

Marjukka Rautio
Lua Tuomi

Autismin kirjolle sijoittuvat aikuiset ja asiakasroolien toteutuminen

Metropolia Ammattikorkeakoulu
Toimintaterapeutti AMK
Toimintaterapian koulutusohjelma
Opinnäytetyö
20.5.2013

Tekijät	Marjukka Rautio Lua Tuomi
Otsikko	Autismin kirjolle sijoittuvat aikuiset ja asiakasroolien toteutuminen
Sivumäärä Aika	48 sivua + 2 liitettä 20.5.2013
Tutkinto	Toimintaterapeutti AMK
Koulutusohjelma	Toimintaterapian koulutusohjelma
Suuntautumisvaihtoehto	Toimintaterapia
Ohjaajat	Lehtori Riitta Keponen Lehtori Sanna Piikki
<p>Asiakaslähtöisyys on toimintaterapian ydinperiaatteita ja sen tulisi ylettyä koskemaan toimintaterapiaprosesseja kaikkien asiakkaiden kanssa. Työskenteleminen yhteistyössä autismin kirjolle sijoittuvan henkilön kanssa voi kuitenkin olla haastavaa, johtuen autismin kirjon henkilöille tyypillisistä ja sosiaaliin tilanteisiin ja kommunikointiin liittyvistä haasteista. Aikuisiin autismin kirjon henkilöihin kohdistuva tutkimus on saanut osakseen vain vähän huomiota verrattuna autismin kirjolle sijoittuvista lapsista tehtyyn tutkimukseen. Opinnäytetyön tarkoituksena oli testata Inhimillisen toiminnan mallin mukaisten asiakasroolien toteutumista aikuisten autismin kirjolle sijoittuvien henkilöiden kohdalla.</p> <p>Inhimillisen toiminnan mallin mukaan asiakkaan tulisi toimia terapeutin yhteistyökumppanina ja informanttina koko terapiaprosessin kulun ajan. Opinnäytetyö toteutettiin integroidun kirjallisuuskatsauksen periaatteiden mukaisesti. Inhimillisen toiminnan mallin mukaisten asiakasroolien toteutumisesta aikuisten autismin kirjolle sijoittuvien henkilöiden kohdalla etsittiin tietoa kirjallisuuskatsauksen avulla. Integroituun kirjallisuuskatsaukseen hyväksyttiin aineistoa tutkimusartikkelien ja tutkimuskirjallisuuden joukosta. Analysoitavaksi hyväksyttiin yhteensä kuusi lähdeä, joista viisi olivat sähköisen tiedonhaun kautta löytyneitä toimintaterapiaa ja aikuisia autismin kirjon henkilöitä käsitteleviä tutkimusartikkeleita ja yksi autismin kirjoa ja toimintaterapiaa käsittelevän kirjan aikuisia autismin kirjon henkilöitä käsittelevä luku. Kaikki aineiston lähteet ovat vertaisarvioitu ja julkaistu vuosina 2000–2013.</p> <p>Löydösten perusteella voitiin todeta, että tämän opinnäytetyön aineiston kuudesta lähteestä viisi sisälsi opinnäytetyön määritelmän mukaisia mainintoja informanttiudesta. Kaksi lähteistä sisälsi maininnan opinnäytetyön määritelmän mukaisesta yhteistyökumppanuudesta. Aiheesta löydettävissä ollut aineisto oli kuitenkin niukka, joten tulokset eivät ole yleistettävissä. Voidaan todeta, että aikuisten autismin kirjolle sijoittuvien henkilöiden toimintaterapiasta kaivataan lisää tutkimusta.</p>	
Avainsanat	autismi, Aspergerin syndrooma, autismin kirjo, asiakaskeskeisyys, kirjallisuuskatsaus, aikuiset

Authors	Marjukka Rautio Lua Tuomi
Title	Adults on the autistic spectrum and the realisation of their role as clients
Number of Pages	48 pages + 2 appendices
Date	20 May 2013
Degree	Bachelor of Health Care
Degree Programme	Occupational Therapy
Specialisation option	Occupational Therapy
Instructors	Riitta Keponen, Senior Lecturer Sanna Piikki, Senior Lecturer
<p>Client-centeredness is one of the core principles of occupational therapy and should extend to all the processes of occupational therapy with clients. Collaboration with a person on the autistic spectrum may, however, be challenging, due to the challenges typical for persons on the autistic spectrum related to social situations and communication. Research concerning adults on the autistic spectrum has received only limited attention compared to research on children on the autistic spectrum. The purpose of this thesis is to evaluate the realisation of client roles conforming to the Model of Human Occupation when working with adults on the autistic spectrum.</p> <p>According to the Model of Human Occupation, the client should act as a collaborator and informant for the therapist during the entire therapy process. The thesis was carried out in accordance with the principles of an integrated literary review. Information on the realisation of client roles conforming to the Model of Human Occupation when working with adults on the autistic spectrum was obtained by way of an integrated literary review, exclusively from among research papers and research literature. A total of six sources were accepted for analysis, of which five were research articles on occupational therapy and adults on the autistic spectrum identified through electronic search. One source was a chapter on adults on the autistic spectrum from a book regarding the autistic spectrum and occupational therapy. All source materials were peer reviewed and published between 2000 and 2013.</p> <p>On the basis of the findings, it is possible to state that five of the six source materials contained references to adults on the autistic spectrum acting as informants, consistent with the definition adopted for this thesis. Two of the sources contained references to adults on the autistic spectrum acting as collaborators, consistent with the definition adopted for this thesis. The material available on the topic, however, was scarce. Consequently, the results cannot be generalised. There is a clear need for additional research regarding occupational therapy for adults on the autistic spectrum.</p>	
Keywords	autism, Asperger syndrome, autistic spectrum, ASD, client-centred, literature review, adults

Sisällys

1	Johdanto	1
1.1	Yhteistyökumppani	1
1.2	Tutkimusaiheen merkitys ja ajankohtaisuus	1
2	Opinnäytetyön lähtökohdat ja tarkoitus	3
2.1	Opinnäytetyön tehtävän rajaus	4
2.2	Opinnäytetyön tarkoitus ja tutkimuskysymys	4
3	Taustateoriat ja keskeiset käsitteet	5
3.1	Inhimillisen toiminnan malli	6
3.2	Keskeiset käsitteet	7
3.2.1	Autismin kirjo	8
3.2.2	Asiakaskeskeisyys	10
3.2.3	Informantti	11
3.2.4	Yhteistyökumppani	11
3.2.5	Aikuisuus	12
3.2.6	Person-first-käytäntö	12
4	Opinnäytetyön toteutus ja aineiston kerääminen	13
4.1	Integroitu kirjallisuuskatsaus tutkimusmenetelmänä	13
4.2	Aineiston hankinta ja tiedonhaku	14
5	Tutkimusaineisto ja analyysi	19
5.1	Tutkimusaineiston esittely	19
5.1.1	A 1: Artikkelit itsearviointivälineen kehittämisestä	19
5.1.2	A 2: Artikkelit omaan diagnosointiprosessiin osallistumisesta	20
5.1.3	A 3: Autismia ja toimintaterapiaa käsittelevän kirjan aikuisluku	22
5.1.4	A 4: Lausunto autismin kirjon toimintaterapiapalveluista	25
5.1.5	A 5: Tapausesimerkki nuoresta miehestä	27
5.1.6	A 6: Artikkelit autismissa ja työllistymisestä	28
5.2	Tutkimusaineiston analyysi	29
5.2.1	Informantti-teeman esiintyminen aineistossa	32
5.2.2	Yhteistyökumppani-teeman esiintyminen aineistossa	37
6	Johtopäätökset	38

6.1	Aineiston synteesi	38
6.2	Opinnäytetyön hyödynnettävyys	40
7	Pohdinta	41
7.1	Opinnäytetyötutkimuksen pohdinta	41
7.2	Työprosessin analysoiminen	44
	Lähteet	47
	Liitteet	
	Liite 1. Liitteen nimi	
	Liite 2. Liitteen nimi	

1 Johdanto

Opinnäytetyön tutkimuskohteena on Inhimillisen toiminnan mallin mukaisten asiakasroolien toteutuminen aikuisten autismin kirjolle sijoittuvien henkilöiden kohdalla toimintaterapiatutkimuskirjallisuudessa. Tutkimus toteutettiin teorialähtöisen integroidun kirjallisuuskatsauksen periaatteiden mukaisesti. Tavoitteena on kartoittaa opinnäytetyöaihetta koskevaa olemassa olevaa tutkimustietoa sekä analysoida ja selvittää, toteutuvatko roolit tällä hetkellä tutkimuskirjallisuudessa myös autismin kirjolle sijoittuvien aikuisten osalta vai jääkö asia tämän asiakasryhmän kohdalla vain teoreettiseksi pohdiskeluksi.

1.1 Yhteistyökumppani

Opinnäytetyöprosessin yhteistyökumppani on Autismi- ja Aspergerliitto ry, joka on aiemminkin toiminut Metropolian toimintaterapiaopinnäytteiden yhteistyökumppanina. Autismi- ja Aspergerliitto ry on vuonna 1997 perustettu autismin kirjon henkilöiden ja heidän omaistensa edunvalvontajärjestö, jonka juuret ovat aiemmassa yhdistystoiminnassa. Se toimii kattojärjestönä 27 paikallisyhdistykselle. Sen toimintaa tukee Raha-automaattiyhdistys. Autismi- ja Aspergerliitto ry pyrkii kehittämään sidosryhmiensä kuntoutus-, koulutus- ja työllistymismahdollisuuksia, jakamaan ajantasaista tietoa sekä valvomaan ja edistämään autismin kirjon ihmisten oikeuksia. (Autismi- ja Aspergerliitto ry 2013.)

1.2 Tutkimusaiheen merkitys ja ajankohtaisuus

Aikuisiin autismin kirjon henkilöihin kohdistuva tutkimus on saanut osakseen vain vähän huomiota suhteessa autismin kirjolle sijoittuvista lapsista tehtyyn tutkimukseen. (Paxton – Estay 2007: 13.) Tästä syystä opinnäytetyössä haluttiin huomioida erityisesti aikuiset autismin kirjon asiakkaat ja viedä eteenpäin heidän saamaansa toimintaterapiakuntoutusta yhä asiakaslähtöisempään ja tasa-arvoisempaan suuntaan.

Tutkimusaihe on tärkeä valitun asiakasryhmän edunvalvonnan kannalta siitä syystä, että oman kantansa ilmaiseminen on jokaisen asiakkaan tasa-arvoinen laissa säädetty perusoikeus. Hoidon toteuttamisesta yhteisymmärryksessä asiakkaan kanssa määrää

potilaslaki (Finlex 2013). Myös Suomen toimintaterapeuttiliiton ammattieettisissä ohjeissa painotetaan asiakkaan oikeutta tulla kuulluksi, asiakkaan oikeutta osallistua tavoitteiden laadintaan ja terapian suuntaamista asiakkaalle merkityksellisille elämänaluille. Asiakkaan kuulluksi tuleminen ja asiakkaan omien toiveiden huomioiminen ovat toimintaterapeutin vastuulla. Ammattieettisten ohjeiden mukaan toimintaterapian lähtökohtana tulee aina olla asiakkaan etu. (Toimintaterapeuttiliitto 2011.)

Tutkimusaihe on ajankohtainen, koska vammaisten henkilöiden oikeuksia selvittävä vammaistutkimus on viime aikoina kasvanut ja kehittynyt tieteenalana tuoden uutta, tasa-arvoisempaa näkökulmaa kuntoutuksen filosofiaan (Kielhofner 2005: 487–496). Samalla se on kyseenalaistanut myös monia toimintaterapiassakin käytettyjä vakiintuneita määritelmiä ja käsitteitä. Esimerkiksi diagnoosissa on perinteisesti saatettu puhua ”rajoittuneesta” käytöksestä ”erilaisen” käytöksen sijaan tai ”puutteellisesta” leikkimiskyvystä sen sijaan, että pohdittaisiin, onko valtaväestön määritelmä esimerkiksi ”oikeanlaisesta” leikkimisestä liian kapea (Kinnealey – Koenig 2012: 243).

Autismin kirjon saama huomio on ollut kasvussa mediassa, tutkimuksissa ja kansalaisjärjestöissä (Kuhaneck – Watling 2010: 15). Lisäksi autismin kirjolle kuuluvat henkilöt ovat enenevässä määrin voimaantuneet muun muassa internetin ja kehittyneemmän vertaistoiminnan kautta. Siitä seuranneet puheenvuorot ovat peräänkuuluttaneet uudenlaisia ajattelutapoja ja asenteita kohdata ja kohdella autismin kirjolle kuuluvia henkilöitä (Prince-Hughes 2004: 221, Shore 2004: vi, Shoener – Kinnealey – Koenig 2008: 551). Näitä vammaisaktivismiin ääniä ovat kehottaneet kuuntelemaan myös toimintaterapeutit, kuten Whiteford ja Hocking (2012: 201) sekä Sumsion (1999: 2).

Opinnäytetyön tekijöille opinnäytetyön aiheesta on tullut merkittävä ja kiinnostava, sydäntä lähellä oleva asia kohdattuamme sen sekä töiden että opiskeluihin kuuluvien harjoittelujaksojen yhteydessä. Aihe on herättänyt paljon ajatuksia ja jäänyt askarruttamaan.

2 Opinnäytetyön lähtökohdat ja tarkoitus

Asiakkaan tulisi toimia toimintaterapeutin informanttina ja yhteistyökumppanina koko toimintaterapiaprosessin ajan – välillä strukturoidummin, kuten arviointiväliseissä, välillä taas vapaamuotoisempien tilanteiden kautta (Kielhofner 2008: 526–527). Tämän asiakaslähtöisyyden tulisi ulottua koskemaan myös niitä asiakkaita, jotka eivät kykene suulliseen ilmaisuun tai aktiiviseen vuorovaikutukseen. Terapeutin tulisi näin ollen itse perehtyä parhaansa mukaan asiakkaan tapaan tarkastella maailmaa, siihen mikä on asiakkaalle tärkeää, siihen mistä hän nauttii ja siihen mitä hän itse ajattelee omista kyvyistään. (Kielhofner 2008: 144.)

Terapeutin vastuulla on, että kuntoutujan ääni tulee kuuluviin (Järvikoski – Lindh – Suikkanen 2011: 171). Liian yleistä on, että näin jää käymättä (Järvikoski – Lindh – Suikkanen 2011: 225). Autististen asiakkaiden kohdalla tämä saattaa asettaa omat erityiset haasteensa (Paxton – Estay 2007: 15).

Työskenteleminen yhteistyössä autismin kirjolle sijoittuvan henkilön kanssa ja hänen tavoitteidensa tunnistaminen ja niiden asettaminen tai saavuttaminen voi olla haastavaa, mihin vaikuttavat myös autismin kirjolle ominaiset viestintä- ja käyttäytymispiirteet (Kinnealey – Koenig 2012: 243). Jos kuntoutuja ei viesti sanoin, syntyy väärinymmärryksen tai kuntoutujan äänen huomiotta jättämisen riski. Terapeuttinen yhteistoiminta edellyttää toimijoiden välistä yhteyttä. (Järvikoski – Lindh – Suikkanen 2011: 172.)

Oman haastavuutensa autismin kirjon henkilöiden kuntoutukseen luo asiakasryhmän voimakas heterogeenisuus huolimatta siitä, että yhteisiäkin piirteitä on. Autistisilla henkilöillä on jokaisella omat erityishaasteensa. Ne ilmenevät yksilöllisesti ja esiintyvät erilaisina yhdistelminä. Asiakasryhmän heterogeenisuus on siis asia, joka on erityisen tärkeä huomioida kuntoutuksen suunnittelussa ja toteutuksessa. (Partanen 2010:49.)

Jotta varmistettaisiin yksilön näkökulman esille tuominen, on suositeltavaa 1) olettaa, että yksilö on älykäs, ja varmistaa, että oma vuorovaikutus tukee tätä oletusta, 2) nähdä käyttäytymisen taakse eikä keskittyä näkyvään käyttäytymiseen, 3) seurata yksilön kiinnostuksen kohteita ja 4) tunnistaa ja muokata työ- ja vapaa-ajan ympäristöjä yksilön aistiherkkyudet ja fyysiset taidot huomioon ottaen. (Kinnealey – Koenig 2012: 243.) Kirjallisuuskatsaus haastaa näin myös autismin kirjon asiakkaiden toimintaterapiaa

kehittymään yhä asiakaslähtöisempään, oikeudenmukaisempaan ja tasavertaisempaan suuntaan.

2.1 Opinnäytetyön tehtävän rajaus

Aiheen rajauksesta keskusteltiin yhdessä yhteistyökumppani Autismi- ja Aspergerliitto ry:n kanssa. Heidän toivomuksensa oli, että opinnäytetyö käsittelee nimenomaan aikuisia autismin kirjon henkilöitä, sillä suurin osa nykyisestä autismitutkimuksesta suuntautuu lapsiin. Tästä on hyvänä esimerkkinä *The American Journal of Occupational Therapy* syys–lokakuussa 2012 ilmestynyt autismitteemanumero, jonka jokainen artikkeli tutkii lapsiasiakkaita paitsi yksi tutkimus, jossa käsitellään lasten ohella korkeintaan 20-vuotiaita nuoria aikuisia (Kinnealey – Koenig 2012: 511–519). Niinpä tämä opinnäyte on rajattu vain täysi-ikäisiä asiakkaita koskevien tutkimusartikkelien ja aineiston analysointiin.

Opinnäytetyön ideavaiheessa käytyjen aiheenvalintakeskustelujen pohjalta esiin nousi autismin kirjon henkilöiden oman tahdon huomioiminen. Asiakkaan omat vaikutusmahdollisuudet ja oman äänen esiin saaminen ovat Autismi- ja Aspergerliiton kannalta ajankohtaisia ja sen perustehtävän kannalta keskeisiä kysymyksiä, joista he toivoisivat lisää tutkimusta. Asiakkaan aktiivinen osallistuminen terapiaprosessiin on myös onnistuneen asiakaslähtöisen toimintaterapian perusedellytyksiä. (Kielhofner 2008: 526.)

2.2 Opinnäytetyön tarkoitus ja tutkimuskysymys

Opinnäytetyön tarkoituksena oli etsiä ja koota yhteen tutkimustietoa, joka käsittelee aikuisten autismin kirjon henkilöiden rooleja toimintaterapiaprosesseissa ja toimintaterapiatutkimuksessa. Opinnäytetyötutkimuksen tavoitteena on viedä eteenpäin erityisesti aikuisten autismin kirjon henkilöiden toimintaterapiaa ja tuottaa materiaalia, joka voi tulevaisuudessa toimia jatkotutkimusten kartoittajana, jotta toimintaterapian asiakaslähtöiset ydinperiaatteet toteutuisivat tasa-arvoisesti myös tämän asiakasryhmän kohdalla.

Tutkimuskysymys muotoiltiin integroidun kirjallisuuskatsauksen tutkimuskysymykselle tarkoitettujen tyypillisten ohjeiden mukaisesti. Integroidun kirjallisuuskatsauksen tutkimuskysymyksiä muotoillessa voidaan toimia niin, että jos tutkitusta aiheesta on niukasti tutkimuksia, voidaan tutkimuskysymykset muotoilla tarpeeksi laajaan muotoon. Näin

tehtäessä varmistetaan se, että kirjallisuuskatsaukseen voidaan kerätä tarvittava määrä aineistoa. (Johansson ym. 2007: 84–88.) Tätä sovellettiin opinnäytetyötä tehdessä, mikä on perusteltua opinnäytetyöaiheen niukan ja monessa eri muodossa esiintyvän aineiston vuoksi.

