

Perhe osana autismilapsen kuntou- tusta

Kuvaileva kirjallisuuskatsaus

Janita Koivuranta

Opinnäytetyö

Toukokuu 2018

Sosiaali-, terveys- ja liikunta ala

Kuntoutuksen ohjaaja (AMK), kuntoutuksen ohjauksen ja suunnittelun
tutkinto-ohjelma

Tekijä(t) Koivuranta, Janita	Julkaisun laji Opinnäytetyö, AMK	Päivämäärä 05/2018
	Sivumäärä 41	Julkaisun kieli Suomi
		Verkkojulkaisulupa myönnetty: x
Työn nimi Perhe osana autismilapsen kuntoutusta Kuvaileva kirjallisuuskatsaus		
Tutkinto-ohjelma Kuntoutuksen ohjaaja AMK		
Työn ohjaaja(t) Kristiina Juntunen ja Kaisa Lällä		
Toimeksiantaja(t)		
<p>Tiivistelmä</p> <p>Autismilasten kuntoutuksessa perheellä on iso rooli kuntoutuksen toteutuksessa. Autismilasten kuntoutus sisällytetään lasten arkeen, joten perheen ja ammattilaisten välinen yhteistyö on tärkeää hyvän kuntoutuksen suunnittelun ja toteutuksen kannalta.</p> <p>Opinnäytetyön tarkoituksena oli kartoittaa autismilasten vanhempien roolia autismilapsen kuntoutuksessa. Opinnäytetyön tavoitteena oli kuvata kirjallisuuskatsauksen avulla vanhempien roolin merkitystä autismilapsen kuntoutuksessa ja löytää keinoja, joiden avulla voidaan tukea autismilasten vanhempien roolia kuntoutuksessa. Opinnäytetyö toteutettiin kuvailevana kirjallisuuskatsauksena. Tutkimuskysymykset olivat: ” mikä on vanhempien rooli autismilapsen kuntoutuksessa?” ja ” miten vanhempien roolia tuetaan autismilapsen kuntoutuksessa?”</p> <p>Aineiston keruu tehtiin hyödyntäen Medic, Melinda ja Chinal Plus with full text- tietokantoja sekä Google Scholar hakutoimintoa. Lopulliseen kirjallisuuskatsaukseen valikoitui yhteensä viisi julkaisua. Opinnäytetyön analyysimenetelmänä oli sisällön teema-analyysi.</p> <p>Tutkimusaineiston tuloksiksi nousi neljä pääteemaa. Teemat olivat ammattilaisten ja vanhempien välinen yhteistyö, vanhempien tukeminen, autismilapsen kuntoutuksen suunnittelu ja vanhempien rooli. Autismilapsen kuntoutuksessa vanhempien ja ammattilaisten yhteiset toimintamallit vähentävät käytöshäiriöitä. Vanhempien tukemisessa tärkeää olisi antaa perheelle riittävä ohjaus sekä neuvonta. Lisäksi tulisi huomioida perheen arki sekä jakaminen.</p>		
Avainsanat (asiasanat) Autismi, lapsen autismi, perhe, kuntoutus, vanhemmat		
Muut tiedot		

Description

Author(s) Koivuranta, Janita	Type of publication Bachelor's thesis	Date 05/2018
	Number of pages 41	Language of publication: Finnish
		Permission for web publication: x
Title of publication Family as part of the rehabilitation of an autistic child Descriptive literature review		
Degree programme Rehabilitation counselling		
Supervisor(s) Kristiina Juntunen, Kaisa Lällä		
Assigned by		
Description <p>Family plays a significant role in the implementation of rehabilitation for an autistic child. Autistic children's rehabilitation is realised as part of their daily life, and the cooperation between the family and professionals is important for the planning and implementation of good rehabilitation.</p> <p>The purpose of the thesis was to survey autistic children's parents' role in their child's rehabilitation. A literature review was used in this study to describe the significance of the parents' role in the rehabilitation as well as to seek means that could be used for supporting the parents' role in the rehabilitation process. The study was carried out as a descriptive literature review. The research questions were: "What is the role of parents in the rehabilitation of a child with autism?" and "How is the role of the parents supported in the rehabilitation of a child with autism?"</p> <p>The data collection was performed using the Medic, Melinda and CINAHL Plus with full text databases as well as the Google Scholar search function. In total, five publications were selected for the final literature review. The material was analysed by using theme-based content analysis.</p> <p>Four main themes emerged as results based on the research data. The themes included the cooperation between professionals and parents, supporting parents, planning the rehabilitation of an autistic child and the parents' role. In autistic children's rehabilitation, the application of joint operating models for parents and professionals reduce behavioural disorders. In order to support parents, it would be important to provide families with sufficient guidance and advice. The family's daily life and coping should also be taken into account.</p>		
Keywords (subjects) Autism, children with autism, family, rehabilitation, parents		
Miscellaneous		

Sisältö

1	Johdanto	4
2	Kiintymyssuhdeteoria ja kiintymyssuhde	5
3	Autismi.....	6
4	Perhe osana kuntoutusta	8
	4.1 Perhe	8
	4.2 Vanhemmuus	9
5	Autismilapsen kuntoutus	10
	5.1 Autismikuntoutus	12
	5.2 Varhaiskuntoutus ja kasvatuksellinen kuntoutus	13
	5.3 Kotikuntoutus	14
6	Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoitteet	15
7	Opinnäytetyön toteutus	15
	7.1 Kuvaileva kirjallisuuskatsaus menetelmänä.....	15
	7.2 Tiedonhakuprosessi.....	16
	7.3 Tutkimusaineiston analysointi.....	21
8	Tutkimustulokset.....	25
	8.1 Ammattilaisten ja vanhempien välinen yhteistyö.....	25
	8.2 Vanhempien tukeminen	26
	8.3 Autismilapsen kuntoutuksen suunnittelu	27
	8.4 Vanhempien rooli	28
	8.5 Tulosten tarkastelu tutkimuskysymyksittäin	29

9	Eettisyys ja luotettavuus.....	30
10	Pohdinta.....	31
	10.1 Johtopäätökset.....	33
	Lähteet	36

Kuviot

Kuvio 1. Tiedonhakuprosessi vaiheittain.....	20
--	----

Taulukot

Taulukko 1. Sisäänotto- ja poissulkukriteerit	16
Taulukko 2. Hakusanat ja tulokset tietokannoittain	18
Taulukko 3. Opinnäytetyöhön valikoituneet artikkelit	21
Taulukko 4. Teemat	24
Taulukko 5. Teemat tutkimuskysymyksittäin.....	29

1 Johdanto

Vanhempien rooli autistisen lapsen kuntoutuksessa on merkittävä. Jokainen autismilapsen vanhempi toivoo löytävänsä oikeat keinot, joiden avulla ohjaisivat sekä tukisivat autistista lasta parhaiten. Autismidiagnoosi tuo perheeseen paljon uuden tiedon tarvetta ja sen mukana myös vanhempien tarve ohjaukselle, tuelle ja kuntoutuspalveluiden löytämiselle kasvaa. (Halme, Ikonen, Kerola, Kujanpää & Norvapalo 1998, 241-242.)

Sujuva autismikuntoutus toteutetaan moniammattillisesti huomioiden myös perhe ja heidän havainnot. Moniammatillinen yhteistyö on ammattihenkilöiden työskentelyä yhdessä perheen kanssa. Yhteistyön kautta voidaan luoda toimiva perheperustainen kuntoutusmalli, joka näkyy lapsen kehittymisenä ja oppimisena (Halme ym. 1998, 251). Autismikuntoutuksen onnistuneen toteutuksen yhtenä edellytyksenä voidaan pitää lähipiirin esimerkiksi perheen osallistumista kuntoutuksen suunnitteluun sekä -toteutukseen. Autismilasten lähipiirillä tulee olla riittävä tieto autismista ja näin ollen lähipiiri hyötyy ohjauksesta sekä neuvonnasta. (Koskentausta, Sauna-Aho & Varkila-Saukkola, 2013.)

Käytännön työssä opinnäytetyön tekijä on huomannut, että perheellä on merkittävä rooli autismilapsen kuntoutuksessa ja vanhemmat rikastuttavat omalla tiedollaan lapsen kuntoutusta. Kuntoutuksen ohjaajilla on tärkeä asema perheen ohjaamisessa. Kuntoutuksen ohjaaja tukee vanhempia kuntoutuksen suunnittelussa ja huolehtii, että perhe saa tarpeelliset tiedot sekä palvelut. Kuntoutuksen ohjaaja voi kulkea perheen rinnalla auttaen heitä kuntoutuksen toteutuksessa sekä palveluiden löytämisessä.

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kartoittaa autismilasten vanhempien roolia autismilapsen kuntoutuksessa. Opinnäytetyön tavoitteena oli kuvata kirjallisuuskatsauksen avulla vanhempien roolin merkitystä autismilapsen kuntoutuksessa ja löytää keinoja, joiden avulla voidaan tukea autismilasten vanhempien roolia kuntoutuksessa.

2 Kiintymyssuhdeteoria ja kiintymyssuhde

Kiintymyssuhdeteoria perustuu brittiläisen psykiatri ja psykoanalytikko John Bowlbyn omiin ajatuksiin. Bowlbyn mukaan kiintymyssuhdeteorian avulla pyritään käsitteellistää ihmisen taipumusta luoda toisiin ihmisiin voimakkaita tunnesiteitä ja selittää niitä esimerkiksi ahdistuksena tai vihamielisyytenä. Ihmislapselle kiintymyssuhde syntyy vauvana ja kiintymyssuhde on silloin vauvalle välttämätön. Tavanomaisesti vauvalle ja vauvan hoivaajan välille syntyy jonkinlainen kiintymyssuhde. (Sinkkonen 2004.)

Vauva kaipaa ja tarvitsee alkuun jonkun, joka lohduttaa ja vastaa hänen tarpeisiinsa. Vauva ei siedä alkuun kovin isoja tunnekuohuja ja hoivaajan tuoma lohdutus auttaa vauvaa luomaan uskallusta tuoda tunteensa uudelleen vuorovaikutukseen. Vastavasti jos hoivaaja jättää vauvan selviytymään yksin voi lapsi oppia tukahduttamaan tunteensa. Lapsen saamien kokemusten myötä hän luo työskentelymalleja, jotka ohjaavat jatkossa käyttäytymistä. Bowlbyn mukaan keskeistä on lapsen käsitykset, siinä tavoin aikuinen reagoi lapsen aloitteisiin ja kokeeko lapsi olevansa hyväksytty aikuisen silmissä. (Sinkkonen 2004.)

Edelleen on kuitenkin olemassa lapsia, joilla ei ole syntynyt kiintymyssuhdetta esimerkiksi useiden hylkäämiskokemuksen johdosta. Tällöin puhutaan RADista (reactive attachment disorder) eli reaktiiviseksi kiintymyssuhdehäiriöstä. (Mt.) Autismikirjon häiriössä on usein saman tyyppisiä käytöksiä, kuin RADissa, joten erotusdiagnoosiikka on hyvä tiedostaa. Autismin kirjossa kuitenkin käytöksessä on usein kyse autismin lapsen kyvyttömyydestä hakeutua kontaktiin, kun taas RADissa kyse voi olla haluttomuudesta kontaktiin. (RAD.)

Läheisyyden tarve ei rajoitu ainoastaan vauva ikään vaan se jatkuu läpi elämän. Hyvässä kasvuun lapsi tarvitsee ainakin yhden kiintymyssuhteen. Toivottavaa on kuitenkin, että niitä olisi useampi. Lapsi tarvitsee ympärilleen aikuisia, jotka pystyvät vastaanottamaan lapsen positiivisia tunteita, mutta myös kielteisiä tunteita, niin ettei rankaise lasta niiden ilmaisemisesta. (Sinkkonen 2004.) Myös autistiset lapset tarvitsevat ympärilleen aikuisia, jotka luovat heidän kanssaan heidän tarpeitaan vastaavan vuorovaikutussuhteen. Joillakin autismikirjon henkilöillä saattaa olla puutteellinen

kyky havaita esimerkiksi ympäristöä. Autismikirjon henkilöillä saattaa olla myös puutteita kyvyssä olla vuorovaikutuksessa muiden kanssa. Näissä tilanteissa on tärkeää, että lähi-ihmiset ja esimerkiksi vanhemmat oppivat tunnistamaan ne tavat, joiden avulla voidaan luoda kontakti ja vuorovaikutus autistisen lapsen kanssa. Autistisen lapsen kanssa vuorovaikutuksessa olemisen tarkoituksena ei tarvitse olla tietojen vaihtaminen. Heidän kanssaan vuorovaikutus voi olla vain yhdessä oloa ja vuorovaikutustavat voivat olla esimerkiksi eleet, kosketus tai ääntely. (Jos vuorovaikutus ei etene tavalliseen tahtiin 2017.)

