

Annika Asplund, Kaisa Heikkola ja Hanna-Kaisa Meriläinen

AUTISMIKIRJON LAPSIPERHEIDEN JA PALVELUIDEN KOHTAAMINEN KYMENLAAKSOSSA

Opinnäytetyö
Sosionomi (AMK)

2017



Ammattikorkeakoulu

Tekijät	Tutkinto	Aika
Annika Asplund, Kaisa Heikkola, Hanna-Kaisa Meriläinen	Sosionomi	Tammikuu 2017
Opinnäytetyön nimi		77 sivua 8 liitesivua
Autismikirjon lapsiperheiden ja palveluiden kohtaaminen Kymenlaaksossa		
Toimeksiantaja		
Autismi- ja Aspergerliitto ry		
Ohjaaja		
Lehtori Eija Vikman		
Tiivistelmä		
<p>Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää lapsuusiän autismi-diagnoosin saaneiden lasten vanhempien kokemuksia palveluiden tarpeesta ja saatavuudesta Kymenlaaksossa. Työssä haastateltiin myös Kymenlaakson alueen autismin asiantuntijoita heidän tarjoamistaan palveluista autismikirjon perheille. Tutkimusongelmana opinnäytetyössä oli, kohtaavatko palvelut ja autismikirjon lapsiperheiden tarpeet toisensa.</p> <p>Opinnäytetyö toteutettiin kvalitatiivisena sekä kvantitatiivisena tutkimuksena. Aineistonkeruumenetelminä käytettiin strukturoitua kyselylomaketta ja avointa haastattelumenetelmää. Haastatteluaineiston analyysimenetelmänä käytettiin aineistolähtöistä sisälönanalyysiä ja kyselylomakkeen vastaukset analysoitiin Webropol-ohjelman avulla. Opinnäytetyöhön haastateltiin neljää Kymenlaakson alueen autismin asiantuntijaa kevään ja syksyn 2016 välisenä aikana.</p> <p>Tutkimuskysymykset työssä olivat: Minkälaista kolmannen sektorin toimintaa autismikirjon lapsiperheille on tarjolla Kymenlaakson alueella? Saavatko vanhemmat tarpeeksi tietoa ja tukea lapsen diagnoosin jälkeen? Mitä palveluita ja toimintaa lapset ja perheet ovat saaneet? Minkälaisista palveluista ja toiminnasta lapset ja perheet kokisivat hyötyvänsä?</p> <p>Tutkimustulosten mukaan autismikirjon lapsiperheiden palvelut ja tarpeet kohtaavat osittain. Vanhempien oma aktiivisuus vaikuttaa palveluiden ja tuen saamiseen. Palveluja ja tukea on tarjolla, mutta kaikki perheet eivät ole syystä tai toisesta niitä löytäneet. Ammatillaisen rooli on tärkeä, jotta hän osaa huomata perheiden oikeanlaisen avun tarpeen. Opinnäytetyön tuloksia voidaan hyödyntää Autismi- ja Aspergerliiton toiminnan kehittämiseen Kymenlaakson alueella. Lisäksi sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaiset saavat tutkimuksesta tietoa autismikirjosta, lapsuusiän autismista sekä perheiden kokemuksista diagnoosin saamisen jälkeen.</p>		
Asiasanat		
autismikirjon häiriöt, autismi, lapsiperheet, kolmas sektori, palvelut, kuntoutus, lasten kehitys, vertaistuki		

Authors	Degree	Time
Annika Asplund, Kaisa Heikkola, Hanna-Kaisa Meriläinen	Bachelor of Social Services	January 2017
Thesis Title		
Families with Autism Spectrum and Services Encounter in Kymenlaakso		77 pages 8 pages of appen- dices
Commissioned by		
Finnish Association for Autism and Asperger´s Syndrome		
Supervisor		
Eija Vikman, Senior Lecturer		
Abstract		
<p>The aim of the thesis was to examine childhood of autism diagnosis and parents' experiences in the need of availability and services in Kymenlaakso. In addition to this work the autism experts of Kymenlaakso area were interviewed of the services they offer for autism families. The research problem of this thesis was: do the services and needs of families with autism spectrum disorders meet each other?</p> <p>The research was conducted as a qualitative as well as a quantitative study. The methods used for the research were a structured questionnaire and an open interview. The analysis method was a material based content analysis and replies to the questionnaire were analyzed using the Webropol program. In this thesis, four experts of autism in Kymenlaakso area were interviewed between spring and autumn 2016.</p> <p>The following problems were researched: What kind of third sector's activities are available for families with autism spectrum disorder in the Kymenlaakso region? Do the parents get enough information and support after the child's diagnosis? What kind of services and activities children and families has received? What kind of services and activities children and families feel that they would benefit from?</p> <p>The results of the study establish that the services and needs of the family with autism spectrum meet partially. Parents' activeness affects the access to the services and supports. Services and support are available, but for some reason or another all families have not found them. The role of the expert is important so that he can find the adequate help for families. The results of the thesis can be utilized in The Finnish Association for Autism and Asperger´s Syndrome in the Kymenlaakso region. From this thesis, social and health care professionals will find out information about autism, childhood autism, as well as the experiences of families after the diagnosis.</p>		
Keywords		
Autism spectrum disorders, autism, family with children, third sector, services, rehabilitation, children´s development, peer support		

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	7
2	AUTISMIN HISTORIA JA AIKAISEMMAT TUTKIMUKSET	9
3	LAPSEN NORMAALI KEHITYS	11
4	AUTISMIKIRJON HÄIRIÖT	14
4.1	Lasten neurologiset tutkimukset	17
4.2	Liitännäisdiagnoosit	18
4.3	Autismikirjon häiriöiden esiintyminen eri sukupuolilla	19
5	YLEISIMPIÄ KÄYTTÄYTYMISTÄ SELITTÄVIÄ TEORIOITA	20
5.1	Mielen teoria	20
5.2	Sentraalinen koherenssiteoria	22
5.3	Eksekutiivinen teoria	22
5.4	Sensorisen integraation teoria	23
6	LAPSUUSIÄN AUTISMI	24
6.1	Autismin oireet	25
6.1.1	Vuorovaikutus ja kommunikaatio	26
6.1.2	Toiminnanohjaus	27
6.1.3	Jäljittely ja sosiaaliset taidot	27
6.1.4	Havaitseminen ja aistitiedon käsittely	28
6.1.5	Omatoimisuustaidot	29
6.1.6	Leikki- ja vapaa-ajan taidot	29
6.1.7	Hieno- ja karkeamotoriikka	30
6.1.8	Haastava käyttäytyminen	30
6.2	Kuntoutus	31
6.2.1	Päiväkoti ja koulu	33
6.2.2	Vammaispalvelu	34
6.2.3	Lääkehoito	35
6.2.4	Tukiperhe	35

6.2.5	Erilaiset terapiat	36
7	KOLMANNEN SEKTORIN TOIMINTA JA TUKIMUODOT KYMENLAAKSOSSA	38
7.1	Autismi- ja Aspergerliitto	38
7.1.1	Toiminta	39
7.1.2	Projektit	41
7.2	Kymenlaakson Aada	42
7.2.1	Vertaisryhmät	42
7.2.2	Muut palvelut	43
7.2.3	Aadan puheenjohtajan näkemyksiä palveluiden ja tarpeiden kohtaamisesta perheissä	43
7.3	Kymenlaakson Autismiyhdistys	44
7.3.1	Palvelut	45
7.4	Autismisäätiö	46
7.4.1	Historia	46
7.4.2	Palvelut	46
8	TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN	47
8.1	Tutkimuksen aihe ja tutkimuskysymykset	47
8.2	Tutkimusmenetelmät	48
8.2.1	Laadullinen eli kvalitatiivinen tutkimus	48
8.2.2	Määrällinen eli kvantitatiivinen tutkimus	51
8.3	Opinnäytetyön prosessi	52
9	TUTKIMUSTULOKSET	55
9.1	Vastaajien taustatiedot	55
9.2	Kolmannen sektorin palveluita autismikirjon lapsiperheille Kymenlaakson alueella 57	
9.3	Vanhempien saama tieto ja tuki lapsen diagnoosin saamisen jälkeen	57
9.4	Lasten ja perheiden saamat palvelut	61
9.5	Vanhempien toivomat palvelut lapsuusiän autismi-diagnoosin saannin jälkeen ...	62

10	JOHTOPÄÄTÖKSET	63
11	OPINNÄYTETYÖN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS.....	66
12	POHDINTA	68
	LÄHTEET	72

LIITTEET

Liite 1. Kysymykset autismin asiantuntijoille

Liite 2. Kyselylomake vanhemmille

Liite 3. Saatekirje vanhemmille

1 JOHDANTO

Lapsen maailma 2/2016 lehdessä oli kertomus Martti-pojasta, joka sai autismidiagnoosin vähän alle 4-vuotiaana. *”Martin äiti kertoo, ettei mikään ole itsessään selvää eläessä autistisen lapsen kanssa. Mikään aikaisemmin opittu ei välttämättä toteudu. Jokin opittu asia saattaa sujua rutiininomaisesti kaksi viikkoa ja sitten selittämättömästi syystä ei enää toimikaan. Monen autistisen lapsen vanhempi on joutunut jäämään kotiin, kuten myös Martin äiti. Martti saattaa raivota tunteja pienestäkin muutoksesta päivärutiinissa. Yöt Martti nukkuu levottomasti, valvoen usein ja heräten herkästi. Autistinen lapsi tarvitsee jatkuvaa valvontaa valveilla ollessaan, mutta myös yöllisten valvomisten takia. Martti on kuitenkin hyvin rakas lapsi vanhemmilleen ja elämä Martin kanssa on elämistä hetkissä, pienistä onnen hetkistä nauttimista, joita kuitenkin päivittäin vanhemmat saavat kokea.”* (Ahonen 2016, 25–27.)

Autismikirjon häiriöt ovat yleistyneet. Esiintyvyyden kasvu voi johtua häiriöiden määrän todellisesta lisääntymisestä, mutta myös siitä, että häiriöiden tunnistaminen on parantunut. Autismi on ollut yhä enemmän myös esillä tiedotusvälineissä, kuten edellä esimerkiksi Martin tarinana. Siitä tiedetään aiempaa enemmän, joten sitä osataan myös epäillä entistä herkemmin. Reiman-Möttösen ja Mäkelän (2014, 8, 14) tekemässä arviointiselosteessa autismikirjon häiriöistä todetaan, että autismikirjon henkilöiden ja heidän omaistensa hoitoon osallistumista tulisi kehittää. Vanhempien kokemuksia terveydenhuollosta ja koulumaailmasta pitäisi selvittää laajemmin. Autismikirjon henkilöt ja heidän läheisensä kokevat vielä nykyäänkin leimaamista ja sosiaalista eristämistä sekä terveydenhuollossa että kouluympäristössä. He kokevat myös tiedon sekä voimavarojen puutetta ja voimattomuutta.

Tässä opinnäytetyössä on tarkoitus selvittää lapsuusiän autismidiagnoosin saaneiden lasten vanhempien kokemuksia palveluiden tarpeesta ja saatavuudesta Kymenlaaksossa. Tämän opinnäytetyön tekijöiden olisi tarkoitus saada sosionomiopintojen lisäksi myös lastentarhanopettajan kelpoisuus, joten tähän työhön valikoituvat vain varhaislapsuudessa diagnoosin saaneiden lasten perheet. Näin aihe kattaa tutkintoon vaadittavan asetuksen mukaisen lastentarhanopettajan kelpoisuuden. Itse aihe valikoitui Kymenlaakson ammattikorke-

koululle tulleista työelämän toimeksiannoista Autismi- ja Aspergerliiton Kaakkois-Suomen aluetoimiston tilauksesta, jossa toivottiin heille tehtävää opinnäytetyötä. Mietimme yhdessä Autismi- ja Aspergerliiton järjestösuunnittelijan Katriina Siiskosen kanssa heille sopivaa aihetta, ja näin aiheeksi muotoutui autismikirjon lapsiperheiden ja palveluiden kohtaaminen Kymenlaaksossa. Aihe on muutenkin kiinnostava, koska yksi meistä työskentelee Kymenlaakson keskussairaalan lastenneurologisella osastolla ja tapaa jonkin verran autismikirjon lapsia ja perheitä. Tekijöinä jäimme miettimään, mistä perheet saavat jatkossa lisää tietoa lapsuusiän autismista, mitä konkreettista he kokevat tarvitsevansa lisää tämän diagnoosin myötä ja mitä kolmannen sektorin palveluja heidän on mahdollista saada Kymenlaakson alueella kuntoutuksen lisäksi.

Tämän työn teoreettisena viitekehyksenä voidaan pitää lapsen normaalia kehitystä, joka autistisella lapsella etenee poikkeukselliseen tahtiin. Selvitämme myös mitä autismikirjon häiriöillä tarkoitetaan ja mitä oireyhtymiä se pitää sisällään. Käymme työssämme läpi tarkemmin autismikirjon häiriöihin ja erityisesti lapsuusiän autismiin liittyvät kehityksen ja käyttäytymisen haasteet sekä miten ne näkyvät kehityksen eri osa-alueilla määriteltynä suhteessa ikätasoiseen käyttäytymiseen. Tulevina lastentarhanopettajina ja sosionomeina (AMK) tulemme varmasti kohtaamaan työssämme autistisia lapsia, minkä takia tässä työssä paneudutaan tarkasti siihen, miten autismi näkyy lapsessa ja miten lasta Suomessa kuntoutetaan ja mikä on päiväkodin osuus kuntoutuksessa. Toivomme, että tämä työ auttaa myös ymmärtämään autistisen lapsen käyttäytymistä erilaisten teorioiden, autismin historian sekä aikaisempien tutkimusten kautta.

Lapsuusiän autismi-diagnoosi on suuri asia perheelle ja läheisille. Tiedon saaminen ja vertaistuen merkitys näyttelevät myös isoa roolia perheelle, kun perhe joutuu seikkailemaan hakemusten, teorian ja käytännön soveltamassa viidakossa. Silloin kolmannen sektorin tarjoama apu ja tuki voi olla merkittävää perheen jaksamisen kannalta. Tätä kolmannen sektorin tarjoamaa toimintaa selvitimme haastattelujen avulla. Haastateltaviksi valikoituivat Autismi- ja Aspergerliiton järjestösuunnittelijan sijaisen Kati Koukosen kanssa yhdessä mietityt haastateltavat. Haastattelimme vain sellaisia toimijoiden edustajia, jotka selkeästi keskittyvät vain autismikirjon häiriöiden perheille ohjattuun toimintaan. Jätimme työstä pois suuret julkiset palvelujen tuottajat kuten Kelan ja

Carean, jotka ovat perheille oletettavasti enemmän tunnettuja. Halusimme opinnäytetyössämme paneutua pienempiin toiminnan tuottajiin, jotka eivät ehkä ole niin tunnettuja autismikirjon lapsiperheille. Pyrimme tällä työllä tuomaan näkyvyyttä pienille autismikirjon toimijoille, joilla on erityisosaamista (monesti osaamisen kautta) ja taitoa antaa tukea perheille.

Tulemme tässä työssä esittelemään kyselylomakkeen avulla saatua tietoa lapsuusiän autismi-diagnoosin saaneiden lasten vanhemmilta. Kysymyksillä on haettu vastauksia opinnäytetyömme tutkimuskysymyksiin, jotka käsittelevät perheiden saamaa tietoa, tukea ja palveluita. Lopuksi esittelemme tutkimuksen toteutuksen, tulokset ja johtopäätökset.

Autismiin liittyvässä diagnosoinnissa on tulossa muutos, joka tämän hetkisen tiedon mukaan tulee voimaan Suomessa vuonna 2018. Silloin otetaan käyttöön ICD-11-tautiluokitusta, joka korvaa nykyisen ICD-10-tautiluokituksen. ICD-tautiluokitusjärjestelmä on Maailman terveysjärjestön (WHO) kehittämä ja järjestelmän muutos toteutetaan WHO:n johdolla. Laaja-alaisten kehityshäiriöiden erilliset diagnoosit (joihin autismikirjon häiriöt kuuluvat) poistuvat ja niiden tilalle tulee yksi ns. sateenvarjodiagnoosi ”autismikirjo”. Rettin oireyhtymä, joka aiheutuu x-kromosomissa tapahtuneesta mutaatiosta, siirtyy muutoksen yhteydessä samankaltaisten diagnoosien yhteyteen. (Autismikirjon diagnoosi muuttuu.)

2 AUTISMIN HISTORIA JA AIKAISEMMAT TUTKIMUKSET

Mattilan (2013, 21) mukaan ensimmäisen autismikirjon lapsia koskevan tieteellisen tutkimuksen julkaisi venäläinen neuropsykiatrian tohtori Ssuchareva vuonna 1926. Tutkimus käsitti viiden poikalapsen tapaustutkimuksen. Ssuchareva kuvasi kyseisiä poikalapsia ”lapsuusiän skitsoidista psykopatiana” sairastaviksi. Nykypäivänä kyseiset lapset luokiteltaisiin Aspergereiksi.

Ensimmäistä kertaa autismista puhui tohtori Kanner vuonna 1943, jolloin hän kuvaili näillä lapsilla olevan jo syntyessään sisäisiä tai synnynnäisiä kiintymyksen ongelmia suhteissaan muihin ihmisiin. Myös Hans Asperger puhui autistisesta mielenhäiriöstä jo vuonna 1944, mutta näiden tutkimusten ollessa sak-

sankielisiä jäivät ne muiden tutkimusten varjoon. Samaan aikaan vallitsi käsitys, jolloin useimmiten kaikki käytöksen sekä mielenterveyden häiriöt tulkittiin varhaislapsuuden kokemuksilla. Autismin luultiinkin tällöin johtuvan sosiaalisesta ympäristöstä eikä niinkään biologiasta. Myöhemmin autismista syytettiin myös vanhempia ja tällöin kuvattiin myös ”jääkaappiäitejä”, jotka olisivat omalla tunnekylmyydellään ajaneet lapsensa vetäytymään autistiseksi ja tunnekylmiksi. Tämä näkökulma alkoi kuitenkin menettää luotettavuuttaan 1960-luvulla tohtori Bernard Rimlandin ansiosta. Hän oli ensimmäisiä tutkijoita, jotka olivat sitä mieltä, että autismi johtuisi poikkeavuuksista aivojen toiminnassa. (Ozonoff ym. 2008, 57; Siiskonen & Häyry 2015.)

Antonio Damasio ja Ralph Maurer havaitsivat vuonna 1978 samankaltaisuuksia otsalohkojen vaurioista kärsivien ja autististen ihmisten välillä sekä loivat neurokognitiivisen teorian jossa toiminnanohjauksen ongelmat ovat autismin tärkeimpiä ominaisuuksia. Lorna Wing toi vuonna 1981 Hans Aspergerin työn uudelleen suuremman tiedeyhteisön eteen. 1980-luvun päättyessä autismin kirjon käsite otettiin käyttöön laajemmin. Siitä lähtien autismikirjoa on tutkittu laajasti, jolloin perinnöllistä alttiutta autismiin on alettu ymmärtämään paremmin, neuropsykiatriset teoriat ovat tulleet vallitseviksi sekä diagnoosien määrä on lisääntynyt. (Ozonoff ym. 2008, 57; Siiskonen & Häyry 2015.)

Marja-Leena Mattilan (2013) väitöskirja selvitti autismikirjon häiriöiden esiintyvyyttä 8-vuotiailla lapsilla Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin alueella ja kohdensi autismikirjon diagnostisia keinoja. Autismikirjon häiriö löytyi kahdeksalla lapsella tuhannesta. Göteborgin yliopiston tutkijat Anckarsäter, Gillberg, Lichtenstein, Lundström ja Reichenberg (2015) tekivät tutkimuksen ruotsalaisten lasten autismikirjon diagnoosin esiintyvyydestä. Tutkimus osoitti että, vaikka diagnoosien määrä kasvoi joka vuosi, oireiden määrä pysyi samana tutkimuksen 10-vuotisjaksolla. Autismikirjon diagnoosien yleistyminen ei siis johtunut siitä, että oireita olisi väestössä aiempaa enemmän, vaan enemmän diagnooseihin liittyvästä hallinnollisesta puolesta.

Ammattikorkeakoulujen opinnäytetöitä autismikirjon häiriöistä on tehty melko paljon, mutta niitä, jotka koskevat palveluiden ja perheiden kohtaamista on tehty hyvin vähän. Etenkin niitä, jotka sijoittuvat Kymenlaakson alueelle, kuten meidän työmme, on hyvin vähän. Niistä vähistäkään ei mikään käsittele täysin

meidän aihettamme. Kymenlaaksoon sijoittuvia tutkimuksia ovat Ihalaisen (2004) sekä Koukosen (2014) opinnäytetyöt. Ihalainen tutki autismikirjoon diagnosoitujen henkilöiden vaikeuksia ja kuntoutustarpeita kymenlaaksolaisten holhoojien tai hoitajien arvioimina. Tutkimuksen mukaan kuntoutustarpeet olivat erityisesti perheen auttamiseen. Vaikeudet koettiin olevan vapaa-ajan tai doissa, vuorovaikutuksessa, tehtävien tekemisessä ja väkivaltaisuuden esiintymisenä.

Koukonen tutki vuonna 2014 työmme tilaajan Autismi- ja Aspergerliitto ry:n paikallisyhdistysten vaikuttamisen menetelmiä. Tutkimustuloksen mukaan paikallisyhdistysten vaikuttamistoiminnan kannalta merkittävimmät vaikuttamisen menetelmät olivat verkostoituminen, median ja sosiaalisen median käyttö sekä yksilön aktiivisuus. Niiranen ja Pykäläinen (2011) ovat tehneet toiminnallisena opinnäytetyönä palveluoppaan autismikirjon diagnoosin saaneiden lasten ja nuorten huoltajille Ylä-Savon SOTE-kuntayhtymän kuntien alueelle. Oppaan tarkoituksena on auttaa autismikirjon lasten ja nuorten huoltajia löytämään tietoa esimerkiksi arkea tukevista taloudellisista palveluista ja tuista.

Alalantela, Kormanen ja Sillanpää (2009) ovat tehneet autististen lasten vanhemmille tietokansion autismista. Räsänen teki opinnäytetyön vuonna 2014 haastavasti käyttäytyvien autismikirjon henkilöiden vanhempien tarvitsemasta tuesta. Kautto ja Kautto tutkivat vuonna 2010 Hyvinkäällä lastenneuvoloissa lapsen autismiriskin varhaisesta tunnistamisesta, hoitoonohjauksesta sekä perheen tukemisesta terveydenhoitajien asiantuntemuksen ja osaamisen pohjalta. He tulivat siihen tulokseen, että terveydenhoitajien tiedot autismista ja sen varhaisesta tunnistamisesta olivat vähäiset työuran pituudesta huolimatta.

3 LAPSEN NORMAALI KEHITYS

Jokainen lapsi kehittyy omaan tahtiinsa. Normaalin kehityksen suuntaviivat ja niihin vaikuttavat ulkoiset tekijät (esim. perheen sosiaaliset olosuhteet ja terveystottumukset), sekä lapsen omasta toiminnasta aiheutuvat tekijät määräävät lapsen tulevaa kehitystä. Lapsen normaali kehitys on etenevää ja siihen vaikuttaa fyysisten, psykososiaalisten, neurologisten sekä ympäristötekijöiden

yhteisvaikutus. Lapsen kehitystä arvioidessa ja seuratessa onkin otettava huomioon lapsen temperamentti, yksilöllinen kehitysvauhti ja olosuhteet. (Salpa & Autti-Rämö 2010, 40; Honkaranta 2007, 118.)

Lapsen fyysiseen kasvuun vaikuttavat perintötekijät, terveydentila, vuoden-aika, ravitsemus, hormonitoiminta ja psyykinen hyvinvointi. Lapsi kasvaa alkuun nopeaan tahtiin, mutta yleensä kahteen ikävuoteen mennessä kasvu on asettunut omalle ”käyrälleen”. Sosiaali- ja terveysministeriö sekä Suomen lastenlääkäriyhdistys suosittelevat lapsen kasvun seurantaa kuukausittain puolen vuoden ikään saakka. Toisella vuosipuoliskolla kasvun seurantaa suositellaan kolmen kuukauden välein, toisella ikävuodella puolen vuoden välein ja kahden vuoden iästä eteenpäin kerran vuodessa. (Honkaranta 2007, 122; Hermanson 2012, 208.)

Hermoston kypsyminen ohjaa lapsen neurologista kehitystä. Keskeiset tunnuspiirteet lapsen normaalissa neurologisessa kehityksessä ovat taitojen saavuttamisajankohdan ja ilmenemisyjärjestyksen laaja yksilöllinen vaihtelu. Monesti ilmoitetaan yläikärajaa, johon mennessä normaalisti kehittyvä lapsi oppii jonkin tietyn taidon. (Haataja 2014, 21; Honkaranta 2007, 164.)

Aivojen kypsyminen, perintötekijät, fyysinen kehitys ja vuorovaikutus liittyvät lapsen psyykkiseen kehitykseen. Osa-alueita psyykkisessä kehityksessä ovat tunteiden ja käyttäytymisen säätely, kognitiivisten kykyjen, sosiaalisten ja kommunikaatiotaitojen sekä moraalien ja seksuaalisuuden kehittyminen. Ensin kehittyvät perustaidot ja sen jälkeen monimutkaisemmat toiminnot, jotka rakentuvat aiemmin kehittyneisiin toimintoihin. Lapsen kehitysvauhti on yksilöllistä ja se etenee hyppäyksin eteenpäin ja ajoittain myös taaksepäin. Lapsi tarvitsee psyykkisen kehityksen tueksi aikuisen, joka pitää huolta ja tarjoaa emotionaalista ymmärrystä, ohjausta ja tukea. (Mäntymaa, Puura, Aronen & Carlson 2016, 23.)

Lapsen psykososiaalista kehitystä seurataan ensimmäisestä neuvolakäynnistä alkaen. Lapsen ja vanhemman välinen vuorovaikutus on lähtökohtana lapsen tunne-elämän, neurobiologian sekä kognitiivisten ja sosiaalisten taitojen kehittymiselle. Jo vastasyntynyt vauva on halukas ja kykenevä vuorovaikutussuhteisiin. Hän osaa aloittaa, ylläpitää ja lopettaa vuorovaikutushetkiä.

