



Satakunnan ammattikorkeakoulu

Ilona Niemenoja

Maija Rintamaa

VERTAISTUKIRYHMÄN VAIKUTUS ASPERGER-AIKUISTEN
HENKISEN HYVINVOINNIN KOKEMISEEN

Sosiaalialan koulutusohjelma
Erityisryhmien sosiaalipalvelujen suuntautumisvaihtoehto

2007

VERTAISTUKIRYHMÄN VAIKUTUS ASPERGER-AIKUISTEN HENKISEN HYVINVOINNIN KOKEMISEEN

Niemenoja, Ilona
Rintamaa, Maija
Satakunnan ammattikorkeakoulu
Sosiaalialan koulutusohjelma
Joulukuu 2007
Hamilo, Outi, THM, HK
YKL: 59.55
Sivumäärä: 86

Asiasanat: Aspergerin oireyhtymä, hyvinvointi, vertaistuki, vertaistukiryhmä

Tämän opinnäytetyön pääasiallisena tutkimuskysymyksenä oli: ”Miten vertaistukiryhmässä käyminen on vaikuttanut Asperger-aikuisten henkisen hyvinvoinnin kokemiseen?”. Kartoitimme myös ryhmäläisten odotuksia vertaistukiryhmän kokoontumisten osalta sekä miten odotukset toteutuivat kokoontumiskertojen aikana. Tutkimuksen toiminnallisen osuuden tavoitteena oli suunnitella, perustaa ja ohjata vertaistukiryhmä ja saada siitä työelämässäänkin hyödynnettävää kokemusta.

Vertaistukiryhmä kehiteltiin yhdessä Satakunnan AUNE-hankkeen Birgit Vuori-Metsämäen, SAMDY ry:n Saara Korkeamäen ja Satu Takalan sekä Porin mielenterveyskeskuksen neuropsykologi Janne Sihvosen kanssa. Opinnäytetyömme lähtökohdaksi oli Satakunnan AUNE-hankkeen tavoite saada Asperger-aikuisille suunnattu vertaistukiryhmä Satakuntaan.

Opinnäytetyömme teoriaosuudessa käsitelimme Aspergerin oireyhtymää aikuisuuden näkökulmasta. Lisäksi käsitelimme hyvinvointia henkiseen hyvinvointiin keskittyen. Käsitelimme myös vertaistukea ja vertaistukiryhmiä.

Käytimme opinnäytetyömme menetelminä sekä kvantitatiivisia että kvalitatiivisia menetelmiä. Nämä menetelmät olivat kysely ja havainnointi. Aineisto kerättiin kesällä 2007 pitämämme Asperger-aikuisten vertaistukiryhmän kymmenen kokoontumiskerran aikana. Järjestämäämme vertaistukiryhmään osallistui seitsemän henkilöä, joista naisia oli kolme ja miehiä neljä.

Kyselyjen ja vertaistukiryhmässä tapahtuneen havainnoinnin kautta ilmeni, että vertaistukiryhmään osallistumisella oli pääosin myönteistä vaikutusta osallistujien henkisen hyvinvoinnin kokemiseen. Vertaistukiryhmään osallistuvien odotukset ryhmää koskien vastasivat pitkälti aikaisempien vertaistukiryhmistä tehtyjen tutkimuksien tietoja. Ryhmäläisten odotukset toteutuivat melkein kaikilta osin.

Opinnäytetyömme mahdollisti Asperger-aikuisten vertaistukiryhmän syntymisen Satakunnan alueelle. Vertaistukiryhmä jatkoi itsenäisenä jonkin aikaa vielä syksyllä 2007. Opinnäytetyömme tuloksia voidaan käyttää osoittamaan vertaistukiryhmien tärkeyttä Asperger-aikuisille.

IMPACT OF A PEER SUPPORT GROUP ON HOW ADULTS WITH ASPERGER'S SYNDROME EXPERIENCE MENTAL WELLBEING

Niemenoja, Ilona

Rintamaa, Maija

Satakunnan ammattikorkeakoulu, Satakunta University of Applied Sciences

Degree Programme in Social Services

December 2007

Hamilo, Outi, MSc. BSc Adm

PLC: 59.55

Number of Pages: 86

Keywords: Asperger's syndrome, wellbeing, peer support, peer support group

The primary research question of this graduate thesis was: 'How has visiting a peer support group affected the way adults with Asperger's syndrome have experienced their wellbeing?' We also mapped out the group members' expectations related to meetings of the peer support group and how expectations were fulfilled during the meetings. The aim of the functional part of the study was to plan, found and guide peer support groups and to gain experience that can be utilized also in working life.

The peer support group was formed in cooperation with the AUNE project in Satakunta (Network Project in Satakunta Related to Competence throughout the Spectrum of Autism) represented by Birgit Vuori-Metsämäki, with SAMDY (the Satakunta Autism, MBD and Dysphasia Association) represented by Saara Korkeamäki and Satu Takala as well as with Janne Sihvonen, a neuropsychologist from Pori Mental Health Centre. The starting point of our thesis was the AUNE project's goal of establishing in Satakunta a peer support group for adults with Asperger's syndrome.

In the theoretical part of our thesis, we discussed Asperger's syndrome from the viewpoint of adulthood, well-fare focusing on mental wellbeing as well as peer support and peer support groups.

In our thesis, we used both quantitative and qualitative methods. These methods were an enquiry and observation. The material was gathered during ten meetings of a peer support group for adults with the syndrome held in the summer of 2007. Seven persons, three women and four men, participated in the peer support group.

The enquiries and observation done in the peer support group revealed that participation in the peer support group contributed mainly positively to how the participants experienced mental wellbeing. The expectations of the participants of the peer support group had of the group mainly corresponded to knowledge acquired in earlier studies of peer support groups. Almost all expectations of the group members were fulfilled.

Our thesis made it possible to create a peer support group for adults with Asperger's syndrome in the region of Satakunta. The group continued its independent work still for some time in the autumn of 2007. The findings of our thesis can be used to prove the importance of peer support group to adults suffering from Asperger's syndrome.

SISÄLLYS

| | |
|---|----|
| 1 JOHDANTO | 6 |
| 2 AUTISMI JA ASPERGERIN OIREYHTYMÄ | 8 |
| 2.1 Autismin kirjo | 8 |
| 2.2 Aspergerin oireyhtymä | 8 |
| 2.2.1 Oireyhtymän piirteitä | 8 |
| 2.2.2 Asperger-henkilöiden vahvuudet | 10 |
| 3 ASPERGERIN OIREYHTYMÄN HISTORIA, ESIINTYVYYS JA ETIOLOGIA | 11 |
| 3.1 Oireyhtymän historia | 11 |
| 3.2 Esiintyvyys ja etiologia | 12 |
| 4 ASPERGERIN OIREYHTYMÄN DIAGNOSOINTI | 14 |
| 4.1 ICD-10 | 16 |
| 4.2 DSM-IV | 18 |
| 5 HYVINVOINTI | 19 |
| 5.1 Hyvinvoinnin määrittelystä | 19 |
| 5.2 Tarve- ja resurssipohjaiset lähestymistavat | 19 |
| 5.3 Hyvinvointiin liittyviä käsitteitä | 20 |
| 5.4 Hyvinvointi ja tarpeet | 21 |
| 5.4.1 Tarpeiden hierarkioista | 21 |
| 5.4.2 Tarpeentyydytyksen minimitaso | 22 |
| 5.5 Henkinen hyvinvointi | 23 |
| 6 ASPERGERIN OIREYHTYMÄN VAIKUTUS ARKIELÄMÄÄN | 26 |
| 6.1 Parisuhde ja seurustelu | 26 |
| 6.2 Seksuaalisuus | 27 |
| 6.3 Aspergerin oireyhtymä ja psyyken ongelmat | 29 |
| 6.3.1 Masennus | 29 |
| 6.3.2 Ahdistus | 30 |
| 7 ASPERGER-KUNTOUTUKSEN MAHDOLLISUUDET | 31 |
| 7.1 Kehittyvä kuntoutus | 31 |
| 7.2 Kuntoutuksen tulevaisuudesta | 32 |
| 7.3 Koulu, opiskelu ja työelämä | 34 |
| 7.3.1 Lapsuus ja nuoruus | 34 |
| 7.3.2 Aikuisuus | 35 |

| | |
|---|----|
| 8 VERTAISTUKI JA VERTAISTUKIRYHMÄT | 37 |
| 8.1 Vertaistuki | 37 |
| 8.2 Vertaistukeen perustuvat suhteet..... | 38 |
| 8.3 Vertaistukiryhmät..... | 38 |
| 8.4 Vertaistukiryhmien tavoitteet..... | 39 |
| 8.5 Vertaistukiryhmien muodot | 39 |
| 8.5.1 Ohjaajan tehtävät..... | 40 |
| 8.5.2 Käynnistäjän tehtävät..... | 41 |
| 8.6 Ryhmäprosessi | 42 |
| 8.7 Vertaistukiryhmän vaikutus psyykkiseen hyvinvointiin..... | 43 |
| 8.8 Vertaistukitoiminta ja ammatillinen auttaminen..... | 44 |
| 9 TOIMINTATUTKIMUKSEN TAVOITE, MENETELMÄT JA TOTEUTUS | 46 |
| 9.1 Tavoite..... | 46 |
| 9.2 Tutkimusmenetelmät..... | 47 |
| 9.3 Toteutus..... | 48 |
| 9.3.1 Vertaistukiryhmän suunnittelu | 48 |
| 9.3.2 Vertaistukiryhmän kokoontumiskerrat..... | 49 |
| 10 TULOKSET JA NIIDEN TARKASTELU..... | 53 |
| 10.1 Alkukysely | 54 |
| 10.1.1 Osallistujat | 54 |
| 10.1.2 Tyytyväisyys itseen ja elämäntilanteeseen sekä hyväksytyksi tulemisen kokeminen | 55 |
| 10.1.3 Vastaaajien toiveet vertaistukiryhmästä | 57 |
| 10.2 Havainnointi ryhmässä..... | 57 |
| 10.3 Loppukysely..... | 59 |
| 10.3.1 Muutokset taustatietoihin | 59 |
| 10.3.2 Osallistujien kokemus vertaistukiryhmän vaikutuksesta | 60 |
| 10.3.3 Osallistujien kokemus vertaistukiryhmän annista ja ehdotuksia jatkolle..... | 63 |
| 10.4 Tulosten pohdinta..... | 64 |
| 10.4.1 Ryhmän taustatietojen ja niiden muutosten tarkastelu..... | 65 |
| 10.4.2 Tyytyväisyys itseen ja elämäntilanteeseen sekä hyväksytyksi tulemisen kokeminen | 67 |
| 10.4.3 Osallistujien kokemukset vertaistukiryhmän vaikutuksesta | 69 |
| 11 YHTEENVETO | 73 |
| 11.1 Tavoitteiden toteutuminen ja tulosten luotettavuus | 73 |
| 11.2 Eettisten kysymysten ratkaiseminen | 76 |
| 11.3 Opinnäytetyön tuoma anti ja hyödyntäminen | 76 |
| 11.4 Vertaistukiryhmän jatkon pohdinta ja jatkotutkimusten aiheet | 78 |
| 11.5 Oman työskentelymme arviointi | 79 |
| LÄHTEET..... | 83 |
| LIITTEET | 86 |

1 JOHDANTO

Tietoisuus Aspergerin oireyhtymästä on lisääntynyt viime aikoina runsaasti. Suomessa Asperger-lasten tunnistamiseen ja hoitoon on alettu kiinnittää huomiota 1990-luvulta lähtien. 2000-luvulla Asperger-aikuisten tilannetta on alettu tiedostaa entistä enemmän. (Sihvonen 2007a, 6.) Aspergerin oireyhtymä on autismikirjoon kuuluva lievä autistinen häiriö. Se on neurobiologinen keskushermoston kehityshäiriö, joka aiheuttaa vaihtelevia toiminnan esteitä. Asperger-ihmisten on vaikea olla vuorovaikutuksessa muiden ihmisten kanssa. Joku saattaa vetäytyä tilanteista ja haluaa erakoitua, toinen taas käyttäytyy sosiaalisissa tilanteissa juuri niin kuin itse haluaa, eli omilla tavoillaan ja ehdoillaan. Asperger-henkilöt tuntevat tulevansa usein väärinymmärretyksi vuorovaikutustilanteissa. He tulkitsevat joskus väärin ihmisten ilmeitä, eleitä, viestejä ja puhetta. Usein Asperger-henkilöillä ei ole läheisiä ystäviä, eikä kaikilla ole sellaista edes tarvetta saada, sillä he viihtyvät mielellään yksin. Läheiset ystävät korvataan usein harrastuksilla. (Kerola, Kujanpää & Timonen 2000, 156–157.)

Asperger-henkilöiden valtaväestöstä poikkeavien vuorovaikutustaitojen ja ajatusmaailman erilaisuuden vuoksi heille on tärkeää saada olla yhteydessä samanhenkisten ihmisten kanssa. Yksilön on tärkeää saada huomata, ettei ole ainut tietynlaisten ongelmien kanssa. Vertaistukiryhmä tarjoaa mahdollisuuden tähän, kuten eräs vertaistukiryhmään osallistunut toteaa:

Kaikkia tähän ryhmään osallistuvia yhdistää tekijä, joka vaikuttaa siihen, kuinka moninaiset tilanteet elämässä ilmenevät. Joskus tämä vaikutus on ongelmallinen. Se voi haitata sosiaalisten suhteiden muodostamista ja ylläpitoa, tai se voi haitata opiskelusta tai työtehtävistä suoriutumista. Se voi haitata elämähallintaa ylipäättänsä. Uskon tapaavani ryhmässä itseni tavoin rakentavaan ajatteluun pyrkiviä yksilöitä, joiden on tarvinnut käsitellä samoja asioita kuin minunkin. Uskon, että kukin on kartoittanut oman polkunsa, ja että kullakin on tarjota tovereilleen ymmärryksen lisäksi tuoreita näkemyksiä kaikesta.

Vertaistukiryhmä on ryhmä, jonka jäseniä yhdistää samankaltainen elämäntilanne ja samankaltaiset kokemukset. Vertaistukiryhmän keskinäinen tuki perustuu muodoltaan ja sisällöltään vapaaehtoisuuteen. Vertaistukiryhmissä tapahtuva tuki on vertais-

tukea. (Vuorinen 1995, 77–78.) Vertaistukiryhmän tarkoitus on antaa henkilöille mahdollisuus jakaa kokemuksiaan ja käsitellä tunteitaan sekä kehittää yhdessä ongelmanratkaisukykyä ja etsiä uusia tapoja selvitä haastavissa tilanteissa. Vertaistukiryhmässä ihmisillä on myös mahdollisuus laajentaa sosiaalista verkostoaan ja siten vähentää leimaantumisen ja eristymisen tunnetta. (Harjula 2003, 7.)

Idea tehdä opinnäytetyö Asperger-vertaistukiryhmästä lähtee Satakunnan AUNE-hankkeen Birgit Vuori-Metsämäeltä. Hänen kokemuksensa mukaan henkilöt, joilla on Aspergerin oireyhtymä, ovat Satakunnassa vailla vertaistukea. Vertaistuen järjestäminen on yksi Satakunnan AUNE-hankkeen tavoitteista ja opinnäytetyömme myötä tavoite toteutuu. (Birgit Vuori-Metsämäki 2007.) Järjestämämme vertaistukiryhmä onkin ensimmäinen aikuisille Asperger-henkilöille suunnattu vertaistukiryhmä Satakunnassa kautta historian.

Opinnäytetyömme tavoitteena on selvittää, miten vertaistukiryhmässä käyminen on vaikuttanut Asperger-aikuisten henkisen hyvinvoinnin kokemiseen. Kartoitamme myös ryhmäläisten odotuksia vertaistukiryhmän kokoontumisten osalta sekä miten odotukset toteutuivat kokoontumiskertojen aikana. Tutkimuksen toiminnallisen osuuden tavoitteena on suunnitella, perustaa ja ohjata vertaistukiryhmä ja saada siitä työelämässäkkin hyödynnettävää kokemusta Asperger-vertaistukiryhmästä. Tutkimuksen tuloksia voidaan käyttää selventämään vertaistukiryhmien merkitystä ja vaikutusta ryhmäläisen henkisen hyvinvoinnin kokemiseen. Tämä tieto on tärkeää päätäjille ja rahoittajille heidän päättäessään vertaistukiryhmien rahoituksesta tai muusta tuesta.

Tässä opinnäytetyössä käymme läpi teoriaa Aspergerin oireyhtymästä sekä ihmisen hyvinvoinnista ja sen lähtökohdista. Kerromme myös vertaistuesta ja vertaistukiryhmistä, jotka vaikuttavat merkittävästi ihmisten hyvinvointiin.

Opinnäytetyömme tekeminen alkaa vertaistukiryhmän suunnittelusta. Kesällä 2007 pidämme kymmenen vertaistukiryhmän kokoontumiskertaa. Kokoontumiskertojen aikana toteutetaan alku- ja loppumittaukset, joissa tiedustellaan vertaistukiryhmän vaikutusta henkisen hyvinvoinnin kokemiseen. Tässä kirjallisessa osuudessa käymme läpi sekä mittausten tulokset että vertaistukiryhmän kokoontumiskertojen antia.

2 AUTISMI JA ASPERGERIN OIREYHTYMÄ

2.1 Autismin kirjo

Autismi on moniulotteinen syndrooma, sillä autisteiksi diagnosoidut ihmiset voivat olla älykkyydeltään ja kehitystasoltaan hyvinkin erilaisia. Autisteja löytyy vaikeista kehitysvammaisista huippulahjakkaisiin yksilöihin. (Ikonen & Suomi 1999, 63.) Aspergerin syndrooma kuuluu autismin kirjon oireyhtymiin, jotka ovat keskushermoston kehityshäiriöitä. Autismin kirjioon kuuluvat Aspergerin oireyhtymän lisäksi autistinen oireyhtymä, Rettin oireyhtymä, disintegratiivinen kehityshäiriö ja laaja-alainen kehityshäiriö. (Autismi- ja Aspergerliitto.)

2.2 Aspergerin oireyhtymä

Aspergerin oireyhtymä on autismikirjioon kuuluva ilmiö, lievä autistinen häiriö. Se on neurobiologinen keskushermoston kehityshäiriö, joka aiheuttaa vaihtelevia toiminnan esteitä. Asperger-henkilöillä aistien antama tieto ja sen tulkinta on erittäin yksilöllistä ja eriasteisesti poikkeavaa (Autismi- ja Aspergerliitto). Asperger -henkilöillä on vaikeuksia sosiaalisessa vuorovaikutuksessa, kielellisessä ja ei-kielellisessä kommunikaatiossa sekä erikoisia rajoittuneita ja toistuvia mielenkiinnonkohteita ja toimintoja. Aspergerin syndroomassa on kyse laaja-alaisesta kehityksen häiriöstä, joskin joillakin alueilla älyllistä kapasiteettia saattaa olla erittäin runsaasti. (Kerola, Kujanpää & Timonen 2000, 156.)

2.2.1 Oireyhtymän piirteitä

Uta Frithin mukaan aspergerilaista käyttäytymistä leimaavat erikoiset sosiaaliset käyttäytymiskaavat, jotka vaikeuttavat usein jokapäiväistä elämää. Monet älykkäät ja lahjakkaat Asperger-henkilöt voivat menestyä kuitenkin esimerkiksi akateemisella

urallaan sosiaalisista ongelmista huolimatta, kun taas heikkolahjaisten Asperger-henkilöiden kohdalla voi useammin tapahtua syrjäytymistä sekä tuhoisaa käyttäytymistä niin itsensä kuin ympäristönkin suhteen. (Jämsä 2000, 13.) Asperger-henkilöt saattavat siis selviytyä monilla elämän alueilla hyvinkin itsenäisesti, kun he taas joissakin asioissa tarvitsevat runsaasti tukea (Kerola ym. 2000, 156).

Asperger-henkilöiden on vaikea olla vuorovaikutuksessa muiden ihmisten kanssa. Joku saattaa vetäytyä tilanteista ja haluaa erakoitua, toinen taas käyttäytyy sosiaalisissa tilanteissa juuri niin kuin itse haluaa, eli omilla tavoillaan ja ehdoillaan. Asperger-henkilöt tuntevat tulevansa usein väärinymmärretyksi vuorovaikutustilanteissa ja syyttävät siitä herkästi toista osapuolta, vaikka Asperger-henkilössä itsessä olisikin ollut syy siihen, ettei yhteistoiminta onnistu. He tulkitsevat joskus väärin ihmisten ilmeitä, eleitä, viestejä ja puhetta, ja näin konfliktitilanteita syntyy helpommin. Usein Asperger-henkilöillä ei ole läheisiä ystäviä, eikä kaikilla ole sellaista edes tarvetta saada, sillä he viihtyvät mielellään yksin. Läheiset ystävät korvataan usein harrastuksilla, joihin Asperger-henkilö usein uppoutuu totaalaisesti uhraten paljon aikaansa. Kiinnostuksen kohteina heillä ovat yleensä tietokoneet, omat keksinnöt ja yleensäkin tiede. Jotkut Asperger-henkilöt saattavat kerätä esimerkiksi suuret kokoelmat levyjä, lehtileikkeitä tai valokuvia (Tantam 1995, 159). Joku omaksuu intensiivisellä opiskelulla paljon tietoa esimerkiksi vaakunoista, toinen anatomiasta. Valitettavasti heidän on usein hankala hyödyntää tätä tietoa. Lisäksi mielenkiinnonkohde voi vaihtua useastikin. (Kerola ym. 2000, 157.)

Asperger-henkilön puhe on yleensä muodollista ja hyvää, useat puhuvat siis kirjakieltä jo pienenä lapsena. Henkilön eleet ja lausahdukset saattavat olla erikoisia ja ulkoa opitun oloisia. Tästä syystä Asperger-henkilö saattaa vaikuttaa etäiseltä ja lapsena pikkuvanhalta professorilta. Lisäksi hänen voi olla hankala odottaa omaa puheenvuoroa ja hän voi puhua lakkaamatta, vaikkei kukaan haluaisi kuunnella. Asperger-henkilö ymmärtää myös konkreettisesti kielikuvat ja symbolit. Lisäksi hänen puhemelodiansa voi olla erikoinen sekä intonaatioltaan poikkeava, esimerkiksi hän voi puhua todella kimeällä äänellä. Myös poikkeava katsekontakti on yksi Aspergerimainen piirre. Hän saattaa tuijottaa tiukasti silmiin todella pitkään, tai katse saattaa harhailla missä sattuu. (Kerola ym. 2000, 157–158; Sihvonen 2007b.)

Joillakin Asperger-henkilöillä on erilaisia yli- tai aliherkkyyksiä minkä tahansa aistin alueella. Attwoodin mukaan kaikkein yleisimmin aistiherkkyydet liittyvät ääneen ja kosketukseen, mutta joillakin Asperger-henkilöillä herkkyys liittyy makuun, valon voimakkuuteen, väreihin ja tuoksuihin (Attwood 2005, 153). Erilaiset syömisongelmat ja nukkumisvaikeudet ovat usein Asperger-henkilölle ominaisia. Osalla saattaa olla kaavamaisia liikkeitä, kuten käsien räpyttelyä, heijaamista ja niin edelleen. Lisäksi osalla heistä on erilaisia motorisia ongelmia, kuten liikkeet ovat huonosti koordinoituja, liikkuminen on hankalaa ja/tai omalaatuista ja erikoista. Hienomotoriikkaa vaativat omatoimisuustaidot sekä kirjoittaminen, käsityöt ja kotitalous saattavat tuottaa ongelmia. (Kerola ym. 2000, 158; Sihvonen 2007b.)

Tutkimustieto ja kliininen kokemus Asperger- henkilöiden ominaispiirteistä ja liittännäisoireista nuoruus- ja aikuisiässä on vielä pirstaleista. Oireyhtymän keskeiset peruspiirteet altistavat aikuisiässä erityisesti depressiolle sekä varsinkin aiemmin diagnosoimattomilla potilailla sosiaaliselle eristäytymiselle ja heikolle suoritukselle työssä. Lisäksi oireyhtymän peruspiirteet näyttävät säilyvän läpi elämän. (Tani, Nieminen-von Wendt, Lindberg & von Wendt 2004, 693.)

Tyypillisestä Aspergerin oireyhtymästä on olemassa kolme epävirallisesti luokiteltua varianttia. Nämä kolme eri ryhmää muistuttavat Lorna Wingin autistisia ryhmiä koskevaa kuvausta: 1) aktiiviset ja erikoiset 2) passiiviset, ystävälliset ja 3) eristäytyvät. Yhteistä näille kolmelle ryhmälle on se, että heillä on vaikeuksia suunnata tarkkaavaisuus toisiin ihmisiin ja ymmärtää, että muiden ihmisten puoleen saa ja myös tulee kääntyä esimerkiksi apua tarvitessaan, saadakseen tietoja tai ylipäätänsä voidakseen osallistua sosiaaliseen vuorovaikutukseen. (Gillberg 2001, 36–37.) Noin puolet autisteista on eristäytyviä, noin neljäsosa kuuluu passiivisten ryhmään. Aktiivisiin ja erikoisiin kuuluu noin neljäsosa autisteista. (Ikonen & Suomi 1998, 58–59.)

2.2.2 Asperger-henkilöiden vahvuudet

Asperger-henkilöillä on käytännössä katsoen aina vahvoja, hyviä puolia. Aspergerväestössä korkea älykkyydosamäärä on keskimäärin yleisempää kuin normaaliväestössä. Kaikissa olosuhteissa älyllinen lahjakkuus on suuri mahdollisuus Asperger-

henkilöille. Korkeaa älykkyydosamäärää tulee ehdottomasti käyttää hyväksi. Sen sijaan, että korostettaisiin Asperger-henkilön ongelmia ja vajavaisuuksia, pitäisi painottaa heidän älyllistä vahvuuttaan. Samalla pitäisi vahvistaa heidän itseluottamustaan älykkyydestään. (Gillberg 2005, 77–78.)

Melkein kolmasosalla Asperger-henkilöistä näyttää olevan harvinaisen hyvä muisti. Etenkin näköhavaintojen muistaminen on heille usein helppoa. Tällöin puhutaan valokuvamuistista tai eideettisestä muistista. Kuten aikaisemmin on mainittu, Asperger-oireyhtymään liittyy kapea-alaisia mielenkiinnon kohteita. Hyvän muistin ja melkein pä rituaalinomaisen pakko-oireisuuden takia Asperger-henkilöillä ilmenee poikkeuksellisia erikoistaitoja tietyillä alueilla, esimerkiksi henkilö voi soittaa pianolla täydellisesti yhden kerran kuulemansa kappaleen. Puhutaankin niin sanotusta ”savant-kyvystä”. (Gillberg 2005, 78–79.)

Muita yleisempiä positiivisia puolia Asperger-henkilöissä ovat esimerkiksi huolellisuus, suuri energisuus/kestävyys, itsepäisyys ja hyvä kärsivällisyys. Osalla Asperger-henkilöistä on taas vastakohtaisia ominaisuuksia. Siitä syystä diagnosoinnissa tulee ottaa huomioon jokaisen omat vahvuudet ja heikkoudet. (Gillberg 2005, 80–81.)

3 ASPERGERIN OIREYHTYMÄN HISTORIA, ESIINTYVYYS JA ETIOLOGIA

3.1 Oireyhtymän historia

Aspergerin oireyhtymä on saanut nimensä itävaltalaisen lastenlääkärin Hans Aspergerin mukaan. Hans Asperger raportoi v. 1944 normaaliälyisistä pojista, joilla oli autistisia piirteitä, ja antoi oireistolle nimeksi autistinen psykopatia (Tani ym. 2004, 693). Gillbergin (2001, 11) mukaan venäläinen neurologi Eva Ssucharewa oli lähes 20 vuotta aikaisemmin julkaissut tutkielman skitsoidisista persoonallisuushäiriöistä,

joista Aspergerilla ei tiettävästi ollut mitään tietoa. Nykyään pidetään ilmeisenä, että he kuvasivat samantyyppisiä vaikeuksia, vaikka nimitykset erosivatkin toisistaan (Gillberg 2001, 11).

Attwoodin (2005, 14–15) mukaan Hans Asperger käytti termiä ”autistinen” samoihin aikoihin, kun Leo Kanner julkaisi Yhdysvalloissa toisen kuvauksen autistisista lapsista. He käyttivät molemmat samaa termiä ja kuvasivat samanlaisen oireiden yhdistelmän. Kanner kuvasi lapsia, joilla autismi ilmeni vakavassa muodossa, Hans Asperger taas kuvasi erityisen lahjakkaita lapsia. Koska Kanner kirjoitti englanniksi, hänen artikkelinsa levisi erittäin laajasti (Gillberg 2001, 12). Kanneria pidetäänkin Timosen ja Tuomiston (1999, 23) mukaan nykyaikaisen autismikäsitteen luoja.

Hollantilainen lääkäri Arn van Krevelen yritti 1970-luvun alussa puhalttaa eloa Aspergerin kirjalliseen tuotantoon, mutta tuloksetta (Gillberg 2001, 13). Aspergerin havainnot tulivat yleiseen tietoisuuteen vasta 1980-luvulla. Tällöin englantilainen lastenpsykiatri Lorna Wing käänsi Aspergerin saksankieliset julkaisut englanniksi ja ehdotti häiriölle nimitystä Aspergerin oireyhtymä. (Tani ym. 2004, 693.)

3.2 Esiintyvyys ja etiologia

Aspergerin oireyhtymän esiintyvyyttä normaaliväestössä on tarkasteltu vain harvoissa tutkimuksissa. Kaikki tutkimukset on tehty Pohjoismaissa. Tästä syystä Aspergerin oireyhtymän yleisyydestä ei voida sanoa kovin luotettavia lausuntoja. Aspergerin oireyhtymän esiintyvyydeksi lapsilla on raportoitu 4-6/1000. Aikuisten osalta tutkimustietoa ei ole. (Gillberg, 2001, 32.)

Neuropsykologi Janne Sihvosen (2007b) mukaan autismikirjon häiriöt ovat koko ajan lisääntymässä. Onko sitten kasvun syynä parantunut diagnostiikka vai ovatko tapaukset oikeasti lisääntyneet? Erityisesti aikuisten osuus on koko ajan lisääntynyt. Suomessa autismin kirjoon lukeutuvia ihmisiä on Autismi- ja Aspergerliiton mukaan noin 50 000, joista autistisia on noin 10 000 ja Asperger-henkilöitä noin 20 000. Ensimmäinen Asperger-diagnoosi tehtiin Suomessa vasta v. 1989 (Tani ym. 2004, 693).

