

## **”Tuntui kivalle se, että puhuttiin nyt samaa kieltä”**

**Vanhempien ajatuksia Vaalijalan kuntayhtymän autis-  
mikuntoutusohjauksesta**

Satu Jouha

Opinnäytetyö  
Lokakuu 2019  
Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala  
Kuntoutuksen ohjaaja AMK

Tekijä(t) Jouha, Satu	Julkaisun laji Opinnäytetyö, AMK	Päivämäärä Marraskuu 2019
	Sivumäärä 69	Julkaisun kieli Suomi
		Verkojulkaisulupa myönnetty: x
Työn nimi <b>"Tuntui kivalle se, että puhuttiin nyt samaa kieltä"</b> Vanhempien ajatuksia Vaalijalan kuntayhtymän autismituntoutusohjauksesta		
Tutkinto-ohjelma Kuntoutuksen ohjaajan tutkinto-ohjelma		
Työn ohjaaja(t) Katja Hämäläinen, Kaisa Lällä		
Toimeksiantaja(t) Vaalijalan kuntayhtymä		
Tiivistelmä  Opinnäytetyön toimeksiantaja oli Vaalijalan kuntayhtymän autismituntoutusohjaus. Autismituntoutusohjaus on autismitutkimuksen henkilöille ja heidän läheisilleen suunnattua ohjausta ja konsultointia arkeen. Tutkimuksella haluttiin selvittää, mikä kuntoutusohjauksessa tukee vanhempien jaksamista, mikä tukee perheen arkea ja mikä kuormittaa perheitä. Tarkoituksena oli saada tietoa, mitä voidaan hyödyntää autismituntoutusohjauksen kehittämisessä ja jonka avulla voidaan tehdä näkyväksi kuntoutusohjauksen merkitystä perheille. Aineisto kerättiin teemahaastattelulla ja analysoitiin aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä.  Tutkimuksen teoreettisessa viitekehyksessä käsiteltiin autismitutkimuksen diagnosointia, esiintyvyyttä, käyttäytymispiirteitä sekä autismitutkimuksen yksilöllistä vaikutusta toimintakykyyn. Autismitutkimuksen kuntoutusta tarkasteltiin varhaisen tunnistamisen ja kuntoutuksen, kuntoutuksen tavoitteiden sekä Suomessa yleisesti käytössä olevien menetelmien kautta. Viitekehyksessä käsiteltiin myös vanhempien ohjaamisen merkitystä ja tavoitteita autismitutkimuksen kuntoutuksessa, sekä ekokulttuurista teoriaa.  Tutkimuksen tuloksina perheiden jaksamista tukeviksi tekijöiksi tunnistettiin kuntoutusohjaajalta saatu henkinen tuki, kunnioittava kumppanuus, vanhempien toimijuuden vahvistaminen ja toiveikkuuden lisääminen. Perheiden arkea tukeviksi tekijöiksi nimettiin kuntoutusohjaajan asiantuntemus, kotiin annettu ohjaus, verkostotyö, sujuvat käytännöt ja perhelähtöisyys. Kuormittavina tekijöinä esiin nousi avun vastaanottamisen vaikeus. Lisäksi aineistosta tunnistettiin perheitä kuormittavia, palvelujärjestelmään liittyviä asioita, joista voitiin johtaa kuntoutusohjauksen kehittämisohjeita. Johtopäätöksenä todettiin, että nykyisten hyvien käytäntöjen vahvistamisen lisäksi esiin nousee tarve jakaa tietoa autismitutkimuksesta ja kuntoutusohjauksesta laajemminkin kuin yksittäisten asiakastapausten kautta.		
Avainsanat (asiasanat) autismi, autismitutkimus, autismituntoutus, kuntoutusohjaus, vanhempien ohjaus, ekokulttuurinen teoria		
Muut tiedot (Salassa pidettävät liitteet)		

Author(s) Jouha, Satu	Type of publication Bachelor's thesis	Date November 2019
		Language of publication: Finnish
	Number of pages 69	Permission for web publication: x
Title of publication <b>"It felt nice that we were talking the same language now"</b> Parents' thoughts on autism rehabilitation counselling provided by the Vaalijala Joint Municipal Authority		
Degree programme Degree Programme in Rehabilitation Counseling		
Supervisor(s) Hämäläinen, Katja and Lällä, Kaisa		
Assigned by Vaalijala Joint Municipal Authority		
<p>Abstract</p> <p>The assignor of the thesis was the autism rehabilitation counselling services of the Vaalijala Joint Municipal Authority. Autism rehabilitation counselling is guidance and consultation for individuals with the autism spectrum and their families on their daily lives. The objective of the study was to determine which aspects of the rehabilitation counselling supported the parents' coping, what supported the families' everyday lives and what strained the families. The purpose was to gain information that could be used in developing the work of the autism rehabilitation counsellors and to help visualize the significance of rehabilitation counselling from the families' perspective. The data was collected by using theme interviews, it and analysed by using data-oriented content analysis.</p> <p>The theory framework of the study covered the autism spectrum disorder, its diagnostics, prevalence, behavioural characteristics and the disorder's individual impact on function. The rehabilitation of the autism spectrum was discussed from the perspectives of early recognition and rehabilitation, objectives of rehabilitation and the methods commonly used in Finland. The significance and objectives of training parents in the rehabilitation of autism spectrum and ecocultural theory were also covered.</p> <p>As a result, factors supporting the parents' coping included mental support from the rehabilitation counsellor, respectful partnership, enforcing the parents' agency and increasing hopefulness. Factors supporting the families' everyday lives included the rehabilitation counsellor's expertise, guidance in the home environment, network-related work, smooth practices and family orientation. Difficulties to accept help had strained the families. In addition, straining factors related to the service system were also identified, and these could be used in developing the work of the rehabilitation counsellors. In conclusion: in addition to enforcing the good practices already in place, there is a need to spread information on the autism spectrum and rehabilitation counselling more widely and not only related to single clients.</p>		
Keywords/tags (subjects) autism, autism spectrum, autism rehabilitation, rehabilitation counselling, parent training, ecocultural theory		
Miscellaneous (Confidential information)		

## Sisältö

<b>1</b>	<b>Johdanto .....</b>	<b>6</b>
<b>2</b>	<b>Autismikirjo.....</b>	<b>7</b>
2.1	Diagnosointi, esiintyvyys ja taustatekijät .....	8
2.2	Käyttäytymispiirteet .....	9
2.3	Autismikirjo ja yksilöllinen toimintakyky.....	11
<b>3</b>	<b>Autismikuntoutus .....</b>	<b>12</b>
3.1	Varhainen tunnistaminen ja kuntoutus .....	12
3.2	Tavoite .....	13
3.3	Menetelmät.....	13
<b>4</b>	<b>Vanhempien ohjaus autismikuntoutuksen menetelmänä .....</b>	<b>16</b>
<b>5</b>	<b>Kuntoutusohjaaja perheen tukena .....</b>	<b>20</b>
5.1	Kuntoutusohjaus .....	20
5.2	Kuntoutusohjaus ekokulttuurisen teorian valossa.....	21
<b>6</b>	<b>Toimeksiantaja .....</b>	<b>23</b>
6.1	Vaalijalan kuntayhtymä .....	23
6.2	Autismikuntoutusohjaus Vaalijalassa ja Suomessa.....	23
<b>7</b>	<b>Tarkoitus ja tavoite.....</b>	<b>25</b>
<b>8</b>	<b>Tutkimuksen toteuttaminen .....</b>	<b>26</b>
8.1	Aineiston keruu .....	26
8.2	Aineiston analyysi.....	27
<b>9</b>	<b>Tulokset .....</b>	<b>30</b>
9.1	Vanhempien jaksamista tukevat tekijät .....	30
9.1.1	Henkinen tuki.....	30
9.1.2	Kunnioittava kumppanuus .....	31
9.1.3	Vanhemman toimijuuden vahvistaminen .....	32
9.1.4	Toiveikkuuden lisääminen .....	33

9.2	Perheen arkea tukevat tekijät .....	34
9.2.1	Kuntoutusohjaajan asiantuntemus .....	34
9.2.2	Kotiin annettu ohjaus .....	35
9.2.3	Verkostotyö .....	36
9.2.4	Sujuvat käytännöt ja niitä tukevat keinot .....	37
9.2.5	Perhelähtöisyys.....	38
9.3	Kuntoutusohjauksen kuormittavuus perheissä .....	38
9.4	Palvelujärjestelmään liittyvät perheitä kuormittavat seikat.....	39
<b>10</b>	<b>Eettisyys ja luotettavuus.....</b>	<b>41</b>
<b>11</b>	<b>Pohdinta ja johtopäätökset.....</b>	<b>45</b>
	<b>Lähteet .....</b>	<b>51</b>
	<b>Liitteet.....</b>	<b>56</b>
	Liite 1: Esitietokirje vanhemmille .....	56
	Liite 2: Teemahaastattelun runko.....	57
	Liite 3: Haastateltavien suostumuslomake.....	58
	Liite 4: aineiston analyysitaulukko.....	59
 <b>Taulukot</b>		
	Taulukko 1: Esimerkki aineiston analyysistä.....	29

# 1 Johdanto

Autismikirjo on neurobiologinen kehityshäiriö, joka vaikuttaa läpileikkaavasti lapsen kehitykseen ja oppimiseen. Autismikirjolainen perheessä asettaa haasteita myös vanhempien ja koko perheen jaksamiselle. Viime vuosina julkaistujen järjestöraporttien (Äärirajoilla mennään - Autismikirjon lasten vanhempien arjessa jaksaminen ja perheiden tukipalvelut 2018; Natsaako kemiat ja ottaako joku kopin 2017) mukaan kuormitus syntyy lapsen oireilun lisäksi palvelujärjestelmän hajanaisuudesta, palveluiden ja perheen tarpeiden yhteensovittamisen vaikeudesta ja siitä, että perhe ei aina koe tulevansa kohdatuksi järjestelmän rattaissa.

Oikein ajoitettu ja oikeanlainen ohjaus voi kuitenkin sekä vähentää vanhempien kokemaa stressiä ja kuormitusta, että lisätä autismikirjolaisen toimintakykyä omassa elinympäristössään (Iadarola, Levato, Harrison, Smith, Lecavalier, Johnson, Swiezy, Bearss & Scahill 2018). Autismikirjolaisen kuntoutuksen tulisi olla kokonaisvaltaista ja lapsen luonnollisessa ympäristössä tapahtuvaa, arkeen nivottua toimintaa, ja tämän toteutumiseksi vanhemmat tarvitsevat asiantuntevaa ohjausta (Avellan & Lepistö 2014; Haapala 2019). Asiantuntijuus ei tarkoita yksinomaan tietämystä omasta erityisalasta, vaan perhekulttuurin (niin perheen sisäisen kuin perhettä ympäröivän kulttuurin) ja perheen arvojen ja tavoitteiden merkityksen ymmärtämistä – sen näkemistä, että perhettä ohjaavan ammattilaisen tärkein tehtävä on tukea vanhempia selviytymään omasta arjestaan ja osallistumaan oman erityisen tavallisen lapsensa kasvattamiseen ja kuntoutumiseen. (Rantala ja Määttä 2016.)

Tämä opinnäytetyön toimeksiantajana on Vaalijalan kuntayhtymän autismikuntoutusohjaus-yksikkö. Opinnäytetyöllä haluttiin selvittää, mitkä tekijät kuntoutusohjauksessa tukevat perheiden jaksamista ja vanhempien voimavaroja sekä mitkä kuormittavat perheitä, ja lisäksi tehdä näkyväksi kuntoutusohjaajan käyntien merkitystä perheille. Kuntoutusohjaus on asiakkaalle maksuton, kotikunnan kustantama palvelu. Kuntien kiristynyt taloustilanne haastaa myös Vaalijalan autismikuntoutusohjaajat arvioimaan omaa työtään kriittisesti. Koska perheiden ympärillä on usein monia toimijoita, on yhden yksittäisen ammattilaisen työn vaikuttavuutta vaikea arvioida. Siksi tässä työssä tarkastellaan kuntoutusohjaajan työn merkitystä vaikuttavuuden sijaan,

ja näkökulmana on perheiden ajatukset. Opinnäytetyön toimeksiantaja on opinnäytetyön tekijän oma työyhteisö, mikä on työssä sekä vahvuus että työn luotettavuutta ja pätevyyttä arvioitaessa huomioon otettava tekijä.

Opinnäytetyön menetelmäksi valittiin teemahaastattelu, haastattelun teemat nousivat työyhteisön keskusteluista ja kokemuksista. Haastattelu menetelmänä antaa mahdollisuuden vanhemmille saada oma äänensä kuuluviin, kuten tarkoituskin oli. Haastattelun tulokset analysoitiin aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä. Vanhempien jaksamista tukeviksi tekijöiksi nousi kuntoutusohjaajalta saatu henkinen tuki, kunnioittava kumppanuus, vanhemman toimijuuden vahvistaminen ja toivon lisääminen. Perheiden arkea tukeviksi tekijöiksi aineistosta muodostettiin kuntoutusohjaajan asiantuntemus, kotiin annettu konkreettinen ohjaus, verkostotyö, palvelun sujuvat käytännöt sekä ohjauksen perhelähtöisyys. Vanhempia kuormittavia asioita kuntoutusohjauksessa kertyi vain vähän, syitä sen taustalla on tässä työssä pohdittu. Sen sijaan perheet toivat näissäkin haastatteluissa esiin palvelujärjestelmän toimintaan liittyviä kuormittavia tekijöitä, vaikka niitä ei erityisesti kysytty, ja näitä perheiden ajatuksia voidaan muun aineiston ohella hyödyntää autismituntoutusohjaajien työn kehittämiseen, kuten johtopäätöksissä osoitetaan.

## **2 Autismikirjo**

Autismikirjon häiriö on keskushermoston neurobiologinen kehityshäiriö, jonka syntyy vaikuttavat monet asiat, joista tiedetään vasta vähän, ja joka diagnosoidaan käyttäytymisen perusteella (Moilanen, Mattila, Loukusa & Kielenen 2012, 1454-55).

Tässä luvussa käsitellään diagnostiikkaa, autismikirjon esiintyvyyttä ja taustatekijöitä sekä autismikirjon yksilöllistä ilmenemistapaa ja sen vaikutusta yksilön toimintakykyyn.

## 2.1 Diagnosointi, esiintyvyys ja taustatekijät

Suomessa vielä toistaiseksi käytössä olevassa WHO:n ICD-10-luokituksessa erotellaan edelleenkin toisistaan lapsuusiän autismi, epätyypillinen autismi ja Aspergerin oireyhtymä (ICD-10 version:2016), mutta sekä yhdysvaltalainen DSM 5, että kesällä 2018 julkaistu ICD-11-luokitus yhdistää nämä sateenvarjotermien autismikirjon häiriö (autism spectrum disorder, asd) alle. Vuonna 2013 käyttöön otetussa DSM 5 -luokituksessa on yhdistetty kaksi entistä diagnoosikriteeriä: sosiaalisen vuorovaikutuksen ja kommunikation ongelmat, ja pääasiallisia diagnoosikriteerejä eli autismikirjon ydinoireita on kaksi: puutteet sosiaalisessa kommunikaatiossa ja vuorovaikutuksessa ja rajoittuneet, toistavat käyttäytymismallit (DSM-5 Criteria n.d.). ICD-11 (ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics 2019) noudattelee tätä jakoa, diagnoosikriteereissä mainitaan vaikeudet vastavuoroisen sosiaalisen kommunikaation ja vuorovaikutuksen aloittamisessa ja ylläpitämisessä sekä rajoittuneet, toistavat käyttäytymismallit tai kiinnostuksen kohteet. Vaikeudet voivat näkyä jo varhaislapsuudessa tai myöhemmin, kun ympäristön odotukset ylittävät yksilön kyvyt.

Termejä autismikirjon häiriö / autismikirjon henkilö käytetään myös tässä opinnäytetyössä. Häiriönäkökulma korostuu erityisesti lääketieteellisessä lähdeaineistossa, kun puolestaan kirjon henkilöt itse puhuvat vain autismikirjosta tai laajemmin neurokirjosta. Ilmaiset opinnäytetyössä noudattavat lähdeaineiston kirjoittajan sanavalintoja.

Esiintyvyydeksi on aiemmin arvioitu koko autismikirjon osalta noin 1%, mutta uusimpien tutkimusten myötä se näyttäisi olevan 1-2,5% väestöstä (Puustjärvi 2019). Geneettisten tekijöiden vaikutus autismikirjon häiriön ilmenemiseen on todettu kaksostutkimuksilla jo 1960-luvulla, ja käsitystä periytyvyyden merkityksestä on tarkennettu useilla tutkimuksilla sen jälkeen (Castrén, 2019; mm. Tick, Bolton, Happé, Rutter & Rijsdijk, 2016, 585-595). Sisaruksilla on todettu suurentunut riski autismiin (mm. Ozonoff 2011, (Castrénin mukaan); Sandin, Lichtenstein, Kuja-Halkola, Hultman, Larsson & Reichenberg 2017, 1182-1184).

Ympäristötekijöistä vanhempien korkea ikä, raskauden aikainen verenvuoto, raskausdiabetes ja raskaudenaikaiset infektiot, pieni syntymäpaino ja siihen liittyvät komplikaatiot ja varhaisvaiheiden voimakas stressi ovat tämänhetkisen tutkimustiedon mukaan jossain määrin yhteydessä autismikirjon häiriön kohonneeseen riskiin. Lisäksi on



todettu autismitkirjolaisten erilainen suoliston mikrobikanta muuhun väestöön nähden, mutta tämän ilmiön syy-seuraussuhteen suuntaa ei tunneta, eikä vielä varmaksi edes sitä, onko kyseessä syy-seuraussuhde vai esimerkiksi taustalla oleva geenivariaatio, joka aiheuttaa molempia. (Puustjärvi 2019; Castrén 2019, 74-78.)

Perinteisesti on ajateltu, että autismitkirjo on yleisempää pojilla kuin tytöillä. Tämä käsitys pohjautuu kuitenkin jo alun perin osittain vääristyneille asetelmille. Esimerkiksi Aspergerin oireyhtymän ”löytäjänä” pidetty Hans Asperger perusti työnsä yksinomaan poikien tutkimiselle, mikä on johtanut siihen, että edelleen erityisesti älyllisesti normaalit ja toimintakykyiset autismitkirjon tytöt jäävät helposti diagnosoimatta tai saavat väärän diagnoosin diagnoosikriteereiden perustuessa poikien oirekuvalle. Tytöt ja naiset ovat usein miespuolisia taitavampia naamioimaan oireensa ja käyttäytymään neurotyypillisen (ei-autismitkirjolaisen) henkilön tavoin kopioimalla ympärillä olevien henkilöiden käyttäytymistä. Kun tyttöjen ja naisten autismitkirjosta opitaan lisää, ymmärrys sen yleisyydestä tarkentuu. (Gould 2017.)

## 2.2 Käyttäytymispiirteet

Autismitkirjon häiriöön kuuluvat vaikeudet sosiaalisessa vuorovaikutuksessa ja kommunikaatiossa sekä stereotyyppit eli rajoittuneet, toistuvat ja kaavamaiset käyttäytymismallit, kiinnostuksen kohteet ja toiminnot. (Moilanen, Mattila, Loukusa & Kielinen 2012, 1454-1455.)

Sosiaalisen vuorovaikutuksen vaikeudet näkyvät esimerkiksi puutteellisena katsekontaktina ja kehonkielenä (ilmeet, kehon asennot), vuorovaikutuksessa ja vastavuoroisten kaverisuhteitten luomisen vaikeutena. Käyttäytymisen muuttaminen tilanteen mukaan tai toisen tunteisiin reagointi asiallisesti voi olla vaikeaa. Autismitkirjolainen ei välttämättä spontaanisti esittele mielenkiinnon kohteitaan tai saavutuksiaan toisille ihmisille. (Moilanen ym. 2012, 1454.)

Puhuttu kieli voi viivästyä tai puuttua kokonaan, ja autismitkirjolainen ei myöskään oma-aloitteisesti korvaa puhetta eleillä tai muilla keinoilla. Keskustelun ylläpitäminen tai aloittaminen erityisesti omanikäisten kanssa voi olla hankalaa. Puhekieli voi olla

kaavamaista tai muuten erikoista, tai esimerkiksi osittain tai kokonaan ekolalista, kaikupuhetta. Sosiaalisen kommunikaation vaikeudet näyttäytyvät myös kehitysikään nähden tavanomaisten kuvittelu- ja jäljittelyleikkien puutteena. Kommunikaation osalta kyse on ns. laadullisesta poikkeavuudesta, vaikeudesta ymmärtää mihin kieltä käytetään eikä pelkästä puheen puuttumisesta - autismikirjolainen kehittää kieltä irrallaan vuorovaikutustilanteista, kun taas ns. neurotyypillisen lapsen kieli kehittyy vuorovaikutuksessa toisten ihmisten kanssa. (Moilanen ym. 2012, 1454.)