Vauva käy vastavuoroista keskustelua vanhemman kanssa äännellen. Hänen ja vanhemman kommunikaatioita kutsutaan tunnekommunikaatioksi. Pieni lapsi ei osaa säädellä tunteitaan riittävästi, joten hän tarvitsee vanhemman apua niiden säätelyyn. Motoriikan, kielen ja ajattelun kehittyessä lisääntyy vuorovaikutus muiden ihmisten kanssa ja sosiaalinen kanssakäyminen monipuolistuu. Ihmisen sosiaalinen kehitys jatkuu läpi elämän, mutta perustaidot opitaan jo lapsuudessa. Tuolloin lapsi muodostaa kuvan siitä, millainen hän on ja miten hänen pitäisi olla suhteessa muihin ihmisiin, jotta hänet hyväksyttäisiin. (Honkaranta 2007, 140, Mäntymaa ym. 2016, 26–27; Storvik-Sydänmaa, Talvensaari, Kaisvuori & Uotila 2012, 43; Karling, Ojanen, Sivén, Vihunen & Vilén 2008, 166.)

Lapsen kommunikointitaitojen, puheen ja kielen kehitykseen vaikuttavat monet eri tekijät. Neurologinen ja biologinen kypsyminen ovat edellytyksiä kommunikaation kehitykselle. Sosiaalisilla vuorovaikutussuhteilla ja ympäristön virikkeillä on suuret vaikutukset kielen, puheen ja kommunikaation kehitykselle. Puheenkehitykselle kuuloaistin tärkeys on itsestäänselvyys, koska puheen havaitseminen ja tuottaminen kytkeytyvät toisiinsa tiiviisti. (Savinainen-Makkonen, Kunnari, Kaarlonen & Kulovesi 2007, 143.)

Vauvan ensimmäiset kuusi kuukautta ovat esitavoitteellista kommunikaatiota. Hänellä on synnynnäiset valmiudet ja halut sosiaaliseen vuorovaikutukseen. Vauva viestii katsein, äännellen ja kehonkielellä. Varsin pian lapsi oppii tunnistamaan ja erottamaan äänensävyjä, painoa ja puheen rytmiä. 6–12 kuukauden ikäisen vauvan kommunikaatio on tavoitteellista. Hän viestii eleillä, katseilla, äännellen, osoittamalla ja joteltelemalla. Vuoden iästä 1 ½ ikävuoteen saakka lapsi ilmaisee itseään ilmeillä, osoitellen, joteltelemalla ja äännelelmällä. Hän omaksuu sanoja hitaasti ja ymmärtää puhetta enemmän kuin niitä osaa tuottaa. 1 ½ ikävuodesta kahteen vuoteen lapsi osaa tuottaa noin 50 sanaa. Hän viestii katsein, osoitellen ja äännellen. Hän ymmärtää noin 200 sanaa ja kykenee noudattamaan yksinkertaisia ohjeita. 2–2½-vuotias lapsi käyttää edelleen ilmaisuun osoittelua ja ilmeitä, mutta pääasiallisesti hän ilmaisee itseään sanoin. Tämän ikäisten lasten puheen ääntäminen on puutteellista, ja lasten välillä on suuria yksilöllisiä eroja puheen tuottamisessa. 3–4-vuotias lapsi tulee ymmärretyksi puheella, vaikka ääntäminen ei olisikaan täydellistä. Hän tuottaa pitkiä lauseita, käyttää kieltä monipuolisesti ja kyselee paljon. Hän

myös ymmärtää ja käyttää erilaisia adjektiiveja ja käsitteitä. 5–6-vuotias lapsi puhuu selkeästi ja sujuvasti. Vaikka puheessa on edelleen lieviä ääntämysvirheitä, on hänellä laaja sanavarasto, hän hallitsee runsaan määrän käsitteitä ja käyttää kieltä monipuolisesti. (Savinainen-Makkonen ym. 2007, 144–148; Hermanson 2012, 218.)

Motorinen kehitys on liikkeiden kehitystä, johon vaikuttavat keskushermoston, luuston ja lihaksiston kasvuvauhti. Myös ympäristö, perimä, yksilön persoonallisuus ja motivaatio vaikuttavat motoristen taitojen kehitykseen. Lapsen tulisi käydä kaikki varhaiset motoriset kehitysvaiheet mahdollisimman hyvin, koska ne vaikuttavat myöhempään kehitykseen. Hieno motoriikka on käsien käyttöä. Sen kehitys alkaa, kun vastasyntyneeltä häviää ns. tarttumisheijaste ja lapsi alkaa hiljalleen hallita käsiään. Tarttumisheijaste on refleksi, joka ilmenee tarttumisotteena, kun vastasyntyneen lapsen kämmentä kosketetaan. Käsien käyttö vaatii käden ja silmien yhteistyötä. Alkuun lapsen kädet liikkuvat kokonaisvaltaisesti. Yhdeksän kuukauden iässä etusormi tulee oleelliseksi lähestyttäessä esinettä. Kehitys etenee kaikilla lapsilla yleensä samalla tavalla. Ensin lapsi leikkii käsillään. Hän tarkastelee niitä ja vie suuhunsa. Hiljalleen hän oppii tarttumaan esineisiin ja vie nekin suuhunsa. Hän vaihtaa esinettä kädestä toiseen, käyttää lusikkaa, riisuutuu, pukeutuu, piirtää, leikkaa saksilla, napittaa ja solmii. (Hermanson 2012, 212; Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 10.)

Karkea motoriikka on kaikkea muuta liikkumista kuin käsien käyttöä. Vastasyntyneen liikkuminen pohjautuu varhaisheijasteisiin. Kehityksen edetessä niiden kuuluu hävitä. Jos ne eivät häviä oman aikataulunsa mukaan, tulee niistä kehityksen häiriötekijöitä ja esteitä. Varhaisheijasteiden tilalle tulevat suojeluheijasteet, jotka ovat motorisen kehityksen ehto ja lähtökohta. Ensimmäiseksi lapsi oppii varaamaan painon jaloilleen. Seuraavaksi tulee pään suojeluheijaste ja viimeiseksi tulevat etu-, sivu- ja takasuojeluheijasteet, joiden ansiosta pystyy lapsi istumaan ilman tukea. (Hermanson 2012, 212–213.)

4 AUTISMIKIRJON HÄIRIÖT

Tänä päivänä puhutaan termistä autismikirjon häiriö (autism spectrum disorder = ASD), koska tällä nimikkeellä halutaan tuoda esiin, että autismikirjossa

ei ole kyse sairaudesta vaan neurologisesta erilaisuudesta. Autismikirjo on yhteinen nimitys kaikille autistista käyttäytymistä sisältäville oireyhtymille. Autismikirjon häiriöt ovat neurobiologisia keskushermoston kehityshäiriöitä. Autismikirjo kuuluu kansainvälisessä ICD 10 eli International Classification of Diseases-tautiluokituksessa psykologisen kehityksen pääryhmään (F80-89) ja kuuluu laaja-alaisten kehityshäiriöiden alaluokkaan (F84). (Autismin kirjo – mistä on kysymys.)

Autismikirjon pääoireet muodostavat ns. autistisen triadin, josta käytetään myös nimitystä Wingin triadi autistitutkija Lorna Wingin mukaan. Autistiseen triadiin kuuluvat: 1.) kommunikoinnin vaikeudet, 2.) vaikeudet sosiaalisessa vuorovaikutuksessa sekä 3.) käyttäytymisessä esiintyvät erikoispiirteet kuten kaavamaiset, toistuvat rutiinit, rituaalit ja kiinnostukset sekä motoriset maneerit. Autismikirjoon kuuluu hyvin erilaisia oireyhtymiä, joissa älyllinen ja toiminnallinen taso sekä kapasiteetti vaihtelevat paljon. Yhdistävinä oireina ovat sosiaalisen vuorovaikutuksen sekä kommunikoinnin ongelmat, oudot käyttäytymismuodot ja aistimusten erilaisuus. Vaikeudet haittaavat lapsen oppimista kehitystä laaja-alaisesti. (Kerola, Kujanpää & Timonen 2009, 15, 23; Moilanen & Rintahaka 2016, 219.; Vanhala 2014, 83.)

Aspergerin oireyhtymä on autismikirjoon kuuluva neurobiologinen kehityshäiriö, jota esiintyy noin 0,4 %:lla. Aspergerin oireyhtymää esiintyy pojilla noin 4–5 kertaa yleisemmin kuin tytöillä. Oireyhtymässä lapsella ei ole viivettä kielellisessä tai kognitiivisessa kehityksessä vaan haasteet näkyvät myöhemässä iässä selkeimmillään noin kahden vuoden vanhana, kun sosiaaliset vaatimukset ylittävät henkilön rajallisen kapasiteetin. Kielellisellä osa-alueella ymmärtäminen voi olla konkreettista ja lapsen ilmaisut omaperäisiä. Ilmeiden ja eleiden tulkitsemisessa ja käyttämisessä on vaikeutta ja toisen asemaan asettuminen on haastavaa. Suurin vaikeus on sosiaalisessa vuorovaikutuksessa saman ikäisten kanssa. Lapsella ei näytä olevan motivaatiota leikkiä muiden seurassa, tai hän ei osaa leikkiä heidän kanssaan sosiaalisen toiminnan vaatimalla tavalla. Oirekuvaan kuuluvat myös tavallisesta poikkeavat tai erityisen intensiiviset kiinnostuksen kohteet, motoriset maneerit ja elämää vaikeuttavat rutiinit. Asperger-henkilöllä voi esiintyä häiriöitä stressinsietokyvyssä, muistitoiminnoissa ja vuorokausirytmisissä. Heillä voi olla myös aistiyli-

herkkyyttä. Oireyhtymään liittyvät oireet voivat vaihdella kovasti henkilön, ympäristön ja tilanteen mukaan lievistä täysin invalidisoiviin oireisiin. (Aspergerin oireyhtymä (F84.5), Attwood 2005, 33; Vanhala 2014, 88.)

Tarkemmin määrittämätön laaja-alainen kehityshäiriö/epätyypillinen autismi (pervasive developmental disorder not otherwise specified = PDD NOS) voi olla epätyypillinen alkamisiältään, oireiltaan tai molemmilta. Tähän diagnoosiin päädytään silloin, kun jokin autismin kirjon diagnoosikriteerien yksittäisistä kohdista ei täyty, vaikka muilta osin autismin kirjoon liittyvä käyttäytyminen on selvästi todettavissa. Lapsella on selkeitä vaikeuksia yhteyksissä muihin sekä joko kommunikaatio-ongelmia tai rajoittuneita toistuvia tapoja. (Epätyypillinen autismi; Ozonoff, Dawson & McPartland 2008, 36.)

Disintegratiivinen häiriö on harvinainen ja sen esiintyvyys on 1/10 000. Lapsuusiän disintegratiivinen kehityshäiriö voi ilmetä pojilla ja tytöillä, tosin se on paljon yleisempää pojilla. Tässä häiriössä oireet alkavat vasta toisen ikävuoden jälkeen, aiemmin normaalisti kehittyvällä lapsella. Kehitys voi edetä normaalisti jopa 4–5-vuotiaaksi asti. Lapsen taidot taantuvat yleensä nopeasti noin vuoden kestävän taantumiskauden jälkeen kehityksen monilla eri osalueilla, ja lapselle kehittyy usein vaikea autistinen oirekuva. Vuorovaikutuksen ja kommunikaation taantuminen on huomattavinta, mutta tyypillisiä piirteitä ovat myös motoristen taitojen heikkeneminen, virtsarakon ja suolen hallinnan menetys sekä levottomuus ja ylivilkkaus. (Vanhala 2014, 83; Disintegratiivinen kehityshäiriö; Ozonoff ym. 2008, 30.)

Rettin oireyhtymän esiintyvyys on 1–2/10 000. Oireyhtymä on tytöillä esiintyvä, geneettinen kehityshäiriö, jossa oireet alkavat päänkasvun hidastumisena noin 6–18 kuukauden iässä, minkä jälkeen kehitys taantuu. Rettin oireyhtymä aiheutuu MeCP2-geenin mutaatiosta, joka voidaan todentaa verikokeilla. Oireyhtymässä erityisesti käsien tarkoituksenmukainen käyttö vähenee ja usein loppuu kokonaan ja tilalle tulee voimakas maneerimainen käsien liike: käsien yhteen hieromista, puristelua, pyörittämistä tai taputtelua. Noin 6–24 kuukauden ikäisenä lapsi menettää kiinnostuksensa muihin ja sosiaaliseen vuorovaikutukseen. Hänen kommunikaatio- ja motoriset taidot taantuvat ja hänellä esiintyy ärtyisyyttä. Kommunikaatiotaidot taantuvat ja lapsella voi ilmetä sosiaalista vetäytymistä ja ärtyisyyttä. Muita diagnoosia tukevia oireita ovat

hampaiden narskuttelu, unihäiriöt, poikkeava lihasjänteisyys, ääreisverenkierron häiriöt (kylmät, sinipunertavat jalat), kasvuhäiriö sekä hengityshäiriöt valveilla ollessa (hengityksen pidättäminen tai hyperventilointi), mutta oireyhtymään liittyy usein myös kyfoosi (selkärangan köyryys) tai skolioosi (selän viontuminen), ummetus, gastroesofageaalinen refluksi (vatsan sisällön nousua takaisin ruokatorveen), ilman nieleminen, vähentynyt kipuvaste ja nauru- tai huutohäiriöt. Osa Rett-henkilöistä menettää kävelykyvyn myöhemmässä taantumavaiheessa. Epilepsiaa Rettin oireyhtymää sairastavilla lapsilla esiintyy 60 %:lla. (Rettin oireyhtymä (F84.2); Vanhala 2014, 89; Ozonoff ym. 2008, 30.)

Tutkijat eivät ole saaneet lopullista vastausta autismikirjon häiriöiden syntyyn, mutta on vahvaa näyttöä sille, että alkuperä on biologinen eikä siihen vaikuta huono vanhemmuus tai muut psykososiaaliset ympäristötekijät. Autismikirjon henkilöiden aivojen koossa, rakenteessa ja toimintatavoissa on havaittu eroja. On todettu, että autismin kirjon oireyhtymät ja niihin liittyvät vaikeudet kulkevat suvussa, joten perinnöllisyydellä uskotaan olevan merkitys autismikirjon häiriöiden syntyyn. (Ozonoff, Dawson & McPartland 2008, 56–57.) Suomessa autismikirjon esiintyvyyden määrät perustuvat rekisteritietoihin perustuvaan vuosina 1987 – 2005 Suomessa syntyneitä lapsia koskevaan väestöpohjaisen kohorttitutkimukseen. Tutkimuksen mukaan autismikirjon häiriöiden esiintyvyyden kasvu oli 53,7/10 000. (Mäkelä & Reiman-Möttönen 2014, 12.)

4.1 Lasten neurologiset tutkimukset

Lasten neurologiset tutkimukset sisältävät esitietojen kysymisen sekä neurologisen ja somaattisen tutkimuksen. Autismikirjon oireyhtymän diagnosointi tapahtuu yleensä moniammatillisessa työryhmässä erilaisia seulontaan ja arviointiin liittyviä oirelistoja, strukturoituja haastatteluja sekä havaintomittareita apuna käyttäen. Lasten neurologiset tutkimusmenetelmät ja niiden tulkinta on mukautettava lapsen kehitysvaihetta vastaavaksi. Tutkijan on osattava arvioida, missä iässä normaalisti kehittyvä lapsi pystyy suorittamaan erilaisia neurologisen tutkimuksen osioita. Tärkeimpinä osa-alueina diagnoosia tehtäessä ovat kommunikointi, sosiaalinen vuorovaikutus ja kiinnostuksen kohteet. Diagnoosia tehtäessä huomioidaan henkilön koko kehityshistoria. (Autismin diag-

nosointi moniammatillisessa tiimissä; Haataja 2014, 30.) Kehityspoikkeavuuden havaitseminen riittävän varhain on tärkeää. Kuntoutuksen viivästyessä poikkeava kehityssuunta voi vahvistua ja samalla kehityksen kannalta menetetään herkkää aikaa. (Hermanson 2012, 211.)

Somaattinen tutkimus on myös tärkeä osa lasten neurologista tutkimusta. Tutkimuksen tarve arvioidaan lapsikohtaisesti. Somaattiset sairaudet voivat vaikuttaa muun muassa lapsen keskittymiskykyyn ja kommunikaatiotaitoihin. (Haataja 2014, 31.)

4.2 Liitännäisdiagnoosit

Autismikirjon häiriöiden liitännäisdiagnoosien arvioiminen ja huomiointi ovat tärkeässä merkityksessä, kun mietitään lapsen kuntoutusta ja seuranta. Joskus liitännäisongelmat aiheuttavat enemmän kuormitusta arkeen, kuin itse autismin kirjon ongelmat. Tavallisimpia liitännäisoireita ja -diagnooseja ovat mm. kehitysvammaisuus, epilepsia, neuropsykiatriset ja psykiatriset sairaudet (ADHD; unihäiriöt, syömisongelmat), aistivammat, gastroesofageaalinen refluksi (GER) ja ummetus. (Vanhala 2014, 85–86.) Kehitysvammaisia autismikirjolaisia on 2000-luvun tutkimusten mukaan noin 30–50%. Liitännäisvammat voi olla myös näkökyvyn, liikunnan ja kuulon häiriöitä. (Moilanen & Rintahaka 2015, 226–227.)

Autismikirjon lapsilla ja nuorilla on 70–74 %:lla myös jokin muu psyykinen häiriö ja yli 40 %:lla on kaksi tai useampia psyykkisiä häiriöitä. Käytöshäiriöitä on yli 40 %:lla. Myös ahdistuneisuushäiriötä on yli 40 %:lla autismikirjon henkilöistä. Erityisesti sosiaalinen ahdistuneisuus lisääntyy iän myötä, kun normaalisti se vähenee kehittyvillä nuorilla. Sen uskotaan johtuvan siitä, että iän myötä autismikirjon nuoret alkavat enemmän huomata erilaisuuttaan. Masennusta esiintyy jossakin elämän vaiheessa 15 %:lla autismikirjon henkilöistä. 20 %:lla on nykimishäiriöitä, nukahtamisvaikeuksia yli 30 %:lla ja ADHD on noin 40 %:lla autismikirjon henkilöistä. Kaikki edellä mainitut psyykkiset häiriöt vaikuttavat alentavasi psyykkisen toimintakyvyn tasoon. (Moilanen & Rintahaka 2015, 226–227.)

4.3 Autismikirjon häiriöiden esiintyminen eri sukupuolilla

Autismikirjon häiriöt ovat yleisempiä pojilla kuin tytöillä. Tutkimusten mukaan esiintyvyys pojilla oli 82,6/10 000 ja tytöillä 23,6/10 000. (Mäkelä & Reiman-Möttönen 2014, 12.) Mattilan (2013) väitöskirjatutkimuksessa autismikirjon esiintyvyys oli 0,84 prosenttia ja autismikirjon poikien osuus suhteessa tyttöihin oli 1,8:1.

Maia Szalavitz (2016) kertoo Scientific American-lehden artikkelissaan uusista tutkimuksista, joiden mukaan autismikirjon häiriöt näkyvät eri lailla tytöillä kuin pojilla. Siksi tytöt saattavat useammin jäädä ilman diagnoosia tai tukitoimenpiteitä. Tyttöjä on vaikeampi diagnosoida useammista syistä joita ovat: miessukupuolen ympärille suunnitellut diagnosointikriteerit sekä päällekkäiset diagnoosit, kuten ADHD, pakko-oireinen häiriö tai jopa anoreksia. Artikkeliki kertoo perheestä, jossa kahden lapsen polku autismikirjon häiriön diagnoosin saamiseen oli hyvin erilainen. Perheen poika sai diagnoosin nopeasti ja selkeänä tapauksena jo 16 kuukauden iässä. Tyttöä sen sijaan kuljetettiin lääkäriltä toiselle ja vanhempia kehoitettiin yksinkertaisesti seuraamaan ja odottamaan, vaikka tyttärellä oli myös viivästyksiä kehityksessä. Oireiden syiksi ehdotettiin fyysisiä sairauksia ja tytär saikin useita pienempiä fyysisiä diagnooseja. Lääkärit olivat sitä mieltä, ettei kyse voi olla autismikirjon häiriöstä, sillä kyse on tytöstä. Tytär sai kuitenkin diagnoosin viiden vuoden ikäisenä. Tytöt saavatkin usein diagnoosin myöhemmin kuin pojat.

Autismikirjon häiriön diagnosointi perustuu tutkimuksiin, joihin on kerätty suurimmilta osin tietoja vain pojilta. Tutkijat uskovatkin, että tytöt voivat jäädä useammin diagnosoimatta, koska heidän oireensa ovat niin erilaisia. Tytöt osavat lisäksi paremmin piilottaa oireensa. On myös tutkittu, että ennakoasenteet vaikuttavat autismikirjon häiriön diagnosointiin. Tytöt ja pojat, joilla on autismikirjon häiriö, myös leikkivät eritavoin. Tutkimukset ovat lisäksi osoittaneet, että tytöt leikkivät vähemmän itseään toistavia leikkejä, eikä heillä ole välttämättä samanlaisia kiinnostuksen kohteita kuin perinteisesti autismikirjon häiriön oirekuvaan soveltuvilla pojilla. (Szalavitz 2016.)

Szalavitzin (2016) artikkeli kertoo Cambridgen yliopiston autismitutkimuskeskuksen johtajasta ja kehityopsykiatrian professorista Simon Baron-Cohenista, joka on ollut mukana kehittämässä useita merkittäviä teorioita, jotka ohjaavat nykyistä ajattelua autismitutkimuksen häiriöistä. Yksi näistä hypoteeseista, jota edelleen testataan, on, että autismi johtuisi sikiöaikana normaalia suuremman mieshormonin määrän kuten testosteronin liiallisesta saannista. Tällöin lapsi käyttäytyisi enemmän systemaattisesti, kun taas empatia jäisi vähemmälle.

Jotta Aspergerin oireyhtymä voitaisiin tunnistaa tytöillä entistä paremmin, tulisi huomioida, että tytöillä oireet voivat olla erilaisia kuin pojilla. Jokaisen sitä tarvitsevan olisikin tärkeää saada oikeanlainen diagnoosi, koska vasta sen jälkeen voidaan suunnitella tukitoimia, jotka vastaavat tarvetta. Tytöillä voikin olla tuen tarvetta jo pienenä, mutta sitä ei tunnusteta välttämättä yhtä hyvin kuin pojilla. Tarpeeksi varhainen tuki on äärettömän tärkeää esimerkiksi masennuksen sekä syrjäytymisen ehkäisemisessä. (Howlin, Goode, Hutton & Rutter 2004, Wariksen, Kulomäen & Tanin 2011 mukaan.)

5 YLEISIMPIÄ KÄYTTÄYTYMISTÄ SELITTÄVIÄ TEORIOITA

5.1 Mielen teoria

”Mielen teoria” on psykologinen termi, joka tarkoittaa kykyä tunnistaa ja ymmärtää toisten ihmisten ajatuksia, uskomuksia, haluja ja aikeita. Ymmärtääkseen toisten ihmisten käyttäytymistä ja voidakseen ennakoita heidän tulevia tekojaan, on tämä kyky välttämätön ihmiselle. Tätä kykyä on kutsuttu myös ”mielen lukemiseksi”. (Baron-Cohen 1995, Attwoodin 2012, 106 mukaan.) Autistisilta ihmisiltä puuttuu kyky ymmärtää toisen ihmisen mieltä eikä hän pysty eläytymään toisen ihmisen ajatuksiin ja toimintaan. Heidän on vaikea muuttaa omaa käyttäytymistään sosiaalisten vihjeiden perusteella ja heidän on vaikea vastata sosiaalsiin ja emotionaalsiin vihjeisiin. Tämän vuoksi heidän on vaikea olla vasta vuoroisessa toiminnassa muiden kanssa. Heidän on myös vaikea yhdistää kielellistä, sosiaalista ja emotionaalista toimintaa toisiinsa. Mielen teorian käsite on tullutkin esille autismin kautta, koska vasta kun ymmärretään, kuinka vaikeaa autismitutkimuksen henkilön on ymmärtää toisen mieltä, voidaan ymmärtää mielen teoriaa yleensäkin. (Kerola ym. 2009, 39–41.)

Autismikirjon henkilön käyttäytyminen voidaan herkästi tulkita itsekkääksi ja omaehtoiseksi sekä hän toimii kuin muilla ihmisillä ei olisi minkäänlaista merkitystä, koska hänen on vaikea koota ja jäsentää sosiaalista tietoa ympäristöstään sekä ymmärtää yhteiselämän pelisääntöjä. Tällainen ei kuitenkaan ole itsekkyyttä vaan pikemminkin kognitiivista puutetta, kyvyttömyyttä asettua toisen asemaan ja ymmärtää tilanteita muiden kuin itsensä kautta. Autistiselle henkilölle sosiaalisten sääntöjen ymmärtäminen on vaikeaa eikä hän kykene noudattamaan näitä sääntöjä, joka tuo puolestaan esille sen, että muut ihmiset suhtautuvat häneen kielteissävytteisesti. (Kerola ym. 2009, 40.)

Ymmärtääkseen toisen ihmisen mieltä tarvitaan sosiaalisuuteen, kommunikointiin sekä ihmisten eleiden ja ilmeiden tulkintaan vaadittavaa kykyä. Normaalisti mielen teorian kehittyminen etenee huomaamatta sosiaalisessa vuorovaikutuksessa muun kognitiivisen kehityksen kanssa matkimalla ja kommunikoidamalla. Tästä johtuen toisen mielen ymmärtäminen on vaikeaa autismikirjon henkilöille, koska heillä ei ole edellä mainittuja kykyjä. Autismikirjon henkilöillä on puutteellinen kyky ennakoida muiden ihmisten aikomuksia, niinpä he voivat tulkita ihmisten viestejä väärin. Heiltä puuttuu myös ns. herkkyys toisen ihmisen tunteille. He saattavat sanoa suoraan mitä ajattelevat toisesta ihmisestä, niin hyvässä kuin pahassa. Heidän on myös vaikea ymmärtää mitä toiset tietävät. Tätä kutsutaan mielen sokeudeksi. (Kerola ym. 2009, 40–41.)

Autismikirjon henkilöt voivat olla taitavia puhumaan. Heiltä saattaa puuttua kuitenkin kyky ymmärtää, mistä asioista kuuntelija on kiinnostunut ja mistä ei. Hän voi myös esittää toiselle liian intiimejä kysymyksiä tai mennä muuten vain liian lähelle vierasta ihmistä. Hänen voi olla myös vaikea sietää toisen ihmisen tekemiä virheitä. Autismikirjon henkilön on vaikea ymmärtää vitsailua ja pilailua. Heistä monet ovat tunnollisia ja rehellisiä ja saattavat sen vuoksi herkästi joutua hyväksikäytetyiksi. Näiden lisäksi autismikirjon henkilön on vaikea ymmärtää toiminnan motiiveja. (Kerola ym. 2009, 41.)