On varmaa, että autismin kirjon diagnoosin saaneiden henkilöiden määrä on kasvussa teollisuusvaltioissa. On myös viitteitä siitä, että kasvua olisi vielä 2000-luvulla. Kasvu on kriittisten analyysien mukaan näennäistä ja johtuu siitä, että diagnoosien saataavuus on parantunut ja kriteerit ovat lieventyneet. (von Wendt & Avellan 2007, 20.)

Taulukko 1:

Autismin esiintyvyyden kehitys julkaistujen tutkimusten mukaan:

| Vuosiluku | Autismin esiintyvyys / 10 000 ihmistä |
|-----------|--|
| 1966–1973 | 4,4 |
| 1974–1981 | 4,9 |
| 1982–1989 | 7,7 |
| 1990–1997 | 9,6 |

(von Wendt & Avellan 2007, 20.)

Gillbergin mukaan pojilla ja miehillä on selviä aspergermaisia oireita huomattavasti enemmän kuin tytöillä ja naisilla. Ainoastaan noin joka viides tapaus on tyttö. Asperger-tytöillä ja -naisilla on toisinaan hieman erilainen oireisto kuin saman diagnoosin saaneiden poikien tyypillisin oirekokonaisuus, josta johtuu mahdollisesti poikien ja miesten yliedustus Asperger-potilaiden joukossa. Tästä syystä ajatellaan, että iso osa tytöistä ja naisista elää ilman diagnooseja. (Gillberg 2001, 32.) Tytöille onkin esitetty omia diagnostisia kriteerejä (Tani ym. 2004, 695).

Attwood kirjoittaa, että tytöt pystyvät oppimaan sosiaalista käyttäytymistä poikia paremmin ja niin sanotusti naamioimaan vaikeutensa ollessaan nuoria. Tyttöjä voidaan kuvata esimerkiksi ”näkymättömiksi lapsiksi”. Tyttö voi olla sosiaalisesti eristäytynyt ja omaan mielikuvitusmaailmaansa uppoutuneena, eikä tällöin häiritse esimerkiksi luokassa. Tytöillä ja naisilla on usein tasaisempi sosiaalisten taitojen profiili. Tytöt ja naiset kärsivätkin Attwoodin mukaan kenenkään huomaamatta. (Attwood 2005, 180–182.)

Aspergerin oireyhtymän syitä ei tunneta (Gillberg 2001, 82). Aspergerin oireyhtymä ei johdu tunne-elämän vammoista, heitteille jätöstä tai rakkauden puutteesta. Tutkimusten mukaan Aspergerin oireyhtymä on kehityshäiriö, joka johtuu aivojen tiettyjen rakenteiden ja järjestelmien toimintahäiriöistä. Häiriöt johtuvat muun muassa kromosomipoikkeavuuksista, tai raskauden, synnytyksen tai ensimmäisten elinkausien aikana tulleista vaurioista. Lisäksi perinnölliset tekijät vaikuttavat Aspergerin oireyhtymän syntyyn. Yhtenä mahdollisena syynä Aspergerin oireyhtymään pidetään virus- tai bakteeritulehdusta, joka vauvalla on ollut ennen syntymää tai pian sen jälkeen. Virus- tai bakteeritulehdusta ei vielä kuitenkaan ole kovin paljoa tutkittu. (Attwood 2005, 169 & 171.)

Attwoodin mukaan on välttämätöntä torjua ajatus, että Asperger-oireyhtymä on seurausta väärästä ja huonosta kasvatuksesta, huonosta kohtelusta tai laiminlyönneistä. Usein kuitenkin vanhemmat ajattelevat olevansa syyllisiä lapsensa erikoiseen käyttäytymiseen. Tiina Jämsän (2000) Pro gradu-tutkielman mukaan 1960-luvulta lähtien keskustelu autismin syistä on ollut vilkasta. Käsite ”jääkaappiäideistä”, joiden oletettiin laiminlyöneen lapsiaan, alkoi yleisemmin poistua 70-luvun lopulla biologisperäisen autismitutkimuksen kehittymisen myötä. Suomessa säilyi aina 80-luvulle saakka kyseinen näkemys, jonka mukaan autismi on seurausta varhaislapsuuden vuorovaikutussuhteiden häiriöistä. Attwoodin mukaan Asperger-henkilön perheen ystävät, sukulaiset ja tuntemattomat saattavat edelleenkin olettaa, että syynä on huono kasvatustapa (Attwood 2005, 170).

4 ASPERGERIN OIREYHTYMÄN DIAGNOSOINTI

Vuonna 1997 Aspergerin oireyhtymä oli Suomessa vielä hyvin huonosti tunnettu. Vielä harvemmin Aspergerin oireyhtymä oli tunnustettu ilmiö. Aspergerin oireyhtymän kieltäjiä löytyy yhä edelleen (Nieminen von Wendt 2004, 18; von Wendt & Avellan 2007, 19). Mutta heidän äänensä on onneksi jo heikkenemässä, ja diagnostisia palveluja on olemassa jo kohtuullisesti ainakin lapsille ja nuorille. 1990-luvun

puolivälissä ilmestynyt kirja Mariuksesta oli käännteentekevä asia Aspergerin oireyhtymälle. Se toi abstraktin oireyhtymän arkiseen todellisuuteen, ja diagnostiikasta alettiin esittää vaatimuksia. (von Wendt & Avellan 2007, 19.)

Aspergerin oireyhtymän diagnosointi on melko hankalaa, etenkin aikuisilla, sillä Aspergerin oireyhtymästä ei ole olemassa erikseen diagnostisia kriteerejä aikuisille. Tautiluokitukset määrittelevät diagnostiset kriteerit koskien ainoastaan lapsuusaikaa. Asperger voidaan kuitenkin myös diagnosoida aikuisiällä, mutta silloin ehdottomana vaatimuksena on se, että voidaan osoittaa riittävän luotettavasti tutkittavan henkilön täyttäneen diagnostiset kriteerit myös lapsuudessaan. Diagnoosia tehdessä haastatellaan yleensä yhtä tai useampaa henkilöä, jotka ovat tunteneet tutkittavan lapsuudessa, kuten vanhemmat ja opettaja. Erityisesti vanhempien kuuleminen on tärkeää (Marko Kielinen 1999, 231). Lisäksi neuvolakortit, koulutodistukset ja muut kirjalliset materiaalit auttavat diagnoosin tekemisessä. Hyvänä apukeinona käytetään myös alun perin autismin arviointiin kehitettyjä strukturoituja haastatteluja. (Tani ym. 2004, 693 & 695.)

Diagnoosikriteereistä ei ole nykyisinkään laajaa yksimielisyyttä. Valittavana on neljä kriteerit. Kahdet kriteereistä ovat järjestöjen ja kahdet kliinistä työtä tekevien kehittämisiä. Maailman terveysjärjestön (WHO eli World Health Organization) ICD-10-tautiluokituksessa ja Amerikan psykiatriayhdistyksen (American Psychiatric Association) DSM-IV-luokituksessa ovat tiukimmat kriteerit. Peter Szatmarin kollegoineen kehittämät kanadalaiset kriteerit ja ruotsalaisten Carina ja Christopher Gillbergin kriteerit ovat väljimmät. Attwoodin mukaan kriteerien valitseminen on mielipidekysymys. (Attwood 2005, 24–25.) Janne Sihvosen (2007b) mukaan Suomessa diagnosoidaan virallisesti vain ICD-10:n mukaan.

Esittelemme tarkemmin kansainväliset tautiluokitukset ICD-10:n ja DSM-IV:n. Neuropsykologi Sihvosen mukaan kliinisessä työssä käytetään ICD-10:n ohella DSM-IV-luokitusta apuna. DSM-IV-luokitus on käytössä esimerkiksi Yhdysvalloissa ja tieteellisissä julkaisuissa ja tutkimuksissa viitataan usein sen kriteereihin. Näistä syistä on hyvä tuntea molemmat tautiluokitukset. (Sihvonen 2007a, 10.)

DSM-IV:n erotusdiagnostinen ajattelu on kliinisesti käyttökelpoisempi kuin ICD-10:n. DSM-IV ottaa paremmin huomioon Aspergerin oireyhtymän luonteen kehityksellisenä häiriönä. DSM-IV:ssä on myös korkeampi diagnoosikynnys kuin ICD-10:ssä. (Tani ym. 2004, 697.)

4.1 ICD-10

Aspergerin oireyhtymän diagnostiset kriteerit Maailman terveysjärjestön (WHO) kehittämän ICD-10:n mukaan:

- A. Ei todeta kliinisesti merkittävää yleistä viivästymää puheen tuottamisessa tai ymmärtämisessä tai kognitiivisessa kehityksessä. Lapsi puhuu yksittäisiä sanoja kahteen ikävuoteen mennessä. Omatoimisuus, sopeutumiskäyttäytyminen ja uteliaisuus ympäristöön ensimmäisen kolmen vuoden aikana ovat normaalia älykkyykehitystä vastaavia. Motoristen virstanpylväiden saavuttaminen voi olla hieman jäljessä ja motorinen kömpelyys tavallista (vaikkaakaan ei välttämätön edellytys diagnoosille). Yksittäiset erityistaidot, usein yhdessä poikkeavan ajatusten keskittämisen kanssa ovat yleisiä, mutta eivät välttämättömiä diagnostisia piirteitä.

- B. Laadullisia poikkeavuuksia molemminpuolisessa sosiaalisessa vuorovaikutuksessa (kriteerit kuten autismissa). Lapsuusiän autismin kriteerien mukaan poikkeavuuksia molemminpuolisessa sosiaalisessa vuorovaikutuksessa vähintään kahdella seuraavista alueista:
 - (a) ei pysty tarkoituksenmukaisesti käyttämään katsekontaktia, kasvojen ilmeitä, vartalon asentoa ja liikettä säädelläkseen sosiaalista vuorovaikutusta
 - (b) ei pysty luomaan samanikäisiin kehitystasoa vastaavia kavereussuhteita, joissa molemminpuolista harrastusten, toimintojen ja tunteiden jakamista (huolimatta mahdollisuuksista)

- (c) sosioemotionaalisen vastavuoroisuuden puute näkyen heikentyneenä tai poikkeavana reaktiona toisten tunteille, tai puute käytöksen soveltamisessa sosiaalisen ympäristön mukaan, tai heikko sosiaalisen, emotionaalisen ja kommunikatiivisen käyttäytymisen integraatio
- (d) ei spontaanisti etsi mahdollisuuksia jakaa iloa, harrastuksia tai saavutuksia toisten kanssa (omien kiinnostusten kohteiden esittely toisille puuttuu)

C. Epätavallisen intensiivisiä, seikkaperäisiä harrastuksia tai rajoittuneita, toistuvia ja kaavamaisia käytösmalleja, mielenkiinnon kohteita tai toimintoja (kriteerit kuten autismissa, mutta harvemmin esiintyy motorisia maneeereja tai alituista syventämistä lelujen osatekijöihin kokonaisuuden jäädessä huomiotta). Lapsuusiän autismin kriteereiden mukaan rajoittuneita, toistuvia ja kaavamaisia käytöstapoja, kiinnostuksen kohteita ja toimintoja vähintään yhdellä seuraavista alueista;

- (a) kaiken kattava syventyminen yhteen tai useampaan sisällöltään poikkeavaan kaavamaiseen ja rajoittuneeseen mielenkiinnon kohteeseen tai yhteen tai useampaan sisällöltään tavalliseen, mutta voimakkuudeltaan ja seikkaperäiseltä luonteeltaan poikkeavaan mielenkiinnon kohteeseen
- (b) pakonomainen tarve noudattaa erityisiä ei-tarkoituksenmukaisia päivittäisiä tottumuksia ja rituaaleja
- (c) kaavamaisia ja toistuvia motorisia maneeereja, esim. käden tai sormen heiluttamista tai vääntelyä tai koko vartalon monimutkaisia liikkeitä
- (d) alituinen syventyminen lelujen osatekijöihin jättäen huomiotta lelun käyttötarkoituksen kokonaisuutena (kuten lelujen tuoksuun, pintamateriaaliin, ääneen tai värinään)

D. Seuraavia sairauksia ei voida diagnosoida:

- Skitsofrenia simplex (F20.6)
- Skitsotyyppinen häiriö (F21)
- Obsessiivis-kompulsiivinen häiriö (F42)
- Anankastinen (vaativa) persoonallisuushäiriö (F60.5)

- Muu laaja-alainen kehityshäiriö (F84.0-F84.4)
- Lapsuusiän reaktiivinen kiintymyssuhdehäiriö (F94.1)

(Stakes 1999, 266.)

4.2 DSM-IV

Aspergerin oireyhtymän diagnostiset kriteerit Amerikan psykiatriyhdistyksen kehittämän DSM-IV – tautiluokituksen mukaan:

- A. Laadullisia puutteita sosiaalisessa vuorovaikutuksessa vähintään kahdella seuraavista tavoista:
1. Merkittäviä puutteita useiden ei-kielellisten ilmaisujen käytössä, kuten silmiin katsominen, kasvojen ilmeet, vartalon liikkeet ja eleet, joilla säädellään sosiaalista vuorovaikutusta
 2. Epäonnistuminen kehitystasoa vastaavien ihmissuhteiden luomisessa
 3. Kyvyttömyys spontaaniin pyrkimykseen jakaa iloa, kiinnostusta tai saavutuksia toisten ihmisten kanssa
 4. Sosiaalisen tai emotionaalisen vastavuoroisuuden puuttuminen
- B. Rajoittuneita toistuvia ja kaavamaisia käyttäytymistapoja, mielihaluja tai toimintoja, jotka ilmenevät ainakin yhdellä seuraavista tavoista:
1. Voimakkuudeltaan tai kohteeltaan poikkeava, rajoittunut tai stereotyyppinen kiinnostus yhteen tai useampaan harrastukseen tai toimintaan
 2. Ilmeisen itsepintainen kiinnittyminen tiettyihin ei-toiminnallisiin rutiineihin tai rituaaleihin
 3. Kaavamaiset tai toistuvat motoriset maneerit
 4. Itsepintainen kiinnostus esineiden osiin
- C. Häiriö aiheuttaa kliinisesti merkittävää haittaa sosiaalisella, ammatillisella tai muulla tärkeällä toiminnan alueella

D. ja E. Kliinisesti merkittävää kielellisen tai kognitiivisen kehityksen viivästy-
mää ei ole havaittavissa

F. Muun laaja-alaisen kehityshäiriön tai skitsofrenian kriteerit eivät täyty.

(Suomen psykiatriyhdistys 1997, 45–46.)

5 HYVINVOINTI

5.1 Hyvinvoinnin määrittelystä

Hyvinvoinnista puhutaan paljon julkisissa ja tieteellisissä keskusteluissa. Hyvinvoin-
ti-käsitettä käytetään eri yhteyksissä huolettomasti. Jokainen tietää mitä hyvinvointi
tarkoittaa, mutta sen selkeä määrittelemine ei kuitenkaan ole yksinkertaista. (Marski
1996, 12.)

Hyvinvointi on määritelty eri aikakausina ja eri ajattelutapojen vallitessa eri tavoin.
Esimerkiksi antiikin Kreikassa hyvinvointi ja onnellisuus nähtiin olevan yhteydessä
ihmisen läpi elämän jatkuvaan henkiseen kasvuun. Kristinuskon arvojen noustessa
länsimaisessa kulttuurissa keskiajalla hyvinvointi nähtiin uskona ja yhteytenä Juma-
laan. Tieteen kehittyminen renessanssin aikaan sekä uskomusten maallistuminen
nostivat utilitaristisen ja liberalistisen ajattelutapojen ja niiden mielihyvän hakemisen
esiin. Hyvinvointi nähtiin siis mielihyvän saavuttamisena konkreettisesta hyödystä.
(Juuti 1996, 16–17.)

5.2 Tarve- ja resurssipohjaiset lähestymistavat

Nykypäivänä yhteiskuntatieteelliset lähestymistavat hyvinvointiin jaetaan periaat-
teessa kahteen erilaiseen lähestymistapaan: tarve- ja resurssipohjaiseen. Nämä kaksi
lähestymistapaa eroavat toisistaan siten, että tarvepohjainen lähestymistapa ajattelee

hyvinvoinnin olevan *toteutunut* asiantila, kun taas resurssipohjainen lähestymistapa ajattelee sen olevan *toteutuva* asiantila. Käytännössä tämä tarkoittaa sitä, että ensimmäinen lähestymistapa tutkii hyvinvointia tarpeiden toteutumistasen kautta ja toinen taas tutkii hyvinvointia käytettävissä olevien resurssien kautta, jotka taas vaikuttavat henkilön mahdollisuuksiin saada tarpeensa tyydytetyiksi. Nämä resurssit voivat olla aineellisia, kuten esimerkiksi raha, tai aineettomia, kuten vaikkapa sosiaaliset suhteet. Erilaiset tarpeet vaativat erilaiset resurssit tullakseen tyydytetyiksi (Allardt 1976, 36). Sekä tarve- että resurssipohjainen lähestymistapa katsovat siis tarpeiden olevan olennainen osa hyvinvointia. (Marski 1996, 12–14.)

5.3 Hyvinvointiin liittyviä käsitteitä

Määriteltäessä hyvinvointia, eteen tulee useita käsitteitä, jotka hyvinvoinnin tavoin ovat ihmisille intuitiivisesti selviä käsitteitä, mutta harva kuitenkin osaa ne tyhjentävästi selittää. Siksi näitä käsitteitä tuleekin avata ja tarkastella tarkemmin, jotta hyvinvointi-käsite tulee selkeämmäksi.

Pohjoismainen hyvinvointitutkimus on erottanut toisistaan kaksi käsiteparia. Nämä erottelut on ollut tärkeä tehdä hyvinvointia tutkittaessa ja määriteltäessä. Käsiteparit ovat hyvinvointi ja onni sekä elintaso ja elämänlaatu. (Allardt 1976, 32.)

Ensiksi on erotettu hyvinvointi ja onni toisistaan. Erik Allardt määritteli hyvinvoinnin seuraavasti: ”Hyvinvointi on tila, jossa ihmisillä on mahdollisuus saada keskeiset tarpeensa tyydytetyiksi”. Tällöin siis tarpeiden tullessa tyydytetyiksi ihmisen hyvinvointi kasvaa. Hyvinvointi on siis määritelty tarvekäsitteen kautta. Onnen taas katsotaan olevan liitoksissa ihmisen subjektiivisiin elämyksiin ja tunteisiin. Ihmiset kokevat tai tuntevat olevansa onnellisia, näin ihminen on oman onnellisuutensa paras arvioija. (Allardt 1976, 32.)

Seuraavaksi on eroteltu elintaso ja elämänlaatu. Näiden erottelussa on käytetty resurssipohjaisesta lähtökohdastakin tuttuja aineellisia ja aineettomia resursseja. Elintaso koostuu aineellisista resursseista, joiden avulla ihminen voi vaikuttaa elämäänsä.

Elintaso liittyy siis tarpeisiin, jotka tyydyttyvät aineellisten resurssien avulla, kuten raha ja asunto. Elämänlaatu muodostuu taas tarpeista, jotka eivät vaadi aineellisia resursseja toteutuakseen. Tällaisia tarpeita ovat muun muassa sosiaaliset ja itsensä toteuttamisen tarpeet. Hyvinvoinnin katsotaan koostuvan sekä elintasosta että elämänlaadusta. (Allardt 1976, 32–35.)

5.4 Hyvinvointi ja tarpeet

Kuten edellä todettiin, tarpeilla ja niiden tyydytyksellä on suuri merkitys hyvinvointiin. Tarpeiden määrittäminen ei ole yksinkertaista. On pohdittava, mitä nuo hyvinvointiin vaikuttavat tarpeet ovat ja milloin ne voidaan katsoa tyydytetyiksi. On myös mietittävä onko kaikilla ihmisillä kaikkialla samanlaiset tarpeet ja ovatko ne samanlaisessa tärkeysjärjestyksessä. Asperger-henkilöiden tarpeet voivat vaihdella suurestikin valtaväestöön verrattuna, esimerkiksi he eivät välttämättä koe tarvetta hankkia läheisiä ystäviä (Kerola ym. 2000, 157). (Marski 1996, 12.)

5.4.1 Tarpeiden hierarkioista

Tarve-käsitettä on tutkittu psykologiassa paljon. Tunnettu teoria tarpeista on Maslow'n teoria tarvehierarkiasta. Sen mukaan tarpeet ovat tietynlaisessa tärkeysjärjestyksessä. Maslow'n tarvehierarkia antaa olettaa, että tarpeiden hierarkia on kaikkialla samanlaista. Myös tarve- ja resurssilähtökohtaisten lähestymistapojen tarpeiden luokitukset ovat joltain osin samanlaisia kuin Maslow'n tarvehierarkia (Liite 1). Maslow'n mukaan ylempien tarpeiden tyydytetyksi tuleminen vaatii ensin alempien tarpeiden tyydyttämisen. Nämä tarpeet ja niiden järjestys on seuraava:

- 1) fysiologiset perustarpeet
- 2) turvallisuuden tarpeet
- 3) sosiaaliset tarpeet (rakkaus, hyväksyntä, ystävyys, johonkin kuuluminen)
- 4) egon tarpeet (itseluottamus, suorittaminen, tieto, status, kunnioitus)
- 5) itsensä toteuttamisen tarpeet (omien voimavarojen kehittäminen)

- 6) tietoisuuden korkeampien tilojen saavuttamisen tarpeet. (Marski 1996, 12–15)

Kun tarpeet luokitellaan numerojärjestyksessä, annetaan olettaa, että tarpeiden tai resurssien ensisijaisuusjärjestys on universaali. Näin ei kuitenkaan voi olla. Tarpeet ja niiden tyydyttymiseksi tarvittavat resurssit vaihtelevat yksilöittäin; joillekin ovat toiset tarpeet ensisijaisempia kuin toiset, eivätkä kaikki saa tiettyä tarvetta tyydytyksi samanlaisilla resursseilla. Esimerkiksi Asperger-henkilöiden turvallisuuden tarve voi vaatia erilaisia resursseja tullakseen tyydytetyksi johtuen heidän mahdollisista yli- tai aliherkkyksistä aistien alueella (Kerola ym. 2000, 158; Sihvonen 2007b). Tarpeita määriteltäessä törmätään aina siis tarpeiden objektiivisuuden ja subjektiivisuuden väliseen jännitykseen. (Marski 1996, 12.)

5.4.2 Tarpeentyydytyksen minimitaso

Erik Allardtin mukaan ei näytä olevan mahdollista rakentaa universaalia tarveluetteloa, kuten muun muassa edellä mainittu Maslow on yrittänyt. Allardtin mukaan tämä ei onnistu, koska tarpeentyydytykselle ei vaikuta löytyvän universaaleja kriteerejä. Hänen mukaansa kuitenkin perustavanlaatuisille fysiologisille tarpeille, kuten ravinnolle, nesteelle, hapelle ja lämmölle, voidaan helposti määritellä ainakin yksi universaali tarpeentyydytyksen kriteeri. Tämä on minimitaso, jonka alittaminen johtaa kuolemaan. Allardt kuitenkin toteaa myös, että yhteiskunnat asettavat näidenkin tarpeiden tyydytykselle vaatimuksia, jotka ovat minimitasoa paljon korkeampia. (Allardt 1976, 28.)

Myös Doyal ja Gough tarjoavat samanlaisen ratkaisun kuin Allardt tarpeiden objektiivisuuden ja subjektisuuden ongelmaan. He ovat määritelleet eräitä perustarpeita, joiden tyydyttämättä jäämisestä aiheutuu ihmiselle vakavaa haittaa. Heidän mukaansa, kuten myös Allardtin mukaan, näille tarpeille on löydettävissä universaali minimitaso. Näitä välittäviä tarpeita ovat Doyalin ja Goughin mukaan muun muassa seuraavat tarpeet:

- eräät fysiologiset tarpeet, kuten unen, ravinnon, lämmön, suojan sekä fyysisen koskemattomuuden tarpeet

- riittävä asumistaso
- turvallinen työ- ja fyysinen ympäristö
- merkitykselliset perusihmissuhteet
- taloudellinen turvallisuus
- mahdollisuus koulutukseen.

Näillä tarpeilla on siis Doyalin ja Goughin mukaan määriteltävissä yleinen minitaso. Tämän minimitason täyttymisen kautta onnistuu vasta näiden tarpeiden optimaalinen tyydytys. (Marski 1996, 18.)

5.5 Henkinen hyvinvointi

Nykyään henkiseen hyvinvointiin on yhä lisääntyvästi kiinnitetty huomiota, koska sen suuri merkitys ihmisen terveyden ja hyvinvoinnin kannalta on tullut yhä selvemmäksi. Henkiseen hyvinvointiin on kiinnitetty enemmän huomiota myös siksi, että ihmiset ovat alkaneet yhä enenevässä määrin oireilla juuri sillä saralla. Ihminen reagoi hänelle sopimattomiin asioihin yleensä ensin tunnetasolla eli psyykkisesti. Paha olo, esimerkiksi ahdistuneisuus ja jännittyneisyys liian meluisassa työpisteessä, toimii hälyttimenä. Jos tällöin ei poista häiriötekijöitä, ihminen alkaa reagoida kokonaisvaltaisesti ja hänellä alkaa esiintyä erilaisia psykosomaattisia oireita. Psykkisen rasituksen katsotaankin altistavan myös elimellisille sairauksille. (Prunnila 1991, 22–25.)

Hyvinvoinnin henkisen puolen määrittelemisen ei käy yksiselitteisesti ja helposti, kuten ei hyvinvoinnin määrittelemisen yleensääkään. Kalimo ja Lindström ovat tosin lyhyesti määritelleet henkisen hyvinvoinnin olevan yleistä tyytyväisyyttä elämään ja työhön, sekä onnellisuutta ja myönteistä asennoitumista tulevaisuuteen. Tämä lyhyt määrittely tarvitsee tuekseen syvempää henkisen hyvinvoinnin pohdintaa, jotta käsite tulee selkeämmäksi. (Kalimo & Lindström 1988, 3.)

Henkinen hyvinvointi voidaan nähdä eri näkökulmista. Se voidaan käsittää mielen-terveytenä, tunnetilana tai voimavarana. Henkinen hyvinvointi voidaan myös nähdä kokonaisvaltaisesti näiden kolmen asian yhdistelmänä. Tällöin eri näkökulmia ei

pidetä toisiaan poissulkevinä, vaan saman asian eri puolina, jotka yhdistettyinä täydentävät toisiaan. (Prunnila 1991, 30–31.)

Jos näitä käsitteitä avataan tarkemmin, niin henkinen hyvinvointi mielenterveytenä nähdään usein oireiden ja häiriöiden puuttumisena. Tämä on kuitenkin vanhentunut käsitys mielenterveydestä. Henkinen hyvinvointi halutaan kuitenkin nähdä myönteisempänä asiana kuin vain oireiden puuttumisena. (Prunnila 1991, 30.)

Koska henkistä hyvinvointia määrittelevät näkökulmat täydentävät toisiaan ja ovat osittain päällekkäisiä, myös mielenterveyteen voidaan katsoa kuuluvan tunnetila- tai voimavaranäkökulman alla olevia asioita. Näitä asioita ovat muun muassa tunnetilaksi luettava koettu onnellisuus ja voimavaraksi katsottava henkinen toimintakykyisyys. Näiden lisäksi mielenterveyteen voidaan katsoa kuuluvan myös toisten havaitsema tasapainoisuus sekä sosiaalinen osallistuminen. (Kalimo & Lindström 1988, 3.)

Tunnetilalla tarkoitetaan henkilön koettua tarpeiden tyydytystä eli millaiseksi ihminen kokee tilanteensa, mitä ovat hänen tunteensa ja onko hänellä mielestään hyvä olla. Ihmisen katsotaan olevan itse hyvinvointinsa paras arvioija, sillä tunnetila on ihmisen subjektiivinen kokemus. Tunteiden kannalta on keskeistä se, miten oikeudenmukaisesti hän kokee tullessa kohdelluksi. Myös hallinnan tunne on tärkeää ihmisen subjektiivisessa hyvinvoinnin tuntemisessa. Sillä tarkoitetaan sitä, missä määrin ihminen uskoo hallitsevansa omia psyykkisiä ja fyysisiä voimiaan. Hallinnan tunteen kannalta on keskeistä itsemääräämisen aste. (Prunnila 1991, 30.)

Myös tunne ympäristön hallinnasta on osa henkistä hyvinvointia. Pyrkimyksessä ympäristön hallintaan on kaksi eri puolta. Toinen puoli käsittää ympäristön tuntemisen eli tiedon ja näkemyksen siitä, millainen ympäristö on. Ihminen pyrkii saamaan jäsenyneen kokonaiskuvan ympäristöstä sekä omasta asemastaan siinä. Toinen ympäristön hallinnan puoli on ympäristön säätely eli mahdollisuus vaikuttaa siihen. Ympäristöä säädelläkseen ihminen tarvitsee erilaisia taitoja, kuten esimerkiksi vuorovaikutustaitoja. (Kalimo & Lindström 1988, 4-5.)

Kun katsotaan henkistä hyvinvointia voimavaranäkökulmasta, nähdään se silloin kykyinä toimia tietyssä ympäristössä, resurssina selviytyä erilaisista tehtävistä ja suo-

riutumisen ongelmista. Toisin sanoen voimavaranäkökulma määrittelee henkisen hyvinvoinnin toimintakykyisyydeksi. Työstä selviytymisestä puhuttaessa termi on työkykyisyys. Kun henkisestä hyvinvoinnista puhutaan voimavarana, käsitetään sen yleensä syntyvän vuorovaikutussuhteessa ympäristön kanssa, uudistuvana ja muokkautuvana tilana. (Prunnila 1991, 30.)

Erilaisiksi voimavaroiksi voidaan myös lukea ihmisen kyvyn kohdata ongelmia. Tämä tarkoittaa kykyä eritellä ongelmatilanteita ja voimia ratkoa niitä. Tämä vaatii kykyä ajatella ja toimia itsenäisesti sekä kykyä nähdä erilaisia vaihtoehtoja ja tehdä valintoja niiden välillä. Myös kyky tulla toimeen ihmisten kanssa on suuri henkiseen hyvinvointiin vaikuttava voimavara. Sen perustana on ihmisten erilaisuuden ymmärtäminen ja hyväksyminen. Voimavaraksi katsotaan myös kyky tunteisiin ja niiden ilmaisemiseen tilanteeseen sopivalla tavalla. Empatiakyky kuuluu tähän. Tärkeä osa henkistä hyvinvointia on myös kyky hyväksyä itsensä sekä omien rajoitustensa ja voimavarojensa tunteminen. (Prunnila 1991, 35–36.)