Stereotypiat ja kaavamainen käyttäytyminen voivat näyttäytyä mielenkiinnon kohteiden rajoittumisena ja voimakkaana syventymisenä johonkin (epätavalliseen) kiinnostuksen kohteeseen, tarpeena noudattaa ei-tarkoituksenmukaisia päivittäisiä rutiineja tai rituaaleja, motorisina maneeereina kuten sormien tai koko kehon omituisina asentoina tai lelujen ei-tarkoituksenmukaisena käyttönä kuten syventymisenä tutkimaan niiden yksityiskohtia tai toimintaa varsinaisen leikkimisen sijaan (Moilanen ym. 2012, 1454).

Autismikirjolaisten erilaista tapaa hahmottaa maailmaa selitetään usein sentraalisen koherenssin teorian, mielen teorian ja eksekutiivisen teorian kautta. Mielen teoriolla tarkoitetaan kykyä hahmottaa toisen ihmisen tunteita, uskomuksia, ajatuksia ja aiko-muksia, mikä on siis hankalaa autismikirjon henkilölle. Sentraalinen koherenssi tarkoittaa kykyä hahmottaa kokonaisuuksia, ja kokonaisuuksien sijaan autismikirjon henkilö hahmottaa maailmaa yksityiskohtien kautta. Autismikirjioon liittyviä toiminnanohjauksen vaikeuksia kuvataan eksekutiivisen teorian kautta. Toiminnanohjauksen vaikeudet voivat olla vaikeuksia toiminnan suunnittelussa ja toteutuksessa, tarkkaavaisuuden suuntaamisessa ja toiminnan arvioinnissa. Arkielämässä tämä näyttäytyy esimerkiksi juuttumisena tai vaikeutena muuttaa suunnitelmaa kesken toiminnan. Arjessa kokonaisuuksien hahmottamisen vaikeus näyttäytyy myös yleistämisen vaikeutena: opitut taidot eivät välttämättä siirry ympäristöstä toiseen. (Moilanen ym. 2012, 1455-1456.)

Näiden lisäksi autismikirjolaisen arkielämäänsä voivat vaikuttaa aistitoimintojen erilaisuus (yli- tai aliherkkyydet eri aistien alueella) sekä kielen kehityksen vaikeudet. Auditiiivinen eli kuulon kautta hahmottaminen on usein heikkoa autismikirjolla, mikä il-

menee äänteiden erottelun vaikeutena, ja vaikuttaa myös puheen tuottoon ja vastaanottamiseen. Visuaalinen eli näönvarainen hahmottaminen puolestaan on usein vahvaa. (Moilanen ym. 2012, 1456.)

## 2.3 Autismikirjo ja yksilöllinen toimintakyky

Autismikirjon häiriöiden ilmeneminen ja ydinoireiden (l. sosiaalisen kommunikaation vaikeudet ja toistava käyttäytyminen) aiheuttama haitta yksilön toimintakyvylle on yksilöllinen ja kontekstisidonnainen. Vaikutuksia toimintakykyyn pyritään määrittämään autismikirjon häiriön vaikeusasteen kautta. Lievässä haitassa oireet tulevat näkyviin stressitilassa, tai kun tuki on riittämätöntä. Diagnoosin saaminen voi viivästyä, ja yksilö tarvitsee tukea joissain tilanteissa. Keskivaikea haitta tarkoittaa, että yksilö tarvitsee paljon apua ja ohjausta ja ydinoireet ilmenevät useimmissa tilanteissa. Diagnoosi saadaan lapsuudessa tai kouluiässä. Vaikea-asteinen haitta havaitaan ja diagnoosi tehdään usein jo varhaislapsuudessa, oireet ovat ilmeisiä myös satunnaiselle arvioijalle ja yksilö tarvitsee huomattavasti apua ja ohjausta ikätovereihin verrattuna. (Puustjärvi 2019; DSM Criteria n.d.)

WHO:n kansainvälinen toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden luokittelun malli ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health) on kokonaisvaltainen näkökulma toimintakyvyn kuvaamiseen. Kokonaisvaltaisessa näkemyksessä ymmärretään yksilön toimintakyvyn muodostuvan yksilöllisten toimintarajoitteiden ja yksilö- ja ympäristötekijöiden vuorovaikutuksessa, kun suppeampi biolääketieteellinen malli tarkasteli toimintakykyä ja sen rajoitteita yksilön ominaisuutena, jota hoidetaan lääketieteellisin toimenpitein (ICF-luokitus 2016.)

ICF-malli on käyttökelpoinen autismikirjolaisen toimintakyvyn arviointiin ja kuvaamiseen erityisesti siitä näkökulmasta, että usein juuri ympäristöllä on suuri vaikutus autismikirjolaisen toimintakykyyn, ja myös kuntoutusinterventiot autismikuntoutuksessa kohdistetaan ensisijaisesti ympäristöön – joko fyysiseen ympäristöön esimerkiksi ympäristöä ja toimintaa jäsentämällä, tai henkilöihin autismikirjolaisen ympärillä esimerkiksi opettamalla kommunikaatioaloitteisiin vastaamista niin, että se tukee au-

tismikirjon lapsen oikeanlaista kehittymistä. ICF tarjoaa myös kansainvälisesti yhte-neväisen tavan kuvata autismikirjolaisten toimintakykyä, ja tätä helpottamaan on tänä vuonna valmistunut kansainvälisen tutkimusryhmän esitys autismikirjon ICF-ydinlistoiksi koko kirjolle sekä omansa eri ikäryhmien arviointia varten. Tutkimusryh-män esitys sisältää laajan ja lyhyen ydinlistan kaiken ikäisten autismikirjolaisten arvi-ointiin, sekä 0-5-vuotiaitten ja 6-16-vuotiaitten kanssa käytettävät ydinlistat. (Bölte, Mahdi, de Vries, Granlund, Robison, Shulman, Swedo, Tonger, Wong, Zwaigenbaum, Segerer & Selb 2019, 449-463.)

### **3 Autismikuntoutus**

Kansallinen Käypä hoito –suositus autismikirjon kuntoutukseen on tulossa, mutta sen aikataulu on vielä epäselvä (Hämäläinen 2019; Puustjärvi 2019). Varsinaista selkeää kansallista määritelmää autismikuntoutuksen sisällölle ei siis vielä ole, mutta tässä lu-vussa esitellään joitakin menetelmiä ja alueita, joihin kuntoutuksella pyritään vaikut-tamaan. Koska autismikirjon häiriö on kehityksellinen häiriö, joka vaikuttaa laaja-alai-sesti oppimiseen varhaisista vaiheista lähtien ja koska kohderyhmänä tässä opinnäy-tetyössä olivat autismikirjolaisten lasten ja nuorten vanhemmat, esitellyt kuntoutus-menetelmät painottuvat lasten ja nuorten kuntoutuksessa käytettäviin menetelmiin. Osa kuntoutusmenetelmistä soveltuu kaiken ikäisten kanssa käytettäväksi, ja osa au-tismikirjosta tarvitseekin jatkuvaa tukea arkeensa myös aikuisiässä, mutta erityisesti esimerkiksi työikäisille suunnatut autismikirjolaisten kuntoutusmuodot on tästä työstä rajattu pois.

#### **3.1 Varhainen tunnistaminen ja kuntoutus**

Autismikirjolaisen kuntoutus edellyttää yhteistyötä ammattilaisten ja lapsen lähiyh-teisön välillä. Kuntoutus suunnitellaan yksilöllisesti perustuen lapsen vahvuuksiin ja tuen tarpeisiin. Kuntoutuksen varhainen aloittaminen on tärkeää, koska kyseessä on koko lapsen kehitykseen vaikuttava oireyhtymä joka aiheuttaa laajoja oppimisvai-keuksia, eli lapsi ei opi tavanomaisin keinoin vaan tarvitsee laaja-alaista ja intensii-vistä tukea erityisesti varhaisvaiheessa. (Moilanen ym. 2012; Miten lasta ja perhettä

voidaan auttaa? 2018; Avellan & Lepistö 2014.) Huoli lapsesta herää yleensä vanhemmissa tai muissa läheisissä, joskus varhaiskasvatuksen piirissä. Vain harvoin ensimmäisenä asiaan tarttuu neuvola. Diagnoosin saamiseen ensihuolen heräämisestä menee keskimäärin 2 vuotta. (Yliherva ym. 2018, Puustjärven 2019 mukaan.)

### 3.2 Tavoite

Kuntoutuksen tulee olla tavoitteellista toimintaa, esimerkiksi kuntoutuksen uudistamiskomitean ehdotusten mukaan (2017, 44) jokaiseen kuntoutusta koskevaan lakiin tulisi kirjata kuntoutuksen tavoitteellisuus työ- ja toimintakyvyn palauttamiseksi, lisäämiseksi tai säilyttämiseksi. Tästä johdettuna voitaneen siis todeta, että autismikirjolaisenkin kuntoutuksen tavoitteena on asiakkaan toimintakyvyn lisääminen tai säilyttäminen olemassa olevalla tasolla. Koska autismikirjo on pysyvä oireyhtymä, ei voida puhua paranemisesta tai edes oireiden häviämisestä, vaan kuntoutuksella pyritään vähentämään edellä esitettyjen ydinoireiden negatiivista vaikutusta yksilön toimintakykyyn ja sekä autismikirjolaisen että tämän lähiympäristön elämänlaatuun.

Kuntoutuksessa keskitytään kommunikaation, vuorovaikutuksen ja sosiaalisten taitojen harjoitteluun, toiminnanohjauksen kehittämiseen ja omatoimisuustaitoihin sekä erityisesti varhaiskuntoutuksessa myös leikkitaitoihin, vapaa-ajantaitoihin, havaitsemiseen ja jäljittelyyn. (Avellan & Lepistö 2014.)

### 3.3 Menetelmät

Autismikuntoutukseen on kehitetty paljon erilaisia ohjelmia ja menetelmiä, ja menetelmistä on tarjolla paljon tutkimustietoa. Suomessa kuntoutuksessa yleensä yhdistellään toimintatapoja sovelletusta käyttäytymisanalyysistä (applied behavioral analysis, ABA) ja opetuksen strukturoinnin kokonaisuudesta TEACHH (Treatment and Education of Autistic and related Communication impaired Children). (Miten lasta ja perhettä voidaan auttaa? 2018.)

Sovellettu käyttäytymisanalyysi on Hämäläisen (2019, 14-15) mukaan näyttöön perustuva autismikirjon kuntoutusmenetelmä, tai menetelmäkokonaisuus ja tausta-ajatus menetelmien pohjalla. ABA:ssa on seitsemän periaatetta, joiden mukaan se on:

1. sovellettua – kuntoutusintervention kohteena on yksilön tai läheisen näkökulmasta sosiaalisesti merkityksellinen käyttäytyminen
2. käyttäytymiseen suunnattua – interventio kohdistuu havaittavaan ja mitattavaan käyttäytymiseen
3. analyyttistä - käyttäytymisen tarkoitusta tutkitaan kontrolloidun analyysin avulla
4. teknologista – käytetyt menetelmät ovat konkreettisia ja toistettavissa olevia
5. teoreettiselta perustaltaan yhteneväistä – taustalla on oppimispsykologisia teorioita
6. tehokasta ja vaikuttavaa – kuntoutus vaikuttaa yksilön ja lähiympäristön elämänlaatuun
7. yleistettävissä – tavoitteena on pysyvä käyttäytymisen muutos, joka ei ole riippuvainen ympäristöstä tai ympärillä olevista henkilöistä

Kansainvälisessä viitekehyksessä systemaattisesti toteutettu ABA-ohjelma sisältää alussa jopa 25-30 tuntia viikossa aktiivista kuntoutusta, joista 8-10h on ohjaavan ammattihenkilön toteuttamaa ja loput vanhempien kotona harjoittamaa kuntoutusta. Suomalainen terveys- ja sosiaalihuoltojärjestelmä ei tämänkaltaista kuntoutusta juurikaan tarjoa ainakaan vielä, vaan tyypillisimmin pieni autismikirjolainen saa puhe- ja toimintaterapiaa tunnin viikossa ja lisäksi varhaiskasvatuksessa toteutettavia tehtävätuokioita. Jäljempänä tässä opinnäytetyössä kerrotaan vanhempien ohjauksesta autismikirjon kuntoutusmenetelmänä, ja sen merkitys korostuu suomalaisessa järjestelmässä, kun valtaosa lapsen saamaa kuntoutusta on perheen normaaliarjessa tapahtuva toiminta. (Hämäläinen 2019, 14-15.)

Kommunikaatiotaitojen opettamiseen tarkoitettuja, näyttöön perustuvia menetelmiä ovat mm. PECS (Picture exchange communication system) ja ydinvalmiuksien harjoittaminen PRT (pivotal response training), joka kommunikoinnin lisäksi harjoittaa myös sosiaalisia leikkitaitoja. PECSin tavoite on lisätä autismikirjolaisen tavoitteellista ja

oma-aloitteista kommunikointia, harjoittelu aloitetaan yksittäisellä kuvalla ja opetetaan lapsi vaihtamaan kuva johonkin tälle mieleiseen asiaan tai toimintaan (keksinpala, kutittaminen). Oma-aloitteisuudella tarkoitetaan sitä, että tavoitteena on lapsen itsenäinen toimiminen ilman vihjeitä. (Hämäläinen 2019, 26.)

PRT kehittää lapsen ydinvalmiuksia luonnollisissa ympäristöissä. Ydinvalmiuksiin lukeutuvat esimerkiksi motivaatio, aloitteellisuus sekä oman toiminnan ohjaus. Ydinvalmiudet ovat taitoja, jotka toimivat pohjana ja synnyttävät uusia taitoja, kun ne on omaksuttu huolellisesti. Harjoittelussa hyödynnetään lapsen omia kiinnostuksen kohteita. (Hämäläinen 2019, 26; Lei & Ventola 2016, 1613-1626.)

Näyttöön perustuvia, käyttäytymisanalyysiin pohjautuvia menetelmiä ovat lisäksi esimerkiksi sosiaaliset tarinat sekä erilaiset visuaalisen tuen muodot (Hämäläinen 2019, 24-27.)

TEACCH on Yhdysvalloissa kehitetty kokonaisvaltainen lähestymistapa autismikirjon kuntoutukseen ja opetukseen, joka tähtää yksilön mahdollisimman suureen itsenäiseen selviytymiskykyyn. Se pohjautuu yksilön vahvuuksille, kiinnostuksen kohteille ja tuen tarpeille. Valitut metodit perustuvat yksilöllisiin arviointeihin. Uusien taitojen opettamisessa on tärkeää ympäristön ja tehtävien strukturointi eli jäsentäminen, toimintaa jäsennetään autismikirjolaiselle visuaalisesti koska se on tyypillisesti vahvin aistikanava. TEACCH-lähestymistapaan kuuluu fyysisen ympäristön järjestäminen, tehtävien ja toimintajärjestysten selkeyttäminen (mukaan lukien käsite ”valmis”), siirtymien opettaminen sekä asteittainen tuen vähentäminen kohti itsenäistä suoriutumista. (TEACCH a n.d.; TEACCH b 2017.)

TEACCHin kaikki sovellutukset eivät perustu oppimispsykologisiin käsityksiin ja osasta puuttuu toistaiseksi laadukkaat satunnaistetut vertailututkimukset tai laadukkaat taustatutkimukset (Hämäläinen 2019, 23). Iranilaistutkimuksessa vertailtiin TEACCH-metodia ja sovelletun käyttäytymisanalyysin toteuttamista autismiopetuksessa. Tämän tutkimuksen mukaan sovellettu käyttäytymisanalyysi osoittautui hieman tehokkaammaksi erityisesti kommunikaatiokuntoutuksessa, mutta käyttäytymisen haas-

teet vähenivät kummassakin ryhmässä. Sekä TEACCH että sovellettu käyttäytymisanalyysi tuottivat parempia tuloksia kuin vertailuryhmä. (Ghamari-Givi, Kian-Ersi, Nasoudi, Agh & Mehrabadi 2012.)

## 4 Vanhempien ohjaus autismikuntoutuksen menetelmänä

Autismikirjo on, kuten 2. luvussa todetaan, kehityksellinen häiriö, joka vaikuttaa laajasti lapsen kehitykseen ja oppimiseen. Koska autismikirjon mukanaan tuomat haasteet vaikuttavat kaikkeen lapsen arjessa ja toiminnassa, tulisi myös kuntoutuksen nivoutua arkeen ja kasvatukseen. Lisäksi autismikirjoon liittyvät kokonaisuuksien hahmottamisen ja toiminnanohjauksen vaikeudet tuovat mukanaan taitojen yleistämisen vaikeutta: lapsi voi osata sujuvasti käydä WC:ssä päiväkodissa ja pyytää kuvilla haluamia asioita puheterapiassa, mutta ei kotona –ellei näitä asioita myös harjoitella kotona, ja näiden arjen taitojen harjoitteluun vanhemmat usein tarvitsevat ammattilaisen ohjausta. (Haapala 2019; Avellan ja Lepistö 2014; Miten lasta ja perhettä voidaan auttaa? 2018.)

Tässä luvussa esitellään tutkimus- ja kokemustietoa vanhempien ohjauksen vaikuttavuudesta autismikirjon kuntoutuksessa. Englanninkielisessä tutkimuskirjallisuudessa käytetään termejä kuten parent training ja PEP (parent psychoeducation), tässä opinäytetyössä käytetään ilmauksia vanhempien ohjaaminen ja vanhempainohjaus, joilla tarkoitetaan sekä strukturoituja ohjausohjelmia että vähemmän systemaattista tiedon antamista ja ohjausta.

Vanhempien ohjauksen ja vanhempien asiantuntijuuden merkitys autismikirjon kuntoutuksessa on tunnustettu jo vuonna 2001 julkaistussa yhdysvaltalaisessa suosituksessa autististen lasten kuntoutukseen (National research council 2001, 215-216), jossa suositellaan, että autismikirjon lasten vanhempien tulisi saada tietoa autismita ja siitä, miten se ilmenee heidän lapsellaan, sekä yksilöllisesti suunniteltua, ainakin osittain kotona toteutettavaa ohjausta siitä, miten vanhemmat voivat opettaa lapselleen uusia taitoja. Vuonna 2013 toteutetun arvioivan tutkimuksen mukaan Yhdysvalloissa tosin suosituksia ei täysin noudateta, vaan tuki perheille on riittämätöntä ja vanhemmat joutuvat taistelemaan saadakseen lapselleen oikeanlaista tukea (Tin-



cani, Bloomfield Cucchiarra, Thurman, Snyder & McCarthy 2013). Suomessa tunnustetaan se tosiasia, että erityisesti autismikirjolaisten varhaiskuntoutuksen tulisi olla koko lapsen arjen kattavaa toimintaa, mutta yhtenäiset ohjeet vanhemmille annettavan ohjauksen määristä ja sisällöistä puuttuvat.

Vanhempien ohjauksen on todettu useissa tutkimuksissa olevan tehokas tukimuoto autismikirjon lapsen kuntoutukselle esimerkiksi lääkehoidon tai koulussa tapahtuvan kuntoutusohjelman rinnalle (Bears, Johnson, Handen, Smith & Scanhill 2012). Bearsin ja muiden (2012, 829, 838) omassa tutkimuksessa tutkittiin strukturoidun vanhempainohjausohjelman vaikutusta pienten, 3-6 vuotiaiden, autismikirjolaisten ei-toivottuun käyttäytymiseen kuuden kuukauden aikavälillä ja vanhempien suhtautumista tämänkaltaiseen ohjaukseen. Tutkimusryhmän tulokset olivat positiivisia, mutta he ilmaisivat myös lisätutkimuksen tarvetta mm. vaikeammin autistisilla lapsilla, joiden perheessä tuen tarve on suurempi.

Vain vähän tai ei ollenkaan puhetta käyttävien autistien kuntoutusta vanhempainohjauksella ovat tutkineet esimerkiksi Shire, Goods, Shih, Distefano, Kaiser, Wright, Mathy, Landa ja Kasari (2015, 1713, 1721-23), jotka tutkivat sitä, miten hyvin vanhemmat omaksuvat sosiaalisen kommunikaation opettamistekniikoita ja miten se vaikuttaa lapsen kykyihin. Tutkimus toteutettiin kouluikäisillä (5-8 v.) lapsilla, koska se on ryhmä, jota on tutkittu vähemmän kuin nuorempia autismikirjon lapsia. Tutkimuksessa havaittiin, että ne lapset, joiden vanhemmat toteuttivat uskollisimmin opettettuja strategioita, omaksuivat enemmän taitoja. Tutkimusryhmän lapset saivat ensin 3 kuukauden ajan suoraa ohjausta ammattilaiselta, ja vanhempien oli mahdollista seurata näitä tuokioita. Sen jälkeen vanhemmat saivat opetusta ja kädestä pitäen valmennusta. Vanhempien opetustaidot kasvoivat eniten heti suoran valmennuksen alettua, pelkällä opetuksen seuraamisella ei ollut yhtä suurta merkitystä, vaikkakin tämän tutkimuksen perusteella myös ammattilaisen toiminnan seuraaminen lisäsi vanhemman ymmärrystä siitä, mikä toimii tai ei toimi heidän lapsensa kohdalla. Tutkimuksen aikana puhumattomien tai vähän puhuvien autististen lasten vuorovaikutuksessa tai jaetussa leikissä viettämä aika lisääntyi, ja vanhempien taidot tukea lapsen jaetun leikin ja jaetun tarkkaavuuden kehittymistä paranivat. (Shire, Goods, Shih, Distefano, Kaiser, Wright, Mathy, Landa & Kasari 2015, 1712-1724.)