5.2 Sentraalinen koherenssiteoria

Sentraalinen koherenssiteoria selittää autismikirjon henkilöiden kognitiivisten oireiden syyksi kokonaisuuksien hahmottamisen vaikeuden. Autismikirjon henkilöt eivät pysty muodostamaan kokonaisuuksia havainnoistaan, vaan havaitsevat ympäristönsä yksityiskohtina. Kielen ymmärtämisessä ja käytössä tämä näkyy niin, että autismikirjon henkilö ei ymmärrä esimerkiksi kertomuksen keskeistä sanomaa, mutta yksittäiset sanat ja asiat saattavat jäädä tarkasti mieleen. (Moilanen & Rintahaka 2016, 227.)

Ihmiset kykenevät normaalisti käsittelemään informaatiota rinnakkaisina tapahtumina muodostaen eri yksityiskohdista sekä osista selkeän yhtenäisen kertomuksen ja pystyvät tunnistamaan kertomuksen keskeiset teemat ja käsittelemään niitä syvemmin. Autismikirjon henkilölle on vaikeaa käsittää, mikä on oleellista ja merkityksellistä sekä muodostaa asiasta kokonaiskäsitelmä sisäisen mallin rakentamiseksi. (Attwood 2012, 234–235.)

5.3 Eksekutiivinen teoria

Autismikirjon henkilöillä on eksekutiivisen teorian mukaan vaikeuksia toiminnan ohjauksessa, johon kuuluvat muun muassa päämäärän valitseminen, toiminnan suunnittelu ja suunnitelman toteutus, tarkkaavuuden suuntaaminen ja ylläpito sekä tehdyn toiminnan arviointi. Vaikeudet esiintyvät esimerkiksi vaikeutena muuttaa suunnitelmaa tilanteen mukaisesti ja toimintoihin jumiutumisenä. (Moilanen & Rintahaka 2016, 227.)

Autismikirjon henkilö tuntuu elävän niin sanotussa ”tässä ja nyt” -hetkessä käsittelemättä ajan kulkemista. Tästä johtuen hänellä on usein vaikeuksia ajankäytössä ja vuorokausirytmii häiriintyy. Hän usein hermostuu, myöhästelee, odottaa ja hosuu. Hänen on vaikea hahmottaa kuinka kauan jokin kestää. Odottaminen on vaikeaa, koska hän ei ymmärrä ajan pituutta jota pitää odottaa. Asioiden välisiä syy-seuraussuhteita on vaikea ymmärtää, koska hän ei hahmota asioita peräkkäisessä järjestyksessä vaan yksittäisinä asioina. Koska autistiselta henkilöltä puuttuu kyky tehdä suunnitelmia ja pyrkiä suunnitelman mukaiseen päämäärään, tarvitsee hän ohjausta erilaisilla aikatauluilla ja työjärjestyksillä. Hänen päivänsä on jäsennettävä, jottei hänen koko päivänsä mene esim.

tietokonepeliä pelaamalla tai sängyssä maaten. Kun lapset yleensä ilahtuvat yllätyksistä, joissa on jotakin mukavaa ja jännittävää, niin autismikirjon lapsille tuttuus ja pysyvyys ovat turvallisia tekijöitä, joita ei tulisi muuttaa. Säännöllinen päiväjärjestys tuo turvaa ja sitä voidaan muuttaa vain hyvin harkitusti. (Kerola ym. 2009, 116–120.)

5.4 Sensorisen integraation teoria

Sensorinen integraatio tarkoittaa aistitiedon jäsentämistä käyttöä varten ja se on tärkein aistitiedon käsittelyn muoto. Sensorinen integraatio tapahtuu aivoissa tiedostamatta, ja se jäsentää tietoa, jonka aistit ottavat vastaan. Se muodostaa perustan älylliselle oppimiselle ja sosiaaliselle käyttäytymiselle. Lisäksi se luo kokemukselle merkityksen valitsemalla kaikesta tiedosta sen, johon tulee keskittyä, kuten opettajan puheen kuunteluun keskittyminen. Sensorinen integraatio mahdollistaa sen, että ihminen voi reagoida kokemaansa tilanteeseen mielekkäästi. (Ayres 2008, 30.)

Autismikirjon henkilöillä on paljon aistitiedon käsittelyn eli sensorisen integraation häiriöitä, jonka vuoksi heidän kehitys ja oppiminen eivät etene normaalisti. Sensorinen integraatio on neurologinen prosessi, joka jäsentää kehosta ja ympäristöstä saatua aistitietoa tehden toiminnasta ja käyttäytymisestä tarkoituksenmukaisempaa. Hermostollinen prosessi tapahtuu keskushermostossa, jonka tehtävänä on aistitiedon käsitteleminen. Poikkeava aisti-integraatio vaikuttaa autismikirjon lapsilla muun muassa leikin kehittymiseen. Heillä on vaikeuksia keksiä, kuinka leluja käytetään ja kuinka leikkiä ilman. Heidän leikkimisensä on juuttuvaa, keskittymätöntä ja toistavaa. Sensorisen integraation ongelmat esiintyvät lapsilla eri lailla ja eriasteisina. (Yack, Shutton & Aquilla, 2001; Kerola, Kujanpää & Timonen 2009, 97 mukaan.)

Tohtori ja terapeutti A. Jean Ayres (2008, 207, 226) alkoi kehittää sensorisen integraation teoriaa ja siihen liittyviä arviointi- ja terapiamuotoja 1950-luvulla. SI-terapian keskeinen ajatus on tuottaa ja säädellä aistitietoa niin, että lapsi spontaanisti reagoi saamaansa aistitietoon tarkoituksenmukaisesti. SI-terapia antaa siihen erityiskoulutuksen saanut toimintaterapeutti. Terapiaympäristö ja välineet houkuttelevat lasta koko kehoa aktivoivaan toimintaan. Lapsi

tekee erilaisia kehon motoriseen hallintaan, tasapainoon ja eri aistien yhteistoimintaan liittyviä harjoituksia ja opettelee leikkimään. SI-terapian tavoitteena on tuottaa ja säädellä lapsen kehosta tulevia aistiärsyksiä. Vuosien saatossa sensorisen integraation terapeutit ovat alkaneet hoitaa autistisia lapsia yhä enemmän. Toiset hyötyvät terapiasta huomattavasti, toiset hieman tai eivät lainkaan. Mikä tahansa positiivinen muutos on rohkaisevaa autistisen lapsen aivot toiminnan jäsentymisessä, koska lääkehoito on auttanut hyvin vähän ja käyttäytymisterapialla kontrolloidaan ainoastaan lapsen käytöstä eikä vaikuteta autistista käyttäytymistä aiheuttavaan aivot toiminnan häiriöön.

Aistien kautta saatu tieto ei aina jäsenny normaalisti tai tieto jää epäselväksi autismikirjon henkilöillä. Aistitiedon käsittelyn ongelmat saattavat esiintyä aistisäätelyn häiriönä, aistimusten erottelukyvyn häiriönä tai aistipohjaisina motorisina häiriönä (esim. dyspraksia eli motoristen toimintojen koordinaatiohäiriö). Autismikirjon henkilöt pyrkivät itse hallitsemaan poikkeavasti toimivaa aistijärjestelmäänsä ja säätämään aistiärsyksiä. He tulevat myös herkästi riippuvaisiksi niistä ärsyksistä, joita pystyy itse säätämään ja sietämään, kuten pukeutumalla samoihin vaatteisiin tai syömällä vain tiettyjä ruokia. Jotkut saattavat reagoida herkästi ääniin tai kevyeen kosketukseen, vaikka olisi tunnoton kivulle, koska ei rekisteröi ärsykettä oikein. (Ayres 2008, 208–209.)

6 LAPSUUSIÄN AUTISMI

Lapsuusiän autismi eli Kannerin oireyhtymä on autismikirjoon kuuluva neurobiologinen keskushermoston kehityshäiriö, joka aiheuttaa vaihtelevia toiminnan esteitä, mutta myös vahvuuksia. Epäily lapsen autismita herää yleensä siinä vaiheessa, kun lapsen puhe ei edisty tai jo opitut sanat jäävät pois käytöstä eli noin 1,5–2 vuoden iässä. Samaan aikaan hänen pitäisi alkaa opetella vuorovaikutustaitoja. Vuorovaikutus on yleensä omista tarpeista lähtevää. Autistisilla lapsilla aistien välittämä tieto ja sen tulkinta ovat yksilöllistä ja tavallisesta poikkeavaa. Lapsi ei esimerkiksi reagoi normaalisti nimeensä tai muihinkaan sanallisiin kontaktirytyksiin. Katsekontakti on autistisella lapsella puutteellinen. Lapsi ei käytä normaalilla tavalla ilmeitä tai eleitä osoittaakseen tunteensa ja tarpeensa. Hän ei myöskään pyydä apua, vaan toimii itsenäisesti tai käyttäen muita ihmisiä välineenä saadakseen haluamansa. (Autismi; Vanhala 2014, 83–84.)

Autistisen lapsen omaehtoisuus ja motorinen levottomuus saattavat olla niin huomioita herättäviä, ettei varsinaisia autistisia piirteitä helposti huomata. Rutiineissa pitäytyminen voi olla jo varhaisessa vaiheessa voimakasta, ja siirtymätilanteet tuottavat monesti ongelmia. Autistisilla lapsilla esiintyy motorisia maneeereita sekä esineiden tai sormien katselua tietystä kulmasta. Myös poikkeavan voimakas kiinnostus esim. lelujen ja esineiden pikkuosiin ja pintoihin voi tulla esiin. Varpailta kävely on yleinen oire, ja lihashypotonia (matala lihaskäntävyys/lihasvelttous) on varsin yleistä. Autistisella lapsella voi esiintyä jo varhain valikoivuutta ruokailussa. Tämä voi olla vakava ongelma ja vaatia ravitsemusterapeutin arviointia aliravitsemustilan vuoksi. (Vanhala 2014, 84.)

Autistisella henkilöllä on monesti vaikeuksia olla yhteydessä muihin ihmisiin, lukuun ottamatta paria läheistä ihmistä. Autistinen lapsi on usein ”omissa maailmoissaan” ja voi vaikuttaa siltä, ettei hän halua toisten tunkeutuvan tuohon maailmaan. Jos autistinen lapsi oppii puhumaan, on puhe usein rajoitunutta. Sanojen artikulointi voi olla ihan hyvää, mutta puhe voi olla hyvin monotonista ja toistavaa. Autistiset lapset eivät myöskään näytä tunteitaan samalla tavalla kuin muut lapset. (Ayres 2008, 207.)

Lapsen normaalin neurologisen kehityksen keskeinen tunnuspiirre on taitojen saavuttamisajankohdan sekä ilmenemisjärjestyksen laaja yksilöllinen vaihtelu. Yleensä ilmoitetaan yläikärajaa, johon mennessä normaalisti kehittyvän lapsen on opittava tietyt taidot. Jos kehitys viivästyy suhteessa normaaliin kehitykseen, on arvioitava erotusdiagnostisten lisätutkimusten tarve. (Haataja 2014, 21.)

6.1 Autismin oireet

Tässä työssä autismin oireet on jaoteltu Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiriin kuuluvan Lastenlinnan sairaalan autismiosaston kehittämän VARHISKuntoutusmallin mukaisesti. VARHIS on käytännönläheinen opas autististen lasten kuntoutukseen. Siinä on ohjeita ja tietoa vanhemmille ja ammattihenkilöille autistisen lapsen kehityksen ja opetuksen tueksi. (Varhis - Opas pienten autististen lasten varhaiskuntoutukseen.)

6.1.1 Vuorovaikutus ja kommunikaatio

Kun lapsi syntyy, hän on heti innokas sosiaaliseen vuorovaikutukseen. Hänen huomionsa kiinnittyy ensimmäiseksi toisen ihmisen kasvoihin, puheeseen sekä ilmeisiin. Lapsi nauttii yhdessä olemisesta, kiinnittää huomiota samoihin asioihin seuraamalla aikuisen katsetta ja alkaa jo varhaisessa vaiheessa jäljitellä muita ihmisiä. Lapsi etsii aikuisesta turvaa ja lohtua sekä haluaa kommunikoida tämän kanssa. Autismissa puolestaan vuorovaikutuksen perustaidot ovat puutteellisia ainakin jossakin määrin. Lapsen on vaikea kiinnostua muista ihmisistä tai ottaa heistä mallia. Tutkimukset osoittavatkin, että autistinen lapsi ei kiinnitä huomiota hoitajansa silmiin samalla tavalla kuin normaalisti kehittyvä lapsi. Saadakseen lapsen jakamattoman huomion on aikuisen käytettävä eleitä, ilmeitä ja fyysistä ohjausta normaalia enemmän. (Avellan & Lepistö 2008, 18.)

Autistisen henkilön on hankala reagoida aidolla tavalla muihin ihmisiin, mikä voi näkyä kyvyttömyytenä tehdä aloitteita ja jaetun huomion puutteena. Jaettu huomio tarkoittaa katsekontaktia, jonka lapsi ottaa aikuisen huomattessaan jotain kiinnostavaa ja jonka kokemuksen hän haluaa jakaa aikuisen kanssa. Autistisen lapsen on vaikea havaita ja ymmärtää jaettuun huomioon liittyviä eleitä, kuten osoittamista, jota ei myöskään käytä itse. Myös katsekontakti on autistisella lapsella poikkeuksellinen, sillä hän ei osaa käyttää sitä vuorovaikutuksessa. (Kerola ym. 2009, 37, 39.)

Kommunikaatio eli viestintä voi olla joko kielellistä tai ei-kielellistä. Autismiin liittyykin monesti viivästynyt tai poikkeuksellinen kielenkehitys, joka vaihtelee puhumattomasta aina aktiivisesti puhuvaan lapseen. Vaikka osa puhuu paljonkin, puhe ei ole viestinnällistä vaan voi koostua opituista sanontatavoista tai omasta puheesta. Kuntoutuksen alussa kiinnitetään huomio esimerkiksi jaetun tarkkaavuuden ja jäljittelyn taitojen harjoitteluun. Jotta autistinen lapsi saadaan huomaamaan kommunikaation merkitys ja tekemään kommunikaatioaloitteita, tämä vaatii paljon työtä. (Avellan & Lepistö 2008, 18–19.)

6.1.2 Toiminnanohjaus

Toiminnanohjauksen osatekijät ovat aivojen toimintoja, jotka säätelevät tarkkaavaisuutta ja käyttäytymistä. Sillä tarkoitetaan niitä tapoja, joilla tahdottu tavoite pyritään saavuttamaan. Ohjaus voidaan eritellä muun muassa toiminnan suunnitteluun ja suoritustavan valitsemiseen, toiminnan aloittamiseen ja joustavuuteen sekä palautteen käyttämiseen toiminnan korjaamisessa ja sen arvioimisessa. Toiminnanohjaus on usein tarkkaavuuden kanssa käytetty käsite. Toiminnanohjauksen ja varsinkin toimintayllykkeiden ehkäisyn hankaluudet ovat tavanomaisia lapsille, joilla on autismikirjon häiriö, mutta lievemmissä muodossa niitä esiintyy monesti lapsilla, joilla on muita oppimisen tai kehityksen haasteita. (HUS.)

Lapset joilla on autismi, hyötyvät selkeästä ja ennakoidusta päiväohjelmasta, jossa tulevat tapahtumat pyritään selvittämään lapselle niin, että hän sen ymmärtää. Autististen lasten kanssa kannattaa hyödyntää näönvaraisia tukikeinoja kuulemisen sijaan. Kuvilla tai esineillä tehty päiväjärjestys auttaa lasta ennakoimaan tulevia tapahtumia ja vähentämään vastustusta siirtymätilanteissa. Myös tavanomaisesta rutiinista poikkeavat uudet tilanteet sujuvat paremmin kuvien tai piirrettyjen tarinoiden avulla. Kuvilla voidaan eritellä tiloja, antaa lapselle ohjeita (esimerkiksi käsienpesu) sekä ensin - sitten käsitteiden havainnollistaminen kuvilla auttaa kannustamaan oppimisessa (ensin tehtävä, sitten palkkio). (Avellan & Lepistö 2008, 19–20.)

Näönvarainen jäsentely auttaa kehittämään toiminnanohjauksen taitoja. Jäsentelyn avulla lapsi oppii hahmottamaan toiminnan osia, aikaa, paikkaa sekä syy-seuraussuhteita. Kun lapsi ymmärtää mitä tulee tapahtumaan, hän tuntee olonsa turvalliseksi, eikä hämmennyksestä ja stressistä aiheutuvaa haastavaa käyttäytymistä tule esiin. Myös muutoksia lapsen on hyvä oppia sietämään. Sitä voi harjoitella tekemällä tietoisesti pieniä muutoksia päiväohjelmaan. (Avellan & Lepistö 2008, 20–21.)

6.1.3 Jäljittely ja sosiaaliset taidot

Normaalisti pienet lapset oppivat suuren osan taidoistaan tekemällä havainnot ympäristöstä ja muista ihmisistä sekä jäljittelemällä sitten näkemäänsä ja

kuulemaansa. Osa lapsen ja aikuisen välistä vuorovaikutusta on jäljittely ja se on tehokas tapa oppia. Autistisilla lapsilla on yleensä hankala oppia jäljittelemällä, mikä selittää heidän hankaluuden oppia uusia asioita. Taitojen, jotka liittyvät jäljittelyyn, on todettu olevan yhteydessä puheen ymmärtämiseen, puheen tuottamiseen, tiedollisten taitojen sekä leikin kehitykseen. Jäljittely on myös yhteydessä lapsen vuorovaikutustaitojen kehittymiseen. Jäljittelyn kautta lapsi toimii paremmin yhteistyössä aikuisen kanssa ja siten hän ottaa enemmän katsekontaktia ja kiinnittää huomiota toisiin ihmisiin. (Avellan & Lepistö 2008, 21–22.)

Normaalisti kehittyvällä lapsella on runsaasti sosiaalisia taitoja. Alle kahden vuoden iässä hän pystyy kiinnittämään toisen ihmisen huomion osoittamalla sormella. Hän toimii aikuisen kanssa molemminpuolisesti sekä ottaa huomioon tämän eleitä, ilmeitä ja seuraa katseellaan, mihin aikuinen kiinnittää huomiota. Autistisella lapsella on vaikeuksia oppia jäljittelemään, mikä vaikeuttaa jo aikaisin sosiaalisen molemminpuolisuuden kehittymistä. (Avellan & Lepistö 2008, 10–11.) Silmien tarjoama tieto on merkittävässä roolissa sosiaalisen vuorovaikutuksen säätelmissä. Katsekontaktin hakeminen on yhteydessä sosiaalisten taitojen kehitystasoon. Poikkeuksellisuus katsekontaktissa ja myöhästynyt kehitys tarkkaavuudessa ovat autistiselle lapselle tyypillisiä oireita. Autistisen lapsen on vaikea tulkita toisen henkilön mielenliikkeitä, aikoja sekä tunteita. Autismille on tyypillistä taipumus katsekontaktin välttämiseen. Tutkimustulokset osoittavat, että toisen ihmisen kasvot ja erityisesti silmät eivät tunnepitoisesti kannusta autistista lasta, mikä johtaa silmiin katsoamisen välttämiseen. (Kylliäinen & Hietanen 2013, 581–585.)

6.1.4 Havaitseminen ja aistitiedon käsittely

Varsinkin kuulon ja näön kautta saamme jatkuvasti runsaan määrän tietoa ympäristöstämme. Ehto toiminnalle ja oppimiselle on poimia runsaista ärsykeistä keskeiset asiat ja selvittää niiden merkitys. Autististen lasten on todettu jaottelevan ärsykyttä normaalia herkemmin. Autistiset lapset ylivalikoivat ärsykyttä, joka näkyy kokonaisuuksien hahmottamisen puutteina, jolloin lapsen huomio kiinnittyy yhteen asian tai tilanteen yksityiskohtaan. Lapsi ei kykene kiinnittämään huomiota ärsykykiden tärkeisiin piirteisiin, jolloin hän ei opi, että tulkinta on tärkeämpää kuin aistihavainnon piirteet. Hän pystyy yhdistämään

samanlaisia kuvia osaavasti, mutta hänen on vaikea oppia että, erinäköiset samaa asiaa tarkoittavat kuvat liittyvät myös yhteen (esimerkiksi erinäköiset koirat). Samanlainen hankaluus voi vaikeuttaa taitojen liittymistä uusiin tilanteisiin. (Avellan & Lepistö 2008, 22.)

Autistisen lapsen aistitiedon käsittelyssä on kolme eri ongelmaa. Ensiksi aistiärsyke ei ”kirjautu” lapsen aivoihin, joka näkyy niin, että yhtenä hetkenä lapsi kiinnittää hyvin vähän huomiota aistiärsykkeisiin ja toisena hetkenä hän saattaa reagoida liikaa jo pieniinkin aistiärsykkeisiin. Aivot eivät myöskään säätele aistitietoa tehokkaasti (erityisesti vestibulaarista ja taktiilista aistitietoa), jolloin lapsi voi olla epävarma painovoimasta ja reagoida yliherkästi muutoksiin asennossa tai tuntoaistissa. Lisäksi aivojen osa, joka saa lapsen haluamaan tehdä asioita, varsinkin uusia tai erilaisia asioita ei toimi tarpeeksi hyvin, jolloin lapsi osoittaa vähän kiinnostusta asioihin, joiden tekemistä yleensä pidetään asianmukaisena tai kehittäväenä. (Ayres 2008, 208.)

6.1.5 Omatoimisuustaidot

Omatoimisuustaidot ovat mutkikkaita taitokokonaisuuksia, joita oppiakseen autistinen lapsi tarvitsee runsaasti ohjausta, kannustamista ja harjoitusta. Tavoitteena on lapsen selviytyminen mahdollisimman itsenäisesti ja kehitystasoaan vastaavasti. Pienten lasten opittavia taitoja ovat vaipoista poisoppiminen, itsenäinen ruokailu, riisuminen ja pukeminen. Myös kaupassa käyntiä ja julkisilla kulkuneuvoilla liikkumista harjoitellaan. Autistiset lapset oppivat näitä taitoja tavallista hitaammin, joten omatoimisuustaitojen harjoittelu aloitetaan jo varhain. (Avellan & Lepistö 2008, 24–25.)

6.1.6 Leikki- ja vapaa-ajan taidot

Leikin avulla lapsi jakaa kokemuksia, käyttää mielikuvitusta ja luovuuttaan. Autistiselle lapselle leikki on vaikeaa ja se vaikuttaa omituiselta. Lapsi usein vain vaeltaa leikkitilassa, tutkiskelee leluja ja asettaa niitä riviin. Autistisen lapsen kuvitteellinen leikki on rajoittunutta ja ikäistään lapsellisemmän tuntuista. Mielikuvitusleikit ja vertauskuvallinen leikki ovat hankalia lapselle konkreettisuuden puuttumisen takia. (Kerola ym. 2009, 48; Avellan & Lepistö 2008, 25)

Lapsi tarvitsee aikuista näyttämään mallia leikkimiseen ja fyysisesti opettamaan lelujen käyttöä. Aikuisen tuki opittujen leikkitaitojen kehittymiseen pienryhmätilanteissa on tarpeellista. Lapsen oppiessa jäljittelemään ja tarkkailemaan muita, hän alkaa hyötyä ryhmätilanteista. Taitojen karttuessa lapsi oppii vuorovaikutuksen perustaidot ja saa menettelytapoja toisten lasten kanssa toimimiseen. Myös mielikuvitus alkaa tätä kautta kehittyä. (Avellan & Lepistö 2008, 25–26.)

6.1.7 Hieno- ja karkeamotoriikka

Autistisella lapsella voi olla hankaluutta monella hieno- ja karkeamotoriikan alueella mm. voimansäätelyssä, koordinaatiossa, oman kehon hahmottamisessa, liikkeiden ohjailussa, tasapainossa, suun motorikassa ja käsien käytössä. Hienomotoriset vaikeudet näkyvät mm. kirjoittamisessa, kynän käytössä, saksilla leikkaamisessa ja ruokailuvälineiden käytön opettelussa. Karkeamotoriset hankaluudet vaikuttavat usean vapaa-ajan taidon opetteluun. Lisäksi useat omatoimisuustaidot edellyttävät hyvää motorikan hallintaa. (Avellan & Lepistö 2008, 26.)

6.1.8 Haastava käyttäytyminen

Haastavaa käyttäytymistä ovat henkilöön itseensä tai muihin ihmisiin kohdistuvaa aggressiivinen käyttäytyminen, kiukkukohtaukset, aikuisen määräämien rajojen kiistäminen ja omista rutiineista kiinnipitäminen. Autistisen lapsen haastava käyttäytyminen on monesti seurausta vaikeudesta kommunikoida, aistiherkkyyksistä tai opituista, haastavista käyttäytymistavoista ja tottumuksista. Kuntoutuksella voidaan kuitenkin ennaltaehkäistä sekä muokata vaikeita toimintatapoja toimiviksi ja joustaviksi toimintamalleiksi. (Avellan & Lepistö 2008, 26.)

Normaalisti käytöshäiriöisillä lapsilla uhmakas käyttäytyminen vähenee, kun mennään lähemmäs nuoruutta. Autismikirjon lapsilla uhmakkuuden osuus pysyy korkeana nuoruudessakin. Sen on katsottu johtuvan autismikirjioon kuuluvasta joustamattomuudesta ja muutosvastaisuudesta. (Moilanen & Rintahaka 2015, 226.)

6.2 Kuntoutus

Kuntoutus on perinteisesti jaettu lääkinälliseen ja kasvatukselliseen kuntoutukseen. Kasvatusopillisessa kokonaiskuntoutuksessa yhtyvät kasvatuksellinen, lääkinällinen, opetuksellinen, sosiaalinen ja ammatillinen kuntoutus yhdeksi kokonaisuudeksi. Näiden yhteisvaikutuksella tuetaan lapsen kehitystä, käyttäytymistä, terveyttä ja toimintaa. Kasvatusopillista kokonaiskuntoutusta tekevät lapsen huoltajat, lääkinällisen kuntoutuksen toimijat, varhaiskasvatuksen ja koulun kasvatus- ja opetushenkilökunta sekä muut asiantuntijat kuten vammaispalvelun henkilökunta. (Kauppila, Sipari & Suhonen-Polvi 2016, 111.)