Voimavaranäkökulman, kuten muidenkin henkisen hyvinvoinnin näkökulmien, mukaan ihminen tarvitsee vuorovaikutussuhteita toisiin ihmisiin. Ihminen pyrkiiin saamaan lapsuudestaan lähtien ympäristön myönteistä palautetta toiminnastaan ja itsestään. Ihminen kaipaa siis hyväksyntää. Hyväksynnän kokeminen vaikuttaa ihmisen itsetuntoon. (Kalimo & Lindström 1988, 5.)

Itsetunto on ihmisen henkisen hyvinvoinnin kannalta tärkeä asia. Itsetunnolla tarkoitetaan käsitystä omasta itsestä, omasta suoriutumiskyvystä ja asemasta muiden joukossa. Itsetunto eli minäkäsitys muodostuu ihmiselle vähitellen lapsuudessa etupäässä läheisissä ihmissuhteissa koetun turvallisuuden kautta. Myöhemmin itsetuntoon vaikuttaa oma elämäkokemus. (Prunnila 1991, 33.)

6 ASPERGERIN OIREYHTYMÄN VAIKUTUS ARKIELÄMÄÄN

Itsestään huolehtiminen, kuten vaatteiden vaihto, hygieniasta huolehtiminen, ruuanlaitto, asunnon siivoaminen ja muut arjen perusasiat saattavat helposti jäädä tekemättä. Ne eivät tunnu Asperger-henkilöstä tarpeelliselta tai niitä on hankala organisoida itsenäisesti. Asperger-henkilön olisi tärkeää opetella jäsentämään aikaansa, vaikka arkipäivän suunnittelu on hänelle vaikeaa. (Kerola ym. 2000, 160–163.)

Visuaalinen hahmotus ja havaitseminen ovat Asperger-henkilöillä usein melko hankalaa. Ongelmat saattavat hankaloittaa arkea esimerkiksi niin, että hän ei tunnista tuttujenkaan ihmisten kasvoja eikä tuttuja paikkoja. Arjen asioiden hoito, kuten laskujen maksaminen, virastoissa käynti tai bussilla liikkuminen tuottaa usein suuria hankaluuksia. Näihin arjen hankaluuksiin olisi hyvä saada tukea ja ohjausta esimerkiksi tukihenkilöiltä. Valitettavasti tällaisia henkilöitä ei juurikaan ole. (Kerola ym. 2000, 163.)

6.1 Parisuhde ja seurustelu

Jennes-Coussens, Magill-Evans ja Koning ovat Janne Sihvosen mukaan tutkineet pienellä otoksella (n=12) nuoria Asperger-miehiä. Tutkimuksen mukaan puolet heistä ei ollut koskaan seurustellut. Tuloksessa oli huomattava ero terveeseen verrokki-ryhmään verrattuna. Lisäksi tutkimushetkellä Asperger-miehistä seurusteli vain 17 prosenttia. Sen tiedostaminen, että ei kykene toiveistaan huolimatta solmimaan seksuaalisia suhteita, aiheuttaa Asperger-henkilöille itsetunnon laskua ja voi jo entisestään syventää eristäytyneisyyttä. (Sihvonen 2007a, 15 & 17.)

Osalla Asperger-aikuisista on parisuhde. Haasteita Asperger-henkilöiden parisuhteessa on, kuten muillakin, sillä parisuhteessa tarvittavat ihmissuhdetaidot eivät ole myötäsyntisiä kenellekään. Parisuhteen haasteet muodostuvat pääosin verbaalisen ja nonverbaalisen kommunikaation, mielenteorian kysymyksistä ja myös käytännöllisistä asioista. Erityisen vaikeaa Asperger-aikuiselle parisuhteessa on asettua toisen

ihmisen asemaan ja tunnistaa puolison tarpeita. Asperger-henkilön puolisolle tämä asia saattaa olla hyvinkin vaikea. (Sihvonen 2007a, 14.)

Bergqvistin mukaan Asperger-henkilön ja neurologisesti tyypillisen henkilön välistä liittoa, eli AS + NT -liittoa, onkin sanottu extreme-liitoksi. NT eli nentti on neurologisesti tyypillinen henkilö, jolla ei ole autismia tai Aspergerin oireyhtymää tai muuta neuropsykiatrista toimintarajoitetta (Autismi- ja Aspergerliitto ry, 15). AS + NT -liitto voi onnistua ja olla nautittavaa, mutta se vaatii kummaltakin osapuolelta paljon. Hollantilaisen tutkimuksen mukaan AS + NT -liitoista jopa 80 prosenttia päättyy eroon. (Bergqvist 2007, 17.)

Neuropsykologi Janne Sihvosen mukaan ensimmäinen askel Asperger-henkilön parisuhdeongelmissa on se, että parisuhdeongelma tunnistetaan ja myönnetään, kuten Aspergerin oireyhtymäkin. Rakentava kanssakäyminen edellyttää kumppanin koko persoonan kunnioittamista. Lisäksi erittäin tärkeää on tiedostaa ja arvostaa kumppanin positiivisia ominaisuuksia ja vahvuuksia. Diagnosoimattomien Asperger-henkilöiden parisuhteet joutuvat usein suurimmalle koetukselle, sillä ymmärrystä puolison ehkä omituisiinkin käyttäytymistapoihin ei löydy. (Sihvonen 2007a, 14.)

Jotkut Asperger-henkilöistä valitsevat naimattomuuden. Naimattomuus saattaa olla keino välttää emotionaalista ja fyysistä läheisyyttä. Lisäksi epäonnistuneiden suhteiden tuottamaa tuskaa ei tällöin tule ollenkaan. (Attwood 2005, 202.)

6.2 Seksuaalisuus

Asperger-henkilöiden seksuaalisuudesta ei vielä tiedetä paljoakaan, etenkin tutkittua tietoa ei löydy kovin paljoa. Asperger-henkilöiden seksuaalioikeuksien toteutumisen uhkana ovat muun muassa heikohko sosioseksuaalinen taitojen taso, mahdollinen seksuaalisten suhteiden väärinkäsittäminen ja kommunikaatiovaikeudet. Asperger-henkilöiden seksuaaliset halut ja toiveet ovat kuitenkin täysin rinnastettavissa muun väestön vastaaviin. Sihvosen (2007b) mukaan jokaisella meistä on oikeus seksuaalisuuteen ja seksuaalisuus on aina olemassa, oli sitten parisuhteessa tai ei. Kui-

tenkin Asperger-henkilöiden seksuaalinen kypsyminen tapahtuu epätasaisesti ja osalla myös viiveellisesti. Etenkin Asperger-henkilön kasvu nuoresta aikuiseksi muodostaa seksuaalisuuden kehitykselle ja ilmenemiselle paljon haasteita. Voimakkaat seksuaaliset yllykkeet voivat ilmaantua iän myötä ja etenkin myöhäisnuoruudessa ylittää oireyhtymään liittyvän mahdollisen sulkeutuneisuuden. Tällöin henkilön taidot kontaktin luomiseksi, ihmissuhteiden ylläpitämiseksi ja seksuaalisen käyttäytymisen harjoittamiseksi joutuvat koetukselle. (Sihvonen 2007a, 16.)

Asperger-aikuiset poikkeavat merkitsevästi muusta väestöstä seksuaalisen kokeneisuuden, raportoitujen oireiden, tunteiden ja koetun ruumiinkuvan osalta. Asperger-aikuiset eivät ole yhtä kokeneita seksuaalisissa aktiviteeteissa. Lisäksi he tuntevat itsensä usein yksinäisiksi, hermostuneiksi, kireiksi ja katkeriksi, enemmän kuin valtaväestö keskimäärin. Ruumiinkuva Asperger-aikuisilla osoittautui selvästi huonommaksi, mitä se on tavallisesti valtaväestöllä. (Sihvonen 2007a, 16–17.)

Asperger-henkilöillä seksuaalinen kontaktinotto voi olla kommunikaatiovaikeuksien vuoksi estynyttä tai toisaalta sosiaalisen ymmärtämisen vaikeuksien vuoksi estotonta. Seksuaalinen estottomuus näkyy erityisesti sopimattomana käytöksenä julkisesti tai seksuaalisesti sopimattomina puheina. Yksinäisyyden ongelmat, huolimatta toiveista päästä seksuaaliseen kanssakäymiseen, lukeutuvat taas estyneeseen seksuaalisuuteen. (Sihvonen 2007a, 17.)

Naisilla, joilla on Asperger, tiedetään esiintyvän hyperseksuaalisuutta. Se ilmenee seksuaalisten irtosuhteiden hakemisena. Seksuaalinen tarve kanavoituu lähes alituisesti kumppanien hakemiseksi ja Asperger-nainen voi hyväksyä kaikki seksuaaliset ehdotukset. Toisaalta estyneisyydeltä vaikuttava tila Asperger-aikuisella voi olla hyposeksuaalisuutta. Hyposeksuaalisuudessa seksuaalinen tarve on vähäistä. Osa Asperger-henkilöistä osoittautuu hyposeksuaalisiksi tai jopa aseksuaalisiksi henkilöiksi. Aseksuaalisilla henkilöillä on vähän seksuaalisia tunteita tai niitä ei ole ollenkaan. (Sihvonen 2007a, 18.)

Asperger-henkilöiden aistitoiminnan poikkeavuudet ovat suuri haaste seksuaalisuuden toteutumiselle. Erityisesti tunto- ja kuuloaistien alueella esiintyy poikkeavaa

aistitoimintaa, kuten yli- ja aliherkkyyttä. Myös täydelliset tuntopuutokset tuovat lisäongelmia seksuaalisuuden toteuttamiseen. (Sihvonen 2007a, 18–19.)

Homoseksuaalisuuden esiintymisen yleisyydestä Asperger-henkilöiden keskuudessa ei ole tarkkaa tietoa. Kliinisen tuntuman perusteella sen esiintyminen saattaa kuitenkin olla heillä yleisempää kuin muulla väestöllä. Homoseksuaalisuuteen vaikuttaa myös se, että Asperger-henkilö hakee samanlaista kuin mitä itse on, koska se on tuttua. Osa Asperger-henkilöistä määrittelee itsensä biseksuaaleiksi. Asperger-henkilöt kokevatkin joskus ihastuvansa persoonaan, eivätkä niinkään sukupuoleen. (Sihvonen 2007a, 20–21.)

6.3 Aspergerin oireyhtymä ja psyyken ongelmat

6.3.1 Masennus

Aspergerin oireyhtymän yhteydessä tehdyistä virhediagnooseista masennus on tavallisin. Henkilö, jolla on Aspergerin oireyhtymän diagnoosi, voi näyttää masentuneelta ilmeittensä vähyyden ja ehkäpä kömpelön psykomotoriikkansa vuoksi. He saattavat puhua asioista erityisenkin kiinnostumattomasti. Näistä seikoista huolimatta tällaisissa tapauksissa masennus saattaa olla todella harhaanjohtava diagnoosi. Asperger-henkilö on itseensä ja olemassaoloonsa ehkäpä jopa täysin tyytyväinen. Hänessä it-sessään ei ole mitään vikaa, vaan muut saattavat olla hankalia esimerkiksi vaatiesaan vuorovaikutusta. Asperger-ihminen saattaa kokea elämänsä helpommaksi, jos saa olla rauhassa. (Gillberg 2001, 60.)

Kliinisen kokemuksen myötä on Attwoodin mukaan kuitenkin vahvistunut se, että Asperger-henkilöillä on tavallista suurempi riski sairastua masennukseen. Jopa 15 prosentilla aikuisista Asperger-henkilöistä on ollut masennuskausi sekä todellinen itsemurhariski. Masennus saattaa ilmetä myös aggressiona tai alkoholismina. (Attwood 2005, 189–190.)

Monille Asperger-henkilöille saattaa kehittyä niin kutsuttu reaktiivinen depressio. Tämä lienee erityisen tavallista varsinkin teini-ikäisten ja varhaisaikuisten keskuudessa. Reaktiivisessa depressiossa masennusoireet, kuten alakuloisuus, tarkoituksettomuuden tunteet ja ärtyvyys, liittyvät siihen, että Asperger-henkilö tiedostaa yhä tarkemmin oman ulkopuolisuutensa, erikoisuutensa ja vajaakuntoisuutensa sekä niistä johtuvat haitat. (Gillberg 2001, 60–61.)

Pieni osa Asperger-ihmisistä kärsii endogeenisestä depressiosta. Endogeeninen depressio tulee kausittain, jolloin alakuloisuus, unirytmien häiriöt ja rauhattomuus palaavat ilman, että tietoisuus oman piilevän toimintakyvyn ongelmista olisi kasvanut eikä selkeitä masennuksen laukaisevia tekijöitä ole olemassa. Jotkut tapaukset saattavat liittyä kaksisuuntaiseen mielenhäiriöön eli maanisdepressiivisyyteen. Monet tutkimukset viittaavatkin vakuuttavasti siihen, että Asperger-oireyhtymällä ja kaksisuuntaisella mielenhäiriöllä olisi yhteyttä. Erityisesti Asperger-oireyhtymän ja kaksisuuntaisen mielenhäiriön välinen perinnöllinen yhteys on kuitenkin vielä ilmeisempi. (Gillberg 2001, 61.)

6.3.2 Ahdistus

Asperger-lapsilla on usein vaikeuksia muun muassa tunnereagoinnin, aistihavainnoinnin, tarkkaavaisuuden, hahmottamisen, kommunikoinnin ja motoriikan alueilla. Nämä ongelmat eivät sinällään aiheuta ahdistusta, sosiaalista jännittämistä tai itsetunnon ongelmia. Kyseiset ongelmat tuovat mukanaan erilaisia vaikeita tilanteita, joissa lapsi oppii tekemään kielteisiä tulkintoja itsestään ja kyvyistään. Lapsi tekee virhetulkinnan omasta itsestään. Nämä virheelliset tulkinnat ihminen kokee erilaisina pelkoina ja ahdistuksena. Näin Asperger-henkilö oppii jo lapsena välttelemään ja torjumaan ristiriitaisia tuntemuksia, ahdistusta ja pelkoja. Tunteiden torjunta- ja välttämistavat voivat olla hyvinkin erilaisia. Asperger-henkilö voi ajatella itsepintaisesti muita asioita, välttää tilanteita, selittää asiat yltiöpositiivisesti, jännittää kehoa, muurehtia tai takertua tiettyihin ihmisiin tai toimintoihin. Näitä toimintoja kutsutaan terapiaohjaaja Timo Sarkkisen mukaan torjunta-, välttämis- ja defensiivisiksi eli puolustusmekanismeiksi. Ne vähentävät hetkellisesti epämiellyttävää olotilaa, kuten alemmuudentunnetta, ahdistusta, pelkoa, häpeää ja itsesyytöstä. Ne aiheuttavat silti pitkällä

aikavälillä ahdistuneisuuden voimistumista, sillä ne ylläpitävät alkuperäistä tunnetilaa ja käyttäytymistä, joita Asperger-henkilö on yrittänyt välttää. (Sarkkinen 2003, 14.)

Sarkkisen mukaan Asperger-henkilöiden neurologiset oireet vähenevät usein merkittävästi iän myötä. Tasapainottumista tapahtuu niin tunnereagoinnin, aistihavainnoinnin, aistien synkronoinnin eli eri aistien yhteistyön, tarkkaavaisuuden, motoriikan kuin hahmottamisenkin alueilla. Kun Asperger-henkilö oppii tiedostamaan näitä ilmiöitä ja uskaltaa vähitellen mennä erilaisiin tilanteisiin tiedostaen ja hyväksyen omat tilanteisiin ehdollistuneet tunteensa ja erilaiset toimintansa, hänen käyttäytymisensä muuttuu monilta osin. Käyttäytyminen voi tulla luontevammaksi ja ahdistuneisuus saattaa lievitä paljonkin. (Sarkkinen 2003, 15.)

7 ASPERGER-KUNTOUTUKSEN MAHDOLLISUUDET

7.1 Kehittyvä kuntoutus

Asperger-lasten, -nuorten ja -aikuisten kuntoutuksen järjestäminen Suomessa on valitettavasti vielä puutteellista. Kehitystä on toki ollut, sillä von Wendtin ja Avellanin (2007, 21) artikkelin mukaan vuonna 1997 ei ollut Aspergerin oireyhtymää varten mitään kuntoutusta. Autismiliiton mukaan etenkin AS-aikuista auttaa kuntoutumaan erityisesti vertaistukiryhmät, ympäristön ymmärtävä suhtautuminen sekä tietoon perustuva itsekuntoutus. Tulevaisuuden haasteina onkin jatkuvan kuntoutuksen ja suunnitelmallisen ohjauksen kehittäminen. Kerolan ym. (2000) mukaan keskeistä on kuitenkin se, että oikeanlainen suhtautuminen Asperger-henkilöihin mahdollistuisi, ja tämän hetkinen vallitseva vähättelevä ja välinpitämätön suhtautuminen oireyhtymään saataisiin häviämään. Aspergerin oireyhtymästä puhutaan muoti-ilmiönä, joka taas mitätöi Asperger-henkilön tuntemaan surun erilaisuudesta ja epätietoisuuden pulmista. Ympäristön asennemuutos on siis erittäin tärkeää.

Asperger -diagnoosin saaminen on yksi suuri osa kuntoutusta. Diagnoosi ei ole leima, vaan siitä saatu tieto henkilön kyvyistä on pohja juuri kuntoutukselle. Tanin ym. (2004) mukaan diagnoosin saaminen on monille Asperger-henkilöille suuri helpotus. Kaikki Asperger-henkilöt eivät tietenkään tarvitse kuntoutusta, mutta useimmille se on selviytymisen kannalta hyvin tärkeää. (Autismi- ja Aspergerliitto.)

On ilmiselvää, että kuntoutuksen varhainen aloitus, yksilöllisyys ja ohjelman monipuolisuus ovat eduksi (von Wendt & Avellan 2007, 21). Kuntoutuminen on Asperger-henkilön oman ajattelun ja elämänhallinnan kehittämistä ja siinä vahvistetaan taitoja tehdä omia valintoja ja hankitaan elinikäisiä valmiuksia. Tästä syystä Asperger-henkilön kuntoutuksen perustana voidaan pitää vuorovaikutustaitojen vahvistamista ja sosiaalisten tilanteiden harjoittelua. Myös ympäristön strukturointi ja oman toiminnan ohjaus ovat tärkeitä Asperger-kuntoutujalle. Lisäksi toimintakykyä kohottavia kuntoutuksen osa-alueita ovat aistiviestien tunnistaminen ja oman kehon hahmottaminen. Tärkeää on kuitenkin muistaa, että Asperger-henkilö tarvitsee yksinkertaisia ohjeita, miten toimia erilaisissa tilanteissa ja ympäristöissä. Tätä kutsutaankin arkipäivän selkeäksi struktuuriksi. (Autismi- ja Aspergerliitto.)

Kuntoutus on ohjattua toimintojen jäsentämistä ja toimintaohjeiden mukaista arjen harjoittelua aidoissa Asperger-kuntoutujan ympäristöissä, kuten kotona, päiväkodissa, koulussa, asumisyksikössä, työpaikalla ja vapaa-ajan toiminnoissa. Kun Asperger-henkilön oppimista halutaan tukea ja ohjata, on hyvä tutustua hänen tapansa ajatella: millaisia eri asioiden merkitykset hänelle ovat, miten hän kommunikoi ja miten hän mieltää oman ympäristönsä. Asperger-kuntoutuja tarvitsee ohjaajan, joka ymmärtää hänen tapansa ajatella. Näin saavutetaan yhteistoiminnan edellyttämä luottamus. (Autismi- ja Aspergerliitto.)

7.2 Kuntoutuksen tulevaisuudesta

Kuntoutus on Aspergerin oireyhtymään perehtyneiden ja Asperger-kuntoutujan tuntevien ammattilaisten, omaisten ja lähipiirin suunnitelmallista yhteistyötä. Asperger-kuntoutujan on itse hyväksyttävä kuntoutus ja yhteistyö eri tahojen kanssa. Kuntou-

tuksessa voidaan tarvita erilaisia ammattilaisia, kuten neurologian, psykiatrian, neuropsykologian, kasvatustieteen, kommunikaatio- ja toimintaterapian asiantuntijoita. Lisäksi erilaiset tukikeskustelut ja vertaistuki ovat erittäin tärkeitä Aspergerkuntoutujalle. (Autismi- ja Aspergerliitto.)

Vireästi toimivia vertaistukiryhmiä niin Asperger-nuorille ja -aikuisille kuin Asperger-henkilöiden vanhemmillekin on muutaman viime vuoden aikana syntynyt useita. Eri paikkakunnilla toimivissa ryhmissä toteutuu mahdollisuus saada vertaistukea. Ryhmät ovat melko usein paikallisten yhdistysten käynnistämisiä ja tukemia. Esimerkiksi Porissa vertaistukitoimintaa tarjoaa SAMDY eli Satakunnan Autismi-, MBD- ja dysfasiayhdistys. (Suomen Autismiyhdistys ry SAY.)

Viime vuosina on virinnyt erittäin aktiivisesti toimiva Asperger-henkilöiden vuorovaikutusverkko eli Asperger-foorumi internetissä. Internet-foorumin kautta Asperger-henkilön on mahdollista saada virtuaalista vertaistukea päivittäin (Kts. esim. www.aspalsta.net). Monet keskusteluyhteydet verkossa ovat johtaneet myös aitojen ystävyysuhteiden syntymiseen. Lisäksi yhteydet internetin välityksellä ovat johtaneet yhteisiin tilaisuuksiin osallistumiseen myös arjen elävässä elämässä. Parhaimmillaan toisensa löytäneet ja yhteen lyöttäytyneet Asperger-henkilöt kehittävät mielekästä toimintaa. (Suomen Autismiyhdistys ry SAY.)

Aspergerin oireyhtymän ja koko autismin kirjon kuntoutuksen myönteisen kehityksen avaimia ovat olleet useat järjestöt, kuten Autismi- ja Aspergerliitto, jolla on ollut esimerkiksi menestyksekkäs Soku-projekti. Soku-projektissa on kehitetty kuntoutusta ja tukipalveluja sekä viety moniammatillisen yhteistyön sanomaa eteenpäin. Myös erilaiset palveluntuottajat ovat kehittäneet menetelmiä ja kuntoutusta. Raha-automaattiyhdistys, Kela ja pienet säätiöt ovat antaneet ratkaisevaa ja todella tärkeää rahallista tukea. Raha-automaattiyhdistyksen tuella on Suomen Autismiyhdistys ry:n mukaan järjestetty muun muassa KAUAS-hanke jatkoprojekteineen. Tämä myönteinen kehitys ei silti von Wendtin ja Avellanin mukaan tarkoita sitä, että koko kuvio olisi valmis. Kehittämisen tarpeessa olevia osa-alueita on yhä paljon. Lisäksi Suomessa alueelliset erot ovat kohtuuttoman isoja. Valitettavasti julkinen sektori on ollut kehitystyössä hiljaisempi. (von Wendt & Avellan 2007, 21.)

Autismi- ja Aspergerliitto on käynnistänyt vuoden 2006 alussa Asperger-henkilö Heta Pukin johdolla Empowerment-työryhmän, jonka tarkoituksena on rakentaa koko maan kattava aikuisen autismitietäjien väen omatoimisuuteen perustuva yhteistyö- ja vertaisyhteisö. ”Ruotsin mallia” on käytetty avuksi Empowerment-toimintaa käynnistettäessä, mutta Suomen olosuhteisiin soveltaen. (Suomen Autismiyhdistys ry SAY.)

Satakunnan erityishuoltopiirissä ASUVA-hanke (asumisvalmennusmallin kehittämishanke) on seitsemän kunnan alueella kehittämässä asumisvalmennusmallia henkilöille, joilla on asumisensa hallinnan kanssa ongelmia. Vaikeudet voivat johtua esimerkiksi kehitysvammaisuudesta tai ymmärrykseen tai kommunikaatioon liittyvistä ongelmista. AUNE-hanke ja ASUVA-hanke ovat tehneet yhteistyötä Aspergeraikuisten hyväksi. Yhteistyön kohteena on erityisesti asuminen. Koulutusten, konsultaatioiden ja asiakastyön kautta on saatu tietoa ja kokemuksia asumisesta ja asumisen ohjaamisesta. (Vuori-Metsämäki & Sihvonen.)

7.3 Koulu, opiskelu ja työelämä

Työllisyys-, koulutus – ja sosiaalipolitiikan tavoitteiden mukaan jokaisella suomalaisella on oikeus ammatilliseen koulutukseen, työhön ja itsenäiseen elämään. Pelkosen mukaan erityistä tukea tarvitsevien henkilöiden menestyksellinen työllistäminen edellyttää monialaista, eri toimijoiden verkostoitumista sekä panostamista toimiviin työnantajasuhteisiin. (Sihvonen 2007c.)

7.3.1 Lapsuus ja nuoruus

Asperger-lapsi on erilainen oppija ja siksi häntä tulisi opettaa niin kuin hän parhaiten oppii, ei niin kuin yleensä opetetaan (Kerola ym. 2000, 160). Autismiliiton mukaan esimerkiksi Asperger-lapsen luokkasijoitus on yleensä yleisopetuksessa, mutta se voi olla myös erityisluokassa, pienryhmässä tai integroidusti yleisopetuksen luokassa. Lisäksi Asperger-oppilas voi tarvita koulunkäyntiavustajan ja iltapäivähoitoa. Asper-

ger-henkilön siirtyminen elämänvaiheesta toiseen on yleensä hankalaa. Se vaatii suunnittelua, tukea ja tiedon siirtymistä. (Autismi- ja Aspergerliitto.)

Asperger-lapsi tarvitsee apua sosiaalisten tilanteiden harjoitteluun ja elämäntaitojen opiskeluun. Usein kouluaineet saattavat sujua, mutta omat vaatteet eivät välttämättä löydy naulakosta, tavarat katoavat ja Asperger-lastasta usein myös kiusataan erikoisuudesta johtuen. Ajanhallinta ja kellon seuraaminen saattaa olla erityisen hankalaa, kuten myös rahan käyttö ja sen arvon ymmärtäminen. Asperger-oppilas ei aina opi kuulonvaraisesti, vaan hänen kanssaan on hyvä käyttää kuvallisia tai kirjoitettuja ohjeistuksia. Myös työympäristön muokkaus saattaa olla erityisen tärkeää, johtuen esimerkiksi Asperger-oppilajan aistipulmien vuoksi. Edellä mainitut asiat saattavat päteä siis niin Asperger-lapseen kuin Asperger-aikuiseenkin. (Kerola ym. 2000, 160.)

Peruskoulun jälkeen Asperger-henkilön opiskelu jatkuu toisen asteen koulutuksessa; lukiossa, ammatillisessa oppilaitoksessa tai esimerkiksi ammatillisen koulutuksen valmentavan opetuksen ryhmissä. Nuori opettelee näissä työnteon lisäksi asumisessa ja vapaa-ajan vietossa tarvittavia arkielämän taitoja. Idealistinen tilanne olisi se, että apuna siirtymisessä koulusta työhön olisi muun muassa opinto-ohjausta, nivelvaiheiden hoitoa, seurantaa ja työssäoppimisen jaksoja. Yhteistyö erityisesti ammatillisten oppilaitosten ja työelämän välillä on todella tärkeää. Osa Asperger-aikuisista jatkaa opintojaan korkeakouluissa, joissa opintojen eteneminen on yksilöllistä ja tukitoimien saatavuus on toistaiseksi ollut satunnaista. (Autismi- ja Aspergerliitto.)

7.3.2 Aikuisuus

Valtaosa on integroitunut normaaliin yhteiskuntaan monille eri työaloille. Monet aikuiset Asperger-henkilöt ovat kuitenkin vailla pysyvää ansiotyöpaikkaa. Tällöin syrjäytymisuhka on todellista ja sosiaalisia vaikeuksia voi kasaantua. Asperger-henkilöille omaehtoinen työtoiminta, keskittymiskyky, syvä paneutuminen työhön ja riippumattomuus muista henkilöistä ovat edullisia ominaisuuksia. Lisäksi Asperger-henkilöiden vahvuuksia ovat usein myös kekseliäisyys, innostuneisuus, looginen ja analyyttinen ajatustapa, oikeudenmukaisuus, rehellisyys sekä erityisen hyvä muisti. Vahvuuksina työelämässä voidaan nähdä myös se, että Asperger-henkilö viihtyy

paremmin esineiden, kuin ihmisten parissa sekä kuviot, numerot, muodot ja kirjaimet kiinnostavat. Asperger-henkilö analysoi yleensä melkein kaiken etukäteen ja pyrkii tilanteiden hallintaan ja välttää epävarmuutta. (Suomen Autismiyhdistys ry SAY; Sihvonen 2007c.)

Belgiassa vuonna 2006 Renty & Roeyers ovat tutkineet autismin kirjon henkilöiden elämän laatua. Tutkimuksessa tutkittiin myös siis työllistymistä ja koulutusta. Autismi kirjon henkilöistä mukana oli vain hyvätasoisia autisteja (HFA) ja Asperger-henkilöitä. Vastanneiden määrä oli yhteensä 58. Tutkimuksessa oli mukana 43 miestä ja 15 naista. Ikäjakama oli 18–53 vuotta ja ÄO 70–139.

Taulukko 2:

Rentyn ja Roeyersin tutkimukseen vastanneiden autismin kirjon henkilöiden sijoittuminen:

| | % osuus |
|--------------------------------------|---------|
| Opiskelija | 29,3 |
| Ansio työssä (normaali palkkatyö) | 27,6 |
| Tuettu työ/suojatyö | 18,9 |
| Päivätoiminta | 5,2 |
| Ei työssä tai opinnoissa | 24,1 |

(Sihvonen 2007c.)

Monille Aspergereille sopivia töitä on löytynyt esimerkiksi IT-alalta, yksityisyrittäjinä ja yliopistojen tutkijoina. Paljon sosiaalisia taitoja, vuorovaikutusta, jatkuvaa ihmisten kanssa toimimista ja jatkuvaa muutokseen sopeutumista ja uusiin tehtäviin siirtymistä vaativat työt eivät ehkä ole Aspergereille parhaita vaihtoehtoja. (Suomen Autismiyhdistys ry SAY; Sihvonen 2007c.)

Howlin ym. ovat vuonna 2005 tehneet seurantatutkimuksen autismikirjon henkilöiden sijoittumisesta työelämään erilaisille aloille. Tutkimuksessa vastanneiden määrä

oli 185. Tutkimuksen mukaan tietotekniselle ja tekniselle alalle oli vastaajista sijoitunut vähän yli 50 prosenttia, toimistotöihin 20 prosenttia. Alle kymmenen prosentin työaloja olivat muun muassa kauppa-, siivous-, varasto- ja postitustyö. (Sihvonen 2007c.)

