

Äitien kokemuksia Asperger-lapsen toiminnasta ja toiminnallisesta identi- teetistä

Hetamaria Ala-Nissilä

Opinnäytetyö

Marraskuu 2017

Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala

Toimintaterapeutti (AMK) toimintaterapian tutkinto-ohjelma

Tekijä(t) Ala-Nissilä, Hetamaria	Julkaisun laji Opinnäytetyö, AMK	Päivämäärä Marraskuu 2017
	Sivumäärä 47	Julkaisun kieli Suomi
		Verkojulkaisulupa myönnetty: X
Työn nimi Äitien kokemuksia Asperger-lapsen toiminnasta ja toiminnallisesta identiteetistä		
Tutkinto-ohjelma Toimintaterapian tutkinto-ohjelma		
Työn ohjaaja(t) Kantanen, Mari		
Toimeksiantaja(t) -		
<p>Tiivistelmä</p> <p>Toiminnallinen identiteetti tarkoittaa ihmisen käsitystä toiminnallisesta minästään ja historiastaan. Lapsuusajan toiminnallisen identiteetin tutkimuksen, etenkin vammaisiin lapsiin liittyvän, voidaan sanoa olevan vasta aluillaan. Toiminnallisen identiteetin lähikäsitteisiin kuuluvat identiteetti, toiminnallinen minäkäsitys sekä toiminnalliset roolit. Myös toimijuiden käsite on lähellä toiminnallisen identiteetin käsitystä.</p> <p>Opinnäytetyön tarkoituksena oli tuottaa tietoa kuntoutuksen ammattilaisille, perheille sekä koulun henkilökunnalle siitä, millainen kokemus Asperger-lasten vanhemmilla on lapsensa toiminnasta ja toiminnallisesta identiteetistä, sekä toimia tällä tavalla lapsen elämään liittyvien tahojen yhteistyötä ja –ymmärrystä tukien. Tavoitteena oli selvittää, miten äidit As-lapsensa toimintaa kuvailevat, ja millaisia toiminnallisia identiteettejä äitien kuvauksista löytyy. Opinnäytetyö oli laadullinen tutkimus, jossa aineisto kerättiin sähköisesti kirjoituspyynnöllä, puolistrukturoitujen kysymysten avulla. Aineisto koostui kolmesta As-lapsen äidin kirjoituksesta. Iältään lapset olivat 8-13-vuotiaita. Aineiston analyysissä käytettiin sisällönanalyysiä.</p> <p>Opinnäytetyön tuloksena löytyi seitsemän teemaa, jotka nousivat esiin äitien kuvaillessa Asperger-lapsensa toimintaa. Näitä olivat sosiaalinen vuorovaikutus ja siihen liittyvät haasteet, toiminnanohjaus ja siihen liittyvät haasteet, lapselle mielekäs toiminta, lapsen vahvuudet, lapsen toiminnan vaikutukset perhe-elämään ja arkeen, aistien yli- ja aliherkkyydet sekä lapsen liikkuminen. Äitien kirjoitelmista löytyi kaksi erilaista toiminnallisen identiteetin tyyppiä: negatiivissävytteinen toiminnallinen identiteetti sekä positiivissävytteinen toiminnallinen identiteetti.</p>		
<p>Avainsanat (asiasanat) Toiminnallinen identiteetti, Aspergerin oireyhtymä, Autismin kirjo, Asperger-lapsi, lapsi toimijana, äidin kokemus</p>		
Muut tiedot		

Author(s) Ala-Nissilä, Hetamaria	Type of publication Bachelor's thesis	Date November 2017 Language of publication: Finnish
	Number of pages 47	Permission for web publication: x
Title of publication Mothers` experiences of the Occupational Performance and Occupational Identity of their child with Asperger`s Syndrome		
Degree programme Occupational Therapy		
Supervisor(s) Kantanen, Mari		
Assigned by -		
Abstract <p>Occupational identity can be defined as the way one views one's occupational self and occupational history. The occupational identity in childhood especially in children with special needs has gained little attention, and it is, therefore, a relatively new field of study in occupational therapy. The concept of occupational identity is related to the concepts of identity, occupational self-concept and occupational roles. The concept of self-agency can also be seen as a related concept to occupational identity.</p> <p>The purpose of the thesis was to produce information for the rehabilitation professionals, families and school teachers about the ways in which the parents of children with the Asperger's Syndrome view their children's occupational performance and occupational identities. This could be one way to increase understanding between the families, schools and rehabilitation professionals. The aim of the thesis was to explore how the mothers of Asperger children described their children's occupational performance and what kinds of children's occupational identities could be found in the mothers descriptions. The thesis was qualitative study in which the data was collected with a request to write based on semi-structured questions. The data included the narratives of three mothers. The children's ages varied from 8 to 13 years. The material was analyzed with content analysis.</p> <p>The results of the study were shown under the main themes collected from the data. The seven main themes were the social interaction and challenges in it, executive functions and the challenges in it, meaningful occupations, strengths, the ways the children's occupational performance affected family-life, challenges with regulating sensations as well as movement and exercise. Two types of occupational identity were found in the mothers' narratives: a negative occupational identity and a positive occupational identity.</p>		
Keywords/tags (subjects) Occupational Identity, Asperger`s Syndrome, the autism spectrum, a child with the Asperger`s Syndrome, a child`s self-agency, the experiences of mothers		
Miscellaneous		

Sisältö

1	Johdanto	3
2	Lapsi toimijana	4
3	Toiminta ja toiminnallinen identiteetti.....	6
	3.1 Inhimillisen toiminnan malli taustateorianä	6
	3.2 Toiminnallinen identiteetti.....	7
	3.2.1 Erilaisia tapoja määritellä toiminnallista identiteettiä	7
	3.2.2 Toiminnallisen identiteetin ennakkoehto ja seuraukset.....	9
	3.2.3 Tutkimuksia toiminnallisen identiteettiin liittyvistä haasteista ja kriisiytymisestä	10
4	Autismin kirjo ja Aspergerin oireyhtymä	12
	4.1 Mikä on Aspergerin oireyhtymä?.....	13
	4.2 Asperger-lasten toiminnallisia vahvuuksia.....	13
	4.3 Asperger-lasten toiminnallisia haasteita.....	14
	4.4 Asperger-lasten toiminnan tukeminen	16
5	Työn tarkoitus ja tavoite.....	18
6	Tutkimuksen toteuttaminen	18
	6.1 Aineiston keruu	19
	6.2 Aineiston kuvaus	19
	6.3 Aineiston analyysi.....	20
7	Tutkimuksen tulokset	22
	7.1 Miten vanhemmat kuvailevat Asperger-lapsensa toimintaa?.....	22
	7.1.1 Sosiaalinen vuorovaikutus ja siihen liittyvät haasteet	23
	7.1.2 Toiminnanohjaus ja siihen liittyvät haasteet.....	25
	7.1.3 Lapselle mielekäs toiminta	26
	7.1.4 Lapsen vahvuudet.....	27
	7.1.5 Lapsen toiminnan vaikutukset perhe-elämään ja arkeen	28
	7.1.6 Aistien yli- ja aliherkkydet.....	29

	2
7.1.7 Lapsen liikkuminen	29
7.2 Millaisia toiminnallisia identiteettejä vanhempien tarinoista löytyy? – Kaksi toiminnallisen identiteetin tyyppiä.....	30
7.2.1 Positiivissävytteinen toiminnallinen identiteetti.....	30
7.2.2 Negatiivissävytteinen toiminnallinen identiteetti.....	32
8 Pohdinta.....	33
8.1 Tutkimustulosten pohdinta	33
8.1.1 Asperger-lapsen toiminta vanhemman kuvailemana	33
8.1.2 Asperger-lapsen toiminnallinen identiteetti	35
8.1.3 Lapsi aktiivisena toimijana.....	39
8.2 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys.....	40
8.3 Ehdotuksia jatkotutkimukselle	41
Lähteet	43
Liite 1. Kirjoituspyyntö	46
Kuvio 1.Toiminnallisen identiteetin lähikäsitteet (Vaittinen 2012, 24)	9
Kuvio 2. Toiminnallisen identiteetin ennakkoehto ja seuraukset (Vaittinen 2009)	10
Taulukko 1. Seitsemän äitien kirjoitelmista esiin nousevaa teemaa	22
Taulukko 2. Positiivissävytteisen toiminnallisen identiteetin piirteet Asperger-lapsella	30
Taulukko 3. Negatiivissävytteisen toiminnallisen identiteetin piirteet Asperger-lapsella	32

1 Johdanto

Toiminnallisen identiteetin käsite on merkitykseltään hyvin lähellä nyt pinnalla olevaa toimijuuden käsitettä, ja siitä onkin tullut tärkeä käsite toimintaterapian alalla. Lapsuusajan toiminnallista identiteettiä, etenkin vammaisten lasten identiteettiä, on kuitenkin toiminnan tieteessä tutkittu vasta hyvin vähän (Phelan & Kinsella 2014, 334). Tämä on yksi niistä syistä, joiden vuoksi tässä työssä keskitytään nimenomaan toiminnallisen identiteetin käsitteeseen. Aspergerin oireyhtymän katsotaan usein olevan kiinteä osa lapsen persoonaa ja tuovan lapsen elämään paljon ylimääräisiä haasteita. Se vaikuttaa lapsen tapaan käsitellä aistitietoa, ajatuksiin, toimintaan ja kokemuksiin (Aspergerin oireyhtymä n.d.) niin kotona, päiväkodissa, koulussa kuin muual- lakin, haastaen samalla sekä lapsen että perheen arjen ja toimintakyvyn.

Asperger-lasten toiminnallista identiteettiä käsitteleviä tutkimuksia tai opinnäyte- töitä en löytänyt. Phelan ja Kinsella (2014) ovat sen sijaan tutkineet sosiokulttuuri- sesta näkökulmasta lapsia, joilla on fyysinen vamma, ja näiden lasten toiminnallista identiteettiä. Tutkimuksessa on keskitytty toiminnan ja sosiaalisten ulottuvuuksien merkitykseen vammaisten lasten identiteetin muodostamisessa. Tulosten mukaan sekä kollektiiviset, yhdessä tehdyt, että yksilölliset itsenäisesti tehdyt toiminnot muokkaavat vammaisten lasten toiminnallista identiteettiä. Sekä identiteetti että toi- minta voidaan nähdä tämän tutkimuksen perusteella, erityisesti lasten kohdalla, dy- naamisina, jatkuvasti muutoksessa olevina. (Phelan & Kinsella 2014, 351–352.)

Autismin kirjon lasten perheisiin yleisesti liittyvää tutkimusta on olemassa melko run- saasti. Näissä tutkimuksissa ei kuitenkaan keskitytä lasten toimintaan, toiminnalli- seen identiteettiin tai vanhempien kokemukseen näistä, vaan siihen, miten autismin kirjolle kuuluva lapsi perheeseen ja sen dynamiikkaan vaikuttaa, ja miten vanhemmat diagnoosiin ja lapseen suhtautuvat. Tai siihen, miten perheenjäsenten sopeutuminen lapsen autismiin on sujunut. Minua kiinnostaa vanhempien näkökulma lapsen toimin- taan; millä tavalla vanhemmat kuvaavat Asperger-lastensa toimintaa arjessa? Millai- sia kokemuksia vanhemmilla on As-lastensa toiminnasta ja toiminnallisesta identitee- tistä?

Keskustelun herättelemisen erityislasten vanhempien kokemuksista lastensa toiminnasta, voi osaltaan tuoda perhettä, kuntoutuksen ammattilaisia sekä koulua hieman lähemmäksi toisiaan. Lapsia, joilla on diagnosoitu Aspergerin oireyhtymä, on toimintaterapian asiakkaina runsaasti nyt ja jatkossakin. Siksi toimintaterapeuttien on tärkeää kiinnittää huomiota näiden lasten ja heidän vanhempiensa kuulemiseen ja kokemuksiin. Lasten toimintaterapian olisi hyvä olla perhekeskeistä (Hanna & Rodger 2002), mikä tekee koko perheestä kuntoutuksen asiakkaan. Tämän vuoksi on perusteltua kerätä tietoa lapsen vanhemmilta tai muilta lapsen jokapäiväiseen elämään kiinteästi kuuluvilta henkilöiltä. Pysin pitämään lähestymistapani tässä opinnäytetyössä lapsilähtöisenä ja perhekeskeisenä.

Aiheeni keskeisiä käsitteitä ovat lapsi toimijana, toiminnallinen identiteetti, Aspergerin oireyhtymä, autismin kirjo, Asperger-lapset sekä äitien kokemus. Englanninkielisiä vastaavia hakusanoja ovat esimerkiksi *Occupational Identity*, *Asperger's Syndrome*, *High Functioning Autism, children ja parents` experiences*.

2 Lapsi toimijana

Ennen varsinaista toiminnalliseen identiteettiin perehtymistä, käsitellään hyvin lyhyesti lasta toimijana sekä vammaisen lapsen toimijuutta. Tämän luvun tarkoituksena on luoda pohjaa toiminnallisen identiteetin käsittelylle. Lapsuudentutkimus omana tieteenalanaan on saanut alkunsa 1980-luvun alkuvuosina (Alanen & Karila 2009, 9). Yhteiskuntatieteellisen lapsuudentutkimuksen keskeisimpiä tutkimuskohteita on lasten toiminta ja lasten toimijuus (Lehtinen 2009, 89). Alasen (2007, 35, 37), Eskelisen & Kinnusen (2001, 14) ym. mukaan lapsuus on elämänvaihe, jossa lapset ovat aktiivisesti itse mukana, niillä mahdollisuuksilla ja osallistumistavoilla, jotka heille mahdollistetaan. Lapset nähdään tuottavina, aktiivisina, kommunikoivina, kulttuuria ja ympäristöä rakentavina toimijoina, jotka osaltaan vaikuttavat jatkuvasti myös yhteiskunnallisella tasolla. (Lehtinen 2009, 90.)

Lapsen oikeuksien sopimuksen mukaan lapsella on oikeus ilmaista omat mielipiteensä kaikissa häntä koskevissa asioissa, ja ne on otettava huomioon lapsen iän ja kehitystason mukaisesti (Yleissopimus lapsen oikeuksista n.D.). Sekä YK:n lapsen oikeuksien sopimuksen, että YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen mukaan, lapset tulee nähdä oman elämänsä toimijoina ja subjekteina, ei toiminnan kohteina (Arvoperusta, Lapselle merkityksellinen toiminta kuntoutumisessa – Lapsen metkut 2017).

LOOK-hankkeessa on pyritty kehittämään uusia, erityisesti vammaisten lasten toimijuutta, osallistumista sekä yhteistoimijuutta tukevia käytänteitä. Hanke on käynnistynyt, koska YK:n lapsen oikeuksien sopimusta valvova komitea on esittänyt huolensa siitä, ettei vammaisten lasten oikeus tulla kuulluksi toteudu Suomessa asiaan kuuluvalla tavalla. Vammaisilla lapsilla täytyisi olla nykyistä paremmin mahdollisuus osallistua omaan kuntoutumisen prosessiinsa aktiivisena toimijana. Lapsen ikä ja kehitystaso huomioiden, lapsen mielipiteille pyritään antamaan niille kuuluva painoarvo. (Lapsen oikeus osallistua kuntoutukseensa – Lapsen edun arviointi, 2015.)

