

AUTISMIN KOULUTUSTARVE TAMPEREELLA AIKUISTEN
KEHITYSVAMMISTEN PALVELUISSA

Satakunnan ammattikorkeakoulu
Täydennyskoulutuskeskus
Autismin kirjon erikoistumisopinnot

Sipponen Tarja

Toukokuu 2010

AUTISMIN KOULUTUSTARVE TAMPEREELLA AIKUISTEN KEHITYSVAMMISTEN PALVELUISSA

Sipponen Tarja
Satakunnan ammattikorkeakoulu
Täydennyskoulutuskeskus
Sosiaali- ja terveystieteiden yksikkö, Pori
Autismin kirjon erikoistumisopinnot
Toukokuu 2010
Ohjaaja: Nieminen Hanna
Sivumäärä: 25

Asiasanat: Autismi, autismiosaaminen, kehitysvammaisuus, vammaisuuden sosiaalinen malli

Kehittämistehtävän tarkoituksena oli kartoittaa autismiosaamiseen liittyvää koettua koulutustarvetta tamperelaisten aikuisten kehitysvammaisten palveluissa. Tarkoituksena oli myös kartoittaa autismiosaamisen nykytila ja autismiosaamisesta hyötyvien asiakkaiden määrä samoissa yksiköissä. Kartoitus tehtiin kyselylomakkeella ja yksiköiden henkilökunta vastasi kyselyyn yhdessä. Joistakin yksiköistä kyselyyn vastattiin myös yksilöllisesti.

Vastaukset saatiin 16 eri yksiköstä. Tamperelaisten kehitysvammaisten määrästä se tarkoittaa noin 70% palvelujen piirissä olevista asiakkaista. Autismin kirjon asiakkaita oli lähes kaikissa yksiköissä ja autismiosaamisesta hyötyisi peräti 30% tamperelaisista kehitysvammaisista 14 eri kehitysvammaisten yksikössä.

Vastausten perusteella koulutuksen tarve painottuu erityisesti yli viisi vuotta kehitysvammahuollon tehtävissä toimineisiin henkilöihin. Enemmistö vastaajista toivoi lyhytkestoista, tietoiskutyypistä koulutusta, mutta myös laaja-alaista ja pitkäkestoista koulutusta toivottiin. Kaikkiaan yhdeksästä yksiköstä kaikki työntekijät toivoivat lisäkoulutusta, joko lyhyt- tai pitkäkestoista. Yksittäisistä vastauksista voi päätellä, että henkilöstöllä on ammatillisen peruskoulutuksen lisäksi paljon erilaisia lisäkoulutuksia. Silti koulutustoiveita ilmaistiin autismin perustietämyksestä yksittäisiin osa-alueisiin kuten kommunikaatiomenetelmiin, aistitoiminnan poikkeavuuksiin ja työkaluihin yksilötilanteissa.

Vallalla olevan integraatio- ja inklusioperiaatteen ideologian mukaisesti autistiset kehitysvammaiset henkilöt ovat Tampereella pääosin samoissa palveluissa kuin muutkin kehitysvammaiset henkilöt. Heidän tarvitsemansa erityisosaaminen tulisi turvata. Autismia tulisi tulkita vammaisuuden sosiaalisen mallien ideoiden pohjalta individualistisen painotuksen sijaan.

SISÄLTÖ

JOHDANTO.....	2
1 AUTISMI ERI NÄKÖKULMISTA.....	3
1.1 Autismi ja sen taustatulkintoja.....	4
1.2 Autismin esiintyvyys ja ilmeneminen.....	5
1.3 Autistiseen käyttäytymiseen vaikuttaminen.....	7
1.4 Autismi ja vammaisuuden sosiaalinen näkökulma.....	8
2 KEHITYSVAMMAISUUS JA PALVELUJEN MUUTOS.....	11
3 TAMPERELAISET KEHITYSVAMMAISET.....	13
4 KOULUTUSTARVEKARTOITUKSEN TOTEUTUS.....	15
4.1 Kyselyyn vastaamisesta ja kadosta.....	17
4.2 Aikuisten autismikirjon kehitysvammaisten määrä.....	17
4.3 Koettu autismsosaaminen.....	18
4.4 Koettu autismsosaamisen koulutustarve.....	19
4.4.1 Yksiköiden yhteiset vastaukset.....	19
4.4.2 Yksittäisten työntekijöiden vastaukset.....	21
JOHTOPÄÄTÖKSET.....	23
KEHITTÄMISEHDOTUKSIA	25

TAULUKOT JA KUVIOT

LÄHTEET

LIITTEET

JOHDANTO

Siirryin kehitysvammahuollon tehtäviin vuosittain reilun kymmenen vuoden vammaispalvelun sosiaalityön tehtävien jälkeen. Vammaispalveluissa kehitysvammaisten palvelut tulivat esiin lähinnä fyysisesti vaikeavammaisten kehitysvammaisten osalta a sunnon muutostöinä, kuljetuspalveluina ja lyhytaikaisen avustajapalvelun asioinneissa. Koska ennen vammaispalveluun tuloani olin työskennellyt vaikeasti kehitysvammaisten lasten perheiden parissa, minulla oli kokemusta myös autistista tilanteesta, joissa se liittyi vaikeaan kehitysvammaan. Selkeästi vain autismin kirjon asiakkaiden hakemukset vammaispalvelutoimistossa päättyvät usein pitkiin selvityksiin vammaisuuden asteesta suhteessa haettuun tuuteen. Erikoistumisopinnoissa oli hyvä tilaisuus perehtyä autistisiin suhteisiin vammaisuuteen. Koska autistisen kehitysvammaisen kehitysvammaisuus määrittää henkilön vammaisuutta suhteessa vammaispalveluun, pidin tärkeänä tutkia vammaisuutta myös pelkän autismin määrittelyjen näkökulmasta.

Kehittämistehtävänä päätin tehdä osin palvelujen suunnittelun ja hallinnon tarpeista lähtien kehitysvammaisten autismin kirjon kehitysvammaisten määrän selvittämisestä sekä kehitysvammahuollossa työskentelevien työntekijöiden koulutustarpeesta ja autistitietämyksestä ja koulutustarpeesta. Selvitys kohdistui aikuisten kehitysvammaisten asumis-, työ- ja päivätoimintapalveluissa sekä tilapäishoidossa ja tuetussa yössä toimiviin taustallaan kehitysvammahuollon työntekijöihin. Selvitys tehtiin postikyselynä.

Kehitysvammaisten palveluita Tampereella tuottavat kaupungin lisäksi yksityiset palveluntuottajat. Erityisesti vain autismin kirjon asiakkaille suunnattuja vammahuollon yksiköjä ei täällä heikellä ole. Osaksi Tampereen yliopistollista sairaalaa vuodelta 2009 alusta siirtynyt Ylisen hoiva- ja kuntoutuspalvelut tarjoaa lyhyt- ja pitkäaikaista laitoshoitoa myös kehitysvammaisille autismin kirjon asiakkaille. Kehitysvammaisten kuntoutustarpeen arviointiin on erikoistunut Tampereen yliopistollisen sairaalan kehitysvammapoliklinikka, jossa toimii moniammatillinen työryhmä.

Tarkastelen ensin autismia, sen tulkintoja, tunnistamista ja käyttäytymiseen vaikuttamisen keinoja. Tämä näkökulma on tärkeä, sillä näin avaan autistisiin liittyvän uusimman ymmärryksen ja tietotaidon lukijalle. Lisäksi tarkastelen vammaisuutta sosiaalisesta näkökulmasta. Tämä näkökulma on mielestäni välttämätön, sillä kehitysvammaisten palveluissa työskentelevät henkilöt elävät tässä yhteiskunnassa ja vällällä olevien tulkintojen keskiössä. Sosiaalinen näkökulma tarjoaa vammaisuuskuvan, jossa perinteisen yksilöllisen tarkastelun sijaan vammaisuus nähdään osana

kansalaisuutta. Vallitsevat vammaisuuskuva ohjaukset jos sain määrin ajatteluumme vammaisuudesta ja näiden kuviensa näkyväksi tekeminen mahdollistaa myös muutoksia omassa ajattelussamme.

Koska kyselyni kohdistuu kehitysvammaisten palveluihin, kuvaan lyhyesti kehitysvammaisten palvelujen muotoutumista nykyiseksi. Historiallinen kuvaus selittää eri aikojen ja niin myös tämän hetken konkreettista tilannetta ja poliittista tahtotilaa. Osa koulutustarpeesta johtuu selkeästi rakenteellisista syistä ja yhteiskunnassamme vallalla olevasta palveluparadigmasta.

Käyn lyhyesti läpi kehitysvammaisten palvelut Tampereella ja asiantuntijamäärien aikuisten kehitysvammaisten eri palveluissa. Näin kuvaan autismin kirjon liittyvien tarpeiden suhteellisuutta aikuisten kehitysvammaisten palveluverkostossa.

Lopuksi kuvaan kehittämistehtävän käytännön prosessin ja vaikeudet tekemäni kyselyyn. Esittelen kyselyn kautta johdetut kehittämisehdotukset sekä laajemmin koko prosessin myötä syntyneet ajatukset.

1 AUTISMI ERI NÄKÖKULMISTA

Autismin taustatulkinnat ovat muutuneet ajan myötä ja laajasti. Tänä päivänä autismi nähdään selkeästi neurologisena häiriönä ja sen myötä kaikenlaisen mystiikan autismin tulkintoista tulisi vähitellen hävitä. Muutos ei kuitenkaan tapahdu hetkessä, vaan vanhat taustatulkinnat seuraavat autismia kunnes perustietämys asiasta on laajaa ja tarpeeksi syvää.

Esiintyvyydellä ja ilmenemismuotojen kuvauksella haluan kuvata tarkemmin autismin moninaisuutta ja ikkään autismin kirjjon henkilöillä on myös keksittävä paljon yhteistä kuitenkin kappaleessa 1.2 tarkemmin kuvaan.

Autistiseen käyttäytymiseen on mahdollista vaikuttaa eri keinoin, mutta se edellyttää autismin kirjjon henkilöiden parissa työskenteleviltä osaamisen lisäksi hyvää yhteistyökykyä. Tätä näkökulmaa kuvaan luvussa 1.3.

Tämän kappaleen lopussa luvussa 1.4 tarkastelen autismia sosiaalisesta näkökulmasta. Ajatuksellinen malli, joka on vallalla, ohjaa myös ajatuksiamme ongelmasta ja siihen etsittävästä

ratkaisusta. Brittiläisen vammaisliikkeen ajattelun mukaisesti haluan nähdä myös autismin ensisijaisesti sosiaalisena ongelmana, johon ratkaisuna näen valistuksen sekä autismin kielen henkilöiden omien voimaantumisen sen sijaan, että heittäisi hoidon, ohjauksen ja sopeutumisvalmennuksen kohteina. Niin ikään autismin kielen parissa työskentelevien on tärkeää paikantaa omat ajatukselliset mallinsa autismista.

1.1 Autismi ja sen taustatulkintoja

Nykyään autismin tärkeimpänä taustatekijänä pidetään neurologista häiriötä, joka ilmenee erityisesti henkilön sosiaalisessa vuorovaikutuksessa. Autistista käyttäytymistä on kuitenkin tulkittu historian saatossa monin tavoin. Autismille on haettu syitä muun muassa vauriaisista vuorovaikutussuhteista ja muista poikkeavista kasvuolosuhteista.