Etäkuntoutusta vanhempainohjauksen välineenä ovat tutkineet esimerkiksi Bearss, Burrell, Challa, Postorino, Gillespie, Crooks ja Scahill (2017) sekä Ingersoll, ja Wainer (2012). Bearssin ym. mukaan tutkimukseen osallistuneet vanhemmat olivat tyytyväisiä etäkuntoutukseen (mittareina mm. korkea osallistumisprosentti sekä vanhemmille tehty kysely), ja terapeutit pystyivät toimimaan strukturoidun ohjelman puitteissa luotettavasti myös videovälitteisesti annettavassa vanhempainohjauksessa. Tutkimuksessa käytettiin näyttöön perustuvaa kuntoutusohjelmaa, ja puolivuotisen tutkimusjakson jälkeen kaikkien osallistuneiden lasten kohdalla raportoitiin merkittävää edistymistä. (Bearss, Burrell, Challa, Postorino, Gillespie, Crooks & Scahill 2017, 1020-1030.)

Wainer ja Ingersoll (2012, 12) toteavat oman tutkimuksensa perusteissa, että vanhempainohjauksen avulla voidaan paitsi lisätä autismikirjon lapsen sosiaalista kommunikaatiota, myös parantaa yleistämisen taitoa, vähentää vanhempien kokemaa stressiä sekä lisätä perheen yhteistä mielekästä vapaa-aikaa. He tutkivat itseohjautuvaa etäkuntoutusta sekä ammattilaisten että vanhempien opettamisen menetelmänä. Vanhemmat sekä koulutusvaiheessa olevat terapeutit osallistuivat Internet-pohjaiselle kurssille RIT-menetelmästä (reciprocal imitation training). Kurssi sisälsi videoluentoja, kyselyjä, esimerkkivideoita sekä tehtäviä. Kurssin jälkeen sekä vanhemmat että ammattilaiset osasivat soveltaa menetelmiä, ja lasten taidot jäljitellä leikissä kasvoivat. Osa osallistujista hyötyi kuitenkin merkittävästi myös suorasta ohjauksesta itseopiskellun kurssin jälkeen. (Wainer & Ingersoll 2012, 11-24.)

Verkossa opiskeltavan, näyttöön perustuvan sosiaalisen kommunikaation kuntoutusohjelman vaikuttavuutta tutkivat Ingersoll, Wainer, Berger, Pickard ja Bonter (2016). Heidän tutkimuksessaan osa autismikirjolaisten vanhemmista osallistui pelkälle verkkokurssille, ja toinen ryhmä osallistui samalle kurssille mutta sai lisäksi ammattilaisen etäohjausta videopuheluun kaksi kertaa viikossa. Molemmissa ryhmissä vanhempien täsmällisyys kuntoutuksen toteuttamisessa ja käsitys omasta tehokkuudestaan lapsensa ohjaajana lisääntyi, mutta ammattilaisen ohjaamassa ryhmässä muutos oli merkittävämpi. Lasten kommunikaatiotaidot lisääntyivät kummassakin ryhmässä, eikä lasten osalla tilastollisesti merkittävää eroa ollut ryhmien välillä. (Ingersoll, Wainer, Berger, Pickard & Bonter 2016, 2280-2282.)

Vanhempainohjauksen tuloksellisuuteen ei tutkituilla muuttujilla (mm. vanhempien tulotaso, äidin koulutus, lapsen ikä) ollut merkitystä ainakaan Farmerin ym. (2012) tutkimuksessa, sen sijaan vanhempainohjauksen ja lääkityksen yhdistelmä oli tehokkaampi kuin lääkitys yksin. Eniten positiivista muutosta oli niillä lapsilla, joilla käyttäytymisen ongelmat olivat suurimpia ennen tutkimusta, mikä voi tutkijoiden mukaan johtua toisaalta siitä, että hankalimmissa käytösoireissa on eniten mahdollisuuksia parantaa, mutta toisaalta se voi viitata myös siihen, että erityisesti tämä ryhmä hyötyy vanhempainohjauksesta menetelmänä. (Farmer, Lecavalier, Yu, Arnold, McDougale, Scahill, Handen, Johnson, Stigler, Bearss, Swiezy & Aman 2012, 1042-1043.)

Vanhempien ohjauksella ja psykoedukaatiolla voidaan vaikuttaa paitsi lapsen käyttäytymiseen, myös vanhempien kokemaan stressiin ja kuormitukseen, ja heidän käsityksiinsä siitä, miten pystyviä he ovat autismikirjolla olevan lapsen kasvattamisessa. Suzannah Iadarolan johtama tutkimusryhmä vertaili vanhemmille annetun psykoedukaation ja vanhempien ohjauksen (parent training) vaikutuksia autismikirjolaisten vanhemman kokemaan stressiin, kuormitukseen ja käsityksiin itsestään erityislapsen vanhempana. Tutkimuksessa osa vanhemmista osallistui vanhempien ohjausohjelmaan, joka sisälsi ohjattuja harjoituksia, videoita sekä kotona tehtäviä harjoituksia, ja osa vanhemmista sai tietoa autismikirjosta ja kuntoutusmenetelmistä, mutta ei suorita ohjeita käyttäytymisen ohjaamiseen. Kumpikin menetelmä vähensi vanhempien kokemaa stressiä, mutta vanhempien ohjaus oli tämän tutkimuksen mukaan hieman tehokkaampi vähentämään vanhempien kokemaa kuormitusta sekä kohentamaan heidän käsitystään omista kyvyistään lapsensa kasvattajana. Vanhempien ohjaus myös vähensi tehokkaammin lapsen ei-toivottua käyttäytymistä. Psykoedukaation hyödyt näkyivät selvemmin tutkimuksen 24 viikon jakson loppupuolella, kun taas vanhempien ohjaus tehoi jo nopeammin. (Iadarola, Levato, Harrison, Smith, Lecavalier, Johnson, Swiezy, Bearss & Scahill 2018, 1031-1040.)

Haapalan (2019), joka on itse autismikirjolaisen vanhempi, mukaan vaikuttavan vanhempainohjauksen elementtejä ovat ajoitus, ammattitaito ja asenne. Hänen mukaansa perheen elämänlaatua ja kuntoutuksen vaikuttavuutta lisää se, että perhe saa ohjausta lapsen kuntoutumiseen ja autismikirjoon mahdollisimman pian tuen tar-

peen ilmettyä. Kun joku kuuntelee, ymmärtää ja auttaa perhettä ymmärtämään autismitietoa ennen kuin vanhempien voimavarat ovat lopussa, on se sekä yhteiskunnalliselta että inhimilliseltä kannalta tarkasteltuna edullisempaa. Ammattitaitoa vanhempainohjauksessa on hänen mukaansa sekä tieto autismitietosta, että tieto vanhempien ohjaamisesta. Tieto vaikuttavista menetelmistä ja oikean taidon opettamisesta oikeaan aikaan ei riitä, vaan se täytyy myös osata kertoa vanhemmille ja sisaruksille niin, että perhe ja ammattilainen voivat edetä yhteistyössä. Perheelle voivat esimerkiksi olla tärkeitä sellaiset taidot, joihin lapsi ei ole vielä valmis, ja jos lähettään opettamaan perheen tahdosta liian haastavia asioita, voi se hävittää sekä lapsen että perheen motivaation kuntoutusta kohtaan. Asennetta Haapala kuvaa toteamalla: ”Paras tapa saada kaikki mukaan on ottaa kaikki mukaan!” Arvostava, tasavertainen kohtaaminen perheen ja esimerkiksi varhaiskasvatuksen henkilökunnan kanssa luo hedelmällisen pohjan yhteistyölle. (Haapala 2019, 258-268.)

## 5 Kuntoutusohjaaja perheen tukena

### 5.1 Kuntoutusohjaus

Kuntoutusohjaus on lakiin (terveydenhuoltolaki, vammaispalvelulaki) perustuvaa, asiakaslähtöistä sekä tavoitteellista toimintaa asiakkaan omissa toimintaympäristöissä (koti, koulu, päiväkot, työpaikka...) kuntoutumisen edellytyksiä luoden. Kuntoutusohjaaja toimii yhteistyössä asiakkaan kanssa arvioiden ja edistämisen kokonaisvaltaisesti tämän toimintakykyä, itsenäistä selviytymistä ja elämänhallintaa sekä osallistumista yhteiskuntaan. Kuntoutusohjauksessa arvioidaan kuntoutuksen tarvetta, keinoja sekä tarvittavia palveluja ja kuntoutusohjaaja pyrkii edistämään tarvittavan palveluverkoston syntymistä ja edistää sen toimintaa asiakkaan parhaaksi. (Salminen 2016, 385.)

Kuntoutuskomitean ehdotuksissa kuntoutuksen uudistamiseksi (2017, 43-45) nostetaan esiin ns. vastuullisen asiakasohjauksen malli, erityisesti paljon ja erilaisia palveluita tarvitsevan asiakkaan kohdalla nähdään tärkeänä kuntoutusprosessin vastuuhenkilön nimeäminen. Vastuuhenkilön tehtävänä on asiakkaan rinnalla kulkeminen

kuntoutusprosessin ajan, asiakkaan tarvitsemien yhteistyöverkostojen rakentaminen, luottamuksellisen asiakassuhteen luominen ja asiakkaan päätöksenteon tukeminen.

## 5.2 Kuntoutusohjaus ekokulttuurisen teorian valossa

Ekokulttuurisen teorian näkemyksen mukaan lapsen kehitys on kiinteästi yhteydessä vanhempien hyvinvointiin ja perheen arjen sujumiseen. Lapsi kehittyy omassa arjessaan, lähiympäristössään: perheessä, päiväkodissa, koulussa. Ekokulttuurinen näkemys korostaa myös vammaisten lasten perheitä ensisijaisesti tavallisina lapsiperheinä lasten tai perheiden erityisiin ja tavallisiin jaottelemisen sijaan. Tärkeimpiä tavoitteita on perheen tukeminen arkielämästä selviytymiseen ja vanhempien kannustaminen osallistumaan lapsensa kasvatukseen ja kuntoutukseen. (Rantala ja Määttä 2016.)

Erityislapsen syntymä ja kasvattaminen lisäävät vanhempien stressiä – tämä on se perinteinen asetelma, josta esimerkiksi moni tutkimus lähtee. Ekokulttuurisen teorian keskiössä on ajatus siitä, että kaikilla perheillä kaikkialla, sekä niin kutsutuilla tavallisilla lapsiperheillä kuin myös perheillä, joissa on erityistä tukea tarvitseva lapsi, on yksi ja sama keskeinen haaste: toimivan ja merkityksellisen päivittäisen rutiinin kehittäminen. Rutiinin muodostumiseen vaikuttavat saatavilla olevat resurssit perheen sisällä ja ulkopuolella, perheen tärkeäksi kokemat asiat sekä se, mitä yhteiskunnassa pidetään sosiaalisesti hyväksyttävänä käyttäytymisenä. Lisäksi perheet yrittävät sovittaa yhteen omia arvojaan ja tavoitteitaan, sekä perheenjäsenten erilaisia tarpeita. Kestävä rutiini on sekä perheelle merkityksellinen, että huomioi kaikkien perheenjäsenten tarpeet, eikä rakennu vain yhden yksilön ympärille. (McConnell & Savage 2015, 100-109.)

Ekokulttuurinen teoria tunnistaa sen, että kunkin perheen perhekulttuuri säätelee sitä, minkälaisia muutoksia perhe on halukas ja valmis tekemään arjessaan lapsen kehityksen tukemiseksi. Muutoksien tekemistä ohjaavat perheteemat eli perheen arvojen, käsitysten ja uskomusten kokoelma, jonka perusteella päätöksiä tehdään. Näitä muutoksia ja arjen sopeutumistoimia, akkommodaatioita, ja niiden onnistumista ei tarkastella yksistään erityisen tuen tarpeessa olevan perheenjäsenen vaan koko per-

heen kannalta. Akkommodaatiomalleja ovat esimerkiksi uusien mahdollisuuksien etsiminen ”menetettyjen” tilalle, perheenjäsenten yhteistyön tiivistyminen, monenlaiset ajankäytön muutokset arjessa rutiineista esimerkiksi työn ja perhe-elämän yhteensovittamisen keinoihin, ja ratkaisukeskeinen päätöksenteko: jos joku asia toimi tänään, tehdään niin myös huomenna. Ekokulttuurisen teorian myötä perheen kanssa yhteistyötä tekevillä ihmisillä on keinoja tunnistaa perhekulttuuri ja sen merkitys perheen ohjaamisessa erityislapsen kuntoutumiseen. (Rantala ja Määttä 2016.)

Cenin ja Aytacin (2017) tutkimuksen pohjustuksessa ekokulttuurista teoriaa tarkasteltiin myös laajemmin kuin vain perheen sisäisenä kulttuurina, esimerkiksi perheen saama tuki (sosiaalinen tuki, yhteiskunnalta saatu tuki, emotionaalinen tuki) ja yhteiskunnan arvot on otettu mukaan erityistä tukea tarvitsevan lapsen kehitykseen vaikuttavina tekijöinä. Heidän toteuttamassaan tutkimuksessa arvioitiin äideille tehtyjen kyselyjen perusteella sitä, miten äitien arvot ja perheen saama tuki vaikuttaa oppimisvaikeusdiagnoosin saaneiden lasten käyttäytymisongelmiin. Sen mukaan esimerkiksi äitien saama tieto lapsen diagnoosista ja tuen tarpeesta vaikutti jonkin verran vähentävästi lapsen käyttäytymisongelmiin. (Cen & Aytac 2017, 114-123.)

Ekokulttuurisen teorian lähikäsitteitä kirjallisuudessa ovat esimerkiksi perhekeskeisyys ja yhteinen toimijuus. Ammattilaisten ja perheen yhteistä toimijuutta ja vanhempien ja lasten tyytyväisyyttä kuntoutukseen lasten vaativassa lääkinnällisessä kuntoutuksessa ovat tutkineet Järvikoski, Härkäpää, Autti-Rämö ja Martin (2013). Toimijuudella tarkoitetaan yksilön kykyä tehdä valintoja ja toimia niiden pohjalta merkityksellisesti omassa elämässä ja yhteisellä toimijuudella tässä yhteydessä perheen ja ammattilaisten yhteistoimintaa lapsen kuntoutuksen tavoitteiden asettamiseksi. Kuulluksi tulemisella ja lapsen iällä oli vaikutusta siihen, miten tyytyväisiä vanhemmat olivat kuntoutukseen. Myös kuntoutusohjaajan aktiivinen osallistuminen kuntoutuksen suunnitteluun vaikutti merkittävästi vanhempien kokemaan tyytyväisyyteen. (Järvikoski, Härkäpää, Autti-Rämö & Martin 2013, 2-7)

Rantala ja Määttä (2016) erottelevat toisistaan käsitteet vanhempana oleminen (engl. parenthood) ja vanhempana toimiminen (parenting). Vanhempana olemisella tarkoitetaan lapsen syntymään ja kasvuun liittyvää aikuisen uutta mielentilaa ja vanhempana toimimisella niitä tiettyyn yhteiskuntaan ja tiettyyn perheeseen sidottuja

konkreettisia toimia, jotka syntyvät vanhemman ja lapsen vuorovaikutuksessa. Perheen kanssa toimiville ammattilaisille näiden käsitteiden erottelu tarkoittaa ekokulttuurisen teorian mukaan sitä, että tukea osataan tarjota oikeaan suuntaan.

## 6 Toimeksiantaja

### 6.1 Vaalijalan kuntayhtymä

Vaalijalan kuntayhtymä on 33 kunnan omistama kuntayhtymä, joka tuottaa julkisena palveluntuottajana palveluja erityistä tukea tarvitseville henkilöille. Vaalijala muodostaa myös nykyisen kehitysvammalain mukaisen Savon erityishuoltopiirin. (Vaalijala, 2019.) Vaalijala tarjoaa perusopetusta, päivätoimintaa, asumispalveluita sekä kuntoutusta ja asiantuntijapalveluita vaativaa erityistä tukea tarvitseville henkilöille neljän maakunnan (Etelä- ja Pohjois-Savo, Keski-Suomi, Pohjois-Karjala) alueella ja osaa kuntoutuspalveluista valtakunnallisesti.

Vaalijalassa on autismituntoutusta laitospuolella tarjottu vuodesta 1996 alkaen, jolloin perustettiin autististen lasten kuntoutusyksikkö Ankkuri. Vuosien mittaan toiminta on laajentunut nuorten ja aikuisten autistien kuntoutukseen, neuropsykiatrisen kuntoutukseen sekä laitospuolella lisäksi autismituntoutuksen asumispalveluihin asiakkaiden kotikunnissa. Autismituntoutuksen vieminen koteihin ja lapsen muihin toimintaympäristöihin koettiin tärkeäksi jo varhain, ja lasten yksikössä kuntoutuksessa olleiden koteihin alettiin tarjota autismituntoutusohjausta tämän vuosituhannen alussa. (Kröger 2016.)

### 6.2 Autismituntoutusohjaus Vaalijalassa ja Suomessa

Vaalijalassa autismituntoutusohjaus on osa Vaalijalan liikkuvia asiantuntijapalveluita. Vaalijalan autismituntoutusohjaus on autismituntoutusohjaajalle ja hänen lähiympäristölleen suuntautuvaa konsultointia ja ohjausta, jonka tavoitteena on tukea sekä yksilön omaa selviytymiskykyä, että kuntouttajien toimintaa autismituntoutusohjaajan taitojen vahvistamiseksi. Kuntoutusohjaus tuodaan asiakkaan omaan toimintaympäristöön. Autismituntoutusohjaaja antaa ensitietoa perheille, konsultoi ja ohjaa autismituntoutusohjaajan

henkilöä ja lähiympäristöä kuntoutuksen toteutumisessa (arjen strukturointi, vuorovaikutus- ja kommunikaatiotaitojen tukeminen, aistipulmien havaitseminen, haastavan käyttäytymisen tilanteiden ratkominen). Autismikuntoutusohjaus on asiakkaalle maksutonta, palveluun tarvitaan kunnan sosiaali- tai terveystoimen maksusitoumus. (Autismikuntoutusohjaus 2019.)

Asiakkaat autismikuntoutusohjaukseen ohjautuvat sekä nykyisen vammaispalvelulain (L.340/1987, §8) että terveydenhuoltolain (L.1326/2010, §29) perusteella. Vammaispalvelulain kokonaisuudistuksessa kuntoutusohjaus on nimikkeenä poistunut kokonaan, ja hallituksen esityksessä (HE 159/2018 vp) mainitaan ainoastaan kokonaisuusvalmennus ja tuki. Tämän opinnäytetyön suunnitelman tekemisen aikana hallituksen esitys raukesi sosiaali- ja terveystoimen uudistuksen rauettua (Vammaislainsäädännön uudistus 2019), mutta uudistuksen tarve on edelleen olemassa myös uudella hallituskaudella, ja sen vuoksi opinnäytetyöllä on tarkoitus nostaa esiin myös kuntoutusohjauksen merkityksellisyyttä autismikirjon perheille.

Autismikuntoutusohjaajat ovat itse nimenneet vanhempien ohjaamisen onnistumisen edellytyksiksi arvoina tasavertaisuuden (asiantuntija - vanhempi), arvostavan kohtaamisen, avoimuuden, kunnioituksen, turvallisuuden ja läsnäolon. Lisäksi tärkeää on kuntoutusohjaajan asiantuntijuus, kuntoutusohjauksen oikea määrä ja ajoitus, perheen ja asiantuntijan odotuksien ja tavoitteiden yhteen sovittaminen ja perheen ja perhekulttuurin huomioonottaminen kokonaisuutena. (Kallio 2019.) Nämä arvot vastaavat ekokulttuurisen teorian näkemyksiä, jonka vuoksi se valikoitui tämän opinnäytetyön teoreettiseen viitekehykseen.

Kuntoutusohjaajan erilaisia rooleja suhteessa perheeseen autismikuntoutusohjaajat ovat nimenneet mm. rinnalla kulkija, kuuntelija/kysyjä, tiedon välittäjä, havainnoija, tukija, motivoija, konsulttija, koordinoija sekä toisaalta stressaaja, kuormittaja, vaatija, syyllistäjä, puolesta tekijä. (Kallio 2019.) Nämä ohjaamisen edellytykset ja erilaiset roolit on työyhteisössä pohdittu mm. työnohjauksessa, ja koska kyseessä on opinnäytetyön tekijän oma työyhteisö, ei erillistä haastattelua kuntoutusohjaajille ole tehty vaan työn sisältöjen tuntemus perustuu opinnäytetyön tekijän omiin kokemuksiin ja työyhteisössä käytyihin keskusteluihin niin opinnäytetyöprosessin aikana kuin jo ennen varsinaisen opinnäytetyön aloittamista.