Suomessa on järjestetty TUKEA-projekti vuosina 2006–2007. Siinä kehitetään työn ja opiskelun vaatimien tukitoimien kehittämistä autismin kirjon henkilöille. TUKEA-projektin tavoitteina on tehdä tunnetuksi autismin kirjon piirteet, tukea autismin kirjon henkilöiden opintoja ja työllistymistä. TUKEA – projektin toiminta päättyy 31.12.2007. (Sihvonen 2007c.)

8 VERTAISTUKI JA VERTAISTUKIRYHMÄT

8.1 Vertaistuki

Vertaistuesta ja vertaistukiryhmistä käytetään yleisesti monenlaisia eri nimityksiä. Vertaistuen synonyymejä ovat muun muassa itseapu, oma-apu ja vastavuoroinen tuki. Vertaistukiryhmiä kutsutaan myös vertaisryhmiksi, läheisyhteisöiksi, pienryhmiksi ja keskinäisen tuen ryhmiksi. (Nylund 1996, 26.) Tässä opinnäytetyössä näitä asioita kutsutaan käsitteillä vertaistuki ja vertaistukiryhmä.

Vertaistukiryhmä on ryhmä, jonka jäseniä yhdistää samankaltainen elämäntilanne ja samankaltaiset kokemukset. Vertaistukiryhmän keskinäinen tuki perustuu muodoltaan ja sisällöltään vapaaehtoisuuteen. Vertaistukiryhmissä tapahtuva tuki on vertaistukea. Vertaistukea määriteltäessä voidaan sanoa, että se on ”omaehtoista ja yhteisöllistä tukea sellaisten ihmisten kesken, joita yhdistää tietty, sosiaalisen tuen tarvetta lisäävä, yhteiskunnan poikkeavaksi määrittelemä kohtalonyhteys”. (Vuorinen 1995, 77–78.)

Vertaistuki lähtee aina ajatuksesta, että tiettyjä asioita itse kokeneella tai tietynlaisessa elämäntilanteessa eläneellä on juuri näistä asioista asiantuntemusta. Se on ainutlaatuista, eikä sitä voi muunlaisella asiaan perehtymisellä, kuten esimerkiksi koulutuksella, saada. Vertaistuelle on ominaista myös se, että se lähtee siinä osapuolina olevien ajankohtaisista ja henkilökohtaisista tarpeista, eikä esimerkiksi vallitsevista hoitokäytännöistä. (Vuorinen 1995, 78.)

8.2 Vertaistukeen perustuvat suhteet

Vertaistuki voi olla muodoltaan monenlaista. Se voi olla lyhyt- tai pitkäaikaista. Sitä voi olla kahden ihmisen tai erikokoisten ryhmien välillä. Vertaistuki voi olla keskusteluun painottuvaa tai toiminnallista. Vertaistuelle on keskeistä se, että se poistaa rajan autettavan ja auttajan väliltä. Vertaistuessa ovat kaikki osapuolet aktiivisia osapuolia, eivätkä vain avunsaajia, kuten viranomais- tai vapaaehtoisavussa. (Vuorinen 1995, 78.)

Vertaistukeen perustuva suhde voi alkaa monella eri tavalla. Se voi syntyä jo ennestään ystävinä olevien henkilöiden välille heidän joutuessaan samankaltaiseen elämäntilanteeseen. Se voi syntyä spontaanisti ihmisten välille internetin keskustelupalstalla tai esimerkiksi kahden äidin tavatessa leikkipuistossa. Ihmisellä voi olla monia erilaisia ja eri muodossa kokoontuvia vertaisuuteen perustuvia suhteita. Näitä vertaistuen eri muotoja voidaankin nimittää vertaisverkostoiksi. Ne voivat olla laajojakin ja niihin voi sitoutua itselle sopivimmalla tavalla. (Nylund 2005, 203–204.)

8.3 Vertaistukiryhmät

Erilaisten vertaistukiryhmien ja -verkostojen lukumäärä on kasvanut Suomessa vuosituhannen lopusta alkaen. Tarkkoja lukumääriä ei kuitenkaan ole. Vertaistukiryhmien lisääntynyt määrä on näkynyt myös mediassa. Esimerkiksi monissa television keskusteluohjelmissa haastateltavat henkilöt kertovat vertaistukiryhmien merkityk-

sestä heidän elämässään. Vertaistukiryhmien suuri lukumäärä näkyy myös internetissä, jossa on lukuisia keskustelupalstoja, joissa ihmiset voivat jakaa kokemuksiaan. Osa palstoista on tarkoitettu juuri tietyn diagnoosin omaaville tai tietynlaisessa elämäntilanteessa oleville. (Nylund 2005, 195–201.)

8.4 Vertaistukiryhmien tavoitteet

Vertaistukiryhmän tarkoitus on antaa henkilöille mahdollisuus jakaa kokemuksiaan ja käsitellä tunteitaan. Sen tarkoitus on antaa ryhmäläisille mahdollisuus yhdessä kehittää ongelmanratkaisukykyä ja etsiä uusia tapoja selvitä haastavissa tilanteissa. Vertaistukiryhmässä ihmisillä on myös mahdollisuus laajentaa sosiaalista verkostoaan ja siten vähentää leimaantumisen ja eristymisen tunnetta. (Harjula 2003, 7.)

Vertaistukiryhmän tavoitteisiin kuuluu myös hyväksyttävyyden saavuttaminen ja autettavan roolista vapautuminen. Vertaistukiryhmän käyttövoimana ovat yhteisöstä esiin nostetut voimavarat. Vertaistukiryhmään kuuluu myös ongelmien ja erilaisuuksien hyväksyminen. (Vuorela 1995, 130.)

8.5 Vertaistukiryhmien muodot

Vertaistukiryhmään osallistuvia henkilöitä yhdistävä tekijä voi olla melkein mikä tahansa. Suomessakin on monia erilaisia vertaistukiryhmiä. Eniten Suomessa on seuraavanlaisesti luokiteltuja vertaistukiryhmiä: työttömien ja ylivelkaantuneiden, omaishoitajien, mielenterveysongelmista tai somaattisista sairauksista kärsivien, päihdeongelmaisten, perhe- ja ihmissuhteisiin liittyviä sekä vain naisille tarkoitettuja vertaistukiryhmiä. Jokaisen vertaistukiryhmäluokittelun alla voi olla vielä useita alaluokkia. Esimerkiksi perhe- ja ihmissuhteiden luokkaan kuuluvissa vertaistukiryhmissä on muun muassa yksinhuoltajien, eronneiden ja lapsettomien ryhmiä. (Nylund 1996, 26–27.)

Vertaistukiryhmiä voi olla muodoltaan monenlaisia. Ryhmä voi olla avoin ryhmä eli kuka tahansa vertaistukiryhmän kohderyhmään kuuluva henkilö voi tulla ryhmän kokoontumisiin missä vaiheessa vain. Tällöin ryhmän kokoonpano voi vaihdella joka kokoontumiskerralla. Suljettuun ryhmään kuuluvat sovitut henkilöt, eikä ryhmän kokoontumisiin voi tulla ulkopuolisia. Jos suljetusta ryhmästä ryhmäläinen jostain syystä lähtee kesken pois, voi ryhmä keskenään sopia ottavatko he uuden jäsenen tilalle vai eivät. Vertaistukiryhmän muoto voi vaihdella myös sen vetäjän suhteen. Ryhmällä voi olla ulkopuolinen vetäjä, joka ei siis kuulu vertaistukiryhmän kohderyhmään. Ulkopuolinen vetäjä voi olla ammattilainen tai vaikka vapaaehtoistyöntekijä. Vetäjä voi olla ryhmän ohjaajana koko ryhmän ajan tai hän voi toimia vain niin sanottuna käynnistäjänä. Käynnistäjänä olo tarkoittaa sitä, että ulkopuolinen henkilö on mukana ryhmässä sen alussa ja kun ryhmän toiminta on lähtenyt hyvin käyntiin, hän jättää ryhmän ja antaa vastuun ryhmän kokoontumisten toiminnasta sen jäsenille. Vertaistukiryhmän vetäjänä voi toimia myös ryhmän alusta alkaen itsekin kohderyhmään kuuluva ryhmän jäsen. Ryhmäläiset voivat myös keskenään sopia kuka kullakin kokoontumiskerralla toimii niin sanottuna vetäjänä tai puheenjohtajana. (Korkeamäki, Sihvonen, Takala & Vuori-Metsämäki 2007.)

8.5.1 Ohjaajan tehtävät

Vertaistukiryhmän ohjaajan ollessa ulkopuolinen henkilö, hänen tulisi tietää ryhmää yhdistävästä tekijästä perusasiat. On myös mahdollista kutsua ryhmään asiantuntijoita kertomaan ryhmää koskevista ja kiinnostavista asioista. Ohjaajan tulee huolehtia siitä, että jokainen ryhmän jäsen pääsee osallistumaan keskusteluun ja pitää kiinni ryhmän tavoitteista ja säännöistä. Ohjaaja toimii myös liian voimakkaiden tunteiden, niin positiivisten kuin negatiivistenkin, lieventäjänä. Olisi ihannetilanne, jos vertaistukiryhmässä olisi kaksi ohjaajaa, jotka voisivat jakaa tehtäviä keskenään. Kokoon-
tumis-kerroilla toinen ohjaajista voisi viedä ryhmää eteenpäin aihepiirin tasolla ja toinen voisi tarkkailla ryhmän vuorovaikutusta ja ilmapiiriä. Ryhmän ohjaajien olisi hyvä myös arvioida ja keskustella kokoontumisista yhdessä aina niiden jälkeen. (Harjula 2003, 7.)

Vertaistukiryhmän ohjaajan tulee pitää huolta myös siitä, että kukin saa sanoa juuri sen verran kuin itse haluaa. Aina ei ole pakko sanoa yhtään mitään. Painostus, tulkitseminen ja psykologisoiminen ovat vahingollisia. Jokaisella on oikeus omaan tarinaansa, jonka hän kertoo siinä tahdissa kuin haluaa ja kykenee. (Leskinen ym. 2002, 64.)

Vertaistukiryhmän ohjaajan tulee myös osata nähdä tilanne, jolloin vertaistuki ei enää yksinään riitä, vaan ryhmäläinen tarvitsee terapiaa. Tällöin ryhmän ohjaajan tulee ohjata ja tukea ryhmäläistä oikean avun piiriin. Ohjaajan rooliin kuuluu myös esimerkkinä oleminen. Ohjaajan tulisi olla luotettava, rehellinen, kärsivällinen ja suvaitsevainen sekä tietenkin itse pitää kiinni ryhmän sovitusta säännöistä. Säännöistä tärkeimmäksi voi nostaa ehdottoman vaitiolovelvollisuuden. (Leskinen ym. 2002, 64–65.)

8.5.2 Käynnistäjän tehtävät

Vertaistukiryhmän käynnistäjän ensimmäisiin tehtäviin kuuluu koota ryhmä ja ilmoittaa ryhmäläisille ryhmän kokoontumisajoista ja -paikasta. Ensimmäisellä kerralla käynnistäjä sopii ryhmäläisten kanssa ryhmän tavoitteista sekä säännöistä, joista vaitiolovelvollisuus on ehdottomasti tärkein. Ryhmän käynnistäjän tulee tarvittaessa opettaa ryhmäläisiä keskustelemaan vuorotellen, kuuntelemaan toisia ja antamaan tilaa tunteille ja yhtä paljon puhumisaikaa kaikille. Ryhmässä oloaikanaan käynnistäjä noudattaa ryhmän ohjaajan tehtäviä. (Bonde Petersen 1996, 42–43.)

Ryhmän käynnistäjän tulee painottaa alusta asti jättävänsä ryhmän heti, kun se toimii ilman häntä. Yleensä tähän menee muutama kokoontumiskerta. Kun käynnistäjä jättää ryhmän, hänen tulee kertoa ryhmälle, että hän lähtee siksi, koska se tulee toimeen hyvin itsekseenkin. Ryhmän käynnistäjän tulee selvittää ryhmälle ryhmäprosessin luonne ja siihen sisältyvät mahdolliset ongelmatilanteet ja kertoa mistä voi pyytää tarvittaessa apua. Käynnistäjän ollessa vielä paikalla sovitaan kontaktihenkilöstä ja mahdollisesta puheenjohtajasta. Myös vähintään viiden seuraavan kokoontumiskerran ajat olisi jo hyvä sopia etukäteen. Käynnistäjän on hyvä myös kerrata ryhmän tavoitteet ja säännöt. (Bonde Petersen 1996, 44–45.)

8.6 Ryhmäprosessi

Vertaistukiryhmä on luonteeltaan kuin mikä tahansa muu ryhmä ja sitä koskee samanlaiset ryhmäprosessin luonteet kuin muitakin. Suotuisa ryhmäprosessi on luonteeltaan jatkuva ja sykäyksittäin etenevä. Ryhmäytymiseen kuuluu aina ristiriitaisia ja vaikeitakin tilanteita, turhautumista, kapinointia ja ryhmän jäsenten välisiä konflikteja, jotka ratketessaan luovat yhteenkuuluvaisuuden tunnun. Ulkopuolisella vertaistukiryhmän ohjaajalla tulisi olla perustiedot ryhmädynamiikasta ja ryhmän vaiheista. (Leskinen ym. 2003, 67.)

Ryhmän vaiheet voidaan jakaa alku-, keski- ja loppuvaiheisiin. Alkuvaiheen ryhmä on epävarma, tukeutuu ohjaajaan ja sääntöihin sekä kokeilee niitä. Tämä vaihe on tärkeä erityisesti me-hengen syntymisen kannalta. Sen syntyminen vaatii, että ryhmäläiset löytävät oman paikkansa ryhmän sisällä ja kokevat olonsa turvalliseksi ryhmässä. Tässä on ohjaajalla suuri rooli. Jos me-henkeä ei pääse syntymään, osa ryhmäläisistä saattaa erota vertaistukiryhmästä. (Leskinen ym. 2003, 67.)

Keskivaiheen ryhmässä on jo yhteenkuuluvaisuuden tunnetta ja riippuvuus ohjaajasta on vaihtunut riippuvuuteen ryhmästä. Ohjaaja tukee ryhmäläisten keskinäistä vuorovaikutusta esimerkiksi ohittamalla itselleen esitetyt kysymykset ja siirtämällä ne kaikkien ryhmäläisten pohdittaviksi. Me-henki syntyy yhtenäisesti jaetuista tunteista ja kokemuksista sekä ristiriitojen ratkaisemisesta ohjaajan avulla. Jos ryhmä jostain syystä tässä vaiheessa loppuu, on se ryhmälle yleensä epämieluisin asia, koska ryhmästä on jo tullut tärkeä. (Leskinen ym. 2003, 67—68.)

Keskivaiheessa olevalla ryhmällä on riskinä klikkiytymien syntyminen. Tällaisissa tilanteissa ohjaajan on tärkeää puuttua asiaan keskustelemalla siitä ja olemalla itse ehdottoman tasapuolinen ja mahdollisimman neutraali. Ohjaajan ei myöskään tule sallia kenenkään henkilökohtaista arvostelua ja väheksymistä. (Leskinen ym. 2003, 67—68.)

Ryhmän lähestyessä loppuaan on tärkeää kysellä useamman kerran jäsenten tunteuksista lopettamisen suhteen. Ohjaajan tulee myös rohkaista ryhmäläisiä kertomaan aiemmin sanomattomia asioita, jotta ne voidaan selvittää. Jos ryhmällä on ollut tavoii-

te, tulisi sen toteutumista tarkastella mahdollisimman monelta kannalta. Tässä vaiheessa onnistuneen ryhmäytymisen tulisi mahdollistaa avoin vuorovaikutus. Ryhmän loppumiseen ei lopulta liity suuria tunteita, vaan lähinnä ikävänsekaista haikeutta, jopa helpotustakin. Jokainen ryhmä jatkaa työtään sen jäsenessä vielä sen loppumisen jälkeenkin. Ryhmässä opittu ja koettu jää sen jäsenille pysyväksi pääomaksi. (Leskinen ym. 2003, 68.)

8.7 Vertaistukiryhmän vaikutus psyykkiseen hyvinvointiin

Jyrki Muurinaho on tehnyt Tampereen yliopiston psykologian laitoksella tarkastetun pro gradu – tutkielman, jossa hän on tarkastellut Mielenterveyden Keskusliiton vertaistukiryhmiä ja niissä kävijöitä. Hän selvitti erityisesti vertaistukiryhmätoiminnan vaikutusta psyykkiseen hyvinvointiin. Hän vertasi ryhmässä vähän aikaa olleiden ja jo pitkään käyneiden vastauksia toisiinsa. Muurinahon tutkimuksen mukaan vertaistukiryhmätoiminnalla on myönteisiä vaikutuksia psyykkiseen hyvinvointiin. Muurinahon tutkimuksesta käy ilmi, että vertaistukiryhmässä käyminen nostaa mielialaa merkittävästi. Ryhmätoiminta lisää itseluottamusta, itsetuntemusta ja avoimuutta. Vertaistukiryhmässä käyminen parantaa tunnetta oman elämän hallinnasta sekä sosiaalisista suhteista. Muurinahon tutkimukseen osallistuneet henkilöt kertoivat, että tärkeä ryhmässä käymisen anti oli huomata, ettei ole ainoa, jolla on tietynlaisia ongelmia. Muiden esimerkeistä oli hienoa huomata, että vaikeuksista voi selviytyä. Tärkeää oli myös kokea tulevansa hyväksytyksi omana itsenään, ilman tarvetta hävetä itseään. Ryhmäläisten mukaan oma olo vapautui sairauden hyväksymisen myötä. Heidän mukaansa myös ahdistuneisuus ja jännittäminen vähenivät ja tasapainoisuus lisääntyi. Muurinahon tutkimuksessa selvisi myös, että vertaistukiryhmässä käyminen lisää turvallisuuden tunnetta ja elämänhalua. Se virkistää mieltä ja tuo sisältöä elämään. Tärkeää vertaistukea saaville ja antaville on myös oman tarpeellisuuden kokeminen. (Muurinaho 2001, 13–16.)

Jyrki Muurinahon mukaan positiivisiin tuloksiin vertaistukiryhmien vaikutuksesta psyykkiseen hyvinvointiin vaikuttaa osaltaan se, että ryhmätoimintaan osallistuu vain ne ihmiset, jotka kokevat hyötyvänsä siitä. Ihmiset, jotka eivät koe hyötyvänsä ver-

taistukitoiminnasta, eivät liity lainkaan ryhmiin tai lopettavat niissä käymisen hyvin pian. Tärkeimmät selitykset vertaistukiryhmien positiiviselle vaikutukselle ovat ryhmistä saatavat sosiaaliset suhteet, yhteisten kokemusten jakaminen ja ymmärretyksi tuleminen sekä toivo paremmasta. Ihmistä auttaa myös ryhmässä tapahtuva oman tilanteen realistinen tarkastelu sekä aktiivinen yritys pyrkiä itse kohentamaan omaa tilannettaan. (Muurinaho 2001, 16.)

8.8 Vertaistukitoiminta ja ammatillinen auttaminen

Vertaistukiryhmät ovat nykyään julkisten palveluiden rinnalla tärkeä tuen muoto. Ne eivät sulje pois toisiaan, vaikka vertaistuki nähdäänkin joskus ammatillisen työn kilpailijana tai jopa uhkana. Vertaistuki ymmärretään myös helposti yhdeksi uudeksi auttamistyön menetelmäksi. Vertaistukitoiminnan tunnistaminen ja tunnustaminen tasavertaiseksi auttamistyön osapuoleksi vaatii jatkuvaa työstämistä. Molempia tarvitaan, eikä vertaistukiryhmien suosion kasvua tulisi nähdä perusteena ammatillisten palvelujen karsimiselle. On tärkeää luoda toimiva yhteistyö vertaistuen ja ammatillisen auttamistyön välille. (Hyväri 2005, 215–219.)

Sen toteaminen, että vertaistuki täydentää ja toimii muiden palvelujen rinnalla, ei vielä vahvista eikä riittävästi selkeytä vertaistukiryhmien hyvinvointipoliittista merkitystä. Vertaistukitoiminta tarvitsee sille kulttuurillisesti ja sosiaalisesti myönteisen ympäristön vakiintuakseen. Paikkakunnalla vallitseva ilmapiiri vertaistukitoiminnan suhteen on paikoittain erilaista, eikä vertaistukiryhmiä synny aina sinne, missä niitä kaivattaisiin. Jokaisella paikkakunnalla, jossa vertaistukitoimintaa järjestetään, se joutuu aina vuorovaikutukseen virallisten hyvinvointipalveluiden kanssa. Näitä ohjaavat ja säätelevät valtakunnalliset järjestelmät ja vakiintuneet ammattikäytännöt. Vertaistuella ei ole vielä laillisesti oikeutettua asemaa osana julkista hyvinvointityötä. Vertaistukitoiminnan muodot tulisi kuitenkin jäsentää osaksi hyvinvointiyhteiskuntaa. Vertaistukiryhmissä annetaan monipuolista ja puntaroitua palautetta, mikä olisi hyvä perusta hyvinvointipalveluiden laadun kehittämiseen. Vertaistukiryhmien jäsenet tulisikin ottaa mukaan palvelujen suunnitteluun ja toteutukseen. (Hyväri 2005, 228–229.)

Vertaistukeen liittyvän ja ammatillisen toiminnan välisen suhteen kehittymisestä on annettu monenlaisia tulkintoja. Ne voidaan yksinkertaistetusti jaotella kolmella tavalla. Ensimmäisen tulkinnan mukaan ammatillinen toiminta valtaa vertaistukitoiminnan muodot. Ammatillinen toiminta siis tekee vertaistuesta yhden työ- ja terapiamenetelmän muiden joukkoon ja palkatut ammattilaiset ja byrokraatit vastaavat toiminnasta ja organisoivat käytäntöjä. Toisessa mallissa vertaistukitoiminta säilyttää itsenäisyyden ammatillisen ja julkisen palvelutoiminnan rinnalla. Tämän käsityksen mukaan vertaistukitoiminnaksi määritellään ainoastaan vertaistukijoiden itse organisoidut ryhmät. Palvelujärjestelmät voivat toki luoda edellytyksiä ja edistää vertaistukitoiminnan muotoja antamalla käyttöön tiloja, välineitä ja taloudellisia resursseja. Kolmannen käsityksen mukaan vertaistuki elää kiinteässä vuorovaikutuksessa virallisten järjestelmien kanssa. Tässä mallissa lääkärit, sosiaalityöntekijät ja palveluohjaajat ovat tärkeitä yhteistyökumppaneita vertaistukitoiminnan muotojen kehittämisessä. Ammatillisen auttamistyön kautta ihmisiä voidaan ohjata vertaistukiryhmiin, esimerkiksi sellaisissa tapauksissa, kun terapeuttinen tuki ei riitä, sitä ei ole saatavilla tai se on jo tehnyt tehtävänsä. (Hyväri 2005, 217–219.)

Myös vertaistukitoiminnan kehittämistä on luotu kolmenlaisia visioita. Ne perustuvat ajatukseen, että edellä esitetyt mallit vertaistukitoiminnan ja ammatillisen toiminnan välisestä suhteesta sulautuvat toisiinsa yhdeksi toimivaksi malliksi. Yksi vertaistukitoiminnan kehittämisen visio on se, että paikallisille vertaistukitoiminnan muodoille luotaisiin omat ohjelmat ja ne liitettäisiin osaksi hyvinvointipalveluja. Tällöin ammatilliset toimijat voisivat luoda edellytyksiä paikkakuntiansa vertaistukiryhmille ja solmia monipuolisia kontakteja paikallisyhteisöihin muutoinkin kuin asiakassuhteiden välityksellä. Vertaistukitoiminnan kehittäminen olisi kiinteä osa kansalaislähtöisten palvelujen rakentamista niin julkisen ja kolmannen sektorin kuin yksityisten yritystenkin osalta. Toinen visio on vertaistuen liikkeiden vahvistaminen kiinteällä yhteistyöllä muiden vertaistukitoimintaa harjoittavien kanssa sekä laajojen ohjelmien luomisesta. Erilaiset vertaistukitoiminnan ja kokemustiedon muodot tuotaisiin tässä visiossa läheiseen vuoropuheluun toistensa kanssa. Kolmas visio keskittyy ammatillisen ja vertaistukitoiminnan väliseen kenttään. Tässä visiossa painotetaan sitä, että ammattilaiset voisivat jo oman alan koulutuksessaan omaksua ajattelutavan, jossa omat elämäkokemukset ovat reflektoidusti ja monipuolisesti osa ammatillista toimintaa. Vertaistukeen ja vertaistukijoiden kokemustietoon perehdyttäisiin moni-

puolisesti opintojen aikana. Näin ammatillisen ja vertaistukijoiden yhteistyöhön perustuvasta ajattelutavasta voisi tulla tärkeä osa ammatillista toimintaa. (Hyväri 2005, 229–231.)

9 TOIMINTATUTKIMUKSEN TAVOITE, MENETELMÄT JA TOTEUTUS

9.1 Tavoite

Idea tehdä opinnäytetyö Asperger-vertaistukiryhmästä lähti Satakunnan AUNE-hankkeen Birgit Vuori-Metsämäeltä. Hänen työelämästä tulleen kokemuksensa mukaan henkilöt, joilla on Aspergerin oireyhtymä, olivat Satakunnassa vailla vertaistukea. Vertaistuen järjestäminen oli yksi Satakunnan AUNE-hankkeen tavoitteista ja opinnäytetyömme myötä tavoite toteutui. Satakunnan AUNE-hanke on 1.8.2005 - 30.8.2007 välisenä aikana toiminut autismin kirjon osaamisen verkostoitumishanke. Sen taustalla on Autismi- ja Aspergerliiton tavoite saada jokaiselle alueelle autismin kirjon problematiikkaa tunteva aluehenkilö. (Vuori-Metsämäki 2007.)

Opinnäytetyömme ote oli toimintatutkimuksellinen. Tutkimuskysymykset, joihin haimme vastauksia alku- ja loppumittausten avulla, olivat seuraavat:

1. Miten vertaistukiryhmässä käyminen on vaikuttanut Asperger-aikuisten henkisen hyvinvoinnin kokemiseen?
2. Millaiset ryhmäläisten odotukset olivat vertaistukiryhmän kokoontumisten osalta ja miten odotukset toteutuivat kokoontumiskertojen aikana?

Tutkimuksen toiminnallisen osuuden tavoitteet olivat:

3. Suunnitella, perustaa ja ohjata vertaistukiryhmä.
4. Saada vertaistukiryhmän suunnittelusta, perustamisesta ja ohjaamisesta työelämässäkin hyödynnettävää kokemusta.

Tutkimuksen tuloksia voidaan käyttää selventämään vertaistukiryhmien merkitystä ja myönteistä vaikutusta ryhmäläisen henkisen hyvinvoinnin kokemiseen. Esimerkiksi päättäjät ja rahoittajat voivat tarvita tällaista tietoa rahoituksesta tai muusta tuesta päättäessään. Myös vertaistukiryhmää suunnittelevat ja ohjaavat henkilöt hyötyvät työstämme.

9.2 Tutkimusmenetelmät

Opinnäytetyössä käyttämämme menetelmät olivat kysely ja havainnointi. Teimme alkukyselyn (Liite 2), jossa kysyttiin taustatietoja neljällä strukturoidulla monivalintakysymyksellä, yhdellä strukturoidun ja avoimen kysymyksen välimuodolla sekä kahdella avoimella kysymyksellä. Kysyimme henkisen hyvinvoinnin tilaa kolmella asteikkoihin perustuvalla kysymyksellä. Lopuksi kysyimme toiveita vertaistukiryhmän suhteen avoimella kysymyksellä. Alkukysely oli muodoltaan postikyselyn ja kontrolloidun kyselyn välimuoto. Lähetimme kyselyn postitse ja vastaajat palauttivat kyselyn suoraan meille vertaistukiryhmän ensimmäisellä kokoontumiskerralla. (Kts. Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007, 191–195.)

Teimme loppukyselyn (Liite 3), jonka annoimme ryhmäläisille vertaistukiryhmän toiseksi viimeisellä kokoontumiskerralla. Pyysimme heitä palauttamaan sen viimeisellä kokoontumiskerralla. Seitsemästä ryhmäläisestä neljä palautti kyselyn ajallaan. Näiden vastaajien osalta kysely oli siis kontrolloitu kysely. Yksi ryhmäläinen palautti kyselyn myöhemmin postitse. Hänen osaltaan kysely oli muodoltaan postikyselyn ja kontrolloidun kyselyn välimuoto. Yksi ryhmäläinen sai ja palautti kyselyn postitse, joten hänen osaltaan kysely oli postikysely. Yksi ryhmäläinen sai kyselyn täytettäväkseen postitse. Vasta sähköpostitse tapahtuvan karhuamisen jälkeen hän palautti kyselyn sähköpostilla. Hänen osaltaan kysely oli siis lopulta verkkokyselyn muotoinen. (Kts. Hirsjärvi ym. 2007, 191–192.)

Kysyimme loppukyselyn alussa taustatietojen muutoksista kahdella strukturoidulla monivalintakysymyksellä, kahdella avoimella kysymyksellä sekä yhdellä strukturoidun ja avoimen kysymyksen välimuodolla. Tiedustelimme henkisen hyvinvoinnin

muutoksia seitsemällä asteikkoihin perustuvalla ja strukturoidulla monivalintakysymyksellä. Lopussa oli kaksi avointa kysymystä, joissa kysyimme vertaistukiryhmän antia sekä ehdotuksia vertaistukiryhmän jatkoon suhteen. (Kts. Hirsjärvi ym. 2007, 191–195.)

Toinen menetelmämme oli havainnointi. Käytimme vertaistukiryhmässä osallistuvaa havainnointia eli havainnointi oli tilanteessa vapaasti muotoutuvaa ja osallistuimme ryhmän toimintaan vetäjien roolissa. Tämän lisäksi tehtäviimme kuului myös suunnitella ja toteuttaa vertaistukiryhmän toiminta. Ryhmän kokoontumisissa toimimme täydellisinä osallistujina havainnoinnin suhteen. Olimme siis täysi osa ryhmää sen vetäjinä. Toimimme luonnollisesti ja aidosti, vaikkakin samalla keräsimme tietoa opinnäytetyötämme varten. Ryhmän vetäjien tehtävänä oli kuitenkin osallistua ryhmän toimintaan ja keskusteluihin mahdollisimman vähän, antaen kaikille mahdollisuuden osallistua keskusteluun. Vertaistukiryhmän kokoontumisissa toinen meistä toimi pääasiallisesti ryhmän niin sanottuna puheenjohtajana toisen havainnoidessa ryhmää. (Kts. Hirsjärvi ym. 2007, 209–212.)

