

Opinnäytetyö

Asperger-lasten erityistuen tarve päivähoitossa

Jenni Tuomikoski & Pilvi-Sisko Mustonen

Sosiaalialan opinnäytetyö
Sosiaalialan koulutusohjelma
Sosionomi (AMK)

KEMI 2012

TIIVISTELMÄ

KEMI-TORNION AMMATTIKORKEAKOULU

Koulutusohjelma:	Sosiaalialan koulutusohjelma
Opinnäytetyön tekijät:	Mustonen, Pilvi-Sisko & Tuomikoski, Jenni
Opinnäytetyön nimi:	Asperger-lasten erityistuen tarve päivähoitossa
Sivuja (joista liitesivu- ja):	58 (2)
Päiväys:	23.10.2012
Opinnäytetyön ohjaajat:	Leppälä, Sari & Muranen, Päivi
<p>Opinnäytetyön kuvaus: Opinnäytetyössämme tarkastelemme Asperger-lasten erityistuen tarvetta päivähoitossa sekä sitä, miten näihin erityistuen tarpeisiin vastataan erityislastentarhanopettajien toimesta.</p> <p>Teoreettinen ja käsitteellinen esittely: Teoriaosuudessa käsittelemme yleisellä tasolla kasvattajan roolia, erityiskasvatusta sekä autismin kirjoa. Pääpaino opinnäytetyössämme on kuitenkin Aspergerin oireyhtymässä.</p> <p>Metodologinen esittely: Opinnäytetyössämme käytimme tutkimusmenetelmänä kvalitatiivista eli laadullista tutkimustapaa. Aineisto kerättiin teemahaastattelujen avulla haastatteleamalla neljää erityislastentarhanopettajaa, joilla oli kokemusta Asperger-lasten kanssa työskentelemisestä. Analysoimme haastattelut teemoittelua käyttäen.</p> <p>Keskeiset tulokset ja päätelmät: Asperger-lapset tarvitsevat päivähoitossa laaja-alaisesti tukea monella eri osa-alueilla, mutta erityisen paljon sosiaalisissa suhteissa. Haastattelujen perusteella olemme sitä mieltä, että Asperger-lasten erityistuen tarpeisiin vastataan tutkimassamme kaupungissa erityislastentarhanopettajien toimesta hyvin, huomioiden jokaisen Asperger-lapsen yksilölliset tarpeet.</p>	
<p>Asiasanat: Aspergerin oireyhtymä, autismin kirjo, erityiskasvatus, kasvattajan rooli, kuntoutus, varhaiskasvatus.</p>	

ABSTRACT

KEMI-TORNIO UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Degree programmer:	Bachelor of Social Services
Authors:	Mustonen, Pilvi-Sisko & Tuomikoski, Jenni
Thesis title:	Asperger children's needs of special support in day care.
Pages (of which appendices):	58 (2)
Date:	23.10.2012
Thesis instructors:	Leppälä, Sari & Muranen, Päivi
<p>Thesis description: In our bachelor's thesis we will examine Asperger children's need for support in day care and also how these needs of special support are being responded to by the special kindergarten teachers.</p> <p>Theoretical summary: In the theory section we discuss mainly the role of the educator, early childhood education and early childhood special education and the spectrum of autism. The primary focus in the theoretical summary is in Asperger's syndrome.</p> <p>Methodological summary: In our bachelor's thesis we use the qualitative research method. The material was collected by using theme interview. We interviewed four special kindergarten teachers who had experience about working with Asperger children. We analyze our interviews by using different themes.</p> <p>Main results and conclusions: Asperger children need broad-based support in many different areas, especially in social relationships. Based on the interviews we believe that Asperger children in need of special support are being taken into attention by the special kindergarten teachers and that they also take into account each child's individual needs.</p>	
<p>Key words: Asperger's syndrome, early childhood education, early childhood special education, rehabilitation, spectrum of autism, the role of the educator.</p>	

SISÄLLYS

TIIVISTELMÄ	2
ABSTRACT	3
1 JOHDANTO	5
2 VARHAIS- JA ERITYISKASVATUS.....	6
2.1 Erityiskasvatuksen tarpeen arviointi ja erityispäivähoito	7
2.2 Kasvattajan rooli	9
2.3 Tukiliittoja autismin kirjon lapsille ja perheille	11
3 AUTISTINEN OIREYHTYMÄ JA MUUT AUTISMIN SUKUISET HÄIRIÖT	14
4 ASPERGERIN OIREYHTYMÄ	18
4.1 Asperger-lapsi	19
4.2 Oireiden kehitys ikäkausittain.....	23
4.3 Asperger-lapsen kuntoutus.....	27
5 OPINNÄYTETYÖN LÄHTÖKOHDAT JA TOTEUTTAMINEN.....	31
5.1 Lähtökohdat.....	31
5.2 Kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus.....	32
5.4 Aineiston analysointi.....	35
5.5 Tutkimuksen etiikka.....	35
6 TUTKIMUSTULOKSET	38
6.1. Diagnosoiminen	38
6.2. Haasteet ja tuen tarve	40
6.3 Vuorovaikutus	42
6.4 Kiinnostuksen kohteet.....	48
7 YHTEENVETO TULOKSISTA JA POHDINTA.....	51
7.1 Yhteenveto	51
7.2. Pohdinta	53
LÄHTEET	57

1 JOHDANTO

Opinnäytetyössämme pyrimme selvittämään, mitä erityistuen tarpeita Asperger-lapsilla päiväkotiympäristössä on, ja kuinka näihin tarpeisiin vastataan päivähoidon henkilökunnan toimesta. Valitsimme kyseisen aiheen, sillä halusimme tehdä opinnäytetyömme varhaiskasvatuksen piirissä, mutta liittää siihen lisäksi jotakin erityiskasvatukseen liittyvää. Aloitimme käymällä läpi eri kehityshäiriötä ja -vammoja, ja kiinnostuksemme kohdistui autismin kirjoon. Keräsimme aineistoa autismin kirjosta, ja päätimme aineiston laajuuden vuoksi rajata aihetta keskittyen pääasiassa Aspergerin oireyhtymään. Aineistonkeruumenetelmänä käytimme teemahaastattelua, jossa haastattelun kohteina olivat neljä eri-ikäistä erityislastentarhanopettajaa.

Opinnäytetyömme tavoitteena on selvittää, mitä erityistuen tarpeita Asperger-lapsilla on päiväkotiympäristössä. Toisena tavoitteenamme on selvittää, kuinka näihin erityisen tuen tarpeisiin vastataan päivähoidon toimesta, minkä toteutumista käytännössä haastattelujen on tarkoitus selkeyttää.

Teoriaosuudessa käsittelemme kasvattajan roolia ja erityiskasvatusta yleisellä tasolla, autismin kirjoon kuuluvia oireyhtymiä sekä eri haastattelu- ja analysointimenetelmiä. Opinnäytetyömme pääpaino on kuitenkin Aspergerin oireyhtymässä.

Autismin kirjoon oireyhtymät ovat keskushermoston kehityshäiriöitä. Autismi kirjoon Suomessa kuuluu noin 50 000 ihmistä, joista noin 10 000 ovat autistisia. Autismi kirjoon kuuluvat autistinen oireyhtymä, Aspergerin oireyhtymä, Rettin oireyhtymä, disintegratiivinen kehityshäiriö sekä laaja-alainen kehityshäiriö. Tunnusomaisia, ulospäin näkyviä piirteitä, ovat muun muassa poikkeava sosiaalinen vuorovaikutus ja kommunikaatio; epätavalliset reaktiot aistiärsykkeisiin sekä rajoittunut, stereotyyppinen käytös. Autismi kirjoon sisältyy lisäksi monenlaisia yksilöllisiä oireita sekä uusimman tutkimuksen valossa myös vahvuuksia. Osa autismi kirjoon ihmisiä tarvitsee päivittäistä hoitoa ja tukea koko elämänsä ajan, mutta yksilöllisen varhaiskuntoutuksen ja koulutuksen järjestelyjen avulla nykyistä suurempi osa autismi kirjoon ihmisiä voisi käyttää vahvuuksiaan rakentavalla tavalla. (Autismiliitto 2012, hakupäivä 28.4.2012).

2 VARHAIS- JA ERITYISKASVATUS

Varhaiskasvatus tarkoittaa pienten lasten eri elämänpiireissä tapahtuvaa kasvatuksellista vuorovaikutusta, jonka tavoitteena on edistää lasten tasapainoista kasvua, kehitystä ja oppimista. Varhaiskasvatus koostuu hoidon, kasvatuksen ja opetuksen kokonaisuudesta ja sitä pidetään kodin ohella toisena keskeisenä kehitysyhteisönä lapselle. (Sosiaaliportti 2012, hakupäivä 31.5.2012.) Lähtökohtana varhaiskasvatuksessa pidetään kasvatustieteelliseen, erityisesti varhaiskasvatukselliseen, mutta myös laaja-alaiseen, monitieteiseen tietoon ja tutkimukseen sekä pedagogisten menetelmien hallintaan perustuvaa kokonaisvaltaista näkemystä lasten kasvusta, kehityksestä ja oppimisesta. (Stakes 2005, 11.)

Yhteiskunnan tehtävä on järjestää, tukea ja valvoa varhaiskasvatusta. Varhaiskasvatus on suunnitelmallista ja tavoitteellista vuorovaikutusta ja yhteistoimintaa, jonka keskeisenä merkityksenä pidetään lapsen omaehtoista leikkiä. Lasten vanhempien ja kasvatuksen ammattilaisten tulee tehdä kiinteää yhteistyötä, jotta heidän yhteinen kasvatus-tehtävänsä muodostaa lapsen kannalta mielekkään kokonaisuuden. (Sosiaaliportti 2012, hakupäivä 31.5.2012.)

Päivähoidossa on lapsia, joilla on erityisen tuen tarve. Tällaisten lasten kehityksen tueksi suunnataan erilaisia tukipalveluita. Tarpeiden määrittelyssä tarvitaan erityiskasvatuksen lähitieteiden apua. Lääketiede, psykologia, sosiaalipsykologia ja yhteiskuntatieteet auttavat tukitoimien suunnittelussa ja toteutuksessa. Lapsen erityisentuen tarpeeseen vastaaminen tapahtuu siis yhteistyössä monen eri asiantuntijatahon kanssa. (Huhtanen 2004, 11.)

Lasten tarpeiden havainnoinnissa ja määrittelyssä lähtökohdat ovat erilaisia. Esille nousee normaalisuuden ja erilaisuuden ongelma. Se, mikä saattaa olla jollekin lapselle normaalia, voi olla toiselle lapselle puolestaan epänormaalia. Lapsia arvioitaessa pyritään määrittelemään heidän erityistuen tarpeensa. Arvioinnin lähtökohtana pidetään lapsen kehitystä suhteessa ikätasoon ja lapsen kasvuympäristön fyysisten, sosiaalisten sekä psykologisten piirteiden kartoittamista. (Huhtanen 2004, 11.)

Lähtökohtana varhaiskasvatuksen suunnitelmassa on laaja-alainen näkemys lapsen tuen tarpeista sekä niihin vastaaminen lapsen varhaiskasvatusta tukemalla. Lapsi voi tarvita fyysisen, tiedollisen, taidollisen tai tunne-elämän tai sosiaalisen kehityksen osa-alueilla tukea eripituisia aikoja. Tuen tarve voi myös aktivoitua tilanteessa, jossa lapsen kasvuolot vaarantuvat tai eivät turvaa hänen terveyttään ja kehitystään. Varhaiskasvatussuunnitelma nostaa esille lapsen tuen tarpeen monimuotoisuuden, keston ja tuen tarpeen ennakkoinnin. Lasten erityisen tuen tarpeen arvioiminen ja toimenpiteiden käynnistäminen tapahtuu yhteistyössä vanhempien kanssa. (Huhtanen 2004, 11.)

Yhtenä varhaisvuosien erityiskasvatuksen käytännön ulottuvuuksina pidetään kuntoutusta. Tavoitteena on löytää teoreettisia lähestymistapoja, toimintamalleja ja käytänteitä, jotka soveltuvat vammaisten ja erityistä tukea tarvitsevien lasten auttamiseen. Stakesin varhaisen erityiskasvatuksen hanke (VARHE) määritelmän mukaan erityiskasvatus vastaa erityistä tukea tarvitsevien lasten kasvatuksellisiin ja kuntoutuksellisiin tarpeisiin päivähoitossa ja sisältää erityistä tukea tarvitsevan lapsen ja perheen kaikki tukipalvelut. Kuntoutus voi olla muodoltaan lääketieteellistä, sosiaalista tai pedagogista. (Huhtanen 2004, 12.)

2.1 Erityiskasvatuksen tarpeen arviointi ja erityispäivähoito

Lapsen erityiskasvatuksen tarvetta arvioitaessa on otettava kattavasti huomioon lapsen kehityksen osa-alueiden lisäksi myös lapsen toimintaympäristön ja kokemusten muodostama kehys. Vanhempien ja muiden kasvattajien näkemys lapsesta voi poiketa siitä syystä, että vanhemmat eivät esimerkiksi näe lastaan sosiaalisissa tilanteissa samalla tavoin kuin lapsiryhmässä työskentelevä kasvattaja. Lisäksi lapsen käyttäytyminen voi vaihdella suuresti sen mukaan, onko hän lapsiryhmässä vai aikuisen kanssa kahden. Erityisen tuen tarpeen arvioinnissa tulee ottaa huomioon myös fyysisen ympäristön vaikutus lapseen. Erityiskasvatuksen tarpeen arvioinnissa tulisi keskustella erilaisista havainnoista ja miettiä yhdessä vanhempien kanssa sitä, mitkä tilanteet ovat lapselle helppoja ja mitkä tilanteet puolestaan aiheuttavat vaikeuksia. (Heinämäki 2000, 37.)

Sellaiset tilanteet, joissa lapsen arvellaan olevan erityisen ohjauksen tarpeessa, mutta tilannetta ei ole vielä arvioitu, ovat ongelmallisia. Tällöin vanhempien ja muiden kas-

vattajien on hyvä pohtia tilannetta ja sopia siitä, miten jatkossa tullaan menettelemään. Usein tilanteen arviointi käynnistyy luontevimmin perusterveydenhuollon ja lastenneuvolan avulla, kun kyseessä on lapsi. Lastenneuvolassa ohjataan asiantuntevasti eteenpäin paikkakunnan muihin palveluihin, tutkimuksiin ja ohjaukseen. Kaikissa tilanteissa ei kuitenkaan päädytä tutkimuksiin ja diagnooseihin, vaan kasvattajat sopivat yhdessä, miten lasta voidaan tukea ja ohjata arkipäivän eri toiminnoissa. Tärkeää on, että sovi-taan myös siitä, milloin ja miten lapsen kehitystä arvioidaan uudelleen. (Heinämäki 2000, 38.)

Erityiskasvatuksen tarvetta arvioitaessa monet eri terveydenhuollon tahot ovat tutkimas-sa lasta hänen tilanteensa mukaisesti. Lapsen tilannetta arvioimassa voivat olla vanhem-pien, lastenneuvolan terveydenhoitajan ja lääkärin lisäksi myös psykologi, erikoislääkä-ri, fysioterapeutti, puheterapeutti, toimintaterapeutti tai muu lapsen tilanteen asiantunti-ja. Kuntoutussuunnitelman laatimiseen osallistuvat lapsen vanhemmat ja lasta hoitavan päivähoiton henkilöstö. Joissakin tapauksissa myös sosiaalityöntekijä voi osallistua kuntoutussuunnitelman laatimiseen. Hyvin tärkeässä asemassa lapsen kuntoutusta ja jatkotoimia ajatellen on kuitenkin myös lapsen arkiympäristöstä saatava tieto. (Heinä-mäki 2000, 38–39.)

Kun eri asiantuntijat arvioivat lapsen kehitystä omilla osa-alueillaan, saadaan kootuksi lapsen yksilöllinen arviointiprofiili. Tärkeää on, että tiedon kulku turvataan ja lapsen kokonaistilanne hahmotetaan arviointien avulla. Kokonaiskuntoutuksen kannalta oleel-lista on ottaa myös vanhempien näkökulma huomioon osana arviointia ja päästää heidät tasaveroisina kumppaneina suunnittelemaan jatkotoimia. (Heinämäki 2000, 39.)

Stakesin varhaisen erityiskasvatuksen hankkeen (VARHE) mukaan erityispäivähoito on päivähoiton palvelujärjestelmään sisältyvää toimintaa. Päivähoidossa tapahtuva erityis-kasvatus vastaa erityistä tukea tarvitsevien lasten kasvatuksellisiin ja kuntoutuksellisiin tarpeisiin. Erityispäivähoidolla tarkoitetaan myös päivähoitoa, johon osallistuu erityisen hoidon ja kasvatuksen tarpeessa oleva lapsi, vaikka toiminta ei sisältäisikään tukipalve-luja. (Huhtanen 2004, 13.)

Lähtökohtana suunnitelluille tukitoimille ovat lapsen omat vahvuudet. Tukitoimilla tar-koitetaan tässä tapauksessa päivähoiton tietoista tehostamista, suunnitelmallista päivit-

täisen ympäristön ja toiminnan arviointia sekä muokkaamista lapsen tarpeiden mukaan. Edellä mainittujen tukitoimien lisäksi yksi päivähoitossa käytettävissä oleva tukimuoto on henkilöstön määrän lisääminen ja ryhmäkoon pienentäminen. (Nousiainen 2011, hakupäivä 31.5.2012.)

Erityispäivähoito on muotoutunut aiemmin päivähoitolaissa määriteltyjen erityispäivähoidon ryhmämuotojen mukaan, joita on kolme. Yksi ryhmämuoto on erityisryhmä, joka pitää sisällensä erityistä hoitoa ja kasvatusta tarvitsevia lapsia. Toinen ryhmämuoto on tavallinen päiväkotitai perhepäivähoitoryhmä, jossa lapsen erityisen tuen tarve otetaan huomioon henkilöstön määrässä tai ryhmän koossa. Kolmas ryhmämuoto on integroitu ryhmä, jonka ryhmän koko on enintään 12 lasta ja joista 3-5 on erityislapsia. Henkilöstönä integroidussa päiväkotiryhmässä toimivat erityislastentarhanopettajat. (Huhtanen 2004, 13.)

2.2 Kasvattajan rooli

Kasvatusta määritellään usein sopeuttamiseksi. Kasvatuksen tavoitteena on muokata lasta yhteiskuntakelpoiseksi, yhteistyökykyiseksi, sopivaksi, oppivaksi, sopeutuvaksi, päiväkotikelpoiseksi ja koulukypsäksi. Kasvatuksen tavoitteena voidaan pitää myös itsenäiseen ajatteluun ja riskeihin rohkaisemista sekä vapauteen kasvattamista. Haastavan lapsen suuret tunteet ja energia vaativat kasvattajilta paljon henkistä tilaa ja ymmärrystä, kannustusta ja rakkautta huomattavasti keskivertolasta enemmän. (Viljamaa 2009, 149.)

Haastavan temperamentin omaavalla lapsella on monia temperamenttipiirteitä, jotka kasvattaja voi kokea vaikeiksi. Lapsi saattaa olla hyvin nopea, kärsimätön, äänekäs tai perustyytymätön. Haastavan lapsen reagointi ympäristön ärsykkeisiin poikkeaa keskiarvolapsen reagoinnista. (Viljamaa 2009, 5.)