TUTKIMUSKYSYMYS:

Onko toimintaterapiatutkimuskirjallisuudessa raportoitu tapauksista, joissa aikuinen autismin kirjolle sijoittuva henkilö olisi toiminut toimintaterapeutin informanttina tai yhteistyökumppanina?

3 Taustateoriat ja keskeiset käsitteet

Kirjallisuuskatsauksen taustateoria on Inhimillisen toiminnan malli, jonka keskeisin lähde on Gary Kielhofnerin Model of Human Occupation – Theory and Application 4th Edition (Kielhofner 2008). Inhimillisen toiminnan malli valittiin tutkimuksen viitekehyyksi, koska se edustaa uudempaa asiakaslähtöistä toimintaterapiaparadigmaa (Hautala ym. 2011: 234) ja koska se on näyttöön perustuva viitekehys (Kielhofner 2008: 466–505).

Asiakaslähtöisyys oli olennainen tekijä opinnäytetyön viitekehyyksen valinnan kannalta, koska asiakaslähtöisen kuntoutusotteen tarpeellisuutta ovat perustelleet sekä kansainväliset organisaatiot, kuten World Health Organisation, että suomalaiset kuntoutusasiantuntijat (Järvikoski – Härkäpää 2006: 53). Näyttöön perustuvuus taas oli tärkeä kriteeri viitekehyyksen valinnassa siitä syystä, että sen avulla voidaan perustella toimintaterapian hyödyllisyys nykymaailmassa sekä taloudelliselta että kliiniseltä kannalta (Taylor 2007: 6). Näyttöön perustuvuuden merkitys toimintaterapialle on myös kasvanut merkittävästi viime vuosina (Kielhofner 2008: 466). Ajankohtaisen näkökulman lisäksi näyttöön perustuvuus on tutkimuksemme luotettavuutta lisäävä tekijä.

Inhimillisen toiminnan malli on suunniteltu siten, että siihen on luontevaa yhdistää asiakkaan toimintakapasiteetin kannalta hyödyllisiä muita viitekehyksiä tai asiaosaamista, jolloin autismin kirjolle kuuluvan asiakkaan erityispiirteet tulevat asianmukaisesti huomioituiksi osana tarkastelua. (Hautala ym. 2011: 235.) (Kielhofner 2008: 70.) Tätä objektiivista toimintakapasiteettia kuvaavaa tietoa tarjoaa autismin kirjoa käsittelevä tieto-

kirjallisuus, josta tärkeimpiä on Autism: A Comprehensive Occupational Therapy Approach 3rd Edition (Miller Kuhaneck – Watling 2010).

3.1 Inhimillisen toiminnan malli

Inhimillisen toiminnan mallin keskeisiä painopisteitä ovat toimintakeskeisyys, asiakas-keskeisyys, holistisuus, näyttöön perustuvuus ja sekä toimintaterapian että muiden poikkeittieteellisten teorioiden ja näkökulmien täydentäminen (Kielhofner 2008: 1). Tässä opinnäytetyössä kiinnostuksen kohteena näistä osa-alueista on erityisesti asiakas-keskeisyys ja sen toteutuminen tietyn asiakasryhmän kohdalla.

Inhimillisen toiminnan mallin teoria käsittelee kaikkea inhimillistä toimintaa laaja-alaisesti ja pyrkii siten olemaan sovellettavissa kaikkiin ihmisiin, kaikissa ympäristöissä ja kaikissa ikävaiheissa. Jokainen asiakas koetaan ainutlaatuiseksi yksilöksi jonka ominaispiirteet määrittävät terapian luonteen, päämäärät ja strategiat sekä perustelut niille (Kielhofner 2008: 143). Näin ollen sen tulisi olla sovellettavissa myös aikuisiin autismin kirjolle sijoittuviin asiakkaisiin. Opinnäyte ei siis etsi aineistosta vastausta sille, miten konkreettisessa asiakastyössä tulisi asiakasroolit toteuttaa, vaan haastaa tarkastelemaan asiakaslähtöisyyden periaatteiden toteutumista käytännössä.

Inhimillisen toiminnan mallin teoria lähestyy ongelmia, vammoja ja toimintakykyä rajoitettavia tekijöitä ylipäättään henkilön oman kokemuksen kautta. Kiinnostuksen kohteena on siis erityisesti se, miten henkilö itse kokee oman terveydellisen tilanteensa. Parhaiten tätä tietoa saadaan antamalla puheenvuoro yksittäisille vammautuneille ja kuntoutettaville henkilöille itselleen. (Kielhofner 2008: 74.)

Inhimillisen toiminnan mallin keskiössä on asiakas ja hänen ainutlaatuiset ominaisuutensa. Malli tarjoaa käsitteitä, joiden kautta terapeutin on mahdollista kunnioittaa asiakkaan näkökulmaa ja tilannetta. Asiakaskeskeisyys korostuu Inhimillisen toiminnan mallissa kahdella tärkeällä tavalla: Ensinnäkin se ohjaa toimintaterapeutin luomaan sellaisen terapiasuhteen jossa hänen on tarkasteltava asiakkaan omaa, ainutlaatuista näkökulmaa ja asiakkaan elämän ja persoonan eri osa-alueita. Toiseksikin asiakkaan oma toiminta, ajattelu ja omat tuntemukset ovat terapiaprosessin keskeisiä vaikuttajia, jolloin asiakkaan omien valintojen, tekojen ja kokemusten tulee jatkuvasti olla terapiaprosessin keskiössä. (Kielhofner 2008: 3–4.) Asiakkaan omaa tahtoa kunnioittamalla terapeutin on mahdollista löytää työskentelynsä todellinen asiakaskeinen lähestymis-

tapa, joka mahdollistaa asiakkaan täydemmän osallistumisen toiminnalliseen elämään. (Kielhofner 2008: 354.)

Inhimillisen toiminnan malli korostaa myös ympäristön (sosiaalisen, kulttuurisen, fyysisen) merkitystä sille, mikä objektiivisesti nähdään tai subjektiivisesti koetaan vammaana. (Kielhofner 2008: 96–97.)

Opinnäytteen aineisto toimii monipuolisena läpileikkauksena koko toimintaterapiasta erikentillä. Mukana on esimerkkejä intervention tapausesimerkistä monivaiheeseen kehittämisprojektiin. Myös tämän opinnäytteen viitekehyksen tulisi olla sovellettavissa kaikkiin näistä konteksteista, eikä pelkkiin interventiotilanteisiin. Koska Inhimillisen toiminnan mallia on käytetty menestyksekkäästi viitekehyksenä laajoissa tutkimusprojekteissa ja niiden yhteydessä kattavasti perusteltu myös moniammatillisesta näkökulmasta (Kielhofner 2008: 446-447), oli sen valitseminen opinnäytteen viitekehykseksi perusteltua myös aineiston luonteen kannalta. Kehittämisprojektien luonne vaatii omanlaistaan jatkuvaa ammatillista harkintaa. Kehitysprosesseissa voidaankin nähdä monia yhteneväisyyksiä terapiaprosessiin. Merkittävin ero näiden välillä on että kehittämisprojektit edistävät kokonaisen asiakasryhmän tarpeita, kun taas toimintaterapiaprosessi etenee yksilötasolla. (Kielhofner 2008: 443)

3.2 Keskeiset käsitteet

Opinnäytteessä esiintyvät keskeisimmät termit on tärkeää määritellä, jotta työ olisi mahdollisimman selkeä ja jäsenelty kokonaisuus. (Hakala 2004: 107–108.) Tässä opinnäytteessä se on erityisen perusteltua ensinnäkin siksi, että tutkimus käsittelee tiettyä kuntoutuksen erityisalaa, autismin kirjoa, jolle on kehittynyt myös oma ammattitermistönsä. Työssä käytettyjen termien avaaminen on olennaista toiseksikin siksi, että työssä hyödynnetään juuri tiettyä viitekehystä, Inhimillisen toiminnan mallia, jolla on myös oma sisäinen käsitteistönsä. Myös ”aikuisuuden” käsite on erityisesti määritelty tässä tutkimuksessa. Lisäksi määritellään tähän kirjallisuuskatsaukseen liittyvät käsitteet ”informantti” ja ”yhteistyökumppani”, jotka esiintyvät tutkimuskysymyksessä. Työssä esiintyy myös suomennettuja käsitteitä, jotka on päädytty kääntämään yhdenmukaisesti suomalaisen toimintaterapiaperusteoksen Toiminnan voimaa mukaisesti.

3.2.1 Autismin kirjo

Opinnäytetyön käsittelemä asiakasryhmä on autismin kirjolle sijoittuvat henkilöt. ”Autismin kirjo” (the autistic spectrum) on kattokäsite usealle eri autismiin liittyvälle neuropsykiatriselle diagnoosille (Kuhaneck – Watling 2010: 87, Partanen 2010: 24–25). Näitä ovat muun muassa autismi ja Aspergerin syndrooma ja Pervasive Developmental Disorder – Not Otherwise Specified (PDD-NOS) (Kuhaneck – Watling 2010: ix, 7). Määritelmästä riippuen autismin kirjon liitetään myös muita diagnooseja, kuten esimerkiksi Rettin oireyhtymä (Kuhaneck – Watling 2010: 5–6).

Edellä mainittujen autismin kirjon diagnoosien lisäksi on käytössä myös diagnoosi nimeltä Autism Spectrum Disorder (ASD), jota tällä hetkellä käytetään henkilöistä, joiden piirteet liittyvät eri autismin kirjon diagnoosien välisiin päällekkäisyyksiin ja joiden tarkka yhdistäminen tiettyyn diagnoosiin ei ole mahdollista. ASD-diagnoosi ei siis tarkoita samaa kuin autismin kirjo (the autistic spectrum) vaan viittaa siihen, että henkilön diagnoosi sijoittuu johonkin kohtaan autismin kirjoa. Mikäli termi ilmaistaan monikossa, ”autism spectrum disorders” (ASDs), on kyse kaikista autismin kirjolle sijoittuvista diagnooseista, kuten esimerkiksi autismissa ja Aspergerin syndroomassa. (Kuhaneck – Watling 2010: ix.)

Autismin kirjon voi kuvitella janan, jolle eri diagnoosit ja sen myötä henkilöt sijoittuvat. Autismin kirjolle kuuluvat henkilöt sijoittuvat johonkin kohtaan tätä jatkumoa, jolla ei ole absoluuttisia ääripäitä. Janan toisessa päässä ovat henkilöt, joiden autistiset piirteet ovat niin lieviä, että niiden pohjalta ei ole tarkoituksenmukaista edes tehdä diagnoosia. Janan toisessa päässä olevien henkilöiden autistiset ominaisuudet taas tulevat esiin niin vahvasti, että ne vaikuttavat merkittävästi siihen, kuinka paljon henkilö joutuu joustamaan, kompensoimaan ja adaptoitumaan neurologisen enemmistön ehdoilla toimivassa yhteiskunnassa. Jos kuilu yksilön omien ominaisuuksien ja ympäristön odotusten välillä on tarpeeksi suuri, niin yhteiskunta voi määritellä yksilön ”vammaisiksi”. Voi esimerkiksi käydä niin, että tietyn autismin kirjon henkilön suullinen kommunikaatiokyky ja ympäröivän yhteiskunnan suullisen kommunikaation vaatimukset eivät kohtaa, jolloin ympäristön näkökulmasta yksilön toimintakyky on ”normaalia” rajoittuneempi. Tällöin puhutaan vammaisuudesta, joka muodostuu vammaisuuden sosiaalisen mallin mukaan nimenomaan yksilön ja ympäristön välisestä ristiriidasta. (Järvikoski – Härkäpää 2006: 103–106.)

Autismin kirjolle kuuluvat henkilöt voivat myös kokea sijoittuvansa eri kohtiin kirjoa eri elämänvaiheissa, sillä henkilön ikä, kokemuspohja ja henkilökohtaiset resurssit voivat kaikki vaikuttaa autismin kirjolle kuuluvan henkilön tapaan reagoida ja sopeutua ympäristönsä vaatimuksiin. Ympäristön asettamat haasteet ja odotukset voivat myös vaihdella paljonkin eri kulttuurien ja yhteiskuntajärjestelmien sekä yksilön omien rooli-odotusten pohjalta. Nämä kaikki saattavat vaikuttaa myös siihen, kuinka voimakkaaksi autismin kirjon henkilön piirteet kullakin hetkellä arvioidaan, ja siten myös siihen, minkälaisen diagnoosin yksilö saa.

Opinnäytettä ei ole rajattu koskemaan yksittäistä autismin kirjoon lukeutuvaa diagnoosia. Tähän ratkaisuun päädyttiin siksi, että autismin kirjon sisäinen jaottelu eri diagnoosien välillä on häilyvää ja vielä vakiintumatonta ja että diagnoosit nimineen muuttuvat alan tutkimuksen etenemisen mukaan. Tästä on hyvänä esimerkkinä yksi opinnäytetyön keskeisimmistä lähdeeteoksista, *Autism: A Comprehensive Occupational Therapy Approach*. Kirjan jokaisessa painoksessa on käytetty senhetkisen käytännön mukaisia termejä. Vaikka ensimmäinen painos on vain noin vuosikymmenen takaa, on jokaisessa kolmessa painoksessa jouduttu käyttämään eri määritelmiä. Nykyinenkin käytäntö voi vielä muuttua, mutta tässä opinnäytteessä käytetään käsitettä ”autismin kirjo”. (Kuhaneck – Watling 2010: ix.)

Autismin kirjoa laajempi yläkäsite on ”neuropsykiatriset diagnoosit”, joka käsittää autismin kirjon diagnoosien lisäksi myös muut neuropsykiatriset diagnoosit kuten esimerkiksi attention deficit hyperactivity disorderin (ADHD) ja Touretten oireyhtymän. Kirjallisuuskatsauksemme aineistossa on mukana lähteitä, joissa käsitellään autismin kirjolle sijoittuvien henkilöiden lisäksi ADHD-diagnoosin saaneita henkilöitä. Tällaisissa tapauksissa aineisto on hyödynnetty siltä osin, kuin se liittyy tutkimusaiheeseen.

Autismin kirjolle sijoittuvat henkilöt ovat hyvin heterogeeninen ryhmä. Kaikkien kirjolle eri diagnoosein sijoittuvien henkilöiden näkyvässä käyttäytymisessä on kuitenkin havaittavissa tietyt poikkeavana käyttäytymisenä pidettävät alueet, jotka näyttäytyvät eri henkilöillä eri tavoin. Näitä alueita katsotaan olevan kolme ja ne muodostavat niin kutsutun autistisen triadin. Autistinen triadi koostuu seuraavista tekijöistä:

- 1 Sosiaalisen vuorovaikutuksen vaikeudet
- 2 Vastavuoroisen kommunikaation vaikeudet
- 3 Rajoittuneet mielenkiinnon kohteet, rajoittunut mielikuvitusmaailma

Nämä näkyvät piirteet ovat tärkeässä osassa diagnosointia tehtäessä. Autismin triadin lisäksi puhutaan autistisesta ajattelusta, joka vaikuttaa näkyvän käyttäytymisen taustalla. Autistisen ajattelun neljä osa-aluetta ovat sentraalisen koherenssin heikkous, toiminnan ohjauksen vaikeudet, sosiaalisten taitojen puutteet ja aistitoimintojen poikkeavuudet. Ulospäin havaittavien piirteiden taustalla vaikuttavat neurokognitiiviset tekijät. Autismin kirjon henkilöillä esiintyviä vaikeuksia aiheuttavista tekijöistä ei ole tarkkaa tietoa. (Partanen 2010: 26–28.)

3.2.2 Asiakaskeskeisyys

Asiakaskeskeisyys on yksi toimintaterapian ydinperiaatteita. Kuntoutuja tulee nähdä ainutlaatuisena yksilönä ja persoonana, ja terapian tavoitteet tulee laatia kuntoutujan ja kuntoutuksen toteuttavien ammattilaisten välisessä yhteistyössä. (Järvikoski – Lindh – Suikkanen 2011: 220.) Kuntoutuksen tulee kyetä tarjoamaan erilaisia ratkaisumalleja erilaisille asiakkaille ja ihmisille, joilla on kaikilla erilaiset lähtökohdat. Yksilöllisesti räätälöity kuntoutussuunnitelma edistää aktiivisuutta ja huomioi kuntoutujan omat voimavarat. (Järvikoski – Lindh – Suikkanen 2011: 224.) Kuntoutusta toteuttava ammattilainen käyttää ideaalitalanteessa kaikkia aistejaan tavoittaakseen asiakkaan arvomaailman. Täten terapeutti varmistaa omalta osaltaan asiakkaan arvojen mukaisten tavoitteiden ja kuntoutussuunnitelman laatimisen. (Järvikoski – Lindh – Suikkanen 2011: 221.)

Terapeutin ja asiakkaan välinen yhteistyö ja kumppanuus ovat avaintekijöitä asiakaskeskeisen toimintaterapian mahdollistamiseksi. Terapiaprosessista tulisi myös aina olla dokumentoitua näyttöä siitä, että kyseessä on harkittu prosessi, johon ovat vaikuttaneet molemmat osapuolet prosessin jokaisessa vaiheessa. (Sumsion 1999: 20.)

Opinnäytetyötä ohjaavaksi teoriaksi valittu Inhimillisen toiminnan malli on yhtenevä asiakaskeskeisyyden periaatteiden kanssa. Asiakkaan näkökulma ja toiveiden huomiointi terapian kulkuun vaikuttavina tekijöinä ovat jo olleet osa Inhimillisen toiminnan mallia, ennen kuin toimintaterapia-alan piirissä alettiin pohtia asiakaskeskeisyyden käsitettä ylipäättään. Inhimillisen toiminnan malli on saanut paljon asiakaskeskeisyyteen liittyviä vaikutteita myös vammaistutkimuksesta ja siitä nousseista ideoista. (Kielhofner 2008: 4.) Inhimillisen toiminnan mallin luoneen Gary Kielhofnerin mielestä tähän olisi syytä panostaa jatkossakin (Kielhofner 2005: 494).

Kirjallisuudessa esiintyvät rinnakkain termit ”asiakaskeskeisyys” ja ”asiakaslähtöisyys”. Termien sisällöstä ja sävyeroista voidaan olla montaa mieltä. Tässä opinnäytetyössä on päädytty käyttämään ensisijaisesti termiä asiakaskeskeisyys, mutta sanojen välille ei tehdä eroa vaan ne on tässä opinnäytteessä määritelty toistensa synonyymeiksi. Tähän ratkaisuun päädyttiin, koska termejä käytetään rinnakkain myös opinnäytteessä hyödynnetyissä tutkimuskirjallisuudessa ja aineistossa.

3.2.3 Informantti

Tässä tutkimuksessa määritellään termi ”informantti” siten, että autismin kirjolle sijoittuva aikuinen antaa toimintaterapeutille informaatiota. Informanttiuden toteutuminen tunnustetaan tutkimusaineistosta sen perusteella, että autismin kirjolle sijoittuvan aikuisen henkilön raportoidaan itse jakaneen tietoa itsestään tai omista kokemuksistaan toimintaterapeutille. Kommunikaationmuodolla ja tilanteessa käytettävillä strukturointikeinoilla (kuten haastatteluvälineillä) ei sinänsä ole merkitystä, kunhan kyseessä on henkilön itsensä ilmaisema tieto eikä esimerkiksi toimintaterapeutin havainnointiin perustuva oletus.

3.2.4 Yhteistyökumppani

Termi ”yhteistyökumppani” määritellään tässä opinnäytteessä puolestaan siten, että toimintaterapeutti on antanut aikuisen autismin kirjolle sijoittuvan henkilön tehdä omia valintoja. Yhteistyökumppanina toimiminen tunnustetaan tutkimusaineistosta sen perusteella, että henkilön raportoidaan tehneen ainakin yhden valinnan. Kyseessä on oltava tilanne, jossa henkilö saa itse valita vapaasti tai vaihtoehtojen välillä, ei esimerkiksi toimintaterapeutin asiakkaan puolesta tekemä valinta huolimatta siitä, kuinka hyvin toimintaterapeutti tietää henkilön mieltymykset valintaa tehdessään.