Autismikirjoon kuuluvien henkilöiden diagnoosi, kuntoutus ja yhteiskunnan tarjoamat palvelut vaihtelevat Suomessa kunnittain. Yleensä, mitä varhemmin diagnoosi saadaan, sitä tuloksellisempaa on kuntoutus. Yksilöllistä tukea voi henkilö tarvita kaikissa elämänvaiheissa, tosin tuen luonne voi muuttua iän myötä. Kuntoutuksella pyritään edistämään henkilön toiminnallisuutta, osallisuutta sekä hyvinvointia. Kuntoutus vaatii moniammatillista yhteistyötä autismikirjon henkilön, hänen perheen ja lähiympäristön kanssa. Yhteistyökumppaneina toimivat mm. päiväkodin ja koulun henkilökunta, terapeutit, sosiaali- ja terveydenhoitoalan ammattilaiset sekä myöhemmin työ- ja asumispalveluiden henkilöstö. (Kuntoutuminen.)

Erilaiset kuntoutukselliset lähestymistavat ovat nykyisin tärkeimpiä autistisen lapsen tai nuoren kehitystä tukevia ja arjen elämää helpottavia keinoja. Mikään tietty kuntoutusmenetelmä ei ole maassamme saanut vallitsevaa asemaa, vaan erilaisia menetelmiä yhdistetään huomioiden yksilölliset tarpeet ja mahdollisuudet. Tavallisesti huomio kiinnitetään viestintään sekä vuorovaikutukseen, että sosiaalisten taitojen parantamiseen ja lapsen oman käyttäytymisen säätelyn vahvistamiseen. Asianmukaisten keinojen löytäminen tapahtumien, ajan kulun ja vuorovaikutustilanteiden hahmottamiseen on tärkeää. Tärkeää on myös lapsen ja hänen perheensä sekä hänen kanssaan toimivien henkilöiden ja asiantuntijoiden välinen yhteistyö sekä heidän yhteinen näkemys toimintamalleista. (Koskentausta, Sauna-Aho & Varkila-Saukkola 2013, 587–589.)

Viime vuosina keskeiseksi autismikuntoutuksen alueeksi on tullut sosiaalisten taitojen harjaannuttaminen sisältyen moniin edellä mainittuihin kuntoutusohjelmiin ja -menetelmiin. Käyttökelpoiseksi on todettu myös kirjatun tekstin ja kuvien käyttö sosiaalisten tilanteiden ennakoinnissa ja purkamisessa. Sosiaalisten tilanteiden hallitsemista voidaan opetella ja tukea tekstin sekä kuvien kautta niin sanottujen sosiaalisten tarinoiden avulla. Tuleva tilanne voidaan käydä ensin läpi vaihe vaiheelta, joka helpottaa henkilön selviytymistä oikeassa tilanteessa. Tunnetaitojen vahvistamiseen voidaan käyttää mm. erilaista kuvamateriaalia. (Koskentausta ym. 2013, 587–589.)

Suomessa autismikuntoutus painottaa ns. erityispedagogista kuntoutusta, jossa on mukana soveltavaan käyttäytymisanalyysiin pohjautuvia kuntoutusmenetelmiä ja kasvatusopillisia lähestymistapoja. Kuntoutus sisältää myös viestintää edistäviä menetelmiä huomioiden myös aistitoimintojen häiriöt. Kognitiivinen käyttäytymisterapia (KKT) pyrkii lisäämään yksilön tietoisuutta käyttäytymisensä syistä, omista tunnetiloista ja oppimistaan käyttäytymismalleista. Tavoitteena on auttaa lasta oppimaan tarkoituksenmukaisia toimintamalleja, ymmärtämään omaa ja toisten käyttäytymistä sekä hyväksymään itsensä. (Koskentausta ym. 2013, 588.)

Autistien kuntoutusohjelmien edellytys kuntoutumisen onnistumiselle on lähipiirin aktiivinen osallistuminen. Perheille ja päivittäin perheen kanssa toimiville henkilöille on erityisen tärkeää riittävä tieto ja ymmärrys autismista sekä autistisen henkilön toimintakykyä tukevista keinoista. Perheen jäsenet ja muut läheiset henkilöt saavat hyötyä ohjauksesta ja neuvonnasta. Käytännön työ on osoittanut ratkaisevaksi varsinkin sen, että autismikirjon henkilöiden kanssa toimivilla on haastavissa tilanteissa mahdollisimman samankaltaiset toimintamallit. (Koskentausta ym. 2013, 590.)

Käytännössä kuntoutus suunnitellaan kokonaisvaltaisesti ottaen huomioon sekä vallitsevat olosuhteet että perheen voimavarat. Myös lyhyt- tai tilapäishoidolla ja perheille järjestettävillä sopeutumisvalmennuskursseilla voidaan tukea perheiden jaksamista. Palvelujen tuottamistavasta riippumatta mahdollisimman aikaisin aloitettua kuntoutusta voidaan pitää liittyvien ongelmien parhaana hoitona sekä ehkäisyinä. (Koskentausta ym. 2013, 587–592.)

6.2.1 Päiväkoti ja koulu

Lapsuusiän autismediagnoosi tai yleensäkin autismi epäily lapsella herättää päiväkodin henkilökunnassa monenlaisia tunteita, kuten pelkoa ja usein epä-tietoisuutta siitä, miten lapseen tulisi suhtautua ja miten häntä pitäisi hoitaa. Autistinen lapsi näkee maailman eri tavalla kuin muut ihmiset. Hänellä voi olla hankaluuksia muodostaa kokonaisuuksia ja ympäristö on hänelle monesti sekasortoinen ja selkiintymätön. Tämän takia autistinen lapsi tarvitsee rakennetta selkeyttämään aikaa, tilanteita, paikkoja, henkilöitä ja viestintää. Rakenne antaa turvalliset ja selkeät puitteet toiminnalle ja mahdollistaa keskittymisen tärkeimpään, oppimiseen ja itsenäiseen toimimiseen. Se tukee havaintojen tekemistä ja antaa onnistumisen kokemuksia vähentäen epävarmuutta sekä tekee mahdolliseksi suunnitelmallisen palkitsemisen. (Kontu 2004, 353; Alho-Näveri 2011, 18.)

Keskeinen kasvatusopillinen lähestymistapa on opetuksen eri elementtien strukturointi. Opetuksen rakenneosia ovat oppimisympäristö, vuorovaikutus, aika sekä opetuksen sisältö. Päivähoidossa lapselle tehdään koko päiväksi suunniteltu toiminta- ja opetussuunnitelma. Tämän kautta hänelle tehdään turvallinen ympäristö, jossa hän oppii tietämään mitä kulloinkin tapahtuu. Autistinen lapsi tarvitsee aina aikuisen tukea kehittymiseen leikkimällä. (Kontu 2004, 357, 359.) Autistisen lapsen päiväkotikuntoutuksessa avustaja on aina tarpeellinen. Avustajat yhdessä vanhempien kanssa ovat kasvatuksellisen kuntoutuksen tärkeimpiä toteuttajia. (Kerola ym. 2009, 222.)

Autistisen lapsen taito kuvitella on rajallinen eikä hän osaa leikkiä mielikuvitusleikkejä, jos niitä ei hänelle erikseen opeteta. Lapsen leikkitaitoja kehitettäessä voidaan vaikuttaa lapsen ajattelevaan ja tuntevaan minään. Leikin avulla pystytään vaikuttamaan varsinkin lapsen taitoon käsitellä asioita mielessään. Leikillä on yhteys ajatteluun ja se on ”esittävää ajattelua”, jossa lapsi käsittelee ympäristön herättämiä mielikuvia ja joutuu jäsentämään havaintojaan ja palauttamaan aikaisempia kokemuksia mieleensä. (Kontu 2004, 357–359.)

TEACCH-menetelmä (Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children) on laajasti käytetty kuntoutusmuoto mm.

päiväkodeissa, jonka lähestymistapa on pedagoginen. Se perustuu opetustilanteiden strukturointiin niin, että jokaiselle oppilaalle tehdään yksilölliset ja parhaimmat tilanteet oppia. Menetelmässä keskeistä on kommunikoinnin edistäminen kuvien ja muiden puhetta tukevien ja korvaavien kommunikointikeinojen avulla. (Koskentausta ym. 2013, 588.) TEACCH-menetelmän yksi tavoitteista on opettaa lapselle itsenäisen työskentelyn ja omatoimisuuden malli. TEACCH-menetelmän itsenäisen toiminnan tuokioita kutsutaan koreope-tukseksi, koska tehtävät ovat sijoitettu koreihin. Autistisen lapsen kanssa tehdään säännöllisesti, päivittäin, samassa paikassa järjestykseltään ja sisällöltään toistuvia oppimistehtäviä. Opetustuokio on selkeä, koska se sisältää suunnitelman tehtävien alkamisesta, järjestyksestä ja päättymisestä. Tehtävät opettavat lapselle työn organisointia, työkäyttämistä ja perustaitoja (Kerola ym. 2009, 173–174, 339; Kujanpää & Väinölä 2000, 15).

6.2.2 Vammaispalvelu

Autismikirjon perheet voivat hakea puhetta tukevia ja korvaavia kommunikointikeinoja eli AAC- ohjausta (Augmentative and Alternative Communication) omasta kotikunnastaan. Se voidaan myöntää perheiden sopeutumisvalmen-nuksena vammaispalvelulain mukaisesti. Tunteja myönnetään vaihtelevasti 15–40 tuntia vuodessa. Suositus AAC-ohjaukseen tulee monesti lapsen puhe-terapeutilta. AAC-ohjaus on puhetta tukevan ja korvaavan viestinnän opetta-mista ja parantamista lapsen lähipiirissä. Keinoja AAC-ohjauksessa ovat esim. ele-, kuva- ja esineviestintä ja tukiviittominen. Kun lapsella on jokin kielellinen erityisvaikeus, niin näitä keinoja tarvitaan oppimiseen. (Hämäläinen 2012, 14.)

Puhetta tukevat ja korvaavat keinot jaetaan avusteiseen viestintään (kuvalliset keinot ja niiden kanssa käytettävät apuvälineet, esinekommunikointi, kosketel-tavat merkit) ja ei-avusteiseen viestintään (eleet, viittomat, äänen käyttö jne.). Varsinkin kuvia käytetään autismikirjon henkilöiden kanssa nykyään hyvin laa-jasti. Käytettäessä AAC-ohjausta harjoittelun on oltava toistavaa, kunnes AAC-menetelmän käyttäminen tuo toivottavaa tulosta autistisen lapsen ar-jessa. (Ikonen, Karjala, Kortelainen, Mäkelä, Nevalainen, Oksala, Ruusuvoori, Roponen, Salmi & Suvanto 2015, 11.)

6.2.3 Lääkehoito

Psykenlääkkeitä on käytetty pitkään autististen lasten haastavan käyttäytymisen hallintaan. Tosin varsinaista tieteellistä tehoa ei ole kuin muutamalla psykenlääkkeellä. Lääkehoidon vasteen puuttuminen johtuu monesti siitä, että haastava käyttäytyminen johtuu muista syistä kuin lääkkeillä hoidettavista. Autistinen lapsi ei osaa ilmaista somaattisen sairauden oireita tai kipua, joka voi näyttäytyä aggressiivisena käyttäytymisenä. Haastavaa käyttäytymistä voi pitää yllä mielekkään tekemisen puute, kommunikointikeinojen puuttuminen tai epätarkoituksenmukaiset toimintatavat. Autismikirjon lapset ovat monesti muita lapsia herkempiä psykoosilääkkeiden neurologisille haittavaikutuksille. Psykenlääkkeet voivat aiheuttaa vastakkaisia reaktioita. Lääkehoito onkin aloitettava pienillä annoksilla ja lääkkeen vastetta ja mahdollisia sivuvaikutuksia on seurattava huolella. (Koskentausta ym. 2013, 590.)

Autismikirjon häiriöihin kuvataan yleensä liittyvän myös lisääntynyt unettomuusongelma eli ongelmia havaitaan runsaasti niin nukahtamisessa kuin unen kestossakin. Esiintyvyyksiluvut ovat eri aineistoissa noin 50–70 %. (Saarenpää-Heikkilä 2015.) Autistisilla lapsilla unihäiriöt ovat siis tavallisia. Unen kesto voi olla poikkeuksellisen lyhyt ja yöni on usein katkonaista. Melatoniinin on todettu parantavan ensiarvoisesti unen kestoa ja lyhentävän nukahtamista, mutta yöllisiin heräämisiin se ei vaikuta. (Koskentausta ym. 2013.)

6.2.4 Tukiperhe

Tilapäishoidolla tarkoitetaan palveluita ja tukitoimia, joiden tarkoitus on tukea vanhempien sekä omaishoitajien jaksamista. Tilapäishoito tarjoaa erityistä tukea tarvitseville lapsille mahdollisuuden virkistäytymiseen ja kodin ulkopuoliseen sosiaaliseen elämään. Tukiperhetoiminta on kaikille lapsiperheille tarkoitettua avointa ehkäisevää sosiaalihuollon palvelua tai lastensuojelun avohuollon tarjoamaa tukea. Tukiperhetoimintaa tarjotaan 1–17-vuotiaille lapsille ja nuorille sekä heidän vanhemmilleen, jotka tarvitsevat apua haastaviin elämäntilanteisiin. Tukea haetaan monesti, kun vanhempien voimavarat ovat heikentyneet tai he tarvitsevat muuta tukea lapsen tai nuoren kasvatukseen tai arjesta selviytymiseen. Lapsi viettää aikaa tukiperheessä yleensä noin kerran kuukaudessa viikonlopun. Vanhempi ja tukiperhe sopivat tapaamisista ja käytännön

järjestelyistä yhdessä. Tukiperheviikonloppu antaa vanhemmille mahdollisuuden lepo hetkeen. (Kalpa 2010, 6; Holmberg 2016.)

6.2.5 Erilaiset terapiat

Autistisilla lapsilla on normaalia enemmän aistitiedon käsittelyn ja jäsentämisen häiriöitä. Näiden alueiden kuntouttamiseen on kehitetty erilaisia menetelmiä, joita tunnetuin on sensorisen integraation terapia eli SI-terapia. (Koskentausta ym. 2013, 589.) Sensorisen integraation terapian tavoitteena on kehittää aistitiedon käsittelyä, jotta aivot rekisteröisivät ja säätelisivät aistimuksia tehokkaammin. **Toimintaterapiassa** kannustetaan lasta muodostamaan yksinkertaisia asianmukaisia toimintareaktioita, jotka auttavat häntä oppimaan jäsentämään toimintansa. (Ayres 2008, 219.)

Puheterapian yhtenä tavoitteena on, että lapsi oppii ymmärtämään viestintää ja ilmaisemaan omia tarpeitaan. Tarkoituksena on löytää lapselle mahdollisimman nopeasti keino itseilmaisuuksiin. Autistiset lapset tarvitsevat ainakin aluksi kuvakommunikaatiota puheen tueksi, mikä edistää tutkimusten mukaan puheen kehitystä merkittävästi. (Avellan 2008, 19.) Yksi käytetyistä menetelmistä on kommunikoinnin ja vuorovaikutuksen edistämiseen on PECS (Picture Exchange Communication System). Sen avulla lasta motivoidaan käyttämään kuvia haluamiensa asioiden saamiseksi. Tavoitteena on, että lapsi alkaa yleisemminkin käyttää kuvia vastavuoroisen kommunikoinnin välineenä. Lapselle opetetaan, että hän voi vaikuttaa ympäristöönsä muutenkin, kuin mitä hän on oppinut käyttämään esim. itku, raivokohtaukset. Myös tukiviittomien käyttö sopii joillekin autistisille lapsille. Tuloksellinen kuntoutus edellyttää tiivistä yhteistyötä perheen, päiväkodin sekä koulun kesken, jotta lapsen oppimat vuorovaikutuskeinot tulevat aktiiviseen käyttöön myös arjessa. (Koskentausta ym. 2013, 588; Kontu 2004, 358.)

Musiikkiterapia on hoito- ja kuntoutusmuoto, jossa musiikin eri aineksia käytetään vuorovaikutuksen keskeisenä välineenä yksilöllisesti asetettujen tavoitteiden saavuttamiseksi. Musiikkiterapiaa voidaan antaa yksilö- tai ryhmäterapiana. Musiikkiterapiaa voidaan käyttää joko kokonaisvaltaisen hoidon osana muiden hoitomuotojen rinnalla tai pääasiallisena hoitomuotona. Kyseessä on luova prosessi, jossa asiakkaalta ei vaadita musiikillisia taitoja. Terapiassa

musiikki on väline, ei itsetarkoitus. Musiikkiterapian menetelmiä ovat mm. laulaminen, musiikin kuuntelu, improvisointi, soittaminen, liikkuminen musiikin mukaan, musiikkimaalaus, laulujen tekeminen, ja fysioakustinen hoito. Terapiassa musiikki stimuloi alitajuisia ja tiedostamatonta mieltä. Sen avulla voidaan sekä tuoda esiin asioita, että parantaa. Musiikin keinoin voidaan käsitellä vaikeita asioita turvallisesti. Musiikki antaa taiteellisia kokemuksia, tuottaa mielihyvää ja lisää vuorovaikutusta. Musiikilla on lisäksi fysiologisia vaikutuksia, jonka avulla voidaan rauhoittaa ja stimuloida. (Suomen musiikkiterapiayhdistys ry 2015.)

Lapsen musiikkiterapiakuntoutuksessa on keskeistä musiikillinen elämys, vuorovaikutus sekä toiminta, joka tekee mahdolliseksi kehittymisen ja muutoksen. Olettamuksena on ajatus, että tapa, jolla lapsi toimii musiikillisessa vuorovaikutustilanteessa, kertoo jotain hyvin tärkeätä siitä, millainen lapsi on. Tämä kuvastaa lapsen persoonallista tapaa olla ja toimia sekä hänen suhdettaan itseensä, ympäristöön ja muihin ihmisiin. Musiikkiterapiassa esiin nousevat lapsen vahvuudet sekä vaikeudet näissä tilanteissa. Musiikkiterapian avulla voidaan myötävaikuttaa autistisen lapsen motivaatiota, viestintätaitoja, vuorovaikutusta, käyttäytymistä sekä tarkkaavaisuuden suuntaamista ja ylläpitämistä. Tutkimuksien mukaan musiikkiterapia myös edistää pienten autististen lasten taipumusta jaettuun tarkkaavaisuuteen. (Saukko 2008, 33, 36.)

Fysioterapian tarkoitus on liikunta- ja toimintakykyyn vaikuttaminen eri menetelmien ja apuvälineiden avulla. Ratsastusterapiaa voi saada Kelan vaikeavammaisten lääkinnällisenä kuntoutuksena sen toimiessa fysio- tai toimintaterapian tukimuotona. Ratsastusterapiaan pääsee kuntoutustyöryhmän tai lääkärin suosituksella tai jos henkilöllä on Kelan maksama korkeampi erityishoito-tuki. Maksajana voi toimia myös kunnat, kuntayhtymät, sairaanhoitopiiri, vakuutusyhtiöt tai asiakas itse voi toimia maksajana. (Ratamaa 2008.)

Lapsesta riippuen **ratsastusterapiassa** painottuvat esimerkiksi toiminnalliset, kasvatusopilliset, liiketoiminnalliset ja psykologiset tavoitteet. Terapian avulla lapsi oppii oman kehonsa, toimintansa, mielensä ja käyttäytymisensä hallitsemista. (Suomen ratsastusterapeutit 2015.) Ratsastusterapiassa tavoitteena ei ole ratsastustaito vaan lapsen oman kehon hallitseminen. Terapiassa ei olla

vain hevosen selässä vaan siihen sisältyy myös hevosen taluttamista, hoitamista ja käsittelyä. Tällöin tehdään toiminnallisia harjoituksia, jossa lapsi on mukana kokonaisvaltaisesti vartalollaan ja ajatuksillaan. Ratsastusterapia tarjoaa rajattomat mahdollisuudet lapsen harjoitella erilaisia päivittäisiin toimintoihin yhdistettäviä asioita. Tavoitteena terapiassa on kehonhallinnan, tasapainon ja kävelyn harjoittaminen. Terapiassa otetaan huomioon vuorovaikutuksen tavoitteet ja aikomus itseohjautuvuuteen sekä opittujen taitojen ja kokemusten siirtäminen päivittäiseen elämään. Terapiassa voidaan käyttää myös vaihtoehtoisia kommunikaatiomuotoja. (Ratamaa 2008.)

7 KOLMANNEN SEKTORIN TOIMINTA JA TUKIMUODOT KYMENLAAKSOSSA

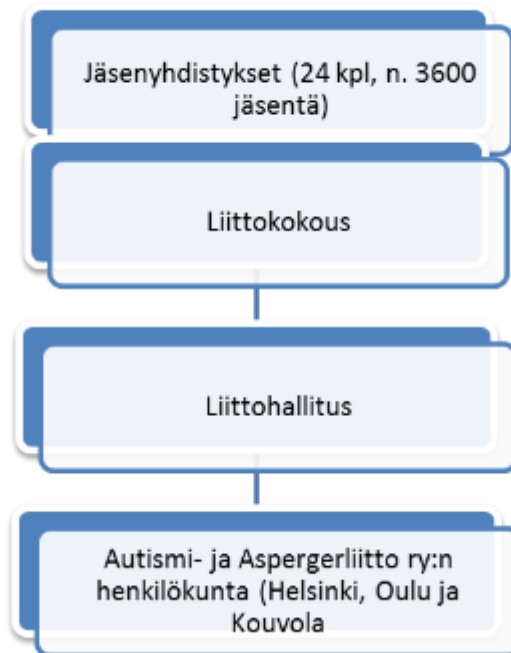
Kolmannen sektorin tuottamat toiminnot ovat kansalaisjärjestöjen toimintaa sekä vapaaehtoista kansalaistoimintaa. Niiden toiminta on voittoa tavoittelematonta, ja se perustuu vapaaehtoisuuteen. Järjestäytyneen kansalaistoiminnan ajatellaan määräytyvän aatteen, arvo- ja intressiperustalta kansalaisten omaehtoisten keskustelujen ja yhteenliittymisen tuloksena. Kolmannen sektorin organisaatiot vaihtelevat kovasti kokonsa ja toimintojensa puolesta. Niihin luetaan yleisesti muun muassa urheiluseurat, naapuruusyhdistykset, virkistysyhdistykset, avustusjärjestöt, yhdyskuntien paikallisyhdistykset, kirkot, ammatilliset järjestöt, avustussäätiöt sekä erilaiset hyvinvointiorganisaatiot. (Kontinen 2016.)

7.1 Autismi- ja Aspergerliitto

Haastattelussa 28.6.2016 järjestösuunnittelija Kati Koukonen kertoo Autismi- ja Aspergerliiton olevan valtakunnallinen autismin ja Aspergerin edunvalvontajärjestö, johon kuuluu 24 paikallisyhdistystä ympäri Suomea. Kuvassa 1 on selvennetty Autismi- ja Aspergerliiton organisaatorakennetta. Paikallisyhdistysten toiminta perustuu vapaaehtoisuuteen ja liittyessään paikallisyhdistyksen jäseneksi, tulee samalla liittyneeksi myös Autismi- ja Aspergerliiton jäseneksi. Autismi- ja Aspergerliitto ajaa autismikirjon henkilön, hänen läheisten ja alan ammattilastenkin etuja. Toiminnan rahoittaa pääasiassa Raha-automaattiyhdistys. Liiton päätoimisto sijaitsee Helsingissä ja aluetoimistot sijaitsevat Kouvolassa ja Oulussa. Kaikki liiton palvelut ovat maksuttomia lukuun ottamatta

joitakin koulutuksia. Liiton jäseneksi voi liittyä kuka tahansa, sillä Autismi- ja Aspergerliitto järjestää voittoa tavoittelematonta toimintaa.

Autismi- ja Aspergerliiton jäsenyhdistysten toiminta keskittyy enemmän autismikirjon lapsiperheille. Yhdistykset järjestävät vapaaehtoisvoimin perheille vertaistukiryhmiä, vapaa-ajan yhteisiä illanviettoja, leirejä lapsille, erilaisia tapahtumia sekä koulutuksia. Yhdistykset ovatkin liiton ”kenttätöntekijöitä” ja yhdistysten toimijat ovatkin vahvasti yhteyksissä Autismi- ja Aspergerliiton järjestösuunnittelijoihin. Liiton työntekijät ohjaavat ja tukevat jäsenyhdistysten toimijoita. (Koukonen 28.6.2016; Siiskonen 5.12.2016.)



Kuva 1. Autismi- ja Aspergerliitto ry:n organisaatiokaavio (Autismi- ja Aspergerliitto)

7.1.1 Toiminta

Koukonen (28.6.2016) mukaan Autismi- ja Aspergerliiton perustoimintaa on mm. palveluneuvonta, jota tarjotaan autismikirjon perheille sekä henkilöille neljänä päivänä viikossa. Lisäksi liiton kautta on mahdollista saada ilmaista lakineuvontaa vammaislainsäädäntöön erikoistuneen lakimiehen Jukka Kumpuvuoren toimesta. Autismi- ja Aspergerliitto järjestää myös paljon koulutusta autismikirjon häiriöistä, kuten esimerkiksi ”Autismin kirjo tutuksi”-koulutussarjoja. Nämä ovat perustietoa antavia ja kohtuuhintaisia koulutuksia autismikirjosta joita järjestetään eri puolella Suomea. Erilaisia koulutuksia toteutetaan yhteis-

työssä alueyhdistysten kanssa, joista usein tuleekin pyyntöjä koulutusten järjestämiseksi. Koulutuksia sekä erilaisia tilaisuuksia järjestetään myös paljon yhteistyössä ADHD- ja Aivoliiton kanssa, sillä monesti autismikirjon häiriöt, ADHD sekä kielelliset erityisvaikeudet liittyvät läheisesti toisiinsa. Autismi- ja Aspergerliitto pitää yllä myös autismikirjon koulutuskalenteria ja seuraa aktiivisesti mitä koulutuksia on alalla tarjolla. Liitto järjestää myös vuosittain autismin talvipäiviä, joka on Suomen suurin autismin alan luentotapahtuma. Näille talvipäiville on alan toimijoiden lisäksi myös autismikirjon perheiden mahdollista osallistua. (Koukonen 28.6.2016.)

Koukonen (28.6.2016) mukaan Autismi- ja Aspergerliitto ylläpitää Suomen laajinta autismlaan kirjastoa, josta saa postikulujen hinnalla lainata alan kirjallisuutta. Lisäksi liitto kustantaa ja painaa itse jonkin verran alan kirjallisuutta sekä ylläpitää verkkokauppaa. Autismi- ja Aspergerliitto julkaisee myös neljä kertaa vuodessa Autismi-lehteä, jonka avulla tiedotetaan autismikirjon asioista. Sosiaalinen media ja liiton internetsivut ovat myös vahvasti mukana liiton tiedottamisessa. Liitto ylläpitää lisäksi internetsivuillaan Tukinet-chattia kolmen viikon välein. Chattiin voi osallistua nimettömänä ja keskustelun teemat vaihtelevat avoimesta aiheesta rajattuihin keskusteluteemoihin.