Toimijuus ja tarve toimijuuteen voidaan nähdä kaikille ihmisille kuuluvana ominaispiirteenä, jossa ihmisellä on tarve omalla viestinnällään vaikuttaa muihin ihmisiin. Lapsen toimijuuden voidaan ajatella toteutuvan silloin, kun lapsen tarve vaikuttaa viestimällä otetaan huomioon ja siihen reagoidaan. Toimijuudella on seurauksia, jotka voivat olla niin yhteiskunnan kuin vammaisen lapsen kannalta merkittäviä. Lapsen kannalta merkittäviä toimijuuden seurauksia voivat olla esimerkiksi itseluottamuksen lisääntyminen (Franklin & Sloper 2009) ja arvostetuksi tulemisen kokemukset (Franklin & Sloper 2009). (Olli 2014, 152.)

Lapsen identiteettiä kunnioittamalla ja positiivista minäkuvaa tukemalla voidaan vahvistaa lasta toimijana. Lapsi toimijana tarkoittaa, että lapsi pystyy vaikuttamaan omiin asioihinsa sekä ilmaisemaan omaa tahtoaan, toiveitaan ja mielipiteitään. Lapsen toimijana liittyä olennaisesti lapselle merkityksellinen toiminta lapsen omissa arjen ympäristöissä. Luottamus, turvallisuus, rehellisyys, rohkeus ja yhdenvertaisuus ovat ne rakennuspalikat, joista lapselle merkityksellinen toiminta arjessa rakentuu. (Lapselle merkityksellinen toiminta kuntoutumisessa – Lapsen metkut, 2017.)

3 Toiminta ja toiminnallinen identiteetti

Toiminnot, identiteetti, pätevyys ja merkitys ovat tiiviisti yhteydessä toisiinsa (Christiansen 1999, 552). Vaittisen (2009) mukaan toiminnallisen identiteetin lähikäsitteisiin kuuluvat toiminnallinen minäkäsitys, identiteetti sekä toiminnallinen rooli (Vaittinen 2009, 28–30).

3.1 Inhimillisen toiminnan malli taustateoriana

Opinnäytetyöni teoreettisena viitekehyksenä on toimintaterapian alalla runsaasti käytetty Kielhofnerin Inhimillisen toiminnan malli (Model of human occupation) eli MOHO. Siinä ihminen, ympäristö ja toiminta nähdään olevan jatkuvassa vuorovaikutuksessa keskenään (Kielhofner 2008, 26). Inhimillisen toiminnan mallin mukaan ihmisen toimintaa ohjaavat tahto, tottumus sekä suorituskyky (Kielhofner 2008, 22). Henkilökohtainen vaikuttaminen, arvot ja mielenkiinnon kohteet ovat tahdon osa-alueita. Ihmiset motivoituvat ja suuntautuvat toimintaan tahdon avulla. (Kielhofner 2009, 150.) Tottumuksen avulla ihmiset oppivat toimimaan toistuvissa tilanteissa asiaan kuuluvalla tavalla, kiinnittämättä toimintaan mitään erityistä huomiota. Tottumukset ovat siis käyttäytymismalleja, joita säätelevät tavat ja sisäistetyn roolit. Tottumuksen avulla toiminnoista voi tulla tapoja ja rutiineja. (Kielhofner 1999, 30.)

Suoriutumiskyky muodostuu objektiivisesti havaittavista fyysisistä ja psyykkisistä kyvyistä, joilla ihminen suoriutuu erilaisista toiminnoista. Suoriutumiskykyyn kuuluu myös subjektiivinen kokemus näistä kyvyistä. Fyysisiin toimintoihin lukeutuvat kaikki elimistön toiminnot, kuten keuhko- ja ääreishermosto, hengitys- ja verenkiertoelimistö sekä tuki- ja liikuntaelimistö. Psyykkisiin ja kognitiivisiin kykyihin kuuluvat esimerkiksi suunnittelu ja muisti. (Kielhofner 1999, 32–33.)

Toiminnallinen identiteetti on keskeinen käsite Kielhofnerin mallissa, ja juuri sen vuoksi MOHO on luonnollinen viitekehys opinnäytetyölleni. Siinä toiminnallinen identiteetti tarkoittaa ihmisen käsitystä omasta toiminnallisesta minästä ja historias-

taan (Kielhorner 2008, 106-107). Jokainen ihminen rakentaa ja ymmärtää omaa toiminnallista identiteettiään omalla ainutlaatuisella tavallaan (Kielhofner 2008, 129). Toiminnallinen sopeutuminen muodostuu toiminnallisesta identiteetistä sekä toiminnallisesta pätevyydestä (Kielhofner 2008, 107). Christiansenin (1999, 552) mukaan toiminnat (occupations) ovat ennen kaikkea mahdollisuuksia oman itsen ilmaisuun ja identiteetin luomiseen.

3.2 Toiminnallinen identiteetti

Yksi ensimmäisistä toimintaterapian kirjallisuudessa toiminnan ja identiteetin yhdistäneistä tutkijoista oli Christiansen (1999). Hänen mukaansa toimintaan osallistuminen, toimiminen ja päivittäin toistuvat toiminnot ovat osallisena identiteetin rakentamisessa. Hän oletti meidän rakentavan identiteettiämme meille merkityksellisten toimintojen kautta, tällä tavalla hyvinvointiamme samalla lisäten. Christiansenin mukaan identiteetti rakentuu sosiaalisessa ympäristössä tekemiemme toimintojen ja niistä muodostamiemme tulkintojen kautta. Identiteetti vaikuttaa hyvinvointiin ja siihen, miten tyytyväinen ihminen omaan elämäänsä on, ja millaista tarinaa hän elämästään ja sen jokapäiväisistä tapahtumista kertoo. (Christiansen 1999, 548—549.)

3.2.1 Erilaisia tapoja määritellä toiminnallista identiteettiä

Sosiaalisissa tilanteissa ihmiset määrittelevät usein toisensa korostamalla julkista identiteettiä, kysymällä: ”Mitä teet työkseksi?”. Unruh (2004) nosti esille erottelun ihmisten julkisen ja henkilökohtaisen identiteetin välillä. Henkilökohtaiseen identiteettiin liittyy luovia ja vapaa-ajalla tehtäviä toimintoja, joita ihmiset tekevät, koska ne ovat heille tärkeitä. Unruh on tuonut vahvasti esille, miten henkisyys ja henkiset toiminnot voivat potentiaalisesti vaikuttaa toiminnalliseen identiteettiin. (Unruh 2004, 290.) Lasten kohdalla julkisesta identiteetistä voidaan ehkä puhua nimenomaan päiväkodin ja koulun yhteydessä. Sen sijaan henkilökohtainen identiteetti voi AS-lasten kohdalla sisältää muun muassa erityisen mielenkiinnonkohteiden parissa vietetyn

ajan sekä muun vapaa-ajan ja kotona sekä mieleisten harrastusten parissa vietetyn ajan.

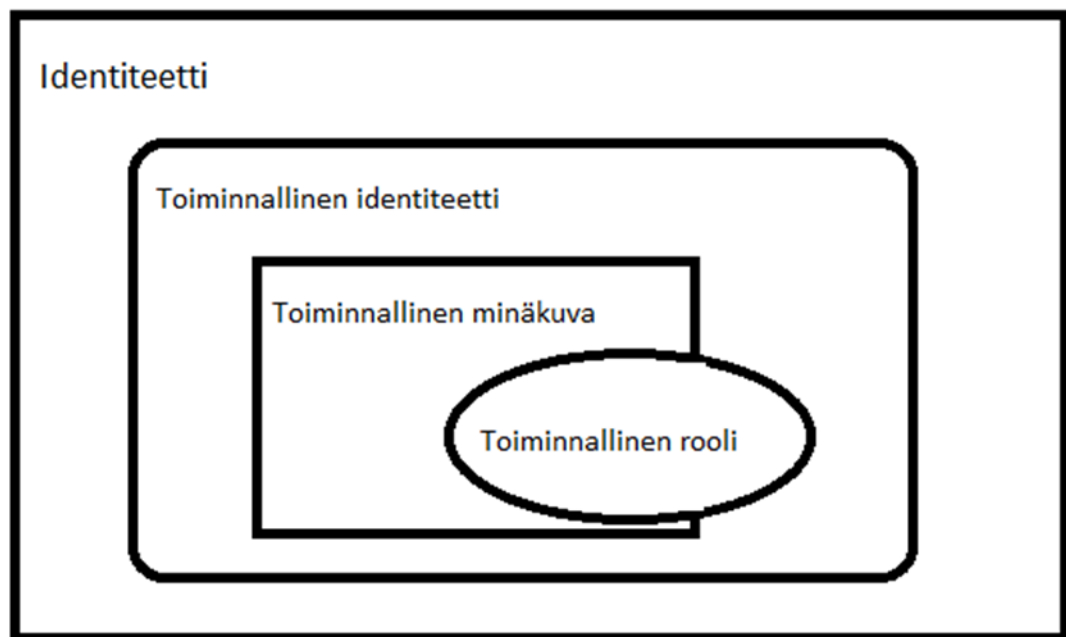
Hautalan, Hämäläisen, Mäkelän & Rusi-Pyykösen (2013, 71) mukaan toiminnalliseen identiteettiin sisältyy ihmisen kokemus omista kyvyistä sekä kokemus omasta tehokkuudesta toimijana. Lisäksi se sisältää ihmisen kokemuksen omista mielenkiinnon kohteista ja siitä, minkä asioiden tekemisestä hän pitää. Näin ollen toiminnallinen identiteetti voidaan nähdä niin laajana, että sen voidaan katsoa sisältävän ihminen kaikkine puolineen. (Hautala ym. 2013, 71.)

Toiminnallisen identiteetin muodostamiseksi tarvitaan aikaa sekä toimintaa sellaisessa ympäristössä, jossa on muitakin toimijoita. Toiminnallinen identiteetti ei ole halki aikojen samanlaisena pysyvä, vaan se on jatkuvassa muutoksessa. Se vaikuttaa jatkuvasti ihmisen elämän aikana arjessa tehtyihin valintoihin. Se liittyy ihmisen omasta elämästään muodostamaan tarinaan. Aiempien toiminnallisten kokemusten tarkastelun pohjalle alkaa kehittyä varsinainen toiminnallinen identiteetti; näin käsitys itsestä toimijana alkaa muodostua. (Hautala ym. 2013, 71.)

Vaittinen (2009) on tehnyt käsiteanalyysin toiminnallisesta identiteetistä Walkerin ja Avantin käsiteanalyysimallia apuna käyttäen. Analyysin mukaan yksilöllisyys, vuorovaikutuksellisuus, kokemuksellisuus, kontekstisidonnaisuus, refleksiivisyys, aikasidonnaisuus, kulttuurisidonnaisuus, dynaamisuus sekä tarinallisuus ovat toiminnallisen identiteetin käsitteen ominaispiirteitä. Vaittisen (2009) pro gradu –tutkielman aineistossa toiminnallisen identiteetin kokemukseen, hallintaan ja vahvistamiseen vaikutti oleellisesti yksilön osallistuminen hänelle merkitykselliseen toimintaan. (Vaittinen 2009, 28–30.)

Vaittisen (2009, 30–32) mukaan identiteetti, toiminnallinen minäkäsitys ja toiminnalliset roolit ovat toiminnallisen identiteetin lähikäsitteitä. Niillä on kuitenkin loppujen lopuksi vain pieniä vivahde-eroja toiminnallisen identiteetin käsitteen kanssa, ja nämä erot syntyvät suurelta osin käytetyistä taustateorioista käsin. Toiminnallisen identiteetin käsitteestä puhuttaessa korostuu yksilöllisyys, kun taas identiteetin käsitteestä puhuttaessa nousee esiin sosiaalisuus. Identiteetti voidaan nähdä toiminnallisen identiteetin yläkäsitteenä ja edelleen toiminnallinen identiteetti toiminnallisen

minäkuvan yläkäsitteenä. Toiminnallinen rooli on alakäsite sekä toiminnallisen roolin että toiminnallisen identiteetin käsitteille. (Vaittinen 2009, 28–33.)



Kuvio 1. Toiminnallisen identiteetin lähikäsitteet (Vaittinen 2012, 24)

3.2.2 Toiminnallisen identiteetin ennakkoehto ja seuraukset

Toiminnallisen identiteetin ennakkoehto on toimintaan, erityisesti merkitykselliseen toimintaan osallistuminen. Toisin sanoen toiminnallista identiteettiä ei voi muodostua ilman toimintaan osallistumista. Toiminnallisen identiteetin kriisi sekä tasapainon ja hyvinvoinnin kokemus ovat toiminnallisen identiteetin seurauksia. (Vaittinen 2009, 28–33.)



Kuvio 2. Toiminnallisen identiteetin ennakkoehto ja seuraukset (Vaittinen 2009)

Toiminnallinen identiteetti voi kriisiytyä esimerkiksi vammautumisen seurauksena tai ihmisen ymmärtäessä oman erilaisuutensa suhteessa muihin ihmisiin. AS-lapsen kohdalla yksi potentiaalinen kriisivaihe on kouluun siirtyminen, koska tämä vaihe on usein se, jolloin omaan erilaisuuteen aletaan kiinnittää huomiota. Koulussa lapseen kohdistuu paljon uudenlaisia vaatimuksia, joihin vastaaminen ei ehkä kiinnosta tai motivoi Asperger-lastaa tarpeeksi. Vrklan ja Polgarin (2007) mukaan toiminnallisen identiteetin kriisi tarkoittaa sitä, ettei yksilö kykene ilmaisemaan itseään merkitykselliseen toimintaan osallistumisen kautta (Vaittinen 2009, 29).

3.2.3 Tutkimuksia toiminnallisen identiteettiin liittyvistä haasteista ja kriisiytymisestä

Kielhofnerin (2008) sekä Christiansenin (1999) mukaan toiminnallinen identiteetti alkaa kehittyä lapsuudessa lapsen ottaessa erilaisia rooleja. Näitä rooleja voivat olla esimerkiksi sisarus, leikkijä, perheenjäsen, kaveri tai koululainen. (Kielhofner 2008.) Toiminnallisen identiteetin kehitysvaiheista ei kuitenkaan vielä tietääkseni ole olemassa yksityiskohtaista tutkimustietoa. Kielhofner (2008) esitti onnistumisen ja epäonnistumisen kokemusten muokkaavan lapsen tapaa nähdä omat kykynsä, tietonsa ja osaamisensa.

Tiedossa on, että toiminnallisen identiteetin kehittymiseen voi liittyä suuria haasteita. Tällaisia mahdollisesti jopa toiminnallisen identiteetin kriisiytymiseen johtavia asioita voivat olla esimerkiksi vammautuminen, sairastuminen, tai yksilölle epäsuotuisa, liian suuri haasteita tai negatiivista palautetta jatkuvasti tarjoava ympäristö. Uuteen toimintaympäristöön, kuten kouluun, siirtyminen, voi haastaa lapsen toimintaa aivan uudella tavalla ja saada lapsen ymmärtämään oman erilaisuutensa suhteessa muihin toimijoihin kyseisessä ympäristössä. Myös sellaiset elämänmuutokset kuten eläkkeelle tai työttömäksi jääminen voivat aiheuttaa toiminnallisen identiteetin kriisiytymisen. Esimerkiksi aivovamman seurauksena toiminnallinen identiteetti

saattaa joutua suureen muutokseen siten, että palaaminen vanhoihin tuttuihin toimintoihin ei enää onnistukkaan entisellä tavalla. Aivovammakuntoutujan uutta toiminnallista identiteettiä muokkaavat vamman mahdollisesti mukanaan tuomat fyysiset, kognitiiviset ja sosiaaliset rajoitukset. (Bryson-Campbell, Shaw, O'Brien, Holmes & Magalhaes 2011, 63.)