9.3 Toteutus

9.3.1 Vertaistukiryhmän suunnittelu

Birgit Vuori-Metsämäki kokosi tueksemme vertaistukiryhmän perustamista varten tukiryhmän, johon hänen lisäksi kuului SAMDY ry:n Saara Korkeamäki ja Satu Takala sekä Porin mielenterveyskeskuksen psykologi Janne Sihvonen. Heiltä löytyi asiantuntemusta sekä Asperger-henkilöistä että vertaistukiryhmistä. Kokoonnuimme ennen vertaistukiryhmän alkua keväällä 2007 kaksi kertaa. Näillä kerroilla suunnitelimme ryhmän muotoa eli muun muassa tarkensimme kohderyhmää ja mietimme onko ryhmä avoin vai suljettu (Liite 4). Kävimme myös läpi vertaistukiryhmän vetämiseen liittyviä asioita. SAMDY ry:ltä saimme ryhmän vetämiseen liittyviä kirjallisia ohjeita. Saimme tukiryhmältä myös neuvoja ja opastusta alku- ja loppukyselyjen tekemiseen.

Yhdessä tukiryhmämme kanssa sovimme, että vertaistukiryhmä osoitetaan aikuisille Asperger-henkilöille. Sovimme, että diagnoosia ei ole pakko olla ryhmään päästäkseen, kunhan kokee kuuluvansa kohderyhmään. Mietimme, että 5-8 jäsentä on sopiva ryhmän koko. Päätimme pitää ryhmän suljettuna niiden 10 kokoontumiskerran aikana, jotka sovimme kuuluvaksi opinnäytetyöhömmе. Näiden kokoontumiskertojen jälkeen ryhmän vetovastuu tulisi siirtymään toiselle taholle. Sovimme vertaistukiryhmän kokoontumiskertojen ajankohdaksi kesän 2007. Päätimme, että ryhmä kokoontuisi kerran viikossa kaksi tuntia kerrallaan SAMDY ry:n kokoustiloissa Porissa. AUNE-hanke lupasi kustantaa kahvitarjoiluista koostuvat kulut.

Ryhmän kokoaminen alkoi tiedotteen (Liite 5) tekemisellä. Olimme tiiviisti yhteydessä tukiryhmäämme sähköpostitse ja he autoivat paljon tiedotteen saamiseksi selkeään muotoon. Jo tässä vaiheessa opimme paljon Aspergerin oireyhtymästä ja siitä, miten tärkeää on esimerkiksi kirjallisen tekstin selkeys. Sovimme, että kukin tukiryhmämme jäsen levittäisi tiedotetta asiakkailleen. Kutsu oli myös SAMDY ry:n jäsentiedotteessa ja internet-sivuilla. Meihin otti yhteyttä seitsemän henkilöä, jotka kaikki siis mahtuivat vertaistukiryhmään, eikä karsintoja tarvinnut tehdä.

Ennen ryhmän alkua lähetimme kullekin osallistujalle kutsukirjeen (Liite 6), johon liitimme mukaan kartan, jossa näkyy kokoontumispaikan osoite sekä alkukyselyn. Koimme tarkoituksenmukaiseksi laittaa kutsukirjeen mukaan myös omat kuvamme sekä kuvan kokoontumispaikkamme portista. Asperger-henkilöt ovat usein hyvin visuaalisia, joten ajattelimme kuvien helpottavan paikan löytämistä sekä meihin tutustumista.

9.3.2 Vertaistukiryhmän kokoontumiskerrat

Ensimmäisellä vertaistukiryhmän kokoontumiskerralla tutustuimme toisiimme esittelemällä itsemme. Selvensimme vielä, että ryhmän vetäminen kuuluu opinnäytetyöhömmе ja keräsimme postissa lähettämämme kyselylomakkeet. Ensimmäisellä kerralla kyselimme ryhmäläisiltä, mitä aiheita he haluaisivat, että ryhmässä tultaisiin käsittelemään. Laadimme niiden pohjalta rungon (Liite 7a ja 7b) vertaistukiryhmän kokoontumiskertojen aiheiksi. Keskustelun selkiyttämiseksi otimme käyttöön muna-

kellon, jolla rajasimme kullekin aina muutaman minuutin puheenvuoron. Tällä varmistimme, että kukin saa asiansa sanottua ja tasapuolisesti aikaa siihen. Tämä tulikin tarpeeseen, sillä jokaisella ryhmäläisellä oli paljon asiaa ja toiveita ryhmän suhteen. Ensimmäisellä kokoontumiskerralla tuntui aika melkein loppuvan kesken. Ensimmäisellä kokoontumiskerralla sovimme myös yhdessä ryhmän säännöt, jotka olivat seuraavat:

- 1) Luottamuksellisuus
- 2) Kuunteleminen
- 3) Tasa-arvoisuus, toisten kunnioitus ja arvostus
- 4) Vapaus
- 5) Ei käsitellä uskontoa ja politiikkaa.

Toisen kerran aiheena olivat vuorovaikutusongelmat. Ryhmässä käsiteltiin vaikeuksia tuottavia asioita, kuten ryhmässä toimiminen, yksityiskohtiin takertuminen, elekielen ymmärtäminen, asioihin juuttuminen, ”small talk”, ihmisarkuus sekä uusiin ihmisiin tutustuminen ja kontaktin otto. Yllätyimme siitä, että tällä kertaa ei keskustelua syntynyt yhtä helposti kuin ensimmäisellä kokoontumiskerralla. Spontaanin keskustelun syntyminen oli vaikeaa ja saimme ohjaajina johdatella keskustelua kysymällä kysymyksiä ja antamalla aiheita. Huomasimme, että ryhmäläiset osoittivat puheenvuoronsa enemmän meille ohjaajille kuin toisilleen. Toisena kokoontumiskertana oli poissa ryhmäläinen, joka oli yksi puheliaimmista ryhmän jäsenistä. Tämä ehkä heti vaikutti keskustelun syntymisen vaikeuteen.

Kolmas vertaistukiryhmän kokoontuminen meni pitkälti samalla lailla kuin toinenkin. Sama ryhmän jäsen oli poissa tälläkin kertaa. Aiheena oli opiskelu- ja työympäristössä toimiminen. Kullakin ryhmäläisellä oli erilaisia opiskelukokemuksia ja tämänhetkinen tilannekin vaihteli ryhmäläisillä suuresti. Vaikka kokemuksia tulikin esiin, niin oli keskustelun syntyminen tälläkin kertaa yhtä vaikeaa kuin viimeksi. Huomasimme tosin, että vaikka itse aiheesta ei keskustelua syntynyt helposti, niin muista aiheista syntyi ”small talkia”, vaikka he olivat sanoneet sen itselleen vaikeaksi.

Neljännellä kerralla aiheena oli ajankäytön ongelmat. Niihin kuului rutiineista irti pääseminen, passiivisuus ja saamattomuus sekä eristäytyminen internetin ja televisi-

on ääreen. Ryhmäläiset pohtivat mitä muuta voisi tuoda näiden ajanvietteiden tilalle ja missä muualla voisi ihmisiä tavata. Ryhmässä mietittiin myös vuorokausirytmien erilaisuutta joidenkin kohdalla. Kokoontumiskerralla pohdittiin jo ryhmän jatkoa meidän poisjääntimme jälkeen. Ryhmäläiset selvästi kokivat haluavansa jatkaa omaa ryhmänään ilman meitäkin. Mietimme myös myöhemmin kesällä pidettävän toiminnallisen kerran ohjelmaa. Alun kankeuden jälkeen keskustelu lähti tällä kerralla hyvin sujumaan loppua kohden. Tällä kertaa ryhmäläiset ottivat puhuessaan hieman enemmän katsekontaktia toisiinsa. Tällä kokoontumiskerralla oli yksi ryhmäläinen pois.

Viidennen kokoontumiskerran aiheena oli sosiaalinen erilaisuus. Aihe piti sisällään keskustelua hyväksytyksi tulemisesta, minäkeskeisyydestä sekä mahdollisesta empatiakyvyn puutteesta. Aiheeseen kuului myös väärinymmärretyksi tulemisen tilanteet ja sen pohtiminen, kenen tulisi niissä tilanteissa joutaa. Joidenkin ryhmäläisten kohdalla erilaisuuden tunnetta toi kirjakielellä puhuminen. Tällä kertaa keskusteltiin paljon Asperger-henkilöiden ja neurotyypillisten henkilöiden eroista ja samankaltaisuuksista. Keskustelua syntyi, mutta ilmapiiri oli melko kireä, johtuen erään ryhmäläisen loukkaantumisesta ohjaajia kohtaan. Keskustelimme loukkaantumisen aiheutaneista väärinkäsityksistä. Koimme tarpeelliseksi tässä vaiheessa selventää ryhmäläisille omaa rooliamme ryhmässä. Painotimme, että meidän tehtävämme on vain ohjata keskustelua, ei niinkään osallistua siihen.

Vertaistukiryhmän kuudes kokoontumiskerta oli kahden viikon tauon jälkeen. Olimme sopineet tukiryhmämme kanssa pitävämmekokoontumisissa pienen tauon, jotta ryhmäläiset saisivat hieman hengähtää. Kokoontumiskerran aiheena oli muutosten ja epävarmuuden sietäminen sosiaalisissa suhteissa, ympäristössä ja aistiärsykkeissä. Koetimme johdatella keskustelua siihen suuntaan, että ryhmäläiset voisivat antaa toisilleen vinkkejä, miten he itse ovat muutostilanteista selviytyneet. Keskustelun syntyminen oli välillä vaikeaa, johtuen osin siitä, että ryhmän puheliaimmat jäsenet olivat poissa. Tässä vaiheessa ryhmän kokoontumisia huomasijokin ryhmäläiset osoittivat selkeästi enemmän puheenvuoronsa toisilleen kuin meille ohjaajille. Kuten muinakin kokoontumiskerroilla, niin sanottu small talk sujui hyvin varsinkin kokoontumisen loppuvaiheessa.

Seitsemännellä kokoontumiskerralla oli aiheena mielenterveysongelmat. Niiden saralta pohdittiin pelkoja, unia, lääkitystä, mielialaa, stressiä ja masennusta. Vaikean aiheen äärellä kokoontumisen alussa käytiin tunteikastakin keskustelua siitä, voiko ryhmässä puhua luottamuksellisesti ja kokeeko tulevansa hyväksytyksi omana itsenään sekä uskaltaako ryhmässä tuoda julki omituiseltakin kuulostavia ajatuksia. Tämä keskustelu avasi ilmapiiriä paljon ja keskustelu oli rentoa ja vapaata. Ryhmäläiset kertoivat myös, jos eivät jotain halunneet kertoa. Keskustelua syntyi spontaanisti niin aiheesta kuin sen ulkopuoleltakin. Ryhmäläiset käyttivät pitkiä puheenvuoroja, antaen kuitenkin jokaiselle tilaa puhua. Ryhmässä puhuttiin myös jatkosta ilman meitä. Ryhmän jäsenet toivat ilmi, että ryhmä on heille tärkeä ja he haluavat jatkaa siinä.

Kahdeksannen kokoontumiskerran aiheena olivat kaikkia koskettavat parisuhde- ja seksiasiat. Aiheen tiimoilta ryhmässä mietittiin seksiin suhtautumista, yhdessä asumisesta, lasten hankkimista, läheisyyttä, vieressä oloa ja seksuaalisuuden ilmentymistä. Ryhmässä pohdittiin myös, onko kummallinen jos ei seurustelee tai on seksuaalisesti kokematon. Tärkeimmäksi kysymykseksi nousi se, että mistä kumppanin voisi löytää. Tälläkin kertaa keskustelu oli erittäin avointa ja ilmapiiri oli rentoutunut. Ryhmäläiset rohkaistuivat kertomaan erittäin henkilökohtaisia asioita avoimen ilmapiirin vuoksi. Meidän ei tarvinnut ohjaajina johdatella keskustelua, vaan keskustelu sujui ilman ohjaamista. Ryhmäläiset eivät enää osoittaneet puheenvuorojaan meille, vaan vain toisilleen.

Toiseksi viimeisellä kerralla pidimme ryhmän kanssa toiminnallisen kerran. Yhdessä sovimme menevämmekä keilaamaan. Kaksi ryhmän jäsentä eivät päässeet paikalle, mutta siitä huolimatta ryhmäläisten välillä näkyi selvää yhteenkuuluvuuden tunnetta. Ryhmäläiset kannustivat toisiaan vilpittömästi keilaradalla ja hurrasivat toisten tehdessä kaatoja. Ilmapiiri oli erittäin mukava. Keilailun jälkeen menimme hampurilaisravintolaan syömään. Siellä vapaa keskustelu sujui täysin mutkattomasti. Tällä kerralla jaoimme loppukyselyt seuraavalla kerralla palautettavaksi.

Päätöskerralla keskustelimme vertaistukiryhmän siihenastisesta annista. Kyselimme ryhmäläisiltä mitä hyötyä tai haittaa ryhmästä oli ollut ja oliko ollut mukavaa vai kamalaa. Kaikki ryhmän jäsenet olivat tyytyväisiä, että olivat tulleet ryhmään. Vain yhdellä ryhmäläisellä oli negatiivista sanottavaa. Ryhmäläisiltä tuli palautetta, että

käsiteltäviin aiheisiin olisi voinut vielä lisätä tulevaisuuden ja sen suunnitelmat, mutta ryhmäläiset pystyvät käsittelemään tätä aihetta ryhmän jatkuessa itsenäisenä. Ryhmäläiset kertoivat pitäneensä meistä ohjaajina ja olivatkin haikeita, kun emme jatkossa enää tapaisi. Keskustelimme myös ryhmän jatkosta ja siihen liittyvistä käytännön asioista ja sovimme kokoontumiskertojen päivämäärät kahdeksi kuukaudeksi eteenpäin. Kaikki ryhmäläiset sanoivat olevansa kiinnostuneita jatkavansa ryhmän jäsenenä. Viimeisellä kokoontumiskerralla ilmapiiri oli vapaa ja keskustelua riitti.

Kesällä 2007 kokoontuimme tukiryhmämme kanssa kaksi kertaa. Kävimme läpi ryhmän vetämiseen liittyviä kysymyksiä ja pohdimme ryhmän jatkoa. Tukiryhmämme kanssa sovimme, että ohjaamamme kymmenen kokoontumiskerran jälkeen ryhmä jatkaisi avoimena ryhmänä. Ryhmän vetäjän sovimme ryhmän sisältä. Vertaistukiryhmä sovittiin siirtyväksi SAMDY ry:n vastuulle.

10 TULOKSET JA NIIDEN TARKASTELO

Kyselylomakkeissa käytimme asteikkoihin perustuvissa kysymyksissä vastaamisessa helpottavaa VAS (Visual Analogue Scale)-mittaria. Se on alun perin kehitetty kivun mittaamiseen. Siinä on 100 mm:n mittainen vaakasuora jana. Me laitoimme janan pystysuoraan, sillä Asperger-henkilöiden on helpompi hahmottaa pystysuora jana (Korkeamäki ym. 2007). Vastaaaja merkitsee janaan, missä kohtaa hän kokee vastauksensa olevan. (Crichton 2001, 706.)

Mittasimme VAS-mittariin merkityt vastaukset viivainta apuna käyttäen yhden desimaalin tarkkuudella. VAS-janaan merkityt vastaukset ovat numeerisesti 0-10 välillä. Osa vastaajista oli tosin merkinnyt janaan myös vastauksensa numeerisesti jo valmiiksi.

Asteikkoihin perustuvien kysymysten tulosten esittämiseen käytämme kuvioita, joissa y-akselilla näkyy vastausasteikko eli 0,0–10,0. Loppukyselyssä kysyimme vertais-

tukiryhmän vaikutusta henkiseen hyvinvointiin. Jos vastaaja on kokenut vaikutuksen kielteiseksi, näkyy tulos kuviossa y-akselissa keskipisteen alapuolella eli negatiivisena. Kyselylomakkeeseen vastaukset ovat kuitenkin kaikki merkitty pystysuoraan VAS-janaan, jonka vastausasteikko on 0,0–10,0. Kuvion x-akselilla näkyvät vastaajat A-G.

10.1 Alkukysely

Teimme alkukyselyn, jossa kysyimme taustatietoja. Kysymykset olivat strukturoituja ja puolistrukturoituja. Kysyimme myös vastaajan sen hetkistä tyytyväisyyttä elämäntilanteeseensa ja itseensä sekä miten hyväksytyksi vastaaja kokee tulevansa. Näihin kysymyksiin vastaaminen tapahtui VAS-mittarin avulla. Lopuksi oli avoin kysymys, jossa kysyimme toiveita vertaistukiryhmän suhteen. Alkukyselyn lähetimme täytettäväksi postitse jo ennen ryhmän alkamista. Alkukysely palautettiin ensimmäisellä kokoontumiskerralla. Vastausprosentti alkukyselyyn oli 100.

10.1.1 Osallistujat

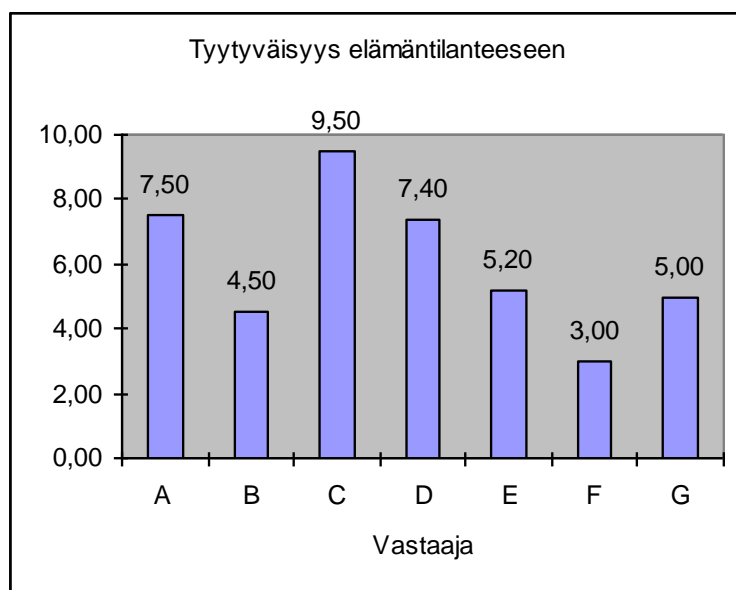
Aikuisten Asperger-henkilöiden vertaistukiryhmään osallistuvia oli yhteensä seitsemän henkilöä.

- Ryhmäläisten ikä oli 22–44 vuoden välillä. Ryhmäläisten keski-ikä oli 31 vuotta.
- Miehiä oli neljä ja naisia kolme.
- Ryhmäläisistä kukaan ei ollut avioliitossa.
- Kahdella ryhmäläisellä oli seurustelusuhde.
- Ryhmään osallistuvista yksi opiskeli, kaksi oli töissä, yksi oli työtön, kaksi oli eläkkeellä tai kuntoutustuella ja yksi oli sairauslomalla.
- Ryhmäläisistä viidellä oli Asperger-diagnoosi, yhdellä oli diagnosoitu Asperger-piirteitä ja yhdellä ryhmäläisistä ei ollut diagnoosia.
 - Kaikki diagnoosin saaneet olivat saaneet sen joko vuonna 1999 (2 vastaajaa) tai 2006 (3 vastaajaa).

- Viidellä vastanneista oli jokin hoitokontakti Asperger-oireyhtymän vuoksi, yhdellä ei ollut ja yksi jätti vastaamatta tähän kysymykseen.
- Kysyttäessä luottamuksellisten ihmissuhteiden lukumäärää yksi vastasi kolme, yksi laitto i niitä olevan muutama, yksi vastasi viisi, yksi vastasi kahdesta neljään, yksi vastasi kolmesta viiteen ja yksi jätti vastaamatta tähän kysymykseen. Luottamuksellisella ihmissuhteella tarkoitettiin tässä kohtaa muuta kuin ammattihenkilöä.

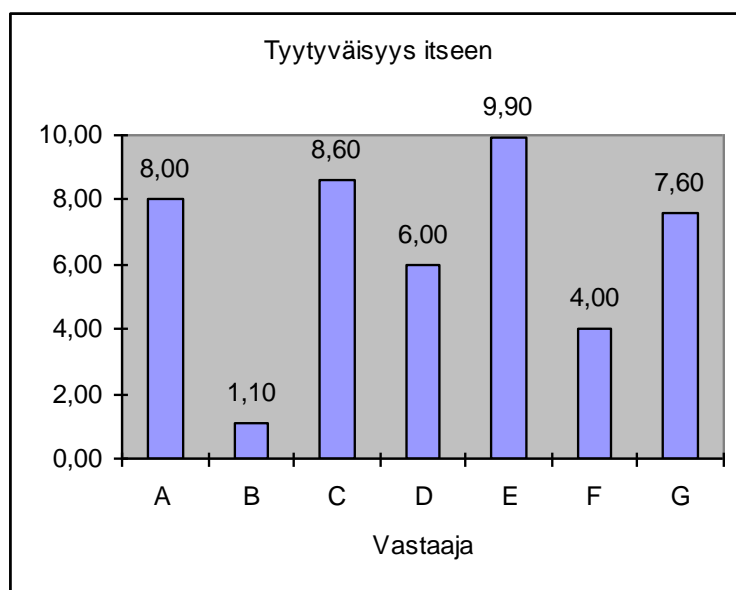
10.1.2 Tyytyväisyys itseen ja elämäntilanteeseen sekä hyväksytyksi tuleminen kokeminen

Seuraavassa kuviossa esitetään alkukyselyn tulos vastaajien tyytyväisyydestä omaan elämäntilanteeseensa.



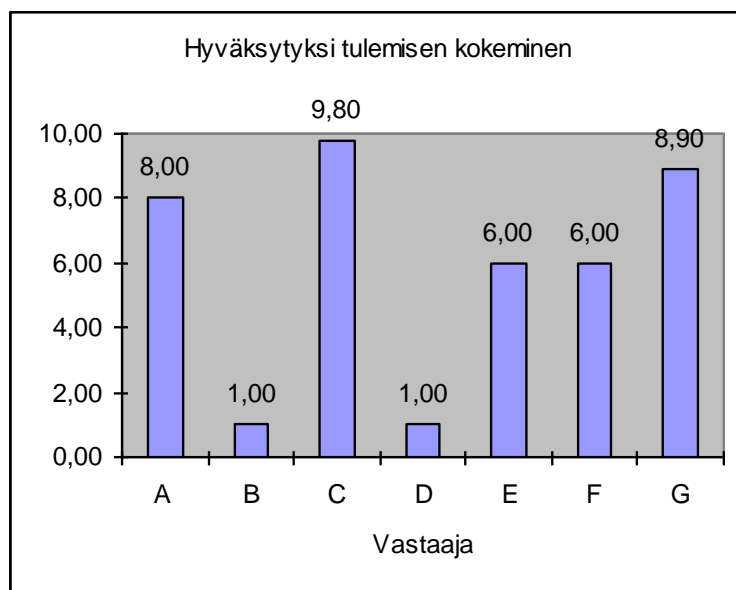
Kuvio 1. Vertaistukiryhmäläisten tyytyväisyys omaan elämäntilanteeseensa ennen ryhmän alkua (0 = En ollenkaan tyytyväinen, 10 = Erittäin tyytyväinen)

Seuraavassa kuviossa esitetään alkukyselyn tulos vastaajien tyytyväisyydestä omaan itseensä.



Kuvio 2. Vertaistukiryhmäläisten tyytyväisyys omaan itseensä ennen ryhmän alkua (0 = En ollenkaan tyytyväinen, 10 = Erittäin tyytyväinen)

Seuraavassa kuviossa esitetään alkukyselyn tulos vastaajien hyväksytyksi tulemisen kokemisesta.



Kuvio 3. Vertaistukiryhmäläisten hyväksytyksi tulemisen kokeminen ennen ryhmän alkua (0 = En ollenkaan hyväksytyksi, 10 = Täysin hyväksytyksi)

10.1.3 Vastaajien toiveet vertaistukiryhmästä

Kaikki ryhmäläiset vastasivat alkukyselyn lopussa olevaan avoimeen kysymykseen: ”Mitä toivot vertaistukiryhmän sinulle antavan?”. Vastaukset vaihtelivat muutaman sanan pituisesta useamman kappaleen pituisiin vastauksiin. Vastaajat toivoivat saavansa ryhmästä uusia sosiaalisia kontakteja (4 vastausta), omanlaisten ihmisten tapaamista (3 vastausta) ja aitoa hyväksyntää (1 vastaus). Eräs vastaajista toivoi tietoa tulevaisuutta varten sekä apua itsenäisen elämän oppimiseen. Vastaajat toivoivat myös neuvoja ja ratkaisuja arkipäivän elämisen ja sosiaalisten suhteiden ongelmiin (2 vastausta), tietoa Aspergerista (1 vastaus) ja ylipäätään keskustelua samankaltaisten ihmisten kanssa (3 vastausta). Yksi ryhmäläisistä kiteytti asia seuraavasti:

Odotan, että pääsen puhumaan sanoin, joita kaikki eivät aina oikein ymmärrä, tästä ajoittain turhauttavasta mutta kuitenkin pohjimmiltaan ihmeellisestä vaelluksesta, jota kutsutaan elämäksi.

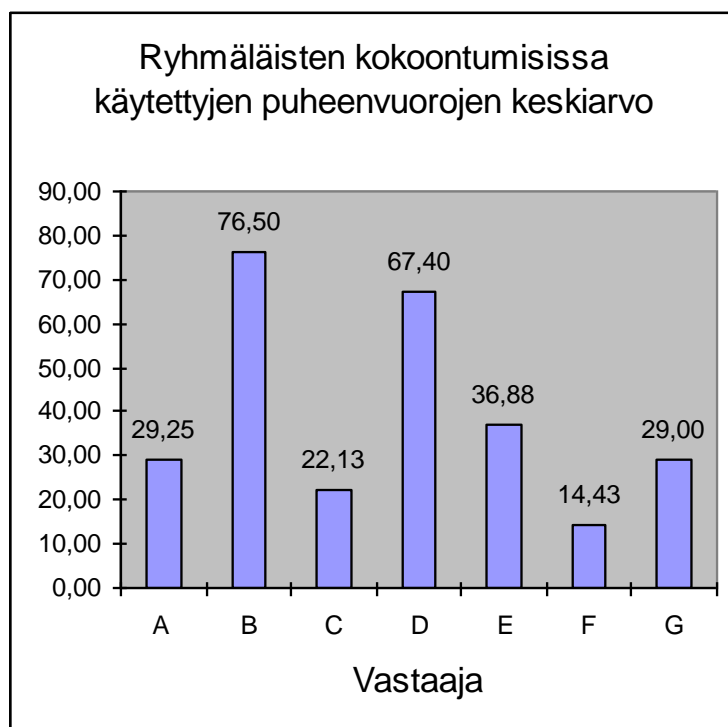
10.2 Havainnointi ryhmässä

Yksi käyttämistämme menetelmistä oli havainnointi. Jokaisella vertaistukiryhmän kokoontumiskerralla olimme jakaneet tehtävät siten, että toinen ohjasi ryhmän keskustelua ja toinen toimi havainnoijana. Havainnoijakin osallistui keskustelun ohjaamiseen tarvittaessa. Ryhmää havainnoidessamme saimme hyvän käsityksen ryhmän dynamiikasta.

Havaitsimme ryhmäläisten käyttäytymistä keskusteluissa. Ensimmäisten kokoontumisten keskusteluissa ryhmäläiset osoittivat puheenvuoroja enemmän meille kuin toisilleen. Ryhmän edetessä tämä muuttui ja ryhmäläiset kohdistivat puheenvuoronsa vain toisilleen. Ohjaajan merkitys ryhmäläisille siis väheni kokoontumiskertojen myötä.

Jokaisella vertaistukiryhmän kokoontumiskerralla havainnoimme ryhmäläisten käyttämien puheenvuorojen määrää. Havaitsimme selvästi suuria eroja ryhmäläisten puheenvuorojen käytössä. Jonain kokoontumiskertana joku ryhmäläinen oli käyttänyt seitsemän puheenvuoroa ja jonain kertana joku käytti yhteensä jopa 110 puheenvuo-

roa. Havaitimme, että vähemmän puheenvuoroja käyttäneet ryhmäläiset puhuivat yhdellä puheenvuorolla pidempään. Enemmän puheenvuoroja käyttäneet tekivät lyhyitä kommentteja toisten puheenvuorojen välissä. Puheenvuorojen määrän suuri vaihtelu näkyy kuviossa 4.



Kuvio 4. Ryhmäläisten kokoontumisissa käytettyjen puheenvuorojen keskiarvo

Vertaistukiryhmäläiset ottivat alusta asti toisensa hyvin huomioon. Kukin antoi toisille tilaa sanoa sanottavansa, eikä toisten päälle puhumista tapahtunut kovinkaan paljon. Ensimmäisellä kokoontumiskerralla kukin ryhmäläisistä oli niin innokas päästessään vihdoin puhumaan omista kokemuksistaan vertaisilleen, että päälle puhumista tapahtui. Ratkaisimme ongelman käyttäen munakelloa apuna puheenvuorojen rajauksessa.

Vertaistukiryhmän yhdessä sovittuja sääntöjä noudatettiin hyvin. Toisten kuuntelemisen lisäksi myös luottamuksellisuus sekä tasa-arvoisuus, toisten kunnioitus ja arvostus toteutuivat. Ryhmässä oli myös ilmapiiri, joka antoi kullekin vapauden olla oma itsensä ja puhua vaikeistakin asioista. Ryhmässä oli myös vapaus olla puhumatta, jos näin halusi. Ainoastaan viimeistä sääntöä eli uskonnon ja politiikan käsittely – kieltoa ryhmän jäsenten oli välillä vaikea noudattaa. Ryhmässä oli monia, joilla oli

vahvoja mielipiteitä kyseisistä aiheista ja turhien erimielisyyksien välttämiseksi päätimme yhdessä olla puhumatta näistä aiheista. Välillä huomasimme keskustelun ajautuneen uskontoon tai politiikkaan, jolloin joko vetäjät tai joku ryhmän jäsenistä huomautti asiasta leikkimielisen vakavissaan.

