



Kokemuksista kehittämisideoiksi - autismikirjon lasten vanhempien näkökulmia palvelujen kehittämiseen

Kaisa Lumokallio

2022 Laurea





Laurea-ammattikorkeakoulu

Kokemuksista kehittämisideoiksi - autismikirjon lasten vanhempien näkökulmia palvelujen kehittämiseen

Kaisa Lumokallio
Sosiaalialan käytäntöjen
asiakaslähtöinen kehittäminen
Opinnäytetyö
Joulukuu, 2022

Kaisa Lumokallio

Kokemuksista kehittämisideoiksi - autismikirjon lasten vanhempien näkökulmia palvelujen kehittämiseen

Vuosi

2022

Sivumäärä

86

Tämän opinnäytetyön tavoitteena oli tehdä näkyväksi autismikirjon lasten ja nuorten palvelupolkuihin liittyviä haasteita sekä toimivia käytäntöjä. Opinnäytetyön tarkoituksena oli tunnistaa autismikirjon lasten vanhempien kokemuksia niistä epäkohdista ja toimivista käytännöistä, joita he ovat kohdanneet palveluohjauksen sekä palvelujen järjestämisen ja toteuttamisen osalta. Opinnäytetyöllä ei ollut varsinaista toimeksiantajaa, mutta Autismiliitto lähti opinnäytetyöntekijän pyynnöstä yhteistyökumppaniksi. Opinnäytetyössä etsittiin vastauksia siihen, minkälaisia kokemuksia vanhemmilla on lapsen autismikirjon tunnistamisesta, palvelujärjestelmästä sekä autismikirjioon liittyvästä tietoisuudesta; minkälaisia epäkohtia ja toimivia käytäntöjä vanhemmat tunnistavat autismikirjon diagnoosia odottavan tai diagnoosin saaneen lapsen ja hänen perheensä palveluissa ja tukitoimissa sekä minkälaisia kehittämisideoita autismikirjon lasten vanhemmat ehdottavat palvelupolkujen kehittämiseksi.

Opinnäytetyön tietoperustassa käydään läpi autismikirjon häiriöön, palveluohjaukseen, palvelupolkuihin ja osallistavaan kehittämiseen liittyvää tietopohjaa. Autismikirjon häiriön määrittelyminen esittelee kohderyhmän erityispiirteitä ja tarpeita palvelu- ja tukijärjestelmille. Palvelupolkujen kehittäminen edellyttää asiakkaiden vahvaa osallisuutta kehittämisprosesseissa. Opinnäytetyö on tutkimuksellinen kehittämis työ. Kehittämisessä on hyödynnetty myös palvelumuotoilun elementtejä ja työvälineitä. Tutkimuksellisen kehittämistyön aikana aineistoa on kerätty sähköisen kyselyn avulla sekä työpajatyöskentelyssä ongelmapuu- ja asiakaspolkukartta-työvälineitä hyödyntämällä.

Kyselyn mukaan epäilyn heräämisen ja diagnoosin saamisen välillä kului keskimäärin noin neljä vuotta. Onnistuneen palvelupolun toteutumisessa kohtaamisella ja kuulluksi tulemisella, riittävällä tiedon saamisella ja palvelujen sujuvalla etenemisellä oli iso merkitys. Työpajatyöskentelyyn sisältyvässä ongelmapuu-työskentelyssä autismikirjon lasten vanhemmat tunnistivat keskeisiksi ongelmiksi: vanhempien näkökulman tunnistamattomuuden ja kunnioittamattomuuden, asiantuntijoiden ymmärryksen ja tietämyksen puutteet, palvelujärjestelmän pirstaleisuuden, järjestelmäkeskeisyyden ja ongelmakeskeisyyden. Asiakaspolkukartassa määriteltiin kohderyhmä, asiakaspolkuun liittyvät vaiheet sekä eri vaiheissa toteutuvat asiakkaan toimet, tarpeet, kosketuspisteet palveluihin, tunnetilat ja vaiheeseen sisältyvät mahdollisuudet. Lopuksi kuvattiin visio tavoitetilassa toteutuvista asioista, vältettävistä asioista sekä muutoksista toimintaympäristössä.

Tämä opinnäytetyö edustaa autismikirjon lasten vanhempien kokemuksia ja kehittämisideoita palvelujärjestelmästä. Olisi mielenkiintoista tutkia myös ammattilaisten kokemuksia autismikirjon tunnistamisesta, palvelujärjestelmästä ja autismikirjioon liittyvästä tietoisuudesta sekä tuoda tulokset vertailuun vanhempien näkökulman rinnalle. Autismiliitto yhteistyötahona voi toimia tämän opinnäytetyön tulosten eteenpäin levittäjänä ja vaikuttaa siihen, että tuloksia myös hyödynnetään erilaisissa valtakunnallisissa ja alueellisissa kehittämistoimissa.

Asiasanat: autismikirjon häiriö, osallistava kehittäminen, palveluohjaus, palvelupolku

Kaisa Lumokallio

From Experiences to Development Ideas - The Perspective of Parents of Children on the Autism Spectrum on the Development of Services

Year

2022

Pages

86

The goal of this thesis was to make visible the challenges and working practices related to service paths for children and young people on the autism spectrum. The purpose of the thesis was to identify the experiences of the parents of children on the autism spectrum regarding the problems and working practices they have encountered in terms of service guidance and the organization and implementation of services. The thesis did not have an actual client, but the Autismiliitto became a background entity at the request of the thesis worker. This thesis looked for answers to what kind of experiences do parents have with identifying a child's autism spectrum, the service system, and awareness related to the autism spectrum; what kind of problems and working practices do parents recognize in the services and support measures for a child who is waiting for a diagnosis or who has received a diagnosis of the autism spectrum and his family and what kind of development ideas do parents of children on the autism spectrum suggest for the development of service paths.

The theoretical framework of the thesis reviews autism spectrum disorder, service guidance, service paths and participatory development. By defining an autism spectrum disorder, the target group's special characteristics and needs for service and support systems are presented. The development of service paths requires strong participation of customers in the development processes. The thesis is a research development work. Elements and tools of service design were also used in the development. During the research development work, the material was collected by means of an electronic survey, and in the workshop work by using the problem tree and customer journey map tools.

According to the survey, it took an average of four years between the suspicion and the diagnosis. In the realization of a successful service path, meeting and being heard, receiving sufficient information and the smooth progress of services were of great importance. In the problem tree work included in the workshop, the parents of children on the autism spectrum identified the following as key problems: lack of recognition and disrespect of the parents' point of view, lack of understanding and knowledge of experts, fragmentation of the service system, system-centeredness and problem-centeredness. The customer journey map defined the target group, the stages related to the customer path, as well as the customer's actions, needs, contact points with services, emotional states and the opportunities contained in each stage. Finally, a vision of the things to be realized and avoided in the target state was created. The vision also includes a description of changes in the operating environment.

This thesis represents the experiences and development ideas of the parents of children on the autism spectrum regarding the service system. It would also be interesting to study professionals' experiences of identifying the autism spectrum, the service system and awareness related to the autism spectrum, and to compare the results to the parents' perspective. The Autismiliitto, as a cooperation body, can act as a forwarder of the results of this thesis and assure that the results are also utilized in various national and regional development activities.

Keywords: autism spectrum, individual service path, participatory development, service coordination

Sisällys

1	Johdanto	8
2	Opinnäytetyön yhteiskunnallinen konteksti	9
3	Autismikirjon lasten palvelujen kehittäminen	13
3.1	Autismikirjon häiriö.....	13
3.2	Palveluohjaus ja palvelupolku	17
3.3	Osallisuus palvelujen kehittämisessä.....	20
3.4	Aiempaa tutkimustietoa	23
4	Opinnäytetyön tutkimuskysymykset ja menetelmälliset ratkaisut	25
4.1	Opinnäytetyön tavoite, tarkoitus ja tutkimuskysymykset	25
4.2	Tutkimuksellinen kehittämistyö.....	25
4.3	Palvelumuotoilun elementtien hyödyntäminen kehittämisessä	27
5	Tutkimuksellisen kehittämistyön toteuttaminen	28
5.1	Opinnäytetyön toteutusprosessi.....	28
5.2	Sähköinen kysely autismikirjon lasten vanhemmille.....	30
5.3	Työpajatyöskentely osallistavan kehittämisen välineenä.....	31
5.4	Tutkimuseettisiä näkökulmia	34
6	Kyselyn tulokset	36
6.1	Taustatiedot	36
6.2	Autismikirjon tunnistaminen.....	36
6.3	Palvelujärjestelmä.....	42
6.4	Tietoisuus autismikirjon häiriöstä.....	48
7	Työpajatyöskentelyn tuotokset	50
7.1	Ensimmäinen työpaja - Ongelmapuut	50
7.2	Toinen työpaja - Asiakaspolkukartta	55
8	Johtopäätökset	66
9	Pohdinta.....	69
	Lähteet	73
	Kuviot	81
	Liitteet.....	82

1 Johdanto

Tämän opinnäytetyön tavoitteena on tehdä näkyväksi autismikirjon lasten ja nuorten palvelupolkuihin liittyviä haasteita sekä toimivia käytäntöjä. Tutkimuksellisen kehittämistyöni tarkoituksena on tunnistaa autismikirjon lasten vanhempien kokemuksia niistä epäkohdista ja toimivista käytännöistä, joita he ovat kohdanneet palveluohjauksen sekä palvelujen järjestämisen ja toteuttamisen osalta. Näiden tunnistettujen tekijöiden pohjalta työestetään työpajatyöskentelyn avulla palvelupolkuihin liittyviä kehittämissuhteita. Kehittämissuhteissa pyritään ottamaan huomioon onnistumisen edellytykset sekä kriittiset tekijät.

Erityisperheiden yhteiskunnallista merkitystä on syytä korostaa. Erityisperheenä voidaan pitää perhettä, jossa ainakin yksi lapsi tarvitsee erityistä tukea ja palveluita kasvunsa ja kehityksensä tueksi. Erityisperheet tulisi ottaa palvelujärjestelmässä paremmin huomioon ja palvelujen kehittämistä tulisi toteuttaa erityisperheiden tarpeiden pohjalta. Erityislapsen tilanteella on vaikutusta koko perheen hyvinvointiin ja toimintaan. Mikäli tunnistetaan vain erityislapsi ja hänen tarpeensa, jää tunnistamatta palvelutarpeet koko erityisperheen osalta. Erityisperheet käyttävät tyypillisesti paljon erilaisia palveluita. Erityislapsen kasvanut tuen ja hoidon tarve sekä runsaat asiointikäynnit palveluissa vaikuttavat erityisperheen vanhempien ajankäyttöön ja työssäkäyntiin haitallisesti. Perheiden näkökulmasta palvelujen käyttäminen voi näyttäytyä ristiriitaisena. Palvelujen tavoitteena on tukea perheen arkea ja hyvinvointia, mutta toisaalta palvelujen käyttö vie arvokasta ja rajallista aikaa muulta arjen toiminnalta. (Särkikangas & Seppälä 2022, 12-14; Särkikangas 2020, 3-4.)

Neuropsykiatriin häiriöihin liittyvät palvelut ovat pirstaloituneet monien eri toimijoiden alaisuuteen. Kokonaisvaltaista tilanteen kartoittamista ja palvelujen yhteensovittamista ei juurikaan toteuteta suomalaisessa yhteiskunnassa. Perheet kokevat usein joutuvansa selvittämään saatavilla olevan avun ja tuen itse, koska varsinaista neuropsykiatriin oireisiin liittyvää kokonaisvaltaista palveluohjausta ei ole saatavilla. Myös neuropsykiatrisia piirteitä omaavien lasten ja nuorten tutkimuksiin pääsyssä on suuria haasteita valtakunnallisesti. (NäeNepsy 2022) Näihin palvelujärjestelmän haasteisiin pyritään vastaamaan sote-uudistuksella, missä sote-palvelut siirtyvät hyvinvointialueiden vastuulle 1.1.2023.

Neuropsykiatriin häiriöihin liittyy kohonnut todennäköisyys lastensuojelun asiakkuuden tarpeeseen (Kääriälä ym. 2021). Neuropsykiatristen häiriöiden tuottamat oireet ja haasteet käytäytymisessä eivät kuitenkaan suoraan selitä lastensuojelun tarvetta. Tarkoituksenmukaisten tuki- ja kuntoutusmuotojen puute sekä neuropsykiatristen oireiden ymmärtämättömyys ja erilaisten palvelujen joustamattomuus johtavat osaltaan haasteiden lisääntymiseen. Lasten

haasteet kotona sekä arkisissa toimintaympäristöissä toimimisessa aiheuttavat myös vanhemmille kasaantuvaa kuormitusta. Vanhemmat joutuvat usein toimimaan ikään kuin lastensa asianajajina taistellessaan saadakseen lapsillensa tutkimuksia tai palveluita (NäeNepsy 2022.) Vanhempien jaksamattomuus korostuukin sekä lastensuojelun avohuollon asiakkuuksiin että huostaanottoihin johtavana tekijänä (Heino 2009, 97).

Opinnäytetyön aihe valikoitui kohdallani sekä ammatillisen kokemuksen että kokemusasiantuntijuuden kautta. Olen lastensuojelussa perheiden kanssa työskennellessäni seurannut läheltä perheiden haasteita, jotka ovat monesti liittyneet lapsen neuropsykiatriseen oirehdintaan. Tutkimuksiin pääsemisessä; hoidon, tukitoimien ja kuntoutuksen saamisessa; perheelle suunnattujen palvelujen vaihtoehtoissa sekä palvelujen yhteensovittamisessa on ollut suuria puutteita. Olen ammattilaisena kokenut turhautumista, kun en ole osaltani voinut vaikuttaa puuttuvien tarkoituksenmukaisten palvelujen järjestämiseen. Kokemusasiantuntijuuden näkökulma rakentuu omakohtaisesta kokemuksesta autismikirjon lapsen vanhempana. Opinnäytetyön prosessissa olen pitänyt näitä kahta erilaista näkökulmaa mukana toimien kuitenkin ensisijaisesti sosionomina, yamk-opiskelijana ja opinnäytetyötutkielman toteuttajana.

Kuvaan tässä opinnäytetyössä ensin yhteiskunnallista kontekstia, jonka keskeltä opinnäytetyön merkitys ja tarkoitus löytävät paikkansa. Seuraavaksi käsittelen opinnäytetyön kannalta keskeisiä käsitteitä: autismikirjon häiriötä, palveluohjausta ja palvelupolkua sekä osallisuutta palvelujen kehittämisessä. Tarkastelen myös joitakin opinnäytetyön aihepiiriin kytkeytyviä aiempia tutkimuksia. Opinnäytetyön tietoperustan jälkeen kuvaan tutkimuskysymykset, opinnäytetyöprosessin menetelmälliset ratkaisut, tutkimuksellisen kehittämistyön toteuttamisen sekä tutkimuseettisiä näkökulmia. Kyselyn tuloksia ja työpajatyöskentelyn tuotoksia käsittelem erillisissä luvuissa. Johtopäätösluvussa nostan vielä tarkasteluun keskeisiä tuloksia suhteessa asettamiini tutkimuskysymyksiin. Pohdintaluku käsittelee opinnäytetyöprosessin toteutumista sekä opinnäytetyön tulosten ja tuotosten hyödyntämismahdollisuuksia.

2 Opinnäytetyön yhteiskunnallinen konteksti

Neuropsykiatrisia piirteitä omaavien lasten perheitä voidaan pitää väliinpuotoajina hoitopuolilla. Vanhempien kokemukset avun saamisesta neuropsykiatrisiin haasteisiin kertovat epävarmuudesta, sattumanvaraisuudesta ja koordinoimattomuudesta. Neuropsykiatristen häiriöiden tunnistamiseen ja diagnosoimiseen voi kulua useita vuosia. On myös paljon epäselvyyttä ja alueellisia eroja siinä, minkä toimijan vastuulle nepsyperheet kuuluvat. (Särkikangas & Seppälä 2022, 142.)

Kuntaliiton vuonna 2017 toteuttaman lastensuojelun kuntakyselyn tuloksista nousee esiin lasten mielenterveyspalvelujen heikko saatavuus. Kyselyn mukaan noin kolmasosa lastensuojelun

järjestämisorganisaatioista arvioi lasten sijoittamisia kodin ulkopuolisiin sijoituksiin tapahtuvan usein mielenterveyspalvelujen puutteesta johtuen. Palvelut jäävät kokonaan saamatta tai palveluprosessi on vaikea ja aikaa vievä. (Kuntaliitto 2018.) Usein lastensuojelun odotetaan vastaavan erityissairaanhoidon resurssipulaan, vaikka lastensuojelussa ei ole riittävää psykiatrista tai neuropsykiatrista erityisosaamista. Vaikka neuropsykiatriset häiriöt eivät olekaan mielenterveiden häiriöitä, ohjautuvat lapset ja nuoret silti usein lasten- tai nuorisopsykiatrian poliklinikoille asiakkiksi myös neuropsykiatriseen oirehdintaan liittyen.

Melko usein neuropsykiatriset tutkimukset aloitetaan vasta kodin ulkopuolisen sijoituksen aikana. Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen ja Turun yliopiston toteuttamassa tutkimuksessa havaittiin, että kodin ulkopuolelle sijoitetuista lapsista ja nuorista 61,9 prosentilla oli erikoissairaanhoidossa diagnosoitu psykiatrinen tai neurokehityksellinen häiriö (Kääriälä ym. 2021). Tuloksissa ei ole erikseen eritelty, mikä on neurokehityksellisten häiriöiden osuus. Tosin niiden erottaminen psykiatrisista häiriöistä onkin haastavaa, koska neurokehityksen häiriöt altistavat rinnakkaisille psykiatrisille häiriöille. Vuonna 2015 Suomessa hoidettiin neuropsykiatrisen diagnoosin saaneita 5-12-vuotiaita lapsia polikliinisesti lastenneurologialla ja lastenpsykiatrialla yhteensä 9500 potilaan verran. Lisäksi noin 500 neuropsykiatrisen diagnoosin saanutta 5-12-vuotiasta potilasta ohjautui foniatrian, fysiatrian ja lastentautien poliklinikoille. (Huikko ym. 2017, 39.)

Olen itse lastensuojelussa työskennellessäni havainnut, miten neuropsykiatriset piirteet voivat vaikeuttaa koulunkäyntiä tai johtaa epäsosiaaliseen käyttäytymiseen. Koulunkäynnin haasteet, kuten runsaat poissaolot ja lapsen hankaluudet päästä aamuisin kotoa kouluun, voivat olla usein syynä lapsen sijoittamiselle kodin ulkopuolelle. Tärkeää olisi huomata ja tunnistaa varhain, johtuvatko koulunkäynnin ongelmat sellaisesta diagnosoimattomasta neurokirjon häiriöstä, jonka kuntouttamista voitaisiin toteuttaa vielä kotoa käsin. Varhainen tunnistaminen toisi inhimillistä hyötyä yksilö- ja perhetasolla sekä taloudellista hyötyä yhteiskunnallisella tasolla.

Perhettä ja lasta kuormittavissa tilanteissa tai huostaanoton taustalla on harvoin vain yksi selittävä tekijä. Yleensä kyseessä on monimuotoinen kehityskulku ja kokonaisuus. Sekä lastensuojelun avohuollon asiakkuuden että huostaanoton taustalla korostuu eniten vanhempien jaksamattomuus. Toiseksi eniten näyttävät riittämätön vanhemmuus tai vanhemman avuttomuus ja osaamattomuus. (Heino 2009, 97.) Neuropsykiatriset häiriöt tuottavat monenlaista haastetta perheiden arkeen. Lasten ja nuorten toimivat palvelut ja tukimuodot vähentäisivät osaltaan sekä lasten että vanhempien kuormitusta. Neuropsykiatristen oireiden tunnistamattomuuden myötä perheet jäävät ilman oikeanlaista tukea ja ajautuvat usein lastensuojelun asiakkuuksiin. Haasteet saattavat näyttäytyä vain vanhemmuuden puutteina, vaikka lasten arkisissa toimintaympäristöissä olevat toimintatavat ja rakenteet saattavat kuormittaa lasta liikaa ja siten johtaa haastavaan käyttäytymiseen. Toisinaan vanhemmat tunnistavat lapsessaan

neurokirjon piirteitä, mutta eivät saa vahvistusta havainnoilleen, eivätkä tutkimuksia käyntiin minkään palvelujärjestelmän osan kautta.

Neuropsykiatrisia oireita on alettu tunnistaa paremmin vasta 1900-luvun lopulla ammattilaisten tietoisuuden lisääntyttyä (Penttilä, Rintahaka & Kaltiala-Heino 2011). Neuropsykiatristen oireiden tunnistamattomuus johtuu usein julkisen palvelujärjestelmän pirstaleisuudesta. Sekä perus- että erityispalvelut näyttäytyvät sekavina. Sekavuutta aiheuttavat tiukka ja monimutkainen sektorijako, palvelujärjestelmän markkinaistuminen, epäselvät julkisten ja yksityisten palvelujen väliset suhteet sekä arviointien ja lyhytaikaisten interventtioiden korostuminen palveluissa. Asiakkaiden on vaikea ymmärtää, minkälaista apua ja tukea heillä olisi mahdollisuus saada ja minkälaisiin palveluihin heillä olisi oikeus. Työntekijöidenkin voi olla vaikea hahmottaa palvelujärjestelmän kokonaisuutta. (Alhanen 2014.)

Neuropsykiatrisia häiriöihin liittyviä palveluita ja kuntoutusta määrittävät monenlaiset lait: vammaispalvelulaki, perusopetuslaki, oppilashuoltolaki, terveydenhuoltolaki, sosiaalihuoltolaki, laki omaishoidon tuesta, hallintolaki ja yhdenvertaisuuslaki. Kuntoutuksen toteuttaminen on kuitenkin edelleen epä tasaista, huolimatta taustalla vaikuttavista monialaisista laeista. (Näe-nepsy 2021.)

Keskeisiin sosiaali- ja terveystalvueluita ohjaaviin lakeihin on kirjattu velvollisuus yhteistyöhön eri toimijoiden kesken. Näistä esimerkiksi sosiaalihuoltolain (1301/2014) 1 §:ssä todetaan lain yhtenä tarkoituksena olevan yhteistyön parantamisen hyvinvointialueiden sosiaali- ja terveydenhuollon, kunnan eri toimialojen sekä muiden toimijoiden välillä. Lain 41 §:ssä säädetään, että sosiaalihuollon viranhaltijalla tulee olla käytettävissään asiakkaan yksilöllisiin tarpeisiin nähden riittävää osaamista ja asiantuntemusta. Monialaisella yhteistyöllä voidaan edistää edellä mainitun asiantuntemuksen toteutumista. Terveystalvuelolain (1326/2010) 8a §:ssä säädetään potilaan etuun perustuvista, parhaiten tuen tarpeet turvaavista palveluista sosiaali- ja terveydenhuollon yhteisissä palveluissa tai silloin, kun potilas tarvitsee sekä sosiaalihuollon että terveydenhuollon palveluja. Lain sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (812/2000) 20 §:ssä säädetään eri toimijoiden velvollisuudesta antaa hyvinvointialueen viranomaiselle välttämättömät tiedot sosiaalihuollon tarpeen selvittämiseksi ja sosiaalihuollon toteuttamiseksi.

Yhteistyön esteenä on usein pidetty tarpeettomasti salassapitokysymyksiä. Salassa pidettäviä asioita voi kuitenkin jakaa joko asianomaisen suostumuksella tai viranomaiselle silloin, kun hänellä on lain suoma oikeus luottamuksellisiin tietoihin. Eri lakien ja viranomaisten tehtävien sekä niiden tarkoituksen ymmärtäminen ja kunnioittaminen, dialogisuus ja yhteiseen päämäärään tähtääminen mahdollistavat toimivaa yhteistyötä. Yhteistyön ongelmat liittyvät usein osaamiseen, asenteisiin ja toimintatapoihin. (Kaivosoja 2016, 805-806, 808.)

Lasten ja nuorten mielenterveyspalveluissa yhdistyvät erikoissairaanhoidon, perusterveydenhuollon ja sosiaalipalvelujen palvelut. Sosiaalipalveluista erityisesti lastensuojelu ja perheneuvolat kytkeytyvät lastenpsykiatriseen kokonaisuuteen. Myös yhteistyö päivähoidon, koulun ja nuorisotyön kanssa on tärkeää. Sosiaali- ja terveyspalvelujen uudistamisen tarkoituksena olisi turvata kaikille yhdenvertaiset, asiakaslähtöiset ja laadukkaat sosiaali- ja terveyspalvelut. Tämä edellyttäisi peruspalvelujen tarjonnan vahvistamista sekä palvelurakenteen kehittämistä vaikuttavuuden osalta. Toistaiseksi erikoissairaanhoidon, perusterveydenhuollon ja sosiaalipalvelut ovat olleet toisistaan hallinnollisesti erillään, mikä on tuottanut erilaisia rajapintoja eri toimijoiden välille. Eri palvelujen integraatio edistäisi lasten, nuorten ja perheiden hyvinvoinnin kokonaisvaltaista tukemista. (Kaukonen & Repokari 2016, 437-438.)

Kehitteillä oleva systemisen lastensuojelutyön toimintamalli pyrkii yhdistämään eri alojen moniammatillista työtä ja näkemään perheiden haasteiden taustalla erilaisia syy-seuraussuhteita (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2021). Systemiseen lastensuojelutyöhön olisikin hyvä saada mukaan vahva neuropsykiatrinen osaaminen, jotta lasten neurokirjon erityispiirteet ja niiden vaikutus kokonaistilanteeseen voitaisiin tunnistaa paremmin.

Suomessa on laadittu kansallinen lapsistrategia, joka perustuu YK:n lapsen oikeuksien sopimukseen. Lapsen oikeuksien toteutuminen yhteiskunnassa edellyttää johdonmukaista lapsipolitiikkaa sekä kansallista koordinaatiota lapsen oikeuksia koskeviin kysymyksiin. Lapsistrategian avulla on tarkoitus luoda lapsen oikeuksia kunnioittava sekä lapsi- ja perhemyönteinen Suomi. Lasten oikeudet ja asema huomioidaan kaikessa toiminnassa ja lapsia tiedotetaan heille kuuluvista oikeuksista. Strategia pyrkii erityisesti tunnistamaan haavoittuvassa asemassa olevien lasten tarpeet ja turvaamaan heidän asemansa. Osana lapsistrategiaa on lasten ja perheiden tarpeita vastaavien sosiaali- ja terveyspalvelujen toteuttaminen. (Valtioneuvosto 2021, 13-14.) Osana kansallisen lapsistrategian toteuttamista tuotetaan Autismiliiton toimesta autismiopas. Opas on tarkoitettu perheille, läheisille ja ammattilaisille. Oppaan tekemiseen osallistetaan kokemusasiantuntijoita sekä autismialan ammattilaisia. (Autismiliitto 2022a.)

Eduskunnalle on tehty toimenpideoite kansallisen neuropsykiatrisen strategian valmistelemisestä. Toimenpideoitteessa tuodaan esiin tarve kehittää neurokirjon ihmisten palvelujen saatavuutta, yhtenäisyyttä, läpinäkyvyyttä sekä kohdentumista oikein. Palvelujen tuottamisvastuuta sekä palveluohjausta olisi myös tarpeellista selkiyttää. Toimenpideoitteessa korostetaan myös oppimisen ja koulunkäynnin tukemisen muotojen kehittämisen tarvetta sekä ammatillisen lisäkoulutuksen merkitystä neurokirjon piirteiden tunnistamisessa eri palveluissa. (TPA 100/2021 vp.)

Pitkään valmisteltu sosiaali- ja terveyspalvelujen uudistus on toteutumassa tämän opinnäytetyön kirjoittamisen hetkellä. Sote-uudistuksen myötä sote-palvelut siirtyvät hyvinvointialueiden vastuulle 1.1.2023 alkaen. Hyvinvointialueet toimivat kunnista ja valtiosta erillisinä julkisoikeudellisina yhteisöinä. Hyvinvointialueet vastaavat sosiaali- ja terveydenhuollon sekä pelastustoimen järjestämisestä. (Sote-uudistus 2022a.)

Laki sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisestä (612/2021) määrittelee väestön hyvinvoinnin ja terveyden edistämistä sekä ylläpitämistä koskevia asioita. Lain tarkoituksena on myös varmistaa yhdenvertaiset, yhteentoimivat sekä kustannusvaikuttavat sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut koko maassa. Lain 10 §:ssä määritellään tarkemmin palvelujen yhteensovittamisen olevan hyvinvointialueiden vastuulla. Yhteensovittaminen tarkoittaa yhteen sovitettavia palveluita tarvitsevien asiakkaiden tunnistamista ja palveluketjujen ja -kokonaisuuksien määrittelemistä. Palvelut tulee myös sovittaa yhteen kunnallisten, valtiollisten sekä muiden toimijoiden palvelujen kanssa.

Suomalaisessa yhteiskunnassa eletään siis muutoksen aikaa sosiaali- ja terveyspalveluiden järjestämisen osalta. Muutos pitää sisällään mahdollisuuden palvelujärjestelmän kehittämiseen asiakaslähtöisemmäksi. Palvelujärjestelmän kehittäminen ja pirstaleisuuden vähentäminen edistävät myös autismikirjon lapsille ja heidän perheilleen suunnattujen palvelujen tarkoituksenmukaisuutta ja sujuvuutta. Tietoisuus neuropsykiatrisista häiriöistä on yhteiskunnallisella tasolla lisääntynyt viime vuosina. Järjestöillä on ollut suuri merkitys vaikuttamistyössä ja tietoisuuden lisäämisessä.

3 Autismikirjon lasten palvelujen kehittäminen

Tässä luvussa tarkastelen opinnäytetyöni tietoperustaa autismikirjon lasten palvelujen kehittämisen näkökulmasta. Käsittelem ensin autismikirjon häiriöön liittyviä käyttäytymisen piirteitä, autismikirjon esiintyvyyttä, kuntoutusta sekä autismikirjoon liittyviä rinnakkaisdiagnooseja. Seuraavaksi tarkastelen palveluohjauksen ja palvelupolkujen merkitystä tarkoituksenmukaisen tuen rakentamisessa. Lopuksi kuvaan osallisuuden käsitettä sekä osallisuuden merkitystä palvelujen kehittämisessä.

3.1 Autismikirjon häiriö

Neuropsykiatrisissa häiriöissä on kyse aivojen toimintaan liittyvistä kehityksellisistä häiriöistä. Yleisimmät neuropsykiatriset häiriöt ovat ADHD, autismikirjon häiriö sekä Touretten oireyhtymä. Neurokirjolla tarkoitetaan kaikkien neuropsykiatristen häiriöiden kirjavaa kokonaisuutta. (HUS 2021.) Neurokirjosta puhuttaessa on hyvä huomioida, että kyseessä on tosiaankin kirjo. Vaikka neuropsykiatrisiin häiriöihin liittyy tiettyjä tyypillisiä piirteitä, vaikuttavat myös neurokirjon henkilöiden persoonallisuuden piirteet sekä ympäristötekijät siihen, millaiselta

neurokirjon henkilön arki näyttää. Neurokirjon piirteet eivät aina näy ulospäin, mutta ovat silti yksilölle itselleen todellisia ja aiheuttavat merkittäviä esteitä toimintakyvyllä. (Näenepsy 2021.)

Neuropsykiatriset häiriöt vaikuttavat muun muassa oman toiminnan ohjaamiseen; tarkkaavuuden suuntaamiseen; sosiaaliseen, kielelliseen ja ei-kielelliseen vuorovaikutukseen sekä tunteiden ja käyttäytymisen säätelyyn. Tyypillistä neuropsykiatrisille häiriöille ovat myös uneen, oppimiseen ja kielenkehitykseen liittyvät haasteet; aistien yli- tai aliherkkydet; ahdistus- tai pakko-oireisuus; mielialan vaihtelut sekä erityiset mielenkiinnon kohteet. (HUS 2021.)

Lasten ja nuorten toimintakyvyn haasteet näyttäytyvät päivähoitossa, koulussa, harrastuksissa, kaverisuhteissa sekä perheen kotiarjessa. Arjen tulisi olla strukturoitua ja ennakoitavissa olevaa. Voimakkaissa toimintakyvyn haasteissa lapsi tai nuori perheineen ei kykene elämään tavallista arkea päivätoimintoineen ja erilaisine sosiaalisine suhteineen, mikä johtaa herkästi eristäytymiseen. Lievemmat toimintakyvyn haasteetkin tuottavat usein lapsen kohdistuvaa negatiivista palautetta ja siten kierrettä, mikä osaltaan heikentää lapsen itsetuntoa ja kokemusta itsestä toimijana.

Autismikirjon häiriötä keskeisesti luonnehtivina piirteinä voidaan pitää kehitysviivästymiä ja -poikkeavuuksia sosiaalisessa vuorovaikutuksessa, kommunikaatiossa ja kognitiivisissa taidoissa. Autismikirjon häiriön alle asettuu diagnostisesti erilaisia ja eri asteisia häiriön muotoja. Aiemmin käytössä olleen ICD-10-luokituksen mukaan autismikirjon häiriön alle kuuluvia diagnooseja olivat muun muassa lapsuusiän autismi, epätyypillinen autismi sekä Aspergerin oireyhtymä. Vuonna 2013 otettiin käyttöön uusi DSM-5-luokitus. Uusi luokitus yhdisti aiemmin erillisiä diagnooseja yhden diagnoosin eli autismikirjon häiriön alle. (Moilanen & Rintahaka 2016, 2017-2020.) Vanha ICD-10-luokitus on kuitenkin ollut edelleen osittain käytössä. Autismi käsitetään nykyään kirjona ja sen vaikeusaste vaihtelee lievästä, keskivaikeaan ja vaikeaan. Uudessa luokituksessa ydinoireet jaetaan kahteen: pysyvät puutteet vastavuoroisen sosiaalisen vuorovaikutuksen ja kommunikoinnin kyvyissä sekä käyttäytymismallien ja kiinnostuksen kohteiden rajoittuneisuus, toistavuus ja joustamattomuus. (Raaska & Vanhala 2020.) Autismikirjon henkilöillä on kuitenkin myös vahvuuksia kuten hyvä keskittymiskyky ja erottelukyky sekä vahva oikeudentaju (Autismiliitto 2022b).