Inhimillisen toiminnan mallin määritelmän mukaan kyseessä on valitseminen tai päättäminen silloin, kun yksilö ennakoi ja valikoi toiminnallisista vaihtoehtoista haluamansa. Toimintaterapiassa ovat ratkaisevan keskeisiä tilanteita ne, joissa yksilö valitsee mitä tehdä, miten sen tehdä ja mitä päämäärää ajatellen, sillä ne edustavat yksilön oman tahdon kautta tapahtuvaa osallistumista terapiaprosessiin. (Kielhofner 2008: 172.)

3.2.5 Aikuisuus

Termi ”aikuinen” on tässä opinnäytteessä määritelty ikävuosien mukaisesti tarkoittamaan 18 vuotta täyttäneitä henkilöä eikä esimerkiksi kehityksellisen ikätason tai holhouksenalaisuuden mukaisesti. Tämä ratkaisu tehtiin ensinnäkin siksi, että opinnäytetyön yhteistyökumppanin Autismi- ja Aspergerliitto ry:n toimialueen eli Suomen lainsäädännössä täysi-ikäinen on 18-vuotias. Täysi-ikäisyyden ja alaikäisyyden välinen raja vaikuttaa myös siihen, minkälaisia omia oikeuksia henkilön kuuluu aina saada.

Aikuisuus määritellään näin myös siksi, että kyseessä on integroitu kirjallisuuskatsaus aiheesta, josta on mahdollista löytää vain rajallinen määrä artikkeleita, joissa asiakkaiden aikuisuutta, kehitystä ja ikätasoa on oletettavasti määritelty monenlaisin, toisistaan poikkeavin tavoin. Näin ollen aikuisuuden määreeksi on tärkeää valita jokin yhteinen nimittäjä, joka on selkeästi nähtävissä jokaisessa lähteessä. Tällainen tarkka elinvuosi-kriteeri palvelee myös tehokasta ja selkeää hakuprosessia sekä sujuvoittaa aineiston jaottelua olennaiseen ja epäolennaiseen, kuten jo koehakuja tehdessä huomattiin.

3.2.6 Person-first-käytäntö

Merkittävä terminologinen seikka on myös vammaistutkimuksen esille nostama kysymys person-first-puhuttelusta, eli puhutaanko ”autistista”, vai person-first-käytännön mukaisesti ”henkilöstä, jolla on autismi”. Myös Kielhofner (2005) muistuttaa tämän tärkeydestä. Jommankumman puhuttelukäytännön valitseminen vaikuttaa koko opinnäytteen sävyyn sekä sen uskottavuuteen ja rooliin osana vammaistutkimuskeskustelua. Tätä sivuaa myös Sumsionin (1999: 32) korostama asiakaskeskeinen kieli (client-centred language), jossa puhutteluvalinnoilla vaikutetaan asiakkaan käsityksiin hänen omasta roolistaan toimintaterapiaprosessissa.

Person-first-käytäntö ei kuitenkaan ole täysin itsestään selvä ratkaisu, kun puhutaan autismin kirjosta. Jotkut autismin kirjolle kuuluvat henkilöt, joilla on autismi tai Aspergerin syndrooma, nimittäin toivovat, että heistä puhuttaisiin nimenomaan ”autisteina” (autistic). Termi ei tässä viittaa siihen, että nämä henkilöt haluaisivat vaihtaa diagnoosikseen autismin, vaan siihen, että autistisuus on ominaisuus, joka koskee jokaista autismin kirjolle kuuluvaa henkilöä. (Kuhaneck – Watling 2010: ix.)

Person-first-käytännöstä poikkeaminen voi olla tietoinen mielenilmaus, jonka tarkat syyt ovat moninaisia ja hyvin yksilöllisiä. Ratkaisu saattaa liittyä siihen, että henkilö kokee autismin kirjon liittyvät ominaisuutensa niin vahvasti osana identiteettiään, ettei edes halua tehdä eroa persoonassaan "ei-autistisen" ja "autistisen" välillä. Toisilla taas voi olla perusteena esimerkiksi autisti-identiteettiin liittyvä positiivinen asenne ja siitä kumpuava ylpeys ja itsekunnioitus.

Autism: A Comprehensive Occupational Therapy Approach -teoksen tekijät jopa harkitsivat uusinta painosta laatiessaan, pitäisikö luopua person-first-käytännöstä ja viitata näihin asiakkaihin autisteina (autistic). He eivät kuitenkaan kokeneet, että käytäntö olisi sillä hetkellä ollut tarpeeksi vakiintunut ja laajalle levinnyt, jotta sen voisi huoletta ottaa käyttöön. Opinnäytetyö noudattaa tätä samaa linjausta. Tarkoitus on, että sitä ei tulkitaisi kannanotoksi niitä kohtaan, jotka ovat siitä poikkeavan puhuttelutavan valinneet. (Kuhaneck – Watling 2010: ix.)

4 Opinnäytetyön toteutus ja aineiston kerääminen

Tämä opinnäyte on teorialähtöinen integroitu kirjallisuuskatsaus, jonka teoreettisena viitekehyksenä on Inhimillisen toiminnan malli. Integroidun kirjallisuuskatsauksen aineistona on aikuisten autismin kirjon henkilöiden toimintaterapiaan liittyvä tutkimustieto. Tutkimuksen tekeminen edellytti kvalitatiivista tutkimuksellista lähestymistapaa, kirjallisen aineiston keräämistä ja aineiston luotettavuuden kriittistä arviointia. (Hirsjärvi – Remes – Sajavaara 2000: 243).

4.1 Integroitu kirjallisuuskatsaus tutkimusmenetelmänä

Integroidun kirjallisuuskatsauksen tutkimusaineistoon voidaan yhdistellä erityyppisiä lähteitä. Valitusta tutkimusaiheesta löytyvää tietoa kerätään laaja-alaisesti yhteen ja arvioidaan, millaiseen ja miten luotettavaan näyttöön kerätty aineisto perustuu. Aineiston yhteenvedon ja sen analysoinnin avulla voidaan tehdä johtopäätöksiä kyseisen aihealueen sen hetkisestä tilasta. Integroidun kirjallisuuskatsauksen kautta on mahdollista tehdä monenlaista tutkimusta, kuten esimerkiksi uusien tutkimus- ja jatkokysymysten kartoittamista, vallitsevan tutkimuksen aukkojen löytämistä tai valitun aiheen ja siitä

löytyvän tutkimustiedon pätevyyden ja luotettavuuden arvioimista. (Johansson ym. 2007: 84–88.) Tämä kirjallisuuskatsaus pyrkii ennen kaikkea keräämään tutkimusaiheesta löytyvää tietoa ja sen perusteella tekemään yhteenvedon ja johtopäätöksiä aiheesta tällä hetkellä saatavilla olevasta tutkimustiedosta.

Integroidussa kirjallisuuskatsauksessa voidaan katsoa oleva viisi eri vaihetta. Nämä vaiheet ovat tutkimuskysymysten muotoileminen, aineiston kerääminen, aineiston arvioiminen, aineiston analysoiminen sekä aineiston tulkinta ja tulosten esittäminen. (Johansson ym. 2007: 84–88.) Opinnäytetyössä edettiin näiden vaiheiden mukaisesti.

4.2 Aineiston hankinta ja tiedonhaku

Integroituun kirjallisuuskatsaukseen on mahdollista koota aineistoa niin tutkimusartikkelien kuin muunkin tutkimuskirjallisuuden joukosta. (Johansson ym. 2007: 85) Tähän opinnäytteeseen on haettu tutkimustavoitettamme vastaavaa aineistoa järjestelmällisen ja huolellisen haun kautta. Artikkeleita valitessa niiden pätevyyttä arvioitiin kriittisesti ottamalla huomioon muun muassa kirjoittajien tunnettavuus ja arvostus alalla, lähteen julkaisuajankohta, julkaisun uskottavuus sekä sisällön totuudellisuus ja puolueettomuus. Löydöksissä oli tärkeää myös kiinnittää huomiota niiden merkitykseen, luotettavuuteen sekä käytettävyyteen (Hirsjärvi – Remes – Sajavaara 2000: 243). Opinnäytteen tarkempaa aineistohakuprosessia on kuvattu kuviossa 2.

Ensimmäinen askel hakuprosessissa oli valita mukaanotto- ja poissulkukriteerit, jotka perustuivat tutkimuskysymyksen asettamiin aineistotarpeisiin. Kriteerit on esitetty taulukossa 1. Niiden avulla pyrittiin löytämään näyttöön perustuvia vertaisarvioituja tutkimusartikkeleita, joissa käsiteltiin autismin kirjoille sijoittuvia aikuisia sekä heitä koskevia toimintaterapiaprosesseja, toimintaterapiatutkimuksia tai toimintaterapiaan liittyviä kehityshankkeita. Alustava ajallinen rajaus 2000- ja 2010-luvulla julkaistuihin tutkimuksiin tehtiin, jotta tutkimustieto olisi mahdollisimman ajankohtaista. Rajaukseen päädyttiin ennako-oletusten sekä alustavien hakujen perusteella, joiden avulla voitiin olettaa löytyvän tarpeeksi tutkimuskysymykseen vastaavaa aineistoa tältä aikaväliltä. 2000- ja 2010-lukuihin rajaaminen koettiin toimivaksi ja siihen pitäydyttiin koko prosessin ajan.

SISÄÄNOTTOKRITEERIT	POISSULKUKRITEERIT
Kokonaan luettavissa.	Ei ole kokonaan luettavissa tai saatavilla.
Julkaistu vertaisarvioidussa tutkimusjulkaisussa.	Julkaistu muualla kuin vertaisarvioidussa tutkimusjulkaisussa.
Tekijänä yksi tai useampi toimintaterapeutti.	Tekijöistä kukaan ei ole toimintaterapeutti.
Aihetta käsitellään toimintaterapian näkökulmasta.	Ei käsittele lainkaan toimintaterapiaa.
Käsittelee vähintään yhtä henkilöä, joilla on autismin kirjolle sijoittuva diagnoosi. (Samassa lähteessä esiintyvät henkilöt, joilla ei ole autismin kirjolle sijoittuvaa diagnoosia, rajataan analyysin ulkopuolelle.)	Käsittelee vain sellaisia henkilöitä, joilla ei ole autismin kirjolle sijoittuvaa diagnoosia.
Käsittelee vähintään yhtä yli 18-vuotiasta autismin kirjolle sijoittuvaa henkilöä. (Alle 18-vuotiaat samassa lähteessä esiintyvät henkilöt rajataan analyysin ulkopuolelle.)	Käsittelee vain alle 18-vuotiaita henkilöitä.
Julkaistu vuosien 2000 ja 2013 välillä.	Julkaistu ennen vuotta 2000.

Taulukko 1. Opinnäytteen sisäänotto- ja poissulkukriteerit.

Alustavat koehaut

Alustavien koehakujen tarkoituksena oli varmistaa, että oli olemassa riittävä määrä tutkimustavoitteeseen sopivia laadukkaita tutkimusartikkeleita. Lopullinen, varsinainen haku tapahtui vain tietokantoja hyödyntäen, mutta koehakuvaiheessa käytössä oli EBSCOHostin Cinahl- ja Academic Search Elite -tietokantojen lisäksi myös Google Scholar. Google Scholar on tutkimusartikkeleiden, patenttien ja lakitekstien hakemiseen käytetty tehokas hakukone, jonka hyöty korostuu nimenomaan koehauissa. Google Scholar osaa itse tuottaa mahdollisia synonyymejä tai saman aihealueen termejä ja lisää nämäkin hakusanat automaattisesti osaksi päähakua. Koehakujen aikana opinnäytteen tekijät pyysivät Metropolian informaattikolta Raisa Karhulta ohjausta Google Scholarin käyttöön hakuvälineenä. Konsultaation perusteella Google Scholarin käyttö rajattiin vain koehakuvaiheeseen.

Google Scholar oli opinnäytteen kannalta hyödyllinen myös siksi, että se hakee osumia myös kirjojen sisällöstä eikä ainoastaan artikkeleista. Tätä kautta aineistoon tuli myös yksi luku teoksesta *Autism: A Comprehensive Occupational Therapy Approach 3rd Edition* (Kinnealey – Koenig 2010), joka käsittelee laajasti ja kattavasti toimintaterapiaa autismin kirjon henkilöillä. Uusimpaan laitokseen on lisätty uusi aikuisia käsittelevä luku. Juuri tämä aikuisia käsittelevä yhdeksäs luku sisältyy tutkimusaineistoa tutkimusartikkelien rinnalla. Luvun valitseminen aineiston osaksi oli perusteltua siksi, että se käsittelee nimenomaan aikuisten toimintaterapiaa autismin kirjon yhteydessä ja on julkaistu aivan lähivuosina. Lopullinen päätös luvun hyväksymisestä aineistoon tehtiin vasta sen jälkeen, kun kirja oli lainattu Metropolian kirjastosta ja yhdessä todettu opinnäytteessä asetettujen kriteerien mukaiseksi.

Varsinaiset haut

Opinnäytteen tutkimuskysymys liittyy aikuisten autismin kirjon henkilöiden toimimiseen toimintaterapeuttien informantteina ja yhteistyökumppaneina. Kyseessä oli kapea aihe, jota ei välttämättä käsitellä lainkaan kaikissa autismin kirjon aikuisia henkilöitä käsittelevissä hakutuloksissa. Vaikka aihetta käsiteltäisiinkin, niin aiheen ei voitu olettaa löytyvän pelkkien yksittäisten hakusanojen avulla. Koehakuvaiheessa oli kuitenkin huomattu pian, että aikuisia autismin kirjon toimintaterapia-asiakkaita käsitteleviä tutkimusartikkeleita oli niin vähän, että opinnäytteen tekijät kykenivät lukemaan ainakin abstraktit jokaisesta aiheesta käsittelevästä artikkelista. Näin ollen oli perusteltua valita varsinaisen haun toteutusmenetelmäksi seulontastrategia, joka olisi jonkin enemmän tutkitun aiheen piirissä ollut liian väljä ollakseen riittävän tehokas.

Käytössä olivat kaikki EBSCOHost-tietokantakokoelmaan sisältyvät Cinahl- ja Academic Search Elite -tietokannat poissulku- ja mukaanottokriteereidemme mukaisesti. Käytössä oli erilaisia autismin kirjioon liittyviä hakusanoja, joita hyödynnettiin myös myöhemmissä hauissa, kuten esimerkiksi "ASD" "autis*" "asperge*". Hakua rajattiin toimintaterapiaan suoran hakusanan kautta ("occupa*" ja "thera*"), asiasanan kautta ("occupational therapy") sekä myös "special interest" -kentän kautta.

Mukaanottokriteerit täyttävistä artikkeleista seulottiin otsikkojen perusteella aluksi pois kaikki ne, joissa oli kyse ainoastaan alle 18-vuotiaista asiakkaista, sillä tätä poissulkukriteeriä oli tehokkainta ja selkeintä soveltaa ensimmäisenä. Koska "aikuinen" määriteltiin tässä tutkimuksessa tarkoittamaan 18 vuotta täyttäneitä, ei esimerkiksi kehitykselli-

sen ikätason mukaisesti, pystyttiin tätä määritelmää käyttämään hyväksi myös hakuprosessissa, sillä jokaisessa artikkelissa oli ilmoitettu ainakin asiakkaiden kronologiset iät.

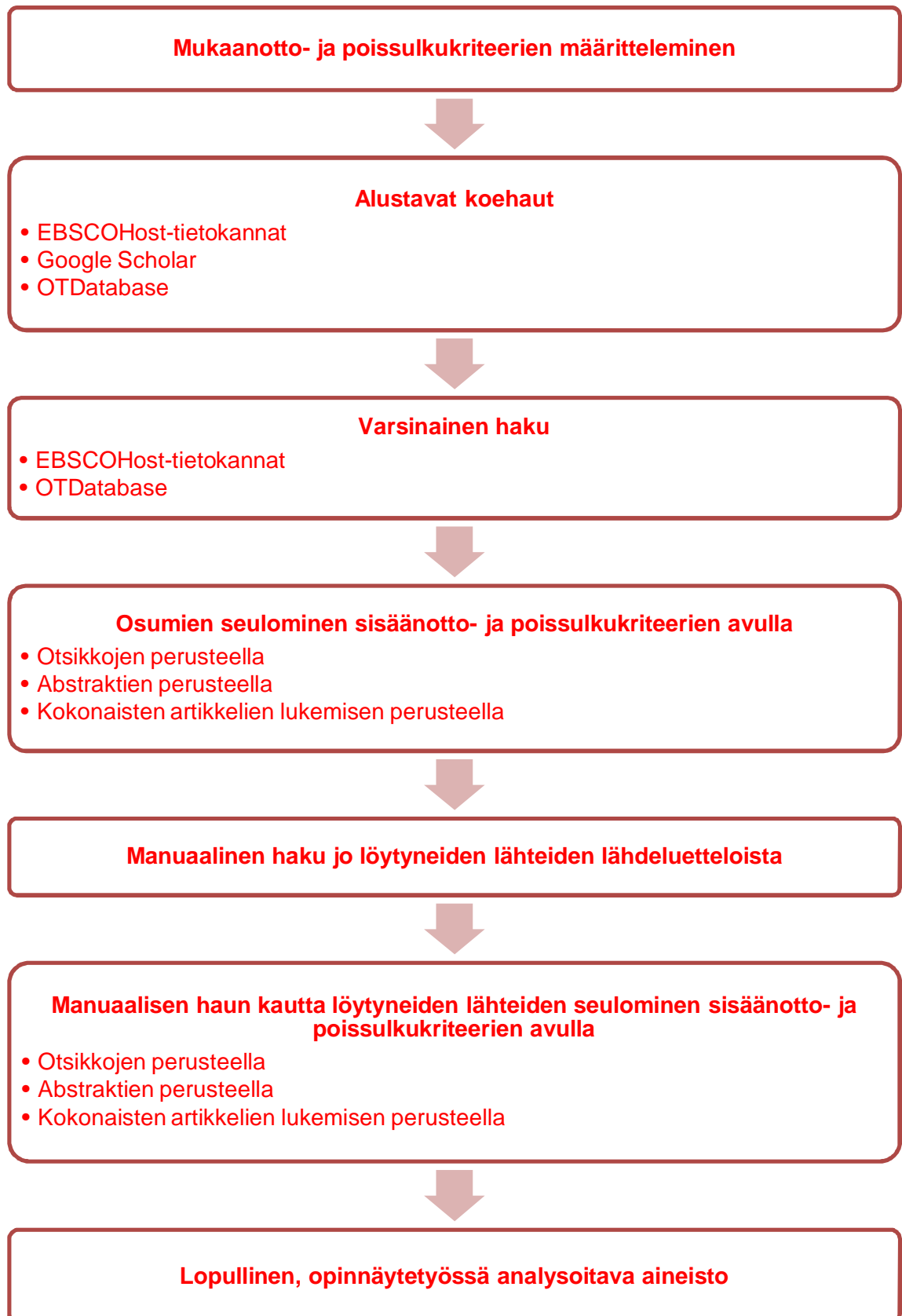
Oli melko vaivatonta seuloa osumista pois ne artikkelit, joissa ei käsitelty aikuisia, sillä asiakasryhmä oli suurimmassa osassa tapauksista rajattu jo otsikossa, esimerkiksi niin, että kohteeksi ilmoitettiin "Children" tai "Adolescents". Alkupuolella hakua varmistettiin aina artikkelista, tarkoittiko "Adolescents" eli murrosikäiset myös henkilöitä, jotka olivat yli 18-vuotiaita. Kun kuitenkin pian kävi selväksi, että "Adolescents" ei yhdessäkään läpikäydyssä artikkelissa viitannut yli 18-vuotiaiden toimintaterapiaan, seulottiin tämän jälkeen hauista pois ne artikkelit, jotka tämän perusteella käsitelivät murrosikäisiä.