10.3 Loppukysely

10.3.1 Muutokset taustatietoihin

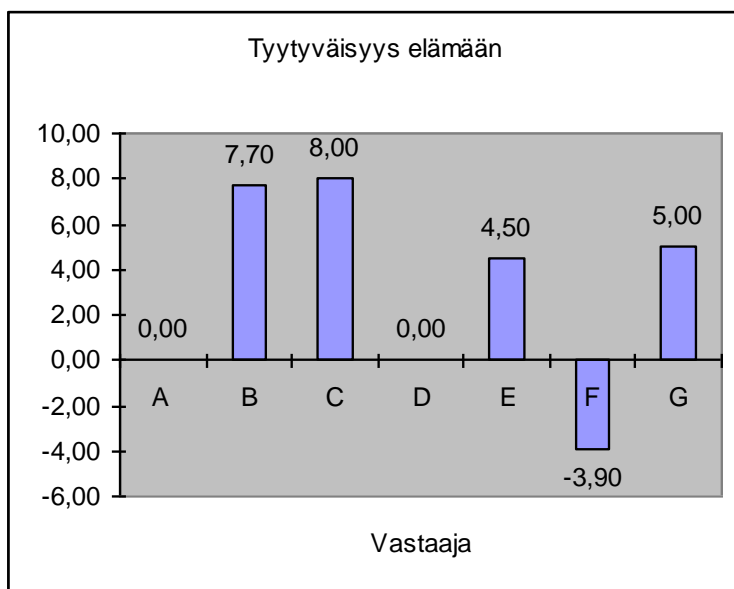
Loppukyselyssä vastausprosentti oli myös 100. Kysyimme siinä onko alkukyselyssä kysytyihin taustatietoihin tullut muutoksia. Kysyimme myös poissaolojen määrää. Kysymyslomakkeessa oli seitsemän kysymystä, joissa mitattiin vertaistukiryhmän vaikutusta henkiseen hyvinvointiin. Niihin vastaaminen tapahtui VAS-mittaria käyttäen. Lisäksi jokaisen kysymyksen kohdalla oli strukturoitu kysymys vaikutuksen myönteisyydestä tai kielteisyydestä. Lopussa oli kaksi avointa kysymystä, joissa tiedusteltiin vertaistukiryhmän antia sekä ehdotuksia ja ideoita vertaistukiryhmän jatkolle.

Vastauksien mukaan ryhmäläisille oli tapahtunut seuraavia muutoksia vertaistukiryhmän aikana:

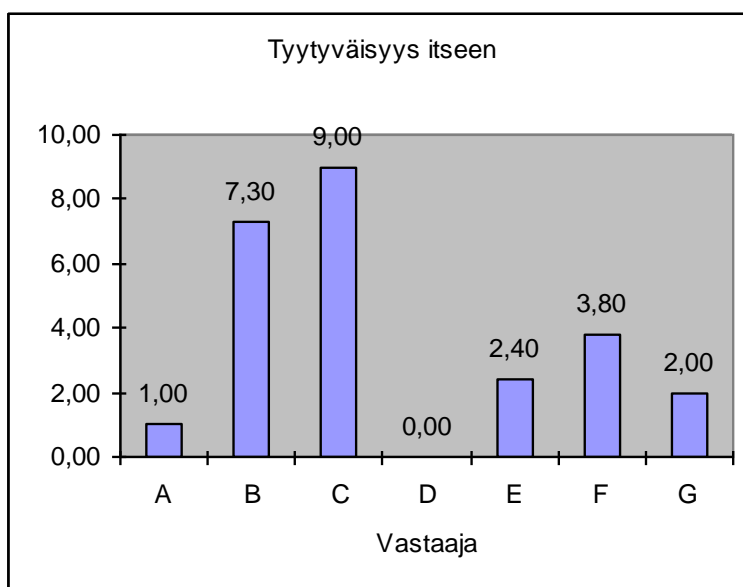
- Yhdelle ryhmäläiselle myönnettiin vertaistukiryhmän aikana kuntoutustuki ja yhdelle työkyvyttömyyseläke. Yhden ryhmäläisen työt keskeytyivät väliaikaisesti työpaikan vesivahingon vuoksi.
- Ryhmäläiset eivät aloittaneet uusia hoitokontakteja vertaistukiryhmän aikana.
- Luottamuksellisten ihmissuhteiden määrään ei myöskään tullut mainittavaa muutosta, lukuun ottamatta että yksi ryhmäläinen oli lisännyt vertaistukiryhmän jäsenet luottamuksellisiin ihmissuhteisiinsa.
- Neljä ryhmäläistä oli poissa ryhmän kokoontumisista yhdestä neljään kertaan.

10.3.2 Osallistujien kokemus vertaistukiryhmän vaikutuksesta

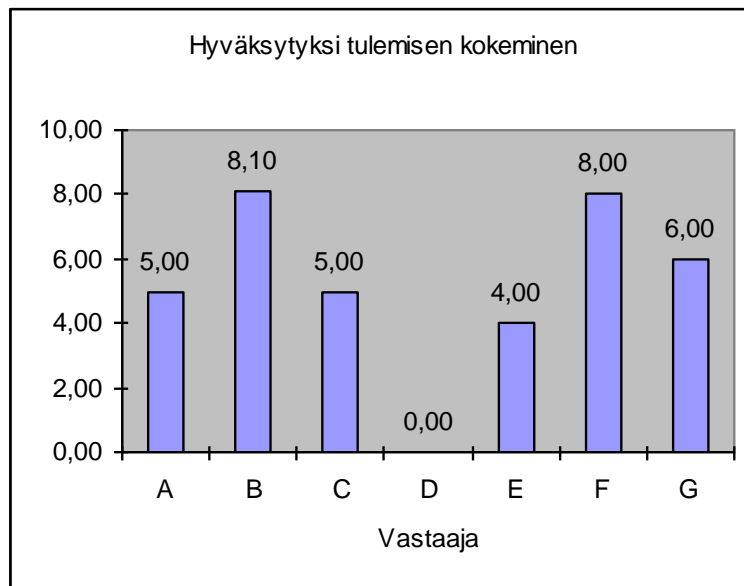
Seuraavissa kuvioissa esitetään loppukyselyn tulokset vertaistukiryhmän vaikutuksesta vastaajan henkisen hyvinvoinnin kokemista mittaaviin asioihin



Kuvio 5. Vertaistukiryhmän vaikutus vastaajan tyytyväisyyteen omaan elämäänsä (0 = Ei ollenkaan, 10 = Erittäin paljon)

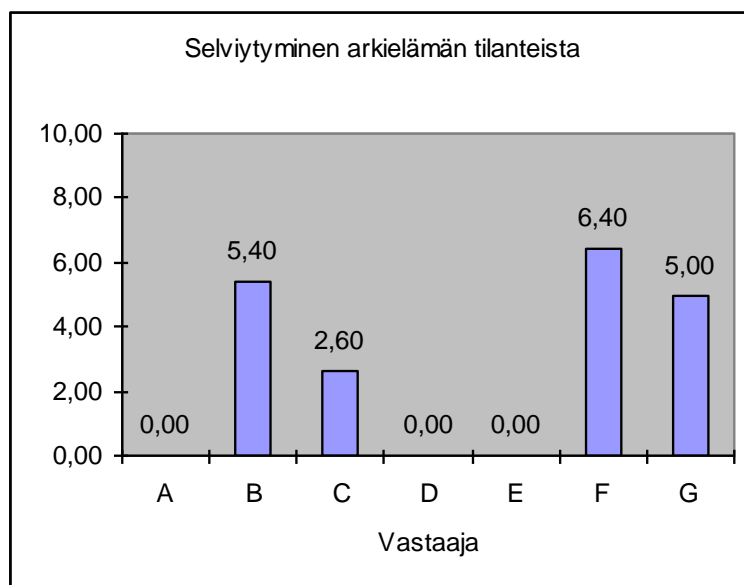


Kuvio 6. Vertaistukiryhmän vaikutus vastaajan tyytyväisyyteen omaan itseensä (0 = Ei ollenkaan, 10 = Erittäin paljon)



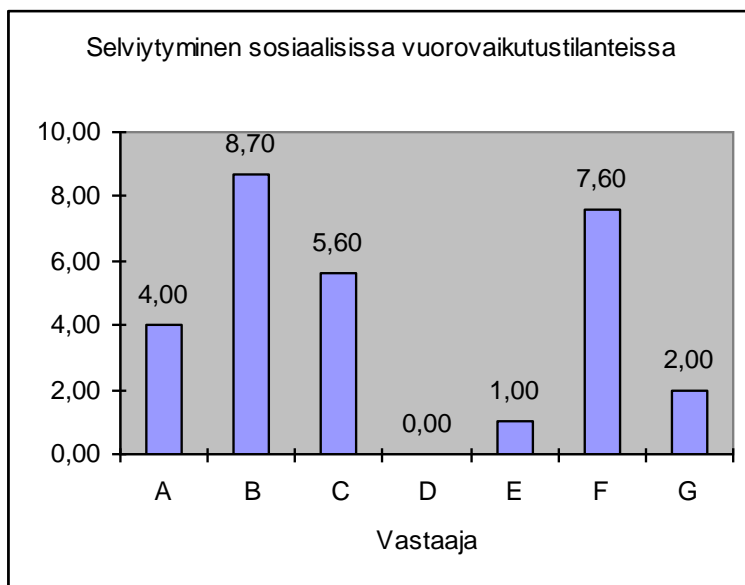
Kuvio 7. Vertaistukiryhmän vaikutus siihen, miten hyväksytyksi vastaaja koki tulevansa

(0 = Ei ollenkaan, 10 = Erittäin paljon)

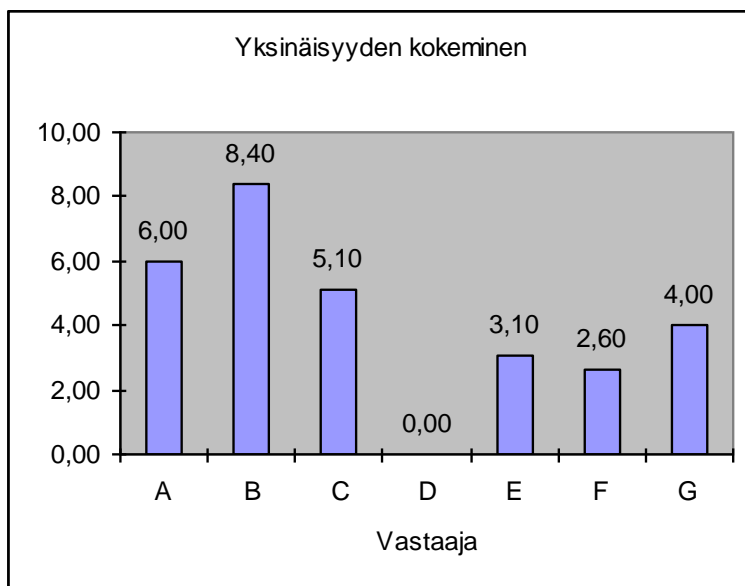


Kuvio 8. Vertaistukiryhmän vaikutus vastaajan selviytymiseen arkielämän tilanteista

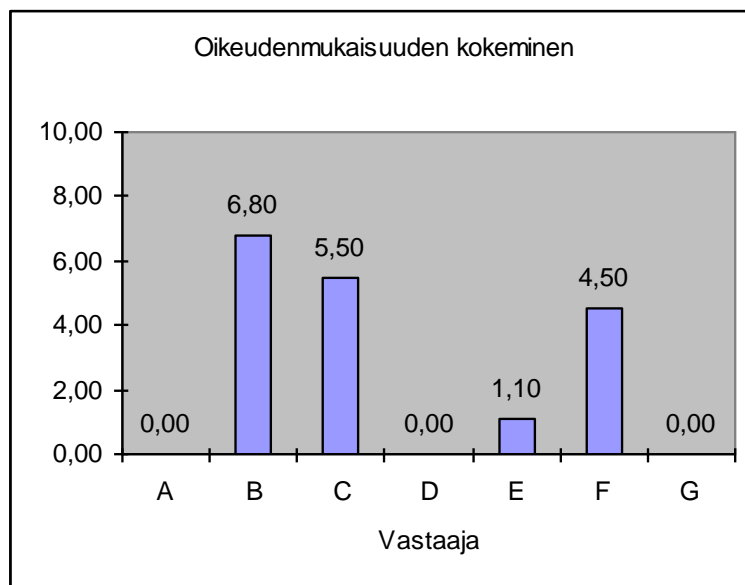
(0 = Ei ollenkaan, 10 = Erittäin paljon)



Kuvio 9. Vertaistukiryhmän vaikutus vastaajan selviytymiseen sosiaalisissa vuorovaikutustilanteissa (0 = Ei ollenkaan, 10 = Erittäin paljon)



Kuvio 10. Vertaistukiryhmän vaikutus vastaajan yksinäisyyden kokemiseen (0 = Ei ollenkaan, 10 = Erittäin paljon)



Kuvio 11. Vertaistukiryhmän vaikutus siihen, miten oikeudenmukaisesti vastaaja koki itseään kohdeltavan (0 = Ei ollenkaan, 10 = Erittäin paljon)

Kysymysten perässä oli lisäkysymys, jossa kysyttiin oliko vaikutus myönteistä vai kielteistä. Yksi vastaaja laitto jokaiseen vastaukseen vaikutuksen olleen kielteistä. Hän myös merkitsi vaikutuksen suuruudeksi jokaisessa kysymyksessä 0,0; näin kielteinen vastaus ei näy tuloksissa, vaan vastaus on vain 0,0. Vastaus 0,0 tarkoittaa, ettei vertaistukiryhmällä ole ollut minkäänlaista vaikutusta, ei myönteistä eikä kielteistä. Muut vastaajat olivat kokeneet vaikutuksen olleen myönteistä, paitsi vastaaja F kuviossa 5. Tämä kuvio näyttää vastaukset kysymykseen, jossa tiedusteltiin vertaistukiryhmän vaikutusta vastaajan tyytyväisyyteen omaan elämäänsä.

10.3.3 Osallistujien kokemus vertaistukiryhmän annista ja ehdotuksia jatkolle

Loppukyselyssä kysyimme avoimen kysymyksen: ”Mitä koet vertaistukiryhmän sinulle antaneen?”. Kaikki vastasivat tähän kysymykseen. Kaksi vastaajaa vastasi tähän, ettei vertaistukiryhmästä seurannut muutosta parempaan. Muut vastaajat kokivat vertaistukiryhmän antaneen heille uusia ihmissuhteita (4 vastausta), mahdollisuuden puhua vaikeista asioista (1 vastaus) sekä jakaa kokemuksia ja mielipiteitä (1 vastaus). Tämä avarsi asioita ja asetti niitä oikeaan perspektiiviin (1 vastaus). Tärkeää oli myös huomata, ettei ole yksin ainoa ”erikoinen” ihminen (2 vastausta). Tämä vähensi

murehtimista itsestään (1 vastaus). Yksi ryhmäläinen koki vertaistukiryhmän annin seuraavasti:

Havaitsin, että sen lisäksi, että jokainen heistä oli toki yleisesti ottaenkin oma yksilönsä, myös Asperger ilmeni heidän elämässään hyvin eri tavoilla, ja heillä oli hyvin eri tapoja käsitellä asiaa. Muutamilla oli omat outoutensa, mutta kukaan ei vaikuttanut toivottomalta – jokainen oli enemmän tai vähemmän sinut omien piirteidensä kanssa, ongelmallistenkin. Tämä on lohdullista, koska itsekin, itseäni ympäristöön peilaessani, näen itsessäni poikkeavia piirteitä.

Lopuksi kysyimme vielä avoimella kysymyksellä toiveita ja ehdotuksia vertaistukiryhmän jatkolle. Vastaaajista yksi jätti vastaamatta ja yksi kirjoitti, ettei hänellä ole ideoita eikä ehdotuksia. Yksi vastaaja esitti toiveen, että jatkossa ryhmää vetäisivät ammattihenkilöt ja että ryhmän koko olisi pienempi kuin seitsemän henkilöä, jotta puheenvuoroja olisi tarpeeksi. Toiveita tuli ryhmän jatkumisen puolesta (5 vastausta) avoimena ryhmänä (2 vastausta) joko itsenäisesti (2 vastausta) tai ulkopuolisen vetäjän voimin (2 vastausta). Yksi vastaajista toivoi ryhmän jatkuvan säännöllisesti. Ehdotuksia ryhmän toiminnalle jatkossa tuli myös rentoutusryhmän, Coaching -henkilökohtaisen elämänhallinnan valmennuksen sekä pelien ja retkien suhteen (1 vastaus). Yksi vastaaja toivoi, että jatkossa hyödynnettäisiin jollain tavalla Aspergerhenkilöiden melko tiukkaa järjestelmällisyyttä ja sääntöjen noudattamishalua.

10.4 Tulosten pohdinta

Alku- ja loppukyselyissä käytimme apuna VAS-janan asteikkoa 0-10. Tuloksia tarkastelimme seuraavilla periaatteilla:

Tyytyväisyyttä itsen ja elämäntilanteeseen mitattaessa:

- 0,0 = ei ollenkaan tyytyväinen (eli täysin tyytymätön)
- 0,1–2,0 = tyytymätön
- 2,1–4,5 = melko tyytymätön
- 4,6–5,5 = hieman tyytyväinen
- 5,6–8,0 = tyytyväinen
- 8,1–10,0 = erittäin tyytyväinen

Hyväksytyksi tulemisen kokemista mitattaessa:

- 0,0 = ei ollenkaan hyväksytyksi
- 0,1–2,0 = hieman hyväksytyksi
- 2,1–4,5 = jonkin verran hyväksytyksi
- 4,6–5,5 = melko hyväksytyksi
- 5,6–8,0 = hyväksytyksi
- 8,1–9,9 = erittäin hyväksytyksi
- 10,0 = täysin hyväksytyksi

Vertaistukiryhmän vaikutuksia mitattaessa:

- 0,0 = ei ollenkaan vaikuttanut
- 0,1–2,0 = hieman vaikuttanut
- 2,1–4,5 = jonkin verran vaikuttanut
- 4,6–5,5 = melko paljon vaikuttanut
- 5,6–8,0 = paljon vaikuttanut
- 8,1–10,0 = erittäin paljon vaikuttanut

Alku- ja loppukyselyjen avoimia kysymyksiä tarkastelemme Yhteenvetokappaleessa.

10.4.1 Ryhmän taustatietojen ja niiden muutosten tarkastelu

Alkukyselyn alussa kysyimme vastaajilta taustatietoja. Tiedot yhdistämällä saimme selville ryhmän profiilin. Ryhmän ikäjakauma oli 22–44 vuotta. Oli hyvä, että ryhmässä oli eri-ikäisiä, mutta kaikki olivat kuitenkin työikäisiä. Myös naisten ja miesten tasainen jakautuminen oli erittäin hyvä ryhmän toimimisen kannalta. Naisten suuri lukumäärä (kolme seitsemästä) oli kuitenkin yllättävää, koska Aspergerin oireyhtymä on yleisempää miehillä kuin naisilla.

Ryhmän jäsenet olivat kaikki naimattomia, kaksi kuitenkin seurusteli. Naimisissa olevia ja perheellisiä ryhmässä ei ollut, mikä olisi ollut toivottavaa, jotta myös heidän kokemuksensa olisivat tulleet esiin. Mutta toisaalta ei ollut yllättävää, että kaikki

olivat naimattomia, koska parisuhteen muodostus ja ylläpitäminen ovat Aspergerhenkilöille melko työlästä ja vaikeaa.

Työllisyystilanne ryhmäläisillä oli vaihteleva. Ainoastaan kaksi oli töissä. Tästäkin huomaa Aspergerhenkilöiden tuen tarpeen työllistymisen suhteen. Näistä työikäisistä ryhmäläisistä kaksi oli eläkkeellä. Eläke ei mielestämme ole ratkaisu Aspergerhenkilöiden ongelmiin, vaan oikeanlaisen kuntoutuksen ja tuen saaminen. Eläkepäättös tuntuu kuitenkin valitettavasti olevan monesti helpoin tapa ratkaista Aspergerhenkilön avun tarve.

Viidellä seitsemästä vastaajasta oli Asperger-diagnoosi. Yhdellä ryhmäläisellä oli diagnosoitu Asperger-piirteitä päädiagnoosin (toinen neurologinen kehityshäiriö) yhteydessä ja yhdellä ei ollut lainkaan diagnoosia. Mielenkiintoista oli, että kaikki diagnoosin saaneet, olivat saaneet sen joko vuonna 1999 tai 2006. Ryhmässä käydyissä keskusteluissa tuli ilmi, että vuonna 1999 diagnoosin saaneet, olivat saaneet sen pääkaupunkiseudulla toimivalta asiantuntijalta. Voidaan olettaa, että Satakunnassa ei tuolloin juurikaan ollut asiantuntijuutta, jotta aikuinen olisi voinut saada Asperger-diagnoosin. Ryhmässä käydyistä keskusteluista selvisi, että vuonna 2006 diagnoosin saaneet olivat saaneet sen Satakunnan seudulla toimivalta asiantuntijalta. 2000-luvulla tietous Aspergerin oireyhtymästä lisääntyi ja pienemmissäkin kunnissa alkoi löytyä alan asiantuntijoita. Asperger-diagnoosin saaminen aikuisiällä on helpottunut, koska eri alojen ammattilaisilla on enemmän tietoa neurologisista kehityshäiriöistä. Nykyään osataan myös selvemmin erottaa Aspergerin oireyhtymä mielen-terveyden ongelmista tai häiriöistä.

Vastaajista viidellä oli ollut tai oli parhaillaan jokin hoitokontakti Aspergerin vuoksi. Hoitokontakti oli myös henkilöllä, jolla ei ollut Asperger-diagnoosia. Kysymyksen olisi voinut asetella paremmin, jotta olisi käynyt ilmi, onko vastaajalla parhaillaan hoitokontaktia. Tästä olisi voinut päätellä sen, että ryhmäläiset ovat elämässään tilanteessa, jossa he tarvitsevat hoitoa Aspergerin oireyhtymän vuoksi. Aspergerhenkilöille hoitokontakti on erityisen tärkeää diagnoosin saamisen jälkeen, jotta henkilö saisi tietoa diagnoosistaan ja saatavista tuista, pääsisi sinuiksi asian kanssa sekä saisi mahdollisesti tarvitsemaansa kuntoutusta. Tyydyttävän elämän jatkaminen on tällöin helpompaa.

Luottamuksellisia ihmissuhteita mahdollisten hoitokontaktien lisäksi vastaajilla oli kahdesta viiteen. Oli lohdullista kuulla, että kukaan ei ollut aivan yksin. Luottamuksellisten ihmissuhteiden määrä kuulostaa meistä vähältä, mutta voi olla, että Asperger-henkilö on tällaiseen tilanteeseen täysin tyytyväinen. Meidän olisi pitänyt lisätä kysymys, jossa kysymme, onko tämä määrä vastaajalle riittävä. Kuitenkin odotuksissa vertaistukiryhmän antia kohtaan ja vertaistukiryhmässä käydyissä keskusteluissa tuli ilmi, että ryhmäläiset toivoivat lisää sosiaalisia suhteita ja ystäviä.

Loppukyselyssä kysyimme oliko vastaajien taustatietoihin tullut muutoksia kokoontumisten aikana. Mainittavia muutoksia ei ollut kenelläkään. Luottamuksellisten ihmissuhteiden määrä pysyi vastaajilla jokseenkin samana, lukuun ottamatta, että yksi vastaaja lisäsi vertaistukiryhmän jäsenet niihin. Hienoa, että ainakin yksi koki ryhmän jäsenet luottamuksellisiksi ihmissuhteiksi näinkin lyhyen ajan jälkeen.

Kysyimme myös mahdollisten poissaolojen määrää. Neljä ryhmäläistä oli poissa kokoontumisista yhdestä neljään kertaan. Ryhmän tärkeydestä kertoo se, että ryhmässä käydyissä keskusteluissa tuli ilmi, että kaikki poissaolijat olivat hyvin pahoillaan poissaoloistaan. He myös yrittivät saada kokoontumisten päivämääriä vaihdetuksi aikatauluillensa sopivimmiksi, jotta olisivat voineet osallistua joka kerta ryhmän kokoontumisiin. Kukin ryhmäläinen oli tärkeä osa ryhmää. Yhdenkin ryhmän jäsenen poissaolo näkyi ryhmädynamiikassa kokoontumiskerroilla.

10.4.2 Tyytyväisyys itseen ja elämäntilanteeseen sekä hyväksytyksi tulemisen kokeminen

Kysyimme alkukyselyssä VAS-janaa apua käyttäen, miten tyytyväisiä vastaajat olivat omaan elämäntilanteeseensa ennen ryhmän alkua (Kts. kuvio 1). Vastaukset vaihtelivat asteikolla 3,0–9,5 välillä. Tässä alkukyselyn kysymyksessä vaihteluväli oli pienin. Kukaan ei ollut täysin tyytymätön elämäntilanteeseensa. Jos henkilö ei ole ollenkaan tyytyväinen elämäntilanteeseensa ja merkitsisi kysyttäessä vastaukseksi nollan, tällainen henkilö voisi nähdä tilanteensa niin toivottomana, ettei hän edes osallistuisi vertaistukiryhmään. Kaksi alimman vastauksen antanutta vastaajaa olivat melko tyytymättömiä elämäntilanteeseensa. Nämä vastaajat eivät kuitenkaan nähneet

elämäntilannettaan toivottamana, vaan uskoivat hyötyvänsä vertaistukiryhmästä. Kaksi vastaajaa oli hieman tyytyväisiä elämäntilanteeseensa. Loput kolme vastaajaa olivat tyytyväisiä tai erittäin tyytyväisiä elämäntilanteeseensa. Viiden vastaajan vastaukset olivat tyytyväisyyden puolella, eli yli 4,6; jolloin heidän lähtökohtansa ryhmään tullessa olivat hyvät tältä osin.

Alkukyselyssä kysimme, miten tyytyväisiä vastaajat olivat omaan itseensä ennen ryhmän alkua (Kts. kuvio 2). Vastaukset olivat VAS-janalla välillä 1,1–9,9. Erot vastauksien välillä olivat suuremmat kuin ensimmäisessä kysymyksessä. Vain yksi vastaaja oli tyytymätön itseensä. Samat viisi vastaajaa kuin edellisessä kysymyksessäkin olivat sijoittaneet vastauksensa janan asteikolle korkeammalle kuin 4,6, jolloin heidän käsityksensä itsestään oli tyytyväisyyden puolella. Vastaukset olivat asteikolla 6,0–9,9. Näistä viidestä kolme oli tyytyväisiä itseensä ja kaksi heistä oli erittäin tyytyväisiä itseensä. Ryhmässä käydyissä keskusteluissa moni totesikin olevansa jomelko sinut Aspergerin oireyhtymänsä kanssa. Tämä varmasti on vaikuttanut heidän tyytyväisyyteensä itseen. Alemman vastauksen antaneiden vastaajien prosessi Aspergerin oireyhtymänsä hyväksymisessä oli ehkä vielä kesken.

Kysimme alkukyselyssä myös kuinka hyväksytyksi vastaajat kokevat tulevansa (Kts. kuvio 3). Tässäkin kysymyksessä erot vastauksien välillä olivat suuret. Vastaukset olivat asteikolla 1,0–9,8. Kaksi vastaajaa koki tulevansa vain hieman hyväksytyksi. Kuitenkin muut seitsemästä vastaajasta olivat laittaneet vastauksensa janalle kohtaan 6,0–9,8. Nämä vastaajat kokivat tulevansa hyväksytyksi tai erittäin hyväksytyksi.

Alkukyselyn vastaajien keskuudesta löytyi yksi vastaaja (B), joka oli tyytymätön itseensä ja elämäntilanteeseensa. Hän myös koki tulevansa vain hieman hyväksytyksi. Yksi vastaaja (C) taas oli erittäin tyytyväinen jokaiseen osa-alueeseen. Myös toisen vastaajan (A) kaikki vastaukset kertoivat suuresta tyytyväisyydestä kuhunkin alueeseen. Tästä voi päätellä, että kaikki kyseiset osa-alueet vaikuttavat toisiinsa. Esimerkiksi, jos kokee tulevansa hyväksytyksi, tämä varmasti vaikuttaa siihen, miten tyytyväinen on itseensä. Vaikutus on sama myös negatiivisessa mielessä. Muiden vastaajien vastausprofiilit eivät olleet yhtä selkeitä.

10.4.3 Osallistujien kokemukset vertaistukiryhmän vaikutuksesta

Loppukyselyssä kysyimme VAS-janaa apuna käyttäen, miten vertaistukiryhmässä käyminen vaikutti vastaajan henkisen hyvinvoinnin kokemiseen. Ensimmäinen varsinainen hyvinvoinnin kokemista mittaava kysymys koski vastaajan tyytyväisyyttä omaan elämäänsä (Kts. kuvio 5). Vastaukset olivat asteikolla -3,9–8,0. Tämä oli ainoa kysymys, jossa vaikutus oli negatiivista yhdellä vastaajalla. Tämä vastaaja koki vertaistukiryhmällä olleen jonkin verran negatiivista vaikutusta hänen tyytyväisyyteensä omaan elämäänsä. Syytä tähän emme tiedä, mutta jokin ryhmässä tai muissa ryhmäläisissä ilmenneissä asioissa on vaikuttanut tähän. Esimerkiksi ajatus, että muilla ryhmäläisillä menee paremmin kuin itsellä, on voinut vaikuttaa siihen, miten tyytyväinen on omaan elämäänsä. Siihen on voinut myös vaikuttaa ryhmään lähtemisen vaikeus, joka on voinut aiheuttaa ahdistusta. Kaksi vastaajaa koki, ettei vertaistukiryhmä ollut vaikuttanut kysytyyn asiaan mitenkään. Kahden vastaajan mielestä vertaistukiryhmällä on ollut melko paljon myönteistä vaikutusta siihen, miten tyytyväisiä he ovat oman elämänsä suhteen. Kahden ryhmäläisen mielestä ryhmällä on taas ollut paljon positiivista vaikutusta kysytyyn asian suhteen. Tämä on erittäin hyvä tulos, koska yli puolet ryhmäläisistä koki, että vertaistukiryhmällä on ollut myönteistä vaikutusta siihen, miten tyytyväisiä he ovat omaan elämäänsä.

Kysyttäessä vertaistukiryhmän vaikutusta siihen, miten tyytyväinen vastaaja on itseensä, vastaukset olivat asteikolla 0,0–9,0 (Kts. kuvio 6). Yhden vastaajan mukaan vaikutusta ei ollut ollenkaan. Kaksi vastaajaa koki vaikutusta itseen tyytyväisyyden suhteen olleen hieman ja kaksi taas jonkin verran. Itseensä tyytyväisyyden ja itsetuntoon liittyvät asiat ovat ihmiseen syvästi juurtuneita asioita, ja niiden juuret voivat olla lapsuudessa asti. Kymmenellä kokoontumiskerralla ei ehdi olla tarpeeksi suurta vaikutusta itseensä tyytyväisyyden suhteen. Jos vertaistukiryhmässä käy kuukausia tai vuosia, voi tässä ajassa saada merkittäviä muutoksia itsetunnon suhteen, saatuaan kaipaamaansa positiivista palautetta ja suhtautumista ryhmältä. Ryhmässä käytyjen keskustelujen perusteella huomasi, että tämä olikin yksi vastaajien suurista ongelma-alueista. Tässä suhteessa on erittäin hyvä tulos, että kuudella seitsemästä ryhmäläisestä kokemus vertaistukiryhmän vaikutuksesta oli positiivista. Hienoksi tuloksen tekee se, että kahden ryhmäläisen vastauksien perusteella vertaistukiryhmä oli vai-

kuttanut paljon tai erittäin paljon siihen, miten tyytyväisiä he ovat itseensä. Tämä on tärkeä tulos vertaistukiryhmän tärkeyttä perusteltaessa.