Autistiseen käyttäytymiseen arvellaan viitattavan jo esimerkiksi 1300-luvulla Englantiin Pöyhän Fransiskus-munkin lämmästä keuhkovierasta arinoissa. Myös keuhkovierauksissa poikkeavissa oloissa tai eristyksessä kasvaneista lapsista on tulkittu kuvaavan autistista käyttäytymistä (Kerola ym, 2009, 253-260). Autismia ei siis voida pitää tämän ajan ilmiönä tai modernin yhteiskunnan tuotoksena.

Autismi -sanan alkuperänä pidetään kreikan kielen sanaa *autos*, joka tarkoittaa itse-käsitettä. Kliinisessä mielessä sana otettiin käyttöön 1900-luvun alkupuolella ja silloin käsitteellä tarkoitettiin skitsofreniaa sairastavien aikuispotilaiden halua vetäytyä omiin oloihinsa. (Kerola ym, 2009, 261)

Autismia pidettiin pitkään mielenterveyteen liittyvänä ongelmana väkivallasta ilmenevä erityisesti sosiaalisessa kanssakäymisessä. Tunnetuimmaksi tulokseksi nousi 1940- ja 1950-luvuilla psykodynaamisen koulukunnan näkemys lapsen vauriaisen vuorovaikutuksen häiriöstä. Autistisen käyttäytymisen taustalla olisi lapsen ja hänen varhaisen hoitajansa, toisin sanoen usein äidin tunnesiteiden puuttuminen tai kylmyys. (emt 2009, 265-267)

1960-luvulla poikkeava aktiviteetti yhdeksi autistisen häiriön syyksi. Autismissa esiintyvään kommunikaation ongelmaan alettiin kiinnittää huomiota ja samalla autismin yhteys lapsuusiän skitsofreniaan erotettiin. Oppimispsykologisessa tutkimuksessa havaittiin 1960-luvulla, että autistiset lapset kykenevät oppimaan, jos käyttäytymisvalmiuksien seurauksiin palkitsemalla ja opettamisen strukturointiin kiinnitetään huomiota. (emt 2009, 270-273)

Neurologisten tulkintojen ja oppimisympäristöpsykologisten tutkimusten myötä luotiin pohja autismikirjon henkilöiden kuntoutus- ja opetusmenetelmille. Samalla vaivautettiin autismin kirjon henkilöiden lähiomaiset emotionaalisen kylmyyden ja epäkelvon vanhemmuuden syyllisyydestä. Yksilöllisellä tasolla tämä on tuonut perusteita autismin kirjon henkilöille saada sellaisia palveluja ja erityisesti opetukseen ja kuntoutukseen liittyviä ratkaisuja, joiden avulla heidän mahdollisuutensa täysipainoiseen, itselliseen elämään on lisääntynyt.

Neurologian, psykologian ja lääketieteen lähestymistapa on yksilölähtöinen. Tämä on johtanut ajattelutapaan, jossa oppiminen nähdään olemukseltaan yksilöllisenä ja siihen liittyvät ongelmat ensisijaisesti yksilöstä aiheutuvana. Tämä puolestaan johtaa diagnostisointiin ja luokitteluun (muun muassa Vehmas 2005, 86). Markku Myllykangas (2009, 187-191) käyttää ADHD:tä esimerkkinä tilanteesta, jossa vanhemmat voivat viikalla lapselleen diagnoosia, lääkitystä ja lääkityksen korvattavuutta. Medikalisoituvassa ja yhä vähemmän erikoistuvassa yhteiskunnassa ei ainakaan tulopohjineeksi yhteisöllisempiä ratkaisuja.

Autismin kirjon tulkinnat ovat kulkenet pitkän matkan, mutta vanhat käsitteetkin elävät vielä. Tämän vuoksi on erittäin tärkeää, että autismin kirjon uudet tulkinnat tulevat osaksi kansalaisten perustietämystä. Medikalisoiva keskustelu autismin kirjon kuntoutuksesta ei tietämyksen moninaisuutta. Hoiva- ja huolenpito-tehtävissä toimivien työntekijöiden peruskoulutus autismin kirjoon ei ole voinut olla riittävää, koska alueen tietämys on lisääntynyt vasta aivan viime vuosina. On tärkeää, että muun muassa aiemmat tulkinnat autismin yhteydestä skitsofreniaan ja / tai varhaislapsuuden tunnekylmyyteen erotetaan selkeästi vanhaksi ja kumotuksi tiedoksi autismista.

1.2 Autismin esiintyvyys ja ilmeneminen

Autismi- ja Aspergerliitto arvioi Suomessa autismin kirjoon kuuluvan noin 50 000 ihmistä, joista autistisia on noin 10 000 (www.autismiliitto.fi). Autismin määritelmien ja diagnoosikriteerien vaihtelusta johtuu, että on vaikea saada tarkkoja tietoja autismin kirjon henkilöiden määrästä. Autismin kirjon häiriöt esiintyvät usein päällekkäin muiden neurologisten ja neuropsykiatristen pulmien kanssa (esim. dysfasia, ADHD, kehitysvammaisuus), mikä vaikeuttaa esiintyvyyden tutkimista.

Diagnostisoidessa eri autismin kirjon ilmenemismuotoja, on Leena Schopp (2009) käyttänyt janaa, jonka toisessa päässä ovat kehitysvammaiset autistit ja toisessa älykkyydeltään normaalit autistit. Janalle asettuvat lapsuusiän autismi, epätyypillinen autismi, Aspergerin oireyhtymä ja tarkemmin määrittelemätön laaja-alainen kehityksen häiriö. Näihin oireyhtymiin liittyvät ADHD, dysfasia, Tourette ja nonverbaalinen oppimisvaikeus. Kuvio havainnollistaa autismikirjon moninaisuutta.

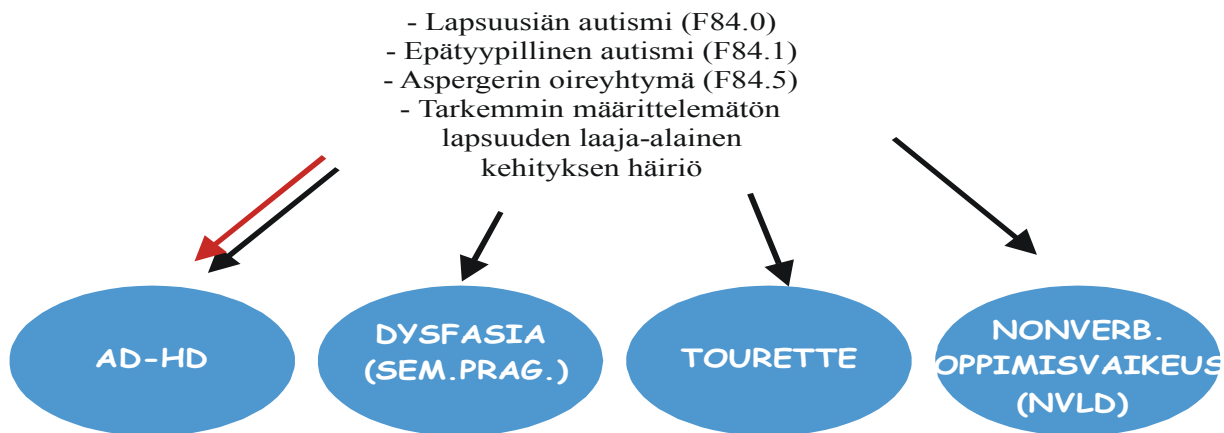
DIAGNOOSIN SELVENTÄMINEN

**Kehitys-
vammat
autistit**

AUTISMIKIRJO

**Hyvä-
tasoiset
autistit**

Neurobiologinen keskushermoston kehityshäiriö



KUVIO 1. Autismin kirjon diagnoosit

Tieteen kuva lehdessä esittämän arvion (2003, 58) mukaan 4-5 lasta 10 000:sta omaa autistisia piirteitä. Tarkennettuna lehdessä todetaan, että varhaislapsuuden autismia esiintyisi noin kahdella promillella lapsista olen pojilla 3-4 kertaa yleisempää kuin tytöillä. Aspergerin oireyhtymää esiintyisi vähän alle neljällä promillella siten, että noin joka kymmenes oireyhtymän omaava olisi tyttö. Rettin oireyhtymän esiintymistiheys olisi 1/20 000 ja se esiintyy vain tytöillä, sillä geenitekijää kantavat pojat kuolevat ennen syntymää. Erilaisia disintegratiivisia häiriöitä arvellaan olevan 1/10 000 lapsella. Häiriö puolestaan on pojilla yleisempi kuin tytöillä.

Autismi näkyy henkilön (lapsen) käytöksessä vuonna 1993 kehitetyn CARS-arviointiasteikon (Kerola 2009: 17-19) mukaan seuraavina piirteinä:

- a) Vuorovaikutussuhteet - ei ot a j uurikaan kont aktia m uihin. T oisen he nkilön on ol tava aktiivinen, jotta henkilön saa vuorovaikutussuhteeseen.
- b) Jäljittelyt. – ei matki muita. Jäljittelyn opettaminen vaatii ponnisteluja
- c) Tunnereaktiot – poikkeavat ta i tila nteeseen sopimattomat ta i p itkittyneet. Tunteita on vaikeaa tulkita kasvoilta. Naurua ilman syytä.
- d) Kehon ha hmotus j a kä yttö – erikoinen ke hon ha hmotus, he ijaamista, pä än ha kkaamista, juoksentelua, käsien heiluttelua ym.
- e) Suhtautuminen esineisiin – pyörittää, heiluttaa, tuijottaa ta varoita, hakkaa e sineitä toi siaan vasten, ei luovaa leikkiä.
- f) Suhtautuminen muutoksiin – vastustus ja raivokohtaukset liittyen yllätyksiin ja muutoksiin.
- g) Visuaalinen reagointi – tuijottelee yksityiskohtia, räpyttelee valoja, siristelee, poikkeava tapa katsella
- h) Audiitiivinen reagointi – ei siedä ääniä tai tuottaa itse kovia ääniä
- i) Reaktiot lähiaistin ärsykkeisiin – haistelee, maistelee, hivelee, silittelee jne.
- j) Ahdistusreaktiot – pitkittynyt eroahdistus tai välinpitämättömyys erotessa
- k) Sanallinen kommunikaatio – puhe puuttuu tai kieli on erikoista, kaiku puhe, oma sanasto
- l) Ei-sanallinen kommunikaatio – ilmeet ja eleet vähäiset ja niiden ymmärtäminen vaikeaa
- m) Aktiivisuuden taso – yliaktiivinen ja jatkuvasti valvottava tai passiivinen ja vetäytyvä
- n) Älyllinen toiminta – tasaisesti viivästynyt kehitys tai osa taidoista ikätasoista, osa alle ja osa yli
- o) Yleisvaikutelma – autismin aste lievä, kohtalainen tai vahva.

Kaikkea aut ismin kirjoja yhdistää erilainen tapa oppi a, sillä a utismiin liittyvät kom munikaation erityisyydet, kaavamaiset kä yttäytymistavat, aistien poikkeava toi minta ja toi minnanohjauksen vaikeudet. (Kerola 2009).

Kehitysvammahuollon t ehtävissä a utismin ki rjon he nkilöt ova t ke skeinen asiakasryhmä. Kyetäkseen ymmärtämään ja tukemaan asiakasta hänen arjessaan, työntekijöiden on ymmärrettävä autismin kirjon eri ilmenemismuotoja jokapäiväisessä elämässä.