Lapsen turvallinen kasvuympäristö antaa pohjan lapsen fyysiselle ja psyykkiselle kasvulle. Turvallisen kiintymyssuhteen avulla lapsi saa tukea kasvuunsa sekä saa sen kautta voimavaroja sekä mallioppimista tulevaisuutta varten. Turvallinen kiintymyssuhde kehittyy lapsen kokemuksen kautta. Lapsi tarvitsee kokemuksia, joissa hänen viesteihinsä sekä tarpeisiinsa vastataan. Viesteihin ja tarpeisiin vastaaminen tapahtuu aikuisen läsnäololla sekä lapsen tarpeita huomioivan fyysisen läsnäolon kautta. Turvallisen kiintymyssuhteen lisäksi on myös turvaton-, välttelevä- ja ristiriitainen kiintymyssuhde malli. (Kiintymyssuhteen merkitys ja sen tukeminen 2015.)

Lapsen kiintymyssuhde voi häiriintyä esimerkiksi tilanteissa, joissa lapsi elää kaltoin-kohtelevassa ympäristössä. Lapsi luo silloin itselleen työmallin, jossa hänen tarpeisiinsa ei vastata. Kiintymyssuhteen häiriintymiseen voi johtaa esimerkiksi pelko ja negatiivinen tunnetila. Vammaisen ja pitkäaikaissairaana lapsen kohdalla myös toistuvat siirrot sijaishoidon ja kodin välillä, liian monet hoitajat sekä laitoshoido voivat aiheuttaa lapselle kiintymyssuhteen häiriintymistä. Vammaisen ja pitkäaikaissairaana lapsen kohdalla myös vanhempien kiintyminen lapseen voi olla vaikeaa tilanteissa, joissa vanhemmat pelkäävät lapsen sairauden tai vamman etenemistä tai vaikeutumista sekä pelko lapsen menehtymistä sekä myös tilanteet, joissa lapsi ei vammansa luonteen vuoksi reagoi vanhempien hoivaan heidän toivomallaan tavalla. (Mt.)

3 Autismi

Autismi on neurobiologinen kehityshäiriö, joka vaikuttaa laajasti lapsen kehitykseen. Autismista käytetään myös termiä autismin kirjon häiriö, joka ilmaisee käyttäytymi-

sessä näkyvien oireiden ja piirteiden monimuotoisuutta. Autismin keskeisimpiä piirteitä ovat vuorovaikutukseen ja kommunikaatioon liittyvät vaikeudet. Autistinen lapsi viihtyy yksin ja ei omaksu arjentaitoja sekä tarvitsee runsaasti aikuisen tukea ja ohjausta arkipäivän toiminnoissa. (Avellan & Lepistö, 9.)

Autistisilla henkilöillä on usein aistillisia erityispiirteitä. Ne voivat näkyä esimerkiksi aistien yli- tai aliherkkyytenä. Aistillisia erityispiirteitä voi olla kuulo-, näkö-, maku-, haju- ja tuntoaisteissa. Se voi näkyä muun muassa ääni yliherkkyytenä, jolloin henkilö voi kokea kovat äänet tai meluisan tilan esimerkiksi ahdistavana. Autistisilla henkilöillä voi olla jokin erityinen mielenkiinnonkohde, joka tuo autistisen henkilön elämään iloa. Toistuva käyttäytyminen ja rutiininomaisuus on myös tyypillistä autistiselle henkilölle. Autistinen henkilö voi haluta toimia aina omien rutiinien mukaisesti. Autistisella henkilöllä saattaa olla tietynlainen tapa toimia tilanteissa ja hän toimii usein aina saman kaavan mukaisesti. Muutokset voivat tuottaa harmia ja tilanteiden ennakoiminen tuo turvaa. (Autismi.)

Autismin piirteet, oireet ja oireiden voimakkuus vaihtelevat yksilöllisesti autistisilla lapsilla. Vaihtelu voi olla suurta ja autististen lapsien vahvuudet vaihtelevat. Lapsen kasvettua ja iän myötä on mahdollista, että lapsi kykenee luomaan sosiaalisia suhteita toisiin ihmisiin. Myös käytösongelmat voivat vähentyä iän myötä. Nykypäivänä kuntoutuksen avulla on mahdollista, että lievimmät autismikirjon lapset voivat aikuistuttuaan elää hyvinkin itsenäistä elämää. (Huttunen 2017.)

Autismi diagnosoidaan tyypillisesti 2-3 vuoden iässä ja diagnoosi tehdään lapsen käyttäytymisen perusteella. Vanhemmat ovat usein ensimmäisiä, jotka kiinnittävät huomiota lapsen poikkeavaan kehitykseen, koska vanhemmat kohtaavat autismilapsen arjen haasteita päivittäin. Vanhempien huomio on voinut kiinnittyä esimerkiksi puheen tai vuorovaikutustaitojen puutteeseen. Autismiin usein liittyy liitännäishäiriöitä esimerkiksi kehitysvammaisuutta, oppimisvaikeuksia ja epilepsiaa. Autismi on elinikäinen kehityshäiriö, mutta kuntoutuksen avulla voidaan vaikuttaa autistisen henkilön kehitykseen merkittävästi. (Avellan & Lepistö 2008, 9.)

Autismin varhainen diagnosoiminen on tärkeää, jotta varhainen kuntouttaminen voidaan aloittaa aikaisin. Varhainen väliintulo ja puuttuminen ovat tärkeää sen takia, koska varhaisen kuntoutuksen avulla on suuremmat mahdollisuudet muuttaa lapsen

kehityspolkua normaalimpaan suuntaa. On tutkittu, että noin kolmas osa autistisista lapsista kehittyy normaalisti alkuun, mutta myöhemmin tapahtuu kehityksen taantumaa. Tästä syystä neuvolaseula tuleekin tehdä kaksi kertaa ennen kolmen vuoden ikää, lapsille joiden kohdalla huoli on ilmennyt tai joilla on riskioireita. (Moilanen, Mattila, Loukusa & Kielinen 2012.)

Lapsen autismi voi olla vanhemmille psyykkisesti vaikea asia. Vaikeasti autistisen lapsen hoito kotiympäristössä voi olla haastava sekä ylivoimainenkin tehtävä, jonka takia joskus laitoshoido on koko perheen kannalta paras ratkaisu. On kuitenkin hyvä muistaa, että nykypäivänä kuntoutusmenetelmiä on kehitetty niin paljon, että usein autismlapsen kuntoutus onnistuu hyvin myös kotioloissa. (Huttunen 2017.)

4 Perhe osana kuntoutusta

4.1 Perhe

Perhe eli tässä tapauksessa lapsiperhe määritellään tilastokeskuksen (käsitteet) mukaan näin *“Perheen muodostavat yhdessä asuvat avio- tai avoliitossa olevat tai parisuhteensa rekisteröineet henkilöt ja heidän lapsensa. Lapsiperheitä ovat perheet, joissa kotona asuu vähintään yksi alle 18-vuotias lapsi”*. Autismikuntoutuksessa perheellä on keskeinen rooli kuntoutuksen toteuttamisessa. Vanhemmat eivät kuitenkaan suoriudu siitä yksin ilman ulkopuolista ohjausta ja tukea.

Vanhemmista tulee lapsen autismin myötä asiantuntijoita, ihan niin kuin kuntouttajistakin. Tästä johtuen on tärkeä huomioida vanhemmat ja perhe osana kuntoutusta sen ja sen toteuttamista. Kuntoutusta toteuttaessa olisi hyvä ottaa keskiöön perheen arki. Ammatillista toimintaa olisi hyvä ohjata näkemys lapsen kehityksestä sekä perheen toiminnasta. Lapsen kehityksen ja perheen toiminnan huomioiminen auttaa ammattilaisia antamaan perheelle tukea. Perheen sekä heidän ympäristön huomioiminen on tärkeää, koska perhe ei elä tyhjiössä vaan heidän elämään vaikuttaa esimerkiksi vanhempien työolot. Perheen arki usein koostuu samoista asioista, kuin tavallisilla lapsiperheillä. Heidän perheessään vain lapsen erityispiirteet tuovat mukanaan monia uusia tehtäviä. (Määttä. 1999, 54.)

Perhe ei kuitenkaan aina koostu vain vanhemmista ja yhdestä autistisesta lapsesta. Autistisella lapsella saattaa olla jo entuudestaan sisaruksia, joilla heilläkin on omat tarpeensa. Sisarukset voivat olla hämillään uudessa tilanteessa ja voivat kokea joutuvansa syrjään, kun vanhemmat keskittävät huomion autistiseen sisarukseen. Christopher Gillber kirjassaan (1999, 76) toteaaakin, että *“oltaessa tekemisissä autistisen lasten perheiden kanssa on alusta lähtien tärkeää korostaa, ettei sisarusten pitäisi liiaksi joutua vammaisen lapsen varjoon”*. Opinnäytetyössä käytetään käsitettä perhe, koska halutaan huomioida niin vanhempien kuin sisarustenkin roolia. Tärkeää on myös, että kuntoutuksen ohjaajalla on käsitys, siitä millä tavoin esimerkiksi vanhemmat voivat tukea autistisen lapsen sisaruksia. Autistisen lapsen vanhemmat saattavat tarvita tukea ja ohjausta siihen, kuinka he pystyvät huomioimaan kaikki lapset tasavertaisesti.

4.2 Vanhemmuus

Vanhemmuus on yksilöllistä. Jokainen meistä kasvaa vanhemmaksi lapsen myötä ja mitään suoria toimintaohjeita ei ole. Voidaan kuitenkin puhua hyvästä vanhemmuudesta, jonka avulla voidaan pyrkiä takaamaan lapselle turvallinen vuorovaikutussuhde aikuiseen. Vanhemmuuteen ja kykyyn täyttää vanhemmuuden tuomia tehtäviä voi vaikuttaa perheen lisäksi myös sosiaalisen ympäristön tekijät. Vanhempien välinen niin kielteinen kuin positiivinen suhde voi vaikuttaa lapseen. Kielteinen suhde esimerkiksi riitely voi vaikuttaa lapseen haitallisesti, kun taas positiivinen ja vanhempien läheinen ja keskinäinen suhde on yhteydessä lapsen turvalliseen kiintymyssuhteeseen sekä myönteiseen kehitykseen. (Mäntymaa & Tamminen 1999.)

Vanhemmuutta voi myös heikentää perheenjäsenen fyysinen tai psyykinen sairaus. Myös taloudellinen tilanne, päihteet tai perheen rikkoutuminen voivat heijastua vanhemmuuteen. Lapsen kannalta tärkeää on hyvä suhde vähintään toiseen vanhempaan. Vanhempien voimavarojen ollessa vähäiset voidaan tukea ja hyvää vuorovaikutussuhdetta rakentaa lähipiiriin esimerkiksi isovanhempien tai hoitajan avulla. Riittävän hyvä vanhemmuus koostuu vanhemman psyykkisestä tasapainosta, kyvystä solmia pitkäaikaisia ihmissuhteita, kyvystä erottaa omat tarpeensa ja toiveensa lapsen tarpeista sekä riittävästä kyvystä asettua myös lapsen asemaan, jotta pystyy myös ymmärtämään lasta. (Kansanterveys 2005, 5.)

5 Autismilapsen kuntoutus

Autismilapsen kuntoutuksen suunnittelu ja toteutus on yhteistyötä eri alojen ammattilaisten ja vanhempien kanssa. Nykykäsityksen valossa autismilapsen arjen tulisi olla kasvatuksellista kuntoutusta. Kasvatuksellisen kuntoutuksen rinnalle tärkeiksi kuntoutuksen osatekijöiksi nivoutuisivat lapsen tarvitsemat yksilö- ja ryhmäterapiat, kuten puhe- ja toimintaterapia. (Moilanen ym. 2012.)

Autismilapsen kuntoutuksessa erilaiset tuet ja palvelut vaihtelevat tarvelähtöisyyden mukaan ja ne ovat aina yksilöllisiä. Tarvelähtöisyys tarkoittaa sitä, että autismilapsen tuet ja palvelut määräytyvät autismilapsen tarpeiden mukaisesti eikä sen mukaan, mikä diagnoosi lapsella on. Autismilasten kohdalla on hyvä muistaa, että tuki- ja palvelutarpeet muuttuvat lapsen elämäntilanteen ja kehityksen myötä. (Tuot ja palvelut määriteltävä tarpeen mukaan.)