Vaalijalan lisäksi autismikuntoutusohjaaja-nimikkeellä Suomessa työskentelee joitakin ihmisiä muissa erityishuoltopiireissä kuten Eskoossa ja Etevässä sekä Kolpeneella, ja lisäksi ainakin TAYS:n kehitysvammapoliklinikalla. Tämän lisäksi autismin kirjon kuntoutusohjausta tehdään ainakin keskussairaaloissa, erityisesti lastenneurologian poliklinikoilta. Autismikuntoutusohjauksen sisältöjä kuvataan hyvin saman sisältöiseksi joka paikassa: perheen ja muun ympäristön ohjaukseksi, ensitiedon antamiseksi, verkostotyöksi ja haastavien tilanteiden ratkomiseksi yhdessä. (Lapset – Autismin kirjo 2018; Asiantuntijapalvelut 2012; Autismikuntoutusohjaus n.d.)

## **7 Tarkoitus ja tavoite**

Opinnäytetyön tarkoituksena oli tuottaa Vaalijalan autismikuntoutusohjaajille tietoa siitä, mitkä osatekijät kuntoutusohjauksessa tukevat perheiden jaksamista ja vanhempien voimavaroja sekä mitkä kuormittavat perheitä, sekä tehdä näkyväksi kuntoutusohjaajan käyntien merkitystä perheille.

Opinnäytetyön tavoitteena oli selvittää haastattelututkimuksen avulla autismikirjon lasten vanhempien ajatuksia Vaalijalan kuntayhtymän autismikuntoutusohjauksesta ja siitä, miten se tukee vanhempien jaksamista ja perheen arkea.

Tutkimuskysymyksinä olivat:

- 1) Mitkä tekijät kuntoutusohjaajan käynneissä tukevat perheen arkea?
- 2) Mitkä tekijät kuntoutusohjaajan käynneissä tukevat vanhempien jaksamista?
- 3) Mitkä tekijät kuntoutusohjaajan käynneissä kuormittavat perhettä?

## 8 Tutkimuksen toteuttaminen

### 8.1 Aineiston keruu

Tutkimuksen kohderyhmänä olivat Vaalijalan autismikuntoutusohjauksen nykyiset tai äskettäin (noin 2 vuoden sisällä) palvelua saaneet asiakasperheet. Autismikuntoutusohjaajat kertoivat perheille tutkimuksesta joko käyntien yhteydessä tai sähköpostilla ja perheille jätettiin esitietokirje (liite 1). Halukkaat vanhemmat olivat itse yhteydessä opinnäytetyön tekijään. Haastateltavien löytäminen osoittautui odotettua haasteellisemmäksi ja vaati useamman kyselykierroksen asiakasperheissä, mutta tavoitteena olleet 5 haastateltavaa löytyivät kesän 2019 aikana.

Aineisto kerättiin teemahaastattelulla, runko liitteessä 2. Haastattelun teemat mietittiin autismikuntoutusohjaajien tiimipalaverissa kevättalvella 2019, teemat muodostuivat toisaalta niistä asioista mitä kuntoutusohjaajat itse pitivät työssä tärkeinä elementteinä ja toisaalta niistä, mistä koettiin saatavan eniten tietoa tutkimuskysymykseen.

Haastattelu sopii menetelmäksi, kun halutaan selvittää ihmisten ajatuksia – yksinkertaisin tapa on kysyä heiltä itseltään. Haastattelussa ihminen nähdään tutkimustilanteessa subjektina, aktiivisena osapuolena, jolle annetaan tilaisuus kertoa ajatuksiaan mahdollisimman vapaasti. Haastattelu on joustava tiedonkeruumenetelmä. Haastattelutilanteessa on myös mahdollisuus selventää tai syventää annettuja tietoja. (Hirsjärvi & Hurme 2009, 34-35).

Teemahaastattelu eli puolistrukturoitu haastattelu on nimensäkin mukaisesti strukturoidun lomakehaastattelun sekä avoimen haastattelun välimuoto. Hirsjärven ja Hurmeen (2009) määritelmä teemahaastattelusta pohjautuu Mertonin, Fiskin ja Kendallin kohdennetun haastattelun (focused interview) määritelmään. Sille on ominaista mm. se, että tiedetään haastateltavien kokeneen jonkun tilanteen, ja että haastattelija on etukäteen selvittänyt tutkittavan ilmiön tärkeitä osia, rakenteita ja prosesseja sekä muodostanut tämän pohjalta haastattelurungon. Tässä opinnäytetyössä tiedettiin kohderyhmällä olevan kokemus sekä autismikirjollaisen vanhemmuudesta, että kuntoutusohjaajan käynneistä. Teemahaastattelussa ei ole yksityiskohtaisia valmiita

kysymyksiä, vaan ainoastaan teemat, joiden varassa haastattelu etenee. Teemahaastattelussa haastateltavan ääni nousee esille. (Hirsjärvi & Hurme, 2009, 47-48.)

Haastatteluista sovittiin tarkemmin puhelimitse, ja sopimisen yhteydessä vanhemmilta tiedusteltiin, haluavatko he etukäteen tiedon haastattelun teemoista, ja yhtä lukuun ottamatta he halusivat etukäteen tietoonsa teemat. Haastateltavien perehtyminen teemoihin etukäteen tukee haastattelututkimuksen tarkoitusta, joka Sarajärven ja Tuomen (2018, luku 3.1.1) mukaan on saada mahdollisimman paljon tietoa tutkittavasta aiheesta.

Haastattelut toteutettiin haastateltavien kotona heille sopivana ajankohtana kesä-heinäkuussa 2019. Ennen haastattelua haastateltavien kanssa käytiin vielä läpi opinnäytetyön tavoite ja tarkoitus, ja haastateltavat allekirjoittivat suostumuslomakkeen (liite 3). Kaikki haastattelut nauhoitettiin haastateltavien luvalla, nauhoitukseen käytettiin opinnäytetyön tekijän henkilökohtaisessa työkäytössä olevan tabletin sanelin-ohjelmaa, joka on suojattu pääsykoodilla. Haastatteluihin oli varattu aikaa noin tunti/haastattelu, nauhoitusten kesto vaihteli noin 40 minuutista hieman yli tuntiin. Suostumuslomakkeen yhteydessä vanhemmilta kysyttiin, haluavatko he tiedon valmiista opinnäytetyöstä ja kaikki vanhemmat jättivät yhteystietonsa. Heille toimitetaan linkki Theseus-tietokantaan valmiin opinnäytetyön julkaisun jälkeen.

## 8.2 Aineiston analyysi

Aineisto analysoitiin sisällönanalyysillä, jota voidaan Sarajärven ja Tuomen (2018, luku 4) mukaan pitää paitsi yksittäisenä metodina, myös väljänä teoreettisena viitekehyksenä. Sisällönanalyysiä voi Sarajärven ja Tuomen (2018, luku 4.2) mukaan tehdä teorialähtöisesti, teoriaohjaavasti tai aineistolähtöisesti. Teorialähtöisessä ja teoriaohjaavassa analyysissä pohjalla on teoreettinen tieto, joka ohjaa analyysiä ja tutkimuksen tarkoituksena voi olla esimerkiksi tunnetun tiedon testaaminen uudessa kontekstissa. Aineistolähtöinen analyysi pyrkii luomaan teoreettisen kokonaisuuden aineistosta. Analyysiyksiköt valitaan aineistosta tutkimuksen tarkoituksen mukaan eikä niitä päätetä etukäteen. Tässä opinnäytetyössä sisällönanalyysiä tehtiin aineistoläh-

töisesti, tarkoituksena ei ollut testata jotain tiettyä valittua teoriaa, vaan etsiä aineistosta vastauksia tutkimuskysymyksiin sen pohjalta, mitä haastateltavat vanhemmat kertoivat.

Aineistolähtöinen sisällönanalyysi etenee empiirisestä aineistosta kohti käsitteellisempää näkemystä tutkittavasta aiheesta. Tuomen ja Sarajärven teoksessa (2018, luku 4.4.1) toisistaan erotetaan sisällön erittely, eli sisällön kuvaaminen kvantitatiivisesti ja sisällön analyysi, eli pyrkimys kuvata aineistoa sanallisesti mikä on heidän mukaansa varsinaista sisällönanalyysiä. Sisällönanalyysi alkaa aineiston litteroinnista: haastattelut kuunneltiin ja kirjoitettiin puhtaaksi lähes sananmukaisesti, osa täyteilmaisista kuten ”tota” ja ”niin” jätettiin litteroimatta. Litteroitua aineistoa kertyi 53 sivua Calibri-fontilla fonttikoossa 11 rivivälillä 1,5.

Aineistolähtöisestä sisällönanalyysistä on vaikea tehdä tarkkaa etukäteissuunnitelmaa, eikä se ole tarkoituksenmukaistakaan, sillä aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä merkitykset nousevat aineistosta. Perusperiaate kuitenkin on, että aineistosta valitaan pelkistettyjä ilmauksia (yksikkö voi olla sana, ilmaus tai lause), jotka listataan ja tämän jälkeen ilmaukset ryhmitellään. Ilmauksista muodostetaan alaluokkia, joista muodostetaan yläluokkia, jotka edelleen yhdistetään pääluokaksi ja kokoavaksi käsitteeksi, joka vastaa tutkimuskysymyksen. (Tuomi ja Sarajärvi 2018, luku 4.4.3.)

Litteroitu aineisto tulostettiin tarkastelun helpottamiseksi, jonka jälkeen aineiston pelkistäminen aloitettiin alleviivaamalla tutkimuskysymysten kannalta olennainen aineisto. Jo tässä vaiheessa aineistoa jaoteltiin alustavasti eri tutkimuskysymysten mukaan eri värisiä alleviivauskyniä käyttäen kuitenkin niin, että tämänkin jälkeen aineistoa tarkasteltiin avoimin mielin. Tutkimuksen kannalta olennainen aineisto kopioitiin uuteen tiedostoon, ja sanatarkat ilmaukset lyhennettiin pelkistetyiksi ilmauksiksi, analyysiyksikkönä lauseet tai lausekkeet. Analyysia tehtiin manuaalisesti Word-tiedostoon taulukoimalla (esimerkki analyysistä Taulukossa 1 ja koko analyysi liitteessä 4), siirtelemällä yhteen kuuluvia ilmauksia allekkain, kunnes muodostui loogisia kokonaisuuksia. Pelkistetyistä ilmauksista muodostettiin sitten alaluokkia, joista muodostettiin yläluokkia, ja edelleen yläluokista yhdistävä luokka. Yhdistävät luokat vastasivat kukin yhteen tutkimuskysymyksen. Tämän lisäksi aineistoista erottui joukko asioita, jotka eivät ole vastauksia alkuperäisiin tutkimuskysymyksiin, mutta joista voi

johtaa autismituntoutusohjaajien työn kehittämiskohteita, ja ne on sillä perusteella myös analysoitu ja esitellään tässä työssä.

Taulukko 1: Esimerkki aineiston analyysistä

Pelkistetyt ilmaukset	Alaluokka	Yläluokka	Yhdistävä luokka
vanhempi otetaan todesta vanhemman asiantuntijuus otetaan todesta	Vanhemman asiantuntijuus	Vanhemman toimijuuden vahvistaminen	Vanhempien jaksamista tukevat tekijät
käytännöt mietitään kodin kanssa yhdessä tavoitteet asetetaan kodin tarpeesta käsin tavoitteet asetetaan yhdessä	Yhteistyö tavoitteiden asettelussa		
tiedon lisääminen kuntoutusohjaajalta saa tietoa (autismista), mitä ei muualta saa kuntoutusohjaajalta saa hyödyllistä tietoa tietoa aistipulmista kuntoutusohjaajalta saa tietoa ja tukea tietoa lukuvinkkejä lainaa kirjoja	Tiedon lisääminen autismista		
ymmärryksen lisääminen uusia ajatusmalleja empatia omaa lasta kohtaan lisääntyy ymmärtää mistä lapsen näkyvä käytös johtuu	Ymmärtää omaa lasta paremmin		

## 9 Tulokset

Haastateltavat vanhemmat olivat sekä Etelä- että Pohjois-Savosta, että Keski-Suomesta, mitkä ovat Vaalijalan autismikuntoutusohjauksen pääasialliset toiminta-alueet. Lapset, joilla kuntoutusohjauksen asiakkuus on, olivat 7-18-vuotiaita, ja suurimmalla osalla oli takana asiakkuutta useampi vuosi. Kahdella haastatelluista perheistä ei ollut haastattelun ajankohtana asiakkuutta vaan se oli päättynyt jokin aika sitten. Haastatteluihin osallistui yhdestä perheestä molemmat vanhemmat ja muista vain toinen. Yhdessä perheessä useammalla lapsella oli joku autismikirjon diagnoosi.

Analyysin tulokset esitellään seuraavassa tutkimuskysymyksittäin niin, että kunkin yhdistävän luokan yläluokat käydään tarkemmin läpi aineistoesimerkein. Kerätyt taustatiedot on analyysin yhteydessä häivytetty niin, että esimerkiksi ”äiti” ja ”isä” on litteroitu ”vanhempi” ja haastateltavien mainitsevat nimet, paikkakunnat ja muut mahdolliset tunnistetiedot on aineistosta poistettu. Aineistoesimerkit on nimetty H1, H2 jne., jossa H=haastattelu, saman perheen vanhempia haastateltaessa ei ole siis eroteltu kuka on sanonut mitään. Raportissa käytetty ilmaus kuntoutusohjaaja tarkoittaa tässä yhteydessä Vaalijalan kuntayhtymän autismikuntoutusohjaajaa.

### 9.1 Vanhempien jaksamista tukevat tekijät

#### 9.1.1 Henkinen tuki

Kaikki haastatellut vanhemmat nimesivät kuntoutusohjaajan käynneissä asioita, jotka voidaan tiivistää yläluokkaan henkinen tuki. Vanhempien kertoman perusteella kuntoutusohjaajalta saa tukea: kuntoutusohjaajaa kuvaillaan tukipilariksi, taustatueksi ja kerrotaan, että kuntoutusohjaajalta saa tukea ja tietoa. Kuntoutusohjaajalta saa myös tukea silloin, kun lapsen tulevaisuus pelottaa, ja tukea siihen, että oma lapsi ei ole ainut jolla on hankalaa tai esimerkiksi ainut, joka käyttäytyy väkivaltaisesti.

*”...sitten on sen tavallaan niin sanotun vertaistuen, että sanovat että on niitä muuallakin ja on näitä lapsia jotka on (väkivaltaisia), niin se on ehkä eniten auttanut”. H4*

Vanhemmat kokivat, että kuntoutusohjaajalla on aikaa keskustella rauhassa. Haastatellut vanhemmat myös kokivat, että kuntoutusohjaaja sekä kuuntelee, että ymmärtää heitä ja heidän perheensä tilannetta. He kuvasivat, että jo pelkästään puhuminen ymmärtävälle ihmiselle auttaa jaksamaan, vaikka aina ei keksitäkään ratkaisua tilanteeseen. Heidän kertomansa mukaan myöskin puhuminen sellaiselle ihmiselle, joka ei ymmärrä, on turhaa.

*”Ja vaikka ei pystytä ratkaisemaan jotain ongelmaa, mutta se että siitä saa jollekin puhua joka tajuaa... koska me autistien vanhemmat ollaan monesti sillai yksin näitten asioitten kanssa -- niin joskus sekin on tosi tärkeätä, että saa vaan puhua.” H5*

Vanhemmat kertoivat, että he voivat olla omana itsenään omassa kodissaan kuntoutusohjaajan käyntien aikana. Kuntoutusohjaajan käynneillä vanhemmat myös kokivat tulleen kohdatuksi, ja että heidän huolensa lapsesta otetaan todesta, eikä heitä tyrmätä tai suhtauduta huoleen moitteena hoitavalle tai muulle taholle.

*”...yleensä aina kuntoutusohjaus ottaa sen, että jos meillä on joku mistä puhutaan niin sitä ei ole koskaan tyrmätty vaan se otetaan sillä tavalla, että meillä on huoli siitä lapsesta, ja myö tarvitaan apua.” H1*

### 9.1.2 Kunnioittava kumppanuus

Kunnioittavalla kumppanuudella kuntoutusohjauskäynneillä tarkoitetaan sellaisia asioita kuten kuntoutusohjaajan kanssa reflektointi, erilaiset ratkaisuehdotukset pulma-kohtiin sekä asiantuntijan tuoma toinen näkökulma asioihin. Haastateltavat kertoivat kokevansa, että kuntoutusohjaajan kanssa voi yhdessä pohtia asioita, ja että käynnit usein ovat pysähtymisen paikkoja. Usein vanhemmilla itsellään on jo tieto siitä, mikä olisi oikea toimintatapa, ja kuntoutusohjaajan käynnistä saa sysäyksen ottaa tiedot käytäntöön.

*”Ja monesti silleen, että se tieto on itsellä mutta sitten vasta hoksaa, että niin joo tälleen voisin tässä tehdä -- että tavallaan sen tietää mutta sitten se siinä arjessa jää.” H3*

Haastateltavat nostivat esiin kuntoutusohjaajan kokemukset vastaavista tilanteista ja perheistä, joihin voi peilata ja joista saa omaan perhe-elämään ratkaisuehdotuksia. Vanhemmat kuvasivat, että kuntoutusohjaaja voi myös herätellä ajattelemaan jotain asiaa toisin, ja antaa ratkaisuehdotuksia, joita sitten yhdessä pohditaan.

*”...että tarvii sen toisen, ihmisen joka arvioi sitä tilannetta ja sanoo että hei ootko sä tullut ajatelleeksi, että tämä voi olla vähän hankala tolle lapselle?” H5*

### 9.1.3 Vanhemman toimijuuden vahvistaminen

Haastatteluissa vanhemmat kuvasivat, että kuntoutusohjaajan käynneillä heidän kokemuksensa ja havaintonsa omasta lapsesta otetaan todesta, toisin kuin joskus esimerkiksi varhaiskasvatuksen tai lastensuojelun piirissä. Vanhemmat kertoivat myös, että kun heitä kyseenalaistetaan esimerkiksi erilaisissa verkostopalavereissa, kuntoutusohjaaja vahvistaa vanhemman sanomaa ammattilaisen näkökulmastaan, ja näin tukee heidän vanhemmuuttaan ja asiantuntijuuttaan oman lapsensa asioissa. Tämä näkökulma korostui nuorempien lasten vanhempien kertomana, joilla kokemukset kyseenalaistetuksi tulemisesta ovat ehkä tuoreempina mielessä. Kun lapsi on jo aikuinen tai aikuisuuden kynnyksellä, kyseenalaistamista on joko vähemmän tai vanhemman oma identiteetti on vahvistunut niin, että se ei enää vaivaa.

*”...on pitänyt meidän vanhempien ja lapsen puolia --- kun eihän autismi näy päällepäin, niin on jouduttu – kun eihän vanhemman sanaa uskota, siihen tarvitaan se ammattilainen. Että se kuntoutusohjaaja on aina ollut auttamassa niissä tiukoissa paikoissa.” H2*

Vanhemman toimijuutta erityisen lapsensa kasvattajana vahvistaa myös se, että kuntoutusohjauksen tavoitteet asetellaan perheen tarpeista ja lähtökohdista käsin ja paneudutaan kodin haastekohtiin ja siihen, minkä vanhemmat kokevat kullakin hetkellä tärkeäksi. Kuntoutusohjaajalta saa myös erilaisia välineitä erityislapsen vanhemman työkalupakkiin. Tieto autismista, aistipulmista, erilaiset lukuvinkit ja kirjojen lainaaminen ovat auttaneet vanhempia ymmärtämään omaa lastaan paremmin ja näkemään näkyvän (usein ei-toivotun) käyttäytymisen taakse. Kaikki haastatellut vanhemmat



kertoivat hakeneensa paljon tietoa autismista myös itse, mutta saaneensa kuntoutusohjaajalta täsmävinkkejä juuri heidän omaan tilanteeseensa sopivasta tiedonlähteestä. Palveluista ja oikeuksista kertomisen myötä vanhemmat ovat voineet hakea sitä tukea ja palvelua mitä heidän lapsensa tarvitsee.

*” Että pystyy sitten näkemään, jos ymmärtää vaikka aistipulmista riittävästi niin ymmärtää, että se lapsen näkyvä käytös johtuu esimerkiksi aistipulmasta ja miten sitä voitais auttaa ---- ja sitten siinä niinku kuntoutusohjaaja on hyvä tuki niitten keinojen miettimisessä.” H1*

*”...että sitähan se kuntoutusohjaaja silloin alussa toi, että, vahvisti sitä minun vanhemman ääntä tavallaan, että minulla on oikeus ja minun pitää vaatia, että minähän oon se, joka pitää minun lapsen puolia tuolla, että kuntoutusohjaaja auttaa tarvittaessa, näissä kimuranteissa asioissa, kun mie olen vaan vanhempi.” H2*

#### 9.1.4 Toiveikkuuden lisääminen

Haastatellut vanhemmat kuvasivat turvallisuuden tunnetta. He kokivat kuntoutusohjaajan tekevän paljon töitä heidän perheensä ja lapsensa hyvinvoinnin eteen. Vanhempia auttaa jaksamaan myös tieto siitä, että heillä on yksi taho (kuntoutusohjaaja), jonka puoleen he voivat kääntyä, kun on jotain kysyttävää tai tulee joku ongelmatilanne. Osa vanhemmista kertoi kokevansa ”Vaalijalan” ikään kuin yhtenä tahona, johon olla yhteydessä (esimerkiksi kuntoutusohjaaja + yksikkö, jossa lapsi käy kuntoutusjaksoilla), osalle selkeästi kuntoutusohjaaja oli ensisijainen yhteydenottotaho.