Liiton palveluihin kuuluvat myös tuetut lomat jotka toteutetaan yhteistyössä Maaseudun Terveys- ja Lomahuolto Ry:n kanssa. Lomiin ovat oikeutettuna autismikirjon perheet sekä aikuiset. Tuettu loma ovat noin viikon pituisia ja RAY:n tukemia. Lomilla on täysi ylläpito sekä yhteistä ohjelmaa järjestettynä ja lisäksi paikalla aina joku liiton vertaisperheistä tai järjestösuunnittelija. Tuettuja lomia järjestetään kaksi perhelomaa ja yksi aikuisten loma vuodessa. Tuettu loma ovatkin tärkeitä autismikirjon perheille vertaistuen kannalta. Tämän lisäksi yhteistyössä ADHD- ja Aivoliiton kanssa järjestetään ns. ”kolmikantalomia”, jotka ovat tarkoitettu näille kaikille jäsenryhmille. Lomiin ovat oikeutettuna kaikki kenellä on autismikirjon häiriön diagnoosi eli liiton jäsenyyttä ei välttämättä tarvita. Tuettulle lomalle voi osallistua joka toinen vuosi, jotta kaikilla halukkailla olisi mahdollisuus osallistua. (Koukonen 28.6.2016.)

Autismi- ja Aspergerliitolle kuuluu myös valtakunnallinen edunvalvonta, jota on alan ja sen lainsäädännön seuranta, vaikuttamistyö sekä eri verkostoissa,

vammaisfoorumeissa sekä esimerkiksi alan messuilla mukana oleminen. Koukonen mukaan tavoitteena on myös tuoda vahvemmin autismikirjon näkökulmia erilaisiin kannanottoihin mukaan. Liitto koordinoi myös alan ammattilaisten Aune-verkostoa, jossa oman alueensa ammattilaiset kokoontuvat ja verkostoituvat 1–2 kertaa vuodessa. Aune-verkosto toimii myös tiedonvälittäjänä molemminpuolisesti alueen ammattilaisten ja Autismi- ja Aspergerliiton kesken. (Koukonen 28.6.2016.)

Autismi- ja Aspergerliitto tekee työtä autismikirjon diagnoosimuutoksen tiedottamiseksi. Koukonen (28.6.2016) toteaa, että tällä hetkellä kartoitetaan ja kootaan hajanaista tietoa siitä missä diagnoosimuutoksen kanssa mennään Suomessa ja syksyllä 2016 aloitetaan laajempi tiedottaminen ja kouluttaminen aiheesta. Tarkoituksena olisi kerätä ajantasaista ja yhdenmukaista tietoa aiheesta ja siitä, miten diagnoosimuutos tulee vaikuttamaan autismikirjon henkilöiden elämään. Autismikirjon diagnoosimuutoksen tulisikin tulla voimaan vuonna 2018.

7.1.2 Projektit

Kati Koukonen (28.6.2016) kertoo, että projekteja Autismi- ja Aspergerliitolla on tällä hetkellä meneillään kaksi: Aktiivinen ikääntyminen autismin kirjolla sekä Arjessa alkuun-projektit. Arjessa alkuun-projekti 2014–2017 kouluttaa vapaaehtoisia vertaisosaajia eli autismikirjon henkilöitä, vanhempia, sisarusia tai isovanhempia eri puolella Suomea antamaan vertaistukea perheille, jonka jäsen on juuri saanut autismikirjon häiriön diagnoosin. Kyseessä on lyhempi ajanjakso (3–10 kertaa), jossa perheelle annetaan tukea heti diagnoosin saamisen jälkeen vertaisosaajalta joka tietää mitä perhe käy juuri siinä tilanteessa läpi ja osaa tällöin auttaa ja kuunnella perhettä paremmin.

Vertaisosaajaan saa yhteyden Autismi- ja Aspergerliiton internetsivujen kautta. Internetsivuilta löytyy myös tiedot vertaisperheistä, joihin voi halutessaan ottaa yhteyttä. Liitto kehittääkin jatkuvasti uusia vertaistuen malleja. (Koukonen 28.6.2016.)

7.2 Kymenlaakson Aada

Haastattelussa 20.9.2016 puheenjohtaja Kata Kaukiainen kertoo Kymenlaakson Aadan olevan kolmikantayhdistys, jonka kattojärjestöjä ovat Autismi- ja Aspergerliitto, ADHD-liitto sekä Aivoliitto. Yhdistys toimii Kaakkois-Suomen alueella. Jäseniä yhdistyksellä on vähän alle 300 ja eniten jäseniä yhdistykseen tulee ADHD-liiton kautta. Perheet ottavat yleensä itse yhteyttä yhdistykseen. Myös Carean kautta Kotkasta on tullut yhteydenottoja perheiden puolesta ja yhteistyöpyyntöjä tulee eri sidosryhmiltä, kuten kouluilta, päivähoidosta ja kaupungin muilta palveluyksiköiltä kuten esimerkiksi nuorisotoimesta.

Rahoitus toimintaan tulee joko Autismi- ja Aspergerliitolta, ADHD-liitolta, Aivoliitolta tai kunnilta. Toimintaa rahoittaa vuorollaan jokainen näistä liitoista, sillä Aadan ollessa kolmikantayhdistys liitot sopivat keskenään mikä yhdistys kulloinkin jakaa kellekin ns. toimintatonnin. Kursseja ja leirejä on rahoittanut Kymen osakeyhtiön 100-vuotissäätiö. Lisäksi liitoilta on haettu erikseen myös kohdennettua, johonkin tiettyyn toimintaan tai leiriin käytettävää tukea. Yhdistys on ollut useasti myös hyväntekeväisyyskohteena, jolloin hyväntekeväisyystapahtumien tuotto on tullut yhdistyksen hyväksi. (Kaukiainen 20.9.2016.)

7.2.1 Vertaisryhmät

Kymenlaakson Aada järjestää säännöllistä vertaistukitoimintaa. Kaukiaisien (20.9.2016) mukaan näitä ryhmiä toimii Lappeenrannassa, Kotkassa sekä Kouvolassa. Kouvolassa toimivat vanhempien suljettu ryhmä kerran kuukaudessa, neuron kirjon aikuisten ryhmä kerran kuukaudessa sekä lyhempiä vertaistuen ryhmiä, jotka toimivat tietyn ajan. Kotkan ryhmä on toiminut vuoden verran aktiivisesti, toiminnan ollessa aikaisemmin väliaikaisesti tauolla. Kotkassa tavataan pääasiassa vertaisryhmissä kuten Kouvolassakin. Kotkan ryhmä on avoin, eli joka kerralla voi ryhmään osallistua uusia jäseniä.

Jokaisessa ryhmässä on yleensä kaksi ohjaajaa, jotka ovat pääasiassa vertaisohjaajia eli erityislasten vanhempia ja läheisiä. Ensimmäinen kerta ryhmässä on aina avoin kaikille. Ryhmäistuntoja järjestetään kerran kuukaudessa ja ne ovat jaettu kahteen ryhmään lapsen iän mukaan: Varhaiskasvatus- ja alakouluikäiset sekä yläkouluikäiset ja aikuiset. Ryhmäkerralla toimitaan aluksi

”learning cafe” -menetelmällä, jolloin voidaan kertoa omasta lapsesta ja käytetään apuna myös tunnekortteja, draamaa tai muita vaihtoehtoisia ryhmäytymismenetelmiä ja -tapoja. Ryhmässä ei ole kuitenkaan pakko kertoa mitään, jos ei itse halua, jolloin voi tulla vain kuuntelemaan. Myöskään omaa kokonaista nimeä ei ole pakko tuoda ilmi. (Kaukiainen 20.9.2016.)

Sisältö ryhmissä Kaukiaisien (20.9.2016) mukaan vaihtelee. Yleensä ryhmissä pidetään tuki- ja palveluviidakkoinfoja noin kerran kaudessa sekä järjestetään myös toiveiden mukaan toiminnallisia iltoja. Ryhmässä vierailee myös muutama kertaan kauden aikana joko neuron kirjon alan asiantuntija tai kokemusasiantuntija, jolloin vanhemmat pääsevät kysymään asiantuntijoilta mieltä askarruttavia asioita.

7.2.2 Muut palvelut

Yhdistys tarjoaa jäsenperheilleen erilaisia retkiä. Retki Harjun oppimiskeskukseen Virojoelle toteutetaan joka vuosi alkukesästä. Retkellä voi ratsastaa ja kokeilla hevostähtäjäajelua, uida rantasaunan yhteydessä sekä ruokailla. Joulujuhlit järjestetään vuosittain Anjalan nuorisokeskuksessa. Lisäksi perhe- ja nuorisoleirejä on järjestetty Anjalassa. Lappeenrannan Marjolassa on myös kerran järjestetty autisikirjolaisille oma leiri. (Kaukiainen 20.9.2016.)

Kymenlaakson Aada järjestää Kaukiaisien (20.9.2016) mukaan myös palveluohjausta, johon sisältyy erilaisten asiakirjojen laadintaa yhdessä perheen kanssa. Perheitä ohjataan myös erilaisten palveluiden pariin, järjestetään tukihenkilötoimintaa, ollaan mukana perheen tukena erilaisissa palavereissa ja kartoitetaan hoitopolkua. Aadalle onkin suuntautunut paljon neuron kirjon perheitä viime aikoina.

7.2.3 Aadan puheenjohtajan näkemyksiä palveluiden ja tarpeiden kohtaamisesta perheissä

Lausuntojen metsästys ja byrokratia tuottavat Kaukiaisien (20.9.2016) mukaan vanhemmille paljon stressiä ja huolta. Hoitohenkilökunnan aikaa toivottaisiin myös enemmän. Perheiden henkiseen jaksamiseen, ja miten siihen voisi puut-

tua, tulisi kiinnittää enemmän huomiota. Sosiaalinen, fyysinen sekä psyykinen hoitopolku tulisivat olla kaikki erikseen eikä perhettä tulisi jättää yksin missään vaiheessa. Neuron kirjon häiriöitä ei edelleenkään tunnusteta Kaukiaisien mukaan tarpeeksi, jotta niihin saataisiin asianmukaista tukea. Järjestelmämme diagnoosikeskeisyys tekee sen, että palveluita ei saa, jos ei ole diagnoosia ja diagnoosi taas leimaa kantajansa hyvin pitkälle.

Perheet kaipaavat diagnoosin saamisen jälkeen rauhallista aikaa kasvokkain alan ammattilaisen kanssa ja lapsen omassa ympäristössä. Vanhemmat kaipaavat usein tietoa tuki- ja palvelumuodoista, avustaja-asioista varhaiskasvatuksessa ja koulussa sekä käytännön vinkkejä esimerkiksi arjen hallintaan. Vanhempien keskinäistä aikaa ei usein huomioida eikä sitä kysellä missään tapaamisissa. Jos vanhemmat tätä kyselevät, ammattilaiset usein kokevat, että vanhemmat eivät jaksaa tai kykene huolehtimaan lapsestaan. Sairaaloissa tapahtuvat lääkäriinajot ovat usein lyhyitä ja muistettavaa olisi todella paljon, jolloin tärkeät asiat voivat unohtua ja seuraava käynti saattaa olla pitkänkin ajan kuluttua. Sopeutumisvalmennusta tulisi Kaukiaisien mukaan järjestää kaikille Aadan kohderyhmille, joka synnyttäisi mahdollisesti jatkokursseja tai tapaamisia, siten että perheillä olisi mahdollista, vaikka kerran vuodessa tavata laajemmin ja intensiivisemmin muita samassa tilanteessa olevia perheitä. Lisäksi tulisi järjestää myös muunlaista matalan kynnyksen toimintaa yhteistyössä kolmannen sektorin toimijoiden ja liittojen kanssa. (Kaukiainen 20.9.2016.)

7.3 Kymenlaakson Autismiyhdistys

Kymenlaakson Autismiyhdistys perustettiin 90-luvun alussa alkaneen Autismikerhon jatkoksi. Samoihin aikoihin perustettiin valtakunnallisesti kymmeniä yhdistyksiä. Autismi- ja Aspergerliitto (aikaisemmin Autismiyhdistys) perustettiin myös tällöin ja paikalliset toimijat syntyivät yhdistyksiksi. (Salminen 7.11.2016.) Yhdistys kuuluu nykyisin Autismi- ja Aspergerliittoon. Nykyisen Kouvolan Mansikkamäen koulun autistiluokilla opiskelevat lapset perheineen sekä kaikki yhdistyksen jäsenet ovat tervetulleita yhdistyksen tarjoamille leireille ja tapahtumiin. Yhdistyksen jäsenmaksu on 25 euroa vuodessa ja jäse-

niä yhdistyksellä on noin 50. Rahoitus toimintaan tulee Autismi- ja Aspergerliitolta, erilaisilta säätiöiltä sekä Kouvolan kaupungilta. Jäsenet ovat pohjois-kymenlaaksolaisia sekä haminalaisia perheitä. (Seppälä 30.9.2016.)

Perheet saavat tietoa yhdistyksestä, kun lapsi hakeutuu Mansikkamäen kouluun. Mansikkamäen koulun autistiluokkien opettajat ovat kaikki mukana yhdistyksen toiminnassa, joten tätä kautta perheet saavat tietoa yhdistyksestä. Yhdistys tekee tiivistä yhteistyötä koulun autistiluokkien kanssa sekä KVV ry:n eli Kouvolan vammaisyhdistyksen kanssa. Myös Kymenlaakson Aadan kanssa tehdään yhteistyötä erityisnuorten asumispalveluasioissa, joka onkin ollut yhdistyksen ykkösteema viime vuosina. (Seppälä 30.9.2016.) Kotkan keskussairaalaan on tehty aiemmin esite yhdistyksen toiminnasta, jossa annettiin tietoa paikallisesta toiminnasta ja vertaistuen mahdollisuudesta diagnoosin saannin yhteydessä. (Salminen 7.11.2016)

7.3.1 Palvelut

Vertaistoimintailtoja järjestettiin yhdistyksen alkuvuosina, mutta osallistujien puuttuessa ne päätettiin lopettaa. Seppälä (30.9.2016) toteaa, että lasten ollessa pieniä kysyntä toiminnalle on suurta, mutta lasten kasvaessa kiinnostus yhdistyksen toimintaa kohtaan ymmärrettävistä syistä vähenee. Yhdistyksen tärkeimpänä tapahtumana on ollut vuosittain perheille järjestettävä leiri Valkealan Puhjonrannan kurssikeskuksessa. Tänä vuonna tapahtumaa on tukenut myös Kouvolan seurakunta, joka tarjosi leiriläisille majoituksen ja ruoat. Vuosittain järjestettävä leiri on ollut vaakalaudalla, sillä rahoitusta leirille on ollut usein hankala järjestää. Seppälä toteaa, että jos leiriä ei tulevaisuudessa pystytä taloudellisista syistä toteuttamaan, on koko yhdistyksen toiminta vaarassa. Toinen vaihtoehto on yhdistyä tulevaisuudessa toisen suuremman yhdistyksen kanssa.

Seppälä (30.9.2016) kertoo, että yhdistys järjestää vuosittain alkukesästä perheille päivän Tykkimäen huvipuistossa, johon osallistuu usein paljon perheitä. Joka vuosi järjestetään lisäksi jonkinlainen toinen perheretki sekä yhdistyksen omat pikkujoulut jäsenille. Irmeli Salminen (7.11.2016) kertoo myös, että pikkujoulut, retket ja leirit ovatkin yhdistyksen nykyistä toimintaa. Aikaisemmin

Kymenlaakson autismiyhdistys toimi merkittävänä kouluttajana, jolloin kentällä oli vielä vähän tietoa autismlalan asioista.

7.4 Autismisäätiö

Autismisäätiö on valtakunnallinen säätiö, jonka palveluiden lähtökohtana on neuropsykiatristen oireyhtymien, erityisesti autismlkirjon asiantuntemus. Säätiön palveluiden tavoitteena on asiakkaiden elämänlaadun ja toimintakyvyn kohentaminen. Autismisäätiö kehittää palvelutoimintaansa järjestelmällisesti vastaamaan entistä paremmin asiakkaiden tarpeita. Palvelutoiminnan lisäksi Autismisäätiö tekee yhteiskunnallista vaikuttamistyötä. (Autismisäätiö.)

7.4.1 Historia

Taru Bärlund (2.9.2016) kertoo Autismisäätiön olevan yksityinen, yleishyödyllinen ja voittoa tavoittelematon organisaatio, joka on perustettu vuonna 1998. Autismisäätiö syntyi jatkoksi vuonna 1992 alkaneelle nuorten aikuisten autismltien Käpylä-kuntoutusprojektille. Projektin päättyessä Helsingin kaupunki toivoi, että joku yksityinen palveluntuottaja tarjoaisi palveluja autismlkirjon henkilöille.

Autismisäätiön palvelutoiminta käynnistyi pääkaupunkiseudulla vuonna 2000 ryhmäkotitoiminnalla. Toiminta on kasvanut kuudessatoista vuodessa niin, että nykyisin säätiö toimii valtakunnallisesti ja henkilökuntaa on lähemmäs kolmesataa. Pääasiallinen toiminnan rahoitus tulee ostopalvelusopimuksilla ja Raha-automaattiyhdistys rahoittaa erilaisia Autismisäätiön hankkeita. (Bärlund 2.9.2016.)

7.4.2 Palvelut

Autismisäätiö tarjoaa palveluita autismlkirjon tai muun neuropsykiatrisen diagnoosin omaaville henkilöille ja heidän perheilleen. Säätiön palveluita ovat asumispalvelut, ohjaus- ja valmennuspalvelut, yksityiset terveydenhuollon palvelut, koulutus- ja konsultaatiopalvelut sekä työnohjaus. Autismisäätiöllä on Itä-Suomen alueella n. 40 lapsiasiakasta. Bärlundin (2.9.2016) mukaan asiakkaaksi Autismisäätiölle on mahdollista päästä kuntien maksusitoumuksien,

sairaanhoitopiirin, työvoimahallinnon ja Kelan kautta. Palveluita voi myös ostaa omakustanteisesti. Palvelutarpeisiin pystytään vastaamaan nopeasti ja yksilöllisesti. Autismisäätiö konsultoi kouluja, päiväkoteja ja lastensuojelulaitoksia. Säätiön yhteistyötahoja ovat mm. kunnat, sairaanhoitopiirit, terveydenhuolto, lastensuojelu, sosiaalitoimi, Kela ja erilaiset oppilaitokset. Lisäksi Autismisäätiö tekee yhteistyötä erilaisten yritysten kanssa silloin kun työllistetään Autismisäätiön asiakkaita. Säätiö tekee myös monenlaista vaikuttamistyötä kohderyhmiensä hyväksi.

Autismisäätiön kautta on mahdollista saada perheohjausta perheisiin, joissa on autismikirjon diagnoosin omaava lapsi. Perheohjaus pitää sisällään ohjeita, menetelmiä ja keinoja arjenhallintaan, lapsen kehityksen ja taitojen arviointia sekä keskusteluapua lapsen käyttäytymiseen ja kasvatukseen liittyvissä asioissa. Ohjaajana perheissä toimii Autismisäätiön autismikirjon haasteisiin koulutettu neuropsykiatrinen valmentaja. Käyntejä perheisiin tehdään tarpeen ja sopimuksen mukaan. Autismisäätiö tarjoaa myös toimintateriapalveluita autismikirjon henkilöille. Tämän lisäksi suunnitteilla on aloitettavaksi lasten ja nuorten vapaa-ajan ryhmiä. Ryhmien toiminnan sisältö voi olla liikuntapainotteen, sillä autismin kirjon henkilöillä on monesti ongelmia motoriikan kanssa. Painopisteinä tulee lisäksi olemaan sosiaalisten tilanteiden ja vuorovaikutuksen harjoittelu. Lisäksi säätiöllä on suunnitteilla lasten ja nuorten leirejä, jotka toisivat myös vanhemmille kovasti kaivattuja omaishoidon vapaaviikonloppuja. (Bärlund 2.9.2016.)

8 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

8.1 Tutkimuksen aihe ja tutkimuskysymykset

Opinnäytetyön tarkoituksena oli tutkia, vastaavatko Kymenlaakson alueen palvelut autismikirjon lapsiperheiden tarpeita. Tutkimusongelmana opinnäytetyössämme oli, kohtaavatko palvelut ja autismikirjon lapsiperheiden tarpeet toisensa. Saavatko perheet riittävästi tarvitsemaansa tukea ja apua? Päätimme, että rajaamme työtämme käsittelemällä aihetta lapsuusiän autismin ja alle kouluikäisten lasten sekä heidän perheidensä näkökulmasta lastentarhanopet-

tajan kelpoisuuden vuoksi. Tämän lisäksi haastattelimme Kymenlaakson alueen kolmannen sektorin autismin asiantuntijoita heidän tarjoamistaan palveluista.

Opinnäytetyön tutkimuskysymykset ovat:

1. Minkälaista kolmannen sektorin toimintaa autismitutkimuksen lapsiperheille on tarjolla Kymenlaakson alueella?
2. Saavatko vanhemmat tarpeeksi tietoa ja tukea lapsen diagnoosin jälkeen?
3. Mitä palveluita ja toimintaa lapset ja perheet ovat saaneet?
4. Minkälaisista palveluista ja toiminnasta lapset ja perheet kokisivat hyötyvänsä?

8.2 Tutkimusmenetelmät

Tämän opinnäytetyön tutkimusmenetelminä on käytetty sekä laadullista eli kvalitatiivista tutkimusmenetelmää, että määrällistä eli kvantitatiivista tutkimusmenetelmää. Vanhemmille osoitetussa strukturoidussa kyselylomakkeessa kvantitatiivista tutkimusta olivat kaikki kysymykset, joissa oli vaihtoehtoiset vastaukset. Kvalitatiivista tutkimusta sen sijaan olivat avoimet kysymykset, joissa käytettiin sisällönanalyysiä.

8.2.1 Laadullinen eli kvalitatiivinen tutkimus

Opinnäytetyömme haastatteluosuus sekä haastattelulomakkeen avoimet kysymykset toteutettiin laadullisen eli kvalitatiivisen tutkimuksen keinoin. Kvalitatiivisen tutkimusmenetelmän tavoitteena ei ole totuuden löytäminen tutkittavasta asiasta. Tavoitteena sen sijaan on tutkimuksen aikana selvinneiden tulkintojen kautta selvittää esimerkiksi ihmisestä tai hänen tuottamistaan kulttuurituotteista jotakin sellaista, jota on hankala välittömästi havaita. Tuomen ja Sarajärven (2009, 22) mukaan laadullinen tutkimus on kokemusperäistä ja siinä tarkastellaan ja argumentoidaan kokemusperäisesti tutkimusaineistoa.

Laadullisen tutkimuksen aineisto kerätään todellisissa ja luonnollisissa tilanteissa ja tutkimus on tyypiltään kokonaisvaltaista tiedon hankintaa. Tutkimuksessa suositaan ihmistä tiedon kerääjänä ja tutkimuksen kohdejoukko valitaan tarkoituksenmukaisesti, ei satunnaisotoksena. (Vilkkä 2015, 120; Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2015, 164.) Kvalitatiivisella tutkimuksella tutkitaan asioiden merkityksiä ihmisille. Tekemissämme autismikirjon ammattilaisten haastatteluissa korostuivat ne asiat, jotka haastateltavat kokivat merkityksellisiksi autismikirjon häiriöiden lapsiperheille. (Ks. Vilkkä 2015, 118.)

Toteutimme opinnäytetyössämme strukturoimatonta eli avointa haastattelumenetelmää. Tässä haastattelun muodossa selvitetään haastateltavan käsityksiä ja katsomuksia tutkittavasta asiasta sitä mukaa kun ne tulevat haastattelun ja keskustelun kuluessa vastaan. Tämä haastattelumuoto on lähempänä keskustelua ja aihe voi myös muuttua haastattelun kuluessa. (Hirsjärvi ym. 2015, 209.) Avoimeen haastatteluun päädyimme siksi, että kyse oli palveluiden esittelystä, joista haastateltava tulisi kertomaan omasta näkökulmastaan. Tällöin ei ollut järkevää rakentaa tarkkoja haastattelukysymyksiä. Liitteessä 1 on kuitenkin kerrottu ne suuntaa-antavat kysymykset, joita esitimme haastateltaville autismikirjon ammattilaisille. Vilkan (2015, 126–127) mukaan avointa tutkimus-haastattelua ei soisi rakennettavan teemojen ja kysymysten ympärille. Yleensä avoin haastattelu tehdäänkin yksilöhaastatteluna. Keskiössä on haastattelijan ja haastateltavan välinen vuorovaikutus, joka etenee haastateltavan haluamalla tavalla. Haastattelija voi syventää käsiteltävää aihetta tekemällä lisäkysymyksiä haastateltavan vastausten perusteella.

Haastatteluaineiston litterointivaiheessa tulisi löytää tutkimukseen liittyvät tärkeät tiedot, sillä monimutkaiset ja laajat tuotokset voivat kätkeä sisälleen arvoituksia. Tärkeää olisikin tutustua kunnolla heti alussa siihen aineistoon jota kerää, jotta tutkimus etenisi hyvälaatuisesti. Tutkimuksen tekijän tulisikin tietää suhteellisen tarkasti, mitä hän litteroitavasta aineistosta etsii. Haastattelujen purkamiset voidaan tehdä monella tavalla. Ne voidaan purkaa kirjoittamalla haastatteludialogi sanasta sanaan, valikoimalla haastattelusta koottavat asiat teema-alueittain tai vain haastatellun ihmisen puheesta. (Kananen 2008, 88–89; Hirsjärvi & Hurme 2011, 138.)

Laadullista eli kvantitatiivista tutkimusta voidaan analysoida sisällönanalyysin avulla. Se on menettelytapa, jolla voidaan analysoida dokumentteja systemaattisesti ja puolueettomasti. Sisällönanalyysi sopii strukturoimattoman aineiston analysointimenetelmäksi. Tutkittavasta aiheesta pyritään saamaan kuvaus tiivistetyssä ja avoimessa muodossa. Sisällönanalyysillä pyritään järjestämään aineisto tiiviiseen ja selkeään muotoon sen sisältämää informaatiota kuitenkin menettämättä. Analyysillä aikaansaadaan selkeyttä aineistoon, jotta saadaan tehtyä selkeitä ja luotettavia johtopäätöksiä tutkittavasta aiheesta. Sisällönanalyysi voidaan jakaa aineistolähtöiseen, teorialähtöiseen sekä teoriaa ohjaavan tieteellisen päättelyn logiikkaan. (Tuomi & Sarajärvi, 2009, 95, 103, 108.)