Autismikirjon esiintyvyys väestössä on noussut. Maailmanlaajuisesti esiintyvyys asettuu tutkimusten mukaan noin 0,4-3,6 prosentin välille riippuen, missä maassa tutkimus on tehty. (Fombonne 2018, 717; Salari ym. 2022.) Skotlannissa tehdyn kansainväliseen tutkimusaineistoon perustuvan systemaattisen katsauksen mukaan esiintyvyys asettuisi kuitenkin tyypillisimmin noin yhteen prosenttiin (MacKay, Boyle & Connolly 2016). Suomessa esiintyvyydeksi on arvioitu noin 0,8 % (Mattila ym. 2011). Esiintyvyyden lisääntyminen pohjautuu diagnosoiminn,

tietoisuuden ja palvelujen kehittämiseen. Autismin lievempien muotojen tunnistaminen kognitiivisesti normaalitasoisilta on kehittynyt. Autismikirjon häiriöiden vaikeimmat muodot diagnosoidaan usein jo lapsen ensimmäisinä elinvuosina. Lievempien muotojen diagnosointi jää sen sijaan usein kouluikään tai vasta aikuisikään. (Raaska & Vanhala 2020.)

Autismikirjon häiriön esiintyvyys on poikien kohdalla huomattavasti suurempi kuin tyttöjen. Suhdelukuarvio on 4-10,8 poikaa suhteessa yhteen tyttöön. Aiemmin Aspergerin oireyhtymäksi ja nykyään lieväksi autismikirjon häiriöksi kutsutun tilan diagnosointi perustuu pitkälti pojille tehtyihin tutkimuksiin. Tyttöjen oirekuvaa on vaikeampi tunnistaa. Tytöt pystyvät tyypillisesti peittelemään autismikirjon piirteitään jäljittelemällä muita sekä pysyttelemällä passiivisina isommissa joukoissa ollessaan. Tytöt kääntävät herkemmin kuormitustaan sisään päin eivätkä välttämättä reagoi aggressiivisesti haastavissa tilanteissa. Tyttöjen ja naisten autismikirjon piirteet saatetaan usein tulkita virheellisesti esimerkiksi käytöshäiriöiksi tai pakko-oireiksi. Erityismielenkiinnon kohteet saattavat olla tytöillä tavanomaisempia kuin pojilla. (Waris, Kulomäki & Tani 2011, 1571-1573.)

Autismikirjon häiriössä periytyvyydellä on merkittävä osuus. Autismikirjon periytyvyyden tason on arvioitu olevan 64-91 %. Tutkimusten mukaan neurobiologisilla kehityshäiriöillä on myös geneettistä yhteyttä psykiatriisiin sairauksiin. Perimän lisäksi autismikirjon häiriön syntyyn vaikuttavat myös raskauden ja synnytyksen aikaiset komplikaatiot sekä muut ympäristötekijät. (Leppä & Tammimies 2020, 743-744.) Perinnöllisyyden vahvasta roolista johtuen autismikirjon lapsen perheessä saattaa olla useampia kirjolla olevia lapsia ja myös vanhemmalla diagnosoitu tai vielä diagnosoimaton autismikirjon häiriö. Tämä olisi tärkeää ottaa huomioon, kun perheen kanssa ollaan vuorovaikutuksessa ja suunnitellaan tukitoimia.

Autismikirjioon liittyy erilaisia käyttäytymisen poikkeavia piirteitä, aistipoikkeavuuksia sekä kielenkehityksen vaikeuksia. Tarkkaavuuden ja havaitsemisen osalta ilmenevät erilaisuudet kytkeytyvät myös muistitoimintoihin. Autismikirjon henkilöt kohdistavat tarkkaavuutensa ja kiinnostuksensa herkästi yksityiskohtiin kokonaisuuksien sijaan. Yksityiskohtiin keskittyminen vaikuttaa myös kielenkäyttöön ja ymmärtämiseen. Luetusta tekstistä voi jäädä huomioimatta keskeinen sanoma, mutta mieleen jää sen sijaan yksittäiset sanat ja asiat. Autismikirjon henkilöillä on myös vaikeuksia ymmärtää ja käyttää sosiaalista kieltä vuorovaikutuksessa. Heidän on vaikea ymmärtää toisen henkilön tuntemuksia, aikomuksia ja uskomuksia. (Moilanen & Rintahaka 2016, 227.)

Autismikirjon henkilöillä on myös haasteita toiminnanohjaukseen liittyen, mikä voi näyttäytyä vaikeutena muuttaa suunnitelmaa tilannetta vastaavaksi tai jumiutumisenä toimintoihin. Aistitoimintojen poikkeavuudet voivat ilmentyä joko aistien ali- tai yliherkkyyksinä. Aistitoimintojen poikkeavuudet voivat tunnistamattomina aiheuttaa väärinkäsityksiä käyttäytymisessä

näkyvien piirteiden osalta. Autismikirjon häiriön eri vaikeusasteissa kielenkehityksen vaikeudet näyttäytyvät esimerkiksi puhekielen puuttumisena, kaikupuheena sekä pragmaattisen kielen eli tilannesidonnaisten, epäsuorien tai moniselitteisten merkitysten ymmärtämisen vaikeutena. (Moilanen & Rintahaka 2016, 227.)

Autismikirjon häiriön kuntoutus tulisi toteuttaa kasvatuksellisena yhteistyössä lapsen vanhempien sekä eri alojen ammattilaisten välillä. Kuntoutuksen tulisi pohjata lapsen yksilölliseen kykyprofiiliin. Arjessa esiintyviin haasteisiin pystytään vastaamaan parhaalla tavalla, mikäli erilaiset terapiamuodot viedään lapsen arkisiin ympäristöihin kuten päivähoitoon, kouluun tai kotiin. Tärkeää olisi aloittaa kuntoutus varhaisessa vaiheessa sekä tarjota vanhemmille ohjausta autismikirjon lapsen kanssa toimimiseen. Autismikirjon lapset ja nuoret hyötyvät toimintaympäristöjen, aikataulujen sekä sosiaalisten tilanteiden jäsentämisestä. Autismikirjon lapsen kohdalla eivät toimi painostavat toimintamallit, koska se lisää lapsen ahdistusta ja vähentää siten toimintakykyä. Lapsi ja nuori hyötyy usein oppimisen tukemisesta. Autismikirjon henkilöiden osalta kuntoutuksen ensisijainen tavoite on vahvistaa kykyä toimia arkielämän tilanteissa. Autismikirjoon ei itsessään ole lääkehoitoa. Haastavaa käyttäytymistä, kuten aggressiivisuutta, impulsiivisuutta ja ärtyneisyyttä, voidaan kuitenkin hoitaa myös lääkkeellisesti. Muita liitännäisdiagnooseja hoidetaan siihen liittyvien suositusten mukaisesti. (Moilanen & Rintahaka 2016, 228-231.)

Autismikirjon häiriöihin liittyviä rinnakkaisdiagnooseja ovat muun muassa mielialahäiriöt, itsensä vahingoittaminen, mutismi, ruokailuun liittyvät ongelmat sekä sukupuoli-identiteetin häiriö. Diagnosoimaton potilas saattaa hakeutua ensisijaisesti hoitoon mielialahäiriöiden vuoksi, mutta tarkemman selvittelyn ja diagnosoinnin jälkeen taustalta löytyykin autismikirjon häiriö. Autismikirjon diagnoosin saaneiden osalta mielialahäiriöiden esiintymisessä tyttöjen ja naisten osuus (~50 %) on huomattavasti suurempi kuin heidän osuutensa autismikirjon esiintyvyydessä suhteessa poikiin ja miehiin. Murrosiän hormonaaliset ja kehossa tapahtuvat muutokset voivat ahdistaa autismikirjon nuorta ja altistaa siten esimerkiksi viittelylle tai syömishäiriöille. Kuormittava ympäristö ja haasteet sosiaalisissa suhteissa voivat aiheuttaa selektiivistä mutismia. (Waris, Kulomäki & Tani 2011, 1575.)

Vaikka autismikirjo tuottaa monenlaisia haasteita lapsen ja nuoren elämään, sisältyy autismikirjoon myös myönteisiä piirteitä ja vahvuuksia. Tällaisia vahvuuksia ovat esimerkiksi hyvä keskittymiskyky, kyky havaita yksityiskohtia, kyky ratkaista monimutkaisia ongelmia sekä vahva oikeudentaju. Vahvuuksia hyödyntämällä voidaan lisätä autismikirjon lapsen onnistumisen kokemuksia ja siten vähentää haasteiden tuottamien kokemusten negatiivisia vaikutuksia. (Autismiliitto 2022b.)

Olen hyödyntänyt tässä alaluvussa lähteinä enimmäkseen lääketieteellistä kirjallisuutta. Lääketieteellisestä näkökulmasta käsiteltynä autismikirjon yhteyteen liitetään häiriö-käsite. Se

perustuu diagnostiikkaan ja diagnosointiin liittyvään tautiluokitukseen. Häiriö-käsitteen käyttäminen erilaisissa asiakkaiden kohtaamistilanteissa saattaa kuitenkin aiheuttaa negatiivisia tuntemuksia asiakkaissa. Lääketieteellisten yhteyksien ulkopuolella käytetäänkin yleisesti pelkästään autismikirjo-käsitettä.

3.2 Palveluohjaus ja palvelupolku

Palveluohjauksella tarkoitetaan asiakastyön muotoa, jossa asiakkaan tilanteeseen paneudutaan huolellisesti, ja tavoitteena on vahvistaa asiakkaan hyvää arkea ja elämänhallintaa. Palveluohjaus auttaa osaltaan vähentämään resurssien hukkaamista ja päällekkäistä työskentelyä. Palveluohjauksen tulisi perustua asiakkaan tunnistamiin tavoitteisiin ja toiveisiin. Palvelujärjestelmän tehtävänä on tukea näiden tavoitteiden ja toiveiden toteutumista. Palveluohjaus ei pyri muuttamaan ihmistä itseään, vaan vaikuttamaan asiakkaan elämänpiirin rakenteisiin. (Suomen palveluohjausyhdistys 2020.) Palveluohjaus voidaan siis nähdä sekä asiakkaan kanssa tehtävän työn menetelmänä että palvelujen yhteensovittamisena organisaatioiden tasolla (Pietiläinen & Seppälä 2003, 11).

Suominen ja Tuominen (2007, 31-33) ovat jäsentäneet palveluohjausta palveluohjaajan tehtävien näkökulmasta kolmeen malliin: yleinen eli perinteinen palveluohjaus, voimavarakeskeinen palveluohjaus ja intensiivinen palveluohjaus. Yleisessä palveluohjausmallissa on keskeistä selvittää asiakkaan tarpeet, sovittaa palveluita yhteen sekä varmistaa yhteydet palvelun tuottajiin. Yleisessä palveluohjausmallissa palveluohjaajan ja asiakkaan välisen suhde ei ole keskiössä. Voimavarakeskeisessä palveluohjausmallissa keskeisiä ovat asiakkaan tavoitteet ja voimavarat. Palveluohjaajan roolina on toimia asiakkaan kumppanina sekä tarvittaessa edunvalvojana. Keskeiseksi nousee asiakkaan ja palveluohjaajan välinen luottamuksellinen suhde. Intensiivisessä palveluohjausmallissa tuen tarpeet ovat intensiivisiä. Asiakasta pyritään motivoimaan luottamuksellisen suhteen kautta. Intensiivisessä mallissa palveluohjaajana ei voi toimia työntekijä, joka samanaikaisesti tekisi asiakasta koskevia viranomaispäätöksiä.

Palveluohjauksessa asiakkaan ja työntekijän välisen suhteen voi nähdä kahta erilaista asiantuntijuutta edustavan henkilön yhteistyöksi. Asiakas edustaa oman elämänsä asiantuntijuutta. Työntekijällä on koulutuksen ja työkokemuksen tuomaa asiantuntijuutta palvelujärjestelmästä sekä niistä ratkaisuista, jotka ovat muiden asiakkaiden kohdalla toimineet. Asiakkaan oman elämän asiantuntijuuteen liittyy mahdollisuus arvioida palvelujen sopivuutta kokonaiselämäntilanteeseen. Tällaista työskentelytapaa kutsutaan asiakaslähtöisyydeksi. Asiakkaan esille nostamat tarpeet ja valinnat eivät aina näyttäydy työntekijän näkökulmasta taroituksenmukaisilta. Silloin työntekijälle saattaa tulla houkutus toimia omasta näkökulmastaan. Onnistunut palveluohjaus edellyttää kuitenkin erilaisten elämäntyylien ja valintojen kunnioittamista. Palveluohjausta toteuttavalla työntekijällä tulisi olla kokonaisvaltainen vastuu asiakkaan asian hoitamisesta. (Pietiläinen & Seppälä 2003, 26-28.)

Palveluohjaus on prosessi, jolla on alku ja loppu. Prosessin vaiheet voisivat olla palveluohjauksesta sopiminen, lähtötilanteen selvittäminen, tavoitteiden asettaminen, vaihtoehtojen ja mahdollisuuksien etsiminen, toteutus, koordinointi, seuranta ja palveluohjauksen päättäminen. Palveluohjauksen sisällöllinen kehittäminen tarkoittaa sekä työskentelytapojen että käsitteiden selkiyttämistä. Palveluohjaus voidaan nähdä myös eri tasoilla tapahtuvana ohjauksena: yksilöllisenä, yhteisöllisenä, alueellisena, siirtymävaiheissa toteutettavana, ennaltaehkäisevänä sekä ennakoivana. (Hänninen 2007, 14-15.)

Pohjois-Karjalassa kehitetyssä maakunnallisessa asiakas- ja palveluohjauksen toimintamallissa palveluohjaus on jaettu kolmeen eri tasoon. Yleistä ensivaiheen ohjausta, neuvontaa ja viestintää toteutetaan matalalla kynnyksellä ja ensisijaisesti digitaalisten kanavien kautta. Ensivaiheen neuvonta edellyttää työntekijöiltä palvelujärjestelmän tuntemista laajasti. Ensivaiheen neuvon merkitys kytkeytyy oikeanlaisen palvelupolun löytymiseen. Toisella tasolla asiakasohjaus ja neuvonta kohdennetaan tarkemmin tietyille asiakasryhmälle sekä palvelutarpeen mukaan. Neuvontaan liittyy alustavan palvelutarpeen arvioinnin tekeminen. Työntekijältä edellytetään tietyn asiakasryhmän tuntemusta. Tämän tason palvelu toteutuu joko puhelimitse tai fyysisessä palvelupaikassa. Kolmas taso on intensiivistä palveluohjausta. Silloin asiakkaan yksilölliset tarpeet selvitetään moniammatillisesti laaja-alaisella palvelutarpeen arvioinnilla. Yksilöllisen palvelukokonaisuuden suunnittelemisen, palvelujen yhteensovittamisen sekä palvelujen toteutumisen seuraaminen kuuluvat tähän vaiheeseen. Intensiivinen palveluohjaus on tarpeellista paljon palveluja tarvitsevien asiakkaiden kohdalla. (STM 2019.)

Lapsen ja hänen perheensä ollessa asiakkaana tulee palveluohjauksessa ottaa huomioon koko perheen tilanne. Lapsen keskeisin kasvuympäristö on hänen perheensä, joten on tärkeää huolehtia myös vanhempien ja sisarusten tuen saamisesta. Lapsen ja perheen asiakkuudessa korostuu erityisesti palvelujen jakautuminen useampaan niitä toteuttavaan tahoon. Asiakkuudet kytkeytyvät usein terveydenhuoltoon, sosiaalihuoltoon, varhaiskasvatukseen, kouluun tai Kelaan. Lapsen ja perheen palveluohjaus edellyttää näin ollen organisaatioiden ja hallintokuntien välistä saumatonta yhteistyötä. Vanhemmat edustavat usein lasta hänen asioissaan, koska heillä on paras asiantuntemus lapsesta. Olisi kuitenkin tärkeää huomioida ikätaso huomioon ottaen myös lasten omat kokemukset, toiveet ja tarpeet palvelujen suhteen. (Pietiläinen & Seppälä 2003, 60.)

Tarve palveluohjaukseen syntyy palvelujärjestelmän hajanaisuudesta ja joustamattomuudesta. Hajanaisessa palvelujärjestelmässä toimiminen vaatii asiakkaalta vahvoja elämänhallinnan ja toiminnanohjauksen taitoja. Asiakkaalla saattaa olla useita eri asiakkuuksia eri palveluissa ilman, että kenelläkään työntekijällä on kokonaisvaltaista käsitystä asiakkaan palveluista ja palveluntarpeista. Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen jakautuminen erityisosaamisen yksiköihin tarjoaa asiakkaalle toisistaan irrallisia täsmäratkaisuja, mutta kokonaisval-

taisuus jää huomioimatta. Asiakkaat, joilla on elämänhallinnan haasteita tai useita rinnakkaisia palveluntarpeita, hyötyvät palveluohjauksesta eniten. Asiakkaalle tarjotut palvelut eivät myöskään aina vastaa asiakkaan tarpeita. Palveluohjauksella pyritään selvittämään asiakkaan tarpeisiin parhaiten vastaavat palvelut. Palveluohjauksella pyritään aina asiakkaan koetun elämänlaadun kohenemiseen. Palveluohjauksen avulla pyritään nostamaan esiin asiakkaan vahvuuksia, kykyjä, taitoja ja voimavaroja. Palveluohjauksen tavoitteena onkin se, että asiakkaat voisivat jatkossa pärjätä omassa toimintaympäristössään ilman palveluohjaajan tukea. (Suomen palveluohjausyhdistys 2020.)

Palvelujen aktiivinen ja määrätietoinen yhteensovittaminen on välttämätöntä palveluohjauksen onnistumiselle. Tämä tarkoittaa viranomaisten välillä tehtävää yleisten toimintatapojen määrittelyä sekä konkreettista vastuun jakamista asiakkaan asioissa. Jotta palvelujen yhteensovittaminen toteutuisi, tulisi palveluohjaajalla olla valtuuksia tehdä luovaa yhteistyötä muiden julkishallinnollisten palvelujen lisäksi myös kolmannen sektorin palvelujen toteuttajien kanssa. Palveluohjaus ei myöskään toteudu asiakkaan tarpeisiin pohjaten, mikäli palveluita ei ole tarjota asiakkaalle määrärahojen puutteesta johtuen. Olemassa olevat palveluvalikot eivät aina vastaa asiakkaan palvelutarpeeseen, joten palvelujen mukauttamisen ja soveltamisen sekä uusien palvelujen luomisen tulisi olla mahdollista. Palvelujen rakentaminen asiakas-tarpeisiin vastaaviksi edellyttää palveluita tarjoavien organisaatioiden johdolta riittävien työskentelyedellytysten tarjoamista sekä kehittämismahdollisuuksien tukemista. Koko palveluorganisaation tulisi sitoutua asiakaslähtöisen työn perusarvoihin: itsemääräämisoikeuteen, perheen ja lähiyhteisön merkitykseen sekä osallisuuteen ja osallistumiseen. (Pietiläinen & Seppälä 2003, 15-16, 80.)

Terveysten ja hyvinvoinnin laitos on koonnut innovaatiokatsauksen liittyen palvelujen yhteensovittamiseen. Katsauksessa on luotu viisi palveluintegraation toimintamalliluokkaa, joista yksi on palveluohjaus. Palveluohjausta on katsauksessa kuvattu asiakkaan ja työntekijän väliseksi sopimukseksi, luottamukselliseksi suhteeksi, määräaikaiseksi ja vapaaehtoiseksi. Palveluohjausta voidaan antaa esimerkiksi sosiaali- ja terveysalan organisaatioissa, asiakkaan kotona, asiakkaan lähiympäristössä ja verkkoympäristössä. Palveluohjaus voi toteutua myös parityönä tai moniammatillisen tiimin toimesta. (Koivisto, Pohjola, Lytikäinen, Liukko & Luoto 2016.)

Osana sote-uudistusta on toteutettu erilaisia hankkeita, kuten Tulevaisuuden sosiaali- ja terveyskeskus -ohjelma. Ohjelman tavoitteena on siirtää painopistettä ehkäisevään ja ennalta-koivaan työhön; vahvistaa palvelujen monialaisuutta ja yhteen toimivuutta; lisätä palvelujen yhdenvertaista saatavuutta, oikea-aikaisuutta ja jatkuvuutta sekä varmistaa palvelujen laatu ja vaikuttavuus. (THL 2022a.) Ohjelman tavoitteet sopivat hyvin yhteen palveluohjaukseen liittyvien tavoitteiden kanssa.

Sote-uudistuksen palvelujen integraation yhtenä tärkeänä tavoitteena on palvella aiempaa paremmin asiakasryhmiä, joilla on tarve useisiin erilaisiin sote-palveluihin. Tällaisista asiakasryhmistä on ajoittain käytetty nimityksiä vaikeat asiakkaat tai moniongelmaiset asiakkaat. Osuvammin ja kunnioittavammin asiakasryhmän voi kuitenkin määritellä yhteisasiakkaiksi. Yhteisasiakas kuvaa terminä sitä, että asiakkaat voivat tarvita samanaikaisesti apua ja tukea monelta eri taholta ja ovat siten eri sektoreiden ja organisaatioiden yhteisiä asiakkaita. (Hujala & Lammintakanen 2018, 16.) Tämän opinnäytetyön kohderyhmä, autismikirjon lapset perheineen, ovat juuri tällaisia yhteisasiakkaita. He saattavat tarvita autismikirjoon liittyen palveluita esimerkiksi perusterveydenhuollosta, erikoissairaanhoidosta, sivistystoimesta, sosiaalihuollosta ja KEELA:sta. Tästä syystä onkin tärkeää tunnistaa niitä epäkohtia ja toimivia käytäntöjä, jotka liittyvät palveluohjaukseen sekä palvelupolkuihin.

Palvelujen integraatioon liittyviä keskeisiä käsitteitä ovat palvelukokonaisuus, palveluketju ja palvelupolku. Palvelukokonaisuus viittaa yksittäisen asiakkaan tai asiakasryhmän tarpeisiin perustuvaan useista palveluista koostuvaan kokonaisuuteen. Palveluketjulla tarkoitetaan palvelukokonaisuutta, jonka muodostavat tietyille asiakasryhmälle tarkoitettut peräkkäiset tai osin yhtäaikaaisesti toteutetut palvelut. Palvelupolku on yksittäisen asiakkaan palvelutarpeeseen perustuva kokonaisuus, joka etenee suunnitelmallisesti vaiheittain. Palvelupolkuun voi kuulua useita eri palveluita tai palveluprosesseja. (THL 2022b.) Tämän opinnäytetyön viitekehukseen liittyvät kaikki edellä mainitut käsitteet. Opinnäytetyöprosessin tutkimus- ja kehittämisvaiheessa kertynyttä tietoa on tarkasteltu sekä palvelukokonaisuuden, palveluketjujen sekä palvelupolkujen näkökulmista. Opinnäytetyöhön osallistuneet autismikirjon lasten vanhemmat ovat erityisesti tuoneet esiin palvelupolkujen toteutumista omien lastensa kohdalla. Samalla he ovat kuitenkin tuoneet esiin näkemyksiään myös laajemmin asiakasryhmän tarpeista palveluihin liittyen.

Palvelupolun tarkoituksena on tarjota asiakkaalle asianmukainen ja laadukas palvelu, joka vastaa asiakkaan tarpeita ja on luonteeltaan jatkuvaa. Palvelupolku on kokonaisvaltainen tapa asiakkaan hoito- ja palveluprosessien koordinoimiseen ja organisoimiseen yli sektori-, organisaatio- ja ammattirajojen. Palvelupolkuja ei kuitenkaan aina rakenneta asiakaskokemusta huomioon ottaen, vaan niitä toteutetaan palvelun tuottajan näkökulmasta. (Niemelä & Kivipelto 2019, 11; Hujala & Lammintakanen 2018, 20.) Tästä syystä tämänkin opinnäytetyön tarkoitus asiakaskokemusten näkyväksi tekemiseksi on merkityksellistä palvelupolkujen suunnittelua ja rakentamista ajatellen.

3.3 Osallisuus palvelujen kehittämisessä

Tarkastelen aluksi osallisuuden käsitettä. Osallisuuden viitekehystä selittävät erilaiset ihmisten toimintaa ja yhteistä olemista kuvaavat teoriat. Teoriat liittyvät esimerkiksi resurssien ja

kautumiseen, tarpeiden muodostumiseen tai tunteiden vaikutuksiin käyttäytymisessä ja ihmisten välisessä olemisessa. (Isola ym. 2017, 9.) Osallisuutta rakentavia tekijöitä kuvaavista taustateorioista mainitsen Allardtin (1976, 37-38) hyvinvointiteorian mukaisen jaottelun hyvinvoinnin osa-alueisiin: having eli elintaso, loving eli yhteisyyssuhteet ja being eli itsensä toteuttaminen. Myöhemmin teoriaan on lisätty vielä doing eli tekeminen. Senin (1999) capability-viitekehys korostaa ihmisen toimijuutta. Capability-viitekehysten suomennoksissa on käytetty monia erilaisia käsitteitä, kuten toimintakykyteoriaa, toimintavalmiuksien ja toimintamahdollisuuksien viitekehystä sekä pystyvyyttä lähestymistapaa. Capability-käsite viittaa toimintaan. Osallisuus käsittää toimimisen tason lisäksi myös olemisen sekä toimintaan tarvittaviin voimavaroihin kiinnittymisen. (Isola ym. 2017, 10.)

Osallisuuden kokemuksen taustalla vaikuttavat myös tahto ja motivaatio. Tahdon käsitteeseen liittyy usko siihen, että aikomuksilla on mahdollisuus toteutua. (Isola ym. 2017, 15.) Deci ja Ryan (1985) ovat määritelleet itseohjautuvuusteoriassaan ihmisen kolmeksi psykologiseksi perustarpeeksi omaehtoisuuden, kyvykkyyden osoittamisen sekä yhteenkuuluvuuden. Näiden tarpeiden tyydyttyminen synnyttää ihmisessä sisäistä motivaatiota. Martela ja Ryan (2015, 6) ovat ehdottaneet itsemääräytymisteoriaan lisättäväksi vielä yhden psykologisen perustarpeen eli hyvän tekemisen. Antonovsky (1987) on salutogeenisen terveyden edistämisen teoriassaan nostanut esiin koherenssin tunteen merkityksen. Koherenssin tunne muodostuu elämän ymmärrettävyydestä, hallittavuudesta sekä merkityksellisyydestä. Merkityksellisyyden kokemus vahvistaa osaltaan ymmärrettävyyden ja hallittavuuden kokemuksia. Bandura (1977) on määritellyt minäpystyvyyden käsitteen. Pystyvyyden kokemukseen vaikuttavat toimintaympäristö ja sen tarjoamat mahdollisuudet. Pystyvyyden kokemus auttaa asioiden tavoittelemista ja lisää uskoa tavoitteiden saavuttamiseen. (Isola ym. 2017, 16.)

Osallisuuden taustalla vaikuttavat teoriat keskittyvät siis ihmisen tarpeisiin, vapauteen, toimijuuteen, pystyvyyteen sekä koherenssin tunteeseen. Ihmisten tarpeita tunnistamalla, heidän toimijuuttaan vahvistamalla sekä toimintaympäristön ymmärrettävyyttä ja hallittavuutta lisäämällä mahdollistetaan osallisuuden kokemuksen syntyminen. Osallisuuden kokemus vahvistaa yksilön uskoa vaikuttamismahdollisuuksiinsa oman elämänsä suhteen.

Osallisuutta voidaan jäsentää myös sisäkkäisinä toistensa yli aaltoilevina kehinä. Sisien kehä muodostuu osallisuudesta omaan elämään. Keskimäinen kehä muodostuu osallisuudesta erilaisissa vaikuttamisprosesseissa palvelujen, lähipiirin, elinympäristön ja yhteiskunnan tasoilla. Uloin kehä kuvaa paikallista osallisuutta eli mahdollisuutta liittyä vuorovaikutussuhteisiin ja hyvinvoinnin lähteisiin, jotka lisäävät kokemusta elämän merkityksellisyydestä ja arvokkuudesta. (Isola ym. 2017, 23.)

Osallistavan kehittämisen tarkoituksena on mahdollistaa edellä mainitun kaltainen osallisuuden kokemus osana kehittämistoimintaa. Tässä opinnäytetyössä tarkastelen osallistavaa kehittämistä monialaisten palvelujen kehittämisen näkökulmasta. Osallistavan kehittämisen tarkoituksena on vahvistaa näiden monialaisten palvelujen käyttäjien eli asiakkaiden mahdollisuuksia tehdä näkyväksi tarpeitaan sekä olla aktiivisina toimijoina kehittämisprosessissa. Monialaisten palvelujen järjestelmä ei näyttäydy asiakkaille ymmärrettävänä ja hallittavana toimintaympäristönä sen pirstaleisuuden vuoksi. Toimijuuden vahvistaminen toimintaympäristön haasteiden ja toimivien käytäntöjen tunnistamisessa lisää asiakkaan uskoa mahdollisuuteen vaikuttaa omaan elämään liittyvissä asioissa. Hyvinvointi- ja terveyspalvelujen asiakas voidaan nähdä omien tarpeidensa parhaana asiantuntijana, joka voi kuvata arjessaan ja palvelupolulla kohtaamiaan ongelmia (Kostilainen, Määttä, Nieminen & Perikangas 2020, 42).

Osallistavan tutkimus- ja kehittämistoiminnan merkitys on ollut viime vuosina kasvussa. Monimutkaisten haasteiden ratkaiseminen edellyttää asianosaisten mukaan ottamista tiedon tuottamiseen ja muutosten aikaansaamiseen. (Keskitalo 2020, 22.) Erialaisten palvelujen kentällä asiakkaan rooli on alettu nähdä palvelujen kohteena olemisen sijaan palvelujen kehittäjänä ja vaikuttajana. Roolin muutos pitää sisällään ajatuksen asiakkaasta tasavertaisena kansalaisena, jolla on hyödynnettävää osaamista palvelujen kehittämiseen ja tuottamiseen liittyen. Asiakkaiden kokemustiedon hyödyntämistä kuvaa kokemusasiantuntijan käsite. Asiakkaiden osallisuus ulottuu paitsi omaan tai läheisen palveluprosessiin myös palvelujärjestelmään laajemmin. (Niskala, Kairala & Pohjola 2017, 7.)

Asiakkaiden osallisuus kehittämisprosessissa ei rajaudu vain sen mahdollistamiin parempiin tuloksiin. Asiakkaan osallistumisen tulisi olla asiakkaalle itselleen merkityksellistä. Kehittäminen ei tapahdu loogisesti ja rationaalisesti, vaan sen voidaan katsoa perustuvan tunteisiin ja kokemuksiin. Siksi onkin tärkeää mahdollistaa osallistujien henkilökohtaisten ajatusten, kokemusten ja näkemysten huomioiminen kehittämistyössä. (Toikko & Rantanen 2009, 90-91, 99.)

Suomessa ollaan toteuttamassa merkittävää sosiaali- ja terveydenhuollon uudistusta hyvinvointialueiden aloittaessa toimintansa. Uudistuksen tavoitteena on muun muassa kaventaa kansalaisten hyvinvointieroja, parantaa palvelujen saatavuutta ja saavutettavuutta sekä hillitä kustannusten kasvua. Hyvinvointialueilla on tarkoitus rakentaa ihmislähtöisiä palvelukokonaisuuksia. Tämä tarkoittaa perus- ja erityistason palvelujen yhteentoimivuutta sekä sosiaali- ja terveyspalvelujen saumattomuutta. (Sote-uudistus 2022b.) Jotta uudistuksen tavoitteet toteutuisivat, edellyttää se olennaisena osana myös kansalaisten osallisuuden lisäämistä palvelujen kehittämisessä.

Aiemmin asiakkaan selviytymistä sekavassa palvelujärjestelmässä on yritetty edistää palveluohjauksen ja moniammatillisen työotteen avulla. Näiden lisäksi tulisi kuitenkin kiinnittää

huomiota siihen, että palvelujärjestelmä itsessään kehittyisi mahdollisimman asiakasläh-
töiseksi ja palveluissa kiinni pitäväksi. Yksi toimintatavan muutos sote-uudistuksessa nykyi-
seen palvelujärjestelmään verrattuna olisi palvelujen, järjestämisen, rahoituksen, tiedon,
palveluketjujen sekä tuotannon integraatio. Asiakaskeskeinen integraatio tarkoittaakin siis
asiakkaan tarpeiden arvioimista kokonaisuutena moniammatillista osaamista hyödyntäen.
(Niemelä 2016, 98-99.)

3.4 Aiempaa tutkimustietoa

Nostan seuraavaksi esiin joitakin aiempia tutkimuksia opinnäytetyöni aiheeseen kytkeytyen.
Tarkastelen sekä kansainvälisiä että suomalaisia tutkimuksia. Kansainvälisten tutkimusten
esille tuomista vanhempien kokemuksista on löydettävissä yhtäläisyyksiä vanhempien koke-
muksiin suomalaisesta palvelujärjestelmästä.

Boshoff, Gibbs, Phillips, Wiles & Porter (2016) ovat tutkineet autismikirjon lasten vanhempien
kokemuksia lastensa asioiden ajamisesta palvelujen pariin pääsemiseksi. Tutkimus on toteu-
tettu meta-synteesinä 24 aiemmin tehdyn tutkimuksen pohjalta. Synteesin pohjalta he nosti-
vat esiin kaksi keskeistä ja kuvaavaa näkökulmaa. Ensimmäinen näkökulma oli lapsen asi-
anajajana toimimisen haastavuus. Toinen näkökulma tarkastelee yksilöllisten ja yhteiskunnal-
listen etujen liittymistä toisiinsa. Näiden näkökulmien pohjalta tunnistettiin kahdensan eri-
laista teemaa: elämänmittainen ja kattava haaste, asianajaminen vanhemman selviytymiskei-
nona, asianajaminen tulevaisuuden rakentamisena, roolien ja tarpeiden välillä tasapainoilu,
eristäytyneisyyden ja tuen vastakkainasettelu, asianajamisen yksilölliset vaikutukset, asi-
anajamisen edut sekä asianajamisen esteet. Tutkimuksen johtopäätöksenä voidaan todeta,
että lasten asioiden ajaminen on vanhemmille monitahoista, intensiivistä ja haastavaa. Palve-
lujärjestelmässä tulisi tunnustaa ja ymmärtää vanhemmille asettuva asianajajan rooli ja var-
mistaa vanhempien äänen kuulluksi tuleminen suhteessa lapsen tarpeisiin ja palveluihin.