Hakutulosten joukossa oli myös joitakin artikkeleita, joiden otsikoissa asiakasryhmää ei ollut määritelty ja jotka olisivat siis voineet käsitellä kaiken ikäisiä autismin kirjon asiakkaita mutta jotka kuitenkin käsitelivät vain alle 18-vuotiaita. Niidenkään poissulkeminen ei merkittävästi hidastanut hakuprosessia, sillä esimerkiksi koehakuvaiheessa tällaisia artikkeleita oli löytynyt Google Scholarin ensimmäisessä haussa vain muutama.

Yksi poissulkukriteereistä oli myös se, että artikkeli ei sittenkään liittynyt toimintaterapiaan. Tästä poissulkukriteeristä huolimatta hyödynnettiin kuitenkin muutamaa autismin kirjon aikuisia käsittelevää artikkelia, joka ei käsitellyt toimintaterapiaa sinänsä mutta oli ilmeisen merkityksellinen opinnäytteelle esimerkiksi taustoittamisessa tai yleisten autismialan kuntoutustrendien kartoittamisessa.

Myös OTDatabase-tietokannasta etsittiin aineistoksi sopivia artikkeleita, mutta mitkään sieltä löydetyistä autismin kirjoja käsittelevistä artikkeleista eivät koskeneet aikuisia asiakkaita. Koska kyseessä on toimintaterapian näyttöön perustuvuutta tukeva tietokanta, voisi olla perusteltua, että OTDatabase laajentaisi ja monipuolistaisi tarjontaansa myös aikuisten autismin kirjon henkilöiden toimintaterapiaan.

Aineistoa etsittiin lisäksi manuaalisen haun avulla. Sitä kautta törmättiin artikkeleihin, jotka oli jo valittu tutkimusaineistoon, mutta ei sellaiseen uuteen aineistoon, joka olisi täsmännyt haun sisäänottokriteerejä.



Kuvio 2. Aineiston hakuprosessi.

5 Tutkimusaineisto ja analyysi

Järjestelmällisen tiedonhaun kautta kerätty aineisto teemoiteltiin tutkimuskysymyksen mukaisesti ja analysoitiin Inhimillisen toiminnan mallin kontekstissa. Löydökset koottiin, niistä muodostettiin synteesi ja synteesistä tehtiin johtopäätökset.

5.1 Tutkimusaineiston esittely

Opinnäytetyön tutkimusaineistoon kuuluu viisi tutkimusartikkelia ja yksi luku autismin kirjon toimintaterapiaa käsittelevästä teoksesta. Nämä kuusi lähde on numeroitu julkaisuajankohdan perusteella uusimmasta vanhimpaan tunnuksin A 1, A 2, A 3, A 4, A 5 ja A 6 sekä esitetään taulukkomuodossa liitteessä 1. Aineistoon viitataan jatkossa enimmäkseen numerotunnusten avulla.

5.1.1 A 1: Artikkelit itsearviointivälineen kehittämisestä

Eynat Galin, Anat Ben Meirin ja Noomi Katzin lyhyt raportti Development and Reliability of the Autism Work Skills Questionnaire (AWSQ) on aineistomme uusin lähde, sillä se on julkaistu vuonna 2013 American Journal of Occupational Therapy -lehdessä. Raportti käsittelee itsearviointivälinettä nimeltä Autism Work Skills Questionnaire (AWSQ), jonka tarkoituksena on kartoittaa työvalmiuksia asiakkailta, joilla on High-Functioning Autism Spectrum Disorder (HFASD). Työvalmiuksien kartoittamisen kautta pyritään löytämään asiakkaille yksilöllisesti sopivia työpaikkoja.

Artikkeli kuvaa kahta erillistä vaihetta AWSQ:n kehittämisessä. Ensimmäisessä vaiheessa artikkelin kirjoittajat loivat AWSQ:n alustavan kysymysvalikoiman. Kysymysten luomisessa hyödynnettiin kirjoittajien omaa pitkän linjan kenttäkokemusta asiakasryhmän kanssa työskentelystä, DSM-IV-TR-käsikirjan diagnoosimääritelmiä, tämänhetkistä tutkimuskirjallisuutta sekä autismin kirjon henkilöiden strukturoituja haastatteluja. Haastateltavia oli tässä kohden tutkimusta kuusi autismin kirjon aikuista. Strukturoidun haastattelun aiheina olivat haastateltavien työhistoriat sekä heidän haasteensa työpaikkojen saamisessa ja pitämisessä.

Kun alustava 117 kohdan kysymysvalikoima oli muodostettu, kysymykset luokiteltiin kuuteen eri työkykyyn liittyvään aiheeseen. Tämän jälkeen tutkimukseen osallistuvat

HFASD-henkilöt arvioivat omaa suoriutumistaan kunkin kysymyksen kohdalla käyttäen viisiportaista Likert-asteikkoa. (Artikkeli ei erittele, kuuluivatko Likert-asteikon avulla itseään arvioiviin henkilöihin vain kuusi aiemmin mainittua haastateltua vai oliko tässä vaiheessa koehenkilöitä jo myöhemmin mainitut 46.) Ulkopuolisten asiantuntijoiden avulla 117 kysymyksen kysymysvalikoimasta karsittiin pois ne kysymykset, jotka olivat epäselviä, tarpeettoman monimutkaisia, turhia tai sisälsivät toistoa, jolloin jäljelle jäi 78.

Kyselyn pilotoivat kolme HFASD-aikuista sekä kolme heidän vanhempaansa. Osallistujat antoivat tunnin pituisissa haastatteluissa palautetta kyselystä. Heidän mielestään kysymykset olivat helposti ymmärrettäviä ja niistä välittyi perusteellinen kuva henkilöiden vahvuuksista ja haasteista työelämässä. (Artikkelista ei käy ilmi, tuliko palaute 78 kysymyksen pilotoinnin yhteydessä vai järjestettiin erillinen palautehaastattelu.)

Toinen artikkelissa kuvattu vaihe AWSQ:n kehittämisessä mittasi sen sisäisen yhtäpitävyyden pysyvyyttä (internal consistency reliability). Tutkimukseen osallistui 46 henkilöä, joilla oli HFASD-diagnoosi. Jokainen osallistuja oli joko juuri siirtymässä työelämään tai oli aiemmin siirtynyt työelämään mutta tarvitsi nyt uuden työpaikan. Kaikki osallistujat haastatteli sama henkilö, joka on myös yksi artikkelin kirjoittajista.

Tutkimuksen tulokset viittasivat siihen, että HFASD-henkilöt kykenivät AWSQ:n avulla raportoimaan vain suhteellisen pysyvästi (with moderate reliability) ihmistenvälisiin suhteisiin liittyviä asioita, kuten omia toiveitaan ja suoriutumistaan suhteessa muihin ihmisiin. Sen sijaan niissä osissa AWSQ:ta, jotka liittyivät objektiivisempiin kuvauksiin itsestä (kuten esimerkiksi työskentelytottumuksiin) huomattiin hyvä pysyvyys (high reliability). Tämä saattaisi tarkoittaa kirjoittajien mukaan sitä, että toimintaterapeuttien olisi HFASD-henkilöiden työvalmiuksia arvioidessa on syytä harkita myös itsearviointivälineiden käyttöä huoltajien ja terapeuttien antamien tietojen täydentämiseksi.

5.1.2 A 2: Artikkelin omaan diagnosointiprosessiin osallistumisesta

Caroline Sandellin, Anette Kjellbergin ja Renée R. Taylorin tutkimusartikkeli *Participating in diagnostic experience: Adults with neuropsychiatric disorders* on julkaistu *Scandinavian Journal of Occupational Therapy* -lehdessä vuonna 2012. Artikkelin tarkoituksena on kuvata laadullisesti aikuisten (yli 18-vuotiaiden) neuropsykiatristen asiakkaiden kokemuksia osallistumisesta omaan arviointiprosessiinsa. Tutkimus toteutettiin Ruotsissa, ja siihen osallistui 15 henkilöä, joista neljä oli naisia ja 11 oli miehiä. Osallistujat

olivat iältään 28–53-vuotiaita, ja heidän ikiensä aritmeettinen keskiarvo oli 39 vuotta. Artikkelisi sisältää runsaasti suoria lainauksia osallistujilta.

Artikkelin kuvaama arviointiprosessi oli vuorovaikutuksellinen neuropsykiatrisen arviointiprosessi, jonka tarkoituksena oli edistää asiakkaan osallistumista omaan kuntoutukseensa. Artikkelisi käyttää Inhimillisen toiminnan mallin mukaista määritelmää osallisuudesta. Tutkimusvälineenä oli Inhimillisen toiminnan malliin pohjautuva arviointiväline The Occupational Performance History Interview – Second Version (OPHI-II), joka on menetelmältään puolistrukturoitu haastattelu. Jokaisessa vaiheessa prosessia tutkijat pyrkivät tietoisesti kuuntelemaan asiakkaiden näkökulmia sekä pyysivät asiakkailta palautetta ja ehdotuksia heidän omasta kuntoutusprosessistaan.

Arviointiprosessin yhteydessä asiakkaat myös diagnosoitiin. Jokaisen osallistujista katsottiin täyttävän joko autismin kirjolle sijoittuvan diagnoosin (ASD, autism spectrum disorder) tai tarkkaavaisuushäiriön (ADHD, attention deficit hyperactivity disorder) diagnoosikriteerit. Kymmenellä henkilöllä todettiin ADHD ja seitsemällä henkilöllä todettiin ASD. Kahdella osallistujista todettiin molemmat diagnoosit. Osallistujille annettiin mahdollisuus hyväksyä tai hylätä saamansa diagnoosit.

Diagnosointia seurasi moniammatillisen tiimin tarjoama arviointi- ja diagnosointiprosessiin integroitu terveys- ja kuntoutuspalvelukokonaisuus. Palveluihin sisältyivät psykologiset tukikeinot, lääkitys, fysioterapeuttiset suositukset, toimintaterapeuttinen elämänhallinta- ja strukturointiohjaus sekä muu ammatillinen tuki, kuten työvoimatoimiston ja Ruotsin kansaneläkelaitoksen tarjoamat palvelut. Asiakkaiden jälkiseuranta toteutettiin kuusi kuukautta palvelujen päättymisen jälkeen.

Tutkimustulokset osoittivat, että artikkelissa kuvattuun vuorovaikutukselliseen ja asiakasta osallistavaan diagnoosi- ja kuntoutusprosessiin osallistuminen vahvisti osallistujien toiminnallista identiteettiä ja toiminnallisen pätevyyden tunnetta (toiminnallinen identiteetti on määritelty artikkelissa samoin kuin Inhimillisen toiminnan mallin viitekehyydessä). Prosessi helpotti myös asiakkaiden kykyä löytää ympäristöstään lisää tukea ja ymmärrystä omille piirteilleen.

5.1.3 A 3: Autismia ja toimintaterapiaa käsittelevän kirjan aikuisluku

Adults With an Autism Spectrum Disorder on Kristie Patten Koenigin ja Moya Kinnealeyn teokseen Autism: A Comprehensive Occupational Therapy Approach kirjoittama 9. luku, Adults With an Autism Spectrum Disorder, joka käsittelee nimenomaan aikuisten autismin kirjon henkilöiden toimintaterapiaa. Luku alkaa yleiskatsauksella sellaisiin autismin kirjon liittyviin seikkoihin, jotka eivät ole toimintaterapiaa sinänsä mutta joita tuntematta toimintaterapeutti ei kykene lähestymään aikuista autismin kirjon henkilöä oikeassa kontekstissa.

Ensimmäisenä taustatietona käydään läpi autismin kirjon diagnoosien lukumääriä kirjan julkaisumaassa Yhdysvalloissa. Vaikka diagnosoitujen lasten lukumäärä on hyvin selvillä, niin aikuisten autismin kirjon henkilöiden diagnoosien määrää on monimutkaisempaa selvittää. Pääasiallisiksi syiksi mainitaan, että lapsuudessa autismin kirjon ilmiötä on helpompi diagnosoida ja että autismin kirjosta on nykyään saatavilla tarkempaa tietoa kuin ennen. Moni autismin kirjolle sijoittuva henkilö on alun perin diagnosoitu väärin perustein kehitysvammaiseksi.

Seuraavaksi kartoitetaan aikuisten autismin kirjon henkilöiden hoitosuositusten ja hyvien käytäntöjen puuttumista niiden kipeästä tarpeesta huolimatta ja tarkastellaan, miten Yhdysvalloissa eri osavaltioiden kirjavat lainsäädännöt voivat monimutkaistaa tai selkeyttää palveluiden saamista. Lisäksi edellä mainittu virhediagnosointi tai autismin luokittelu kehitysvammaksi tai psykologiseksi ilmiöksi neurologisen ominaisuuden sijaan voi rajoittaa asiakkaat palvelukokonaisuuteen, jossa ei edes tarjota autismin kirjon soveltuvia palveluita.

Yhdysvaltain laajuinen selvitys autismin kirjon henkilöille tarjotuista palveluista paljasti, että suurimmat puutteet ja kiireellisin tarve olisi nimenomaan aikuisille suunnatussa kuntoutuksessa. Samankaltaisia aukkoja aikuisten kuntoutuspalveluissa on myös Suomessa, mitä heijastelee myös yhteistyökumppanimme Autismi- ja Aspergerliitto ry:n meille antama tehtävänanto tutkia nimenomaan aikuisten henkilöiden toimintaterapiaa.

Myöhemmin luvussa analysoidaan nykyisen kuntoutustilanteen muita haasteita, kuten sosiaalisia tekijöitä ja syrjäytymistä. Merkittäviä ovat myös autismin kirjon kanssa usein samanaikaisesti ilmenevien diagnoosien vaikutukset ja päällekkäisyydet, kuten masen-

nuksen vaikutus yksilön omiin voimavaroihin. Myös juridinen näkökulma on huomioitu, tosin vain Yhdysvaltain näkökulmasta. Sen sijaan Britanniassa luodusta työtoimintamallista kerrotaan positiivisia ja mielenkiintoisia tuloksia. Kirja toteaaakin Yhdysvaltojen olevan tässä suhteessa jäljessä.

Kaikista haasteista huolimatta luvun kirjoittajat kokevat, että tulevaisuus näyttää kuitenkin lupaavalta, sillä vammaistutkimus, vammaisaktivismi, voimautuminen ja edunvalvontajärjestöt edistävät uudenlaisen asiakaslähtöisen paradigman leviämistä ja myös autismin kirjolle sijoittuvien aikuisten mahdollisuuksia päästä itse vaikuttamaan omaan kuntoutukseensa.

Taustatietojen jälkeen luku siirtyy käsittelemään toimintaterapian näkökulmaa aiheeseen. Toimintaterapiainterventioiden tarkoitusta on ensin selkeytetty yleisellä tasolla ja sen jälkeen sovellettu autismin kirjon henkilöiden erityistarpeisiin. Luvun kirjoittajat ovat itse kehittäneet ”The Inside-Out Perspective” -mallin, jonka kehittämisprosessissa hyödynnettiin autismin kirjon henkilöiden haastatteluita. Mallia kuvataan kirjassa sekä tekstin kautta että kuvion avulla. Mallin keskiössä on autismin kirjolle sijoittuvan henkilön oma ääni. Sen tarkoitus on havainnollistaa asiakaskeskeisen intervention tälle erityisryhmälle varmistavia tekijöitä. Neljä pääteemaa tämän onnistumisessa ovat käyttäytymisen taakse näkeminen, älykkyyden olettaminen, ympäristön muokkaaminen yksilölle paremmin sopivaksi ja asiakkaan omien mielenkiinnon kohteiden käyttäminen terapiassa. Nämä teemat pohjautuvat aikuisten autismin kirjon henkilöiden haastatteluihin, joissa pohdittiin heidän omia näkemyksiään hyvästä kuntoutussuhteesta.

Luvussa raportoidaan myös toisesta haastattelukokonaisuudesta, jonka avulla kehitettiin koulutusohjelmaa ammattihenkilöille, jotka työskentelivät autismin kirjolle sijoittuvien lasten ja aikuisten parissa. Haastatteluissa kysyttiin aikuisilta autismin kirjon henkilöiltä, mitä asioita koulutukseen osallistuvien henkilöiden olisi hyvä tietää. Aineisto jakautui kolmeen teemaan: haastateltujen tulevaisuudentavoitteet, haastateltujen kohtaaminen sellaisella kunnioittavalla ja ystävällisellä tavalla, jonka yhteydessä heidän oletetaan myös olevan älykkäitä, sekä haastateltuihin tutustuminen yksilöinä ja heidän omien piirteidensä ja persoonallisuutensa tarkka tunteminen.

Luku jatkuu siten, että siinä käsitellään yksitellen autismin kirjolle sijoittuvien henkilöiden eri erityispiirteitä ja niiden huomioimista toimintaterapiassa.

Aistiherkkydet on otettava huomioon toimintaterapiassa, sillä aistiherkkydet voivat ilmetä jopa fyysisenä kipuna ja rankkoina kokemuksina. Toimintaterapian erityisosaaminen aistiherkkyksien osalta on A. Jean Ayresin kehittämä sensorisen integraation teoria, jota käsitellään kirjan myöhemmissä luvuissa.

Kommunikaatioon liittyvät vaikeudet ovat ensisijaisesti puheterapeuttien ja muiden kieliantuntijoiden alaa, mutta myös toimintaterapeutin tulee ottaa huomioon kommunikaatioon liittyviä seikkoja. Tulee huomioida, että puhumisen vaikeuksista huolimatta asiakas saattaa olla esimerkiksi kognitiivisilta kyvyiltään täysin toimiva. Eleiden ja ilmeiden puuttuminen ei myöskään merkitse sitä, ettei asiakkaalla olisi tunteita. Kappa-leessa käydään läpi erilaisia vaihtoehtoisia kommunikointikeinoja, kuten näppäimistöllä kirjoittaminen, kuvien hyödyntäminen, tukiviittomat ja PECS-kuvat. Toimintaterapeutin tulisi kaikin mahdollisin tavoin tukea asiakkaan kommunikaatiota juuri tälle soveltuvuin keinoin. Toimintaterapeutin tulee kiinnittää huomiota myös siihen, että vaikka asiakkaalla ei sinänsä olisi vaikeuksia kommunikoida, niin sosiaaliset tilanteet ovat useille autismin kirjon henkilöille haastavia. Toimintaterapiassa voidaan työskennellä esimerkiksi sosiaalisten taitojen kehittämisen edistämiseksi.

Autismin kirjon henkilöiden toimintaterapialähetteen sisältävät usein viittauksia huoliin, jotka liittyvät henkilön näkyvään käyttäytymiseen. Autismin kirjon henkilöiden epätavallinen käyttäytyminen saattaa joskus näyttää ulkopuolisten silmissä vaaralliselta tai aggressiiviselta, mikä estää henkilön osallistumista arjen aktiviteetteihin. Toimintaterapeutin tulisi yrittää saada selville asiakkaan oma kokemus näkyvän käyttäytymisen taustalla ja tunnistaa sen takana olevia perimmäisiä syitä sen sijaan, että lähtee rajoittamaan epätoivottua käyttäytymistä.