1.3 Autistiseen käyttäytymiseen vaikuttaminen

Autismin taustalla on neurologinen kehityksen häiriö, josta aiheutuu ongelmia aivojen toimintaan ja aistihavaintojen käsittelyyn. Autismin kognitiivista ke hitystä voi daan ymmärtää mie len te orian avulla, j jonka m ukaan autistisen i hmisen on va ikeä kä sittää t oisen i hmisen m ieltä, ajatuksia j a tunteita. Koherenssiteorian mukaan autistinen ihminen havaitsee ympäristönsä yksityiskohtina eikä pysty m uodostamaan h avainnoistaan kokon aisuuksia. E ksekutiivinen teoria s elittää a utistisen ihmisen vaikeutta ohjata omaa toi mintaansa. Oppimisen myötä s yntyy autistinen käyttäytyminen. Tämän vuoksi juuri oppimiseen on kiinnitettävä erityistä huomiota (Kerola 2009, 23-24).

Autististen henkilöiden kanssa toimimiseen on kehitetty erilaisia toimintatapoja, joista yhteisesti käytetään nimitystä autismiosaaminen. Autismiosaamista ovat muun muassa sosiaaliset tarinat ja sarjakuvitettu keskustelu, joidella lievitetään sosiaalisia vaikeuksia. Kommunikaation vaikeuksiin vastataan erilaisin vaihtoehtoisin kommunikaatiokeinoin kuten esimerkiksi kuvakommunikaatio tai tuettu kommunikaatio. Autistisen henkilön kaavamainen ja rajoittunut käytös on ymmärrettävää ja siihen osataan vastata. Henkilölle voidaan opettaa tunteita erilaisten harjoitteiden avulla. Arki on usein syytä jäsentää pienempiin osa-alueisiin ja erilaisiin aistipulmiin kyetään vastaamaan joko aististimulaation tai aistiärsykkeiden rajoittamisen keinoin (Kerola emt 44-169).

Arjessa menetelmien käyttöönotto edellyttää työntekijän ohjausta. Lisäksi menetelmien johdonmukainen käyttäminen edellyttää henkilökunnan vaihtuvuudesta huolimatta jatkuvaa seuranta. Autismiosaaminen riippuu menetelmien lisäksi paljon ympäristöstä. Henkilöstöllä tulisi olla yhteinen käsitys asiakkaan hyvästä sekä rauhallinen ja positiivinen asenne. Ympäristön tilan tulee vahvistaa tätä osaamista ja olla selkeä, järjestynyt ja helposti ymmärrettävä. (Kerola emt 44-169)

Autismiosaamisen menetelmiä käytetään laajasti myös muiden kuin autismin kirjon henkilöiden kanssa. Esimerkiksi arjen strukturointi on tärkeää demensiaa sairastavien henkilöiden kuntoutuksessa ja kuva- tai esinekommunikaatiota käytetään usein kehitysvammaisilla henkilöillä, vaikka heillä ei olisi autismia. Myös sarjakuvitettu keskustelu tai sosiaaliset tarinat ovat hyödyllisiä opettaessa esimerkiksi lapsille ja nuorille sosiaalisten tilanteiden ymmärtämistä.

1.4 Autismi ja vammaisuuden sosiaalinen tulkinta

Ovatko autistit sitten vammaisia? Vammaisuutta voidaan tarkastella myös sosiaalisesta näkökulmasta. Brittiläinen vammaisliike on nostanut esille vammaisuuden sosiaalisen mallin. Heidän mukaansa (Priestley 1999, 9-11) sosiaalipolitiikkaa voidaan tarkastella kulttuurisesti, rakenteellisesti ja byrokraattisesti mitattavana laatuena. Perinteisesti vammaisuutta on tarkasteltu yksilöllisen mallin mukaisesti ja hoivan käsitteen kautta. Individualistisen ja sosiaalisen vammaisuuden mallin taustalla ovat erilaiset arvot. Individualistinen malli nojautuu yksilölliseen hoivaan, medikalisaatioon ja vammaisten segregatioon. Kulttuurisesti individualistinen malli pitää vammaisuutta onnettomuutena. Köyhyys on epäonne ja vaimattomuus joutaa poliittisiin reaktioihin. Ongelmat tulkitaan yksilötasolla ja ongelmien ratkaisut ovat myös yksilöiden tehtäviä.

Sosiaalisessa mallissa havaitut ongelmat nähdään laajempina ja niiden ratkaisut ovat yhteiskunnallisia (taulukko 1):

Malli	Havaittu ongelma	Ratkaisu
Individualistinen	epäonni vamman toiseus menetykset puute rajoitus sosiaaliavun tarve	hyväntekeväisyys, avustus lääketieteellinen hoito segregaatio sopeutuminen kuntoutus tukiovetus hoiva
Sosiaalinen	ennakkoluulo köyhyys fyysiset esteet syrjintä sorto	valistus tulonsiirrot esteettömyys ihmisoikeudet poliittinen taistelu

Taulukko 1. Individualistisen ja sosiaalisen mallin arvojen poliittiset ratkaisumallit (Priestley 1999, 51-52). (käännös Sipponen)

Brittiläisen vammaisliikkeen mukaan yksilölliset vammaisuuden mallit tulevat riidat vammaisuuden sosiaalisen mallin kanssa. Vammaisten itsensä ylläpitämät organisaatiot ovat lähteneet liikkeelle vammaisuuden sosiaalisesta mallista individualististen mallin sijaan. Palvelujen laatua tulee tarkastella erityisesti ihmisoikeuksien ja kansalaisuuden näkökulmista. Vammaisliike pyrkii korostamaan vammaistutkimuksen emansipatorista paradigmaa ja tutkimuksen avulla voidaan edistää vammaisten kansalaisten oikeuksien toteutumista. (Priestley 1999, 15.)

Oikeusajatteluun liittyy vahvasti oikeudenmukaisuuden periaate. Normi-Koikkalaisen mukaan (2006, 34) se mikä kokeetaan oikeaksi, on arkikäytännöissä paljolti myös kulttuurin ja yhteisöjen kautta määrittyvää. Hänen mukaansa tätä oikeudenmukaisuuden käsitteen yhdenmukaista tulkintaa helpottamaan tarvitaan ylikansallisia ihmisten oikeuksiin liittyviä sopimuksia.

Autististen henkilöiden omat ryhmät (kuten esimerkiksi Fredriksson 2010, 44) ovat mielestäni tällaisia vammaisten itsensä ylläpitämiä ryhmiä, joissa on kyse ihmisoikeuksista ja kansalaisuudesta omine erityispiirteineen. Saman tyyppistä näkökulmaa edustavat myös esimerkiksi kuurojen omat kulttuuriryhmät. Kuurot saattavat kuvata yhteisöään nimellä ”kuurojen oma maailma”, jolla he tarkoittavat Markku Jokisen (2000, 81-82) mukaan sitä kokonaisuutta, johon sisältyy kielen ja

kulttuurin lisäksi kokonainen virallisten ja epävirallisten organisaatioiden ketju omine historioineen ja perinteineen. Kuu rojen yhteisön t austalla ova t hi storialliset t ekijät kuten kuur ojen koul ut. Kulttuurisesti yhteisöajattelussa on kuitenkin jo tain samaa kui n autismikirjon henkilöiden omat ryhmät, j oissa ”s amaa kieltä kä yttävien ja s aman elämäkokemuksen omaavien kanssa s yntyy helposti yhteistyötä, jota vi elä ul komaailman paineet luj ittavat” (emt 22, la inaus kuv aa kuurojen yhteisöä).

Samalla voidaan todeta, että niin sanottu kolmas sektori, johon tällaiset omat ryhmät voidaan katsoa kuuluvan, ova t tärkeitä m yös yhteiskunnallisen vaikuttamisen tasolla. Antti Teittisen (2000, 180-181) ajatuksia kolmannen sektorin toiminnasta uus ien s osiaalisten m uotojen kehittäjänä voidaan tulkita e mansipatorisesta nä kökulmasta. H än t ulkitsee kui tenkin kolmannen sektorin t oimivan Suomessa l ähinnä v altiollisten hyvinvointipalvelujen täydentäjänä ilm an todellista a utonomiaa. Puolivaltiolliset yhdistykset ova t os arakenteita, j oiden t ulkinnassa k ansalaisyhteiskunnallinen toiminta on s aanut uu den m uodon. E räs ko lmannen sektorin, s iis e ri k ansanterveys- ja vammaisjärjestöjen s elkeästi j ulkilausuttu tehtävä on j äsentensä e dunvalvonnasta huol ehtiminen. Erityisesti v ammaispalvelulain voimaantulo ja pä ätöksenteon s iirtyminen valtiolliselta ta solta kuntatasolle yleisemminkin sosiaali- ja terveystalveluissa on nostanut järjestöjen tehtävää edun- ja palvelujen l aadun va lvojana. (Heinonen ym. 2001, 16 -17;44-45) T oisaalta v ammais- ja kansanterveysjärjestöjen as emma S uomessa on ol lut ene mmänkin Raha-automaattiyhdistyksen avustustoiminnan vuoks i yhteiskunnallisten pa lvelujen jatke ja s e on osaltaan tehnyt jä rjestöistä hampaattomia suhteessa valtioon. (myös esimerkiksi Anttonen ym. 1992, 447 - 448)

Oikeusajatteluun liittyy vahvasti m yös empowerment-käsite. Lähtökohtana on a vuttomuus t ai vallanpuute, joka viittaa omien tavoitteiden saavuttamatta jäämiseen, puutteellisiin voimavaroihin ja mahdollisuuksiin, s iis v aihtoehtojen r ajallisuuteen (Järvikoski 1994, 1 -18). E mpowerment on prosessi, jonka mahdollistuminen edellyttää omien voimavarojen löytämistä ja käyttämistä. Se on henkilökohtainen ja sosiaalinen prosessi ja siinä korostuu pyrkimys auttaa ihmistä löytämään omat voimavaransa j a ot tamaan va stuu om asta ka svustaan. T oimintaympäristön ol osuhteet ova t merkityksellisiä (Siitonen 1999, 13 -15). K oska kyseessä on s osiaalinen prosessi, voidaan ajatella voimaantumisen edellyttävän myös sosiaalista oppimista.

Kaikkea voi maantumista ta i s en esteitä e i voi tul kita ja kor jata pe lkästään yksilön ja hä nen toimintaympäristönsä ol osuhteisiin vaikuttamalla. Erilaiset yhteiskunnalliset r akenteet ja t ilanteet kuten työttömyys tuot tavat va llan puutetta ja työntävät ihmisiä marginaaliin. Palvelujen puute tai

heikko taso aiheuttavat kärsimystä, vetäytymistä ja voimavarojen käyttämättä jättämistä. Toisaalta Antti Särkelän (2001, 15) mukaan pelkästään yhteiskunnalliset rakenteelliset tekijät näkemällä saatamme taas sivuuttaa ongelmista kärsivien ihmisten akuutin ja yksilöllisen hädän. Empowerment-käsitettä tulisikin tarkastella sekä yksilöllisellä että rakenteellisella tasolla (Dominelli 2002, 126).

Se ajatuksellinen malli, joka on vallalla, ohjaa myös ajatuksiamme ongelmasta ja siihen etsittävästä ratkaisusta. Välikäsi osana henkilöstöstä kehitysvammahuollon palveluissa on hoitotoiminnan koulutuksen saanutta, ei se tarkoita, että heidän käsityksensä vammaisuudesta olisi individualistinen ja toimintansa perustuisi yksilöllisesti pelkästään esimerkiksi sopivan lääkityksen etsimiseen niin sanotusti hankalalle asiakkaalle. Tärkeää on nähdä asiakas kansalaisena, vertaisena ihmisenä, jonka oman elämän tukirakenteena henkilöistö toimii. Henkilöstö toimii myös monien eri laisten ristikkäistenkin valtaelementtien välissä. Näissä tilanteissa omista ideologisista lähtökohdista toimiminen ei aina ole helppoa. Koulutus ja koko henkilöstön yhteisen näkemyksen etsiminen toiminnan tavoitteiksi on yksi keino rakentaa mielekästä toimintaympäristöä. Kehittämistehtävääni liittyvää kyselyä oli lähtökohtaisesti tarkoituksena tehdä henkilöstön yhteisessä työkokouksessa, jolloin myös työyhteisön yhteisiä tarpeita ja ristikkäisiäkin ajatusmalleja oli mahdollisuus käsitellä.