Toisessa kansainvälisessä tutkimuksessa tutkittiin autismikirjon lasten vanhempien kokemuk-
sia lasten terveydenhuollon palveluihin pääsemisestä ja palveluiden käyttämisestä. Tutkimuk-
sessa hyödynnettiin 12 aiempaa tutkimusta, jotka edustivat yhteensä 240 vanhemman koke-
muksia. Tutkimuksen tulosten mukaan vanhemmat kohtaavat haasteita sekä lapsen saami-
sessa terveydenhuollon palveluihin että palveluiden käyttämisessä. Palveluissa ei otettu tar-
peeksi huomioon autismikirjon lasten ominaisuuksia, mikä johti sopimattomaan kommunika-
tioon ja ymmärryksen puutteeseen. Palveluissa tulisi ottaa paremmin huomioon vanhempien
asiantuntemus omista lapsistaan. Palveluntoteuttajien tulisi myös kiinnittää huomiota vuoro-
vaikutustyyliin ja lähestymistapoihin kohdatessaan autismikirjon lapsia ja heidän vanhempi-
aan. (Boshoff ym. 2021.)

Hongkongissa toteutettu tutkimus tarkasteli autismikirjon lasten vanhempien kokemuksia liittyen arviointiin, diagnosointiin ja interventioihin. Tutkimuksessa tuli ilmi diagnoosien ja interventioiden välinen viive. Viiveen katsottiin johtuvan rajallisista resursseista. Vanhempien kokemuksista välittyi turhautuminen ja hämmennys, jotka johtuivat palvelujärjestelmästä puuttuvasta yhtenäisyydestä ja johdonmukaisuudesta. Nämä puutteet näkyivät sekä diagnosoinnin että perheiden tarpeiden arvioinnin osalta. Laadukkaat palvelut autismikirjon lapsille ja heidän perheilleen edellyttäisivät varhaista tunnistamista ja lähetettä tutkimuksiin sekä psykoedukatiivista tukea perheelle. (Yi, Siu, Ngan & Chan 2020.)

Myös Crane, Chester, Goddard, Henry ja Hill (2016, 153-156) havaitsivat Iso-Britanniassa toteuttamassaan tutkimuksessa viiveen autismikirjon epäilyn heräämisen, avun hakemisen ja diagnosoimisen välillä. Tutkimuksen mukaan epäilyn heräämisestä meni noin vuosi ennen kuin vanhemmat lähtivät hakemaan apua lapselle ja perheelle. Keskimäärin vanhemmat lähtivät hakemaan apua lapsen ollessa 3,9-vuotias. Vanhempien ensimmäisestä yhteydenotosta ja autismikirjon epäilyn puheeksi ottamisesta meni keskimäärin 3,5 vuotta siihen, että lapsi sai autismikirjon diagnoosin. Diagnoosin saadessaan lapsi oli keskimäärin 7,5-vuotias.

Särkikangas (2020) on tehnyt väitöskirjan sosiaali- ja terveyspalveluiden käytöstä erityisperheiden arjessa. Väitöskirjassa tarkastellaan palveluiden käyttöä perheiden arjen toimintojen ja ajankäytön näkökulmista. Tutkimuksen tulosten mukaan perheillä saattaa olla vuosien aikana jopa kymmeniä erilaisia palveluja käytössään. Monien erilaisten palvelujen käyttäminen tarkoittaa perheille monimuotoisen toiminnan yhdistämistä perheen arkeen. Palveluihin kytkeytyvään toimintaan sisältyy vuorovaikutusta palvelun toteuttajan kanssa. Sen lisäksi siihen sisältyy palveluntuottajille osittain näkymätöntä ja vaikeasti tunnistettavaa toimintaa. Erilaisien palvelujen hallinta edellyttää perheiltä monimuotoista tiedon etsintää, tiedon hallintaa sekä ajanhallintaa. Tutkimusten tulosten mukaan palvelut eivät ole vielä digitalisoituneet riittävästi perheiden tarpeiden näkökulmasta katsottuna. Palvelujen saaminen ja käyttäminen edellyttävät vanhemmilta palveluprosessin johtamiseen liittyvää toimintaa. Nämä vanhemmilta edellytettävät toiminnan muodot aiheuttavat perheiden arjen pirstaloitumista ja sen myötä arjen sujuvuuden kokemuksen heikentymistä.

Waldén (2006) on tehnyt väitöskirjan neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen selviytymisen tukemisesta. Sandberg (2016) on tutkinut väitöskirjassaan opetus-, sosiaali- ja terveystoimen tukimuotojen koettua vaikutusta perheissä, joissa on ADHD-diagnoosin saanut lapsi. Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen nuorten elinoloja kuvaavassa vuosikirjassa Lämsä, Ahonen, Appelqvist-Schmidlechner ja Tuulio-Henriksson (2018) kirjoittavat tutkimusartikkelin neuropsykiatrisesti oireilevien nuorten palveluista ja palvelukokemuksista. Autismi- ja Aspergerliitto (2018) teki vuonna 2017 autismikirjon lasten vanhemmille sähköisen kyselyn arjessa jaksamiseen ja voimavaroihin liittyen.

4 Opinnäytetyön tutkimuskysymykset ja menetelmälliset ratkaisut

Opinnäytetyöni tutkimus- ja kehittämisprosessi jakautuu kahteen eri vaiheeseen. Ensimmäisessä vaiheessa lähestyn tutkimuskysymyksiä määrällisen tutkimuksen keinoin sähköisen kyselyn avulla. Kysely on kohdennettu autismikirjon lasten vanhempien vertaisryhmiin sosiaalisessa mediassa. Hyödynnän kyselystä saatavaa tietoa autismikirjon lasten vanhempien kokemuksista tutkimuksellisen kehittämistyön toisessa vaiheessa eli työpajatyöskentelyssä. Työpajojen toteutuksessa hyödynnän palvelumuotoilun menetelmällisiä työvälineitä. Opinnäytetyön toteuttamisen ensimmäisessä vaiheessa korostuu siis vahvemmin tutkimuksellinen ote ja toisessa vaiheessa kehittämisen näkökulma.

4.1 Opinnäytetyön tavoite, tarkoitus ja tutkimuskysymykset

Tämän opinnäytetyön tavoitteena on tehdä näkyväksi autismikirjon lasten ja nuorten palvelupolkuihin liittyviä haasteita sekä toimivia käytäntöjä. Tutkimuksellisen kehittämistyöni tarkoituksena on tunnistaa autismikirjon lasten vanhempien kokemuksia niistä epäkohdista ja toimivista käytännöistä, joita he ovat kohdanneet palveluohjauksen sekä palvelujen järjestämisen ja toteuttamisen osalta.

Opinnäytetyön tutkimuskysymyksiksi olen asettanut:

1. Minkälaisia kokemuksia vanhemmilla on lapsen autismikirjon tunnistamisesta, palvelujärjestelmästä sekä autismikirjioon liittyvästä tietoisuudesta?
2. Minkälaisia epäkohtia ja toimivia käytäntöjä vanhemmat tunnistavat autismikirjon diagnoosia odottavan tai diagnoosin saaneen lapsen ja hänen perheensä palveluissa ja tukitoimissa?
3. Minkälaisia kehittämisideoita autismikirjon lasten vanhemmat ehdottavat palvelupolkujen kehittämiseksi?

Ensimmäiseen kysymykseen etsin vastauksia opinnäytetyön tutkimuksellisessa osiossa sähköisen kyselyn avulla. Kahteen muuhun kysymykseen etsin vastauksia opinnäytetyön kehittämisvaiheessa työpajatyöskentelyn kautta.

4.2 Tutkimuksellinen kehittämisistö

Opinnäytetyöni on tutkimuksellinen kehittämisistö. Kehittämistä voidaan toteuttaa myös ilman tutkimusta, mutta parhaimmillaan tutkimus tarjoaa kehittämiselle paremmat onnistumisen mahdollisuudet. Tutkiva kehittäminen voidaan nähdä yksilön tapana toimia ja tarkastella asioita, tutkimustiedon määrittelemäksi työskentelytavaksi sekä kehittämiseen liittyvien asioiden tutkivaksi ja kriittiseksi arvioinniksi. (Tilastokeskus 2022; Heikkilä, Jokinen & Nurmela 2008, 21-23.)

Tutkimuksellinen kehittämistyö ei lokeroidu johonkin tiettyyn tutkimusparadigmaan. Olen-
naista sen sijaan on kehittämistyön käynnistäneen ongelman ratkaiseminen. Ratkaisemiseen
vaikuttavat valitut menetelmät, aineiston kerääminen ja analyysi sekä tulosten esittäminen.
(Heikkilä ym. 2008, 35.) Tässä opinnäytetyössä ratkaistava ongelma on autismikirjon lasten
palvelupolkuihin liittyvien kokemusten, epäkohtien ja toimivien käytäntöjen tunnistaminen.
Ongelmaa pyritään ratkaisemaan löytämällä palvelujärjestelmään ja palvelupolkuihin liittyviä
kehittämisehdotuksia.

Tässä opinnäytetyössä tutkimuksellinen kehittämistyö toteutetaan ensisijaisesti asiakkaiden
tarpeista lähtöisin ja asiakkaille tarjotaan mahdollisuus osallistua mukaan kehittämisproses-
siin. Asiakkaalla tarkoitan tässä yhteydessä autismikirjon lapsia ja heidän perheitään. Osallis-
tumisen mahdollisuus tarjotaan kuitenkin vain autismikirjon lasten vanhemmille, ei lapsille.
Opinnäytetyön tiedonhankinnassa ja kehittämisprosessin toteuttamisessa hyödynnetään erilai-
sia metodeja.

Osallistava kehittäminen kytkeytyy vahvasti osallistavaan tutkimukseen. Osallistava tutkimus
on tutkimusorientaatio, ei tutkimusmenetelmä. Osallistavan tutkimuksen voidaan katsoa haas-
tavan perinteistä riippumatonta ja positivistista tieteenfilosofiaa. Tieteenfilosofisia yhtymä-
kohtia osallistavalla tutkimuksella on esimerkiksi pragmatismiin, sosiaaliseen konstruktio-
miin, fenomenologiaan ja systeemiajatteluun. Osallistavassa tutkimuksessa korostuu käytän-
nön merkitys, ja sitä voidaan kuvata teorian ja käytännön välillä toimivana välittäjänä.
Osallistavan tutkimuksen perusteluna toimii syvemmän kuvan saaminen tutkittavista asioista
niiden näkökulmasta, joita asia koskee. (Keskitalo 2020, 23-24, 32.)

Osallistavan tutkimuksen menetelmällistä lähestymistapaa voidaan tarkastella kahden eri
ulottuvuuden kautta. Ensimmäisessä ulottuvuudessa tutkijat ja ammattilaiset tekevät yhteis-
työtä. Toinen ulottuvuus edellyttää niiden osallistumista, joita toiminta koskettaa. Tämä toi-
nen ulottuvuus mahdollistaa myös haavoittuvassa tai marginaalisessa asemassa olevien koke-
musten esiin tuomisen sekä heidän valtaistamisen. Osallistavan tutkimus- ja kehittämistoimin-
nan tarkoituksena on toteuttaa oikeudenmukaisuutta sekä luoda sosiaalista ja rakenteellista
muutosta. Kehittäminen ja oppiminen tapahtuvat yhteistoiminnallisesti. (Keskitalo 2020, 23.)
Osallistava tutkimus muuttaa siis tutkimuksen kohteena olevien roolin kohteesta aktiivisiksi
toimijoiksi ja tutkimuksen tekemiseen osallistuviksi. Osallistavan tutkimuksen hyötyinä voi-
daan pitää oleellisen tiedon saamista suoraan tutkittavan kohteen kontekstista, tulosten teho-
kasta soveltamista sekä tutkimuksen perusteellisuutta ja laatua. (Vaughn & Jacquez 2020.)

Omassa opinnäytetyössäni lähestyn osallistavaa tutkimusta ja kehittämistä toisen ulottuvuu-
den lähestymistavasta käsin. Opinnäytetyössäni autismikirjon lasten vanhemmat pääsevät
osallistumaan mukaan kehittämisprosessiin ensin kyselyyn vastaamalla ja toisessa vaiheessa
työpajaan osallistumalla. Neuropsykiatrisesti oireilevat lapset ja heidän perheensä jäävät

usein väliinpuotoajiksi erilaisten palvelujen järjestelmässä. Opinnäytetyöni kehittämisprosessissa on mahdollista nostaa esiin myös niiden kokemuksia, jotka kokevat jäävänsä vaille toimivaa palvelujärjestelmää. Osallistamalla kehittämisprosessiin autismikirjon lasten vanhemmat voivat kokea valtaistumista. Opinnäytetyön tarkoitus kytkeytyy autismikirjon lasten oikeuteen saada tarkoituksenmukaisia palveluita, mikä edellyttää sosiaalista ja rakenteellista muutosta.

Osallistavaa kehittämistä hyödyntämällä mahdollistetaan toimijoiden kokemusten näkyväksi tekeminen tutkimuksen keinoin. Osallistavassa kehittämisessä palvelujen käyttäjät toimivat aktiivisesti pyrkien löytämään luovia ratkaisuja toiminnassa ilmeneviin epäkohtiin. Kehittämistyön tavoitteena voidaan pitää palvelunkäyttäjälähtöisten palvelujen toteuttamista. (Hyväri & Laine 2012, 49-51.) Osallistava kehittäminen edellyttää ammatillisesta tiedosta irrottautumista, jotta kehittäminen yhdessä asiakkaiden kanssa voisi toteutua tasa-arvoisesti. Osallistava kehittäminen edellyttää kykyä reflektoida omaa toimintaa sekä vuorovaikutus- ja dialogisia taitoja. (Keskitalo 2020, 31.)

4.3 Palvelumuotoilun elementtien hyödyntäminen kehittämisessä

Tämän opinnäytetyön kehittämisvaiheessa hyödynnetään palvelumuotoilun elementtejä ja menetelmällisiä työvälineitä. Palvelumuotoilun keskeisenä tarkoituksena on tuoda palveluja käyttävän asiakkaan näkökulma palvelujen kehittämisen keskiöön. Palvelumuotoilulla pyritään rakentamaan laaja käsitys asiakkaista eli käyttäjistä ja asiakasymmärryksestä eli käyttäjäm-
märryksestä. Asiakasymmärrys pitää sisällään tarpeiden, tunteiden, motiivien ja inhimillisen toiminnan elementit. (Miettinen, Raulo & Ruuska 2011, 13.) Palvelumuotoilulla tavoitellaan käyttäjäkeskeisiä palveluita. Niiden tulisi olla hyödyllisiä, käyttökelpoisia, toivottavia ja tehokkaita. Palvelun käyttäjien palveluvaatimusten ja käyttäytymismallien havaitseminen ja tulkitseminen mahdollistavat joko olemassa olevien palvelujen uudistamisen tai uusien palvelujen suunnittelemisen. (Koivisto 2011, 55.)

Sosiaalialan palvelujen tuottaminen perustuu kansalaisten oikeuksiin, lainsäädäntöön sekä tarveharkintaan. Palvelumuotoilun keinoin voidaan edistää sekä asiakkaiden tyytyväisyyttä palveluja kohtaan että palveluntarjoajien resurssien kohdentamista aiempaa taloudellisem-
malla tavalla. Toimivat palvelut edellyttävät laatua, toimivuutta, saatavuutta sekä hyviä palvelukokemuksia. Palvelujen toimivuus määrittyy eri tavoin, kun asiaa tarkastellaan asiakkaan, palvelun toteuttajien, organisaatioiden johdon tai yhteiskunnan näkökulmista. (Ahonen 2017, 14-15.)

Palvelumuotoilun menetelmällisenä vahvuutena voidaan nähdä sen tehokkuus ja laaja skaalautuminen. Palvelumuotoilussa yhdistyvät sekä yksityiskohtainen ja analyttinen että intuitiivinen ajattelutapa. Palvelumuotoilun prosessin eri vaiheissa käytettäväksi on koottu erilaisia työmenetelmiä, joissa korostuu työmenetelmien visuaalisuus. Nämä työmenetelmät ovat mo-

nilta osin käytössä myös muunlaisissa kehittämisprosesseissa. (Ahonen 2017, 34-36.) Olen voinut työpajatyöskentelyssä hyödynnettäväksi työmenetelmiksi ongelmien jäsentämisen ongelmapuu-menetelmän avulla sekä asiakaspolkuprosessin ja kehittämis ehdotusten esittämiseen asiakaspolkukartan. Asiakaspolkukartan avulla hahmotellaan visuaaliseen muotoon palvelupolkuihin liittyviä onnistumisen kannalta kriittisiä tekijöitä sekä kehittämis ehdotuksia.

Palvelumuotoiluprosessi voidaan nähdä luovana ongelmanratkaisuna. Sille ominaista on avoin prosessi, kommunikaatio- ja yhteistyötaidot sekä työskentelyn rento ja avoin ilmapiiri. (Ahonen 2017, 39.) Työpajojen sisällön ja työmenetelmien suunnittelussa pyrin ottamaan huomioon sen, että ne osaltaan lisäävät avoimuutta ja rentoutta sekä edistävät ryhmän sisäistä vuorovaikutusta.

Palvelumuotoilu on lähtökohdiltaan yhteiskehittämistä eri toimijoiden välillä. Yhteiskehittämisessä palveluja on mahdollista tarkastella monesta eri näkökulmasta. Tässä opinnäytetyössä tutkimuskohteena on kuitenkin vain autismikirjon vanhempien kokemukset palveluista, joten palvelumuotoilun työkaluja hyödynnetäänkin vain asiakas- eli käyttäjäryhmän kesken toteutettavassa työpajatyöskentelyssä. Työpajojen tuotokset eli opinnäytetyön tulokset jaetaan kuitenkin Autismiliiton kautta edelleen hyödynnettäväksi osaksi yhteiskunnallisella tasolla toteutettavaa palvelujen kehittämistä.

Palvelumuotoiluprosessin toiminta on aina tavoitteellista. Prosessi alkaa asiakkaan tarpeen tunnistamisesta ja päättyy, kun tarve on tyydytetty. (Ahonen 2017, 38, 45.) Opinnäytetyöni pohjalta ei ole mahdollista saavuttaa koko palvelujärjestelmän suurta muutosta niin, että palvelut todella toteutuisivat asiakkaiden tarpeiden mukaan ja tarpeet olisivat siltä osin tyydytetty. Kyseinen prosessi vaatii paljon laajempaa kehittämistä yhteiskunnallisella tasolla kuin mihin yksittäinen opinnäytetyö pystyy vastaamaan.

5 Tutkimuksellisen kehittämistyön toteuttaminen

Tässä luvussa kuvaan opinnäytetyön tutkimuksellisen kehittämistyön toteutuksen vaiheita. Kuvaan tarkemmin sähköisen kyselyn laatimista ja toteuttamista. Kerron myös työpajojen suunnittelemisesta ja valitsemistani toteutustavoista. Tarkastelen myös opinnäytetyön toteuttamiseen liittyviä eettisiä näkökulmia.

5.1 Opinnäytetyön toteutusprosessi

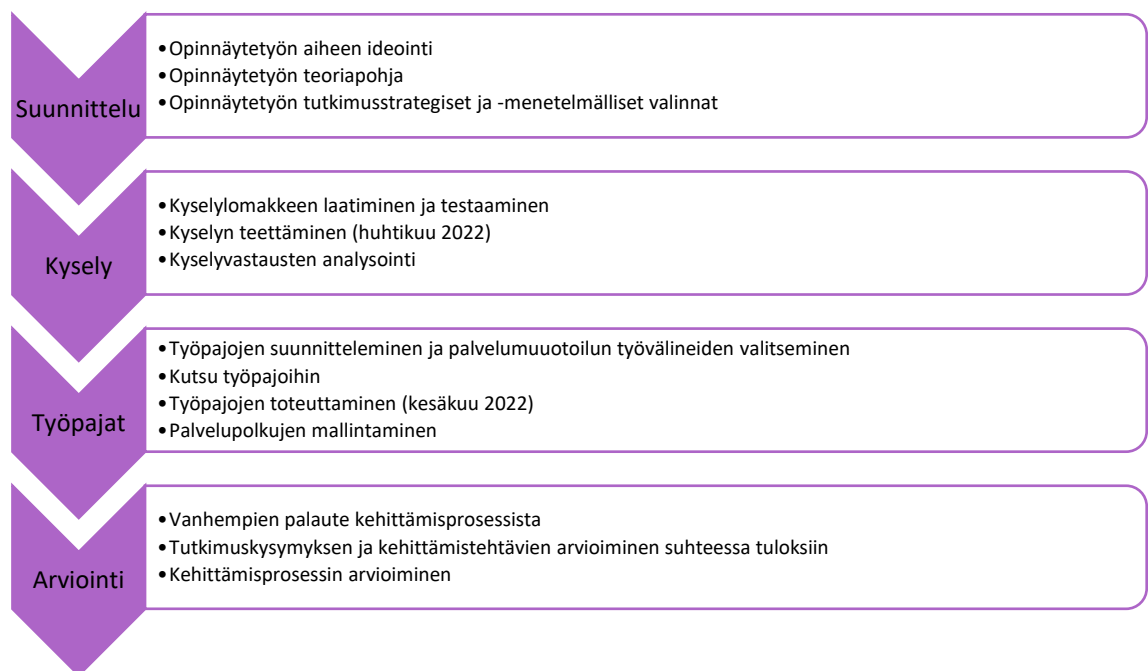
Tutkimuksellisen kehittämistyön prosessin eri vaiheiden toteutumista kuvaan kuviossa 1. Prosessin ensimmäisessä vaiheessa kuvaan opinnäytetyön idean syntymistä. Itse kehittelemäni aihe sai hyväksynnän opinnäytetyön ohjaajalta ja Autismiliitto tarttui ehdotukseeni yhteis-

työstä opinnäytetyön osalta. Opinnäytetyön aiheen jäsentämiseksi tarkastelin aiheeseen liittyvää kirjallisuutta, julkaisuja ja tutkimustietoa. Seurasin myös sosiaalisen median vertaisryhmissä tapahtuvaa keskustelua aiheeseen liittyen. Keskusteluista sain vahvistusta perusteluihin opinnäytetyön aiheen merkityksellisyydestä asiakkaille. Aiheen jäsentymisen ja tarkentumisen myötä valitsin opinnäytetyöhöni sopivat tutkimusstrategiset ja -menetelmälliset ratkaisut.

Toisessa vaiheessa laadin sähköisen kyselylomakkeen pohjaten ensimmäisessä vaiheessa saavutettuun ymmärrykseen opinnäytetyön aihepiiristä. Pyysin kyselylomakkeesta palautetta opinnäytetyöohjauksessa, Autismiliiton yhteyshenkilöltä sekä tuttaviltani. Sain useita kehitysehdotuksia kyselylomakkeeseen ja muokkasin sen lopulliseen muotoon. Sähköisen kyselyn linkin jaoin neljään eri sosiaalisen median vertaisryhmään sekä Autismiliiton Facebook-sivulle. Kyselyn toteuttamisen jälkeen analysoin vastaukset.

Kolmannessa vaiheessa suunnittelin toteutettavien työpajojen tarkemmat sisällöt, käytettävät menetelmät ja työvälineet sekä ajankäytölliset asiat. Työpajat toteutin etäversiona Teams-yhteydellä kesäkuun 2022 aikana kahtena erillisenä työpajakertana. Kutsun työpajoihin jaoin samoilla sosiaalisen median kanavilla kuin kyselylomakkeenkin.

Neljäs vaihe piti sisällään tutkimuksellisen kehittämistyön arvioinnin. Arvioinnissa huomioin tutkimuskysymysten ja kehittämisprosessin tulosten suhteen toisiinsa. Arvioin lisäksi kehittämisprosessin eri vaiheiden toteutumista. Arvioinnissa hyödynsin myös työpajatyöskentelyssä mukana olleiden vanhempien palautetta kehittämisprosessista. Arviointia käsittelem tarkemmin johtopäätökset- ja pohdintaluvuissa.



Kuvio 1: Toteutusprosessi

5.2 Sähköinen kysely autismikirjon lasten vanhemmille

Otin kyselylomaketta laatiessani huomioon, että lomakkeen muuttujien valinnan tulee perustua opinnäytetyön teoreettiseen viitekehukseen sekä tutkielman tavoitteisiin. Kyselylomakkeen operationalisoinnissa kiinnitin huomiota siihen, että kyselylomakkeessa käytetyt käsitteet ovat kohderyhmälle ymmärrettäviä. Tämä edellyttää riittävää tuntemusta kohderyhmään liittyen. Kyselylomakkeen laatimiseen onkin tärkeää käyttää riittävästi aikaa ja kysymykset tulisi testata ennen kyselyn julkaisemista. (Vilka 2021, 101-102; Valli 2018a, 93.) Kävin keskustelua kyselylomakkeessa käytettävistä käsitteistä sekä erilaisista palveluista ja tukitoimista Autismiliiton yhteyshenkilön kanssa kyselylomaketta valmistellessani. Erityisesti keskustelua herätti autismikirjon häiriön osalta häiriö-sanan käyttäminen. Häiriöstä puhuminen saattaa tuntua autismikirjolle kuuluvista tai heidän vanhemmistaan ikävältä ja ongelmakeskeiseltä. Katsoin tarpeelliseksi käyttää sitä kyselylomakkeen diagnostiikkaa koskevissa kysymyksissä, mutta pyrin muuten jättämään häiriö-sanan pois käyttäen vain autismikirjo-käsitettä.

Opinnäytetyötä varten laaditussa kyselylomakkeessa ei ollut varsinaisia avoimia kysymyksiä. Vastausvaihtoehtojen perässä oli kuitenkin usean kysymyksen kohdalla vaihtoehto joku muu, mikä. Katsoin tarpeelliseksi mahdollistaa myös niiden vastausvaihtoehtojen esille tuomisen, joita en itse ollut tunnistanut ja siten kirjannut kyselyyn. Vastaukset joku muu, mikä -kohtiin tulisi käsitellä aineiston analyysissä avointen kysymysten koodaamisen kautta. Toisiaan lähellä olevat vastaukset tiivistetään erilaisiksi aineiston luokiksi. (Valli 2018b, 261.) Olen koonnut joku muu, mikä -kohtien vastaukset ja yhdistänyt samanlaiset vastaukset. Kyselylomakkeen tuloksista laatimissani diagrammeissa niitä ei näy, vaan diagrammit pitävät sisällään kysymyksiin valmiina annetut vaihtoehdot. Joku muu, mikä -kohtien vastaukset olen koonnut erillisiin kuvioihin.

Erilaiset sosiaalisen median alustat ovat yhä useammin käytössä kyselytutkimuksia toteutettaessa. Sähköisissä kyselyissä vastausprosentit ovat olleet korkeammat kuin postitse lähetettävissä kyselyissä. Postitettaviin kyselyihin verrattuna sähköisten kyselyiden etuna voidaan pitää nopeutta, visuaalisuutta ja taloudellisuutta. Tutkijan näkökulmasta sähköiset kyselyt vähentävät myös tutkimuksen työvaiheita, koska aineistot on mahdollista siirtää suoraan sähköisessä muodossa analysoitavaksi. Niinpä tähän opinnäytetyöhön sisältyvä kysely onkin toteutettu sähköisesti. Sähköisen kyselyn voi toteuttaa ennalta tiedossa olevan sähköpostilistauksen pohjalta tai julkaisemalla kysely jollakin sosiaalisen median alustalla. Omassa opinnäytetyössäni tarkoituksenmukaisinta oli julkaista sähköinen kyselylomake autismikirjioon liittyvissä sosiaalisen median vertaisryhmissä. Tällä tavalla oli mahdollisuus kohdentaa kyselyn linkin jakaminen suoraan kohderyhmälle ja tavoittaa kohderyhmä laajasti. Sähköpostin kautta lähetettävässä kyselyssä oletettujen vastaajien määrä on tiedossa. Sosiaalisen median alustalla julkaistun kyselyn vastaajia ei sen sijaan voida etukäteen rajata. Tällöin puhutaankin otoksen sijaan näytteestä. (Valli & Perkkilä 2018, 117-120.)

Päädyin valitsemaan neljä erilaista Facebookin vertaisryhmää ja lisäksi kysely julkaistiin yhteistyötahona toimivan Autismiliiton Facebook-sivulla. Valittujen sosiaalisen median alustojen kautta oli mahdollista saavuttaa helposti iso joukko autismikirjon lasten vanhempia. Huolellisesta valmistelusta huolimatta kyselylomakkeeseen oli jäänyt yhden taustakysymyksen kohdalle virhe. Vertaisryhmässä julkaistun sähköisen kyselyn ansiosta kyselyn linkkiin oli mahdollista kommentoida viestillä tai ottaa minuun yhteyttä yksityisviestillä. Yksi kyselyyn vastanneista oli huomannut virheen ja tiedotti siitä minulle sosiaalisen median kautta pian ensimmäisen version julkaisemisen jälkeen. Päivitin kyselylomakkeesta virheen pois ja jaoin linkin kyselyyn uudestaan. Paperisessa lomakkeessa vastaava virhe olisi vaikuttanut kaikkien vastaajien kohdalla. Kyselylomakkeeseen vastattiin yksittäisen lapsen osalta. Vanhemmalla oli mahdollisuus vastata kyselyyn useampaan kertaan, mikäli perheessä oli useampia autismikirjon lapsia.

Lähdin miettimään kyselylomakkeen (Liite 1) rakennetta niin, että taustakysymykset tulisivat vasta lomakkeen loppuun. Kyselyn teemat muodostin suoraan ensimmäisestä tutkimuskysymyksestä: autismikirjon tunnistaminen, palvelujärjestelmä sekä tietoisuus autismikirjon häiriöstä. Tunnistamisen osiossa kysyin lapsen diagnostista tilannetta. Autismikirjon epäilyn heräämiseen liittyen kysyin, kenelle ja millaisista lapsen käyttäytymisen piirteistä epäily heräsi. Kysyin myös lapsen ikää epäilyn herätessä sekä diagnoosin saadessa. Palvelujärjestelmäosiossa kysymykset liittyivät erilaisiin palveluihin, joissa epäily autismikirjosta on otettu puheeksi ja joista lapsi on saanut tukea. Kysyin myös, minkälaisia tukitoimia perheille on tarjottu autismikirjioon liittyen, mitkä asiat ovat tärkeitä onnistuneen palvelupolun toteutumisessa sekä millaisia tunteita vanhemmat ovat kokeneet asioidessaan erilaisissa palveluissa. Tietoisuutta tarkastelevassa osiossa kysyin vanhempien tietolähteitä autismikirjioon liittyen sekä arviota siitä, miten hyvin tietoa on saatavilla autismikirjon vaikutuksista perheen arkeen, palveluista sekä etuuksista. Kysyin myös arviota siitä, miten hyvin lapsen arjessa toimivilla tahoilla on tietoa autismikirjosta. Taustamuuttujiksi valitsin sukupuolen, työssäkäynnin, lapsen asumisen sekä tulevan hyvinvointialueen. Kyselylomakkeen kysymykset oli asetettu pakollisiksi, joten puuttuvia vastauksia ei ollut minkään kysymyksen kohdalla.

5.3 Työpajatyöskentely osallistavan kehittämisen välineenä

Työpajalla tarkoitetaan yhteistoiminnallista tapaamista tai tapahtumaa, jossa hyödynnetään erilaisia vuorovaikutuksellisia välineitä ja menetelmiä. Työpajojen tarkoituksena on vaihtaa mielipiteitä, tietoja, ajatuksia, ideoita ja näkemyksiä toiminnan ja keskustelujen kautta. (Salonen, Eloranta, Hautala & Kinos 2017, 63.) Tarkoitukseni oli työpajan toteuttamisessa mahdollistaa autismikirjon lasten vanhempien kokoontuminen heille tärkeän asian äärelle sekä luoda edellytykset yhteiskehittämislle keskustelujen ja ajatusten vaihdon kautta.

Lähdin ensin suunnittelemaan etätyöpajojen toteutusta kolmivaiheiseksi. Tarkemmin asiaa pohdittuani päädyin kaksiosaiseen työpajaan, jotta se ei muodostuisi osallistujille liian aikaa vieväksi ja siten haastavaksi osallistua. Ensimmäinen suunnittelemani ajankohta työpajalle osoittautui huonosti valituksi. Ilmoittautumisia työpajaan ei tullut kuin yksi. Päädyin tekemään vielä lyhyen työpajan toteutuksen toivottuja aikatauluja kartoittavan kyselyn. Kyselyyn tuli vastauksia 27. Tein päätöksen työpajojen aikatauluista vastausten enemmistöperiaatteella.

Työpajan lopullisen toteutusajankohdan päätettyäni tein vielä e-lomakkeen työpajaan ilmoittautumista varten. Lomakkeen kautta ilmoittautui seitsemän osallistujaa. Lisäksi sähköpostin kautta ilmoittautui vielä kaksi osallistujaa. Yhteensä ilmoittautuneita oli siis yhdeksän henkilöä. Ensimmäiseen työpajaan osallistui lopulta kuusi ja toiseen viisi autismiterveyden lasten vanhempaa.

Työpajat toteutettiin Teams-yhteydellä kahtena arki-iltana viikon välein ja kaksi tuntia kerrallaan. Toimin itse työpajassa fasilitaattorin roolissa. Fasilitaattorin tehtävänä on luoda olosuhteet, jotka tukevat ryhmän ajattelua sekä edistävät yhdessä tekemistä (Ideapakka 2021). Työpajojen toteutuksen aikana havaitsin yhdessä osallistujien kanssa, että työskentelyä olisi voinut jatkaa kerrallaan pidempäänkin, koska keskustelua työpajojen teemoista olisi riittänyt vielä aiheiden syventämiseen. Työpajat toteutettiin kuitenkin ennalta suunnitellun aikataulun mukaisesti. Työpajojen tuotoksia arvioitaessa tulee siis ottaa huomioon niiden työstämiseen käytettävissä ollut rajallinen aikataulu.

Ensimmäisen työpajan alussa käytimme aikaa tutustumiseen, työpajan tarkoituksen selventämiseen, sääntöjen läpikäymiseen ja aiheeseen virittäytymiseen. Olin tehnyt työpajan etenemisen selventämiseksi PowerPoint-pohjan, johon oli koottu keskeiset asiat. Esittelin osallistujille kyselyn tulokset, joiden pohjalta osallistujat saivat käydä vapaata keskustelua tulosten herättämistä ajatuksista.

