismiin liittyvät ongelmat ja niiden tausta

Autismissa esiintyvät ongelmakokonaisuudet.....	66
<i>Tero Timonen</i>	
Autismiin yhdistyvät neurobiologiset havainnot.....	74
<i>Maija Castrén</i>	
Autismikirjo ja oppiminen.....	86
<i>Tero Timonen</i>	
Autismikirjo ja mielen teoria.....	101
<i>Tero Timonen</i>	
Autismikirjo ja ympäristön havainnointi.....	109
<i>Tero Timonen</i>	

OSA 3 • Käyttäytymisanalyysi ja neurokognitiiviset prosessit

Käyttäytymisanalyysin kokonaisuuden hahmottaminen.....	118
<i>Tero Timonen</i>	
Käyttäytymisanalyysin rakentamisen vaiheet.....	134
<i>Tero Timonen</i>	
Ympäristö analyysielementtinä.....	145
<i>Tero Timonen</i>	

Käyttäytymisanalyysin yksilöllinen soveltaminen.....	149
<i>Tero Timonen</i>	
Analyysin syventäminen ja oletusten tekeminen.....	163
<i>Tero Timonen</i>	
Käyttäytymisanalyysi konkretisoituna.....	204
<i>Tero Timonen</i>	

OSA 4 • Terapia- ja kuntoutusmallien taustatutkimuksia

Oppimispsykologisia tutkimuksia.....	220
<i>Tero Timonen</i>	
Lovaasin ohjelman taustalla olevia käyttäytymisen osa-alueiden tutkimuksia.....	234
<i>Tero Timonen</i>	
Varhaisia pedagogisia tutkimuksia.....	265
<i>Tero Timonen</i>	
Muita varhaisia terapiaohjelmien tutkimuksia.....	277
<i>Tero Timonen ja Mari Ärölä-Dithapo</i>	
Lääkehoidot autismikirjossa.....	286
<i>Maija Castrén ja Tero Timonen</i>	

OSA 5 • Terapeuttisten ohjeistusten päänäkökulmia

Terapeuttisen kuntoutusohjelman perusteet.....	294
<i>Tero Timonen</i>	
Terapeuttinen toiminta käyttäytymisanalyysissä ja kognitiivisessa käyttäytymisterapiassa.....	308
<i>Tero Timonen ja Mari Ärölä-Dithapo</i>	
ASI® eli Ayresin sensorisen integraation teoria ja terapia.....	327
<i>Mari Ärölä-Dithapo</i>	
Koottuja pohdintoja autismikirjosta ja käyttäytymisanalyysistä.....	335
<i>Tero Timonen</i>	
Lopuksi.....	340
<i>Tero Timonen</i>	
Kirjoittajat.....	342
Lähteet ja kirjallisuutta.....	343

Aluksi

Autismi on kokonaisuudessaan hyvin monimutkainen ja moninainen kehityksellinen ongelma. Koko käsite on muuttunut ja laajentunut aikojen saatossa – lapsuusiän autismista autismikirjon kokonaisuuteen. Samalla myös määritelmärakenne on muuttunut. Tosin ilmiötä kuvailevat tietyt piirteet ovat säilyneet ennallaan, kuten vaikeudet muodostaa kontaktia toisiin ihmisiin, kielelliset ja ajattelurakenteeseen liittyvät erityiskysymykset sekä korostunut ja joskus varsin pakonomainen taipumus järjestyksen ylläpitoon. Lisäksi useimmiten autismikirjon yhteydessä voidaan havaita aistitoimintojen erityispiirteitä ja motoriseen toimintaan liittyviä seikkoja. Toisinaan mukaan tulevat myös ravintoaineiden hyödyntämiseen ja vuorokausirytmiin liittyvät kysymykset. Yksilöllisesti havaittavat erityispiirteet kehityksessä ja käyttäytymisessä voivat olla hyvinkin moninaisia niiden yhdistyessä neurobiologiseen monimuotoisuuteen eli neurodiversiteettiin.

