

**Mirja Sormunen**

**ASPERGER-NUORI MATKALLA AIKUISUUTEEN -  
VERTAISTUESTA VOIMAVAROJA ARJEN  
HAASTEISIIN**

**Viikonlopputapahtuma 13–18-vuotiaiden  
Asperger-nuorten perheille**

**Opinnäytetyö**

**CENTRIA AMMATTIKORKEAKOULU**

**Hoitotyön koulutusohjelma**

**Lokakuu 2012**

**TIIVISTELMÄ OPINNÄYTETYÖSTÄ**

<b>Yksikkö</b> Hyvinvoinnin ja kulttuurin yksikkö, Kokkola	<b>Aika</b> Lokakuu 2012	<b>Tekijä/tekijät</b> Mirja Sormunen
<b>Koulutusohjelma</b> Hoitotyön koulutusohjelma		
<b>Työn nimi</b> Asperger-nuori matkalla aikuisuuteen - vertaistuesta voimavaroja arjen haasteisiin Viikonlopputapahtuma 13–18-vuotiaiden Asperger-nuorten perheille		
<b>Työn ohjaaja</b> Lehtori Soili Vuollo		<b>Sivumäärä</b> 49+11
<b>Työelämäohjaaja</b> Järjestösuunnittelija Aslak Rantakokko, Autismi- ja Aspergerliitto ry.		
<p>Projektina toteutettavan opinnäytetyön tarkoituksena oli suunnitella ja järjestää viikonlopputapahtuma 13–18-vuotiaiden Asperger-nuorten perheille. Tavoitteena oli tarjota Asperger-nuorten perheille mahdollisuus saada vertaistukea ja tietoa Aspergerin oireyhtymästä nuoruusiässä ja nuoren aikuistuesssa. Siirtymätilanteet ovat haastavia Asperger-henkilöille. Perheen on tärkeä saada tietoa ja tukea siirtymätilanteessa, kun nuori siirtyy perusopetuksesta jatko-opintoihin. Tavoitteena oli, että Autismi- ja Aspergerliitto saa projektista mallin vastaavanlaisten viikonlopputapahtumien järjestämiseksi.</p> <p>Asperger-nuorten perheiden viikonlopputapahtuma toteutettiin yhteistyössä Autismi- ja Aspergerliiton sekä Kalajoen Kristillisen Opiston kanssa 20.–22.4.2012. Viikonlopputapahtumaan osallistui 8 vanhempaa, viisi 14–18-vuotiasta Aspergernuorta ja viisi sisarusta, iältään 3 - 12-vuotiaita.</p> <p>Projektin arvioinnissa käytettiin osallistujilta kerättyä kirjallista palautetta. Palautteen mukaan viikonloppu koettiin tarpeellisenä ja vertaistuen koettiin toteutuneen viikonlopun aikana. Vanhemmat kokivat saaneensa tietoa ja viikonlopputapahtuma koettiin onnistuneeksi. Saadun palautteen perusteella voitiin todeta, että projektin tavoitteet toteutuivat ja projektin tuloksena Autismi- ja Aspergerliitto sai mallin Asperger-nuorten perheiden viikonlopputapahtuman järjestämiseksi.</p>		
<b>Asiasanat</b> Aspergerin oireyhtymä, nuori, perhe, sosiaalinen tuki, vertaistuki		

**ABSTRACT**

<b>CENTRIA UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES</b>	<b>Date</b> October 2012	<b>Author</b> Mirja Sormunen
<b>Degree programme</b> Degree Programme in Nursing		
<b>Name of thesis</b> Youth with Asperger Syndrome on the Journey to Adulthood – Peer Support for the Resources to Face the Challenges of Everyday Life. Weekend Event for the Families of 13-18 Year Old Youth with Asperger Syndrome		
<b>Instructor</b> Soili Vuollo, Lecturer		<b>Pages</b> 49+11
<b>Supervisor</b> Aslak Rantakokko, Organization planner of The Finnish Association for Autism and Asperger’s Syndrome		
<p>The purpose of this thesis project was to plan and organize a weekend event for the families of 13-18 years old young people who have Asperger syndrome. The goal was to provide Asperger youth with an opportunity for receiving peer support and information about Asperger syndrome during teenage years and transition to adulthood. Changes are challenging for people with Asperger syndrome. It is important that the Asperger families receive information and support in the transitional situation, when the young person is moving from basic to continuous education. The project’s goal was to create a model for The Finnish Association for Autism and Asperger’s Syndrome for organizing similar weekend events.</p> <p>The weekend event for Asperger youth’s families was implemented in co-operation with The Finnish Association for Autism and Asperger’s Syndrome and Kalajoki Christian School on 22-24 April 2012. The event participants were 8 parents, 5 youngsters with Asperger syndrome, aged 14-18 years and 5 siblings, aged 3-12.</p> <p>The project was evaluated by gathering written feedback from the participants. According to the feedback received, the participants felt that the event had been useful and that they had received peer support. The parents received information and the event was successful. Based on the feedback, it is evident that the goals of the project have been fulfilled and that The Finnish Association for Autism and Asperger’s Syndrome have now a model for organizing weekend events for Asperger youngsters families.</p>		
<b>Key words</b> Asperger syndrome, young, family, social support, peer support		

TIIVISTELMÄ  
ABSTRACT

SISÄLLYS

1 JOHDANTO.....	1
2 ASPERGERIN OIREYHTYMÄ .....	3
2.1 Aspergerin oireyhtymän tausta ja ilmeneminen.....	3
2.2 Aspergerin oireyhtymän diagnosointi ja diagnostiset kriteerit.....	4
2.3 Poikkeavat aistihavainnot .....	8
2.4 Nuoruusikä ja Aspergerin oireyhtymä .....	9
3 SOSIAALINEN TUKI .....	13
3.1 Sosiaalisen tuen elementit.....	13
3.2 Sosiaaliset suhteet .....	14
3.3 Vertaistuki Asperger-nuoren perheen voimavarana.....	15
4 PROJEKTIN TAVOITTEET JA SUUNNITTELU .....	18
4.1 Projektin määrittely .....	18
4.2 Projektin tavoitteet ja tarkoitus .....	19
4.3 Projektin yhteistyökumppanit.....	20
4.4 Projektin suunnittelu ja aikataulu .....	22
4.5 Projektin budjetti .....	26
5 PROJEKTIN TOTEUTUS .....	27
5.1 Asperger-nuorten perheiden viikonlopputapahtuman toteutus .....	27
5.1.1 Perjantai .....	27
5.1.2 Lauantai .....	28
5.1.3 Sunnuntai .....	32
5.2 Projektin ohjaus, viestintä ja dokumentaatio.....	33
6 PROJEKTIN ARVIOINTI .....	34
6.1 Vanhempien palaute viikonlopputapahtumasta .....	34
6.2 Nuorten palaute viikonlopputapahtumasta.....	37
6.3 Projektipäällikön arvio projektista.....	37
7 EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS .....	40
8 POHDINTA.....	44
LÄHTEET.....	47
LIITTEET	

## 1 JOHDANTO

Aspergerin oireyhtymä on autismin kaltainen tila, joka ilmenee vaikeuksina sosiaalisessa vuorovaikutuksessa, kielellisessä ja ei-kielellisessä kommunikaatiossa sekä erikoisina, rajoittuneina ja toistuvina mielenkiinnon kohteina ja toimintoina. Kuten autismissa, kyseessä on laaja-alainen kehityksen häiriö, tosin joillakin alueilla älyllisen kapasiteetin määrä voi olla hyvinkin korkea. Asperger-henkilö voi tulla toimeen hyvin itsenäisesti monilla elämänalueilla, kun taas joissain asioissa hän tarvitsee runsaasti tukea. (Kerola, Kujanpää & Timonen 2009, 180.) Mattilan ym. (2007, 636) mukaan Aspergerin oireyhtymän esiintyvyys Suomessa on 1,6–2,9/1 000.

Aspergerin oireyhtymä ilmenee muun muassa epätyypillisenä vuorovaikutuksena sosiaalisissa suhteissa. Asperger-henkilö tarvitsee kuntoutusta ja tukea kehittymiseensä lapsuudesta nuoruuteen ja mahdollisesti myös aikuisuuteen saakka. Erityistä tukea tarvitseva lapsi ja nuori tarvitsee vanhemmiltaan ja perheeltään paljon tukea ja ymmärtämystä oppiakseen toimimaan yhteiskunnassa. Suhteet ikätovereihin ovat myös tärkeitä oman identiteetin rakentumisen kannalta. Vertaistuellalla on tärkeä merkitys sosiaalisen ja psyykkisen tuen antajana. Sosiaalinen tuki lisää yksilön ja perheen hyvinvointia sekä vahvistaa identiteettiä.

Sosiaali- ja terveydenhuollon kansallisen kehittämisohjelman eli Kaste-ohjelman tavoitteet vuosille 2012–2015 ovat hyvinvoinnin ja terveyden edistäminen sekä asiakaslähtöisten palveluiden tarjoaminen. Jo syntyneiden ongelmien hoidosta pyritään painopistettä siirtämään ongelmien ehkäisemiseen ja fyysisen, henkisen ja sosiaalisen hyvinvoinnin aktiiviseen edistämiseen. Tavoitteena on ehkäisevän työn ja varhaisen tuen vaikuttavuus sekä toimivampien palvelujen tarjoaminen lapsille, nuorille ja heidän perheilleen. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012.)

Opinnäytetyöni yhtenä tavoitteena on edistää Asperger-nuoren sosiaalisia suhteita, jolloin myös hänen hyvinvointinsa lisääntyy. Riittämättömät sosiaaliset suhteet altistavat Asperger-nuorta depressiolle, ja sitä kautta hänellä on riski syrjäytymiseen.

Opinnäytetyönäni suunnittelin ja toteutin viikonlopputapahtuman Asperger-nuorten perheille yhteistyössä Autismi- ja Aspergerliiton sekä Kalajoen Kristillisen Opiston Lapsi- ja perhetyön ammattitutkintolinjan aikuisopiskelijoiden kanssa. Sosiaali- ja terveydenhuollon resurssien puitteissa ei välttämättä pystytä tarjoamaan riittävästi sellaista psyykkistä ja sosiaalista tukea, mitä Asperger-nuoret ja heidän perheensä tarvitsisivat. Kolmas sektori eli yhdistykset ja järjestöt tarjoavat tietoa, tukea ja palveluja. Yhteistyö kolmannen sektorin kanssa on tärkeää riittävien palvelujen tuottamiseksi. Projektina toteutettavassa opinnäytetyössäni Autismi- ja Aspergerliitto toimi työelämäyhteytenä.

Murrosikäisten Asperger-nuorten perheille järjestettiin perhekurssi Kelan kustantamana syksyllä 2010 ja jatkokurssi keväällä 2011. Jatkokurssilla perheet ehdottivat tapaamista kurssin jälkeen, mistä sain idean viikonlopputapahtuman järjestämisestä Asperger-nuorten perheille sairaanhoitajaopintoihini liittyvänä opinnäytetyönä. Otin yhteyttä Autismi- ja Aspergerliittoon ja sain myönteisen vastauksen tiedusteluuni yhteistyömahdollisuudesta viikonlopputapahtuman järjestämiseksi.

Opinnäytetyössäni käytän Aspergerin oireyhtymää kantavasta henkilöstä lyhennettä AS-henkilö ja vastaavasti Asperger-nuoresta lyhennettä AS-nuori. Kalajoen Kristillisen Opiston lapsi- ja perhetyön perustutkintolinjan aikuisopiskelijoista käytän opinnäytetyöhöni sisältyvässä raportissa yksinkertaisempaa ilmaisua opiskelijat ja Kalajoen Kristillisestä Opistosta lyhennettä Opisto.

## 2 ASPERGERIN OIREYHTYMÄ

### 2.1 Aspergerin oireyhtymän tausta ja ilmeneminen

Aspergerin oireyhtymä kuuluu autismin kirjoon ja johtuu neurobiologisesta keskushermoston kehityshäiriöstä. Aspergerin oireyhtymän tunnusomaiset piirteet johtuvat aivojen toiminnan poikkeavuudesta. (Kielinen 1999, 21.) Aspergerin oireyhtymä aiheuttaa vaihtelevia toiminnan esteitä. AS-henkilöillä aistien välittämä tieto ja sen tulkinta on yksilöllistä ja eriasteisesti poikkeavaa. AS-henkilö ymmärtää asioiden merkityksiä ja ympäristöään eri tavalla kuin tyypillinen väestö. (Autismi- ja Aspergerliitto 2012.) Aspergerin oireyhtymän ydinpiirteitä ovat puuttuvat sosiaaliset taidot, rajallinen kyky vastavuoroiseen keskusteluun ja intensiivinen kiinnostus johonkin tiettyyn aiheeseen (Attwood 2005, 12). Aspergerin oireyhtymän esiintyvyys vaihtelee käytetystä diagnoosikriteeristöstä riippuen. Huttusen (2011) mukaan noin 1 % kärsii AS-oireyhtymästä. Sukupuolijakauma oireyhtymässä on 4:1 tyttöjen ja naisten ollessa vähemmistönä.

Itävaltalainen lastenlääkäri Hans Asperger kuvasi oireyhtymää ensimmäisen kerran vuonna 1944 käyttäen termiä autistinen psykopatia. Hänen tutkimansa pojat olivat sosiaalisilta, kielellisiltä ja kognitiivisilta kyvyiltään erittäin epätavallisia. Sosiaalinen vuorovaikutus oli puutteellista, viestintä toimimatonta ja erityiset kiinnostuksen kohteet hallitsevia. Samaan aikaan Leo Kanner kuvasi samanlaisen oireiden yhdistelmän Yhdysvalloissa ja käytti siitä samaa termiä kuin Asperger. Kannerin kuvaamat lapset olivat vakavasti autistisia, kun taas Aspergerin kuvaamat lapset olivat erityisen lahjakkaita. (Attwood 2005, 14–15.)

Ensimmäisen kerran termiä Aspergerin oireyhtymä käytti Lorna Wing artikkelissaan vuonna 1981. Hänen kuvaamiensa lasten ja aikuisten persoonallisuudenpiirteet vastasivat Hans Aspergerin kuvaamaa kyky- ja käyttäytymisprofiilia. Lorna Wing kuvasi Aspergerin oireyhtymän kliinisiksi piirteiksi empatian puuttumisen ja puheen tulkinnan naiivisti, tilanteeseen sopimattomasti tai yksipuolisesti. Wingin mukaan AS-henkilön kyky saada ystäviä on vähäinen tai olematon, ei-kielellinen viestintä on puutteellista, liikkeet ovat kömpelöt ja huonosti koordinoituneet, asennot omituiset ja uppoutuminen joihinkin aiheisiin intensiivistä. (Attwood 2005, 15.) AS-henkilö voi olla keskitasoa huomattavasti älykkäämpi tai lahjakas jollain erityisalueella. (Teräväinen 2011, 15.)