2 KEHITYSVAMMAISET JA PALVELUIDEN MUUTOS

Autistiset henkilöt ovat usein sijoittuneet kehitysvammaisten palvelujen piiriin. Vasta autistitutkimuksen kehittymisen myötä heille on kehitetty omia palveluja. Mutta edelleenkin heille ei ole selkeitä lainsäädännössä määriteltyjä palveluja. Autististen kehitysvammaisten henkilöiden palvelut ovat osa kehitysvammahuollon palveluja. Ilman kehitysvammadiagnoosia he saattavat jäädä tarvitsemiensa palveluiden ulkopuolelle.

Yhteiskunnallisella tasolla tarkasteltuna kehitysvammaisten palvelut ovat eri aikakausina perustuneet näkemyksiin siitä, mikä on hyvää ja parasta vammaisille henkilöille. Samalla taustalla ovat olleet taloudelliset pyrkimykset ja esimerkiksi valtion tuen kautta tapahtuva ohjaus. Voidaan puhua markkinaparadigmasta, jolla on merkittävä taustavaikutus erilaisia toimintalinjoja valittaessa (mm. Mattila 1996, 28). Tamperelainen tilaaja-tuottaja-mallinostaa esiin palvelujen tuottamisen sekä laadukkaasti että edullisesti. Oksanen laadun kipuun kaupan muuttamisesta esittää kriteereitä henkilöstön koulutukseen ja eri alueiden erityisosaamiseen. Tämä on autismiosaamisen kannalta tärkeä näkökulma. Myös palvelujen laadun seuranta on mallin myötä kehittynyt. Toisaalta

kilpailutuksen myötä palvelujen tuottajia on vaikea erottaa ja toteuttaa pitkäjänteisiä suunnitelmia.

Kehitysvammaisten palvelut olivat kulkeneet 1930-1950-lukujen vammaisen eristämisen ja laitoskeskeisen ajattelun kautta porrasteiseen avohuoltoon 1960-luvulle ja vähitellen 1980-luvulta alkaen yhä vähemmän kehitysvammaisten henkilöiden integraatioon. Kun palvelujärjestelmät pyrkivät oikeuttamaan itseään, ne joutuvat perustelemaan oikeutuksensa ainakin moraalisesti, jolloin palvelut vastaavat yleisesti hyväksytyjä arvoja ja teknisesti, jolloin niiden katsotaan tuottavan hyviä tuloksia ja taloudellisesti, jolloin ne ovat kustannuksiltaan hyväksyttävissä tai edullisia. Eri paradigmojen oikeuttamisen tasoa kuvaa Saloviita (1997, 60) seuraavasti (taulukko 2):

Oikeuttamisperuste	Laitoshuolto, 1940-	Porrasteinen avohuolto, 1960-	Tukimalli, 1980-
Moraalinen	Vastaa yhteiskunnan arvoja: vammaiset tarvitsevat laitosta	Vastaa yhteiskunnan arvoja: mahdollisimman normaali elämä	Vastaa yhteiskunnan arvoja: täysi osallistuminen ja tasatarve
Tekninen	Tuottaa parhaat tulokset ainakin tietyille ryhmille	Tuottaa parhaat tulokset. Parhaat ovat teknisesti välttämättömiä.	Tuottaa parhaat tulokset. Tukimalli on käytännössä mahdollinen toteuttaa
Taloudellinen	Laitoshuolto on edullisin vaihtoehto	Avohuolto tulee laitoshoitoa edullisemmaksi	Tukimalli tulee avohoitoa edullisemmaksi

Taulukko 2. Paradigmojen oikeuttamisen tasot

Saloviita (2006, 120-131) jatkaa vammaishuollon kolmen perusmallin kuvausta seuraavasti:

”Kun integraation aikana vammaisuuden metafora oli sairaus ja erityisopetuksen tehtävänä oli kuntoutuminen normaaliin yhteiskuntaan, inklusion aikana vammaisuuden metafora on kansalainen ja opetuksen tehtävänä on osallistava kasvatusta. Inklusion aikana palveluja järjestetään yksilöllisinä tukitoimina eikä portaittain lisääntyvinä erityispalveluina. Tukimallin kehittyminen 1980-luvulla on

auttanut näkemään kuntoutusmallin erillistävät käytännöt, kuten tavallisesta elämästä poikkeavat ympäristöt ja integraation näennäisyys.”

Suomalaisessa va mmiskeskustelussa on j o p itkään nä kynyt avohuollollinen pa radigma ja valtakunnallisena tavoitteena on luopua kokonaan muun muassa kehitysvammaisten laitoshoidosta. Meneillään on m yös op etuksen kokona isuudistus, j ossa vallalla ol evan i deologisen pa radigman mukaan ka ikki oppi laat p yritään s ijoittamaan s amoihin koul uihin ja e rityisosaaminen t uodaan ensisijaisesti nä in perusyksiköihin erityisiä tuki toimia ta rvitsevien oppilaiden luo. Miten tässä muutoksessa turvataan muun muassa autististen henkilöiden tarvitsema erityisosaaminen?

Avohuollolliseen paradigmaan liittyy muun muassa ajatus, että asumis- ja päivätoimintayksiköissä on e ri t avoin (kehitys)vammaisia he nkilöitä. H eitä yhdistää l ähinnä va in a vun ja huol enpidon tarpeen laajuus (esimerkiksi a utettu tai ohj attu a suminen tai pä ivätoiminnan sisällön variaatiot). Asiakaskunnan m oninaiset t arpeet puol estaan e dellyttävät t yön tekijöiltä m onipuolista os aamista esimerkiksi mielenterveyteen ja autismin kirjoon liittyvistä asioista. Erityisosaamisen tulisi siis olla osa perusosaamista.

3 TAMPERELAISET KEHITYSVAMMAISET

Kehitysvammahuollon palvelut ovat osa tamperelaisten palveluja. Tässä kappaleessa haluan kuvata kehitysvammaisten palvelujen laajuutta osana muuta tamperelaista palvelukokonaisuutta.

Tampereella (Kuuden. 2 009, l iitesivut) ke hitysvammaisia on va jaat 0,5 % vä estöstä. H eitä ol i kehitysvammahuollon ki rjoissa ka ikkiaan 969 he nkilöä. H eistä ke hitysvammahuollon pa lveluja vuonna 2008 ol i kä yttänyt 797 h enkilöä. P alveluja kä yttäneistä pi tkäaikaisessa la itoshoidossa ol i 128 henkeä. Tarkasteltaessa ke hitysvammaisten ikäjakaumaa ha vaitaan, että 18 -vuotta tä yttäneitä kehitysvammaisia k ehitysvammahuollon pa lvelujen kä yttäjinä on 683 he nkeä. A lla ol evasta taulukosta (taulukko 3) nähdään, missä asumispalveluissa tamperelaiset aikuiset kehitysvammaiset pääpiirteissään ovat:

Ikä/ Asumismuoto	Vanhempien kanssa as	Itsenäisesti asuvat	Tuki- asuminen	Perhe- hoito	Asumis- yksikkö	Laitos	Yhteensä
18-25-v.	100	8	13	3	22	12	158
26-49-v.	119	38	33	5	78	61	334
50+ vuotiaat	17	31	24	7	70	42	191
Yhteensä	236	77	70	15	170	115	683
%	35%	11%	10%	2%	25%	17%	100%

Taulukko 3. Tamperelaiset aikuiset kehitysvammaiset ja asuminen

Peruskoulun jälkeen autistisille kehitysvammaisille nuorille ei Tampereella ollut vielä heikellä erityisesti heille suunnattuja koulutuspaikkoja. Myöskään aikuisille autistisille kehitysvammaisille ei ollut erityisiä pelkäämistään heidän tarpeisiinsa erikoistuneita yö- tai päivätoimintapaikkoja eikä tilapäis- tai asumisyksiköitä. Kehitysvammaiset autistiset henkilöt saavat siis samoja palveluja kuin muutkin kehitysvammaiset henkilöt. Heidän kehitysvammaisuuteen liittyvä kuntoutusvastuunsa on usein tässä vaiheessa Tampereen yliopistollisen sairaalan kehitysvammapoliklinikalla.

Aikuiset kehitysvammaiset asuvat Tampereella erillisesti erillisissä asumisyksiköissä, tuetussa asumisessa, itsenäisesti tai vanhempensa luona. Osa heistä käy tuetussa yössä ollessaan työsuhteessa ja saaden palkkaa, osa yö- tai toimintakeskuksissa, osa majoituu. Tilapäishoitopaikkoina he käyttävät Tampereen yliopistollisen sairaalan Ylisen hoiva- ja palvelukeskusta, Kehitysvammaisten Palvelusäätiön Tulppaanikotia tai muita palveluntuottajia kuten esimerkiksi tilapäistä perhehoitoa. Osa vanhempien luona asuvista kehitysvammaisista on omaishoidontuen piirissä ja omaishoidontuen vapaina perheet käyttävät samoja tilapäishoitopaikkoja.

Vuoden 2008 tilaston mukaan (Kuuden suurimman...2009) tamperelaisista aikuisista kehitysvammaisista yö- tai päivätoimintaan kehitysvammalain nojalla osallistui kaikkiaan 383 kehitysvammaista ja tuettuun työtoimintaan 78 kehitysvammaista henkilöä. Kaikkiaan 21 asiakasta oli sekä toimintakeskusten työtoiminnan että tuetun työn palveluissa. Kehitysvammaisista aikuisista erilaisissa oppilaitoksissa on noin 50 henkilöä (Kiipulan ja Aitoon koulutuskeskukset, Pirkanmaan koulutuskeskus ja muut keskiasteen ammattioppilaitokset sekä muut Tampereen ulkopuoliset oppilaitokset). Laitoshoidossa on 115 asiakasta. Päivätoiminnan ulkopuolella on 13 kehitysvammaista (osin iäkkäitä ja sairaita henkilöitä, jotka eivät ja kukaan käydä päivätoiminnassa,

osin sellaisia kehitysvammaisia, joille ei ole löytnyt sopivaa päivätoimintapaikkaa). Päivätoiminnasta ei ole tietoa 57 aikuisen kehitysvammaisen kohdalla. Tilastoja laativan kaupungin palvelusihteerin mukaan kyseessä on osaltaan tilastollinen epätarkkuus. (Vasama 29.3.2010)

Työ- tai päivätoiminta toimintakeskuksessa	Tuettu työ (perustuu työsopimuksen)	Opiskelu	Kaiken päivätoiminnan ulkopuolella	Ei tietoa	Laitoshoidossa	Yhteensä
383	78	50	13	44	115	683
56%	11%	7%	2%	6%	18%	100%

Taulukko 4. Tamperelaiset aikuiset kehitysvammaiset ja päivätoiminta

Lisäksi eri ikäisille kehitysvammaisille henkilöille on tarjolla kerho- ja leiritoimintaa.