Monet vanhemmat kertoivat haastattelussa, että heillä on luottamusta oman erityislapsensa hyvään tulevaisuuteen, että nyt on hyvä palvelukokonaisuus ja näköalat ovat laajentuneet siitä, kun tilanne on joskus ollut hankalampi. Haastatelluilla perheillä on kaikilla laaja ammattilaisten verkosto ympärillään ja heidän mukaansa on vaikea eritellä, mikä yksittäinen ajatuksen tai tilanteen muutos johtuu juuri kuntoutusohjauksesta, mutta heidän jaksamiselleen oli tärkeää jo pelkkä tietoisuus kuntoutusohjaajan olemassaolosta.

*”Tai sitten jos tää yleistilanne muuttuu. Jos tulee jotain, yhtäkkiä rupee joku homma nakittamaan että ei suju tai tää seesteisyys häipyy niin sitten on aina hyvä että on olemassa sellainen palvelu että jos on*

*semmonen hirveen hankala tilanne ja mä en keksi mitä mä tekisin tässä”. H5*

## 9.2 Perheen arkea tukevat tekijät

### 9.2.1 Kuntoutusohjaajan asiantuntemus

Kuten muissakin kuntoutujaryhmissä, autismituntoutusohjausta tarvitaan usein siinä vaiheessa, kun lapsella tai perheellä on joku haaste tai ongelma. Haastateltavat toivat esiin useita esimerkkejä siitä, että heillä on ollut kotona joku haastava tilanne, pulma tai ongelma ja että he ovat saaneet niihin apua ja tukea kuntoutusohjauksesta. Vanhemmat kertoivat myös saaneensa uutta näkökulmaa tilanteessa, jossa itse on jo luisunut näköalattomuuteen. Vanhemmat kertoivat, että kuntoutusohjaajan ammattitaito ja kokemus välittyvät käynneillä, kuntoutusohjaaja tietää mistä puhuu ja hänellä on aikaisempaa kokemusta haastavista tilanteista autismituntoutusohjauksen perheessä.

*”Että kun on hyvin haastava se tilanne, niin kuin meillä oli, niin sellaisessa tilanteessa on hyvin vaikea, ei ole sitä näkökulmaa, on vaan se, että tämmöstäkö tämä nyt tulee olemaan tai tai että meneekö tämä vielä tästä pahemmaksi, jos tää menee vielä pahemmaksi niin tuo lapsi ei voi asua enää kotona... Niin tulee semmonen siitä, että kyllä näille vielä jotain [muutosta] saadaan. Että se on varmaan ollut se tärkeä, että mä en ole tämän asian kanssa yksin, että tämä, täällä on ihmisiä jotka tietää, osaa ja auttaa, ja me saadaan apua”H5*

Kuntoutusohjaajan asiantuntemusta on myös se, että vanhemmat kertoivat saaneensa apua jo ensimmäisellä ohjauksikäynnillä, tai että ensitapaamisesta lähtien vanhemmalle tuli sellainen tunne, että kuntoutusohjaajan kanssa puhutaan samaa kieltä.

*”Tavallaan silloin kun se tuli se kuntoutusohjaaja sinne ekan kerran sinne meille, niin se jotenkin heti, niin kuin sanoin niin heti huomasi, että se tietää mistä se puhuu ja siitä tuli semmonen hyvin rauhoittava ja turvallinen tunne.” H3*

Erityisen hyvänä asiana vanhemmat nostivat esiin myös sen, että kuntoutusohjaaja ymmärtää autismia. Tässä yhteydessä sillä tarkoitetaan sitä, että vanhemmat ja kuntoutusohjaaja katsovat lasta ”samojen silmien läpi”, havaitsevat samoja asioita lapsen käyttäytymisessä, jolloin käynneillä myös päästään pureutumaan aidosti perheen arkeen vaikuttaviin asioihin. Yhteinen ymmärrys autismitilasta tarkoittaa haastattelujen perheiden näkökulmasta myös sitä, että ristiriitoja kuntoutusohjaajan kanssa ei ole syntynyt, vaan vanhempien näkemys omasta lapsestaan validoidaan ammattilaisten taholta, joskus ensimmäistä kertaa. Autismiasiantuntemus liittyy sekä tähän että yläluokkaan vanhempien toimijuuden vahvistaminen, se on merkittävä osa autismikuntoutusohjaajan työtä, joten se näkyy molemmissa yhdistävissä luokissa hieman eri näkökulmasta.

*”Minä näen jo valokuvasta, että nyt on kova kuormitus päällä, mutta ne päiväkodissa ei, ja kuntoutusohjaaja taas näkee sen saman kuin minä.”*  
H2

## 9.2.2 Kotiin annettu ohjaus

Iso perheiden arkea helpottava kokonaisuus on autismikuntoutuksen keinojen ohjaaminen kotiin. Se sisältää ohjauksen käsitteen: vanhemmat kuvasivat, että autismitilajolaisen kohdalla koko arki voi olla kuntouttavaa ja odotus kuntoutusohjaajalle oli konkreettisesti joku ihminen, joka ohjaa heitä kotona. Heille oli tärkeää kuntoutusohjaajan tuki erilaisten menetelmien toteuttamiseen, vaikka monet vanhemmat toivatkin esiin ottaneensa itse paljon selvää myös erilaisista kuntoutuskeinoista.

*”Alettiin miettiä sosiaalisia tarinoita ja tällaisia, joita ei ihan kylmilteen olisi te osannut, vaikka tiesin sellaisten olemassaolosta, niin toteuttaa -- et sai niinku sen tuen siihen toteuttamiseen”* H1

*”Eihän mulla ollut harmainta aavistusta, tiesin että lapsessa on potentiaalia mutta en tajunnut sitä palkitsemista ollenkaan. että onhan mulla siitä itse autismista ollut jonkun verran [tietoa].”* H4

Kaikki haastatellut vanhemmat kokivat saavansa arkeen konkreettisia keinoja, miten auttaa lastaan, uusia menetelmiä ja ohjauksellisia keinoja kotiin. Vanhemmat nimesivät erilaisia autismikuntoutuksen välineitä ja osa-alueita kuten erilaiset visuaalisen

tuen keinot (kuvat, sosiaaliset tarinat, visuaaliset sopimukset), arjen strukturoinnin (koritehtävät, päiväjärjestys, arjen jäsentäminen), päivittäisten taitojen opettaminen, vapaa-ajanviettotaitojen harjoittelu ja ennakkoinnin keinot (muutoskortti, juuttumisten vähentäminen). Konkreettinen arjen toimintojen muokkaaminen tuli jossain muodossa esiin kaikissa haastatteluissa, vanhemmat kertoivat kuntoutusohjaajan osaavan katsoa heidän arkeaan asiantuntijan silmin, tarkastelevan lapsen päivää kokonaisuutena. Vanhemmat kuvasivat lapsen kuormittuvan usein kodin ulkopuolella (päiväkodissa tai koulussa), ja tämän kuormittuneisuuden purkautuvan sitten kotona mikä luonnollisesti tekee illoista raskaita. Kun lapsen kuormitusta on vähennetty, on arki kotona helpottunut.

*”...iso yhteistyö tehty päiväkodin, kuntoutusohjauksen ja kodin välillä et ollaan saatu sen lapsen arki sinne päiväkotiin sellaiseksi, että se helpotais sen lapsen oppimista ja sit myöskin niitä iltoja niinku kotona kun hänen kuormitustasonsa ei pääsis nousemaan liikaa, et missä tarvii helpotusta ja missä stimulaatiota ja...” H1*

### 9.2.3 Verkostotyö

Kaikilla haastatelluilla oli lapsensa ympärillä suuri verkosto erilaisia ammattilaisia ja lapsella useita eri toimintaympäristöjä (esimerkiksi koulu, iltapäivähoito, kuntoutusjaksot Vaalijalan osaamis- ja tukikeskuksessa). Se, että kuntoutusohjaaja toimii kaikissa lapsen ympäristöissä koettiin arkea helpottavaksi tekijäksi. Kuntoutusohjaaja vie tietoa eri ympäristöjen välillä: tietoa juuri tästä lapsesta ja yleisesti tietoa autismikirjosta. Erityisen tärkeänä verkostotyö ja kuntoutusohjaajan tuki koettiin lapsen elämän nivelvaiheissa, esimerkiksi siirtyminen päiväkodista kouluun, jolloin kuntoutusohjaaja on ollut siirtämässä aiemmin hyväksi todettuja käytäntöjä uuteen toimintaympäristöön.

*”Kun meillä aina nämä siirtotilanteet ja uudet ihmiset ja fyysiset paikat on olleet aina järisyttäviä kokemuksia lapsen elämässä ja kuntoutusohjaaja tietää sen --- että se luo minulle turvaa, kun tiedän että meillä on se tuki nyt jo heti syksyllä ja turvataan se koulunkäynnin alku ja kotona olokin --- ” H3*

Verkostotyötä on myös konkreettinen palaverissa osallistuminen. Vanhemmat kuvasivat, että kuntoutusohjaajaa kuullaan erilaisissa verkostopalaverissa helpommin kuin heitä, vaikka viesti olisi sama. Kuntoutusohjaaja on kertonut lapsen haasteista ja ollut mukana varmistamassa, että lapsi ja perhe saa tarvitsemansa palvelun. Erilaiset kannanotot ja lausunnot myös nousivat aineistosta esiin.

*”On ottanut kantaa siihen, että tarvitsee sen henkilökohtaisen avustajan.” H4*

*”...että ymmärrettäis joka puolella minkälaista tukea ja apua me myös muualta tarvitaan. Että tuomassa sen lapsen haasteita sitten muille vi-ranomaisille selväksi sieltä omasta ammatillisesta näkökulmasta” H1*

#### 9.2.4 Sujuvat käytännöt ja niitä tukevat keinot

Vanhemmat kuvasivat arkea helpottavana tekijänä sen, että kuntoutusohjauksen käytännöt ovat perheen näkökulmasta sujuvia. Perheiltä kysytään ensimmäisen käynnin yhteydessä toivottua yhteydenpitokeinoja, ja tämä koetaan hyväksi – osa vanhemmista kertoi että on hyvä, kun ei tarvitse puhua puhelimesta vaan yhteydenpito viesteillä ja sähköpostilla on hyvä tapa, ja osalla taas oli tärkeää, että kuntoutusohjaajaan saa yhteyden myös puhelimitse ja usein jo puhelun yhteydessä jonkun neuvon tai uuden keinon kokeiltavaksi.

Arjen sujuvuutta lisää myös joustavuus. Perhe voi itse vaikuttaa käyntien aikatauluun, käyntejä on mahdollista sopia myös työpäivän jälkeiselle ajalle tai ennen iltavuoroa. Kuntoutusohjaajaan saa myös yhteyden nopeasti ja tarvittaessa käyntejä on pystytty järjestämään nopealla aikataululla. Vanhempien mielestä kuntoutusohjaaja on helposti tavoitettavissa ja vanhemman yhteydenottoihin reagoidaan nopeasti.

*”Jos on semmonen tarve, niin todella nopeasti hän kyllä järkkää sitten käynnin --- aina laittaa pari päivää sitten vaihtoehtoja ja sitten ollaan saatu itse valita, että kumpi meidän aikatauluun käy” H2*

### 9.2.5 Perhelähtöisyys

Haastatellut vanhemmat kokivat ohjauskäynnit perhelähtöisiksi. He ovat saaneet omaan arkeensa ja arvoihinsa sopivia vinkkejä ja hyviä ehdotuksia. Yksi haastatelluista oli jossain vaiheessa kokenut oman lapsensa käyttäytymisen kotona niin haastavaksi, että vinkit eivät siinä tilanteessa olleet toimineet, mutta hänkin kuvasi tunteneensa, että heidän perhettään halutaan auttaa. Vanhempien mukaan kuntoutusohjauksella on tavoite, ja tavoitteet asetetaan perheen tarpeiden mukaan. Vanhempien mukaan kuntoutusohjaajan kanssa heillä on sama näkemys ja että kotikäynneillä heitä ei kyseenalaisteta, vaan ratkaisusta ollaan samaa mieltä. Perheet ovat voineet hyödyntää omaa osaamistaan ja olemassaolevia taitojaan tai kiinnostuksen kohteitaan uusien taitojen opettamisessa ja arjen muokkauksessa.

*”kuntoutusohjaaja on kuunnellut meitä, ja antanut hyviä vinkkejä. kaikki vinkit mitä ollaan saatu, on toiminut hyvin.” H3*

Kuntoutusohjaajan käynneillä on otettu huomioon koko perhe, ja esimerkiksi autismikirjolaisen sisarukset ovat saaneet kuntoutusohjaajalta tukea ja tietoa autismista. Haastateltaville oli tärkeää, että kuntoutusohjaaja tulee kotiin ja näkee koko perheen ja perheen arjen.

*”... et olis se hyvä sisarus läpi elämän. Niin siihen kuntoutusohjaaja on myös antanut niitä avaimia ja uusia ajatusmalleja myös sisarukselle, ja hän on niitä ottanut” H2*

## 9.3 Kuntoutusohjauksen kuormittavuus perheissä

Haastatellut vanhemmat nimesivät vain vähän tekijöitä, jotka autismikuntoutusohjauksessa kuormittavat heitä, ja kuormittavat tekijät liittyivät haastateltujen kohdalla menneisiin asioihin. Kuormittaviksi tekijöiksi haastatteluaineiston perusteella kertyi yläluokka ”avun vastaanottaminen”, osa vanhemmista kuvasi, että erityisesti lapsen ollessa pieni ja diagnoosin tuore, on avun vastaanottaminen ollut vaikeaa, oma koti on tuntunut hyvin henkilökohtaiselta ja sinne ei olla haluttu päästää ammattilaisia. Nykytilanteessa kuntoutusohjauksen kuormittavia tekijöitä ei nimennyt yksikään

haastateltava, vaan kuntoutusohjaus koettiin tahoksi, josta saa apua. Joskus keskustelun aiheet tai perheen elämäntilanne on ollut raskas, mutta kuntoutusohjaaja koettiin tahoksi, jolle voi puhua, ja jolle puhumisesta on myös hyötyä.

*”...silloin kun on raskasta ja vaikeeta nää taistelut lapsen oikeuksien puolesta tai meidän perheen selviytymisen puolesta tai jostain muusta niin kuntoutusohjaus on nimenomaan tarttunut siihen ja ollut meidän perheen tukena auttamassa niissä taisteluissa tavallaan, että myö saadaan apua.” H1*

#### 9.4 Palvelujärjestelmään liittyvät perheitä kuormittavat seikat

Haastatteluaineistosta erottui selkeänä luokka, joka ei vastaa varsinaisesti tutkimuskysymyksiin, mutta joka tukee opinnäytetyön tarkoitusta ja antaa kehittämis ehdotuksia Vaalijalan autismikuntoutusohjaajien työhön, joten myös se aineisto on tässä opinnäytetyössä analysoitu ja raportoitu. Luokka nimettiin palvelujärjestelmään liittyviksi perheitä kuormittaviksi seikoiksi.

Vanhemmat kuvasivat haastatteluissa, että sekä lapsen oikeaa diagnoosia, että oikeanlaista tukea on täytynyt odottaa kauan, joskus jopa vuosia siitä, kun vanhemmat ovat itse ensimmäisen kerran huomanneet heidän lapsessaan jotain huolestuttavaa. Useat haastateltavat olisivat toivoneet saaneensa myös kuntoutusohjausta jo aiemmin, tai totesivat että jälkikäteen katsottuna tarvetta olisi ollut jo aiemmin.

Haastatteluista kävi ilmi, että palvelujen (niin kuntoutusohjauksen kuin muidenkin palvelujen) ja tukien saamiseksi on vanhempien ollut oltava itse aktiivisia, haettava tietoa palveluista sekä sen jälkeen osattava hakea itse palvelua. Monet asiat, jotka niin kutsutusti tavallisen lapsen kohdalla tapahtuvat automaattisesti, vaativat erityislapsen kohdalla vanhemman aktiivisuutta ja päättäväisyyttä, kuten esimerkiksi oikean koulupaikan löytäminen ja saaminen. Myöskin diagnoosin saamisen jälkeen ensitieto on jäänyt vähäiseksi, vanhemmat ovat kokeneet jäävänsä yksin tiedonhankinnan kanssa. Tietoa on etsitty useimmiten internetistä ja vertaisryhmistä. Myös esimerkiksi lapsen tarvitseman materiaalin (kuvat, päiväjärjestykset) valmistaminen oli ainakin yhdessä perheessä jäänyt vanhemmille itselleen.

*”...jossain vaiheessa sitten rupesin ite kaivamaan netistä tietoa ja ottamaan selvää, että mikä on niinku kuntoutusohjaaja ja mitä ne tekee ja mitä heidän tehtäviin kuuluu ja soitin sitte tälle vammaispalveluohjaajalle ja sitten otin ite kuntoutusohjaajaan yhteyttä.” H1*

Vanhemmat kertoivat useista kohtaamisista terveyden- ja sosiaalihuollossa, varhaiskasvatuksessa ja muissa virallisissa yhteyksissä, joissa heidät on sivuutettu ja heidän näkemyksensä omasta lapsestaan on ohitettu, vanhemmat eivät siis ole tulleet kuuluksi oman lapsensa asiantuntijana.

*”Se on ikävä tosiasia, me ei olla ainoita vanhempia jotka sanoo tätä samaa asiaa, mutta meidän sanaa ei kuunnella, kun se ei ole sen ammatilaisen sanomaa.” H2*

*”Vaikka minä olin kolmekuisesta asti sanonut, että tämä ei ole normaali, sitten meillä vaihtui koko ajan neuvolan, täti, niin sitten ei joka kerta enää kehdannut sanoakaan että...” H4*

Vanhemmat kuvasivat myös monia kuormittavia asioita yhteiskunnan tasolla. Useat haastateltavat olivat jossain vaiheessa kokeneet, että heidän lapsensa ei sovellu mihinkään esimerkiksi koulussa tai varhaiskasvatuksessa, ja että autismikirjon erityistarpeet ovat niin erilaisia kuin muilla erityisen tuen tarpeessa olevilla, että aina ei ole asiantuntemus riittänyt vastaamaan heidän lapsensa tarpeisiin. Myös yhteiskunnan tarjoama taloudellinen tuki koettiin joissain tapauksissa riittämättömäksi. Huolet tulevaisuudesta liittyivät sekä omaan lapseen että koko autismikirjolaisten tilanteeseen laajemminkin, siihen, onko olemassa riittävää tukea heidän tarpeisiinsa jatkossa.

*”...sitten vielä jos niitä koulupaikkoja ja muuta joutuu miettimään ja kaiken maailman muita juttuja, niin siinä on kuule. Että siihen ehkä tarviis enemmän apuja. Tai nythän minun lapsi on jo iso mutta...” H4*

*”Mikä tän yhteiskunnan tulevaisuus ylipäättään on, että kuinka paljon on rahaa pitää huolta tällaisista ja mitä niihin voidaan satsata vai mennäänkö takaisin johonkin vaivaistalomeininkiin. Että ne huolet liittyy siihen kun itse on jo tosi vanha tai sitten kuollut eikä pysty hoitamaan niin mikä sitten...” H5*



## 10 Eettisyys ja luotettavuus

Tutkimuksen tai tutkijan etiikalla tarkoitetaan sitä, miten eettiset näkökulmat vaikuttavat tutkijan työssään tekemiin ratkaisuihin. Tieteen etiikan peruskysymyksiä ovat mm: Millaista on hyvä tutkimus? Onko tiedonjano hyväksyttävää ja onko se hyväksyttävää kaikissa asioissa? Mitä tutkitaan? Millaisia tutkimustuloksia tutkija saa tavoitella? ja Millaisia keinoja tutkija saa käyttää? (Tuomi ja Sarajärvi 2018, luku 5.1.) Kysymys siitä, millaista on hyvä tutkimus, on heidän mukaansa keskeinen laadullisen tutkimuksen kysymys. Hyvän tutkimuksen kriteereinä on pidetty mm. universalismia, tieteellisen tiedon yhteisomistusta, puolueettomuutta ja järjestelmällistä kritiikkiä (Merton 1957, Tuomen ja Sarajärven 2018 mukaan). Lisäksi tutkijan tulisi käyttää tieteellistä menetelmää ja argumentoida tieteellisen päättelyn sääntöjen mukaan (Haaparanta ja Niemiluoto 1991) mikä ei Tuomen ja Sarajärven (2018, luku 5.2.) mukaan ole aina kovin suoraviivaista laadullisessa tutkimuksessa, mikäli tieteelliset menetelmät ja tieteellinen päättely määrittää luonnontieteiden kuten fysiikan muodollisten päättelysääntöjen mukaan. Laadullisen tutkimuksen sisäinen johdonmukaisuus olisi heidän mukaansa merkittävä hyvän tutkimuksen kriteeri. Raportissa tämä näkyy argumentaatiossa ja siinä, miten ja millaisia lähteitä käytetään. Tutkimuksen etiikan tulisi olla enemmän kuin vain tarkistuslistoja, hyvää tutkimusta ohjaa eettinen sitoutuneisuus. Tässä opinnäytetyössä aineiston keruu, analyysi ja tulokset on raportoitu huolellisesti eli lukijan on mahdollista seurata opinnäytetyön tekijän ajatuskulkua ja ratkaisujen tekoa perusteluineen.