## **2.2 Aspergerin oireyhtymän diagnosointi ja diagnostiset kriteerit**

Vaikka AS-henkilön käyttäytyminen sisältää paljon autismille tyypillistä, se määritellään omaksi diagnostiseksi luokakseen (F84.5). AS-henkilöä on voitu lapsena pitää jollakin tapaa erikoisena, ainutlaatuista käyttäytymistä on ehkä pyritty selittämään kielen kehityksen vaikeuksilla, tarkkaavaisuushäiriöllä tai autismilla. Lapsen kasvun ja oppimisen myötä oireiden tarkentuessa Aspergerin oireyhtymä on ollut mahdollista diagnosoida. (Kerola, Kujanpää & Timonen 2009, 180.) Gillbergin (1999a, 16) mukaan AS:n oireyhtymän diagnoosia ei voida tehdä varmasti ennen kuin lapsi on täyttänyt neljä vuotta eikä yleensä ennen kouluikää. Ensimmäisinä ikävuosina oireet voivat olla hyvin vähäisiä tai epätyypillisiä. Univaikeudet, itsepäisyys, puutteellinen tarkkaavaisuus, passiivisuus sekä omalaatuinen äänen, puheen ja kielen kehitys voivat olla AS:n oireyhtymän varhaisia oireita.

Aspergerin oireyhtymä diagnosoidaan käyttäytymisen perusteella. Kansainvälisen tautiluokituksen ICD 10:n mukaan Aspergerin oireyhtymässä ei todeta kliinisesti merkittävää yleistä viivästymää puheen tuottamisessa, ymmärtämisessä tai kognitiivisessa kehityksessä. Lapsi puhuu yksittäisiä sanoja kahteen ikävuoteen mennessä ja käyttää lyhyitä lauseita kolmeen ikävuoteen mennessä. Omatoimisuus, sopeutumiskäyttäytyminen ja uteliaisuus ympäristöön ovat normaalia älykkyyshkehitystä vastaavia ensimmäisen kolmen vuoden aikana. Motorinen kehitys voi olla hieman jäljessä, ja motorinen kömpelyys on tavallista, mutta ei välttämätön edellytys diagnoosille. Yksittäiset erityistaidot, usein yhdessä poikkeavan ajatusten keskittämisen kanssa ovat yleisiä, mutta eivät välttämättömiä piirteitä diagnoosin tekemiselle. (Kerola ym. 2009, 29; Gillberg 1999a, 20.)

Toisena diagnostisena kriteerinä pidetään laadullisia poikkeavuuksia molemminpuolisessa sosiaalisessa vuorovaikutuksessa, jotka ilmenevät vähintään kahdella seuraavista alueista: lapsi ei pysty tarkoituksenmukaisesti käyttämään katsekontaktia, kasvojen ilmeitä, vartalon asentoa eikä liikkeitä säädelläkseen sosiaalista vuorovaikutusta. Lapsi on kyvytön luomaan ikäistensä kanssa kehitystasoaan vastaavia kaveruussuhteita, jotka sisältävät molemminpuolista harrastusten, toimintojen ja tunteiden jakamista. Käyttäytymisessä ilmenee sosioemotionaalisen vastavuoroisuuden puute, joka näkyy heikentyneenä tai poikkeavana reaktiona toisten tunteille, vaikeutena soveltaa käyttäytymistä sosiaalisen ympäristön mukaan tai heikkona sosiaalisen, emotionaalisen ja kommunikatiivisen käyttäytymisen integraationa. Lapsi ei etsi spontaanisti mahdollisuuksia jakaa iloa, harrastuksia tai saavutuksia toisten kanssa. (Kerola ym. 2009, 27–28.)

Kolmantena diagnostisena kriteerinä lapsella esiintyy epätavallisen intensiivisiä, seikkaperäisiä harrastuksia tai rajoittuneita, toistuvia ja kaavamaisia

käytösalleja, mielenkiinnon kohteita tai toimintoja. Lapsella on tarve noudattaa ei-tarkoituksenmukaisia päivittäisiä rituaaleja ja tottumuksia pakonomaisesti. Kriteerit ovat kuten autismissa, mutta motorisia maneeereja tai jatkuvaa syventymistä lelujen osatekijöihin kokonaisuuden jäädessä huomiotta esiintyy harvemmin. (Kerola & ym. 2009, 27, 29.) AS-lapsi voi toimia lelujen kanssa epätarkoituksenmukaisesti, esimerkiksi keskittyä lelujen haistelemiseen, pintamateriaalien tutkimiseen tai käyttää lelua äänen ja värinäaistimusten tuottamiseen (Gillberg 1999a, 21).

AS-oireyhtymää diagnosoitaessa suljetaan pois seuraavat diagnoosit: skitsotyyppaalinen häiriö (F21), skitsofrenia simplex (F20.6), obsessiiviskompulsiivinen häiriö (F42), anankastinen persoonallisuushäiriö (F60.5), lapsuusiän estoton kiintymyssuhdehäiriö (F94.2), lapsuusiän reaktiivinen kiintymyssuhdehäiriö (F94.1) ja muu laaja-alainen kehityshäiriö (F84.0-F84.4). (Kerola ym. 2009, 28, 29.)

Aspergerin oireyhtymään ei liity liitännäisvammoja yhtä usein kuin muissa autismin kirjon oireyhtymissä. AS-henkilö on usein motorisesti kömpelö ja AS-oireyhtymään voi joskus liittyä kehitysvamma. Murrosiässä voi esiintyä psykiatrisia ongelmia, jotka ilmenevät lähinnä skitsofrenian tai maanis-depressiivisen sairauden tavoin. (Gillberg 1999b, 161.) AS-henkilöillä on tutkimusten mukaan muita suurempi riski ahdistuneisuushäiriöihin, ADHD- eli tarkkaavuus / ylivilkkaushäiriöön, masennukseen ja Touretten syndroomaan. Syytä tähän ei vielä tunneta. (Ozonoff ym. 2009, 45–46.)

Perinnöllisillä tekijöillä on yhteys Aspergerin syndrooman ilmenemiseen. Usein lähisukulaisilla esiintyy Aspergerin syndroomaa tai sen piirteitä. AS voi olla myös seuraus sikiökauden jälkipuoliskolla, vauvana tai ensimmäisen elinvuoden aikana

saadusta aivovauriosta. Sosiaalisilla tekijöillä ei ole merkitystä AS:n syntyyn. (Gillberg 1999a, 82.)

Teräväinen viittaa väitöskirjassaan (2011) Biomedicumissa vuonna 2003 esittämään tietoon, jonka mukaan pään magneettikuvauksissa on havaittu AS-henkilöillä poikkeavuuksia aivojen koossa. Keskiaivojen poikkimitta on lyhyempi kuin verrokeilla. AS-oireyhtymän alttiuserä on paikallistettu 1. kromosomiin, jossa sijaitsee myös kipuaistimuksia säätelevä geeni. Magneettikuvauksia ei tehdä Aspergerin syndrooman diagnosoimiseksi. Neuropsykologien tutkimusten mukaan AS:n yhteydessä esiintyvät toimintahäiriöt johtuvat aivojen otsalohkojen ja mahdollisesti myös ohimo- ja otsalohkojen välisten raja-alueiden poikkeavasta toiminnasta. Tämä selittää AS-henkilön puutteellisen eläytymiskyvyn ja toiminnan ohjauksen heikkenemisen. (Gillberg 1999a, 85.)

Aspergerin oireyhtymän diagnosointi antaa nimen erikoiselle käyttäytymiselle. Diagnoosi antaa mahdollisuuden saada oikeanlaista tukea ja apua sekä löytämään myös vertaistukea. Diagnoosi antaa selityksen oireille, ja muiden ymmärtäväisyys ja suvaitsevaisuus lisääntyvät. Aiemmin AS-henkilön käytös on voitu tulkita huonoksi käytökseksi tai välinpitämättömyydeksi. Oireiden saadessa oikean nimen on mahdollista löytää keinoja, joista on apua AS-henkilön opetuksessa ja kuntoutuksessa. AS-henkilöillä on yleensä monia vahvoja puolia, jotka kompensoivat heidän vaikeuksiaan. Oireilla on myös myönteinen puolensa. Yleisimpiä positiivisia ominaisuuksia ovat hyvä yleislahjakkuus, kestävyys, vahvatahtoisuus ja huolellisuus. AS-henkilön vahvojen puolien kartoittaminen on yhtä tärkeää kuin oireiden kartoittaminen diagnosoita tehtäessä. (Gillberg 1999a, 7, 81.)

### 2.3 Poikkeavat aistihavainnot

AS-henkilön aistihavainnot ja niihin liittyvä reagointi on todettu poikkeaviksi. Joidenkin AS-henkilöiden mielestä aistiyliherkkyydellä on suurempi merkitys heidän elämässään kuin ystävien saamisesta, tunteiden hallinnasta ja sopivan työpaikan löytämisestä aiheutuviissa ongelmissa. Tähän on kiinnitetty liian vähän huomiota. Toistaiseksi ei aistien poikkeukselliseen herkkyYTEEN ole löydetty selitystä, eikä tehokkaita keinoja aistien herkkyYDEN muokkaamiseen ole. (Attwood 2012, 264.)

Poikkeavista aistihavainnoista äänyliherkkyys AS-henkilöiden keskuudessa on yleisin, mutta yliherkkyYTtä esiintyy myös tuntoaistimusten, ruoan maun ja koostumuksen, valon voimakkuuden sekä hajuaistimusten osalta. Myös ali- tai ylireagoINTIA kipuun ja fyysiseen epämukavuuteen esiintyy. Asento-, liike- ja tasapainoainsti voi olla poikkeava. Poikkeavuudet voivat olla yhdessä tai useassa aistijärjestelmässä. AS-henkilö ei koe aistimuksia lainkaan tai kokee ne sietämättömän voimakkaina. Aistijärjestelmän herkkyys voi vaihdella yliherkkyYdestä aliherkkyYTEEN, ja jotkut aistikokemukset voivat tuottaa voimakasta mielihyvää, kuten esimerkiksi pesukoneen tärinä ja ääni. Poikkeavasta aistihavainnoinnista voi tulla tunne aistien ylikuormittumisesta. AistiyliherkkyYdet ilmenevät selvimmin pikku lapsilla ja heikentyvät vähitellen nuoruusiässä. Joskus aistiyliherkkyYdet voivat säilyä koko elämän ajan. (Attwood 2012, 264–266.)

Saalastin (2012) tekemän tutkimuksen mukaan kasvotusten tapahtuvan kommunikaatioon vaikuttavat taustatekijät toimivat poikkeavasti AS-henkilöillä. Monimutkaisten sanallisten ohjeiden noudattaminen on AS-lapsilla vaikeampaa kuin muilla samanikäisillä. AS-aikuisilla ilmenee vaikeutta tunnistaa kasvojen ilmeitä kokonaisuuden hahmottamisen perusteella. Useamman aistikanavan

kautta tulevan aisti-informaation samanaikainen havaitseminen on laadullisesti erilaista kuin valtaväestöllä, mikä on todennäköisesti selitys kasvokkain tapahtuvan kommunikation haastavuuteen.

## 2.4 Nuoruusikä ja Aspergerin oireyhtymä

Nuoruusikä sisältää suuria muutoksia. Nuori kypsyä fyysisesti, psyykkisesti ja sosiaalisesti, ja muutokset voivat olla hyvinkin hämmentäviä. Nuori voi kätkeä epävarmuutensa liioitellun varmuuden tai uhoamisen taakse. Hormonaaliset ja biologiset muutokset käynnistävät murrosiän, jonka keskivaihe pojilla on 13,5 vuoden ikäisenä. Poikien fyysinen muutos kestää noin kolme vuotta, psyykinen kaksinkertaisen ajan fyysiseen muutokseen verrattuna. Tyttöillä nuoruusiän kehitys alkaa lähes kaksi vuotta aikaisemmin kuin pojilla ja se voi ilmetä masennuksen tunteita sisältävänä lamakautena. (Aalberg & Siimes 2007, 15.)

Nuoruusikä on AS-nuorelle erityisen haastava. Varhaisnuoruudessa tapahtuvat fyysiset muutokset aiheuttavat hänelle hämmennystä tavallista enemmän. Varhaisnuoruuteen kuuluva kehityksellinen taantuma aiheuttaa käyttäytymisen kontrollin heikkenemistä, joka johtaa aggressio-ongelmiin. Onnistuneelle keskinuoruusiän kehitykselle suhteet ikätovereihin ovat välttämättömiä. AS-nuoren virheellisesti tulkitsemat ikätoverien puheet ja käyttäytyminen sekä kummallinen itsensä ilmaisu voivat johtaa kaverisuhteissa epäonnistumiseen, joka johtaa aggressiivisuutena purkautuvaan turhautumiseen. AS-nuori voi reagoida myös vainoharhaisesti. (Kaltiala-Heino 2010, 16.)

Nuori tarvitsee identiteetin rakentumiseen ikätovereita. Kaverisuhteet toimivat peilinä nuoren vahvistaessa itsetuntoaan. Kun nuori kuuluu ryhmään, hänen on helpompi irrottautua vanhemmista, jolloin etäisyyden ottamisesta johtuva

yksinäisyys helpottuu. Nuoruus antaa mahdollisuuden persoonallisuuden kasvuun. Lapsuuteen liittyvät vaikeudet voidaan käsitellä nuoruusiässä ja siten päästä kasvamaan ehyemmäksi persoonaksi. Kehitysvaiheessa oleva nuori on kypsytön, lyhytjänteinen ja hetkessä elävä. Minuus rakentuu erehdysten, oikeiden ja väärin valintojen kautta. Nuoren kypsyminen tapahtuu omaan yksilölliseen tahtiin, ja siihen puuttuminen vahingoittaa nuorta. Nuori tarvitsee aikuisen ymmärtämystä nuoruuden kehitysvaiheessaan ja aktiivista ohjausta kohti tasapainoista aikuisuutta. (Aalberg & Siimes 2007, 67–75.)

AS-henkilölle nuoruuteen liittyvät haasteet ovat vaativammat kuin muilla. AS-nuorella sosiaalinen intuitio ja empaattinen ymmärrys toisten tilanteesta eivät kehity itsestään, vaan hän tarvitsee näiden taitojen oppimiseen pitkäjänteistä ohjausta ja runsaasti harjoittelua. Sosiaalisten tilanteiden oppiminen, nolojen keskustelunavausten, outojen ilmeiden ja kummallisten puheenaiheiden välttäminen, itsehillintä ja toisten vastavuoroinen huomiointi on mahdollista oppia tiedostamisen kautta. (Kaltiala-Heino 2010, 17.)