Toiminnallisen identiteettiin tai sen kehittymiseen nimenomaan Asperger-lasten kohdalla liittyviä tutkimuksia en löytänyt. Sen sijaan autismin kirjon lasten tavasta kokea oma itsensä (sense of self tai self-awareness), löytyi joitain tutkimuksia. Hobsonin (1990) ja Hobsonin & Meyerin (2005) mukaan autismin kirjioon kuuluvilla henkilöillä on todettu olevan haasteita tehdä eroa itsensä ja muiden ihmisten välillä, tai ainakin tämän prosessin on huomattu tapahtuvan myöhemmin kuin neurotyypillisillä lapsilla yleensä. Murrayn, Lesserin & Lawsonin (2005) mukaan tämän prosessin puuttuminen tai sen tavallista myöhemmän kehittymisen taas on huomattu vaikeuttavan itsetietoisuuden (self-awareness) kehittymistä. (Lyons & Fitzgerald 2013, 751.)

Phelan ja Kinsella (2014) haastattelivat lasten toiminnallista identiteettiä käsittelevässä tutkimuksessaan kouluikäisiä lapsia, joilla on toimintaan vaikuttava vamma, ja huomasivat lasten välttelevän omasta vammaisuudesta puhumista. Ne lapset, jotka vammaisuudestaan puhuivat oma-aloitteisesti, suhtautuivat siihen pääasiassa hyvin negatiivisesti. Yksi kuudesta tutkimuksen lapsesta puhui omista kyvyistään, ja siitä, ettei välitä muiden mielipiteistä tai ajatuksista omaan vammaansa liittyen. (Phelan ym. 2014, 342.)

Kaikki haastatellut lapset kertoivat asioista, joita he tekivät yhdessä perheensä kanssa; erityisesti äidin kanssa yhdessä tekeminen nousi esiin lasten puheissa. Sisarusket koettiin roolimalleiksi ja tukipilareiksi. Perheen oma kulttuuri ja perinteet vaikuttivat merkittävästi siihen, millaisia asioita lapset tekivät nykyisyydessä ja mitä he halusivat tehdä tulevaisuudessa. Perheen kulttuuri näytti vaikuttavan lasten toimintaan esimerkiksi siten, että joihinkin toimintoihin heitä rohkaistiin ja joitain tekemisiä heille tarjottiin ilman, että he niitä oma-aloitteisesti valitsivat. (Phelan ym. 2014, 341–345.)

Kaikki edellä mainittuun tutkimukseen osallistuneet vanhemmat puhuivat lapsensa ystävyys-suhteista, ja siitä, miten lapsi vertaa itseään ystäviinsä ja haluaisi olla enemmän heidän kaltainen. Tutkimukseen osallistuneilla lapsilla oli vanhempiansa mukaan joko yksi tai kaksi parasta kaveria. Muita sekä lasten että heidän vanhempiansa esille tuomia teemoja olivat yhteenkuuluvuuden tunne ja tunne siitä, ettei ole aina helppoa sopia tai kuulua (fitting-in) joukkoon. (Phelan & Kinsella 2014, 168–179.) Tutkimuksen lapset tunsivat mieluisista saavutuksistaan ja osaamisestaan ylpeyttä. Lasten onnistumiset ja saavutukset erilaisissa toiminnoissa olivat tärkeitä sekä lapsille että heidän vanhemmilleen.

Kasvaminen ja kehittyminen tulivat useasti mainituiksi vanhempien puheissa. He kertoivat alkaneensa huomata eroja oman vammaisen lapsensa ja muiden lasten välillä: sosiaalisesti, fyysisesti sekä akateemisesti. Myös itsenäisyydestä ja siitä, mitä lapsi voi jo tehdä itsenäisesti keskusteltiin. Lasten ja vanhempien kuvailemat toiminnot sijoituivat sekä menneeseen, nykyisyyteen että tulevaan. (Phelan & Kinsella 2014, 179–188.)

4 Autismin kirjo ja Aspergerin oireyhtymä

Tässä luvussa tarkastellaan ensin Aspergerin oireyhtymää yleisellä tasolla. Tämän jälkeen keskitytään yleisimpiin As-lasten toiminnallisiin haasteisiin sekä vahvuuksiin. Lopuksi käydään lyhyesti läpi, miten As-lasten toimintaa voidaan tukea.

Autismikirjon diagnosointiin on tulossa suuri muutos, joka astuu näillä näkymin voimaan vuoden 2018 aikana. Vanhan ICD-10-tautiluokituksen korvaa uusi ICD-11-luokitus. Tällä hetkellä autismi, Aspergerin oireyhtymä, epätyypillinen autismi sekä disintegratiivinen kehityshäiriö sisältyvät laaja-alaisiin kehityshäiriöihin, mutta ovat edelleen omia erillisiä diagnoosejaan. Jatkossa nämä neljä kuuluvat yhden sateenvarjodiagnoosin alle, ja niitä tullaan kutsumaan vain ”autismikirjon häiriöiksi”. Rettin oireyhtymä siirtyy muiden samankaltaisempien diagnoosien joukkoon. Uusi

luokitus muuttuu vielä, ja siksi siitä ei voida tässä vaiheessa antaa kovin kattavaa tietoa. (Autismikirjon diagnosointi muuttuu N.d.)

4.1 Mikä on Aspergerin oireyhtymä?

Aspergerin oireyhtymä on neurobiologinen keskushermoston kehityshäiriö, joka kuuluu autismin kirjon häiriöihin. Aspergerin oireyhtymä aiheuttaa eriasteisia toiminnan haasteita As-henkilöiden arkeen (Aspergerin oireyhtymä n.d.). Häiriöt stressinsietokykyssä, muistitoiminnoissa ja elimistön vuorokausirytmisissä sekä motorinen kömpelyys, aistiyliherkkyydet ja lääkeaineiden huono sietokyky ovat esimerkkejä häiriön tyypillisistä oireista. Ulospäin näkyviä lieviä toiminnassa havaittavia poikkeuksia voivat olla esimerkiksi erikoinen äänenkäyttö ja puheilmaisuus sekä poikkeava katsekontakti. (Aspergerin oireyhtymä - Aspergerin syndrooma N.d.)

Viitteitä Aspergerin oireyhtymälle tyypillisestä käyttäytymisestä saattaa näkyä lapsen käyttäytymisessä varhain, mutta yleensä viimeistään kouluiässä. Haasteet tulevat näkyviksi koulussa esimerkiksi ryhmätyötilanteissa, sosiaalisissa suhteissa yleensä ja yhteisleikeissä. (Kerola, Kujanpää & Timonen 2009, 182.) Aspergerin oireyhtymään kuuluva oireilu on yleensä ”selkeintä” seitsemän ja kahdentoista ikävuoden välillä (Gillberg 1999, 42).

On arvioitu, että Suomessa noin 1% väestöstä kuuluu autismin kirjolle. Käytännössä tämä tarkoittaa, että suomalaisista yli 50 000 henkilöllä on autismin kirjon häiriö, ja joka sadas meistä on autismin kirjolla. (Autismikirjo – mistä on kysymys? N.d.)

4.2 Asperger-lasten toiminnallisia vahvuuksia

”Asperger-henkilö on usein tyytyväinen itseensä juuri sellaisena kuin on. Se on hyvä lähtökohta kenelle hyvänsä.” (Kerola ym. 2009, 191).

Oirehtimisen ja arjen haasteiden vastapainoksi Asperger-henkilöillä on usein erityisiä vahvuuksia, kuten hyvä oikeudentunto ja rehellisyys, kyky omaperäiseen ajatteluun

tai kyky ymmärtää yksityiskohtia tavallista paremmin (Aspergerin oireyhtymä (Aspergerin syndrooma n.d.). As-lapset pystyvät yleensä omaksumaankin erityisen paljon yksityiskohtaista tietoa. Sen sijaan yksityiskohtaisen tiedon hyödyntäminen tai sen liittäminen osaksi laajempia kokonaisuuksia voi tuntua heille haastavalta. (Kerola ym. 2009, 180—181.) Asperger-henkilöillä on keskimäärin hieman korkeampi älykkyyssosamäärä kuin muulla väestöllä (Gillberg 1999, 77—78).

Erityisen mielenkiinnon kohteet (ekkot) voivat As-lapsella, kuten kenellä tahansa lapsella, olla mitä vain maan ja taivaan väliltä. As-lapset haluaisivat yleensä käyttää rajattomasti aikaa oman mielenkiinnonkohteensa parissa (Kerola ym. 2009, 180—181). Nämä mielenkiinnonkohteet voidaan nähdä joko rikkautena tai haasteena. Gillbergin (1999, 45) mukaan etenkin As-poikien erityisen mielenkiinnon kohteet ja harrastukset liittyvät usein taulukkomuotoiseen ulkoa opeteltavaan faktatietoon. Gillberg kutsuu näitä mielenkiinnon kohteita ”erikoisharrastukseksi”, joka terminä on mielestäni hieman vanhanaikainen. Hänen mukaansa tyttöjen mielenkiinnon kohteet ovat paremmin oman ikäryhmän mielenkiinnon kohteisiin sopivia, mutta sisältävät nekin yleensä paljon ulkoa osaamista (Gillberg 1999, 45).

4.3 Asperger-lasten toiminnallisia haasteita

Koulun alkaessa AS-lapsi saattaa kohdata suuria haasteita. Koulu ei aina kykene tarjoamaan riittävän suuria tiedollisia haasteita AS-lapselle, sillä hän saattaa kouluun mennessään jo osata lukea ja laskea. Liikuntatunnit AS-lapsi voi kokea liian suureksi haasteeksi motorisen kömpelyytensä vuoksi. Muita koulun alkamisen mukanaan tuomia haastavia asioita voivat olla kirjoittaminen oikealla kynäotteella, ruokailutilanteet, tavaroiden kadottaminen sekä mahdollinen kiusatuksi joutuminen. Kouluikäinen AS-lapsi alkaa yleensä tiedostaa oman erilaisuutensa, ja se voi ahdistaa ja masentaa häntä. (Kerola ym. 2009, 182—183.)

AS-henkilöt saattavat käyttää opittuja eleitä, ja heidän puheensa saattaa olla erityisen hyvää ja muodollista, jopa kirjakielimaista. Tämä voi helposti saada muut lapset vieroksumaankin AS-lastaa ja etäännyttää häntä entisestään ikätovereistaan. Sen sijaan aikuisille AS-lapsi voi vaikuttaa pikkuvanhalta ja erikoiselta; lapselta joka käsittää

muiden puheen sanatarkasti eikä osaa käyttää puhetta vuorovaikutustilanteiden edellyttämällä tavalla. Hänelle oman puheenvuoron odottaminen saattaa tuntua mahdottomalta. (Kerola ym. 2009, 180—181.)

Asperger-lapsilla kielelliset erikoisuudet sekä puheen ja kielen haasteet ovatkin yleisiä (Gillberg 1999, 47). Kielelliset taidot saattavat kehittyä melko normaalisti, mutta varsinainen kielen ymmärtäminen voi muodostua As-lapsilla haasteeksi. Esimerkiksi sanallisten ohjeiden seuraaminen oli Saalastin ym. (2008) tutkimuksessa merkittävästi vaikeampaa As-lapsille kuin kontrolliryhmäläisille. (Saalasti, Lepistö, Toppila, Kujala, Laakso, Nieminen von-Wendt, von Wendt & Jansson-Verkasalo 2008, 1578.)

Sosiaalisen vuorovaikutuksen haasteet voivat antaa lapsesta ympäristölle hyvin itsekkeisen kuvan. Lapsi ei osaa asettua itsensä ulkopuolelle, toisen ihmisen asemaan. Asperger-lapset ovat usein totuudenpuhujia, eivätkä osaa valehdella tai jättää kertomatta esimerkiksi jotain sopimatonta ”faktaa”, jonka ovat ympäristöstään huomanneet. Sosiaaliset säännöt opitaan yleensä jo hyvin varhain, ja niistä tulee ikään kuin itsestänselvyyys suurimmalle osalle ihmisistä. Asperger-lapselle ne eivät kuitenkaan ole ymmärrettäviä. Myös mukautuminen aikuisten esittämiin vaatimuksiin on As-lapsille vaikeaa. (Gillberg 1999, 42—45.)

Asperger-lapsilla voi olla erilaisia pakkoajatuksia ja- toimintoja. Myös pakonomainen takertuminen rutiineihin tai rituaaleihin on yleistä. Pakkotoiminnot ja rituaalimainen käytös voivat liittyä As-lapsen erityisen mielenkiinnon kohteeseen, tai ne voivat liittyä johonkin aivan muuhun arjen toimintaan, kuten vessassa käymiseen tai ruokailutilanteeseen. (Gillberg 1999, 46—47.)

Aistipulmat eli häiriöt aistitiedon käsittelyssä ovat eriasteisina tavallisia autismin kirjossa. Poikkeava aistitiedon käsittely vaikuttaa esimerkiksi leikin kehittymiseen. Asperger-lasten voi esimerkiksi olla vaikea keksiä, millä tavalla leluja pitäisi käyttää. Autismi kirjon henkilö voi tulla riippuvaiseksi sellaisista aistiärsykkeistä, joita hän pysyy itse säätelemään, tai jotka eivät tunnu hänelle sietämättömiltä. Näin ollen myös As-lapsi voi jumiutua käyttämään aina samoja vaatteita (saman tuntuista materiaalia) tai syömään samanlaista ruokaa ruokailusta ja päivästä toiseen. (Kerola ym. 2009, 97—100.) Aistitietoon voidaan joko yli- tai alireagoida. Ylireagoiva lapsi saattaa hais-

taa, maistaa tai kuulla tavallista voimakkaammin. Alireagoiva lapsi taas tarvitsee tavallista voimakkaampia aistimuksia. Hän voi esimerkiksi nauttia sellaisista hajuista, joista muut eivät pidä, tai suostua syömään vain vahvasti maustettua ruokaa. (Kerola ym. 2009, 101—103.)

Aspergerin oireyhtymän henkilöiden yleisesti ehkä suurin haaste on puutteellinen kyky oman käyttäytymisen mukauttamiseen ihmisten ja tilanteiden mukaan; toisin sanoen sosiaalinen käyttäytyminen ja siinä esiintyvä kömpelyys on Asperger-henkilöiden suurimpia haasteita. (Kerola ym. 2009, 180—181.) Muita As-lapselle tyypillisiä toiminnallisia haasteita voivat olla muutoksiin sopeutuminen sekä kasvojen tai tuttu-ujen paikkojen tunnistamisen vaikeus. (Kerola ym. 2009, 182—183.)

Aspergerin oireyhtymään voi liittyä vaikeuksia myös sellaisissa arjen toimintakokonaisuuksissa kuin syömisessä tai nukkumisessa. (Kerola, Kujanpää & Timonen 2009, 180—181.) Autismin kirjon lapsilla on usein haasteita oman toiminnan ohjauksessa, ja siksi he tarvitsevat apua toiminnan aloittamisessa, siirtyessään tehtävästä toiseen sekä toiminnan loppuun saattamisessa (Kerola ym. 2009, 116—117).

4.4 Asperger-lasten toiminnan tukeminen

Seuraavissa kappaleissa käsitellään As-lapsen toiminnan tukemista hyvin yleisellä tasolla. Työni teoriaosuudessa käydään lyhyesti läpi esimerkkejä siitä, millaista As-lapsen kuntoutus ja opettaminen voivat olla, ja mihin asioihin vanhempien ja muun lähipiirin, koulun ja terapeuttien olisi hyvä kiinnittää huomiota.

As-lapsi tarvitsisi tiedollisten taitojen pänttäämisen sijaan mahdollisuuksia oppia, miten toimia sosiaalisissa tilanteissa, tukea ongelmanratkaisuun sekä apua elämänhallinnan- ja tunnetaitojen oppimiseen. Ajanhallintaa ja arkipäivän suunnittelua olisi tärkeä opettaa AS-lapselle; esimerkiksi kellon seuraaminen tai rahan arvon ymmärtäminen voivat olla lapselle suuri haaste. Opettamisen ja ohjaamisen olisi hyvä tapahtua visuaalisen materiaalin avulla, ei pelkästään kuulonvaraisesti. (Kerola ym. 2009, 182—183.)