Kasvattajan tulee osata antaa lapselle ongelmatilanteissa välineet ongelmien hallintaan. Kasvattajan on ensin huomattava ongelma ja paikannettava, missä tilanteessa se esiintyy. Tämän jälkeen vanhemman tulee antaa lapselle vaihtoehtoisia ratkaisutapoja, ettei hän tuntisi jääneensä ongelmansa kanssa yksin. Kasvattajalta vaaditaan tarkkuutta tun-

nistaa ongelma, sekä motivaatiota auttaa lasta (Viljamaa 2009, 117). Kasvattajan tulee pitää oma pää kylmänä, eli säilyttää tyyneytensä ja vahvuutensa. Nämä piirteet herättävät lapsessa luottamusta. (Viljamaa 2009, 127.)

Elämä haastavan lapsen kanssa on usein tempoilevaa, ennustamatonta ja epäyrtmistä (Viljamaa 2009, 133). Haastava lapsi joutuu lapsuudessa törmäyskurssille vanhempien ja opettajien kanssa. Lasta kielletään ja rajoitetaan ja hän tuntee olevansa aina väärässä paikassa. Lapsi saa harvoin hyväksyntää omana itsenään. (Viljamaa 2009, 135.) Tämän vuoksi kasvattajan on tärkeää näyttää välittävänsä lapsesta. Välittäminen ei aina vaadi sanoja, vaan välittämistä voidaan näyttää myös syliin ottamisella, paijaamisella tai lapsen kanssa leikkimällä ja touhuamalla. Lapselle on tärkeää saada päivittäin tuntea ja kuulla olevansa tärkeä. (Viljamaa 2009, 120.)

Kasvattajan tiukin tehtävä on oman egon kurissa pitäminen. Kasvattajalla tulee olla tiukka näkemys ja valmius puolustaa näkemystään. Kasvattajan tulee kyetä kuuntelemaan ja tajuamaan myös muiden tapoja nähdä maailmaa. Haastavan lapsen kanssa hyvät aseet vuorovaikutuksessa ovat huumori, itseironia ja kysyminen. (Viljamaa 2009, 125.)

Turvalliseen kasvatusympäristöön kuuluu se, että lapsen ei tarvitse olla täydellinen. Lapsen tulee saada ilmaista tunteitaan vapaasti. Lapsi saa kokemuksen turvallisesta kommunikaatiotilanteesta, kun aikuinen katsoo häntä silmiin, hymyilee ja eläytyy lapsen kertomuksiin. Keskeisiä työvälineitä haastavan lapsen kanssa ovat toimivat kommunikaatiotaidot, ymmärryksen ylläpitäminen ja erilaisuuden sietokyky. (Viljamaa 2009, 128.)

Normaalin raja venyy haastavan lapsen perheessä. Vanhemmat joutuvat usein pohtimaan lapsen äänen, vilkkauksen, törkeyden ja estottomuuden normaaliuden rajaa. Haastavan lapsen käyttäytymiseen voi kuulua estoton uteliaisuus ja halu tunnustella ja hypistellä kaikkea. Lapsi saattaa särkeä tavaroita ja ottaa niitä toisten lasten käsistä. Lapselle tulee siis kertoa ja näyttää, miten toiselta voi pyytää tavaraa lainaan, kuinka lainata omaansa ja miten kaverille voi antaa tilaa. (Viljamaa 2009, 132.)

Arjen suunnittelu on erittäin tärkeää haastavan lapsen kanssa, koska hänen kykynsä sopeutua vaihtuviin olosuhteisiin on rajallinen. Tällöin yhtäaikaisten muutosten määrä on hyvä minimoida. Jos päiväkodissa lapsen hoitaja vaihtuu, on tärkeää pitää päivän muut rutinit mahdollisimman muuttumattomina. On normaalia, että haastava lapsi ahdistuu helposti epävarmoissa ja oudoissa tilanteissa. Ahdistustaan ja levottomuuttaan näissä tilanteissa lapsi purkaa aggressiivisuutena, levottomuutena, epäsosiaalisena ja häiritsevästä käytöksestä. Haastavaan käytökseen voidaan vaikuttaa suunnittelulla ja systemaattisuudella. (Viljamaa 2009, 141.)

Voimaannuttamisesta puhuttaessa tarkoitetaan, että lapselle annetaan voimavaroja selviytyä uudesta ja oudosta tilanteesta. Lapselle on tärkeä kertoa, mitä seuraavaksi tapahtuu, kenen kanssa lähdetään ja mitä sitten. Kun lapsi tietää tulevasta, hän voi valmistautua siihen, ja haastava käytös vähenee. (Viljamaa 2009, 141.)

2.3 Tukiliittoa autismin kirjon lapsille ja perheille

Vuonna 1997 perustettu Autismi- ja Aspergerliitto ry valvoo ja edistää autismin kirjon henkilöiden ja heidän perheidensä yleisiä yhteiskunnallisia oikeuksia ja tasa-arvoa. Liiton keskeisenä tavoitteena on edistää autismin kirjon lasten, nuorten ja aikuisten elämänlaatua muun muassa kehittämällä kuntoutus-, koulutus- ja työllistymismahdollisuuksia. Liitto toimii autismin kirjon henkilöiden edunvalvojana vaikuttaen lainsäädäntötyöhön ja taloudellisiin ratkaisuihin valtakunnallisten ja kunnallisten poliittisten päättäjien avulla. Liitto tiedottaa autismin kirjosta, järjestää alan koulutusta, toimii yhdyssiteenä autismin kirjon liittyvässä työssä sekä tukee jäsenyhdistystensä toimintaa jäsenten elämänolosuhteiden parantamiseksi. Liiton toimintaa rahoittaa raha-automaattiyhdistys. (Autismiliitto 2012, hakupäivä 19.7.2012.)

Autismi- ja Aspergerliiton päämääränä on yhteiskunnallisten muutosten avulla edistää autismin kirjon henkilöiden perusoikeuksien toteutumista. Keinoja tähän päämäärään pääsemiseksi ovat muun muassa: autismin kirjon henkilöiden ja heidän perheidensä yhteiskunnallisten etujen ja tasa-arvon edistäminen sekä valvominen, jäsenyhdistysten toiminnan tukeminen, kunnallisiin ja valtakunnallisiin päättäjiin vaikuttaminen, lainsäädäntöön vaikuttaminen, esitteiden ja muun tiedotusmateriaalin jakaminen, alan koulu-

tuksen seuraaminen ja tarjoaminen eri puolilla maata sekä kansainvälinen yhteistyö. Edunvalvonnalla liitto pyrkii parantamaan autismin kirjjon henkilöiden selviytymistä arkielämässä sekä elämän laatua asuinpaikasta riippumatta. Liitto lisää ammattihenkilöstön osaamista autismin kirjosta luomalla kontakteja ja verkostoitumalla oppilaitosten, sairaanhoito- ja erityishuoltopiirien, kuntien opetus-, sosiaali- ja terveystoimien sekä alalla toimivien ammatti-ihmisten kanssa. (Autismiliitto 2012, hakupäivä 19.7.2012.)

Liiton toiminnan tulos on nähtävissä muun muassa autismitietoisuuden lisääntymisenä sekä autismin kirjjon henkilöiden elämänolosuhteiden parantumisenä koko Suomessa. Elämänolosuhteiden parantuminen näkyy esimerkiksi koulutus- ja työllistymismahdollisuuksien parantumisenä sekä tukitoimien lisääntymisenä autismin kirjjon piiriin kuuluville lapsille, nuorille, aikuisille sekä heidän perheilleen. (Autismiliitto 2012, hakupäivä 19.7.2012.)

Toinen autismin kirjjon henkilöiden tukiliitto on ELO eli Erityislasten Omaiset ry. ELO on aloittanut toimintansa syksyllä 2000. Erityisperheeksi määritellään ELO ry:n mukaan perhe, jossa on yksi tai useampi erityistä tukea tai hoivaa tarvitseva pitkäaikaissairas tai vammaisen lapsi. ELO ry:n jäseneksi pääsee jokainen, joka on kiinnostunut jakamaan kokemuksiaan erityislasten ja -perheiden elämästä. (Erityislastenomaiset 2009, hakupäivä 19.7.2012.)

Yhdistyksen toiminta on käynnistynyt Rovaniemeltä ja on myöhemmin laajentunut ympäri Lappia ja koko Suomea. Yhdistys rahoittaa toimintansa avustusten, lahjoitusten, myyjäistuottojen sekä jäsenmaksujen avulla. Kyseessä on siis vanhempien talkoo- ja vapaaehtoisperiaatteella toimiva yhdistys.

ELO ry:ssä on nykyisin 153 erityisperhettä ja lähes 300 yhteistyötoimijaa (toukokuu 2009). Yhdistyksen avainsanoja ovat vertaistuki, tilapäishoito, tiedonvälitys, koulutus, tapahtumat sekä erityislasten harrastus- ja kaveritoiminta. (Erityislastenomaiset 2009, hakupäivä 19.7.2012.)

ELO ry tarjoaa monipuolista virkistys- ja vertaistukitoimintaa erityislapsille, -nuorille ja heidän perheilleen sekä omaisilleen. Esimerkkinä ELO: n järjestämästä toiminnasta ovat: perhetapahtumat, vertaistukitapaamiset, perheleirit, teemaillat, harrastustoiminta,

koulutus sekä elämykset ja hengähdystauot arjen keskelle. ELO järjestää perhetapahtumien ja -tilaisuuksien lisäksi myös toimintaa erityislasten äideille, isille sekä pariskunnille – niin yhdessä kuin erikseenkin. ELO ry toimii yhteistyössä eri oppilaitosten, yhdistysten sekä muiden toimijoiden kanssa järjestäen ja osallistuen kehittämispalaveriin, koulutuksiin, seminaareihin sekä teemapäiviin. Yhteistyön avulla ELO vie viestiä erityisperheiden tarpeista Lapin kuntien päättäjille. (Erityislastenomaiset 2009, hakupäivä 19.7.2012.)

3 AUTISTINEN OIREYHTYMÄ JA MUUT AUTISMIN SUKUISET HÄIRIÖT

Laaja-alaisen kehityshäiriön (PDD) kategoriaan luokitellaan viisi eri häiriötä, joita ovat autistinen oireyhtymä, Aspergerin oireyhtymä, Rettin oireyhtymä, lapsuusiän disintegratiivinen kehityshäiriö ja määrittelemätön laaja-alainen kehityshäiriö (PDDNOS). Näillä viidellä oireyhtymällä on toisistaan eroavia seikkoja, mutta yhtä tärkeitä niille ovat yhteiset piirteet. Yhteistä näille viidelle oireyhtymälle on se, että niihin kuuluu laaja-alaisia vaikeuksia useilla kehitysalueilla. Jokaiseen edellä mainittuun oireyhtymään sisältyy sosiaaliseen kanssakäymisen merkittäviä heikentymiä. Kahteen autismin kirjon oireyhtymään kuuluvaan Rettin syndroomaan ja lapsuusiän disintegratiiviseen kehityshäiriöön kuuluu yleensä aina huomattavia kognitiivisia heikentymiä, ja ne eivät kuulu autismin hyvätasoisen kirjon häiriöihin. (Ozonoff, Sally & Geraldine, Dawson & James, McPartland 2002, 29.)

Autistinen oireyhtymä on autismin kirjioon kuuluva neurobiologinen keskushermoston kehityshäiriö, joka aiheuttaa vaihtelevia toiminnan esteitä (Autismiliitto 2012, hakupäivä 28.4.2012). Autistinen oireyhtymä vaikuttaa laaja-alaisesti lapsen sosiaaliseen, älylliseen ja toiminnalliseen kehitykseen. Keskeisimpiä piirteitä ovat vaikeudet kommunikaatiossa ja sosiaalisessa vuorovaikutuksessa. Autistinen lapsi viihtyy yleensä huomattavan paljon yksinään, kiinnostus yhteiseen tekemiseen lähihenkilöiden kanssa on vähäistä ja hänen jäljittelytaitonsa ovat puutteelliset. Lapsen on vaikeaa omaksua monia arjen taitoja, ja lisäksi omatoimisuuden kehittyminen edellyttää usein aikuisen jokapäiväistä ohjausta. (Avellan & Lepistö 2008, 9.) Autistisilla henkilöillä aistien välittämä tieto ja sen tulkinta on tavallisesta huomattavasti poikkeavaa sekä yksilöllistä (Autismiliitto 2012, hakupäivä 28.4.2012).

Autismi diagnosoidaan lapsen käyttäytymisen perusteella tyypillisesti noin kahden – kolmen vuoden iässä, jolloin yleensä kiinnitetään huomiota puheen ja muiden vuorovaikutustaitojen poikkeavuuteen tai puutteeseen. Häiriö useimmiten huomataan lapsen kehityksen siinä vaiheessa, kun hänen pitäisi alkaa opetella vuorovaikutustaitoja. (Avellan & Lepistö 2008, 9.)

Autismista käytetään nykypäivänä termiä ”autismin kirjon häiriö” ilmentämään käyttäytymisessä näkyvien oireiden monimuotoisuutta. Ongelmien vaikeusaste voi eri

ikäkausina vaihdella oireiden yksilöllisestä ilmiöstä riippuen lievästä vaikeaan. Autismiin voi liittyä liitännäisvammoja ja -häiriöitä, joista tyypillisiä ovat kehitysvammaisuus, oppimisvaikeudet, epilepsia, poikkeavuudet aistiärsykkeisiin reagoinnissa, syömis- ja uniongelmat sekä käytöshäiriöt. Myös eriaistiset tarkkaavaisuushäiriöt, pakko-oireisuus ja nykimishäiriöt voivat liittyä autismiin. Autismi on elinikäinen kehityshäiriö, johon ei ole olemassa parannuskeinoa, mutta kuntoutuksella autistisen henkilön kehitykseen voidaan vaikuttaa merkittävästi. Neurobiologisissa tutkimuksissa ei ole löydetty yhtä selittävää tekijää autismille, vaan autismiin liittyy useiden eri aivoalueiden toiminnallisia poikkeavuuksia. Tutkimusten mukaan perinnöllisten tekijöiden osuus on merkittävä. (Avellan & Lepistö 2008, 9.)

Autismin kirjon häiriöiden diagnostiikkaan ja kuntoutukseen erikoistunut Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiriin kuuluva Lastenlinnan sairaalan autismiosasto on kehittänyt VARHIS -toimintamallioppaan tukemaan pienten autististen lasten kuntoutusta. VARHIS -malli on muovautunut tutkimustiedon ja käytännön työssä tehokkaiksi todettujen toimintatapojen pohjalta ja sitä käytetään pienten autististen lasten arvioinnissa, hoidossa ja kuntoutuksessa. Pienet lapset, joilla esiintyy autismiin viittaavia käyttäytymisen ja vuorovaikutuksen ongelmia, tulevat lähetteellä tutkimuksiin yleensä noin 2-3 vuoden ikäisinä. (Avellan & Lepistö 2008, 7.)

VARHIS -mallissa käytetään erilaisia tulokselliseksi todettuja opetus-, kasvatus- ja kuntoutusmenetelmiä, kuten esimerkiksi käyttäytymisterapiaa, sovellettua käyttäytymisanalyysia ja strukturoitua opetusta. VARHIS -mallia lähdetään toteuttamaan lapsen vahvuuksien ja vaikeuksien mukaan. (Avellan & Lepistö 2008, 14.) VARHIS -malliin sisältyviä osa-alueita ovat: vuorovaikutus, kommunikaatio, toiminnanohjaus, jäljittely, havaitseminen ja aistitiedon käsittely. Muita osa-alueita ovat: omatoimisuustaidot, leikki- ja vapaa-ajan taidot, hieno- ja karkeamotoriikka, sekä haastavan käyttäytymisen ennaltaehkäiseminen ja vähentäminen. (Avellan & Lepistö 2008, 17.)

Rettin oireyhtymä on erittäin harvinainen neurologinen sairaus, joka aiheuttaa vaikeaa monivammaisuutta. Oireyhtymää ilmenee ainoastaan tytöillä sekä naisilla. Rettin oireyhtymässä vauvan kehitys näyttää jokseenkin normaalilta, vaikka motorinen kehitys hidastuu noin puolivuotiaasta alkaen. Vauvan kehitys alkaa taantua 6-36 kuukauden

iästä alkaen. Nopea taantuminen johtaa yleensä jo opittujen puhetaitojen häviämiseen sekä käsien käyttötaidon merkittävään heikkenemiseen tai katoamiseen. Tätä vaihetta seuraa hitaampi taantuminen, jolloin motoriset taidot heikkenevät jonkin verran, pysyvät ennallaan tai saattavat karkean motoriikan osalta hieman jopa parantua. Osalla Rett-henkilöistä voi olla lisäksi myöhempi taantumavaihe, jolloin liikuntakyky häviää. Yleensä Rett-henkilöt ovat puhekyvyttömiä tai käyttävät ainoastaan vain joitakin puheilmauksia. Monille tulee epilepsia noin nelivuotiaana. Muita tyypillisiä lisäoireita Rettin oireyhtymässä ovat muun muassa: käsimanerit, jäsenten kankeus, hyperventilaatio sekä skolioosi. Oireyhtymää voi ilmetä myös epätyypillisissä muodoissa. (Autismiliitto 2012, hakupäivä 26.5.2012.)

Disintegroiviselle kehityshäiriölle ominaista on, että lapsen kehitys vaikuttaa normaalilta noin kolme-nelivuotiaaksi saakka, jonka jälkeen seuraa taantuminen. Muutaman kuukauden sisällä tapahtuu kokonaisvaltainen tilan heikkeneminen. Tämän heikkenemisen seurauksena on: kielellisen ilmaisuuden ja vastaanottamisen katoaminen, non-verbaalisen viestintäkyvyn menettäminen, sosiaalisten taitojen menettäminen, virtsarakon ja suolen hallinnan menettäminen, motoristen taitojen heikkeneminen sekä ylivilkkaus ja levottomuus. Noin vuoden kestävä taantumiskauden jälkeen tilanne vakiintuu ja päättyy autismin oireyhtymää muistuttavaan tilaan. (Autismiliitto 2012, hakupäivä 26.5.2012.)

Määrittelemättömän laaja-alaisen kehityshäiriön (PDDNOS) omaavilla lapsilla on selkeitä vaikeuksia yhteyksissä muihin ihmisiin sekä sellaisia kommunikaatio-ongelmia tai toistuvia tapoja, jotka eivät täytä muiden laaja-alaisen kehityshäiriöiden kriteereitä. Lapsilla, joilla on määrittelemätön laaja-alainen kehityshäiriö, voi olla esimerkiksi vaikeuksia katsoa muita ihmisiä silmiin eivätkä he pidä muutoksista rutiineissa. PDDNOS-diagnoosin saa lapsi, jolla ei ole riittävästi oireita eivätkä ne ilmene hyvätasoiseen autismiin tai Aspergerin syndroomaan vaadittavalla tavalla. (Ozonoff ym. 2002, 36–37.)