Autismia tai autismikirjoa ei voi ymmärtää vain yhdellä tavalla kuvaamalla diagnostiikan mukaisia pääongelmia. Siksi tarvitsemme laajaa ja mahdollisimman yksityiskohtaista tietopohjaa ja analyysitapaa. Tämän kirjan tarkoituksena ei ole tuoda esille yksiselitteistä ja yleistä tapaa esittää autismikirjon taustalla olevia seikkoja, vaan nimenomaan haluamme nostaa esille asiakokonaisuuden kaikessa moninaisuudessaan. Toivomuksemme kirjoittajina on, että näin päästään pohtimaan myös terapeutisia ja kuntoutuksellisia asioita riittävän moniulotteisesti. Mikä sitten olisi hyvä tapa tuoda terminologian osalta esille kaikki se monikirjoisuus, joka liittyy autismiin? Varmaankin eri tilanteissa on katsottava, millainen esitystapa on paras kyseessä olevaan kontekstiin. Lääketieteessä ja psykologiassa tarvitaan tiettyä esitystapaa, jotta ongelmat ja haasteet voidaan tuoda esille voidaksemme löytää apukeinoja tarvittaessa. Sosiaalisissa ja yhteisöllisissä tilanteissa on voitava korostaa meidän ihmisten yhtäläisyyttä toisiimme nähden mutta samalla on voitava tuoda esille myös meidän yksilöllisyyttämme. Filosofisessa kielenkäytössä mielellämme korostamme eksistentiaalisia kysymyksiä ja arvopohjaisuutta kunkin elämän suunnan määrittelyssä. Joka tapauksessa lähtökohdan tulee aina olla yksilöä ja yksilöllisyyttä kunnioittava. Toisaalta emme voi kätkeä eri tilanteissa mahdollisesti muodostuvia haasteita, koska yhteiskuntamme edellyttää meiltä tiettyä toimintakykyä. Apua on voitava tarjota sitä tarvittaessa – avunpyyntö ja -saanti ei ole heikkoutta, vaan inhimillinen lähtökohta meille kaikille. Me kaikki tarvitsemme välillä tukea muodossa jos toisessa, ja mahdollisuus sen tarjoamiseen on kulttuuriyhteiskunnan velvollisuus. Se on myös meidän oma ihmisyyteen liittyvä velvollisuutemme. Käytettävän tiedon tulee olla mietittyä, ja tiede on se väline, joka ohjaa oikean tiedon lähteille.

Kirjassa on pääosin lääketieteellinen, käyttäytymistieteellinen ja pedagoginen painotus. Tämä on puolustettavaa, koska autismikirjon kliininen tarkastelu tapahtuu pääosin näiden tieteenalojen kautta. Lisäksi autismikirjon tuntemus on juuri näillä aloilla nykyään varsin kattava.

Kirjan orientaatio perustuu neurobiologiaan, kognitiiviseen ja oppimispsykologiseen tietoon sekä kontekstuaaliseen, prosessipohjaiseen ja arvovakenteiseen lähestymistapaan.

Kirja koostuu viidestä osasta. Niistä ensimmäisessä kuvataan autismikirjon käsitteen historiallista kehitystä, nykydiagnostiikkaa ja taudinkuvan yleisyyttä. Ensimmäisen osan loppuun on koottu myös autismikirjon toteamiseen käytettyjä mittareita. Toinen osa esittelee autismikirjon ongelmakokonaisuutta ja sen taustalla olevia neurobiologisia syitä nykytiedon valossa. Osassa tarkastellaan erityisiä autismikirjoon liittyviä käyttäytymismuotoja, kuten oppimista, mielen teoriaa ja ympäristön havainnointia. Kirjan kolmas osa keskittyy esittelemään käyttäytymisanalyysiä, jonka avulla voidaan perusteellisesti selvittää yksittäisen henkilön ongelmakirjoa. Neljännessä osassa käsitellään autismikirjon terapia- ja kuntoutusmalleihin sekä lääkehoitoon liittyviä tärkeimpiä tutkimushavaintoja, ja viidennessä osassa valotetaan nykyisin käytössä olevia terapeuttisia ja kuntoutuksellisia ratkaisuja. Kaikki kirjassa esitetyt esimerkkiviittaukset on käsitelty ja kirjattu siten, että ne eivät perustu kenenkään yksittäisiin tietoihin, ja kaikkeen tavalla tai toisella viitattavaan henkilömateriaaliin on asianosaisten ja toimintayhteisöjen lupa. Lisäksi yksikään esimerkkietieto ei viittaa yhteen toimialueeseen tai paikkaan. Niinikään on pidetty huolta, että eettiset näkökulmat on huomioitu ja niihin liittyviä sääntöjä noudatettu.

Me kirjan kirjoittajat osoitamme kiitoksemme kaikille tämän kirjallisen prosessin toteuttamiseen osallistuneille. Varsinkin työn eri vaiheissa avustanut Turun yliopiston jatko-opiskelija, tutkija Kristina Timonen ansaitsee erityismaininnan. Lisäksi kirjan rakenteeseen ovat vaikuttaneet Pohjanmaalla toimivan AVANTI-hankkeen toimijat – erityisesti Pirita Hämäläinen, Nina Brigatti, Mari Haapala ja Mari Yli-Koski. Kirjan sisältöön ovat tuoneet antia myös entisten ETEVA- ja Eskoon kuntayhtymien NERO-koulutuskokonaisuudet sekä entisen Vaasan sairaanhoitopiirin, nykyisen Pohjanmaan hyvinvointialueen psykiatrian toimialan NEPSY-työryhmän ansiokas toiminta. Toivomus on, että tämä kirja avaisi autismikirjoon liittyviä ilmiöitä riittävällä tarkkuudella ja loisi pohjaa alan kehitystyölle tulevaisuudessa.

Tämä kirjan painos on aiemmin vuonna 2019 ilmestyneen teoksen päivitetty laitos. Olemme huomioineet diagnoosiluokituksen uudistumisen, ja kirjan tekstiä on erityisesti tältä osin tarkennettu.

Turussa, Vaasassa, Helsingissä ja Parolassa talvella 2018-2019 sekä kesällä ja syksyllä 2024

Tero Timonen, Maija Castrén ja Mari Ärölä-Dithapo