Vilkan (2015, 163, 171) mukaan aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä tavoitteena on löytää tutkimusaineistosta esim. jokin toiminnan johdonmukaisuus tai tutkimusaineiston ohjaamana tyypillinen kertomus. Aineistolähtöinen sisällönanalyysi kuvaa tutkittavien merkitysmaailmaa, ja siinä tavoitteena on ensiarvoisesti tutkittavien toiminta- ja ajattelutapojen ymmärtäminen ja uudistaminen tutkimuksessa muodostuneiden käsitteiden, luokitusten tai mallien avulla.

Fenomenologinen lähestymistapa on aineistolähtöistä sisällönanalyysiä.

Tässä opinnäytetyössä olemme käyttäneet fenomenologista lähestymistapaa, joka ei ole teknisesti toteutettava aineiston käsittelytapa, vaan se saa sovelta- van olemuksensa aina tutkimustilanteen mukaan. Kuitenkin fenomenologisen lähestymistavan tärkeimpiä käsitteitä ovat kokemus, merkitys ja yhteisöllisyys. Tutkija käyttää ensisijaisena lähtökohtana omaa käsitystään ihmisestä, kokemuksesta ja merkityksestä eli tässä työssä meidän lähtöajatus oli, että lapsuusiän autismidiagnoosin saaneiden lasten perheet jäävät kovin yksin lapsensa haasteidensa kanssa. Tutkimuksessa tavoitteena on siis tutkijan oman esiymmärryksen kyseenalaistaminen ja etäännyminen, jotta tutkijan oma ymmärrys asiaa kohtaan voisi laajeta. Fenomenologisen lähestymistavan kautta tutkitaan ihmisen kokemuksellista suhdetta maailmaan eli tutkimuksen kohteena on ihmisen elämäntodellisuus, jota tutkija yrittää ymmärtää ja jossa tutkittava ilmiö tai asia tulee tarkastelun alle. Fenomenologiseen tutkimukseen kuuluu teoreettinen viitekehys, mikä tässä työssä on lapsen normaali kehitys. Fenomenologisessa lähestymistavassa aiemmat tutkimukset ja teoreettiset

mallit otetaan huomioon, kun oman tutkimusaineiston tulkinta on tehty. Tutkimusaineistoa tarkastellaan kokonaisuutena; yksittäisiä asioita peilataan kokonaisuuteen ja toisinpäin. Parhaiten fenomenologiseen tutkimukseen soveltuvat avoin haastattelu, jossa haastattelukysymykset ovat hyvin vähän haastateltavaa ohjaavia. Haastatteluiden tavoitteena on kertomuksenomainen ja mahdollisimman hyvin kokemuksiä kuvaavaa tekstiä. Myös opinnäytetyössämme on käytetty fenomenologista lähestymistapaa soveltuvien osin. (Ks. Tuomi & Sarajärvi 2002, 102, Vilkan 2015, 174 mukaan.)

8.2.2 Määrällinen eli kvantitatiivinen tutkimus

Hanna Vilkan (2007, 13–14) mukaan kvantitatiivinen tutkimus on tutkimusmenetelmä, joka antaa yleispiirteisen kuvan muuttujien eli tutkimuksessa mitattavien ominaisuuksien välisistä suhteista ja eroista. Tällöin se voidaan kysyä kuinka paljon tai miten usein. Tutkittavia asioita ja niiden piirteitä käsitellään yleisesti kuvaillen numeroiden voimin.

Määrällisen tutkimuksen tarkoitus on muun muassa selittää ihmisiä koskevia asioita tai ominaisuuksia. Käytimme tätä tutkimustapaa opinnäytetyössämme. Tällöin tutkija antaa oman selityksensä kautta tutkitusta asiasta määriteltyä lisätietoa tai ottaa esille asian taustalla olevia syitä. Tavoitteena on tällöin tehdä tutkittu asia aikaisempaa ymmärrettävämmäksi tai selvemmäksi. Selittävän tutkimuksen tavoitteena esittää asioiden välisiä syy-seuraus-suhteita. Tämä tutkimus pyrkiikin osoittamaan, millä lailla mm. tapahtumat, mielipiteet ja asenteet eroavat tai liittyvät yhteen. (Ks. Vilka 2007, 19.)

Keräsimme opinnäytetyössämme tietoja vanhemmilta strukturoidun kyselylomakkeen keinoin (ks. liite 2). Tutkimuksen tarkoituksena oli saada arjen kokemustietoa autismikirjon perheiltä siitä, ovatko he saaneet tarpeeksi hyvin palveluita Kymenlaakson alueella. Käytimme kyselylomakkeen analysointiohjelmana Webropol-ohjelmaa, jonka kautta keräsimme vastaukset. Hirsjärvi ja Hurme (2011, 37) toteavat, että kyselylomakkeiden hyödyt tulevat esille aineiston käsittelyssä, jolloin esimerkiksi haastattelumenetelmään verrattuna kyselylomakkeet voidaan prosessoida nopeammin ja analysoida tilastollisesti. Lomakkeessa kysyttiin ensin vastaajien taustatietoja, tämän jälkeen vanhempien tiedon ja tuen saamista ja lopuksi tarkemmin lapsen saamista palveluista.

Kyselylomake sisälsi selkeitä monivalintakysymyksiä sekä avoimia kysymyksiä.

Tilastollinen aineisto koostuu tutkimuksen kohteita ja niiden olosuhteita kuvaavien muuttujien havaituista arvoista. Tilastollinen aineisto voi syntyä tilastollisen kokeen tuloksena, tai se voi olla peräisin suorista havainnoista. Tilastollinen aineisto kerätään mittaamalla tutkimuksen kohteiden ominaisuudet. Tutkimusta kutsutaan kokonaistutkimukseksi, jos tutkimuksen kohteeksi otetaan kaikki tutkimuksen mahdolliset kohteet. Tutkimusta kutsutaan puolestaan otantatutkimukseksi, jos tutkimus kohdistuu johonkin perusjoukon osajoukkoon eli tässä tapauksessa autismikirjon häiriöihin kuuluvaan lapsuusiän autistiin. (Mellin 2006, 15, 17.) Tutkimus perustuu numeerisen tiedon keräämiseen ja kerätyn aineiston tilastomatemaattiseen analyysiin. Tavoitteena on siis kuvata selkeästi havaintoryhmää esimerkiksi taulukoimalla, tunnusluvuilla sekä graafisesti. Sen avulla tehdään yleistyksiä perusjoukon otoksen avulla, löytää muuttujien välisiä matemaattisia kuvattavia yleistyksiä sekä testata ja kehittää tieteellisiä teorioita ja malleja. (Rantanen.)

8.3 Opinnäytetyön prosessi

Aihe valikoitui Kymenlaakson ammattikorkeakoululle tulleista työelämän toimeksiantoista Autismi- ja Aspergerliiton tilauksesta, jossa toivottiin heille tehtävää opinnäytetyötä. Liiton järjestösuunnittelija Katriina Siiskosen kanssa päädyimme aiheeseen autismikirjon lapsiperheiden ja palveluiden kohtaaminen Kymenlaaksossa. Opinnäytetyömme aihe vahvistettiin Kymenlaakson ammattikorkeakoulussa viikolla 36 vuonna 2015. Sopimus opinnäytetyöstä tehtiin Autismi- ja Aspergerliiton kanssa lokakuussa 2015. Kävimme ensimmäisessä ohjauksessa ohjaavan opettajan Eija Vikmanin luona syyskuussa 2015. Ohjauksen jälkeen aloimme kartoittaa saatavilla olevia tiedonlähteitä. Teoriaosuutta opinnäytetyön suunnitelmaan aloimme kirjoittaa tammikuusta 2016 alkaen.

Ensimmäisessä suunnitelmaseminaarissa maaliskuussa 2016 mietimme opinnäytetyön viitekehystä, tiedonkeruumenetelmiä, tutkimuskysymyksiä sekä tutkimusluvan anomista Carealta. Viikko ennen suunnitelmaseminaaria lähe-

timme Kyamk:n virtuaaliseen oppimisympäristöön Moodleen tutkimussuunnitelmamme opettajan ja muiden suunnitelmaseminaariin osallistuvien opiskelijoiden luettavaksi. Seminaarissa saatujen ohjeiden ja vinkkien perusteella aloimme kirjoittaa opinnäytetyön teoriaa.

Alkuperäinen suunnitelmamme oli anoa tutkimuslupa Carealta eli Kymenlaakson sairaanhoito- ja sosiaalipalvelujen kuntayhtymältä, mutta luvan saamisessa ilmeni vaikeuksia, joten lähdimme hakemaan haastateltavia muuta kautta. Kun kyselyn jakaminen ei onnistunut Carean kautta, opinnäytetyömme silloinen vastuuhenkilö Kati Koukonen Autismi- ja Aspergerliitolta ehdotti, että haastattelulomakelinkkiä voitaisiin jakaa liiton Facebook-sivuilla.

Kesäkuussa 2016 laadimme teorian pohjalta kyselylomakkeen perheille Webropol-ohjelmalla. Ohjelma oli meille kaikille täysin uusi työväline, emmekä olleet aikaisemmin laatinut vastaavanlaista kyselyä. Tämä tuottikin omat haasteensa kyselyn laadinnassa. Kyselylomakkeeseen saimme pitkän pohdinnan jälkeen aikaiseksi kysymykset vanhemmille, joilla toivoimme saavamme vastaukset opinnäytetyön kysymyksiin. Lähetimme haastattelulomakkeen esitarkastettavaksi sekä ohjaavalle opettajalle Eija Vikmanille, että Autismi- ja Aspergerliiton yhteyshenkilölle Kati Koukosellekin ennen sen julkaisua. Molemmat heistä hyväksyivät kyselyn.

Haastattelulomakelinkki jaettiin 15.7.2016 alkaen sekä Autismi- ja Aspergerliiton Facebook-sivuilla, että opinnäytetyöntekijöiden omilla Facebook-sivuilla. Tätä kautta saimme kyselyyn vastauksia kymenlaaksolaisilta vanhemmilta. Kyselyn saatetekstissä oli mainittu työmme rajaamisesta lapsuusiän autismidiagnoosin saaneille perheille, joka liittyi omaan tarkoitukseemme saada tämän opinnäytetyön avulla lastentarhanopettajan kelpoisuus. Syyskuussa 2016 kyselyymme vastanneita oli vasta viisi, joten saadaksemme lisää vastaajia, pyysimme haastattelemiamme autismin asiantuntijoita jakamaan kyselylinkkiä ja tähän liittyvää saatekirjettä (ks. liite 3) vanhemmille omissa ryhmissään. Tätä kautta saimme vielä muutaman vastauksen lisää. Kysely suljettiin loka-kuun lopussa 2016.

Ensimmäisen asiantuntijahaastattelun teimme kesäkuussa 2016, jolloin haastattelimme Autismi- ja Aspergerliiton silloista järjestösuunnittelijaa Kati

Koukosta. Haastattelun yhteydessä Koukonen vihjasi meille ketä muita autismikirjon toimijoita meidän kannattaisi haastatella tutkimukseemme. Hän lupasi meille myös kyselylomakkeeseen liittyen viisi kirjaa arvottavaksi kyselyyn osallistujien kesken. Haastateltaviin otimme yhteyttä sähköpostitse, jossa pyysimme haastattelua henkilön edustaman toimijan tarjoamista palveluista. Loput kolme haastattelua toteutettiin syksyllä 2016. Haastattelimme Autismi- ja Aspergerliiton lisäksi Autismisäätiön, Kymenlaakson autismiyhdistyksen sekä Kymenlaakson Aadan edustajia strukturoimattoman eli avoimen haastattelun keinoin. Haastatteluiden alussa kysimme lupaa myös haastattelun nauhoitukseen. Tämän jälkeen haastattelut nauhoitettiin, litteroitiin ja analysoitiin opin-
näytetyöhön. Lähetimme vielä litteroidut haastattelut sähköpostitse haastateltaville myöhemmin tarkistettaviksi, jotta faktatiedot tulisivat työhön varmasti oikein. Haastateltavat kokivat haastatteluissa olevan korjattavaa tiedoissa ja halusivat tarkentaa joitakin asioita. Haastatteluaineisto korjattiin ja muokattiin vielä kerran tämän jälkeen. Kymenlaakson Autismiyhdistyksestä pyydettiin toinen mielipide haastattelun tiedoista haastateltavan toimesta, joten yhdistyksen haastatteluun tuli toinen tiedon antaja jälkikäteen. Myös Autismi- ja Aspergerliiton yhteyshenkilön Katriina Siiskosen ehdotuksesta tehtiin muutos haastatteluun joulukuussa 2016.

Toinen suunnitelmaseminaari oli syyskuussa 2016, jolloin käsitelimme ohjaavan opettajan kanssa tutkimuskysymyksiä, opin-
näytetyön prosessia, tuloksia, johtopäätöksiä sekä pohdinnan osuutta työssämme. Viikko ennen seminaaria lähetimme sen hetkisen työmmen Moodleen opettajan ja muiden seminaariin osallistuvien opiskelijoiden luettavaksi. Saimme opettajalta korjausehdotuksia muun muassa otsikoiden sijoittelusta sekä aiempien opin-
näytetöiden lisäämisestä työhömmme.

Lähetimme teorian kirjoitusvaiheessa työtämme muutamaan kertaan sähköpostitse Autismi- ja Aspergerliiton yhteyshenkilölle Kati Koukoselle, jolta saimme alan ammattilaisen näkökulmia ja vinkkejä siihen, millaisista autismikirjon asioista meidän kannattaisi työhömmme kirjoittaa. Lokakuussa 2016 Katriina Siiskonen palasi takaisin Koukosen siirtyessä muihin työtehtäviin, jolloin hän oli tutkimuksemme loppuajan yhteyshenkilömmme.

Tuloksia, pohdintaa, johtopäätöksiä ja opinnäytetyön prosessia analysoimme ja kirjoitimme marras-joulukuussa 2016. Muokkasimme tutkimuskysymyksiä vielä kerran ohjaavan opettajan ehdotuksesta marraskuussa 2016. Työskentely oli mielestämme yllättävän työlästä ja aikaa vievää.

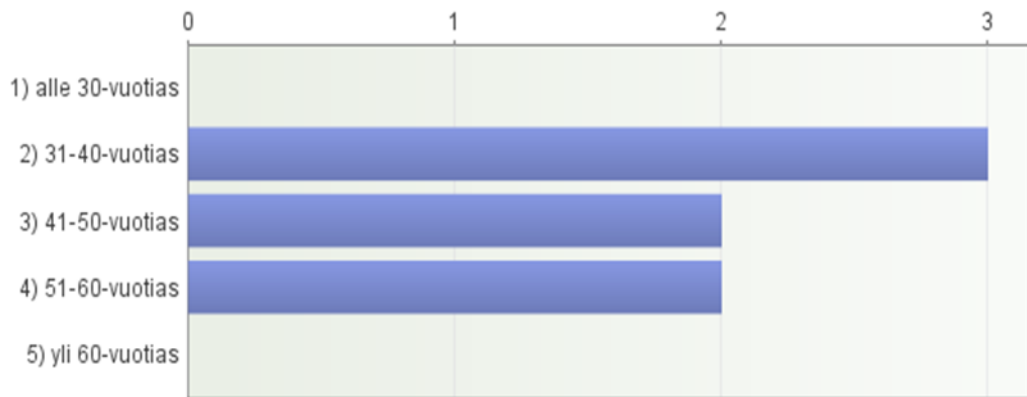
Tuloksia, pohdintaa, johtopäätöksiä ja opinnäytetyön prosessia analysoimme ja kirjoitimme marras-joulukuussa 2016. Muokkasimme tutkimuskysymyksiä vielä kerran ohjaavan opettajan ehdotuksesta marraskuussa 2016. Työskentely oli mielestämme yllättävän työlästä ja aikaa vievää.

Opinnäytetyömme kirjoittaminen jakaantui mielestämme tasaisesti. Tärkeimmät asiat, kuten haastattelulomakkeen, haastattelut, tutkimustulokset, prosessin etenemisen, pohdinnan sekä johtopäätökset teimme yhdessä. Kaksi meistä keskittyi pääasiassa teorian kirjoittamiseen ja yksi litteroi ja kirjasi haastattelut sekä tutkimusmenetelmät. Haastattelujen toteuttamisen sekä litteroinnin jälkeen päätimme kiristää opinnäytetyön työskentelyn tahtia, koska tavoitteenamme oli valmistua helmikuussa 2017. Palautamme valmiin opinnäytetyön esitarkastukseen 9.1.2017 mennessä. Opinnäytetyömme päättöseminaari on 19.1.2017 ja kypsyysnäyte 23.1.2017.

9 TUTKIMUSTULOKSET

9.1 Vastaajien taustatiedot

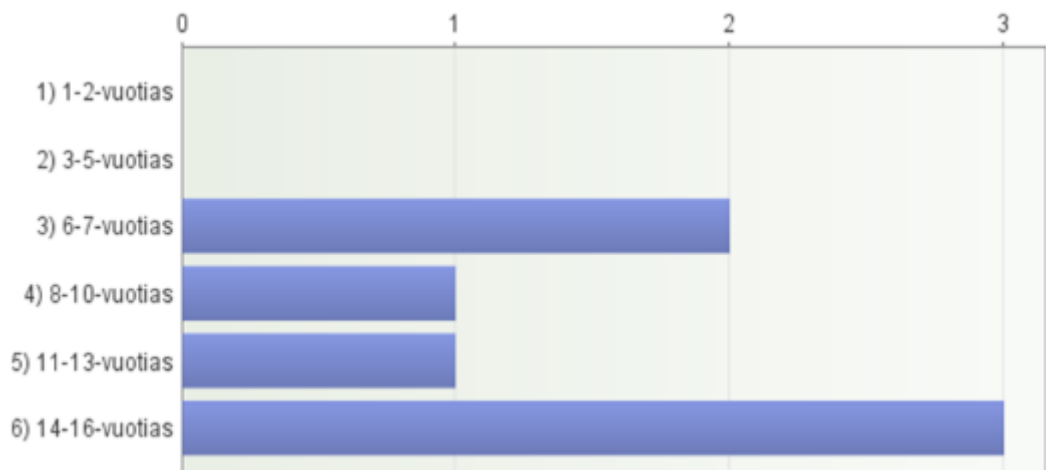
Webropol-kyselyn seitsemällä ensimmäisellä kysymyksellä halusimme kartoittaa perheen taustatietoja. Vastauksia saimme 7 kappaletta. Kuvassa 2 näkyy vastaajien ikäjakauma, joka oli 31–60- vuotta ($n = 7$). Suurin osa vastaajista oli 41–60-vuotiaita ($n = 4$)



Kuva2. Vastaajien ikäjakauma

Webropol-kyselyn vastaajista kuusi oli äitejä ja yksi isä. Kaikki vastaajista olivat avo- tai avioliitossa. Jokaisen vastaajan lapsuusiän autismi-diagnoosin saaneista lapsista oli poikia.

Kuvasta kolme näkyy lasten vastausaikainen ikä. Vastaajien lapsista vastaushetkellä kaksi oli 6–7-vuotiaita, kolme oli vastaushetkellä teini-ikäisiä 14–16-vuotiaita. Jokaisella diagnosoidulla lapsella oli sisaruksia 1-3 kappaletta. Lapset olivat saaneet diagnoosin 2,5–5-vuotiaina, yleisin diagnoosin saanti-ikä oli 3 vuotta.



Kuva 3. Lasten tämän hetkinen ikä

9.2 Kolmannen sektorin palveluita autismikirjon lapsiperheille Kymenlaakson alueella

Haastattelujen pohjalta saimme selville, että Kymenlaakson alueella on tarjolla runsaasti erilaisia kolmannen sektorin tarjoamia palveluita ja tukitoimia. Haastateltavat kertoivat monisanaisesti tarjolla olevista toiminnoista ja palveluista Kymenlaaksossa. Perheille on tarjolla seuraavanlaisia toimintoja ja palveluita:

- vertaistukea erilaisissa muodoissa esimerkiksi vertaisryhmiä, -perheitä, -osaajia ja -henkilöitä
- leirejä ja retkiä perheille
- ilmainen lakineuvonta
- tukihenkilötoiminta
- koulutuksia
- palveluneuvonta
- autismlan kirjasto
- internetin keskustelupalstat, Facebook-sivut ja Tukinet-chat
- tuetut lomat perheille
- edunvalvonta
- palveluasuminen
- perheohjaus
- toimintaterapia
- suunnitteilla lasten ja nuorten liikuntapainotteisia vapaa-ajan ryhmiä, joiden tavoitteena sosiaalisten tilanteiden ja vuorovaikutuksen harjoittelu.

9.3 Vanhempien saama tieto ja tuki lapsen diagnoosin saamisen jälkeen

Koska lapsuusiän autismi-diagnoosin saaminen lapselle voi olla järkytys vanhemmille ja koko perheelle, kysyimme perheiden saamaa tietoa ja tukea.

Diagnoosin saamisen alkuvaiheessa tiedon ja tuen saamisen merkitys korostuvat. Mielestämme oli tärkeää selvittää vanhempien tiedonlähteitä ja kolmannen sektorin osuutta tuen ja palveluiden saannissa.

Taulukossa 1 vastaajat arvioivat tiedon saamista lapsuusiän autismista asteikolla 5 = erittäin paljon/hyvin, 4 = paljon/hyvin, 3 = kohtalaisesti, 2 = vähän/huonosti ja 1 = ei lainkaan.

Taulukko 1. Vanhempien saama tieto lapsuusiän autismista eri tahoilta

	5	4	3	2	1	Yhteensä
Lääkäriltä	1	2	3	1	0	7
Sairaanhoidajalta	2	3	1	1	0	7
Terveystenhoitajalta	0	1	2	3	1	7
Fysioterapeutilta	1	1	0	2	3	7
Toimintaterapeutilta	1	3	2	1	0	7
Puheterapeutilta	1	3	1	1	1	7
Autismiliitolta	2	2	3	0	0	7
Autismisäätiöltä	0	3	2	2	0	7
Kymenlaakson Aada ry:lta	0	1	3	2	1	7
Internetistä (esim. sosiaalinen media)	2	3	1	1	0	7
Jostakin muualta, mistä?	2	2	0	0	1	5
Olen saanut riittävästi tietoa lapsuusiän autismista	0	2	1	0	0	3

Taulukosta 1 selviää, että vanhemmat saivat tietoa lapsuusiän autismista eniten sairaanhoidajilta, sosiaalisesta mediasta ja puhe- ja toimintaterapeuteilta. Vähiten he olivat saaneet tietoa fysioterapeuteilta ja terveydenhoitajilta. Taulukon 1 toiseksi viimeiseen kohtaan vanhemmat kertoivat saaneensa tietoa ystäviltä, jotka olivat samassa elämäntilanteessa, musiikkiterapeutilta, Kymenlaakson Autismiyhdistykseltä, muilta erityislasten vanhemmilta ja AAC-ohjaajalta. Lisäksi vanhemmat vastasivat avoimiin kysymyksiin tiedon ja tuen saamisesta diagnoosin saamisen jälkeen. He kokivat tarvitsevansa enemmän tietoa ja tukea autismin ammattilaisilta. Taulukon 1 viimeiseen kohtaan ”Olen saanut riittävästi tietoa lapsuusiän autismista” oli vastannut vain kolme vanhempaa. Yksi vanhempi vastasi, että on saanut kohtalaisesti tietoa, ja kaksi vanhempaa vastasi, että ovat saaneet hyvin tai paljon tietoa lapsuusiän autismista. Enemmistö (n = 4) vanhemmista ei vastannut kysymykseen:

”Enemmän tietoa autismista alan ammattilaisilta.”

”Koska jokaiselle perheelle diagnoosin saaminen on kuitenkin järkytys, joka joksikin aikaa lamaannuttaa toimintakyvyn (aloitteellisuuden) olisi hyvä jos joku osaava ja empaattinen sosiaalityöntekijä tms. kävisi kotona keskustelemassa ja neuvomassa”

”Tietoa ja ohjausta alkuvaiheessa enemmän.”

Kysyimme vanhemmilta myös minkälaista tietoa ja tukea he olisivat halunneet opinnäytetyömme tilaajalta Autismi- ja Aspergerliitolta. Vanhemmilla oli hyvin erilaisia toiveita. Toiveet vaihtelivat hankalan elämäntilanteen avuntarpeesta aina asumispalveluihin saakka:

”Diagnoosista uutta tietoa. Apua hankalissa elämäntilanteissa.”

”Tuettuja leirejä enemmän koko perheelle”

”Tehostetummin edunvalvontaa nuorten ja aikuisten mielekkään elämän kulmakivienrakentamiseen (koulutus, asuminen, työelämä, oman äänen esillesaaminen)”

”Olisi hyvä tietää, että mitä palveluita heiltä on mahdollista saada.”

”Olemme saaneet tukea ja tietoa juuri asumispalveluihin liittyvissä asioissa kun olemme sitä tarvinneet. Uskon että muissakin asioissa apua saa jos tarve on heillä tiedossa”

Taulukossa 2 vanhemmat ovat arvioineet saamaansa tuen määrää lapsuusiän autismista asteikolla 5 = erittäin paljon/hyvin, 4 = paljon/hyvin, 3 = kohtalaisesti, 2 = vähän/huonosti ja 1 = ei lainkaan.

Taulukko 2. Vanhempien saama tuki diagnoosin jälkeen

	5	4	3	2	1	Yhteensä
Lääkäriltä	1	1	4	1	0	7
Sairaanhoidajalta	0	3	3	1	0	7
Terveystoimittajalta	0	1	3	3	0	7
Fysioterapeutilta	0	2	1	2	2	7
Toimintaterapeutilta	2	3	1	1	0	7
Puheterapeutilta	2	2	1	1	1	7
Sosiaalityöntekijältä	0	2	4	1	0	7
Vertaisryhmistä/-henkilöiltä	2	4	0	0	1	7
Sopeutumisvalmennuskurssilta	0	4	0	1	2	7
Internetistä (esim. Sosiaalisesta mediasta)	2	0	4	1	0	7
Varhaiskasvatuksen ammattilaisilta	0	3	2	2	0	7
Läheisiltä ja omaisilta	1	3	2	1	0	7
Joltakin muulta, keneltä?	2	1	0	0	0	3
Olen saanut riittävästi tukea	0	0	4	0	0	4

Taulukosta 2 ilmenee, että vanhemmat ovat saaneet pääasiassa tukea toiminta- ja puheterapeutilta, vertaisryhmästä ja -henkilöiltä, sopeutumisvalmennuksesta sekä läheisiltä ja omaisilta. Vähiten vanhemmat olivat saaneet tukea fysioterapeuteilta. Kohtalaisesti tukea oli saatu lääkäriltä, sosiaalityöntekijältä ja internetistä. Taulukon 2 viimeisessä kohdassa kysyttiin, ovatko vanhemmat saaneet riittävästi tukea. Vastaajista yli puolet (n = 4) olivat saaneet kohtalaisesti tukea. Loput vastaajista olivat jättäneet vastaamatta kyseiseen kohtaan. Taulukon 2 toimijoiden lisäksi vanhemmat olivat saaneet tukea musiikkiterapeutilta, ystäväperheiltä ja koululta:

”Tuen tarve oli suurempi ennen virallista tietoa diagnoosista.”