Hyvätasoiseen autismiin kuuluu vaikeuksia kolmella eri alueella, joita ovat: sosiaaliset suhteet, kommunikaatio sekä käytösmallit ja kiinnostuksen kohteet. Termiä hyväntasoinen autismi käytetään, kun lapsi täyttää autismitieteelliset kriteerit, mutta hänen ajattelutapansa ja oppimisvalmiutensa ovat melko normaaleja. Lapsi ei ole siis henkisesti jälkeenyäännyt ja omaa lähes yhtä hyvät puhetaidot kuin samanikäisen lapsen

odotetaan omaavan. Hyvätasoiseen autismiryhmään kuuluu autismoireyhtymädiagnoosin saaneista lapsista ainakin 25-30 prosenttia. Nykyisistä tutkimuksista on saatu tietoa, joiden mukaan heidän osuutensa voisi olla jopa suurempi. (Ozonoff ym. 2002, 31.)

4 ASPERGERIN OIREYHTYMÄ

Aspergerin oireyhtymä on elinikäinen, neurobiologinen keskushermoston kehityshäiriö, joka vaikuttaa siihen, kuinka henkilö käsittää maailman, prosessoi informaatiota ja on vuorovaikutuksessa muiden ihmisten kanssa (The National Autism Society, hakupäivä 25.11.2012; Autismiliitto 2012, hakupäivä 31.5.2012). Asperger-henkilöillä aistien välittämä tieto ja sen tulkinta on yksilöllistä ja eriasteisesti poikkeavaa. Aspergerin oireyhtymässä on kyse tietyistä piirteistä koostuvasta käyttäytymiskuvasta, joka on omailemainen ja monimuotoinen. Asperger-henkilöt ymmärtävät asioiden merkityksiä ja mieltävät ympäristöään eri lailla. Käyttäytymisessä havaittavia piirteitä ovat: vaikeudet sosiaalisessa vuorovaikutuksessa ja kommunikoinnissa, paneutuminen erityisiin mielenkiinnon kohteisiin, poikkeavat reaktiot aistiärsykkeisiin sekä vaikeus asettua toisen ihmisen asemaan. Aspergerin oireyhtymä ei ole kasvatuksen tulosta eikä psyykinen sairaus. (Autismiliitto 2012, hakupäivä 31.5.2012.) Aspergerin oireyhtymä on useimmiten ”piilotettu vamma”, mikä tarkoittaa, että ei pysty päättämään ulkoisesta olemuksesta, että henkilöllä on Aspergerin oireyhtymä (The National Autism Society).

Aspergerin oireyhtymä usein näkyy erilaisena käyttäytymisenä. Erikoislääkärit tekevät Asperger-diagnoosin yhteistyössä moniammatillisen työryhmän kanssa. Diagnoosia kannattaa lähteä hakemaan, jos henkilöllä esiintyy Aspergerin oireyhtymälle tyypillistä käyttäytymistä, joka häiritsee hänen jokapäiväistä elämäänsä. Monet elävät tyydyttävää elämää ilman virallista diagnoosia. Christopher Gillbergin kehittämä seulontalomake on suuntaa antava apuväline silloin, kun mietitään Aspergerin oireyhtymän mahdollisuutta. (Autismiliitto 2012, hakupäivä 31.5.2012.)

Hyvä kohtaaminen helpottaa kanssakäymistä sekä auttaa onnistumaan arkielämässä. Ennen vuorovaikutussuhteen aloittamista tulee selvittää, kuinka Asperger-lapsi kommunikoi. Parhaita asiantuntijoita tässä ovat Asperger-lapsi itse, omaiset tai muut kyseessä olevan henkilön tuntevat ihmiset. Tärkeää kommunikoida selkeästi, käyttää konkreettista kieltä, kuvia ja kirjoitettuja ohjeita. Kommunikoinnissa on hyvä noudattaa selkeää vuorottelua. Kommunikoijan tulee olla rauhallinen, ystävällinen sekä määrätietoinen. Lisäksi tilanteesta tulee poistaa kaikki ylimääräiset ärsykkeet, kuten melu, valo, hajut sekä liika lämpö. Turhaa puhetta tulee myös välttää, sillä Asperger-lapsen hiljaisuus voi tarkoittaa hidasta prosessointia. Vuorovaikutustilanteessa tulee olla

suora ja selkeä sekä varmistaa, että asia on ymmärretty. Vuorovaikutustilanteessa tulee ottaa huomioon myös fyysinen etäisyys. (Autismiliitto 2012, hakupäivä 31.5.2012.)

4.1 Asperger-lapsi

Asperger-lapsi tulee yleensä paremmin toimeen aikuisten kanssa, jotka osaavat arvostaa hänen esitelmöivää ja keskustelevaa tyyliään. Osa Asperger-lapsista hakeutuu muiden lasten seuraan, mutta usein he haluavat vain jäädä sivustaseuraajiksi eivätkä halua ottaa osaa leikkeihin. Hieman aktiivisemmat Asperger-lapset saattavat puolestaan ottaa kontaktia muihin lapsiin, mutta he käsittelevät leikkitoveriaan enemmän esineenä kuin ihmisenä. Leikkitoverit usein väsyvät komenteluun ja jättäytyvät leikistä pois. Tällöin Asperger-lapsi ei ymmärrä syytä siihen, miksi hän jäi yksin ja pikemminkin suuttuu kuin tulee surulliseksi. (Ehlers & Gillberg 1998, 7.)

Asperger-lapsilla on suuria puutteita sosiaalisessa eläytymiskyvyssä ja terveen järjen käytössä. Tämän vuoksi he voivat tehdä sinänsä oikeita ja tarkkoja havaintoja toisten ihmisten ulkonäön erityispiirteistä, ottamatta kuitenkaan lainkaan huomioon tilannetta. Asperger-lapsen vaikeus ymmärtää asioita ja tapahtumia niiden sosiaalisessa yhteydessä ilmenee yleensä esikouluikässä ja sen jälkeen. Tällöin vanhemmat huomaavat, ettei kyseessä ole pikkulapsen naiviin vilpittömistä kommenteista, vaan kyvyttömyydestä ymmärtää ja soveltaa sosiaalisen käyttäytymisen lausumattomia sääntöjä. (Ehlers & Gillberg 1998, 8.)

Asperger-lapsilla on erikoiset, usein hyvin rajoittuneet kiinnostuksen kohteensa. Asperger-lapsi tekee tyypillisessä tilanteessa jo esikoulussa vaikutuksen ympäristöönsä suurella tietomäärällään, joka koskee yhtä tai muutamaa kapeaa erikoisaluetta. Hän voi hallita suuren määrän tietoa esimerkiksi dinosauruksista, höyrykoneista tai tähtitieteestä. Normaalisti kukaan muu perheenjäsen tai kaveri ei harrasta samaa asiaa kuin Asperger-lapsi. Vanhemmat ovat kummastuneita lapsen liian omituisesta harrastuksesta: esim. myrkkujen kemialliset kaavat tai ruutireseptit. Monella Asperger-lapsella on valokuvamuisti ja he voivat oppia ulkoa sivukaupalla tekstiä, jolloin erikoisalueen asiantuntemus perustuu suureen määrään ulkoa opittuja faktoja. (Ehlers & Gillberg 1998, 9.)

Rutiinit ovat jo varhaisessa iässä tärkeitä Asperger-henkilöille. Tyypillisesti Asperger-lapsi haluaa istua samassa paikassa ruokapöydässä tai autossa ja ärsyyntyy tai suuttuu, jos muut eivät hänen tahtonsa mukaudu. Asperger-lapselle on normaalia pakonomaisesti toistaa määrättyjä toimintoja tai ajatuksia. Joillakin Asperger-lapsilla on tiettyjä rituaaleja arkiaskareita toimittaessaan, esim. hampaiden pesun tai nukkumaanmenon yhteydessä. (Ehlers & Gillberg 1998,11.)

Asperger-lapsilla on suuria ongelmia ruoan tai syömisen suhteen. He saattavat hyväksyä vain harvoja ruokalajeja ja vanhempien on lopulta hyväksyttävä, että samaa ruokalajia syödään päivästä toiseen. (Ehlers & Gillberg 1998, 11.)

Monet Asperger-lapsen vanhemmat ovat kertoneet lapsen puheenkehityksen olleen alkuvaiheessa myöhässä. On saattanut kestää jopa kaksi vuotta tai kauemmin ennen kuin lapsi on alkanut puhua, ja kun hän on lopulta aloittanut puhumisen, on se alkanut ”yhdellä kertaa”. Lapsi ei siis ole alussa puhunut yhtään sanaa, mutta yhtäkkiä alkanut käyttää suurta ja monipuolista sanavarastoa sekä täydellisiä kahden – kolmen sanan lauseita. Toisilla Asperger-lapsilla puheenkehitys on puolestaan vaikuttanut normaalilta tai he ovat oppineet puhumaan jopa tavallista aikaisemmin. Asperger-lapsilta puuttuu yleensä ns. lapsenkielen vaihe, ja he puhuvat jo ennen kouluikää pikkuvanhan tapaan. Monen kielenkäyttö on pikkutarkkaa, ja he haluavat kehittää sanavarastoaan käyttämällä ahkerasti. Asperger-lapsi häiriintyy siitä, kun muut eivät ilmaise itseään yhtä täsmällisesti kuin hän. (Ehlers & Gillberg 1998, 13–14.)

Asperger-lapselle on ominaista se, että heillä on rajoittunut mahdollisuus kommunikoida toisaalta lauseen sävelkulun ja toisaalta katsekontaktin, ilmeiden ja eleiden avulla. Asperger-lasten puheen sävelkulku on poikkeavaa, jolloin puhe on usein monotonista tai ryöpsähtelevää. Äänen voimakkuus voi myös olla tilanteeseen huonosti sopiva, olemalla joko liian hiljainen tai liian kova. (Ehlers & Gillberg 1998, 14–15.)

Asperger-lasten ilmeiden määrä ja vaihtelu on vähäinen ja samoin eleiden valikoima yleensä pieni. Heidän katsetta kuvaillaan jäykäksi, tuijottavaksi tai läpituuntevaksi. Koska Asperger-lasten on vaikeaa tulkita toisten ihmisten kehon kieltä, estää se heitä havaitsemasta lausumattomia merkityksiä, tarkoituksia tai tunteenomaisia sävyjä toisten käyttäytymisestä. (Ehlers & Gillberg 1998, 15.)

Suurin osa Aspergerin oireyhtymä –diagnoosin saaneista on jo pikkulapsi-ikässä vaikuttanut motorisesti kömpelöiltä. He ovat olleet hitaita, haparoivia ja liikkeet ovat olleet huonosti koordinoituja. Asperger-lasten kävelytyyli on yleensä jäykkää ja nykivää. Joillakin lapsilla saattaa olla huomiota herättäviä erikoisia manereita, joihin kuuluu liioiteltuja, vanhanaikaisia tai sirostelevia eleitä. Asperger-lapset eivät ole yleensä kiinnostuneita minkäänlaisesta urheilusta. (Ehlers & Gillberg 1998, 16.)

Lähiomaisten mielestä kontaktin luominen Asperger-lapsiin ei yleensä ole mahdotonta eivätkä he pidä näiden ihmissuhteita häiriytyneinä. Muutamat kyseessä olevista lapsista voivat pitää kosketuksesta paljonkin ja tavallaan olla hyvin riippuvaisia läheisistään. Vain pieni määrä Asperger-lapsista pitää tavallista kosketusta todella vastenmielisenä. Tällöin kevytkin kosketus voi saada heidät käyttäytymään ikään kuin he olisivat joutuneet alttiiksi kovalle pakkaselle tai saaneet palovamman. (Gillberg 1999, 37.)

Uteliaisuus muita ihmisiä kohtaan on yleensä heikentynyt. Asperger-lapsi saattaa vaikuttaa täysin itseensä sulkeutuneelta tai omistautua intensiivisesti jollekin suosikkiharrastukselleen jopa silloin, kun aivan hänen lähetyvilleen ilmaantuu uusia ihmisiä, jotka vaativat huomioita osakseen. (Gillberg 1999, 38.) Jotkut Asperger-lapset näyttävät suhtautuvan täysin huolettomasti muiden ihmisten läsnäoloon samalla, kun eivät ole huomaavinakaan heitä. Toiset taas ”jäätävät” paikoilleen, kangistuvat ja lopettavat kaiken toiminnan jähmettyen lähes liikkumattomaan, katatoniseen tilaan. (Gillberg 1999, 39.)

Asperger-lapset ovat melko vähäpuheisia. Joskus kyseessä olevilla tytöillä – ja toisinaan myös pojilla – ovat erityisen mielenkiinnon kohteina muut ihmiset. He keräävät tietoa tietyistä tai kaikista ihmisistä joita tapaavat. He kysyvät täydellistä nimeä, syntymäaikaa, siviilisäätystä, osoitetta, lasten lukumäärää ja nimeä, harrastuksia, mielivärejä ja niin edelleen, pänttäävät hyvin tarkasti päähänsä kaikki tiedot ja voivat myöhemmin toistaa ne kuin nappia painamalla. Mikäli tällaisia lapsia tapaa viisitoista vuotta myöhemmin, ei ole mitenkään tavatonta, että he robottimaisesti yhä muistavat kaikki yksityiskohdat. Tällaisen erikoisharrastuksen luonteesta on erityisen helppo erehtyä, sillä se suuntautuu ihmisiin ja näyttää siten olevan sosiaalista. Muutamat lapset muistavat niin seikkaperäisiä bibliografioita muista ihmisistä ja päivittävät niitä niin usein, että heidät tunnetaan nimellä ”kuka kukin on” tai ”Helsingin Sanomat”. (Gillberg 1999, 42.)

Asperger-lapsi vetäytyy omiin oloihinsa, puuhastelee itsekseen ja tuskin edes katselee muita päiväkotilapsia eikä näytä myöskään huolestuvan, mikäli ”ei saa olla mukana”. Hän saattaa myös tunkeutua muiden lasten seuraan tunteettomalla tavalla, ottaa heiltä heidän tavaransa, tönä tai jollakin muulla tavalla kohdella heitä kovakätisesti. Eräät lapset haluavat haistella, maistella, nuolla ja purra kaikkia ja kaikkea, antaen tällä tavalla muille lapsille aihetta kiusaamiseen tai pelkäämiseen. Osalla poikia voi jo päiväkotikäytössä olla niin hyviä kykyjä – esimerkiksi tietokoneasiantuntemus, laaja tekninen osaaminen, maantiedettä, matematiikkaa tai urheilutuloksia koskevat ulkolukutaidot – että he sen sijaan osoittautuvat johtohahmoiksi, jotka vetävät muut lapset mukaansa enemmän tai vähemmän tuhoisiin leikkeihinsä. Pinnalta katsoen tällaisissa tilanteissa voi näyttää olevan kyse eräänlaisesta toveruudesta, mutta asiaa lähemmin tarkasteltaessa todellisen vastavuoroisuuden huomataan kuitenkin puuttuvan. (Gillberg 1999, 40–41.)

Tytöt, joilla on Aspergerin oireyhtymä, voivat kommunikoida sekä käyttäytyä edellisessä kappaleessa mainittujen poikien lailla, mutta he ovat kuitenkin usein enemmän kiinnostuneita sosiaalisesta kanssakäymisestä. He saattavat asettua esimerkiksi lapsiryhmän laitamille ja tarkkailla sitä, mutta eivät tiedä, kuinka heidän tulisi käyttäytyä päästääkseen luonnollisella tavalla ryhmän jäseneksi. Usein he seisovat vieressä, joko täysin passiivisina tai jäljittelevät lähimpänä seisovia lapsia eivätkä ilmeisesti kiinnitä huomiota siihen, että muiden lasten mielestä tällainen käytös näyttää kummalliselta. Jotkut tytöt saavat olla mukana lapsiryhmässä, eikä heillä näytä olevan sitä vastaan mitään, mutta ryhmätoimintaan osallistuminen vaikuttaa yleensä olevan heille samantekevää. Muutamat käyttäytyvät kuin orjat, antaen muiden lasten kohdella itseään melkein miten tahansa tietämättä, kuinka tulisi käyttäytyä saadakseen orjapiiskurin vaatimuksen loppumaan. (Gillberg 1999, 42.)

Ongelmina Asperger-lapsen elämässä voivat olla muun muassa eläytymiskyvyn puute, kokonaisuusien hahmottamisen vaikeus, toiminnan ohjauksen puutteet sekä toiminnan automatisoitumisen puutteellisuus. Eläytymiskyvyn puute vaikeuttaa toisen ajatusmaailmaan eläytymistä, mikä ilmenee esimerkiksi itsekeskeiseltä tai manipuloivalta vaikuttavana käytöksenä. Kokonaisuusien hahmottamisen vaikeus ilmenee esimerkiksi yksityiskohtiin juuttumisena siten, että kokonaisuus jää havaitsematta, eikä tietoa pystytä soveltamaan toisessa asiayhteydessä. Toiminnan

ohjauksen puutteet ilmenevät esimerkiksi vaikeutena hahmottaa asioiden syy-seuraussuhteita ja aikakäsityksiä. Rituaaleihin ja rutiineihin tukeutuminen voi olla esimerkki näiden puutteiden kompensoimisesta. Toimintojen automatisoitumisen puutteellisuus näkyy esimerkiksi vaikeutena motorisissa suorituksissa, kuten pyörällä ajon tai uinnin opettelussa. Oppimiseen voidaan tarvita runsaasti harjoittelua ja kaikkien liikkeiden ohjausta kädestä pitäen. (Autismiliitto 2012, hakupäivä 31.5.2012.)

4.2 Oireiden kehitys ikäkausittain

Aspergerin oireyhtymä on yleensä synnynnäinen tai se on seurausta synnytyksen tai ensimmäisten ikävuosien aikana syntyneistä aivovaurioista. Siitä huolimatta on tavallista, että selkeitä oireita ilmenee vasta neljännen ikävuoden jälkeen eikä diagnoosia useinkaan tehdä ennen kouluikää. Lasten ja nuorten, joilla diagnosoidaan Aspergerin oireyhtymä, varhainen kehitys muistuttaa tavallisesti ADHD- tai DAMP -diagnoosin saaneiden lasten varhaista kehitystä tai on identtinen sen kanssa. (Gillberg 1999, 34.)

Jo ensimmäisestä ikävuodesta alkaen tyypillisiä piirteitä lapselle, jolla on Aspergerin oireyhtymä, ovat: häiriintynyt unirytm, yliaktiivisuus tai ilmeinen rauhallisuus, puutteellinen tarkkaavaisuus, huono kehon mukautuvaisuus, tuijottava katse, sekä äärimmäisyyksiin menevä kiinnostus yksityiskohtiin. Muutamit Aspergerlapset alkavat kävellä hyvin aikaisin, kun taas toiset kävelevät ilman tukea noin vuoden vanhoina – suunnilleen odotettuna ajankohtana. (Gillberg 1999, 35.)

Monet asiat viittaavat siihen, että tyypillisestä Aspergerin oireyhtymästä on olemassa kaksi tai mahdollisesti kolmekin erilaista varianttia, jotka onnistuttaneen erottamaan toisistaan jo ensimmäisen ikävuoden aikana. Nämä kolme eri ryhmää muistuttavatkin Lorna Wingin autistia ryhmiä koskevaa kuvausta: 1) aktiiviset ja erikoiset, 2) passiiviset ja ystävälliset sekä 3) eristäytyjät. (Gillberg 1999, 36.)