Vaikka kehitysvammaisten laitoshoidon palvelujen vähittäinen hajauttaminen on koko ajan edennyt, eivät avohuollon palvelut ole kyenneet tukimallin hengessä luomaan kehitysvammaisille henkilöille täyttä osallistumista ja tasa-arvoa. Tuetun työn eli palkkatyössä olevien kehitysvammaisten osuus päivätoiminnasta on vain 11% ja heistäkin osavi ettää osan vi ikosta kehitysvammaisten päivätoiminnassa. Tuetun työn mahdollisuudet riippuvat pa ljon yhteiskunnan hyvinvoinnista ja taloudellisen laskusuhdanteen aikana tuettu työ vähenee ja muu kehitysvammaisille suunnattu työ- ja päivätoiminta va staavasti lisääntyy. Samalla la man aikana tila ukset kehitysvammaisten työtoimintaan vähenevät ja virikkeellisen päivätoiminnan tarve kasvaa.

4 KOULUTUSTARVEKARTOITUKSEN TOTEUTUS

Osana erikoitumisopintojen kehittämistehtävää avaan kehitysvammaisten palveluissa toimivien tiettyjen yksiköiden henkilöstön kyselyni avulla ilma isemaa autismin kirjon osaamista sekä osaamiseen liittyvää koulutustarvetta.

Kuten aiemmin olen kuva nnut, autismin kirjon kehitysvammaiset asiakkaat käyttävät integraatioajattelun mukaisesti samoja palveluja kuin muutkin tamperelaiset. Kehitysvammaisuuden vuoksi he kuitenkin usein t arvitsevat kehitysvammalain mukaisia asumis-, työ- ja päivätoimintapalveluja sekä muita tukitoimia kuten tilapäishoidon palveluja ja kotihoidon ohjausta.

On hyvä, jos kehitysvammahuollon palveluissa nähdään autismin kirjon asiakkaiden tarpeet osana vammaisten ihmisten perustarpeita ja kansalaisuutta. Kyselyn tausta-ajatus oli myös saattaa kyselyyn vastaavat yksiköt keskustelemaan oman yksikkönsä tilanteesta suhteessa autismiin.

Koulutukseni oli osittain työnantajan kustantamaa täydennyskoulutusta ja työnantaja edellytti, että selvityksen avulla voitaisiin tehdä arvio autismin kirjon asiakkaiden määrästä tamperelaisissa aikuisten kehitysvammaisten palveluissa.

Tutkimuskysymykset ovat:

- 1) **tämän hetkinen autismsaaminen** tamperelaisten aikuisten kehitysvammaisten asumis-, päivä- ja työtoiminta- sekä tilapäishoitopalveluissa
- 2) **koettu autismsaamisen koulutustarve** tamperelaisten aikuisten kehitysvammaisten asumis-, päivä- ja työtoiminta- sekä tilapäishoitopalveluissa.

Tutkimuskysymykset esitettiin kyselyn saatteessa (liite 1) ja selvitystehtiin strukturoidulla kysymyslomakkeella (liite 3) , johon jokaisen yksikön henkilöstö vastasi yhdessä lähiesimiehen kanssa. Kyselylomakkeen liitteenä oli ohje: ”Autismin kirjon kehitysvammaiset henkilöt ja autismsaaminen” (liite 2) , jolla haluttiin yksilöidä tarkemmin mitä autismissa ja toisaalta autismsaamisella tarkoitetaan tässä kyselyssä. Kyselylomaketta tehtiin yhdessä asumisyksikössä ja sitä komentoitiin laajasti vammaispalvelun ja kehitysvammahuollon työntekijöiden keskuudessa. Testauksen perusteella kyselyyn lisättiin vielä yksi lomake ”Apulomake henkilöstölle” (liite 4). Henkilöstöllä oli tämän lomakkeen avulla mahdollisuus joko vastata kyselyyn yksityisesti tai osana muun henkilöstön vastauksia tai sekä että.

Tässä luvussa kuvataan kyselyyn liittyvää käytännön problematiikkaa ja kehyksen avulla saamani tulokset kuten arvioidun kehitysvammaisten autistien määrän ja yksiköiden ilmaiseman autismsaamisen. Tärkeimpänä tehtävänä pidän luvun lopussa olevaa kuvaa ustani yksiköiden ilmaisemista koulutustarpeista yhteisesti sekä yksittäisten työntekijöiden välittämien henkilökohtaisina toiveina.

4.1 Kyselyyn vastaamisesta ja kadosta

Kysely lähetettiin 12.2.2010 sähköpostina ja periversiona palvelukseen kaikkiaan 25 yksikölle. Vastauksia saatiin määräaikaan mennessä 11 yksiköstä. Vastausaikaa jatkettiin 31.3.2010 asti ja sähköpostilla tehtiin uusi kysely. Maaliskuun loppuun mennessä vastaukset saatiin kaikkiaan 16 yksiköstä. Vastanneiden joukossa oli viisi sumisyksikköä, yhdeksän työ-, päivätoiminta- tai tuettua työtä ohjaavaa yksikköä ja kaksi muuta toimintamuotoa (tilapäishoito ja kotihoidonohjaus).

Koska vastusten perusteella yksiköt pitivät aiheet tärkeinä, siinä vastattavuuteen voidaan pitää kiireistä työtahtia ja kenties myös hieman liian pitkää vastausaikaa, jolloin kaikissa yksiköissä ei ollut aasian hyvissä ajoin ja kysely unohtui. Joissakin yksiköissä ei kuitenkaan ehditty kokoontua tämän kyselyn äärelle, vaan esimies täytti vastauslomakkeen yksin. Vastattavuuteen voidaan haakea vastata myös yksiköiden sisäisestä tiimikäytännöstä. Vastausaikaa oli runsaasti, joten oletettavasti tänä aikana oli myös henkilökunnan yhteisiä kokoontumisia. Eikö asia koettu yhteisössä tärkeäksi vai jäikö vastaaminen yhteisön muiden sisäisten jännitteiden tai prioriteettien alle?

Vastauslomakkeen liitteenä oli apulomake henkilöstölle (liite 4). Monista yksiköistä palvelukseen myöskin näitä lomakkeita, yhteensä 26 kappaletta. Joissakin yksiköissä saatettiin tulkita, että myös tämä lomake tulipalveluttaa. Joissakin yksiköissä osa henkilökunnasta ilmeisesti halusi vielä tarkentaa omia näkemyksiään täyttämällä oman yksityisen vastauksensa. Apulomakkeiden vastauksista saatiin arvokasta tietoa yksittäisten henkilöiden mielipiteistä.

4.2 Aikuisten autismikirjon kehitysvammaisten määrä

Vastanneiden yksiköiden toiminnan piirissä oli kaikkiaan 495 asiakasta, mikä on yli 70% tamperelaisista avohuollon palveluja käyttäneistä aikuisista kehitysvammaisista (kaikkiaan 683 kehitysvammahuollon palveluja käyttänyttä kehitysvammaista). Suuria, yli 50 asiakkaan yksiköitä oli kaikkiaan viisi ja pieniä alle 10 asiakkaan yksiköitä kaksi.

Vastanneissa yksiköissä oli yhteensä 165 autismikirjon menetelmistä hyötyviä asiakkaita. Tämän mukaisesti noin kolmasosa (33%) vastajajoukon asiakkaista on autismikirjoon tavalla tai toisella liittyviä henkilöitä. Kyselyssä pyydettiin, ettei työ- ja päivätoimintayksiköissä ilmoiteta niitä

autismikirjon asiakkaita, jotka asuvat asuntoloissa, jottei autismikirjon asiakkaita kirjattaisi kahteen kertaan. Tämän vuoksi eri yksiköissä olevien autististen henkilöiden määrä ei voi da verrata keskenään. Vain kaksi yksikköä ilmoitti, ettei heillä ollut lainkaan autismoasumisesta hyötyviä asiakkaita.

Suhteutettuna kehitysvammahuollon kirjoissa olevien kehitysvammaisten määrään, autismikirjon kehitysvammaisia asiakkaita olisi Tampereella noin 200 henkeä. Autismoasumisen tarve tämän ryhmän kanssa on oletettavasti suuri. Erikseen on syytä mainita, että tämän kyselyn ulkopuolella ovat kehitysvammahuollon piirissä olleet lapset ja ei-kehitysvammaiset ta mperelaiset autismikirjon henkilöt.

4.3 Koettu autismoasuminen

Kyselyn avulla ei ollut mahdollista kuvata *todellista* henkilöstön autismoasumista. Sen kuvaaminen edes jollakin tasolla olisi edellyttänyt henkilöstön haastatteluja taitoiminnan haavoittamista. Kyselyssä painottuivat henkilöstön ilmoittamat koulutukset, jotka saattoin tulkita autismin kirjon koulutuksiksi. Käydyt koulutukset eivät tietenkään takaa autismoasumista käytännössä, mutta ainakin ne lähtökohtaisesti luovat mahdollisuudet autismoasumisen hyödyntämiseen työtehtävissä.

Vastauksista käy ilmi, että henkilöstöllä on pohjakoulutuksen lisäksi vaihtelevasti erilaisia koulutuksia. Viime aikojen asiakastyön lähtökohdista mainitaan muun muassa haastavan käynnäytymisen koulutus (useista yksiköistä), ne psy-koulutus (useista yksiköistä), autismin kirjon koulutus PSHP:ssä (useista yksiköistä), multisensorinen koulutus, aistikoulutus, koulutus toimimiseen ikääntyneiden kehitysvammaisten kanssa, mielenterveyden edistämisen erikoisopinnot, erityispedagogiikan opinnot ja sosiaalisen taitojen opinnat, yksittäisiä liikuntaan ja aktivointiin liittyviä koulutuspäiviä ja joitakin toimintaan liittyviä lakikoulutuksia. Yhden yksikön koko henkilöstö oli käynyt laajan Kehitysvammaliiton järjestämän laadun arviointi ja kehittäminen koulutuksen sekä tukiviittomien 10 tunnin koulutuksen.

Ilmaistut koulutukset ovat pitkälti ainakin nimien perusteella sellaisia, joissa autismin kirjon tietämys on henkilöstöllä lisääntynyt. Erityisesti autismin kirjon kohtaamiseen tarkoitettua koulutusta ovat aisteihin liittyvät koulutukset sekä erikseen mainitut ne psy-koulutus ja autismin kirjon koulutukset. Koulutuksen laajuuksia ei erikseen kysytty eikä sitä onko koulutus ollut yksittäisten työntekijöiden koulutuksia vai koko työyhteisölle tarkoitettuja koulutuksia. Koko

henkilöstön koulutuksia saattoi olla useampia, mutta niitä ei mainittu vastauslomakkeessa selkeästi. Tähän oli varmasti syytä myös epäonnistumiset vastauslomakkeen laadinnassa. Eriyisesti koko henkilöstöä koskevat koulutukset ovat sellaisia, jolla työyhteisön yhteisiä arvoja ja toimintatapoja voidaan kehittää. Tällä viitataan kehitysvammaisten asiakkaiden kohtaamiseen kansalaisina ja tasa-arvoisina kumppaneina.

Vaikka henkilöstöllä on monenlaista koulutusta, vaivastilanteista kuitenkin voidaan nähdä, ettei sitä ole koettu riittäväksi. Esimerkkinä koulutustarpeista voisi kuvata muutama vuosi sitten lähihoitajaksi valmistuneen henkilön alla oleva kommentti. Hän on kiinnostunut sekä lyhyt- että pitkäkestoisesta koulutuksesta:

...Autistisen asiakkaan kohtaaminen ja ohjaaminen hoitotyössä – koulutus olisi hyvin paikallaan! Tulovaikeudessa kuitenkin varmasti enenevään päin myös vopuolella autistiset asiakkaat (haastavatkin sellaiset). Tämän hetken koulutuksista tuntuisi löytyvän aikas paljon autisteja, jotka ovat pian päivätoiminnoissa ja asuntoloissa...