”Vertaistukea, löytyi vasta myöhemmin ja sattumalta”

”Saimme tarvittavaa tukea heti hyvin”

”Siinä tilanteessa saimme riittävästi tukea.”

”Vertaistukea oli melko hyvin. Tukipalveluista ym.”

9.4 Lasten ja perheiden saamat palvelut

Taulukossa 3 vastaajat ovat kuvanneet lapsen saamia palveluja asteikolla 3 = kyllä, 2 = ei ja 1 = ei tarvetta

Taulukko 3. Tahot joilta lapset ja perheet ovat saaneet palveluja

	3	2	1	Yhteensä
Fysioterapia	1	2	4	7
Puheterapia	6	0	1	7
Toimintaterapia	7	0	0	7
Kodin ulkopuolinen tilapäishoito (esim. tukiperhe)	1	4	2	7
Henkilökohtainen avustaja varhaiskasvatuksessa	5	1	1	7
Vammaispalvelut (esim. tulkkipalvelut, kommunikaatio-ohjaus)	5	0	2	7
Autismiliiton tuki, mitä?	0	1	2	3
Autismisäätiön palvelut, mitä?	0	2	1	3
Jotain muuta, mitä?	2	0	1	3

Taulukosta 3 tulee esille, että kaikki lapset ovat saaneet toimintaterapiaa. Lisäksi suurin osa on saanut puheterapiaa, henkilökohtaisen avustajan varhaiskasvatuksessa ja palveluja vammaispalveluista. Kodin ulkopuolista tilapäishoitoa oli käytetty vähiten. Suurimmalla osalla lapsista (n = 4) ei ollut tarvetta fysioterapian palveluihin. Taulukossa 3 mainittujen palvelujen lisäksi kaksi vastaajista mainitsi lapsensa käyneen musiikkiterapiassa. Kysyttäessä Autismi- ja Aspergerliiton ja Autismisäätiön tuesta ja palveluista, vanhemmat eivät olleet joko saaneet tai tarvinneet tukea näistä paikoista.

9.5 Vanhempien toivomat palvelut lapsuusiän autismi-diagnoosin saamisen jälkeen

Avointen kysymysten vastauksista tuli esiin, että vanhemmat olisivat toivoneet enemmän terapioiden, joissa olisi tarpeenmukainen jatkuvuus. Iltapäiväkerhotoiminnalle koettiin olevan tarvetta. Vertaistuen merkitys korostuu koko kyselyn vastauksissa. Vertaistuen tarve ei lopu lapsuusikään vaan tarve jatkuu läpi lapsen elämän:

”Tarpeeksi terapioiden ja terapiatunteja. Toivomme, että nämä jatkuvat myös lapsen kasvaessa niin kauan kuin niihin on tarvetta. Toivoisimme saavamme lapsemme koulun iltapäiväkerhoon tai vastaavaan. Tämä ei ole onnistunut, vaikka lastenneurologi puolustaa asiaa kuntoutuksellisista ja opetuksellisista syistä. Lapsi ei ole saanut paikkaa, koska äiti on kotona pienempien sisarusten kanssa. Koulupäivät pienryhmässä voisivat olla pidempiä ja siellä voitaisiin tehdä enemmän koristehtäviä yms. Yksityisiä terapiapalveluita ja harrastusryhmiä erityislapsille olisi hyvä olla enemmän.”

”Toimivat palvelut tarpeemme mukaan”

”Vertaistukea nuorten ja nuorten aikuisten vanhemmille, esim. Ammatillinen koulutus, työelämä, asuminen, lapsen aikuistuminen ja seksuaalisuus - tuntuu että pienten lasten vanhemmille on paremmin tukea. Autistinuorille tukea samanikäisten (kirjolla olevien ja tavisten) kanssa sosiaaliseen kanssakäymiseen ja harrastuksiin”

”Tällä hetkellä tukea tarvitsee lähinnä byrokratian hoitoon (Kaupungin ja Kelan kanssa) ja tulevaisuudessa asumispalveluiden saralla”

”Vertaistukea ja tietoa tuista, kun poika muutaman vuoden päästä täyttää 16 vuotta. Mahdollisista lisäkoulutuspaikoista/tuetuista asumispaikoista.”

10 JOHTOPÄÄTÖKSET

Samansuuntaisia tutkimuksia aiheestamme on tehty, mutta täysin vastaavaa ei kuitenkaan ole tehty Kymenlaaksossa. Koukonen (2014) selvitti opinnäyte-työssään Autismi- ja Aspergerliitto ry:n paikallisyhdistysten vaikuttamisen me-
netelmiä. Koukonen tutkimustulosten mukaan osana kaikkien yhdistysten toi-
mintaa on vaikuttaminen. Verkostoituminen, yksilön aktiivisuus sekä median ja
sosiaalisen median käyttö ovat yhdistysten vaikuttamisen menetelmiä.

Analysoidessamme vanhemmille osoitettua kyselylomaketta, päätelimme
vanhempien ymmärtäneen lomakkeen kysymykset suurimmalta osin oikein.
Jäimme miettimään, miksi taulukoiden 1–3 viimeisimpiin mielipidettä mittaaviin
kysymyksiin eivät kaikki olleet vastanneet. Johtuiko tämä kenties siitä, että
vanhempien on helpompi vastata faktatietoon kuin ilmaista mielipiteensä?

Haastattelimme Kymenlaakson alueen autismikirjon asiantuntijoita kolmannen
sektorin toiminnoista ja palveluista. Tutkimuksemme haastattelujen perus-
teella voidaan päätellä, että kolmannen sektorin tarjoamia palveluita ja tukitoi-
mia on tarjolla autismikirjon häiriöiden lapsille ja perheille runsaasti. Esille tuli-
vat seuraavat kolmannen sektorin palvelut, toiminnat ja tuet:

- vertaistuki erilaisissa muodoissa esimerkiksi vertaisryhmät, -per-
heet, -osaajat ja -henkilöt, tukihenkilötoiminta
- leirit, retket ja tuetut lomamatkamatkamatkamatkat perheille
- ilmainen lakineuvonta
- koulutukset ja autismlalan kirjasto
- palveluneuvonta ja edunvalvonta
- internetin keskustelupalstat, Facebook-sivut ja Tukinet-chat
- palveluasuminen
- perheohjaus
- toimintaterapia
- lasten ja nuorten liikuntapainotteisia vapaa-ajan ryhmiä suunnit-
teilla. Tavoitteena on sosiaalisten tilanteiden ja vuorovaikutuksen
harjoittelu.

Kyselyjen valoisissa voidaan päätellä, että vanhemmat kokivat saaneensa eni-
ten tietoa lapsuusiän autismista terveydenhuollon ammattilaisilta sekä lasta
kuntouttavilta terapeuteilta. Tutkimustuloksista voi päätellä, että vanhemmat

ovat hakeneet tietoa myös internetistä. Internetissä hakusanalla ”autismi”, ensimmäiseksi hakutulokseksi tulee Autismi- ja Aspergerliiton internetsivut. Eräs vanhemmista nosti esiin, että diagnoosin saaminen on järkytys perheelle ja sen vuoksi olisi hyvä, jos kotona kävisi joku osaava ja empaattinen alan ammattilainen keskustelemassa ja neuvomassa. Avoimien kysymyksien vastauksista ilmeni, että vanhemmat olisivat kaivanneet enemmän tietoa ja ohjausta lapsuusiän autismista ja palveluista.

Tukea vanhemmat olivat saaneet vähintään kohtalaisesti. Eniten tukea he olivat saaneet lasta kuntouttavilta tahoilta, vertaisryhmistä ja -henkilöiltä, internetistä sekä sopeutumisvalmennuskursseilta. Tutkimuksessamme tulikin esille, että tietoa lapsuusiän autismista tuli perheille terveydenhuollon ammattilaisilta ja tukea terapeuteilta ja perheen lähipiiriltä. Avoimista kysymyksistä ilmeni, että kolme vanhemmista olivat saaneet omasta mielestään riittävästi tukea. Eräs vanhemmista mainitsi, että olisi tarvinnut enemmän tukea ennen virallista diagnoosia. Tästä voimme päätellä, että tuen saaminen oli vaihtelevaa. Tukea on saatavilla, mutta perheet eivät välttämättä ole ohjautuneet tukitoimien pariin.

Jäimme miettimään tutkimustulosten perusteella terveydenhoitajan ja fysioterapeutin vähäistä osuutta tiedon ja tuen antamisessa perheille. Pohdimme etenkin terveydenhoitajien osuutta, kun ottaa huomioon, että eri tutkimuksien mukaan lastenneuvoloiden käyttöasteen on rokotuskattavuustietojen perusteella arvioitu olevan 99,6 %, vaikka se on vapaaehtoista. Näin ollen lähes kaikki lapset ovat lastenneuvolan piirissä. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2015.) Kautto ja Kautto (2010, 49, 52) ovat Hyvinkäällä tehdyssä tutkimuksessaan todenneet, että terveydenhoitajista suurin osa ei tiennyt tai osannut kertoa sitä, mitä autismilla tarkoitetaan. He myös totesivat terveydenhoitajien ohjaavan perheet perheneuvolan ja perhetyön piiriin, jos he tarvitsivat lisätukea.

Vastaajien lapsista kaikki olivat saaneet toimintaterapiaa ja kuusi lasta oli saanut puheterapiaa. Yli puolella lapsista (n = 5) oli ollut varhaiskasvatuksessa henkilökohtainen avustaja sekä palveluja vammaispalvelusta. Vain yhden vastaajan lapsi oli saanut fysioterapiaa. Kodin ulkopuolista tilapäishoitoa oli käytetty vähiten. Pohdimme, onko perheille tarjottu tilapäishoitoa vai eivätkö per-

heet kokeneet tarvitsevansa sitä. Kalpa (2010) tutki opinnäytetyössään erityislasten ja -nuorten tilapäishoidon tarpeita Kymenlaaksossa. Tutkimuksessa selvitettiin ovatko lyhytaikaishoidon palvelut ja niistä tiedottaminen sopivia vai jäävätkö monet erityislasten perheet palveluiden ulkopuolelle. Tutkimustulosten mukaan perheet toivoivat lyhytaikaishoidolta erilaisia vaihtoehtoja, joista perheet voisivat valita lapselleen toimivimman ja sopivimman ratkaisun lapsen ikä ja kehitystaso huomioon ottaen. Tilapäishoidon järjestämisen ongelmaksi koettiin muun muassa hoitajan tai hoitolaitoksen ja perheen aikataulujen yhteensovittaminen sekä pitkä matka tilapäishoitopaikkaan. Tutkimuksessa nousi esiin myös, että kaikki omaishoidon tukea saavat perheet eivät edes halua käyttää lakisääteisiä vapaapäiviään, koska eivät halua jättää pientä lasta vieraiden hoidettavaksi tai perheet eivät ole muuten vaan kokeneet tarpeelliseksi käyttää kyseistä etuutta.

Vanhemmat olisivat toivoneet enemmän terapioiden ja terapiatunteja lapsen kasvaessa. Iltapäiväkerhon koettiin olevan tarpeellinen. Vertaistuen tarve vanhemmille koettiin tarpeelliseksi lapsen kasvaessa nuoruuteen. Autistisen nuoren koulutus, työelämä ja asuminen koettiin asioiksi, joihin tarvittaisiin lisää palveluita, koska vanhemmista tuntui, että pienemmille lapsille on enemmän palveluja tarjolla. Yhdestä vastauksesta nousi esiin toive tuesta byrokratian hoidossa ja toisessa vastauksessa toivottiin palveluja lapsen tarpeen mukaan. Vastauksissa korostui, että lapset saavat tarpeeksi terapioiden ja kuntoutusta, mutta nuoruusikä tuo uudet, erilaiset haasteet palveluiden toteuttamiseen.

Tutkimuksemme toimeksiantajalta Autismi- ja Aspergerliitolta kaikki vastaajat (n=7) olivat saaneet vähintään kohtalaisesti tietoa lapsuusiän autismista. Tutkimuksemme tuli myös esille, että perheiden ja lasten tarpeet vaihtelevat lapsen iän ja kehityksen mukaan, joihin autismi- ja Aspergerliiton tulisi pyrkiä vastaamaan. Kysyttäessä lapsen ja perheen palvelujen tarvetta liitolta vastauksia tuli vain kolme, joista kaksi ei tarvinnut liiton tukea ja yksi ei ollut saanut tukea lainkaan. Tämä saattaa selittyä sillä, että Autismi- ja Aspergerliitto ei tuota palveluja vaan tietoa, tukea ja toimintaa.

Tulimme työssämme siihen tulokseen, että autismikirjon lapsiperheiden palvelut ja tarpeet kohtaavat osittain. Vanhempien oma aktiivisuus vaikuttaa palve-

luiden ja tuen saamiseen. Palveluja ja tukea on tarjolla, mutta löytävätkö perheet ne ja onko vanhemmilla voimavaroja niiden etsimiseen? Ammatillaisen rooli korostuu tässä, jotta hän osaa huomata perheiden oikeanlaisen avun tarpeen.

11 OPINNÄYTETYÖN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS

Eettiset kysymykset perustuvat käsitykseen hyvästä ja pahasta, oikeasta ja väärästä. Tutkijan on otettava työssään huomioon monia eettisiä kysymyksiä. Tiedon hankintaan ja julkaisemiseen liittyvät tutkimuseettiset periaatteet on oltava yleisesti hyväksytyjä. Jokaisen tutkijan vastuulla on eettisten periaatteiden tunteminen ja toimiminen niiden mukaisesti. Eettinen tutkimus edellyttää hyvää tieteellistä käytäntöä. (Hirsjärvi ym. 2009, 23.) Tutkimusetiikka kulkee läpi työn aina ideointivaiheesta tutkimustulosten tiedottamiseen (Vilkkä 2015, 41).

Tutkimusetiikan eettisten periaatteiden mukaisesti tutkimukseen osallistumisen tulee olla vapaaehtoista ja perustua riittävään tietoon (Tampereen yliopisto 2013). Jokainen vanhempi sai valita itse, osallistuuko tutkimuksemme vai ei, koska osallistuminen oli vapaaehtoista. Webropol-kyselyn liitteenä oli saatekirje, jossa kerroimme tutkimuksemme aiheen ja mihin tarkoitukseen kyselyä käytetään. Tällöin vanhemmilla oli ennakkoon tieto tutkimuksemme aiheesta ja sisällöstä. Saatekirjeessä oli myös tutkimuseettisten periaatteiden mukaisesti yhteistietomme, jotta vanhemmat voivat tarvittaessa kysyä meiltä tutkimuksesta.

Lupa tutkimukseen osallistumisesta pitää saada sekä viranomaisilta että tutkittavalta (Eskola & Suoranta, 2001, 52). Tietojen käsittelyssä ja julkistettaessa pitää tutkijan muistaa anonymiteettisuoja ja luottamuksellisuuden säilyttäminen. Henkilöllisyyden paljastuminen pitää tehdä mahdollisimman vaikeaksi. Anonymiteetin pitää olla sitä tiukemmin suojattu, mitä arkaluontoisemmasta aiheesta on kysymys. Tutkimuksen teossa ei riitä pelkästään tietojen salassa pitäminen, vaan tärkeä on myös, ettei aiheuteta vahinkoa tai loukata tutkittavaa. (Eskola & Suoranta 2001, 56–58.) Tulevan strukturoidun haastattelulomakkeen laadimme niin, ettei niiden perusteella voida osoittaa vastaajan henkilöllisyyttä tai loukata osallistujaa. Tulokset opinnäytetyössämme raportoimme

niin, että osallistujat pysyvät anonyymeinä, eikä raportissa julkaista sellaisia tietoja, joista voisi olla haittaa osallistuneille.

Plagiointi on tieteellistä tai taiteellista varkautta eli toisen tekijän ideat, tutkimustulokset ja sanamuodot esitetään omana. Luvaton tiedon lainaaminen esiintyy usein välinpitämättömyytenä, kuten lähdeviitteiden poisjättämisenä tai epämääräisenä viittaamisena. Se on aina tuomittavaa, olipa tieteellisen varkauden muoto mikä tahansa. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2015, 122.)

Työmme luotettavuutta lisää työn lähettäminen Urkundiin tarkistettavaksi. Lisäksi lähetimme litteroidut haastattelut oikoluettaviksi haastatelluille. Työmme lähetettiin myös tarkastettavaksi useamman kerran ohjaavalle opettajalle ja Autismi- ja Aspergerliiton järjestösuunnittelijoille.

Asianmukainen viittaaminen lähteisiin kertoo tutkijan lukeneisuudesta ja perehtyneisyydestä oman alansa tutkimusalueeseen. Se kertoo myös tutkimuksen tieteellisyydestä ja laadusta sekä kunnioituksesta alansa muita tutkijoita kohtaan, joiden tutkimustuloksia hän on lainannut työssään. Käyttämällä asianmukaisia viittauksia, antaa kirjoittaja oman tutkimuksensa tiedeyhteisön arvioitavaksi. Kun hallitaan oikea viitekäytäntö, on se osoitus siitä, että tutkija tuntee oman tiedeyhteisönsä säännöt ja hallitsee oman alansa tutkimuskulttuurin. Tätä voidaan pitää myös arvostuksen oman lukijaa kohtaan, koska se lisää lukijaystävällisyyttä ja lukija saa mahdollisuuden tarkistaa kirjoittajan väitteet ja etsiä hänen käyttämät lähteet. (Mäkinen 2006, 130.) Omassa tutkimuksessa pyrimme käyttämään alle kymmenen vuotta vanhoja teoksia. Onnistuimmekin tässä suurimmalta osin.

Reliabiliteetti tarkoittaa mittaustulosten toistettavuutta eli sen kykyä antaa ei-sattumanvaraisia tuloksia. Tutkimuksemme reliaabelius voitaisiin todeta tekemällä toinen vastaavanlainen tutkimus (eri aikaan samalla mittarilla). Jos kaksi arvioijaa päätyy samaan tulokseen, tuloksia voitaisiin pitää reliaabeleina. Reliabiliteettia voi mitata myös yhtäaikaishallinnalla eli rinnakkaismittauksella (sama aika, eri mittari) tai yhtenäisyyden kautta (samaan aikaan samalla mittarilla). Erilaisia tilastollisia menettelytapoja, joiden avulla on mahdollista arvioida mittareiden luotettavuutta, on kehitetty kvantitatiivisissa tutkimuksissa. (Metsämuuronen 2006, 58; Hirsjärvi ym. 2015, 231–232.)

Tutkimuksen validiteetti viittaa siihen, tutkitaanko sitä mitä on tarkoituskin. Validiteetti jaetaan sisäiseen ja ulkoiseen validiteettiin. Sisäinen validiteetti on tutkimuksen omaa luotettavuutta ja ulkoinen validiteetti tarkoittaa sitä, onko tutkimus yleistettävissä. (Metsämuuronen 2006, 49, 56.)

Tutkijan tarkka selvitys tutkimuksen toteutuksesta kaikissa vaiheissa kohentaa kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuutta. Tutkijan tulisi kertoa aineiston tuottamisen olosuhteet totuudenmukaisesti ja selvästi. Tulosten tulkinta vaatii tutkijalta kykyä punnita vastauksia ja saattaa ne teoreettisen tarkastelun tasolle. Tutkijan tulisi kertoa millä perusteella hän esittää tulkintoja ja mihin hän päätelemänsä perustaa. (Hirsjärvi 2015, 232–233.)

12 POHDINTA

Työmme lähtöolettamuksena oli, että perheet jäävät kovin yksin autistisen lapsensa kanssa. Lapsi, joka vaatii erityishuomiota jatkuvasti voi ajaa myös perheen kriisiin partaalle. Tällöin perhettä autettaessa olisi otettava huomioon vanhempien jaksaminen ja mahdollinen vapaa-aika. Lisäksi olisi kartoitettava tukiverkostoa, järjestettävä perheelle vertaistukea sekä huolehdittava myös mahdollisten sisarusten hyvinvoinnista. Vanhemmille tulisi jäädä aikaa myös mahdollisten sisarusten kasvattamiseen ja heistä huolehtimiseen. Autistinen lapsi tulisi myös nähdä tavallisena lapsena kehityshäiriönsä ulkopuolella, joka voi olla hyvin haastavaa niin uupuneille vanhemmille kuin lapsen lähiympäristöllekin. Tarvittavat tukitoimet niin terveydenhuollon kuin päiväkodinkin puolelta ovat tällaisille perheille välttämättömyys. Ammattilaisten olisikin tärkeää olla vastaanottamassa, varsinkin lapsen saadessa diagnoosin, vanhempien ja perheen monenlaiset tunteet, jotka voivat vaihdella helpotuksesta epätoivoon. Tärkeää on myös miettiä sitä, että perheet, joissa on autistinen lapsi, voivat olla tarpeiltaan hyvin erilaisia. Monesti palveluiden pirstaleisuus sekä niiden hajanaisuus voivat aiheuttaa myös sen, etteivät jo valmiiksi uupuneet vanhemmat enää jaksakaan lähteä taistelemaan oikeuksistaan palveluntarjoajien kanssa. Monet vanhemmat eivät varmasti vain yksinkertaisesti tiedä eivätkä osaa hakea esimerkiksi palveluja ja tukimuotoja, joita heille kuuluisi, koska kukaan heille ei ehkä ole sellaisesta kertonut, eikä sellaista tietoa ole saattanut tulla heille vastaan.

Kun mietitään tutkimuksemme kulkua kokonaisuutena, opinnäytetyöhömmme liittyvän kyselylomakkeen laatiminen oli mielestämme hankalaa, koska emme olleet aiemmin käyttäneet Webropol-ohjelmaa. Teorialähtöisten kysymysten laatiminen ymmärrettäväksi ja selkeiksi oli mielestämme haastavaa. Sisällysluettelon asettelu järkevään ja luettavaan muotoon oli vaikeaa, ja se vaati useita muokkauskertoja ja opettajan ohjausta. Työn edetessä olemme kuitenkin oppineet paljon uutta ja olemme kehittyneet tutkimuksen tekijöinä paljon.

Vanhemmille laatimamme kyselylomakkeen tulkinta oli haasteellista tukea ja tietoa mittaavissa kysymyksissä, joissa oli vastausasteikko 1–5. Jälkikäteen mietimme, että olisi ollut helpompi analysoida vastauksia, jos vastausasteikko olisi ollut 1–3. Vastausten tulkintaa teki hankalammaksi se, että kaikki vanhemmat eivät olleet vastanneet jokaiseen kysymykseen. Vastausten vähyyssmietitytti meitä, koska saimme vastauksia vain seitsemän. Kyselylinkkiä oli kuitenkin avattu noin 750 kertaa, joten jäimme miettimään miksi kyselyyn ei tullut enemmän vastauksia. Arvioimme yhdeksi syyksi tähän kyselyn rajauksista vain lapsuusiän autismiin lastentarhanopettajakelpoisuuden vuoksi. Tutkimuksesta olisi tullut laajempi ja osallistujien määrä olisi ollut suurempi, jos olisimme ottaneet haastateltaviksi kaikki autismin kirjon häiriöiden perheet. Emme myöskään voi tehdä päätelmiä siitä, oliko luvatussa kirjapalkinnosta hyötyä. Mietimmekin olisiko jokin muu palkinto motivoinut enemmän vanhempia vastaamaan kyselyyn.

Autismin asiantuntijoiden haastateltavien sekä omia aikataulumme oli hankala yhteen sovittaa, mikä johti työn aikataulun venymiseen. Haastattelupaikoina toimivat meistä riippumattomista syistä monenlaiset paikat, kuten esimerkiksi kampaamo tai haastateltavan koti. Litterointivaiheessa taustäänet nauhoitteissa tuottivat omat haasteensa tietojen oikeellisuuden keräämisessä. Haastattelujen keskustelut olivat mielestämme hyvin mielenkiintoisia ja monipuolisia. Haastattelut laajenivatkin palveluiden kartoittamisen lisäksi kokemusten ja mielipiteiden jakamiseksi. Koimme, että haastattelujen ollessa hyvin avoimia, keskustelujen monipuolisia sekä nauhoitteiden sisältäessä taustamateriaalia, halusimme varmistaa haastattelujen tietojen oikeudenmukaisuuden haastateltavilta lähettämällä ne tarkastettaviksi. Kun teimme niin, se lisäsi mielestämme tutkimuksemme luotettavuutta.

Kun aloitimme tämän opinnäytetyön tekemistä, sen yhteyshenkilö oli Autismi- ja Aspergerliiton Katriina Siiskonen. Keväällä 2016 yhteyshenkilöksi vaihtui Kati Koukonen. Koukonen tarkisti useamman kerran opinnäytetyömme ja antoi neuvoja työn etenemisessä. Lokakuussa 2016 Katriina Siiskonen palasi liiton työtehtäviin Koukonen siirtyessä toisaalle. Tämä tuotti omat haasteensa meille opinnäytetyöntekijöinä, koska heidän näkemyksensä asioista erosivat toisistaan. Opinnäytetyömme sisälsi siis paljon haasteita, joista kuitenkin selvisimme jälkikäteen ajateltuna mielestämme hyvin.

Tämä opinnäytetyö toteutettiin ryhmätyönä. Ryhmätyöskentelyn etuja olivat mielestämme mm. toisten mielipiteiden kuunteleminen ja arvostaminen, työn jakautuminen useammalle tekijälle, ideoiden jakaminen ja vuorovaikutustaitojen kehittyminen. Yhdessä pystyimme paremmin ratkaisemaan opinnäytetyössä vastaan tulevia ongelmia. Kun useasti tuli sokeuduttua omalle tekstille, muut ryhmäläiset näkivät tekstin eri näkökulmasta ja antoivat vihjeitä esim. tekstin korjaamiseen. Tällä kokoonpanolla pystyimme käyttämään opinnäytetyössämme myös kahta eri tutkimusmenetelmää. Tällöin saimme mielestämme opinnäytetyöstä laajemman ja tämä kasvatti omaa tietopohjaamme niin opinnäytetyön aiheesta kuin prosessista. Mietimme kuitenkin, kun tekijöitä oli kolme, ei ollut usein helppo sovittaa yhteisiä aikatauluja yhteen. Kaikki meistä elivät tämän opinnäytetyön toteutuksen aikana oman elämänsä ruuhkavuosia, ja tämä tuotti oman haasteensa opinnäytetyön tekemisessä.