Useat Asperger-lapsen vanhemmat ovat kertoneet lapsen ensimmäisten elinvuosien olevan ongelmattomia. Osaa lapsia kuvaillaan ensimmäisen ikävuoden aikana helppohoitoisiksi ja epätavallisen kilteiksi. Osa vanhempia oli kuitenkin huolissaan siitä, että lapsi oli tyytyväinen kaikkeen, tai niin vähän kiinnostunut muista

perheenjäsenistä. Joitakin lapsia on puolestaan luonnehdittu yliaktiivisiksi ja levottomiksi ja vanhemmat ovat olleet huolissaan lapsen vaikeudesta tehdä eroa tuttujen ja tuntemattomien henkilöiden välillä. (Ehlers & Gillberg 1998, 6-7.)

Asperger-lasten motorinen kehitys saattaa mahdollisesti olla hieman myöhässä, mutta he osaavat kuitenkin jo varhain matkia muiden ihmisten sanoja ja ääniä. He ovat saattaneet myös olla epätavallisen tyytyväisiä tullessaan jätetyksi omiin oloihinsa eivätkä ole vaatineet huomioita osakseen. (Gillberg 1999, 36.)

Toistuvat, usein monotoniset ääntelyt ja äänet lienevät melko tavallisia lapsilla, joilla myöhemmin diagnosoidaan Aspergerin oireyhtymä. Toistuvat kehonliikkeet, kuten esimerkiksi pään hakkaaminen ja jyskyttäminen tai koko kehon heijaaminen – joko äänellen tai ilman ääntä – ovat niin ikään melko tavallisia ensimmäisen ikävuoden aikana. (Gillberg 1999, 37.)

Jotkut lapset reagoivat joihinkin hiljaisiin ääniin odottamattoman voimakkaasti. Esimerkiksi pölynimurin suhina voi riittää laukaisemaan reaktioita, jotka muistuttavat lähinnä paniikkia. Osa lapsia saattaa alkaa itkeä nähdessään tiettyjä värejä tai huutaa, kun heille näytetään tietynlainen geometrinen kuvio. Lisäksi jotkin vaatamateriaalit tutkimusten mukaan tuntuvat eräillä lapsista erittäin epämiellyttäviltä. Asperger-lapsilla esiintyy tällaisia havaitsemisen häiriöitä usein jo ensimmäisestä ikävuodesta alkaen, mutta selvimmin ne ilmenevät kuitenkin vasta varhaisina kouluvuosina. (Gillberg 1999, 38.)

Toisesta ikävuodesta alkaen havaitaan Asperger-lapsien kiinnostus yksityiskohtiin sekä heidän kykyynsä muistaa yksityiskohtia. Monet heistä osoittautuvat ennenkuulumattoman itsepäisiksi, sekä heidän kykynsä mukautua rutiinien keskeytymisiin on heikko tai sitä ei ole olleenkaan. Ehkä kolmannes kaikista Asperger-lapsista alkaa ensimmäisen kerran kävellä ilman tukea 15–20 kuukauden ikäisenä. Syy myöhäiseen kävelyn oppimiseen lienee, että kyseessä olevat lapset ovat varovaisia ja pelkäävät kaatuvansa ja sattuttavansa itsensä. (Gillberg 1999, 36.)

Lapsen toisen ikävuoden keski- ja loppuvaiheessa monet vanhemmat saattavat pohtia, onko jotakin vinossa. Yrittäessään kuvailla huoltaan esimerkiksi psykologille, sairaan-

hoitajalle tai lääkärille, heidän on kuitenkin vaikea selkeästi nimetä lapsen vaikeuksia ja yksinkertaisin sanakäantein luonnehtia, millä tavoin he katsovat lapsensa olevan poikkeava. Kyseessä voi olla esimerkiksi mielenkiinnottomuus muita lapsia kohtaan, osittain pysähtynyt puheenkehitys, kyvyttömyys kuunnella tarkkaavaisesti, intensiivinen rituaalikäyttäytyminen, yksityiskohtiin takertuminen sekä vihanpurkaukset lapsen vaatimusten tai rutiinien keskeyttämisen yhteydessä tai ilman näkyvää syytä. Jotkut vanhemmista epäilevät lapsen kuulossa olevan vikaa, vaikka he samanaikaisesti syvällä sisimmissään ovat vakuuttuneita, että näin ei ole - lapsi kuulee mainiosti hänelle mielenkiintoiset asiat. Lapsi saattaa kuitenkin vaikuttaa kuuroilta, mikäli hänen huomionsa yritetään kiinnittää asiaan, jota hän ei tunne tai josta hän ei ole kiinnostunut. (Gillberg 1999, 38.)

Monet Asperger-lapset alkavat puhua hieman toisen ikävuoden aikana. Toisille kehittyy nopeasti laaja, yksittäisistä sanoista koostuva sanavarasto, joka käsittää pääasiassa tiettyjä verbejä ja substantiiveja. Joidenkin lasten kielellinen kehitys on selvästi viivästynyt, eivätkä he toisen ikävuoden lopussa yleensä osaa sanoa mitään. Tällaisissa tapauksissa lapsi kuitenkin näyttää ymmärtävän paremmin kuin puhuu. Yksittäisten Asperger-lasten ekspressiivinen puhe on jo varhain erittäin hyvin kehittynyt. He voivat jo toisen ikävuoden lopussa puhua selkeästi ja virheettömästi, käyttää pitkiä virkkeitä ja kuulostaa lähes aikuiselta. (Gillberg 1999, 39–40.)

Monet Asperger-lapsen sanomat asiat ovat luonnollisestikin sanatarkkoja sitaatteja siitä, mitä hän on kuullut ympärillään olevien aikuisten sanovan, ja hänen puhettaan luonnehtii vahvasti toistaminen eli niin kutsuttu kaikupuhe. Toisinaan lapsen sanomat asiat sopivat kuitenkin asiayhteyteen hämmästyttävän hyvin, samanaikaisesti kuin vaikuttaa luonnottomalta, ettei lapsi puhu pikkulasten lailla tai vaikuta olevan kiinnostunut ympäristöstään samalla tavalla kuin muut lapset. Esimerkiksi lelut saattavat olla täysin kiinnostamattomia. Sen sijaan lapsi mieluummin istuu pitkiäkin aikoja jotakin kirjaa selailen, haluaa hajottaa osiin puhelimen tai radion tai yrittää koota ne. Mikäli jonkinlaiset leikkikalut ovat houkuttelevia Asperger-lapsen mielestä, yleensä kyseeseen tulevat kovat ja mekaaniset esineet. Jotkut Asperger-tytöt voivat kuitenkin aikaisin osoittaa olevansa kiinnostuneita ainoastaan tietynlaisista nukeista tai leikkihevosista. (Gillberg 1999, 39–40.)

Ekspressiivisestä kielenkehityksestä riippumatta monen Asperger-lapsen mielenkiinto suuntautuu varhaisessa vaiheessa kirjain- ja numerosymboleihin ja muihin visuaalisiin detaljisymboleihin, kuten esimerkiksi automerkkeihin ja erityyppisiin logoihin. Monet Asperger-lapset osaavat melkoisesti kirjaimia ja numeroita jo noin parivuotiaana, pysymättä tämän taidon avulla kommunikoimaan ymmärrettävällä tavalla ympäristön kanssa. (Gillberg 1999, 39–40.)

Ehkä joka kolmas lapsi, jolla on Asperger diagnoosi, puhuu kolmivuotiaana edelleen hyvin vähän. Useimmiten ekspressiivisen kielen kehitys alkaa sen jälkeen lähes räjähdysnomaisesti. Esimerkiksi, kun lapsi kolmivuotissynttäreillään tapaa vain yksittäisiä sanoja, hän voi kolme kuukautta myöhemmin puhua pitkin ja monimutkaisin virkein, jotka usein kuulostavat aikuisen ihmisen puheen toistolta. (Gillberg 1999, 40.)

Tyypillisessä tapauksessa jo neljän vuoden ikäisenä Asperger-lapsi on pikkuvanha henkilö, joka viihtyy parhaiten omissa oloissaan kuin leikkii muiden lasten kanssa. Toiset lapset kummastelevat ja ihmettelevät Asperger-lapsen muodollista ja etäiseltä vaikuttavaa käyttäytymistä.

Asperger-lapset lausuvat jo 5-6-vuotiaana virkkeitä usein selkeästi artikuloiden ja kuin kirjaa ääneen lukien. Monet pojat, joilla on Aspergerin oireyhtymän, osaavat tämänikäisenä jo lukea. Usein mekaaninen lukutaito on kehittynyt paljon paremmin kuin ylläpitää keskustelua ja puhua sujuvasti. Spontaani, kommunikatiivinen puhe – toisin sanoen puhekielen ilmaukset, jotka eivät näytä olevan opittuja kliseitä, fraaseja tai kaikupuhetta – voi olla hämmästyttävän köyhää, epäselvää ja mumisevaa. Samanaikaisesti puhemelodia ja -ääni sekä ääntämys ovat usein jopa paatoksellisia ja puhe kuulostaa sanojen lukemiselta ja lausumiselta. Monien Asperger-lasten suu käy taukoamatta. Muutamat pitävät loputtomia yksinpuheluita, toiset kyselevät kaiken aikaa sekä näyttävät olevan kiinnostuneita ainoastaan vakiovastauksista. (Gillberg 1999, 41.)

Esikouluikäiselle ominainen kiinnostus muita ihmisiä kohtaan ja voimakas tarve hakeutua samanikäisten seuraan on Asperger-lapselle vähäistä, tai yhteydenotto tapahtuu pelkästään lapsen omilla ehdoilla. Monilla Asperger-lapsilla samanikäisten kanssa seurustelemiseen liittyvät ongelmat tulevatkin esikouluikäisessä selvästi esille, jolloin vanhempien, muiden omaisten ja päiväkodin henkilökunnan huolestuneisuus kasvaa. Valitettavasti on tavallista, että tässä vaiheessa apua etsiessään vanhemmat

saavat ainoastaan rauhoittelevia vastauksia. Mikäli lääkäri tai psykologi ei ole riittävästi tietoa Aspergerin oireyhtymästä eikä hän sen myötä osaa esittää vanhemmille oikeita kysymyksiä, diagnoosi jää luultavasti tekemättä ja vanhempien katsotaan olevan aiheettomasti huolissaan. (Gillberg 1999, 40.)

Jos lapsi ei ole viettänyt paljoa aikaa ikäistensä seurassa, saatetaan lapsen vaikeuksista tulla tietoiseksi vasta koulun alkaessa. Asperger-lapsen sosiaalisen kanssakäymisen haasteet tulevat näkyviin kahdentyppisinä. Osa lapsia on passiivisia ja eristäytyviä ja ovat tekemisissä vain muutaman hyvin tuntemansa aikuisen kanssa. Toiset lapset ovat puolestaan aktiivisia, huomattavan tunteettomia ja tunkeilevaisia suhteissaan toisiin ihmisiin. Vilkkaimmilla Asperger-lapsilla on yleensä liitännäisongelmina yliaktiivisuutta, keskittymisvaikeuksia ja impulsiivisuutta. (Ehlers & Gillberg 1998, 7.)

4.3 Asperger-lapsen kuntoutus

Lasten varhainen diagnosointi sekä kuntoutus ovat muodostumassa vallitsevaksi käytännöksi. Kuntoutuksen suunnitelmat tehdään lapsen diagnosoineen tahon tutkimuksiin perustuen yhteistyössä perheen, terapeuttien sekä lapsen lähiammattilaisten kanssa. Asperger-lapsen vahvuudet, tuen tarve sekä ongelmat ovat yksilöllisiä, ja tuen luonne muuttuu iän myötä. Osa tarvitsee tukea vuorokauden ympäri, kun taas toiset selviytyvät pienelläkin tuella. Asperger-lapsilla on epätasainen kykyprofiili, joten selviytyminen vaihtelee vähäisistä taidoista huippuosaamiseen. Asperger-diagnoosi ei ole leima, vaan siitä saatu tieto henkilön kyvyistä on pohja kuntoutukselle. Aspergerin oireyhtymän vaikutukset ovat aina yksilöllisiä. Ero älyllisen kapasiteetin ja selviytymistaitojen välillä voi olla suuri. Kaikki eivät välttämättä tarvitse kuntoutusta, mutta useimmille se on tärkeää selviytymisen kannalta. (Autismiliitto 2012, hakupäivä 31.5.2012.)

Kuntoutuminen on Asperger-lapsen elämänhallinnan ja oman ajattelun kehittämistä. Lisäksi siinä vahvistetaan taitoja tehdä omia valintoja sekä hankitaan elinikäisiä valmiuksia. Kuntoutuksen perustana on vahvistaa Asperger-lapsen vuorovaikutustaitoja. Kuntoutus on ohjattua toimintojen jäsentämistä ja toimintaohjeiden mukaista arjen harjoittelua aidoissa ympäristöissä kotona, päiväkodissa ja vapaa-ajan toiminnoissa.

Kun oppimista halutaan ohjata ja tukea, on hyvä tutustua henkilön omaan tapaan ajatella: Millaisia eri asioiden merkitykset hänelle ovat, miten hän kommunikoi ja kuinka hän mieltää ympäristönsä. Asperger-lapsi tarvitsee ohjaajan, joka ymmärtää hänen tapansa ajatella, jotta yhteistoiminnan edellyttämä luottamus voidaan saavuttaa. Kuntoutus on Aspergerin oireyhtymään perehtyneiden ja kuntoutuksen tuntevien ammattilaisten, lähipiirin sekä omaisten suunnitelmallista yhteistyötä, jonka Asperger-lapsi itse hyväksyy. Kuntoutuksessa voidaan tarvita neurologian, neuropsykologian, psykiatrian, kasvatustieteen, kommunikaatio- ja toimintaterapian asiantuntemusta, tukikeskusteluja ja vertaistukea. (Autismiliitto 2012, hakupäivä 31.5.2012.)

Toimintakykyä kohottavia kuntoutuksen alueita ovat kielen merkityksen ja kommunikoinnin vahvistaminen, ympäristön strukturointi ja oman toiminnan ohjaus, aistiviestien tunnistaminen ja oman kehon hahmottaminen sekä sosiaalisten tilanteiden ja vuorovaikutuksen harjoittelu. Asperger-lapsi tarvitsee yksinkertaisia ja selkeitä ohjeita siitä, kuinka toimia eri tilanteissa ja ympäristöissä eli arkipäivän selkeän struktuurin. (Autismiliitto 2012, hakupäivä 31.5.2012.)

Asperger-lasten kuntoutuksessa paljon käytetty menetelmä on PECS eli Picture Exchange Communication System. PECS on Yhdysvalloissa psykologi Andrew Bondyn ja puheterapeutti Lori Frostin kehittämä, vuorovaikutuksen oppimiseen tähtäävä AAC-menetelmä. PECS on nopeasti omaksuttava, toiminnallinen ja lasten omaan aloitteellisuuteen perustuva kommunikaatiotaitojen opettamisen menetelmä. (Nivarpää-Hukki ym. Hakupäivä 12.10.2012.)

PECS-menetelmän avulla lapset opetetaan aloittamaan kommunikaatio sosiaalisessa kontekstissa, jonka jälkeen edetään nopeasti kuvaerottelun harjoittelun kautta opettamaan kuvasanavarastoa, lauserakenteita ja kommentointia. Harjoitushetket syntyvät arjen tavallisiin tilanteisiin, joissa käsitteet opitaan osana luontevaa vuorovaikutusta ja mielekkäissä lauseyhteyksissä. (Nivarpää-Hukki ym. Hakupäivä 12.10.2012.)

PECS-menetelmässä lapsen ei tarvitse oppia ensin erityistä kuvaerottelua tai työskentelytaitoja, vaan kommunikaation vuorovaikutusideaan päästään käsiksi heti. Ennen varsinaisen opetteluun aloittamista, lapselle mieluisimpien asioiden kartoittaminen yhteistyössä vanhempien kanssa ja vapaita valintatilanteita tarkkailemalla, on ensimmäinen ja

ratkaisevan tärkeä askel. Vanhemmat usein tietävätkin, mistä heidän lapsensa eniten pitävät. Opettaja ei PECS:ssä päättä, mistä lapsen kanssa ryhdytään ”keskustelemaan”, vaan hyväksyy harjoitusvälineeksi sen, mikä lasta kaikkein eniten kiinnostaa – oli se sitten nakki, limahämähäkki, karkki tai mikä muu tahansa. (Nivarpää-Hukki ym. Hakupäivä 12.10.2012.)

PECS-harjoittelun alussa lapsi opetetaan vaihtamaan kuvakortti haluamaansa esineeseen tai asiaan opettajan kanssa, mutta kuvan merkityksen ymmärtämistä ei tässä vaiheessa vielä tarvita. Opettaja vastaa ja reagoi välittömästi oppilaan esittämään pyyntöön. Tällä kokemuksellisella tavalla lapsi oppii kommunikaation perimmäisen idean - vaikuttamisen toiseen ihmiseen, saamisen ja antamisen. Sanallisia vihjeitä PECS-harjoittelussa ei käytetä lainkaan, jotta lasta ei opetettaisi riippuvaiseksi kommunikointikumppanin antamista vihjeistä. Vihjaavia ilmeitä tai eleitä ei opettaja myöskään käytä. (Nivarpää-Hukki ym. Hakupäivä 12.10.2012.)

Harjoitteluvälineet eivät saa olla lapselle yhdentekeviä, vaan jatkuvalla kartoituksella pidetään huolta siitä, että lapsen into ja mielenkiinto harjoitteluun säilyy. Ohjaajalta vaaditaan luovuutta ja herkkyyttä löytää kullekin lapselle sopivaa materiaalia. (Nivarpää-Hukki ym. Hakupäivä 12.10.2012.)

Etenkin alkuvaiheessa on tärkeää luoda tilanne, jossa lapsi saadaan kiihkeästi haluamaan jotakin. Samalla konkreettisesti fyysisellä tuella osoitetaan lapselle, kuinka hän voi pyytää haluamaansa asiaa tai esinettä. Lapselle välitetään ydinajatus kommunikaatiosta lukuisten toistojen avulla, joka on viestin välittämistä toiselle henkilölle niin, että siitä saa myös palautteen (Nivarpää-Hukki ym. Hakupäivä 12.10.2012.)

PECS etenee pienin askelin: kommunikaatiota harjoitellaan lyhyinä tuokioina eri tilanteissa pitkin päivää ja monien ihmisten kanssa. Näin ollen varmistetaan taidon yleistyminen samaa tahtia oppimisen myötä. (Nivarpää-Hukki ym. Hakupäivä 12.10.2012.)

PECS -menetelmässä edetään tarkan protokollan mukaisesti, ja siinä on kuusi eri vaihetta. PECS-menetelmän tarkoituksena on opettaa lapselle kommunikaatiotaitoja ja vuorovaikutuksellista yhdessä toimimista. On voitu todeta, että PECS –menetelmällä on ollut positiivinen vaikutus myös puheen oppimiseen, vaikka PECS ei olekaan puheen opet-

tamisen menetelmä. Kuvia ja lausenauhaa käytettäessä lapselle mallitetaan puhuen hänen kannaltaan tärkeitä asioita samalla, kun lause on kuvina visuaalisesti nähtävissä. Lukuisat toistot ja motivoivuus houkuttavat lasta jäljittelemään sanoja ja lauseita. Kommunikaatiotaitojen kehittymisen on tutkimuksissa todettu lisäksi myös vähentäneen haasteellisen käyttäytymisen tarvetta radikaalisti. PECS:n on todettu toimivan erityisen hyvin yhdistettäessä se kokonaiskuntoutuksessa käyttäytymisanalyttiseen lähestymistapaan. (Nivarpää-Hukki ym. Hakupäivä 12.10.2012.)