Työpajoissa käytettävät työskentelypohjat olivat sähköisellä yhteistyöskentelyn Miro-alueella. Alkuperäisenä ajatuksena minulla oli ollut, että osallistujat voisivat jokainen kirjoittaa itse Miroon ajatuksiaan, koska työskentelyalusta olisi mahdollistanut yhteistyöskentelyn. Osittain teknisten haasteiden takia päädyimme siihen, että minä fasilitoijana kirjaan asiat muistiin. Keräsin keskustelussa nousevat asiat ylös Miroon virtuaalisille paperilapuille, ja kävimme kirjatut asiat keskustelun lopuksi yhdessä läpi. Yhdistelimme samankaltaisia vastauksia muodostaaksemme teemoja seuraavaa työskentelyvaihetta varten.

Seuraava työskentelyalusta oli ongelmapuu eli ongelmien, syiden ja seurausten tarkasteluun hyödynnettävä työväline. Toimimme jälleen niin, että minä kirjasin ylös keskustelussa esiin nousevia asioita. Osallistujat päätyivät valitsemaan edellisen vaiheen keskusteluista nousseiden asioiden pohjalta tarkasteltavaksi viisi keskeistä ongelmaa: vanhempien näkökulmaa ei

tunnisteta ja kunnioiteta, asiantuntijoiden tietämyksen ja ymmärryksen puutteet, palvelujärjestelmän pirstaleisuus, järjestelmäkeskeisyys ja ongelmakeskeisyys. Ongelmia sekä niiden syitä ja seurauksia jäseneltiin ajatuskarttamuotoon niin, että ongelma oli keskellä, syyt puun juurina alapuolella ja seuraukset puun oksina yläpuolella. Tämän opinnäytetyön lukuun 7 olen visualisoinut ongelmapuut työpajoissa tehtyjen ajatuskarttojen pohjalta.

Työpajan lopuksi kävimme yhteenvetona keskustelua työpajasta, ja osallistujat saivat antaa palautetta sen toteuttamisesta. Palautteen pystyi antamaan Mentimeter (2022) sivustolle tekemääni sähköiseen, reaaliaikaiseen palautekenttään. Osallistujat kertoivat palautteessa kokeneensa työpajassa käydyt keskustelut kiinnostaviksi. Osallistujat kokivat keskustelulle jääneen riittävästi aikaa ja tilaa. Työskentelytapa oli koettu hyväksi.

Kiinnostavaa keskustelua. Annoit kivasti tilaa keskustelulle ilman, että aika-taulu kärsi. Keskusteleva ote toivottavasti säilyy.

Kiinnostavaa keskustelua. Oli toimiva ratkaisu, että sinä kirjastit ylös ne asiat mitä me osallistujat kerroimme. Toivottavasti jatkamme samalla tavalla seuraavassakin.

Ihanaa jutella kanssanne. Kivaa että ajatellaan samalla tavalla, vaikka perheiden tilanteet ovat erilaiset.

Erinomaista keskustelua. Toiveena seuraavalla kerralla samankaltaista ideoivaa keskustelua.

Dioista sen verran, että ne olisi loogisempia ja helppolukuisempia, jos esitetyt tulokset olisivat ns. suuruusjärjestyksessä.

Ennen toista työpajaa tein Miroon uudeksi työskentelyalustaksi asiakaspolkukartan. Kartta piti sisällään kohderyhmän määrittelyn, palvelupolun vaiheet ja tavoitetilan. Palvelupolun vaiheiden osalta tarkastelun kohteena olivat asiakkaan toimet, tarpeet ja kipupisteet, kosketuspiste palveluun, asiakkaan tunnetila ja toiveet sekä mahdollisuudet. Työkokemukseni ja vertaiskokemukseni pohjalta päädyin valitsemaan asiakaspolkukarttaan palvelupolun vaiheiksi: epäily heräämisen, tiedon etsimisen, palveluihin ja tutkimuksiin hakeutumisen, palvelujen alkamisen, tukimuotojen rakentamisen sekä tuen tarpeen uudelleen arvioimisen. Toisessa työpajassa vaiheita kuitenkin muokattiin osallistujien toiveesta niin, että alkuperäisistä palvelujen alkamisen ja tukimuotojen rakentamisen vaiheista tuli yksi yhteinen vaihe palvelujen ja tukimuotojen toteutuminen. Viimeinen vaihe, tuen tarpeen uudelleen arvioiminen, muokattiin siirtymien ja tukitarpeiden uudelleen arvioinnin vaiheeksi.

Toisessa työpajassa oli osittain eri kokoonpano osallistujia kuin ensimmäisessä. Käytimme taas alkuun hieman aikaa esittäytymiseen ja sääntöjen läpikäymiseen. Esittelin sen jälkeen edellisessä työpajassa työstetyt ongelmapuut jäsennellyssä muodossa. Työpajaan osallistuvat vanhemmat saivat vielä kommentoida jäseneltyjä ongelmapuita.

Sovin osallistujien kanssa, että kirjaan työpajan toisellakin kerralla asiat heidät keskustelustaan työskentelyalustalle, koska se oli todettu toimivaksi tavaksi myös edellisellä kerralla. Esittelin ensin aluksi asiakaspolkukartan mallin ja se osiot. Päädyimme muokkaamaan pohjaa työpajaan osallistuneiden vanhempien ehdotusten pohjalta. Etenimme ensin kohderyhmän määrittelyn kautta eri vaiheiden analysointiin ja lopuksi tavoitetilan visioimiseen. Työpajan lopuksi kävimme vielä läpi työstetyn mallipohjan.

Osallistujat saivat jälleen antaa myös palautetta työpajan toteuttamisesta Mentimeterin palautteentähtä. Palautteesta käy ilmi, että aikaa työpajatyöskentelylle olisi kaivattu lisää. Osallistujat kertoivat työpajojen aiheen ja niihin osallistumisen olleen heille tärkeää.

Olisi ollut mukava käyttää tähän vielä enemmän aikaa. Hyvää keskustelua!

Tärkeä aihe, hienoa että tartuit tähän! Kiitos hyvistä työpajoista vetäjälle.

Positiivisella mielellä kohti tulevaa- olo jää päällimmäisenä työpajasta.

Det var skönt att få komma med förslag och konkreta åtgärder. Tack för den här gången. Lycka till!

Työpajaan osallistuneet autismikirjon lasten vanhemmat olivat erittäin motivoituneita työskentelyyn. Heillä oli valtavasti omakohtaista kokemusta ja ymmärrystä autismikirjon lasten palvelupolkujen haasteista. Osallistujat löysivät myös paljon kriittisiä palvelupolun onnistumista tukevia tekijöitä. Työpajan tuotoksia avaan paremmin luvussa 7.

5.4 Tutkimuseettisiä näkökulmia

Tämän opinnäytetyön aihe kytkeytyy monialaisiin palveluihin. Sosionomi yamk -koulutuksesta johtuen tarkastelen opinnäytetyön aihetta ensisijaisesti sosiaalialan eettisistä näkökulmista käsin. Vastaavat eettiset näkökulmat sopivat kuitenkin yhtä lailla kaikkiin ihmisiä auttaviin ja tukeviin palveluihin. Sosiaalialan työhön vaikuttavat keskeisesti arvoihin, moraaliin ja eettisiin periaatteisiin liittyvät tekijät. Keskeisinä sosiaalialan työssä vaikuttavina arvoina pidetään jokaisen ihmisen yhtäläistä ihmisoikeutta, oikeudenmukaisuutta, asiakkaan itsemääräämisoikeutta sekä yhteisön yhteistä vastuuta sen jäsenistä. (Talentia 2005, 7.) Tässä opinnäytetyössä pyritään kehittämään ratkaisuehdotuksia, joiden avulla autismikirjon lasten perheet voisivat jatkossa saada oikeudenmukaisempia palveluita. Opinnäytetyön tuotoksia on mahdollisuus hyödyntää yhteiskunnallisella tasolla eli vahvistaa yhteiskunnan edellytyksiä vastata autismikirjon lasten perheiden tarpeisiin. Asiakkaan itsemääräämisoikeus näyttäytyy opinnäytetyöprosessissa asiakkaiden vahvana osallisuutena kehittämisprosessissa.

Tutkimukselliseen kehittämistyöhön liittyviä eettisiä tekijöitä voi tarkastella esimerkiksi ihmisten aseman ja oikeuksien sekä yhteisön ja yhteiskunnan toimintatapojen, velvollisuuksien

ja vastuiden näkökulmista. Tutkimus- ja kehittämistoiminnalle asetettujen ohjeiden ja suositusten tarkoituksena on lisätä luottamusta sekä sitouttaa toimijoita eettisesti kestävään tutkimus- ja kehittämistoimintaan. Lainsäädäntö velvoittaa osaltaan ohjeisiin ja määräyksiin. Tutkimustoiminnan eettiset ohjeistukset pyrkivät turvaamaan tärkeinä pidettyjen arvojen toteutumisen. (Heikkilä ym. 2008, 43.)

Tutkimuksellisessa kehittämistyössä on tärkeää, että kehittämistoiminnalla pyritään edistämään hyvän toteutumista kehittämistoimintaan kytkeytyvien ihmisten elämässä sekä kohteelle heidän ihmisarvoaan kunnioittavasti ja oikeudenmukaisesti (Heikkilä ym. 2008, 44.) Opinnäytetyön lähtökohtana on lisätä autismikirjon lasten vanhempien kokemusta kuulluksi tulemisesta ja osallisuudesta kehittämistoiminnassa ja siten lisätä hyvän toteutumista.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta (2012) on määritellyt julkaisussaan hyvän tieteellisen käytännön kriteerit. Tutkimuksessa tulee noudattaa rehellisyyttä, huolellisuutta ja tarkkuutta sen kaikissa vaiheissa. Pyrin osaltani dokumentoimaan tutkimuksellisen kehittämistyön eri vaiheet riittävällä huolellisuudella ja tarkkuudella. Tutkimuksessa tiedonhankinta-, tutkimus- ja arviointimenetelmien tulee olla eettisesti kestäviä ja tieteellisen tutkimuksen kriteerien mukaisia. Menetelmällisissä ratkaisuihin pyrin varmistamaan, että tutkimuksen kohteena olevan joukon oikeudet toteutuvat eettisesti kestäväällä tavalla. Tätä oikeuden toteutumista pyrin vahvistamaan osallistavan kehittämisen keinoilla. Muiden tutkijoiden työtä kunnioitetaan ja siihen viitataan asianmukaisesti. Lähdeviittauksissa pyrin noudattamaan erityistä tarkkuutta. Tutkimuslupien ja eettisten ennakkoarviointien tarve tulee tunnistaa ja ne on tarvittaessa hankittava. Tässä opinnäytetyössä vanhempien osallistuminen kehittämissuhteeseen on vapaaehtoista. Osallistujat eivät ole asiakassuhteessa opinnäytetyön tekijään tai yhteistyötahoon Autismiliittoon. Tutkimusluvan hankkiminen ei ole tarpeellista.

Osallistavaan tutkimukseen liittyy myös eettisiä tekijöitä, jotka tulee ottaa huomioon. Eettiset tekijät liittyvät kumppanuuteen, vallan jakoon yhteistoiminnassa, tutkijan ja tutkittavan rajan hämärtymiseen, aineistojen, tulosten ja tuotosten anonymiteettiin ja omistajuuteen, yksityisyyteen ja luottamuksellisuuteen. (Keskitalo 2020, 31.) Opinnäytetyön tutkimukselliseen kehittämistyöhön osallistuminen perustuu sosiaalisen median vertaisryhmään kuuluvien vanhempien vapaaehtoisuuteen. Sähköiseen kyselyyn vastaaminen onnistuu täysin anonymiteetin suojaamana. Työpajatyöskentelyn toteuttaminenkin perustuu vapaaehtoisista muodostettavaan vanhempien ryhmään. Työpajatyöskentelyyn osallistuvat sitoutuvat vaitiolovelvollisuuteen ryhmän sisällä puhuttujen henkilökohtaisten asioiden osalta. Työpajan aikana työskenneltävät ryhmän yhteiset kehittämissuhteet ja mallinnukset tulevat julkiseen käyttöön hyödynnettäväksi palvelujen kehittämisessä.

6 Kyselyn tulokset

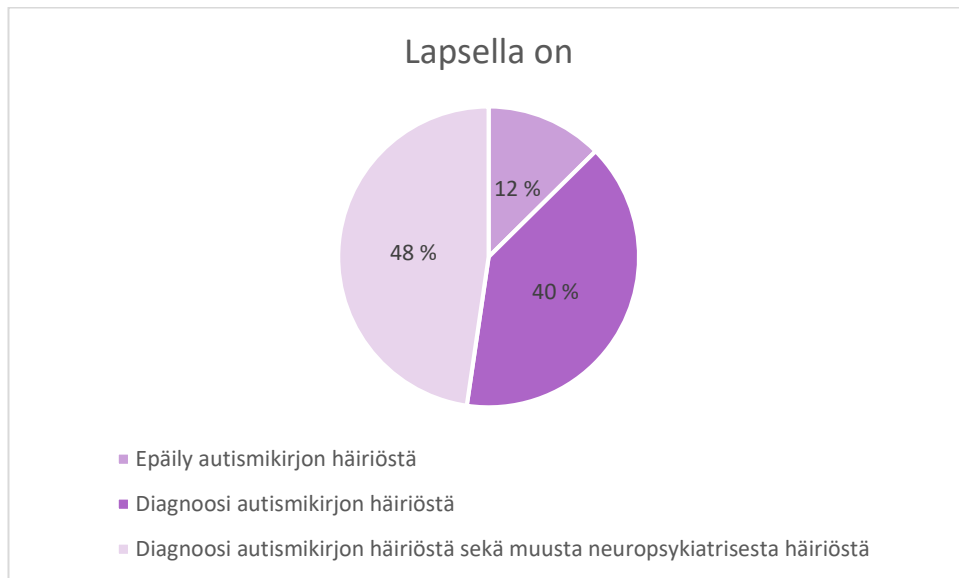
Sähköinen kyselylomake oli jaettu neljään osioon: autismikirjon tunnistamiseen, palvelujärjestelmään, tietoisuuteen autismikirjon häiriöstä sekä taustatietoihin. Avaan kyselyn tuloksia erillisissä alaluvuissa kyselyn osioiden mukaisesti. Kyselylomakkeessa taustatiedot olivat viimeisenä osiona, mutta esitän taustatietojen osalta tulokset jo ensimmäisessä alaluvussa. Alalukujen sisällä tarkastelen tuloksia jokaisen kyselylomakkeen kysymyksen kohdalta erikseen.

6.1 Taustatiedot

Sähköiseen kyselyyn tuli yhteensä 516 vastausta. Kaikki kyselyn kysymykset oli asetettu pakollisiksi eli kaikki vastaajat ovat vastanneet kaikkiin kyselyn kysymyksiin. Vastaajat edustivat maantieteellisten alueiden osalta kaikkia muita tulevia hyvinvointialueita, paitsi Ahvenanmaalta vastauksia ei tullut yhtään. Kysely oli kohdistettu autismikirjon lasten vanhemmille. Vastaajista lähes kaikki olivat naisia. Vastaajista 65 % oli työssäkäyviä ja 9 % yrittäjiä. Lasten haasteiden takia pois työelämästä jääneitä oli vastaajista 15 %. Muut vastausvaihtoehdot (työtön, opiskelu päätoimisesti, opiskelu työn ohessa, perhevapaalla, eläkkeellä, muu) asettuivat tasaisesti 3-6 %:n välille. Lapsen asumismuotoon liittyen vastaajista 55 % ilmoitti lapsen asuvan yhdessä kummankin vanhemman kanssa. Muiden asumismuotojen osalta lapsista 20 % tapaa säännöllisesti etävanhempaansa, 11 % ei tapaa toista vanhempaansa ollenkaan. Vuoroasuminen oli asumismuotona 7 %:lla vastaajien lapsista. Kodin ulkopuolelle sijoitettujen lasten osuus oli 6 %.

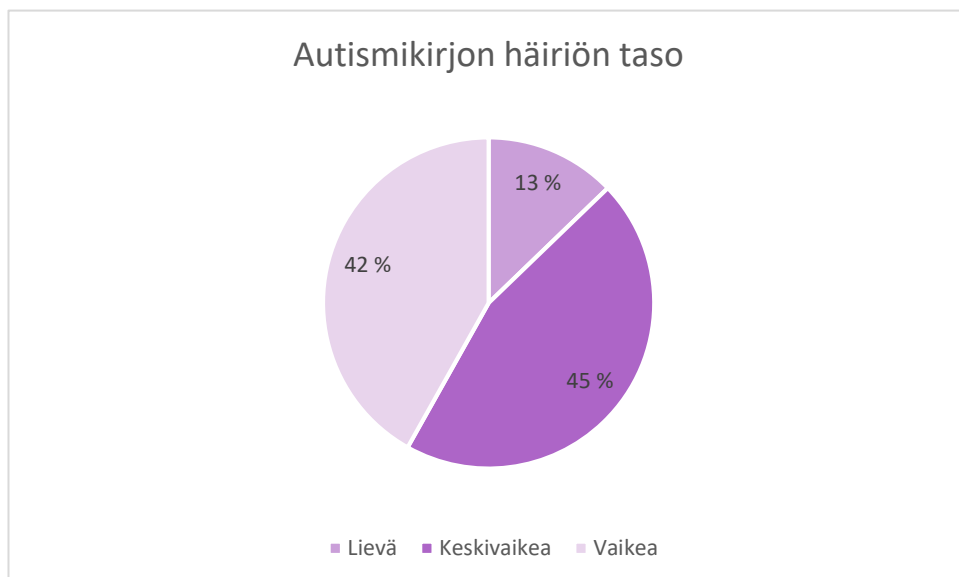
6.2 Autismikirjon tunnistaminen

Autismikirjon tunnistamiseen liittyen (kuvio 2) vastaajista 12 % ilmoitti lapsella olevan vasta epäily autismikirjon häiriöstä. Autismikirjon häiriön diagnoosin saaneita oli 40 % ja 48 %:lla oli autismikirjon häiriön lisäksi myös diagnoosi jostakin muusta neuropsykiatrisesta häiriöstä.



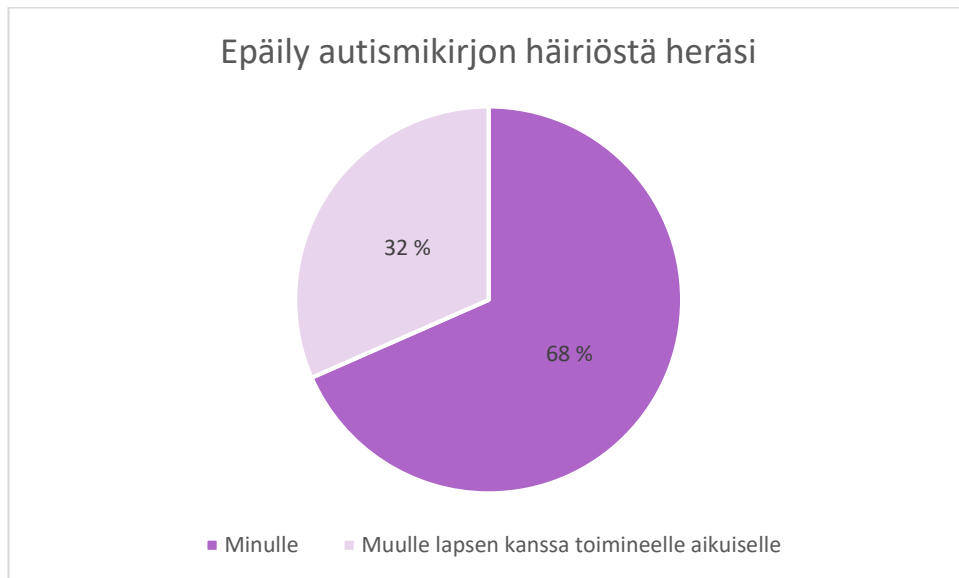
Kuvio 2: Lapsella epäily tai diagnoosi autismikirjosta

Autismikirjon häiriön tasoa koskevaan kysymykseen (kuvio 3) en ollut rajannut diagnoosiehtoa. Vastaajat ovat voineet vastata ja arvioida häiriön tason diagnoosin lisäksi myös oman kokemuksensa mukaan lapsen toimintakykyyn liittyen. Vanhemmista 13 % arvioi lapsen autismikirjon häiriön tason lieväksi, 45 % keskivaikeaksi ja 42 % vaikeaksi.



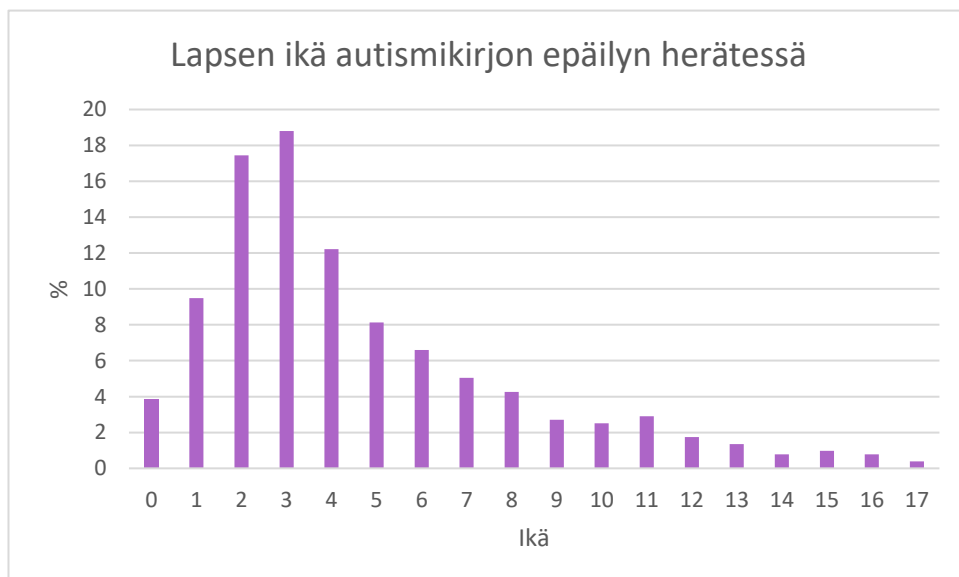
kuvio 3: Autismikirjon häiriön taso

Vastaajista 68 % ilmoitti epäilyn autismikirjon häiriöstä heränneen (kuvio 4) vanhemmalle itselleen. Lapsista 32 %:lla epäily oli ensin herännyt jollekin muulle lapsen kanssa toimineelle aikuiselle. Nämä muut lapsen kanssa toimineet aikuiset edustivat vastauksissa hyvin laajasti erilaisia palvelujärjestelmän toimijoita.



kuvio 4: Epäily autismikirjon häiriöstä heräsi

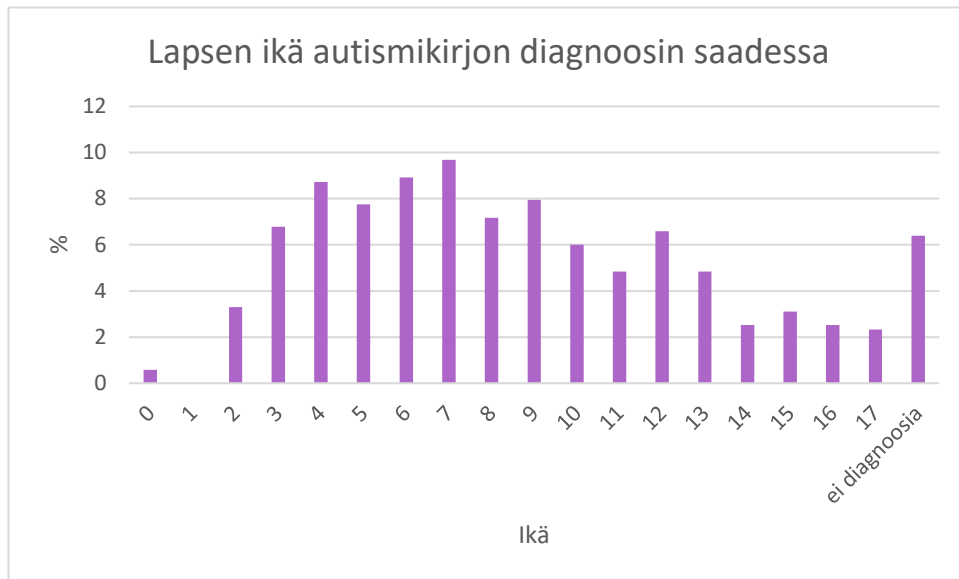
Vastaukset kysymykseen lapsen iästä autismikirjon epäilyn herätessä (kuvio 5) painottuivat vahvasti ikävuosille ennen kouluikää. Epäily on herännyt myös vielä alakoulun ensimmäisinä vuosina, mutta sen jälkeen epäilyn heräämisen todennäköisyys on ollut pieni. Epäilyn heräämisen iän keskiarvo oli 4,6 vuotta ja tyypillisin ikä 3 vuotta.



kuvio 5: Lapsen ikä autismikirjon epäilyn herätessä

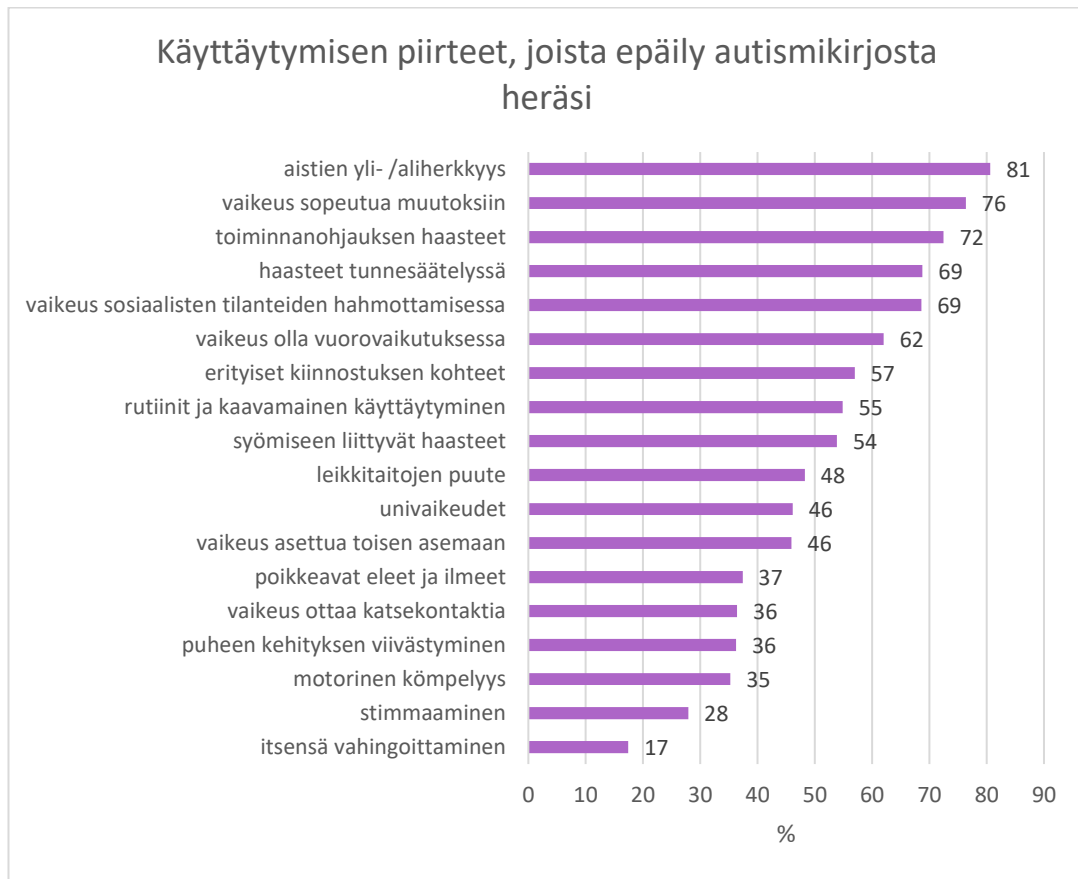
Vastaukset kysymykseen lapsen iästä autismikirjon häiriön diagnoosin saadessa (kuvio 6) jakautuvat hyvin eri tavoin suhteessa epäilyn heräämiseen. Diagnoosin saaminen jakautuu tasaisesti eri ikävuosille alkaen kahden vuoden iästä. Vastaajien lapsista 6 % ei ole saanut diagnoosia epäilystä huolimatta. Diagnoosin saamisen iän keskiarvo oli 8,2 vuotta ja tyypillisin ikä

7 vuotta. Tästä voi päätellä, että epäilyn heräämisen ja diagnoosin saamisen välillä kuluu tyypillisesti useampia vuosia.



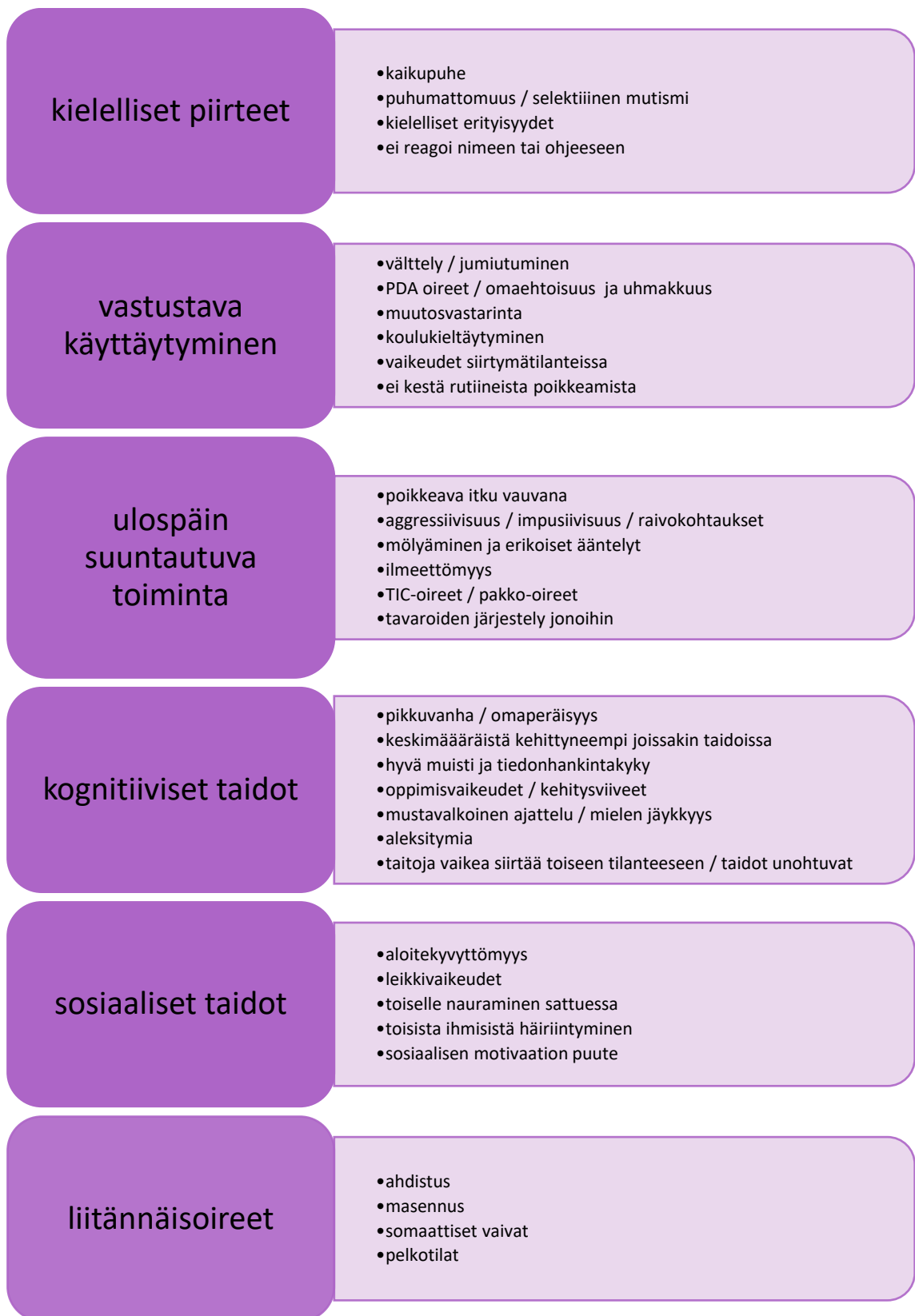
kuvio 6: Lapsen ikä autismikirjon diagnoosin saadessa

Olin perehtynyt kyselyä laatiessani erilaisiin mahdollisiin käyttäytymisen piirteisiin, jotka liittyvät autismikirjioon. Kyselyn vastausvaihtoehtoihin olin listannut yhteensä 18 erilaista piirrettä sekä lisännyt avoimen vastausvaihtoehdon. Vastaajan oli mahdollista valita kaikki ne käyttäytymisen piirteet, joiden katsoi sopivan omaan lapseensa (kuvio 7). Aistien ali- ja yliherkkyydet korostuivat vastauksissa 81 %:n osuudellaan, kuten myös vaikeus sopeutua muutoksiin 76 %:n osuudellaan. Toiminnanohjauksen haasteet näyttäytyivät 72 %:lla vastaajien lapsista. Vaikeudet sosiaalisten tilanteiden hahmottamisessa olivat näyttäytyneet 69 %:lla vastaajien lapsista ja tunnesäätelyn haasteet 69 %:lla. Vaikeuden olla vuorovaikutuksessa valitsi 62 % vastaajista. Erityiset kiinnostuksen kohteet oli valinnut 57 % vastaajista. Rutiinit ja kaavamainen käyttäytyminen näyttäytyivät 55 %:ssa vastauksista. Syömiseen liittyviä haasteita oli havainnut 54 % vastaajista. Leikkitaitojen puute oli havaittu 48 %:lla vastaajien lapsista. Uni-vaikeuksia oli ollut 46 %:lla lapsista. Lapsen vaikeuden asettua toisen asemaan tunnisti 46 % vastaajista. Poikkeavia eleitä ja ilmeitä oli havainnut 37 % vastaajista. Vaikeuden ottaa katsekontaktia oli valinnut 36 % vastaajista. Puheen kehityksen viivästyminen näyttäytyi 36 %:ssa vastauksista. Lapsensa motorista kömpelyyttä oli havainnut 35 % vastaajista. Stimmaamista eli itseä rauhoittavaa ja stressiä säätelevää käyttäytymistä oli tunnistettu 28 %:lla vastaajien lapsista. Vastaajien lapsista 17 % oli käyttäytynyt itsetuhoisesti.



kuvio 7: Käyttäytymisen piirteet, joista epäily autismikirjosta heräsi

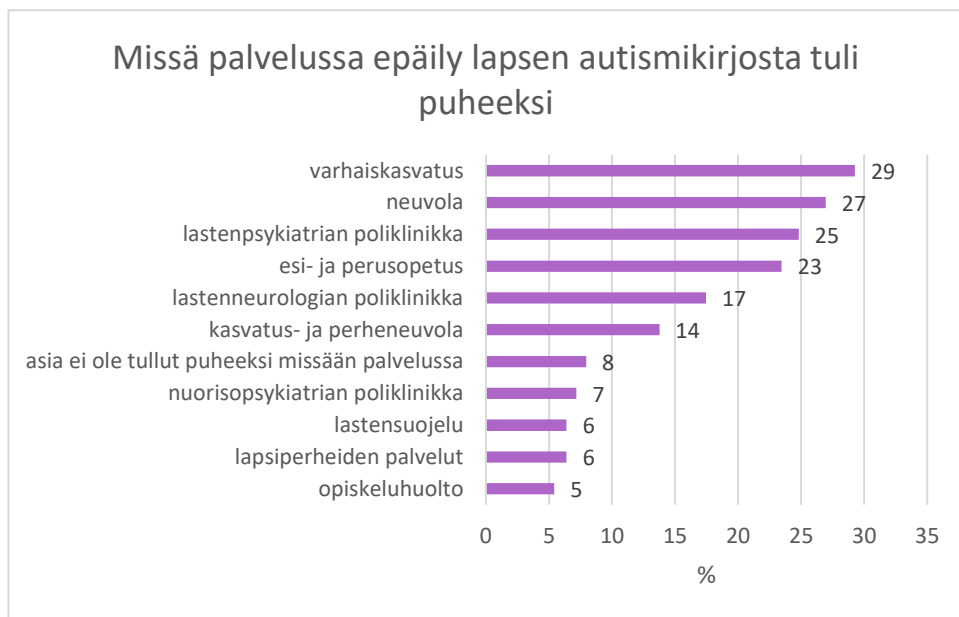
Annettujen vaihtoehtojen lisäksi vastaajat olivat tunnistaneeet paljon erilaisia muita käyttäytymisen piirteitä, jotka olivat herättäneet epäilyn mahdollisesta autismikirjon häiriöstä. Olen koonnut nämä käyttäytymisen piirteet kuvioon 8. Olen teemoitellut vastaukset kielellisiin piirteisiin, vastustavaan käyttäytymiseen, ulospäin suuntautuvaan toimintaan, kognitiivisiin taitoihin, sosiaalisiin taitoihin sekä liitännäisoiireisiin. Kielelliset piirteet sisältävät esimerkiksi normaalista poikkeavat puhetavat tai puhumattomuuden. Vastustava käyttäytyminen tarkoittaa tässä yhteydessä esimerkiksi hankaluutta siirtymätilanteissa ja rutiineista poikkeamisessa sekä jumiutumista ja omaehtoisuutta. Ulospäin suuntautuva toiminta on esimerkiksi tavallisuudesta poikkeavaa ääntelyä, aggressiivista käyttäytymistä tai pakko-oireita. Kognitiivisista taidoista esimerkkinä ovat toisaalta poikkeuksellisen hyvä muisti, toisaalta oppimisvaikeudet. Sosiaalisten taitojen osalta käyttäytymisen piirteet ovat esimerkiksi leikkitaitojen puute, aloitekyvyttömyys ja toisista ihmisistä häiriintyminen. Liitännäisoiireista vanhemmat kuvasivat muun muassa ahdistusta, masennusta, pelkotiiloja sekä erilaisia somaattisia vaivoja.



kuvio 8: Muut käyttäytymisen piirteet

6.3 Palvelujärjestelmä

Palvelujärjestelmää koskevista kysymyksistä ensimmäinen koski palveluja, joissa epäily autismikirjon häiriöstä oli tullut puheeksi (kuvio 9). Useimmiten asia oli tullut puheeksi varhaiskasvatuksessa (29 %), neuvolassa (27 %), lastenpsykiatrian poliklinikalla (25 %) sekä esi- ja perusopetuksessa (23 %). Seuraavaksi yleisimmät palvelut olivat lastenneurologian poliklinikka (17 %) ja kasvatus- ja perheneuvola (14 %). Opiskeluhoollon, nuorisopsykiatrian poliklinikan, lapsiperheiden palvelujen ja lastensuojelun osuudet vastauksista jäivät alle kymmeneen prosenttiin. Vastaajista 8 % ilmoitti, ettei epäily ole tullut puheeksi missään palvelussa.