Tutkimuseettisen neuvottelukunnan mukaan tutkimus voi olla hyväksyttävää ja luotettavaa vain, jos sen tekemisessä noudatetaan hyvää tieteellistä käytäntöä. Siihen kuuluu mm. se, että tutkimuksen teossa noudatetaan tiedeyhteisön toimintatapoja eli rehellisyyttä, huolellisuutta ja tarkkuutta tutkimustyössä ja tulosten tallettamisessa, esittämisessä ja tulosten arvioinnissa. Tiedonhankinta on tieteellisten kriteerien mukaista, kestävä ja tieteellisen käytännön mukaista ja tiedotus on avointa. Toisten tutkijoiden työ ja saavutukset otetaan asianmukaisesti huomioon, tutkimuksen suunnittelu, toteutus ja raportointi on tieteellisen tiedon vaatimusten mukaista, tutkimuksesta laaditaan asianmukaiset sopimukset kaikkien osapuolien kesken ja esi-

merkiksi tutkijan sidonnaisuudet ilmoitetaan. Tietosuojasta huolehditaan. (Hyvä tieteellinen käytäntö..., 2012.) Eettisyyden lisäksi tutkimuksessa tulee arvioida sen luotettavuutta. Luotettavuudella tarkoitetaan esimerkiksi havaintojen objektiivisuutta, jonka Tuomi ja Sarajärvi (2018, luku 6.1) jakavat edelleen havaintojen luotettavuudeksi ja puolueettomuudeksi.

Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta arvioidessa perinteiset validiteetti ja reliabiliteetti eivät ole yksiselitteisiä kriteerejä, sillä ne on luotu kvantitatiivisen tutkimuksen kriteerein. Luotettavuuden arvioinnissa tulee ottaa huomioon ainakin tutkimuksen kohde ja tarkoitus, tutkijan omat sidonnaisuudet, aineiston keruu, tiedonantajat, tutkija-tiedonantajasuhte, aineiston analyysi, tutkimuksen luotettavuus ja raportointi (Tuomi & Sarajärvi 2018, luku 6.3.)

Opinnäytetyön tekijä on noudattanut työtä tehdessään hyvää tieteellistä käytäntöä. Opinnäytetyön tekemiselle haettiin tutkimuslupa toimeksiantajalta, ja kaikilta haastateltavilta pyydettiin tietoinen suostumus osallistumiselle. Sekä sähköistä että fyysistä aineistoa on säilytetty huolellisesti salasanoin suojattuna tai lukitussa kaapissa koko tutkimusprosessin ajan niin, että siihen ei ole pääsyä ulkopuolisilla. Aineiston litteroinnin yhteydessä vastaajan sukupuoli on häivytetty, ja ilmaukset ”äiti” ja ”isä” on muunnettu muotoon vanhempi. Samaten aineistoa anonymisoitiin häivyttämällä haastateltavien mainitsevat kaupungit, lapsen nimet ja muut mahdolliset tiedot, joiden perusteella yksittäinen haastateltava voisi olla tunnistettavissa. Näitä ei erityisesti kysytty haastatteluissa, sillä tutkimuksessa tulee kysyä vain sellaisia asioita, jotka ovat tutkimuksen kannalta välttämättömiä, kuitenkin vanhemmat mainitsivat paikkakuntia, nimiä ym. puheen luontevassa yhteydessä. Haastateltaville myös kerrottiin, että tunnistetiedot häivytetään litterointivaiheessa. Haastateltavien henkilötietoja sisältävät suostumuslomakkeet säilytettiin erillään muusta aineistosta. Opinnäytetyön tekijä ei ole myöskään saanut tietoonsa muiden kuin tutkimukseen osallistuvien vanhempien tietoja, sillä kuntoutusohjaajat olivat kukin yhteydessä omiin asiakkaisiinsa. Opinnäytetyöstä on suunnitelmavaiheessa laadittu tietosuojaseloste ammattikorkeakoulun ohjeiden mukaisesti.

Tutkimuksen reliaabelius eli toistettavuus tarkoittaa Hirsjärven, Remeksen ja Sajavaaran (2009, 231) mukaan tulosten toistettavuutta, eli esimerkiksi sitä, että kaksi tutkijaa päätyy samanlaiseen tulokseen. Vastaavaa opinnäytetyötä ei aiheesta ole tehty, eli reliaabeliutta tässä tapauksessa voitaisiin arvioida jälkikäteen jatkamalla aiheen tutkimusta esimerkiksi vanhemmille tehdyllä kyselyllä. Reliaabeliuden käsitettä kvalitatiivisessa tutkimuksessa voidaan Hirsjärven ja Hurmeen (2001, 185) mukaan käsitellä myös tutkijan toiminnan reliabiliteettina, jolloin arvioinnissa jälleen kerran korostuu tutkimuksen kaikkien vaiheiden raportointi.

Tässä opinnäytetyössä huomioonotettavia sidonnaisuuksia oli se, että kyseessä oli tekijän omalle työyhteisölle tekemä opinnäytetyö, jolloin haastateltavien valintaan sekä syntyvän aineiston analyysiin ja siitä tehtäviin johtopäätöksiin oli syytä kiinnittää erityistä huomiota jo opinnäytetyötä suunniteltaessa. Haastateltavat haettiin ensisijaisesti muiden kuntoutusohjaajien asiakkaista eikä opinnäytetyön tekijän omista asiakkaista, mutta opinnäytetyön tekijän läheisyys aiheelle on siitä huolimatta saattanut vaikuttaa siihen, minkälaiset vanhemmat olivat halukkaita haastateltaviksi. Kaksi haastateltavaa on jossain vaiheessa myös ollut opinnäytetyön tekijän omia asiakkaita, mutta yksikään haastateltavista ei ole ollut vain hänen asiakkaanaan vaan kontakteja on ollut useampaan kuntoutusohjaajaan. Nykyiset ja äskettäin päättyneet asiakkuudet tutkimuksen kohteena tuottavat ajankohtaista tietoa.

Tämän opinnäytetyön tavoitteena oli selvittää vanhempien ajatuksia, jolloin menetelmänä teemahaastattelu soveltuu hyvin, sillä avoimet kysymykset jättävät tilaa vanhemmille kertoa omin sanoin teemoista eikä haastattelijalla ole etukäteen luonut liian tiukkaa runkoa sille, mitä haastateltava saa kertoa. Valitut teemat ja kysymykset tuottivat tietoa, kaikkiin tutkimuskysymyksiin saatiin vastaus ja tulosten perusteella syntyi toimeksiantajalle tietoa, jonka perusteella autismituntoutusohjaajien työtä voidaan kehittää. Haastateltavat saivat yhtä lukuun ottamatta haastattelun teemat tietoonsa etukäteen eli heillä oli aikaa pohtia aihetta. Haastateltaville myös annettiin mahdollisuus olla yhteydessä jälkikäteen, mutta kukaan ei näin tehnyt. Tämä voi kertoa yhtä hyvin siitä, että he saivat sanottua kaiken oleellisen itse haastattelussa, tai toisaalta myös esimerkiksi siitä, että arki on kiireistä ja selviytymisen kannalta epäoleellinen jätetään tekemättä.

Hirsjärven ja Hurmeen mukaan haastattelun varjopuolia puolestaan on mm. haastattelujen viemä aika ja kustannukset sekä se, että haastattelijalta vaaditaan kokemusta ja taitoa, jotta haastattelutilanteesta todella syntyy joustava ja vastaajia myötäilevä. (Hirsjärvi & Hurme 2001, 34-35.) Tässä tapauksessa opinnäytetyön toimeksiantajan ollessa myös opiskelijan työnantaja, haastattelujen teko onnistui osittain työaikana, ja toimeksiantaja kattoi muitakin kustannuksia kuten kilometrikorvauksia. Vaalijalan kuntayhtymän autismikuntoutusohjaus toimii laajalla alueella eli välimatkat ovat pitkiä, ja toimeksiantajan tarjoamat resurssit mahdollistivat haastattelujen tekemisen koko toiminta-alueella, mikä lisää tulosten luotettavuutta. Otanta on kokonaisuudessaan pieni, 5 haastattelua, eli tulokset eivät kuitenkaan ole laajasti yleistettävissä. Haastateltaviksi on voinut myös valikoitua tietynlaisia vanhempia, joilla on positiivinen kuva kuntoutusohjauksesta ja jotka muutenkin tämänhetkisessä arjessaan voivat hyvin, mikä voi aiheuttaa tuloksissa vääristymää ja tämä on otettava huomioon tulosten luotettavuutta ja yleistettävyyttä arvioitaessa. Väsyneimmät asiakasperheet jättäytyvät todennäköisesti pois ylimääräisestä kuormituksesta kuten haastattelututkimus, jonka vuoksi saatu aineisto voi antaa todellisuutta positiivisemmän kuvan sekä perheiden jaksamisesta, että kuntoutusohjauksen merkityksellisyydestä.

Haastattelutilanne muistuttaa luonteeltaan jonkun verran kuntoutusohjauksen ensikäyntiä, jota Vaalijalassa myös tehdään puolistrukturoidun lomakerungon avulla. Työkokemus on siis sekä antanut opinnäytetyön tekijälle kokemusta haastattelutilanteesta, että tuonut mukanaan toisenlaisen haasteen: haastattelutilanteessa on erotteltava opinnäytetyön tekijän rooli kuntoutusohjaajan roolista. Ajallisesti haastattelut sijoituivat kesälle 2019 heti sen jälkeen, kun opinnäytetyön tekijä palasi opintovapaalta, mikä helpotti työroolin ja haastattelijan roolin erottelua. Opinnäytetyön suunnitelmavaihe ajoittui opintovapaan ajalle, konkreettinen poissaolo omasta työyhteisöstä helpotti objektiivista otetta.

Toisaalta aiheen ja toimeksiantajan läheisyys on myös vahvuus, sillä opinnäytetyö ei jää irralliseksi vaan kyseessä on oman työn kehittäminen, joka jatkuu myös opintojen päättymisen jälkeen.

## 11 Pohdinta ja johtopäätökset

Opinnäytetyön tavoitteena oli saada tietoa siitä, mitkä osatekijät kuntoutusohjauksessa tukevat perheiden jaksamista ja vanhempien voimavaroja sekä mitkä kuormittavat perheitä. Tavoitteeksi asetettiin myös kuntoutusohjaajan käyntien merkityksen näkyväksi tekeminen. Työllä tavoiteltiin perhelähtöistä tietoa Vaalijalan autismikuntoutusohjauksen kehittämiseksi. Tutkimuskysymyksiksi muodostuivat: mitkä tekijät kuntoutusohjaajan käynneissä tukevat perheen arkea, mitkä tekijät kuntoutusohjaajan käynneissä tukevat vanhempien jaksamista ja mitkä tekijät kuntoutusohjaajan käynneissä kuormittavat perhettä?

Vanhempien jaksamista tukeviksi tekijöiksi nousivat henkinen tuki, kunnioittava kumppanuus, vanhemman toimijuuden vahvistaminen sekä toiveikkuuden lisääminen. Henkinen tuki ja kunnioittava kumppanuus kuvaavat sitä, että kuntoutusohjauskäynneillä tärkeää on kohtaaminen. Kunnioittava vuorovaikutus on onnistuneen ohjauksen lähtökohtana Vaalijalan autismikuntoutusohjaajilla, samaten he ovat nimenneet ohjaamisen onnistumisen edellytyksiksi mm. tasavertaisuuden vanhempien ja ohjaajan välillä, avoimuuden ja läsnäolon (Kallio, 2019.) Nämä toistuvat eri muodoissaan myös vanhempien vastauksissa, eli ainakin tämän aineiston perusteella se myös toteutuu käytännössä. Vanhempien kohtaamisessa näkyy myös se, että kaikilla kuntoutusohjaajilla on teoretiedon lisäksi myös useiden vuosien konkreettinen kokemus autismikirjon henkilöiden ohjaustyöstä, eli heillä on myös kokemusta samankaltaisista tilanteista ja haasteista mistä vanhemmat kertovat. Vaikka varsinaisesti vertaisuudesta ei kyse olekaan, tästä syntyy se ikään kuin ”vertaistuen” kokemus, josta vanhemmat haastatteluissa kertoivat – on helppo puhua sellaiselle ihmiselle, joka ymmärtää. Autismikuntoutusohjaajat ovat esimerkiksi uusien työntekijöiden rekrytointien yhteydessä pitäneet tärkeänä kriteerinä käytännön kokemusta autismikuntoutustyöstä, ja tämän haastattelututkimuksen perusteella se on toimiva käytäntö.

Vanhemman toimijuuden vahvistuminen muodostui tässä aineistossa vanhemman asiantuntijuudesta, tiedon lisäämisestä (tieto autismista ja oman lapsen käyttäytymisestä, tieto palveluista) ja siitä tunteesta, että kuntoutusohjaaja on perheen puolella.

Perheen puolella olemisella ei tässä yhteydessä tarkoitettu kuntoutusohjaajan mieli-pidettä, vaan teorian tietoon ja käytännön kokemukseen autismikirjosta perustuvaa ammatillista näkökulmaa. Myös Rantala ja Määttä (2016) kirjoittavat toimijuudesta, termeillä vanhemman osallisuus ja vanhemman valtaistuminen. Osallisuuden määrittely on heidän mukaansa osin vakiintumatonta suomalaisessa keskustelussa, mutta se voi olla mm. mahdollisuutta osallistua päätöksentekoon, ja erityislapsen kasvattamisessa se edellyttää riittävää tietoa päätöksenteon tueksi. Rantalan ja Määttän mukaan osallisuus on valtaistumisen edellytys. Valtaistumista tarkastellaan henkilökohtaisen vallan, hierarkkisen vallan (power over) ja egalitaarisen vallan (power with) käsitteiden kautta; ja valtaistumisella tarkoitetaan henkilökohtaisen hallinnan vahvistumista. Sosiaalinen, egalitaarinen valta käsitetään yhteiseksi mahdollisuudeksi (ammattilainen ja vanhempi) asioiden hoitoon ja vaikuttamiseen, ja sen edellytys on keskinäinen kunnioitus ja tasa-arvo, joita tässä opinnäytetyössä haastatellut vanhemmat myös nimesivät kuntoutusohjauksen toimintatavoiksi. Valtaistunut vanhempi kokee voivansa vaikuttaa kodin olosuhteisiin ja voivansa toimia lapsensa parhaaksi erilaisissa tilanteissa. Erityislapsen vanhempien näkökulmasta valtaistumista on myös se, että ammattilaiset uskovat heidän tietoihinsa ja taitoihinsa lapsensa kasvattajana.

Vanhempien toimijuuden lisäämistä voidaan tarkastella myös palvelujärjestelmän toiminnan kautta. Vaalijalan kuntayhtymä on palveluntuottaja, ja tästä roolista käsin esimerkiksi kuntoutusohjaajan kotikäynneillä antama palveluohjaus ei ole sidonnaista kotikunnan budjettiin tai sisäisiin ohjeisiin. Valtaistumisen termein kyse ei ole hierarkkisesta vallasta (power over) tai vallasta, josta kuntoutusohjaajan täytyisi ikään kuin luopua voidakseen antaa sen vanhemmalle, vaan sosiaalisesta vallasta (power with), joka Rantalan ja Määttän (2016) mukaan joskus johtaa hierarkkisten rakenteitten kyseenalaistamiseen.

Arkea tukeviksi tekijöiksi nousivat kuntoutusohjaajan asiantuntemus, kotiin annettava ohjaus, verkostotyö, sujuvat käytännöt sekä perhelähtöisyys. Kuntoutusohjaajan asiantuntemuksella perheet tarkoittivat asioita kuten, että he olivat saaneet apua haastavassa tilanteessa, kuntoutusohjaajan ammattitaitoa ja kokemusta tai sitä, että apua saa jo ensikäynnillä. Nämä ja konkreettisten autismikuntoutuksen menetelmien

ja välineiden tuntemus liittyvät tämän ryhmän ohjaamisessa tarvittavaan, kapeahkoon osaamisalueeseen ja sen tuntemisen tärkeyteen. Autismikirjon esiintyvyydeksi arvioidaan noin 1-2,5% (Puustjärvi 2019) eli karkeasti sataa lasta kohden syntyy 1-2 autismikirjolaista. Vaalijalan kuntayhtymän toiminta-alueella esimerkiksi v. 2018 syntyneitä lapsia on Tilastokeskuksen mukaan Mäntyharjulla 39, Rautavaaralla 4 ja Viitasaarella 43 (Elävänä syntyneet lapset vuonna 2018, Tilastokeskus), mikä voi tarkoittaa sitä, että näissä pienissä kunnissa syntyy autismikirjolainen harvemmin kuin joka ikäryhmässä. Tämä yhdistettynä autismikirjon yksilölliseen ilmenemiseen ja toimintakykyyn synnyttää tilanteen, jossa erityisosaamista ei välttämättä pääse kertymään kunnan omissa toimijoissa kuten vammaispalveluissa tai varhaiskasvatuksessa.

Tämä puolestaan johtaa perheiden kuvaamiin tilanteisiin terveydenhuollossa, perusopetuksessa ym., joissa heitä ei ole joko ymmärretty, kohdattu tai molempia. Kontrasti kokemuksiin autismikuntoutusohjauksesta on suuri: vanhemmat kokevat, että heitä ymmärretään, heidän näkemyksensä omasta lapsestaan validoidaan, ja he saavat konkreettista apua ja toimivia keinoja arkeensa. Vanhemmille annettu ohjaus autismikuntoutuksen toteuttamisesta kotiympäristössä voi myös tutkimusten (mm. Wainer & Ingersoll 2012; Ingersoll ym. 2016; Iadarola ym. 2018) mukaan vähentää vanhempien kokemaa stressiä ja kuormitusta, lisätä perheen yhteistä sosiaalista vapaa-aikaa sekä parantaa vanhempien käsityksiä omasta pystyvyydestään autismikirjolaisen vanhempana.

Perheiden kohtaamiseen ja autismsiantuntemuksen tärkeyteen liittyen esiin voidaan nostaa myös tietoisuus perinnöllisyyden merkityksestä. Geeniperimän merkitystä on tutkittu paljon ja se tiedetään suureksi (mm. Castrén 2019; Sandin ym. 2017). Autismikirjon esiintyvyyden riski kasvaa, jos jollakin lähisukulaisella on autismikirjon tai laajemmin ajateltuna neuropsykiatrisen kirjon oireyhtymä. Toisin päin voidaan siis ajatella, että mikäli lapsella on autismikirjon diagnoosi, voi jollakulla muullakin samassa perheessä olla neuropsykiatrisen kirjon piirteitä. Vaalijalan kuntayhtymän autismikuntoutusohjaajat, joilla on siis sekä teoretietoa että käytännön kokemusta tästä asiakasryhmästä, löytävät sopivat toimintatavat myös näiden perheenjäsenten kanssa ja tunnistavat mistä on kyse. Tietenkään kuntoutusohjaajan

tehtävä ei ole ketään diagnosoida, vaan kyse on sen huomioimisesta, että tällä asiakasryhmällä mahdollisesti koko perhe hyötyy ohjauskäyntien selkeästä jäsentämisestä (kesto, tavoite, käsiteltävät asiat) ja siitä, että puheen lisäksi käytetään esimerkiksi kuvioita tai kirjoitettuja listoja varmistamaan yhteinen ymmärrys käsiteltävästä aiheesta. Kun se on kuntoutusohjaukseen integroitu toimintatapa, se ei myöskään leimaa ketään ”erityistä tukea tarvitseväksi vanhemmaksi” vaan on yksi kuntoutusohjaajan työtapana.

Konkreettisesti perheiden arkea tukevat kuntoutusohjauksen käytännöt ja niiden joustavuus sekä palvelun liikkuvuus. Arki lapsiperheessä ja erityisesti erityislapsiperheessä voi olla tiukkaankin aikataulutettua, ja usein erityistä tukea tarvitsevan lapsen vanhemmat joutuvat muutenkin järjestelemään työaikojaan, ottamaan palkattomia poissaoloja ym. lapsen terapiakäyntien ja verkostopalaverien vuoksi, ja siksi voi olla arjen sujuvuuden kannalta merkittävää, että autismituntoutusohjaaja voi järjestellä kotikäynnin myös ilta-ajalle. Vanhempien kertomukset verkostotyöstä ja kuntoutusohjaajan roolista vastaavat Kuntoutuskomitean ehdotusten (2017) kuvausta vastuullisen asiakasohjauksen mallista, vaikka Vaalijalan kuntayhtymän autismituntoutusohjaaja onkin asiakkaan verkostossa palveluntuottajan eikä palvelun järjestämisvastuussa olevan tahon edustajana.