Kujanpää puhuu autismin kirjon kuntoutuksen yhteydessä ”kasvatuksellisen kuntoutuksen tusina +2:sta”. Nämä neljätoista kohtaa ovat *säännöllinen yhteistyö, kommunikoinnin kehittäminen, strukturointi, visualisointi, jäsennetyt opetustuokiot, sopimukset, sosiaaliset tarinat, aistimusten harjoittaminen, rentoutumisen oppiminen, liikunnan merkitys, sosiaalisten- ja tunteitaiteiden ohjattu oppiminen, huumori, ilo ja leikkimielisyys, palkitseminen ja itsetunnon vahvistaminen*. (Kujanpää, Määttä & Kerola 2017.) Kasvatuksellisella kuntoutuksella tarkoitetaan kaikkien henkilön kasvuun ja kehitykseen myönteisesti vaikuttavien tekijöiden kokonaisuutta, ja sen merkitys menee osittain yhteen erityiskasvatus-käsitteen kanssa (Kerola ym. 2009, 213). Sosiaalisia taitoja voidaan opettaa esimerkiksi leikkitaitoja harjoittelemalla, järjestelmällisellä rooliharjoittelulla, sosiaalisten tarinoiden avulla, luokkatoveriohjelmalla sekä erilaisilla sosiaalisten taitojen ryhmillä (Kerola ym. 2009, 187).

Esimerkiksi Carol Grayn (1998) kehittämässä sosiaalisten tarinoiden tekniikassa sosiaalisista tilanteista kerrotaan tarina, joissa lapselle pyritään selventämään, millaiset ilmeet ja teot sopivat tiettyihin tilanteisiin. Tarinoissa kuvataan erilaisiin sosiaalisiin tilanteisiin liittyviä sosiaalisia viestejä sekä tekoja, joita tilanteessa odotetaan. Lisäksi kuvataan tekojen syitä ja seurauksia. Tarinoissa käytetään neljänlaisia lauseita: kuvauslauseita, näkökulmalauseita, ohjauslauseita sekä tarkistuslauseita. (Attwood 2005, 36—39.)

As-lapset olisi tärkeä opettaa hyödyntämään kalenteria ja työjärjestyksiä. Tällä tavalla ajan jäsentäminen mahdollisesti helpottuisi. Työympäristö pitäisi muokata erilaiselle oppijalle sopivaksi, esimerkiksi aistitiedon käsittelyn haasteet huomioiden. Koulussa As-lapset yleensä hyötyisivät suuresti omasta henkilökohtaisesta avustajasta, mutta käytännössä oman koulutetun avustajan saaminen voi olla vaikeaa. (Kerola ym. 2009, 182—184.)

Tiedollisia taitoja As-lapselle opetettaessa, opettamisessa yksi keino saada lapsi kiinnostumaan aiheesta, on hyödyntää erityisen mielenkiinnon kohteita, niitä opittavaan asiaan laajentaen (Bianco, Carothers & Smiley 2009, 207—208). Myös Kerolan ym. (2009, 184) mukaan As-lasten kuntoutuksessa ja opetuksessa olisi tärkeää hyödyntää lasten lahjakkuutta sekä mielenkiinnonkohteita, motivaatiota tällä tavalla lisäten.

Käytännössä opettamisen suunnittelu voi lähteä liikkeelle käsitekartan avulla. Lapselle voi esimerkiksi opettaa matematiikkaa ja fysiikkaa hyönteisten muotojen ja niiden lentoratojen avulla. (Bianco, Carothers & Smiley 2009, 207—208.)

5 Työn tarkoitus ja tavoite

Opinnäytetyöni tarkoitus on tuottaa tietoa perheille, kouluille ja kuntoutuksen tarjoajille siitä, millainen kokemus Asperger-lasten vanhemmilla on lapsensa toiminnasta ja toiminnallisesta identiteetistä, ja mahdollisesti tuoda tällä tavalla vanhempien kokemuksia lapsensa toiminnasta ammattilaisten tietoisuuteen. Tuomalla näitä asioita esille, voidaan jatkossa toivottavasti parantaa perheiden, kuntoutuksen ammattilaisten sekä koulun välistä yhteistyötä Asperger lapsen ja hänen perheensä arjen sujuvoittamiseksi. Toisaalta opinnäytetyölläni on myös vertaistuellinen tarkoitus.

Opinnäytetyön tavoitteena on selvittää:

- Miten vanhemmat kuvailevat Asperger-lapsensa toimintaa?
- Millaisia Asperger-lapsen toiminnallisia identiteettejä vanhempien kertomuksista löytyy?

Nämä kaksi kysymystä ovat samalla tutkimuskysymykseni, jotka olen esittänyt keräämälleni aineistolle.

6 Tutkimuksen toteuttaminen

Opinnäytetyöni on laadullinen eli kvalitatiivinen tutkimus, jossa analysoidaan kirjoitettua materiaalia. Laadullisissa tutkimuksissa pyrkimyksenä on kuvata ilmiötä tai tapahtumaa, ymmärtää jotain tietynlaista toimintaa tai luoda teorian kannalta mielekäs tulkinta tutkittavasta ilmiöstä (Eskola & Suoranta 1998, 61). Tavoitteena ei ole luoda tilastollisia yleistyksiä. Tällaisessa tutkimuksessa on oleellista, että ne ihmiset, joilta tietoa kerätään, tietävät tai ovat keränneet kokemuksia tutkittavasta ilmiöstä. (Tuomi & Sarajärvi 2012, 85.) Niin laadullisessa kuin määrällisessäkin tutkimuksessa teoriolla on tärkeä merkitys. Tuomi ja Sarajärvi (2012) kutsuvat kirjassaan tutkimuksen viitekehystä tutkimuksen teoreettiseksi osuudeksi. (Tuomi & Sarajärvi 2012, 18.)

6.1 Aineiston keruu

Aineistoni keruu tapahtui kirjoitelmia keräämällä Autismi- ja Aspergerliitto ry:n välityksellä kirjoituspyynnön (liite 1.) avulla. Lisäksi olen ollut yhteydessä paikallisyhdistyksiin ja pyytänyt heitä välittämään kirjoituspyyntöäni eteenpäin. Kirjoituspyyntöäni on jaettu myös sosiaalisessa mediassa. Aineistoni koostuu kolmesta melko laajasta kirjoitelmasta. Kirjoittajat ovat vastanneet tiettyihin kysymyksiin, kuitenkin melko vapaasti asioista kertoen.

Tuomi & Sarajärven (2012, 85) mukaan opinnäytetöiden tasoisten harjoitustöiden tutkimusten aineiston koon ei pitäisi olla merkittävä tekijä työtä arvioitaessa. Laadullisessa tutkimuksessa tutkimuksen onnistumiseen ei välttämättä vaikuta aineiston koko, vaan aineistot pitäisi nähdä tapauskohtaisesti. Laadullisessa tutkimuksessa oleellista on pyrkiä muodostamaan ”teoreettisesti kestäviä näkökulmia”, ei vain kertoa aineistosta. (Eskola & Suoranta 1998, 61–62.)

6.2 Aineiston kuvaus

Aineisto koostuu kolmesta kirjoitelmasta, joista kaksi on hyvin laajaa ja aiheeseen syvälle paneutuvaa. Myös kolmas tarina vastaa juuri siihen, mitä olen kirjoituspyynnölläni hakenut, mutta laajuudeltaan se on hieman kahta muuta suppeampi. Materiaalia

kertyi yhteensä kahdeksan täyttä A4-sivua. Olen aineiston työstämisvaiheessa uudelleen nimennyt ja numeroinut tarinat ja niiden kirjoittajat, voidakseni sujuvammin käsitellä tarinoita analyysiä tehdessäni. Tässä lopullisessa en nähnyt aiheelliseksi käyttää kirjoittajista keksittyjä nimiä.

Kaikki kolme kirjoittajaa ovat äitejä. Heidän Asperger-diagnoosin saaneet lapsensa ovat iältään 8-13-vuotiaita. Yksi lapsista on saanut varsinaista toimintaterapiaa, toinen terapiaa, jossa on mukana kuntoutuselementtejä ja kolmas lapsi on osallistunut sosiaalisten taitojen ryhmään. Yksi lapsista käy koulua normaaliopetukseen integroidussa erityisryhmässä, toinen on 10 oppilaan erityisryhmässä ja kolmas kävi ensimmäisen luokan starttiluokalla, mutta siirtyi toisella luokalla yleisopetuksen piiriin.

Alkuperäisestä ajatuksesta poiketen aineistoani on vaikea nähdä täysin narratiivisena aineistona, sillä olen päätenyt ohjaamaan aineistonkeruuta puolistrukturoiduilla kysymyksillä. Kirjoituksista kaksi on täysin tarinan muodossa, mutta kolmas vastaa hieman kahta muuta tiivistetympin ja suuremmin esittämiini kysymyksiin.

6.3 Aineiston analyysi

Alasuutarin (1999, 39) mukaan havaintojen pelkistäminen sekä arvoituksen ratkaiseminen ovat laadullisen analyysin kaksi vaihetta. Hännisen (2010, 166–167) mukaan narratiivisen aineiston analyysi on aloitettava avoimella lukemisella, ilman minkäänlaisia fyysisiä tai henkisiä apuvälineitä. Aluksi en tehnyt minkäänlaisia muistiinpanoja aineistostani, vaan pyrin mahdollisimman ennakkoluulottomasti keskittymään ainoastaan lukemiseen. Toiselle lukukierroksella lukutavan olisi Hännisen mukaan (2010, 167) hyvä olla samankaltainen kuin hyvää romaania uudelleen luettaessa: kertoja on ennestään tuttu, eikä juonen kulkua tarvitse enää jännittää. Sen sijaan voi nyt alkaa etsiä hieman tarkempia vivahteita ja yksityiskohtia. Toisella lukukerralla aloin tehdä huomioita ja merkintöjä papereiden marginaaleihin. Pyrin pitämään lukutapani edelleen avoimena ja vailla ennako-oletuksia.

Tässä opinnäytetyössä aineistoa analysoitiin käyttämällä apuna sisällönanalyysin keinoja. Laadullista aineistoa on mahdollista analysoida joko aineistolähtöisesti, teoriaohjaavalla analyysillä tai teorialähtöisellä analyysillä (Tuomi & Sarajärvi 2012, 95—97). Opinnäytetyössäni aineiston analysointi tapahtui teoriaohjaavalla analyysillä.

Teoriaohjaavassa analyysitavassa tutkimuksen aineistoa voidaan kerätä melko vapaasti, ja aineiston analysointi aloitetaan aineistolähtöisesti. Analyysin loppupuolella analyysin avuksi otetaan viitekehyksessä jo esiteltyä teoriaa. Analyysiin vaikuttaa siis aiempi tieto, mutta tavoitteena ei ole testata teoriaa, vaan ennemminkin avata uusia tapoja ajatella. Teoriaohjaavaa analyysiä tekevä tutkija pyrkii yhdistelemään eri keinoin aineistolähtöisyyttä ja valmiita malleja, jotka molemmat näkyvät tutkijan pään sisällä käydyssä prosessissa. Aineistolähtöisen analyysitavan mukaisesti, kaikki mitä tutkittavasta ilmiöstä tiedetään, pyritään sulkemaan analyysin tekemisen ajaksi ulkopuolelle, eikä se näin ollen vaikuta mitenkään analyysivaiheessa. Käytännössä puhtaasti aineistolähtöinen tutkimus on lähes mahdoton toteuttaa, koska käytetyt menetelmät, käsitteet ja koko tutkimuksen asetelma ovat tutkijan määrittelemiä. (Tuomi & Sarajärvi 2012, 96—97.)

Sisällönanalyysissä aineistoa voidaan käsitellä joko luokittelemalla, tyypittelemällä tai teemoittelemalla. Käsittelevän valintaan vaikuttaa muun muassa se, haluaako tutkija hakea aineistostaan eroavaisuuksia vai yhtäläisyyksiä. (Tuomi & Sarajärvi 2012, 91—93). Työssäni keskityttiin etsimään aineistosta yhtäläisyyksiä. Aineistolähtöisen sisällönanalyysin kolme vaihetta ovat Milesin ja Hubermanin (1994) mukaan aineiston redusointi eli pelkistäminen, aineiston klusterointi eli ryhmittely sekä abstrahointi eli teoreettisten käsitteiden luominen (Tuomi & Sarajärvi 2012, 108—110).

Tämän opinnäytetyön analyysi tehtiin näitä vaiheita noudattaen. Pelkistämävaiheessa etsittiin tutkimuskysymysten kannalta olennaisia ilmauksia. Ryhmittelyn vaiheessa etsin aineistostani samankaltaisuuksia ja lopuksi tapahtui teoreettisten käsitteiden luominen. Yksinkertaistettuna, ensimmäisen tutkimuskysymykseen liittyvä analyysi tapahtui teemoittelemalla, ja toiseen kysymykseen liittyvä analyysi tyypittelemällä.

7 Tutkimuksen tulokset

Tutkimuksen tulokset esitellään tässä luvussa kahteen osaan tutkimuskysymysten mukaisesti jaettuna. Ensimmäisessä osassa käydään läpi **seitsemän (7) analyysissä löytynyttä teemaa**, jotka nousivat esiin äitien kirjoituksista, heidän kuvatessaan lapsensa toimintaa. Toisessa osassa esitellään kaksi keskenään erilaista kirjoittajien kuvaamaa toiminnallista identiteettiä.

7.1 Miten vanhemmat kuvailevat Asperger-lapsensa toimintaa?

Opinnäytetyön äitien kirjoituksista esiin nousevat seitsemän teemaa *ovat sosiaalinen vuorovaikutus ja siihen liittyvät haasteet, toiminnanohjaus ja siihen liittyvät haasteet, lapselle mielekäs toiminta, lapsen vahvuudet, lapsen toiminnan vaikutukset perhe-elämään ja arkeen, aistien yli- ja aliherkkydet sekä lapsen liikkuminen*. Lapsen vahvuudet sekä lapsen toiminnan vaikutukset perhe-elämään ovat teemoja, joista kirjoittajia on kirjoituspyynnön kysymyksillä suoraan ohjattu kirjoittamaan, joten ne esiintyvät kaikissa kirjoitelmissa. Lapselle mielekästä toimintaa ei sellaisenaan ole kysytty, vaan kirjoituspyynnössä puhuttiin toiminnasta nauttimisesta. Sosiaalinen vuorovaikutus, toiminnanohjaus, aistien yli- ja aliherkkydet sekä lapsen liikkuminen ovat teemoja, joihin suoraan liittyvää kysymystä ei kirjoituspyynnössä ollut. Viisi ensimmäistä teemaa esiintyvät kaikissa kirjoitelmissa ja kaksi viimeistä kukin kahdessa kirjoitelmassa.