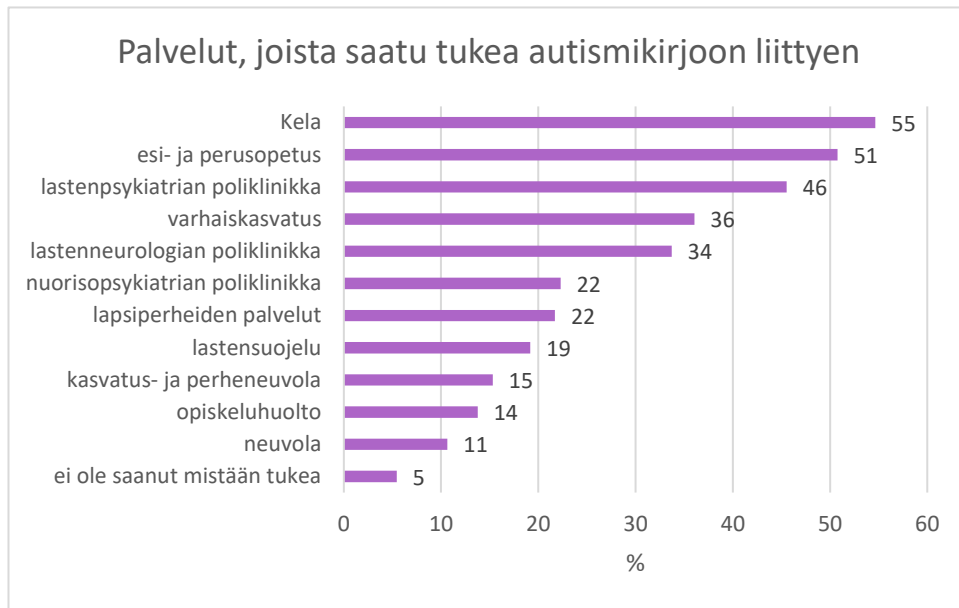


kuvio 9: Palvelu, jossa epäily lapsen autismikirjosta tuli puheeksi

Seuraavassa kysymyksessä kartoitin niitä palveluja, joista lapsi on saanut tukea autismikirjon piirteisiin ja niiden aiheuttamiin haasteisiin liittyen (kuvio10). Vastaajista reilu puolet (55 %) on hyödyntänyt Kelan tarjoamaa tukea. Vastaajista 51 % kokee saaneensa lapselle tukea esi- ja perusopetuksesta. Lastenpsykiatrian poliklinikalta oli saanut tukea 46 %, varhaiskasvatuksesta 36 % ja lastenneurologian poliklinikalta 34 % vastaajista. Noin viidesosa vastaajista on saanut lapselleen tukea nuorisopsykiatrian poliklinikalta (22 %), lapsiperheiden palveluista (22 %) ja lastensuojelusta (19 %). Opiskeluhoollon (14 %) sekä kasvatus- ja perheneuvolan (15 %) osuudet ovat lähellä toisiaan. Neuvolan osuus tukea antavana palveluna jää 11 prosenttiin, mikä voi osaltaan johtua siitä, että diagnooseja asetetaan tyypillisesti vasta myöhemmässä iässä. Vastaajista 5 % ilmoitti, ettei tukea ole saatu mistään palvelusta.

Vanhemmat kokivat saaneensa valmiiden vastausvaihtoehtojen lisäksi tukea vammaispalveluista, sopeutumisvalmennuskursseilta, verso-toiminnasta, iltapäiväkerhosta, neuropsykiatrian

poliklinikalta, terapiapalveluista, nepsytiimeiltä, perheohjaamosta, yksityiseltä psykiatrilta, ankkuritiimiltä, autismiliiton vertaistuesta, sosiaaliamieheltä sekä asianajajalta.



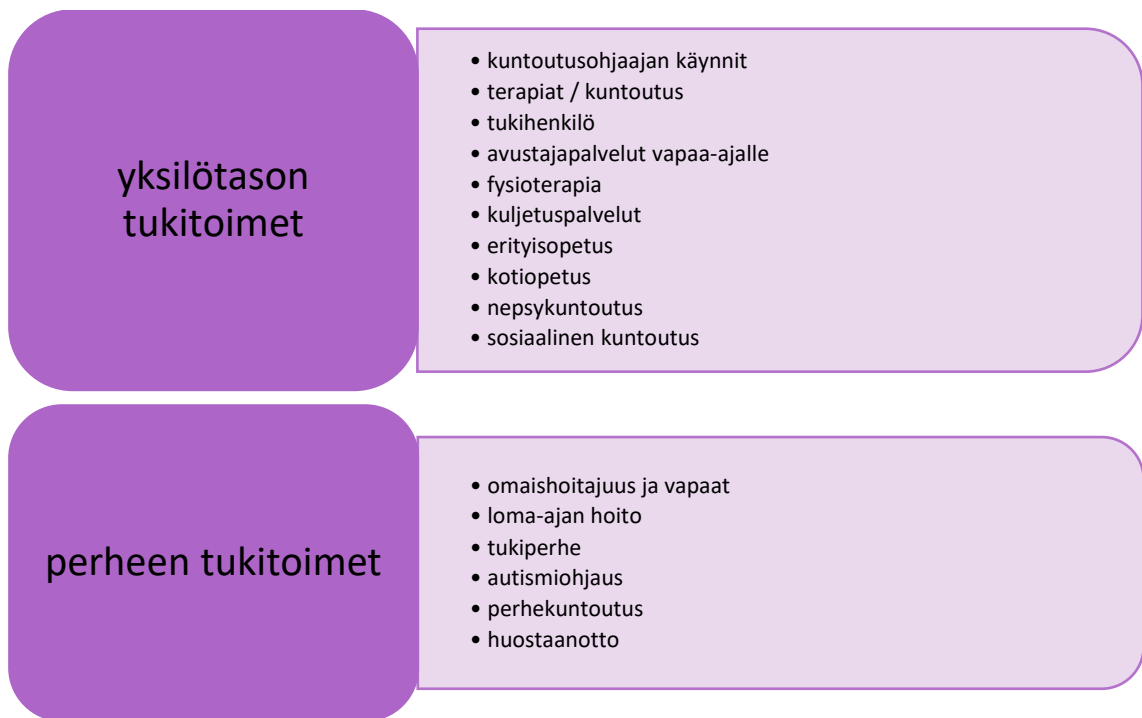
kuvio 10: Palvelut, joista saatu tukea autismikirjoon liittyen

Kysymykseen tukitoimista, joita lapselle ja perheelle on tarjottu lapsen autismikirjoon liittyen, olin listannut valmiiksi erilaisia vaihtoehtoja ja lisännyt myös avoimen vastausvaihtoehdon (kuvio 11). Vastauksista nousivat selkeästi yleisimmiksi tukitoimiksi tehostettu tai erityinen tuki päiväkodissa tai koulussa (74 %), toimintaterapia (65 %), puheterapia (40 %) sekä sopeutumisvalmennuskurssi (40 %). Seuraavaksi yleisimpiä tukimuotoja olivat perhetyö (25 %), tukihenkilö (19 %), avustaja päiväkodissa (18 %), avustaja koulussa (18 %), neuropsykiatrinen valmennus (15 %), lapsiperheiden kotipalvelu (15 %), psykoterapia (12 %) sekä LAKU-kuntoutus (11 %). Kuvataideterapia, ratsastusterapia ja avohuollon sijoitus saivat alle 10 prosentin osuudet vastauksista. Vastaajista 4 % ilmoitti, ettei heille ole tarjottu mitään tukitoimia.



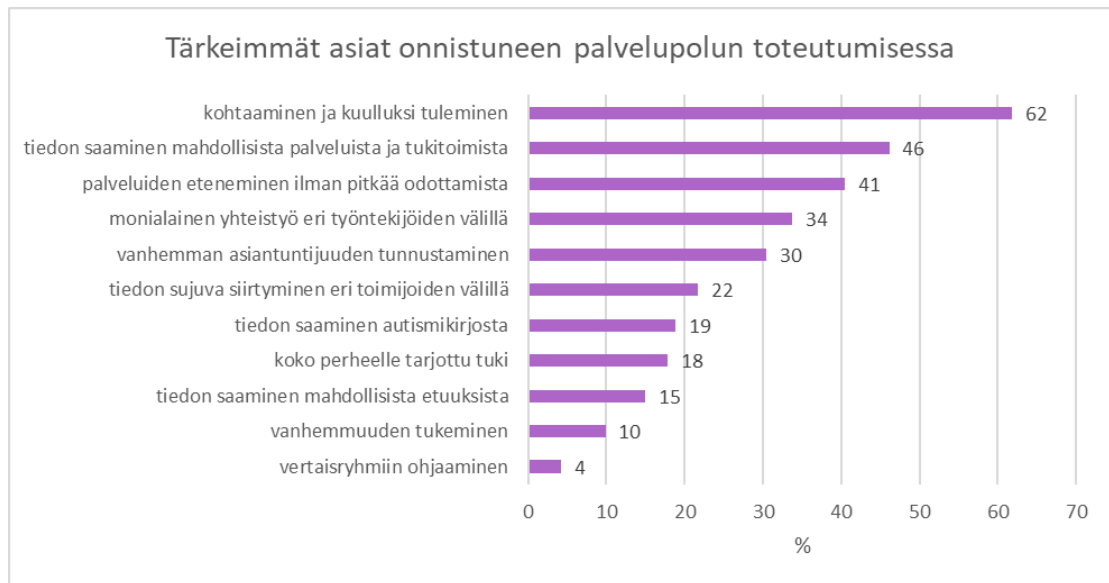
kuvio 11: Tarjotut tukitoimet

Vanhemmat nimesivät vastauksissaan myös valmiiden vaihtoehtojen lisäksi tarjottuja tukitoimia. Olen koonnut nämä vastaukset kuvioon 12. Vastauksissa mainitut tukitoimet olen jaotellut yksilötason ja perheen tukitoimiin. Yksilötason tukitoimissa korostuivat erilaiset kuntoutukseen ja avustamiseen liittyvät tukitoimet. Perheen tukitoimissa nousivat esiin esimerkiksi tukiperhe, omaishoidon vapaat sekä lastensuojelun palvelut. Muutama vanhempi oli kirjoittanut avoimeen vastauskenttään myös kokemuksiaan tukitoimien tarjoamisesta. Vastauksista kävi ilmi kokemus, että tukea oli tarjottu kaikkeen muuhun kuin autismikirjon lapsen tukemiseen. Kokemuksista nousi esiin myös se, ettei tukitoimia ole tarjottu, vaan niistä on jouduttu taistelemaan.



kuvio 12: Muut tukitoimet

Kysymykseen tärkeimmistä tekijöistä onnistuneen palvelupolun toteutumisessa olin listannut erilaisia vaihtoehtoja, joista vastaajien tuli valita mielestään kolme tärkeintä tekijää (kuvio 13). Eniten vastauksia (62 %) keräsi kohtaaminen ja kuulluksi tuleminen. Tiedon saamisen palveluista ja tukitoimista koki tärkeäksi 46 %. Palvelujen etenemistä ilman pitkiä odotusaikoja piti tärkeänä 41 %. Monialaisen yhteistyön eri työtekijöiden välillä valitsi 34 % vastaajista. Vanhemman asiantuntijuuden tunnustaminen suhteessa lapsen asioihin koki tärkeäksi 30 % vastaajista. Tiedon sujuvan siirtymisen valitsi 22 % vastaajista ja tiedon saamisen autismikirjon häiriöstä 19 %. Koko perheelle tarjottua tukea piti tärkeänä 18 % vastaajista ja tiedon saamista mahdollisista etuuksista 15 %. Vanhemmuuden tuen koki tärkeäksi 10 % vastaajista. Vertaisryhmiin ohjaaminen keräsi 4 % vastauksista.



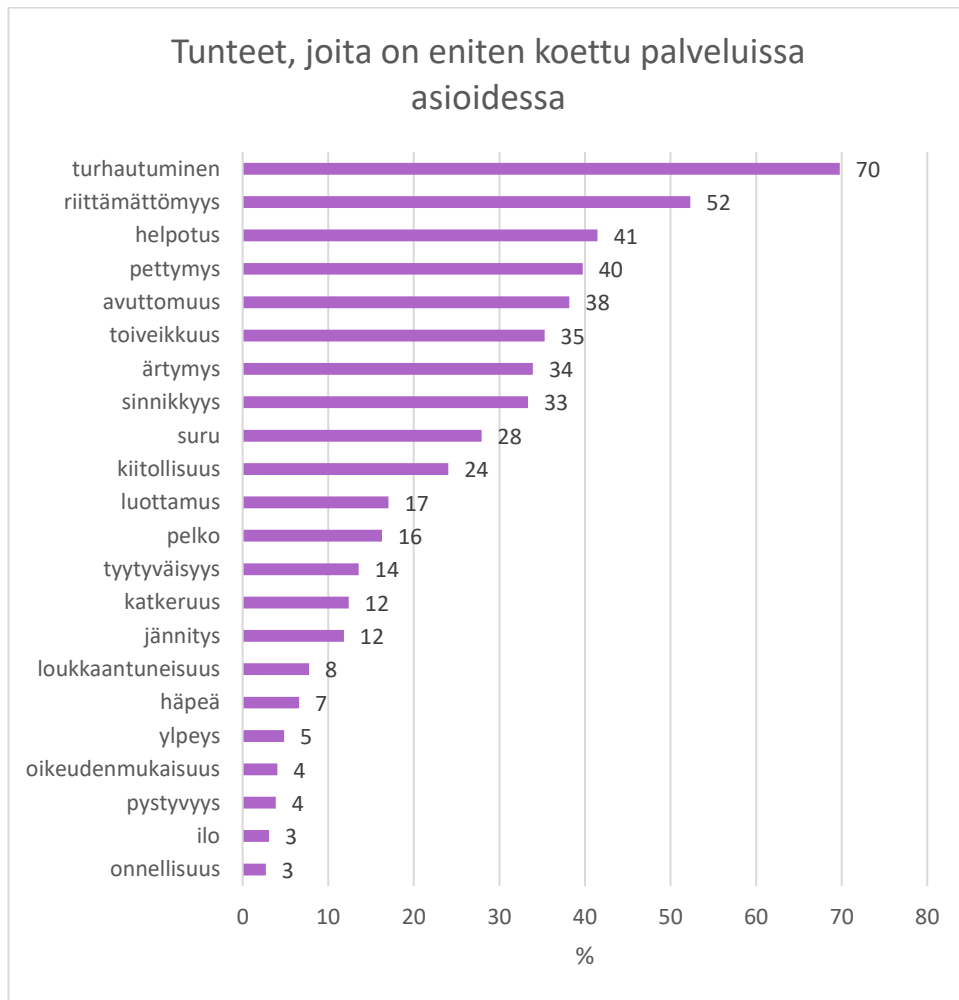
kuvio 13: Tärkeimmät asiat onnistuneen palvelupolun toteutumisessa

Vanhemmat olivat täydentäneet vastauksissaan valmiiksi annettuja vaihtoehtoja. Olen teemotellut vastaukset ammattilaisiin, palveluohjaukseen, tunnistamiseen ja tietoon liittyviin onnistuneen palvelupolun tekijöihin. Kokoan nämä vastaukset kuvioon 14. Ammattilaisilta vanhemmat odottavat henkilöstön riittävyyttä ja ammattitaitoisuutta sekä asiakkaiden syyllistämisen välttämistä. Palveluohjauksen osalta vanhemmat toivovat alueellisesti tasavertaista ja kokonaisvaltaista kartoitusta, oikeanlaista ja yhtenäistä tukea sekä palveluiden tarjoamista sen sijaan, että niitä pitäisi vaatia. Tunnistamisen osalta nousi esiin tarve varhaisesta tunnistamisesta, nopeasta reagoimisesta ja tarkoista tutkimuksista. Tietoon liittyen ammattilaisten nepsy-osaamista tulisi lisätä ja tiedon siirtymistä sujuvoittaa.



kuvio 14: Muut tekijät palvelupolkujen onnistumisessa

Seuraavassa kysymyksessä olin listannut erilaisia myönteisiä ja kielteisiä tunteita. Vanhempien tehtävänä oli valita tunteista viisi, joita he ovat kokeneet eniten asioidessaan eri palveluissa lapsen autismikirjoon liittyen (kuvio 15). Turhautuminen nousi selkeästi esiin muiden tunteiden joukosta, koska 70 % vastaajista ilmoitti kokeneensa sitä. Toiseksi eniten vastauksia (52 %) keräsi riittämättömyyden tunne. Muita melko suuria osuuksia vastauksista saaneita negatiivisia tunteita olivat pettymys (40 %), avuttomuus (38 %), ärtymys (34 %) ja suru (28 %). Loput negatiiviset tunteet saivat vain pieniä osuuksia: pelko (16 %), katkeruus (12 %), jännitys (12 %), loukkaantuneisuus (8 %) ja häpeä (7 %). Positiivisista tunteista eniten vastauksia (41 %) sai helpotus. Toiveikkuus (35 %) ja sinnikkyys (33 %) olivat myös usein koettuja tunteita. Palveluissa asioidessaan kiitollisuutta oli kokenut vastaajista vain 24 %, luottamusta 17 % ja tyytyväisyyttä 14 %. Ylpeyttä (5 %), pystyvyyttä (4 %), oikeudenmukaisuutta (4 %), onnellisuutta (3 %) ja iloa (3 %) ei vastausten perusteella juurikaan koeta palveluihin liittyen. Myönteisten tunteiden pienet osuudet herättävät pohtimaan, etteivät palvelut selkeästi vastaa autismikirjon lasten ja heidän perheidensä tarpeisiin.



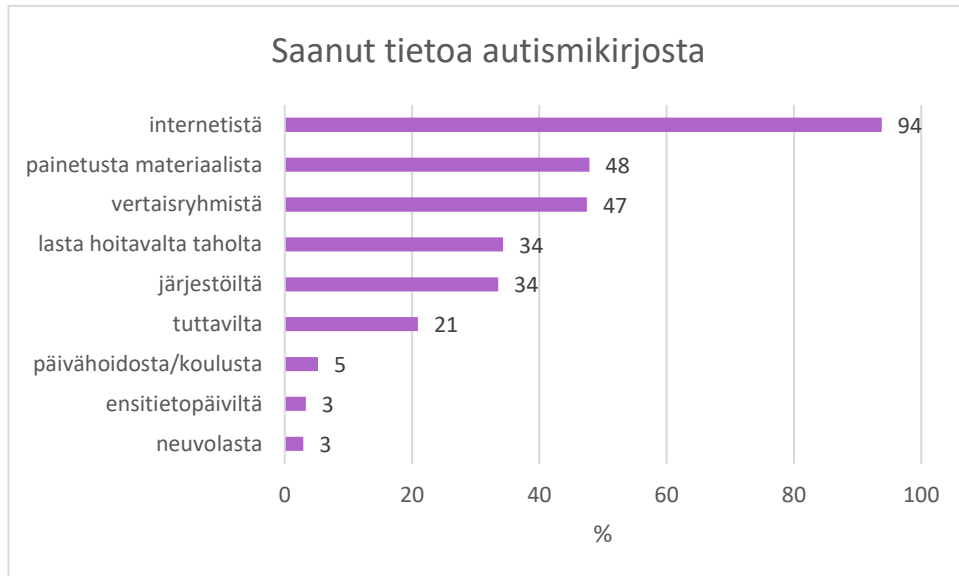
kuvio 15: Tunteet, joita on eniten koettu palveluissa asioidessa

Vanhempien vastauksissa joku muu, mikä -vaihtoehtoon tuli esiin ainoastaan negatiivisia tunteita. Tunteissa oli mainittu muun muassa viha, huoli, epäoikeudenmukaisuus, järkytys, vähättely, alistetuksi tuleminen, syyllistyminen, uupumus, ahdistus, hämmennys, epäusko ja epätoivo.

6.4 Tietoisuus autismikirjon häiriöstä

Kyselyssä kartoitettiin myös autismikirjon lasten vanhempien kokemuksia tiedon saamisesta ja tietoisuuden näyttäytymisestä autismikirjon osalta (kuvio 16). Lähes kaikki (98 %) vastaajista ilmoitti saaneensa tietoa autismikirjosta internetistä. Toiseksi eniten tietoa on saatu painetusta materiaalista (48 %) ja vertaisryhmistä (47 %). Järjestöiltä ja lasta hoitavilta tahoilta oli saatu tietoa yhtä usein eli 34 % vastaajista. Tuttavilta tietoa oli saanut 21 % vastaajista. Neuvolasta, päivähoidosta, koulusta tai ensitietopäiviltä tietoa oli saanut vain muutama vastaaja. Vanhemmat kertoivat saaneensa valmiiden vastausvaihtoehtojen lisäksi tietoa sopeutumisval-

mennuskursseilta, akateemisia tutkimuksia lukemalla, omien opintojen kautta, työhön liittyvistä koulutuksista, omakohtaisesta kokemuksesta, terapeuteilta, perhetyöntekijöiltä sekä kokemusasiantuntijoilta.



kuvio 16: Saanut tietoa autismikirjosta

Seuraavissa kysymyksissä hyödynsin Likert-asteikkoa selvittämään vanhempien käsityksiä tiedon saamisen mahdollisuuksista eri osa-alueiden välillä (kuvio 17). Käytetty asteikko oli kyselylomakkeessa hymiömuodossa eli surullinen hymiö tarkoitti vaihtoehtoa eri mieltä asiasta ja hymyilevä vastaavasti samaa mieltä asiasta. Vastauksia analysoidessani muunsin hymiöt numeraalisiksi asteikolle 1-5, missä 1 on täysin eri mieltä ja 5 täysin samaa mieltä. Ensimmäinen väittämä oli: tietoa autismikirjon vaikutuksista lapsen ja perheen arkeen on saatavilla riittävästi. Väittämään vastattujen lukujen keskiarvo oli 2,8. Toinen väittämä oli: tietoa autismikirjon diagnoosin saaneen lapsen palveluista on saatavilla riittävästi. Tämän väittämän vastausten keskiarvo oli 2,2. Kolmas väittämä oli: tietoa autismikirjon diagnoosin saaneen lapsen etuisuuksista on saatavilla riittävästi. Tässä väittämässä vastausten keskiarvo oli myös 2,2. Viimeinen väittämä oli: lapseni arjessa toimivilla tahoilla on riittävästi tietoa autismikirjosta. Viimeisen väittämän vastausten keskiarvo oli 2,3. Keskiarvojen pohjalta voi päätellä, että tiedon saantia autismikirjon eri osa-alueilla tulisi kehittää sekä autismikirjon lasten kanssa toimivien työntekijöiden osaamista lisätä autismikirjoon liittyen.

7 Työpajatyöskentelyn tuotokset

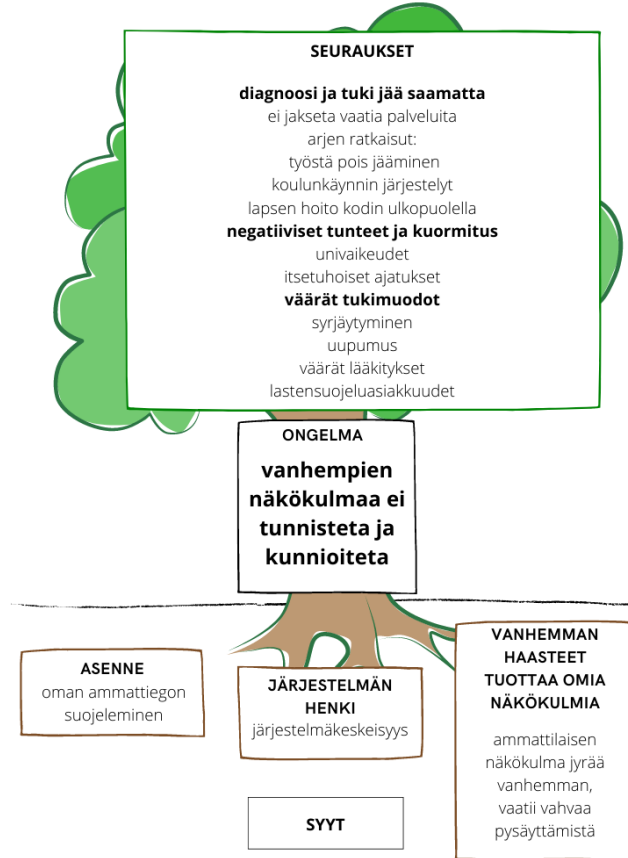
Tässä luvussa esittelen työpajoissa aikaansaadut tuotokset. Ensimmäisessä työpajassa käytiin keskustelua esiteltyjen sähköisen kyselyn tulosten pohjalta. Keskustelun sisältö jäsenyi työpajatyöskentelyssä viideksi keskeiseksi tarkasteltavaksi ongelmaksi. Ongelmia jäseneltiin ongelmapuu-menetelmän avulla. Siinä ongelmat, niiden syyt ja seuraukset jäseneltiin ajatuskarttamuotoon. Olen visualisoinut työpajassa laaditut ajatuskartat tähän opinnäytetyöhön puuta esittäviin kuvioihin. Toisessa työpajassa hyödynsimme työväliseen asiakaspolkukarttaa. Kuva työpajassa käytetystä versiosta löytyy liitteestä 2. Tähän lukuun olen koostanut asiakaspolkukartan eri osioita taulukkomuotoon, jotta sen sisältö olisi lukijalle helpommin omaksuttavissa. Asiakaspolkukarttaa käytettäessä asiakkaalla tarkoitetaan sekä autismikirjon lasta että hänen vanhempansa.

7.1 Ensimmäinen työpaja - Ongelmapuut

Ongelmista ensimmäinen (kuvio 17) koski sitä, ettei vanhempien näkökulmaa tunnusteta ja kunnioiteta. Työpajaan osallistuneet vanhemmat tunnustivat ongelman syiksi ammattilaisten asenteen ja oman ammattiegon suojelemisen, järjestelmän hengen eli järjestelmäkeskeisyyden sekä vanhempien haasteet tuoda esiin omia näkökulmiaan ammattilaisten kanssa käydyissä keskusteluissa. Vanhemmilla oli kokemuksia siitä, että ammattilaisten näkökulmat ovat jyränneet vanhempien näkökulmat. Tällaisen tilanteen pysäyttäminen vaatisi vanhemmilta vahvaa otetta oman näkemyksensä puolustamiseen.

Edellä esitetyn ongelman seurauksena aiheutuu se, että monesti lapsen diagnoosi ja tuki jäävät saamatta. Vanhemmat kokevat, ettei heillä ole aina voimia vaatia palveluita. Kuormittava arki edellyttää erilaisten ratkaisujen tekemistä, kuten työstä pois jäämistä. Autismikirjon lapsen koulunkäynti edellyttää usein erityisjärjestelyjä. Joskus diagnoosin ja tarkoituksenmukaisen tukimuotojen puuttuminen johtaa lapsen sijoittamiseen kodin ulkopuolelle. Vanhempien näkökulmien huomioimatta jättäminen aiheuttaa vanhemmille negatiivisia tunteita sekä henkistä kuormitusta. Nämä saattavat johtaa esimerkiksi univaikeuksiin ja itsetuhoisiin ajatuksiin. Lapselle ja hänen perheelleen tarjotut väärät tukimuodot aiheuttavat uupumusta, syrjäytymistä, sopimattomia lääkityksiä sekä lastensuojelun asiakkaaksi ajautumista.

SYYT, ONGELMAT JA SEURAUKSET

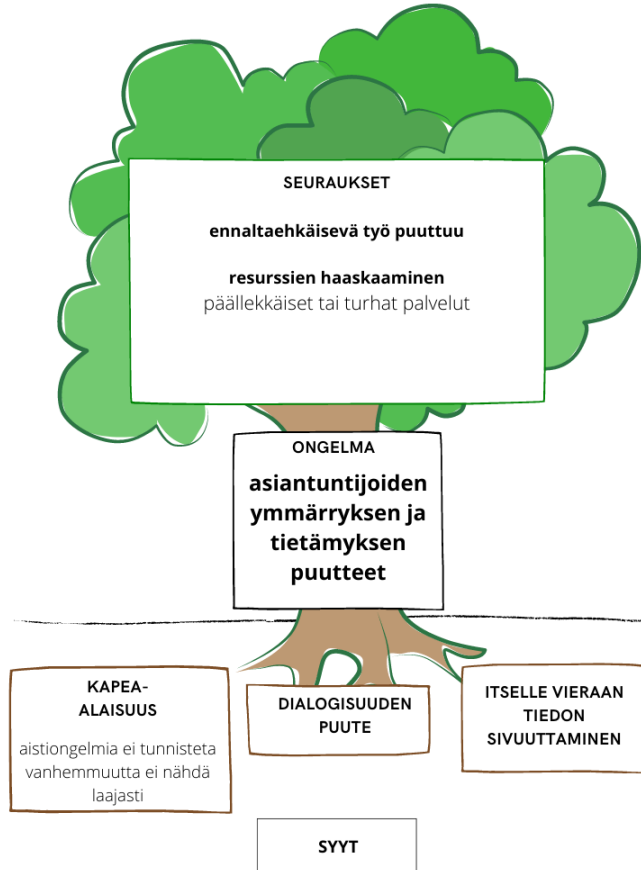


kuvio 17: Ongelmapuu: vanhempien näkökulmaa ei tunnisteta ja kunnioiteta

Toisena tunnistettavana ongelmana (kuvio 18) vanhemmat esittivät asiantuntijoilla olevat ymmärryksen ja tietämyksen puutteet autismikirjon häiriöön liittyen. Vanhemmat ovat kokeneet asiantuntijoiden tietämyksen ajoittain kapea-alaiseksi, eivätkä ammattilaiset ole aina osanneet huomioida riittävän hyvin esimerkiksi aistisäätelyn ongelmia ja niiden vaikutuksia lapsen käyttäytymiseen. Vanhemmat olivat kokeneet myös ammattilaisten taholta vanhemmuuden näkemistä liian kapea-alaisesti. Ammattilaisten kanssa käydyissä keskusteluissa vanhemmat olivat kokeneet dialogisuuden puutetta. Vanhemmat olivat myös kokeneet, että ammattilaiset olivat sivuuttaneet itselleen vieraita asioita, vaikka vanhemmat olivat nostaneet niitä esille.