Merkityksellinen toiminta on toimintaterapian ydinarvoja. Autismin kirjon henkilöiden kohdalla on otettava huomioon erityisiä asioita, jotta henkilön ominaisuudet ja toiminnallisen ympäristön tekijät kohtaavat mahdollisimman hyvin. Tällaisia tekijöitä ovat muun muassa aika, väsymisaste, ympäristön ärsykkeet ja fyysiset edellytykset. Myös tässä yhteydessä on raportoitu aikuisten autismin kirjolle sijoittuvien henkilöiden haastatteluita työskentelystä ja työskentelyn tavoitteista. Tietotekniikka ja internet ovat myös luoneet uusia mahdollisuuksia työskennellä kotoa käsin tai markkinoida harrastuksiaan tai kiinnostuksen kohteitaan maailmanlaajuisesti.

Autismin kirjolle sijoittuvat henkilöt, jotka yrittävät luoda ja suunnitella elämäänsä, kuu-
luvat kuntoutusprosessin keskiöön. Suunnittelun ja toteutuksen on tapahduttava heidän
kanssaan ja heidän toimestaan. Luvussa esitellään kirjoittajien luoma asiakaskeskei-
nen palvelutarjontamalli ”Solutions for work and participation” (SWAP), joka sijoittaa
autismin kirjon henkilön avainasemaan, prosessin suunnittelijaksi ja mahdollistajaksi.
Muut asiakkaan ympärillä olevat ihmiset, kuten kuntoutustyöntekijät ja perheenjäsenet,
ovat mallin mukaan neuvonantajien ja resurssien roolissa. Mallin tarkoituksena on
mahdollistaa asiakkaalle tilaisuus työskentelyyn ja sosiaaliseen osallistumiseen, joiden
kautta tuetaan henkilön integroitumista yhteiskuntaan.

Luvun alussa käsitellään aikuisten autismin kirjon henkilöiden kuntoutuspalvelujen to-
teutumista yleisellä kuntoutuspalvelutasolla. Luvun lopussa taas eritellään nimen-
omaan toimintaterapiapalveluiden saatavuushankaluuksia aikuisilla autismin kirjon
henkilöillä. Ongelmia on käsitelty Yhdysvaltojen näkökulmasta, mutta ne tarjoavat mie-
lenkiintoista ajattelemisen aihetta myös suomalaiselle asiasta kiinnostuneelle. Yleisellä
tasolla on huomioitu sellaiset haasteet kuten aikuisen autismin kirjon asiakkaiden taust-
ta, joka saattaa olla kuntoutuksen osalta hyvin vajavainen. Heidät on saatettu aiemmin
diagnosoida esimerkiksi kehitysvammaisiksi ja he ovat mahdollisesti eläneet koko
ikänsä laitoshoidossa. Kuntoutusta saaneet henkilöt puolestaan ovat mahdollisesti ol-
leet terapiasuhteessa, johon ei ole liittynyt yhteistyötä ja joka siis ei ole ollut asiakas-
keskeinen. Toimintaterapeutin tulisi myös toimia autismin kirjon henkilöiden ja heidän
ympäristönsä välisenä tiedonvälittäjänä ja siten edistää asiakkaan erilaisuuden ymmär-
tämistä ja mahdollisten erilaisten toimintatapojen hyväksymistä myös esimerkiksi työ-
paikoilla.

Luvun lopussa on vielä kappale, joka sisältää lyhyen yhteenvedon koko luvusta. Yh-
teenvedossa suositellaan asiakaskeskeisen mallin käyttämistä toimintaterapiasuhtees-
sa autismin kirjolle sijoittuvan henkilön kanssa ja työskentelemistä asiakkaan omien
tavoitteiden saavuttamiseksi. Toimintaterapian tavoite on vähentää etäisyyttä kliinisen
kuntoutustyön, subjektiivisen autistisen kokemuksen, asiakaskeskeisen toimintaan si-
toutumisen ja osallistumisen välillä.

5.1.4 A 4: Lausunto autismin kirjon toimintaterapiapalveluista

The Scope of Occupational Therapy Services for Individuals With an Autism Spectrum
Disorder Across the Life Course on Yhdysvaltain toimintaterapeuttiliiton (AOTA, The

American Occupational Therapy Association, Inc.) virallinen lausunto. Lausuntoa laati-neeseen työryhmään kuuluivat Scott Tomchek, Patti LaVesser sekä Renee Watling. Lausunto on julkaistu vuonna 2010 The American Journal of Occupational Therapy -julkaisun marras-joulukuun numeron asiakirjaliitteessä.

Lausunnon tarkoituksena on määritellä toimintaterapian rooli sekä toimintaterapiapalveluiden laajuus työskenneltäessä autismin kirjon henkilöiden parissa. Lausunto on suunnattu erityisesti toimintaterapia-alan ulkopuolisille henkilöille. Tämän lisäksi sen on tarkoitus myös selkeyttää toimintaterapeuteille ja toimintaterapia-avustajille toimintaterapian asemaa autismin kirjon henkilöiden kuntoutuksessa.

Lausunnossa käydään läpi vaihe vaiheelta autismin kirjolle kuuluvan henkilön toimintaterapiaa ja erityisesti toimintaterapiaprosessia. Samassa yhteydessä on huomioitu myös terapiaintervention mahdollinen kohdentuminen yksilö-, organisaatio- ja väestötasolla. Lausunnossa on erikseen taulukoitu mahdollisia toiminnallisia haasteita, joita kyseisen asiakasryhmän parissa saattaa esiintyä. Lisäksi on raportoitu autismin kirjolle sijoittuvien toimintaterapia-asiakkaiden tapausesimerkkejä.

Tapausesimerkkeinä ovat 2,5-vuotias autistinen poika, 4-vuotias autistinen tyttö, 6-vuotias PDD-NOS-diagnosoitu poika, tiedemuseo, jota toivotaan voitavan kehittää autismin kirjon henkilöille sopivampaan suuntaan, 21- ja 34-vuotiaat miehet, joilla molemmilla on Aspergerin syndrooma sekä 47-vuotias HFA-diagnoosin (high-functioning autism) saanut nainen. Tutkimuskysymyksemme mukaisesti käsittelemme kirjallisuuskatsauksessamme vain 18 vuotta täyttäneitä ja sitä vanhempia henkilöitä, joten tutkimuksessamme kiinnitämme tämän artikkelin kohdalla huomiota vain täysi-ikäisiin tapausesimerkkeihin.

AOTA on vuonna 2005 julkaissut vastaavan lausunnon nimellä The Scope of Occupational Therapy Services for Individuals With Autism Spectrum Disorder Across the Lifespan. Lausunnon työryhmä oli sama kuin vuoden 2010 versioissa. Vuoden 2005 lausunto on sisällöltään samansuuntainen kuin tutkimusaineistoomme kuuluva uudempi lausunto. Uudempi lausunto määrittelee virallisesti tällä hetkellä voimassa olevan kannan, on hieman kattavampi ja sisältää päivitettyä tietoa. Tästä syystä katsoimme, että vuoden 2005 lausuntoa ei ollut perusteltua ottaa mukaan tutkimusaineistoomme, vaikka se muuten täytti tutkimusaineistomme kriteerit.

Mielenkiintoista voisikin olla tutkia, millä tavoin erilaiset autismin kirjon toimintaterapiaan liittyvät aineistot ovat tiedon lisääntyttyä ja asenteiden vapauduttua muuttuneet. Tällaisia keskenään vertailtavia aineistoja voisivat olla esimerkiksi juuri tämä vuoden 2010 AOTA-lausunto verrattuna sitä edeltävään vuoden 2005 lausuntoon sekä *Autism: A Comprehensive Occupational Therapy Approach 3*. laitoksen verrattuna aiempiin laitoksiin. Omaa tutkimusaihetta etsivät opiskelijat voisivatkin harkita, olisivatko nämä aineistot mielenkiintoisia tapausesimerkkejä kuntoutuskirjallisuuteen peilautuneista paradigmanmuutoksista.

5.1.5 A 5: Tapausesimerkki nuoresta miehestä

Rachel Freret Shoenerin, Moya Kinnealeyn ja Kristie P. Koenigin artikkeli ”You Can Know Me Now If You Listen: Sensory, Motor, and Communication Issues in a Nonverbal Person With Autism” on kirjallisuuskatsauksemme ainoa varsinainen yhden henkilön tapaus tutkimus. Se on julkaistu *American Journal of Occupational Therapy* -julkaisussa vuonna 2008 ja käsittelee 18-vuotiasta miestä, johon artikkeli viittaa nimellä ”David”. Davidin diagnoosit ovat PDD-NOS, apraksia ja dyspraksia.

Artikkeli keskittyy Davidin omaan kuntoutusprosessiin. Se kuvaa prosessin havaintoja ja interventioita artikkelin laatineiden toimintaterapeuttien näkökulmasta, mutta tekstiä rytmittää Davidin itse kertoma narratiivinen kuvaus omista toiveistaan, haasteistaan ja kokemuksistaan sekä hänen palautteensa omasta terapiastaan. Kirjoittajat kuvaavatkin Davidia case-raportin avaininformantiksi.

Sensorinen integraatio (SI) toimii viitekehyksenä kaikelle Davidin toimintaterapialle. Vaikka SI-viitekehys ja siihen perustuvat arviointi- ja interventiometodit ovat olennainen osa tätä aineistomme toimivaa tutkimusartikkelia, joudumme rajaamaan SI-tyyppisen toimintaterapian omat välineet, menetelmät ja terminologian tämän kirjallisuuskatsauksen ulkopuolelle. Tämä on perusteltua siksi, että SI-pätevyyteen vaaditaan kattava lisäkoulutus, joka ei kuulu tutkintoomme ja jota emme myöskään itse ole saavuttaneet. Näin ollen emme kykenisi luotettavasti referoimaan tai pohtimaan tätä aihepiiriä ja opinnäytteemme luotettavuus heikkenisi. Kyseessä on lisäksi vaativa erityisalue, johon koulutuksemme ei meitä pätevöitä, ja joka siten ei kuulu niihin valmiuksiin, joita toimintaterapeutin ammattikorkeakoulututkinnon opinnäytteessä tulisi osoittaa.

Davidin arviointiprosessissa käytettiin Sensory Profile Test -arviointivälinettä sekä Sensorinen integraatio -viitekehysten mukaista kliinistä toimintakyvyn havainnointia, joiden arviointitulokset vuosilta 2002 ja 2007 on myös liitetty artikkeliin. Vaikka Davidin haasteita voidaan luonnehtia vakaviksi ja etenemistä hitaaksi, voidaan hänen katsoa osoittaneen huomattavaa edistystä vuosien 2002 ja 2007 välillä.

David osallistui aktiivisesti intensiivisen kielenharjaannusohjelmaan, johon kuului puhe-terapiaa kahdeksan tuntia viikossa sekä toimintaterapiaa kuusi tuntia viikossa. Toimintaterapia tapahtui SI-kuntoutukseen soveltuvassa tilassa ja artikkeli mainitsee toimintaterapeutin ja Davidin tehneen yhteistyötä toimintojen valitsemisessa.

Kaikki Davidin interventiot on koottu artikkeliin liitettyyn esimerkkilukujärjestykseen, jossa on myös paljon esimerkkejä Davidin koulutuksen ja kuntoutuksen sisällöstä, kuten erilaisten aistiärsykkeiden strukturoitu tarjoaminen, ryhmämuotoinen välituntiliikunta ja ympäristön mukauttaminen Davidin toiminnalle tarkoituksenmukaisemmaksi.

Artikkeli kytkeytyy monin eri tavoin Autism: A Comprehensive Occupational Therapy Approach -teoksen yhdeksännen lukuun, joka myös kuuluu kirjallisuuskatsauksemme aineistoon. Autism-teoksen yhdeksännen luvun ovat laatineet kaksi tämän artikkelin kolmesta kirjoittajasta. Luvussa sekä annetaan suora vihje tutustua artikkeliin että kerrotaan artikkelin kuvaavan hyvin luvun käsittelemää lähestymistapaa. Luku myös hyödyntää artikkelin yhteydessä kerättyä tietoa autismin kirjon henkilöiden kokemuksista. Osa Davidin haastatteluaineistosta on päätenyt myös kirjaan (tosin vailla nimiylilöintiä), mutta suurin osa kirjassa olevasta materiaalista on kerätty nimenomaan tätä artikkelia varten, mutta rajattu sen ulkopuolelle ja jäänyt julkaisematta ennen käyttöä kirjassa. Näin ollen on syytä pitää mielessä, että nämä kaksi eri aineistoa, Autism: A Comprehensive Occupational Therapy Approach -teoksen yhdeksäs luku sekä Davidia käsittelevä tapaustutkimusartikkeli täydentävät hyvin toisiaan, mutta niiden ei voida kuitenkaan katsoa lisäävänsä toistensa validiteettia samassa määrin kuin kaksi täysin eri tutkijaryhmän laatimaa artikkelia.

5.1.6 A 6: Artikkelit autismita ja työllistymisestä

Leisa C. Capon tutkimusartikkeli Autism, employment, and the role of occupational therapy on julkaistu Work-julkaisussa vuonna 2001 ja on kirjallisuuskatsauksemme aineistoon päätyneistä lähteistä vanhin. Capon rooli tutkimusaiheemme uranuurtajana

käy ilmi myös siitä, että lähdeviitteet viittaavat moniin eri sosiaali- ja terveysalan teksteihin, eivätkä pelkästään toimintaterapiaan.

Artikkeli on kirjallisuuskatsaus, jonka tarkoituksena on muodostaa kuva toimintaterapeutin roolista autististen henkilöiden työllistymisessä. Esimerkkitapauksena artikkelissa esiintyy Lorie, 22-vuotias nainen, jolla on autismi. Capo viittaa myös muihin autismin kirjon henkilöihin, kuten vain nimeltä mainittuun Josephiin. Heidän taustatietojaan, kuten iäkiä ja diagnooseja, ei ole raportoitu yksityiskohtaisemmin. Tutkimuskysymyksemme kannalta jouduimme kuitenkin rajaamaan kaikki muut esimerkit paitsi Lorien käsittelemme ulkopuolelle, sillä muiden tapausesimerkkien lähteet eivät käsittele toimintaterapiaa.

Artikkeli kartoittaa autististen henkilöiden mahdollisia haasteita ja vahvuuksia työelämässä. Artikkelissa käydään läpi erityyppisiä ja eriasteisesti tuettuja työskentelyympäristömahdollisuuksia, kuten työpajatoimintaa ja henkilökohtaisen työvalmentajan tuella työskentelemistä. Lisäksi artikkelissa raportoidaan neljästä tuetun työllistämisen ohjelmasta, jotka on suunnattu henkilöille, joilla on autismi.

Lopuksi artikkelissa pureudutaan toimintaterapeutin rooliin osana moniammatillista kuntoutustiimiä autismin kirjon henkilöiden työllistymisen edistämiseksi.

Tutkimusartikkelin johtopäätöksissä todetaan aiemman kuntoutuskirjallisuuden osoittavan, että autistiset henkilöt voivat moniammatillisen tiimin tarjoaman asianmukaisen tuen avulla menestyä työelämässä. Tuen tarjoamisen tulisi olla oikea-aikaisesti kohdennettua, jotta asiakkaan työllistymispotentiaali voitaisiin hyödyntää mahdollisimman hyvin. Toimintaterapeutin rooli osana moniammatillista tiimiä painottuu toimintaterapeuttien erityisosaamiseen toiminnan analysoimisessa, henkilön kuntoutukseen kokonaisuutena sekä asiakkaan käytännön toimintoihin keskittymiseen.

5.2 Tutkimusaineiston analyysi

Varsinaista analyysivaihetta edelsi se, että molemmat opinnäytteen tekijät lukivat itsenäisesti tutkimusaineistoon kuuluvat artikkelit ja kirjan luvun läpi useaan kertaan, jotta aineistosta saatiin muodostettua kokonaiskuva. Tämän jälkeen kokoonnuttiin ja keskusteltiin aineistosta.

Kun opinnäytteen aineisto on haettu ja koottu, voidaan siitä tehdä taulukko, jossa artikkelien ja kirjojen luotettavuutta sekä muita laadullisia ominaisuuksia vertaillaan keskenään, jotta saataisiin hyvä yleiskuva aineistosta. Olemme itse päätyneet jaottelemaan ja luokittelemaan artikkelit seuraaviin luokkiin: tekijät, missä julkaistu, julkaisuvuosi, artikkelin nimi, formaatti, aihe, aineistossa käsitellyt asiakkaat.

Aineiston analyysimenetelmä on teorialähtöinen sisällönanalyysi, jolle on tunnusomaisista se, että se pohjautuu jonkin tietyn teorian tai mallin luomaan viitekehykseen. Tätä teoriaa ja sen soveltuvuutta uuden aihepiirin yhteydessä voidaan täten testata. (Tuomi – Sarajärvi 2002: 99). Tämän kirjallisuuskatsauksen viitekehyksenä on Inhimillisen toiminnan malli, joka ottaa kantaa muun muassa siihen, millainen toimintaterapiaprosessin tulisi olla. Osa tätä on asiakkaan rooli: asiakkaan tulisi olla oman toimintaterapiaprosessinsa informantti ja yhteistyökumppani (Kielhofner 2008: 144). Testaamme siis näiden kahden roolin toteutumista koskevan tiedon löytymistä uudessa kontekstissa eli aineistostamme, joka on rajattu koskemaan tiettyä tarkkaa asiakasryhmää (aikuiset autismin kirjon henkilöt).

Aineiston analyysi suoritettiin laadullisen aineiston analyysimenetelmällä. Analyysirunko muodostettiin käyttäen apuna Tuomi – Sarajärven (2002) mukaista analyysirunkoa, jota muokattiin opinnäytetyön kirjallisuuskatsaukseen sopivaksi.

Analyysirunko

1. Päätös siitä, mikä aineistossa kiinnostaa eli tässä tapauksessa asiakas informanttina ja asiakas yhteistyökumppanina
2. a) Aineisto käydään läpi ja ne asiat, jotka edellisen mukaan ovat kiinnostavia, erotetaan ja merkitään
b) Kaikki muu jää pois tutkimuksesta
c) Merkityt asiat kerätään yhteen
3. Aineisto teemoitellaan kahden teeman mukaan, jotka ovat asiakkaan toimiminen informanttina ja/tai yhteistyökumppanina
4. Aineistosta kirjoitetaan yhteenveto

(Soveltaen Tuomi – Sarajärvi 2002: 94.)

Kirjallisuuskatsauksen tutkimusaineiston analysointi alkaa päättämällä siitä, mikä koostusta aineistosta on olennaista ja kiinnostavaa oman tutkimuksen kannalta. Se, mikä on olennaista ja kiinnostavaa taas määritellään tutkimusongelman, tutkimustarkoituksen tai tutkimustehtävän perusteella. (Tuomi – Sarajärvi 2002: 94.) Koska tässä opinnäytteessä tutkitaan autismin kirjolle sijoittuvia aikuisia henkilöitä toimintaterapeuttien in-

formantteina ja yhteistyökumppaneina, palvelee tämä myös analyysin seuraavaa vaihetta eli tehokasta poimintatyötä.

Jotta aineistosta voitaisiin poimia nämä tutkimustehtävän kannalta määritellyt tärkeät asiat, aineisto tulee käydä läpi huolellisesti ja olennaiset osat tulee merkitä ja erotella. Kaikki muu paitsi valitut asiat jätetään tutkimuksen ulkopuolelle. (Tuomi – Sarajärvi 2002: 94–95.) Tässä opinnäytteessä informanttina toimiminen tunnistettiin tutkimusaineistosta sen perusteella, että autismin kirjolle sijoittuvan henkilön raportoidaan itse antaneen tietoa toimintaterapeutille. Tässä opinnäytteessä tunnistettiin yhteistyökumppanina toimiminen tutkimusaineistosta sen perusteella, että toimintaterapeutti on antanut henkilön tehdä ainakin yhden valinnan. Aineistosta etsittiin siten vain sellaista tietoa, joka liittyy näihin kahteen määritelmään.