Taulukko 1. Seitsemän äitien kirjoitelmissa esiin nousevaa teemaa

Sosiaalinen vuorovaikutus ja siihen liittyvät haasteet
Toiminnanohjaus ja siihen liittyvät haasteet
Lapselle mielekäs toiminta
Lapsen vahvuudet

Lapsen toiminnan vaikutukset perhe-elämään ja arkeen
Aistien yli- ja aliherkkyydet
Lapsen liikkuminen

7.1.1 Sosiaalinen vuorovaikutus ja siihen liittyvät haasteet

Jokaisen kirjoittajan lapsella on **haasteita kaverisuhteissa**. Näitä haasteita kuvataan kirjoituksissa muun muassa seuraavilla tavoilla:

kaverit usein riitaantuivat koulumatkalla.

sekä yksinkertaisesti:

konflikteja kaverisuhteissa

Toisaalta on merkittävää, että **jokaisella näistä kolmesta lapsesta on yksi hyvä kaveri tai useita kavereita**. Yksi kolmesta Asperger-lapsesta on äitinsä mukaan hyvin ulospäinsuuntautunut ja hakeutuu mielellään leikkimään sisarusten ja muiden lasten kanssa. Toisella lapsista on kavereita koulussa, mutta kotona hän ei äitinsä mukaan kavereita juurikaan kaipaa. Kolmannella lapsella on yksi kaveri, jota hän tapaa toisinaan koulun jälkeen. Hieman epäselväksi jää, onko kolmannella lapsista kavereita myös koulussa ollessaan.

Kaikissa kolmessa tarinassa esiin nousevat **haasteet sosiaalisessa vuorovaikutuksessa toisten ihmisten kanssa**. Lapsen käyttäytymiseen sosiaalisessa vuorovaikutuksessa vaikuttavia, kaikista kirjoituksista esiin nousevia asioita **ovat itsesääteilyyn liittyvät haasteet, vaikeus eläytyä toisten ihmisten asemaan sekä ehdottomuus suhteessa aikuisiin ja muihin auktoriteetteihin**.

Itsesääteilyn haasteita äidit kuvailevat muun muassa näin:

Hänellä on myös temperamentin hallinnan kanssa haasteita, hermostuu helposti.

Yksi äideistä kirjoittaa lapsensa **tunteiden tunnistamisen** ja käsittelyn haasteista näin:

Lapsellani on vaikeutta asettua toisen asemaan ja tulkita toisten tunteita tai omiaan.

Eräs äideistä kuvailee lapselleen luontaista tapaa olla vuorovaikutuksessa seuraavalla tavalla:

Sosiaaliset tilanteet ovat hänelle haastavia, koska ylitulkitsee ja alitulkitssee ihmisiä milloin mitenkään.

Vaikeus asettua toisen ihmisen asemaan ilmenee kirjoitelmissa myös näin:

Lapsi ensinnäkin puhuu välillä aivan tauotta, ja häntä täytyisi hänen omasta mielestään koko ajan kuunnella.

sekä näin:

Häneltä puuttuu ns. sisäinen ohjeisto eri tilanteisiin, eikä hän osaa luontaisesti olla kovin empaattinen. Oppii kyllä näitä toimintamalleja eikä tarkoita pahaa ja haluaa hyvää tärkeille ihmisille.

Kirjoitelmista löytyikin useita mainintoja erilaisista haasteista toisten ihmisten asemaan asettumisessa.

Ehdottomuudesta suhteessa aikuisiin kirjoitetaan:

Lapsemme ei ota ohjeita helposti vastaan. Hän kokee, että meillä kaikilla on samanlaiset oikeudet päättää asioista. Hän ei näe herkästi aikuisia auktoriteetteina, vaan vääntää erittäin paljon asioista ja neuvottelee.

Sama äiti kertoo tilanteen helpottaneen, ja lapsen oppineen jo toimimaan koulussa ohjeiden mukaan, silloin kun ei ole tilanteessa liian kuormittunut. Toinen äiti kirjoittaa lapsensa ehdottomuudesta näin:

On erittäin uhmakas ja välillä kieltäytyy kuuntelemasta ketään aikuista. On hyvin ehdoton.

Kaikki edellä esitellyt lainaukset kuvaavat luultavasti hyvin osuvasti monien Aspergerlasten toimintaa sosiaalisissa tilanteissa. Itsesäätelyn ja tunteiden käsittelyyn liittyvät haasteet, vaikeus eläytyä toisten ihmisten asemaan sekä ehdottomuus suhteessa auktoriteetteihin ovat jokaisesta kolmesta kirjoituksesta löytyviä, sosiaalisessa vuorovaikutuksessa olemiseen vaikuttavia asioita. Lisäksi jokaisella näillä kolmella lapsella on **omia yksilöllisiä ominaisuuksia ja tapoja reagoida** sosiaalisissa tilanteissa toimimaan. Yksittäiset maininnat saavat myös asioiden ottaminen kirjaimellisesti, anteeksi-

antamattomuus, empatiakyvyn puute sekä haasteet ongelmanratkaisutaidoissa. Sosiaaliseen vuorovaikutukseen yleisesti liittyvistä asioista yhden maininnan sai myös lapsen huumorintaju ja kaksi mainintaa lapsen innostuneisuus.

7.1.2 Toiminnanohjaus ja siihen liittyvät haasteet

Kaikissa kolmessa tarinassa äidit kirjoittavat **lapsensa toiminnanohjaukseen liittyvistä pulmista, jumittamisesta sekä siirtymätilanteiden haastavuudesta**. Yksi äideistä kirjoittaa:

Siirtymät, kuten nukkumaan lähteminen, suihkuun meneminen, kouluun lähteminen, ulos lähteminen vievät kauan aikaa ja vaativat ennakkointia. Normaalisti teemme kaikki päivät samassa järjestyksessä, jolloin siirtymät sujuvat paljon helpommin.

Yksi lapsista kulkee koulumatkat ilman aikuista, toiseen suuntaan yksin ja toiseen kavereiden kanssa. Äiti kertoo, että sellaisina päivinä kun lapsen vireystila on huono, lapsi saattaa vahingossa jäädä tiensivuun koulumatkalla istuskelemaan tai koulun pihalle seisomaan. Tätä sattuu heidän perheessään aina silloin tällöin. Äidillä on siirtymä- ja jumitustilanteisiin hyviksi havaittuja keinoja, kuten:

Esimerkiksi kouluaamuina lapsi tietää, että kun herätään, ensin puetaan vaatteet ja sitten syödään. Sen jälkeen saa vähän vapaa-aikaa, ikään kuin palkinnoksi ennen lähtöä.

Eräs äideistä kirjoittaa:

Ulkona lapseni ei osaa olla yksin, koska hänestä ei tosiaan tiedä, miten käyttäytyy, jos pihaan tulee uusia ihmisiä tai jotain yllättävää tapahtuu.

Tilanteisiin, etenkin uusiin, reagoidaan toisinaan hyvin arvaamattomalla tavalla. Yksi äideistä kirjoittaakin:

Arjen ongelmien ratkaisukyky on melkoisen huono. Ellei hänellä ole valmista toimintamallia olemassa, voi olla, että jumittaa täysin tai tekee jotain aivan erikoista.

Jokaisesta kirjoitelmasta tulee esiin Asperger-lapsen **tarve lähes jatkuvalle aikuisen tuelle sujuvamman toiminnan ja toiminnanohjauksen mahdollistamiseksi**. Aikuisen täytyy olla vähintään puhelimitse tavoitettavissa ja valmiina tukemaan lapsen toimin-

nanohjausta. Toiminnanohjaukseenkin liittyvä **ajantaju ja siihen liittyvät haasteet tulivat esille kahdessa kirjoitelmassa**. Kahden lapsen kolmesta oli vaikea tunnistaa, milloin toimintaan oli käytetty 15 minuuttia, milloin kolme tuntia. Myös toimintaan varattavan ajan hahmottaminen ja arvioiminen olivat vaikeita ainakin kahdelle lapselle kolmesta. Ajantajuun ja –hallintaan liittyvät haasteet sekä toiminnanohjauksen haasteet ilmenivät myös esimerkiksi kotitehtävien tekemisessä sekä äidinkielen vapaan kirjoittamisen tehtävissä.

Äidit käyttivät lapsensa toiminnanohjauksen tukemiseen muun muassa ohjeiden pilkkomista osiin sekä samankaltaisina toistuvia päivästruktuureita ja liian suurien kuormittavien tekijöiden minimointia arjessa. Yksi äideistä toteaaakin lapsen jumittamistilanteisiin liittyen:

Meillä tosin on tähän keino. Kun et tiedä mitä tehdä, soita äidille/ kysy aikuiselta.

7.1.3 Lapselle mielekäs toiminta

Huomionarviosta on, että kaikista kolmesta tarinasta on löydettävissä **lapselle mielekästä toimintaa**. Sellaista toimintaa, jonka parissa he viihtyisivät tuntikausia. Eräs äideistä kirjoittaa:

Lapsi nauttii tubettajien videoista ja heidän huumoristaan.

Tälle lapselle mielekästä toimintaa on tubettajien videoiden katseleminen ja kuunteleminen. Toiminnasta nauttiminen ymmärretään tässä opinnäytetyössä lapselle mielekkääksi toiminnaksi.

Kirjoitelmista esiin tulevia muita lapsille mielekkäitä toimintoja ovat muun muassa tanssiminen, pelitasojen rakentaminen ja luominen, tiettyjen musiikkien laulaminen, tietokoneisiin liittyvien asioiden piirtäminen, videoiden kuvaaminen ja editoiminen sekä youtube-videoiden katseleminen. Lapselle mielekästä toimintaa kuvataan esimerkiksi näin:

Lapseni rakastaa eniten maailmassa musiikkia ja toiseksi eniten Nintendo-pelejä.

Äidin kirjoittaessa lapsensa rakastavan musiikkia ja Nintendo-pelejä, ymmärretään se tässä työssä tekemismuodossa, esimerkiksi musiikin kuuntelemisena tai Nintendo-pelien pelaamisena, koska kyseisestä kirjoitelmasta ilmenee lapsen toimivan mielellään näiden asioiden äärellä.

Asperger-henkilöille tyypilliset **erityisen mielenkiinnon kohteet**, tätä varsinaista termiä käyttämällä, mainitaan vain yhdessä tarinoista. Lisäksi esimerkiksi yllä mainittu suuri kiinnostus Nintendo-pelejä kohtaan voisi mahdollisesti olla erityisen mielenkiinnon kohde. Lapsen erityisen mielenkiinnonkohteita kuvaillaan seuraavalla tavalla:

Yhdessä vaiheessa hänen erityisen mielenkiinnon kohteensa oli Angry Birds musiikki, jota hän lauloi aamusta iltaan ja harjoitteli myös soittamaan pianolla.

Toisaalta kahdella kolmesta tarinoiden lapsesta erittäin mielekkään toiminnan parissa vietetty aika aiheuttaa myös arkea hankaloittavia asioita: jumiutumista, ärsyyntymistä ja kuormittumista. Eräs äiti kuvaa lapsensa toimintaa näin:

Liikaa näitä asioita tehdessään, hän alkaa jumiutua pahasti yhteen toimintaan. Silloin hän muuttuu ärtyneeksi ja hermostuneeksi. Hänen toimintaansa on vaikea keskeyttää esimerkiksi ruokailun takia.

Äiti kuvailee lapsensa jumittamista toiminnassa:

Lapsi istuu kotona puhelimella katsomassa mieluisia YouTube-videoita, vaikka koko päivän, mikäli toimintaa ei keskeytetä.

Ainakin kaksi kolmesta kirjoitelmien lapsesta tarvitsee välillä ulkopuolelta tulevaa toiminnanohjausta myös mielekästä toimintaa tehdessään, lähinnä kyetäkseen lopettamaan kyseisen toiminnan ja siirtymään tästä toiminnasta seuraavaan.

7.1.4 Lapsen vahvuudet

Kysyin joskus, miltä se laskeminen tuntuu, niin se kutittaa kivasti aivoja.

Kaikissa kolmessa tarinassa äidit kirjoittavat lapsellaan olevan **akateemisia vahvuuksia**. Mainituiksi tulevat matematiikka, kielet ja luonnontieteet. Nämä akateemiset aiheet ovat ainoa jokaista kolmen kirjoitelman lasta yhdistävä vahvuus, joka äitien kirjoitelmissa tulee mainituksi. Äidinkieli kouluaineena on yhdelle lapsista helppo ja toiselle erityisen haastava. Lisäksi kahdessa kirjoitelmassa kolmesta, mainituiksi tulee

useita asioita, joissa lapset ovat äitiensä mukaan hyviä, joko omasta tai äitien mielestä. Näistä vahvuuksista esimerkkejä ovat muun muassa huumorintaju ja innostus asioiden tekemiseen, sinnikkyys, musiikki, tietokoneeseen ja puhelimiin liittyvät asiat sekä pelitasojen rakentaminen muiden pelattavaksi. Kirjoitelmista kävi ilmi, että jokaisella kolmesta lapsesta on erittäin **hyvä kyky keskittyä itselleen mieleiseen toimintaan.**

7.1.5 Lapsen toiminnan vaikutukset perhe-elämään ja arkeen

Äidit kirjoittavat Asperger-lapsensa toiminnan vaikuttavan monella erilaisella tavalla koko perheen arkeen ja elämään. Se asettaa vanhemmalle tai vanhemmille sellaisia erityisiä vaatimuksia, jotka voi kunnolla tunnistaa ehkä vain Autismin kirjon lasten vanhemmat. Yksi äideistä kuvailee esimerkkejä lapsen toiminnan vaikutuksista arkeen tällä tavalla:

Kaikki ärsykkeet täytyy yrittää minimoida, jotta lapsen aivot saisivat kooton lepoa. Mitään kyläily tai kauppareissuja ei voi tehdä koulun jälkeen, koska se on lapsellemme aivan liikaa.

Ärsykkeiden minimoiminen on yksi esimerkki siitä, miten aikuiset **muokkaavat lapsen kotiympäristöä lapsen toimintaa tukevaksi.**

Arki vaatii vanhemmilta **suunnittelua, ennakointia ja strukturointia.** Yhdessä perheistä lapsen harrastuksiin ja kyläilyyn lähteminen arvioidaan aina joka päivä erikseen koulun jälkeen lapsen jaksamisen mukaan. Äiti kertoo lapsensa vaativan paljon ohjausta päivittäisissä toimissaan. Näihin toimiin kuuluvat äidin mukaan muun muassa ruoka-ajat, peseytyminen, harrastuksiin lähteminen sekä tunteiden käsittely. Kotiympäristössä yksi lapsista on äidin mukaan *”useimmiten kuin kuka tahansa lapsi”*, vaikka vaatiikin muistuttelua ja tukemista.

Kirjoitelmista käy ilmi koulussa sattuneiden tilanteiden selvittelyn vievän usein vanhemman aikaa. Kotioloissa lapset vaativat toiminnan tukemista, muistuttelua ja aikuisen läsnäoloa, tai ainakin tavoitettavissa olemista. Käytännössä **aikuinen rytmittää arjen toimintoja kotioloissa** ja määrittelee lapsen voimavarojen ja vireystilan mukaan, mitkä toiminnot kunakin päivänä ovat lapselle mahdollisia. Yhdessä kirjoitelmista lapsen toiminta vaikutti perheen arkeen myös aiheuttamalla epävarmuutta.

Lapsen toiminnassa esiintyi selkeitä haastavia ja helpompia kausia, joiden vaikutusta äiti kuvaa:

Tämmöinen vaihtelu vaikuttaa paljon perheen arkeen, koska se aiheuttaa niin suurta huolta ja stressiä vanhemmissa.