Autismilapsen tarvitsemista palveluista on hyvä laatia palvelusuunnitelma. Palvelusuunnitelman laatimisesta on vastuussa kunta. Palvelusuunnitelma on suunnitelma, josta löytyy kirjallisesti palveluiden tarve. Palvelusuunnitelma sitoo kuntaa ja siitä poikkeavia päätöksiä ei tehdä ilman perusteltua syytä. Palvelusuunnitelman laatimista varten perhe on yleensä aloitteen tekevä taho ja on yhteydessä kunnan sosiaalitoimeen. Lapsen ja perheen palvelusuunnitelmassa tavoitteena on tukea perheen pärjäämistä sekä lapsen kehitystä. Suunnitelman perustana on lapsen sekä perheen tuoma oma näkemys tuen ja palveluiden tarpeesta. Palvelusuunnitelman lisäksi autismilapsen kuntoutuksesta laaditaan kuntoutussuunnitelma. Sen tekemisestä vastaa julkinen terveydenhuolto. Kuntoutussuunnitelmaa laatiessa paikalle kutsutaan usein moniammatillinen työryhmä. Perheen lisäksi paikalla voi olla esimerkiksi lääkäri ja terapeutteja. (Suunnitelmat kuntoutuksen ja palveluiden pohjana).

Autismilasta ja perhettä voidaan tukea monella eri tukimuodolla. Tukimuotoihin kuuluvat etuudet, kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssit, henkilökohtainen apu, omaishoidontuki, kuljetuspalvelu ja neuropsykiatrinen valmennus. Perheen saamat tukimuodot vaihtelevat yksilöllisesti. Autismilapsen kohdalla Kelan (kansaneläkelaitos) tarjoama etuus on vammaistuki. (Tukimuodot.) Alle 16-vuotiaan lapsen kohdalla Kelalta voi hakea alle 16-vuotiaan vammaistukea. Tuen saaminen edellyttää, että

lapsi tarvitsee säännöllistä hoitoa, huolenpitoa ja kuntoutusta vammasta/ sairaudesta johtuen. (Alle 16-vuotiaan vammaistuki 2017.)

Kelan kuntoutuksena järjestettäviä kursseja voidaan myöntää vaikeavammaisille henkilöille muun muassa lääkinnällisenä kuntoutuksena. Kursseja on sekä kuntoutus-, että sopeutumisvalmennuskurssit. (Tukimuodot.) Lasten kohdalla kurssit järjestetään perhekursseina, jotta vanhemmat ja sisaruksetkin voivat osallistua kursseille. Kursien keskeinen tavoite on auttaa kuntoutujaa ja perhettä sopeutumaan tilanteeseen. Kursseilta saa muun muassa vertaistukea sekä tukea arjen toimintoihin. (Kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssit 2017.)

Vammaispalvelulain mukaan vaikeavammaisilla henkilöillä on oikeus henkilökohtaiseen apuun, jos myöntämiskriteerit täyttyvät. Henkilökohtaisen avun tavoitteena on mahdollistaa mahdollisimman itsenäinen elämä vaikeavammaiselle henkilölle. (Tukimuodot.) Henkilökohtaista apua järjestettäessä vaikeavammaisena henkilönä pidetään henkilöä, joka tarvitsee toistuvasti apua suoriutuakseen muun muassa päivittäisissä toimissa, harrastuksissa tai yhteiskunnallisessa osallistumisessa (L3.4.1987/380).

Autismilapsella on mahdollista, että toinen vanhemmista toimii lapsen omaishoitajana. Tällöin kyseeseen tulee omaishoidon tuki, joka tarkoittaa autismin kirjon lapsen hoidon ja huolenpidon järjestämistä perheen kotona niin, että hoito ja huolenpito toteutetaan omaisen tai muun hoidettavalle läheisen henkilön avulla. (Tukimuodot.) Omaishoidon tuki sisältää muun muassa omaishoitajalle maksettavan hoitopalkkion sekä hänelle tarkoitettua omaishoitajan vapaita. Lisäksi kokonaisuuteen kuuluu palvelut hoidettavalle sekä omaishoitajan hoitotehtävää tukevat palvelut. (Omaishoidon tuki.)

Autismilapselle voidaan hakea myös kuljetuspalvelua, jos sen myöntämiskriteerit täyttyvät. Kuljetuspalvelut ovat vammaispalvelulain mukaisia palveluita. Lisäksi autismilapsen tukimuotoihin kuuluu neuropsykiatrinen valmennus, jossa keskitytään ratkomaan elämänhallintaan sekä toiminnanohjaukseen liittyviä pulmia. Neuropsykiatriselle valmennukselle on erilaisia nimityksiä muun muassa autismiohjaus ja kuntoutusohjaus. (Tukimuodot.)

Osana autismilapsen kuntoutusta voivat olla myös erilaiset terapiat esimerkiksi puhe, toiminta- ja fysioterapia. Autismilapsen terapioiden toteuttaminen lapselle tutuissa

ympäristössä kuten kotona ja päiväkodissa antaa parhaan mahdollisuuden vastata arjen haasteisiin. Kotona ja päiväkodissa toteutetut terapiat toteutetaan yhteistyössä vanhempien ja muiden läheisten kanssa. Autismia sairastava lapsi tarvitsee apua ympäristön jäsentämisessä kotona, päiväkodissa ja myöhemmin myös koulussa. Vanhempien ohjaaminen, mutta myös päiväkotij- ja kouluhenkilökunnan ohjaaminen autistilapsen kanssa toimisessa on tärkeää sujuvan kuntoutuksen kannalta. (Moilanen ym. 2012.)

5.1 Autismikuntoutus

Autismikuntoutus on vuosien saatossa kehittynyt ja nykypäivänä neuvoloissa lapsen vuorovaikutustaitojen arviointi on kehittynyt ja vuorovaikutustaitoja osataan arvioida. Varhainen lapsen autismi piirteiden tunnistaminen edesauttaa diagnosoinnissa. Keskussairaaloissa tehdään autismi diagnooseja nykypäivänä useimmiten lapsen ollessa 1 ½ - 3- vuotias. Myös kasvatuksellinen kuntoutuksen aloittaminen varhain on edistynyt ja vanhempia osataan ohjata kuntoutuksen aloittamisen kanssa. (Kerola, Kujanpää & Timonen. 2009, 217; Autismin varhainen seulontalomake.)

Autismikuntoutus muodostetaan lapsen yksilöllisten tarpeiden mukaisesti. Kuntoutuksessa huomioitavia asioita ovat esimerkiksi kommunikaation kehittäminen visuaalisin keinoin esimerkiksi kuvien käyttö, jäljittely-, vuorovaikutus- ja sosiaalisten taitojen kehittäminen sekä tunteiden tunnistamisen kehittäminen. Pienten puhumattomien autistilasten kohdilla tärkeää on myös vahvistaa auditiivista kanavaa. Auditiivisen kanavan vahvistaminen on tärkeää, jotta voidaan luoda puheeseen suuntautumiselle, ymmärtämiselle ja puhekielen omaksumiselle auditiivisia perusteita käytössä olevien kommunikaatiokeinojen rinnalle. (Moilanen ym. 2012.)

Perheen on tarpeen saada kotiin työntekijä, jonka avulla he yhdessä voivat luoda lapselle päiväjärjestystä ja kommunikaatiokeinoja. Diagnoosin juuri tultua, herää vanhemmille paljon kysymyksiä ja tiedon tarve voi olla suuri. Tässä vaiheessa ammattilaisen kuten kuntoutuksen ohjaajan tehtävä on tukea, ohjata ja näyttää tietä kuntoutuspalveluiden luokse. Kyseessä on kuitenkin ihan tuiki tavallinen perhe, jossa vain sattuu olemaan autistinen lapsi, joka tuo mukanaan uudenlaista tiedon tarvetta ja uusia kuntoutuskeinoja ja niiden tarvetta arjessa. (Halme ym. 1998, 241-243.)

Kotona tapahtuvan kuntoutuksen rinnalla kulkee myös kuntoutus päiväkotiympäristössä. Autismilapsen kohdalla usein kuntoutus nivoutuu päiväkodissa olevaan toimintaan. Päiväkodeissa ja kouluissa saattaa olla myös erityisryhmiä, joissa autismiosaamista on. Kuitenkin, jos lapsi sijoitetaan tavalliseen ryhmään, on tärkeä huomioida, että henkilökunta saa riittävän ohjauksen autismilapsen kanssa toimimiseen ja autismilapsen kuntoutuksen toteuttamiseen. Autismilapsen kuntoutuksessa keskeistä on selkeyttää päivittäiset toimintaympäristöt, aikataulut ja sosiaaliset tilanteet esimerkiksi kuvien tai esineiden avulla. Osa lapsista hyötyy myös rutiininomaisesta toiminnasta. (Mt.)

Toiminnalliset tuokiot ja aistiärsykkeet voivat parantaa autismilapsen keskittymiskykyä ja tukea oppimista. Autismilapsi hyötyy myös itsenäisen harjoittelun rinnalla aikuisen tuesta ja kannustuksesta. Kaverisuhteiden luominen voi olla hankalaa ja sosiaalisten taitojen kehittämiseen kuten sosiaalisten tilanteiden tulkitsemiseen autismilapsi yleensä tarvitsee aikuisen tukea ja ohjausta. (Mt.)

5.2 Varhaiskuntoutus ja kasvatuksellinen kuntoutus

Varhaiskuntoutus ja kasvatuksellinen kuntoutus käsitteinä kulkevat opinnäytetyössä rinnakkain. Verkkopalvelu Vernerin (varhaiskuntoutus 2018) määrittää varhaiskuntoutuksen käsitteen näin: *”Varhaiskuntoutuksella ja -kasvatuksella tarkoitetaan niitä yksilöllisesti suunniteltuja toimenpiteitä, joiden avulla pyritään tukemaan lapsen kehitystä tavoitteena päästä niin lähelle kuin mahdollista eliniän mukaisia taitoja eri osa-alueilla”*. Autismilapsen kohdalla tällaiset toimenpiteet voivat olla esimerkiksi kotona tapahtuvaa kuntoutusta tai terapeuttien toteuttamaa terapiaa esimerkiksi toiminta-, fysio- tai puheterapia (varhaiskuntoutus 2018).

Kasvatuksellinen kuntoutus autismilapsen kohdalla on autistisen- tai autismin kirjon lapsen kasvatusta ja koulutusta, jotka voivat edellyttää erityisjärjestelyitä. Kasvatuksellisessa kuntoutuksessa huomioidaan yksilölliset tarpeet ja sen tavoitteena on yksilöllisyyden ja elämänhallinnan kehittäminen esimerkiksi kuntoutuksen keinoin (kasvatuksellinen kuntoutus 2016). Autismilapsen kuntoutuksessa varhainen puuttuminen ja varhainen kuntoutuksen aloittaminen ovat keskeistä lapsen kehityksen kannalta ja haluttujen tulosten kannalta.

5.3 Kotikuntoutus

Kotikuntoutus on autismilapsen kotona ja kodin ympäristössä tapahtuvaa kuntoutusta. Autismilapsen kuntouttamisesta voidaan ajatella, että se on sitä kaikkea mitä autistisen lapsen kanssa tehdään. Se on lapsen opettamista, ohjaamista, kertaamista ja tarvittaessa myös kädestä pitäen näyttämistä. Keskeisintä on, että kuntoutuksessa harjoitetaan kotona kaikkia arkipäivän toimia kuten pukeutuminen ja peseytyminen. Kuntouttaminen voidaan aloittaa muutamasta asiasta ja tärkeää on huomioida lapsen kiinnostuksen kohteet. Kotikuntoutusta sekä lapsen kehitystä on tärkeä seurata, jotta nähdään edistyminen ja kuntoutuksen vaikuttavuus. (Halme ym. 1998, 244.)

Kotikuntoutuksen järjestäminen vaatii suunnitelmallisuutta, koska siinä tulee huomioida ajankäyttö, tilat ja toimintatavat. Työntekijän ja vanhempien kanssa pohditaan paikkaa päiväjärjestykselle ja kuvakommunikoinnin välineille. Keskeisintä kotikuntoutuksen järjestelylle on huomioida kasvatuksellisen kuntoutuksen tavoitteet ja toimia niiden suuntaisesti. Niiden avulla autetaan lasta toimimaan oikeanlaisesti erilaisissa ja monipuolisissa ympäristöissä. Oikeanlaisen ympäristön suunnittelussa vanhemmat voivat tukeutua ammattilaisen ohjeisiin ja antamaan tukeen. Kodilla ja vanhemmilla on suuri merkitys kasvatuksellisen kuntoutuksen vaikuttajina ja vanhempia ja kodin merkitystä ei voida rajata pois autistisen lapsen kuntoutusprosessissa. (Kerola ym. 2009, 218-219.)