Nuoruusiän kehitystehtävät ovat lapsuuden vanhemmista irrottautuminen ja vanhempien löytäminen aikuisella tasolla, oman kehonkuvan ja seksuaalisuuden jäsentäminen, ikätovereiden apuun tukeutuminen sekä opiskeluun ja ammatinvalintaan liittyvien suunnitelmien tekeminen. (Aalberg & Siimes 2007.) Vanhemmista itsenäistyminen on AS-nuorelle haasteellista. Hän on pienestä saakka ollut erilainen ja tarvinnut ikätovereitaan enemmän ohjausta, ja vanhempien voi olla vaikeaa päästää irti, kun AS-nuori alkaa itsenäistyä ja kokea vapauden kaipuuta. Nuoren toive ja kyvyt itsenäistymiseen voivat olla kovin ristiriitaiset, jolloin vanhemman vaikeus päästää irti on ymmärrettävää. Tästä voi aiheutua voimakkaita konflikteja ja aggressiivisuutta vanhempia kohtaan. (Kaltiala-Heino 2010, 17.)

AS-nuorella on suuria haasteita seksuaalisuuden alueella. Epätyypillinen tapa ottaa kontaktia vastakkaiseen sukupuoleen aiheuttaa helposti väärinkäsityksiä. Toisaalta Asperger-tyttöillä on riski joutua seksuaalisesti hyväksikäytetyksi. (Kaltiala-Heino 2010, 17.) Sosiaalis-emotionaalinen kehittyminen on hitaampaa kuin ikätovereilla, jolloin läheisten ja intiimien suhteiden kehittyminen tapahtuu mahdollisesti paljon myöhemmin kuin ikätovereilla. Ystävyysuhteet rakentuvat yhteisten kiinnostuksen kohteiden ja älyllisten pyrkimysten ympärille, eivät niinkään avoimuuteen, rakastumiseen tai seksuaalisiin kokeiluihin. Käsitykset seksistä voivat olla naiiveja, ja nuorella on alttius omaksua väärää tietoa. (Attwood 2005, 199.) Romanttisten suhteiden syntyessä AS-nuoren haasteena on oppia havaitsemaan toisen antamia merkkejä. AS-nuori voi ihastuessaan olettaa ihastuksen kohteen tuntevan samalla tavoin kuin hän itse, eikä välttämättä huomaa merkkejä, jotka kertovat kiinnostuksen yksipuolisuudesta. Merkkien tunnistamiseen AS-nuori voi tarvita ohjausta myös silloin, kun toisen aiheet eivät ole ystävällisiä eivätkä romanttisia. Koska AS-nuoren kokemus fyysisestä läheisyydestä on erilaista ja kiintymyksen ja rakkauden ilmaiseminen harvoin tapahtuu sanoin ja elein, vanhempien voi olla tarpeen selittää seurustelusuhteen alussa hämmentyneille tyttö- ja poikaystäville, mistä on kysymys. (Attwood 2005, 199 - 201.) Erityiset kiinnostuksenkohteet voivat olla hyödyksi koulussa ja kaveripiirissä, mutta joskus ne haittaavat sosiaalisesti, herättävät pilkkaa, inhoa tai pelkoa. Nuoruusiän toveripiirissä samanlaisuuden paine ja kaverisuhteiden merkitys korostuu, ja useat AS-nuoret joutuvat koulukiusaamisen kohteeksi. (Kaltiala-Heino 2010, 16.)

Yläkouluun siirtyminen tutusta yhden opettajan luokasta aineenopettajien, muuttuvien ryhmien ja vaihtuvien tilojen ympäristöön on AS-nuorelle vaikea kokemus. AS-nuori tarvitsee rutiineja ja säännöllisyyttä; jatkuvat siirtymiset ja muutokset aiheuttavat ahdistusta, joka voi johtaa aggressiiviseen käyttäytymiseen. Kokemus kaiken sekavuudesta ja koulukiusaamisesta voivat aiheuttaa

koulunkäynnistä kieltäytymisen, mikä on keskeinen ongelma nuorisopsykiatriseen hoitoon tulevilla AS-nuorilla. Ympäristökuormituksen väheneminen edistää oppimista. Säännöllinen päiväjärjestys, rutiinit ja ajoissa annettu tieto muutoksista vähentävät kuormitusta. Toimintasuunnitelma yllättävistä tilanteista, esimerkiksi tieto rauhoittumispaikasta tai siitä, keneltä voi pyytää apua, on avuksi AS-nuoren arjessa. (Kaltiala-Heino 2010, 17.)

Jokaisella AS-nuorella on omat yksilölliset erityispiirteensä. On kuitenkin havaittavissa yleisiä piirteitä, jotka hankaloittavat perheen arkea. Syöminen voi olla rajoittunutta ja siirtymätilanteet ovat vaikeita, mikä ilmenee päivittäisessä arjessa esimerkiksi nukkumaan mentäessä. Rytmien luominen elämään on hankalaa ja aikatauluissa pysyminen tuottaa vaikeuksia. Arjessa eteen tulevat muutokset, kuten vaatteiden vaihtaminen ohuempiin tai paksumpiin kauden mukaan, voi tuottaa AS-nuorelle kohtuutonta vaikeutta. (Kasanen 2005.)

AS-henkilö tarvitsee riittävästi käytännöllistä ja konkreettista ohjausta siirtyessään jatko-opintoihin ja työelämään. Tämä siirtymävaihe sisältää riskin syrjäytyä. Ala- ja yläkoulu ovat tarjonneet opiskelulle valmiin rakenteen ja kontrollin, mutta jatko-opinnot hakuprosesseineen ja uuden aloittamisineen ovat monimutkaisia ja epäselviä stressin aiheuttajia. Usein AS-nuori tarvitsee hyvin konkreettista apua ja tukea, jotta työn hakemiseen ja opiskeluun liittyvät asiat eivät jää kesken tai kokonaan tekemättä. Epäonnistumisesta voi seurata se, ettei AS-nuori enää yritä, vaan jää kotiin. Hän saattaa uppoutua omaan harrastukseensa ja masentua, mikä johtaa helposti syrjäytymiseen. Ammatinvalinnan ohjauksesta, tukikeskusteluista, keskustelusta ammatinvalintapsykologin kanssa, tukihenkilöstä sekä terapiasta on hyötyä ennaltaehkäisevinä toimenpiteinä siirtymätilanteessa. (Kerola, Kujanpää & Timonen 2009, 188.)

### 3 SOSIAALINEN TUKI

#### 3.1 Sosiaalisen tuen elementit

Sosiaalinen tuki – käsitettä on määritelty useilla eri teorioilla ja sosiaalisen tuen tutkimuksissa sovelletaan useita eri määritelmiä (Toivonen 2009). Kahnin (1979) teorian mukaan sosiaalinen tuki on ihmisten välinen tarkoituksellinen vuorovaikutussuhde, joka sisältää yhden tai useita seuraavista elementeistä: emotionaalisen tuen, yksilön päätöksenteon tuen sekä konkreettisen tukemisen. Emotionaalinen tuki tarkoittaa pitämistä, ihailua, kunnioitusta, rakkautta ja turvallisuuden tunteen luomista. Yksilön päätöksenteon tuki on vahvistamista, palautteen antamista ja vaikuttamista yksilön tapaan tehdä ratkaisuja. Konkreettinen tukeminen tarkoittaa konkreettista avun antamista, esimerkiksi rahan tai esineiden antamista, toisen puolesta tekemistä ja ajan käyttämistä toisen hyväksi. Yksilö saa sosiaalista tukea tukiverkostonsa jäseniltä, jotka hän yleensä kokee tärkeiksi ja merkittäviksi. Tukihenkilö voi olla perheenjäsen, ystävä tai ammattihenkilö. Sosiaalista tukea annetaan ja saadaan yksilön sosiaalisen verkoston jäsenten kesken. (Kaunonen, Koivula & Tarkka 2005, 301.) Vuorisen (2002, 8) mukaan sosiaalinen tuki tarkoittaa niitä voimia ja resursseja, jotka yksilö saa käyttöönsä toimiessaan vuorovaikutuksessa toisten kanssa. Riittämättömällä sosiaalisella verkostolla voi olla yhteys psyykkisten sairauksien puhkeamiseen.

AS-nuoren tuen tarve voi säilyä aikuisuuteen. Nuoren vahvuuksien korostaminen on tärkeää, samoin kuin erinomaisen muistin ja visualisointikyvyn hyödyntäminen, jotta nuoren matka ammatilliseen koulutukseen ja työelämään sujuu helpommin. Nuoren itsenäisyyttä, oma-aloitteisuutta ja toiminnallisuutta tulee tukea sekä luoda struktuuria tarvittaessa. (Ozonoff, Dawson & McPartland 2009, 196–197.)

### 3.2 Sosiaaliset suhteet

Sosiaaliset suhteet ovat tärkeitä AS-nuoren jaksamiselle, ja vähäiset sosiaaliset suhteet johtavat ongelmalliseksi koettuun eristäytymiseen. Omat vanhemmat ovat merkittävät tuen antajat. (Vallikari 2011.) Vähäiseksi koettu sosiaalinen tuki on yhteydessä nuoren masennusoireisiin ja epäsosiaaliseen käyttäytymiseen. Perheen antama tuki ennaltaehkäisee nuoren masennusoireita ja epäsosiaalista käyttäytymistä. (Ritakallio 2008.) AS-nuoren tietoisuus omista sosiaalisista vaikeuksistaan nähdään yhtenä masennuksen laukaisevana tekijänä nuoruudessa (Attwood 2005, 189).

Useilla AS-nuorilla, jotka ovat saaneet asianmukaista hoitoa useiden vuosien ajan, on hyvät taidot selviytyä sosiaalisista tilanteista. Sosiaalisen kanssakäymisen säännöt ovat ehtineet tulla tutummiksi, jolloin sopeutuminen onnistuu paremmin ja negatiivisen huomion saaminen ikätovereilta on vähäisempää kuin lapsuudessa. Samaan aikaan tyypillisesti kehittyvät murrosikäiset ja nuoret aikuiset kypsyvät myös, ja heidän on usein helpompi hyväksyä toisten erilaisuutta aiempaa paremmin. Kiusaaminen on edelleen mahdollista, mutta yleensä sosiaalisten suhteiden ongelmat vähenevät yläluokilla ja niitä esiintyy harvemmin aikuisuudessa. Joskus erityisominaisuuksista ja omituisuuksista voi olla jopa sosiaalista hyötyä yläluokilla. (Ozonoff ym. 2009, 194.)

Aikuisuudessa on hyväksytympää järjestää sosiaalista elämää tiettyjen kiinnostuksen kohteiden ympärille. Tämä vähentää AS-henkilön sosiaalista ahdistusta ja epämukavuutta, sillä oman kiinnostuksen kohteen mukaan valittu ammatti mahdollistaa sen, ettei työkavereiden kanssa välttämättä tarvitse keskustella vieraammista tai vähemmän kiinnostavista aiheista. Kypsyminen tuo AS-nuorelle lisääntyneen itsemääräämisoikeuden kylkiäisenä mahdollisuuden muokata omia kokemuksia ja löytää itselle maailmassa omia vahvuuksia ja

kiinnostuksen kohteita vastaava paikka. Aikuinen saa valita oman sosiaalistumisen asteensa ja tapansa, mikä laajentaa sosiaalisia valinnanmahdollisuuksia. Vanhemman tehtävä on auttaa lasta oppimaan tarvittavat sosiaaliset taidot, mutta lopulta lapsi päättää itse, kuinka hän taitojaan käyttää. Vanhempi joutuu tasapainoilemaan itse näkemänsä lapsen parhaan ja lapsen todellisten henkilökohtaisten tarpeiden välillä. Vanhemman määritelmä lapsen onnellisesta elämästä ei ehkä ole yhteneväinen lapsen käsityksen kanssa varsinkaan sosiaalisten kontaktien määrän ja laadun osalta. (Ozonoff ym. 2009, 194–195.)

### **3.3 Vertaistuki Asperger-nuoren perheen voimavarana**

Vertaistuki tarkoittaa säännöllisin väliajoin kokoontuvaa ryhmää, jossa ryhmän jäsenet vaihtavat kokemuksiaan ja ajatuksiaan. Ryhmän jäseniä yhdistävät samankaltaiset elämässä läpikäytyt kokemukset, ja he saavat tukea vastavuoroisesta kokemusten jakamisesta samassa elämäntilanteessa olevilta ja samanlaisia ongelmia kohdanneilta ihmisiltä. Vertaistuki antaa yksilölle kokemuksen siitä, ettei ole yksin elämäntilanteensa tai ongelmiansa kanssa. Ryhmän jäsen tulee tasavertaisesti kuulluksi ja hyväksytyksi, ryhmän jäsenet tukevat toinen toistaan. Yleensä vertaistukeen ei kuulu ammattiapua, mutta on myös ammattilaisten ohjaamia vertaistukiryhmiä. Ryhmä voi toimia keskusteluryhmänä tai yhteisen harrastuksen parissa. Tärkeintä on mielekäs tapa toimia yhdessä ja itsensä kokeminen ryhmän jäsenenä tärkeäksi. (Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2012.)

Vertaistukiryhmässä toimiessaan ryhmän jäsenet saavat pääasiassa henkistä ja sosiaalista tukea. Ryhmän avoin ilmapiiri lisää vuorovaikutustaitoja. Avoimessa ilmapiirissä on mahdollista jakaa sekä negatiivisia että positiivisia tunteita,

hyväksyä omat tunteensa, jakaa tietoa ja ajatuksia sekä vertailla kokemuksia. Avoin ilmapiiri antaa suojaa ja turvaa sekä toimii tietolähteenä. Myönteiset tunteet yhdessäolosta myötävaikuttavat elämänilon löytymiseen. Toisten esimerkki selviytymisestä ja uskallus jakaa omia kokemuksia toisten samanlaisessa elämäntilanteessa olevien kanssa vahvistavat itsetuntoa. Vertaistuki lisää uskoa omiin kykyihin ja tuo varmuutta toimia. Vertaistuella on ryhmän jäsenille voimaannuttava vaikutus. Ryhmän jäsenet kannustavat toinen toistaan ja uudelleen suuntautuminen on mahdollista. Toivo vahvistuu ja usko omiin mahdollisuuksiin lisääntyy. Voimaantuminen lisää jaksamista ja auttaa selviytymään arjen haasteista. Vertaistoiminnassa syntyy myös uusia ihmissuhteita. Vertaistuki koetaan turvallisuuden, terveyden ja yleisen hyvinvoinnin lähteenä. Nuorilla vertaistuki tukee nuoren itsenäistymistä. (Saviranta & Åhlberg 2010, 25–29.)

Vertaisryhmään osallistuneet vanhemmat tarvitsevat kuuntelijaa ja ymmärtäjää arjen kokemusten jakamiseen, mutta myös ymmärtääkseen itseään ja omia tunteitaan paremmin. Puhumisen tarpeena on myös pohtia omaa elämää ja vanhemmuutta. Vertaisryhmässä on myös mahdollisuus oman ajan löytämiseen ja itsestä huolehtimiseen. Täten vertaistuki kuvataan jopa osaksi ennaltaehkäisevää mielenterveystyötä. Vertaistuki tuo vanhemmille myös yhteistä aikaa, mikä koetaan sitä merkityksellisemmäksi, mitä haasteellisemmaksi perheen erityistä tukea tarvitseva lapsi koetaan. Riittävän yhtenevä arjen kokemus on edellytys vertaistuen toteutumiseksi vanhempien kesken. Vanhemmat kokevat todellista aitoa välittämistä ihmettelyn ja vähättelyn sijaan. Vanhempien hätä ja epätoivon kokemukset kuullaan, niihin reagoidaan ja vanhemmat tulevat ymmärretyiksi. (Kinnunen 2006, 61–62.)