Tämä vaihe tunnetaan tutkimuksen tekemistä käsittelevässä kirjallisuudessa termillä ”koodaaminen” tai ”litterointi”. Koodaaminen kannattaa toteuttaa sellaisella tavalla, kuin se itselle tai työparille tuntuu luontevimmalta. Koodimerkintöjen viisi tärkeintä tehtävää ovat: ne toimivat muistiinpanoina, ne jäsentävät olennaisia kohtia aineistosta, ne tukevat tekstin kuvailua, niiden avulla voi testata aineiston jäsenystä ja ne toimivat osoitteina, joiden avulla voidaan hakea ja tarkistaa eri osia tekstistä. (Tuomi – Sarajärvi 2002: 94–95.)

Tässä kirjallisuuskatsauksessa koodaus suoritettiin siten, että molemmat työn tekijöistä kävivät erikseen läpi kaiken aineiston koodaten eri värein autismin kirjolle sijoittuvan aikuisen informanttina ja yhteistyökumppanina toimimisesta raportoivat kohdat. Täten varmistettiin, että kaikki tutkimuskysymykseen vastaavat kohdat tulivat löydetyiksi mahdollisimman tarkasti. Seuraavaksi löydöksiä vertailtiin ja niistä keskusteltiin, minkä jälkeen aineisto koodattiin vielä kertaalleen läpi yhteistyössä. Koodaamisprosessin yhteydessä tarkistettiin tutkimusaineiston viitteiden alkuperä. Tässä yhteydessä osa alkuperäisistä koodauksista karsiutui muun muassa sen vuoksi, että tekstikatkelmat olivat lainauksia tutkimuksista, jotka eivät liittyneet toimintaterapiaan.

Kun tutkimuksen kannalta tärkeät asiat on saatu koottua yhteen, ne tulee jäsentää, esimerkiksi luokittelemalla, teemoittelemalla tai tyypittelemällä. Vaikka juuri tämä vaihe voi vaikuttaa eniten ”analyysiltä”, ei sitä kuitenkaan voi tehdä ilman edellisten vaiheiden huolellista pohjatyötä. (Tuomi – Sarajärvi 2002: 95.) Tässä opinnäytetyössä aineisto on jäsennelly teemoittelemalla, sillä aineistosta haettava tieto koskee kahta selkeää tee-

maa eli informanttiutta ja yhteistyökumppanuutta. Mikäli kyseessä olisivat olleet sellaiset teemat, jotka olisivat jakautuneet luontevasti alakuokkiin, olisi tieto voitu myös tyypitellä näiden kategorioiden perusteella. Aineiston analyysimuodoksi ei myöskään valittu luokittelua, sillä tämän tutkimusprosessin niukka, laadullinen ja heterogeeninen aineisto ei tekijöiden mielestä hyötyisi frekvenssianalyysistä.

Koodausten perusteella muodostettiin jokaisesta aineiston lähteestä yhteenveto, johon on koottu erikseen kaikki löydökset autismin kirjon henkilön toimimisesta opinnäytetyön määritelmän mukaisena informanttina tai yhteistyökumppanina. Lisäksi muodostettiin taulukko, johon on koottu artikkelit ja niistä löytyneet keskeisimmät tiedot informanttiudesta ja yhteistyökumppanuudesta. Taulukko muodostettiin, jotta se auttaisi lukijaa vertailemaan löydöksiä ja oleellisimpia tekijöitä keskenään. Se on tämän opinnäytetyöraportin toisena liitteenä.

5.2.1 Informantti-teeman esiintyminen aineistossa

Aineiston ensimmäinen artikkeli A 1 käsittelee Autism Work Skills Questionnaire -itsearviointivälineen (AWSQ) kehittämistä. Prosessissa hyödynnettiin autismin kirjon henkilöitä informantteina usealla eri tavalla. Ensinnäkin artikkelissa raportoidaan, että itsearviointivälineen alustavaa kysymysvalikoimaa kerätessä haastateltiin kuutta autismin kirjolle sijoittuvaa aikuista. Haastattelun kysymykset koskivat henkilöiden työhistoriaa ja niitä haasteita, joita henkilöt olivat kohdanneet työpaikkaa hakiessaan ja yrittäessään pitää sen. Haastatteluista saatu tieto täydensi kysymysten valitsemista varten kerättyä taustatietokokonaisuutta, joka koostui haastattelujen lisäksi tutkijoiden pitkän linjan kokemuksista autismin kirjolle sijoittuvista asiakkaista, autismin kirjon diagnoosikriteereistä sekä ajankohtaisesta autismin kirjoa käsittelevästä tutkimuskirjallisuudesta.

Tämän jälkeen raportoidaan, että ”tutkimukseen osallistuvat” HFASD-henkilöt merkitsivät kunkin kysymyksen kohdalla arvion omasta suoriutumisestaan käyttäen viisiportaista Likert-asteikkoa. (Artikkeli ei erittele, kuuluivatko Likert-asteikon avulla itseään arvioiviin henkilöihin vain kuusi aiemmin mainittua haastateltua vai oliko tässä vaiheessa koehenkilöitä jo myöhemmin mainitut 46.)

Kyselyn pilotointiin raportoidaan osallistuneen kolme aikuista HFASD-henkilöä sekä kolme heidän vanhemmistaan. Kysymysosuuden päätteeksi osallistujat antoivat palau-

tetta tunnin mittaisen haastattelun aikana. Artikkelista ei käy yksiselitteisesti ilmi, tuliko palaute pilotoinnin yhteydessä vai oliko kyseessä erikseen järjestetty palautehaastattelu.

Arviointivälineen kehittämisprosessin seuraavaa kehitysvaihetta varten haastateltiin 46 HFAD-diagnosoitua henkilöä. Näistä informanteista 36 oli miehiä ja 10 naisia. Iältään he olivat 18–39-vuotiaita (aritmeettinen keski-ikä 25,32 vuotta). Kaikilla osallistuneilla oli 10–12 vuoden koulutustausta. Henkilöt olivat elämäntilanteessa, jossa he olivat joko juuri siirtymässä koulutuksesta työelämään tai tarvitsivat uuden työpaikan. Artikkelin useiden esimerkkien perusteella voidaan todeta, että artikkeli käsitteli aikuisia autismin kirjolle sijoituvia henkilöitä, jotka toimivat tämän opinnäytteen määritelmän mukaisina informantteina.

Aineiston toisessa artikkelissa A 2 tutkimuksen tiedonkeruumenetelmänä käytettiin OPHI-II arviointivälinettä, joka on menetelmältään puolistrukturoitu haastattelu. Asiakkaat osallistuivat aktiivisesti koko prosessin ajan, myös arviointivaiheessa. Tämä piti sisällään aktiivista osallistumista keskusteluun arviointitiimin jäsenten kanssa arviointitulosten validoimiseksi ja pohtimiseksi. Tiimin jäsenet pyrkivät kuuntelemaan mahdollisimman paljon jokaisen asiakkaan omiin ajatusprosesseihin, tunteisiin ja käyttäytymistapoihin liittyviä näkökulmia. He pyysivät palautetta ja suosituksia jokaiselta asiakkaalta.

Artikkelissa raportoidaan yleisellä tasolla asiakkaiden ”kuvailleen itseään” ja kokemuksiaan diagnoosin saamisen yhteydessä. Lisäksi artikkeliin on liitetty asiakkailta suoria lainauksia, joiden tarkoitus on kuvailla asiakkaiden kokemuksia diagnoosin saamisesta tässä tietyssä kontekstissa.

Lainauksien yhteydessä on vaihtelevasti ilmoitettu, minkä diagnoosin kyseinen henkilö on diagnosointivaiheessa saanut. Henkilöiden ikä ei ilmene lainausten yhteydessä, nimen perusteella voi päätellä onko kyseessä mies vai nainen. Huomioimme tutkimuksia koodatessamme vain ne lainaukset, joiden on raportoitu olevan nimenomaan jonkin autismin kirjolle sijoittuvan diagnoosin saaneelta henkilöltä. Tällaisia lainauksia oli kaksi yhteensä kymmenestä nimeltä mainitusta. He olivat Adam, Aspergerin syndrooma, ja Ben, ASD.

Artikkelista ei käy ilmi, kommunikoivatko kaikki osallistujat verbaalisesti vai jollakin muulla vaihtoehtoisella keinolla. Joka tapauksessa tämän artikkelin mainintojen pohjalta voidaan todeta, että tämä artikkeli käsittelee aikuisia autismin kirjolle sijoittuvia henkilöitä opinnäytteen määritelmän mukaisina informanteina.

Aineiston kolmanteen lähteeseen A 3 sisältyy monia esimerkkejä autismin kirjon henkilöiden toimimisesta informanteina, joista tähän opinnäytteeseen on poimittu vain toimintaterapiaan suoraan liittyvät tapaukset, kuten esimerkiksi sellaiset projektit, joissa luvun kirjoittajat Koenig ja Kinnealey ovat olleet mukana. Luvussa raportoidaan Koenigin ja Kinnealeyn kehittämästä toimintaterapiaviitekehuksesta ”The Inside-Out Perspective”, jonka kehittämistä varten haastateltiin aikuisia autismin kirjolle sijoittuvia henkilöitä. Nämä henkilöt ovat tämän opinnäytetyön määritelmän mukaisesti informanteja, sillä he ovat antaneet tietoa, jota toimintaterapeutti on hyödyntänyt. Haastatelluista seitsemän oli miehiä ja kolme naisia. Viisi osallistujista kommunikoi nonverbaalisesti eli täysin ilman puhetta. Nonverbaalisten osallistujien kommunikaatiokeinoina oli näppäimistöllä kirjoittaminen. Kaksi osallistujista kommunikoi osittain verbaalisesti eli suullisesti ja käytti suullisen ilmaisun tukena näppäimistöllä kirjoittamista. Loput kolme haastatelluista kommunikoi pelkästään puhumalla.

Artikkelissa raportoidaan myös toisesta haastattelukokonaisuudesta, jonka avulla kehitettiin koulutusohjelmaa ammattihenkilöille, jotka työskentelevät autismin kirjolle sijoituvien lasten ja aikuisten parissa. Haastateluissa kysyttiin aikuisilta autismin kirjon henkilöiltä, mitä asioita koulutukseen osallistuvien henkilöiden olisi hyvä tietää. Aineisto jakautui kolmeen teemaan: haastateltujen tulevaisuudentavoitteet, haastateltujen kohtaaminen sellaisella kunnioittavalla ja ystävällisellä tavalla, jonka yhteydessä heidän oletetaan myös olevan älykkäitä, sekä haastateltuihin tutustuminen yksilöinä ja heidän omien piirteidensä ja persoonallisuutensa tarkka ymmärtäminen.

Yhtenä esimerkkitapauksena tästä kehitystyöstä julkaistiin vuonna 2008 yksi aineistoomme myös kuuluva artikkeli ”You Can Know Me Now if You Listen”, jonka ovat kirjoittaneet Rachel Shoener sekä Koenig ja Kinnealey (Shoener – Kinnealey – Koenig 2008). Artikkelin yhteydessä kehitysprojektin keräämästä haastatteluaineistosta käytettiin vain yhden tapausesimerkinä toimivan henkilön osuus. Jäljelle jäänyttä, alun perin koulutusohjelmaa varten kerättyä, ennen julkaisematonta haastattelumateriaalia hyödynnetään myös Autism: A Comprehensive Occupational Therapy Approach -teoksen aikuisia käsittelevässä luvussa.

Haastatteluista on otettu tekstin joukkoon suoria lainauksia, jotka tukevat luvussa käsiteltyjä aiheita, kuten autismin kirjon henkilöiden aistiherkkyksiä, motorisia vaikeuksia ja kommunikaatiovaikeuksia. Henkilöitä ei ole tarkemmin yksilöity, mutta osa sitaateista on tunnistettavissa ”You Can Know Me Now if You Listen” -artikkelin sitaateiksi, vaikka tätä yhteyttä ei erikseen todeta. Haastateltaviin viitataan aikuisina autismin kirjon henkilöinä, mutta haastateltujen tarkkaa ikää tai tarkempia diagnooseja ei kerrota.

Artikkelissa on vielä kaksi aistisäättelyyn liittyvää sitaattia henkilöiltä, joihin viitataan autismin kirjon kuuluvina. Ikää ei paljasteta ja lähteenä on ”henkilökohtainen yhteydenpito”. Näiden kahden sitaatin kohdalla ei voida varmuudella todeta, täyttävätkö ne tämän opinnäytteen informanttimääritelmän ehdot. Edellisten mainintojen pohjalta voidaan kuitenkin todeta, että aikuiset autismin kirjolle sijoittuvat henkilöt ovat tässä luvussa toimineet opinnäytetyön määritelmän mukaisina informanteina.

Aineiston neljännessä lähteessä A 4 on artikkelin tekstiosuuden jälkeen raportoitu taulukkomuodossa esimerkkejä kuuden autismin kirjolle sijoittuvan henkilön toimintaterapiainterventioista. Heistä kolme täytti tutkimuskysymyksemme kriteerit myös ikänsä puolesta. He olivat TJ, 21 vuotta, Aspergerin syndrooma, Sanjaya, 34 vuotta, Aspergerin syndrooma ja Martina, 47 vuotta, high-functioning autism (HFA). Kommunikaatio-voista ei ole erikseen mainintaa.

TJ:n arviointiprosessiin kuului päivittäisiä toimintoja, vapaa-aikaa ja autoilua kartoittavan toiminnallisen profiilin luominen. Profiilin luomiseksi TJ:tä haastateltiin hänen huolistaan ja mielenkiinnon kohteistaan. TJ:lle luotiin myös toinen toiminnallinen profiili, jonka aiheena oli käyttäytymisen säätely ja vuorovaikutus muiden kanssa. Myös tätä profiilia varten suoritettiin TJ:n haastattelu. Arvioinnin pohjalta suunniteltiin toimintaterapiainterventio. Arviointiin kuului myös muita osioita, mutta niistä ei raportoinnin perusteella suoraan ilmene, toimiko TJ niiden kohdalla informanttina.

Sanjayan arviointiin kuului aistiherkkyksiä arvioiva Adolescent/Adult Sensory Profile sekä toiminnallista suoriutumista arvioiva Canadian Occupational Performance Measure, joista ensiksi mainittu on itsearviointilomake ja jälkimmäinen puolistrukturoitu haastattelu.

Martinan päivittäisiin toimintoihin liittyvä toiminnallinen profiili luotiin haastattelemalla Martinaa ja hänen vanhempiaan. Martinan arviointikokonaisuuteen kuuluivat myös aistiherkkyyksiä arvioiva itsearviointilomake Adolescent/Adult Sensory Profile sekä toiminnallista suoriutumista arvioiva puolistrukturoitu haastattelu Canadian Occupational Performance Measure. Martinan toimintaterapiainventioon kuului myös nukkumistaulukko, johon Martina kirjasi aamulla herättyään edellisenä iltana käyttämänsä toimintastrategiat, oliko hän ollut illalla rentoutunut vai stressaantunut ja kuinka myöhään hän muisti olleensa valveilla.

Tämän opinnäytteen määritelmän mukaisesti voidaan todeta, että jokainen näistä kolmesta asiakkaasta toimi opinnäytetyön määritelmän mukaisena informanttina omassa toimintaterapiaprosessissaan.

Viides aineiston lähde A 5 käyttää informanttina 18-vuotiasta miestä nimeltä ”David”, jonka diagnoosit ovat PDD-NOS, apraksia ja dyspraksia. Kommunikaatiomuotona oli näppäimistöllä kirjoittaminen. Davidin kirjoittamia tekstejä siteerataan artikkelissa runsaasti.

Sitaateissa David käsittelee useita aiheita, esimerkiksi näppäimistön käytön seurauksia omalle kommunikaatiolleen ja kommunikaation parantumisen vaikutusta kuulluksi tulemiseen, aggressionpurkuun, itsevarmuuteen, ystävien löytämiseen, elämäniloon sekä muiden käsityksiin Davidista. Hän kertoo myös tarkasti eri aistiensa tavoista prosessoida ja tuottaa ärsykeitä, kehonsa motoriikasta sekä keskittymiskykynsä toiminnasta ja haasteista. Hän myös antaa erittäin positiivista palautetta toimintaterapiansa sujumisesta ja tarpeellisuudesta.

David on oletettavasti voinut antaa tietoa myös muista asioista, sillä sitaatit ovat vain esimerkkipoimintoja kaikesta hänen harjoittamastaan kommunikaatiosta. Davidin tarjoama informaatio oli hyödynnettävissä suoraan toimintaterapiaprosessin arvioinnissa ja suunnittelussa. Yhtenä esimerkkinä tästä on Davidin erittely siitä, miten oman kehon liikuttaminen ja jonkin muun asian ajatteleva keskittyneesti oli hänelle mahdotonta yhtä aikaa, sillä pelkkä motorinen suoritus vaati kaikki hänen resurssinsa. Oman toimintaterapiansa edistämisen lisäksi Davidin näkökulma tarjoaa monille toimintaterapeuteille hyödyllistä lisätietoa, jota myös tekijät kehottavat artikkelissa hyödyntämään.

Tekijät viittaavat Davidiin termillä ”avaininformantti”, mutta hän täyttää myös tämän opinnäytteen tutkimuskysymyksen mukaisen määritelmän informantista, sillä artikkelissa hänen kerrotaan antaneen omaa itseään koskevaa tietoa.

Aineiston kuudes lähde A 6 sisälsi asiakasesimerkkejä. Ei kuitenkaan ollut löydettävissä mainintoja siitä, että kukaan näistä henkilöistä olisi toiminut tämän opinnäytetyön määritelmän mukaisena informanttina.

5.2.2 Yhteistyökumppani-teeman esiintyminen aineistossa

Ensimmäisessä artikkelissa A 1 ei raportoida aikuisen autismin kirjon henkilön toimimisesta määritelmämme mukaisena yhteistyökumppanina itsearviointivälineen kehittämisprosessissa.

Aineiston toisessa artikkelissa A 2 raportoidaan, että diagnosoinnin yhteydessä asiakkaille annettiin mahdollisuus joko hyväksyä diagnoosi tai kieltäytyä siitä. Asiakkaat saivat lisäksi valita itse ne kuntoutuspalvelut, joista he itse kokivat voivansa saada apua. Voidaan katsoa, että nämä täyttävät opinnäytetyön määritelmän mukaiset yhteistyökumppanina toimimisen kriteerit, sillä tässä voitiin todeta ainakin kaksi selkeää valintamahdollisuutta.

Kolmannesta aineiston lähteestä A 3 ei löytynyt mainintoja aikuisen autismin kirjon henkilöiden toimimisesta yhteistyökumppaneina opinnäytetyön määritelmän mukaisesti.

Neljännessä aineiston lähteessä A 4 ei ole mainintaa aikuisen autismin kirjon henkilön toimimisesta opinnäytetyön määritelmän mukaisena yhteistyökumppanina toimintaterapiaprosessissaan.

Viidennessä aineiston lähteessä A 5 raportoidaan Davidin osallistuvan toimintaterapiaprosessiinsa yhteistyökumppanina oman määritelmämme mukaisesti ainakin yhdellä artikkelista ilmenevällä tavalla. Kirjoittajat kertovat, että Davidin saama toimintaterapia toteutettiin SI-viitekehyksen tarkkojen vaatimusten mukaisesti. Näihin vaatimuksiin kuuluu muun muassa se, että toimintaterapeutti ja David tekivät yhteistyötä terapiakerrojen toimintojen valitsemisessa. Koska artikkelissa viitataan nimenomaan Davidin ja toimintaterapeutin yhteistyöhön valinnoissa (”collaborating in activity choice”), voi tä-

män olettaa sisältävän myös Davidin mahdollisuuden tehdä valintoja ja siten hyvinkin täyttävän juuri tämän opinnäytteen mukaisen kapean määritelmän yhteistyökumppanuudesta. Tämän opinnäytetyön aineistossa on useita viittauksia siihen, että asiakkaan kanssa ”tehdään yhteistyötä” tai että jokin asia ”tapahtuu yhteistyössä”. Koska näitä mainintoja ei ole yleensä avattu tarkemmin, ei niiden kohdalla ole varmuutta siitä, onko henkilö päässyt opinnäytetyön määritelmän mukaisesti osallistumaan päätöksentekoon. Tässä tapauksessa on kuitenkin syytä todeta niin todennäköisesti tapahtuneen.