Kuntoutusohjauksen kuormittavuudesta haluttiin kysyä tässä opinnäytetyössä, koska erityislasterien vanhempien omien kertomusten (Natsaako kemiat ja ottaako joku kopin 2017; Ääriajoilla mennään 2018) mukaan yhteistyö eri alojen ammattilaisten kanssa voi olla perheelle kuormittavaa. Jo pelkkä perheen kanssa asioivien ammattilaisten ja pidettävien palaverien määrä voi kuormittaa. Tähän opinnäytetyöhön haastateltuja vanhempia kuntoutusohjaus ei tällä hetkellä kuormittanut. Diagnoosin ollessa tuore oli joillakin haastateltavilla ollut vaikeaa ottaa apua vastaan ja laskea kotiinsa ulkopuolisia ihmisiä. Syitä kuormittamattomuudelle voidaan löytää edellä kerrotuista arkesta ja jaksamista tukevista tekijöistä, ja toisaalta kyse voi olla myös haastateltavien validiteetista, vääristymästä joka syntyy siitä, että kuntoutusohjaukseen positiivisesti suhtautuvat vanhemmat ovat halunneet osallistua haastatteluun. Vanhemmat nosti-



vat kuitenkin haastatteluissa esiin jaksamista ja arkea tukevia tekijöitä niin yhteneväisesti (toivat esille samoja tai samankaltaisia asioita), että niillä voidaan päätellä olevan merkitystä.

**Johtopäätöksenä** voidaan todeta, että tämän tutkimuksen perusteella Vaalijalan kuntayhtymän autismikuntoutusohjausta ei koeta kuormittavaksi, vaikka autismikirjolaisten vanhemmat usein kokevat yhteistyön ammattilaisten kanssa kuormittavaksi. Tätä selittävät ne kuntoutusohjauksen piirteet, jotka tutkimuksen mukaan tukevat vanhempien jaksamista ja perheiden arkea: autismikuntoutusohjaajien toiminta noudattaa ekokulttuurisen teorian perusperiaatteita eli perheet nähdään tasaveroisina kumppaneina ja oman lapsensa asiantuntijoina. Ohjaus on perhelähtöistä, ja perheet saavat tukea monialaisissa verkostoissa toimimiseen. Autismikuntoutusohjaajilla on sekä teorian tietoa että käytännön kokemusta autismikirjosta, perheet saavat heiltä hyödynnettävissä olevaa tietoa ja välineitä, jotka helpottavat heidän arkeaan. Yhteydenpito ja kuntoutusohjaajan käynnit ovat joustavasti soviteltavissa perheen omaan aikatauluun.

**Kehittämisehdotuksena** autismikuntoutusohjaajien työhön voidaan todeta, että yksittäisten asiakkaiden asioihin vaikuttamisen (lausunnot, tiedon vieminen autismista) lisäksi on tarpeen jatkaa laajempaa tiedottamista sekä autismikirjosta, että kuntoutusohjauksesta. Vaalijalan kuntayhtymän autismikuntoutusohjaajat kuuluvat Autismiliiton Aunet-ammattilaisverkostoon, jonka tehtävänä on jakaa tietoa ja yhdistää autismlalan ammattilaisia (Ammattilaisverkostot (Aunet) n.d.), eli tiedottaminen ja vaikuttaminen kuuluvat jo työnkuvaan, lisäksi tehtäviin kuuluu erilaiset autismikirjon koulutuskokonaisuudet. Vanhempien kertomukset sekä tässä työssä että mm. Autismiliiton raportissa (Äärirajoilla mennään - Autismikirjon lasten vanhempien arjessa jaksaminen ja perheiden tukipalvelut 2018) ja esimerkiksi lukuisissa syksyn 2019 aikana ilmestyneissä mielipidekirjoituksissa vahvistavat kuitenkin, että tarvetta tiedottamiselle ja asenteisiin vaikuttamiselle koko sosiaali- ja terveydenhuollon sekä varhaiskasvatuksen ja opetuksen parissa on vielä paljon. Kuntoutusohjauspalveluista on tarvetta tiedottaa sekä potentiaalisille asiakasperheille, että erityisesti palvelua ostavien kuntien edustajille. Tämän opinnäytetyön prosessin aikana onkin jo alustavasti

laadittu autismikuntoutusohjausyksikön toimintasuunnitelmaa vuodelle 2020, sisältäen suunnitelman kuntayhtymän jäsen- ja sopimuskunnille tehtävästä tiedottamisesta, tiedottamisessa hyödynnetään tämän opinnäytetyön tuloksia. Lisäksi tekeillä on palautekysely autismikuntoutusohjauksen asiakasperheille. Kuntien edustajilta palautetta pyydetään osana liikkuvien asiantuntijapalveluiden kuntakyselyä alkuvuodesta 2020.

Tutkimusnäyttö erityisesti ulkomailta tukee myös etäkuntoutuksen hyödynnettävyyttä vanhempainohjauksessa, ja tätä on Suomessakin tutkittu viime vuosina esimerkiksi Kelan hankkeessa. Tätä mahdollisuutta tulisi myös Vaalijalassa lähteä kehittämään, ottaen huomioon etäohjauksen rajallisuuden tällä asiakasryhmällä ja mm. tässäkin työssä esiin nousseet havainnoinnin ja koko toimintaympäristön tuntemisen tarkeys. Etäohjausta ei voida suositella nykyisiä palveluita korvaavaksi vaan palveluita laajentavaksi kuntoutusmuodoksi. Toimivia konsepteja etänä annettavaan vanhempainohjaukseen voisivat olla esimerkiksi kurssit rajatusta aiheesta (päivittäisten taitojen opettaminen alle kouluikäisille, sosiaalisia taitoja alakouluikäisille) tai ammattilaisten ohjaama vertaistukiryhmä (itsenäistyvien nuorten vanhempien ryhmä, vain vähän tai ei ollenkaan puheella kommunikoivien lasten vanhempien ryhmä).

Tässä työssä esiin nostettiin vanhempien ajatukset. Jatkossa aihetta voitaisiin tutkia esimerkiksi palvelua ostavien kuntien näkökulmasta, tai haastatella lapsia ja nuoria itseään. Lisäksi jatkuvasti kertyvä tutkimusnäyttö tukee sitä, että autismikirjon henkilöt hyötyvät sitä enemmän, mitä varhaisemmin he pääsevät kuntoutuksen piiriin. Vaalijalan autismikuntoutusohjauksen osaamisen hyödyntämistä esimerkiksi lastenneuvoloiden kanssa yhteistyössä voisi jatkossa tutkia ja kehittää.

## Lähteet

Ammattilaisverkosto (Aunet). N.d. Autismiliiton verkkosivut. Viitattu 9.10.2019.  
[https://www.autismiliitto.fi/toimintaa\\_ja\\_tukea/ammattilaisverkosto\\_\(aunet\)](https://www.autismiliitto.fi/toimintaa_ja_tukea/ammattilaisverkosto_(aunet)) .

Asiantuntijapalvelut, 2012. Etevan kuntayhtymän www-sivut. Viitattu 22.5.2019.  
<http://www.eteva.fi/Eteva/Yhteystiedot/Asiantuntijapalvelut/> .

Autismikuntoutusohjaus, 2019. Vaalijalan kuntayhtymä. Viitattu 25.3.2019.  
<https://vaalijala.fi/kuntoutusohjaus>

Autismikuntoutusohjaus, n.d. Eskoon tuki- ja osaamiskeskuksen www-sivut. Viitattu 22.5.2019. <https://www.eskoo.fi/palvelut/liikkuvat-palvelut/autismikuntoutusohjaus.html> .

Avellan, A. & Lepistö, T. 2014. Varhis. Opas pienten autististen lasten varhaiskuntoutukseen. Helsinki: Lastenlinna.

Bears, K., Johnson, C., Handen, B., Smith, T. & Scanhill, L. 2012. A Pilot Study of Parent Training in Young Children with Autism Spectrum Disorders and Disruptive Behavior. Journal of Autism and Developmental Disorders, 43, 4, 829-840. <https://janet.finna.fi> , CINAHL Plus with full text (EBSCO).

Bears, K., Burrell, L., Challa, S., Postorino, V., Gillespie, S., Crooks, C., & Scahill, L. 2017. Feasibility of Parent Training via Telehealth for Children with Autism Spectrum Disorder and Disruptive Behavior: A Demonstration Pilot. Journal of Autism and Developmental Disorders, 48, 4, 1020-1030. <https://janet.finna.fi> , CINAHL Plus with full text (EBSCO).

Bölte, S., Mahdi, S., de Vries, P., Granlund, M., Robison, J., Shulman, C., Swedo, S., Tonger, B., Wong, V., Zwaigenbaum, L., Segerer, W. & Selb, M. 2019. The Gestalt of functioning in autism spectrum disorder: Results of the international conference to develop final consensus International Classification of Functioning, Disability and Health core sets. Autism, 23, 2, 449-467

Castrén, M. 2019. Autismiin yhdistyvät neurobiologiset havainnot. Kirjassa Autismi-kirjo. Tausta, diagnostiikka ja tutkimus, kirj. Timonen, T., Castrén, M. ja Dithapö-Ärölä, M. Jyväskylä: PS-kustannus, 74-86.

Cen, M. & Aytac, B. 2017. Ecocultural perspective in learning disability: family support resources, values, child problem behaviors. Learning Disability Quarterly, 40, 2, 114-127. <https://janet.finna.fi>, CINAHL Plus with full text (EBSCO).

DSM-5 Criteria. N.d. Autism Speaks. Artikkelit www-sivuilla. Viitattu 21.5.2019.  
<https://www.autismspeaks.org/dsm-5-criteria>

Elävänä syntyneet lapset kotikunnittain vuonna 2018. Tilastokeskuksen tilastotietokannat, StatFin. <http://pxnet2.stat.fi/PXWeb/pxweb/fi/StatFin/> Viitattu 9.10.2019.

Farmer, C., Lecavalier, L., Yu, S., Arnold, L., McDougle, C., Scahill, L., Handen, B., Johnson, C., Stigler, K., Bearss, K., Swiezy, N. & Aman, M., 2012. Predictors and Moderators of Parent Training Efficacy in a Sample of Children with Autism Spectrum Disorders and Serious Behavioral Problems. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42, 1037-1044. <https://janet.finna.fi> , CINAHL Plus with full text.

Ghamari-Givi, H., Kian-Ersi, F., Nasoudi, R., Agh, A. & Mehrabadi, S. 2012. The Comparison of Effectiveness of Applied Behavioral Analysis and Treatment-Education Approach on Stereotyped Behavior, Interactional and Communicational Problems in Autistic Children. *Journal of Rehabilitation*, 13, 3, 25-33. Viitattu englanninkielisestä tiivistelmästä.

Gould, J. 2017. The diagnosis of women and girls on the autism spectrum. Luento Autismin talvipäivillä 10.2.2017. Luento katsottavissa Autismiliiton YouTube-kanavalla. <https://www.youtube.com/watch?v=USIS8me8pB0>

Haapala, M. 2019. Vanhempainohjaus autismikirjon kuntoutuksessa. Teoksessa Autismikirjon kuntoutusmenetelmät. Toim. Timonen, T. & Hämäläinen, P. Jyväskylä: PS-Kustannus, 258-284.

HE 159/2018. Hallituksen esitys eduskunnalle vammaispalvelulaiksi sekä laeiksi sosiaalihuoltolain ja varhaiskasvatuksen asiakasmaksuista annetun lain 13 §:n muuttamisesta. Viitattu 7.5.2019. [https://www.eduskunta.fi/FI/vaski/HallituksenEsitys/Documents/HE\\_159+2018.pdf](https://www.eduskunta.fi/FI/vaski/HallituksenEsitys/Documents/HE_159+2018.pdf) .

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2001. Tutkimushaastattelu – Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.

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

Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyt Suomessa. 2012. Tutkimuseettinen neuvottelukunta. Viitattu 8.10.2019. [https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK\\_ohje\\_2012.pdf](https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf) .

Hämäläinen, P. 2019. Näyttöön perustuvat menetelmät autismikirjon kuntoutuksessa. Teoksessa Autismikirjon kuntoutusmenetelmät. Toim. Timonen, T. ja Hämäläinen, P. Jyväskylä: PS-Kustannus, 10-33.

Iadarola, S., Levato, L., Harrison, B., Smith, T., Lecavalier, L. Johnson, C., Swiezy, N., Bearss, K. & Scahill, L. 2018. Teaching Parents Behavioral Strategies for Autism Spectrum Disorder (ASD): Effects on Stress, Strain, and Competence. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 48, 4, 1031-1040, <https://www.janet.finna.fi>, CINAHL Plus with Full Text

ICD-10 Version:2016. International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems 10th Revision (ICD-10)-WHO Version for ;2016. Viitattu 21.5.2019. <https://icd.who.int/browse10/2016/en#/F80-F89> .

ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics, version 4/2019. WHO. Viitattu 21.5.2019. <https://icd.who.int/browse11/l-m/en> - 06 Mental, behavioural or neurodevelopmental disorders – Neurodevelopmental disorders – 6A02 Autism spectrum disorder

ICF-luokitus, 2016. Artikkeliterveiden ja hyvinvoinnin laitoksen Toimintakyky-sivustolla. Viitattu 23.9.2019. <https://thl.fi/fi/web/toimintakyky/icf-luokitus> .

Järvikoski, A., Härkäpää, K., Autti-Rämö, I. & Martin, M. 2013. Shared agency and collaboration between the family and professionals in medical rehabilitation of children with severe disabilities. Viitattu luonnosversiosta 24.5.2019. [https://www.researchgate.net/profile/Aila\\_Jaervikoski/publication/230582175\\_Shared\\_agency\\_and\\_collaboration\\_between\\_the\\_family\\_and\\_professionals\\_in\\_medical\\_rehabilitation\\_of\\_children\\_with\\_severe\\_disabilities/links/5bcc2c52458515f7d9ce3788/Shared-agency-and-collaboration-between-the-family-and-professionals-in-medical-rehabilitation-of-children-with-severe-disabilities.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Aila_Jaervikoski/publication/230582175_Shared_agency_and_collaboration_between_the_family_and_professionals_in_medical_rehabilitation_of_children_with_severe_disabilities/links/5bcc2c52458515f7d9ce3788/Shared-agency-and-collaboration-between-the-family-and-professionals-in-medical-rehabilitation-of-children-with-severe-disabilities.pdf)

Kallio, N. 9.2.2019. Vanhempien ohjaaminen ja onnistumisen edellytykset. Vaalijalan autismikuntoutusohjaajan luento Autismi- ja aspergerliiton Autismin talvipäivillä.

Kuntoutuksen uudistamiskomitean ehdotukset kuntoutusjärjestelmän uudistamiseksi, 2017. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2017:41. Viitattu 9.10.2019. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3891-5> .

Kröger, A. 26.10.2016. Oppilaskoti Ankkurin 20-vuotinen taival. Oppilaskodin johtajan blogikirjoitus Vaalijalan kuntayhtymän nettisivuilla. Viitattu 24.4.2019. <https://vaalijala.fi/fi/page/27?articleid=23> .

Lapset – autismin kirjo. Keski-Suomen sairaanhoitopiirin www-sivut. Viitattu 22.5.2019. [https://www.ksshp.fi/fi-FI/Potilaalle/Kuntoutus/Kuntoutuksen\\_ohjaus/Lapset\\_Autismin\\_kirjo\(55283\)](https://www.ksshp.fi/fi-FI/Potilaalle/Kuntoutus/Kuntoutuksen_ohjaus/Lapset_Autismin_kirjo(55283)) .

Lei, J. & Ventola, P. 2017. Pivotal response treatment for autism spectrum disorder: current perspectives. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 13, 1613-1626. Google Scholar.

L.1326/2010, Terveystenhuoltolaki. Annettu 30.12.2010. Viimeisin muutos 17.5.2019. Viitattu 17.10.2019. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2010/20101326>

L.380/1987, Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista. Annettu 3.4.1987. Viimeisin muutos 10.4.2015. Viitattu 24.5.2019. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1987/19870380> .

McConnell, D. & Savage, A. 2015. Stress and Resilience Among Families Caring for Children with Intellectual Disability: Expanding the Research Agenda. *Current Developmental Disorders Report*, 2, 2, 100-109.

Miten lasta ja perhettä voidaan auttaa? 2018. Artikkeliterveyskylä.fi:n Lastentalo-sivustolla. Viitattu 6.10.2019. <https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/tietoa-lasten-sairauksista/autismikirjon-h%C3%A4iri%C3%B6t/miten-lastaja-perhett%C3%A4-voidaan-auttaa> .

Moilanen, M., Mattila, M-L., Loukusa, S. & Kielenen, M. 2012. Autismikirjon häiriöt lapsilla ja nuorilla. Duodecim, 128, 1453-62. Viitattu 3.10.2019. <https://www.terveysportti.fi/xmedia/duo/duo10395.pdf> .

National Research Council, 2001. Educating Children with Autism. Toim. Catherine Lord, C. & McGee, J. Committee on Educational Interventions for Children with Autism. Washington, DC: National Academy Press.

Natsaako kemiat ja ottaako joku kopin? Älä missaa lapsuutta -hankkeen kenttätutkimusraportti. 2017. Kehitysvammaisten palvelusäätiö. Viitattu 7.10.2019. <https://www.kvps.fi/images/tiedostot/Julkaisut-Raportit/ala-missaa-lapsuutta-raportti-2017.pdf> .

Puustjärvi, A. 2019. Autismikirjon häiriö – uutta tutkimustietoa ja klinikon kokemuksia. Luento Autismin talvipäivillä 8.2.2019. Luento katsottavissa Autismiliiton YouTube-kanavalla: <https://www.youtube.com/watch?v=s8MEpNOHftc> .

Rantala, A. & Määttä, P. 2016. Tavallisen erityinen lapsi – Onnistuneen yhteistyön arvoitusta ratkomassa. Luettu Storytel-verkkokirjapalvelussa (vaatii käyttöoikeuden).

Salminen, A-L. 2016. Kuntoutuksen ammattihenkilöstö. Teoksessa Kuntoutuminen, toim. Autti-Rämö, I., Salminen, A-L., Rajavaara, M. & Ylinen, A. Duodecim Oppiportti -verkkokirjasto (vaatii käyttöoikeuden).

Sandin S., Lichtenstein P., Kuja-Halkola R., Hultman C., Larsson H. & Reichenberg A. 2017. Heritability of Autism Spectrum Disorder. JAMA, 318, 12, 1182–1184. Viitattu 9.10.2019. Pubmed.gov.

Sarajärvi, A. & Tuomi, J. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Uudistettu painos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi. Viitattu e-aineistosta 9.10.2019. <https://janet.finna.fi/> , Ellibs Library.

Shire, S., Goods, K., Shih, W., Distefano, C., Kaiser, A., Wright, C., Mathy, P., Landa, R. & Kasari, C. 2015. Parents' Adoption of Social Communication Intervention Strategies: Families Including Children with Autism Spectrum Disorder Who are Minimally Verbal. Journal of Autism & Developmental Disorders, 45, 6, 1712-1724. <https://janet.finna.fi> . CINAHL Plus with full text (EBSCO).

TEACCH a. N.d. Autismiliitto. Artikkelit Autismiliiton Autismikirjo ja ikääntyminen – verkkosivustolla. Viitattu 6.10.2019. [https://www.autismiliitto.fi/autismikirjo\\_ja\\_ikaantyminen/materiaalipankki/kommunikaation\\_ja\\_vuorovaikutuksen\\_tueksi/teacchhttps://www.autismiliitto.fi/autismikirjo\\_ja\\_ikaantyminen/materiaalipankki/kommunikaation\\_ja\\_vuorovaikutuksen\\_tueksi/teacch](https://www.autismiliitto.fi/autismikirjo_ja_ikaantyminen/materiaalipankki/kommunikaation_ja_vuorovaikutuksen_tueksi/teacchhttps://www.autismiliitto.fi/autismikirjo_ja_ikaantyminen/materiaalipankki/kommunikaation_ja_vuorovaikutuksen_tueksi/teacch) .

TEACCH b. 2017. National Autistic Society. Viitattu 6.10.2019. <https://www.autism.org.uk/about/strategies/teacch.aspx> .

Terveystenhuoltolaki 1326/2010. Annettu 30.12.2010. Viimeisin muutos 12.4.2019. Viitattu 7.5.2019. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2010/20101326>

Tick, B., Bolton, P., Happé, F., Rutter, M., & Rijsdijk, F. 2016. Heritability of autism spectrum disorders: a meta-analysis of twin studies. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 57, 5, 585–595. Google Scholar.

Vammaislainsäädännön uudistus. 23.4.2019. THL. Artikkelit Terveysten ja hyvinvoinnin laitoksen Vammaispalvelujen käsikirjassa. Viitattu 7.5.2019. <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/ajankohtaista/vammaislainsaadannon-uudistus> .

Wainers, A. & Ingersoll, B. 2012. Disseminating ASD Interventions: A Pilot Study of a Distance Learning Program for Parents and Professionals. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 43, 1, 11-24. <https://janet.finna.fi> , CINAHL Plus with full text.

