



Osaamista
ja oivallusta
tulevaisuuden
tekemiseen

Mari Imppola

"Jokaisella täytyy olla oikeus purkaa omia tunteitaan"

Autismikirjon henkilön tunnetaitoja edistävien toimintatapojen kehittäminen osallistumisen vahvistumiseksi

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Toimintaterapeutti YAMK

Kuntoutuksen tutkinto-ohjelma

Opinnäytetyö

29.11.2020

Tekijä(t) Otsikko	Mari Imppola "Jokaisella täytyy olla oikeus purkaa omia tunteitaan" - Autismikirjon henkilön tunnetaitoja edistävien toimintatapojen kehittäminen osallistumisen vahvistumiseksi
Sivumäärä Aika	74 sivua + 7 liitettä 29.11.2020
Tutkinto	Toimintaterapeutti YAMK
Tutkinto-ohjelma	Kuntoutuksen tutkinto-ohjelma
Ohjaaja(t)	Yliopettaja Salla Sipari Lehtori Nea Vänskä
<p>Tutkimuksellisen kehittämistyön tarkoituksena oli kehittää autismikirjon henkilön tunnetaitoja edistäviä toimintatapoja osallistumisen vahvistumiseksi.</p> <p>Työssä käytettiin toimintatutkimuksellista lähestymistapaa. Aineiston keruu toteutettiin kolmessa vaiheessa laadullisin aineiston keruun menetelmin. Ensimmäisessä vaiheessa autismikirjon henkilön läheisiä haastateltiin teemahaastatteluin, kuvaten mitä tunnetaitoja edistäviä toimintatapoja tarvitaan autismikirjon henkilön osallistumisen vahvistumiseksi läheisen näkökulmasta. Toisessa ja kolmannessa vaiheessa aineiston keruu toteutettiin yhteiskehittelyn menetelmiä hyödyntävän ryhmäkeskustelun avulla. Ryhmäkeskusteluihin osallistui Autismsäätiön henkilöstöä ja osallistujista muodostettiin kehittäjäryhmä. Toisessa ja kolmannessa vaiheessa kuvattiin kehittäjäryhmän näkökulmasta, mitä tunnetaitoja edistäviä toimintatapoja on käytössä ja mitä tunnetaitoja edistäviä toimintatapoja tarvitaan autismikirjon henkilön osallistumisen vahvistumiseksi tulevaisuudessa. Saatu aineisto analysoitiin aineistolähtöisellä sisällön analyysillä.</p> <p>Tutkimuksellisen kehittämistyön tuotoksena syntyi kuvaus autismikirjon henkilön tunnetaitoja edistävästä toimintatavoista osallistumisen vahvistumiseksi. Autismikirjon henkilön tunnetaitoja edistävissä toimintavoissa huomioidaan, että tunteista puhutaan ja tunnetaitoja harjoitellaan kaikkialla ja kaikissa tilanteissa. Yksilölliset tekijät, kuten taidot, henkilön historia sekä tarpeet ja mielenkiinnon kohteet tulee huomioida. Keskeistä on autismikirjon henkilön ymmärtäminen ja hänen kielensä puhuminen sekä ympäristöön vaikuttaminen siten, että autismikirjon henkilö kokee ympäristön turvalliseksi, jolloin osallistuminen sekä tunteiden ilmaisu ja käsittely mahdollistuvat. Tulosten mukaan tärkeää oli sallivan ja tunteiden ilmaisuun kannustavan, luottamuksen ilmapiirin rakentaminen sekä sen osoittaminen, että kaikki tunteet ovat sallittuja. Keskeistä on läsnäolo ja riittävän ajan antaminen tunnetaitojen harjoitteluun.</p> <p>Tuloksia voidaan hyödyntää esimerkiksi tunnetaitoihin liittyvien suositusten, koulutusten tai työpajojen suunnittelussa ja toteutuksessa. Myös Autismsäätiön yhteisen tunnetaitoihin liittyvän sähköisen ja jatkuvasti täydentyvän alustan luominen nähtiin hyödyllisenä.</p>	
Avainsanat	tunnetaidot, autismikirjo, osallistuminen, kuntoutuminen