7.1.6 Aistien yli- ja aliherkkyydet

Kahdessa kirjoitelmassa mainitaan aistien yli- tai aliherkkyydet. Kolmannessakin kirjoitelmassa esiin tulee lapsen kuormittuminen esimerkiksi sosiaalisissa tilanteissa ja harrastuksissa. Aisteja ei suoranaisesti mainita, mutta tähän mainittuun lapsen kuormittumiseen hyvin todennäköisesti vaikuttavat osaltaan juuri aistitiedon käsittelyn haasteet. Haasteet aistitiedon tarkoituksenmukaisessa käsittelyssä ilmenevät lapsilla **aistiärsykkeistä kuormittumisena, ympäristön ärsykkeiden liian pikkutarkkana huomioimisena sekä aistien aliherkkyyksinä**. Aistien aliherkkyyksiä ilmeni kahdella lapsella kolmesta. Käytännössä nämä ilmenivät muun muassa näläntunteen puuttumisena. Molemmilla näillä kahdella lapsella ilmeni sekä aistien yli- että aliherkkyyksiä, jotka vaikuttavat lasten toimintaan monella eri tasolla. Näitä lasten aistisäätelyn haasteita kuvaillaan kirjoituksissa muun muassa seuraavalla tavalla:

Ei tunne nälkää, on äänyliherkkä, ei tunne kiviä kengissä.

7.1.7 Lapsen liikkuminen

Yhdessä kirjoitelmista tulee esiin **haasteita motorisissa taidoissa**, ja nämä näyttäytyvät esimerkiksi tasapainon säilyttämisen vaikeutena:

Tasapaino on mitä on, ja siksi pyöräily ei ole koskaan onnistunut.

Kaksi lasta kolmesta harrastaa liikuntaa, ja äitien kertoman mukaan myös nauttii siitä. Mainittuja liikuntalajeja olivat paini sekä tanssi. Joukkuelajeihin osallistumista vaikeuttaa sääntöjen ymmärtämisen haasteet, mikä taas voitaisiin katsoa kuuluvaksi myös sosiaalisen vuorovaikutuksen teemaan. Lapsi asettaa itselleen äidin mielestä liian korkeita odotuksia liikuntalajeihin liittyen, vaikka on niissä pääsääntöisesti äidin mielestä ihan hyvä.

Toinen lapsista haluaisi kovasti olla liikunnallisempi, notkeampi ja vähemmän kömpelö. Opetteluvaiheessa lapsi tarvitsee vaihe vaiheelta etenevää opastusta, ja opittuja motorisia taitoja on äidin mukaan ylläpidettävä säännöllisesti tai ne unohtuvat. Molempia lapsia yhdistää liikkumisen suhteen **halu olla parempi liikunnassa**. Kolmannessa kirjoittelussa motorisia taitoja ja niihin liittyviä haasteita ei tule esiin.

7.2 Millaisia toiminnallisia identiteettejä vanhempien tarinoista löytyy?

– Kaksi toiminnallisen identiteetin tyyppiä

Aineistostani löytyi kaksi vanhempien kuvailemaa toisistaan poikkeavaa toiminnallista identiteettiä. Olen jakanut nämä identiteettimallit kahteen tyyppiin, jotka esittelen seuraavaksi lyhyesti. Molempien tyyppien tarinoista löytyy lapselle mielekästä toimintaa, mutta toisessa tyyppissä lapsen toiminnallinen identiteetti on äidin kuvaileman mukaan negatiivissävytteinen. Ensimmäisessä tyyppissä lapsi nauttii monista erilaisista aktiviteeteista ja kokee olevansa hyvä monenlaisessa toiminnassa. Toisessa tyyppissä lapsella on vain yksi mielekäs toiminta.

7.2.1 Positiivissävytteinen toiminnallinen identiteetti

Taulukko 2. Positiivissävytteisen toiminnallisen identiteetin piirteet Asperger-lapsella

Lapsi kokee olevansa hyvä useissa aktiviteeteissa
Lapsella myös haastaviksi koettuja toimintaympäristöjä ja toimintoja
Lapsi nauttii yhdessä tekemisestä
Lapsi tunnistaa sekä vahvuuksia että haasteita
Lapsella useita mielenkiinnonkohteita
Lapsella paljon mielekästä toimintaa

Tähän toiminnallisen identiteetin tyyppiin kuuluvien kahden tarinan lapsilla on yhteistä muun muassa se, että he kokevat äitiensä kertoman mukaan olevansa **hyviä useissa erilaisissa aktiviteeteissa**.

Lapseni kokee olevansa hyvä tanssimisessa, vaikkei hän sitä liene noin katsojan silmissä.

Lapsi kokee olevansa hyvä koulussa, musiikissa, tietokone- ja puhelinasioissa, ja aika paljon kaikenlaisissa asioissa.

Toisaalta molemmat äidit kertovat vastaavasti **lapsensa kokevan myös jotkin aktiviteetit tai toimintaympäristöt itselleen haastavina**.

Joukkuepeleissä, kuten polttopallossa, lapsi alkaa helposti kuvitella olevansa huono, vaikka osuisi muihin aivan yhtä hyvin kuin kaikki muut peleissä.

Lapseni kokee myös olevansa huono joskus kavereiden kanssa.

Lapsi **nauttii** itsenäisen puuhailun lisäksi myös **yhdessä tekemisestä**, kunhan jumittamisen hetkistä päästään yli.

Hän saattaa nauttia esimerkiksi yhdessä ulkoilusta, mutta, jos hän jää jumiin laitteen asetusten tutkimiseen, hän saattaa hyvin tehdä pelkäänsä yhtä asiaa koko päivän.

Lapsi on huomannut oman erilaisuutensa suhteessa muihin ihmisiin. Toisessa tämän identiteettityypin tarinassa lapsi on alkanut jo 3-vuotiaasta asti tunnistaa asioita, joissa hän on muita huomattavasti taitavampi. Tämä sama lapsi on jo pienestä pitäen kiinnittänyt huomiota siihen, miten muut ihmiset kokevat asioita toisella tavalla kuin hän. Äiti kirjoittaa:

Kertoit siitä kuin pieni aikuinen jo tutkimusta edeltäneissä keskusteluisakin, kuinka oli aina miettinyt, että jossain on nyt jotain kummaa, kun ihmiset on niin kummallisia. Miksi hän on osannut lukea ja laskea yhteen 3 numeroisia lukuja jo hyvin pienestä?

Äiti kertoo, että hänelle itselleen lapsen kokemus omasta erilaisuudestaan selvisi vasta lapsen ollessa jo hieman vanhempi, ja jatkaa:

Kun tuli Asperger-diagnoosi, tutkimme asiaa yhdessä, ja lapsi edelleenkin kysyy joskus asiasta.

Tämän toiminnallisen identiteetin tyyppiin **lapsi siis tunnistaa** äidin kertoman mukaan **sekä vahvuuksiaan että haasteitaan**. Lapsella on **monia erilaisia toimintoja, joissa**

hän kokee äidin mukaan **olevansa hyvä**. Tämän lisäksi lapsella on myös asioita, joiden tekemisen hän kokee itselleen haastavana. Lapsella on **useita mielenkiinnon kohteita, runsaasti mielekästä toimintaa**, sekä näin ollen mahdollisuuksia itselle merkitykselliseen toimintaan. Asperger-diagnoosia on käsitelty yhdessä, ja lapsi vaikuttaisi suhtautuvan siihen yleisesti ottaen hyvin. Diagnoosin saamisesta on kulunut jonkin verran aikaa, niin, että sopeutumisprosessi vaikuttaisi olevan jo hyvässä vauhdissa.

7.2.2 Negatiivissävytteinen toiminnallinen identiteetti

Taulukko 3. Negatiivissävytteisen toiminnallisen identiteetin piirteet Asperger-lapsella

Lapsi saanut jatkuvaa negatiivista palautetta ympäristöstä (päiväkoti/koulu)
Lapsen vahvuuksia ei ole huomioitu (päiväkoti/koulu)
Lapsi ei koe olevansa hyvä missään toiminnassa
Lapsen käsitys itsestä ei vastaa vanhemman käsitystä lapsesta
Lapsi ei pysty vastaanottamaan positiivista palautetta
Lapsella ainakin yksi mielekäs toiminta

Hänellä on erittäin negatiivinen minäkäsitys, koska ympäristö on aina antanut ymmärtää, että hän on huono ja vääränlainen.

Tätä toiminnallista identiteettiä leimaa äidin kertoman mukaan negatiivisuus. Lapsi on saanut päiväkodista asti ympäristöltään negatiivista palautetta. Tilanne ei ole muuttunut lapsen kasvaessa, vaan edelleen koulussa lapsi saa aikuisilta negatiivista palautetta ja valitusta toiminnastaan, vahvuuksien huomioimisen sijaan. Äidin kertoman mukaan lapsi ei koe olevansa missään toiminnoissa hyvä. Äiti kertoo lapsensa olevan lahjakas matematiikassa, kielissä ja luonnontieteissä. Lapsen käsitys omasta toiminnastaan ei vastaa vanhemman käsitystä.

Lapsi ei pysty ottamaan vastaan kehuja tai positiivista palautetta toiminnastaan. Asperger-diagnoosi on vielä suhteellisen uusi asia perheessä. Ympäristö on aiemmin

nähty lapsen toiminnan haasteet äidin kokemuksen mukaan *”ehkä vain vanhempien aikana ja huonon kotikasvatuksen tuloksena.”* Lapsella on koulussa kavereita, mutta kotioiloissa hän ei yleensä ole kiinnostunut viettämään aikaa heidän kanssaan. Mieluiten lapsi istuu kotona puhelimella katsomassa valitsemaansa videoita YouTubesta.

8 Pohdinta

Ensimmäiseksi pohditaan tutkimuksesta saatuja tuloksia, sitten tutkimuksen luotettavuutta ja eettisyyttä. Viimeiseksi esitellään opinnäytetyön tekemisen aikana heränneitä ideoita mahdollisiksi tulevaisuuden tutkimusaiheiksi.

Alkuperäinen ajatus oli tehdä täysin narratiivinen tutkimus narratiivisine analyyseineen ja aineistoinen. Lopputulos oli kuitenkin yleisempi laadullinen tutkimus, jossa analysoitiin suurimmaksi osaksi narratiiviseksi aineistoksi laskettavaa aineistoa teoriaohjaavan sisällönanalyysin avulla. Työn lopullisessa versiossa päädyttiin jättämään pois narratiivisuuden korostaminen, koska työ ei enää prosessin edetessä täyttänyt narratiivisuuden vaatimuksia. Tarkoitus oli myös pitää näkökulma vanhemman kokemuksessa, eikä sen kummemmin määritellä vastaajiksi itsejä tai äitejä, mutta koska kaikki tutkimuksen osallistujat ovat äitejä, päädyin muuttamaan työni nimen vielä prosessin loppupuolella.

8.1 Tutkimustulosten pohdinta

8.1.1 Asperger-lapsen toiminta vanhemman kuvailemana

Tämän opinnäytetyön tarkoitus ei ollut keskittyä erityisesti Asperger-lapsen haasteiden tai vahvuuksien osoittamiseen toiminnassa, mutta analyysin tuloksena löytyneet teemat voidaan toki halutessa jaotella ja ymmärtää tällaisellakin tavalla. Autismin kirjjon henkilöiden tapoja toimia on tutkittu runsaasti, ja tietoa niistä on löydettävissä paljon. Sen sijaan huomiota pyrittiin kiinnittämään siihen, miten vanhemmat lap-

sensa toimintaa kuvailivat. Mielenkiintoista oli huomata, että analyysissä esiin nousseet teemat olivat osittain juuri näitä Autismin kirjon henkilöiden toimintaan vaikuttavia kirjallisuudesta löytyviä perushaasteita.

Asperger-lasten toiminnalliset haasteet näyttävät ilmenevän useissa erilaisissa ympäristöissä: kotona, koulussa, harrastuksissa ja kavereiden kanssa toimiessa. Näin ollen ne vaikuttavat lapsen toimintaan hyvin kokonaisvaltaisesti. Autismin kirjoon kuuluvien henkilöiden yksi keskeisimmistä haasteista on yleensä erikoinen tai normaalista poikkeava sosiaalinen vuorovaikutus (Kerola ym. 2009, 37). Autismin kirjon henkilöt eivät usein ymmärrä sosiaalisia sääntöjä tai osaa tehokkaasti jäsentää ympäristöstä saatua sosiaalista tietoa (Kerola ym. 2009, 39–41). Nämä asiat kävivät ilmi myös tämän opinnäytetyön tuloksista.

Sosiaaliseen vuorovaikutukseen liittyvät haasteet eivät kuitenkaan näytä estävän kaverisuhteiden muodostamista, vaan jokaisella kolmella lapsella on yksi tai useampia kavereita. Sen sijaan kaverisuhteiden ylläpitoon ja kavereiden kanssa vietettyyn aikaan vaikutti sosiaalisia taitoja enemmän kuormittuminen ja sen välttäminen. Puustjärven (2016) mukaan Asperger-henkilöille on tyypillistä tavallista vähäisempi kiinnostus ihmissuhteisiin, mikä näkyy muun muassa viihtymisenä ja tarpeena olla yksin. Tämä saattaa näkyä myös siten, että henkilö ei ilmaise nauttivansa toisten ihmisten seurasta. (Puustjärvi 2016.) Tämän suhteen opinnäytetyöni tulokset olivat osittain eriävät.

Eräs autismin kirjon henkilöiden toimintaan usein keskeisesti vaikuttava tekijä on, että tulevaan suuntautuminen ja tulevaan liittyvien asioiden suunnitteleminen saattaa olla vaikeaa. Tämä voi aiheuttaa haasteita muu muassa ajan hahmottamisessa ja toiminnanohjaukseen kuuluvissa toiminnassa sujuvasti vaiheesta toiseen siirtymisessä sekä toiminnan aloittamisessa ja lopettamisessa. (Kerola ym. 2009, 116–118.)

Toiminnanohjauksen haasteet tutkimuksen kolmella lapsella ovat suuria ja vaikuttavat perheen arkeen joka päivä. Toiminnanohjauksen haasteet vaikuttaisivat olevan sitä suuremmat, mitä kuormittuneempi lapsi kulloinkin on. Kuormittumiseen vaikuttaa muun muassa ympäristöstä tuleva aistimusten määrä. Perheen aikuinen tai aikuiset joutuvat siis tekemään lähes jatkuvaa kuormituksen säätelyä ennakoimalla ja

muokkaamalla ympäristöä lapsen tarpeisiin sopivammaksi, ja tällä tavoin luomalla lapselle turvallisen toimintaympäristön (Kerola ym. 2009, 101).

Olisi mielestäni tärkeää miettiä, miten As-lasten vanhempia voitaisiin entistä paremmin tukea, ja millä tavoin lapsen toiminnan tukeminen arjessa olisi mahdollisimman sujuvaa ja vaivatonta. Jokaisen kolmen lapsen toiminnassa on haasteiden lisäksi myös vahvuuksia, ja olen varma, että oikeastaan vain osa niistä löytyi äitien kirjoittelusta. Jos ihmisten toimintaa ei aina tarkasteltaisi suhteessa normaaliin, niin voitaisiin ehkä nähdä entistä enemmän yksilöllisiä vahvuuksia. Tärkeää on, että jokaisella lapsella on äitien kertoman mukaan mielekästä tekemistä arjessaan, vaikka toisinaan ongelmaksi muodostuukin jumittuminen tai uppoutuminen toimintaan, ja vaikka toiminnassa eteenpäin siirtyminen vaatii aikuisen tukea. Mielekäs toiminta on toimintaan osallistumisen ohella toinen toiminnallisen identiteetin ennakkoehtoista (Vaittinen 2009).