4.4 Koettu autismiosaamisen koulutustarve

Koska kehittämistehtäväni yksi ja keskeinen tavoite on tuoda esiin kehitysvammaisten yksiköissä toimivien työntekijöiden ilmaisemia koulutustarpeita, painotan tekstissäni näitä tarpeita koetun autismiosaamisen sijaan. Tällä painotuksella toivon olevan vaikutuksia tulovaikeuden koulutustarjontaan Tampereella ja myös työntekijöiden mahdollisuuksiin osallistua niihin.

Vastaukset voidaan jakaa yksiköiden yhteisiin vastauksiin ja yksilöllisiin yksittäisten työntekijöiden antamiin vastauksiin. Käsitteitä lyhyt- ja pitkäkestoinen koulutus kuvattiin kyselylomakkeessa tarkemmin. Lyhytkestoisella koulutuksella tarkoitetaan lyhytkestoista, tietoisuustyypistä koulutusta, kun taas pitkäkestoisella koulutuksella tarkoitetaan pitkäjänteisempää, erikoistumisopintojen tyyppistä koulutusta (liite 3).

4.4.1 Yksiköiden yhteiset vastaukset

Yksiköiden yhteisistä vastauksista kaikkiaan 14 työntekijää ilmoitti, ettei autismikoulutus ole tällä hetkellä ajankohtaista. Toisin sanoin koulutusta on ollut riittävästi tarjolla ja tällä hetkellä ei ole tarvetta. Tätä vaivastilannetta ei voitu lukea arvosidonnaisesti siten, että autismikirjon koulutus ei

kiinnostaisi henkilöstöä vaan yksinkertaisesti siten, että kaikista työntekijöistä koulutus kyseiseen teemaan ei ollut ajankohtaista.

Lyhytkestoista, tieteiskutyyppistä koulutusta toivoi kaikkiaan 49 työntekijää. Vastaavasti pitkäkestoista, erikoistumisopinnotyyppistä koulutusta toivoi 21 työntekijää. Koska työntekijöitä oli kaikkiaan näissä yksiköissä yhteensä 106 (sisältää myös osittain aikaiset työntekijät), voidaan koulutuksen kiinnostavuus esittää seuraavasti (taulukko 5):

Ei tietoa, ei vastausta	Ei tarvetta, ei ajankohtaista	Lyhytkestoisen koulutuksen tarve	Pitkäkestoisen koulutuksen tarve	Yhteensä
22	14	49	21	106
20 %	13 %	46 %	21 %	100 %

Taulukko 5. Autismikoulutuksen kiinnostavuus

Taulukosta voidaan nähdä, että jonkin tyyppistä koulutusta autismikirjonnasta toivoo 67% vastanneiden yksiköiden työntekijöistä ja vain 33% kokee, ettei koulutus ole tällä hetkellä syystä tai toisesta ajankohtaista. Sellaisia työyhteisöjä, joissa suurin osa henkilöstöstä toivoi joko lyhyt- tai pitkäkestoista koulutusta oli kaikkiaan yhdeksän. Tämä kuva mielestäni sitä, että lisäkoulutus autismin kirjosta on työyhteisöissä yhteisesti koettu. Tällaisissa yhteisöissä koulutuksen tarjoaminen koko henkilöstölle voisi myös olla hyödyllistä, koska henkilöstöllä on yhteinen kiinnostus asiaan. Kuten aiemmin on todettu, autismin kirjon osaaminen ei voi jäädä yksikön yhden tai kahden työntekijän tehtäväksi vaan yhteiseen toimintatapaan autismin kirjon asiakkaiden kanssa on koko työyhteisön sitouduttava.

Yksiköiden yhteisissä vastauksissa autismin kirjon sisältöjä ja teemoja, joita toivottaisiin käsiteltäväksi koulutuksissa oli laajasti perustiedosta autismin kirjossa yksittäisiin teemoihin. Näitä teemoja olivat ikäänkääntymisen ja autismin, henkilökohtaisen vastustajan käyttämättömyys, ryhmien integroiminen ja muun muassa kommunikointi, aktiviteettivaihteluun ja strukturointiin liittyviä ohjauksia. Myös yksilöllistä ohjausta oppien soveltamiseen käytännössä toivottiin.

Kaikki nämä koulutustoiveet liittyvät (ehkä henkilökohtaisen vastustajan käyttämättömyyskoulutusta lukuun ottamatta) vahvasti ja olennaisesti autismin kirjon osaamiseen. Erityisesti

yksilöllinen ohjaus oppien soveltamiseen kuva ja konkreettista tarvetta perustuu koulutuksessa yksittäisten yksiköiden ja asiakkaiden tilanteisiin.

4.4.2 Yksittäisten työntekijöiden vastaukset

Apulomakkeen (liite 4) täyttäneistä 26 työntekijästä yli 10 vuoden työkokemus hoitoalalta oli yhdeksällä ja alle viiden vuoden työkokemus neljällä henkilöllä. Ammatillisena koulutuksena 18 vastaajalla oli kehitysvammaisen hoitajan tai lähihoitajan tutkinto. Muita ammatillisia koulutuksia olivat muun muassa sosiaali- tai asiantuntijakoulutus sekä sosiaalikasvattaja. Lähes kaikilla apulomakkeen täyttäneillä oli jonkinlainen lisäkoulutus ammatillisen peruskoulutuksen lisäksi. Sellaisia olivat lyhytkoulutukset kuten neopsy-tietokurssit, ensiapukoulutus tai tukiviittomakoulutus, mutta myös pitempiaikaisia koulutuksia kuten mielenterveys- ja päihdetyön erikoistumisopintoja tai lasten ja nuorten erityisohjaamisopintoja.

Ristiintaulukoitaessa koulutustoiveita näiden vastaajien työkokemuksen pituuden mukaan, saadaan seuraavanlaiset vastaukset (Taulukko 6):

	Työkokemus yli 10 vuotta	Työkokemus 5 -10 vuotta	Työkokemus alle 5 vuotta	
Ei koulutus-tarpeita/riittävää	0	0	0	0
Lyhytkestoinen koulutus	7*	11*	4	22 (71%)
Pitempikestoinen koulutus	3*	6*	0	9 (29%)
Yhteensä	10	17	4	31 (100%)

Taulukko 6. Autismikoulutuksen kiinnostavuus ja työkokemus

* osa vastaajista on valinnut sekä lyhyt- että pitempikestoisesta koulutuksesta

Vaikka lyhytkestoisesta koulutuksesta toivotaan eniten, kaikkiaan seitsemän vastaaja valitsi sekä lyhyt- että pitkäkestoisesta koulutuksesta ja yksi pitkäkestoisesta koulutuksesta. Heillä kaikilla oli työkokemusta hoitoalalta vähintään viisi vuotta (kolmella yli 10 vuoden työkokemus).

Koulutustaustaltaan he olivat yhtä lukuun ottaen lähiohjaajia ja viidellä heistä lähiohjaajakoulutuksen lisäksi useita erilliskoulutuksia. Näin he kommentoivat millaisia sisältöjä ja teemoja he haluaisivat koulutuksen avulla tutkia:

...keinoja asiakastyöhön ja autistisen asiakkaan ohjaukseen esimerkiksi kuinka paljon voi rajoittaa ”maneerien” ja neuvotusten toistoa. Keinoja leikkimielisen autistin rauhoittamiseen turvallisesti..

...kommunikointi, erityispiirteet...

...vinkkejä kommunikointiin autistien kanssa...

...autismiin liittyvä käyttäytyminen, toimintakeinoja autistisen asiakkaan kanssa, kommunikaatiokeinoja...

...erilaiset menetelmät, joita saattaisi käyttää, konkreettiset menetelmät kiinnostavat...

...kaikki kiinnostaa, mutta erityisesti ”työkalua” omaan työhön. Miten itse ymmärtäisin paremmin autistista henkilöä ja osaisin helpottaa hänen arkeaan...

Voisi olettaa, että nämä apulomakkeen täyttäneet seitsemän työntekijää, jotka olivat kiinnostuneita sekä lyhyt- että pitkäkestoisesta koulutuksesta olisivat myös kaikkein motivoituneimpia autismikoulutukseen, jos sellaista olisi tarjolla. Kaksi heistä mainitsi nimeltä Satakunnan ammattikorkeakoulun autismikoulutuksen. Toinen ei voinut hakeutua koulutukseen taloudellisten resurssien vuoksi ja toinen olisi hakenut koulutukseen, jos se olisi Tampereella. Lisäksi yksi kertoi olevansa nyt viivässä koulutuksessa työllä, mutta voisi tämän koulutuksen jälkeen hakeutua pitkäkestoiseen autismikoulutukseen.

Alle viiden vuoden työkokemuksen omaavista kukaan ei ollut tällä hetkellä kiinnostunut pitkäkestoisesta koulutuksesta, mutta he kaikki olivat kiinnostuneita lyhytaikaisesta koulutuksesta. Taustakoulutukselta kaikki olivat lähiohjaajia, yksi sosiaaliohjaaja ja yksi erikseen koulutustaustaan. Näin he kommentoivat koulutuksen tarvettaan:

... kommunikointi, viittomat, kuvat, perustietoa autismista, esimerkkejä hyviksi toimintatavoiksi...

...yleistä asiaa autismista, miten toimia autistisen henkilön kanssa...

...aistit ja autismi, haastava käytös, kommunikointi...

Yli viiden vuoden työkokemuksen omaavat esittivät lähytkestoista koulutustarpeita kommunikoinnin ja vaihtoehtoisten menetelmien käyttöön (kuusi vastaajaa), käyttäytymiseen liittyvät ongelmat (kuusi vastaajaa) sekä muita perustietoon ja ohjaamiseen liittyviä tarpeita, kuten;

...perusasiat, erit erapiamenetelmä, autistisen asiakkaan ajatusrakenteiden peilaaminen, kaavamaiseen ja rajoittuneeseen käyttäytymiseen sekä tunnetaitojen opettamiseen menetelmiä, Asperger, poikkeava käytös, sosiaalinen vuorovaikutus, aistiärsykkeet, muutokset vaikeita - miten toimia, menetelmiä arjen sujumiseen, mitä tehdä ja miten, autismin ilmenemismuodot, autismin lievässä, autismissä raskaimmässä, arjen strukturointiin työvälineitä, sosiaalinen kanssakäyminen, arjen käyttäytymistapojen ymmärtäminen ja kyky vastata niihin...

Vastauksissa näkyvät suorastaan nimeltä lähes kaikki autismin kirjon osaamiseen usein liitetyt menetelmät ja toimintatavat.

JOHTOPÄÄTÖKSET

Vammaisuuden sosiaalinen malli soveltuu mielestäni hyvin myös autismin kuvaamiseen. Tällöin avuttomuuden tai vällanpuutteen (tai sosiaalisen ”kyvyttömyyden”) vuoksi autismin kirjon henkilöt tarvitsevat lämpimämpiinsä osamista, jonka avulla he voivat saavuttaa täyden ihmisyyden ja kansalaisuuden. Priestleyn politiikkakuva on kulttuurinen ja rakenteellinen. Erittäin, etä autismiosaamista on autismin erikoistuneissa paikoissa, vaan autismin ymmärtämisen ja niin sanotun autismiosaamisen tulee olla osa yleissivistystä, osakulttuuria. Mitä vähemmän yhteiskunnassa siirrytään erityispalveluista peruspalveluihin, sitä vähemmän erityisen tuen ja erityisosaamisen on oltava osa peruspalveluja.