Vanhemmilla on tärkeä rooli kotikuntoutuksen toteuttajina ja sen takia heidät tulee huomioida yhtenä autismi lapsen kuntoutuksen toteuttajista. Vanhemmat tuntevat lapsensa parhaiten ja he näkevät sekä elävät arkea autistisen lapsen kanssa niin onnistumisien kuin haasteidenkin kautta. Autismikuntoutuksessa keskeistä on, että ammattilaisilla sekä vanhemmilla on tasavertainen rooli kuntoutuksen suunnittelussa ja toteutuksessa. Lapsen autismikuntoutuksessa kuitenkin on tavoitteena toimia lapsen parhaaksi ja saada tuloksia aikaan. Vanhempien ja ammattilaisen tasavertainen asema mahdollistaa sujuvan sekä monipuolisen kuntoutuksen. Vanhemmat voivat rikastuttaa kuntoutusta omilla ideoillaan sekä havainnoillaan. Vanhemmat tarvitsevat kuitenkin ammattilaisten tukea, ohjausta ja apua tähän vastuulliseen tehtävään.

6 Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoitteet

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kartoittaa autismilasten vanhempien roolia autismlapsen kuntoutuksessa. Opinnäytetyö tehtiin hyödyntämällä kuvailevaa kirjallisuuskatsausta tutkimusmenetelmänä. Opinnäytetyön tutkimuskysymykset olivat:

1. Mikä on vanhempien rooli autismlapsen kuntoutuksessa?
2. Miten vanhempien roolia tuetaan autismlapsen kuntoutuksessa?

Opinnäytetyön tavoitteena oli kuvata kirjallisuuskatsauksen avulla vanhempien roolin merkitystä autismlapsen kuntoutuksessa ja löytää keinoja, joiden avulla voidaan tukea autismilasten vanhempien roolia kuntoutuksessa.

7 Opinnäytetyön toteutus

7.1 Kuvaileva kirjallisuuskatsaus menetelmänä

Kirjallisuuskatsaukset jaetaan kolmeen päätyyppiin. Nämä päätyypit ovat: 1) kuvailevat katsaukset, 2) systemaattiset katsaukset ja 3) määrällinen meta-analyysi sekä laadullinen meta-analyysi. (Stolt, Axelin, Suhonen 2016, 8.) Näistä kolmesta tyypistä kuvaileva kirjallisuuskatsaus on yleisin. Kuvailevaa kirjallisuuskatsausta voidaan myös luonnehtia yleiskatsaukseksi. (Salminen 2011, 6.) Tutkimusmenetelmänä tässä opinnäytetyössä oli kuvaileva kirjallisuuskatsaus.

Kirjallisuuskatsauksen avulla keskitytään aiheen kannalta tärkeään kirjallisuuteen esimerkiksi aihetta käsitteleviin tai koskeviin kirjoihin, aikakauslehtiartikkeleihin, tutkimuslosteisiin sekä muihin julkaisuihin. Kirjallisuuskatsauksen avulla pyritään näyttämään, miten aihetta on aiemmin käsitelty ja miten uusi tutkimus liittyy näihin jo olemassa oleviin tutkimuksiin ja aineistoihin. (Hirsjärvi ym. 2009, 121.)

Kirjallisuuskatsauksessa on valittava aiempi tutkimustieto huolellisesti ja aiempaa tutkimustietoa on havainnoitava kokonaisvaltaisesti, jotta voidaan pitää kirjallisuuskatsausta menetelmänä luotettavana. Aiemman tutkimustiedon kokonaisvaltainen ja huolellinen erittely, valinta, tulkitseminen sekä arvioiminen ovat tärkeää, koska kirjallisuuskatsauksen loppuun tulee pohdintaosio, jossa vertaillaan uusia havainnoiteja

aiempiin tietoihin. Kirjallisuuskatsauksessa on oleellista myös määrittää ja käsitellä kirjallisuuskatsauksen keskeisimpiä käsitteitä. Keskeisten käsitteiden määrittelemisen on alkuvaiheessa tärkeää, koska ne ovat oleellisia lukijalle opinnäytetyön lukemisen seuraamiseksi. (Hirsjärvi ym. 2009, 258-259.)

7.2 Tiedonhakuprosessi

Alustava tiedonhaku tehtiin lokakuussa 2017. Tällöin perehdyttiin informaation johdolla tietokantoihin, hakusanoihin sekä katkaisumerkkeihin. Varsinainen aineistonhaku toteutettiin tammikuussa 2018. Aineistonhaku aloitettiin määrittämällä sisäänotto- ja poissulkukriteerit, jotka on kuvattu taulukossa 1. Aineisto rajattiin suomen- ja englanninkielisiin aineistoihin, hakuajalle 1997-2017, jota tarvittaessa supistettiin, jos aineistoa tuli paljon sekä ikäryhmään 0-7 vuotiaat. Sisäänotto- ja poissulkukriteerien avulla pyrittiin saamaan aineistoa, joka vastasi tutkimuskysymyksiin.

Taulukko 1. Sisäänotto- ja poissulkukriteerit

Sisäänottokriteerit	Poissulkukriteerit
Aineisto, joka käsittelee autismia/ autis- mikirjoja tai mahdollisesti myös kehitys- vammaisuutta	Muun sisäinen aineisto esimerkiksi Asperger
Lapset ikäryhmänä alle 7 vuotiaat	Yli 7-vuotiaat
Julkaisukieli Suomi tai Englanti	Julkaisukielenä jokin muu, kuin Suomi tai Englanti
Julkaisu vuosi 1997-2017	Julkaisuvuosi ennen vuotta 1997
Julkaisu saatavina koko tekstinä tai esi- merkiksi tilattavissa koko tekstinä	Julkaisu ei saatavina koko tekstinä eikä tilat- tavissa

Varsinaisessa aineiston haussa käytettiin Medic, Melinda ja Chinal Plus with full text-tietokantoja sekä manuaaliseen tiedonhakuun käytettiin Google Scholaria. Suomenkielisinä hakusanoina käytettiin autismi, lapsi, vanhemmat, perhe, kasvatuksellinen kuntoutus, kuntoutus, kotikuntoutus, neurologinen kuntoutus ja autismituntoutus.

Näistä hakusanoista muodostettiin hakulausekkeita. Englanninkielisinä hakusanoina käytettiin pääosin osan suomenkielisten hakusanojen vastaavia englanninkielisiä termejä: autism, autism in children, family, rehabilitation ja parents. Aineistohaussa hyödynnettiin Boolean hakuoperaattoreita, joiden avulla voi yhdistellä sanoja sekä rajata hakua.

Ensimmäinen aineistohaku tehtiin Medic-tietokannasta, jossa rajaus tehtiin aikavälille 1997-2017. Ensimmäisinä hakusanoina olivat autismi AND lapsi AND perhe ja se tuotti yhteensä 4 osumaa. Seuraava haku tehtiin hakusanoilla autismi AND kasvatuksellinen kuntoutus NOT asperger ja se tuotti yhteensä 10 osumaa. Kahden aineistohaun jälkeen oli yhteensä 14 osumaa, joten tehtiin vielä yksi aineistohaku hakusanoilla autismi AND kuntoutus AND lapsi ja se tuotti yhteensä 19 osumaa. Näiden hakujen jälkeen Medic-tietokannasta oli löytynyt yhteensä 33 tulosta. Näiden tulosten jälkeen tehtiin tämän tietokannan viimeinen haku seuraavilla hakusanoilla neurologinen kuntoutus AND lapsi AND vanhemmat se tuotti yhteensä 11 osumaa. Nyt hakutuloksia oli yhteensä 44. Otsikon tai tiivistelmän perusteella näistä 7 valikoitui mukaan lähempään tarkasteluun. Sisäänotto- ja poissulkukriteerien perusteella opinnäytetyöhön käytettäväksi näistä tuloksista valikoitui 2 julkaisua.

Seuraava aineistohaku tehtiin Melinda-tietokannasta, jossa rajaus tehtiin vuosiin 1997-2017. Ensimmäiset hakusanat olivat autismi AND lapsi AND perhe ja osumia tuli yhteensä 8. Tulosten vähyyden vuoksi tehtiin vielä toinen haku, jossa hakusanoina olivat autismi AND perhe AND kuntoutus ja osumia tuli yhteensä 16. Kahden aineistohaun jälkeen tuloksia oli yhteensä 24. Näistä otsikon tai tiivistelmän perusteella mukaan otettiin yhteensä 4 tulosta. Näistä tuloksista mikään ei valikoitunut opinnäytetyöhön käytettäväksi, koska joko ne eivät vastanneet tutkimuskysymyksiin tai sitten ne eivät olleet sisäänottokriteerien mukaisia julkaisuja.

Kolmas aineistohaku tehtiin Chinal plus full text-tietokannasta, jossa rajaus tehtiin vuosiin 1997-2017 ja julkaisun koko tekstiin. Ensimmäisinä hakusanoina olivat autism in children AND family AND rehabilitation ja tämä tuotti yhteensä 8 osumaa. Tulosten vähyyden vuoksi tehtiin toinen haku hakusanoilla autism AND family AND rehabilitation ja se tuotti yhteensä 18 tulosta. Hakua haluttiin vielä tarkentaa rajaamalla haku Boolean operaattorin avulla koskemaan vain autismia, joten seuraava haku tehtiin seuraavilla hakusanoilla autism AND parents AND children NOT asperger ja osumia

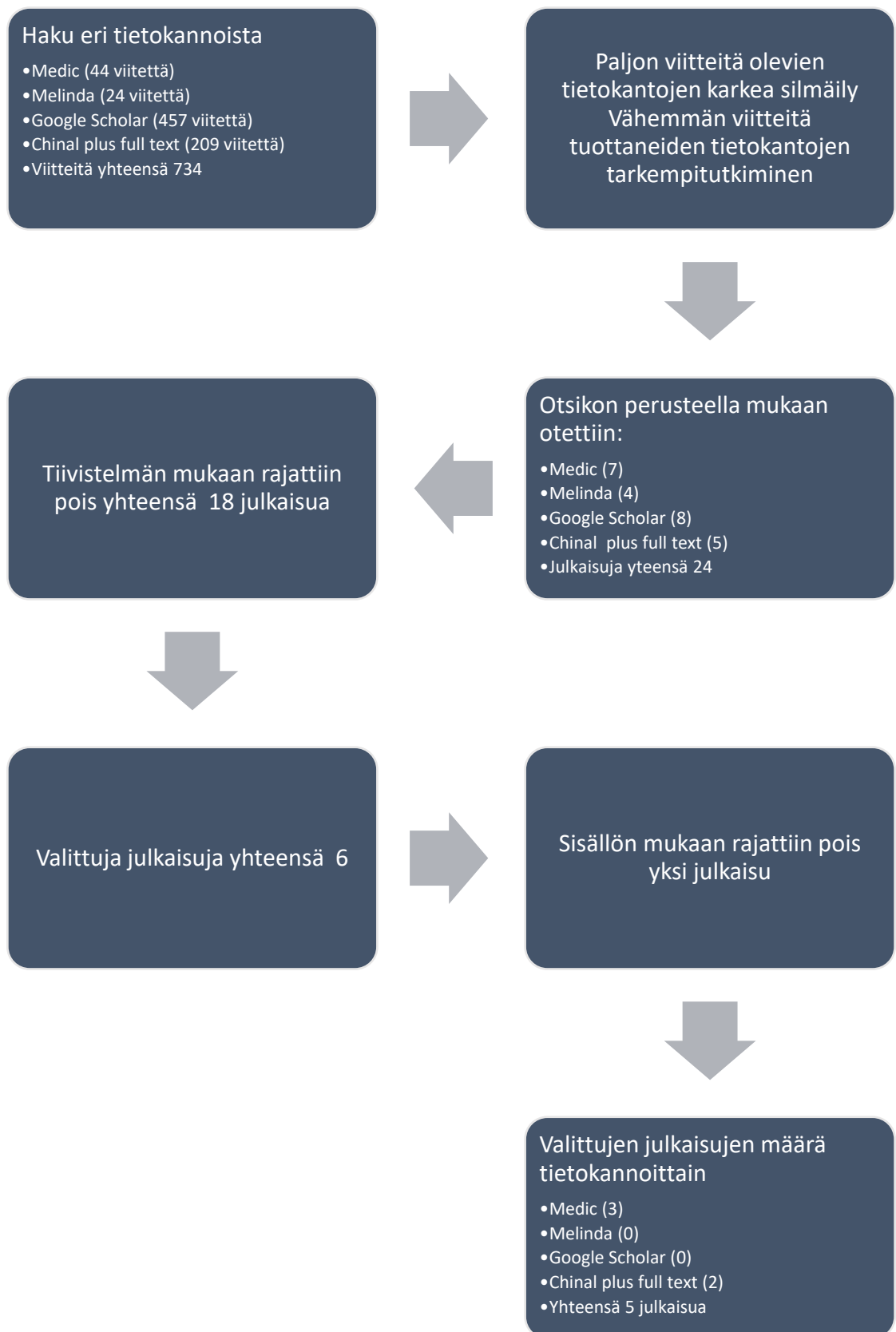
tuli yhteensä 1045, joka oli hurja määrä. Hakua päätettiin vielä tarkentaa vain uusimpiin aineistoihin, joten rajausta muutettiin aika välille 2016-2017. Hakusanoina käytettiin edelleen autism AND parents AND children NOT asperger ja haku tuotti yhteensä 183 osumaa. Hakujen jälkeen tuloksia oli yhteensä 209, josta karkean silmäilyn jälkeen valittiin tarkempaan tarkasteluun 5 tulosta. Näistä sisäänotto- ja poissulkukriteereitä vastasi 2 julkaisua.