Siitä huolimatta, että kirjallisuuskatsauksen **aineistoon kuuluva kuudes lähde A 6** sisälsi asiakasesimerkkejä, siitä ei voitu löytää mainintaa, että asiakas olisi toiminut tämän opinnäytetyön tutkimusasetelman mukaisena yhteistyökumppanina.

6 Johtopäätökset

Teemoittelun jälkeen löydöksistä muodostettiin synteesi ja opinnäytetyön hyödynnettävyyttä tarkasteltiin.

6.1 Aineiston synteesi

Asiakkaan toimiminen terapeutin informanttina ja yhteistyökumppanina on yksi Inhimillisen toiminnan mallin mukaisen toimintaterapiaintervention keskeisimpiä tekijöitä (Kielhofner 2008: 144). Koska Inhimillisen toiminnan mallissa jokainen henkilö on uniikki yksilö, jonka ominaispiirteet määrittävät terapian luonteen, päämäärät ja strategiat sekä perustelut niille (Kielhofner 2008: 143), on syytä olettaa, että sen tulisi olla sovellettavissa myös autismin kirjolle sijoittuviin henkilöihin.

Autismin kirjolle kuuluvien aikuisten toimintaterapiaprosesseihin liittyviä tutkimuksia oli erittäin niukasti saatavilla. Tämän vuoksi myös tämän kirjallisuuskatsauksen aineisto sisälsi ainoastaan kuusi lähdetä. Aineiston vähäisyys vähentää kirjallisuuskatsauksen tulosten yleistettävyyttä. Tästä syystä tämän kirjallisuuskatsauksen tuloksia ei voida yleistää. Opinnäytetyön kohdalla aineiston laajuus ei ole kuitenkaan ensisijaisen tärkeää, koska se on vielä harjoitustasoinen työ (Tuomi – Sarajärvi 2002: 87). Lisäksi on huomioitava aineiston sisältävän lähteitä, joissa käsitellään toimintaterapiaprosessien lisäksi arviointivälineiden kehittämisprosesseja sekä toimintaterapiaa ja aikuisia autis-

min kirjon henkilöitä ylipäättään. Näin ollen aineisto koostui lähteistä, jotka eivät olleet suoraan vertailtavissa keskenään. Kirjallisuuskatsauksen tapauksessa on myös huomioitava virhetulkintojen mahdollisuus (Hirsjärvi – Remes – Sajavaara 2000: 21). Tässä kirjallisuuskatsauksessa virhetulkintojen minimoiminen varmistettiin siten, että aluksi tekijät suorittivat aineistoon tutustumisen ja koodaamisen itsenäisesti ja toisistaan riippumatta, minkä jälkeen keskusteltiin ja vertailtiin löydöksiä.

Inhimillisen toiminnan mallin mukaisten asiakasroolien toteutumista etsittiin kirjallisuuskatsaukseen aineistosta. Aineistoon valituista viidessä kaikkiaan kuudesta lähteestä oli raportoitu aikuisen autismin kirjolle sijoittuvan henkilön toimineen opinnäytetyön määritelmän mukaisena informantina. Kahden aineiston lähteen (A 4, A 5) kohdalla kyse oli toimintaterapiainterventiosta, joko arvioinnista, toteutuksesta tai toimintaterapiasta annetusta palautteesta yleisesti, joihin asiakas oli osallistunut antamalla tietoa itsestään. Toinen lähteistä sisälsi yhden tapausesimerkin, toisessa puolestaan raportoitiin kolmen asiakkaan prosesseista, joissa heidän kaikkien mainitaan osallistuneen omaan toimintaterapiainterventioonsa informantin roolissa. Kahdessa lähteessä (A 1, A 3) kyseessä oli arviointivälineen kehittämisprosessi, jonka kehittämisen avuksi tai palautteen saamiseksi valmiista arviointivälineestä raportoitiin autismin kirjolle sijoittuvien henkilöiden toimineen informantteina. Lisäksi yksi lähteistä (A 2) käsitteli tutkimusta, jossa kerättiin autismin kirjolle sijoittuvien henkilöiden kokemuksia osallistumisesta arviointiprosessiin.

Vain kahdessa lähteessä raportoitiin aikuisten autismin kirjolle sijoittuvan aikuisen toimineen opinnäytetyön määritelmän mukaisena yhteistyökumppanina. Toinen näistä (A 5), josta löytyi maininta yhteistyökumppanuuden roolin toteutumisesta, oli toimintaterapiaprosessia käsittelevä artikkeli. Toinen lähteistä (A 2) oli tutkimus, jossa yhteistyökumppanin rooli toteutui siten, että osallistujat saivat itse valita, hyväksyivätkö he heille tarjotun diagnoosin. Osallistujat saivat lisäksi itse valita ne kuntoutuspalvelut, joista uskoivat hyötyvänsä eniten. Kirjallisuuskatsauksen aineistoon kuuluneista lähteistä ainoastaan yksi (A 6) oli sellainen, josta ei löytynyt suoraa mainintaa kummankaan opinnäytetyön määritelmän mukaisen asiakasroolin toteutumisesta.

Yhteenvetona tästä kirjallisuuskatsauksesta voidaan todeta, että aineistosta voitiin löytää selvästi enemmän mainintoja autismin kirjolle sijoittuvan aikuisen toimimisesta informantina kuin yhteistyökumppanina. Tähän opinnäytetyöhön kerätyn aineiston kohdalla informantin rooli opinnäytetyön määritelmän mukaisesti toteutuu aikuisten autismin kirjon henkilöiden kohdalla useammin kuin yhteistyökumppanin rooli toteutuu tä-

män opinnäytetyön määritelmän mukaisesti. Opinnäytetyön kirjallisuuskatsauksen perusteella voidaan todeta, että aiheen parissa olisi syytä tehdä lisää tutkimusta, jotta saatavilla olisi enemmän aikuisten autismin kirjon henkilöiden varsinaisia toimintaterapiainterventioita käsittelevää tutkimusaineistoa.

6.2 Opinnäytetyön hyödynnettävyys

Opinnäytteen tavoite on edistää autismin kirjolle sijoittuvien aikuisten saamaa toimintaterapiaa. Koska asiakasryhmä on niin spesifisti rajattu ja sen kuntoutuksesta on olemassa suhteellisen vähän tutkittua tietoa, haluttiin opinnäytetyön tarkoituksena edistää myös siten, että tutkimusaineistoon kuuluvia artikkeleita avattiin seikkaperäisesti, niistä erityisesti *Autism: A Comprehensive Occupational Therapy Approach* -teoksen yhdeksättä lukua, joka käsittelee tätä harvoin esillä pidettyä yhdistelmää: aikuisia autismin kirjon henkilöitä ja toimintaterapiaa. Opinnäytteesen suomeksi referoitu luku ja alkupepärisen luvun lukeminen voisikin olla suositeltavaa kaikille autismin kirjolle sijoittuvien aikuisten parissa työskentelevien toimintaterapeuttien työn tukena.

Opinnäytteen kirjallisuuskatsaus on suoraan kosketuksissa autismityön eniten uutta tutkimusta kaipaaviin alueisiin ja palvelee toimintaterapian ammattikuntaa tarjoamalla hyödyllisiä näkökulmia autismi- ja vammaistyön realiteetteihin.

Opinnäytteesen kootun tiedon ja tutkimustulosten on tarkoitus olla ensisijaisesti hyödynnettävissä osana autismin kirjon asiakkaiden kanssa työskentelevien toimintaterapeuttien päivittäistä arkea. Tämän katsomme toteutuvan, koska opinnäyte sisältää sellaista tutkimustietoa, jonka voidaan nähdä tukevan autismin kirjon henkilöiden parissa työskentelevien toimintaterapeuttien näyttöön perustuvaa työtettä. Tarkoituksena on, että toimintaterapeutit voivat peilata opinnäytteen sisältämää tietoa suoraan omaan terapiatyöskentelyynsä.

Opinnäytetyön toissijaiseen kohderyhmään kuuluvat muut autismin kirjon parissa työskentelevät sosiaali- ja terveystieteiden ammattilaiset sekä lisänäkökulmaa autismin kirjoon hakevat toimintaterapeuttipiskelijät, koska asiakkaan itsemääräämisoikeudet ja niiden tunteminen ovat välttämätön osa toimintaterapeutin ammattitaitoa (Punwar – Pelloquin 2000: 98–99).

Yhteistyökumppanin toivotaan hyötyvän kirjallisuuskatsauksesta, jonka sisältämä tieto työkentän ajankohtaisista tarpeista ja tilanteesta voi hyödyttää Autismi- ja Aspergerliitto ry:n toimintaa edunvalvonnassa, tiedottamisessa ja muussa järjestötyössä. Yhteistyökumppani voi hyödyntää ajankohtaista kirjallisuuskatsausta, joka jo sellaisenaan on sisällöltään sen asiakaskunnan edunvalvontaa edistävää. Tarkoituksena on, että kirjallisuuskatsaus palvelisi myös alan tulevaa tutkimusta, koska se kartoittaa tulevaisuuden tutkimustarpeita ja olisi täten hyödynnettävissä aiheesta tehtävien jatkotutkimuksien taustoittajana.

7 Pohdinta

Saatuamme kirjallisuuskatsauksen päätökseen ja opinnäytetyöraportin muuten valmiiksi kävimme vielä keskusteluja, joiden pohjalta raportoimme itse opinnäytetyötutkimukseen sekä työprosessiin liittyviä pohdintoja.

7.1 Opinnäytetyötutkimuksen pohdinta

Opinnäytetyön tavoitteena oli testata teorialähtöisen kirjallisuuskatsauksen avulla tietyn toimintaterapiateorian, Inhimillisen toiminnan mallin, tiettyä osaa, asiakasroolien toteutumista uudessa kontekstissa, joka tässä opinnäytetyössä oli autismin kirjolle sijoittuvat aikuiset. Inhimillisen toiminnan mallin mukaisesti asiakkaan tulee olla toimintaterapiainervention keskiössä sekä toimia informanttina ja yhteistyökumppanina koko terapia-prosessin ajan.

Aihe oli valikoitunut yhteistyötahon kanssa käytyjen keskusteluiden pohjalta, jossa esiin nousi aikuisten autismin kirjolle sijoittuviin henkilöihin kohdistuvan tutkimuksen vähäisyys. Alun perin Autismi- ja Aspergerliitosta toivottiin ikääntyneisiin liittyvää opinnäytetyötä. Alustavien aineistonhakujen perusteella jouduttiin kuitenkin hyvin pian toteamaan, että ikääntyneistä autismin kirjolle sijoittuvista henkilöistä ja toimintaterapiasta oli saatavilla liian vähän tietoa opinnäytetyötä varten. Ikääntyneet autismin kirjon henkilöt ovatkin ryhmänä vielä työikäisiäkin vähemmän tutkittu ryhmä.

Kalle Partanen kertoo kirjassaan ”Voimaa autismin kirjon kuntoutukseen”, että etsittyään valmiita malleja, joita voitaisiin soveltaa aikuisten autististen henkilöiden kanssa

tehtävään kuntoutukseen, hän joutui toteamaan, että tällaisia malleja ei ollut. Tutkimustietoa aikuisten autististen henkilöiden eri kuntoutumismuotojen tuloksista on myös niukasti. Toisaalta kliinisessä työssä on havaittu kuntoutuksen positiivinen vaikutus henkilön toimintakykyä edistävänä. (Partanen 2010:16.) Aiheesta tarvitaan siis lisää tutkimustyötä, jonka avulla voidaan saada näyttöä kuntoutustyön vaikuttavuudesta.

Alun perin tarkoituksemme oli hankkia opinnäytteemme aineistoksi vain aikuisten autismin kirjjon henkilöiden toimintaterapiaprosesseja käsitteleviä tutkimusartikkeleja tai kirjallisuutta. Jouduimme kuitenkin toteamaan, että tällaista tutkimusmateriaalia ei ollut tarpeeksi saatavilla. Tästä syystä päädyimme hyväksymään aineistoomme yleensä toimintaterapiaa ja aikuisia autismin kirjjon henkilöitä käsittelevää materiaalia. Jo tämäkin on harvinainen yhdistelmä.

Artikkeleita koodatessamme kiinnitimme huomiota siihen, miten tärkeää on ilmaista asiat selkeästi ja sillä tavoin, että jää mahdollisimman vähän tulkinnan varaa. Tässä kohdin huomasimme jälleen parityöskentelyn edut. Kaksi näkökulmaa asiaan avasi enemmän, monipuolisemmin ja kattavammin yksityiskohtia tarkastelulle kuin olisi ollut mahdollista vain yhdelle työn tekijälle.

Aineistossa käsitellään useaan otteeseen asiakkaan toimintaterapiainterventiota tai aikuisen autismin kirjjon henkilön osallistumista toimintaterapiatutkimukseen tai arviointivälineen kehittelyyn, mutta kaikissa ei kuitenkaan raportoida suoraan henkilön toimineen yhteistyökumppanina tai informanttina. Toisaalta ei myöskään voida varmasti sanoa, että niin ei olisi tapahtunut. On mahdollista, että siitä vain ei ole mainintaa. Useassa lähteessä käytettiin myös monitulkintaisia sanoja, joista ei voi yksiselitteisesti todeta, viittaavatko ne juuri opinnäytetyön määritelmien mukaisiin asiakasrooleihin vai eivät. Merkillepantavimpia olivat termit "needs" (tarpeet), "interests" (mielenkiinnon kohteet), "preferences" (mieltymykset) ja "preferred" (ensisijainen), "goals" (tavoitteet) sekä "participation" (osallistuminen), "participate" (osallistua), "participant" (osallistuja) ja "collaborate" (tehdä yhteistyötä). Näitä sanoja esiintyi aineistossa myös sellaisissa kohdissa joissa niistä puhuttiin teoreettisina käsitteinä. Koska ne eivät viitanneet mihinkään tiettyyn aikuisen autismin kirjolle sijoittuvalle henkilölle tapahtuneeseen tilanteeseen, oli ne helppo sulkea pois.

Hankalampia tapauksia olivat kohdat, jotka viittasivat aina suoraan henkilön omaan tilanteeseen, kuten fraasit "David's needs" (Shoener – Kinnealey – Koenig 2008: 549),

”jobs that do not relate to their abilities and preferences” (Gal – Meir – Katz 2013: e1), ”David has been an active participant” (Shoener – Kinnealey – Koenig 2008: 549), ”Collaborate with Martina to develop an evening routine” (Tomchek – LaWesser – Watling 2010: S132). Näissä on epäselvää, oliko henkilöillä vain oletettu olevan tiettyjä omia tavoitteita, tarpeita, mieltymyksiä tai mielenkiinnon kohteita vai oliko henkilö selkeästi ilmaissut oman kantansa niihin. Jälkimmäisessä tapauksessa asiakasta voitaisiin pitää informanttina, mutta mikäli oli kyse vain muiden oletuksista, ei asiakas ollut näissä tapauksissa päässyt toimimaan informanttina.

Kun toisaalta asiakkaan raportoidaan tekevän yhteistyötä ammattilaisen kanssa, on aineistosta hankala päätellä, kuinka aktiivinen ja tasaveroinen yhteistyö on kyseessä. Onko kyse sellaisesta passiivisesta yhteisymmärryksestä, jossa henkilö pyrkii mukautumaan muiden määrittelemään tilanteeseen, vai onko kyseessä ollut tilanne, jossa henkilöllä on ollut aito mahdollisuus tehdä omia valintoja? Mikäli on kyse jälkimmäisestä tapauksesta, niin tätä opinnäytettä varten luotu määritelmä yhteistyökumppanista täyttyy. Artikkelissa A 5 käytetään fraasia ”collaborating in activity choice” (Shoener – Kinnealey – Koenig 2008: 549). Vaikka on olemassa mahdollisuus, että asiakas ei siinä saanutkaan tehdä omaa valintaa, on se kuitenkin katsottu niin todennäköiseksi mahdollisuudeksi, että se kelpuutettu löydökseksi. Sen sijaan artikkelissa A 4 viitataan aiemmin Journal of Child Neurologyssa julkaistuu case-esimerkkiin, josta siteerataan lausetta ”Collaborate with Martina to develop an evening routine that includes making a phone call or sending email to her parents, preparing for the next day’s activities, and enjoying soothing music in preparation for sleep” (Tomchek – LaWesser – Watling 2010:S132). Koska on epäselvää, pääsiko Martina valitsemaan mitään, jouduttiin tässä tapauksessa tapaus rajaamaan löydösten ulkopuolelle. Vain varmojen ja yksiselitteisten löydösten hyväksymisellä tämä opinnäytetyö pyrkii varmistamaan, että näyttöön perustuvuus toteutuu.

Selkeintä ja kaikille osapuolille hyödyllisintä olisi, että autismin kirjolle sijoittuvien aikuisten toimintaterapiakuvauksissa ilmaistaisiin selkeästi, missä määrin ja millä tavoin tiedon välittyminen, valintojen suorittaminen ja yhteistyön tekeminen on tapahtunut. Mikäli vuorovaikutustilanteet jäävät avaamatta, menetetään paljon näyttöön perustuvuuden kannalta ratkaisevaa tietoa, sillä juuri vuorovaikutus ja kommunikointi herättävät paljon kysymyksiä tämän asiakasryhmän kanssa työskennellessä. Mikäli dokumentointi on ylimalkaista ja monitulkintaista, on vaara, että ennakkokäsitykset ja väärät oletukset estävät autismin kirjon toimintaterapiaa kehittymästä asiakaslähtöisemmäksi.

Eri tutkimusmetodeissa on omat, lopputulokseen vaikuttavat rajoituksensa, kuten myös tässä opinnäytteessä. Tässä tapauksessa, jossa muotona on integroitu kirjallisuuskatsaus, jonka aineistona on viisi akateemisista tutkimusartikkelia sekä yksi luku eräästä toimintaterapia-alan teoksesta, on pyritty löytämään tuorein, luotettavin ja näyttöön perustuvien tieto. Tämä on kuitenkin tapahtunut sillä hinnalla, että paljon hyödyllistä, havainnollistavaa ja käytännöllistä tietoa on jouduttu sivuuttamaan vain sillä perusteella, että siitä ei ole raportoitu akateemisissa lähteissä. Esimerkkeinä tästä voivat olla toimintaterapeuttien omaan ammatilliseen kokemukseen perustuvat keskinäiset keskustelut, tutkimusaiheeseen liittyvät työyhteisöjen sisäiset tietomateriaalit ja koulutukset sekä aiheeseen liittyvät lehdet, joissa ei julkaista tutkimusartikkeleita, kuten Autismi- ja Aspergerliitto ry:n Autismi-lehti ja Toimintaterapeuttiliiton Toimintaterapeutti-lehti. Tämä kuuluu korostuu erityisesti sellaisissa kysymyksissä, jotka liittyvät arkipäivän toimintaterapiaratkaisuihin sekä asiakasryhmiin, joita koskeva tieto on osittain vakiintumatonta ja alati uusiutuvaa. Tämän opinnäytteen aihe on suora esimerkki tästä.