5 OPINNÄYTETYÖN LÄHTÖKOHDAT JA TOTEUTTAMINEN

5.1 Lähtökohdat

Halusimme tehdä opinnäytetyömme varhaiskasvatuksen piirissä, mutta lisätä siihen myös jotakin erityiskasvatukseen liittyvää. Kävimme läpi erilaisia kehityshäiriöitä ja -vammoja ja kiinnostuksemme kohdistui autismin kirjoon liittyviin kehityshäiriöihin. Lähdimme keräämään aineistoa autismin kirjosta, mutta aineiston suuren määrän vuoksi päätimme rajata aihetta ja keskittyä opinnäytetyössämme Aspergerin oireyhtymään.

Opinnäytetyömme tavoitteena oli selvittää, millaista erityistä tukea Asperger-lapsi tarvitsee päiväkodissa, sekä miten päiväkodin henkilöstö vastaa hänen erityisen tuen tarpeisiinsa. Tutkimuskysymyksemme olivat: Mitä erityisen tuen tarpeita Asperger-lapsella päiväkodissa on? ja Kuinka Asperger-lasten erityisen tuen tarpeisiin vastataan päiväkodin henkilöstön toimesta käytännössä.

Päätimme lähestyä aihetta ensin keräämällä aineistoa koko autismin kirjosta, mutta erityisesti keskittyen Aspergerin oireyhtymään. Etsimme tietoa Internetistä, muun muassa Autismiliiton sivuilta, sekä eri autistiseen- ja Aspergerin oireyhtymään liittyvästä kirjallisuudesta. Teoriamateriaalin keräämisen jälkeen mietimme eri vaihtoehtoja, kuinka saisimme tietoa tutkimuskysymyksiimme käytännöstä. Olimme alun perin ajatelleet tutkia Asperger-lasten erityisen tuen tarpeisiin vastaamista opiskelupaikkakunnallamme, mutta salassapitovelvollisuuden piiriin kuuluvasta syystä jouduimme hakemaan tutkimuslupaa muualta.

Tutkimusmenetelmänä aioimme käyttää havainnointia. Olisimme käyneet muutamia kertoja havainnoimassa Asperger-lapsia tavallisessa päiväkotiryhmässä, mutta ajan rajallisuuden vuoksi päädyimme jättämään tämän vaihtoehdon pois. Emme saaneet myöskään vastauksia päiväkodeilta, joihin havainnointipyynnön laitoimme. Päädyimme haastattelumenetelmän käyttöön. Etsimme tutkimuskohteenamme olevan kaupungin sivuilta erityislastentarhanopettajien yhteystietoja, ja lähetimme heille haastattelupyynnön. Saimme neljä myönteistä vastausta. Kävimme kahteen otteeseen tekemässä haastatteluja. Haastattelut nauhoitimme koululta lainaksi saamallamme nauhurilla, jotta aineiston

litterointi ja analysointi helpottuisi. Haastattelumenetelmänä käytimme teemahaastattelua ja analysoimme haastattelujen teemoittelua käyttäen. Teemoinamme olivat: diagno-soimine, haasteet ja tuen tarve, vuorovaikutus sekä kiinnostuksen kohteet.

5.2 Kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus

Opinnäytetyössämme käytimme tutkimusmenetelmänä kvalitatiivista eli laadullista tutkimustapaa. Kvalitatiivisten menetelmien käyttäminen tutkimuksessa on tullut suosituksi eri tieteenaloilla huomattavissa määrin. Kvalitatiivisen tutkimusotteen kerrotaan sisältävän lukuisia suuntauksia, tiedonhankinta- ja analyysimenetelmiä ja tapoja tulkita aineistoja. Kvalitatiivista tutkimusta tehtäessä mahdollistaa se erilaisuuden ja monentyyppiset ratkaisut, mutta vaatii myös todellista kiinnostusta tutkimukseen. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006, hakupäivä 11.7.2012.)

Kvalitatiivisen tutkimuksen suunnittelu aloitetaan tutkimusaiheen määrittelystä, jonka jälkeen tarkennetaan näkökulmaa, eli määritellään tarkemmat tavoitteet, tutkimustehtävät ja -ongelmat. On tärkeää tehdä tutkimussuunnitelma, jotta kaikki olennaiset asiat tulisivat huomioiduiksi heti tutkimusprosessin alusta alkaen. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006, hakupäivä 11.7.2012.)

Tutkijan tulee tutkimusprosessin edetessä pystyä jatkuvasti päättämään, mihin suuntaan hän tutkimustaan vie. Pohdinnan kohteena on se, mihin päätökset ja valinnat johtavat ja mitä ne tutkimuksen kannalta tarkoittavat. Tutkimuksen tekemiseen liittyvät eettiset kysymykset ovat tärkeässä roolissa. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006, hakupäivä 11.7.2012.)

Varsinaista tutkimustekstiä kannattaa alkaa kirjoittaa mahdollisimman pian, sillä kirjoittaminen aktivoi ajatukset ja sitoo kirjoittajan asiaan. Kirjoittaminen on olennainen osa tutkimuksen tekemistä, sillä kirjoittamalla muistiin tutkimukseen liittyviä asioita saa kasaan suuren määrän tutkimustekstiä. On hyvä muistaa, että tekstin kirjoittamista ei tarvitse tehdä siinä järjestyksessä kuin missä lopullisen tutkimuksen asiat ja luvut tulevat olemaan. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006, hakupäivä 11.7.2012.)

5.3 Aineiston keruu

Kun tutkimusaineistoa aletaan hankkia, sen lähtökohtana ovat tutkimusongelmat tai tutkimustehtävä. Laadullisen tutkimuksen aineistohankintamenetelmistä perinteisiä ovat haastattelu ja havainnointi, sekä myös nykyään käytettävät erilaiset valmiit aineistot. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006, hakupäivä 11.7.2012.)

Teoria-pohjan kokosimme eri autismia ja Aspergerin oireyhtymää käsittelevistä kirjoista, Internet-lähteistä sekä erilaisista tutkimuksista, joita löysimme niin Internetistä kuin kirjallisuuden piiristä. Tutkimuksemme aineiston keräsimme teemahaastattelun avulla. Haastattelun valitsimme aineistonkeruumenetelmäksemme siksi, että koimme sen antavan meille kaikista parhaimman vastauksen tutkimuskysymyksiimme. Haastateltavamme valitsimme huolella ja jokaisella heistä on erityislastentarhanopettajan koulutus.

Haastattelu on yksi käytetyimmistä tiedonkeruutavoista. Siinä tutkija ja haastateltava keskustelevat haastattelutyypistä riippuen enemmän tai vähemmän strukturoidusti eli järjestelmällisesti tai laveasti asioista, jotka kuuluvat tutkimusaiheeseen. Verrattuna muihin haastatteluihin, tutkimushaastattelulla on aina selkeä päämäärä: tutkimustehtävän suorittaminen. Haastattelua käytetään tällöin tutkimusaineiston saamiseksi. (Puusniekka & Saaranen-Kauppinen 2006, hakupäivä 30.8.2012.)

Haastattelun idea perustuu siihen, että haluttaessa tietoa ihmisten elämästä, on viisainta kysyä asioita ihmisiltä itseltään. Haastattelussa on kuitenkin ongelmansa, esimerkiksi haastateltavan epärehellisyys. Haastattelun niin kutsuttuja ideaaleja ovat: haastattelu on ennalta suunniteltu (tutkimuksen kohteen teoriaan ja käytäntöön tutustuminen); haastattelu on haastattelijan alulle panema ja ohjaama; haastattelijalla joutuu tavallisesti motiivoimaan haastateltavaa sekä ylläpitämään hänen motivaatiotaan; haastattelijalla tuntee roolinsa, haastateltava taas oppii sen haastattelun kuluessa sekä haastateltavan on voitava luottaa siihen, että annettuja tietoja käsitellään luottamuksellisesti. (Puusniekka & Saaranen-Kauppinen 2006, hakupäivä 30.8.2012.)

Haastattelutyyppejä ja –tapoja on useita, ja haastatteluja voidaan jaotella eri perusteilla. Yksi käytetyimmistä luokitteluista perustuu siihen, kuinka jäsenneily ja kiinteä haastattelu on: kuinka paljon liikkumatilaa haastateltavalle annetaan ja kuinka tarkasti haastattelukysymykset esitetään. Erilaisia haastattelumenetelmiä ovat muun muassa: avoin

haastattelu; teemahaastattelu; strukturoitu ja puolistrukturoitu haastattelu sekä ryhmähaastattelu. (Puusniekka & Saarinen-Kauppinen 2006, hakupäivä 30.8.2012.)

Käytimme opinnäytetyössämme teemahaastattelua aineistonkeruumenetelmänä. Haastattelimme neljää eri-ikäistä erityislastentarhanopettajaa. Emme valinneet ryhmähaastattelua, vaikka haastateltavia oli useampia, koska se ei tuntunut sopivalta vaihtoehdolta haastateltavien vähäisen määrän vuoksi. Lomakehaastattelu eli strukturoitu haastattelu puolestaan valmiine kysymys- ja vastausvaihtoehtoineen ei vastannut tarpeisiimme, koska halusimme pitää vastausvaihtoehdot avoimina. Avoin haastattelu tuntui liian laajalta ja keskustelunomaiselta, koska siinä ei voi käyttää kysymyksiä samalla tavoin kuin teemahaastattelussa. Valitsimme teemahaastattelun, koska tarvitsimme lisätietoa erityislastentarhanopettajilta tietyistä Asperger-lasten erityistuen tarpeeseen liittyvistä asioista. Teemahaastattelun teemoinamme olivat: Aspergerin diagnosoimisprosessi; haastavat tilanteet Asperger-lapselle päiväkodissa; Asperger-lapsien tarvitsemat tukimuodot, vuorovaikutus muiden lasten ja aikuisten kanssa; Asperger-lapsen vahvuudet.

Teemahaastattelu on keskustelunomainen tilanne, jossa käydään lävitse ennalta suunniteltuja teemoja. Teemojen puhumisjärjestys on vapaa, eikä kaikkien haastateltavien kanssa välttämättä puhuta samassa laajuudessa kaikista asioista. Tutkijalla on haastattelussa mukanaan mahdollisimman lyhyet muistiinpanot käsiteltävistä teemoista, jotta hän voisi keskittyä keskusteluun, eikä papereiden tavaamiseen. Teemat voi listata esimerkiksi ranskalaisin viivoin ja lisäksi voi laatia joitakin apukysymyksiä tai avainsanoja ruokkiakseen keskustelua. (Puusniekka & Saarinen-Kauppinen 2006, hakupäivä 30.8.2012.)

Teemahaastattelu on sopiva haastattelumuoto esimerkiksi silloin, kun halutaan tietoa vähemmän tunnetuista ilmiöistä ja asioista. Teemahaastattelu edellyttää huolellista aihepiiriin perehtymistä ja haastateltavien tilanteen tuntemista, jotta haastattelu voidaan juuri kohdentaa tiettyihin teemoihin. Tutkittavaan aiheeseen perehtymisen pohjalta valitaan käsiteltävät teemat. Tutkittaviksi tulee valita sellaisia ihmisiä, joilta parhaiten arvellaan saatavan aineistoa kiinnostuksen kohteena olevista asioista – eikä niin sanotusti suoraan tarraten keneen tahansa kadulla kulkijaan. (Puusniekka & Saarinen-Kauppinen 2006, hakupäivä 30.8.2012.)

5.4 Aineiston analysointi

Analyysilla tarkoitetaan aineiston lukemista huolellisesti, tekstimateriaalin järjestelyä, sisällön ja rakenteiden erittelyä, jäsentämistä ja pohtimista. Näiden avulla tutkija lisää aineiston informaatioarvoa, eli hän tiivistää aineistoa ja tulkitsee sitä sekä käy vuoropuhelua teorian, empirian ja oman ajattelunsa kanssa. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006, hakupäivä 11.7.2012.)

Teemoja eli keskeisiä aiheita muodostetaan yleensä aineistolähtöisesti etsimällä tekstimassasta sen eri haastatteluja, vastauksia tai kirjoitelmia yhdistäviä (tai erottavia) seikkoja. Myös teorialähtöinen teemoittelu on mahdollista. Teemoittelu pidetään luontevana etenemistapana teemahaastatteluaineiston analysoimisessa. Kaikista haastatteluista löytyy yleensä teemat, joista haastateltavien kanssa on puhuttu. Litteroinnin jälkeen aineisto voidaan järjestellä teemoittain. Teemojen mukaan aineistoa järjestellessä kunkin teeman alle kootaan kustakin haastattelusta ne kohdat, joissa puhutaan kyseessä olevasta teemasta. Tutkimusraporttia kirjoitettaessa siinä esitellään yleensä teemojen käsittelyn yhteydessä näytepaloja eli sitaatteja. Sitaattien tarkoituksena on antaa havainnollistavia esimerkkejä ja tarjota lukijalle todiste siitä, että tutkijalla on todella ollut aineisto, johon hänen analyysinsä perustuu. Sitaattien käyttämisessä tulee kuitenkin olla kriittinen ja raporttia kirjoitettaessa on hyvä miettiä kunkin sitaatin tehtävä ja tarpeellisuus tekstissä. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006.)

Teemahaastattelujen litterointien jälkeen lähdimme teemoittelun avulla analysoimaan aineistoamme. Teemoinamme olivat: diagnosoiminen, haasteet ja tuen tarve, vuorovaikutus ja kiinnostuksen kohteet. Haastattelumme tuloksista kerromme tarkemmin yhteenvedossa.

5.5 Tutkimuksen etiikka

Tutkimusetiikka on tiedettä tekevän tutkijan ammattietiikka, jonka tarkoituksena on pitää tutkimus ammattitaitoisesti toteutettuna, laadukkaana, luotettavana, avoimena ja rehellisenä. Jos tutkimusetiikkaa ei noudateta, seuraa tieteen ja sen tekijöiden uskottavuuden väheneminen. (Simonsuuri-Sorsa, Marja 2002, 119.) Tutkimusetiikkaa noudatettaessa tulee ottaa huomioon lainsäädännön asettamat velvoitteet, tekijänoikeuksien kunni-

oittaminen, yksityisyyden suojaaminen sekä vaitiolo- ja salassapitovelvollisuus (Kuula, Arja 2006, 66–98).

Tutkijoiden on noudatettava tiedeyhteisön tunnustamia toimintatapoja eli rehellisyyttä ja yleistä huolellisuutta tutkimustyötä tehdessään. Heidän tulee myös soveltaa tieteellisen tutkimuksen kriteerien mukaisia ja eettisesti kestäviä tiedonhankinta-, tutkimus- ja arviointimenetelmiä sekä toteutettava tieteellisen tiedon luonteeseen kuuluvaa avoimuutta tutkimuksensa tuloksia julkistaessaan. Hyvään tieteelliseen käytäntöön kuuluu, että tutkijat ottavat muiden tutkijoiden työn ja saavutukset asianmukaisella tavalla huomioon niin, että he kunnioittavat näiden työtä ja antavat heidän saavutuksilleen niille kuuluvan arvon ja merkityksen omassa tutkimuksessaan ja sen tutkimuksia julkaistessaan. (Tieteellisten seurain valtuuskunta 2011, hakupäivä 14.10.2012.)

Opinnäytetyössä noudatettavat tutkimuseettiset toimintaperiaatteet perustuvat tutkimuseettisiin ohjeisiin, jotka pohjautuvat tutkimuseettisen neuvottelukunnan laatimiin tutkimuseettisiin ohjeisiin. Tutkimuseettinen neuvottelukunta on laatinut yhteistyössä suomalaisen tiedeyhteisön kanssa tutkimuseettiset ohjeet hyvästä tieteellisestä käytännöstä. (Sosiaalialan opinnäytetyöopas 2008, hakupäivä 14.10.2012.)

Tulemme suojaamaan opinnäytetyössämme haastateltavien henkilöiden yksityisyyden käsittelemällä vastaukset ja tulokset anonyymeina. Emme mainitse missään vaiheessa opinnäytetyötämme haastateltaviemme henkilöllisyyttä tai tutkimuksen kohteena olevaa kaupunkia. Tutkimuksessa käytetyt työvaiheet ja menetelmät dokumentoimme täsmällisesti ja tutkimusaineiston keräämme huolellisesti. Kerätty aineisto säilyy vain meidän käytettävissämme ja vastausten ja tuloksien purkamisen jälkeen hävitämme kyseessä olevat tiedostot asianmukaisella tavalla. Tulokset esitämme huolellisesti, tarkasti ja rehellisesti sekä objektiivisesti.

Kaikki hyväksytyt opinnäytetyöt ovat julkisia joko Theseus-verkkokirjastossa tai kirjaston kokoelmassa. Sen vuoksi tulemme ottamaan huomioon mahdollisen luottamuksellisen materiaalin opinnäytetyötä tehdessämme.

Tietosuoja on kaikkien ihmisten perusoikeus, joka turvaa heidän yksityisyyttään. Tietosuoja tulee ottaa aina huomioon, kun käsitellään henkilötietoja. Aiomme ottaa tie-

tosuojan huomioon opinnäytetyössämme siten, että raportoimme haastattelujen ja havainnointien tulokset anonyymisti. Kaikki saamamme tiedot ovat vain meidän käytössämme, ja hävitämme kaikki aineistot asianmukaisesti opinnäytetyömme valmistuttua. (Tilastokeskus 2009, hakupäivä 14.10.2012.)

Opinnäytetyössä toimintatapoinamme ovat rehellisyys, yleinen huolellisuus ja tarkkuus. Tutkimusta tehdessämme, tallentaessamme, esittäessämme ja arvioidessamme noudattamme näitä edellä mainittuja toimintatapoja. (Jyväskylän yliopisto, hakupäivä 14.10.2012.)

Tiedonhankinta-, tutkimus- ja arviointimenetelmämme kestävät eettisen tarkastelun. Olemme avoimia tulosten julkaisemisessa, emmekä jätä julkaisematta mitään, joka vaikuttaisi oleellisesti opinnäytetyömme sisältöön. Jos kuitenkin päädyimme jottain jättämään opinnäytetyössämme julkaisematta, perustelemme asianmukaisesti syyn poisjätölle. Sovimme haastateltaviemme kanssa tutkimustulosten omistajuudesta ja aineistojen säilyttämisestä. (Jyväskylän yliopisto, hakupäivä 14.10.2012.)

6 TUTKIMUSTULOKSET

6.1. Diagnosoiminen

Kaikki haastattelumme vastanneista painottivat, että Aspergerin diagnosoiminen ennen esikoulu- tai kouluikää on erittäin harvinaista. Sen sijaan Aspergerpiirteitä voi esiintyä varhaiskasvatusikäisilläkin lapsilla. Eräällä vastaajista oli kuitenkin kokemusta siitä, että joillakin lapsilla on diagnosoitu hyvätasoinen autismi varhaiskasvatusikäisenä, ja myöhemmin, kouluun siirtymisen tai koulun alun vaiheessa diagnoosi on muuttunut Aspergerin oireyhtymäksi.