Hakua täydennettiin manuaalisella tiedonhaulla, jossa apuna käytettiin Google Scholar-hakutoimintoa. Aineistohaku rajattiin jälleen vuosiin 1997-2017. Ensimmäisinä hakusanoina oli kotikuntoutus ja perhe. Se tuotti yhteensä 442 osumaa. Osumia tuli paljon, mutta haluttiin tehdä vielä toinen aineistohaku, joka käsitteli juuri autismia. Toinen aineistohaku tehtiin hakusanoilla autismikuntoutus sekä lapsi ja rajaus tehtiin vain vuoden 2017 aineistoihin, koska edellinen haku oli tuottanut paljon osumia. Tuloksena tuli yhteensä 15 tulosta. Hakujen jälkeen oli yhteensä 457 tulosta tällä hakutoiminnolla. Karkean silmäilyn perusteella tarkempaan tarkasteluun valittiin 8 tulosta, joista 1 valikoitui otsikon ja tiivistelmän mukaan lähempään tarkasteluun. Tutkimusta lukiessa, kuitenkin huomattiin, että tämä tutkimus ei vastannut sisäänotto kriteerejä, joten loppujen lopuksi näistä yksikään ei valikoitunut opinnäytetyöhön mukaan. Hakusanat ja tulokset ovat kuvattu tietokannoittain taulukossa 2. Tiedonhakuprosessi on kuvattu tarkemmin kuviossa 1.

Taulukko 2. Hakusanat ja tulokset tietokannoittain

Tietokanta	Hakusanat	Tulosten lukumäärä
Medic	autismi AND lapsi AND perhe <i>1997-2017</i>	4
	autismi AND kasvatuksellinen kuntoutus NOT asperger <i>1997-2017</i>	10
	autismi AND kuntoutus AND lapsi <i>1997-2017</i>	19
	neurologinen kuntoutus AND lapsi AND vanhemmat	11

	<i>1997-2017</i>	
Melinda	autismi AND lapsi AND perhe <i>1997-2017</i>	8
	autismi AND perhe AND kuntoutus <i>1997-2017</i>	16
Chinal Plus Full text (EBSCO)	autism in children AND family AND rehabilitation <i>1997-2017, full text</i>	8
	autism AND family AND rehabilitation <i>1997-2017, full text</i>	18
	autism AND parents AND children NOT asperger <i>1997-2017, full text</i>	1045
	autism AND parents AND children NOT asperger <i>2016-2017, full text</i>	183
Google Scholar	kotikuntoutus ja perhe <i>1997-2017</i>	442
	autismikuntoutus lapsi <i>2017-2017</i>	15



Kuvio 1. Tiedonhakuprosessi vaiheittain

7.3 Tutkimusaineiston analysointi

Tiedonhaku tuotti yhteensä 5 julkaisua, jotka valikoituivat tähän opinnäytetyöhön. Valikoituneet artikkelit on kuvattu taulukossa 3. Kirjallisuuskatsaukseen otettiin mukaan 2 tutkimusta, 2 katsausartikkelia ja yksi pro gradu. Suomenkielisiä tutkimuksia vanhempien tai perheen roolista autismlapsen kuntoutukseen löytyi niukasti. Tämän takia tutkimukseen otettiin mukaan pro gradu, koska muunlaisia tutkimuksia opinnäytetyön tekijä ei suomalaisten vanhempien kokemuksista löytänyt. Pro gradu on perusteltu valinta, koska tutkimuksessa haluttiin myös huomioida suomalaiset vanhemmat ja Suomen palvelujärjestelmä.

Taulukko 3. Opinnäytetyöhön valikoituneet artikkelit

Julkaisun tekijät ja julkaisu vuosi	Julkaisun nimi	Tietokanta	Julkaisun tarkoitus	Keskeisemmät tulokset
Yli-Herva, A. & Olsén, P. 2007	Mitä tiedämme lapsuusiän autismin kuntoutuksesta? Katsaus artikkeli	Medic	Katsausartikkelin tarkoitus on esitellä tiivistysti autismia sekä alle kouluikäisten lasten kuntoutustutkimuksia sekä arviointia.	Lasten autismin tutkiminen on ollut suurimmaksi osin tapaus- tai monitapaustutkimuksia, joiden avulla voidaan kehittää erilaisia kuntoutusmenetelmiä. Autismi lapsen kuntoutus olisi tärkeä aloittaa varhain. Kuntoutuksen tulisi olla intensiivistä ja se vaatii hoitoympäristön ja vanhempien sitoutumista.
Koskentausta, T., Sauna-Aho, O. & Varkila Saukkola, L. 2013	Autististen lasten ja nuorten hoito ja kuntoutus Katsausartikkeli	Medic	Katsausartikkelin tarkoituksena on kuvata autismlinkirjon lasten ja nuorten kuntoutuk-	Käytössä on monia hyviä menetelmiä, mutta tutkimusnäyttö on vielä vähäistä.

			sen ja lääkehoidon menetelmiä. Katsausartikkeliin on valikoitu niitä kuntoutuksen ja lääkehoidon menetelmiä, joiden vaikuttavuutta on tutkittu.	Suomessa kuntoutus suunnitellaan huomioiden olosuhteet ja perheen resurssit. Yhteiset toimintamallit kuntoutuksen toteuttajien välillä vähentää käytöshäiriöitä. Varhainen kuntoutuksen aloittaminen on tärkeää.
Kinnunen, A. 2010	Vanhempien näkemyksiä alle kouluikäisen neurologista kuntoutusta ja ohjausta saavan lapsen kuntoutuksesta sekä heidän osallisuudestaan siihen Pro gradu- tutkielma	Medic	Pro gradu tutkielman tarkoituksena oli selvittää alle kouluikäisen neurologista kuntoutusta saavan lapsen vanhempien näkemyksiä. Tarkoituksena oli selvittää vanhempien näkemyksiä kuntoutuksesta ja vanhempien osallisuudesta siihen ja kuntoutuksen suunnitteluun.	Tutkimukseen osallistuneet vanhemmat olivat pääasiassa tyytyväisiä kuntoutukseen. Koko perhe hyötyi kuntoutuksesta, vaikka osittain kuntoutus veikin perheen voimavaroja. Perheen voimavaroja tuki, se että kuntoutuksessa otettiin huomioon perheen arkielämä ja jaksaminen.
Carlsson, E., Miniscalco, C., Kadesjö, B. & Laakso, K. 2016	Negotiating knowledge: parents' experience of the neuropsychiatric diagnostic process for children with autism Laadullinen tutkimus	Chinal Plus with full text	Laadullinen tutkimus, jonka tarkoituksena oli ymmärtää paremmin vanhempien kokemuksia neuropsykiatrisesta diagnoosiprosessista.	Tutkimuksen pohjalta nousi esille, että on tärkeää, että ammattilaiset ottavat tosissaan vanhempien huolenaiheet lapsen epätyypillisestä kehityksestä ja tarjoavat riittävästi tukea. Tärkeänä pidettiin myös vanhempien tuen

				rutiinien kehittämistä, esimerkiksi kehitettäisiin vanhemmille lista, jossa olisi hahmoteltu keihin ammattilaisiin vanhemmat voivat olla yhteydessä.
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 Meta-analyysi	Chinal Plus with full text	Meta-analyysi autismin kirjjon lasten vanhempien kokemukseista lapsen puolustamisesta.	Vanhempien kuvauksien pohjalta syntyi kahdeksan teemaa, jotka kuvaavat lapsen puolustamista. Teemat lyhykäisyydessään: elinikäinen haaste, vanhempien selviytymisstrategia, tulevaisuuden edistäminen, tarpeiden tasapainottaminen, eristäminen vs. tuki, asiantuntemuksen henkilökohtaiset vaikutukset, edunvalvonnan edut ja esteet.

Tutkimuksen aineiston analyysimenetelmänä käytettiin sisällön teema-analyysiä. Sisällön teema-analyysissä aineiston perehtymisen jälkeen muodostetaan sisältölähtöiset teemat, jotka nimetään. Teemojen muodostamista sekä nimeämistä ohjaa tutkimuksen tutkimuskysymykset. Teemat tarkoittavat aineistossa toistuvia sisältöjä, joissa aineiston pääsisällöt ilmenevät. Teema-analyysi voi edetä niin, että etsitään alkuperäistutkimuksissa yhtäläisyyksiä sekä eroavaisuuksia joiden perusteella syntyvät kuvailevat teemat. (Stolt ym. 2016, 87.)

Aineiston analysoimisessa apuna käytettiin eri värisiä korostustuseja, joiden avulla aineistoista etsittiin tutkimuskysymyksiä hyödyntäen yhteneviä teemoja. Lopulliset

teemat valikoituvat opinnäytetyöhön niillä perusteilla, että se vastasi jompaankumpaan tutkimuskysymykseen ja, että teema löytyi myös muista aineistoista. Opinnäytetyön tutkimusaineistoista selvisi, minkälaisia rooleja vanhemmilla on autismlapsen kuntoutuksessa sekä millaisin keinoin vanhempia voidaan tukea autismlapsen kuntoutuksessa. Julkaisujen pohjalta nousseet teemat on kuvattu alla olevassa taulukossa 4.

Taulukko 4. Teemat

Pääteema	Alateema
Ammattilaisten ja vanhempien välinen yhteistyö	Tiivis yhteistyö vanhempien ja päiväkodin välillä
	Lapsen kanssa toimivilla henkilöillä yhteiset toimintamallit
	Lapsen tarkkaileminen erilaisissa ympäristöissä
Vanhempien tukeminen	Riittävä ohjaus ja neuvonta
	Vanhempien kuuleminen
	Vanhempien tietoisuus kuntoutuksesta, sen sisällöstä ja henkilöistä, jotka ovat mukana
Autismlapsen kuntoutuksen suunnittelu	Huomioidaan perheen arki, jaksaminen ja resurssit
	Struktuuri ja ympäristön muokkaaminen lapselle sopivaksi
Vanhempien rooli	Oman lapsen asiantuntija
	Lapsen äänenä toimiminen
	Lapsen oikeuksien puolustaja
	Ennen kaikkea, vanhemman tulisi saada olla vanhempi

Opinnäytetyöhön valittiin aineistoja, jotka käsittelivät alle kouluikäisen autismlapsen kuntoutusta. Lisäksi aineistossa tuli olla käsiteltynä myös perhettä tai perheen roolia kuntoutuksessa. Perheen roolista autismlapsen kuntoutukseen löytyi aika niukasti aineistoa, joka vastasi tutkimuskysymyksiin. Jonkin verran löytyi myös aineistoa, joka ei ollut käytettävissä koko tekstinä.

8 Tutkimustulokset

Tutkimuskysymykset olivat mikä on vanhempien rooli autismlapsen kuntoutuksessa? ja miten vanhempien roolia tuetaan autismlapsen kuntoutuksessa? Aineistoista syntyneet yhtenäisyydet loivat sisältölähtöisiä teemoja, jotka nimettiin. Teemoja muodostui yhteensä neljä ja ne vastasivat tutkimuskysymyksiin. Teemat on nimetty pääteemoiksi ja niiden sisältöä on tarkennettu alateemoilla. Nousseet teemat olivat: ammattilaisten ja vanhempien välinen yhteistyö, vanhempien tukeminen, autismlapsen kuntoutuksen suunnittelu ja vanhempien rooli. Nämä teemat kuvaavat vanhempien roolia, sen merkitystä kuntoutuksessa ja tuovat esille sen, miten vanhempia voidaan tukea kuntoutuksen suunnittelussa ja toteutuksessa. Tutkimuksen tulokset käsiteltiin teemoittain.

8.1 Ammattilaisten ja vanhempien välinen yhteistyö

Ammattilaisten ja vanhempien välinen yhteistyö- teema sisältää kolme alateemaa. Ensimmäinen alateema koostui vanhempien ja päiväkodin tiiviistä yhteistyöstä. Lapsen kuntoutuksessa ja terapioissa käytetyt menetelmät on hyvä tuoda käyttöön sekä kotiympäristöön, että esimerkiksi päiväkotiympäristöön. Menetelmien käyttöönotto eri ympäristöissä vaatii ammattilaisilta ja vanhemmilta tiivistä yhteistyötä. Tavoitteellisen autismikuntoutuksen yksi osa on kommunikointi- ja vuorovaikutustaitojen edistäminen. Näitä taitoja lapselle voidaan opettaa puheterapiassa. Puheterapiassa harjoiteltavat ja opitut keinot on hyvä sisällyttää lapsen arkeen. Kuten Koskentausta ym. (2013) artikkelissaan toteavat, ”tuloksellinen kuntoutus edellyttää tiivistä yhteistyötä perheen sekä päivähoidon tai koulun kesken, jotta lapsen oppimat vuorovaikutuskeinot tulevat aktiiviseen käyttöön myös arjessa”.