Kolmas kysymys koski vertaistukiryhmän vaikutusta siihen, miten hyväksytyksi vastaaja kokee tulevansa (Kts. kuvio 7). Vastaukset olivat asteikolla 0,0–8,1. Vain yksi vastasi, ettei vertaistukiryhmällä ollut ollenkaan vaikutusta hyväksytyksi tulemisen kokemiseen. Yksi vastaaja koki vaikutusta olleen jonkin verran ja kaksi melko paljon. Kaksi ryhmäläistä koki vertaistukiryhmän vaikuttaneen kysyttyyn asiaan paljon ja yksi erittäin paljon. Tämän kysymyksen vastaukset olivat keskimääräisesti korkeimmat verrattuna muihin kysymyksiin. Vertaistukiryhmään osallistuminen vaikutti siis eniten siihen, miten hyväksytyksi ryhmäläiset kokivat tulevansa. Tähän on varmasti vaikuttanut se, että ryhmässä osallistujat saivat olla omanlaisiaan ja tulla hyväksytyksi ryhmäläisten keskuudessa omituisuuksineenkin. Hyväksytyksi tulemisen kokeminen on erittäin tärkeää itseensä tyytyväisyyden kannalta. Jos osallistujat saisivat jatkossakin hyväksytyksi tulemisen kokemuksia, myös tyytyväisyys itseensä kasvaisi ja näin ollen myös tyytyväisyys elämään.

Neljännessä kysymyksessä kysyttiin vertaistukiryhmän vaikutusta vastaajan selviytymiseen arkielämän tilanteista (Kts. kuvio 8). Vastaukset olivat asteikoilla 0,0–6,4. Kolme vastaajaa koki, ettei vaikutusta ollut ollenkaan. Yksi koki myönteistä vaikutusta olleen jonkin verran, kaksi melko paljon ja yksi paljon. Vertaistukiryhmässä käymisen vaikutus näkyi vastauksissa tämän kysymyksen kohdalla toiseksi vähiten. Tulos ei kuitenkaan ole huono, jos neljä osallistujaa seitsemästä koki positiivista vaikutusta olleen edes jonkin verran. Arkielämässä selviytymisen alueella Aspergerhenkilöillä voi olla todella suuriakin vaikeuksia. Pinttyneistä tavoista ja jumiutumista irtipääseminen ei käy hetkessä. Aina pelkkä vertaistuki ei riitä. Se voi vaatia myös kotona tapahtuvaa kuntoutusta. Esimerkiksi ASUVA-hanke tarjosi tällaista tukea itsenäisesti asuville Aspergerhenkilöille.

Kysymyksessä numero viisi tiedusteltiin vertaistukiryhmän vaikutusta vastaajan selviytymiseen sosiaalisissa vuorovaikutustilanteissa (Kts. kuvio 9). Vastaukset olivat asteikolla 0,0–8,7. Yksi osallistuja ei kokenut ryhmään osallistumisella olevan ollenkaan vaikutusta. Kaksi vastaajaa koki myönteistä vaikutusta olevan hieman, yksi jonkin verran ja kaksi melko paljon. Yksi ryhmäläinen koki ryhmällä olleen erittäin

paljon myönteistä vaikutusta sosiaalisissa tilanteissa selviytymiseen. Vastausten perusteella ryhmän vaikutus kysytyyn asiaan on ollut yleisesti ottaen merkittävä. Tuloksiin on varmasti vaikuttanut se, että vertaistukiryhmän myötä heidän elämäänsä on tullut uusi sosiaalinen vuorovaikutusympäristö, jossa kommunikointi on helpompaa samankaltaisten ihmisten kesken. Ryhmässä saadut positiiviset kokemukset vuorovaikutuksesta antavat varmasti rohkeutta muihin sosiaalisiin tilanteisiin ryhmän ulkopuolella.

Kuudennessa kysymyksessä kysyttiin, kuinka paljon vertaistukiryhmässä käyminen on vaikuttanut siihen, miten yksinäiseksi vastaaja tuntee itsensä (Kts. kuvio 10). Vastaukset olivat asteikolla 0,0–8,4. Taas sama vastaaja (D) oli kokenut, ettei ryhmään osallistumisella ollut ollenkaan vaikutusta kysytyyn asiaan. Kolme ryhmäläistä koki vaikutusta olleen jonkin verran ja yksi melko paljon. Yksi ryhmäläinen koki myönteistä vaikutusta olleen paljon ja yksi erittäin paljon. Tämän kysymyksen tulos vertaistukiryhmän vaikuttavuudesta oli yksi parhaimmista. Vertaistukiryhmän kokoontumisissa käyminen ja uusien ihmissuhteiden solmiminen ovat vähentäneet yksinäisyyden tunnetta ryhmäläisillä. Muutamat ryhmäläiset pitivät yhteyttä keskenään myös ryhmän ulkopuolella esimerkiksi internetin välityksellä. Myös tieto siitä, että muillakin on samankaltaisia ongelmia ja että niitä voi jakaa muiden kanssa, vähentää yksinäisyyden tunnetta.

Seitsemäs hyvinvoinnin kokemista mittaava kysymys koski sitä, kuinka paljon vertaistukiryhmässä käyminen vaikutti siihen, miten oikeudenmukaisesti vastaaja koki itseään kohdeltavan (Kts. kuvio 11). Vastaukset olivat tässä kysymyksessä asteikolla 0,0–6,8. Kolme vastaajaa koki, ettei vaikutusta ollut ollenkaan. Yksi vastaaja koki vertaistukiryhmällä olleen hieman vaikutusta ja yksi jonkin verran. Yksi ryhmäläinen koki myönteistä vaikutusta olleen melko paljon ja yksi paljon. Keskiarvallisesti tämän kysymyksen tulos oli huonoin. Ryhmäläisiä ajatellen tulos oli hyvä, jos neljä seitsemästä koki vertaistukiryhmällä olleen myönteistä vaikutusta oikeudenmukaisuuden kokemiseen. Ryhmää havainnoidessamme huomasi, että osallistujat kohtelivat toisiaan vertaistukiryhmän kokoontumisissa hyvinkin oikeudenmukaisesti ja tasavertaisesti. Ryhmän sisällä kaikki varmasti kokivatkin tullessa oikeudenmukaisesti kohdelluksi. Oikeudenmukaisesti kohdelluksi tuleminen tunteeseen vaikuttaa kuitenkin eniten ryhmän ulkopuoliset ihmiset. Valitettavasti tietämättömyyden vuok-

si Asperger-henkilöt saavat osaksensa huonoa kohtelua, jopa kiusaamista, neurologisesti tyypillisten henkilöiden osalta. Tämän vuoksi olisikin tärkeää viedä eteenpäin tietoa niin Asperger-henkilöiden tuen tarpeesta kuin monista vahvuuksistakin.

Loppukyselyssä vastaaja D koki, ettei vertaistukiryhmällä ollut ollenkaan vaikutusta mihinkään kysytyyn asiaan. Hän oli vastannut jokaiseen kohtaan 0,0. Vaikutuksen hän vastasi olevan kielteistä, mutta koska nollalla ei ole vaikutusta kumpaankaan suuntaan, ei vastausten negatiivisuus näy tuloksissa. Kysyttäessä avoimella kysymyksellä vertaistukiryhmän antia, vastaaja ilmoitti seuraavasti:

Vertaistukiryhmästä ei ainakaan minulle ole ollut minkäänlaista apua. Samat ongelmat ovat yhä olemassa sosiaalisissa vuorovaikutustilanteissa eivätkä ne ole mihinkään muuttuneet paremmiksi.

Ideoita ja ehdotuksia vertaistukiryhmän jatkolle kysyttäessä vastaaja D vastasi näin:

Mielestäni ryhmässä saisi olla maksimissaan neljä henkilöä, jotta jokin saisi riittävästi puheenvuoroja omille ajatuksilleen, ja täten ei tarvitsisi liian kauan odottaa omaa puheenvuoroaan, jolloin osa ajatuksista ehtii jo kadota mielestään, ja sitten turhautuu, kun samalla joutuu koko ajan myös uuttakin kuuntelemaan.

Vastaajan kuvaama vuorovaikutuksen ongelma on yleinen Asperger-henkilöille. Valitettavasti tämän vastaajan kohdalla ongelma on koitunut ryhmässä ollessa ylitsepääsemättömäksi. Tällöin ryhmäläinen ei ole päässyt hyötymään vertaiskeskustelusta yhtä lailla kuin muut. Tämä on varmasti vaikuttanut kielteiseen kokemukseen vertaistukiryhmän vaikutuksen suhteen.

Vastaaja B:n kokemukset vertaistukiryhmästä ovat täysin erilaiset kuin vastaaja D:n. Alkukyselyn mittausten mukaan vastaaja B:llä oli toiseksi alhaisin tyytyväisyyden aste kysyttäessä tyytyväisyyttä elämäntilanteeseensa. Hänellä oli alhaisimmat vastaukset kysyttäessä tyytyväisyyttä itsen sekä hyväksytyksi tulemisen kokemista. Loppukyselyssä vastaaja B koki vertaistukiryhmän vaikutuksen melkein joka kysymyksessä korkeimmaksi ja todella positiiviseksi. Vastaaja B hyötyikin vertaistukiryhmään osallistumisesta todella merkittävästi. Juuri tällaisille ihmisille vertaistukiryhmät ovat korvaamattomia.

Kokemukset vertaistukiryhmän vaikutuksesta henkiseen hyvinvointiin vaihtelivat suuresti vastaajien B:n ja D:n kesken. Kuitenkin kaikkia vastauksia tarkastellessa, tulokset olivat erittäin hyvät. Vain yhden vastaajan kokemus vertaistukiryhmän vaikutuksesta oli negatiivinen yhdessä kysymyksessä. Muut vastaajat, vastaaja D:tä lukuun ottamatta, olivat kokeneet vertaistukiryhmän vaikuttaneen heidän henkiseen hyvinvointiinsa enemmän tai vähemmän myönteisesti.

11 YHTEENVETO

11.1 Tavoitteiden toteutuminen ja tulosten luotettavuus

Opinnäytetyömme tutkimuskysymyksenä oli ensisijaisesti selvittää, miten vertaistukiryhmässä käyminen on vaikuttanut Asperger-aikuisten henkisen hyvinvoinnin kokemiseen. Kartoitimme myös ryhmäläisten odotuksia vertaistukiryhmän kokoontumisten osalta sekä miten odotukset toteutuivat kokoontumiskertojen aikana. Näihin haimme vastauksia alku- ja loppumittausten avulla. Tutkimuksen toiminnallisen osuuden tavoitteena oli suunnitella, perustaa ja ohjata vertaistukiryhmä ja saada siitä työelämässäkkin hyödynnettävää kokemusta.

Mielestämme kaikki opinnäytetyöllemme asetetut tavoitteet toteutuivat. Suunnitelimme ja perustimme vertaistukiryhmän ja ohjasimme sen ensimmäiset kymmenen kokoontumiskertaa. Saimme paljon tietoa ja kokemusta vertaistukiryhmän suunnittelusta, sen perustamiseen ja kokoamiseen liittyvistä asioista sekä ryhmän ohjauksesta. Huomasimme, ettei varsinkaan Asperger-vertaistukiryhmän perustaminen ja ohjaaminen ole helppoa, vaan erittäin haastavaa, sillä huomioon täytyy ottaa monta pikkutarkkaakin asiaa. Esimerkiksi vertaistukiryhmän tiedotetta hioimme Aspergereille mahdollisimman ymmärrettävään muotoon. Tähän meni yllättävän paljon aikaa, mutta saimme paljon tärkeää uutta tietoa.

Asperger-vertaistukiryhmän ohjaaminen oli samalla sekä erittäin hauskaa että haastavaa. Mahdolliset ennakkoluulot Asperger-henkilöitä kohtaan karisivat tutustuessamme ryhmäläisiin, jotka osoittautuivat erittäin huumorintajuisiksi ja sydämellisiksi ihmisiksi. Kuitenkin ryhmän ohjauksessa tuli ottaa huomioon Aspergerin oireyhtymälle ominaiset piirteet esimerkiksi puheen ymmärtämisen suhteen. Vaikka tunnelma vertaistukiryhmän kokoontumisissa oli useimmiten leppoisaa, tuli meidän vetäjänä olla koko ajan erittäin tarkkana ja osata huomioida kunkin ryhmäläisen pienetkin eleet ja sanat, mahdollistaa puheenvuoron saaminen ja keskustelun sujuminen. Yksin olisi ollut melkein mahdotonta vetää ryhmää ilman aikaisempaa kokemusta. Myös ristiriitatilanteissa toisen vetäjän tuki oli korvaamatonta. Vertaistukiryhmän kokoontumisten jälkeen tapahtuva vetäjien välinen keskustelu ja arviointi saattoi kestää kauan. Näissä keskusteluissa saatoimme vaihtaa ajatuksia ja huomioita ryhmästä ja sen vetämisestä. Tämäkin oli erittäin tärkeää oppimisen ja kehittymisen kannalta.

Alku- ja loppukyselyjen avulla selvitimme, miten vertaistukiryhmässä käyminen vaikutti vertaistukiryhmäläisten henkisen hyvinvoinnin kokemiseen. Alkukyselyssä saimme karkeasti selville ryhmäläisten sen hetkisen hyvinvoinnin tilan. Tämä tieto oli tärkeää vertaistukiryhmän ohjauksen kannalta. Loppukyselyjen kysymykset olivat painottuneet vertaistukiryhmän vaikutuksiin. Vastaajat saivat itse miettiä, kuinka suuresti ryhmä oli heidän henkiseen hyvinvointiinsa vaikuttanut ja oliko vaikutus myönteistä vai kielteistä. Mielestämme näin saimme parhaan kuvan ryhmän vaikutuksista näin lyhyellä aikavälillä. Mietimme myös vaihtoehtoa, jossa alku- ja loppukyselyissä olisivat olleet aivan samat kysymykset, joiden vastauksia olisimme verranneet toisiinsa. Mielestämme tästä ei olisi saanut luotettavia tuloksia, koska vastaukseen olisi liikaa vaikuttanut vain juuri sillä hetkellä ollut mieliala. Riskinä olisi myös ollut vastausten summittainen laittaminen ilman tarkempaa pohtimista.

Arvioitaessa tulosten reliabiliteettia eli luotettavuutta tulee ottaa huomioon, että opinnäytetyömme toimintatutkimuksellinen osuus, eli vertaistukiryhmän vetäminen, vaikutti kyselyjen tuloksiin. Vertaistukiryhmän kokoontumisia ei voi toistaa samantapaisina. Tällöin myöskään kyselyjen tulosten toistettavuudesta ei ole varmuutta.

VAS-janan avulla saatujen tulosten luotettavuutta arvioitaessa tulee ottaa huomioon, että loimme itse VAS-janan arvojen luokittelut ja niiden määrittelyt. Koska VAS-

jana on kehitetty mittaamaan kipua, eivät siihen tarkoitukseen käytetyt luokittelut sopineet meidän tarkoitukseemme. Pyrimme luomaan arvojen luokittelut ja niiden määrittelyt mahdollisimman objektiivisesti. Yritimme kehittää arvojen luokittelut ja niiden määrittelyt niin, ettemme niillä itse vaikuttaisi tuloksiin.

Kyselyjen avulla selvitimme myös ryhmäläisten odotukset ja niiden toteutumisen vertaistukiryhmän kokoontumisten osalta. Myös ryhmäkeskusteluja havainnoimalla saimme käsitystä ryhmäläisten odotuksista ja niiden toteutumisesta. Alkukyselyssä kysyimme avoimella kysymyksellä toiveita vertaistukiryhmän annin suhteen. Vastaa- jien toiveet olivat suurelta osin samoja kuin vertaistukiryhmien teoreettisissa tavoit- teissa on määritelty. Suuri osa vastaajista toivoi uusia sosiaalisia suhteita, omanlais- ten ihmisten tapaamista ja heidän kanssaan keskustelua sekä neuvoja ja ratkaisuja ongelmiin. Vastaajien alkukyselyssä esiin tulleet toiveet vertaistukiryhmän suhteen olivat erittäin realistisia. Voidaan olettaa, että kyseiset asiat ovat puuttuneet vastaaji- en elämästä ennen vertaistukiryhmää.

Mielestämme alkukyselyssä mainitut odotukset toteutuivat hyvin. Ainoastaan yhden ryhmäläisen kaipaamaa tietoa Aspergerista ei suoranaisesti ryhmässä tullut. Ryhmä- keskustelujen perusteella ilmeni, että yhden ryhmäläisen toiveena oli saada ryhmästä suoria ohjeita kumppanin löytämiseen. Tällaisia ohjeita oli mahdotonta antaa, joten odotukset tältä osin jäivät toteutumatta. Sama ryhmäläinen purkikin harmiaan meihin ohjaajiin muutamaa otteeseen. Muuten odotukset toteutuivat hyvin ja ryhmäläiset saivat vertaistukiryhmältä asioita, joita eivät olleet osanneet odottaakaan. Ryhmäläi- set olivat keskustelujen perusteella todella tyytyväisiä ryhmän antiin.

Opinnäytetyömme tuloksia tarkastellessa tulee ottaa huomioon, että tarkat tulokset pätevät vain tähän ryhmään. Seitsemän hengen otos on liian pieni, jotta voitaisiin julkistaa kaikkiin Asperger-henkilöihin sopivia yleisiä tuloksia. Varsinkin kun ky- seessä on vain yhden vertaistukiryhmän jäsenten kokemukset. Kuitenkin voimme tehdä yleisen päätelmän, että vertaistukiryhmässä käymisellä on positiivisia vaiku- tuksia Asperger-henkilöiden henkisen hyvinvoinnin kokemiseen. Tätä tukevat myös muut vertaistukiryhmistä tehdyt tutkimukset.

11.2 Eettisten kysymysten ratkaiseminen

Opinnäytetyömme tärkein asia oli ottaa huomioon salassapitovelvollisuus. Tämä koski niin ryhmässä käytyjä keskusteluja kuin kyselylomakkeiden vastauksia. Painotimme myös ryhmäläisille niin omaamme kuin heidänkin vaitiolovelvollisuuttaan. Tämä oli erittäin tärkeää luottamuksellisen ilmapiirin luomiseksi. Alku- ja loppukyselyt palautettiin nimettöminä. Koska vastaajia oli niin vähän, pystyimme päättämään kenen täyttämä mikäkin kyselylomake oli. Tuloksia tarkastellessamme emme kuitenkaan ottaneet tätä huomioon, vaan pohdimme vastauksia aivan kuin emme tietäisi kuka sen oli antanut. Tuloksia kirjatessamme pyrimme siihen, ettei vastaajia pysty mitenkään tunnistamaan tekstiä lukiessa.

Eettisten kysymysten pohdinta oli tärkeää myös ryhmää ohjattaessa. Meidän piti ottaa kaikki tasavertaisina huomioon, eivätkä omat mielipiteemme saaneet vaikuttaa suhtautumiseemme ryhmäläisiä kohtaan. Meidän tuli myös pitää tarkasti huoli, että ryhmässä käydyt keskustelut olivat turvallisia, eivätkä aihepiirit tai keskustelu itsessään loukanneet ketään ryhmäläisistä. Sovimme siksi myös ryhmän yhteiset säännöt, joiden noudattamista valvoimme. Velvollisuutemme oli myös huomata mahdollisen ammattiavun tarve ja ohjata sitä tarvitseva ryhmäläinen avun piiriin.

Eettisesti oikein toimittaessa oli tärkeää, että ryhmäläiset tiesivät jo ryhmään hakieksaan, että ryhmän vetäjinä tekisimme ryhmän toiminnasta opinnäytetyön. Kerroimme asiasta jo tiedotteessa, jossa kerroimme ryhmän alkamisesta, sekä kutsukirjeessä ja kyselylomakkeissa. Käsittelimme asiaa myös ryhmän kokoontumisissa.

11.3 Opinnäytetyön tuoma anti ja hyödyntäminen

Opinnäytetyömme mahdollisti ensimmäisen aikuisille Asperger-henkilöille tarkoitetun vertaistukiryhmän Satakunnassa. Ryhmäläiset mahdollistivatkin siis historian tekemisen. Opinnäytetyömme kautta myös yksi Satakunnan AUNE-hankkeen tavoitteista täyttyi. Käynnistimme myös SAMDY ry:lle siirtyneen uuden vertaistukiryh-

män. Tämän opinnäytetyön kautta Asperger-henkilöiden vertaistukiryhmien tärkeys nousi esiin Satakunnassa.

Opinnäytetyömme antoi meille valtavasti uutta tietoa ja osaamista ammatillisuuttamme varten. Saimme paljon sekä käytännön osaamista että teoreettista tietoa. Tämä osaaminen on sellaista, mitä emme tämän koulutuksen aikana olisi mistään muualta saaneet. Voimme varmasti hyödyntää sitä tulevaisuudessa työelämässä monin eri tavoin.

Tärkein hyöty opinnäytetyöstämme oli vertaistukiryhmään osallistuville henkilöille. Heidän tarpeistaanhan tämän työn tekeminen sai alkunsa. Osa heistä oli odottanut tällaisen vertaistukiryhmän alkamista jo vuosia. Ryhmäläiset saivat opinnäytetyömme mahdollistamana tarvitsemaansa vertaistukea ja mahdollisuuden jatkaa ryhmää myös itsenäisesti.

Vaikka opinnäytetyömme tuloksia ei voikaan yleistää koskemaan kaikkia Asperger-henkilöitä, niin tämän ryhmän kohdalla tulokset olivat erittäin hyviä. Kun kaikki osallistujat yhtä lukuun ottamatta olivat kokeneet vertaistukiryhmän vaikutuksen heidän henkiseen hyvinvointiinsa olleen pääosin myönteistä, kertoo tämä vertaistukiryhmällä olleen heidän elämäänsä merkittävä vaikutus. Myönteisen vaikutuksen pysymisen ja kasvamisen takaamiseksi tulisikin vertaistukiryhmän jatkosta huolehtia. Myös uusien ryhmien perustaminen olisi tärkeää, jotta kaikki Satakunnan alueen Asperger-aikuiset saisivat halutessaan mahdollisuuden osallistua vertaistukiryhmään.

Opinnäytetyömme tuloksia voidaan hyödyntää esimerkiksi, jos päättävät tai rahoittavat tahot tarvitsevat tietoa vertaistukiryhmien hyödyistä miettiessään vertaistukiryhmien perustamisen tarpeellisuutta. Tämä on myös yksi AUNE-hankkeen ajatus opinnäytetyömme hyödynnettävyydestä. AUNE-hanke voi käyttää työtämme esimerkiksi internet-sivuillaan materiaalina. Työstämme on varmasti myös apua vertaistukiryhmää suunnitteleville ja ohjaaville henkilöille.

11.4 Vertaistukiryhmän jatkon pohdinta ja jatkotutkimusten aiheet

Olimme opinnäytetyömme tukiryhmän kanssa sopineet kesällä 2007, että meidän osuutemme jälkeen vastuu ryhmästä siirtyy SAMDY ry:lle. Vertaistukiryhmän sisällä sovimme niin sanotun puheenjohtajan ryhmälle. Puheenjohtajan tehtävänä oli huolehtia keskustelun sujumisesta. Sovimme vertaistukiryhmän kanssa meidän viimeisellä kerrallamme kokoontumisten ajankohdat kahdeksi kuukaudeksi eteenpäin. Ryhmä kokoontui itsenäisesti sovitut kokoontumiskerrat. Kaikki seitsemän ryhmäläistä eivät olleet paikalla näissä kokoontumisissa. Eräs ryhmäläinen palautti loppukyselynsä vasta jälkikäteen, jolloin hänellä oli mahdollisuus arvioida ryhmän itsenäisiä kokoontumiskertoja. Kysyttäessä ideoita tai ehdotuksia vertaistukiryhmän jatkolle, hän vastasi näin:

Itsenäisesti järjestetyille jatkokerroilla keskustelu tuntui usein hiipuvan pahasti – varsinkin verrattuna ohjattuihin kertoihin, jolloin keskustelu oli hyvinkin aktiivista ja hedelmällistä. Tulevilla ryhmillä saattaisi olla hyväksi olla mukana jonkinlainen keskustelun aktivoija, oli kyseessä sitten ”ulkopuolinen” vetäjä tai joku vertaisryhmän sisältä. Uusia kasvoja olisi myös kaivattu. Jatkokerroilla oli paikalla vain samoja henkilöitä, jotka olivat mukana jo ohjatuilla kerroilla.

Kymmenen vertaistukiryhmän kokoontumista on todella pieni määrä. Tässä ajassa on ryhmäläisen vaikea kasvaa ryhmän vetäjäksi. Tässä vertaistukiryhmässä kaikilla oli Aspergerin oireyhtymänsä vuoksi vaikeuksia sosiaalisessa kanssakäymisessä ja kommunikoinnissa, joten keskusteleminen ja varsinkin sen johtaminen voi olla hankalaa. Vertaistukiryhmän vetämisessä tarvitaan juuri sellaisia sosiaalisia taitoja, jotka ovat Asperger-henkilöillä puutteellisia. Ulkopuolisella vetäjällä voi siis olla enemmän kykyä seurata keskustelua ja esittää tarvittaessa lisäkysymyksiä ja ajatuksia keskustelun sujumisen edistämiseksi.

Sopimiemme kokoontumiskertojen jälkeen ryhmä ei ole enää kokoontunut yhdessä. Ryhmän sisältä ei löytynyt voimavaroja, jotta ryhmä olisi itsenäisesti sopinut jatkostaan ja toiminut ilman ulkopuolista vetäjää. Suurin osa kuitenkin olisi ollut innokkaita jatkamaan ryhmässä, jos sille olisi löytynyt vetäjä. SAMDY ry:n ajatuksen mukaan vertaistukiryhmällä täytyy olla ryhmän sisäinen vetäjä. Tällaista ei ole ryhmän sisältä tai muista Asperger-henkilöistä tämän opinnäytetyön kirjoittamiseen mennessä löytynyt, joten ryhmän toiminta on tällä hetkellä pysähtynyt. Mielestämme tämä

on erittäin valitettavaa, koska ryhmä olisi halunnut jatkaa kokoontumisia ulkopuolisenkin vetäjän voimin. Me itse olemme teorian pohjalta valinneet näkökannan, jonka mukaan ryhmä on vertaistukiryhmä, vaikka sillä olisi ulkopuolinen vetäjä. Meidän käsityksemme mukaan vetäjän tehtävä on vain ohjata ja auttaa keskustelua, ei ottaa osaa siihen kokemuksiinsa jakaen. Tällöin kaikki kokemusten jakaminen ja keskustelu tapahtuu juuri vertaisten kesken. Mielestämme tärkeintä olisi tarjota Asperger-henkilöille mahdollisuus vertaistukeen. Marianne Nylundkin (2005, 207) toteaa, että on hyvä olla olemassa eri periaattein toimivia vertaistukiryhmiä, joista jokainen voi valita itselleen parhaiten sopivimman. Toisille sopivat paremmin vertaisvetoiset ryhmät ja toisille ammattilaisvetoiset vertaistukiryhmät. Uskomme kokemuksemme mukaan, että myös ammattiauttajan vetämillä hoidollisilla ryhmillä olisi tarvetta.

Opinnäytetyömme nosti esiin jatkotutkimusten ja –projektien tarpeen. Teoriatietoa hankkiessamme törmäsimme siihen, että aikuisista Asperger-henkilöistä on tehty kovin vähän minkäänlaisia tutkimuksia Suomessa. Myöskään ulkomaalaisia teoksia Aspergerin oireyhtymästä ei ole suomennettu riittävästi. Kaiken uuden tiedon ja tutkimuksen saaminen, varsinkin Asperger-henkilöiden opiskelu- ja työelämästä, olisi tärkeää ja ajankohtaista. Satakunnan ammattikorkeakoulussa tehdyistä opinnäytetöistä vain kaksi käsittelee Aspergerin oireyhtymää, nekään eivät liittyneet aikuisiin Asperger-henkilöihin. Olisi mielenkiintoista saada tutkimustietoa vertaistukiryhmien vaikutuksesta Asperger-henkilöiden henkisen hyvinvoinnin kokemiseen pidemmällä aikavälillä. Myös vertailu erilaisten vertaistukiryhmien, esimerkiksi ulkopuolisen vetäjän ja ryhmän sisäisen vetäjän ohjaamien ryhmien, välillä olisi mielenkiintoinen tutkimusaihe.

11.5 Oman työskentelymme arviointi

Työmme pohjana on teoreettinen viitekehys, jonka aiheina ovat Aspergerin oireyhtymä, hyvinvointi sekä vertaistuki ja vertaistukiryhmät. Erityisesti Aspergerin oireyhtymä – osion rajaaminen vaati miettimistä, sillä aihe on erittäin laaja. Päätimme kuitenkin rajata alueen aikuisuutta käsitteleväksi. Hyvinvoinnin määrittelemisen

osoittautui hankalaksi, sillä se ei ole yksiselitteistä. Vertaistukea ja vertaistukiryhmiä käsittelevää tietoa oli löydettävissä hyvin. Mielestämme onnistuimme teoreettisen viitekehyksen rajaamisessa, lähteiden kriittisessä tarkastelussa sekä kirjallisessa tuotoksessa.

Teimme alku- ja loppukyselyjen hyvinvoinnin kokemista koskevat kysymykset Henkinen hyvinvointi – kappaleessa olevaan teorian tietoon pohjautuen. Teimme kyselylomakkeet yhteistyössä tukiryhmämme kanssa. Vastauksia tarkastellessa, huomasimme joitain puutteita lomakkeissamme. Alkukyselyn taustatietoja kartoittavissa kysymyksissä oli kysymys: ” Onko sinulla nyt tai onko sinulla ollut jokin hoitokontakti Aspergerin vuoksi?”. Olisimme voineet eritellä kysymyksen, jotta olisi tullut ilmi, onko vastaajilla parhaillaan jokin hoitokontakti. Tämä tieto tuli kuitenkin ryhmän keskusteluissa esille. Kysyttäessä luottamuksellisten ihmissuhteiden määrää, olisimme voineet lisätä vielä lisäkysymyksen, jossa olisi tarkennettu, onko kyseinen määrä vastaajalle riittävä.