AS-lapsen vanhemmille toisten, samanlaisten kokemusten ja ongelmien kanssa elävien perheiden tapaaminen on tärkeää. Ryhmässä perheet huomaavat, etteivät

ole yksin, ja ryhmässä voidaan keskustella ja vertailla, löytää ratkaisuja ongelmien varalle. Asiantuntijoiden ja yhteiskunnan tietämys Aspergerin oireyhtymästä on liian vähäistä, mutta vanhempainryhmien toiminnalla on mahdollisuus nopeuttaa tiedon, ymmärryksen ja palvelujen lisääntymistä. (Attwood 2005, 205.)

Vertaisryhmässä AS-nuori huomaa, ettei hän ole yksin ja että muillakin on ongelmia. Tästä voi olla apua lapsille ja nuorille, jotka käyvät tavallista koulua. Koulussa he voivat kokea olevansa silmätikkuina. Heille tuottaa helpotusta tietää, että on muitakin, joilla on samantyyppisiä vaikeuksia haasteinaan. Jokaisella on vaikeuksia tulla toimeen toisten ihmisten kanssa, mutta kaikilla on myös omat erityiset keinonsa selvitä. Kokemuksen mukaan AS-henkilöt välittävät paljon vertaisistaan, ja he pystyvät myös antamaan toisille neuvoja oman kokemuksensa perusteella. Joskus hyvät neuvot eivät tavoita kaveria, koska Asperger-nuori ei kykene näkemään asioita toisten näkökulmasta. Vaikka toisen ymmärtäminen on vaikeaa, Asperger-nuoret yleensä kokevat, että vertaiset ymmärtävät heitä. (Vermeulen 2004, 32.)

## 4 PROJEKTIN TAVOITTEET JA SUUNNITTELU

### 4.1 Projektin määrittely

Pelin (2004, 34) määrittelee projektin työksi, joka tehdään ennalta määritellyn kertaluonteisen tuloksen aikaansaamiseksi. Ainutlaatuisuus on tärkein projektia määrittelevä ominaisuus. Projekti on omat erityispiirteensä sisältävä kehityshanke, joka poikkeaa muista vastaavista kehityshankkeista. Projektilla on selkeä tavoite, joka on joko toiminnallinen, taloudellinen, toteuttava tai toimintaa muuttava. Kettunen (2009, 16–17) jakaa projektit niiden vaatimien erilaisten toimintatapojen mukaan yritysten sisäisiin kehitysprojekteihin, toimitus-, tutkimus-, toteutus-, rakennus- ja tuotekehitysprojekteihin.

Opinnäytetyöni on toteutusprojekti, sillä tavoitteena oli tehdä ennalta suunnitellun lopputuloksen mukainen toteutus, joka tällä kertaa oli tapahtuman järjestäminen. Kettusen (2009, 15, 24) mukaan tavoitteen saavuttamiseksi tehtävää työtä kutsutaan projektityöksi, ja sitä ohjataan johdetusti ja suunnitelmallisesti, projektityösuunnitelman mukaisesti. Projektin toteutukseen osallistuu joukko ihmisiä, joilla on omat roolinsa ja vastualueensa. Projekti toteutuu ihmisten välisenä yhteistoimintana tietyssä aikataulussa määräpäivään mennessä. Taloudelliset reunaehdot sanelevat projektin toteutusta, ja projektin etenemistä ja tuloksia seurataan ja kontrolloidaan.

## 4.2 Projektin tavoitteet ja tarkoitus

Projektin tavoite määrittelee projektin luonteen, ja tavoitteesta riippuu toteuttamiseen tarvittava henkilöstön määrä, osaaminen, työn olosuhteet, kesto ja odotetut projektin väli- ja lopputulokset. (Kettunen 2009, 17.) Projektin tarkoituksena oli suunnitella ja toteuttaa viikonlopputapahtuma 13–18-vuotiaiden AS-nuorten perheille. Projektin tavoitteena oli mahdollistaa vertaistuki sekä antaa tietoa AS-nuoren perheelle Aspergerin oireyhtymän aiheuttamista haasteista nuoruudessa ja muutosvaiheessa siirryttäessä peruskoulutuksesta toisen asteen koulutukseen. Tavoitteena oli mallin luominen Autismi- ja Aspergerliitolle vastaavanlaisten tapahtumien järjestämiseksi. Tavoitteena oli myös löytää perheille uusia toimintamalleja arjen haasteisiin. AS-henkilöille sosiaaliset suhteet ovat haastavia, ja viikonlopputapahtuman tavoitteena oli, että nuoret voivat ylläpitää jo syntyneitä sosiaalisia suhteita, saada vertaistukea ja luoda uusia sosiaalisia suhteita mukavan yhteisen tekemisen kautta toisten nuorten kanssa.

Oppimistavoitteena minulla oli oppia projektin suunnitteluun ja johtamiseen vaadittavia taitoja sekä toimimaan asiakaslähtöisesti ja tavoitteellisesti. Tavoitteena oli saada kokemusta moniammatillisesta yhteistyöstä. Sairaanhoidajan syventävissä opinnoissa suuntaudun lasten ja nuorten hoitotyöhön, ja tavoitteenani oli myös saada kokemusta perheiden kanssa tehtävästä työstä.

Projektin tulostavoitteena oli mallin luominen Autismi- ja Aspergerliitolle AS-nuorten perheviikonlopun järjestämisestä. Toiminnallisena tavoitteena oli organisoida viikonlopputapahtuma, jossa AS-nuoren ja hänen perheensä on mahdollista saada vertaistukea.

### 4.3 Projektin yhteistyökumppanit

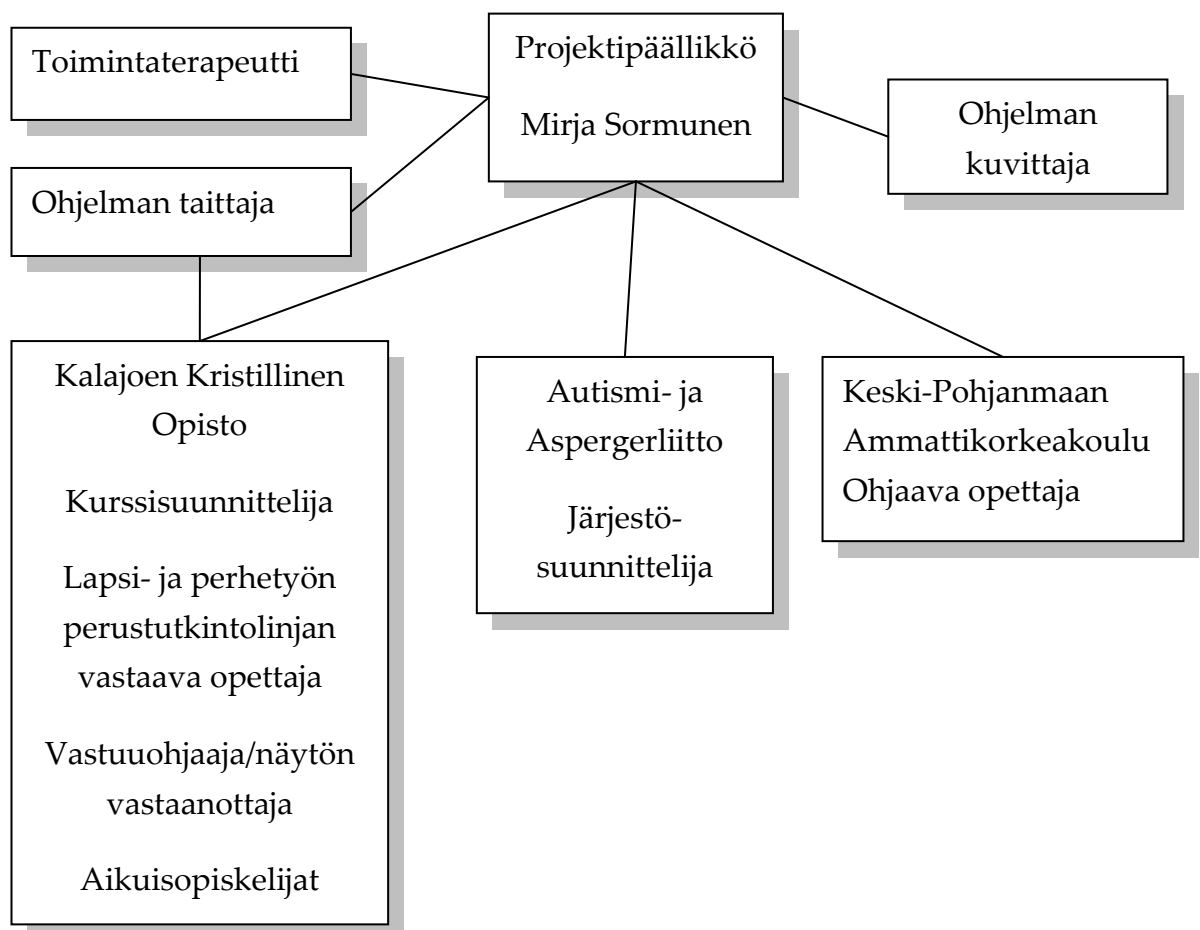
Projektin organisaation muodostumiseen vaikuttavat projektin tehtävä, luonne sekä yhteisön organisaatiokulttuuri. Tavoitteena on luoda projektille mahdollisimman yksinkertainen ja tarkoituksenmukainen organisaatiomalli. Opinnäytetyössäni projektin organisoitumismalli oli työryhmämallin mukainen, sillä se sopii parhaiten pienehköihin ja lyhytkestoisiin kehittämishankkeisiin. Työryhmämalli projektin toteutustapana mahdollistaa parhaan mahdollisen asiantuntemuksen kokoamisen yhteen ja ryhmän tehtävänä on etsiä ongelmaan ratkaisu. Mikäli ryhmään valikoituu erityyppisiä asiantuntijoita, ryhmä saavuttaa työskentelyssään paremman lopputuloksen kuin yksittäinen jäsen tai homogeeninen ryhmä. (Heikkilä, Jokinen & Nurmela 2008, 101–102.) Projektipäällikkö vastaa siitä, että projekti valmistuu ajoissa, pysyy budjetissa ja projektille asetetut tavoitteet täyttyvät (Kettunen 2009, 29).

Toteutin projektin yhteistyössä Autismi- ja Aspergerliiton sekä Kalajoen Kristillisen Opiston kanssa. Autismi- ja Aspergerliiton järjestösuunnittelija toimi työelämäohjaajana projektissani, ja hän vastasi lauantaipäivän asiantuntijaluennoista. Kalajoen Kristillisen Opiston kurssisuunnittelijan kanssa sovimme Opiston tilojen varauksesta viikonloppua varten, osallistujamaksuista ja Opistolle tapahtumasta koituvista kustannuksista.

Lapsi- ja perhetyön perustutkintolinjan aikuisopiskelijoista vastaavan opettajan kanssa sovimme opiskelijoiden osallistumisesta viikonlopun AS-nuorten ja heidän sisarustensa ohjelmien suunnitteluun ja toteutukseen sekä opiskelijoiden arvioinnista. Opiskelijoille nimettiin vastuuhjaaja, joka toimi nuorten ja heidän sisarustensa ohjelmassa turvallisuusvastaavana, opiskelijoiden näytön vastaanottajana sekä tarvittaessa opiskelijoiden ohjaajana. Opettaja toimi yhteyshenkilönä alussa opiskelijoiden ja minun välilläni sekä myöhemmin

arvioitaessa viikonlopun toteutusta. Toimintaterapeutin kanssa tein yhteistyötä suunniteltaessa toiminnallista työpajaa vanhemmille ja AS-nuorille.

Oppilaitoksestani Keski-Pohjanmaan Ammattikorkeakoulusta minulle oli nimetty ohjaava opettaja projektiin. Häneltä sain tarvittaessa neuvoja ja ohjausta. Itse toimin projektissa projektipäällikkönä. Tehtävänäni oli projektin kokonaisvastuu projektin aikatauluista, toiminnan suunnittelusta ja organisoinnista. Työ projektipäällikkönä sisältää paljon yhteistyötä muiden projektiin osallistujien kesken. Olen selventänyt projektiorganisaatiotani alla olevan kuvion avulla (kuvio 1).



KUVIO 1. Projektiorganisaatio

#### 4.4 Projektin suunnittelu ja aikataulu

Sain idean Asperger-nuorten perheille järjestettävästä viikonlopputapahtumasta *huhtikuussa 2011*, kun Kelan järjestämälle Asperger-nuorten perhekurssille syksyllä 2010 ja jatkokurssille keväällä 2011 osallistuneet perheet esittivät toiveen ”jatkokurssin jatkokurssista”, mahdollisuudesta tavata uudelleen toisten AS-nuorten perheiden kanssa. Saatuani idealleni hyväksynnän tällaisen tapahtuman järjestämisestä opinnäytetyönä opinnäytetyösuunnitelmista vastaavalta opettajalta *toukokuussa 2011* otin sähköpostitse yhteyttä AS-nuorten perhekurssille osallistuneisiin perheisiin. Tiedustelin heiltä kiinnostusta osallistua AS-nuorten perheviikonloppuun. Perheitä oli seitsemän, ja viisi niistä vastasi kyselyyni myöntävästi ja ilmaisi kiinnostuksensa tällaiseen viikonloppuun osallistumiseen.

*Syyskuussa 2011* otin yhteyttä Kalajoen Kristilliselle Opistolle ja tiedustelin Opiston ammattitutkintolinjaopiskelijoiden mahdollisuutta osallistua AS-nuorten perheviikonloppuun opintoihinsa liittyvänä harjoitteluna. Lapsi- ja perhetyön perustutkintolinjan aikuisopiskelijoiden opinnoissa oli keväällä 2012 tulossa erityistä tukea tarvitsevan lapsen ja perheen kohtaaminen ja ohjaus – opintokokonaisuus, johon kuului teoriaopintojen lisäksi käytännön harjoittelu näyttötutkintoihin. Linjavastaavan näkemys oli, että AS-nuorten perheviikonloppuun nuorten ja heidän sisarustensa ohjelmaosuus sopisi hyvin kyseisiin opintoihin. Neljä aikuisopiskelijaa ilmoittautui mukaan projektiin. Pyysin tarjouksen Kalajoen Kristilliseltä Opistolta viikonlopputapahtuman kustannuksista, jotka koostuivat osallistujien majoituksesta ja ruokailuista. Tilojen käytöstä ja opiskelijoiden työpanoksesta ei aiheutunut kustannuksia. Välitin saamani tarjouksen AS-nuorten perheille ja pyysin varmistamaan, ovatko he edelleen kiinnostuneita osallistumaan viikonloppuun.