Author(s) Title	Mari Impola "Everyone must have a possibility to show one's emotions" - developing methods to improve the emotional skills of people with autism spectrum disorder to enhance their possibilities to participate
Number of Pages Date	74 pages + 7 appendices 29 November 2020
Degree	Master of Health Care
Degree Programme	Rehabilitation
Instructor(s)	Salla Sipari, Principal Lecturer Nea Vänskä, Senior Lecturer
<p>The purpose of this study was to develop working methods, when improving the emotional skills of people with autism spectrum disorder to enhance their possibilities to participate.</p> <p>This qualitative development project followed an action research approach. The data was gathered by thematic interviews of individuals with a close relationship to people with autism spectrum disorder. In addition, two group conversations with a team of professionals working with people with autism spectrum disorder were used. In group conversations the means of co-creation were used. The aim of the thematic interviews was to describe the methods that are applied to improve the emotional skills of people with autism spectrum disorder in order to enhance their participation from the perspective of individuals with a close relationship to people with autism spectrum disorder. The aim of the group conversations was to describe the methods applied to improve the emotional skills of people with autism spectrum disorder in order to enhance their participation and how these methods should be enhanced in the future. All data was analysed using data-driven content analysis.</p> <p>The output of this study is a description of working methods to improve the emotional skills of people with autism spectrum disorder to enhance their possibilities to participate. The results showed that feelings have to be talked about and emotional skills practiced everywhere and in every situation. Individual factors such as skills, personal history, needs and interests must be considered as well. It is central to understand the individual and speak their language. One must also influence the surroundings to help the person with autism spectrum disorder feel safe and enable them to participate and express themselves, as well as to manage their feelings. It was discovered that creating an atmosphere of trust and encouragement is crucial. One must show that they are allowed to express all kinds of feelings. The results showed that the presence of personnel and giving enough time for the practice of emotional skills is crucial.</p> <p>The results can be utilized when creating recommendations for practicing emotional skills, and for planning lessons or workshops concerning the emotional skills. It was also proposed that a common, continuously evolving database of emotional skills should be created for the Autism Foundation.</p>	

Keywords	emotional skills, autism spectrum disorder, participation, rehabilitation
----------	---

Sisällys

1	Johdanto	1
2	Autismikirjon henkilön tunnetaitojen edistäminen	3
2.1	Tunnetaitojen harjoitteluun liittyvät tarpeet	3
2.2	Ohjaamisen lähtökohdat tunnetaitoja vahvistavissa toimintatavoissa	5
2.3	Tunnetaitojen harjoittelu	6
2.4	Ahdistuneisuuteen ja stressin kokemuksiin vaikuttaminen	7
3	Osallistumisen vahvistuminen autismikirjon henkilöillä	9
4	Tutkimuksellisen kehittämistyön toimintaympäristö ja -kulttuuri	13
5	Kehittämistyön tarkoitus, tavoite ja kehittämistehtävät sekä tuotos	14
6	Menetelmälliset ratkaisut	14
6.1	Tutkimuksellinen lähestymistapa	14
6.2	Tiedontuottajien valinta ja kuvaus	15
6.3	Aineiston kerääminen	17
6.4	Aineiston analysointi	21
6.5	Tutkimuksellisen kehittämistyön eteneminen	22
7	Tulokset	24
7.1	Tunnetaitoja edistävät toimintatavat läheisen näkökulmasta	24
7.2	Tunnetaitoja edistävät toimintatavat kehittäjäryhmän näkökulmasta	36
7.3	Tunnetaitoja edistävät toimintatavat tulevaisuudessa	46
8	Kuvaus autismikirjon henkilön tunnetaitoja edistävästä toimintatavoista osallistumisen vahvistumiseksi	52
8.1	Tunnetaitojen harjoittelua yhdessä	52
8.2	Tunnetaitojen vahvistumisen mahdollistumista	55
9	Pohdinta	58
9.1	Tulosten tarkastelu	58
9.2	Kehittämistyön prosessi, menetelmälliset valinnat ja luotettavuus	61
9.3	Eettisyys	65
9.4	Kehittämistyön hyödynnettävyys ja jatkotutkimusaiheet	67
10	Lähteet	69

Liitteet

Liite 1. Tutkimushenkilötiedote asiakkaan läheiselle

Liite 2. Tutkimushenkilötiedote ammattilaisille

Liite 3. Suostumusasiakirja

Liite 4. Suostumusasiakirja sähköpostitse

Liite 5. Teemahaastattelu läheisille

Liite 6. Esimerkki aineistolähtöisestä analyysistä

1 Johdanto

Yksi Suomen ja Euroopan unionin kärkihankkeista on osallisuuden edistäminen sekä sen kautta eriarvoisuuden vähentäminen (Osallisuus 2020). Vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista säädetyn lain tarkoituksena on edistää vammaisen henkilön edellytyksiä elää ja toimia muiden kanssa yhdenvertaisena yhteiskunnan jäsenenä. Lisäksi lain tarkoituksena on ehkäistä ja poistaa vammaisuuden aiheuttamia osallistumiseen liittyviä haittoja ja esteitä. (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista 1987/380.)

Ruotsalaisen kaksostutkimuksen mukaan ammattilaisten tietoisuus autismikirjon häiriöistä on lisääntynyt ja apua arkielämän haasteisiin haetaan aiempaa useammin. Tämän lisäksi autismikirjon diagnoosien määrän lisääntymisen on todettu johtuvan myös laajentuneista diagnoosikriteereistä. (Lundström & Reichenberg & Anckarsäter & Lichtenstein & Gillberg 2015.) Myös Yhdysvaltain kansanterveysviraston (CDC) tutkimuksen mukaan autismikirjon diagnoosit ja siihen liittyvät häiriöt ovat yleistyneet. Vuonna 2014 julkaistun tutkimuksen mukaan joka kuudeskymmeneskahdeksas lapsi on autistinen. (CDC Newsroom 2014.) Myös Suomessa, Ruotsissa ja Tanskassa autismikirjon lasten määrän on osoitettu lisääntyneen (Atladottir ym. 2014).