Yksi haastateltavista kertoi Aspergerpiirteiden ilmenevän juuri sosiaalisissa tilanteissa, esimerkiksi erittäin rajoittuneiden mielenkiinnonkohteiden yhteydessä. Hän myös kertoi vanhempien pohtivan tarkkaan, mitä hyötyä Aspergerdiagnoosin saamisesta lapselle olisi? Teorian mukaan (Asperger- ja autismliiitto) Asperger-lapsen käyttäytymisessä havaittavia piirteitä ovat: vaikeudet sosiaalisessa vuorovaikutuksessa ja kommunikoinnissa, paneutuminen erityisiin mielenkiinnon kohteisiin, poikkeavat reaktiot aistiärsykkeisiin sekä vaikeus asettua toisen ihmisen asemaan.

*”5-vuotis neuvolan kautta useasti tulee, että siellä lapsen kehityshistorias-
sa on semmosia huolenaiheita ja sitä kautta lähetään sitten selvittelemään
sitä asiaa ja sitte oon vanhempien kanssa käyny sen keskustelun et tietää
että on autistisia tai Asperger-piirteitä mut sit ne miettii että mitä hyötyä
siitä diagnoosista on. Luokittelee ja lajitteleeko, et onko se parempi vaih-
toehto et lähetään miettiin sitä kuntoutusta ja tukea sille lapselle sillä ta-
valla, että se pärjää siinä ympäristössä mikä on, ja lähetää sitte hakkee
niitä diagnooseja.” (Haastateltava 3)*

Erään haastateltavan mukaan ei ole tiettyä ikää, jolloin on mahdollista tehdä Asperger-
diagnoosi alle kouluikässä, mutta hänellä on kokemusta siitä, että esimerkiksi neljän
vuoden iässä voi herätä jo tiettyjen lasten kohdalla huoli, että lapsella saattaa
mahdollisesti olla Aspergerin oireyhtymä.

”No en tiää tiettyä ikää, mutta kyllä meillä on semmosia lapsia, jotka on jo nelivuotiaana käyneet keskussairaalan tutkimuksissa, ja siellä on sitte mahdollisesti epäillään, ja diagnoosissa lukee että Asperger-epäily. Että kyllä siellä jo kuitenkin jo nelivuotiaana ja sitä ennenki niitä semmosia piirteitä, jotka on herättäny huolta, kuten esimerkiksi ne siirtymätilanteet ihan pienellä jo pienten osastolla tai pienten ryhmässä kiinnittää huomiota että ne on hankalia ja sitte semmonen jonkulainen ärtisyys niissä tilanteissa mitkä hermostuttaa, että jos siirtymätilanteet on hankalia, että sitte helposti ärtyy ja se ainoa keino on sitte se itku ja raivoaminen tavallaan ja se sitte juuttuu päälle tai sitte että on vaikeaa oppia asioita, että se näkyy jo ihan siellä pienten ryhmässä ja sitte isojen ryhmässähän se tulee se leikki sitte, että leikki ei myöskään kehity siinä tavallaan samalla tavalla niinku tavallisella lapsella tai terveellä lapsella.” (Haastateltava 1)

Kaikkien haastateltavien mukaan Asperger-diagnoosin määräytymisprosessi käynnistyy ja etenee joko vanhempien, päivähoidon tai neuvolan henkilöstön huolestumisen vuoksi. Aspergerin oireyhtymä -diagnoosi tehdään aina keskussairaalassa, jonne neuvolasta saadaan lähete. Päivähoidon taholla ei lähetteitä tutkimuksiin tehdä.

Teorian mukaan erikoislääkärit tekevät Asperger diagnoosin yhteistyössä moniammatillisen työryhmän kanssa. Diagnoosia kannattaa lähteä hakemaan, jos henkilöllä esiintyy Aspergerin oireyhtymälle tyypillistä käyttäytymistä, mikä häiritsee hänen jokapäiväistä elämäänsä. Monet elävät kuitenkin tyydyttävää elämää ilman virallista diagnoosia.

Huolen herätessä päivähoidossa keskustellaan ensimmäisenä vanhempien kanssa jatko- toimista. Mahdollisesti keskusteluihin otetaan myös erityislastentarhanopettaja mukaan.

”No tietenkähän siinä aina ensimmäisenä lähetään keskustelemaan vanhempien kanssa niistä asioista mitä ollaan havaittu päivähoidossa ja onko vanhemmilla yhtenäisiä havaintoja lapsista, ovatko he huolissaan tietyistä asioista ja sitten sitä mukaan lähetään joko terveydenhoitajan kautta lähettää lääkärielle ja neuvolatyöryhmän kautta voijaan myös lähtiä hakemaan lapselle lähetettä lääkärielle. Lääkäri sitten tuota tutkii ja tekee omia havaintoja ja arviointejaan ja sitten tuota mahdollisesti laittaa lähetteen sinne keskussairaalaan tarkempiin neurologisiin tutkimuksiin, että arjen havainnot on tosi merkityksellisiä.” (Haastateltava (2))

6.2. Haasteet ja tuen tarve

Jokainen haastateltavistamme painotti lapsen yksilöllisyyttä tavassa reagoida erilaisiin tilanteisiin. Esimerkiksi siirtymätilanteet vaativat kaikkien vastaajien mielestä ennakointia ja toistoja riittävästi.

”Sillon ku näitä lähetään opettelemaan lapsen kanssa niin ne on tosi vaikeita ja haasteellisia, mut sittenkö lapsi oppii, tavallaan ne tulee hänelle rutiiniksi niin ne sujuu ja siitä tulee hänelle tavallaan semmonen toimintatapa ja taas tätä toimintatapaa on hirveän vaikea sitten muuttaa pois, eli hän tekee sitten aina samaten näissä tilanteissa.” (Haastateltava 2)

”Minusta nää on hirveän yksilöllisiä, että joillakinhan se onnistuu ihan ok, jos on totuttu tapa toimia siinä tilanteessa, mutta sitten jos se tapahtuu niinku tavallaan sen totutun tavan vastaisesti, että aikasemmin ei ole tarvinnu jonottaa tai jotakin niin sitten saattaa tulla se turhautuminen ku hän ei oikeen tiedä, että mitä häneltä tässä niinku odotetaan tässä tilanteessa ja sitte kasvaa se stressi niin ei oikeen jaksa kiinnittää huomiota siihen, joka antaa ohjetta ja jos ei oo ihan kuvia näköksällä tai jotaki semmosta niin se saattaa sitte aiheuttaa sitä semmosta turhautumista.” (Haastateltava 3)

Rutiinien muodostumisessa tarvittavien toistojen määrä vaihtelee lapsikohtaisesti. Erään haastateltavamme mukaan joillakin lapsilla riittää muutamakin harjoituskerta, mutta toisten kanssa saatetaan samaa, uutta asiaa toistaa jopa vuosia. Teorian (Ehlers & Gilbert 1998,11) mukaan rutiinit ovat jo varhaisessa iässä tärkeitä Asperger diagnoosin saaneille. Tyypillisesti Asperger-lapsi haluaa istua samassa paikassa ruokapöydässä tai autossa ja ärsyyntyy tai suuttuu, jos muut eivät hänen tahtoonsa mukaudu. Aspergerlapselle on normaalia pakonomaisesti toistaa määrättyjä toimintoja tai ajatuksia. Joillakin Asperger-lapsilla on tiettyjä rituaaleja arkiaskareita toimittaessaan, esimerkiksi hampaiden pesun tai nukkumaanmenon yhteydessä.

”No Aspergerlapsethan ovat ihan samalla laillaan omia persooniaan ja heillä se oppimisprosessi on ihan yksilöllinen eli en minä ainakaan pysty sanomaan tiettyä toiston määrää, että joittenkin lasten kohdalla ne menee tosi helposti riittää, kun tavallaan muutaman kerran käydään asia läpi siinä arjen tilanteessa mut joittenkin kohdalla sitten niitä opetellaan jopa yks toimintakausi, eli se on se lapsen oma oppiminen oppimisprosessi siellä takana ja hänen temperamentti tietenkin vaikuttaa ja se oppimisympäristö.” (Haastateltava 2)

”Se on hyvin yksilöllistä ja toki riippuu sitten siitä siitä että kuinka paljon sillä lapsella niitä Aspergerpiirteitä on ja minkälaisissa tilanteissa ne tulee esiin.” (Haastateltava 4)

Yhden haastateltavan mukaan rutiineista ei kannata tehdä liian ”pakonomaisia”, sillä elämä ei voi olla pelkkiä rutiineja.

Eräs haastateltavista kertoi siirtymätilanteiden haasteiksi muun muassa jonotustilanteet.

”No esimerkiksi joissaki jonotustilanteissa on hirveen vaikeaa olla siinä jonotilanteessa, siinä tulee toistuvasti niinku jotaki tämmösiä riitatilanteita tai tönimistä ja tämmösiä, tai sitte, että juututaan siihen edelliseen tekemiseen niin, että ei niinku päästä irti siitä, että jos ollaan leikkimässä niin siitä ei sitte voi siirtyä sitte tilanteesta toiseen, että sitte lapsi juuttuu siihen.” (Haastateltava 1)

Kaikki haastateltavat painottivat, että uudet, odottamattomat tilanteet vaativat ennakkointia. Tilanne tulee käydä läpi vaihe vaiheelta, että mitä tulee tapahtumaan. Ilman ennakkointia lapsi ei mahdollisesti suostu menemään tilanteeseen. Yksilöllisyys tulee tässäkin tilanteessa esille siten, että kuten jokainen muukin, myös Asperger-lapsi reagoi omalla tavallaan uusiin tilanteisiin.

”No tuota nehän vaatii ennakoimista ja tosi hyvin ennakoimista, että päivähoiossaki monesti tehään niin, että siellä on niinku tämmönen A4 paperi, johon laitetaan niinku ihan seikkaperäisesti mitä tulee tapahtumaan,, että jos lähetään vaikka jonneki retkelle, että mitä siellä retkellä tehään, millä sinne mennään ja mitä siellä tapahtuu, että ne on niinkö lapselle tiedossa jo hyvissä ajoin ennenkö se tilanne tulee sitte niinku etteen, että saattaa olla että useana päivänä ennen sitä retkiä esimerkiksi käyään läpi sitä paperia ja se on vielä mukanaki, että voiaan siellä sitte palata, että näistä me ollaan puhuttu.” (Haastateltava 1)

”No seki on taas yksilöllistä ettei voi aatella niin, että on stereotypia tai että kaikki tekkee samalla lailla. No voi olla vaikka niin, että että ahistuu siitä tilanteesta niin, että lyö juntturaan. Alkaa vaikka raivoaa tai vastustaa sitä, käyttäytyy arvaamattomasti, tai voi vaan sanallisesti niinku vastustaa sitä tai protestoida, ei suostu vaikka lähtemään siihen tilanteeseen, ku hän ei oo niinku valmistautunu siihen. Tai jos se tilanne poikkeaa hänen totutusta kaavastaan, että hän on tottunut vaikka tekemään jotakin ennen ko lähetään ja nyt se ei oookkaan mahollista, että pitäs niinkö ilman sitä sitä sijaistoimintaa tavallaan mennä suoraan niin siinä voi olla semmonen. Sen takia ne rutiinit on tavallaan niinkö helpottaa sitä arjen sujumista.” (Haastateltava 4)

Erään haastateltavan mukaan aina ennakointi uusissa tilanteissa ei ole mahdollista. Niissä tilanteissa täytyy vain jollakin keinolla yrittää selvitä, mutta hänen mukaansa ne aiheuttavat usein sen, että lapsi joko vetäytyy kyseisestä tilanteesta täysin tai saattaa saada raivonpuuskan.

6.3 Vuorovaikutus

Vastauksista nousi yhteisesti esiin se, että kaikilla Asperger-lapsilla on vaikeuksia vuorovaikutuksessa ja kommunikoinnissa, mutta tunteiden säätelyssä on myös yksilöllisiä eroja lasten välillä. Autismiliiton Aspergerin oireyhtymäisen lapsen haasteista kertova Internet-sivu tukee vastaajien näkemystä siitä, että kaikilla Asperger-lapsella on ongelmia vuorovaikutussuhteissa.

Asperger-lasten kuntoutuksessa paljon käytetty menetelmä on PECS eli Picture Exchange Communication System. PECS on nopeasti omaksuttava, toiminnallinen ja lasten omaan aloitteellisuuteen perustuva kommunikaatiotaitojen opettamisen menetelmä kuvien avulla. (Nivarppää-Hukki ym. Hakupäivä 12.10.2012.) Haastatteluista ilmi tulleiden vastausten perusteella erityislastentarhanopettajat käyttävät kuvia apuna tilanteissa, joissa harjoitellaan Asperger-lasten tunteiden ilmaisemista.

Valtaosa vastaajista kertoi, että tunteiden ilmaisemista harjoitellaan jatkuvasti, jolloin Asperger-lapsi saa työkaluja, joiden avulla hän voi oppia säätelämään omia tunteitaan. Harjoittelu voi tapahtua esimerkiksi käymällä läpi tunnekortteja. Eräs haastateltavista piti aikuisen sanallistamista erittäin tärkeänä asiana tunteiden ilmaisemisen harjoittelemisessa yhdessä Asperger-lapsen kanssa.

”Kuvia mistä hän voi näyttää, et nyt mä olen vihanen ja silloin katotaan sitä kuvaa missä suupielet on auki ja aikuinen niinku sanallistaa niitä lapsen tunteita. Tai oletko sinä surullinen, miksi sinä olet surullinen, miksi sinulla on paha mieli, mitä on tapahtunut, ai sinä olet, sinulla on paha mieli sen takia, että sinä kaaduit ja loukkasit jalkasi. Se sanallistaminen on minusta aika tärkeää ja sitä kautta lapsi oppii ikään kuin tunnistamaan, et nyt mä oon ilonen, kun aikuinen sanoo että sinä olet iloinen, tai oletko sinä iloinen?” (Haastateltava 4)

Kaikkien vastaajien mukaan Asperger-lapset näyttävät pettymyksensä, mutta iän myötä heidän pettymysten ilmaisemisensa voimakkuusaste tasoittuu pikkuhiljaa. Erään haastateltavan mukaan tunteiden ilmaisemista opetellaan monesti vielä esikouluikässäkin.

”Voimakkuusaste niin tuota pikkuhiljaa tasoittuu, että se voi olla ihan semmoinen möksähys tai hän mennee johonki kiukkuamaan itseksensä, että tuota ei välttämättä tuu niitä aivan totaalisia raivareita.” (Haastateltava 2)

Teorian mukaan hieman aktiivisemmat Asperger-lapset saattavat ottaa kontaktia muihin lapsiin, mutta he käsittelevät leikkitoveriaan enemmän esineenä kuin ihmisenä. Leikkitoverit usein väsyvät komenteluun ja jättäytyvät leikistä pois. Tällöin Asperger-lapsi ei ymmärrä syytä siihen, miksi hän jäi yksin ja pikemminkin suuttuu kuin tulee surulliseksi. (Ehlers & Gillberg 1998, 7.) Näin tapahtuu yhden vastaajan mukaan myös käytännössä. Hänen mukaansa Asperger-lapsilla esiintyy turhautumista tilanteissa, joita hän ei osaa tulkita. Asperger-lapsi ei välttämättä osaa ajatella toisen lapsen tunteita. Esimerkiksi, jos Asperger-lapsi haluaa jonkun tietyn lelun, mikä sattuu olemaan toisella lapsella, saattaa hän mennä ottamaan lelun toisen lapsen kädestä. Asperger-lapsi ei välttämättä ymmärrä sitä, että toisella lapsella voi olla aivan yhtä suuri halu leikkiä kyseisellä lelulla. Vastaajan mukaan myös kielellisesti liian vaikeissa leikkitilanteissa esiintyy turhautumista. Myös teoria (Viljamaa 2009, 5) tukee sitä, että haastavan temperamentin omaava lapsi saattaa olla hyvin nopea, kärsimätön, äänekäs tai perustyytymätön. Haastavan lapsen reagointi ympäristön ärsykkeisiin poikkeaa keskiarvolapsen reagoinnista.

”Se jakaminen ja vuorottelu, ne voi olla haaste” (Haastateltava 3)

”Siinä vaiheessa, ku ollaan roolileikissä ja sitten kehitellään sitä leikkiä niinku kielellisesti kielellistetään ja sitten, ku se lapsi tipahtaa, et se ei pysty ihan niin seuraamaan, että mitä tässä niinku tapahtuu ja kokee, että hänet on nyt niinku häntä ei ole otettu huomioon tai hän on nyt jotenki niinku jääny tästä leikistä pois niin se saattaa aiheuttaa turhautumista.” (Haastateltava 3)

Kaikki vastaajat kertoivat, että Asperger-lapsen rauhoittamiseen pitää löytää lapsen temperamenttiin sopivat yksilölliset keinot. Erään haastateltavamme mukaan keskustelu vanhempien kanssa on tärkeää, jotta löytyy yhteinen keino, millä lapsi saadaan

rauhottamaan. Toisen vastaajan mielestä päivähoidon henkilökunta oppii tunnistamaan, mikä rauhoittelukeino on paras kullekin lapselle. Myös teoriassa ilmi tulleen tiedon mukaan (Autismiliitto 2012, hakupäivä 31.5.2012) ennen vuorovaikutussuhteen aloittamista tulee selvittää, kuinka Asperger-lapsi kommunikoi. Parhaita asiantuntijoita tässä ovat Asperger-lapsi itse, omaiset tai muut kyseessä olevan henkilön tuntevat ihmiset.

Yhden vastaajan mielestä rauhoittaminen on vaikeaa silloin, jos Asperger-lapsi ei tiedosta ollenkaan sitä, että hän on tehnyt jotakin väärin. Rauhoittaminen voi olla myös hankalaa, jos tunnekuuhu on yhä voimakkaasti päällä. Asperger-lapsi ei välttämättä pidä siitä, että häntä pidetään sylissä, jolloin rauhoittamisen keinot voivat olla ovat vähissä. Teorian mukaan (Gillberg 1999, 37) muutamat Asperger-lapset voivat pitää kosketuksesta paljonkin, mutta vain pieni määrä Asperger-lapsista pitää tavallista kosketusta todella vastenmielisenä. Tällöin kevytkin kosketus voi saada heidät käyttäytymään ikään kuin he olisivat joutuneet alttiiksi kovalle pakkaselle tai saaneet palovamman.

”Sitte pittää vaan niinkö havainnoimalla ja tutkimalla löytää tavallaan se semmone, että missä lapsi rentoutuu ja rauhottuu, että onko se sitte joku sohvan nurkka tai onko se hänelle se paras paikka, että hän mennee jonnekki huoneen perälle istumaan vai onko se syli sitte, että kaikki eivät tykkää istua sylissä.” (Haastateltava 1)

Kolme neljästä vastaajasta on joutunut turvautumaan työuransa aikana Holding-tekniikkaan Asperger-lapsen raivostuessa. Kuitenkin Holding-tekniikan käyttöä he kuvaavat äärimmäiseksi keinoksi, käytettäväksi silloin, kun mikään muu ei auta ja lapsi on vaaraksi mahdollisesti joko itselleen tai muille.