Ammattilaisten ymmärryksen ja tietämättömyyden seurausta on se, että ennaltaehkäisevässä työssä on puutteita. Resurssit eivät kohdennu oikein, kun lapsen ja hänen perheensä tarpeista ei osata tehdä riittävän laajaa ja tarkkaa arviota. Resurssien haaskaaminen näyttäytyy päällekkäisinä tai turhina palveluina.

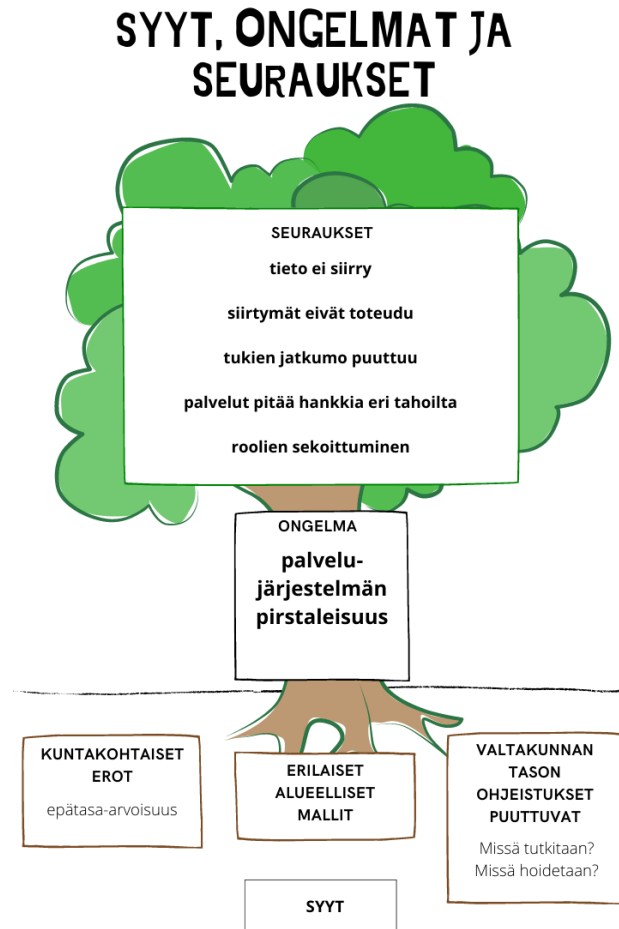
SYYT, ONGELMAT JA SEURAUKSET



kuvio 18: Ongelmapuu: asiantuntijoiden ymmärryksen ja tietämyksen puutteet

Kolmas vanhempien tunnistama ongelma (kuvio 19) liittyi palvelujärjestelmän pirstaleisuuteen. Palvelujen järjestämisessä on kuntakohtaisia eroja, mikä aiheuttaa asiakkaille epätasa-arvoisuutta. Käytössä on myös erilaisia alueellisia toimintamalleja. Valtakunnan tasolla olevat ohjeistukset puuttuvat edelleen autismikirjon häiriöiden osalta. Vanhemmille ei näyttäydä selkeänä, missä lapset tulisi tutkia ja missä heitä hoidetaan autismikirjoon liittyen.

Palvelujärjestelmän pirstaleisuudesta seuraa ongelmia tietojen siirtymisessä. Vanhempien kokemusten mukaan siirtymät eri palvelujen välillä eivät ole sujuvia. Siirtymien sujumattomuus aiheuttaa myös sen, etteivät tukimuodot jatku tarkoituksenmukaisesti. Vanhemmat joutuvat käyttämään paljon aikaa ja energiaa palvelujen hankkimiseen monista eri tahoista. Pirstaleisessa palvelujärjestelmässä eri ammattilaisten roolit sekoittuvat helposti. Vanhemmat kokevat, etteivät he voi toimia vain vanhempana, vaan heidän tulee usein toimia ikään kuin lapsen asianajajana palvelujärjestelmän keskellä.

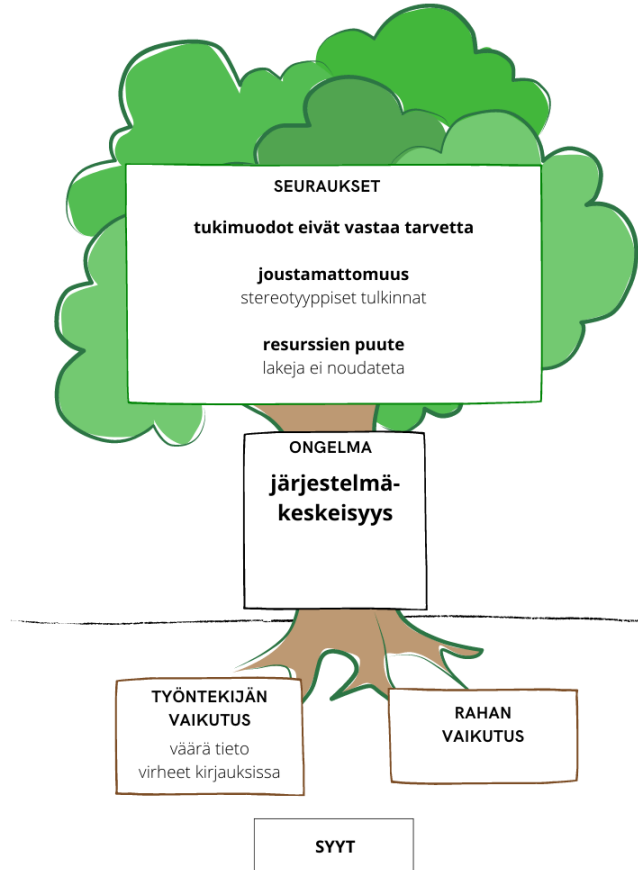


kuvio 19: Ongelmapuu: palvelujärjestelmän pirstaleisuus

Neljäs tunnistettu ongelma (kuvio 20) liittyy palvelujärjestelmän järjestelmäkeskeisyyteen. Järjestelmäkeskeisyyden yhtenä syynä näyttäytyy yksittäisen työntekijän vaikutus asiakasprosessiin. Asiakkaalle saatetaan tarjota väärää tietoa tai asiakastietojärjestelmiin kirjataan virheellisiä asioita. Järjestelmäkeskeisyyden syynä vanhemmat tunnistivat myös rahan vaikutuksen palveluihin. Riittävän rahoituksen puuttuessa palveluita ei voida tarjota asiakkaiden tarpeiden mukaisesti.

Seurauksena järjestelmäkeskeisyydestä vanhemmat kokevat sen, etteivät tukimuodot vastaa lapsen ja perheen tarpeita. Järjestelmäkeskeisyys aiheuttaa palvelujen toteuttamiseen joustamattomuutta. Lapsen ja hänen perheensä tilannetta tulkitaan usein stereotyyppisesti. Rahoituksen ja resurssien puute johtaa siihen, etteivät eri palveluille asetetut lait käytännössä toteudu.

SYYT, ONGELMAT JA SEURAUKSET

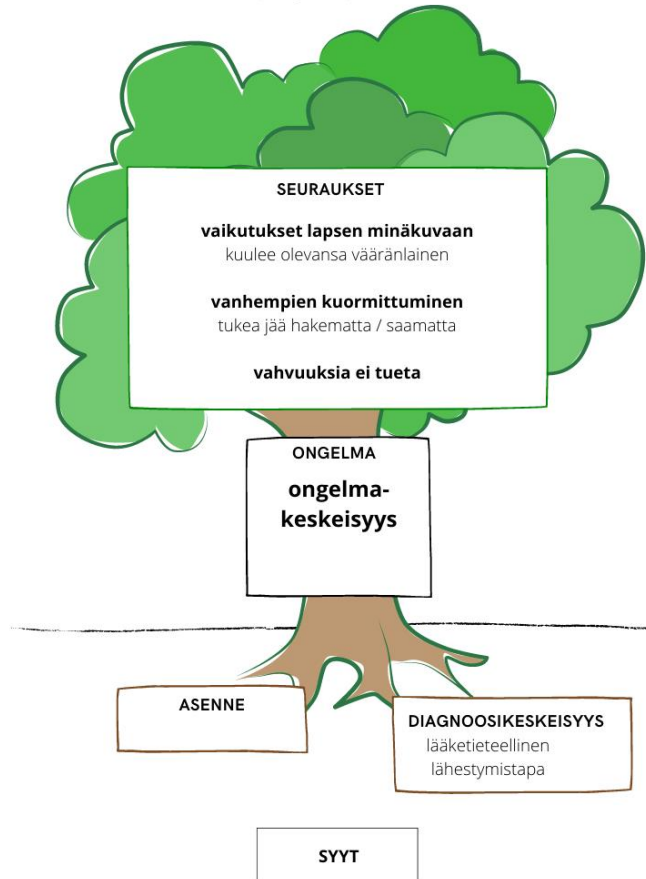


kuvio 20: Ongelmapuu: järjestelmäkeskeisyys

Viidentenä ongelmana (kuvio 21) vanhemmat tunnustivat palvelujärjestelmässä esiintyvän ongelmakeskeisyyden. Syynä ongelmakeskeisyydelle vanhemmat näkivät sekä järjestelmän sisällä että yksittäisten työntekijöiden kohdalla vaikuttavat asenteet. Ongelmakeskeisyyttä lisää myös palvelujen diagnoosikeskeisyys ja lääketieteellinen lähestymistapa lapsen kokonaisu-tilanteeseen.

Vanhemmat tunnustivat ongelmakeskeisyyden seurauksena vaikutukset lapsen minäkuvaan. Ongelmakeskeinen puhe muokkaa lapsen käsitystä itsestään. Lapsi kokee olevansa vääränlainen. Ongelmakeskeisyys kuormittaa myös vanhempia. Kuormittuminen aiheuttaa osaltaan sen, etteivät vanhemmat välttämättä jaksakaan hakea lapselle erilaisia tukimuotoja. Lapsi ja perhe jäävät silloin ilman riittävää tukea. Ongelmakeskeinen palvelujärjestelmä ei tunnista ja tue riittävästi lasten ja perheiden vahvuuksia.

SYYT, ONGELMAT JA SEURAUKSET



kuvio 21: Ongelmapuu: ongelmakeskeisyys

7.2 Toinen työpaja - Asiakaspolkukartta

Toisen työpajan työskentelyssä hyödynnettyä asiakaspolkukartassa oli erilaisia osioita. Ensimmäisenä määriteltiin kohderyhmä ja sen tärkeimmät tarpeet, suurimmat haasteet ja tärkeimmät toiveet (kuvio 22). Seuraavassa osiossa tarkasteltiin palvelupolun vaiheita sekä asiakkaan toimia, tarpeita ja kipupisteitä, kosketuspistettä palveluun, asiakkaan tunnetilaa sekä kyseiseen vaiheeseen liittyviä mahdollisuuksia. Viimeisenä osiona oli tavoitetilan hahmotteleminen.

Kohderyhmäksi määriteltiin autismikirjon lapset ja heidän vanhempansa. Kohderyhmän tärkeimmiksi tarpeiksi työpajaan osallistuneet vanhemmat tunnistivat: kuulluksi ja kohdatuksi tulemisen, yksilöllisen näkökulman huomioimisen, ongelmakeskeisyydestä pois pyrkimisen, palvelujen tarkoituksenmukaisuuden ja sujuvuuden, kokonaisvaltaisen tiedon saamisen sekä vanhempien mielipiteen huomioiminen perheelle tarjottavien palvelujen ja tukitoimien järjestämisessä.

Kohderyhmän suurimpina haasteina vanhemmat tunnistivat edeltävän ongelmapuu-työskente-
lyn pohjalta ongelmakeksyyden, palvelujärjestelmän pirstaleisuuden, asiantuntijoiden tie-
tämysten kapea-alaisuuden, työntekijöiden ja järjestelmän asenteet, muiden mielipiteiden
tyrmäämisen sekä vanhempien tietämysten ja näkökulmien huomioimatta jättämisen.

Tärkeimmiksi kohderyhmän toiveiksi vanhemmat määrittivät nopeammat palvelut, palvelu-
polkujen jouhevuus, vanhempien ja lasten tarpeiden kuulemisen, myönteisen ajattelun, van-
hempien asiantuntijuuden tunnustamisen sekä tukimuotojen suunnittelemisen tarpeiden eikä
vain diagnoosin pohjalta.

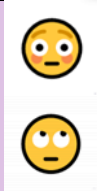
Kohderyhmä: autismikirjon lapset ja heidän vanhempansa
<p>Tärkeimmät tarpeet: tulla kuulluksi ja kohdatuksi yksilöllisen näkökulman huomioiminen pois ongelmakeksyydestä palvelujen tarkoituksenmukaisuus ja sujuvuus kokonaisvaltaisen tiedon saaminen vanhemmilta kysyttäisiin, mitä ja millaista palvelua he tarvitsevat</p>
<p>Suurimmat haasteet: ongelmakeksyys palvelujärjestelmän pirstaleisuus asiantuntijoiden tietämysten kapea-alaisuus työntekijöiden ja järjestelmän asenteet muiden mielipiteiden tyrmääminen vanhempien tietämystä ja näkökulmaa ei huomioida</p>
<p>Tärkeimmät toiveet: nopeammat palvelut ja palvelupolkujen jouhevuus vanhempien ja lasten tarpeiden kuuleminen myönteinen ajattelu vanhempien asiantuntijuuden tunnustaminen tukimuotojen suunnittelemisen tarpeen mukaan, ei vain diagnoosin</p>

kuvio 22: Asiakaspolkukartta: kohderyhmä

Asiakaspolkukartan toisessa osiossa on määritelty autismikirjon lapsen asiakkuuden palvelupo-
lun vaiheet. Vanhemmat päätyivät valitsemaan vaiheiksi epäilyn heräämisen, tiedon etsimi-
sen, palveluihin ja tutkimuksiin hakeutumisen, palvelujen ja tukimuotojen toteutumisen sekä
siirtymät ja tukimuotojen uudelleen arvioimisen.

Epäilyn heräämisen vaiheessa (kuvio 23) tarkasteltiin ensin asiakkaan toimia. Asiakkaan toi-
miin liittyy oikean tahon etsimistä, johon voisi ottaa yhteyttä autismikirjon epäilyn heräämi-
sen myötä. Asiakas etsii myös tietoa autismikirjioon liittyen. Vanhemmat pohtivat tässä vai-
heessa oman lapsen toimintaa ja käyttäytymistä muihin saman ikäisiin verrattuna. Monet van-
hemmat hakeutuvat jo tässä vaiheessa erilaisiin vertaisryhmiin.

Seuraavaksi vanhemmat pohtivat epäilyn heräämisen vaiheeseen liittyviä tarpeita ja kipupisteitä. Vanhemmilla on tässä vaiheessa toiveita siitä, että joku ammattilainen lähtisi hoitamaan asioita eteenpäin. Vanhemmat eivät haluaisi haaskata aikaa, vaan saada apua nopeasti ja tehokkaasti. Vanhemmat kaipaavat tietoa mahdollisista tukitoimista. Vanhemmat toivovat, että lapsen ainutlaatuisuutta arvostettaisiin eikä lasta ja perhettä tuomittaisi tai syyllistetäisi.

Palvelupolun vaihe	Asiakkaan toimet	Tarpeet ja kipupisteet	Kosketuspiste palveluun	Asiakkaan tunnetila ja toiveet	Mahdollisuudet
Epäily herää	<p>etsivät paikkaa, mihin ottaa yhteyttä</p> <p>tiedon etsiminen</p> <p>pohtivat, miten muut sen ikäiset lapset toimivat</p> <p>hakeutuvat vertaisryhmiin</p>	<p>vanhempi toivoo, että joku lähtee hoitamaan asiaa</p> <p>nopea ja tehokas apu:</p> <p>ajan haaskaamisen välttäminen</p> <p>tieto mahdollisista tukitoimista</p> <p>lapsen ainutlaatuisuuden arvostaminen</p> <p>ei tuomita eikä syyllistetä</p>	<p>neuvola</p> <p>perheneuvola</p> <p>varhaiskasvatus</p> <p>koulu</p> <p>opiskeluhoolto</p> <p>nuorisotyö</p> <p>terveysasemat ja yksityiset lääkäriasemat</p> <p>foniatri tai puheterapeutti</p> <p>sosiaalipalvelut</p> <p>poliisi</p>		<p>olisi olemassa neuvola</p> <p>tosi selkeä informaatio sivu netissä. Voisi hakea tietoa, testata, varata ajan</p> <p>perinnöllisyyden huomioiminen (mahdollisuuden huomioiminen, ei väkisin diagnoosia)</p> <p>kaikkien mielipiteiden huomioon ottaminen</p> <p>yhteinen "nepsykieli", puhuttaisiin samoista havainnoista ja asioista</p> <p>järjestelmällinen testaaminen neuvolassa muun terveystarkastuksen lomassa</p>

kuvio 23: Asiakaspolkukartta: epäilyn heräämisen vaihe

Vanhemmat tunnistivat epäilyn heräämisen vaiheen kosketuspisteiksi palveluun: neuvolan, perheneuvolan, varhaiskasvatuksen, koulun, opiskeluhoillon, nuorisotyön, terveysasemat, yksityiset lääkäriasemat, foniatriin, puheterapeutin, sosiaalipalvelut sekä poliisin. Asiakkaiden päällimmäisenä tunnetilana oli ihmetys.

Vanhemmat pohtivat erilaisia mahdollisuuksia ja ratkaisuehdotuksia epäilyn heräämisen vaiheeseen liittyen. Vanhemmat esittivät toiveen neuvolasta, johon olisi keskitetty kaikki

neuropsykiatrisiin häiriöihin liittyvät palvelut. Vanhemmat kaipasivat myös internettiin selkeää autismikirjosta kertovaa informaationsivua. Sivustolta voisi löytyä tiedon lisäksi myös testejä itsetestaukseen sekä mahdollisuus ajan varaamiseen. Vanhemmat toivoivat myös, että perinnöllisyyden merkitys otettaisiin paremmin huomioon tutkimuksiin pääsemisessä. Vanhempien toiveisiin kuului myös kaikkien mielipiteiden huomioon ottaminen sekä yhteinen nepsykieli asiakkaille ja ammattilaisille. Vanhemmat ehdottivat myös autismikirjon järjestelmällistä testaamista ja seulomista neuvolapalveluissa.

Epäilyn heräämisen vaihetta seuraa tiedon etsimisen vaihe (kuvio 24). Tiedon etsimisen vaiheessa asiakkaan toimina näyttäytyvät tiedon etsiminen oikeuksista, etuuksista, tukimuodoista, vertaistuesta sekä erilaisista koulunkäynnin vaihtoehdoista. Tietoa etsitään sähköistä tietoa hyödyntämällä ja jakamalla. Vanhemmat yrittävät etsiä myös tulevaisuuskuvia autismikirjollaisen pärjäämisestä elämässä.

Vanhemmat määrittivät tiedon etsimiseen liittyviä tarpeita ja kipupisteitä. Vanhemmat toivovat tiedon selkeyttä ja sitä, että tietoa tarjottaisiin eikä sitä tarvitsisi itse selvittää. Vanhempien tarpeena näyttäytyi myös lisätiedon äärelle ohjaaminen. Tiedon toivottiin olevan neutraalia ja asennevapaata. Vanhemmat tunnistivat tarpeeksi myös sen, ettei aina tarvitsisi mennä johonkin palveluun paikan päälle saadakseen tietoa asiasta. Tärkeänä tarpeena vanhemmat tunnistivat nepsyanaston omaksumiseen liittyvän tuen.


Tiedon etsimisen vaiheessa vanhemmat tunnistivat palvelujen kosketuspisteiksi järjestöt ja yhdistykset, terveysasemat, sosiaalisen median, terveysaiheiset nettisivut sekä kansainväliset lähteet. Tiedon etsimisen vaiheessa vanhemmat kuvasivat olleensa ”pyörällä päästään”, mutta toisaalta myös etsineensä innostuneena tietoa.

Vanhemmat pohtivat erilaisia mahdollisuuksia ja ratkaisuehdotuksia tiedon etsimisen vaiheeseen liittyen. Vanhemmat kaipasivat tietoa ongelmien lisäksi myös erityispiirteiden vahvuuksista. Vanhemmat kokivat tärkeäksi, että autismikirjoon liittyvässä tiedossa nähtäisiin autismikirjo erilaisena tapana olla maailmassa ja osana yhteiskuntaa. Vanhempien toiveena oli, että jokaisen kunnan, jatkossa hyvinvointialueen, internetsivulla olisi selkeä autismikirjoon liittyvä info. Info pitäisi sisältää koottua tietoa, yhteystietoja sekä selkeät kaaviot palvelupoluista. Vanhemmat toivoivat myös, että lapsen saadessa diagnoosin, annettaisiin vanhemmille esite. Esitteeseen olisi koottu olennainen tieto etuuksiin ja tukitoimiin liittyen. Vanhemmat kokivat tärkeäksi myös sen, että autismikirjoon liittyvää tietoa avattaisiin henkilökohtaisten tapaamisten yhteydessä ammattilaisten taholta riittävän selkeästi ja ymmärrettävästi. Autismikirjon lasten vanhemmille tulisi järjestää autismikirjoon liittyvää koulutusta useamman kerran vuodessa. Tiedon tarjoamisessa tulisi vanhempien mielestä ottaa huomioon ihmisten erilaisuus.

Palvelupolun vaihe	Asiakkaan toimet	Tarpeet ja kipupisteet	Kosketuspiste palveluun	Asiakkaan tunnetila ja toiveet	Mahdollisuudet
Tiedon etsiminen	tietoa oikeuksista tietoa etuuksista ja tukimuodoista tietoa vertaistuesta tietoa erilaisista koulunkäynnin vaihtoehdoista sähköisen tiedon hyödyntäminen ja jakaminen tulevaisuuden kuvia autisismikirjollaisen pärjäämisestä	tieto olisi selkeää tietoa tarjottaisiin eikä sitä tarvitsisi itse selvittää lisätiedon äärelle ohjaaminen tieto olisi neutraalia ja asennevapaata ei tarvitsisi mennä paikalle saadakseen tietoa neapsynaston omaksumisen tuki	järjestöt ja yhdistykset terveysasemat sosiaalinen media terveysaiheet nettisivut kansainväliset lähteet		tietoa löytyisi laajasti ongelmien lisäksi myös erityispiirteiden vahvuuksista nähtäisiin erilaisena tapana olla maailmassa jokaisen kunnan / hyvinvointialueen sivulla selkeä autisismikirjon info koottua tietoa, yhteystiedot, selkeät kaaviot palvelupolusta esite, mihin koottu olennainen tieto etuuksista ja tukitoimista, diagnoosin saamisen yhteydessä tiedon avaaminen tapaamisessa henkilökohtaisesti koulutukset vanhemmille useamman kerran vuodessa autisismikirjoon liittyen ihmisten erilaisuuden huomioiminen

kuvio 24: Asiakaspolkukartta: tiedon etsimisen vaihe

Tiedon etsimisen vaihetta seuraa palveluihin ja tutkimuksiin hakeutumisen vaihe (kuvio 25). Tässä vaiheessa asiakkaan toimena näyttäytyy asian puheeksi ottaminen palveluissa. Puheeksi ottaminen pitää sisällään lapsen oireiden kuvaamista sekä tutkivien tahojen vakuuttamista tutkimusten tarpeellisuudesta. Tutkimuksiin hakeutumisen vaiheessa vanhemmat täyttävät erilaisia kyselyitä ja lomakkeita. Vanhemmat kirjaavat myös muistiin asioita sekä lähettävät tarvittavaa taustatietoa erilaisiin palveluihin.

Palvelupolun vaihe	Asiakkaan toimet	Tarpeet ja kipupisteet	Kosketuspiste palveluun	Asiakkaan tunnetila ja toiveet	Mahdollisuudet
Palveluihin ja tutkimuksiin hakeutuminen	<p>puheeksi ottaminen palveluissa</p> <p>oireiden kuvaaminen</p> <p>tutkivien tahojen vakuuttaminen</p> <p>kyselyiden ja lomakkeiden täyttäminen</p> <p>muistiinpanojen tekeminen</p> <p>tiedon lähettäminen palveluihin</p>	<p>ei tarvitsisi odottaa</p> <p>vanhempien huomiot lapsesta otettaisiin tosissaan</p> <p>sovitut asiat tehtäisiin</p> <p>etukäteen tieto, mitä ja miksi käynnillä tehdään</p> <p>tapaamisissa toimittaisiin sovitulla tavalla</p> <p>lomakkeiden siirtyminen eri toimijoiden välillä</p> <p>tietoturvan huomioiminen / suojatut tietoliikenneyhteydet</p>	<p>perheneuvola</p> <p>lastenpsykiatria</p> <p>nuorisopsykiatria</p> <p>lastenneurologia</p> <p>koululääkäri</p> <p>yksityiset lääkärit</p>		<p>ei pitkiä jonoja</p> <p>asiat tapahtuisivat sujuvasti, ei pantataisi tutkimuksia</p> <p>yhden paikan palvelu</p> <p>samat, pysyvät ihmiset</p> <p>aikataulut ottaisivat huomioon vanhempien työssäkäynnin</p> <p>helppo tapa ottaa yhteyttä eri kanavia hyödyntäen</p> <p>ajanvarausten tekeminen itse</p> <p>ihmisillä olisivat nimet ja kasvot, tietäisi kuka asioita hoitaa</p>

kuvio 25: Asiakaspolkukartta: palveluihin ja tutkimuksiin hakeutumisen vaihe

Vanhemmat määrittivät tutkimuksiin hakeutumiseen liittyviä tarpeita ja kipupisteitä. Tärkeäksi toiveeksi vanhemmat nimesivät sen, ettei tutkimuksia tarvitsisi odottaa pitkään. Vanhemmat toivoivat myös, että heidän huomionsa lapsesta otettaisiin tosissaan. Vanhemmilla oli kokemusta siitä, etteivät sovitut asiat olleet toteutuneet. Autismikirjon lasten näkökulmasta vanhemmat toivoivat, että olisi etukäteen tiedossa, mitä käynnillä tehdään ja miksi. Mikäli ennen tapaamista olisi sovittu tietyistä toimintatavoista, olisi niistä tärkeää pitää kiinni ja toimia tapaamisissa sovitulla tavalla. Tiedon siirtymisen toivottiin olevan sujuvampaa niin, että

lomakkeet siirtyisivät eri toimijoiden välillä eikä vanhempien toimesta. Tietoturvan ja suojattujen tietoliikenneyhteyksien huomioimisen vanhemmat kokivat myös tärkeäksi.




Palveluihin ja tutkimuksiin hakeutumisen vaiheessa vanhemmat tunnistivat palvelujen kosketuspisteiksi perheneuvolan, lastenpsykiatrian, nuorisopsykiatrian, lastenneurologian, koululääkärin sekä yksityiset lääkärit. Tunnetiloiksi vanhemmat tunnistivat tässä vaiheessa ärtymyksen, suuttumuksen ja ihmetyksen.

Vanhemmat pohtivat erilaisia mahdollisuuksia ja ratkaisuehdotuksia palveluihin ja tutkimuksiin hakeutumisen vaiheeseen liittyen. Tärkeää olisi päästä tutkimuksiin ilman pitkää jonoa. Asioiden tulisi tapahtua sujuvasti eikä vanhemmille saisi syntyä vaikutelmaa, että tutkimuksia ”pantattaisiin”. Vanhemmat toivoisivat, että autismikirjon lapsen tarvitsemat palvelut saisi yhdestä paikasta. Tärkeää olisi myös varmistaa samat ja pysyvät ihmiset palveluissa eli lisätä työntekijöiden pysyvyyttä työpaikoissaan. Erilaisten palvelujen tulisi ottaa paremmin huomioon aikatauluissaan vanhempien työssäkäynti. Yhteydenpito erilaisiin palveluihin voisi olla monikanavaista eli yhteydenottotapoja olisi monenlaisia. Vanhemmat kokisivat hyväksi ratkaisuksi sen, että he voisivat tehdä ajanvarauksia itse. Tärkeää olisi myös, että palveluntoeuttajilla olisi nimet ja kasvot niin, että vanhemmat tietäisivät, kuka lapsen asioita hoitaa.

Palveluihin ja tutkimuksiin hakeutumisen vaihetta seuraa palvelujen ja tukimuotojen toteutumisen vaihe (kuvio 26). Asiakkaan toimenä näyttäytyy kommunikointi kaikkien toimijoiden kanssa. Vanhempien tehtäväksi jää usein myös yritys saada toimijat kommunikoimaan keskenään. Vanhempien tulee antaa lupa toimijoille olla yhteydessä keskenään. Vanhemman toimiin kuuluu tässä vaiheessa vahvasti lapsen kuljettamista paikasta toiseen erilaisiin tapaamisiin. Vanhemman tehtävänä on myös kertoa lapselle, mitä tapahtuu. Ajoittain vanhempien toimiin kuuluu myös lapsen ”pakottaminen” tapaamisiin, silloin kun lapsi itse kokee lähtemisen vaikeaksi.

Vanhemmat määrittelivät palvelujen ja tukimuotojen toteutumiseen liittyviä tarpeita ja kipupisteitä. Vanhempien kokemuksen mukaan heillä on vastuu verkostoneuvottelujen toteutumisesta. Vanhemmat kyseenalaistavat sen, miten kaikki tieto jaetaan myös lapsen tietoisuuteen. Monikulttuurisuuden huomioiminen palveluissa tulisi olla nykyistä parempaa. Erilaisten hakemusten tulisi löytyä sähköisessä muodossa ja etuuksien hakemista tulisi helpottaa. Lääkärin lausunto voisi riittää sen sijaan, että vanhemman pitää täyttää laajoja selvityksiä lapsen oireista ja toimintakyvystä. Vanhemman kuvaukseen perustuva hakemusten käsittely ja päätösten tekeminen aiheuttavat perheiden eriarvoisuutta. Päätöksistä valittamiseen kuluu vanhemmilta turhaa aikaa. Vanhemmat kokevat ongelmalliseksi sen, ettei kaikkia lapsen tietoja pääse näkemään asiakastietojärjestelmistä. Vanhemmat kokevat, että sopeutumisvalmennuskursseja pitäisi tarjota perheille nykyistä aikaisemmassa vaiheessa. Yksi tärkeä tarve liittyy

nuorten itsenäisyyden huomioimiseen palveluissa, mutta silti tuen tarjoamiseen autismikirjon nuorelle aikuiselle.

Palvelu- polun vaihe	Asiakkaan toimet	Tarpeet ja kipupisteet	Koske- tuspiste palve- luun	Asiakkaan tunnetila ja toiveet	Mahdollisuudet
Palvelu- jen ja tu- kimuoto- jen to- teutumisen	<p>kommuni- kointi kaikkien toimijoi- den kanssa</p> <p>yrittää saada toi- mijat kom- munikoi- maan kes- kenään</p> <p>antaa toi- mijoille lu- van olla yhtey- dessä kes- kenään</p> <p>kuljetta- mista päi- kasta toi- seen ta- paamisiin</p> <p>lapselle kertomi- nen, mitä tapahtuu</p> <p>lapsen ”pakotta- minen”</p>	<p>vanhemmilla vastuu verkostoneuvottelujen toteutumisesta</p> <p>miten kaikki tieto jae- taan lapsen tietoisuu- teen</p> <p>monikulttuurisuuden huomioiminen palve- luissa</p> <p>hakemukset löytyisivät kaikki sähköisessä muodossa</p> <p>kaikkia lapsen tietoja ei pääse näkemään</p> <p>nuorten itsenäisyyden huomioiminen / tarve silti tukeen</p> <p>turhaa aikaa menee valitusten tekemiseen</p> <p>etuuksien hakemisen helpottaminen, lääkä- rin lausunto voisi riit- tää</p> <p>perheiden eriarvoi- suus hakemusten te- kemisessä, päätösten tekemisessä</p> <p>sopeutusvalmen- nuskurssit aikaisem- massa vaiheessa</p>	<p>koulut</p> <p>terapiat</p> <p>Kela</p> <p>järjestöt</p> <p>nepsy- valmen- taja</p> <p>sairaala- koulu</p> <p>osasto- hoito</p> <p>lasten- suojelu</p> <p>Valteri</p>	<p></p> <p></p> <p></p>	<p>lisää nepsyval- mentajia</p> <p>autismista ei voi kokonaan kun- toutua</p> <p>palvelupolku koko lapsuuden ja nuoruuden ajalle</p> <p>tukihenkilö rin- nalla</p> <p>oma palveluoh- jaaja, jolla koko- naisuus hallussa</p> <p>kuunneltaisiin vanhempia siinä, miten asi- oita hoidetaan ja kommunika- tiota toteute- taan</p> <p>pienemmät ver- kostokokoukset, missä saadaan enemmän ai- kaiseksi ja kes- kustelu on avoi- mempaa</p> <p>yhteinen nepsy- kieli</p>

kuvio 26: Asiakaspolkukartta: palvelujen ja tukimuotojen toteutumisen vaihe



Palvelujen ja tukimuotojen toteutumisen vaiheessa vanhemmat tunnistivat palvelujen kosketuspisteiksi koulut, terapiat, Kelan, järjestöt, nepsyvalmentajan, sairaalakoulun, osastohoidon, lastensuojelun sekä Valterin (oppimis- ja ohjauskeskus). Palvelujen ja tukimuotojen toteutumisen vaiheeseen vanhemmilla liittyi hyvin erilaisia tunnetiloja. Heillä oli hyviä kokemuksia ja siten tyytyväisyyttä. Toisaalta heillä oli myös useita negatiivisia kokemuksia, mikä oli saanut aikaan toivottomuutta.

Vanhemmat pohtivat erilaisia mahdollisuuksia ja ratkaisuehdotuksia palvelujen ja tukitoimien toteuttamisen vaiheeseen liittyen. Vanhemmat ehdottivat, että nepsyvalmentajia tulisi kouluttaa lisää ja tarjota niitä myös aktiivisesti lasten ja perheiden tueksi. Vanhemmat halusivat vahvistaa palvelujärjestelmässä ymmärrystä siitä, ettei autismista voi kokonaan kuntoutua. Tämän takia palvelupolku tulisi rakentaa koko lapsuuden ja nuoruuden ajalle. Hyödyllistä olisi, että jokaiselle autismikirjon lapselle olisi oma palveluohjaaja, jolla olisi lapsen ja perheen palvelukokonaisuus hallussa. Myös tukihenkilöiden hyödyntäminen rinnalla kulkijana tukisi lasta ja perhettä. Vanhemmat näkevät mahdollisuutena sen, että heitä kuunneltaisiin aiempaa paremmin siinä, miten asioita hoidetaan ja kommunikaatiota toteutetaan eri palveluissa. Verkostokokousten tulisi vanhempien kokemusten mukaan olla kokoonpanoiltaan nykyistä pienempiä. Silloin niissä olisi mahdollista saada enemmän aikaiseksi ja keskustelu olisi avoimempaa. Palvelujen ja tukimuotojen toteuttamiseen liittyvä mahdollisuus olisi myös yhteisen nepsykielen kehittäminen asiakkaiden ja ammattilaisten välille.