Asiakasmäärien lisääntymisestä huolimatta kuntoutuminen on aina yksilöllinen prosessi, joka merkitsee yksilön kasvua ja kehitystä sekä yksilön ja ympäristön välisen suhteen muutosta. Kuntoutujalla on oltava mahdollisuus osallistua oman elämänsä suunnitteluun ja kuntoutustaan koskevien valintojen tekoon. (Järvikoski 2013: 39–41.) Siksi kuntoutuksen tutkimusta tarvitaan järjestelmä- ja organisaatiotasoisessa kuntoutuksen tutkimuksessa. Lisäksi on tarvetta tutkimuksille, joilla selvitetään kuntoutuksen hyviä ja vaikuttavia toimintakäytäntöjä sekä eri toimintakokonaisuuksien vaikuttavuutta. (Kuntoutuksen tutkimuksen kehittämisohjelma 2003: 4–5.) On tärkeää saada lisää tietoa autismikirjon henkilöiden todellisista kokemuksista sekä heidän kanssaan työskentelevien ihmisten rooleista. Autismikirjon henkilöt perheineen ovat ilmaisseet kokemuksensa yhteiskuntaan osallistumisen esteistä. Tutkimuksissa on tärkeää tunnistaa näitä esteitä sekä tuottaa interventioita ja ohjeita, joiden avulla esteet voidaan poistaa. Tutkitulla tiedolla ja sen jakamisella on merkittävä sija esteiden poistajana, sillä sen avulla voidaan levittää paikansa pitävää tietoa autismista sekä murtaa siihen liittyviä myyttejä. (Wallace & Guldborg & Bailey 2019: 63.)

Myyttien murtaminen vaikuttaa esimerkiksi autismikirjon henkilöille näkymättömien esteiden poistamiseen yhteiskunnan rakenteista ja ihmisten asenteelliseen muutokseen (Oksanen & Sollaavaara 2019: 19–21). Jos osa yhteiskunnan jäsenistä joutuu tahtomattaan sivuun yhteiskunnasta, voidaan tämä tulkita sosiaalisesti syrjäytymiseksi. Silloin yhteiskunnan yleiset rakenteet ja toimintatavat sekä syrjivät asenteet jättävät osan yksilöistä ulkopuolelle ja määrittävät kansalaisten riskiä syrjäytyä. Useimmiten syrjäytyminen kuitenkin yksilöllistetään ihmiseen ja hänen sen hetkiseen elämäntilanteeseensa, kuten työttömyyteen tai vammaisuuteen. Sosiaalista osallisuutta pidetään nykyisin hyväksyttävänä kuntoutuksen tavoitteena. Tavoitteen saavuttamiseksi on keskeistä tukea kuntoutujan vaikutusmahdollisuuksia, osallisuutta ja osallistumista kuntoutusprosessin aikana ja kaikissa sen vaiheissa. (Järvikoski 2013: 40–41.)

Autismisäätiössä keväällä 2019 toteutettu kysely osoitti, että työntekijöiden arvion mukaan autismikirjon henkilöillä puutteet tunnetaidoissa ovat yleisiä. Vastaajista 90–97 prosenttia koki, että asiakkailla on puutteita seuraavissa taidoissa: havaita ja tiedostaa omia tunteita; ilmaista tunteitaan sosiaalisesti hyväksyttävällä tavalla ja ymmärrettävästi; havaita toisen tunteita ja huomioida ne vuorovaikutuksessa sekä hallita ja käsitellä rakentavasti haastavia tunnetiloja. Myös Autismisäätiön toteuttamassa Esteetön lapsuus -hankkeessa (2017–2019) ilmeni tarve parantaa neuropsykiatristen lasten ja nuorten tunne- ja vuorovaikutustaitoja. (Oksanen 2019a.)

Tämän tutkimuksellisen kehittämistyön tarkoituksena on kehittää autismikirjon henkilön tunnetaitoja edistäviä toimintatapoja osallistumisen vahvistumiseksi. Työ toteutetaan Autismisäätiön sisäisenä kehittämisprosessina. Kehittämiseen osallistuminen on oppimisprosessi myös ammattilaisille (Vilka 2005: 103). Työn tuloksia voidaan hyödyntää Autismisäätiön tunnetaitoihin liittyvän osaamisen kehittämisessä ja ne voivat myös edistää tunnetaitojen hyödyntämistä osana Autismisäätiön palveluja. Tutkimuksellinen kehittäminen voi olla lähtökohtana esimerkiksi sisäisten koulutusten suunnittelussa tai tunnetaitoihin liittyvien suositusten luomisessa.

Tässä työssä käytetään termiä autismikirjon henkilö, sillä ammattilaisten enemmistö kannattaa kyseistä termiä. Monet autismikirjon henkilöt näkevät autismin luonteenpiirteenä ja suosivat sen sijaan termiä autistinen. (Wallace & Guldberg & Bailey 2019: 8.) Työssä syvennyttään eritoten sellaisiin autismikirjon henkilöihin, joilla on merkittäviä osallistumiseen liittyviä rajoitteita ja tarve vahvaan tukeen arjessaan.