8.1.2 Asperger-lapsen toiminnallinen identiteetti

Tämän opinnäytetyön tulosten mukaan, Asperger-lapsilla karkeasti jaoteltuna, olisi olemassa ainakin kahta erilaista toiminnallista identiteettiä. Toista näistä identiteeteistä luonnehtii lapsen minäkuvan ja toiminnallisen identiteetin negatiivisuus. Negatiivisuuden on aikaansaanut lapsen ympäristön antama yksipuolinen, negatiivinen palaute, jonka vaikutuksen alaisena lapsi on joutunut äidin mukaan olemaan aina päiväkodista asti. Palautteen antajina ovat toimineet aikuiset. Nykyään lapsi ei pysty ottamaan vastaan positiivista palautetta, eikä näkemään asioita, joissa voisi mahdollisesti olla hyvä. Huomionarvoista on kuitenkin, että äidin mielestä lapsella on myös vahvuuksia. Lapsen käsitys itsestään ei vain vastaa äidin käsitystä. Positiivissävytteinen toiminnallisen identiteetin tyyppi vaikuttaisi olevan realistinen siinä mielessä, että sen omaava lapsi pystyy vanhempansa mukaan näkemään sekä vahvuuksia että haasteita omassa toiminnassaan. Lapsella on enemmän kuin yksi mielekäs toiminta, jonka tekemisestä hän nauttii.

Vaittisen (2009, 29–33) mukaan merkityksellinen toiminta on toiminnallisen identiteetin ennakkoehto, joten toiminnallista identiteettiä ei ole mahdollista muodostaa

osallistumatta toimintaan. Toiminnallisesta identiteetistä taas seuraa joko tasapainon ja hyvinvoinnin tila tai toiminnallisen identiteetin kriisiytyminen. Käsittääkseni kumpikaan näistä tiloista ei ole pysyvä, vaan tilanne voi muuttua ihmisen elämän aikana useasti. Voisiko myös jatkuva omasta toiminnasta saatu negatiivinen palaute johtaa toiminnallisen identiteetin kriisiytymiseen? Toiminnallisen identiteetin kriisi tarkoittaa Vrklan ja Polgarin (2007) mukaan sitä, ettei ihminen pystyisi ollenkaan ilmaisemaan itseään merkitykselliseen toimintaan osallistumisen kautta (Vaittinen 2009, 29).

Tasapainon ja hyvinvoinnin kokemuksen saavuttaminen edellyttävää siis lapselle mielekästä, merkityksellistä toimintaa. Entä jos merkityksellinen toiminta löytyy ja mahdollistuu lapsen arjessa, mutta ympäristö ei riittävässä määrin tue lapsen toimintaa ja toimijuutta? Kielhofnerin (2008, 26) mukaan ihminen, ympäristö ja toiminta ovat jatkuvassa vuorovaikutuksessa toistensa kanssa. Christiansen (1999, 548—549) painotti nimenomaan sosiaalisen ympäristön vaikutusta identiteetin muodostamisprosessissa. Ympäristö, jossa toimintamme tapahtuu, on aina monikerroksinen ja monimutkainen. Ympäristö voi parhaimmillaan tukea ja tarjota lukuisia mahdollisuuksia ihmiselle ja hänen toiminnalleen, tai se voi toimia myös yksilöä rajoittavana ja vaatia yksinkertaisesti liikaa. (Kielhofner 2008, 20—21.)

Toimimme sosiaalisessa ympäristössä, samalla jatkuvaa tulkintaa tehden. Negatiivinen, kriisiytynyt toiminnallinen identiteetti, voi siis helpostikin olla seurausta sellaisessa sosiaalisessa ympäristössä toimimisesta, joka antaa lapselle jatkuvasti negatiivista palautetta toiminnasta. Negatiivissävytteisen toiminnallisen identiteetin omaavalle lapselle positiivisen palautteen vastaanottaminen voi olla vaikeaa. Onko lapsen negatiiviseksi muotoutunut toiminnallinen identiteetti niin vahva, ettei lapsi yksinkertaisesti pysty kuulemaan ja vastaanottamaan jotain niin suuressa ristiriidassa nykyisen identiteettinsä kanssa olevaa palautetta?

Kerolan ym. (2009) mukaan AS-henkilöt ovat usein tyytyväisiä itseensä juuri sellaisina kuin ovat. Tutkimukseni pienen aineiston tulosten perusteella vaikuttaisi siltä, että tämä pitää paikkaansa: kaksi kolmasosaa lapsista vaikuttaisi olevan jokseenkin tyytyväisiä itseensä. Yhdestä kirjoittelusta kävi ilmi, miten haastavammat ja helpommat jaksot vaihtelevat lapsen ja samalla hänen perheensä elämässä. Yksi äideistä kuvailee helpompia jaksoja näin:

Onnistumisen kaudet ovat niin ihania, kun sitä on niin onnellinen, että nyt menee kavereiden kanssa hyvin ja koulu sujuu, ja lapsestakin huomaan, että hän kokee onnistuvansa.

Haastavammista kausista hän kirjoittaa:

Alamäki kaudet ovat sitten kauheita, koska silloin alkaa yleensä kamala noidankehä; kaikki vaikuttaa kaikkeen ja lopulta mikään ei suju. Kukaan ei halua leikkiä hän kanssaan, koulussa ei saa tehtyä mitään, ei pääse koulusta kotiin eikä saa kotitehtäviä tehtyä ja jumiutuu jatkuvasti omiin kiinnostuksen kohteisiinsa.

On mielestäni tärkeää huomioida, että harvat asiat elämässä pysyvät muuttumattomina paikoillaan. Samalla tavalla myös toiminnallinen identiteetti on jatkuvassa muutoksessa (Hautala ym. 2013, 71). Toisaalta se voi toimia lohduttavana ja voimaa antavana ajatuksena, toisaalta pelottaa ja ahdistaa. Erityisesti lapselle, jolla on hyvin negatiivinen käsitys itsestään, ja tämän vanhemmille, toiminnallisen identiteetin muuttuva luonne voi olla helpottava tieto.

Kaikki nämä kolme Asperger-lastat ovat muutaman vuoden päästä Asperger-nuoria. Molloyn & Vasilin (2004, 113–116) tutkimuksessa Asperger-nuorten omaelämäkerrallisista tarinoista nousi esiin muun muassa Asperger-diagnoosin saamisen mukanaan tuoma helpotus; vihdoinkin oli olemassa selitys poikkeavalle varhaislapsuuden kehitykselle, omille erilaisuuden tuntemisen kokemuksille ja oudolle käytökselle. Kaikille tutkimuksen kuudelle nuorelle Aspergerista tuli näin ollen diagnoosin saamisen jälkeen keskeinen osa elämäntarinaa ja identiteettiä. Myös Sainsburyn (2000) mukaan diagnoosin saaminen voi vähentää lapsen mahdollisesti kokemaa identiteettiin liittyvää epävarmuutta, ja antaa itsevarmuutta jatkossa tunnistaa entistä paremmin omia vahvuuksiaan Asperger-lapsena (Glazzard & Overall 2012, 38).

Voisiko negatiivissävytteisen toiminnallisen identiteetin omaava lapsi hyötyä vasta hiljattain saamastaan Asperger-diagnoosistaan tulevaisuudessa, kunhan ehtii itse hien sulatella saamaansa tietoa? Ehkä se auttaa häntä paremmin hyväksymään omat erilaisuutensa ja käsittelemään jo vuosia jatkunutta ympäristön negatiivista suhtautumista häneen. Ehkä tulevaisuudessa lapsi oppii näkemään itsessään ja omassa toiminnassaan myös hyvää. Näin kävi myös ainakin yhdelle Molloyn ja Vasilin tutkimuksen nuorelle. Hän kohtasi negatiivisuutta ja arvostelua koulussa jatkuvasti, mutta nyt nuorena, kertoessaan omasta elämästään, hän luottaa vahvasti omiin kykyihinsä.

Suosittelen kaikille englanninkielentaitoisille Asperger-lasten ja nuorten vanhemmille tutustumista Molloy ja Vasilin (2004) tutkimukseen ja kirjaan. Tarkemmat tiedot kyseisestä kirjasta löytyy tämän työn lähdeluettelosta.

Tämän tutkimuksen positiivissävytteisen toiminnallisen identiteetin omaavien lasten kanssa on pyritty käsittelemään Asperger-diagnoosia ja sitä, mitä se tarkoittaa käytännössä. Eräs äiti kuvailee diagnoosin käsittelyä lapsen kanssa näin:

Lapsen kanssa olemme puhuneet diagnoosista, ja hän vaikuttaa suhtautuvan siihen hyvin. Olemme myös käyneet asiaa läpi Saku spesiaali lapsi -kirjaa lukemalla.

Saman äidin mukaan hänen lapsensa piti kyseisestä kirjasta kovasti, koska löysi kirjan päähenkilöstä samankaltaisia piirteitä kuin hänessä itsessään. Vaikka tämän lapsen suhtautuminen omaan diagnoosiinsa vaikuttaa hyvältä, on lapsi kuitenkin viime aikoina alkanut selvästi myös ärsyyntyä erilaisuudestaan. Toisen äidin lapselle Asperger-diagnoosin saaminen tuntui äidin mukaan helpotukselta ja selitykseltä. Rankan ja lapselle ahdistavan koulujakson jälkeen äiti päätti muuttaa omaa toimintatapaansa:

Päädyin ratkaisuun, että olen antanut hänen kulkea mukana keskusteluissa ikätasonsa mukaisesti, ja olen kertonut hänelle aina missä mennään.

Tällainen ratkaisu ei kuitenkaan ole aina ollut helppo, sillä äiti kokee joidenkin tuttu- jen vanhempien arvostelleen tällaista tapaa toimia. Hän kuitenkin kokee tällaisen tav- van sopivan heidän perheelleen parhaiten.

Lyonsin ja Fitzgeraldin (2013, 758—759) mukaan autismin kirjon henkilöillä on epä- tyypillinen (jopa vahingoittunut) kokemus (tunne) omasta itsestä. Jos kokemus it- sestä on epätyypillinen, voisiko tämän perusteella vetää varovaisia johtopäätöksiä myös jollain tapaa epätyypillisen toiminnallisen identiteetin kehittymisestä? Toisaalta Kielhofnerin (2009, 129) mukaan jokaisella ihmisellä on oma ainutlaatuinen toimin- nallinen identiteettinsä ja tapansa rakentaa ja tarkastella sitä. Voidaanko näin ollen sanoa, että jonkin tietynlainen toiminnallinen identiteetti olisi epätyypillinen? Tai onko toiminnallisten identiteetin tyyppiesimerkkien etsiminen oikeastaan edes tar- koituksenmukaista?

Periaatteessa positiivissävyinen toiminnallinen identiteetti olisi voinut olla myös rea- listinen toiminnallinen identiteetti, koska tässä identiteettityypissä äidin kuvailema

lapsen toiminnallinen identiteetti vastaa ympäristön käsitystä lapsen toiminnallisesta identiteetistä. Näin ollen negatiivissävytteinen toiminnallinen identiteetti voisi olla myös vääristynyt tai epärealistinen toiminnallinen identiteetti. Jokainen lapsi on oma ainutlaatuinen yksilönsä omine vahvuuksineen ja haasteineen. Jokaisessa lapsessa on potentiaalia, joka pääsee sitä paremmin esille, mitä vastaanottavammassa ja kannustavammassa ympäristössä hän elää.

Antamalla kokonaisvaltaisesti parempaa tukea Asperger-lasten perheille ja tekemällä tiiviimpää yhteistyötä kuntoutuksen ammattilaisten ja opettajan kanssa, voitaisiin hiljalleen entistä paremmin vahvistaa näiden lasten toiminnallista identiteettiä kohti positiivissävytteistä toiminnallista identiteettiä. Kuntoutusta suunnitellessa ja lapsen tilannetta pohtiessa tulisi huomioida myös, että noin joka kolmannella Asperger-henkilöllä on diagnostisoitavissa masennus (Kerola ym. 2009). Perhekeskeisellä kuntoutuksella mahdollistetaan koko perheen kuuleminen lapsen kuntoutukseen liittyvissä asioissa. Kaikki kolme lasta osallistuvat toimintaan eri ympäristöissä, eli näillä kolmella lapsella on hyvät mahdollisuudet rakentaa omaa toiminnallista identiteettiään.

8.1.3 Lapsi aktiivisena toimijana

Ainakin yhdessä kolmesta tutkimukseen osallistuneesta perheestä lapsi kulkee mahdollisimman paljon mukana itseään koskevissa keskusteluissa, ja on näin ollen aktiivinen oman elämänsä toimija. Tämä toimintatapa hyvin todennäköisesti vahvistaa lapsen käsitystä omista kyvyistään, haasteistaan, toimijuudestaan ja toiminnallisesta identiteetistään kaiken kaikkiaan. Tällainen toimintatapa myös tukee lapsen oikeutta tulla kuulluksi omaan kuntoutukseensa liittyvissä asioissa. Se on yhdenmukainen YK:n Lapsen oikeuksien sopimuksen sekä YK:n Vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen kanssa.

On kuitenkin olemassa myös muita tapoja mahdollistaa lapsen kuulluksi tuleminen omaa kuntoutustaan ja elämää ja arkea kaiken kaikkiaan koskevissa asioissa. Juuri näitä konkreettisia keinoja LOOK-hankeeseen kuuluva työn ensimmäisessä osassa lyhyesti esiteltä Lapsen Metkut on keskittynyt kehittämään. Esimerkiksi yksi konk-

reettinen keino, Metku- kirja, pyrkii mahdollistamaan lapselle merkityksellisen toiminnan kuvaamisen, vahvistaen näin kuntoutumisen suunnittelua lapsi- ja perheläh- töisesti. Kaksi muuta Metku-keinoa ovat Metku-muistio sekä Metku-neuvottelu. Muistiolla pyritään mahdollistamaan lapselle merkityksellinen toiminta ja neuvotte- lulla pyritään vastavuoroiseen neuvotteluun. Metku-neuvottelulla pyritään antamaan sekä ammattilaisille että perheelle hyviä neuvoja lapsen asioita koskeviin tapaamisiin valmistautumiseen. (Kolme konstia kuntoutumisprosessiin 2017.)

8.2 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys

Aineiston kirjoittajien anonymiteetti on varmistettu muuttamalla tunnistetiedot. Ko- pioin tarinat kirjoitusohjelmaan ja tulostin niistä nimettömät paperiversiot analysoin- tivaihetta varten. Lopuksi hävitin kaiken tunnistettavan materiaalin. Tällä tavalla py- rin takaamaan anonymiteetin ja eettisyyden toteutumisen opinnäytetyöni aineiston käsittelyssä.

Validiteetilla tarkoitetaan sitä, miten hyvin tutkimuksen tuloksilla pystytään kuva-amaan todellisuutta ja reliabiliteetilla sitä, miten paljon tutkimustulokseen on mahdol- lisesti vaikuttanut niin sanotut ylimääräiset, satunnaiset tekijät (Heikkinen, 2010). Va- liditeettiin, ja näin ollen tulosten luotettavuuteen, vaikutti aineiston laajuus, joka ei tässä työssä valitettavasti ollut kovin suuri. Kolmen kirjoituksen perusteella ei vielä kyetä tekemään tuloksista kovin vakuuttavia johtopäätöksiä. Pystytään ehkä vain to- teamaan, että ollaan mahdollisesti hieman avattu keskustelua siitä, millaisia toimin- nallisia identiteettejä Asperger-lasten keskuudesta löytyy. Löytämäni kaksi identiteet- tityyppiä eivät kuitenkaan kerro koko totuutta.

Miten hyvin kaksi tutkimukseni toiminnallisen identiteetin tyyppiä ovat yleistettä- vissä kaikkiin Asperger-lapsiin? Tähän on hyvin vaikea, ellei mahdoton antaa vas- tausta. Selvää on, että ainakin tällaisia identiteettejä AS-lasten parista löytyy, mutta kysymys kuuluukin: Millaisia muunlaisia identiteettejä voisi vielä löytyä, jos tutkimus- aineisto olisi ollut kattavampi? Tuntuu myös hieman hölmöltä jaotella näin pienen ai- neiston äitien kirjoitelmien perusteella lasten identiteettejä toisistaan eroaviksi tyyppiesimerkeiksi. Voidaanko tai kannattaako toiminnallisia identiteettejä yleensäkin

jaotella erilaisiin tyyppeihin niiden muutoksessa olevan luonteen takia? Opinnäytetyöni tuloksia lukevalle suosittelen pitämään mielessä tulosten olevan tavallaan toisen käden tietoa; kerätty äitejä kuulemalla, heidän lapsestaan.