*Marraskuussa 2011* lähetin kyselyn sähköpostitse perheille heidän toivomuksistaan tapahtuman sisältöalueiksi. Kokoonnuimme opiskelijoiden kanssa keskustelemaan ja suunnittelemaan viikonlopputapahtumaa. Keskustelimme Aspergerin oireyhtymästä ja siitä, kuinka se ilmenee. Kerroin heille, millaisia seikkoja tulee huomioida toiminnan suunnittelussa AS-nuorille. Annoin vinkkejä kirjallisuudesta ja alustavaa tietoa kohderyhmän ikähaitarista, sisarusten määrästä ja iästä. Suunnittelimme alustavasti viikonlopun aikataulua ja rakennetta.

*Joulukuussa 2011* otin yhteyttä Autismi- ja Aspergerliittoon. Kerroin ideasta järjestösuunnittelijalle ja lähetin liittoon tietoa projektistani. Lähdekirjallisuuteen aloin perehtyä joulukuussa 2011. *Tammikuun alussa 2012* sovimme yhteistyöstä AS-nuorten viikonlopun järjestämiseksi liiton toiminnanjohtajan kanssa. Autismi- ja Aspergerliitto toimi työelämäyhteytenä projektissa ja järjestösuunnittelija oli työelämäohjaajanani. Opinnäytetyösopimus on liitteenä (LIITE 7). Teoreettisen viitekehyksen laatiminen projektisuunnitelmiseen ajoittui *tammi-maaliskuulle 2012*.

Sähköpostikyselyllä kartoitin vanhempien ja nuorten toiveita ja tarpeita viikonlopusta sekä vanhempien ohjelmissa käytäviä aihealueita. Vanhempien esittäminä toiveina tuli ”kurkistaa Asperger-nuoren tulevaisuuteen”, saada tietoa AS-nuoren murrosiästä, opiskelusta ja valmennuksesta. Koko perheen yhteiseksi tekemiseksi toivottiin retkeä ja keilaamista. Vanhempien luentojen sisältöä suunnittelimme vanhempien esittämien toiveiden mukaan Autismi- ja Aspergerliiton järjestösuunnittelijan kanssa.

Alustavan ohjelmarungon viikonlopputapahtumaan laadin *helmikuussa 2012*. Helmikuussa myös kokoonnuimme opiskelijoiden kanssa suunnittelemaan AS-nuorten ja heidän sisarustensa ohjelmaa. Annoin heille viikonlopun ohjelman aikataulun ja kirjallista materiaalia Aspergerin oireyhtymästä ja seikoista, jotka kannattaa ottaa huomioon AS-nuorten ohjelmaa suunniteltaessa ja järjestäessä.

Esillä oleva päiväohjelma on visuaalinen menetelmä, jonka avulla AS-nuori voi ennakoida tulevia tapahtumia ja valmistautua niihin (LIITE 11). Hän näkee, mitä tulee tapahtumaan ja mikä on asioiden tapahtumisjärjestys. Siirtymätilanteet ja muutokset tulevat helpommiksi ja nuoren toiminta jäsentyy. Kirjoitetun ohjelman seuraaminen onnistuu parhaiten, ja kuvien käyttäminen kirjoitetun tiedon rinnalla voi selkeyttää ja antaa tukea. (Faherty 2006, 36–37.) AS-nuorten ja heidän sisarustensa ohjelma oli kirjoitettuna suurelle paperille päivä kerrallaan kuvin varustettuna. Kerroin myös opiskelijoille, että AS-nuorten kanssa toimittaessa tulee käyttää konkreettista, selkeää kieltä ja esittää yksi asia kerrallaan. Opiskelijat kokoontuivat myöhemmin tahollaan suunnittelemaan AS-nuorten ja sisarusten ohjelmaa lopulliseen muotoon.

Aiemmin AS-nuorten perhekurssilla mukana olleista muutama perhe estyi tulemast. Tästä johtuen viikonlopun toteutumisen varmistamiseksi sitä markkinoitiin kokonaisuudessaan aiemmasta suunnitelmasta poiketen valtakunnallisesti. Alustavan suunnitelman mukaan oli tarkoitus, että lauantain luennot olisivat avoimia kaikille kiinnostuneille ja viikonlopputapahtuma kokonaisuudessaan olisi ainoastaan aiemmin AS-nuorten perhekurssilla mukana olleille. Tiedusteluja AS-nuorten perheiden viikonlopputapahtumasta tuli useita ohjelman markkinoinnin jälkeen, ja kaksi uutta perhettä ilmoittautui mukaan viikonloppuun aiemmin perhekurssille osallistuneiden lisäksi.

Vertaisuutta kuvaa mielestäni hyvin sanonta ”olla samassa veneessä”. Suunnitellessani AS-nuorten perheviikonloppua ja ideoidessani ohjelmalehtistä halusin kuvata vertaisuutta purjeveneessä matkustavilla nuorilla. Jonkin aikaa kuvaa etsiskeltyäni lähipiiristäni ilmestyi halukas piirtäjä, jonka tuotos oli mielestäni sopiva ohjelman kanteen. *Maaliskuussa 2012* lähetin ohjelman sisällön tekstit ja kuvan Kalajoen Kristillisen Opiston kurssiohjelmien taitosta vastaavalle

henkilölle, joka taittoi ohjelman toiveideni mukaan käyttäen ohjelman pohjana Opiston kurssi- ja opintolinjaesitteiden pohjaa.

Pohdimme lapsi- ja perhetyön aikuisopiskelijoiden kanssa nuorten ja heidän sisarustensa ohjelman lähettämistä ennakkoon osallistujille, mutta päädyimme siihen, että nuorten ohjelma tulee vasta viikonlopputapahtuman aikaan päivittäin esiin seinälle varustettuna tekstin lisäksi kuvin. Valmis viikonlopun ohjelma (LIITE 1) lähetettiin sähköisesti järjestösuunnittelijan kautta Autismi- ja Aspergerliiton jäsenille ja yhteistyötahoille sekä Oulun seudun Autismi- ja Aspergeryhdistyksen kautta yhdistyksen jäsenille. Lähetin ohjelman myös aiemmin Asperger-nuorten perhekurssille osallistuneille. Kutsukirjeet (LIITE 2) tarpeellisine informaatioineen ja esitietolomakkeineen (LIITE 3) lähetettiin osallistujille. Osallistujat palauttivat esitietolomakkeet joko sähköpostitse ennakkoon tai tullessaan viikonlopputapahtumaan. Esitietolomake oli tärkeä, jotta voitiin huomioida toimintaan vaikuttavat seikat, kuten esimerkiksi aistiyliherkkyydet, ennakolta. Huhtikuussa kaksi viikkoa ennen tapahtumaa tiedotin Opistolle viikonlopun osallistujamäärän sekä tila- ja välineistön tarpeen.

Viikko ennen viikonlopputapahtumaa kokoonnuimme opiskelijoiden kanssa käymään läpi ohjelmaa ja siihen liittyviä järjestelyjä. Teimme suunnitelman käytettävistä tiloista ja sovimme viikonlopun käytännöistä ja vastuista. Kävimme läpi osallistujalistan sekä nuorten ja heidän sisarustensa ohjelman.

Kävimme tutustumassa luontoretkikohteeseen pari päivää ennen viikonloppua. Arvioimme retkikohteen turvallisuutta ja teimme varasuunnitelman sadesään varalle. Huonon sään sattuessa menisimme keilaamaan. Laadin turvallisuussuunnitelmat viikonloppua (LIITE 8) ja retkeä varten (LIITE 9). Kävimme opiskelijoiden ja vastuuhjaajan kanssa turvallisuussuunnitelmat läpi

ennen viikonlopputapahtuman alkua ja jokainen allekirjoitti suunnitelmat niihin perehdyttyään.

#### **4.5 Projektin budjetti**

Projektin toteutuksesta minulle aiheutuvat kulut koostuivat puheluista ja toimistotarvikkeista, kuten tulostimen musteesta ja papereista. Postituksesta aiheutuvat kulut jäivät hyvin pieniksi, postimerkin verran, sillä Opisto vastasi osallistujille lähetettävien kutsukirjeiden postituskuluista. Projektista minulle aiheutuvat taloudelliset kustannukset jäivät pieniksi, arviolta puhelinkulut 20 euroa ja toimistotarvikkeet 5 euroa. Lähdemateriaaliin hankkimisesta aiheutuvat kustannukset olivat noin 10 euroa. Budjetti toteutui suunnitellusti.

## 5 PROJEKTIN TOTEUTUS

### 5.1 Asperger-nuorten perheiden viikonlopputapahtuman toteutus

As-nuorten viikonlopputapahtuma toteutui suunnitellusti 20.–22.4.2012 Kalajoen Kristillisellä Opistolla. Osallistujia oli 8 vanhempaa, viisi 14 – 18-vuotiasta Asperger-nuorta ja viisi sisarusta, jotka olivat iältään 3 - 12-vuotiaita.

#### 5.1.1 Perjantai

Kokoonnuimme opiskelijoiden kanssa perjantai-iltapäivällä Kalajoen Kristilliselle Opistolle järjestämään tiloja valmiiksi viikonloppua varten. Opiston iso liikuntasali oli varattu koko perheen yhteiselle ohjelmalle sekä lasten ja nuorten ohjelmien tapahtumapaikaksi. Lisäksi lapsia ja nuoria varten oli käytössä kaksi luokkatilaa toimintojen eriyttämistä varten sekä asuntolarakennuksen takkahuone. Aikuisopiskelijat järjestivät liikuntasaliin toimintapisteitä, jotka olivat lasten ja nuorten käytössä myös ohjattujen ohjelmien välillä. Tämän tarkoitus oli edistää nuorten omatoimista tutustumista toisiinsa ja tukea heidän oma-aloitteisuuttaan sosiaalisuuteen ja vuorovaikutukseen. Juhlasalin takaosaan varattiin tuolit osallistujille ja viikonlopun ohjaajille.

Viikonlopun osallistujat saapuivat paikalle perjantai-iltana. Jokaiselle perheelle oli ennalta nimetty vastuuhjaaja, joka oli vastaanottamassa kanssani perheen ja saattamassa huoneeseen. Ilmoittautumisen ja majoittumisen jälkeen oli tarjolla iltapala ruokasalissa. Iltapalan jälkeen kokoonnuimme liikuntasaliin yhteiseen aloitukseen. Tervetuloivotuksen jälkeen kerroin lyhyesti viikonlopusta ja käytännöistä. Esittelin lasten ja nuorten ohjelmavastuussa olevat opiskelijat ja

vastuuhenkilöt. Tutustumisleikkinä hahmottelimme yhdessä lattialle pitkästä köydestä Suomen kartan ja jokainen meni seisomaan kartalle kotipaikkakuntansa kohdalle. Osallistujat esittäytyivät vuorollaan sanoen nimensä ja paikkakunnan, mistä olivat kotoisin.

”Kartalta” palattiin istumaan ringiin. Opiskelijat ohjasivat tavoitepalloleikin. Osallistujat heittivät jokainen vuorollaan toisilleen lankakerän siten, että langasta muodostui verkko osallistujista koostuvan ringin keskelle. Heittäessään jokainen sanoi nimensä ja kertoi, mitä odotti tulevalta yhteiseltä viikonlopulta. Perheille jaettiin kartongista tehdyt purjeveneet, johon perheet saivat kirjoittaa toiveitaan yhteiseltä viikonlopulta. Purjeveneet laitettiin esille päärakennuksen eteistilaan.

Salissa käytiin läpi vielä turvallisuuteen ja vastuuseen liittyviä asioita. Kerroin, että aikuisten ohjelmien ajan lapset ja nuoret ovat ohjaajiensa vastuulla, muulloin vanhempien, jollei asiasta ollut erikseen sovittu jonkun ohjaajan kanssa. Ulkona katsottiin yhdessä vielä piha-alueen rajat, missä lapset ja nuoret saivat olla viikonlopun aikana. Osallistujat siirtyivät asuntolarakennukseen, jonka takkahuoneessa oli mahdollista viettää iltaa vapaasti seurustellen ja vaikka biljardia pelaten, mikä olikin nuorten suosiossa.

### **5.1.2 Lauantai**

Lauantaiaamuna kokoontuimme aamupalan jälkeen yhteiseen aamuhetkeen. Opiskelijat vetivät koko porukalle aamujumpan musiikin tahdissa. Perheittäin osallistuttiin tietokilpailuun ja päivän ohjelma käytiin läpi. Ohjelma oli lisäksi nähtävillä päärakennuksen eteisaulassa ja asuntolarakennuksessa. Aamutuokiolla tiedotettiin myös iltapäivän ohjelman muutoksesta. Huonon sään vuoksi

luontoretken tilalle tuli keilaaminen Kalajoen Hiekkasärkillä kylpylä Sani-fanin yhteydessä.

Aamutuokion jälkeen vanhemmat siirtyivät omaan tilaansa Anttila-rakennukseen kuuntelemaan ja keskustelemaan Autismi- ja Aspergerliiton järjestösuunnittelija Aslak Rantakokon luennoille. Luentojen aiheena oli nuoruuden ja aikuisuuden erityispiirteitä Aspergerin oireyhtymässä, Asperger-nuoren koulunkäynti ja työllistyminen sekä perheen hyvinvointi ja jaksaminen. Haasteita AS-nuoren arkeen tuovat toiminnanohjauksen vaikeudet, jotka johtuvat poikkeavista kytkennöistä aivojen otsa- ja ohimolohkojen välillä. Oman toiminnan suunnittelu, ohjaaminen, arviointi ja korjaaminen ovat haasteellisia. Opitun asian yleistäminen ja siirtäminen uuteen tilanteeseen on vaikeaa. Usean asian samanaikainen tekeminen, tehtävien aloittaminen ja lopettaminen sekä tehtävästä toiseen siirtyminen on hankalaa. Toiminnanohjausta voidaan helpottaa strukturoinnilla eli jäsentämällä ympäristöä ja toimintaa. (Rantakokko 2012.)

AS-henkilölle on tyypillistä mielen teorian heikkous eli hänellä on tavallista heikompi kyky hahmottaa omista poikkeavia toisten aikomuksia, havaintoja ja tunnetiloja. Toisia ihmisiä on vaikea hahmottaa itsestä erillisinä tietoisina olentoina. Keskeiskoherenssin heikkous ilmenee vaikeutena erottaa olennainen epäolennaisesta, yksityiskohdat voivat viedä huomion kokonaisuuden hahmottamisen kustannuksella. Poikkeavat aistitoiminnot johtavat tavanomaisten ärsykkeiden kokemiseen häiritsevinä tai poikkeuksellisen miellyttävinä, oleellisten aistimusten suodattaminen epäoleellisista on vaikeaa eivätkä aistimukset jäsenny kokonaisuuksiksi. Synnynnäinen aistitoiminta johtaa poikkeavaan kognitiiviseen kehitykseen, joka vaikuttaa kaikkeen uuden oppimiseen. (Rantakokko 2012.)