Palvelujen ja tukimuotojen toteutumisen vaihetta seuraa siirtymien ja tukitarpeiden uudelleen arvioinnin vaihe (kuvio 27). Tässä vaiheessa vanhemmat tunnistivat asiakkaan toimeksi käytännössä vain palvelujen ja tukimuotojen vaatimisen sekä ammattilaisten vakuuttelun tuen tarpeesta.

Vanhemmat määrittelivät siirtymien ja tukitarpeiden uudelleen arvioinnin vaiheeseen liittyviä tarpeita ja kipupisteitä. Lapsen tulisi saada tieto työntekijöiden vaihdoksista ajoissa, jotta hänellä olisi mahdollisuus sopeutua muutokseen. Koulun nivelvaiheita tulisi kehittää toimivammiksi, jotta lapsen koulunkäynnin tukitoimet siirtyisivät sujuvasti hänen mukanaan koulupolulla. Tiedonsiirrossa on haasteita eri toimijoiden välillä. Nuorisoikäisten osalta vanhemmat kokevat, ettei vanhempia kuulla nuorisopsykiatriassa riittävästi. Siirtyminen lastenpsykiatriasta nuorisopsykiatriaan on vaikeaa ja hoitopolut katkeavat usein siinä vaiheessa. Nuoren aikuistessa palvelut loppuvat. Tärkeää olisi turvata myös aikuistuvan nuoren palvelut ja tukimuodot, jotta itsenäisen elämän haltuunottaminen olisi mahdollista.

Siirtymien ja tukitarpeiden uudelleen arvioinnin vaiheessa vanhemmat tunnistivat palvelujen kosketuspisteiksi kaikki edeltävissä vaiheissa mainitut palvelujen toteuttajat ja toimijat. Vanhempien tunnetiloihin on liittynyt siirtymien ja tukimuotojen uudelleen arvioinnin vaiheessa järkytystä. Vanhemmat ovat kokeneet myös valehtelua ja asioiden vääristelyä.

Palvelu- polun vaihe	Asiakkaan toimet	Tarpeet ja kipupis- teet	Kosketus- piste palve- luun	Asiak- kaan tun- netila ja toiveet	Mahdollisuudet
Siirtymät ja tuki- tarpei- den uu- delleen arviointi	vaatimi- nen ja va- kuuttelu tuen tar- peesta	lapselle tieto työn- tekijöiden vaihdok- sista ajoissa koulussa nivelvai- heet eivät toimi tiedonsiirron haas- teet nuorisopsykiatri- assa ei enää kuulla vanhempia riittä- västi nuorisopsykiatri- aan vaikea päästä siirtymään lasten- psykiatriasta aikuisuuteen siir- ryttäessä palvelut loppuvat	aiemmissa vaiheissa mainitut	 	jos nuorisopsy- kiatria ei vedä, olisi joku muu palvelu korvaa- maan kuntouttavia ta- hoja lisää ja nii- hin nepsyosaa- mista yleinen asenne pysyvistä ti- lasta, mikä ei parane koko- naan, vaan seu- raa mukana koko elämän tukipalveluiden jatkuminen su- juvasti murrosiän myl- lerrysten huo- mioiminen pal- velupolussa, etukäteissopi- mukset tukea olisi tar- jolla, vaikka nuoren moti- vaatio olisi heikko

kuvio 27: Asiakaspolkukartta: siirtymien ja tukitarpeiden uudelleen arvioinnin vaihe

Tarkastellessaan mahdollisuuksia ja ratkaisuehdotuksia siirtymien ja tukimuotojen uudelleen arvioinnin vaiheessa, vanhemmat toivoivat tukipalvelujen jatkumisen sujuvuutta. Tulisi löytää joku muu korvaava palvelu silloin, kun nuorisopsykiatrian asiakkuuteen on vaikea päästä. Vanhemmat kaipaivat palvelujärjestelmään lisää kuntouttavia tahoja ja niihin nepsyosamista. Murrosiän myllerrykset tulisi ottaa huomioon palvelupoluissa. Asioista kannattaisi sopia etukäteen, koska nuoren mieli on ailahteleva. Tukea tulisi olla tarjolla, vaikka nuoren motivaatio

olisi heikko. Myös siirtymien ja tukitarpeiden uudelleen arvioinnin vaiheessa tulisi huomioida autismitilän pysyvä tila, joka ei kokonaan parane. Autismitilän lapsi on aikuistuuksaan autismitilän aikuinen, joten autismitilä seuraa mukana koko elämän.

Asiakaspolkukartan viimeisessä osiossa tarkasteltiin tavoitetilaa (kuviokuva 28). Tavoitetilaa on vanhempien visiointia tulevasta. Tavoitetilassa tarkastellaan sitä, miten asiakkaan elämä ja palvelukokemus muuttuisi, jos tavoitetilä toteutuisi. Tavoitetilän osalta pohditaan mikä toteutuu, miltä vältytään ja mikä toimintaympäristössä muuttui. Vanhempien visioimassa tavoitetilassa lapsi ja perhe saavat tukea jo ennen diagnoosin saamista. Työntekijät ja asiakassuhteet ovat pysyviä. Vanhempi saa pysytellä vanhemman roolissa ja ammattilaiset hoitavat muun. Lapselle tarjotaan oikea-aikaista ja tarkoituksenmukaista tukea. Kouluissa toiminta ja tukitoimet suunnitellaan yksilöllisesti. Tavoitetilassa vältytään palvelujen pitkiltä odotusajoilta, väärinkäsityksiltä, turhalta työltä ja ulkoapäin määrittelyltä. Avun saaminen ei edellytä ammattilaisten vakuutteleminen vanhempien toimesta. Tavoitetilän toimintaympäristössä on tapahtunut muutoksia. Palveluihin on luotu uudenlaisia henkilöstöresursseja, kuten palveluohjaajia ja avustajia. Sen sijaan, että autismitilän lapsen oletettaisiin sopeutuvan ympäristöönsä, on ympäristö alkanut sopeutua lapsen tarpeisiin. Opetusjärjestelyihin on lisätty joustavuutta. Digitalisaatio on luonut uusia toimintamahdollisuuksia tiedon saamiseen ja siirtymiseen, etuuskien saamiseen, palveluihin hakeutumiseen, palvelujen toteuttamiseen sekä siirtymien sujuvampaan mahdollistamiseen.

Tavoitetilä: Miten asiakkaan elämä ja palvelukokemus muuttuisi?
<p style="text-align: center;">Mikä toteutuu nyt?</p> <p style="text-align: center;">tukea saa jo ennen diagnoosia pysyvyys työntekijöiden osalta vanhempi saa olla vanhempi ja ammattilaiset hoitavat muun lapsi saa oikea-aikaista ja tarkoituksenmukaista tukea kouluissa toiminta suunnitellaan yksilöllisesti</p>
<p style="text-align: center;">Miltä vältytään?</p> <p style="text-align: center;">pitkältä palvelujen odottamiselta väärinkäsityksiltä turhalta työltä ulkoapäin määrittelyltä avun saaminen ei edellytä vakuuttelua vanhemman toimesta</p>
<p style="text-align: center;">Mikä toimintaympäristössä muuttui?</p> <p style="text-align: center;">uudenlaisia henkilöstöresursseja (palveluohjaajat, avustajat yms.) ympäristö sopeutuu lapsen tarpeisiin joustavuus opetusjärjestelyissä digitalisaatio</p>

kuviokuva 28: Asiakaspolkukartta: tavoitetilä

Työpajoissa tuotettiin siis aluksi autismikirjon palveluihin liittyviä keskeisiä ongelmia kuvaavat ongelmapuut. Ongelmapuiden jäsentämisessä hyödynnettiin opinnäytetyöprosessin aiemmassa vaiheessa toteutetun sähköisen kyselyn vastauksia. Toisessa työpajassa tuotettiin asiakaspolkukartan avulla kuvaus autismikirjon lapsen ja hänen perheensä keskeisimmistä tarpeista, haasteista ja toiveista. Kuvausta tehtiin myös asiakaspolkuun liittyvistä vaiheista sekä eri vaiheissa toteutuvista asiakkaan toimista, tarpeista, kosketuspisteistä palveluihin, tunnetiloista sekä vaiheeseen sisältyvistä mahdollisuuksista. Asiakaspolkukartan viimeisessä vaiheessa kuvattiin visiota tavoitetilasta. Tavoitetilan tarkastelussa olivat toteutuvat asiat, vältettävät asiat sekä muutokset toimintaympäristössä.

8 Johtopäätökset

Olen asettanut opinnäytetyölle kolme tutkimuskysymystä. Ensimmäinen kysymys etsii vastauksia siihen, minkälaisia kokemuksia vanhemmillä on liittyen lapsen autismikirjon tunnistamiseen, palvelujärjestelmään sekä tietoisuuteen autismikirjosta. Toinen kysymys etsii vastauksia siihen, minkälaisia epäkohtia ja toimivia käytäntöjä vanhemmat tunnistavat autismikirjon diagnoosia odottavan tai diagnoosin saaneen lapsen ja hänen perheensä palveluissa ja tukitoimissa. Kolmas kysymys etsii vastauksia siihen, minkälaisia kehittämisideoita autismikirjon lasten vanhemmat ehdottavat palvelupolkujen kehittämiseksi. Tässä luvussa pyrin tuomaan tulosten ja tuotosten kautta esiin keskeisiä vastauksia tutkimuskysymyksiin.

Suurimmalla osalla kyselyyn vastanneiden vanhempien lapsista on jo diagnoosi autismikirjon häiriöstä. Tyypillistä on, että epäily autismikirjosta on herännyt lapsen vanhemmalle. Epäily autismikirjon häiriöstä herää keskimäärin reilusti aiemmin kuin diagnoosin asettaminen toteutuu. Epäilyn heräämisen ja diagnoosin saamisen välissä on kyselyn vastausten perusteella keskimäärin noin neljä vuotta. Yi ym. (2020) sekä Crane ym. (2016, 153-156) havaitsivat tutkimuksissaan vastaavia viiveitä sekä epäilyn heräämisen ja diagnoosin saamisen että diagnoosin saamisen ja interventioiden käynnistämisen välillä. Autismikirjoon liittyviä käyttäytymisen piirteitä tunnistetaan monipuolisesti. Yli puolella vastaajien lapsista on havaittuna ainakin yhdeksän erilaista käyttäytymisen piirrettä. Piirteistä korostuivat eniten aistien ali- ja yliherkkyydet.

Autismikirjon epäilyn puheeksi ottaminen tapahtuu useimmiten varhaiskasvatuksessa, neuvolassa, lastenpsykiatrian poliklinikalla tai esi- ja perusopetuksessa. Lähes kaikki vastaajat kertovat perheen saaneen jotakin tukea lapsen autismikirjoon liittyen. Yli kolmannes lapsista saa tukea Kelasta, esi- ja perusopetuksesta, lastenpsykiatrian poliklinikalta, varhaiskasvatuksesta tai lastenneurologian poliklinikalta. Tärkeimmiksi tekijöiksi palvelupolkujen onnistumisessa vanhemmat tunnistavat kohtaamisen ja kuulluksi tulemisen, tiedon saamisen, palvelujen etenemisen sujuvasti, monialaisen yhteistyön sekä vanhemman asiantuntijuuden tunnustamisen.

Vanhempien kokemista tunteista palveluissa asioidessaan korostuivat turhautuminen, riittämättömyys, toiveikkuus, ärtymys ja sinnikkyys.

Lähes kaikki vastaajat ovat etsineet ja saaneet tietoa autismikirjosta internetistä. Myös painettu materiaali sekä vertaisryhmät ovat tarjonneet tietoa. Vanhemmat kokevat saavansa tietoa autismikirjon vaikutuksista lapsen ja perheen arkeen sekä autismikirjon diagnoosin saaneen lapsen palveluista ja etuisuuksista. Arvio tiedon saamisesta asettuu asteikolla 1-5 kahden ja kolmen välille. Vanhempien arvio lapsensa arjessa toimivien tahojen tiedon riittäväydestä autismikirjioon liittyen asettuu samalle tasolle.

Työpajatyöskentelyssä painopiste oli palvelujärjestelmässä esiintyvien epäkohtien tunnistamisessa toimivien käytäntöjen sijaan. Vanhemmat muodostivat tunnistamistaan epäkohdista viisi keskeistä palvelujärjestelmään liittyvää ongelmaa: vanhempien näkökulmaa ei tunnisteta ja kunnioiteta, asiantuntijoiden ymmärryksen ja tietämyksen puutteet, palvelujärjestelmän pirstaleisuus, järjestelmäkeskeisyys sekä ongelmakeskeisyys. Vanhempien muodostamien ongelmien takana on tunnistettavissa sekä ongelmaa tuottavia syitä että ongelmista johtuvia seurauksia. Nämä syyt ja seuraukset täydentävät ongelmien ympärille kytkeytyviä palvelujärjestelmän epäkohtia.

Yksi keskeinen epäkohta on sekä palvelujärjestelmän että yksittäisten työntekijöiden tasolla näyttäytyvä asenteellisuus. Asiakkaiden näkemysten sivuuttaminen sekä ammattilaisten näkökulmien kapea-alaisuus johtavat diagnoosien ja tukimuotojen viivästymiseen. Tukimuotojen puuttuminen aiheuttaa lapsille ja heidän vanhemmilleen kuormitusta sekä negatiivisia tunnetiloja. Lapsen käyttäytyminen ja vanhempien kuormittuminen saattavat lopulta johtaa myös lastensuojelun asiakkuuksiin.

Järjestelmäkeskeisyys ja taloudellisten resurssien puute estävät yksilöllisten tukimuotojen suunnittelemisen ja johtaa ajoittain jopa lakien rikkomiseen. Autismikirjon lasten ja heidän vanhempiensa kohtaamiseen kytkeytyy vahvasti ongelmakeskeisyys. Lasten vahvuuksia ei tunnisteta, vaan heidän tilanteestaan puhutaan ongelmiin keskittyen. Tämä saa lapsen muodostamaan itsestään negatiivisen kuvan.

Palvelujärjestelmän pirstaleisuus johtuu alueellisista eroavaisuuksista. Valtakunnallisen tason ohjeistukset puuttuvat, joten asiakkaat ovat epätasa-arvoisessa asemassa palvelujen suhteen. Palvelujärjestelmän pirstaleisuus johtaa roolien sekoittumiseen sekä haasteisiin tiedon kulmisessa ja tukien jatkumisessa. Asiakkaat joutuvat käyttämään paljon aikaa eri puolilta saatavien palveluiden selvittämiseen ja verkostojen väliseen tiedon siirtämiseen. Särkikangas (2020) nosti omassa tutkimuksessaan esiin sen, miten erilaisten palvelujen hallinta edellyttää perheiltä monimuotoista tiedon etsintää, tiedon hallintaa sekä ajanhallintaa. Palvelujen saaminen ja käyttäminen edellyttävät vanhemmilta palveluprosessin johtamiseen liittyvää toi-

mintaa. Boshoff ym. (2016) esittävät myös tutkimuksensa johtopäätöksenä, että lasten asioiden ajaminen on vanhemmille monitahoista, intensiivistä ja haastavaa. Palveluohjauksen kehittäminen vähentäisi vanhempien vastuuta palveluprosessien johtamiseen liittyen.

Työpajatyöskentelyn yhteydessä vanhemmat nostivat esiin useita kehittämis ehdotuksia palvelupolkujen toteutumiseen liittyen. Kehittämis ehdotusten lisäksi vanhemmat hahmottelivat ideaalia tavoitetilaa, jossa autismikirjon lasten ja perheiden tarpeet tunnistettaisiin ja huomioitaisiin sujuvien palvelupolkujen pohjana.

Vanhemmat kaipaivat autismikirjon epäilyn heräämisen vaiheessa koottua ja selkeää tietoa autismikirjon häiriöstä ja sen vaikutuksista lapsen ja perheen arkeen. Tiedon tulisi olla koottu niin, että sen kieli olisi yhtä lailla asiakkaiden kuin ammattilaisten ymmärrettävissä. Tulisi siis kehittää yhteinen nepsykieli. Suomen Autismikirjon Yhdistys (2022) on julkaissut syyskuussa 2022 autismi- ja neurokirjon sanaston, joka vastaa edellä kuvattuun tarpeeseen yhteisestä nepsy-kielestä. Sanaston tavoitteena on ollut luoda englanninkielisille sekä lääketieteellisille käsitteille selkeitä suomenkielisiä vastineita, jotka eivät ole leimaavia. Syrjimättömän sanaston tarkoituksena on mahdollistaa kunnioittava tapa puhua neuromonimuotoisuudesta ja saada yhteiset käsitteet yleiseen käyttöön. Työpajatyöskentelyssä vanhemmat toivoivat, että neuropsykiatrisen osaamisen ja palveluiden kokoamiseksi ja keskittämiseksi perustettaisiin nepsyneuvoloita. Vanhemmat ehdottivat myös, että autismikirjon seulontaa voitaisiin tehdä järjestelmällisesti äitiys- ja lastenneuvoloissa.

Tiedon saavutettavuutta vanhemmat toivoisivat edistettävän alueellisilla sähköisillä autismikirjoja ja palveluita selkeästi avaavilla sivustoilla. Autismikirjioon liittyvässä tiedontuotannossa tulisi jatkossa kiinnittää vahvemmin huomiota vahvuuksien tunnistamiseen ja erilaisuuden hyväksymiseen. Vanhemmat kaipaivat lisää heille itselleen sekä ammattilaisille suunnattua koulutusta autismikirjioon liittyen.

Palveluihin liittyen vanhemmat toivovat, että perheiden tarvitsemat palvelut löytyisivät yhdestä paikasta. Henkilöstön pysyvyyttä ja riittäviä henkilöstöresursseja tulisi edistää. Resurssien lisääminen varmistaisi myös sen, että asiakkuudet etenisivät sujuvasti ja joutuisasti. Palveluissa tulisi ottaa nykyistä paremmin huomioon erilaisten asiointikäyntien sovittaminen vanhempien työssäkäyntiin. Helpotusta toisi mahdollisuus varata itse sopiva aika eri vastaanotoille. Yhteydenottamisen tapoja tulisi rakentaa monikanavaisiksi niin, että asiakkailla olisi tosiasiallinen ja ajantasainen mahdollisuus ottaa yhteyttä palvelujen toteuttajiin. Särkikangas (2020) totesi tutkimuksensa tuloksissa, etteivät palvelut ole vielä digitalisoituneet riittävästi perheiden tarpeiden näkökulmasta katsottuna.

Palvelupolut tulisi rakentaa ennakoiden koko lapsuuden ja nuoruuden ajalle sekä huomioida myös aikuistumisen vaiheeseen tarvittava tuki. Vanhempien asiantuntijuutta omaa lastaan kohtaan tulisi hyödyntää enemmän palveluja suunniteltaessa. Jokaisella autismikirjon lapsella

ja perheellä tulisi olla oma nimetty palveluohjaaja, jolla olisi tilanne ja palvelukokonaisuus hallussaan. Vanhemmat tunnistavat tarpeen lisätä kuntouttavien tahojen ja neuropsykiatristen valmentajien määrää. Yhteiskunnallista käsitystä autismikirjon ihmisistä tulisi muuttaa tietoa jakamalla. Olisi tärkeää korostaa, ettei autismikirjosta parannuta koskaan kokonaan, vaan se on ominaisuus, joka kulkee mukana koko elämän.

Työpajassa vanhempien luoma ideaali tavoitetila piti sisällään kolme eri näkökulmaa siihen, miten asiakkaan elämä ja palvelukokemus muuttuisi. Ensimmäisessä näkökulmassa tarkastellaan sitä, mikä tavoitetilassa toteutuu. Tavoitetilassa yksilöllistä, oikea-aikaista ja tarkoituksenmukaista tukea saa jo ennen diagnoosia. Vanhemmat saavat pysytellä vanhemman roolissa eikä jatkuvia työntekijävaihdoksia esiinny. Toinen näkökulma kuvaa tavoitetilassa vältettäviä tekijöitä: pitkiä odotuksia, väärinkäsityksiä, turhaa työtä sekä ulkoapäin määrittelyä. Palvelujen saaminen ei edellytä vanhemmilta tuen tarpeen vakuuttelua. Kolmas näkökulma tarkastelee toimintaympäristössä tapahtuneita muutoksia. Tavoitetilassa ympäristö sopeutuu joustavasti lapsen tarpeisiin sekä uudenlaisia henkilöstöresursseja ja digitalisaatiota hyödynnetään merkittävästi.

Kokonaisuudessaan opinnäytetyön tulokset kuvaavat autismikirjon lasten vanhempien palvelujärjestelmään liittyviä kokemuksia melko negatiivisessa valossa. Vanhemmat tunnistivat paljon palvelujärjestelmän eri osa-alueisiin liittyviä ongelmia ja haasteita. Vanhemmilla oli kuitenkin myös selkeitä ja ratkaisukeskeisiä näkemyksiä siitä, miten asioiden tulisi muuttua palvelujärjestelmässä. Vanhempien luoma tavoitetila toimivasta palvelujärjestelmästä olisi mahdollinen, jos tunnistetut muutostarpeet saataisiin ratkaistua ja toteutettua.

9 Pohdinta

Olen toteuttanut opinnäytetyöprosessin itseohjautuvasti. Vastuu opinnäytetyöprosessin vaiheista sekä toteuttamistapojen ja sisältöjen suunnittelemisesta on ollut täysin omisissäni. Olen kuitenkin käynyt prosessin aikana keskusteluja suunnitelmistani ja näkemyksistäni Autismiliiton yhteyshenkilön kanssa. Yhteistyö Autismiliiton kanssa onkin ollut välttämätöntä, jotta erityisesti opinnäytetyön tulosten ja tuotosten hyödyntäminen on mahdollista. Yhteistyötahon vaikuttamismahdollisuudet lisäävät opinnäytetyön merkityksellisyyttä. Olen kokenut Autismiliiton luottavan siihen, että suoriudun opinnäytetyöprosessin läpiviemisestä itseohjautuvasti ja ammatillisesti. Itseohjautuvuus on mahdollistanut opinnäytetyöprosessin rakentamisen pohjautuen omaan kiinnostukseeni aihepiiriä kohtaan. Itseohjautuvuus opinnäytetyöprosessissa on ollut mahdollista, koska olen työskennellyt jo pitkään sosiaalialalla ja työtehtäviini on liittynyt vahvasti itsenäinen työote. Olen voinut hyödyntää työelämässä saavutettua kokemusta opinnäytetyöprosessin eri vaiheissa.

Opinnäytetyöprosessin toteuttaminen on jakautunut melko pitkälle ajalle kestäen noin vuoden. Toteutuksen olisi voinut tehdä nopeammallakin aikataululla, koska varsinaisen aineiston keräämiseen ei tarvinnut varata erityisen pitkää aikaa. Opintojen sekä työ- ja perhe-elämän yhteensovittaminen on kuitenkin vaikuttanut opinnäytetyöprosessin etenemisen tahtiin.

Opinnäytetyön valmistuminen osuu yhteiskunnallisesta näkökulmasta katsottuna hyvään ajankohtaan. Hyvinvointialueiden toiminta on käynnistymässä ja toiminnan käynnistämiseen liittyy myös erilaisten palvelujen ja palvelupolkujen kehittämistä. Hyvinvointialueilla on mahdollisuus edistää palvelujen yhteen kokoamista, alueellista yhdenmukaistamista sekä tehokkaampaa tiedon tuottamista ja palveluohjausta. Autismikirjon lasten ja heidän vanhempiansa kokemukset toimimattomasta palvelujärjestelmästä ovat nousseet kuluvan vuoden aikana useasti esiin mediassa yleisönosaston kirjoitusten ja kannanottojen muodossa. Ne ovat osoitus siitä, että autismikirjon perheet haluavat osaltaan olla mukana vaikuttamassa ja edistämässä tilanteen kohenemistä. Autismikirjoon liittyvää Käypä hoito -suositusta ollaan parhaillaan laatimassa ja muitakin autismikirjon palveluihin liittyviä kehittämishankkeita on käynnissä. Autisiliitto on näissä mukana ja voi siten välittää tämän opinnäytetyön tuloksia ja tuotoksia eteenpäin. Opinnäytetyön tulosten ja tuotosten avulla on mahdollista kehittää myös Autisiliiton omaa toimintaa.

Kuten Toikko & Rantanen (2009, 90-91, 99) teoksessaan kuvaavat, asiakkaiden osallisuus kehittämisprosessissa ei rajaudu vain sen mahdollistamiin parempiin tuloksiin. Tärkeää on, että osallistuminen itsessään on asiakkaalle merkityksellistä. Merkityksellisyyden kokemuksen syntymisen mahdollistavat asiakkaan henkilökohtaisten ajatusten, tunteiden ja kokemusten huomioiminen kehittämistyössä. Tässä opinnäytetyössä sekä sähköisellä kyselyllä kerätyt tiedot että työpajatyöskentelyssä käyty keskustelut ja aikaansaadut tuotokset, ovat olleet vahvasti kytkettyneinä autismikirjon lasten vanhempien kokemuksiin, ajatuksiin ja tunteisiin. Näiden tekijöiden huomioiminen on mahdollistanut osallistujille merkityksellisyyden kokemuksen. Merkityksellisyyden kokemus välittyi myös työpajoissa käydyistä keskusteluista sekä työpajoista annetusta palautteesta.

Keskitalon (2020, 31) mukaan osallistava kehittäminen edellyttää kykyä reflektoida omaa toimintaa sekä vuorovaikutus- ja dialogisia taitoja. Opinnäytetyöprosessini on edennyt alusta loppuun asti itseohjautuvasti. Olen reflektoinut prosessin aikana tekemiäni valintojani aiheen rajaamiseen, menetelmien ja toteutustapojen valitsemiseen, aineiston keruuseen liittyvään kielelliseen ilmaisuun sekä työpajoissa käymääni suulliseen vuorovaikutukseen liittyen. Reflektointia on helpottanut se, että olen tottunut työssäni hyödyntämään itsereflektiota asiakastyössä, vuorovaikutuksessa muiden ammattilaisten kanssa sekä oman työni johtamisessa.

Huolimatta moninaisesta roolistani suhteessa opinnäytetyön aihepiiriin olen pitäytynyt tutkimuksellisen kehittämistyön toteuttajan roolissa. Sähköiseen kyselyyn vastanneet ja työpajaan

osallistuneet vanhemmat ovat voineet silti kokea autismikirjon lapsen vanhempana vertaisuutta ja siten jonkinlaista kumppanuutta minua kohtaan. Roolini on kuitenkin ollut pitäytyä tutkielman kohderyhmän ulkopuolella. Yhteistoiminnallisessa osuudessa olen itse johtanut prosessia, joten minulla on ollut valta ja vastuu prosessin etenemisestä. Vanhemmilla on kuitenkin ollut valta päättää työpajatyöskentelyn tuottamasta sisällöstä minun pitäytyessä fasilitaattorin roolissa. Näin ollen omat ajatukseni ja kokemukseni opinnäytetyön aiheeseen liittyen välittyvät kylläkin erilaisten tekemieni valintojen ja rajausten kautta, mutta varsinainen opinnäytetyön tuottama tieto pohjautuu opinnäytetyöprosessiin osallistuneiden vanhempien kokemuksiin.

Työpajatyöskentelyssä lähdettiin liikkeelle ongelmien tunnistamisesta. Tämä ohjasi osaltaan autismikirjon lasten vanhempia tarkastelemaan vahvemmin palvelujärjestelmän epäkohtia toimivien käytäntöjen sijaan. Toimivat käytännöt liittyivät enemmänkin ajatuksiin siitä, miten palveluita voisi kehittää. Mikäli työpajat olisi toteutettu kolmessa osassa, olisi keskimmaisella kerralla voitu keskittyä toimivien käytäntöjen tunnistamiseen. Toisaalta kyselyvastaukset palvelujärjestelmässä koettuihin tunteisiin liittyen painottuivat melko vahvasti negatiivisiin tunteisiin. Siitä voisi päätellä, että vanhemmilla on enemmän kokemuksia palvelujärjestelmän sisällä näyttäytyvistä ongelmista kuin toimivista käytännöistä. Autismikirjon lasten palvelujen kehittämisessä tulisikin tarjota jatkossa mahdollisuus vielä tarkempaan analyysiin asiakkaiden tunnistamista toimivista käytännöistä.

Opinnäytetyön kehittämisvaiheessa toteutetut työpajat olivat ajallisesti rajatut. Työpajoissa ehdittiin työstää suunnittelemani aihealueet. Työskentelyä olisi kuitenkin voinut vielä jatkaa ja syventää, koska työpajoihin osallistuneilla vanhemmilla olisi ollut vielä enemmänkin kokemuksiaan ja ymmärrystään jaettavaksi. Asiakaspolkukartan viimeiset osiot jäivät ajankäytöllisesti hieman liian vähälle huomiolle. Opinnäytetyön tuloksia arvioitaessa tuleekin ottaa huomioon se, että työpajoissa tuotetut sisällöt ovat aikataulujen puitteissa esiin nousseita. Lisää aikaa käyttämällä sisällöt voisivat olla vielä laajempia ja yksityiskohtaisempia.

Omat odotukseni tutkimuksellisen kehittämistyön tuloksista ja tuotoksista perustuivat oma-kohtaiseen kokemukseeni sosiaalialan työtehtävissä havaituista asioista sekä kokemusasiantuntijuuteen autismikirjon lapsen äitinä. Omat kokemukseni ovat ohjanneet tutkimuskysymysten asettamista ja menetelmällisten valintojen tekemistä. Tutkimusongelman ja sen ratkaisemiseksi löydettyjen vastausten yhteensopivuus määrittelee tutkimuksen luotettavuutta ja pätevyyttä (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2010, 232). Olen vastannut sähköisen kyselyn ja työpajatyöskentelyn avulla tutkimuskysymyksiini pääosin. Ainoastaan palvelujärjestelmän toimivien käytäntöjen tunnistaminen jäi opinnäytetyön osalta vähäiseksi. Opinnäytetyön tuloksista on löytynyt yhteyksiä aiempiin tutkimustuloksiin, joita olen nostanut esiin johtopäätösluvussa.

Tässä opinnäytetyössä tarkastelun kohteena on ollut vain autismikirjon lasten vanhempien kokemukset palvelujärjestelmästä. On selvää, ettei sen esille tuominen sellaisenaan riitä muuttamaan palvelujärjestelmän rakenteita. Yhteiskunnallisella tasolla tulisi huomioida jatkossa riittävän hyvin asiakkaiden osallistuminen kehittämisprosesseihin. Olisi myös mielenkiintoista tarkastella tämän opinnäytetyön tutkimuskysymyksistä käsin ammattilaisten kokemuksia autismikirjon tunnistamisesta, palvelujärjestelmästä sekä autismikirjoon liittyvästä tietoisuudesta. Ammattilaisten näkemykset palvelupolkuihin liittyvistä epäkohdista ja toimivista käytännöistä voisi tuoda vertailuksi asiakkaiden näkemysten rinnalle. Asiakkaiden ja ammattilaisten kehittämisehdotuksia yhdistelemällä voitaisiin saada ratkaisuja palvelujärjestelmän konkreettisiin muutoksiin.

Turun yliopisto ja Itä-Suomen yliopisto ovat käynnistämässä yhteistä, monialaista NEPSOS-tutkimushanketta. Hankkeessa tutkitaan neuropsykiatrisesti oireilevien nuorten ja heidän perheidensä palvelupolkuja ja etsitään ratkaisuja palvelujärjestelmän ongelmiin. NEPSOS-hankkeessa yhdistyvät sosiaalityön, nuorisopsykiatrian sekä erityispedagogiikan tutkimus. Tutkimuksessa otetaan huomioon sekä nuorten, perheiden että ammattilaisten näkökulmat. Hankkeen tulosten jalkauttamisessa on mukana useita eri tahoja. (Itä-Suomen yliopisto 2022.) Tämä tutkimushanke vaikuttaa erittäin lupaavalta jatkotutkimukselta ja -kehittämiseltä oman opinnäytetyön aiheeseeni liittyen.

Olen esitellyt opinnäytetyön tulokset ja tuotokset Autismiliitolle. Autismiliiton edustajien kanssa käydyn keskustelun pohjalta opinnäytetyön tulosten voidaan katsoa olevan ennestään tunnistettuja erilaisista autismikirjon lasten ja heidän perheidensä tuottamista kertomuksista liittyen kokemuksiin palvelujärjestelmästä. Vaikka tuloksista ilmi käyviä asioita onkin tunnistettu jo aiemmin autismikirjon lasten perheiden arjessa, on asioita koottu ja jäsennelty tässä opinnäytetyössä tutkimuksellisen kehittämistyön muotoon. Autismikirjon lasten vanhempien osallistumisella on ollut keskeinen rooli tulosten ja tuotosten aikaan saamisessa. Opinnäytetyön kysely on edustanut melko isoa joukkoa autismikirjon lasten vanhempia. Kyselyn tuloksista voidaan tehdä jonkinlaista suuntaa antavaa yleistystä vanhempien kokemuksista. Työpajatyöskentelyssä on saatu koottua visuaaliseen malliin jo aiemminkin irrallisina kokemuksina tunnistettuja vanhempien kokemuksia ja kehittämisehdotuksia palvelujärjestelmään liittyen.

Tämän opinnäytetyön tuloksia on mahdollista hyödyntää osana yhteiskunnallista palvelujen kehittämistä. Opinnäytetyön tuloksia tullaan hyödyntämään Autismiliiton vaikuttamistyössä sekä toiminnan kehittämisessä. Erityisesti Autismiliiton neuvontapalvelun osalta saatu tieto on merkityksellistä. Autismiliitto nosti tuloksista yhtenä mielenkiintoisena huomiona esiin sen, että aistisäätelyn erityisyys näyttäytyi ensimmäisinä oireina autismikirjon lasten perheissä. Autismiliitto katsoi tiedon olevan niin merkityksellinen, että opinnäytetyön tulosten myötä Autismiliitossa aletaan valmistaa aistiasioihin liittyvää materiaalia varhaisessa tietovaiheessa oleville autismikirjon lasten perheille.