2 Autismikirjon henkilön tunnetaitojen edistäminen

2.1 Tunnetaitojen harjoitteluun liittyvät tarpeet

Autismikirjon henkilöillä tunnetaitojen kehitys on usein jäljessä keskimääräisestä tunnetaitojen kehityksestä, ja tunteiden tunnistamisen haasteet jatkuvat pitkälle aikuisikään saakka. Omien tunteiden tunnistamisen lisäksi heidän on vaikea tunnistaa ja huomioida muiden ihmisten tunteita. (Oksanen & Sollasvaara 2019: 171.) Tunnesäätelyn haasteilla on todettu olevan yhteys mielenterveyteen, sillä haasteiden on todettu aiheuttavan masennusta ja ahdistusta (Santomauro & Sheffield & Sofronoff 2017).

Haasteet tunnetaidoissa vaikuttavat myös sosiaaliseen kanssakäymiseen, joka huomioidaan autismin diagnosoinnissa. Sosiaaliseen kanssakäymiseen liittyvät haasteet vaikuttavat esimerkiksi vaikeuteen muodostaa ystävyysuhteita tai ymmärtää omia ja muiden tunteita tai ajatuksia. Myös sosiaalisten vihjeiden, kuten kasvojen ilmeiden ja kehon asentojen tunnistaminen, voi olla haastavaa autismikirjon henkilöillä. (Kuusikko-Gauffin 2011: 17.) Autismikirjon häiriötä selitetään usein neurologisen kehityksen häiriöllä, mikä vaikuttaa aivojen toimintaan ja aistihavaintojen käsittelyyn. Autismikirjon henkilön on vaikea käsittää toisen ihmisen mieltä, ajatuksia ja tunteita. Haastavan käyttäytymisen eri muodot voidaan tulkita puutteellisten sosiaalisten taitojen seuraukseksi. Sosiaalisten taitojen harjoitteluun taas liittyy olennaisesti tunnetaitoihin liittyvää harjoittelua, kuten empatian ilmaisua itseä ja muita kohtaan, omien tunteiden tunnistamista ja kohtuullista kontrollointia, toisen tunteiden tunnistamista ja huomioimista, aggressioiden, pettymysten ja pelkojen kohtuullista sietämistä ja käsittelytaitoa sekä itsensä palkitsemista ja itsetuntemuksen tukemista. Itsetuntemus nähdään edellytyksenä myös toisten ihmisten tuntemiselle ja erilaisten ajattelutapojen sekä tunnetilojen ymmärtämiselle. (Timonen & Ärölä-Dithapo 2019: 23–38, 316–317.) Tietoinen itsetuntemuksen kehittäminen tarkoittaa omien tunteiden tunnistamisen, nimeämisen, arvioinnin, erottelun ja säätelyn hallintaa. Itsetuntemus ja tunnetaidot rakentuvat sosiaalisen vuorovaikutuksen kautta läpi elämämme. (Tunteesta tunteeseen 2019.)

Kommunikaation ja vuorovaikutuksen alueella esimerkiksi emotionaalinen vastavuoroisuus ja tunteiden jakaminen ja ilmaiseminen tuottavat ongelmia autismikirjon henkilöillä. Haasteet tunnistaa ja ymmärtää muiden tunteita aiheuttavat vaikeuksia ilmaista empatiaa muita kohtaan. Eritoten empatian osoittamisen haasteiden voidaan katsoa vaikuttavan sosiaaliseen kanssakäymiseen ja vaikeuksiin ymmärtää ja olla vuorovaikutuksessa

vertaisten kanssa. Lisäksi empatian osoittamisen haasteet vaikuttavat ystävyys-suhteiden luomisen ja ylläpitämisen vaikeuksiin. Usein nämä vuorovaikutuksen haasteet ilmenevät jo varhaisessa vaiheessa ja vahvistuvat ajan myötä, jos niihin ei puututa. Tutkimustulosten mukaan empatian osoittamiseen liittyvien taitojen katsotaan liittyvän vahvasti itseluottamukseen ja vuorovaikutustaitoihin. Kun autismikirjon henkilöille opetetaan empatian osoittamista vuorovaikutuksessa, heidän empatiakykynsä ja itseluottamuksensa vahvistuvat. (Koegel & Ashbaugh & Navab & Koegel 2016.)

Autismikirjon häiriöön kuuluvista vuorovaikutukseen liittyvistä haasteista huolimatta vuorovaikutustutkimus on osoittanut, että autismikirjon henkilöillä on erityisiä tapoja kommunikoida muiden ihmisten kanssa. Tämä kyseenalaistaa totunnaisia käsityksiä autismikirjon henkilöiden vuorovaikutuksen haasteista. Stevanovic ja Koskinen (2018) luokittelevat vuorovaikutuksen haasteet kolmeen ryhmään: keholliseen toimintaan, kontekstin huomioimiseen ja vuorovaikutuksen affektiivisuuteen. Autismikirjon häiriön diagnostisiin kriteereihin kuuluvat poikkeavuudet kehollisessa vuorovaikutustoiminnassa, kuten katsekontaktin välttäminen, kyvyt tulkita intuitiivisesti monia samanaikaisia kehon liikkeitä sekä vaikeudet kehojen välisen etäisyyden säätelyssä. Tutkitusti autismikirjon henkilöt peilaavat vuorovaikutuksessa tavanomaista vähäisemmin toisia ihmisiä. (Stevanovic & Koskinen 2018.)