Lapsen toiminnan vaikutus perhe-elämään ja arkeen sekä lapsen vahvuudet ovat teemoja, jotka löytyvät kysymyksinä suoraan kirjoituspyynnöstä. Niistä kirjoittamiseen kirjoittajia on johdateltu, ja tämä onkin huomioitava asia teemoja tarkastellessa. Periaatteessa kirjoituksista löytyy siis viisi varsinaista teemaa, joihin äitien kuvaus lapsensa toiminnasta voidaan ”tiivistää”. Tämän lisäksi äitien kokemusta lapsensa toiminnasta voidaan täydentää kahdella valmiiksi annetulla teemalla, joista kukin kirjoittajista on kirjoitelmassaan päätenyt kirjoittamaan.

Olisin kovasti toivonut saavani ainakin kaksinkertaisen määrän tarinoita analysoitavakseni. Valitettavasti en monista yrityksistäni huolimatta onnistunut keräämään kolmea tarinaa enempää, joten pyrin tekemään parhaani tällä saamallani aineistolla. Olen erittäin kiitollinen näille kolmelle tutkimukseeni osallistuneelle äidille heidän kirjoittamiseen panostamastaan ajasta. Kiitos siis teille!

8.3 Ehdotuksia jatkotutkimukselle

Voiko joku muu kuvata toisen toiminnallista identiteettiä oikealla tavalla? Niin paljon kuin opinnäytetyön näkökulmasta ajateltuna haluaisinkin vastata myöntävästi, joudun toteamaan vastauksen olevan yksiselitteisesti ”ei”. Opinnäytetyön aineistonkeruussa kuvaajana ja tarinankertojana toimii Asperger-lapsen vanhempi, mutta miten luotettavasti hän voi lapsensa kokemusmaailmaan eläytyä? Vaikka tämän työn tarkoitus olikin tarkastella lasten toimintaa nimenomaan vanhemman kokemusmaailman kautta, tulee tässä väistämättä esille itseäni vaivaava tietynlainen ristiriitaisuus työni teoriaosuuden, tiedonkeruun, analyysin ja tulosten raportoinnin ja pohdinnan välillä. Eräs vaihtoehtoinen tapa kerätä tutkimusaineistoa, ja luonnollinen jatko tälle työlle, olisi ollut haastatella ja havainnoida AS-lapsia itseään. Tämä olisikin mielestäni käyttökelpoinen idea jollekin tulevalle opinnäytetyön tekijälle. Täytyisi konkreettisesti mennä Asperger-lasten luo ja selvittää, millaisia toiminnallisia identiteettejä heillä on.

Toiminnallinen identiteetti erilaisten toimintaterapian asiakasryhmien kohdalla kaipaasi kuitenkin jatkossakin tutkimusta ja mielenkiintoa. Miten esimerkiksi toiminta ja käsitys omasta toimijuudesta muuttuvat vammautumisen tai sairastumisen myötä? Entä miten vammaisena syntyminen vaikuttaa lapsen, nuoren tai aikuisen toiminnallisen identiteetin kehittymiseen? Vaikuttaako vammaisen lapsen syntyminen vanhempien identiteettiin? Entä vaikuttaako se toiminnalliseen identiteettiin? Miten mielenterveyskuntoutajat näkevät oman toiminnallisen identiteettinsä?

Lähteet

Alanen, L. & Karila, K. (toim.) 2009. Lapsuus, lapsuuden instituutiot ja lasten toiminta. Tampere: Vastapaino.

Aspergerin oireyhtymä (Aspergerin syndrooma). N.d. Suomen Aspergeriyhdistys ASY. Viitattu: 9.11.2015: <http://www.asy.fi/aspergerin-oireyhtyma.html>

Aspergerin oireyhtymä. N.d. Autismi- ja Aspergerliitto ry. Viitattu: 9.11.2015: http://www.autismiliitto.fi/autismin_kirjo/aspergerin_oireyhtyma

Attwood, T. 2005. Aspergerin oireyhtymä – Opas vanhemmille ja asiantuntijoille. Jyväskylä: Haukarannan koulu.

Attwood, T. 2012. Aspergerin oireyhtymä lapsuudesta aikuisuuteen. Kouvola: Kehitysvammaliitto ry.

Autismikirjon diagnosointi muuttuu N.d. Autismiliitto. Viitattu 22.2.2017: <https://www.autismiliitto.fi/autismikirjo/diagnosointi/diagnoosimuutos>

Autismikirjo – mistä on kysymys? N.d. Autismiliitto. Viitattu 22.2.2017: <https://www.autismiliitto.fi/autismikirjo>

Bianco, M., Carothers, D.E & Smiley, L.R. 2009. Gifted Students With Asperger Syndrome: Strategies for Strength-Based Programming. *Intervention In School And Clinic*, 44, 206—215. Viitattu 23.2.2017: <http://isc.sagepub.com/cgi/content/abstract/44/4/206>

Bryson-Campbell, M., Shaw, L., O'Brien, J., Holmes, J. & Lilian Magalhaes. 2013. A scoping review on occupational and self identity after a brain injury. *Work*, 44, 57—67. Viitattu 29.8.2017: <http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=9&sid=754adb80-9aa6-4c06-b693-27804ce1dc6f%40sessionmgr103> EBSCO host.

Christiansen, C. H. (1999). Defining lives: Occupation as identity: An essay on competence, coherence and the creation of meaning. *The American Journal of Occupational Therapy*, 53, 547 – 558.

Franklin, A. & Sloper, P. 2009. Supporting the Participation of Disabled Children and Young People in Decision-Making. *Children & Society*, 23, 1, 3—15. Viitattu 24.10.2017: <http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=1&sid=6c46b8cd-600d-4ed1-93a0-a58cae0a2ba0%40sessionmgr103>

Gillberg, C. 1999. Nörtti, nero vai normaali? Aspergerin oireyhtymä lapsilla, nuorilla ja aikuisilla. Jyväskylä: PS-kustannus.

Glazzard, J. & Overall, K. 2012. Living with autistic spectrum disorder: parental experiences of raising a child with autistic spectrum disorder (ASD). *British Journal of Learning Support* 27, 1, 37—45. Viitattu 11.10.2017: <http://web.b.ebscohost.com/ehost/detail/detail?vid=0&sid=e0dba49f-163d-41b4-b383e8f277182efc%40sessionmgr102&bdata=JnNpdGU9ZWhvc3QtGjI2ZQ%3d%3d#AN=71516498&db=afh>

Hanna, K. & Rodger, S. 2002. Towards family-centred practice in paediatric occupational therapy: A review of the literature on parent–therapist collaboration. *Australian Occupational Therapy Journal*: 49, 14– 24.

Hautala, T., Hämäläinen, T., Mäkelä, L. & Rusi-Pyykönen, M. 2013. Toiminnan voimaa: Toimintaterapia käytännössä. 3. uud. p. Helsinki: Edita.

Hänninen, V. 2010. Narratiivisen tutkimuksen käytäntöjä. Teoksessa: Aaltola, J. & Valli, R. 2010. Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Jyväskylä: PS-kustannus.

Huttunen, M. 2015. Aspergerin oireyhtymä: Lääkärikirja Duodecim. Viitattu 10.10.2017: <http://www.terveyskirjasto.fi/>

Kerola, K., Kujanpää, S. & Timonen, T. 2009. Autismin kirjo ja kuntoutus. Jyväskylä: PS-kustannus.

Kujanpää, S., Määttä, P. & Kerola, K. 2017. Perheiden ja ammattilaisten yhteistyö. Jyväskylän kaupunki. Arjessa alkuun –koulutus. 17.1.2017.

Kielhofner, G. 1999. Occupational Performance History Interview. Toimintahistoriaa ja toimintakykyä arvioiva haastattelu. Helsinki: Psykologien Kustannus Oy.

Kielhofner, G. 2008. Model of Human Occupation. Theory and application. 4 p. Baltimore: Lippincott Williams & Wilkins.

Kielhofner, G. 2009. Conceptual Foundations of Occupational Therapy Practice. 4. painos. Philadelphia: F. A. Davis Company.

Lapsen oikeus osallistua kuntoutukseensa – lapsen edun arviointi. 2015. Lapsen oikeus osallistua kuntoutukseensa – Lapsen edun arviointi (LOOK) -hanke. Metropolia Ammattikorkeakoulu. Viitattu: 9.8.2017: <http://look.metropolia.fi>

Lehtinen, A. 2009. Lasten toiminta, toimintaresurssit ja toimijuus päiväkotiympäristössä. 89–114. Teoksessa: Alanen, L. & Karila, K. (toim.) 2009. Lapsuus, lapsuuden instituutiot ja lasten toiminta. Tampere: Vastapaino.

Lyons, V & Fitzgerald, M. 2013. Atypical Sense of Self in Autism Spectrum Disorders: A Neuro-Cognitive Perspective. Teoksessa: Fitzgerald, M. 2013. Recent Advances in Autism Spectrum Disorders - Volume I. Intech, 749–770. Viitattu 13.10.2017: <https://cdn.intechopen.com/pdfs-wm/41296.pdf>

Molloy, H. & Vasil, L. 2004. Asperger Syndrome, Adolescence and Identity: Looking Beyond the Label. London: Jessica Kingsley Publishers. Viitattu 30.8.2017: <https://ebookcentral.proquest.com/lib/jypoly-ebooks/detail.action?docID=290599>

Murray D, Lesser M. Lawson W. 2005. Attention, Monotropism And The Diagnostic Criteria For Autism. *Autism. The International Journal Of Research And Practice*, 9, 2, 139–56. Viitattu 13.10.2017: <https://cdn.intechopen.com/pdfs-wm/41296.pdf>

Olli, J. 2014. Tulla kuulluksi omana itsenään – Vammaisten lasten ja nuorten toimijuuden tukeminen. Teoksessa: Gissler, M., Kekkonen, M., Känkänen, P., Muranen, P. & Wrede-Jäntti, M. 2014. Nuoruus toisin sanoen – Nuorten elinolot – Vuosikirja 2014. Tampere: Suomen Yliopistopaino Oy.

Phelan, S. K. & Kinsella, E. A. 2014. Occupation and Identity: Perspectives of Children with Disabilities and their Parents. *Journal of Occupational Science* 21, 3, 334—356. Viitattu

Puustjärvi, A. 2016. Autismikirjon häiriöt ja Aspergerin oireyhtymä: Tunnistaminen, tutkiminen ja taustatekijät. Power Point –esitys. Viitattu 7.11.2017:

<https://www.essote.fi/wp-content/uploads/sites/2/2016/11/autismikirjon-hairiot-ja-aspergerin-oireyhtyma.pdf>

Saalasti, S., Lepistö, T., Toppila, E., Kujala, T., Laakso, M., Nieminen-von Wendt, T., von Wendt, L. & Jansson-Verkasalo, E. 2008. Language Abilities of Children with Asperger Syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 38, 8, 1574—1580 (7p). Viitattu 27.2.2017:

<http://web.b.ebscohost.com/ehost/detail/detail?sid=5459debb-8d08-4210-953b-31cfa2e5ff34%40sessionmgr102&vid=12&hid=123&bdata=JnNpdGU9ZWwhvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#AN=105669776&db=c8h>

Sipari S, Vänskä N, Pollari K. 2017. Lapselle merkityksellinen toiminta kuntoutumisessa – Lapsen Metkut. Lapsen oikeus osallistua kuntoutukseensa – Lapsen edun arviointi (LOOK) -hanke. Viitattu: 9.8.2017: <http://metropolia.e-julkaisu.com/lapsen-metkut>

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Jyväskylä: Tammi.

Vaittinen, H. 2009. Toiminnallinen identiteetti – Käsiteanalyysi Walkerin ja Avantin mukaan. Toimintaterapian pro gradu –tutkielma. Jyväskylän yliopisto. Terveystieteiden laitos.

Unruh, A. M. (2004). Reflections on: “So...what do you do?” Occupation and the construction of identity. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 71, 290-295.

Yleissopimus lapsen oikeuksista. N.d. Unicef. Viitattu 9.8.2017: <https://www.unicef.fi/lapsen-oikeudet/sopimus-kokonaisuudessaan/>

Liitteet

Liite 1.

Liite 1. Kirjoituspyyntö

Heippa!

Opiskelen toimintaterapiaa Jyväskylän Ammattikorkeakoulussa. Teen opinnäytetyötäni **Asperger-lasten toiminnasta arjessa, ja siitä, miten vanhemmat kuvailevat lapsensa toimintaa.**

Opinnäytetyötäni varten etsin **pääasiassa kouluikäisten 6-12-vuotiaiden Asperger-diagnoosin saaneiden lasten perheenjäseniä kirjoittamaan kokemuksiaan, ajatuksiin ja havaintojaan AS-lapsen toiminnasta ja ajatuksista, sekä siitä, millaista arkenne on.** Voit olla joko lapsen äiti, isä tai muu huoltaja.

Toivoisin sinun ensin kertovan:

- **Lapsesi ikä?**

- **Oletko lapsen isä/äiti/muu lapsen huoltaja?**

- **Onko lapsesi saanut (tai saa parhaillaan) toimintaterapiaa? Mahdollisia muita tukikeinoja?**

ja sitten kirjoittavan ainakin seuraavista teemoista:

1. Lapsen toiminta: Kuvaa As-diagnoosin saaneen lapsesi toimintaa kotona (ja muissa toimintaympäristöissä)? Voit kuvata käytännön tilanteita arjessanne. Miten lapsi toimii? Mitkä asiat sujuvat ja mitkä tuottavat hänelle haastetta? Mitkä toiminnot ovat lapsellesi tärkeitä? Mistä hän nauttii? Mihin lapsesi tarvitsee tukea tai apua päivittäin?

2. Lapsen käsitys omasta toiminnastaan: Missä asioissa lapsesi kokee olevansa hyvä? Entä kokeeko lapsesi jotkin aktiviteetit itselleen haastavina? Onko olemassa joitain aktiviteetteja, joita lapsesi haluaisi tehdä, muttei pysty? Lisäksi voit halutessasi kirjoittaa: Millainen käsitys lapsellasi on omasta toiminnastaan? Vastaako se omaa käsitystäsi?

3. Miten lapsen toiminta vaikuttaa perheenne arkeen käytännössä?

4. Miten lapsesi kokee oman diagnoosinsa?

Voit lähettää kirjoituksesi sähköpostiini osoitteeseen: H3547@student.jamk.fi

30.3.2017 mennessä.

Käsittelen saamiani kirjoituksia luottamuksellisesti. Mikäli käytän työssäni suoria lainauksia, muutan kirjoittajien nimet anonymiteetin säilyttämiseksi. Lopuksi poistan saamani sähköpostit ja hävitän paperiversiot.

Kerrothan myös, mikäli sinuun saisi olla yhteydessä myös mahdollista haastattelua varten. Tämä ei ole kuitenkaan ollenkaan pakollista.

Toivon saavani runsaasti kirjoituksia tästä tärkeästä aiheesta. Luen ja analysoin niistä jokaisen suurella mielenkiinnolla! ☺

Opinnäytetyöni ohjaajana toimii toimintaterapian lehtori Mari Kantanen: mari.kantanen@jamk.fi

Ystävällisin terveisin,

Hetamaria Ala-Nissilä