Alkukyselyn kysymyksissä 1 ja 2 VAS-janan suurimman arvon (10) määrittely olisi voinut olla ”Täysin tyytyväinen” ”Erittäin tyytyväisen” sijaan. Tämä olisi paremmin kuvannut suurinta mahdollista tyytyväisyyden tilaa. Vastaajien erilaisista kirjallisen tuottamisen taidoista johtuen monet avointen kysymysten vastaukset olivat erittäin suppeita. Kukaan ei oma-aloitteisesti käyttänyt mahdollisuutta suulliseen vastaamiseen. Olisimmekin voineet haastattelun avulla saada laajempia vastauksia avoimiin kysymyksiin.

Ryhmän suunnittelu oli erittäin haastavaa, koska emme tienneet mitä kaikkea pitää ottaa huomioon suunniteltaessa vertaistukiryhmää Asperger-henkilöille. Aikataulu osoittautui kiireelliseksi, sillä ryhmän suunnittelu lähti käyntiin tukiryhmämme ensimmäisessä tapaamisessa 28.3.2007 ja vertaistukiryhmä kokoontui ensimmäisen kerran 14.6.2007. Tällä välillä piti tehdä tiedote valmiiksi ja koota ilmoittautumisten perusteella ryhmä. Teimme tällä välillä myös alku- ja loppukyselyt, joista ensimmäisen lähetimme ryhmäläisille kutsukirjeen mukana ennen ryhmän alkua.

Vertaistukiryhmän vetäminen oli kaikkein haastavinta koko opinnäytetyön tekemisessä. Se oli myös aikaa vievää, sillä viikoittaisten kokoontumisten lisäksi suunnitte-

limme kokoontumisten alustukset. Myös jälkipuinti kokoontumisten jälkeen vei aikaa. Oli erittäin haastavaa mennä ohjaamaan vertaistukiryhmää Asperger-henkilöille, sillä emme olleet ennen olleet tekemisissä henkilöiden kanssa, joilla on Aspergerin oireyhtymä. Haastavaa oli myös ohjata aikuisten ryhmää, jossa suurin osa oli meitä vanhempia ihmisiä. Mielestämme onnistuimme hienosti vertaistukiryhmän vetäjän tehtävissä. Vaikka meillä ei ollutkaan aikaisempaa kokemusta vertaistukiryhmän ohjaamisesta, onnistuimme ottamaan oikeanlaisen roolin ryhmän vetämiseen. Pyrimme myös selventämään rooliamme ryhmäläisille. Koemme, että vaikeissakin tilanteissa käyttäydyimme ammatillisesti ja eettisesti oikein, toimien rauhallisesti ryhmäläiset huomioon ottaen. Kaikesta haastavuudestaan huolimatta, ryhmän ohjaaminen oli kokemus, jota emme vaihtaisi mistään hinnasta pois.

Havaitsimme opinnäytetyömme tulosten tarkastelun haasteelliseksi. VAS-janalle laitettujen vastauksien ryhmittely oli vaikeaa, koska aiempia luokitteluperiaatteita ei juuri ollut, vaan jouduimme luomaan ne itse meidän kysymyksiimme sopiviksi. VAS-janan käyttö oli kuitenkin hyvä ratkaisu, sillä Asperger-henkilöiden on helppompaa hahmottaa asioita visuaalisesti.

Tätä opinnäytetyötä olisi ollut melkein mahdotonta tehdä yksin. Ryhmän suunnittelu ja ohjaus vaativat kahden ihmisen panoksen. Ryhmän vetäminen yksin olisi ollut henkisesti raskasta. Parityö helpotti paljon myös tulosten tarkastelua ja analysointia. Saimme enemmän näkökulmia työhön, kun oli kaksi ihmistä miettimässä. Lisäksi yhteiset keskustelumme opinnäytetyöhön liittyvistä aiheista syvensivät ammatillisuuttamme. Opinnäytetyön tekeminen parityönä auttoi myös aikataulujen pitämisessä.

Olemme kasvaneet tämän opinnäytetyön tekemisen aikana niin ammatillisesti kuin henkisesti. Olemme saaneet tärkeää kokemusta ohjaajana toimimisesta vaativasakin ryhmässä. Alun jännitys ja epävarmuuskin ovat vaihtuneet varmuuteen omasta ammattitaidosta ja selviytymisestä uusissa ja haastavissa tilanteissa. Myös tiimityöskentelytaitomme ovat hioutuneet tehdessämme yhteistyötä sekä keskenämme että tukiryhmämme kanssa vertaistukiryhmän suunnittelussa, vetämisessä ja kirjoitusvaiheessa. Tämän opinnäytetyön tekeminen oli hieno päätös sosionomi (AMK) – opinnoillemme.

Tämän opinnäytetyön tekeminen on ollut iso prosessi, jossa on ollut mukana useita ihmisiä. Haluamme kiittää tämän opinnäytetyön ideasta AUNE-hankkeen Birgit Vuori-Metsämäkeä. Hänen kokoamansa tukiryhmä mahdollisti vertaistukiryhmän perustamisen sekä auttoi tarvittaessa muissakin opinnäytetyön tekemisen vaiheissa. Haluammekin siis kiittää suuresti Birgit Vuori-Metsämäen lisäksi SAMDY ry:n Saa-ra Korkeamäkeä ja Satu Takalaa sekä erityisesti Porin mielenterveyskeskuksen neuropsykologi Janne Sihvosta. Kiitokset myös opinnäytetyömme ohjaavalle opettajalle, Outi Hamilolle, kannustamisesta ja ohjauksesta. Suurin kiitos tästä opinnäytetyöstä kuuluu kuitenkin vertaistukiryhmäläisille. Ilman heidän osallistumistaan ryhmän perustaminen olisi ollut mahdotonta.

LÄHTEET

Allardt, E. 1976. Hyvinvoinnin ulottuvuuksia. WSOY, Juva.

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

Autismi- ja Aspergerliitto ry, 2006. Autismi ja Aspergerin oireyhtymä. Toimintatavoite – Miten se vaikuttaa elämääsi? Vantaa. Autismi- ja Aspergerliitto ry.

Autismi- ja Aspergerliitto ry. [verkkodokumentti]. [viitattu 27.10.2007] Saatavissa: www.autismiliitto.fi/index.phtml?s=51

Bergqvist, R. 2007. Parisuhdekurssin antia. *Autismi* 2007/1, 16-17.

Bonde Petersen, L. 1996. Kuinka oma-aputoiminta käynnistyi Tanskassa? Teoksessa Kärkkäinen, T. & Nylund, M. (toim.) 2005. Oma-apuryhmät: vertaisten tukea ja toimintaa. Kansalaisareena ry, Helsinki, s. 34–51.

Crichton, N. 2001. Information point: Visual Analogue Scale (VAS). *Journal of Clinical Nursing*, 2001:10. Blackwell Science Ltd, s. 697-706.

Gillberg, C. 2001. Nörtti, nero vai normaali? Aspergerin oireyhtymä lapsilla, nuorilla ja aikuisilla. Jyväskylä, Atena kustannus.

Harjula, T. 2000. Dementoituvaa kotona hoitavien omaisten ryhmä. Ohjaajan opas koulutukselliseen lähestymiseen. Alzheimer-keskusliitto ry, Helsinki. Alzheimer-keskusliiton julkaisusarja 2/2003.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2007. Tutki ja kirjoita. Tammi, Keuruu.

Hyväri, S. 2005. Vertaistuen ja ammattiauttamisen muuttuvat suhteet. Teoksessa Nylund, M. & Yeung, A. B. (toim.) 2005. Vapaaehtoistoiminta. Anti, arvot ja osallisuus. Gummerus, Jyväskylä, s. 214-232.

Ikonen, O. & Suomi, A. 1999. Autismi: Esiintyvyys ja käyttäytyminen. Teoksessa Ikonen, O. (toim.) 1999. Autismi. Teoriasta käytäntöön. Juva. Atena kustannus Oy. s.55-74.

Juuti, P. 1996. Suomalainen elämänlaatu. JTO-Palvelut Oy, Tampere. JTO-tutkimuksia – sarja 10.

Jämsä, T. ”Pikku professorit opintiellä.” Tapauskuvauksia Asperger-lasten kasvusta ja koulunkäynnistä perheen näkökulmasta [verkkodokumentti]. Turku: 2000 [viitattu 8.11.2007]. Pro gradu-työ. Turun yliopisto, kasvatustieteen laitos, Rauman opettajankoulutuslaitos, 96 s. Saatavissa <http://javu.kapsi.fi/aspergerinfo/Gradu.htm>.

Kalimo, R. & Lindström, K. 1988. Työ ja henkinen hyvinvointi. Työterveyslaitos, Helsinki. Työterveyslaitoksen katsauksia 96.

Kerola, K., Kujanpää, S. & Timonen, T. 2000. Autismikuntoutus. Juva. PS-kustannus.

Kielinen, M. 1999. Asperger-lapsen ja -nuoren kuntoutus. Teoksessa Ikonen, O. (toim.) 1999. Autismi. Teoriasta käytäntöön. Juva. Atena kustannus Oy. s.231-242.

Korkeamäki, S., Sihvonen, J., Takala, S. & Vuori- Metsämäki, B. Pori, henkilökohtainen tiedonanto, tukiryhmän palaveri 28.3., 16.5., 20.6. ja 15.8.2007.

Leskinen, M., Lassila, A., Kalamaa, A-M. & Rytkölä, E. 2003. Perhekeskeisen huumeilyn opas. Irti huumeista ry, Helsinki.

Marski, J. 1996. Hyvinvoinnin ulottuvuuksia 1995: uhat, mahdollisuudet ja uudet haasteet. Kansaneläkelaitos. Tutkimus- ja kehitysyksikkö, Helsinki. Kansaneläkelaitos, Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 15.

Muurinaho, J. Mielenterveyskuntoutujien oma-apuryhmät – ryhmätoiminnan vaikutus psyykkiseen hyvinvointiin. Kuntoutus, 2001. Vol. 2, s. 8-17.

Nieminen-von Wendt, T. 2004. On the origins and diagnosis of asperger syndrome. A clinical, neuroimaging and genetic study. Helsinki. Yliopistopaino.

Nylund, M. 1996. Oma-aputoimintaa meillä ja muualla. Teoksessa Kärkkäinen, T. & Nylund, M. (toim.) 2005. Oma-apuryhmät: vertaisten tukea ja toimintaa. Kansalaisareena ry, Helsinki, s. 22–33.

Nylund, M. 2005. Vertaisryhmät kokemusten ja tiedon jäsentäjinä. Teoksessa Nylund, M. & Yeung, A. B. (toim.) 2005. Vapaaehtoistoiminta. Anti, arvot ja osallisuus. Gummerus, Jyväskylä, s. 195–209.

Prunnila, J. 1991. Työihminen. Henkisen hyvinvoinnin edellytyksiä. SAK-opintoaineisto. Työväen sivistysliitto ry, Turenki.

Sarkkinen, T. 2003. Aspergerin oireyhtymä ja psyyken ongelmat. Autismi 2003/2, 14–15.

Sihvonen, J. 2007a. Aspergerin oireyhtymä ja seksuaalisuus aikuisiällä. Kehittämistyö. Turun Ammattikorkeakoulu.

Sihvonen, J. 2007b. Aspergerin oireyhtymä aikuisiällä. Luento. Länsi-Suomen kesäyliopisto. Rauma 8.10.2007.

Sihvonen, J. 2007c. Asperger-aikuinen työelämässä. Oireyhtymästä aiheutuvat haasteet ja niihin vastaaminen tukitoimin. Luento. Länsi-Suomen kesäyliopisto. Pori 20.11.2007.

Stakes 1999. Tautiluokitus ICD-10, Systemaattinen osa. 2. uudistettu painos Maailman terveysjärjestön (WHO) luokituksesta ICD-10. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus, Ohjeita ja luokituksia 1999:2. Turenki. Stakes.

Suomen Autismiyhdistys ry SAY. [verkkodokumentti]. [viitattu 5.11.2007] Saatavissa: <http://www.autismi.org/asp/asp-tieto.html#anchor990613>.

Suomen psykiatriayhdistys ry 1997. DSM-IV Diagnostiset kriteerit. American Psychiatric Associationin luvalla. Orion-yhtymä Oy. Sulkava. Finnreklama Oy.

Tani, P., Nieminen-von Wendt, T., Lindberg, N. & von Wendt, L. 2004. Aspergerin oireyhtymä aikuisiässä. *Duodecim*, 120 (6), 693-698.

Tantam, D. 1995 Asperger syndrome in adulthood. Teoksessa Frith, U. (toim.) 1995. *Autism and Asperger syndrome*. Cambridge University, Cambridge, England, s. 147-183.

Timonen, T. E. & Tuomisto, M. 1999. Autismi: Käsite ja teoria. Teoksessa Ikonen, O. (toim.) 1999. *Autismi. Teoriasta käytäntöön*. Juva. Atena kustannus Oy. s.13-54.

von Wendt, L. & Avellan, A. 2007. Autismin kirjon kymmenen vuoden kirkastumisen kausi. *Autismi* 2007/4, 18-22.

Vuorela, M. 1995. Vertaistukeen perustuva työtoiminta. Teoksessa Fountain House Mielenterveyskuntoutujien klubitalo. Vajaakuntoisten työllistämisen edistämissäätiö, Helsinki, s.130-133.

Vuori-Metsämäki, B. ja Sihvonen, J. Tukea aikuisille. Satakunnan AUNE-hanke. [viitattu 9.11.2007]
Saatavissa: http://www.sataehp.fi/aune/palvelut/tukea_aikuisille.php.

Vuorinen, M. 1995. Mitä on vertaistuki? Teoksessa Fountain House Mielenterveyskuntoutujien klubitalo. Vajaakuntoisten työllistämisen edistämissäätiö, Helsinki, s. 77-81.

LIITTEET

LIITE 1 Tarve- ja resurssilähtökohtaisten lähestymistapojen tarpeiden ja resurssien luokitukset

LIITE 2 Alkukysely

LIITE 3 Loppukysely

LIITE 4 Käsiteltäviä aiheita ja kysymyksiä AS-vertaistukiryhmään liittyen 28.3.2007

LIITE 5 Tiedote

LIITE 6 Kutsukirje

LIITE 7a Vertaistukiryhmän kokoontumisten aiheet ja sovitut säännöt (Ryhmälle annettu versio)

LIITE 7b Vertaistukiryhmän kokoontumisten aiheet (Ohjaajien versio)

TARVE- JA RESURSSILÄHTÖKOHTAISTEN LÄHESTYMISTAPOJEN TARPEIDEN JA RESURSSIEN LUOKITUKSET

Drenowskin luokittelemat tarvelähtökohtaisen lähestymistavan tarpeiden alaryhmät tärkeysjärjestyksessä:

- 1) ravitseminen
- 2) vaatetus
- 3) asuminen
- 4) terveys
- 5) koulutus
- 6) vapaa-aika
- 7) turvallisuus
- 8) sosiaalinen ympäristö
- 9) fyysinen ympäristö.

Johanssonin vuonna 1970 luokittelemat resurssilähtökohtaisen lähestymistavan resurssien alaryhmät tärkeysjärjestyksessä:

- 1) terveys
- 2) ravintotottumukset
- 3) asuminen
- 4) kasvuolosuhteet ja perhesuhteet
- 5) koulutus
- 6) työllisyys ja työolosuhteet
- 7) taloudelliset resurssit
- 8) poliittiset resurssit
- 9) vapaa-aika ja virkistyminen. (Marski 1996, 12-15.)

KYSELYLOMAKE

Taustatiedot:

Ikä: _____

Sukupuoli: Mies
Nainen

Siviilisääty: Naimaton
Naimisissa
Avoliitossa
Eronnut
Leski
Seurustelen

Työtilanne: Opiskelen
Töissä
Työtön
Eläkkeellä / Kuntoutustuella
Sairauslomalla

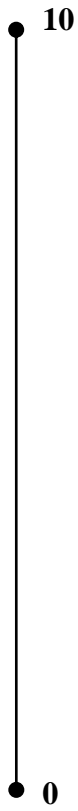
Asperger-diagnoosi: On Milloin diagnosoitu? _____
Ei

Onko sinulla nyt tai onko sinulla ollut jokin hoitokontakti Aspergerin vuoksi? Kyllä
Ei

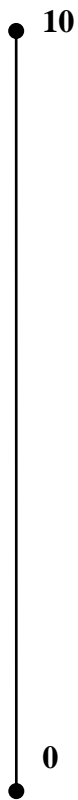
Kuinka monta luottamuksellista ihmissuhdetta sinulla on? (Muuta kuin ammattihenkilö) _____

VASTAA SEURAAVILLA SIVUILLA OLEVIIN KYSYMYKSIIN ASTEIKOLLA 0-10. MERKITSE RASTI SIIHEN KOHTAAN JANAA MISSÄ VASTAUKSESI ON.

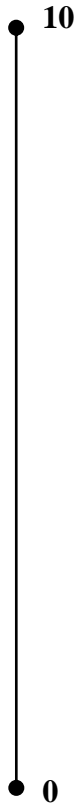
1. Kuinka tyytyväinen olet elämäntilanteeseesi? (10 = Erittäin tyytyväinen,
0 = En ollenkaan tyytyväinen)



2. Kuinka tyytyväinen olet itseesi? (10 = Erittäin tyytyväinen,
0 = En ollenkaan tyytyväinen)



3. Kuinka hyväksytyksi koet tulevasi? (10 = Täysin hyväksytyksi,
0 = En ollenkaan hyväksytyksi)



4. Mitä toivot vertaistukiryhmän sinulle antavan? **Vastaa omin sanoin. (Jos koet kirjoittamisen vaikeaksi, voit myös antaa vastauksesi suullisesti sovituna ajankohtana.)**

KIITOS VASTAUKSISTASI! Tiedot käsitellään täysin luottamuksellisesti.

- Ilona ja Maija -

KYSELYLOMAKE

Taustatiedot:

Sukupuoli: Mies
 Nainen

Onko siviilisäädystäsi tai työtilanteestasi tapahtunut muutoksia?
Jos on, niin mitä?

Oletko tämän vertais-
tukiryhmän aikana
aloittanut hoitokontaktin
Aspergerin vuoksi? Kyllä
 En

Kuinka monta
luottamuksellista
ihmissuhdetta
sinulla nyt on?
(Muuta kuin
ammattihenkilö) _____

Olitko poissa vertaistuki-
ryhmän kokoontumisista? En
 Kyllä Montako kertaa? _____

VASTAA SEURAAVILLA SIVUILLA OLEVIIN
KYSYMYKSIIN ASTEIKOLLA 0-10. MERKITSE RASTI
SIIHEN KOHTAAN JANAA MISSÄ VASTAUKSESI ON.

1. Kuinka paljon vertaistukiryhmässä käyminen on vaikuttanut siihen, miten tyytyväinen olet elämääsi? (10 = Erittäin paljon, 0 = Ei ollenkaan)

● 10

● 0 Onko vaikutus ollut: myönteistä kielteistä

2. Kuinka paljon vertaistukiryhmässä käyminen on vaikuttanut siihen, miten tyytyväinen olet itseesi? (10 = Erittäin paljon, 0 = Ei ollenkaan)

● 10

● 0 Onko vaikutus ollut: myönteistä kielteistä

3. Kuinka paljon vertaistukiryhmässä käyminen on vaikuttanut siihen, miten hyväksytyksi koet tulevasi? (10 = Erittäin paljon, 0 = Ei ollenkaan)

● 10

● 0 Onko vaikutus ollut: myönteistä kielteistä

4. Kuinka paljon vertaistukiryhmässä käyminen on vaikuttanut selviytymiseesi arkielämän tilanteista? (10 = Erittäin paljon, 0 = Ei ollenkaan)

● 10

● 0 Onko vaikutus ollut: myönteistä kielteistä

5. Kuinka paljon vertaistukiryhmässä käyminen on vaikuttanut selviytymiseesi sosiaalisissa vuorovaikutustilanteissa? (10 = Erittäin paljon, 0 = Ei ollenkaan)

● 10

● 0 Onko vaikutus ollut: myönteistä kielteistä

6. Kuinka paljon vertaistukiryhmässä käyminen on vaikuttanut siihen, miten yksinäiseksi tunnet itsesi? (10 = Erittäin paljon, 0 = Ei ollenkaan)

● 10

● 0 Onko vaikutus ollut: myönteistä kielteistä

Käsiteltäviä aiheita ja kysymyksiä AS-vertaistukiryhmään liittyen
28.3.2007

- mikä on opinnäytetyön tarkoitus?
 - mikä on kunkin tahon (AUNE-hanke, Samdy, AS-henkilöt) tavoitteet ja odotukset työn suhteen?
 - onko tarkoitus vertaisryhmän perustaminen yleisesti vai esim. ryhmäläisten yksilöllisen kehityksen tukeminen
 - tutkitaanko miten ryhmäläiset ja heidän elämänsä on muuttunut vertaistukiryhmän aikana vai esim. minkälainen on hyvä vertaistukiryhmä
- millainen alku- ja loppukyselykaavakkeen tulisi olla?
 - mitä asioita halutaan tietää ja tutkia?
- minkälaiset toimintatavat ja -mallit ryhmällä tulisi olla?
 - keskustelu?
 - luennot ja alustukset?
 - vierailut?
 - toiminnallisuus ja harrasteet?
 - mikä taho kustantaa?
- ryhmä
 - kohderyhmä – diagnoosilla vai ilman?
 - sukupuoli?
 - ikä?
 - osallistujien lukumäärä?
 - avoin vai suljettu ryhmä?
 - mikä taho kokoaa ryhmän?
 - jatkuuko ryhmän toiminta opinnäytetyön jälkeen?
- ohjaajan rooli ryhmässä?
 - tarkka suunnittelu ja alustukset?
 - kevyt ohjailu ja keskustelun sujumisen avustaminen, aiheiden ohjailu?
- kokoontumiset
 - kokoontumiskertojen määrä?
 - kuinka usein kokoontumisia (1-2/kk)?
 - kokoontumispaikka?
 - ajankohta (illalla/viikonloppuisin)?
 - pidetäänkö kesällä kokoontumisia?
- mihin tahoon voi ottaa yhteyttä ongelmatilanteissa?

Hei, sinä aikuinen, jolla on Aspergerin oireyhtymä!

Porissa on vihdoin alkamassa kauan toivottu vertaistukiryhmä yli 18-vuotiaille Asperger-miehille ja -naisille. Vertaistukiryhmän tarkoituksena on saada mahdollisuus kokemusten ja ajatuksien jakamiseen muiden Asperger-henkilöiden kanssa. Ryhmässä on tarkoitus käsitellä aiheita, jotka liittyvät aikuiselämän teemoihin. Kyseessä ei ole siis hoidollinen ryhmä, vaan toiminta perustuu tuen saamiseen ja jakamiseen samankaltaisessa tilanteessa olevien kanssa.

Kaikki tapaamisissa käydyt keskustelut ovat luottamuksellisia. Odotuksia ja kokemuksia kysellään ryhmän aloitus- ja lopetusvaiheessa. Tämän tarkoituksena on kerätä tietoa vertaistukiryhmän toiminnan suunnittelemiseksi eteenpäin. Nämä tiedot hyödynnetään luottamuksellisesti ryhmän vetäjien sosionomi (AMK) – koulutuksen opinnäytetyössä.

Ryhmän kokoontumiset alkavat viikolla 22. Ajankohdat sovitaan myöhemmin osallistujien toiveet huomioon ottaen. Tarkoituksena on pitää 6-8 henkilön kanssa 10 kokoontumiskertaa, joihin toivotaan sitoutumista. Jos vertaistukea haluavia on runsaasti, on mahdollista, että ryhmä jatkaa toimintaansa avoimena ryhmänä esimerkiksi Satakunnan Autismi, MBD- ja Dysfasiayhdistys SAMDY ry:n puitteissa.

Vetäjien lisäksi vertaistukiryhmän suunnitteluun ja mahdollistamiseen ovat osallistuneet AUNE-hankkeen Birgit Vuori-Metsämäki, SAMDY ry:n Saara Korkeamäki ja Satu Takala sekä Porin mielenterveyskeskuksen psykologi Janne Sihvonen.

Ryhmä kokoontuu noin 2 tuntia kerrallaan SAMDY ry:n tiloissa osoitteessa Valtakatu 7 c 36, 28100 PORI. Ryhmään osallistuminen on maksutonta.

Tiedustelut ja ilmoittautumiset 15.5. mennessä ryhmän vetäjille. Ota rohkeasti yhteyttä!

Ilona Niemenoja
ilona.niemenoja@samk.fi
p. 040 -

Maija Rintamaa
maija.rintamaa@samk.fi
p. 040 -

Hei!

Vertaistukiryhmän kokoontumiset ovat alkamassa! Hienoa, että olet mukana!

Ensimmäinen kokoontumiskerta on torstaina 14.6.2007 klo 18.00–20.00. Kokoontumiskerrat ovat jatkossa kerran viikossa samana viikonpäivänä samaan kellonaikaan. Viiden kokoontumiskerran jälkeen on kahden viikon tauko, jonka jälkeen ovat loput viisi kokoontumiskertaa. Kokoontumiskerrat ovat 14.6., 21.6, 28.6., 5.7., 12.7., 2.8., 9.8., 16.8., 23.8. ja 30.8.2007. Yhteensä kokoontumiskertoja on siis kymmenen. Ensimmäisellä kokoontumiskerralla tutustumme toisiimme kahvittelun merkeissä ja suunnittelemme tulevia tapaamiskertoja ja niiden aiheita.

Ohessa on kyselylomake, joka on osa opinnäytetyötämme sosionomi (AMK) – opinnoissamme. Opinnäytetyömme tarkoituksena on selvittää vertaistukiryhmän hyötyjä, jotta vertaistukiryhmät jatkuisivat tulevaisuudessa. Toivoisimme, että tuot lomakkeen täytettynä ensimmäisellä kokoontumiskerralla.

Mukana on myös kartta vertaistukiryhmän kokoontumistiloihin SAMDY ry:n toimistolle osoitteeseen Valtakatu 7 c 36, 28100 Pori. Ulko-ovi on sisäpihalla. Paina Hengitys-/Selkäyhdistyksen summeria. Jos et löydä paikalle helposti, niin voit soittaa alla oleviin numeroihin, niin tulemme kadulle vastaan.

Jos Sinulla on jotain kysyttävää ennen ensimmäistä tapaamiskertaa, niin ota meihin rohkeasti yhteyttä. Ensimmäistä tapaamista odottaen:

Ilona Niemenoja

ilona.niemenoja@samk.fi

040-

Maija Rintamaa

maija.rintamaa@samk.fi

040-





📍 Kokoontumistilat: Valtakatu 7 c 36, 28100 Pori



Kuvassa porttikäytävä, josta pääsee sisäpihalle

Vertaistukiryhmän kokoontumisten aiheet ja sovitut säännöt

Aiheet

- (14.6. Tutustuminen)
- 21.6. Vuorovaikutusongelmat
- 28.6. Opiskelu- ja työympäristössä toimiminen
- 5.7. Ajankäytön ongelmat
- 12.7. Sosiaalinen erilaisuus
- 2.8. Muutosten ja epävarmuuden sietäminen
- 9.8. Mielenterveysongelmat
- 16.8. Parisuhdeasiat ja seksi
- 23.8. Mahdollisuus omakustanteiseen toiminnalliseen kertaan
- 30.8. Päätös

Sovitut säännöt

1. Luottamuksellisuus
2. Kuunteleminen
3. Tasa-arvoisuus, toisten kunnioitus ja arvostus
4. Vapaus
5. Ei käsitellä uskontoa ja politiikkaa

Vertaistukiryhmän kokoontumisten aiheet

Aiheet

(14.6. Tutustuminen)

21.7. Vuorovaikutusongelmat

- ryhmässä toimiminen
- yksityiskohtiin takertuminen
- elekielen ymmärtämisen vaikeus
- asioihin juuttuminen
- ”small talk” vaikeaa
- ihmisarkuus
- tutustuminen uusiin ihmisiin ja kontaktinotto vaikeaa

28.7. Opiskelu- ja työympäristössä toimiminen

5.8. Ajankäytön ongelmat

- rutiineista irtipääseminen
- passiivisuus, saamattomuus
- ”erakoituminen” – netissä ja tv:n ääressä ”roikkuminen”
 - mitä muuta tilalle?
 - mitä AS-aikuiset ovat ennen näitä tehneet?
 - miten tutustua toisiin?
- vuorokausirytmistö?
 - miksi rytmin tulisi olla tietynlainen?
 - yöllä voi olla vähemmän ärsykejä

12.8. Sosiaalinen erilaisuus

- hyväksytyksi tuleminen
- väärinymmärretyksi tuleminen
 - kenen tulisi joustaa?
- minä-keskeisyys
- empatiakyvynpuute (joskus)
- kirjakielellä puhuminen
 - ASENNE!
 - ONGELMAKESKEISYYS?!

2.9. Muutosten ja epävarmuuden sietäminen

- sosiaalisissa suhteissa
- ympäristössä
- aistiärsykeissä
 - VINKKEJÄ TOISILLE!

9.9. Mielenterveysongelmat

- pelot
- unet
- lääkitys
- mieliala
- stressi
- masennus
- ”Tulenko hulluksi?” –tunteet/ajatukset
- liikunta/ulkoilu
- terveellinen ruokavalio
- ravintolisät (omega3)

16.9. Parisuhdeasiat ja seksi

- suhtautuminen seksiin – sen korostaminen/väheksyminen
- yhdessä asuminen
- lasten hankkiminen
- tutustuminen
 - mistä löytäisin?
- nettisuhde, -palstat
- onko kummallinen jos ei seurustele?
- läheisyys, vieressäolo
 - jos ne ahdistavat?
- miten toimia turhautuneena, riitatilanteissa, erotessa?
- seksiä on myös ilman parisuhdetta, irtosuhteita, suhdetta ylipäättään...
- seksuaalineuvoja

23.9. Mahdollisuus omakustanteiseen toiminnalliseen kertaan

- keilaus tms.
- ruokailu
- elokuva
- jos ei toiminnallisuutta, niin keskustelua, jos jonkun aiheen käsittely on jäänyt kesken

30.9. Päätös

- keskustelua kokoontumisista
 - mitä hyötyä/haittaa?
 - oliko kivaa/kamalaa?
 - anti ylipäättään?
 - kannattaako jatkaa?
- jatkon miettiminen
 - SAMDY:n tiloissa kokoontuvien tulisi olla jäseniä
 - jatketaanko ”omalla” ryhmällä?
 - avoin/suljettu?
 - erillinen vetäjä/joku ryhmäläinen vetäjäksi?