Opinnäytetyön jatkotutkimuksena olisi mielenkiintoista saada tietoa koko autismikirjon henkilöiden palveluista ja tuista Kymenlaaksossa, jolloin tutkimuksen otos ja vastaajien määrä saattaisi olla suurempi. Tulevina sosionomeina ja lastentarhanopettajina meillä tulisi olla tietoa autismikirjon häiriöistä sekä palveluiden ja tuen tuottajista, joilta voimme tarvittaessa kysyä neuvoa ja ohjata vanhempia heidän tarjoamien palveluiden ja tuen pariin. Olemme aikaisemmin tässä työssä todenneet, että autismikirjon häiriöt ovat yleistyneet, joten näiden lasten ja perheiden ymmärtäminen ja tukeminen ovat tulevassa työssämme oleellista ja tärkeää. Opinnäytetyötä tehdessämme huomasimme, että palveluja on runsaasti tarjolla, mutta kaikki perheet eivät ole syystä tai toisesta ohjautuneet palveluiden ja tuen piiriin. Toisena jatkotutkimuksena voisi ajatella tehtäväksi autismikirjon palveluopasta vanhemmille ja työntekijöille Kymenlaakson alueella. Mielestämme palveluoppaan tulisi sisältää kattavat tiedot

alueella toimivista palvelun tuottajista ja tuen tarjoajista. Tiedon ja vertaistuen merkitystä ei voi olla korostamatta.

Opinnäytetyömme tuloksia voidaan hyödyntää Autismi- ja Aspergerliiton toiminnan kehittämiseen Kymenlaakson alueella. Sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaiset saavat työstämme tietoa autismikirjosta, lapsuusiän autismista sekä perheiden kokemuksista diagnoosin saamisen jälkeen. Lisäksi ammattilaiset ja vanhemmat saavat tarkempaa tietoa kolmannen sektorin palveluiden ja tuen tuottajista. Toivomme, että vanhemmat voivat tämän työn kautta haakeutua aktiivisemmin palveluiden ja tuen piiriin ja tällöin yhdistysten aktiivisten jäsenten määrä kasvaisi. Mielestämme kokemusasiantuntijuus ja vertaistuki ovatkin tärkeitä voimavaroja perheille, joita he voivat saada erilaisten yhdistysten kautta.

LÄHTEET

Ahonen, R. 2016. Martti, pieni autistipoika. Lastensuojelun keskusliiton kuukausijulkaisu. *Lapsen maailma* 2/2016, 25–27.

Alalantela, M., Kormano, J. & Sillanpää, A. 2009. Tietokansio autismista - Autististen lasten vanhemmille. Opinnäytetyö. Seinäjoen ammattikorkeakoulu.

Alho-Näveri L., Ikonen T., Karjala M., Kortelainen S., Ruotsalainen T., Salmi K. & Sauna-Aho O. 2011. Autismikäsikirja 1.0. Eteva kuntayhtymä Julkaisuja 3/ 2011. Lahti: Esa Print. Saatavissa: http://www.eteva.fi/Global/Tiedostot/Eteva/Oppaat%20ja%20julkaisut/Autismikasikirja_1.pdf [viitattu 5.11.2016].

Anckarsäter, H., Gillberg, C., Lichtenstein, P., Lundström, S. & Reichenberg, A. 2015. Autism phenotype versus registered diagnosis in Swedish children: prevalence trends over 10 years in general population samples. University of Gothenburg.

Aspergerin oireyhtymä (F84.5). s.a. Autismi ja Aspergerliitto. WWW-dokumentti. Saatavissa: http://www.autismiliitto.fi/autismikirjo/aspergerin_oireyhtyma [viitattu 10.12.2016].

Attwood, T. 2005. Aspergerin oireyhtymä. Opas vanhemmille ja asiantuntijoille. Haukarannan koulun julkaisusarjat, oppimateriaalit. Jyväskylä: Kopyjyvä.

Autismi. s.a. Autismi- ja Aspergerliitto. WWW-dokumentti. Saatavissa: <http://www.autismiliitto.fi/autismikirjo/autismi> [viitattu 15.11.2016].

Autismikirjon diagnosointi muuttuu. s.a. Autismi- ja Aspergerliitto. WWW-dokumentti. Saatavissa: <http://www.autismiliitto.fi/autismikirjo/diagnosointi/diagnosimuutos> [viitattu 22.11.2016].

Autismin diagnosointi moniammatillisessa tiimissä. s.a. Autismi- ja Aspergerliitto. WWW-dokumentti. Saatavissa: <http://www.autismiliitto.fi/autismikirjo/diagnosointi> [viitattu 15.11.2016].

Autismin kirjo – mistä on kysymys? s.a. Autismi- ja Aspergerliitto. WWW-dokumentti. Saatavissa: http://www.autismiliitto.fi/autismin_kirjo [viitattu 6.11.2016].

Autismisäätiö. s.a. Mikä on Autismisäätiö? WWW-dokumentti. Saatavissa: <http://www.autismisaatio.fi/fi/autismisaatio/esittely/> [viitattu 10.12.2016].

Autti-Rämö, I., Salminen, A.-L., Rajavaara, M. & Ylinen A. 2016. Kuntoutuminen. 1. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Avellan, A. & Lepistö, T. 2008. Varhis – Opas pienten autististen lasten varhaiskuntoutukseen. Helsinki: Edita Prima Oy.

Ayres, A. J. 2008. Aistimusten aallokossa: sensorisen integraation häiriö ja terapia. Jyväskylä: PS-kustannus

Bärlund, T. 2016. Itä-Suomen alueellinen päällikkö. Haastattelu 2.9.2016. Kotka: Autismisäätiö.

Disintegratiivinen kehityshäiriö. s.a. Autismi- ja Aspergerliitto. WWW-dokumentti. Saatavissa: http://www.autismiliitto.fi/autismikirjo/disintegratiivinen_kehityshairio [viitattu 6.11.2016].

Epätyypillinen autismi. s.a. Autismi- ja Aspergerliitto. WWW-dokumentti. Saatavissa: <http://www.autismiliitto.fi/autismikirjo/autismi> [viitattu 6.11.2016].

Eskola, J. & Suoranta, J. 2001. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. 5. painos. Jyväskylä: Gummerus kirjapaino Oy.

Haataja, L. 2014. Lapsen normaali neurologinen kehitys ja tutkimus. Teoksessa Haataja, L., Pihko, H. & Rantala, H. (toim.) Lastenneurologia. Helsinki: Duodecim, 21.

Hermanson, E. 2012. Kotineuvola. Terveys syntymästä kouluikään. Porvoo: Bookwell Oy.

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2011. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Gaudeamus.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2015. Tutki ja kirjoita. 20. painos. Helsinki: Tammi.

Holmberg, E. 2016. Tukiperhetoiminta on kaikille lapsiperheille avointa. Kotka: Varhaisen tuen palvelut/tukihenkilötoiminta.

Honkaranta, E. 2007. Johdanto lapsen kasvun ja kehityksen seurantaan neuvolassa. Teoksessa Armanto, A. & Koistinen, P. (toim.) Neuvolatyön käsikirja, toim. Armanto, A. & Koistinen, P. Hämeenlinna: Karisto Oy, 118, 122.

HUS. s.a. Toiminnanohjaus. WWW-dokumentti. Saatavissa: http://www.hus.fi/sairaanhoito/sairaanhoitopalvelut/foniatria/lapsen_neuropsychologinen_arvio/toiminnanohjaus/Sivut/default.aspx [viitattu 10.12.2016].

Hämäläinen V. 2012. Kun puhe viivästyy, AAC- auttaa. Aivoliitto. Kielipolku, puheen- ja kielenkehityksen erikoislehti 1/ 2012. Sivu 14. WWW-dokumentti. Saatavissa: http://www.subjectaid.fi/MediaBinaryLoader.axd?MediaArchive_FileID=8efb1087-77d5-4179-b980-917ff3ca1765 [viitattu 5.11.2016].

Ikonen, T., Karjala, M., Kortelainen, S., Mäkelä, M., Nevalainen, M., Oksala, L., Ruusuvoori, S., Roponen, T., Salmi, K. & Suvanto E. 2015. Autismi-käsikirja 2.0. Eteva kuntayhtymä. Julkaisuja 1/15. PDF-julkaisu. Saatavissa: <http://www.eteva.fi/Global/Tiedostot/Eteva/Oppaat%20ja%20julkaisut/AUTISMIK%20C3%84SIKIRJA%202.0.pdf> [viitattu 28.12.2016].

Kalpa, M. 2010. Erityislasten ja -nuorten tilapäishoidon tarpeet Kymen-laakossa. Opinnäytetyö. Kymenlaakson ammattikorkeakoulu.

- Kananen, J. 2008. Kvali - Kvalitatiivisen tutkimuksen teoria ja käytänteet. Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisuja 93. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu.
- Kaukiainen, K. 2016. Puheenjohtaja. Haastattelu 20.9.2016. Kouvola: Kymenlaakson Aada.
- Kautto, A. & Kautto, I. 2010. Lapsen autisimiriskin varhainen tunnistaminen, hoitoonohjaus sekä perheen tukeminen - terveydenhoitajien asiantuntemus ja osaaminen lastenneuvoloissa Hyvinkäällä. Opinnäytetyö. Laurea-ammattikorkeakoulu.
- Kerola, K., Kujanpää, S. & Timonen, T. 2009. Autismin kirjo ja kuntoutus. Juva: PS-kustannus.
- Konttinen, E. 2016. Kolmas sektori. Jyväskylän yliopiston internetsivut. WWW-dokumentti. Saatavissa: <http://kans.jyu.fi/sanasto/sanat-kansio/kolmas-sektori> [viitattu 2.11.2016].
- Kontu, E. 2004. Lapsi ja autismi. Teoksessa Pihlaja, P. & Viitala, R. (toim.) Eriyiskasvatus varhaislapsuudessa. Juva: WSOY. 353–359.
- Koskentausta, T., Sauna-aho, O. & Varkila-Saukkola, L. 2013. Autististen lasten ja nuorten hoito ja kuntoutus. *Suomen Lääkärilehti* 3/13, 587–589.
- Koukonen, K. 2014. Autismi- ja Aspergerliitto ry:n paikallisyhdistysten vaikuttamisen menetelmät. Opinnäytetyö. Kymenlaakson ammattikorkeakoulu.
- Koukonen, K. 2016. Järjestösuunnittelija. Haastattelu 28.6.2016. Kouvola: Autismi- ja Aspergerliitto.
- Kujanpää, S. & Väinölä, V. 2000. Koritehtävät 1 - toiminnan ohjauksen, oma-toimisuuden ja oppimisen tueksi. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Kuntoutuminen. s.a. Autismi- ja Aspergerliitto. WWW-dokumentti. Saatavissa: www.autismiliitto.fi/autismikirjo/autismi/kuntoutuminen [viitattu 1.1.2017].
- Kylliäinen, A. & Hietanen J. 2013. Kasvot, katse ja autismi. *Suomen lääkäri-lehti* 8/2013, 581–585.
- Lempinen H. 2011. Autistisen lapsen omatoimisuuden tukeminen. Opas lapsen hoitoon osallistuville. Opinnäytetyö. Diakonia-ammattikorkeakoulu.
- Mattila, M.-L. 2013. Autism spectrum disorders – An epidemiological and clinicstudy. Oulun yliopisto Väitöskirja. PDF-dokumentti. Saatavissa: <http://herkules oulu.fi/isbn9789526203386/isbn9789526203386.pdf>. Väitös-kirja. Oulun yliopisto. [viitattu 5.11.2016].
- Mellin, I. 2006. Tilastolliset menetelmät. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://math.aalto.fi/opetus/sovtoda/oppikirja/Johdanto.pdf> [viitattu 26.12.2016].

Metsämuuronen, J. (toim.). 2006. Laadullisen tutkimuksen käsikirja. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Moilanen, I. & Rintahaka, P. 2016. Autismikirjon häiriöt lapsilla ja nuorilla. Teoksessa Kumpulainen, K., Aronen, E., Ebeling, H., Laukkanen, E., Marttunen, M., Puura, K. & Sourander, A. (toim.) Lastenpsykiatria ja nuorisopsykiatria. Helsinki: Duodecim. 219, 226–227.

Mäntymaa, M., Puura, K., Aronen, E. & Carlson, S. 2016. Normaali psyykinen kehitys eri ikäkausina. Teoksessa Kumpulainen, K., Aronen, E., Ebeling, H., Laukkanen, E., Marttunen, M., Puura, K. & Sourander, A. (toim.) Lastenpsykiatria ja nuorisopsykiatria. Helsinki: Duodecim, 23–27.

Niiranen, M. & Pykäläinen, M. 2011. Palveluiden pyörteissä, Palveluopas autismin kirjon lasten ja nuorten huoltajille. Opinnäytetyö. Savonia-ammattikorkeakoulu.

Nygren, I. 2015. Diagnoosi muuttuu – Uhka vai mahdollisuus. Autismisäätiön blogi 23.4.2015. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://autismisaa-tio.wordpress.com/2015/04/23/diagnoosi-muuttuu-uhka-vai-mahdollisuus/> [viitattu 4.8.2016].

Ozonoff, S., Dawson G. & McPartland, J. 2008. Aspergerin syndrooma ja hyväksytty autismit - Opas vanhemmille. Kuopio: UNIPress.

Ratamaa, J. 2008. Mitä ratsastusterapia on? Fysio- ja ratsastusterapia Jaana Ratamaa. WWW-dokumentti. Saatavissa: <http://www.ratsastusterapia.com/?ratsastusterapia> [viitattu 28.12.2016].

Rantanen P. s.a. Kvantitatiivinen metodologia verkossa. Perusteiden kertaus. Helsingin yliopisto. PDF-dokumentti. Saatavissa: https://www.edu.helsinki.fi/svy/kvanti/perusteet/mat/perusteet_oppim.pdf [viitattu 26.12.2016].

Reiman-Möttönen, P. & Mäkelä, M. 2014. Autismikirjon häiriöt: Diagnostiikka ja hoito. Hoidon organisointi. Potilaiden osallistuminen – Järjestelmällinen kirjallisuuskatsaus. Arviointiseloste 2/2014. PDF-julkaisu. Saatavissa: http://www.thl.fi/attachments/meka/julkaisut/ohtanen/AS_2_2014_Autismi.pdf [viitattu 27.11.2016].

Retin oireyhtymä (F84.2). s.a. Autismi- ja Aspergerliitto. WWW-dokumentti. Saatavissa: http://www.autismiliitto.fi/autismikirjo/retin_oireyhtyma [viitattu 10.12.2016].

Räsänen, T. 2014. Haastavasti käyttäytyvien autismin kirjon henkilöiden vanhempien tarvitsema tuki. Opinnäytetyö. Metropolia ammattikorkeakoulu.

Saarenpää-Heikkilä, O. 2015. Autismi ja unettomuus. WWW-dokumentti. Saatavissa: <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=nix02246> [viitattu 28.12.2016].

Salminen, I. 2016. Sähköpostiviesti. 7.11.2016. Kouvola: Kymenlaakson Autismiyhdistys.

- Salpa, P. & Autti-Rämö, I. 2010. Lapsen ensimmäinen vuosi. Kehitys ei etene odotetusti, mitä tehdä? Helsinki: Tammi.
- Saukko P. 2008. Musiikkiterapian tavoitteet lapsen kuntoutusprosessissa. Väitöskirja. Jyväskylän yliopisto.
- Savinainen-Makkonen, T., Kunnari, S., Kaarlonen, M. & Kulovesi, T. 2007. Lapsen puheen, kielen ja kommunikoinnin kehitys ja häiriöt. Teoksessa Armento, A. & Koistinen, P. (toim.) Neuvolatyön käsikirja. Hämeenlinna: Karisto Oy, 143–148.
- Seppälä, J. 2016. Puheenjohtaja. Haastattelu 30.9.2016. Kouvola: Kymenlaakson Autismiyhdistys.
- Siiskonen, K. & Häyry, M. 2015. Autismin kirjo tutuksi. Koulutussarja. Helsinki: Autismi- ja Aspergerliitto ry.
- Siiskonen, K. 2016. Järjestösuunnittelija. Sähköpostiviesti. 5.12.2016. Kouvola: Autismi- ja Aspergerliitto ry.
- Storvik-Sydänmaa, S., Talvensaari, H., Kaisvuo, T. & Uotila, N. 2012. Lapsen ja nuoren hoitotyö. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Suomen musiikkiterapiayhdistys ry. 2015. Mitä musiikkiterapia on? Saatavissa: <http://www.musiikkiterapia.net/index.php/mita-musiikkiterapia-on> [viitattu 28.12.2016].
- Suomen ratsastusterapeutit. 2015. Ratsastusterapia. WWW-dokumentti. Saatavissa: <http://www.suomenratsastusterapeutit.fi/ratsastusterapia/> [viitattu 5.11.2016].
- Szalavitz, M. 2016. Autism - It's Different in Girls. Scientific American. Päivitetty 1.3.2016. WWW-dokumentti. Saatavissa: <http://www.scientificamerican.com/article/autism-it-s-different-in-girls/> [viitattu 3.6.2016].
- Tampereen yliopisto. 2013. Tutkittavien itsemääräämisoikeus. WWW-dokumentti. Saatavissa: <http://www.uta.fi/tutkimus/etiikka/periaatteet/itsem.html> [viitattu 16.11.2016].
- Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. 2015. Lastenneuvola. Päivitetty 22.6.2015. WWW-dokumentti. Saatavissa: https://www.thl.fi/fi/web/lapset-nuoret-ja-perheet/peruspalvelut/aitiys_ja_lastenneuvola/lastenneuvola [viitattu 26.12.2016].
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 6. painos. Helsinki: Tammi.
- Vanhala, R. 2014. Autismikirjon häiriöt. Teoksessa Haataja, L., Pihko, H. & Rantala, H. (toim.) Lastenneurologia. Helsinki: Duodecim, 83.
- Varhis. Opas pienten autististen lasten varhaiskuntoutukseen. WWW-dokumentti. Saatavissa: www.autismiliitto.fi/materiaalia/verkkokauppa/kirjat/varhis_opas_pienten_autististen_lasten_varhaiskuntoutukseen.1965.shtml [viitattu 1.1.2017].

Waris, P., Kulomäki, T. & Tani, P. 2011. Aspergerin oireyhtymä tytöillä ja naisilla. Duodecim 15/2011. WWW-dokumentti. Saatavissa: http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/arkisto?p_p_id=Article_WAR_DL6_Articleportlet&p_p_action=1&p_p_state=maximized&viewType=viewArticle&tunus=duo99697 [viitattu 31.12.2016].

Vilka, H. 2007. Tutki ja mittaa - määrällisen tutkimuksen perusteet. Helsinki: Tammi. WWW-julkaisu. Saatavissa: <http://hanna.vilka.fi/wp-content/uploads/2014/02/Tutki-ja-mittaa.pdf> [viitattu 6.12.2016].

Vilka, H. 2015. Tutki ja kehitä. 4. painos. Jyväskylä: PS-kustannus.

Kysymykset autismin asiantuntijoille:

Miten teihin otetaan yhteyttä, vai ottavatko autismin kirjon perheet teihin yhteyttä?

Tarjotaanko palveluita automaattisesti perheille? Mistä perheet saavat tietää palveluista?

Minkälaisia palveluita tarjoatte? Kenelle ne on tarkoitettu?

Ovatko palvelut maksullisia?

Saako teidän kauttanne vertaistukea? Millaista?

Miten teille pääsee jäseneksi ja mitä se maksaa?

KYSELYLOMAKE VANHEMMILLE

AUTISMIN KIRJON LAPSI PERHEIDEN JA PALVELUIDEN KOHTAAMINEN KYMENLAAKSOSSA

Taustatiedot

1. Vastaaja on

- 1) Isä
- 2) Äiti
- 3) Molemmat

2. Ikäni/Ikämme on

- 1) alle 30-vuotias
- 2) 31-40-vuotias
- 3) 41-50-vuotias
- 4) 51-60-vuotias
- 5) yli 60-vuotias

3. Olen/Olemme

- 1) Avo-/avioliitossa
 - 2) Yksinhuoltaja
 - 3) Yhteishuoltajuus
- Kuinka usein lapsi tapaa
etävanhempaa?

4. Lapseni on

- 1) Tyttö
- 2) Poika

5. Lapseni on tällä hetkellä iältään

- 1) 1-2-vuotias
- 2) 3-5-vuotias
- 3) 6-7-vuotias

j_n 4) 8-10-vuotias

j_n 5) 11-13-vuotias

j_n 6) 14-16-vuotias

6. Minkä ikäisenä lapsi sai lapsuusiän autismi-diagnoosin?

7. Sisaruksien määrä

KYSELYLOMAKE VANHEMMILLE

Vanhempien tiedon ja tuen saaminen

Vastatkaa ystävällisesti seuraaviin väittämiin valitsemalla mielestänne sopivin vaihtoehto.

Asteikko: 5 = Erittäin paljon/hyvin 4 = Paljon/hyvin 3 = Kohtalaisesti 2 = Vähän/huonosti 1 = Ei lainkaan

8. Olen saanut tietoa lapsuusiän autismista

	5	4	3	2	1
Lääkäriltä	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sairaanhoitajalta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Terveystenhoitajalta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fysioterapeutilta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Toimintaterapeutilta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Puheterapeutilta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Autismiliitolta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Autismisäätiöltä	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kymenlaakson Aada ry: lta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Internetistä (esim. sosiaalinen media)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jostakin muualta, mistä? <input style="width: 480px; height: 15px;" type="text"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Olen saanut riittävästi tietoa lapsuusiän autismista	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

9. Olen saanut tukea

	5	4	3	2	1
Lääkäriltä	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sairaanhoitajalta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Terveystenhoitajalta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fysioterapeutilta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Toimintaterapeutilta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Puheterapeutilta	jn	jn	jn	jn	jn
Sosiaalityöntekijältä	jn	jn	jn	jn	jn
Vertaisryhmistä/-henkilöiltä	jn	jn	jn	jn	jn
Sopeutumisvalmennuskurssilta	jn	jn	jn	jn	jn
Internetistä (esim. Sosiaalisesta mediasta)	jn	jn	jn	jn	jn
Varhaiskasvatuksen ammattilaisilta	jn	jn	jn	jn	jn
Läheisiltä ja omaisilta	jn	jn	jn	jn	jn
Joltakin muulta, keneltä?	<input type="text"/>				jn
Olen saanut riittävästi tukea	jn	jn	jn	jn	jn

KYSELYLOMAKE VANHEMMILLE

Palvelut

10. Lapsen saamat palvelut

Asteikko: 3 = Kyllä 2 = Ei 1 = Ei tarvetta

Fysioterapia

3 2 1

jn jn jn

Puheterapia

jn jn jn

Toimintaterapia

jn jn jn

Kodin ulkopuolinen tilapaishoito (esim. tukiperhe)

jn jn jn

Henkilökohtainen avustaja varhaiskasvatuksessa

jn jn jn

Vammaispalvelut (esim. tulkkipalvelut, kommunikaatioohjaus)

jn jn jn

Autismiliiton
tuki, mitä?

jn jn jn

Autimisäätiön
palvelut,
mitä?

jn jn jn

Jotain muuta,
mitä?

jn jn jn

11. Millaista tukea olisitte tarvinneet lapsenne saatua lapsuusiän autismi-diagnoosin?

1000 merkkiä jäljellä

12. Millaista tukea toivotte saavanne tulevaisuudessa?

Milloista palveluista olisi hyötyä perheellenne?

1000 merkkiä jäljellä

13. Mitä palveluita toivoisitte saavanne Autismi- ja Aspergerliitolta?

1000 merkkiä jäljellä

14. Haluaisitteko kertoa vielä jotain sellaista, jota tässä kyselyssä ei tullut esille?

1000 merkkiä jäljellä

15. Jos haluatte osallistua kirja-arvontaan, laittakaa nimenne ja osoitetietonne tähän. Käsittelemme tiedot luottamuksellisesti.

200 merkkiä jäljellä

KIIITOS VASTAUKSESTANNE!

Hyvät vanhemmat!

Olemme kolme sosionomiopiskelijaa Kymenlaakson ammattikorkeakoulusta. Teemme opinnäytetyötä yhteistyönä Autismi- ja Aspergerliiton kanssa autismikirjon lapsiperheiden ja palveluiden kohtaamisesta Kymenlaakson alueella.

Tutkimuksemme kohteena on lapsuusiän autismi-diagnoosin saaneet lapset perheineen. Tutkimme kuinka hyvin vanhemmat ovat saaneet palveluja ja tukea Kymenlaakson alueella sekä ovatko vanhemmat kokeneet saavansa tarpeeksi tukea lapsen diagnoosin saamisen jälkeen? Diagnoosin ei tarvitse kuitenkaan olla tuore. Haluaisimme myös tietoa siitä, mitä palveluita perheet ovat saaneet ja minkälaisista palveluista olisi ollut jo aikaisemmin tai myöhemmin tulevaisuudessa hyötyä.

Tutkimuksen teemme perheille kyselylomakkeilla, jotka käsitellään luottamuksellisesti ja anonymiteettisuoja huomioiden. Yhteyshenkilömme on Kati Koukonen Autismi- ja Aspergerliiton Kaakkois-Suomen aluetoimistosta. Jotta mm. liiton toimintaa voidaan kehittää, pidämme tärkeänä kuulla teidän vanhempien kokemuksia avun tuesta ja tarpeesta.

Kyselyyn vastaaminen vie 5-15 minuuttia aikaasi, joten olisimme todella kiitollisia kaikista siihen vastanneista.

Kyselyymme vastanneiden kesken arvomme 5 kpl Autismi- ja Aspergerliiton kirjoja "Ystäväni Aapo, jolla on autismi".

Kyselyyn pääset tästä linkistä: <https://www.webropolsurveys.com/S/ABF27337DEADE384.par>

Ystävällisin terveisin,

Sosionomiopiskelijat Kaisa Heikkola, Hanna-Kaisa Meriläinen ja Annika Asplund

kaisa.heikkola@student.kyamk.fi

hanna-kaisa.merilainen@student.kyamk.fi

annika.asplund@student.kyamk.fi