”No kyllä semmoseenki täytyy sitte turvautua tietysti, jos tuota, jos aivan raivopäisenä siellä niin eihän voi antaa niinku lupaa siihen, että toisia vahingoittaa tai itteänsä vahingoittaa tai ympäristöä, että pakkohan siihen on sitte mennä, mutta se on äärimmäinen keino.” (Haastateltava 1)

Yksi vastaajista kertoo, että hän ei muista työurallaan joutuneensa koskaan turvautumaan Holding-tekniikkaan Asperger-lapsen turhautuessa. Tilanteissa, joissa Asperger-lapsi raivoaa, on hän toiminut rauhoitellen lasta vähän aikaa. Sitten hän on käynyt tilanteen läpi esimerkiksi ohjattuina sarjakuvina keskustellen siitä, mitä tilanteessa tapahtui,

miltä Asperger-lapsesta tuntui, ja miltä hänen kaveristaan tuntui. Tilanne siis kuvitetaan, jolloin tapahtunut selkiytyy Asperger-lapselle.

Vastaajien mukaan Asperger-lapsi ottaa kontaktia aikuisiin vaihtelevasti. Kaikki ovat kuitenkin sitä mieltä, että aikuisen pitää olla itse aktiivinen ja tehdä aloitteita vuorovaikutukseen.

”Tuota monestihan heillä on niin, että he eivät niinku katsekontaktia esimerkiksi ota niin jos aikuinen ei ole aktiivinen niin saattaa hän pitkänki aikaa siellä touhuilla omiaan, että sillä tavalla niinkö aikuisen pitää olla tietonen siitä, että mistä tässä on kyse ja mitä minä voin tehdä, että saan tämän lapsen tästä kontaktiin.” (Haastateltava 1)

”No öö minun käsitys on se, että se aikuinen, keneen lapsi on luonu semmosen turvallisen suhteen, niin se on hänelle hyvin tärkeä ja tavallaan hän osaa ottaa sen aikuisen vuorovaikutuksen ja kontaktin häneen periaatteessa aika hyvin niitten omien tarpeittensa mukaisesti, mutta toki siinä täytyy olla se semmonen turvallinen suhde aikuisen ja lapsen välillä.” (Haastateltava 2)

Teorian (Ehlers & Gillberg 1998, 7) mukaan Asperger-lapsi tulee yleensä paremmin toimeen aikuisten kanssa, jotka osaavat arvostaa hänen esitelmöivää ja keskustelevaa tyyliään.

Yksi vastaajista kertoi, että jotkut Asperger-lapset eivät ollenkaan havainnoi tai huomio sitä, kuka on vieras aikuinen ja kuka ei, vaan he saattavat tulla samalla tavalla kertomaan ja selittämään asioita rohkeasti myös vieraille. Toiset Asperger-lapset puolestaan saattavat vetäytyä sellaisista tilanteista ja tarkkailla vieraita ihmisiä. Näissäkin tilanteissa Asperger-lapset käyttäytyvät siis hyvin yksilöllisesti. Tämä linkittyy teoriaan (Ehlers & Gillberg 1998, 7), jonka mukaan osa lapsia on passiivisia ja eristäytyviä ja ovat tekemisissä vain muutaman hyvin tuntemansa aikuisen kanssa. Toiset lapset ovat puolestaan aktiivisia, huomattavan tunteettomia ja tunkeilevaisia suhteissaan toisiin ihmisiin.

Vastaajien mukaan Asperger-lapsen kontaktin ottoon muihin lapsiin, vaikuttaa kyseisen lapsen oma persoona, temperamentti ja kehityshäiriön aste. Vastaajat kertovat, että Asperger-lapset ottavat kuitenkin yleensä kontaktia muihin lapsiin ja ovat kiinnostuneita heidän leikeistään ja toiminnallisuudestaan, mutta vuorovaikutus on melko suoraviivaista. Asperger-lapsi saattaa esittää hyvinkin intiimejä kysymyksiä ja tulla fyysisesti todel-

la lähelle, koska hänellä ei välttämättä ole tajua siitä, mikä on sopiva etäisyys lähestyä toista lasta. Teoria (Gillberg 1999, 40–41) tukee sitä, että Asperger-lapsi saattaa tunkeutua muiden lasten seuraan tunteettomalla tavalla, ottaa heiltä heidän tavaransa, tönä tai jollakin muulla tavalla kohdella heitä kovakätisesti.

”Kyllä he nauttii tehdä töitä, leikkiä, työskennellä kavereitten kanssa. Se on tietenkin aina se, että miten se vuorovaikutus toimii niin se on sit taas eri asia, et saako he tavallaan sitten sille omalle vuorovaikutukselleen sitten vastinetta kavereilta, että siinä on monesti sitte aikuisten apu tarpeen.” (Haastateltava 2)

”Voi sanoa niin ulkonäöstä jotaki hyvin suoraviivaista, et sellanen, et ei hän niinku ajattele ettei näin voi sanoa, jos hänelle ei oo sitä opetettu, et tämmöstä asiaa ei sovi sanoa ääneen toiselle.” (Haastateltava 4)

Vastaajien mukaan Asperger-lasten vahvuuksiin ei kuulu välttämättä toisen tunnetilan huomioiminen, jolloin konflikteja syntyy helposti vuorovaikutustilanteissa. Asperger-lapsi saattaa puhua vain omasta mielenkiinnon kohteestaan, eikä ota huomioon välttämättä muiden lasten mielipiteitä. Asperger-lapsi voi myös puhua monotonisesti, joka saattaa ärsyttää muita lapsia.

”Että se on semmosta värikästä, mutta riippuu taas sitten tietenkin siitä lapsen iästä ja sen kuinka paljon näitä asioita on hänen kanssaan käyty läpi.” (Haastateltava 4)

Myös teorian (Ehlers & Gillberg 1998, 14–15) mukaan Asperger-lasten puheen sävelkulku on poikkeavaa, jolloin puhe on usein monotonista tai ryöpsähtelevää. Äänen voimakkuus voi myös olla tilanteeseen huonosti sopiva, olemalla joko liian hiljainen tai liian kova.

Vastaajat peräänkuuluttivat aikuisen antamaa tukea vuorovaikutustilanteissa Asperger-lapselle. Asperger-lapsi ei välttämättä esimerkiksi tiedä, miten leikitään tiettyä leikkiä, jolloin aikuisen on oltava mukana leikissä ainakin alussa ja antamassa vinkkejä, miten leikkiä leikitään. Myös teoria (Autismiliitto 2012, hakupäivä 31.5.2012) tukee sitä, että Asperger-henkilö tarvitsee yksinkertaisia ja selkeitä ohjeita siitä, kuinka toimia eri tilanteissa ja ympäristöissä.

Yksi vastaajista kertoi, että Asperger-lapset leikkivät usein yksikseen. He saattavat pelata jotakin peliä tai rakennella legoilla toisen lapsen vieressä, mutta leikkiä vain kuitenkin vain näennäisesti muiden lasten kanssa yhdessä. Erityislastentarhanopettajien tulee siis osata havainnoida, onko Asperger-lapsi todella mukana leikissä, vai leikkiikö hän vain toisten lasten vieressä näennäisesti. Teorian (Avellan & Lepistö 2008, 9) mukaan autistinen lapsi viihtyy yleensä huomattavan paljon yksinään ja hänen kiinnostus yhteiseen tekemiseen lähihenkilöiden kanssa on vähäistä. Lapsen on vaikeaa omaksua monia arjen taitoja, ja lisäksi omatoimisuuden kehittyminen edellyttää usein aikuisen jokapäiväistä ohjausta.

Vastaajien mukaan, lapsen opettellessa ryhmässä toimimista, on hyvä, että ryhmässä on mahdollisesti alussa vain yksi tai kaksi lasta, ja pikkuhiljaa siirrytään omaan pienryhmän toimintaan. Lapsella saattaa sujua hyvin leikki yhden lapsen kanssa, mutta jos leikkiin tulee mukaan useampia lapsia, saattaa Asperger-lapsi vetäytyä leikistä pois. Myös teorian mukaan yksi päivähoitossa käytettävissä oleva tukimuoto on ryhmäkoon pienentäminen. (Nousiainen 2011, hakupäivä 31.5.2012.)

Lähes kaikki vastaajat kuvailivat Asperger-lapsen leikkitaitojen olevan puutteellisia. Asperger-lapsella on usein hyvin rajoittuneet mielenkiinnon kohteet, ja leikki saattaa liittyä aina tiettyihin samoihin aiheisiin, eli he ikään kuin jumittuvat mielenkiinnon kohteeseensa. Yhdellä vastaajista on tosin kokemusta myös lapsesta, jolla on ollut leikkitaitoja.

”Leikissä hänellä oli koko ajan semmonen rooli, että hän koko ajan kerto ja selitti kaikkia asioita ja sitte oli tämmönen merirosvoaihe joka kiinnosti, niin siitä oli helppo rakentaa leikkejä, toiset lapset pääsi mukkaan siihen, että sillä lailla.” (Haastateltava 3)

Aistiyliherkkyys voi vastaajien mukaan olla myös yksi selittävä tekijä siihen, että leikkitaidot ovat vaillinaiset. Asperger-lapsella voi olla aistiyliherkkyyttä kuulo-, näkö- tai tuntoaistissa. Teorian (Autismiliitto 2012, hakupäivä 28.4.2012) mukaan Asperger-lapsen käyttäytymisessä havaitaan poikkeavaa reagoitua erilaisiin aistiärsykkeisiin.

”Jos se on tuntoaistissa, ikään kuin se yliherkkyys, se voi ilmentyä sillä lailla, että, että Aspergerlapsi tulkitsee toisen lapsen lähestymisen niinku aggressiivisesti tai kokee sen uhkaavasti, et hänen on tultu liian lähelle tai,

et hän voi tosissaan mennä niinkö toista lähelle.” (Haastateltava 4)

6.4 Kiinnostuksen kohteet

Kaikkien vastaajien mukaan Asperger-lapsilla on jokin tietty kiinnostuksen kohde, jonka avulla he pääsevät loistamaan päiväkodissa. Asperger-lapset tietävät yleensä kiinnostuksen kohteesta erityisen paljon, ja osaavat esitelmöidä laajasti kiinnostuksensa kohteesta. Vastaajien mukaan Asperger-lapsen vahvuudet pääsevät esille päiväkodissa, ja vahvuuksista antavat positiivista palautetta sekä henkilökunta että toiset lapset.

”Joku saattaa olla tosi hyvä justiaa tämmösten numeroitten kanssa toimimisessa ja joku saattaa olla tosi hyvä vaikka maalaamaan tai joissaki tämmösissä taideasioissa, tai musikaalinen.” (Haastateltava 1)

”Se voi olla vaikka muisti tai hyvä havainnointikyky, vaikka visuaalisuus, tai hänellä voi olla jostaki asiasta hyvin pitkälle menevää yksityiskohtaista tietoa.” (Haastateltava 4)

Teoriassa (Ehlers & Gillberg 1998, 9) tulee myös ilmi Asperger-lasten erikoiset, usein hyvin rajoittuneet kiinnostuksen kohteet. Asperger-lapsi tekee tyypillisessä tilanteessa jo esikoulussa vaikutuksen ympäristöönsä suurella tietomäärällään, joka koskee yhtä tai muutamaa kapeaa erikoisaluetta.

Vastaajien mukaan Asperger-lapsen erityisiä kiinnostuksen kohteita voivat olla muun muassa numerot, piirtäminen, ötökät, sarjakuvat, dinosaurukset, avaruus, liikennemerkkit, auton rekisterinumerot, merirosvot, sähköjohdot ja ilmastointiputket. Vastaukset linkittyvät teoriaan (Ehlers & Gillberg 1998, 9), jonka mukaan Asperger-lapsi voi hallita suuren määrän tietoa esimerkiksi dinosauruksista, höyrykoneista tai tähtitieteestä.

”Tää Pirates Of The Caribbean. Hän tiesi sekuntikohtaus, tai hän katto siis nauhalta nauhotettuna niitä, niin hän tiesi aikataulun tasan tarkasti, että millon se Jack Sparrow otti sen miekan ja löi sitten jotakin.” (Haastateltava 3)

Myös mahdollinen jumittuminen nousee esille kaikissa vastauksissa. Asperger-lapsille on tyypillistä se, että he saattavat jumittua omaan erityisen kiinnostuksen kohteeseensa.

Jumittumistilanteista poisopettelu on haasteellista lapselle, ja se ei tapahdu parissa päivässä, vaan lapselle täytyy antaa aikaa sopeutua muutokseen.

”Jossaki vaiheessa aletaan myös ohjaamaan jotain muuta kiinnostuksen kohdetta, että heillä on hyvin herkkä se jumittuminen niin pyritään myös ohjaamaan niihin muihin toimintoihin” (Haastateltava 2)

Yhden vastaajan mukaan jotkut Asperger-lapset oppivat todella nopeasti ja heillä on oppimispotentiaalia esimerkiksi numeroiden, mahdollisesti kirjainten ja muotojen opiskelussa, mutta jotkut toiset asiat voivat olla hyvinkin haasteellisia, joita opetellaan ja harjoitellaan pitkiä aikoja. Myös teorian (Gillberg 1999, 39–40) mukaan monen Asperger-lapsen mielenkiinto suuntautuu varhaisessa vaiheessa kirjain- ja numerosymboleihin ja muihin visuaalisiin detaljisymboleihin, kuten esimerkiksi automerkkeihin ja erityyppisiin logoihin. Monet Asperger-lapset osaavat melkoisesti kirjaimia ja numeroita jo noin parivuotiaana.

Yksi vastaajista kertoi, että Asperger-lapset ovat uteliaita.

”Sitten se on niinku kiinnostunu ihmisistä, kyselee, että missä sie asut, kuinka vanha sie olet ja se jatkuu se kysely ja kysely ja kysely eikä se kumminkaa mie vähän mietin, että luoko se kumminkaan minkäänlaista kuvaa sille lapselle siitä, ne on vähän semmosia opittuja.” (Haastateltava 3)

Vastaajan havainnoima Asperger-lapsen uteliaisuus tulee myös teorian (Viljamaa 2009, 132) kautta ilmi. Haastavan lapsen käyttäytymiseen voi kuulua estoton uteliaisuus ja halu tunnustella ja hypistellä kaikkea.

Vastaajat olivat havainneet, että Asperger-lapsen erityisen kiinnostuksen kohde voi myös vaihtua. Lapsella saattaa olla myös erilaiset kiinnostuksen kohteet esimerkiksi kotona ja päiväkodissa.

”Se voi olla niinku jotaki siitä fyysisestä ympäristöstä ja sillonhan se toki voi tuota eri ympäristöissä eri lailla ilmentyä, että jos aattelee, että kotona ei oo ilmastointiputket näkyvissä, mut jos kuuluu erilaisia ääniä, niin lapsi voi olla hyvin kiinnostunu, että mistä tuota tuo ääni kuuluu ja taas päiväkodissa jos näkyy ilmastointiputket, voi olla, että hän on niistä sitten.” (Haastateltava 4)

Vastaajat kertovat, että Asperger-lapsen hyvä muisti liittyy hänen kiinnostuksen kohteisiinsa.

”He muistaa jonku numerosarjaan kauheen hyvin, puhelinnumerot voi olla semmosia mitä he niinkö, tai sitten vaikka autojen rekkarit.” (Haastateltava 2)

”Mainoskylttejä mitä he näkevät ympäristöstä, niin niin he reagoivat ja rekisteröivät ja muistavat niitä tosi paljon ja ihan monenlaista.” (Haastateltava 2)

Teorian (Ehlers & Gillberg 1998, 9) mukaan monella Asperger-lapsella on valokuvamuisti ja he voivat oppia ulkoa sivukaupalla tekstiä, jolloin erikoisalueen asiantuntemus perustuu suureen määrään ulkoa opittuja faktoja.

7 YHTEENVETO TULOKSISTA JA POHDINTA

7.1 Yhteenveto

Ensimmäinen tutkimuskysymyksemme oli: Mitä erityisen tuen tarpeita Asperger-lapsilla päiväkodissa on? Toinen tutkimuskysymyksemme oli: Kuinka näihin erityisen tuen tarpeisiin vastataan päivähoidon henkilöstön toimesta?

Jo heti haastattelujen alussa kävi ilmi, ettei Aspergerin diagnosoiminen alle kouluikäisillä ole kovinkaan yleistä. Sen sijaan hyvätasoisen autismin tai Aspergerin oireyhtymälle tyypillisten piirteiden havaitseminen on yleisempää.

Mikäli Aspergerin oireyhtymää aletaan epäillä alle kouluikäisellä lapsella, yleisin diagnosoimisen eteneminen käynnistyy päiväkodin, vanhempien tai neuvolahenkilökunnan huolestuessa asiasta. Huolen tullessa päiväkodista, ensimmäiseksi keskustellaan vanhempien kanssa, minkä jälkeen sovitaan yhdessä jatkotoimista, kuten esimerkiksi konsultoidaan erityislastentarhanopettajaa. Neuvolan välityksellä on mahdollista saada lähete tutkimuksiin keskussairaalaan. Moni vanhemmista kuitenkin haastateltaviemme mukaan miettii, mitä hyötyä diagnosoinnista on. He pelkäävät diagnosoimisen mahdollisesti leimaavan lasta. Haastattelun aikana haastateltavamme korostivatkin sitä, että diagnoosin jälkeen on miellyttävämpää puhua lapsesta, jolla on Aspergerin oireyhtymä kuin Asperger-lapsesta. Näin ollen sana Asperger ei ole heti leimaamassa lasta muiden silmissä.

Siirtymätilanteisiin tai uusiin, odottamattomiin tilanteisiin Asperger-lapsi reagoi yksilöllisellä tavalla. Mikäli siirtymätilanne on tuttu, rituaali, se kaikin puolin menee hyvin. Tärkeintä on ennakointi, jonka merkitys korostuu entisestään uusien tilanteiden tullessa eteen. Mahdollisia, Asperger-lapselle tyypillisiä reagointitapoja odottamattomiin, ennakoimattomiin tilanteisiin, ovat raivonpuuskat tai ettei lapsi yksinkertaisesti suostu menemään kyseiseen tilanteeseen, vaan jumittuu paikoilleen.

Suorittamiemme haastattelujen vastausten perusteella Asperger-lapset tarvitsevat tukea monella eri osa-alueella. Erityislastentarhanopettajat kokivat, että Asperger-lapset

tarvitsevat tukea erityisesti vuorovaikutuksessa. Tukea tarvitaan omien tunteiden ilmaisemisessa sekä muiden ihmisten tunteiden tunnistamisessa. Erityislastentarhanopettajat harjoittelevat yhdessä Asperger-lapsen kanssa tunteiden ilmaisemista ja tunnistamista muun muassa sanallistamalla tunteita tunnekorttien avulla.

Haastateltaviemme mukaan Asperger-lapset saattavat turhautua esimerkiksi kielellisesti liian vaikeissa leikki-tilanteissa, jolloin erityislastentarhanopettajat tukevat lapsen rauhoittamista lapsen temperamenttiin sopivalla yksilöllisellä tavalla. Suurin osa haastateltaviamme oli työuransa aikana joutunut joskus turvautumaan holding-tekniikkaan eli pitelemään lasta aloillaan hänen raivotessaan, jonka avulla turvattiin sekä lapsen oma, että muiden ihmisten turvallisuus.