Puutteet sosioemotionaalisessa vastavuoroisuudessa eli vuorovaikutuksen affektiivisyydessä kuuluvat autismikirjon häiriöiden diagnostisiin kriteereihin. Tämä voi ilmetä esimerkiksi vähäisenä tunteiden, kokemusten ja kiinnostuksen kohteiden jakamisena. Kehollisen toiminnan tunnistamisen vaikeuksien ja vuorovaikutukseen liittyvän kontekstin huomioimisen haasteiden vuoksi autismikirjon henkilöllä on myös haasteita tunnistaa niitä hetkiä, jolloin heiltä odotetaan samaistumista vuorovaikutuskumppanin tunnekokemukseen ja empatian osoittamista esimerkiksi surun hetkellä. Tunnetaitoihin linkittyvien vuorovaikutustaitojen on osoitettu vaikuttavan positiivisesti autismikirjon henkilöiden mielialaan. Ymmärrys vuorovaikutuksen haasteista tarjoaa keinoja kehittää autismikirjon henkilöille suunnattua sosiaalisten taitojen harjoittelua. (Stevanovic & Koskinen 2018.)

Edellä mainittujen haasteiden lisäksi autismikirjon henkilöillä on Kuusikko-Gauffinin (2011) tutkimuksen mukaan haasteita tunnistaa toisistaan negatiivisia tunteita, kuten pelkoa ja surua. Autismikirjon lapsilla kyky tunnistaa tunteita paranee iän myötä, joskaan se ei saavuta tavalliseen tapaan kehittyvien lasten taitotasoa nuoruusikään mennessä. Tut-

kimustulosten perusteella tulee autismikirjon lapsia ja nuoria hoidettaessa huomioida sosiaalinen ahdistuneisuus. Heille tulisi myös tarjota mahdollisuuksia harjoitella toisten ihmisten tunteiden tunnistamista. (Kuusikko-Gauffin 2011: 5, 54.)

Autismitutkimuksen uusin osa-alue käsittelee heikon tunnesäätelyn ja haastavan käyttäytymisen yhteyttä sekä autismikirjon henkilöiden kykyä hyödyntää omaa käyttäytymistä, taitoja tai strategioita oman tunnetilan muuttamiseen tai säätelyyn. Tutkitusti autismikirjon henkilöt eivät yleensä pyri säätelemään tunteitaan sosiaalisten kontaktien avulla, vaan pyrkivät pois stressaavasta ympäristöstä. Osalla autismikirjon henkilöistä näyttäisi myös olevan vaikeuksia tunnistaa, mitä he jostakin tilanteesta ajattelevat ja miltä se heistä tuntuu. Myös tunnereaktioiden tunnistaminen ja hillitseminen voi olla vaikeaa. (Wallace & Guldborg & Bailey 2019: 63.) Tutkitusti myös kehotietoisuudella sekä omien tunteiden tunnistamisella ja käsittelyllä on vahva yhteys autismikirjon henkilöillä. On osoitettu, että kehotietoisuus korreloi aleksitymian ja empatiakyvyn kanssa. (Mul, Stagg, Herbelin, Aspell 2018.)

2.2 Ohjaamisen lähtökohdat tunnetaitoja vahvistavissa toimintatavoissa

Autismikirjon häiriöiden kuntoutus perustuu sekä toimintakyvyn tukemiseen että arkisessa toiminnassa suoriutumista vahvistavien taitojen harjoitteluun. Näitä ovat esimerkiksi tunnetaidot. Kuntoutuksen perustana on tilanteiden ennakointi ja onnistumisten paljauttaminen. Yksilön tulee tietää, miten hänen pitää toimia ollakseen esimerkiksi kiltti tai ystävällinen. Ohjeet tietyntyötoiminnan tavoitteluun voidaan antaa esimerkiksi kirjallisena, selkeästi puhuen tai kuvallisina ohjeina. Ohjaamisen peruslähtökohtina nähdään positiivisuus, rauhallisuus ja vahva vuorovaikutus toiminnan aikana. Merkittävässä roolissa on iloa välittävä asenne, lämmin ja rohkeava suhtautuminen henkilöön sekä vastavuoroisen vuorovaikutuksen mahdollistava tuki. Aito ja arvostava kohtaaminen sekä henkilön kokemusten kuuleminen ovat keskeisiä toimintatapoja tunnetaitojen vahvistamisessa. (Parikka & Halonen-Malliarakis & Puustjärvi 2017: 26–28.)