Toinen alateema oli lapsen kanssa toimivien henkilöiden yhteiset toimintamallit. Yhteiset toimintamallit vanhempien ja muiden lapsen kanssa toimivien henkilöiden välillä on tärkeää. Tutkimukset osoittivat, että yhteiset toimintamallit vähentävät haastavaa käyttäytymistä. Akiva-toimintamalli (A - Autismin kirjo, KI - Kielelliset vaikeudet, V - Valikoivan huomiokyvyn vaikeudet, A - Aspergerin oireyhtymä) on toimintamalli, jossa kehitetään ja toteutetaan kasvatuksellisen kuntoutuksen toimintamalleja. Sen keskiössä ovat lasten ja nuorten tukeminen niin, että perhe ja ammattihenkilöstö

tekee yhteistyötä (perheperustainen kuntoutuksen kehittämiskeskus.) Akiva-projekti ja muutkin kuntoutusohjelmat ovat osoittaneet, että käytäntö yhteisistä toimintamalleista on tärkeää. Koskentaustan ym. (2013) katsausartikkelissa todettiin perheen ja päivittäin lapsen kanssa toimivien henkilöiden yhteisistä toimintamalleista, että ”käytäntö on osoittanut tärkeäksi erityisesti sen, että haastavissa tilanteissa autismikirjon henkilöiden kanssa toimivilla on mahdollisimman samankaltaiset toimintamallit”. Haastavan käyttäytymisen vähentyminen auttaa vanhempia sekä lähiympäristöä jaksamaan paremmin. Yhteiset toimintamallit eri ympäristöissä tukevat lapsen oma-toimisuutta, joka on tärkeää ohjauksen kannalta. Vanhempien ja päiväkotihenkilöstön on hyvä olla yksimielisiä lapsen kanssa käytettävistä keinoista. (Koskentausta ym. 2013; Yliherva & Olsén 2007.)

Kolmas alateema oli lapsen tarkkaileminen eri ympäristöissä. Diagnosoinnin kannalta on hyödyllistä, että lasta tarkkaillaan eri ympäristöissä. Lapsen havainnointiin sekä tarkkailuun on hyvä osallistua moniammatillisen työryhmän lisäksi vanhemmat. Diagnoosi vaiheeseen usein liittyy erilaiset kysely- ja havainnointilomakkeet, joita täytetään lapsen käytöksen perusteella. (Yliherva & Olsén 2007.) Näin voidaan havainnoida lapsen käyttäytymistä monessa kuntoutusympäristössä esimerkiksi terapiatiloissa, kotona ja päiväkodissa. Carlssonin, Miniscalcon, Kadesjön ja Laakson (2016, 333) laadullisessa tutkimuksessa, joka käsitteli vanhempien kokemuksia autismlapsen neuropsykiatrisesta diagnoosi prosessista, nousi haastatteluiden pohjalta esille, että ” asiantuntijoilla ei ollut mahdollisuutta nähdä lasta täydessä potentiaalissa, koska arviointi suoritettiin lapselle tuntemattomassa ympäristössä”. Tuloksien pohjalta on siis tärkeää, että lasta tarkkaillaan useammassa ympäristössä, jotta saadaan mahdollisimman kokonaisvaltainen kuva lapsen käyttäytymisestä.

8.2 Vanhempien tukeminen

Vanhempien tukeminen- teema sisältää kolme alateemaa. Näistä ensimmäinen on vanhempien riittävä ohjaus ja neuvonta. Akiva-projektissa on yhtenä kuntoutuksen onnistumisen kannalta tärkeänä seikkana pidetty sitä, että perheellä ja autismlapsen kanssa toimivilla henkilöillä on riittävä tieto autismista. (Koskentausta ym. 2013.) Riit-

tävän tiedon takaamiseksi tulee vanhemmille ja lähiympäristölle tarjota riittävä ohjaus sekä neuvonta. Ammattilaisilla on tärkeä rooli vanhempien ja lähiympäristön ohjauksessa ja neuvonnassa.

Toinen alateema oli vanhempien kuuleminen. Vanhempien kuuleminen tarkoittaa sitä, että huomioidaan ja kuullaan vanhempien mielipiteet niin kuntoutuksen suunnittelussa kuin toteutuksessa. Vanhempien kuuleminen on tärkeää koko kuntoutusprosessin aikana. Carlssonin ym. (2016, 336) osoittavat tutkimuksessaan, että ”pitkät diagnostiset prosessit voivat lisätä vanhempien odotuksia saada riittävää tukea arvioinnin yhteydessä”. Vanhempien odotukset riittävästä tuesta tarkoittaa sitä, että ammattilaisilla tulisi olla aikaa kuunnella vanhempia sekä heidän kokemuksiaan. Vanhempien kuulluksi tuleminen on myös vanhempien voimavarojen lisääntymisen kannalta merkityksellistä (Kinnunen 2010, 36). Kinnusen (2010, 35) Pro gradu- tutkielmassa haastatelluista vanhemmista suurin osa oli kokenut tulleen kuulluksi lapsen kuntoutukseen liittyvissä asioissa. Kuulluksi tuleminen tuo vanhemmille tasavertaisuuden tunnetta, joten hyvässä kuntoutuksen suunnittelussa ja toteutuksessa vanhempien kuuleminen on tärkeää.

Viimeinen alateema oli vanhempien tietoisuus kuntoutuksesta, sen sisällöstä ja henkilöistä, jotka ovat siinä mukana. Tutkimustulosten mukaan vanhemmat hyötyvät tiedosta, miten kuntoutus etenee, ketä siihen osallistuu ja mitä kuntoutus sisältää. (Carlsson ym. 2016, 337; Kinnunen 2010, 35-36.)

8.3 Autismilapsen kuntoutuksen suunnittelu

Autismilapsen kuntoutuksen suunnittelu teeman alle tuli kaksi alateemaa. Näistä ensimmäinen oli perheen arjen, jaksamisen ja resurssien huomiointi. Kuntoutuksen suunnittelussa yksi merkittävä asia on huomioida perheen arki, jaksaminen ja resurssit, jotta voidaan suunnitella kuntoutus perheen voimavaroja tukevaksi toiminnaksi. Koskentaustan ym. (2013) artikkelissa korostetaan, että ”käytännössä kuntoutus suunnitellaan Suomessa kokonaisvaltaisesti ottaen huomioon sekä paikalliset olosuhteet että perheen resurssit”. Kinnusen (2010) Pro gradu tutkielmassa haastatteluiden pohjalta ilmeni, että ”lähes puolet (45,7%) vanhemmista koki, että kuntoutuksen

suunnittelussa on otettu huomioon perheen arki ja jaksaminen. 30,4 % oli jokseenkin samaa mieltä”. Tutkimusten tulokset täydentävät toisiaan.

Toinen alateema oli struktuuri ja ympäristön muokkaaminen lapselle sopivaksi. Kuntoutuksen suunnittelussa on oleellista huomioida struktuuri ja lapsen eri toimintaympäristöjen muokkaaminen lapselle sopivaksi. Struktuurin ja ympäristön muokkaamiseen vanhemmat ja muu lähiympäristö saattaa tarvita ammattilaisten tukea ja ohjausta. Boshoffin, Gibbsin, Phillipsin, Wilesin ja Portersin (2016, 792) tutkimuksessa vanhemmat olivat todenneet, että ” sen sijaan, että ”korjattaisiin lapsi”, perheet mainitsivat, että he keskittyivät ympäristön muuttamiseen ja parhaansa tekemiseen”. Kuntouttavan ympäristön ja struktuurin hyödyntämisestä mainitaan myös muissa tutkimuksissa. Perheen päivän tarkka suunnittelu tuo lapsen arkeen struktuuria ja jäsentelyä. Tärkeintä on, että ei pyritä muuttamaan lasta, vaan muutos tehdään ympäristöön, jotta ympäristö vastaa lapsen tarpeisiin. (Carlsson ym. 2016, 334, 336; Yliherva & Olsén 2007.)

8.4 Vanhempien rooli

Vanhempien rooli- teeman alle syntyi neljä alateemaa. Näistä ensimmäinen oli oman lapsen asiantuntija- rooli. Oman lapsen asiantuntija- rooli tarkoittaa sitä, että vanhemmat ovat usein niin sanotusti omien lastensa asiantuntijoita, koska he tuntevat lapsensa parhaiten. Autismilapsen kohdalla vanhempien asiantuntijarooli näkyy selvimmin silloin, kun vanhemmat osallistuvat lapsensa kuntoutuksen suunnitteluun. Joissakin tapauksissa autismilapsi ei itse osaa kertoa tarpeistaan, jolloin vanhempien asiantuntemuksella on iso rooli suunnitelmia laatiessa. Carlssonin ym. (2016, 333) tutkimuksessa nousi esille, että vanhemmat kokevat, että heillä on oman lapsen asiantuntija- rooli, koska vanhemmat itse hoitavat lasta arjessa sekä vastaavat loppupeleissä kontaktin muihin tahoihin esimerkiksi sosiaalitoimeen.

Toinen ja kolmas alateema kulkivat hyvin lähekkäin toisiaan. Nämä alateemat olivat lapsen äänenä olemisen- ja lapsen oikeuksien puolustamisen roolit. Näillä alateemoilla tarkoitetaan sitä, kun vanhemmat toimivat usein pienen autismilapsensa ääninä esimerkiksi moniammatillisissa palavereissa. Boshoffin ym. (2016, 785) tutki-

muksessa todetaan, että autistilasten vanhempien tehtävänä on toimia lastensa äänenä ja näin ollen vanhempien tulee raportoida omat käsityksensä sekä kokemuksensa lapsen arjesta ammattilaisille. Lapsen äänenä toimimisen lisäksi vanhemmat ovat usein myös niitä, jotka puolustavat lapsensa oikeuksia. Autistilapsi ei välttämättä osaa eikä tiedosta oikeuksiaan, jonka seurauksena ei myöskään niitä osaa itselleen vaatia. Tällöin vanhemmilla on ammattilaisten rinnalla tärkeä rooli huolehtia, että lapsi saa hänelle kuuluvia oikeuksia esimerkiksi etuuksia, lainsäädännön mukaisia palveluita ja kuntoutuskursseja.

Viimeinen alateema oli se, että ennen kaikkea vanhempien tulisi saada olla lapselleen vanhempi, isä ja/tai äiti. Tämä rooli tarkoittaa sitä, että ammattilaisten olisi tärkeä muistaa, että autistilapsen vanhempien oikeus on olla lapselleen vanhempi eikä pelkästään kuntouttaja. Erityislapsen vanhempana oleminen toki sisältää sen, että kotona vanhemmat toteuttavat kuntoutusta, mutta olisi tärkeä muistaa, että vanhempien ei tulisi olla vain kuntouttajia. Tärkeä on huomioida, että tarjotaan tukea ja kuntoutusta muitakin väyliä pitkin. Vanhempi on vanhempi ja ammattilaiset kuntouttajat ja kuntoutuksen asiantuntijoita.

8.5 Tulosten tarkastelu tutkimuskysymyksittäin

Opinnäytetyön tutkimuksen tuloksena syntyneet teemat vastasivat aiemmin esitettyihin tutkimuskysymyksiin. Teemat on kuvattu tutkimuskysymyksittäin taulukossa 5. Tulokset kuvaavat vanhempien roolia autistilapsen kuntoutuksessa. Lisäksi tulokset nostavat esille keinoja, joiden avulla voidaan tukea autistilapsen vanhempia kuntoutuksessa. Alla olevassa taulukossa on esitetty tulokset tiivistettynä tutkimuskysymyksittäin.