Lähteet

Painetut

Ahonen, T. 2017. Palvelumuotoilu sotessa. Palvelumuotoilun käsikirja sosiaali- ja terveysalan palvelujen kehittämiseen. 2. painos. Muutoksen voima. Palvelumuotoilu SOTE.

Allardt, E. 1976. Hyvinvoinnin ulottuvuuksia. Porvoo: WSOY

Antonovsky, A. 1987. Unraveling the Mystery of Health. How People Manage Stress and Stay Well. San Fransisco: JosseyBass Publisher.

Deci, E. & Ryan, R. 1985. Intrinsic motivation and self-determination in human behavior. New York: Plenum.

Heikkilä, A., Jokinen, P. & Nurmela, T. 2008. Tutkiva kehittäminen. Avaimia tutkimus- ja kehittämishankkeisiin terveysalalla. Helsinki: WSOY.

Heino, T. 2009. Lastensuojelun tilastot, asiakkaat ja palvelut. Teoksessa Bardy, M. (toim.) Lastensuojelun ytimissä. 4. uudistettu painos. Helsinki: Terveystieteiden tutkimuskeskus, 84-107.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2010. Tutki ja kirjoita. 15.-16. painos. Helsinki: Tammi.

Hänninen, K. 2007. Palveluohjaus. Asiakaslähtöistä täsmäpalvelua vauvasta vaariin. Stakesin Raportteja 20/2007. Helsinki: Stakes.

Kaivosoja, M. 2016. Lainsäädäntö ja viranomaisten yhteistyö. Teoksessa Kumpulainen, K., Aronen, E., Ebeling, H., Laukkanen, E., Marttunen, M., Puura, K. & Sourander, A. Lastenpsykiatria ja nuorisopsykiatria. Helsinki: Duodecim, 805-808.

Kaukonen, P. & Repokari, L. 2016. Palvelujärjestelmä. Lastenpsykiatrian palvelujärjestelmä. Teoksessa Kumpulainen, K., Aronen, E., Ebeling, H., Laukkanen, E., Marttunen, M., Puura, K. & Sourander, A. Lastenpsykiatria ja nuorisopsykiatria. Helsinki: Duodecim, 437-443.

Koivisto, M. 2011. Palvelumuotoilun peruskäsitteet. Teoksessa Miettinen, S. (toim.) Palvelumuotoilu - uusia menetelmiä käyttäjätiedon hankintaan ja hyödyntämiseen. Teknologiateollisuus, 43-59.

Miettinen, S., Raulo, M. & Ruuska, J. 2011. Johdanto. Teoksessa Miettinen, S. (toim.) Palvelumuotoilu - uusia menetelmiä käyttäjätiedon hankintaan ja hyödyntämiseen. Teknologiateollisuus, 12-17.

- Moilanen, I. & Rintahaka, P. 2016. Autismikirjon häiriöt lapsilla ja nuorilla. Teoksessa Kumpulainen, K., Aronen, E., Ebeling, H., Laukkanen, E., Marttunen, M., Puura, K. & Sourander, A. (toim.) Lastenpsykiatria ja nuorisopsykiatria. Helsinki: Duodecim, 217-232.
- Niskala, A., Kairala, M. & Pohjola, A. 2017. Asiakkaan asema ja toimijaroolin muutos. Teoksessa Pohjola, A., Kairala, M., Lyly, H. & Niskala, A. (toim.) Asiakkaasta kehittäjäksi ja vaikuttajaksi. Asiakkaiden osallisuuden muutos sosiaali- ja terveystalveissa. Tampere: Vastapaino.
- Pietiläinen, E. & Seppälä, H. 2003. Palveluohjaus asiakastyössä ja organisaatiossa. 3. painos. Espoo: Kehitysvammaliitto.
- Suominen, S. & Tuominen, M. 2007. Palveluohjaus portti itsenäiseen elämään. Helsinki: Profami.
- Särkikangas, U. & Seppälä, R. 2022. Nähkää meidät! Miten vastata erityisperheiden hätähuutoon? Helsinki: Basam Books.
- Valli, R. 2018a. Aineistonkeruu kyselylomakkeella. Teoksessa Valli, R. (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1. Metodien valinta ja aineistonkeruu: vinkkejä aloittelevälle tutkijalle. 5. uudistettu painos. Jyväskylä: PS-kustannus, 92-116.
- Valli, R. 2018b. Vastausten tulkinta määrällisessä tutkimuksessa. Teoksessa Valli, R. (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Näkökulmia aloittelevälle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Jyväskylä: PS-kustannus, 261-275.
- Valli, R. & Perkkilä, P. 2018. Sähköinen kyselylomake ja sosiaalinen media aineistonkeruussa. Teoksessa Valli, R. (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1. Metodien valinta ja aineistonkeruu: vinkkejä aloittelevälle tutkijalle. 5. uudistettu painos. Jyväskylä: PS-kustannus, 117-128.
- Vilka, H. 2021. Tutki ja kehitä. 5. päivitetty painos. Jyväskylä: PS-kustannus.

Sähköiset

- Alhanen, K. 2014. Vaarantunut suojeluvälta. Tutkimus lastensuojelujärjestelmän uhkatekijöistä. THL:n raportti 24/2014. Viitattu 31.1.2022. https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/116722/URN_ISBN_978-952-302-278-2.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Autismi- ja Aspergerliitto 2018. Ääri rajoilla mennään. Autismikirjon lasten vanhempien arjessa jaksaminen ja perheiden tukipalvelut. Viitattu 31.10.2022. https://autismiliitto.fi/wp-content/uploads/2022/07/Autismiliitto_raportti_vanhempien_jaksaminen_web.pdf

Autismiliitto 2022a. Kansallisessa lapsistrategiassa tuotetaan autismiopas. Uutinen 10.6.2022. Viitattu 22.10.2022. <https://autismiliitto.fi/kansallisessa-lapsistrategiassa-tuotetaan-autis-miopas/>

Autismiliitto 2022b. Perustietoa autismista. Viitattu 8.10.2022. <https://autismiliitto.fi/autismi/perustietoa-autismista/>

Bandura, A. 1977. Self-efficacy: Toward a Unifying Theory of Behavioral Change. Psychological Review. (84)2, 191-215. <https://psycnet.apa.org/record/1977-25733-001>

Boshoff, K., Gibbs, D., Phillips, R.L., Wiles, L. & Porter, L. 2016. Parents' voices: 'why and how we advocate'. A meta-synthesis of parents' experiences of advocating for their child with autism spectrum disorder. Child: care, health and development Volume (42)6. Viitattu 1.11.2022. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/cch.12383>

Boshoff, K., Bowen-Salter, H., Gibbs, D., Phillips, R., Porter, L. & Wiles, L. 2021. A meta-synthesis of how parents of children with autism describe their experience of accessing and using routine healthcare services for their children. Health and Social Care in the community Volume (29)6. Viitattu 1.11.2022. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/hsc.13369>

Crane, L., Chester, J., Goddard, L., Henry, L. & Hill, E. 2016. Experiences of autism diagnosis: A survey of over 1000 parents in the United Kingdom. Autism (20)2, 153-162. Viitattu 2.11.2022. <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1362361315573636>

Fombonne, E. 2018. Editorial: The rising prevalence of autism. The Journal of Child Psychology and Psychiatry (59)7, 717-720. Viitattu 8.10.2022. <https://acamh.onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1111/jcpp.12941>

Huikko, E., Kovanen, L., Torniainen-Holm, M., Vuori, M., Lämsä, R., Tuulio-Henriksson, A. & Santalahti, P. 2017. Selvitys 5-12-vuotiaiden lasten mielenterveyshäiriöiden hoito- ja kuntoutuspalvelujärjestelmästä Suomessa. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Raportti 14/2017. Viitattu 16.10.2022. https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/135839/THL_RAPO_14_2017_korj.web.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Hujala, A. & Lammintakanen, J. 2018. Paljon sote-palveluja tarvitsevat ihmiset keskiöön. Kunnallisanalan kehittämissäätöön Julkaisu 12 2018. Viitattu 22.10.2022. <https://kaks.fi/wp-content/uploads/2018/01/paljon-sote-palveluita-tarvitset-ihmiset-keskioon.pdf>

HUS 2021. Neuropsykiatriset häiriöt lapsilla. Viitattu 30.1.2022. <https://www.hus.fi/hoidot-ja-tutkimukset/neuropsykiatriset-hairiot-lapsilla>

Ideapakka 2021. Mitä fasilitointi on? Viitattu 30.10.2022. <https://ideapakka.fi/blogi/mita-fasilitointi-on/>

Isola, A-M., Kaartinen, H., Leemann, L., Lääperi, R., Schneider, T., Valtari, S. & Keto-Tokoi, A. 2017. Mitä osallisuus on? Osallisuuden viitekehystä rakentamassa. THL Työpäpöri 33/2017. Viitattu 15.10.2022. https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/135356/URN_ISBN_978-952-302-917-0.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Itä-Suomen yliopisto 2022. Monialaisessa NEPSOS-hankkeessa tutkitaan neuropsykiatrisesti oireilevien nuorten ja heidän perheidensä palvelupolkuja. Viitattu 13.11.2022. <https://www.uef.fi/fi/artikkeli/monialaisessa-nepsos-hankkeessa-tutkitaan-neuropsykiatrisesti-oireilevien-nuorten-ja-heidan>

Keskitalo, E. 2020. Osallistavan tutkimuksen kehittämisen teoreettisia ja menetelmällisiä lähtökohtia. Teoksessa Helminen, J. (toim.) Näkökulmia osallistavaan tutkimus-, kehittämis- ja innovaatiotoimintaan. Diakonia-ammattikorkeakoulun TKI-toiminnan vuosikirja 5, 22-35. Viitattu 16.10.2022. https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/333626/DIAK_Ty%c3%b6el%c3%a4m%c3%a4_18_web.pdf?sequence=2&isAllowed=y

Koivisto, J., Pohjola, P., Lyytikäinen, M., Liukko, E. & Luoto, E. 2016. Ratkaisuja palveluiden yhteensovittamiseen. Innokylän innovaatiokatsaus. Työpäpöri 32/2016. Terveysten ja hyvinvoinnin laitos. Viitattu 9.10.2022. https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/131490/URN_ISBN_978-952-302-769-5.pdf

Kostilainen, H., Määttä, A., Nieminen, A. & Perikangas, S. 2020. Yhteiskehittäminen hyvän elämän palvelujen muotoiluna. Teoksessa Helminen, J. (toim.) Näkökulmia osallistavaan tutkimus-, kehittämis- ja innovaatiotoimintaan. Diakonia-ammattikorkeakoulun TKI-toiminnan vuosikirja 5, 36-49. Viitattu 22.10.2022. https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/333626/DIAK_Ty%c3%b6el%c3%a4m%c3%a4_18_web.pdf?sequence=2&isAllowed=y

Kuntaliitto 2018. Kuntaliiton lastensuojelukysely: Lastensuojelun tilanne vaikeutunut. Viitattu 30.1.2022. <https://www.kuntaliitto.fi/tiedotteet/2018/kuntaliiton-lastensuojelukysely-lastensuojelun-tilanne-vaikeutunut>

Kääriälä, A., Gyllenberg, D, Sund, R., Pekkarinen, E., Keski-Säntti, M., Ristikari, T., Heino, T. & Sourander, A. 2021. The association between treated psychiatric and neurodevelopment disorders and out-of-home care among Finnish children born in 1997. European Child & Adolescent Psychiatry. Viitattu 8.5.2022. <https://link.springer.com/article/10.1007/s00787-021-01819-1>

Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 812/2000. Viitattu 7.11.2022. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2000/20000812#L4P20>

Laki sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisestä 612/2021. Viitattu 9.10.2022.

<https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2021/20210612#Pidm45949345022336>

Leppä, V. & Tammimies, K. 2020. Autismikirjon genetiikka - lisääntynyt tieto ja kliininen näyttö. *Duodecim* 2020;136(7), 743-749. Viitattu 8.10.2022. <https://www.duodecim-lehti.fi/xmedia/duo/duo15488.pdf>

Lämsä, R., Ahonen, S., Appelqvist-Schmidlechner, K. & Tuulio-Henriksson, A. 2018. Neuropsykiatrisesti oireilevien nuorten palveluista ja palvelukokemuksista. Teoksessa Gissler, M., Kekkonen, M. & Känkänen, P. (toim.) *Nuoret Palveluiden pauloissa. Nuorten elinolot -vuosikirja 2018*. Viitattu 31.10.2022. https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/137198/THL_TEE030_2018.pdf?sequence=1&isAllowed=y

MacKay, T., Boyle, J. & Connolly, M. 2016. *The Prevalence of Autistic Spectrum Disorder: A systematic Review and Meta-Analysis*. University of Strathclyde, Glasgow, Scotland. Viitattu 8.10.2022. https://www.researchgate.net/publication/319552080_The_Prevalence_of_Autistic_Spectrum_Disorder_A_Systematic_Review_and_Meta-Analysis

Martela, F. & Ryan, R. 2015. The Benefits of Benevolence: Basic Psychological Needs, Beneficence, and the Enhancement of Well-Being. *Journal of Personality*. Viitattu 15.10.2022. https://selfdeterminationtheory.org/wp-content/uploads/2016/12/2015_Martela_Ryan_J_Personality.pdf

Mattila, M-L., Kielinen, M., Linna, S-L., Bloigu, R., Joseph, R. & Moilanen, I. 2011. Autism Spectrum Disorders According to DSM-IV-TR and Comparison With DSM-5 Draft Criteria: An Epidemiological Study. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry* (50)6, 540-542. Viitattu 8.10.2022. [Autism Spectrum Disorders According to DSM-IV-TR and Comparison With DSM-5 Draft Criteria: An Epidemiological Study - Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry \(jaacap.org\)](https://www.jaacap.org/article/S1092-2302(11)21111-1)

Niemelä, J. 2016. Sosiaalista kestävyyttä edistävän soten rakentaminen. Teoksessa Gothóni, R., Hyväri, S., Kolkka, M. & Vuokila-Oikkonen, P. (toim.) *Osallisuus yhteiskunnallisena haasteena*. Diakonia-ammattikorkeakoulun TKI-toiminnan vuosikirja 2, 87-108. Viitattu 16.10.2022. https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/117560/Ty%c3%b6el%c3%a4m%c3%a4_7_9789524932752.pdf?sequence=6&isAllowed=y

Näenepsy 2021. Tietoa kaikille nepsy-piirteistä. Viitattu 6.12.2021. <https://naenepsy.fi/tieto/tieto-kaikille-nepsyille/>

- Penttilä, J., Rintahaka, P. & Kaltiala-Heino, R. 2011. Aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriön merkitys lapsen ja nuoren tulevaisuudelle. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim 2011(14). Viitattu 31.1.2022. <https://www.duodecimlehti.fi/duo99678>
- Raaska, H. & Vanhala, R. 2020. Miksi ja miten autismin diagnostiset kriteerit muuttuvat? Lääkärilehti. Katsausartikkeli 16/2020 vsk 75, 964-967. Viitattu 8.10.2022. <https://www.laakari-lehti.fi/tieteessa/katsausartikkeli/miksi-ja-miten-autismin-diagnostiset-kriteerit-muuttuvat/?public=7fcf41d96a001eee7da91094299e5b86>
- Salari, N., Rasoulpoor, S., Rasoulpoor, S., Shohaimi, S., Jafarpour, S., Abdoli, N., Khaledi-Paveh, B. & Mohammadi, M. 2022. The global prevalence of autism spectrum disorder: a comprehensive systemic review and meta-analysis. Italian Journal of Pediatrics (48)112. Viitattu 8.10.2022. <https://ijponline.biomedcentral.com/counter/pdf/10.1186/s13052-022-01310-w.pdf>
- Salonen, K., Eloranta, S., Hautala, T. & Kinos, S. 2017. Kehittämistoiminta ja kehittämisen menetelmiä ammatillisessa korkeakoulutuksessa. Turun ammattikorkeakoulun oppimateriaaleja 108. Viitattu 16.10.2022. <https://julkaisut.turkuamk.fi/isbn9789522166494.pdf>
- Sandberg, E. 2016. ADHD perheessä: Opetus-, sosiaali- ja terveystoimen tukimuodot ja niiden koettu vaikutus. Väitöskirja. Helsingin yliopisto. Viitattu 31.10.2022. <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/161374/adhdperh.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Sen, A. 1999. Development as freedom. Oxford: Oxford University Press. Viitattu 15.10.2022. <http://www.c3l.uni-oldenburg.de/cde/OMDE625/Sen/Sen-intro.pdf>
- Sosiaalihuoltolaki 1301/2014. Viitattu 7.11.2022. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2014/20141301#L4P35>
- Sote-uudistus 2022a. Mikä on hyvinvointialue? Viitattu 9.10.2022. <https://soteuudistus.fi/mika-on-hyvinvointialue>
- Sote-uudistus 2022b. Mikä soteuudistus? Viitattu 16.10.2022. <https://soteuudistus.fi/uudistus-lyhyesti->
- STM. 2019. Asiakas- ja palveluohjaus viitoittaa polun palveluihin. Viitattu 12.11.2022. <https://stm.fi/-/asiakas-ja-palveluohjaus-viitoittaa-polun-palveluihin>
- Suomen Autismikirjon Yhdistys 2022. Autismin ja neurokirjon uusi, syrjimätön sanasto on julkaistu. Viitattu 13.11.2022. <https://asy.fi/autismin-ja-neurokirjon-uusi-syrjimaton-sanasto-on-julkaistu/>

Suomen palveluohjausyhdistys SPO 2020. Mitä palveluohjaus on? Viitattu 9.10.2022.

<https://www.palveluohjaus.fi/mita-palveluohjaus-on/>

Särkikangas, U. 2020. Sosiaali- ja terveyspalveluiden käyttö erityisperheiden arjessa: toiminnan ja ajankäytön näkökulma. Väitöskirja. Helsingin Yliopisto. Viitattu 31.10.2022.

<https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/314663/SOSIAALI.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Talentia 2005. Arki, arvot, elämä, etiikka. Sosiaalialan ammattilaisen eettiset ohjeet. Helsinki: Sosiaalialan korkeakoulutettujen ammattijärjestö Talentia ry. Viitattu 8.5.2022.

<https://elsilehto.files.wordpress.com/2013/11/sosiaalialan-ammattilaisen-eettiset-ohjeet.pdf>

Terveydenhuoltolaki 1326/2010. Viitattu 7.11.2022. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2010/20101326#L1P8a>

THL 2021. Systeeminen toimintamalli lastensuojelussa. Viitattu 31.1.2022.

<https://thl.fi/fi/web/lapset-nuoret-ja-perheet/kehittyvat-kaytannot/systeeminen-toimintamalli-lastensuojelussa>

THL 2022a. Tulevaisuuden sosiaali- ja terveyskeskus -ohjelma. Viitattu 9.10.2022.

<https://thl.fi/fi/tutkimus-ja-kehittaminen/tutkimukset-ja-hankkeet/tulevaisuuden-sosiaali-ja-terveyskeskus-ohjelma>

THL 2022b. Sote-palvelujen integraatio. Viitattu 22.10.2022. <https://thl.fi/fi/web/sote-uudistus/palvelujen-tuottaminen/sote-palveluiden-integraatio>

Tilastokeskus 2022. Tutkimus- ja kehittämistoiminta. Määritelmä 2. Viitattu 7.5.2022.

https://www.stat.fi/meta/kas/t_ktoiminta.html

Toikko, T. & Rantanen, T. 2009. Tutkimuksellinen kehittämistoiminta. Näkökulmia kehittämissprosessiin, osallistamiseen ja tiedontuotantoon. E-kirja. Tampere University Press.

TPA 100/2021 vp. Toimenpideoite kansallisen neuropsykiatrisen strategian valmistelemisesta. Viitattu 30.1.2022. https://www.eduskunta.fi/FI/vaski/EduskuntaAloite/Documents/TPA_100+2021.pdf

Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Viitattu 15.5.2022. https://tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf

- Valtioneuvosto 2021. Kansallinen lapsistrategia. Komiteamietintö. Kansallisen lapsistrategian parlamentaarinen komitea. Valtioneuvoston julkaisuja 2021:8. Viitattu 22.10.2022. https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/162864/VN_2021_8.pdf?sequence=4&isAllowed=y
- Vaughn, L. & Jacquez, F. 2020. Participatory Research Methods - Choice Points in the Research Process. Journal of Participatory Research Methods (1)1. Viitattu 22.10.2022. <https://jprm.scholasticahq.com/article/13244>
- Waldén, A. 2006. Muurinsärkijät - tutkimus neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen selviytymisen tukemisesta. Väitöskirja. Kuopion Yliopisto. Viitattu 31.10.2022. https://erepo.uef.fi/bitstream/handle/123456789/9115/urn_isbn_951-27-0507-9.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Waris, P., Kulomäki, T. & Tani, P. 2011. Aspergerin oireyhtymä tytöillä ja naisilla. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim 2011;136(7), 1571-1577. Viitattu 8.10.2022. <https://www.duodecimlehti.fi/xmedia/duo/duo99697.pdf>
- Yi, H., Siu, Q., Ngan, O. & Chan, D. 2020. Parents' experiences of screening, diagnosis, and intervention for children with autism spectrum disorder. American Journal of Orthopsychiatry, 90(3), 297-311. Viitattu 1.11.2022. <https://psycnet.apa.org/search/display?id=661fc77a-eab9-5389-8d48-5ba279074c12&recordId=8&tab=PA&page=1&display=25&sort=PublicationYearMSSort%20desc,AuthorSort%20asc&sr=1>

Kuviot

Kuvio 1: Toteutusprosessi	29
Kuvio 2: Lapsella epäily tai diagnoosi autismikirjosta.....	37
kuvio 3: Autismikirjon häiriön taso	37
kuvio 4: Epäily autismikirjon häiriöstä heräsi.....	38
kuvio 5: Lapsen ikä autismikirjon epäilyn herätessä	38
kuvio 6: Lapsen ikä autismikirjon diagnoosin saadessa	39
kuvio 7: Käyttäytymisen piirteet, joista epäily autismikirjosta heräsi	40
kuvio 8: Muut käyttäytymisen piirteet	41
kuvio 9: Palvelu, jossa epäily lapsen autismikirjosta tuli puheeksi.....	42
kuvio 10: Palvelut, joista saatu tukea autismikirjoon liittyen	43
kuvio 11: Tarjotut tukitoimet.....	44
kuvio 12: Muut tukitoimet	45
kuvio 13: Tärkeimmät asiat onnistuneen palvelupolun toteutumisessa.....	46
kuvio 14: Muut tekijät palvelupolkujen onnistumisessa	47
kuvio 15: Tunteet, joita on eniten koettu palveluissa asioidessa	48
kuvio 16: Saanut tietoa autismikirjosta.....	49
kuvio 17: Ongelmapuu: vanhempien näkökulmaa ei tunnisteta ja kunnioiteta	51
kuvio 18: Ongelmapuu: asiantuntijoiden ymmärryksen ja tietämyksen puutteet.....	52
kuvio 19: Ongelmapuu: palvelujärjestelmän pirstaleisuus	53
kuvio 20: Ongelmapuu: järjestelmäkeskeisyys	54
kuvio 21: Ongelmapuu: ongelmakeskeisyys	55
kuvio 22: Asiakaspolkukartta: kohderyhmä	56
kuvio 23: Asiakaspolkukartta: epäilyn heräämisen vaihe	57
kuvio 24: Asiakaspolkukartta: tiedon etsimisen vaihe.....	59
kuvio 25: Asiakaspolkukartta: palveluihin ja tutkimuksiin hakeutumisen vaihe	60
kuvio 26: Asiakaspolkukartta: palvelujen ja tukimuotojen toteutumisen vaihe	62
kuvio 27: Asiakaspolkukartta: siirtymien ja tukitarpeiden uudelleen arvioinnin vaihe	64
kuvio 28: Asiakaspolkukartta: tavoitetilä.....	65

Liitteet

Liite 1: Kyselylomake	83
Liite 2: Asiakaspolkukartta	86

Liite 1: Kyselylomake

Tämä sähköinen kysely liittyy Laurea ammattikorkeakoulun Sosionomi YAMK opinnäytetyöhön. Opinnäytetyön tekijä on Kaisa Lumokallio. Opinnäytetyö toteutetaan yhteistyössä Autismiliiton kanssa.

Palvelujärjestelmän pirstaleisuus sekä autismikirjon tunnistamisen haasteet vaikuttavat heikentävästi palvelujen tarkoituksenmukaiseen toteutumiseen. Opinnäytetyön tavoitteena on tunnistaa autismikirjon lasten vanhempien kokemuksia niistä epäkohdista ja toimivista käytännöistä, joita he ovat kohdanneet palveluohjauksen sekä palvelujen järjestämisen ja toteuttamisen osalta.

Vastaathan kyselyyn mieluiten heti, mutta viimeistään 18.4.2022 mennessä. Kyselyyn vastaaminen vie vain 5-10 minuuttia.

Voit vastata kyselyyn, mikäli lapsellasi on epäily tai diagnoosi autismikirjosta. Mikäli sinulla on useampi autismikirjon lapsi, voit vastata kyselyyn jokaisen osalta erillisellä lomakkeella. Kyselyyn vastataan nimettömänä ja kyselyn vastaukset käsitellään ehdottoman luottamuksellisesti. Kyselyn tuloksia hyödynnetään myöhemmin toteutettavassa työpajatyöskentelyssä. Erillinen kutsu työpajatyöskentelyyn julkaistaan samoilla sosiaalisen median sivustoilla kuin tämä kyselykin.

Vastauksellasi on tärkeä merkitys autismikirjon lasten perheiden palveluiden kehittämisessä. Kiitos jo etukäteen vastaamisesta!

Lomake on ajastettu: julkaisuus alkaa 11.4.2022 18.16 ja päättyy 18.4.2023 23.59

Kysely autismikirjon lasten vanhemmille

Autismikirjon tunnistaminen

Onko lapsellasi *

- epäily autismikirjon piirteistä
- diagnoosi autismikirjon häiriöstä
- diagnoosi autismikirjon häiriöstä sekä jostakin muusta neuropsykiatrisesta häiriöstä

Mikäli lapsellasi on diagnosoitu autismikirjon häiriö, onko se

- lievä
- keskivaikea
- vaikea

Epäily lapsen mahdollisesta autismikirjosta heräsi *

- minulle
- muulle lapsen kanssa toimineelle aikuiselle

Kenelle?

Minkä ikäinen lapsi oli autismikirjon epäilyn herätessä ensimmäistä kertaa *

--Valitse tästä--

Minkä ikäinen lapsi oli autismikirjon häiriön diagnosoimisen saadessaan *

--Valitse tästä--

Millaisia lapsen käyttäytymisessä näyttäneistä piirteistä epäily autismikirjosta heräsi *

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> vaikeus ottaa katsekontaktia | <input type="checkbox"/> vaikeus asettua toisen asemaan |
| <input type="checkbox"/> vaikeus olla vuorovaikutuksessa | <input type="checkbox"/> rutiinit ja kaavamainen käyttäytyminen |
| <input type="checkbox"/> puheen kehityksen viivästyminen | <input type="checkbox"/> leikkaitojen puute |
| <input type="checkbox"/> poikkeavat eleet ja ilmeet | <input type="checkbox"/> itsensä vahingoittaminen |
| <input type="checkbox"/> vaikeus sopeutua muutoksiin | <input type="checkbox"/> motorinen kömpelyys |
| <input type="checkbox"/> aistien yli- /alihakkyys | <input type="checkbox"/> univaikeudet |
| <input type="checkbox"/> erityiset kiinnostuksen kohteet | <input type="checkbox"/> syömiseen liittyvät haasteet |
| <input type="checkbox"/> vaikeus sosiaalisten tilanteiden hahmottamisessa | <input type="checkbox"/> toiminnanohjauksen haasteet |
| <input type="checkbox"/> haasteet tunnesäätelyssä | <input type="checkbox"/> stimmaaminen (itseä rauhoittava toistuva toiminta) |

Joku muu, mikä?

Palvelujärjestelmä

Missä palvelussa epäily lapsen autismikirjosta tuli puheeksi *

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> neuvola | <input type="checkbox"/> lastenspsykiatrian poliklinikka |
| <input type="checkbox"/> varhaiskasvatus | <input type="checkbox"/> nuorisopsykiatrian poliklinikka |
| <input type="checkbox"/> esi- ja perusopetus | <input type="checkbox"/> lapsiperheiden palvelut |
| <input type="checkbox"/> opiskeluhoito | <input type="checkbox"/> lastensuojelu |
| <input type="checkbox"/> kasvatus- ja perheneuvola | <input type="checkbox"/> asia ei ole tullut puheeksi missään palvelussa |
| <input type="checkbox"/> lastenneurologian poliklinikka | |

Joku muu, mikä?

Valitse ne palvelut, joista lapsesi on saanut tukea autismikirjon piirteisiin ja niiden aiheuttamiin haasteisiin liittyen *

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> neuvola | <input type="checkbox"/> lastenspsykiatrian poliklinikka |
| <input type="checkbox"/> varhaiskasvatus | <input type="checkbox"/> nuorisopsykiatrian poliklinikka |
| <input type="checkbox"/> esi- ja perusopetus | <input type="checkbox"/> lapsiperheiden palvelut |
| <input type="checkbox"/> opiskeluhoito | <input type="checkbox"/> lastensuojelu |
| <input type="checkbox"/> kasvatus- ja perheneuvola | <input type="checkbox"/> Kela |
| <input type="checkbox"/> lastenneurologian poliklinikka | <input type="checkbox"/> ei ole saanut mistään tukea |

Joku muu, mikä?

Millaisia tukitoimia lapsellesi ja perheellenne on tarjottu *

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> avustaja päiväkotin | <input type="checkbox"/> neuropsykiatrinen valmennus |
| <input type="checkbox"/> nivelvaiheen avustaja | <input type="checkbox"/> sopeutumisvalmennuskurssi |
| <input type="checkbox"/> koulukäyntiavustaja | <input type="checkbox"/> LAKU-kuntoutus |
| <input type="checkbox"/> tehostettu tai erityinen tuki päiväkodissa / koulussa | <input type="checkbox"/> lapsiperheiden kotipalvelu |
| <input type="checkbox"/> toimintaterapia | <input type="checkbox"/> perhetyö |
| <input type="checkbox"/> puheterapia | <input type="checkbox"/> tukihenkilö |
| <input type="checkbox"/> psykoterapia | <input type="checkbox"/> avohuollon sijoitus |
| <input type="checkbox"/> kuvataideterapia | <input type="checkbox"/> tukitoimia ei ole tarjottu |
| <input type="checkbox"/> ratsastusterapia | |

Jotain muuta, mitä?

Valitse kolme tärkeintä asiaa onnistuneen palvelupolun toteutumisessa *

- kohtaaminen ja kuulluksi tuleminen
- tiedon saaminen autismikirjosta
- tiedon saaminen mahdollisista etuuksista
- tiedon saaminen mahdollisista palveluista ja tukitoimista
- monialainen yhteistyö eri työntekijöiden välillä
- tiedon sujuva siirtyminen eri toimijoiden välillä
- palveluiden eteneminen ilman pitkää odottamista
- vanhemmuuden tukeminen
- vanhemman asiantuntijuuden tunnustaminen suhteessa lapseen
- koko perheelle tarjottu tuki
- vertaisryhmiin ohjaaminen

Joku muu, mikä?

Valitse viisi tunnetta, joita olet eniten kokenut asioidessasi eri palveluissa lapsesi autismikirjon epäilyyn / diagnoosiin liittyen *

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> ilo | <input type="checkbox"/> suru |
| <input type="checkbox"/> onnellisuus | <input type="checkbox"/> ärtymys |
| <input type="checkbox"/> toiveikkaus | <input type="checkbox"/> pettymys |
| <input type="checkbox"/> tyytyväisyys | <input type="checkbox"/> turhautuminen |
| <input type="checkbox"/> kiitollisuus | <input type="checkbox"/> katkeruus |
| <input type="checkbox"/> luottamus | <input type="checkbox"/> pelko |
| <input type="checkbox"/> oikeudenmukaisuus | <input type="checkbox"/> loukkaantuneisuus |
| <input type="checkbox"/> pystyvyys | <input type="checkbox"/> riittämättömyys |
| <input type="checkbox"/> sinnikkyyys | <input type="checkbox"/> avuttomuus |
| <input type="checkbox"/> ylpeys | <input type="checkbox"/> häpeä |
| <input type="checkbox"/> helpotus | <input type="checkbox"/> jännitys |

Joku muu, mikä?

Tietoisuus autismikirjon häiriöstä

Olen saanut tietoa autismikirjosta *

- internetistä
- tuttavilta
- neuvolasta
- päivähoitosta / koulusta
- järjestöiltä
- lasta hoitavalta taholta
- vertaisryhmistä
- tutustumalla painettuun materiaaliin
- ensitietopäiviltä

Jostain muusta, mistä?

Tietoa autismikirjon vaikutuksista lapsen ja perheen arkeen on saatavilla riittävästi *



Tietoa autismikirjon diagnoosin saaneen lapsen palveluista on saatavilla riittävästi *



Tietoa autismikirjon diagnoosin saaneen lapsen etuisuuksista on saatavilla riittävästi *



Lapseni arjessa toimivilla tahoilla on riittävästi tietoa autismikirjosta *



Taustatiedot

Vastajan sukupuoli *

- nainen
- mies
- muu
- en halua kertoa

Työssä käynti *

- toimin yrittäjänä
- olen työelämässä
- olen työtön
- olen pois työelämästä lapseni haasteiden takia
- opiskelen päätoimisesti
- opiskelen työn ohessa
- olen perhevapalla
- olen eläkkeellä
- muu

Lapsen asuminen *

- lapsi asuu yhdessä kummankin vanhemman kanssa
- lapsi asuu luonani eikä tapaa toista vanhempaansa
- lapsi asuu luonani, mutta tapaa myös toista vanhempaansa
- lapsi ei asu luonani, mutta tapaan lasta säännöllisesti
- lapsi asuu vuoroissa molempien vanhempien luona
- lapsi asuu kodin ulkopuolella

Valitse tuleva hyvinvointialue, jonka alueella asut *

--Valitse tästä--

Lupa tietojen käsittelyyn

- Annan luvan tietojeni käsittelyyn opinnäytetyötutkimuksessa *

Tietojen lähetykset

Tallenna

Liite 2: Asiakaspolkukartta