Vammaisten palveluiden muuttumisessa on jo pitkään eletty avoimuudellista paradigmaa. Sen mukaisesti valtio tukee laitoshoidon hajauttamista ja kunnille avoimuuden palvelut tulevat selkeästi edullisemmaksi kuin perinteinen laitoshoido. Avoimuudellinen ja sosiaalisen oikeudenmukaisesti vammaisuuden sosiaaliseen malliin. Vammaisilla henkilöillä on täysi osallistuminen ja tasa-arvo, toisin sanoen vammaiset henkilöt saavuttavat kansalaisen aseman. Kansalaiset ovat henkilöitä, joilla on mahdollisuus vaikuttaa itseensä, ympäristöön ja yhteiskuntaan. Kansalaisuuteen liittyy empowerment-käsitteitä sekä yhteiskunnallisessa että yksilöllisessä merkityksessä. Autistiset

kehitysvammaiset ovat tulleet osaksi avoimuuden ja asiakas- ja henkilöstön osallistamiseen tarvittavaa erityisosaamista tulee olla kunnan perustasolla.

Kysely tehtiin tamperelaisiin aikuisten kehitysvammaisten palvelu- ja tuottaviin yksiköihin. Vastausten piirissä on yli 70% tamperelaisista kehitysvammaisista, joten vastausten antamaa kuvaa on pidettävä vahvasti suuntaa antavana. Vastaukset saatiin kaikkiaan 16 yksiköstä ja näistä vain kaksi (joista toinen työ- tai päivätoimintayksikkö) yksikköä ilmoitti, ettei asiakkaana ollut yhtään autismin kirjon asiakkaita. Autismiosaamisesta huytöyisi noin 165 (30%) tamperelaista kehitysvammaista 14 eri kehitysvammaisten yksikössä. Näin ollen autismiosaamista tarvitaan lähes jokaisessa tamperelaisessa kehitysvammaisten palveluyksikössä.

Kehittämistehtävän osana ei ollut mahdollista selvittää nykyisen ammatillisen koulutuksen sisältämää autismiopetusta, mutta vastausten perusteella voisi olettaa, että koulutuksen tarve painottuu erityisesti yli viisi vuotta kehitysvammahuollon tehtävissä toimineisiin henkilöihin. Tämä voi selittyä myös sillä, että suhteellisen pian kouluttautumisen jälkeen ei yleensä toivota uutta koulutusta ja myös sitä, että autismikoulutusta on jonkin verran tarjolla alan koulutuksessa. Joka tapauksessa kaikki yöntekijäryhmät - erityisesti yli viisi vuotta työskennelleet - toivoivat autismikoulutusta. Enemmistö toivoi lyhytkestoista, tietoisuustyypistä koulutusta (71%), mutta osa vastaajista toivoi lisäksi lyhyt- että pitkäkestoista koulutusta. Samalla on muistettava, että autismiosaaminen kehittyy koko ajan ja asiakastyössä tarvitaan taitojen päivittämistä. Asiakkaiden yksilöllisten tarpeiden vuoksi myös ohjauksen tulee olla yksilöllistä. Voil la, ettei tietoisuustyypisellä tavoin osaa henkilökunnasta koskevalla koulutuksella saavutettavista asiakasta hyödyttävää osaamista, joka olisi välttämätöntä laadukkaiden palvelujen toteuttamiseksi.

Sekä yksiköjen että yksittäisten yöntekijöiden antamien vastausten perusteella koulutustarve hajaantuu monenlaisiin alueisiin autismin kirjon perustietämyksestä yksittäisiin teemoihin kuten kommunikaatiomenetelmiin, haastavaan käytökseen tai istipokkeavuuksiin. Tämä tarjoaa monia mahdollisuuksia Tampereen seudulla toimiville koulutusorganisaatioille. Tämän kehittämistehtävän tuloksia voidaan käyttää hyväksi koulutus suunnittelussa

KEHITTÄMISEHDOTUKSIA

Tämän kehittämistehtävän on tarkoitus olla o malla os altaan autismin ja va mmaisuuden (myös kehitysvammaisuuden) kuvaus ja ikään kuin autismin yhteiskunnallisen paikan etsintä tässä ajassa. Autismin ki rjon liittyvä ke skustelu pa lvelujen pa ikasta (oikeudesta va mmaispalveluun t ai m uu vastaava) kuva a i lmiön ” vakiintumatonta” a semaa. J os a utismin ki rjon he nkilöiden kohda lla puhutaan voimaantumisesta ja va ltaistumisesta, on etsittävä m yös ni itä r akenteellisia s yitä, jotka estävät autismin kirjjon henkilöiden täyden kansalaisuuden. Näitä syitä saattaa olla myös nykyisessä lainsäädännössä.

Autismin ki rjon a siakkaiden ha jaantuessa yhä s elkeämmin e ri pa lvelujen pi iriin yhteiskunnassa vallitsevan integraatio- ja i nklusioparadigman v uoksi on a utismin ki rjon a siakkaiden t arvitsemat erityispalvelut tur vattava. Tällaisia ova t yksilö- ja yksikkökohtaisen t uen s aaminen pa lveluja tuottaviin yksiköihin. A utismin kunt outukseen j a t yömenetelmiin pe rehtynyttä t yönohjausta j a yksityiskohtaista asiakasohjausta tulisi olla tarjolla kaikissa sellaisissa yksiköissä, joiden palveluja käyttävät a utismikirjon asiakkaat. Ohjauksen tul ee ol la ja tkuvaa, j oustavaa j a he nkilöstöä motivoivaa. Ohjauksen tarve on oletettavasti n ykyistä ta rjontaa s uurempi, sillä lä hes joka isessa kyselyyn vastanneessa yksikössä oli autismiosaamisesta hyötyviä asiakkaita.

Vastausten perusteella Tampereella on tarvetta sekä lyhyt- että pitkäkestoiselle autismin kirjjon kuntoutusmenetelmien koul utukselle. K ysely suunnattiin va in a ikuisten ke hitysvammaisten tamperelaisten parissa t yöskenteleville. Heidän va stauksiensa pe rusteella va jaat 70% ka ikista tamperelaisista aikuisille kehitysvammaisille palveluja tarjoavista yksiköistä toi voo jonkin tasoista autismikoulutusta. Tulokset luovat paineita alueen oppilaitoksille.

Kyselyn ul kopuolelle jä ivät ke hitysvammaisten lasten kanssa toi mivat ta hot s ekä t ahot, jotka työskentelevät ei-kehitysvammaisten autististen henkilöiden kanssa. Oletettavaa on, että myös näillä alueilla on ainakin jonkin verran autismin kirjjon koulutustarvetta.

TAULUKOT JA KUVIO

Taulukko 1. Individualistisen ja sosiaalisen mallin arvojen poliittiset ratkaisumallit

Taulukko 2. Paradigmojen oikeuttamisen tasot

Taulukko 3. Tamperelaiset aikuiset kehitysvammaiset ja asuminen

Taulukko 4. Tamperelaiset aikuiset kehitysvammaiset ja päivätoiminta

Taulukko 5. Autismikoulutuksen kiinnostavuus

Taulukko 6. Autismikoulutuksen kiinnostavuus ja työkokemus

Kuvio 1. Autismin kirjon diagnoosit

LÄHTEET

Anttonen Anneli & Sipilä Jorma. 1992. Julkinen, yhteisöllinen ja yksityinen sosiaalipolitiikka – Sosiaalipalvelujen toimijat ja uudenlaiset yhteensovittamisen strategiat. Teoksessa Riihinen Olavi (toim.) Sosiaalipolitiikka 2017. Näkökulmia suomalaisen yhteiskunnan kehitykseen ja tulevaisuuteen. Sitra. WSOY. Porvoo Helsinki Juva

Autismi- ja Aspergerliitto. www.autismiliitto.fi

Dominelli Lena. 2000. Empowerment: Help or hindrance in professional relationships. Teoksessa Stepney, Paul & Ford, Deire (toim.): Social works models, methods and theories: A framework for practice. Dorset: Russell House Publishing Ltd.

Fredriksson Jan-Mikael, projektipäällikkö. Autismi- ja Aspergerliitto ry. ”Oma ääni esiin” – Empowerment-päivät pidettiin Helsingissä. Artikkelit Autismi-lehdessä 1/2010.

Heinonen Jari & Sundell Markku & Västilä Tarja. 2001. Syrjäytymistä estämässä. Arviointitutkimus Tapaturma- ja sairausinvalidien liiton toiminnasta ja erityisesti ”ikäntyneiden monivammaisten syrjäytymisen estäminen” - kurssista. Tapaturma- ja sairausinvalidien liitto ry. Demokraattinen Sivistysliitto ry.

Järvikoski Aila & Härkäpää Kristiina. 1995. Mitä kuntoutus on?. Teoksessa Suikkanen Asko, Härkäpää Kristiina, Järvikoski Aila, Kallanranta Tapani, Piirainen Keijo, Repo Marjatta, Wikström Juhani (toim.); Kuntoutuksen ulottuvuudet. Juva.

Kerola Kyllikki, Kujanpää Sari, Timonen Tero. 2009. Autismin kirjo ja kuntoutus. PS-kustannus. Juva.

Kuotola Urpo. 1976. Näkövammaisten integroituminen yhteiskuntaan. Acta Universitatis Tamperensis ser A vol. 82. Tampere.

Kuuden suurimman kaupungin kehitysvammahuollon palvelujen ja kustannusten vertailu 2008. 2009. Kuusikko-työryhmän julkaisusarja. Kehitysvammahuollon työryhmä. Aila Kumpulainen. Edita. Helsinki.

Mattila Päivi & Sipponen Tarja. 1996. Palveluja ilmeisesti on, mutta tieto on kiven alla. – Kehitysvammaisten lasten vanhempien kokemuksia palvelujärjestelmästä Tampereella. Tampereen yliopisto, sosiaalityön pro gradu-tutkielma. Tampere.

Myllykangas Markku. 2009. Rahan raiskaama terveydenhuolto. Rasalas. Helsinki.

Nurmi-Koikkalainen Päivi. 2006. Vammaisuus ja toisen henkilön avuntarve. Teoksessa Heinonen Marjo & Saraste Heini (toim.). Tahtoa, todellisuutta ja toiveita. Suuri kertomus henkilökohtaisesta avusta. HAJ-projekti. Arkimedia. Vaasa.

Priestley Mark. 1999. Disability politics and community care. Jesson Kingsley Publishers. London.

Saloviita Timo, Lehtinen Ulla, Pirttimaa Reijo. 1997. Tie auki työelämään. Tuetun työllistämisen käyttäjäkeskeiset työtavat. Jyväskylän yliopiston erityispedagogiikan laitos.

Saloviita Timo. 2006. Erityisopetuksen oikeuttaminen ja vammaishuollon mallit. Teoksessa: Teittinen Antti (toim.): Vammaisuuden tutkimus. Helsinki

Schopp Leena, projektikoordinaattori. Nepsy-hanke Tampere. Ensi – Tieto luentosarja 1-3, 2009.

Siitonen Juha. 1999. Voimaantumisteorian hahmottelua. Acta Unversitatis Ouluensis E 37. Oulu. Oulun yliopisto.

Särkelä Antti. 2001. Välittäminen ammattina. Vastapaino. Tampere.

Teittinen Antti. 2000. Miten tutkia vammaisuutta yhteiskunnallisena kysymyksenä. Jyväskylän yliopiston sosiologian julkaisuja nro 65.

Tieteen kuvalehti. 1/2003. Autismi ilmenee monin tavoin.