AS-nuoren kanssa on tärkeää keskustella riittävän varhain siirtymisestä ammatilliseen koulutukseen. Joustava haku, ammattistartti ja

erityisammattioppilaitosten tarjoamat mahdollisuudet kannattaa huomioida ammatillisesta koulutusta suunniteltaessa. Yhteyshenkilöiden toiminta eri ympäristöissä, kuten koulussa, töissä ja harrastuksissa mahdollistavat AS-nuoren itsenäistymisen. Siirtymävaiheet peruskoulusta toisen asteen koulutukseen tai ammatillisesta koulutuksesta työelämään tulee suunnitella ennakkoon. Tiedon kulku ja yhteinen tieto eri tahojen kesken edistävät siirtymävaiheiden onnistumista. Ammatinvalinnassa tulee huomioida nuoren erityispiirteet. Työelämään siirtyessä AS-nuori tarvitsee riittävästi tukea kotoa. Selkeät, tarkat säännöt ja tehtävät työpaikalla, perusteellinen perehdytys ja hyvä kokonaiskuva työstä ovat edellytyksenä onnistumiselle työelämässä, kuten myös mahdollisuus työskennellä rauhassa omaan tahtiin, luovuuden käyttö, selkeät esimies-alainen – suhteet ja erehtymisen salliminen. Työpaikan ja työtehtävien tulee olla sellaisia, joihin AS-nuoren erityisyys ja osaaminen todella sopivat. Sopivassa työssä ei vaadita erityisesti kommunikatiivisia taitoja ja aistiärsytys on vähäistä. Työllä on selkeät vaiheet ja tavoitteet, ja se sisältää vain vähän muutoksia, jotka ovat hallittuja ja hyvin valmisteltuja. Sopiva työ edellyttää yksityiskohtiin paneutumista. (Rantakokko 2012.)

Vanhempien osallistuminen ja yhteistyö ammattilaisten kanssa on tärkeää kuntoutuksessa. Kotoa saatu tuki ja luottamus, nuoren oma sisu, sitkeys ja peräänantamattomuus sekä ammattilaisen aito halu auttaa tukevat nuoren selviytymistä. Vanhemmat tarvitsevat tukea AS-nuoren vanhemmuuteen. Palveluilla voidaan tukea perheen voimavaroja ja vapauttaa vanhempien resursseja arjen pyörittämiseen. (Rantakokko 2012.) Luennoilla keskustelu ja kokemusten vaihto oli vilkasta. Luennot jatkuivat lounastauon jälkeen samojen teemojen parissa.

Vanhempien luentoajan nuoret sisaruksineen olivat omissa ohjelmissaan opiskelijoiden ja vastuuhjaajan kanssa. Liikuntasaliin oli järjestetty pisteitä, ja ohjelmaa eriytettiin ikätason ja mielenkiinnon mukaan. Nuorilla ja heidän

sisaruksillaan oli mahdollisuus pelata sählyä, pingistä, sulka- ja jalkapalloa. Käytössä olivat myös köydet ja renkaat, joissa voi kiipeillä ja kiikkua. Piirtämispiste papereineen, väreineen ja kynineen oli järjestetty omaksi paikakseen. Luokissa oli käytössä tietokone ja lautapelit. Ohjaajat pelasivat nuorten kanssa ja kannustivat heitä pelaamaan myös keskenään ja luomaan uusia kontakteja. Toiminnalla pyrittiin mahdollistamaan kaikkien osallistuminen ja antamaan onnistumisen kokemuksia. Osallistuminen oli vapaaehtoista ja halutessaan nuorella oli mahdollisuus myös omaan rauhalliseen hetkeen.

Päiväkahvin jälkeen lähdimme omilla autoilla perheittäin keilaamaan. Keilaaminen oli toiveena ennakkoon viikonlopulle toiveita kartoitettaessa. Yhteisen tekemisen löytäminen koko viikonlopun osallistujille oli kompromissi. Mielenkiinnon kohteet luonnollisesti vaihtelevat paljon jo nuorten, saati koko perheiden välillä. Tunnin keilaustuokio oli onnistunut. Keilaamiseen osallistuivat he, jotka halusivat toisten seurattessa vierestä ja kannustaessa. Opiskelijat olivat mukana keilaamassa.

Keilaamisen jälkeen palasimme Opistolle päivälliselle. Päivällisen jälkeen lapset ja nuoret siirtyivät elokuvaillan viettoon. Aiemmin päivällä pienemmät sisarukset olivat valinneet yhdessä haluamansa elokuvan, kuten myös nuoret omansa. Lapset ja nuoret katsoivat elokuvat omissa tiloissaan ohjaajien kanssa popcornia ja limsaa nauttien. Vanhemmat olivat omassa tilassaan keskustelemassa kokemuksistaan AS-nuoren vanhempina. Avasin tilaisuuden, ja jokainen sai vuorollaan kertoa ajatuksistaan, tunteistaan ja kokemuksistaan. Keskustelu oli vilkasta.

Iltapala nautittiin ruokasalissa ja iltapalan jälkeen ohjaajat järjestivät peli-illan takkahuoneeseen. Nuoret saivat valita haluamansa pelin, myös biljardia oli

mahdollisuus pelata. Vanhemmat ja nuoret saunoivat omilla saunavuoroillaan pelaamisen ja seurustelun lomassa.

### 5.1.3 Sunnuntai

Sunnuntaiamuna aamupalan jälkeen päivä alkoi yhteisellä kokoontumisella liikuntasaliin. Opiskelijat ohjasivat aamutuokion, joka sisälsi leikkimielistä jumppaa musiikin tahdissa ja päivän ohjelman läpikäynnin. Sisärukket jäivät opiskelijoiden kanssa pelaamaan liikuntasaliin. Vanhemmat ja AS-nuoret siirtyivät Anttila-rakennukseen. Toimintaterapeutti Elise Lund-Mäkelän alustuksen jälkeen vanhemmat ja nuoret pääsivät harjoittelemaan arjessa eteen tulleita haastavia tilanteita ratkaisukeskeisen näkökulman mukaisesti. Vanhemmat ja nuoret miettivät yhdessä arjen haastavia tilanteita, jotka sitten nimettiin ja joihin etsittiin toimiva ratkaisumalli. Muksuopin periaatteiden mukaan ongelma käännetään taidoksi, jota nuori voi opetella (Muksuoppi 2012). Kokemus koottiin yhteen keskustellen. Jaoin vanhemmille ja paikalla olleille nuorille saatekirjeet (LIITE 4) ja palautelomakkeet viikonlopusta (LIITE 5 ja LIITE 6). Vanhemmat ja nuoret täyttivät heille jakamani palautelomakkeet ja palauttivat ne suljettuun laatikkoon tilan etuosassa olevalle pöydälle.

Toiminnallisen tuokion jälkeen kokoonnuimme vielä liikuntasaliin. Opiskelijoiden ohjaamana tehtiin lankakerästä verkko, ja jokainen sai vuorollaan kertoa kokemuksensa viikonlopusta. Opiskelijat, vastuuohjaaja ja minä annoimme myös omat palautteemme. Perheet saivat perjantai-iltana täyttämänsä purjeveneet, joihin he kirjoittivat toiselle puolelle, mitä olivat saaneet viikonlopun aikana. Toisella puolella purjevenettä oli perheiden perjantai-iltana kirjoittamat tavoitteet viikonlopulle. Perheet saivat purjeveneet mukaan kotiinviemisiksi. Yhteisen lounaan jälkeen osallistujat lähtivät hyvin tyytyväisinä kotimatalleen.

Lapsi- ja perhetyön ammattitutkintolinjan aikuisopiskelijat järjestivät lasten ja nuorten ohjelman erityistä tukea tarvitsevan lapsen ja hänen perheensä kohtaaminen kuuluvina opintoina ja siihen kuuluvana näyttötutkintona. Lasten ja nuorten ohjelmien vastuuhjaaja, näyttötutkintomestari ja minä annoimme opiskelijoille sekä yhteisen että henkilökohtaisen palautteen ja arvioinnin viikonlopusta ja koko projektista. Keskustelimme projektista yhdessä, ja opiskelijat ja näyttötutkintomestari antoivat palautteen suullisesti myös minulle. Projekti koettiin onnistuneeksi puolin ja toisin.

## **5.2 Projektin ohjaus, viestintä ja dokumentaatio**

Projektin toteuttamiseen sain tukea ja ohjausta työelämäohjaajaltani Autismi- ja Aspergerliitosta sekä opinnäytetyötyön menetelmäopinnoista vastaavalta opettajalta. Palautelomakkeen ja saatekirjeen laatimiseen sain ohjausta ohjaavalta opettajaltani. Projekti sisälsi yhteistyötä Autismi- ja Aspergerliiton ja Kalajoen Kristillisen Opiston sekä opiskelijoiden kanssa. Viestintä tapahtui pääasiassa puhelimitse ja sähköpostitse. Opiskelijoiden kanssa kokoonnuimme neljä kertaa ennen viikonlopun toteutumista suunnittelemaan viikonlopputapahtumaa. Dokumentaationa projektista toimii opinnäytetyöhöni sisältyvä raportti Asperger- nuorten perheviikonlopun suunnittelusta ja toteutuksesta, jonka kirjoitin elosyyskuun 2012 aikana käyttäen pohjana tekemiäni muistiinpanoja ja säilyttämäni sähköpostikirjeenvaihtoa.

## 6 PROJEKTIN ARVIOINTI

### 6.1 Vanhempien palaute viikonlopputapahtumasta

Keräsin viikonlopun päätteeksi palautteet vanhemmilta kirjallisena. Sain vanhemmilta yhteensä kuusi täytettyä palautelomaketta.

AS-nuorten viikonlopputapahtumassa vanhemmat kokivat hyväksi luennot, joilla käsiteltiin Aspergerin oireyhtymän tuomia haasteita nuoruuteen ja aikuisuuteen sekä perheen hyvinvointiin ja jaksamiseen. Luennoilla keskusteltiin vilkkaasti ja keskustelu koettiin myönteisenä. Hyvänä koettiin myös yhdessäolo toisten perheiden kanssa, tuttujen kavereiden tapaaminen ja kuulumisten vaihtaminen sekä vertaistuki. Lapset pitivät ohjatusta toiminnasta, jolloin vanhemmille järjestyi yhteistä vapaa-aikaa. Toimintaterapeutin ohjaamassa työpajassa opitun menetelmän ongelman kääntämisestä taidoksi koki joku vastaajista hyväksi, kuten myös mahdollisuuden päästä valmiiseen ruokapöytään.

Kysymykseen, mikä olisi voinut olla toisin, tuli vastauksena toive, että käytettävissä olisi ollut enemmän aikaa keskusteluille ja luennoille. Aamuhäätystä joku vanhemmista toivoi myöhemmäksi, sillä lapsilla ja nuorilla oli vaikeuksia herätä. Porukassa viihdyttiin hyvin, mikä myöhästytti nukkumaanmenoa. Joku vastaajista kaipasi opiskelijoilta lisää reippautta ja napakkuutta, sillä ohjelman aikataulut eivät pitäneet ihan tarkasti.

Kaikki palautteen antajat kokivat saaneensa vertaistukea viikonlopun aikana. Vertaistuki toteutui keskusteluissa luennoilla, jolloin aiheina olivat esimerkiksi ajokortin hankinta, rippikoulu ja armeija. Myös jatko-opintoihin liittyviä haasteita koettiin käsitellyn hyvin. Vertaistukea saatiin toisten vanhempien kertomuksista.

Joku palautteen antajista harmitteli sitä, etteivät kaikki aiemmin Asperger-nuorten perhekurssille osallistuneet tutut perheet päässeet viikonloppuun mukaan, sillä se olisi tuonut lisää näkökulmia erilaisiin tilanteisiin. Joku mainitsi vertaistuen toteutuneen siinä, kun oli vain läsnä samanlaisten perheiden kesken, sillä silloin on mahdollista tuntea olevansa normaali. Joku kertoi vertaistuen toteutuneen sekä ohjelmien aikana että väliajoilla toisten kanssa jutellessa ja kokemuksia vaihtaessa.

Arjen haasteina koettiin murrosiän mukanaan tuomat tilanteet, mikä näkyy esimerkiksi rajojen testaamisessa, koulumenestyksen laskuna ja ongelmina koulussa. Haasteita olivat myös nuoren vaikeudet sosiaalisissa tilanteissa, toiminnan ohjauksessa, aikataulun seuraamisessa ja rutiinien hoitamisessa. Omien tehtävien ja esimerkiksi avainten unohtelu toivat haasteita arkeen. Muita palautteissa mainittuja haasteita olivat nuoren oman erityispiirteensä käsittäminen ja käsitteleminen, juuttuminen, jankuttaminen ja toistava käyttäytyminen sekä peruskoulun lopettaminen ja ammattiopintoihin siirtyminen. Joku mainitsi arjen haasteena myös sen, että lakisääteisten tukien saamiseksi on nähtävä paljon vaivaa.

Kaikki palautteen antajat kokivat saaneensa konkreettista tietoa tai vinkkejä arjen haastaviin tilanteisiin. Aslak Rantakokon luennoilta saatiin vammaisjärjestöjen lakiasiantietoa, tietoa tukimahdollisuuksista jatko-opinnoissa sekä erilaisista internetistä saatavista tukimateriaaleista. Vanhempien kanssa keskustellen tietoa tuli esimerkiksi mopokortin hankkimisesta. Ratkaisukeskeinen keskustelu, jossa lähdetään lapsen ongelmista liikkeelle sekä menetelmä ”moitekädestä toivekäteen” koettiin konkreettisina vinkkeinä arjen haasteisiin. Myös struktuurin käytön hallinnasta ja ohjauksesta saatu tieto mainittiin tässä yhteydessä.

Kaikki vastaajat kokivat, että tällaiselle viikonlopulle on tarvetta. Joku näki tarpeelliseksi tällaisen viikonlopun ainakin kerran vuodessa ja toinen elämän

siirtymävaiheissa. Nuorelle toivottiin mahdollisuutta osallistua muun muassa työnhaun, armeijaan lähdön ja seurustelun tiimoilta tällaiseen tapahtumaan. Joku mainitsi, että oli todella kiva nähdä kavereita ja hänen kokemuksensa mukaan ”ennestään tuntemattomat sujahtivat porukkaan hyvin mukaan”. Viikonlopun koettiin palvelleen AS-nuoria, sillä he tapasivat saman ikäisiä vastaavan diagnoosin saaneita kavereita. Vanhemmat pääsivät viikonlopun aikana keskustelemaan ja vaihtamaan kokemuksia.