Taulukko 5. Teemat tutkimuskysymyksittäin

Mikä on vanhempien rooli autistilapsen kuntoutuksessa?	Miten vanhempien roolia tuetaan autistilapsen kuntoutuksessa?
Ammattilaisten ja vanhempien välinen yhteistyö <ul style="list-style-type: none"> • Tiivis yhteistyö vanhempien ja päiväkodin välillä 	Vanhempien tukeminen <ul style="list-style-type: none"> • Riittävä ohjaus ja neuvonta • Vanhempien kuuleminen

<ul style="list-style-type: none"> • Lapsen kanssa toimivilla henkilöillä yhteiset toimintamallit • Lapsen tarkkaileminen erilaisissa ympäristöissä 	<ul style="list-style-type: none"> • Vanhempien tietoisuus kuntoutuksista, sen sisällöstä ja henkilöistä, jotka ovat mukana
<p>Vanhempien rooli</p> <ul style="list-style-type: none"> • Oman lapsen asiantuntija • Lapsen äänenä toimiminen • Lapsen oikeuksien puolustaja • Ennen kaikkea, vanhemman tulisi saada olla vanhempi 	<p>Autismilapsen kuntoutuksen suunnittelu</p> <ul style="list-style-type: none"> • Huomioidaan perheen arki, jaksaminen ja resurssit • Strukturaali ja ympäristön muokkaaminen lapselle sopivaksi

9 Eettisyys ja luotettavuus

Opinnäytetyön aiheesta löytyi suhteellisen vähän näyttöön perustavaa tietoa, josta johtuen tutkittavaa aineistoa oli vähän. Tutkimuksen luotettavuutta lisää tutkimusprosessin ja tutkimusmenetelmän kuvaus. Lisäksi luotettavuutta lisää luotettavat lähteet esimerkiksi artikkelit, jotka ovat kirjoittaneet asiantuntijat. Tutkimuksessa on myös perusteltu pohdintoja viittaamalla aineistoihin, joista tiedot on poimittu. Tämä lisää myös tutkimuksen luotettavuutta. (Hirsjärvi ym. 2009, 223).

Tutkimuksessa käytettiin aineistoja, joista ei selviä ihmisten henkilöllisyyksiä, joka lisää tutkimuksen eettisyyttä. Lisäksi eettisyyteen vaikuttaa se että, lähteet on merkitty sekä tekstiviitteisiin, että lähdeluetteloon. Opinnäytetyö on kirjoitettu asianmukaisesti, rehellisesti sekä huolellisesti.

Aineiston valintaa tehdessä hyödynnettiin rajausta. Aineisto rajattiin käsittelemään 0-7 vuotiaita, autismia ja aineiston aika väliksi 1997-2017. Autismi on laajakäsite, joten hakulausekkeista tehtiin sellaisia, että saatiin mahdollisimman hyvin aineistoa, joka vastaisi tutkimuskysymyksiin. Aineiston valitsemisessa käytettiin apuna sisäänotto- ja poissulkukriteerejä. Opinnäytetyön luotettavuutta lisäävät monipuoliset lähteet. Tutkimuksessa olevat katsausartikkelit ovat laadukkaita, koska niiden kirjoittajina ovat asiantuntijat ja aiheeseen perehtyneet henkilöt. Tutkimuksessa käytetyt tutkimukset, jotka ovat englanninkielisiä ovat myös laadukkaita ja tarkoin kuvattuja. Toki näissä tutkimuksissa on tutkittu vanhempien kokemuksia, joten vastaukset ovat vanhempien mielipiteitä. Myös Pro gradussa on tutkittu vanhempien kokemuksia, joten Pro gradunkin tutkimustulokset koostuvat vanhempien mielipiteistä. Vanhempien mieli-

piteet ovat kuitenkin tärkeitä, kun tutkitaan vanhempien roolia ja heidän tukemistaan. Pro gradun käytössä luotettavuutta lisää se, kun tutkimuksessa käytettiin vain tutkimusosiota eikä esimerkiksi pohdintaa tai johtopäätöksiä, jotka ovat tutkijan omia mielipiteitä sekä päätelmiä.

Opinnäytetyöhön valikoitui suhteellisen uutta aineistoa, vaikka sisäänottokriteereissä oli aika laaja aikaväli haettaville aineistoille. Opinnäytetyö on tehty yksin, joten opinnäytetyössä on vain yksi näkökulma. Yksin tehdyn opinnäytetyön näkökulma on suppeampi, kun jos opinnäytetyön olisi tehnyt useampi henkilö.

Opinnäytetyössä on käytetty eri tietokantoja sekä haettu tietoa niin suomenkielisistä aineistoista, kuin englanninkielisistäkin. Englanninkielisten aineistojen kääntäminen oli aika ajoin haasteellista, joten englanninkielisten aineiston kääntämisessä on pieni mahdollisuus käännösvirheisiin.

10 Pohdinta

Tavoitteena opinnäytetyössä oli kuvata kirjallisuuskatsauksen avulla vanhempien roolin merkitystä autismlapsen kuntoutuksessa ja löytää keinoja, joiden avulla voidaan tukea autismlasten vanhempien roolia kuntoutuksessa. Tutkimuksen tuloksien avulla saatiin kuvattua autismlapsen vanhempien roolia. Lisäksi tutkimustulosten avulla tuotiin esille hyviä käytännön keinoja, joiden avulla voidaan tukea autismlasten vanhempia kuntoutuksessa. Opinnäytetyön menetelmä oli kirjallisuuskatsaus ja menetelmä oli tutkimukseen sopiva, koska menetelmän avulla löydettiin aineistoa ja vastauksia esitettyihin tutkimuskysymyksiin.

Aiempaa tutkittua tietoa perheen roolista autismlapsen kuntoutukseen löytyi niukasti. Suomenkielistä aineistoa löytyi huomattavasti vähemmän, kuin englanninkielistä aineistoa. Perheen kokemuksia autismlasten kuntoutusprosessiin osallistumisesta on tutkittu enemmän. Autismlasten vanhempien tukemiseen liittyviä keinoja löytyi aineistoista hyvin. Tutkimusaineisto käsitteli alle kouluikäisiä autismlapsia ja sisäänotto- ja poissulkukriteerien avulla pyrittiin rajaamaan aineisto vastaamaan tutkimuksessa esitettyihin tutkimuskysymyksiin. Koen, että opinnäytetyössä on päästy tavoitteeseen, koska tulosten pohjalta nousi tarkat teemat, jotka vastasivat tutkimus-

kysymyksiin. Teemat toistuivat aineistojen välillä, joka tuo luotettavuutta tutkimukselle. Opinnäytetyössä nousseet teemat ovat tärkeitä, jotta voidaan huomioida perhe osana autismilapsen kuntoutusta.

Vanhempien roolista syntyi useampia teemoja. Yksi keskeisin teema on se, että vanhemmat ovat lastensa asiantuntijoita ja heillä on tärkeä rooli osana moniammatillista työryhmää. Perttulan (2016) artikkelissa korostetaan varhaisen kuntoutuksen aloittamista. Samaisessa artikkelissa todetaan, että kuntoutus on yhteistyötä muun muassa neuvolan, päiväkodin ja kodin välillä. Artikkelista ilmenee, että kuntoutuksessa on tärkeä kuunnella vanhempia, koska he ovat lastensa asiantuntijoita ja he tunnistavat muun muassa lapsensa reagoitavat erilaisissa ympäristöissä.

Opinnäytetyön tutkimustuloksista ilmeni, että vanhemmat arvostavat sitä, että ovat tietoisia siitä, mitä lapsen kuntoutuksessa tapahtuu ja ketä siihen osallistuu. Vanhempien tukemiseen sisältyi myös se, että vanhemmilla on riittävästi tietoa kokonaisuudessaan. Veijolan, Isolan ja Taanilan (2006) artikkelissa osoitetaan, että moniammatillisen perhetyön esteenä voi olla tiedonpuute. Artikkelissa todetaan, että vanhemmat kokevat, että tiedonpuutetta ilmenee kuntoutukseen osallistuvien tahojen rooleista. (Veijola, Isola & Taanila 2006, 190.) Tästä voidaan siis päätellä, että vanhempia voidaan tukea riittävällä tiedolla, jottei vanhemmille synny epävarmaa oloa. Voidaan näiden pohjalta todeta, että toimiva yhteistyö sisältää riittävän tiedon sekä tiedon kulkemisen vanhempien ja ammattilaisten välillä.

Kuntoutuksen suunnittelun osalta yhdeksi tärkeäksi teemaksi nousi ympäristön muokkaaminen autistiselle lapselle sopivaksi ja struktuurin hyödyntäminen autistisen lapsen arjessa. Moilasen ym. (2012) katsausartikkelissa korostetaan, että autistisen henkilön toimintaympäristöä voidaan selkeyttää esimerkiksi toistuvien rutiinien avulla. Myös Perttulan (2016) artikkelissa todetaan, että jotkut autistiset lapset saattavat tarvita selkeän päiväjärjestyksen, koska heidän on vaikea ennakoida asioita. Tutkimusten pohjalta voidaan todeta, että struktuuri ja toistuvat rutiinit ja lapsen tarpeisiin vastaava ympäristö tukee autistisen lapsen kuntoutusta. Voidaan päätellä tutkimusten perusteella, että struktuurin ottaminen mukaan arkeen tukee myös vanhempien jaksamista, koska struktuuri selkeyttää autismilapsen arkea.

Yksi esille noussut teema oli vanhempien jaksamisen ja resurssien huomiointi osana kuntoutuksen suunnittelua. Hujalan (2011, 19) toimittamassa julkaisussa todetaan, että vammaisen lapsen vanhemmat usein tarvitsevat ulkopuolista apua kotiinsa, jotta lapsen kotona asuminen on mahdollista. Julkaisussa korostetaan, että palveluiden tarpeen arvioinnissa tulisi huomioida vanhempien ja muun perheen jaksaminen. Julkaisussa tiivistetään, että erityislasten perheet tarvitsevat parempaa palveluohjausta ja tukimuotoja sekä palveluita kotiin. Tutkimusten pohjalta voidaan yhteenvedona todeta, että kuntoutuksen suunnittelussa on keskeistä arvioida ja ottaa huomioon perheen tämänhetkinen tilanne sekä voimavarat. Arvioinnin perusteella perheelle on tärkeä tarjota asianmukaisia ja heidän tarpeitaan vastaavia palveluita.

10.1 Johtopäätökset

Tutkimusaineiston pohjalta tuloksi nousi neljä päätemaa, joita jokaista oli tarkennettu vielä alateemoilla. Teemat liittyivät autismilasten vanhempien rooliin kuntoutuksessa sekä autismilasten vanhempien roolin tukemiseen kuntoutuksessa. Tutkimustuloksista ilmenee, että vanhempien keskeisin rooli on toimia yhteistyössä ammattilaisten kanssa. Ammattilaisten ja vanhempien välisessä yhteistyössä on tärkeää tiivis yhteistyö. Tiivis yhteistyö erityisesti päiväkodin kanssa on merkityksellistä, koska koti ja päiväkotitoimitukset ovat lapsen normaaleja toimintaympäristöjä, jossa lapsi usein toimii säännöllisesti. Tiiviin yhteistyön yksi tarkoitus on luoda yhteisiä toimintamalleja lapsen kanssa toimivien henkilöiden välille. Yhteisten toimintamallien ja ammattilaisten sekä vanhempien yksimielisesti päätetyt keinot ovat oleellisia, koska mm. Akiva-projektissa on todettu hyväksi käytäntö, että haastavissa tilanteissa autismikirjon asiakkaiden kanssa toimivilla henkilöillä on yhteiset toimintamallit (Yliherva & Olsén 2007). Myös Koskentaustan ym. (2013) katsausartikkelissa todetaan, että yhteisten toimintamallien avulla voidaan vähentää autististen henkilöiden haasteellista käyttäytymistä. Haasteellisen käytöksen vähentyminen edistää perheen jaksamista.

Tutkimustuloksista ilmenee, että autismilasten vanhemmilla on monenlaisia rooleja lapsen kuntoutuksessa. Kuntoutusprosessin aikana vanhemmat toimivat oman lapsensa asiantuntijoina, koska vanhemmat tuntevat ammattilaisia paremmin lapsensa. Vanhemmat ja perhe näkee, miten lapsi toimii erilaisissa tilanteissa. Asiantuntija roo-

lin lisäksi vanhemmat toimivat usein lapsen äänenä. Lapsen äänenä vanhemmat toimivat mm. palavereissa, joissa pieni lapsi ei välttämättä osaa ilmaista itseään. Tutkimustuloksista ilmeni, että vanhemmat toimivat näiden roolien lisäksi lastensa puolustajina. Vanhemmat ovat niitä, jotka huolehtivat lapsen oikeuksista ja puolustavat lapsen oikeuksia palveluiden hankinnassa. Tärkeintä kuitenkin on, että ennen kaikkea vanhempien tulisi saada olla vanhempia lapsilleen. Ammattilaisten olisi hyvä mahdollistaa vanhemmille oikeus toimia vanhempana ja mahdollistaa ammattilaisten tuki vanhemmille. Tuen kautta voidaan vanhemmille mahdollistaa vanhemmuus, niin ettei vanhempien tarvitse toimia esimerkiksi lapsen terapeuttina tai kokoaikaisena kuntouttajana.