Vasama Leena. palvelusihteer. Tampereen kaupunki, vammaispalvelutoimisto, kehitysvammahuolto. Haastattelu 29.3.2010.

Vehmas Simo. 2005. Vammaisuus. Johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan. Gaudeamus. Helsinki.

LIITTEET

Liite 1. Saate

Liite 2. Autismin kirjon kehitysvammaiset henkilöt ja autismiosaaminen

Liite 3. Strukturoitu kysymyslomake

Liite 4. Apulomake henkilöstölle

Tämän kyselyn avulla on tarkoitus selvittää tamperelaisten kehitysvammaisten palveluissa työskentelevien ammattilaisten esiin tuomia koulutustarpeita. Koulutustarpeita on tarkoitus kartoittaa erityisesti autismiosaamiseen liittyen. Ydinkysymykset selvityksessä ovat:

- 3) **tämän hetkinen autismiosaaminen** tamperelaisten aikuisten kehitysvammaisten asumis-, päivä- ja työtoiminta- sekä tilapäishoitopalveluissa
- 4) **koettu autismiosaamisen koulutustarve** tamperelaisten aikuisten kehitysvammaisten asumis-, päivä – ja työtoiminta- sekä tilapäishoitopalveluissa.

Ohessa on selvitetty tarkemmin, mitä tässä selvityksessä tarkoitetaan autismiosaamisella ja autismiosaamisen menetelmillä, jotta vastaaminen kyselyyn olisi helpompaa. Kyselyyn vastatessa on hyvä pitää mielessä, ettei asiakkaalla välttämättä tarvitse olla autismikirjon diagnoosia. Olennaista on, että asiakkaan kanssa toimiessaan henkilökunta kokee, että autismiosaamisen menetelmistä voisi olla apua kyseisen asiakkaan arjessa.

Kysely tehdään osana Satakunnan ammattikorkeakoulun Autismin kirjjon -erikoistumisopintoja (30 op). Kehittämistehtävän ohjaajana toimii koulutussuunnittelija Hanna Nieminen Samk:sta.

Tämä kysely lähetetään tammikuussa 2010 kaikille Tampereen kaupungin omille asumis- ja päivätoimintayksiköille sekä kaupungin käyttämille yksityisille palveluntuottajille. Vaikka kysely on lähetetty yksikön esimiehelle, toivon, että voitte vastata kyselyyn yhdessä koko työyhteisön kanssa.

Kyselyn tulokset käsitellään luottamuksellisesti. Raportista ei yksittäisiä vastauksia voida yhdistää tiettyyn yksikköön tai tunnistettavaan henkilöön.

Pyydän ystävällisesti vastaamaan kyselyyn **11.3.2010 mennessä**. Ohessa on palautuskuori, jonka postimaksu on maksettu. Mikäli haluatte tiedustella jostakin kyselyn osa-alueesta, olen tavoitettavissa puh. [redacted] (jätä yhteydenottopyyntö vastaajaan) ja s-posti [redacted]

Tarja Sipponen
Autismin kirjjon opintojen opiskelija
Tampereen kaupunki, kehitysvammahuolto
vammaispalvelun sosiaalityöntekijä
[redacted]

Hanna Nieminen
KM, koulutussuunnittelija, tehtävän ohjaaja
Satakunnan ammattikorkeakoulu
[redacted]

AUTSIMIN KIRJON KEHITYSVAMMAISET HENKILÖT JA AUTISMIOSAAMINEN

Seuraavassa koosteessa on lyhyesti avattu, mitä tässä selvityksessä tarkoitetaan autismiosaamisella ja autismiosaamisen menetelmillä. Näin pyritään varmistamaan, että kyselyyn vastanneet ymmärtävät kartoituksen kannalta keskeisimmät käsitteet mahdollisimman yhdenvertaisesti.

1) Autismiosaamisella tarkoitetaan tässä laajasti ottaen osaamista, joka auttaa sellaisten kehitysvammaisten ihmisten päivittäistä elämää, joilla on

- *erikoinen kehon hahmotus ja heijaamista, pään hakkaamista, juoksentelua, käsien heiluttamista
- *vähäiset ilmeet ja eleet, joiden ymmärtäminen hankalaa
- *vaikeuksia oppia asioita jäljittelyn avulla
- *tilanteeseen sopimattomia tai pitkittyneitä tunnereaktioita kuten naurua ilman syytä
- *kiinnostusta esineisiin ja niiden pyörittämiseen, heiluttamiseen, hakkaamiseen ja tuijottamiseen
- *vaikeuksia olla vuorovaikutuksessa ts. työntekijän on oltava aktiivinen vuorovaikutuksessa
- *pitkittyneitä ahdistusreaktioita erotilanteissa tai täyttä välinpitämättömyyttä niissä
- *muutosten vastustusta ja raivokohtauksia liittyen yllätyksiin ja muutoksiin itsessä ja ympäristössä
- *yliaktiivisuuden vuoksi jatkuvasti valvottaa tai vastaavasti poikkeuksellisen passiivinen ja vetäytyvä
- *puhumattomuutta tai kaikupuhetta, oma sanasto, erikoinen äänenkäyttö
- *poikkeava visuaalinen reagointi ts. tuijottelee pieniä yksityiskohtia kuten puiden lehtiä, käsiään, peilikuvaansa, räpyttelee valoja ja siristelee silmiä
- *vahva auditiivinen (kuuloon perustuva) reagointi, joka ilmenee korvien peittelynä tai äänien sietämättömyytenä tai vastaavasti huuteluna, paukutteluna tai muina kovien äänien tuottamisina.
- *haistelua, maistelua ja hivelyä kohdistuen paikkoihin, ihmisiin, esineisiin (Cars-arviointiasteikko 1993)

2) Asiakkailla, jotka hyötyvät autismiosaamisen menetelmistä ei välttämättä tarvitse olla autismikirjon diagnoosia. Autismiosaamisen menetelmillä viitataan tässä esimerkiksi seuraaviin menetelmiin:

- *sosiaalisten vaikeuksien lievittäminen kuten sosiaaliset tarinat, sarjakuvitettu keskustelu
- *kommunikoinnin vaikeuksiin vastaaminen eri menetelmin kuten kuvakommunikointi, kommunikaatiokansio ja –taulu, tuettu kommunikointi
- *kaavamaisen ja rajoittuneen käyttäytymisen ymmärtäminen ja kyky vastata siihen
- *tunnetaitojen opettaminen tunnistamisen, nimeämisen ja harjoittelun avulla
- *arjen strukturointi eli jäsentäminen
- *erilaisiin aistipulmiin vastaaminen aistien jäsentämisen ja aistimuistin harjaannuttamisen avulla; maku, haju, näkö, kuulo, kosketus, liikenne, painovoima, kehon asennot (sensorinen integraatio)

Yllä mainitut menetelmät ovat aina yksilöllisesti toteutettavia ja edellyttävät asiakkaan hyvää tuntemusta. Arjessa menetelmien käyttöönotto edellyttää työntekijän ohjausta. Lisäksi menetelmien johdonmukainen käyttäminen edellyttää henkilökunnan vaihtuvuudesta huolimatta jatkuvaa seurantaa.

Autismiosaaminen riippuu menetelmien lisäksi paljon ympäristöstä. Henkilöstöllä tulisi olla yhteinen käsitys asiakkaan hyvästä sekä rauhallinen ja positiivinen asenne. Ympäristön tilan tulee vahvistaa tätä osaamista ja olla selkeä, järjestynyt ja helposti ymmärrettävä.

KYSELYLOMAKE***YKSIKÖN ES IMIES TÄYTTÄÄ JA P ALAUTTAA 11.3.2010 MENNESSÄ OHEISESSA PALAUTUSKUORESSA***

Pyydän Sinua täyttämään alla olevan kyselyn. O lisi t oivottavaa, jos voisit täyttää s en yhdessä henkilöstön kanssa.

Yksikkö:

päivätoiminta ____
työtoiminta ____

tuettu työtoiminta ____
asumisyksikkö, jossa ympärivuorokautinen
valvonta ____

opiskelutoiminta ____

asumisyksikkö, jossa ei yövalvontaa ____

kotihoidon ohjaus ____

tilapäishoitoyksikkö ____

Asiakasmäärä:

Paljonko palvelunne piirissä on yli 18-vuotiaita tamperelaisia asiakkaita: ____

Kuinka moni heistä on autismikirjon asiakkaita: ____ (**katso saate: AUTSIMIN KIRJON KEHITYSVAMMAISET HENKILÖT JA AUTISMIOSAAMINEN**)

(huom! Työ- ja päivätoimintayksiköt – lukumäärä autismikirjon asiakkaista, jotka eivät asu asumisyksiköissä Puuwillalla, Rantaraitti, Hälläpyörä, Kaarila, Korvenkoti, Rongankoti, Mirkunkoti, Mirkunkoti-Peura, Onkiniemikodit, Joukontalo, Puistokoti)

Työntekijämäärä:

Kokoaikaista henkilökuntaa ____ muuta mainittavaa: _____

Osa-aikainen henkilökunta ____

Työntekijöiden työkokemus

Yli 10 vuoden kokemus hoitoalalta ____ lkm

5- 10 vuoden kokemus hoitoalalta ____ lkm

alle 5 vuoden kokemus hoitoalalta ____ lkm

Mitkä asiat ovat tärkeimpiä työskentelyssä autismikirjon henkilöiden kanssa:

Kuvaile henkilöstönne ammatillista peruskoulutusta ja tärkeimpiä viime aikojen asiakastyön koulutuksia:

Henkilöstön esittämät tarpeet autismikoulutukselle:

- Tarjolla oleva koulutus on koettu riittäväksi _____ työntekijää
- Ei tarpeita tällä hetkellä koulutukselle _____ työntekijää
- Lyhytkestoista, tietoisuustyypistä koulutusta _____ työntekijää
- Pitempikestoista, esimerkiksi erikoistumisopintotyypistä koulutusta _____ työntekijää

Millaisia autismin kirjon sisältöjä, teemoja koulutuksen toivottaisiin käsittelevän:

Muita ajatuksia autismikoulutuksen tiimoilta (tarvittaessa voit jatkaa kääntöpuolelle):

KIITOS PANEUTUMISESTA JA VASTAAMISESTA !

APULOMAKE HENKILÖSTÖLLE

Tämä lomake on ns.apulomake, jota henkilökunta voi halutessaan käyttää kuvatessaan omaa työkokemustaan ja suhdettaan autismikirjon asioihin.

(- mikäli yksittäinen työntekijä haluaa, hän voi palauttaa luottamuksellisesti tämän lomakkeen suoraan selvityksen tekijälle, tällöin kirjeeseen on lisättävä yksikön nimi).

TYÖNTEKIJÄN OMAT MUISTIINPANOT:

Minulla on hoitoalan työkokemusta yhteensä:

Yli 10 vuoden kokemus hoitoalalta _____
 5- 10 vuoden kokemus hoitoalalta _____
 alle 5 vuoden kokemus hoitoalalta _____

Kuvaile omaa ammatillista peruskoulutusta ja tärkeimpiä viime aikojen asiakastyön koulutuksia:

Kiinnostukseni autismikirjon koulutukseen:

- Ei tarpeita koulutukselle
- Saatu koulutus on riittävää
- Lyhytkestoista, tietoiskutyypistä koulutusta
- Pitempikestoista, esimerkiksi erikoistumisopintotyypistä koulutusta

Millaisia autismin kirjon sisältöjä, teemoja koulutuksen toivoisit käsittelevän:

Muita ajatuksiasi autismikoulutuksen tiimoilta :

KIITOS PANEUTUMISESTA JA VASTAAMISESTA !