Ääriarjoilla mennään - Autismikirjon lasten vanhempien arjessa jaksaminen ja perheiden tukipalvelut, 2018. Raportti Autismi- ja aspergerliiton selvityksestä. Viitattu 8.10.2019. [https://www.autismiliitto.fi/files/2990/Autismiliitto\\_raportti\\_vanhempien\\_jaksaminen\\_web.pdf](https://www.autismiliitto.fi/files/2990/Autismiliitto_raportti_vanhempien_jaksaminen_web.pdf)

## Liitteet

### Liite 1: Esitietokirje vanhemmille

*Hei vanhempi,*

opiskelen kuntoutuksen ohjaajaksi Jyväskylän ammattikorkeakoulussa, ja opintoni ovat tulleet lopputyövaiheeseen. Työskentelen Vaalijalan kuntayhtymässä autismikuntoutusohjaajana, ja opinnäytetyöni toteutan omalle työyhteisölleni. Aiheena on ”**Autismikirjolaisen vanhempien ajatuksia Vaalijalan autismikuntoutusohjauksesta**”.

Tutkimus toteutetaan haastattelututkimuksena, ja sen tavoitteena on selvittää teidän vanhempien ajatuksia siitä, miten kuntoutusohjauksella voidaan tukea teidän jaksamistanne ja lapsenne kuntoutusta. Tutkimusta käytetään autismikuntoutusohjauksen kehittämiseen Vaalijalan kuntayhtymässä ja opinnäytetyön tekemisestä on tehty sopimus Vaalijalan kuntayhtymän kanssa.

Tässä vaiheessa etsin perheitä, jotka **ovat kiinnostuneita osallistumaan tutkimukseen**. Tutkimuksen haastattelut toteutetaan yksilöhaastatteluina touko- kesäkuussa joko teillä kotona tai muussa teille sopivassa paikassa, haastatteluun on hyvä varata noin tunti aikaa.

Kerätty aineisto anonymisoidaan siten, että yksittäinen vastaaja ei ole tunnistettavissa julkaistussa työssä. Kerättyä aineistoa käytetään ainoastaan tämän opinnäytetyön aineistona, jonka jälkeen se tuhotaan. Opinnäytetyön tekemisen ajan aineistoa säilytetään huolellisesti lukitussa tilassa/salasanalla suojatussa tiedostossa. Valmis opinnäytetyö julkaistaan Theseus-tietokannassa.

Vaalijalan autismikuntoutusohjausta halutaan kehittää palvelemaan entistä paremmin perheiden tarpeita ja jaksamista, ja perheiden asiantuntemus on tässä olennaisessa osassa. Tutkimukseen osallistumalla olette mukana tässä tärkeässä työssä.

Mikäli *olette halukkaita osallistumaan tai haluatte lisätietoja opinnäytetyöstä*, olkaa yhteydessä allekirjoittaneeseen soittamalla, viestillä tai sähköpostitse, kerron mielelläni lisää! 😊

*Aurinkoisin kevätterveisin,*

Satu Jouha

xxx xxxxxxx

[xxxxxxx@student.jamk.fi](mailto:xxxxxxx@student.jamk.fi)



## Liite 2: Teemahaastattelun runko

- **Taustatietoja:** Kerro lyhyesti perheestänne ja lapsesta?
- **Kuntoutusohjausprosessin alku, odotukset:**
  - Miten asiakkuus kuntoutusohjaukseen on alkanut? Minkälaisia odotuksia teillä oli autismikuntoutusohjaukselta?
- **Kuntoutusohjauksen käytännöt:**
  - Minkälaisina koette autismikuntoutusohjauksen käytännön järjestelyt, kuten aikataulut, käyntien sopimiset ja yhteydenpidon?
  - Mikä merkitys on sillä, että kuntoutusohjaaja tulee teille kotiin?
  - Minkälaiset työtavat kuntoutusohjauksessa ovat teille tärkeitä? (Tarvittaessa esimerkkejä: kuten tiedon antaminen, käytännön vinkit, kuunteleminen, tuen antaminen, palveluohjaus, verkostotyö...)
- **Kuntoutusohjaajan asiantuntemus**
  - Minkälaista tietoa olette saaneet autismikirjosta? Miten se on ollut hyödynnettävissä arkeenne?
  - Onko ajatuksenne autismista / lapsenne autismista muuttunut jotenkin kuntoutusohjausprosessin aikana? Miten?
- **Kuntoutusohjauksen arvopohja:**
  - Miten teidät on perheenä otettu huomioon kuntoutusohjauksen tavoitteiden asettelussa? (Tarvittaessa lisäkysymys, esim. onko tavoitteet selkeät?)
  - Kuullaanko teitä (perheenne ja arkenne asiantuntijoina)?
- **Kuntoutusohjauksen merkitys perheelle:**
  - Mitkä asiat koette raskaiksi/vaikeiksi kuntoutusohjauksessa?
  - Mikä on ollut teille kaikista tärkeintä (kuntoutusohjauksessa)?
- **Haluatko kertoa vielä jotain muuta?**

## Liite 3: Haastateltavien suostumuslomake

### SUOSTUMUS OPINNÄYTETYÖHÖN OSALLISTUMISESTA

Autismikirjon lasten vanhempien ajatuksia Vaalijalan autismikuntoutusohjauksesta - haastattelututkimus

Jyväskylän ammattikorkeakoulu, kuntoutuksen ohjauksen koulutusohjelma

Opinnäytetyön tekijä: Satu Jouha

Opinnäytetyön tarkoituksena on tuottaa Vaalijalan autismikuntoutusohjaajille tietoa siitä, mitkä osatekijät kuntoutusohjauksessa tukevat perheiden jaksamista ja vanhempien voimavaroja sekä mitkä kuormittavat perheitä. Opinnäytetyön tavoitteena on selvittää haastattelututkimuksen avulla autismikirjon lasten vanhempien ajatuksia Vaalijalan kuntayhtymän autismikuntoutusohjauksesta ja siitä, miten se tukee vanhempien jaksamista ja perheen arkea ja toisaalta mitkä asiat kuormittavat perheitä.

Haastattelut toteutetaan yksilöhaastatteluina. Kerätty aineisto anonymisoidaan siten, että yksittäinen vastaaja ei ole tunnistettavissa julkaistussa työssä. Kerättyä aineistoa käytetään ainoastaan tämän opinnäytetyön aineistona, jonka jälkeen se tuhotaan. Opinnäytetyön tekemisen ajan aineistoa säilytetään huolellisesti lukitussa tilassa/salasanalla suojatussa tiedostossa, tietoja eivät käsittele muut kuin opinnäytetyön tekijä. Valmis opinnäytetyö julkaistaan Theseus-tietokannassa.

Olen saanut esitietoa tästä opinnäytetyöstä ja sen tarkoituksesta, ja minulla on ollut mahdollisuus kysyä lisätietoja opinnäytetyön tekijältä. Olen tietoinen siitä, että opinnäytetyöhön osallistuminen on vapaaehtoista ja voin peruuttaa suostumukseni missä vaiheessa tahansa. Suostun siihen, että tietojani kerätään ja käytetään tämän opinnäytetyön tekemiseen. Ymmärrän, että tietojani käsitellään luottamuksellisesti eikä niitä luovuteta ulkopuolisten käsiin, ja että kerätyt tiedot tuhotaan opinnäytetyön julkaisun jälkeen.

☐ Tietojani saa käyttää opinnäytetyön tekemiseen

☐ Haluan saada tiedon opinnäytetyön valmistumisesta, yhteystiedot (sähköposti tai

puhelinnumero): \_\_\_\_\_ ☐ en halua saada tie-

toa opinnäytetyön valmistumisesta.

Aika ja paikka:

Allekirjoitus ja nimenselvennys: \_\_\_\_\_

Tutkittava

\_\_\_\_\_  
Tutkija

## Liite 4: aineiston analyysitaulukko

Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Yläluokka	Yhdistävä luokka
tukea/ohjausta ei saa alusta asti tukea ei saatu kotiin ohjausta ei saa riittävän aikaisin tuen tarve olisi ollut alussa suurempi	Tuen saaminen	Palvelujärjestelmään liittyvät asiat	Palvelujärjestelmään liittyvät perheitä kuormittavat tekijät
oikean diagnoosin saamisessa kestää	Diagnosointi		
itse pitänyt etsiä tietoa itse pitänyt etsiä tiedot netistä /muista lähteistä lukenut itse tietoa netistä itse hakenut tietoa	Tiedon saanti	Oikean palvelun saanti	
itse hakenut palveluita apua ei ole tarjottu, pitänyt itse hakea oikeita palveluita pitää itse etsiä ja hakea			
materiaalin valmistus itse	materiaalinvalmistus		
vanhemman sanaa ei uskota ”olen vain vanhempi”	Vanhemman asiantuntemus kyseenalaistetaan	Vanhemman kohtaaminen palvelujärjestelmässä	
vanhempana ei tule kuulluksi vanhemmat eivät tule kuulluksi vanhemmat ei tule kuulluksi, turhauttaa, kun samaa asiaa toistaa vuosikaudet	Vanhemmat eivät tule kuulluksi		

<p>oma lapsi ei sovellu mihinkään</p> <p>ei autismiasiantunte- musta (esim. kou- lussa)</p> <p>autismi on niin eri- laista kuin muut</p>	<p>Autismiasiantunte- muksen puute</p>	<p>Yhteiskunnalliset asiat</p>	
<p>lapsen kanssa pärjää, mutta kaikki muu on rankkaa</p> <p>huolet tulevaisuu- desta liittyy yhteis- kunnan tilanteeseen</p> <p>perhe on muuttanut paikkakunnalle palve- lujen perässä</p>	<p>Yhteiskunta kuormit- taa enemmän kuin lapsi</p>		
<p>vaikea päästää ketään omaan kotiin</p> <p>vaikea ottaa apua vas- taan</p>		<p>Avun vastaanot- taminen</p>	<p><b>Kuntoutusohjauk- sen kuormittavuus perheissä</b></p>
<p>tuki lapsen asioissa</p> <p>taustatuki</p> <p>kuntoutusohjaaja an- taa tukea</p> <p>tukipilari</p> <p>kuntoutusohjauksesta saa apua</p> <p>kuntoutusohjaus on ollut perheen tukena</p> <p>saa tukea ja tietoa</p> <p>kuntoutusohjaaja per- heen tukena</p> <p>tuki, kun lapsen tule- vaisuus pelottaa</p> <p>tuki, tieto että on muitakin samanlaisia perheitä</p> <p>tuki avun hakemiseen muiltakin tahoilta</p>	<p>Kuntoutusohjaaja tu- kee</p>	<p>Henkinen tuki</p>	<p><b>Vanhempien jak- samista tukevat tekijät</b></p>
<p>kuntoutusohjaaja ym- märtää</p> <p>on helpottavaa, kun saa puhua jollekin joka ymmärtää</p>	<p>Kuntoutusohjaaja ym- märtää</p>		

kuntoutusohjaaja ymmärtää perheen tilanteen turha puhua sellaiselle, joka ei ymmärrä			
kuntoutusohjaaja kuuntelee on aikaa keskustella rauhassa	Kuntoutusohjaaja kuuntelee		
ei tyrmätä vanhempien huolta huoli otetaan todesta perheen huoli otetaan todesta huoli lapsesta helpotui tärkeää tulla kuulluksi	Vanhemman kokemus kohdatuksi tulemisesta		
voi olla oma itsensä, kuntoutusohjaaja ymmärtää voi olla oma itsensä saa olla omalla tavallaan (omassa kodissaan)	Vanhempi kokee, että voi olla oma itsensä		
yhdessä mietitty, miten joku juttu kannattaa tehdä tieto on jo itsellä, mutta sen hoksaa keskustellessa pohtimaan pysähtyminen kotikäynneillä, jaksaa tehdä muutoksia pysähtyminen miettimään tunne siitä että ei tarvitse yksin miettiä	Reflektointi kuntoutusohjaajan kanssa	Kunnioittava kumppanuus	
kuntoutusohjaaja voi antaa ehdotuksia kuntoutusohjaajan kanssa voi kehitellä ajatuksia ja ratkaisuja	Ratkaisuehdotukset		

kuntoutusohjaajalla kokemusta johon voi peilata			
herättely toinen näkökulma asioihin ulkopuolinen näkemys	Toinen näkökulma asioihin		
vanhempi otetaan todesta vanhemman asiantun- tijuus otetaan todesta	Vanhemman asiantun- tijuus	Vanhemman toimijuuden vahvistaminen	
käytännöt mietitään kodin kanssa yhdessä tavoitteet asetetaan kodin tarpeesta käsin tavoitteet asetetaan yhdessä	Yhteistyö tavoitteiden asettelussa		
tiedon lisääminen kuntoutusohjaajalta saa tietoa (autismista), mitä ei muualta saa kuntoutusohjaajalta saa hyödyllistä tietoa tietoa aistipulmista kuntoutusohjaajalta saa tietoa ja tukea tietoa lukuvinkkejä lainaa kirjoja	Tiedon lisääminen autis- mista		
ymmärryksen lisääminen uusia ajatusmalleja empatia omaa lasta kohtaan lisääntyy ymmärtää mistä lapsen näkyvä käytös johtuu	Ymmärtää omaa lasta paremmin		
ammattilainen (kuntoutusohjaaja) vahvistaa perheen sanoman	Vanhemmuuden vahvistaminen		

<p>vahvistusta omaan vanhemmuuteen</p> <p>kuntoutusohjaaja vahvistaa vanhemman ääntä</p> <p>on perheen tukena palavereissa</p>			
<p>palveluista tiedottaminen</p> <p>osaa katsoa tulevaisuuteen, osaa hakea sitä tukea mitä lapsi tarvitsee</p>	Kuntoutusohjaaja kertoo palveluista		
<p>kuntoutusohjaaja pitää vanhempien puolia, kun vanhemman sanaa ei uskota</p> <p>kuntoutusohjaaja on ollut perheen puolella</p> <p>kuntoutusohjaajaa kuullaan (verkoistoissa)</p>	Kuntoutusohjaaja on perheen puolella		
<p>kuntoutusohjaaja tekee paljon perheen (lapsen) eteen, mistä tulee turvallisuuden tunne</p> <p>turvallisuuden tunne</p>	Turvallisuuden tunne	Toiveikkuuden lisääminen	
<p>tieto siitä, että voi saada apua</p> <p>tieto siitä, että on joku johon olla yhteydessä</p>	Tietoisuus siitä, että voi saada apua		
<p>usko tulevaan</p> <p>luottamus tulevaan</p> <p>ajatus tulevaisuudesta positiivisempi, hyvä kokonaisuus</p> <p>turvallisuuden tunne</p> <p>luottamus tulevaisuuteen</p>	Luottamus tulevaisuuteen		
<p>kuntoutusohjaaja auttaa ongelmatilanteissa,</p>	Tuki haastavassa tilanteessa		<b>Perheen arkea tukevat tekijät</b>

<p>kuntoutusohjaaja auttaa haastavissa tilanteissa</p> <p>kuntoutusohjaaja auttaa vaikeissa asioissa</p> <p>toi haastavaan tilanteeseen uutta näkökulmaa</p> <p>saa apua vaikeaan tilanteeseen</p> <p>tuki haastavaan tilanteeseen kotona</p>		Kuntoutusohjaajan asiantuntemus	
<p>autismiosaaminen</p> <p>kuntoutusohjaaja näkee lapsen samoin kuin vanhemmat</p> <p>puhutaan samaa kieltä</p>	Kuntoutusohjaaja näkee samat asiat lapsessa		
<p>kuntoutusohjaajan ammattitaito</p> <p>ammattitaito</p> <p>asiantunteva lähestymistapa</p> <p>kuntoutusohjaaja tietää mistä puhuu</p> <p>hyviä ehdotuksia</p>	Kuntoutusohjaajan ammattitaito		
<p>kuntoutusohjaajalla on aiempaa kokemusta</p> <p>kuntoutusohjaajan kokemus</p>	Kuntoutusohjaajan kokemus		
<p>jo ensimmäinen käynti toi helpotusta</p> <p>heti huomasi, että kuntoutusohjaaja tietää mistä puhuu</p> <p>tuo turvallisuuden tunnetta</p>	Apua saa jo ensikäynnillä		
<p>henkilö joka ohjaa koko arki voi olla kuntouttavaa</p> <p>tuki keinojen toteuttamiseen</p>	Ohjaus arkeen	Kotiin annettu ohjaus	



kuvallinen tuki sosiaaliset tarinat visuaaliset keinot, so- pimukset	Visuaalinen tuki		
koristehtävät struktuurit jäsentäminen päiväjärjestys	Strukturointi		
käytännön asiat konkreettisuus uusia menetelmiä erilaisia keinoja lap- sen käyttäytymison- gelmiin keinojen miettiminen miten lasta voidaan auttaa aamuheräämiset (ar- jen konkreettiset kei- not) nuori aikuinen on jo fyysisesti vahvempi -> ohjaukselliset keinot ratkaisuja pulmiin	Konkreettiset keinot ja menetelmät		
vapaa-ajanviettotai- dot vapaa-ajanviettotaito- jen opettelu	Vapaa-aika		
ennakointi juuttumisen vähentä- minen muutuskortti, keinot muutosten tekemi- seen	Ennakoinnin keinot		
palkitseminen päivittäisten taitojen opettaminen	Uusien taitojen opet- taminen		
arkea yksinkertaisem- maksi kuormituksen vähen- täminen	Arjen toimintojen muokkaaminen		

illat kotona helpom- maksi  lapsen arjen muok- kaaminen niin, että se tukee oppimista  lapsen kuormittumi- sen hillitseminen  kuntoutusohjaaja kat- soo arkea asiantunti- jan silmin,  arki sujuvammaksi  neuvot kodin pulma- kohtiin			
kuntoutusohjaaja am- mattilaisena palave- reissa  tukena siinä, että perhe saa oikeanlaista palvelua  lapsen haasteista ker- tominen palaverissa  ammattilaisen näke- mys kuullaan parem- min  kuntoutusohjaaja osallistuu palaverissa	Konkreettisesti pala- vereihin osallistumi- nen	Verkostotyö	
kannanotot, lausun- not  vaikuttaminen siihen, että lapsi saa tarvitse- mansa palvelut  kuntoutusohjaaja aut- taa, että perhe saa tarvitsemansa palve- lut  kuntoutusohjaaja ot- taa kantaa	Yksittäisen lapsen asi- oissa tehty vaikutta- mistyö		
tiedon välitys eri ym- päristöjen välillä  verkostotyö  kuntoutusohjaaja vie tietoa autismista eteenpäin	Kuntoutusohjaaja toi- mii lapsen kaikissa ympäristöissä		

kuntoutusohjaaja näkee lapsen kaikissa toimintaympäristöissä			
kuntoutusohjaaja vie viestiä muihin toimintaympäristöihin			
tuki siirtymävaiheissa siirtymävaiheiden tuki	Tuki perheelle siirtymävaiheissa		
muuttuvat tilanteet			
paljon eri tavoitteita			
paljon siirtymiä			
tärkeä tuki nivelvaiheissa			
kuntoutusohjaaja tukena nivelvaiheissa			
kuntoutusohjaaja siirtämässä hyviä käytänteitä ympäristöstä toiseen	Hyvien käytänteiden siirtäminen		
toimivat käytännöt siirretään uuteen ympäristöön			
kuntoutusjaksoilta saa tietoa lapsen käyttäytymisestä			
kuntoutusohjaaja vie toimivia käytäntöjä eteenpäin			
yhteydenpito viesteillä ja sähköpostilla	Yhteydenpito	Sujuvat käytännöt ja niitä tukevat keinot	
ei tarvitse puhua puhelimesta			
yhteydenpito toimii			
yhteydenpito toimii			
käynnit sovitaan yhdessä	Palvelun joustavuus		
perhe saa itse vaikuttaa aikatauluihin			
käynnit pystyy sopimaan omaan aikatauluun			
käyntien ajankohtaan voi itse vaikuttaa			

käynnit järjestyvät nopealla aikataululla saa nopeasti yhteyden apua saa nopeasti palvelua on saatu tarpeeseen	Nopea reagointi		
kuntoutusohjaaja on helposti tavoitettavissa helposti tavoitettavissa	Tavoitettavuus		
käynneillä on tavoite tavoitteet nousevat perheeltä itseltään kuntoutusohjaus on tavoitteellista	Ohjaus on tavoitteellista	Perhelähtöisyys	
tukee myös sisarusta koko perhe saa tietoa autismista perhe on otettu huomioon kuntoutusohjaaja näkee koko perheen ja arjen	Koko perhe otetaan huomioon		
perheen omat taidot käyttöön vinkit ja neuvot sopivat perheen omaan arkeen ja arvoihin antaa hyviä ehdotuksia, perhe saa itse päättää kuntoutusohjaajan kanssa sama näkemys kuntoutusohjaaja ei kyseenalaista vanhempia vanhempaa on kuultu ratkaisuista on oltu samaa mieltä	Ohjaus on perhelähtöistä		
vinkit on toimivia kuntoutusohjaaja kuuntelee perhettä	Vinkit ja ratkaisukeisyys		

erilaisia vinkkejä, tunne siitä, että kuntoutusohjaaja tahtoo auttaa  antaa arkea helpottavia ehdotuksia			
---	--	--	--