Yksilöllisten tekijöiden huomioiminen on keskeistä kaikessa kuntoutuksessa. Näitä tekijöitä ovat esimerkiksi yksilölliset tarpeet, taidot ja valmiudet sekä yksilöllinen tapa reagoida asioihin ja tunteisiin. (Keltikangas-Järvinen 2004: 36–37.) Autismikirjon häiriöön liittyy usein stressiherkkyyttä sekä aistitoiminnan häiriöitä. Esimerkiksi hoputtaminen tai yllättävät äänet voivat saada aikaan voimakkaan tunnepitoisen reaktion. Tästä syystä

stressin ja ympäristötekijöiden huomioiminen ohjauksessa on tärkeää. (Parikka & Halonen-Malliarakis & Puustjärvi 2017: 29–30.) Ulkoista ympäristöä ja struktuureja muokaten autismitietäjien henkilön ympäristö voidaan muokata turvallisesti ja aistipoikkeavuuksia lieventäväksi, jolloin turvallinen osallistuminen mahdollistuu (Ikonen et.al. 2015: 16–19). Myös yksilön seksuaalisuuteen liittyvät asiat vaikuttavat vahvasti tunteisiin ja tunnetaitoihin. Löytääkseen itselleen sopivia ja ympäristön hyväksymiä tapoja ilmaista seksuaalisuuttaan autismitietäjien henkilöt tarvitsevat usein ohjausta, opetusta ja tukea. Seksuaalisuudesta on hyvä keskustella myös lähipiirin kanssa, sillä monet autismitietäjien henkilöt ovat arjessaan riippuvaisia läheisistään tai avustajistaan. Koko lähipiiri on tärkeää tunnistaa autismitietäjien henkilön seksuaaliset oikeudet sekä tarkastella seksuaalisuuteen liittyviä arvojaan. (Örö & Oksanen 2015: 70–77.)

Tunneviestintä on pitkälti sanatonta ja usein varsin tiedostamatonta viestintää, joka vaikuttaa jatkuvasti kaikissa sosiaalisissa tilanteissa. Ilmapiiri vaikuttaa yhteistyöhön ja sitä kautta osallistumisen mahdollistumiseen. (Dunderfelt 2016: 61–68.) Tunteiden kehollisten reaktioiden on todettu tarttuvan henkilöstä toiseen. Toisen ihmisen tunneilmaisun havaitseminen tuottaa aivoissa samanlaisia reaktioita, kuin omien tunteiden varsinainen kokeminen. (Myllyviita 2016: 132–133.) On siis huomion arvoista, että olemme kaikki osaltamme vastuussa siitä, miten vaikutamme kanssamme vuorovaikutuksessa olevien ihmisten tunteisiin (Goleman 2014: 53–56).

2.3 Tunnetaitojen harjoittelu

Tunnetaidot heikkoina tai vahvoina, ovat läsnä kaikissa tunnetilanteissa. Ne ohjaavat silloin, kun teemme valintoja tunteidemme kanssa. Tunnetaitoihin liittyvät tunteiden tunnistaminen, tunteiden sietäminen ja tunteiden säätely sekä niiden purku ja käsittely. (Jääskinen 2017: 34–35.) Ihminen ei voi juurikaan vaikuttaa siihen, millaisia tunteita hän tuntee, milloin niitä tunnetaan ja kuinka vahvoina ne tunnetaan. Sen sijaan on mahdollista valita, miten tilanteeseen reagoidaan ja miten tunnetta ilmaistaan. (Goleman 2014: 27.)

Tunneille tarvitaan sanat, jotta niitä voidaan työstää omilla ajatuksissa. Siksi tunteita on tärkeää nimetä ja keskustella niistä eri yhteyksissä. (Keltikangas-Järvinen 1994: 172–173.) Usein tunne kuitenkin tunnustetaan kehollisista vastineista ja ajatukset muodostavat niiden mukaisia toimintayllykkeitä ja arvioita tilanteista, jotka johtavat toimintaan (Myl-

lyviita 2016: 45–58). Keho reagoi jatkuvasti uusiin tilanteisiin ja tunteisiin. Kehon reaktiivista tietoiseksi tuleminen auttaa uusien tilanteiden ja tunteiden kohtaamisessa. Tunteet näkyvät kehossa, ja kehon kautta on mahdollista vaikuttaa tunnekokemuksiin. Esimerkiksi riittävän levon merkitys tunnekokemuksiin on kiistaton. (Toivakka & Maasola 2011: 33–35.)

Tunnistamattomat ja kohtaamattomat tunteet kuluttavat voimavaroja sekä vaikuttavat mielialaan negatiivisesti, lisäten kehon stressitilaa ja aiheuttaen terveydellisiä ongelmia (Jääskinen 2017: 21–22). Positiivisten tunteiden aikaan saamista on mahdollista harjoitella. On varattava aikaa yksinomaan olemiselle tai tehdä itseä rauhoittavia asioita. (Goleman 2014: 33–34.) Autismikirjon henkilön onnellisuuden kokemuksia vahvistetaan mielekkäiksi koettujen toimintojen mahdollistamisen ja omien vahvuuksien tunnistamisen kautta. Samalla vahvistetaan myönteisyyttä ja hyvinvointia. Myönteiset tunteet ja myönteinen palaute ovat merkittävä ihmistä motivoiva tekijä. (Oksanen 2019: 40–46.) Myönteisiä tunnekokemuksia on mahdollista saavuttaa myös toimintaan uppouduttaessa. Flow-tilaksi kutsutaan yksilön syventymistä toimintaan, jossa on sopivasti haastetta ja mahdollisuus keskittyä yksinomaan tekemiseen, liikaa ponnistelematta. Flow-tilan on katsottu lisäävän mielihyvän kokemuksia ja vähentävän stressiä sekä vahvistavan hyvinvointia. (Csikszentmihalyi 1993: 229–255.)