Kartoitin palautelomakkeen avulla, millaisia aihealueita vanhemmat toivoivat käsiteltävän seuraavassa mahdollisesti järjestettävässä vastaavanlaisessa viikonloppussa. Aiheina mainittiin Asperger ja armeija, Asperger ja ammatinvalinta, ajokortin hankkiminen, vanhempien omat voimavarat ja niiden riittäminen. Nuorille toivottuja teemoja olivat seksuaalisuus, seurustelu, hygienia, toisten huomioiminen ja käyttäytymisen hallinta. Myös omaishoitajuus ja edunvalvonta, itsenäisyys, itsenäinen tai tuettu asuminen, haastavat tilanteet ja pakonomaiset rutiinit olivat toivottuja aihealueita. Toteutuneen viikonlopun aihealueet koettiin hyviksi, koska oma nuori oli siirtymässä peruskoulusta eteenpäin. Toivottiin myös teemaluentoja erityiskoulun järjestelyistä sekä koulujen ja koulutuspaikkojen esittelyä.

Kehittämisehdotuksina Asperger-nuorten perheviikonlopun järjestämiseksi tuli, että AS-nuorten ohjelmassa olisi oma teema, esimerkiksi musiikki-, ulkoilu- tai retkeily, ja viikonlopun teeman ympärille rakentuisi muu ohjelma. Ajatuksena oli, että nuoren voisi olla helpompi lähteä teeman ympärille rakennettuun viikonloppuun.

Kaikki palautteen antajat olivat valmiita suosittelemaan viikonloppua muille, kuten Asperger-perheille ja heidän läheisilleen, jatko-opintoja ja itsenäistymistä

suunnitteleville AS-nuorille ja heidän vanhemmilleen, oman yhdistyksen jäsenille ja autisteille.

Palautelomakkeen viimeisen kysymyksen ”Mitä muuta haluat sanoa?” vastaukset olivat täynnä kiitosta ja tyytyväisyyttä viikonloppuun ja sen järjestämiseen osallistuneita ja viikonlopun aikana työskennelleitä kohtaan. Saatu suullinen palaute oli myös kovin positiivista.

## **6.2 Nuorten palaute viikonlopputapahtumasta**

Nuorilta sain kaksi palautelomaketta. Nuoret kokivat viikonlopussa hyväksi toiseen nuoreen tutustumisen ja ”kaiken”. Kysymykseen, mistä nuoret eivät viikonlopussa pitäneet, tuli vastauksiksi, että aika loppui kesken ja liikuntasalissa oleminen oli tylsää. Molemmat nuoret olivat valmiita osallistumaan uudestaan tällaiseen vastaavanlaiseen viikonloppuun. Nuoret toivoivat ohjelmassa olevan tutustumista Asperger-nuoriin ja ohjelman olevan melko samanlaista, mutta vähän enemmän aikaa oma-aloitteisiin toimintoihin toivottiin.

## **6.3 Projektipäällikön arvio projektista**

Kettusen mukaan (2009, 24–25) haasteena toteutusprojekteissa on aikataulu, joka on yleensä joustamaton ja jonka mukaan projektin tulee edetä. Toteutusprojektiin vaikuttavat monet ulkoiset tekijät, jotka voivat olla riskitekijöitä projektin onnistumiselle. Usein toteutusprojektin onnistuminen pystytään arviomaan vasta toteutumisen jälkeen. Toteutusprojektin erityispiirteitä ovat tietty ajankohta, johon mennessä kaikki on tultava tehdyksi. Projektiin liittyvä kiire ja työmäärä lisääntyvät toteutumisajankohdan lähestyessä. Kaikkia projektiin liittyviä riskejä

ei voida ennakoida. Suuri osa projektitiimistä voi olla vapaaehtoisia, jotka osallistuvat toimintaan ilman korvausta. Projektin taloudellinen onnistuminen on etukäteen epävarmaa.

AS-nuorten perheiden viikonlopputapahtuma toteutui suunnitellusti sovittuna ajankohtana ja projektille asetetut tavoitteet täyttyivät. Projektin tuloksena syntyi malli Asperger-nuorten perheiden viikonlopputapahtumasta. Viikonlopputapahtumassa kerätystä osallistujapalautteesta nousi esiin ideoita ja aihealueita tulevien viikonlopputapahtumien sisältöalueiksi, joita Autismi- ja Aspergerliitto voi hyödyntää jatkossa. Viikonlopputapahtumaan osallistuneet perheet saivat tietoa AS-oireyhtymästä nuoruudessa ja aikuisuuden kynnyksellä sekä vertaistukea. AS-nuoret saivat kohdata toisiaan ja luoda sosiaalisia suhteita mukavan yhteisen tekemisen merkeissä.

Markkinoinnin olisi ollut hyvä tapahtua aiemmin. Vertaistuen toteutumisen kannalta ryhmä oli kooltaan ihanteellinen. Projektin eri vaiheisiin tulisi varata riittävästi aikaa ja myös liikkumavaraa. Kun projektissa on mukana useita henkilöitä, aikataulujen yhteensovittaminen luo omat haasteensa.

Ohjelmaan suunniteltu retki lauantai-iltapäivälle ei toteutunut suunnitellusti luontoretkenä sateisen sään vuoksi, vaan jouduimme toimimaan varasuunnitelman mukaan. Menimme keilaamaan retken sijasta. Ulkona tapahtuville ohjelmille kannattaa laatia varalta vaihtoehtoinen ohjelma sisällä toteutettavaksi. Osallistujamäärä voi muuttua hyvinkin lähellä tapahtumajankohtaa, kun kohderyhmänä ovat perheet. Esimerkiksi yhden perheenjäsenen sairastuminen voi estää koko perheen osallistumisen viikonlopputapahtumaan.

Projektin toteutumisen kannalta oli oleellista, että sain riittävästi henkilöitä toteuttamaan viikonloppua kanssani. Siksi jo projektin ideavaiheessa selvitin

Opiston opiskelijoiden mahdollisuutta työskennellä projektissa opintoihinsa liittyen. Tämä oli myös suuri taloudellinen kysymys, sillä palkallisten työntekijöiden rekrytointi projektiin olisi lisännyt viikonlopun osallistujahintoja huomattavasti. Alkuperäisenä ajatuksena minulla oli hakea rahoitusta osallistujamaksuihin, mutta resurssien rajallisuuden vuoksi tämä ei toteutunut. Mahdollisen taloudellisen tuen hakeminen viikonlopun osallistujamaksuihin jäi perheiden tehtäväksi.

Kokonaisuutena projekti oli hyvin antoisa ja opettavainen kokemus. Prosessin hallinta oli haastavaa, ja suunniteltu aikataulu ei projektin suunnitteluvaiheessa täysin pitänyt. Sain kuitenkin kaiken oleellisen tehtyä ja AS-nuorten perheiden viikonloppu oli onnistunut ja palaute kiitettävää. Yhteistyö sekä Autismi- ja Aspergerliiton järjestösuunnittelijan että Kalajoen Kristillisen Opiston aikuisopiskelijoiden kanssa oli saumatonta ja antoisaa, ja yhteiset tavoitteet viikonlopputapahtumalle toteutuivat hyvin. Opiskelijat saivat arvokasta kokemusta erityistä tukea tarvitsevan nuoren ja hänen perheensä kanssa toimimisesta. Opinnäytetyö antoi minulle lisää tietoa ja valmiuksia erityistä tukea tarvitsevan lapsen ja nuoren kohtaamiseen sekä perheen tarpeiden huomioimiseen. Opin myös organisointi- ja yhteistyötaitoja sekä projektityöskentelyssä tarvittavia johtamistaitoja.

## 7 EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS

Eettisyys on pohdittava huolellisesti jo aihetta ja kohdetta valittaessa ennen kuin tutkivaa kehittämistoimintaa aloitetaan. On mietittävä, mitä päämääriä ja asioita on tarkoitus edistää. Kehittämistoiminta tai siihen liittyvä tutkimus ei saa loukata tai väheksyä ketään. Ensisijainen kehittämistoiminnan päämäärä terveydenhuollossa on potilaiden hyvä. Kehittämistehtävän määrittelyssä ja rajaamisessa on tavoitteena oltava sekä toiminnan kannalta että eettisesti sopiva ja mielekäs kysymyksenasettelu. (Heikkilä, Jokinen & Nurmela 2008, 44.)

Projektin tarkoituksena oli järjestää perheviikonloppu Asperger-nuorten perheille. Perheillä oli mahdollisuus tavata toisiaan, saada tietoa ja vertaistukea. Alustava idea järjestää viikonloppu ennestään keskenään tutuille perheille muuttui projektin edetessä, sillä osa aiemmin perhekurssilla olleista perheistä estyi tulemasta mukaan. Viikonlopun ja vertaistuen toteutumisen varmistamiseksi AS-nuorten perheviikonloppua markkinoitiin valtakunnallisesti. Ohjelmaesitteestä jäi pois, minkä ikäisille nuorille viikonloppu oli tarkoitettu. Tästä aiheutui jonkin verran epä tietoisuutta, joka olisi voitu välttää huolellisemmalla suunnittelulla ohjelman tekovaiheessa.

Eettisyyttä ja luotettavuutta pohdin jo projektin ideointivaiheessa. Omakohtainen kokemus Asperger-henkilön läheisenä on vaikuttanut kiinnostukseeni ja aihevalintaani. Pyrin toimimaan projektissa ammatillisesti työstäen omat tunteeni siten, etteivät ne vaikuttaneet projektin toteuttamiseen. Pyrin objektiivisuuteen ja huomioin perheiden tarpeet ja tavoitteet toiminnan lähtökohtana kartoittamalla niitä alustavasti jo projektin ideointivaiheessa ja tarkentaen myöhemmin ohjelmaa suunniteltaessa.

Kehittämisen pohjalla on aikaisempi tutkimustieto, asiasta saadut käytännön kokemukset sekä ammattilaisten kokemukseen perustuva sekä hiljainen tieto. Tietolähteet valitaan sen mukaan, mihin käytännön ongelmiin tai kysymyksiin halutaan saada vastauksia. Käytetyt tietolähteet voivat ohjata kehittämistä ja tutkimusta, jopa niitä vinouttaen. Siksi lähteiden luotettavuus ja eettisyys tulee arvioida, ja perusteellinen lähdekritiikki lisää eettistä turvallisuutta. (Heikkilä ym. 2008, 44.)

Teoreettista viitekehystä laatiessani käytin luotettavia lähteitä. Kirjallisuudesta poimin lähteitä, jotka ovat hyvin Aspergerin oireyhtymään perehtyneiden henkilöiden kirjoittamia. Pyrin lähteiden tuoreuteen, mutta koin myös perustelluksi ja mielekkääksi käyttää Aspergerin oireyhtymää kattavasti tutkineen lääkärin teoksia, vaikka ne ovat yli kymmenen vuotta vanhoja. Käytin lähteinä myös pro-gradu -tutkimuksia ja väitöskirjoja, sekä muutamia opinnäytetöitä. Monissa tutkimuksissa koin ongelmallisena tutkimusaineistojen suppeuden. Toisaalta jokainen AS-henkilö on yksilö, ja piirteet ilmenevät juuri hänelle yksilöllisellä ja ominaisella tavalla. Kuten Teräväinen (2011) tutkimuksessaan toteaa, että ”vähemmän voi olla enemmän”, eli perusteellinen pitkittäistutkimus voi antaa enemmän aineistoa kuin suuresta aineistosta tehty pinnallinen tutkimus.

Kehittämistoiminnassa mukana olevia ihmisiä tulee kohdella oikeudenmukaisesti, heidän ihmisarvoaan kunnioittaen ja pyrkien aiheuttamaan heille hyvää. Heidän tulee saada myös pitävät perustelut toiminnalle. Erityishuomiota kiinnitetään varsinkin sellaisten ihmisten suojeluun, jotka pystyvät heikosti puolustamaan itseään. Itsemääräämisoikeutta tulee kunnioittaa ja ihmisten tulee itse voida päättää osallistumisestaan tutkimuksiin tai kehittämishankkeisiin. (Heikkilä ym. 2008, 44.)

Viikonlopun osallistajat tiesivät, että Asperger-nuorten perheviikonloppu oli opinnäytetyönäni toteutettava projekti. Heidän osallistumisensa oli vapaaehtoista. Kaikilla viikonlopun toteutukseen osallistuvilla henkilöillä oli kunnioittava, tasa-arvoinen ja arvostava suhtautuminen viikonlopun osallistujiin. Ilmapiiri viikonlopun aikana oli avoin ja lämmin. AS-nuorten ja heidän sisarustensa turvallisuuteen oli kiinnitetty erityistä huomiota laatimalla turvallisuussuunnitelma, johon lapsia ja AS-nuoria ohjaavat opiskelijat ja vastuuhajaaja perehtyivät ja sitoutuivat.

Terveystieteiden ammattilaisten säädösperusteinen salassapitovelvollisuus koskee myös kehittämistoimintaan osallistuvia ihmisiä sekä kehittämistoiminnan tutkimus- ja seuranta-aineistoja. Myöskään tutkimus- ja kehittämistoimintaan osallistuvien henkilötietoja ei saa paljastaa missään vaiheessa. Aineistoa kerätessä tulee huomioida ihmisten oikeudet ja kohdeltava henkilöitä asiallisesti, kunnioittavasti, inhimillisesti ja rehellisesti. Henkilöllä on oikeus kieltäytyä tai keskeyttää tutkimus omalta kohdaltaan. (Heikkilä ym. 2008, 45.) Asperger-nuorten perheviikonlopun osallistujien henkilötietoja ei julkaistu eikä julkaista missään vaiheessa. Osallistujien henkilötietoja ei myöskään talletettu Kalajoen Kristillisen Opiston tietojärjestelmään. Osallistujien täyttämiä palautelomakkeita ja nuorten esitietolomakkeita käsiteltiin luottamuksellisesti ja ne tuhottiin opinnäytetyön valmistumisen jälkeen.

Eettisyyden toteutumiseen kuuluu keskeisenä tutkimusaineiston ja kehittämistä koskevan aineiston analyysi ja luotettavuuden arviointi. Kaikki aineiston osat tulee käsitellä ja analysoida huolellisesti. Kehittämishankkeissa koko prosessia tulee arvioida ja tarkastella, ja tehtyjen johtopäätösten tulee olla rehellisiä ja luotettavia. (Heikkilä ym. 2008, 45.)

Viikonlopputapahtuman osallistujapalautteen keräämisestä sovin työelämäohjaajani Autismi- ja Aspergerliiton järjestösuunnittelija Aslak Rantakokon kanssa. Tutkimuslupa on liitteenä (LIITE 10). Osallistujapalautteen keräämisessä pohdin luotettavuuden toteutumista, koska osa viikonlopun osallistujista oli minulle entuudestaan tuttuja. Toivon, ettei tuttuus ole vaikuttanut palautteen sisältöön. Pyysin osallistujia olemaan rehellisiä palautetta antaessaan. Ennen palautteen keräämistä kerroin, että vastaaminen on vapaaehtoista ja ettei vastaajien henkilöllisyys tule ilmi. Osallistujat palauttivat palautelomakkeet suljettuun laatikkoon kokoontumistilamme etuosaan, josta poimin ne talteen ennen seuraavaan ohjelmaan siirtymistä. Projektin arvioinnissa käytin osallistujapalautteita osana projektin kokonaisarviointia. Pyrin arvioimaan kriittisesti koko prosessia ja raportoimaan sen luotettavasti ja rehellisesti.