Haastatteluiden vastauksista kävi ilmi, että joidenkin Asperger-lasten oli vaikea ottaa kontaktia aikuisiin. Tällöin aikuisten tulee itse olla aktiivisia kontaktinottajia ja tehdä aloitteita vuorovaikutustilanteissa.

Haastateltaviemme mukaan Asperger-lapset tarvitsevat tukea myös kontaktin otossa muihin lapsiin. He kokivat, että Asperger-lapset ovat kiinnostuneita muiden lasten leikeistä, mutta kontaktinotto muihin lapsiin on usein liian suoraviivaista ja fyysisesti liian lähelle tulevaa. Myös toisten lasten tunnetilan huomioiminen on haastateltaviemme mielestä vaikeahkoa Asperger-lapselle.

Haastateltavamme peräänkuuluttivat aikuisen antamaa tukea Asperger-lapselle leikki-tilanteissa. Heidän mukaansa aikuisen on hyvä olla leikissä mukana ainakin alussa ja näyttää, miten leikkiä leikitään, koska Asperger-lapsi ei välttämättä tiedä leikin sääntöjä. Haastattelujen perusteella leikin mallintaminen on siis erityislastentarhanopettajien antama tukimuoto Asperger-lapselle leikki-tilanteisiin. Tärkeää on myös, että lastentarhanopettajat osaavat havainnoida, ovatko Asperger-lapset todella mukana muiden lasten leikeissä, vaan leikkivätkö he heidän rinnallaan vain näennäisesti. Muina tukitoimina vuorovaikutukseen muiden lasten kanssa, haastateltavamme pitivät leikki-tilanteiden harjoittamisen aloittamista ryhmissä, joissa on alussa pelkästään yksi tai kaksi muuta lasta.

Haastateltavamme kertoivat, että Asperger-lapsilla on jokin tietty aihe, josta he ovat erittäin kiinnostuneita ja tietävät kyseisestä kiinnostuksen kohteestaan hyvin paljon. Kiinnostuksen kohteita saattavat olla esimerkiksi numerot, avaruus ja sarjakuvat. Erityislastentarhanopettajien tehtävänä on antaa positiivista palautetta lapsen vahvuuksista, mutta jos he huomaavat lapsen jumittuvat liikaa omaan kiinnostuksen kohteeseensa, on heidän pyrittävä ohjaamaan lapselle myös jotakin muuta kiinnostuksen kohdetta. Haastateltaviemme mukaan Asperger-lapselle tulee antaa aikaa sopeutua muutokseen rauhassa.

Teoriasta selvisi, että erityispäivähoito on muotoutunut aiemmin päivähoitolaissa määriteltyjen erityispäivähoidon ryhmämuotojen mukaan, joita on kolme: erityisryhmä, tavallinen päiväkotitai perhepäivähoitoryhmä ja integroitu ryhmä. Meidän haastateltaviemme kokemukset olivat vain tavallisesta päiväkotiryhmästä.

Haastattelujen vastausten perusteella voimme todeta, että päivähoiton puolesta Asperger-lasten erityisen tuen tarpeisiin vastataan tutkimassamme kaupungissa hyvin.

7.2. Pohdinta

Opinnäytetyöprojektimme lähti käyntiin siitä, että päätimme tehdä työn yhdessä. Tavoitteemme oli siten saada laajempaa ja monipuolisempaa näkökulmaa työhön. Heti alusta alkaen oli selvää, että tulisimme tekemään opinnäytetyön varhaiskasvatukseen liittyen, koska kumpikin meistä oli päättänyt hankkia lastentarhanopettajan pätevyyden. Sen lisäksi halusimme saada lisätietoa erityiskasvatuksesta. Eniten kiinnostusta herätti autismi. Aiheen kiinnostavuuden lisäksi päätökseemme vaikutti se, että olimme kumpikin työskennelleet erityislasten kanssa aikaisemmin ja tunsimme myös erityislapsia lähipiiristämme. Aloimme hankkia tietoa autismista ja saimmekin pian huomata, että tästä kehityshäiriöstä kertovaa aineistoa on tarjolla todella runsaasti. Aineiston laaja-alaisen tarjonnan vuoksi aloimme pohtia aiheen rajausta. Eräs tuttu erityislastentarhanopettaja suositteli meille, että keskittyisimme lähinnä Aspergerin oireyhtymään. Hänen mukaansa Asperger-lapsia on päivähoiton piirissä enemmän kuin autismi-diagnoosin saaneita lapsia, jolloin voisimme saada enemmän tutkimusaineistoa. Lisäksi Asperger-lasten ollessa vähemmän aistiherkkiä kuin autististen lasten, meillä saattaisi olla paremmat mah-

dollisuudet päästä myös havainnoimaan heitä – mikä olikin meidän ensimmäinen ajatuksemme kerätä materiaalia opinnäytetyöhömme.

Perehtyessämme Aspergerin oireyhtymään liittyvään teoriaan, huomasimme, että Aspergerin oireyhtymästä kertovaa materiaalia on julkaistu paljon vähemmän kuin esimerkiksi autistisesta oireyhtymästä kertovaa kirjallisuutta. Siitä huolimatta koimme kuitenkin saavamme riittävästi tietoa Aspergerin oireyhtymästä ja ennen kaikkea Aspergerlapsista. Lisäksi Internetistä löytyi ajankohtaista ja luotettavaa tietoa Aspergerin oireyhtymästä muun muassa Autismiliiton sivuilta.

Tutkimustavoitteeksi muodostui selvittää, mitä erityistuentarpeita Asperger-lapsella on päivähoitossa ja kuinka näihin erityisen tuen tarpeisiin vastataan henkilökunnan toimesta. Aineiston keruutapana meillä oli aluksi tarkoituksena käydä havainnoimassa päiväkotiryhmässä Asperger-lapsia, mutta tämä tavoite kaatui päiväkotien nihkeään vastaanottoon ja ajan rajallisuuteen. Yritimme myös löytää ELO ry:n kautta Asperger-lasten vanhempia, jotta olisimme voineet liittää tutkimukseemme heidän kokemuksiaan siitä, miten he kokevat päivähoiton toimivan tukitoimena arjessa. Tämä jäi valitettavasti vain ideapohjalle, sillä emme saaneet yhtään vanhempaa osallistumaan haastatteluun. Kielteinen vastaanotto yllätti meidät, sillä olimme olleet siinä uskossa, että opinnäytetyöprojekteihin lähdettäisiin innolla mukaan – etenkin kun on kyse aiheesta, jonka tutkimisesta olisi varmasti hyötyä.

Tämän jälkeen päätimme haastatella aiheesta kiertäviä erityislastentarhanopettajia, koska olimme jo aiemmin saaneet tutkimusluvan tutkimastamme kaupungista. Haastattelun kautta saimme arvokasta aineistoa erityislastentarhanopettajien omista kokemuksista tuentarpeista ja niihin vastaamisesta.

Haastattelumuodoksi valitsimme teemahaastattelun. Ohjaavien opettajien neuvojen mukaan hankimme vähintään neljä haastateltavaa, jotta saimme tarpeeksi kattavan aineiston. Teimme teoriaosuuden valmiiksi ennen haastattelukysymysten tekemistä. Teemoja kysymyksissämme olivat: Asperger-diagnoosiprosessi, haastavat tilanteet Aspergerlapselle päiväkodissa; Asperger-lapsien tarvitsemat tukimuodot, vuorovaikutus muiden lasten ja aikuisten kanssa sekä Asperger-lapsen vahvuudet. Lähetimme haastateltaville sähköpostilla ennakoon listan teemoista, joita tulisimme käymään läpi heidän kans-

saan. Haastatteluihin otimme mukaan tukikysymyslistan, jonka avulla voisimme mahdollisesti edetä keskustelussa. Haastatteluissa meillä oli mukana nauhurit, joille tallensimme koko keskustelun. Haastattelujen alussa tutustuimme haastateltaviin kyselemällä heidän työurastaan. Kaikilla haastateltavillamme oli yhteistä se, että he olivat ennen kiertävän erityislastentarhanopettajan uraa toimineet lastentarhanopettajina. Kaksi heistä oli myös toiminut päiväkodin johtajana. Haastattelut menivät mielestämme hyvin ja koimme, että saimme kattavia vastauksia kysymyksiimme. Koska olimme perehtyneet teoriaan huolellisesti, osasimme jo aavistella mahdollisia vastauksia. Saimme kuitenkin haastattelun avulla paljon uutta tietoa Asperger-lapsista ja yleisesti myös Aspergerin oireyhtymästä.

Litteroimme haastattelut melko pian haastattelun jälkeen ja aloimme sen jälkeen järjestellä haastattelua teemoihin sekä analysoida tuloksia. Litterointien teemoittelu toi selkeästi enemmän ryhtiä analyysiin ja sitä oli myös helpompi kirjoittaa, kun tiesi koko ajan mistä aiheesta ollaan kirjoittamassa.

Haastattelujen perusteella koimme, että ainakin haastateltaviemme kaupungissa Asperger-lasten erityisen tuen tarpeisiin vastataan erityislastentarhanopettajien puolesta hyvin. Saimme kattavan vastauksen myös toiseenkin tutkimuskysymykseemme, eli mitä erityistuentarpeita Asperger-lapsella päiväkodissa on. Mielestämme haastateltavien kaupungissa erityistuentarpeeseen suhtaudutaan esimerkillisesti. Mikäli lapsi tarvitsee jotain tukimuotoa arjessa selviytyäkseen, hänellä on mahdollisuus saada se. Edes resurssien puuttuminen ei ole ylivoimainen este. Haastateltaviemme mielestä esimerkiksi henkilökohtaisen avustajan saaminen ei ole resurssikysymys. Mikäli henkilökohtainen avustaja lapselle tarvitaan, niin sellainen myös hankitaan.

Haasteellista opinnäytetyössämme koimme olevan sen, että asuimme eri paikkakunnilla koko opinnäytetyön tekemisen ajan. Työharjoittelujen alkaessa välimatkaa meille kertyi vielä entistä enemmän, joten hoidimme yhteydenpidon loppuvaiheessa Internetin ja puhelimen välityksellä. Yhteistyö sujui kuitenkin välimatkasta huolimatta hyvin. Mutkia matkaan sen sijaan toi päiväkotien ja vanhempien nihkeä suhtautuminen opinnäytetyöhavainnointeihin ja -haastatteluihin. Saimme vain yhden kieltävän vastauksen eräästä päiväkodista, vaikka lähetimme kymmeniin eri päiväkoteihin havainnointipyyntöjä. Suurin osa ei siis reagoinut pyyntöömme mitenkään. Emme tavoittaneet yhtään van-

hempaa, vaikka laitoimme ELO ry:n kautta haastattelupyyntökirjeen suoraan vanhemmille. Onneksi saimme kuitenkin erityislastentarhanopettajia osallistumaan haastatteluihimme ja heiltä saimmekin erittäin positiivisen vastaanoton. Jokainen heistä sanoi haastattelun lopussa, että mikäli tarvitsisimme vielä jotain lisätietoa, voisimme ottaa heihin myöhemmin yhteyttä. Koimme, että he halusivat aidosti auttaa meitä opinnäytetyömme teon kanssa, eivätkä tehneet sitä vain työnsä puolesta. Tämä tuntui erittäin mukavalta.

Opinnäytetyömme alussa olimme asettaneet aikarajan itsellemme, että työ olisi valmis harjoittelujen alkamiseen mennessä, eli syyskuun lopulla. Tämä tavoite ei kuitenkaan toteutunut. Aineistonkeruumenetelmien muuttumisen myötä, haastattelujen ajankohta siirtyi syyskuun puoliväliin, emmekä ehtineet litteroida ja analysoida vastauksia ennen alkuperäistä aikarajaa. Saimme kuitenkin opinnäytetyömme ajoissa valmiiksi, mikä on mielestämme pääasia.

Päällimmäiseksi opinnäytetyön teosta jäi positiivinen tunne, sillä saimme paljon uutta tietoa, josta tulee olemaan erittäin paljon hyötyä tulevassa ammatissamme. Lisäksi aiheen mielenkiintoisuus säilyi alusta loppuun saakka, mikä teki opinnäytetyön tekemisestä mukavaa ja palkitsevaa. Tämän opinnäytetyön jälkeen olemme jälleen askeleen verran lähempänä tavoitettamme - olla varhaiskasvatuksen ammattilaisia.

LÄHTEET

- Autismiliitto 2012. Autismiliitto. Hakupäivä 28.04.2012.
<<http://www.autismiliitto.fi>>
- Autismiliitto 2012. Autismin kirjo. Hakupäivä 28.04.2012.
<http://www.autismiliitto.fi/autismin_kirjo/>
- Autismiliitto 2012. Autismi. Hakupäivä 28.04.2012.
<http://www.autismiliitto.fi/autismin_kirjo/autismi>
- Autismiliitto 2012. Kuntoutuminen. Hakupäivä 28.04.2012.
<http://www.autismiliitto.fi/autismin_kirjo/autismi/kuntoutuminen>
- Autismiliitto 2012. Hyvä kohtaaminen. Hakupäivä 28.04.2012.
<http://www.autismiliitto.fi/autismin_kirjo/autismi/hyva_kohtaaminen>
- Autismiliitto 2012. Rettin oireyhtymä. Hakupäivä 26.5.2012.
<http://www.autismiliitto.fi/autismin_kirjo/rettin_oireyhtyma>
- Autismiliitto 2012. Disintegratiivinen kehityshäiriö. Hakupäivä 26.5.2012.
<http://www.autismiliitto.fi/autismin_kirjo/disintegratiivinen_kehityshairio>
- Autismiliitto 2012. Aspergerin oireyhtymä. Hakupäivä 31.5.2012.
<http://www.autismiliitto.fi/autismin_kirjo/aspergerin_oireyhtyma/>
- Autismiliitto 2012. Kuntoutuminen. Hakupäivä 31.5.2012.
<http://www.autismiliitto.fi/autismin_kirjo/aspergerin_oireyhtyma/kuntoutuminen>
- Autismiliitto 2012. Hyvä kohtaaminen. Hakupäivä 31.5.2012.
<http://www.autismiliitto.fi/autismin_kirjo/aspergerin_oireyhtyma/hyva_kohtaaminen>
- Autismiliitto 2012. Liitto. Hakupäivä 19.7.2012. <<http://www.autismiliitto.fi/liitto/>>
- Autismiliitto 2012. Palvelut. Hakupäivä 19.7.2012.
<<http://www.autismiliitto.fi/liitto/palvelut>>
- Autismiliitto 2012. Edunvalvonta. Hakupäivä 19.7.2012.
<<http://www.autismiliitto.fi/liitto/palvelut/edunvalvonta>>
- Autismiliitto 2012. Tiedotus. Hakupäivä 19.7.2012.
<<http://www.autismiliitto.fi/liitto/palvelut/tiedotus>>
- Autismiliitto 2012. Neuvonta ja konsultointi. Hakupäivä 19.7.2012.
<http://www.autismiliitto.fi/liitto/palvelut/neuvonta_ja_konsultointi>
- Autismiliitto 2012. Kirjasto. Hakupäivä 19.7.2012.
<<http://www.autismiliitto.fi/liitto/palvelut/kirjasto>>
- Autism Research Institute 2012. Advice for Parents of Young Autistic Children. Hakupäivä 23.10.2012. <http://www.autism.com/index.php/understanding_advice>
- Avellan, Anne & Lepistö, Tuulia 2008. Varhis – Opas pienten autististen lasten varhaiskuntoutukseen. Helsinki: Edita Prima Oy.
- Ehlers, Stephan & Gillberg, Christopher 1998. Aspergerin syndrooma – yleiskatsaus. 3. muuttumaton painos. Helsinki: Yliopistopaino Oy.
- Erytislasternomaiset 2009. Yhdistys. Hakupäivä 19.7.2012.
<<http://www.erytislasternomaiset.fi/yhdistys/esittely/>>
- Erytislasternomaiset 2009. Toiminta. Hakupäivä 19.7.2012.
<<http://www.erytislasternomaiset.fi/yhdistys/toiminta/>>
- Erytislasternomaiset 2009. Elokolo. Hakupäivä 19.7.2012.
<<http://www.erytislasternomaiset.fi/elokolo/esittely/>>
- Geraldine, Dawson & McPartland, James & Ozonoff, Sally 2002. Aspergerin syndrooma ja hyvätasoinen autismi – opas vanhemmille. The Guilford Press.
- Gillberg, Christopher 1999. Nörtti, nero vai normaali? Aspergerin oireyhtymä lapsilla, nuorilla ja aikuisilla. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

- Heinämäki, Liisa 2000. Varhaiserityiskasvatusta lapsen arjessa. Jyväskylä: Tammi.
- Huhtanen, Kristiina 2004. Varhainen puuttuminen - Erityisen tuen tarpeen kohtaaminen päivähoitossa. Tampere: Tammer-Paino Oy.
- Nivarpää-Hukki, Emilia, Tanskanen, Hannele ja Tarpila, Sanna. Hakupäivä 12.10.2012 <<http://picturewoman.suntuubi.com/?cat=47>>
- Nousiainen 2011. Erityispäivähoito. Hakupäivä 31.5.2012. <<http://www.nousiainen.fi/index.php/perhe-ja-sosiaalipalvelut/varhaiskasvatus/erityispaeivaehoito>>
- Puusniekka, Anna & Saarinen-Kauppinen, Anita 2006. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto. Tampere : Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Hakupäivä 13.10.2012. <<http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/>>
- Puusniekka, Anna & Saarinen-Kauppinen, Anita 2006. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto [verkkajulkaisu]. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto [ylläpitäjä ja tuottaja]. <http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L6_3.html>
- Puusniekka, Anna & Saarinen-Kauppinen, Anita 2006. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto [verkkajulkaisu]. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto [ylläpitäjä ja tuottaja]. <http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L6_3_1.html>
- Puusniekka, Anna & Saarinen-Kauppinen, Anita 2006. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto [verkkajulkaisu]. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto [ylläpitäjä ja tuottaja]. <http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L6_3_2.html>
- Puusniekka, Anna & Saarinen-Kauppinen, Anita 2006. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto [verkkajulkaisu]. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto [ylläpitäjä ja tuottaja]. <http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L6_3_3.html>
- Puusniekka, Anna & Saarinen-Kauppinen, Anita 2006. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto [verkkajulkaisu]. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto [ylläpitäjä ja tuottaja]. <http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L6_3_4.html>
- Stakes 2005. Varhaiskasvatussuunnitelman perusteet. Helsinki:Stakes.
- Sosiaaliportin verkkotoimitus 2012. Varhaiskasvatus ja päivähoito. Hakupäivä 31.5.2012. <http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/lastensuojelukasikirja/tyoprosessi/ehkaisevatyo/varhaiskasvatus_ja_paivahoido/#_Varhaiskasvatus_ja_p%C3%A4iv%C3%A4hoito>
- The National Autism Society. Hakupäivä 25.10.2012 <<http://www.autism.org.uk/about-autism/autism-and-asperger-syndrome-an-introduction/what-is-asperger-syndrome.aspx>>
- Viljamaa, Janne 2009. Mitä minä teen tämän lapsen kanssa? Haastavan lapsen kasvatus. Juva: Minerva Kustannus Oy.