Kirjallisuuskatsausta tehdessä on tärkeää selvittää, mitä aiheesta tiedetään ja mitä ei tiedetä. On syytä kartoittaa tuntemattomiksi jäävät alueet ja harkita, miksi ne ovat jääneet tuntemattomiksi sekä miksi ja miten niitä olisi syytä valottaa. (Kielhofner 2006: 581.) Tämän opinnäytetyön kohdalla voidaan huomata, että aikuisten autismin kirjolle sijoittuvien henkilöiden toimintaterapiaan liittyy vielä paljon asioita, joita käsitteleviä lähteitä ei ollut tämän opinnäytteen rajoissa mahdollista löytää. Tällaisia aiheita olivat esimerkiksi ikääntyneiden autismin kirjon henkilöiden toimintaterapia ja heidän toimintakykynsä mittaaminen. Tämän lisäksi toimintaterapian rooli ylipäänsä osana autismin kirjolle sijoittuvan aikuisen kuntoutuspolkua vaikuttaa nyt löydetyn aineiston perusteella yhä vakiintumattomalta.

7.2 Työprosessin analysoiminen

Aiheen puolesta oli haastavaa se, että täysin opinnäytetyömme aiheasetelman mukaisista materiaaleista oli niukasti saatavilla. Meille tekijöille oli kuitenkin tärkeää, että pysyimme alun perin valitussa teemassa eli nimenomaan aikuisissa autismin kirjon asiakkaissa. Mahdollisia aiheeseen liitettäviä näkökulmia oli useita ja alun runsaista ideoista jouduimmekin karsimaan useita, jotta saimme muodostettua työstä ehyen kokonaisuuden. Alkuperäinen tarkoituksemme oli vahvistaa näkökulmaa muun muassa näyttöön perustuudesta ja toiminnallisesta oikeudenmukaisuudesta.

Ideapaperin työstämisen jälkeinen vaihe oli opinnäytetyöprosessimme haastavinta aikaa. Molemmilla tekijöillä riitti visioita, mutta yhteisen suunnitelman muodostaminen tuntui vaikealta. Tässä vaiheessa opinnäytteemme ei edistynyt raporttitasolla merkittävästi. Sen sijaan taustatyötä tehtiin tiiviisti. Tahkosimme läpi vaikeita asioita, jotka liittyivät niin opinnäytetyöhön kuin yhteistyöhönkin, vaikka siihen meni runsaasti resursseja ja se oli haasteellista. Myöhemmin näiden asioiden läpikäyminen osoittautui kuitenkin välttämättömäksi edellytykseksi myös raportin etenemisen suhteen ja helpotti lopulta huomattavasti työskentelyämme. Kun jälleen pääsimme itse raportin kimppuun, työ lähti hyvin käyntiin ja yhteistyö oli uudella tavalla hedelmällistä.

Opinnäytetyöprosessin edetessä opimme jatkuvasti lisää opinnäytetyön tekemisen eri vaiheisiin ja erityisesti kirjallisuuskatsaukseen liittyvistä tekijöistä. Näin jälkeempäin voi todeta, että olemme jokaisen opinnäytetyöprosessin vaiheen suhteen viisaampia. Erietyisesti työn aikatauluttamiseen ja huolelliseen suunnittelemiseen liittyvät asiat ja niiden merkitys kirkastuivat vielä työn loppumetreilläkin. Toisaalta saimme myös onnistumisen kokemuksia omasta työskentelystä. Esimerkiksi perusteellinen ja aikaa vienyt pohjatyö rakensi hyvät lähtökohdat jatkotyöstölle. Opimme myös toisiltamme erilaisista työskentelytavoista ja niiden yhteensovittamisesta. Työprosessin aikana tapahtuneiden oivallusten uskomme kuitenkin kantavan ja palvelevan mahdollisessa tulevaisuuden tutkimustyössä.

Opimme tämän opinnäytetyön tekemisen aikana erityisen paljon parityöskentelystä. Kompromissien tekeminen ja haastavien yhteentörmäysten selvittäminen olivat opettavaisia kokemuksia, mutta ennen kaikkea yhteistyön hyvistä puolista, kuten vaikeiden hetkien voittamisesta yhdessä ja onnistumisten jakamisista, jäi paljon hienoja kokemuksia. Kaiken kaikkiaan opinnäytetyöprosessi on ollut pitkä ja haastava mutta samalla erittäin opettavainen. Yllättävät käänneet työprosessin aikana ovat kasvattaneet kykyä selvittää yllättävistä käytännön tilanteista. Yrityksen ja erehdyksen kautta olemme oivaltaneet asioita todella ja tätä myöten kehittäneet kykyämme oppia joka päivä uutta.

Kirjallisuuskatsaus tutkimusmenetelmänä ja siihen tutustuminen opinnäytetyön kautta palveli omaa ammatillista kasvuamme. Harjaannuimme etsimään alamme tutkimusartikkeleita ja seulomaan itsellemme tärkeitä artikkeleita. Tutkimusartikkeleihin tutustuminen ja uusimman tutkimustiedon hankkiminen tuntuu kaiken tämän jälkeen kiinnostavalta ja paljon helpommalta tehtävältä kuin ennen opinnäytetyön tekemistä. Tämä taito

tukee myös näyttöön perustuvaa työtettä työskennellessämme tulevaisuudessa toimintaterapeutteina.

Kirjallisuuskatsauksen luonteen vuoksi yhteistyö työelämän yhteistyökumppanimme kanssa ei ollut yhtä tiivistä kuin opinnäytteissä, joihin liittyy jokin toiminnallinen tai empiirinen tutkimusvaihe. Suurimmassa roolissa oli työn alkuvaiheessa käyty ideointikeskustelu, jonka yhteydessä pohdiskelimme yhteistä näkökulmaa opinnäytetyön aiheeksi. Meille oli tärkeää käyttää opinnäytetyöprosessiin kulunut oppivuotemme juuri sellaiseen aiheeseen, joka kokoaisi aidosti hyödyllistä tietoa sekä yhteistyökumppanimme että Suomen toimintaterapeuttiyhdistyksen käytettäväksi. Yhteistyö Autismi- ja Aspergerliiton kanssa oli koko prosessin ajan joustavaa ja kannustavaa. Opinnäytetyön julkistaminen tullaan toteuttamaan yhteistyökumppanin toiveiden mukaisesti.

Olemme kaikkien eri työprosessiin kuuluneiden vaiheiden jälkeen tyytyväisiä lopputulokseen, joka mielestämme onnistui aihealueen haastavuuden ja kaikki työprosessin vaiheet huomioon ottaen hienosti.

Lähteet

Autismi- ja Aspergerliitto ry. 2013. Verkkodokumentti, <<http://www.autismiliitto.fi/liitto>> Luettu 20.1.2013.

Capo, Leisa C. 2001. Autism, employment, and the role of occupational therapy. *Work*, 16, 201-207.

Estay, Irene A. – Paxton, Katherine. 2007. *Counselling People on the Autism Spectrum. A Practice Manual*. Thomson-Shore, Inc.

Finlex. 2013. Laki potilaan asemasta ja oikeuksista. 6 § Potilaan itsemääräämisoikeus. Verkkodokumentti. <<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>> Luettu 20.1.2013

Gal, Eynat – Ben Meir, Anat – Katz, Noomi. 2013. Development and Reliability of the Autism Work Skills Questionnaire (AWSQ). *The American Journal of Occupational Therapy*, 67(1), e1-e5.

Hakala, J. 2004. *Opinnäytetyöopas ammattikorkeakouluille*. Helsinki. Gaudeamus.

Hautala, Tiina – Hämäläinen, Tuula – Mäkelä, Leila – Rusi-Pyykönen, Mari. 2011. *Toiminnan Voimaa – Toimintaterapia käytännössä*. Edita. Helsinki.

Hirsjärvi, Sirkka – Remes, Pirkko – Sajavaara, Paula. 2000. *Tutki ja kirjoita*. Kuudes painos. Tammi. Vantaa.

Johansson, Kirsi – Axelin, Anna – Stolt, Minna – Ääri, Riitta-Liisa (toim.). 2007. *Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen*. Turun Yliopisto.

Järvikoski, Aila – Lindh, Jari – Suikkanen, Asko. 2011. *Kuntoutus muutoksessa*. Tampere.

Järvikoski, Aila – Härkäpää, Kristiina. 2006. *Kuntoutuksen perusteet*. Helsinki.

Kielhofner, Gary. 2005. Rethinking Disability and What To Do About It: Disability Studies and Its Implications for Occupational Therapy. *The American Journal of Occupational Therapy* September/October 2005 59(5) 487–496.

Kielhofner, Gary. 2006. *Research in Occupational Therapy, Methods of Inquiry for Enhancing Practice*. F. A. Davis Company. Philadelphia.

Kielhofner, Gary. 2008. *Model of Human Occupation. Theory and Application*. Fourth Edition. Lippincott Williams & Wilkins.

Kuhaneck, Heather – Watling, Renee. 2010. *Autism: A Comprehensive Occupational Therapy Approach*. 3rd Edition. Bethesda, MD: AOTA Press.

Koenig, Kristie Patten – Kinnealey, Moya. 2012. *Adults With an Autism Spectrum Disorder*. Teoksessa: *Autism: A Comprehensive Occupational Therapy Approach*. 3rd Edition. Bethesda, MD: AOTA Press.

Partanen, Kalle. 2010. *Voimaa autismin kirjon kuntoutukseen*. Autismisäätiö. Juva.

Prince-Hughes, Dawn. 2004. *Songs of the Gorilla Nation – My Journey Through Autism*. Three Rivers Press, New York.

Punwar, Alice J. – Suzanne M. Peloquin. 2000. *Occupational Therapy: Principles and Practice*. Third Edition. Lippincott Williams & Wilkins. Baltimore.

Sandell, Caroline – Kjellberg, Anette – Taylor, Renée R. 2012. Participating in diagnostic experience: Adults with neuropsychiatric disorders. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, Early Online, 1-7.

Shoener, Rachel Freret – Kinnealey, Moya – Koenig, Kristie P. 2008. You Can Know Me Now If You Listen: Sensory, Motor, and Communication Issues in a Nonverbal Person With Autism. *American Journal Of Occupational Therapy*, 62(5), 547–553.

Shore, Stephen. 2004. *Ask and Tell. Self-Advocacy and Disclosure for People on the Autism Spectrum*. Autism Asperger Publishing Company, Shawnee Mission.

Sumsion, Thelma. *Client-Centred Practice in Occupational Therapy*. 1999. A Guide to Implementation. Second Edition. Churchill Livingstone. Edinburgh

Taylor, M. Clare. 2007. *Evidence-based practice for occupational therapists*. Second edition.

Toimintaterapeuttiliitto. 2011. Ammattieettiset ohjeet. Verkkodokumentti. <www.toimintaterapeuttiliitto.fi/images/stories/ammattieettiset_ohjeet_2011.pdf> Luettu 5.2.2013.

Tomchek, Scott – LaVesser, Patti – Watling, Renee. 2010. The Scope of Occupational Therapy Services for Individuals With an Autism Spectrum Disorder Across the Life Course. *The American Journal of Occupational Therapy*, 64(6), S125-S136.

Tuomi, Jouni – Sarajärvi, Anneli. 2002. *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Tammi.

Whiteford, Gail – Hocking, Claire. 2012. *Occupational Science – Society, Inclusion, Participation*. Wiley-Blackwell. Chichester, East Sussex, UK.

Taulukko 1: Tutkimusaineiston esittely

Tunnus	Tekijä(t)	Missä julkaistu?	Julkaistusvuosi	Nimi	Formaatti	Aihe	Aineistossa käsitellyt aikuiset asiakkaat
A 1	Gal, Eynat; Ben Meir, Anat; Katz, Noomi	American Journal of Occupational Therapy. January/February 2013, Volume 67, Number 1	2013	Development and Reliability of the Autism Work Skills Questionnaire (AWSQ)	Tutkimusartikkeli: Lyhyt raportti tutkimuksesta	Autismin kirjon henkilöiden käyttöön suunnitellun työkyvyn itsearviointilomakkeen kehittäminen	46 henkilöä, joista 36 miestä ja 10 naista. Ikä 18-39 vuotta, HFASD (tekstissä: "high-functioning autism spectrum disorder")
A 2	Sandell, Caroline; Kjellberg, Anette; Taylor, Renée	Scandinavian Journal of Occupational Therapy. 2012; Early Online, 1-7	2012	Participating in diagnostic experience: Adults with neuropsychiatric disorders	Tutkimusartikkeli.	Neuropsykiatristen asiakkaiden osallistuminen omaan diagnosointiprosessiinsa ja sen vaikutus toiminnalliseen identiteettiin. Tutkimusvälineenä OPHI-II.	15 henkilöä, joista 4 naisia ja 11 miestä. Ikä 28-53, joista aritmeettinen keskiarvo (<i>mean</i>) 39. 8 henkilöllä pelkkä ADHD, 5 henkilöllä henkilöillä ASD, ja 2 henkilöllä sekä ADHD että ASD. Autismin kirjolle sijoituivat siis 7 henkilöä. (tekstissä: ASD, Autism Spectrum Disorder, Attention-Deficit Hyperactivity Disorder)

A 3	Koenig, Kristie Patten; Kinnealey, Moya	Autism: A Comprehensive Occupational Therapy Approach 3 rd Edition	2010	Chapter 9 Adults With an Autism Spectrum Disorder	Autismin kirjon asiakkaiden toimintaterapiaa käsittelevän teoksen yhdeksäs, aikuisia asiakkaita käsittelevä luku.	Aikuisten autismin kirjon asiakkaiden toimintaterapia.	"aikuisia autismin kirjon henkilöitä" Ei tarkempaa tietoa Kymmenen aikuista autismin kirjolle sijoitettava henkilöä, seitsemän miestä, kolme naista
A 4	Tomcheck, Scott; LaVesser, Patti; Watling, Renee	American Journal of Occupational Therapy	2010	The Scope of Occupational Therapy Services for Individuals With an Autism Spectrum Disorder Across the Life Course	The American Occupational Therapy Association, Inc.:n julkaisema lausunto, jossa myös lyhyitä case-esimerkkejä.	Autismin kirjon asiakkaiden toimintaterapia jokaisessa elämänvaiheessa sellaisena kuin se näyttäytyi Amerikan Yhdysvalloissa vuonna 2010.	TJ, mies, 21, Aspergerin syndrooma (aineistossa: "Asperger syndrome"). Sanjaya, mies, 34, Aspergerin syndrooma (aineistossa: "Asperger disorder"). Martina, nainen, 47, HFA (aineistossa: "high-functioning autism").
A 5	Shoener, Rachel Freret; Kinnealey, Moya; Koenig, Kristie P.	American Journal of Occupational Therapy	2008	You Can Know Me Now If You Listen: Sensory, Motor, and Communication Issues in a Nonverbal Person With Autism	Tutkimusartikkeli: Tapaustutkimus	Asiakkaan kuvaus omasta aisteihin, kommunikointiin ja toimintakykyyn liittyvästä kuntoutuksestaan ja toimintaterapeutin roolista sen toteuttamisessa.	David, mies, 18, PDD-NOS, apraksia, dyspraksia (aineistossa: "pervasive developmental disorder not otherwise specified, apraxia of speech (a neurological motor speech disorder), and dyspraxia (a sensory-based movement disorder)").
A 6	Capo, Leisa C.	Work	2001	Autism, employment, and the role of occupational therapy	Tutkimusartikkeli: Kirjallisuuskatsaus	Toimintaterapeutin rooli autismin kirjon henkilöiden työllistymisessä ja työelämässä.	Lorie, nainen, 22, autismi. (aineistossa: <i>autism</i>) Tämän lisäksi nimellä viittaus henkilöön nimeltä Joseph, jonka ikä ja diagnoosit eivät ole saatavilla.

Taulukko 2: Analyysin löydökset

Artikkeli	Mainitut opinnäytetyön kannalta oleelliset henkilötiedot	Miten	Kommunikaatiotapa	Missä kontekstissa	Mitä varten/missä hyödynnettiin	Informantti	Yhteistyökumppani
A1	Kuusi autismin kirjolle sijoittuvaa aikuista	Haastattelu	Ei mainintaa	Itsearviointivälineen kysymysvalikoiman kehittäminen	Hyödynnettiin itsearviointivälineen kysymyksiä muotoillessa kahdessa eri kohdassa	x	-
	Ei suoraa mainintaa, oliko edellinen vai jälkimmäinen	Vastaaminen omalta kannaltaan viisiportaisen Likert-taulukon avulla pisteyttäen	Ei mainintaa	Kehittämävaiheen harjoitusvastaukset	Käytettiin kysymysten karsimisprosessissa	x	-
	Kolme HFASD-diagnosoitua aikuista	Haastattelu	Ei mainintaa	Arviointivälineen kysymysosuuuden pilotointi	Palaute uudesta arviointivälineestä	x	-
A2	Yhteensä 15 henkilöä, neljä naista, 11 miestä, joista Seitsemän ASD-diagnosoitua (loput ADHD-diagnosoituja), Ikä: 28–53 -vuotiaita	Keskustelu, puolistrukturoitu haastattelu (OPHI-II)	Ei mainintaa	Tutkimus neuropsykiatristen asiakkaiden osallistumisesta omaan arviointiprosessiin	Tutkimustulosten muodostamisessa	x	x
A3	Kymmenen aikuista autismin kirjolle sijoittuvaa henkilöä, seitsemän miestä, kolme naista	Haastattelu	Viisi kommunikoi nonverbaalisesti, näppäimistöllä kirjoittamalla, kaksi osittain verbaalisesti, käyttäen tukena näppäimistöllä kirjoittamista, loput kolme kommunikoivat täysin puhumalla	Toimintaterapiaviitekehysten "The Inside-Out Perspective" kehittäminen prosessi	Hyödynnettiin kyseisen viitekehysten kehittämisessä	x	-

	"Aikuisia autismin kirjon henkilöitä"	Haastattelu	Ei mainintaa	Koulutusohjelman kehittäminen ammattihenkilöille, jotka työskentelevät autismin kirjolle sijoittuvien lasten ja aikuisten parissa	Hyödynnettiin koulutusohjelman kehittämisprosessissa	x	-
A4	TJ, mies, 21, Aspergerin syndrooma (aineistossa: "Asperger syndrome").	Haastattelu	Ei mainintaa	Toimintaterapia-arviointi	Tavoitteiden asettelussa	x	-
	Sanjaya, mies, 34, Aspergerin syndrooma (aineistossa: "Asperger disorder")	Itsearviointilomake (Sensory Profile), puolistrukturoitu haastattelu(COPM)	Ei mainintaa	Toimintaterapia-arviointi	Tavoitteiden asettelussa	x	-
	Martina, nainen, 47, HFA	Haastattelu, itsearviointilomake (Sensory Profile), puolistrukturoitu haastattelu (COPM)	Ei mainintaa	Toimintaterapia-arviointi	Tavoitteiden asettelussa	x	-
		Itsearvioitava nukkumisstrategioita kartoittava lista	Kirjallinen	Toimintaterapian toteutus	Toimintaterapian toteutuksen seuranta	x	-
A5	David, mies, 18, PDD-NOS	Ei maininta, oliko kyse haastattelusta vai vapaasta kerronnasta	Näppäimistöllä kirjoittaminen	Toimintaterapiasuhteessa toimiminen, palautteen antaminen	Yhteistyö toimintaterapeutin kanssa, mm. toiminnallisten valintojen tekeminen	x	x
		Itsearviointilomake (Sensory Profile)	Ei mainintaa	Toimintaterapia-arviointi	Ei mainintaa	x	-
A6	(Artikkelissa on ta-pausesimerkkejä, mutta ei yksiselitteisiä mainintoja informanttiudesta tai yhteistyökumppanuudesta)	-	-	-	-	-	-