## 8 POHDINTA

Opinnäytetyön tekeminen projektityönä oli rikas kokemus. Koko prosessin ajan koin projektin hyvin mielekkääksi, olihan sen lähtökohta asiakaslähtöinen, selkeästi tarpeesta nouseva. Ajattelen opinnäytetyöstäni olleen konkreettista hyötyä viikonlopputapahtumaan osallistujille.

Projektin suunnittelun aikana otin paineita siitä, kun osa perheistä ilmoitti peruvansa viikonloppuun osallistumisensa tapahtuneiden päällekkäisyyksien vuoksi. Useimmilla Opistolta projektissa mukanaolevista opiskelijoista oli tarkoitus suorittaa viimeisiä opintojaan AS-nuorten perheviikonlopussa. He olivat valmistumassa keväällä 2012. Jossain vaiheessa minulle tuli stressi, kun ajattelin, että heidän valmistumisensa ajankohta voi riippua siitä, toteutuuko AS-nuorten perheviikonloppu.

Projektin suunnittelu oli ajankäytön kannalta haastavaa. Perhetilanteesta johtuen oli vaikea raivata riittävästi aikaa projektin suunnittelulle. Olisin tarvinnut pidempiä rauhallisia jaksoja projektisuunnitelman työstämiseen. Aina tuntui, että päästessäni asiassa vauhtiin täytyi lopettaa ja keskittyä joko muihin opintoihin tai perheen arkeen. Se, että suunnitelma valmistui myöhään, aiheutti markkinoinnin viivästymisen.

Olisin tarvinnut enemmän ohjausta projektin eri vaiheissa, jonkinlaista psyykkistä tsemppausta. Projektini ei ollut tyypillinen toteutustapa tehdä opinnäytetyö, ja ryhmästäni ei juuri löytynyt vertaistukea toisten tehdessä tutkimuksellisia opinnäytetöitä. Niinpä käytin paljon aikaa ja voimavaroja ottaessani selvää, kuinka tällainen projekti opinnäytetyönä toteutetaan, mikä on raportin rakenne ja millainen rajaus on mielekäs. Aiheen rajaamisen koin tosi haasteellisena.

Viikonlopun tapahtumassa olisi ollut monenlaisia aineksia teoreettisen viitekehyksen laatimiseen.

Viikonlopputapahtuman ohjelmaesitteestä jäi pois, minkä ikäisille nuorille viikonloppu oli tarkoitettu, samoin Keski-Pohjanmaan ammattikorkeakoulun logo jäi esitteestä pois. Tämä johtui tiukasta aikataulusta saada viikonlopputapahtuman ohjelman esite markkinointiin, jolloin esitteen tarkistaminen jäi vaillinaiseksi. Kokemuksesta viisastuneena olisi ollut parempi, että myös nuorten ohjelma olisi ollut mukana markkinoinnissa. AS-henkilöille on tärkeää saada ennakkotietoa riittävän aikaisin, että he ehtivät pohtia ja valmistautua tuleviin tapahtumiin rauhassa. Viikonlopun AS-nuorten ja heidän sisarustensa ohjelma oli päivittäin nähtävänä seinällä, ja se käytiin läpi yhteisessä aamutuokiossa. AS-nuorten sisarukset oli myös huomioitu ohjelmassa ikätasoaan vastaavasti.

Opinnäytetyöprojektissa opin tärkeitä yhteistyötaitoja perheiden kanssa tehtävästä työstä sekä eri ammattiryhmien välistä moniammatillista yhteistyötä. Suuntaudun syventävissä opinnoissani lasten ja nuorten hoitotyöhön, joten opinnäytetyöstäni on hyötyä minulle tulevaisuudessa toimiessani sairaanhoitajana. Opin myös projektin suunnitteluun ja johtamiseen liittyviä taitoja. Stressinsietokykyäni sai hyvää harjoitusta opinnäytetyöprosessissa.

AS-nuoret osallistuivat viikonlopun aikana sosiaaliseen kanssakäymiseen toisten AS-nuorten kanssa. Oivalsin, että on todella tärkeää osata ohjata ja tukea nuorta ja hänen perhettään saamaan tarvettaan vastaavaa apua. Aspergerin oireyhtymää lähestyttäessä näkökulma on usein ongelmakeskeinen. AS-henkilöillä on kuitenkin todella paljon vahvuuksia. Haasteena on, kuinka valjastaa vahvuudet hyötykäyttöön. Mielestäni yhteiskunnalla ei ole varaa menettää yhtään AS-

henkilöä syrjäytymisen kehälle. AS-nuoren tulee saada tukea, jotta hän löytää itselleen sopivan ammatin ja työn, oman paikkansa yhteiskunnassa.

AS-nuorella on vaikeuksia sosiaalisissa suhteissa. AS-nuori kaipaa mahdollisuutta sosiaalisiin suhteisiin, hän ei vain aina löydä tapoja olla vuorovaikutuksessa. Toisaalta hän myös tarvitsee omaa rauhaa ja yksinoloa, mahdollisuutta keskittyä omaan mielenkiinnon kohteeseensa. AS-henkilöä ei pidä ”pakkososiaalista”, vaan tulee ottaa selvää, kärsiikö hän yksinolostaan. Onko enemmistöllä oikeus määritellä kokemuksensa oikeammaksi vain siksi, että kuuluu enemmistöön? Kuntoutuksen avulla tulee AS-nuorelle mahdollistaa sellainen sosiaalisuuden aste, etteivät sosiaalisen kyvyn vaikeudet rajoita hänen elämäänsä tarpeettomasti.

Tällaisille viikonlopuille on selkeästi tarvetta. Viikonlopputapahtuman järjestäminen AS-nuorille on tärkeää muun muassa elämän siirtymätilanteissa. AS-oireyhtymä tuo oman problematiikkansa sosiaaliseen ympäristöön. Nuorille suunnattu informaatio ja ohjattu sosiaalisten taitojen opettelu tuovat apua AS-nuoren arkeen. Kuntoutuksen avulla voidaan AS-oireyhtymästä johtuvaa toimintarajoitetta minimoida. Vastaavanlaisia viikonloppuja voisi järjestää nuorille aikuisille AS-henkilöille ja myös heille, jotka saavat diagnoosinsa vasta aikuisena. Nimen löytäminen omille vaikeuksille antaa mahdollisuuden hakea tukea.

Vanhemmat ja perhe ovat merkittävät tuen antajat AS-nuorelle. Vanhempien jaksamiseen ja tukemiseen tulee kiinnittää huomiota. Kun vanhemmat voivat hyvin, he jaksavat olla tukena myös nuorelleen ohjaten ja opastaen häntä yhä lisääntyvään itsenäiseen omaan elämään. Ymmärtäminen lisää suvaitsevaisuutta, ja siksi riittävä tieto AS-henkilön ominaisuuksista ja käyttäytymisen taustalla olevista tekijöistä on tärkeää niin perheelle kuin koko yhteiskunnalle.

## LÄHTEET

Aalberg, V. & Siimes, M. A. 2007. Lapsesta aikuiseksi. Nuorten kypsyminen naiseksi tai mieheksi. 2. painos. Jyväskylä: Gummerus kirjapaino.

Attwood, T. 2005. Aspergerin oireyhtymä. Opas vanhemmille ja asiantuntijoille. Jyväskylä: Kopijyvä.

Attwood, T. 2012. Aspergerin oireyhtymä lapsuudesta aikuisuuteen. Kouvola: Solver palvelut Oy.

Autismi- ja Asperger-liitto. 2012. Www-dokumentti. Saatavissa: [http://www.autismiliitto.fi/autismin\\_kirjo/aspergerin\\_oireyhtyma](http://www.autismiliitto.fi/autismin_kirjo/aspergerin_oireyhtyma). Luettu 2.2.2012.

Faherty, C. 2006. Autismi/Aspergerin oireyhtymä. Mitä se merkitsee minulle? Teoksessa Pukki, H. & Rüfenacht, M. (toim.). Ideoita strukturoitua opetusta varten kotiin ja kouluun. Autismi- ja Aspergerliitto ry. Oulu: Oulun yliopistopaino.

Gillberg, C. 1999a. Nörtti, nero vai normaali? Aspergerin oireyhtymä lapsilla, nuorilla ja aikuisilla. Jyväskylä: Gummerus kirjapaino Oy.

Gillberg, C. 1999b. Autismi ja autismin sukuiset häiriöt lapsilla, nuorilla ja aikuisilla. 2. painos. Helsinki: Hakapaino Oy.

Heikkilä, A., Jokinen, P. & Nurmela, T. 2008. Tutkiva kehittäminen. Porvoo: WSOY Oppimateriaalit Oy.

Huttunen, M. 2011. Tietoa potilaalle: Aspergerin oireyhtymä. Lääkärikirja Duodecim. Www-dokumentti. Saatavissa: [http://www.terveysportti.fi/dtk/ltk/koti?p\\_haku=aspergerin%20oireyhtym%C3%A4](http://www.terveysportti.fi/dtk/ltk/koti?p_haku=aspergerin%20oireyhtym%C3%A4). Luettu 15.9.2012.

Kaltiala-Heino, R. 2010. Nuoruusiän haasteet Aspergerin oireyhtymässä. Neuvola- ja kouluterveys 1, 16–17.

Kasanen, A. 2005. Asperger-nuoret, sosiaaliset taidot ja kokemus vertaisryhmästä. Pro gradu –tutkielma. Jyväskylän Yliopisto. Www-dokumentti. Saatavissa: [https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/7910/URN\\_NBN\\_fi\\_jyu-2005110.pdf?sequence=1](https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/7910/URN_NBN_fi_jyu-2005110.pdf?sequence=1). Luettu 21.3.2012.

Kaunonen, M., Koivula, M. & Tarkka, M-T. 2005. Nuorten koettu terveys ja sosiaalinen tuki – pilottitutkimus. Hoitotiede 6, 301.

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

Kettunen, S. 2009. Onnistu projektissa. Juva: WS Bookwell Oy.

Kielinen, M. 1999. Aspergerin syndrooma. Kouluikäisen Asperger-lapsen kasvun tukeminen. Helsinki: Autismiliitto ry.

Kinnunen, T. 2006. Vertaistuki erityislapsen vanhempien voimavarana. Pro gradu -tutkielma. Jyväskylän yliopisto. Www-dokumentti. Saatavissa: [https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/8787/URN\\_NBN\\_fi\\_jyu-2006372.pdf?sequence=1](https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/8787/URN_NBN_fi_jyu-2006372.pdf?sequence=1). Luettu 15.3.2012.

Mattila, M-L, Kielinen, M., Jussila, K., Linna, S-L., Bloigu, R., Ebeling, H. & Moilanen, I. 2007. An epidemiological and diagnostic study of Asperger syndrome according to four sets of diagnostic criteria. J. Am Acad Child Adolesc Psychiatry 46, 636.

Muksuoppi 2012. Menetelmä, jonka avulla voidaan auttaa lapsia oppimaan taitoja ja voittamaan vaikeuksia. Www-dokumentti. Saatavissa: <http://www.kidsskills.org/fin/index.htm>. Luettu 14.9.2012.

Ozonoff, S., Dawson, G. & McPartland. 2009. Aspergerin syndrooma ja hyvätasoinen autismi. 2. painos. Kuopio: UNIpress.

Pelin, R. 2004. Projektihallinnan käsikirja. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Rantakokko, A. 2012. Aspergerin oireyhtymä autismin kirjolla. Nuoruuden ja aikuisuuden erityispiirteitä. Luentomateriaali. Kalajoen Kristillinen Opisto.

Ritakallio, M. 2008. Masennusoireet ja epäsosiaalinen käyttäytyminen keskinuoruudessa. Väitöskirja. Tampereen yliopisto. Www-dokumentti. Saatavissa: [http://www.sairaanhoitajaliitto.fi/ammattilliset\\_urapalvelut/julkaisut/sairaanhoitaja-lehti/6-7\\_2008/vaitos/masennusoireet\\_ja\\_epasosiaalinen/](http://www.sairaanhoitajaliitto.fi/ammattilliset_urapalvelut/julkaisut/sairaanhoitaja-lehti/6-7_2008/vaitos/masennusoireet_ja_epasosiaalinen/). Luettu 12.3.2012.

Saalasti, S. 2012. Linguistic and perceptual processing of communicative cues in Asperger syndrome. Academic dissertation. Institute of behavioural studies. University of Helsinki. Www-dokumentti. Saatavissa: <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/29434/Linguist.pdf?sequence=1>. Luettu 15.9.2012.

Saviranta, K. & Åhlberg, K. 2010. Vertaistuen kokemukset ja merkitys eri asiakasryhmissä. Opinnäytetyö. Diakonia-ammattikorkeakoulu. Helsinki. Www-dokumentti. Saatavissa:

<https://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/25392/vertaistuen%20kokemukset%20ja%20merkitys%20eri%20asiakasryhmissa.pdf?sequence=1>.

Luettu 19.9.2012.

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2012. Sosiaali- ja terveydenhuollon kansallinen kehittämisohjelma. KASTE 2012-2015. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2012:1. Pdf-dokumentti. Saatavissa:

<https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/29434/Linguist.pdf?sequence=1>.

Luettu 20.9.2012.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2012. Vertaistuki päihdeongelmissa. Www-dokumentti. Saatavissa: [http://www.thl.fi/fi\\_FI/web/neuvoa-antavat-fi/vertaistuki1](http://www.thl.fi/fi_FI/web/neuvoa-antavat-fi/vertaistuki1)

Luettu 12.3.2012.

Teräväinen, V. 2011. Asperger-erityisoppilaan sosiaalinen integraatio.

Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto. Www-dokumentti. Saatavissa:

<http://acta.uta.fi/pdf/978-951-44-8520-6.pdf>. Luettu 22.9.2012.

Toivonen, E. 2009. Sosiaalinen tuki: Vertaileva tutkimus suomalaisten ja yhdysvaltalaisten nuorten saaman sosiaalisen tuen määrästä ja merkityksestä. Pro gradu –tutkielma. Opettajankoulutuslaitos, Hämeenlinna. Www-dokumentti.

Saatavissa: <http://tutkielmat.uta.fi/pdf/gradu03704.pdf>. Luettu 21.3.2012.

Vallikari, A. 2011. Miten tulla kuulluksi ja ymmärretyksi. Asperger-aikuisten kokemuksia avun hakemisesta sosiaali- ja mielenterveyspalveluista. Pro gradu –tutkielma. Tampereen yliopisto. Www-dokumentti. Saatavissa:

<http://tutkielmat.uta.fi/haekokoversio.php?id=21991> Luettu 15.3.2012.

Vuorinen, M. 2002. Meidän ryhmä – hyvä juttu: kokemuksia ja tuloksia oma-aputoiminnasta. Mielenterveyden Keskusliitto. Vantaa: Printway Oy.