Tutkimustuloksista selvisi, että autismlasten vanhempien roolin tukemiseen liittyviä keinoja on monenlaisia. Tutkimustulosten mukaan vanhempien tukemisen keskeisin asia on vanhempien riittävä ohjaus ja neuvonta. Ohjausta ja neuvontaa on hyvä tarjota myös autismlasten kanssa toimiville henkilöille esimerkiksi muu perhe ja päiväkodin henkilöstö. Ohjaus ja neuvonta voi olla esimerkiksi autismiin liittyvää ohjausta. Carlssonin ym. (2016) tutkimuksen mukaan kuitenkin on hyvä muistaa, että varsinkin juuri diagnosoinnin jälkeen vanhemmat voivat kokea ison määrän tietoa kuormittavana. Diagnoosi vaiheen jälkeen vanhemmat usein käsittelevät lapsen diagnoosia, jonka ohella heidän voi olla haastavaa sisäistää kaikki uusi tieto. Tärkeää on antaa vanhemmille aikaa käsitellä asioita, jotta he voivat mielessään muotoilla myös tarvittaessa kysymyksiä.

Riittävän ohjauksen ja neuvonnan rinnalla tulisi kulkea myös se, että vanhemmilla on riittävä tietoisuus kuntoutuksesta, sen sisällöstä ja henkilöistä, jotka ovat kuntoutuksessa mukana. Tietoisuus näistä asioista tuo vanhemmille turvaa. Näiden asioiden ollessa kunnossa, on usein yhteistyö vanhempien ja ammattilaisten välillä sujuvampaa. Tutkimustulosten pohjalta tärkeäksi huomioksi syntyi myös se, että vanhemmat kokevat tärkeäksi sen, että heitä kuullaan. Vanhempien kokemusten kuuleminen on tärkeää koko kuntoutusprosessin kannalta. Vanhempien kokemukset tuovat kokonaisvaltaisen kuvan lapsen tilanteesta. Vanhempien ollessa mukana esimerkiksi palavereissa, on tärkeää, että heille annetaan aikaa tuoda esille omia mielipiteitään.

Tutkimustuloksista ilmeni, että vanhempia voidaan tukea kuntoutuksen suunnittelun aikana muutamilla eri tavoilla. Kuntoutuksen suunnittelussa keskeistä on huomioida

perheen arki, jaksaminen ja resurssit. Kinnusen (2010) tutkimuksesta ilmeni, että perheen arkielämän ja jaksamisen huomiointi kuntoutuksessa on tilastollisesti merkittävää perheen voimavarojen lisääntymisen kannalta. Koskentaustan ym. (2013) katsausartikkelissa todettiin, että Suomessa kokonaisvaltaisessa kuntoutuksessa yksi keskeisin huomioitava asia on perheen resurssit.

Tutkimustulosten pohjalta voidaan todeta, että strukturoinnin käytön ohjaamisen avulla voidaan tukea perhettä ja vanhempia. Struktuurin käyttöönotto perheen arjessa on tärkeää. Autismikirjon henkilöillä on huono muutoksen sietokyky. Strukturoinnin avulla voidaan pyrkiä auttamaan autistisia lapsia toimimaan arkielämän muuttuvissa tilanteissa paremmin. (Yliherva & Olsén 2007). Perheiden arkeen kuuluu, että muutoksia tapahtuu ja muutosten myötä autistisella lapsella voi ilmetä esimerkiksi haastavaa käytöstä. Perheen ja vanhempien tukemiseksi on tärkeä ohjata heitä strukturoinnin käytössä, koska struktuurin kautta perhe voi auttaa lasta ymmärtämään mahdollisia muutoksia paremmin.

Struktuurin lisäksi on tärkeää muokata lapsen toimintaympäristöt lapselle sopiviksi. Tarkoituksena ei ole muuttaa lasta ja lapsen käytöstä, joten ympäristöjen muuttaminen on oleellinen asia autismilapsen kuntoutuksessa. Autismilasten vanhempien tukemiseksi ammattilaiset voivat kartoittaa lapsen toimintaympäristöjä ja ohjata vanhempia ja muita lähihenkilöitä muuttamaan toimintaympäristöjä lapselle sopiviksi. Toimintaympäristöjen muokkaamisessa voidaan huomioida esimerkiksi autismikirjon henkilöiden aisti yli- ja aliherkkydet. Vanhemmat ja muut lähihenkilöt voivat tarvita tukea toimintaympäristöjen muuttamisessa.

Lähteet

Alle 16-vuotiaan vammaistuki. 2017. Kansaneläkelaitos. Viitattu 18.04.2018

<http://www.kela.fi/vammaistuki-lapselle>

Autismi. N.d. Autismi- ja aspergerliitto. Viitattu 15.01.2018.

<https://www.autismiliitto.fi/autismikirjo/autismi>

Autismin varhainen seulontalomake (autismi). N.d. Autismi- ja aspergerliitto. Viitattu 16.04.2018.

<https://www.autismiliitto.fi/autismikirjo/diagnosointi/seulonta>

Avellan, A. & Lepistö, T. 2008. Varhis: opas pienten autististen lasten varhaiskuntoutukseen. Helsinki: Autismi- ja aspergerliitto.

Axelin, A., Stolt, M. & Suhonen, R. 2016. Kirjallisuuskatsaus hoitotieteestä. Turun yliopisto, hoitotieteen laitoksen julkaisuja. Tutkimuksia ja raportteja. Sarja A73. 2 korj. P. Turku: Juvenes print.

Boshoff, K., Gibbs, D., Phillips, R. L., Wiles, L. & Porter, L. 2016. Parents' voices: 'why and how we advocate'. A metasynthesis of parents' experiences of advocating for their child with autism spectrum disorder. Child: Care, Health & Development. Viitattu 03.04.2018.

<http://web.b.ebscohost.com.ezproxy.jamk.fi:2048/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=4&sid=13a841bf-4b27-48d6-b3bc-89fdce7bf78d%40sessionmgr120>

Carlsson, E., Miniscalco, Carmela., Kadesjö, Björn. & Laakso, Katja. 2016. Negotiating knowledge: parents' experience of the neuropsychiatric diagnostic process for children with autism. International Journal of Language & Communication Disorders. Viitattu 03.04.2018.

<http://web.b.ebscohost.com.ezproxy.jamk.fi:2048/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=1&sid=8cb98eeb-3cc1-49e8-b2ca-603e3a7ee567%40sessionmgr120>

Gillberg, Christopher. 1999. Autismi ja autismin sukuiset häiriöt: lapsilla, nuorilla ja aikuisilla. 2 uud. P. Helsinki: Kehitysvammaliitto.

Halme, A., Ikonen, O., Kerola, K., Kujanpää, S., Norvapalo, P. & Suomi, A. 1998. Autismi teoriasta käytäntöön. Jyväskylä: Atena.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. 15 uud. P. Helsinki: Tammi.

Hujala, A. 2011. Erityistä tukea tarvitseva lapsi on ensisijaisesti lapsi- lapsen oikeudet osaksi vammaispolitiikkaa. Lapsivaltuutetun toimiston julkaisuja. Viitattu 20.04.2018. http://lapsiasia.fi/wp-content/uploads/2015/04/erityistuki_lapsi.pdf

Huttunen, M. 2017. Autismi ja autismikirjon häiriö. Duodecimin terveyskirjasto. Viitattu 19.03.2018.

http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00355

Kasvatuksellinen kuntoutus. 2016. Kuntoutuksen jaottelu kuntoutusportin www-sivuilla 28.04.2016. Viitattu 28.09.2017.
<https://kuntoutusportti.fi/kuntoutujalle/kuntoutuksen-jaottelut/kasvatuksellinen-kuntoutus/>

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

Kiintymyssuhteen merkitys ja sen tukeminen. 2015. Terveystieteiden tutkimuskeskus ja Hyvinvoinninlaitos. Vammaispalveluiden käsikirja. Viitattu 27.11.2017.
<https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/lapset-perheet/pieni-lapsi/kiintymyssuhde>

Kinnunen, A. 2010. Vanhempien näkemyksiä alle kouluikäisen neurologista kuntoutusta ja ohjausta saavan lapsen kuntoutuksesta sekä heidän osallisuudesta siihen. Pro gradu-tutkielma. Itä-Suomen yliopisto, hoitotieteen laitos, hoitotiede. Viitattu 03.04.2018.
<http://www.vlkunto.fi/tutkimus/2007-11/Anu%20Kinnusen%20progradu.pdf>

Koskentausta, T. Sauna-Aho, O. & Varkila-Saukkola, L. 2013. Autististen lasten ja nuorten hoito ja kuntoutus. Lääkärilehti. Viitattu 03.04.2018.
<http://www.laakarilehti.fi.ezproxy.jamk.fi:2048/tieteessa/katsausartikkeli/autististen-lasten-ja-nuorten-hoito-ja-kuntoutus/>

Kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssit. 2017. Kansaneläkelaitos. Viitattu 18.04.2018.
<http://www.kela.fi/kuntoutus-ja-sopeutumisvalmennuskurssit>

L 3.4.1987/380. Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista. Finlex. Viitattu 18.04.2018.
<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1987/19870380#P8c>

Martikainen, M. & Burakoff, K. 2017. Jos vuorovaikutus ei etene tavalliseen tahtiin. Papunet. Kehitysvammaliiton tikoteekki. Viitattu 16.04.2018.
<http://papunet.net/tietoa/jos-vuorovaikutus-ei-etene-tavalliseen-tahtiin>

Marttunen, M. 2005. Riittävän hyvä vanhemmuus. Kansanterveyslaitoksen tiedotuslehti 9, 5. Viitattu 27.11.2017.
<http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/102059/9kansanterveys2005.pdf?sequence>

Moilanen, I., Mattila, M-L., Loukusa, S. & Kielinen, M. 2012. Autismikirjon häiriöt lapsilla ja nuorilla. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. Katsausartikkeli. Viitattu 20.04.2018.
<http://duodecimlehti.fi.ezproxy.jamk.fi:2048/lehti/2012/14/duo10395>

Mäntymaa, M. & Tamminen, T. 1999. Varhainen vuorovaikutus ja lapsen psyykinen kehitys. Duodecimin lehti. Viitattu 27.11.2017
<http://www.duodecimlehti.fi/duo91150>

Määttä, P. 1999. Perhe asiantuntijana – Erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt. Atena kustannus.

Omaishoidon tuki. N.d. Omaishoitajaliitto. Viitattu 18.04.2018.

<https://omaishoitajat.fi/omaishoidon-tietopaketti/omaishoidon-tuki/>

Perhe. N.d. Käsitteet. Tilastokeskus. Viitattu 28.09.2017.

<http://www.stat.fi/meta/kas/perhe.html>

Perheperustaisen kuntoutuksen kehittämiskeskus. N.d. Honkalampi Säätiö. Viitattu 03.04.2018.

<http://www.honkalampisaatio.fi/fi/kehittamistoiminta/kehittamiskeskukset/perhekeskus/>

Perttula, M. 2016. Kuntoutus on parantanut autististen lasten elämää. Viitattu 20.04.2018.

<https://www.tehylehti.fi/fi/terveys/kuntoutus-parantanut-autististen-lasten-elamaa>

RAD. N.d. Tietoa erityistarpeisten lasten adoptoisesta ja adoptoitujen erityistarpeist. SN-adoptiot. Viitattu 24.11.2017.

<http://www.tietovipu.fi/sn-adoptiot/rad.html>

Salminen, A. 2011. Mikä kirjallisuuskatsaus? – johdatus kirjallisuuskatsauksen tyypeihin ja hallintotieteellisiin sovelluksiin. Vaasan yliopiston julkaisuja, opetusjulkaisuja 62, julkisjohtaminen 4. Viitattu 08.12.2017.

http://www.uva.fi/materiaali/pdf/isbn_978-952-476-349-3.pdf

Sinkkonen, J. 2004. Kiintymyssuhdeteoria – tutkimuslöydöksistä käytännön sovelluksiin. Duodecim lehti. Viitattu 24.11.2017.

<http://www.duodecimlehti.fi/duo94437>

Tukimuodot. N.d. Autismi- ja aspergerliitto. Viitattu 18.04.2018.

https://www.autismiliitto.fi/autismikirjo/tuki_ja_palvelut/tukimuodot

Valkonen, K. 2016. Varhaiskuntoutus. Viitattu 28.09.2017.

<http://verneri.net/yleis/varhaiskuntoutus>

Veijola, A., Isola, A. & Taanila, A. 2006. Moniammatillinen perhetyö edellyttää keskustelua. Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti. Viitattu 20.04.2018.

<https://journal.fi/sla/article/view/1895>

Yliherva, A. & Olsén, P. 2007. Mitä tiedämme lapsuusiän autismin kuntoutuksesta?. Lääkärilehti. Viitattu 03.04.2018.

<http://www.laakarilehti.fi.ezproxy.jamk.fi:2048/tieteessa/katsausartikkeli/mita-tiedamme-lapsuusiän-autismin-kuntoutuksesta/>