2.4 Ahdistuneisuuteen ja stressin kokemuksiin vaikuttaminen

Autismikirjon henkilöillä stressi ja ahdistuneisuus on todettu yleisiksi. Stressitasoa nostavat muun muassa muutokset, aistiärsykkeet, epätietoisuus tulevista tapahtumista sekä epämiellyttävät tilanteet. Myös sosiaaliset tilanteet ja niihin liittyvät odotukset kohottavat stressitasoa ja vaikuttavat tunteisiin sekä niiden tunnistamiseen. (Oksanen 2019b: 13–16.) Stressinsäätelykeinot ja säätelyjärjestelmät kypsyvät hitaasti ja niiden oppimiseen tarvitaan onnistuneita säätelykokemuksia. Niitä ei ole mahdollista oppia yksin. Kanssa-säätelyllä tarkoitetaan kuohuksiin joutuneen henkilön tunnekuohuun samaistumista ja henkilön läsnä olevaa kohtaamista. Usein toisen ihmisen myötätuntoinen huomio, rauhoittava ääni, kosketus ja läsnäolo tuntuvat tyynnyttäviltä. (Sajaniemi & Suhonen & Nislin & Mäkelä 2015: 77–86.)

Stressin vähentämiseen liittyviä keinoja kutsutaan coping-keinoiksi tai selviytymiskeinoiksi. Ne eivät ole aina aktiivista toimintaa, vaan esimerkiksi vetäytyminen ja eristäyty-

minen voivat olla selviytymiskeinoja. Suhteessa ihmisen tilannekohtaisiin, käytössä oleviin resursseihin tilanteen väistäminen voi toisinaan olla paras ratkaisu. (Keltikangas-Järvinen 2008: 181.) Stressin varoitusmerkit kertovat henkilön kokeman stressin määrän kasvusta. Vaikka stressi ilmenee yksilöllisesti, on olemassa yleisiä stressin varoitusmerkkejä, jotka ilmenevät kaikkien ihmisten käytöksessä. Toisinaan ne voivat olla tietyille henkilölle ominaisia kuten kaikipuhetta, henkilölle tyypillistä ääntelyä ja hokemia tai stressiä poistavaa liikehdintää. (Oksanen 2019b: 18–21.)

Ennen kuin on mahdollista ymmärtää vuorovaikutuksessa ilmeneviä tunteita, on opittava ymmärtämään omia tunteitaan. Mikä tahansa tunne on hyväksyttävä ja negatiivisetkin tunteet on nähtävä hyödyllisinä. (Dunderfelt 2016: 69–73.) Autismikirjon henkilölle on tärkeää tehdä selväksi, että tunteita saa olla ja niitä saa ilmaista. On hyvä tarkastella mitä tunteiden taustalla on, sillä tunteet ovat viesti siitä, että jotain tärkeää tapahtuu. Ohjaajan ensisijainen tehtävä on kannatella tilannetta, ohjata suutuksissaan tai hermostuksissaan olevaa ja auttaa ratkaisun löytämisessä siihen, miten suuttumusta on mahdollista ja luvallista purkaa. On tärkeää kieltää vahingollinen teko, mutta vielä tärkeämpää on osoittaa, mitkä teot ovat sallittuja ja vaarattomia tapoja purkaa tunnetta. (Cacciatore & Korteniemi-Poikela 2019: 19–38.)

Rajojen asettelu perustellusti on toisinaan tarpeen, jotta yksilö voi kokea olonsa turvallisiksi ja kannatelluksi esimerkiksi hermostuessaan. Rajat eivät ole pelkkiä kieltoja ja määräyksiä, vaan niihin kohdistuu myös positiivisia toiveita ja odotuksia. Tarkoituksena ei ole rajoittaa autismikirjon henkilön omaa päätöksentekoa, vaan sitä on tuettava loppuun saakka. Tavoitteena on, että autismikirjon henkilö oppii tunnistamaan ne käyttäytymisen rajat, joissa hän ei loukkaa muita ja on itse tyytyväinen, eli oppii tekemään kompromisseja. Kompromissien tekemisessä onkin kyse sosiaalisen kanssakäymisen perustaidoista. Yksilön hallinnantunne vahvistuu, kun hän pääsee itse vaikuttamaan lopputulokseen ja hänellä on kokemus siitä, että hänellä on mahdollisuus vaikuttaa asioihin. (Keltikangas-Järvinen 1994: 176–184, 279.)

Yksilöllisten rauhoittumiskeinojen löytäminen ja itsenäisen rauhoittumisen harjoittelu on tärkeää (Cacciatore 2007: 65–66). Usein erinomaisia apukeinoja pahimman tunnekuohun aikana ovat nopeat pysähtymiset ja aikalisän ottaminen sekä tietoinen rauhoittuminen. Myös oman hengityksen hidastaminen ja siihen keskittyminen rauhoittavat kiihtynyttä mieltä. Samalla voi keskittyä siihen, miltä kehossa tuntuu, onko parempi istua vai seistä ja miltä vihaisuus tuntuu. (Cacciatore 2018: 18, Martin & Seppä & Lehtinen & Törö

& Lillrank 2010: 15–16.) Rentouttaviin ja rauhoittaviin toimintoihin keskittyminen on yhtä tärkeää kuin aktiiviseen toimintaan keskittyminenkin. Esimerkiksi itsestä huolehtimiseen liittyvät toimet, kuten peseytyminen ja pukeutuminen voidaan nähdä rentouttavina puuhina ja sitä kautta merkittävinä tekijöinä myös tunteiden hallintaan liittyen. Eritoten silloin kun toiminta on ollut kuormittavaa tai vaativaa on huomioitava lepoaikojen ja palautumisen merkitys. (Pierce 2003: 127–131.)

3 Osallistumisen vahvistuminen autismikirjon henkilöillä

Yhdistyneiden kansakuntien ihmisoikeuksien julistuksessa (1948) todetaan, että jokaisella ihmisellä on oikeus työhön lepoon, vapaa-aikaan, opetukseen ja yhteisön sivistyselämään osallistumiseen. Myös perustuslaissa (731/1999) on säädetty yksilön oikeudesta osallistua ja vaikuttaa yhteiskunnan ja elinympäristön kehittämiseen. Perustuslain mukaan julkisen vallan tehtävänä on edistää yksilön mahdollisuuksia osallistua yhteiskunnalliseen toimintaan ja vaikuttaa häntä itseään koskevaan päätöksentekoon. Laissa sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (812/2000) säädetään asiakkaan mahdollisuudesta osallistua ja vaikuttaa palvelujensa suunnitteluun ja toteuttamiseen.

Watanabe ja Sturmey (2003) arvioivat tutkimuksessaan aikuisten autismikirjon henkilöiden mahdollisuuksia tehdä valintoja sekä valintojen teon vaikutusta tehtävään sitoutumiseen ja osallistumiseen. Osoittautui, että valinnan mahdollisuuksien lisääminen esimerkiksi toimintaa valittaessa lisäsi autismikirjon henkilöiden sitoutumista tehtävän suorittamiseen. On kuitenkin huomioitava, että kaikilla ei ole riittäviä taitoja valintojen tekoon. Jotta osallistuminen mahdollistuu, on tätä taitoa harjoiteltava sekä tarjottava asiakkaalle riittävä tuki valintojen tekemiseksi. (Watanabe & Sturmey 2003.) Harjoittelu ja tuki ovat tärkeitä etenkin siitä syystä, että osallistuminen yksilölle tarkoituksenmukaiseen ja merkitykselliseen toimintaan vaikuttaa positiivisesti yksilön terveyteen ja hyvinvointiin. Autismikirjon henkilön osallistumisen mahdollistuminen on syytä huomioida, sillä verrattaessa nuoria aikuisia autismikirjon henkilöitä nuoriin, joilla ei ole neurologista poikkeavuutta, osallistumisen tavoissa on havaittu eroja. (McCollum & LaVesser & Berg 2016.)

Toiminnan ja osallistumisen mahdollisuudet myös vaihtelevat riippuen siitä, nähdäänkö osallistumisen haasteet yksilössä, ympäristössä vai vuorovaikutuksessa. Mahdollisuudet toimia ja osallistua ovat kuitenkin vahvasti kytköksissä yksilön toimintakykyyn sekä yksilön mahdollisuuksiin ja kokemukseen mahdollisuudesta toimia ja osallistua mahdol-

lisimman täysivaltaisesti omassa arjessaan. Ympäristöön liittyvät tekijät voivat joko edistää tai rajoittaa yksilön osallistumista omassa yhteisössään. Toimintaympäristöt on luotava kaikkien siinä toimivien yksilöiden toiminnan ja osallistumisen mahdollistaviksi. (From & Koppinen 2000: 9–10.)

Vaikka fyysisen esteettömyyden toteutumiseen on kiinnitetty viime aikoina vahvemmin huomiota, esteettömyys ei yhteiskunnassamme vielä täysin toteudu. Autismikirjon henkilöt kohtaavat usein näkymättömiä tai vaikeasti havaittavia esteitä ympäristössään. Esimerkiksi päiväohjelmaan tulevat muutokset tai kaupan äänimaailma voivat muodostua osallistumisen esteeksi. Kun näkymättömiä esteitä tunnistetaan ja huomioidaan sekä pyritään vaikuttamaan niihin, toimintaympäristöistä ja niissä toimivien ihmisten toiminnasta tulee esteetöntä. Autismikirjon henkilöt saavat tarvittaessa tukea ja heidän hyvinvointinsa sekä mahdollisuutensa osallistua helpottuvat. Tätä kutsutaan asenne-esteettömyydeksi. Asenne-esteettömyys toteutuu ihmisten ajatuksissa ja asenteissa muita kohtaan. (Oksanen & Sollasvaara 2019:19–21.)

Sosiaalisella integraatiolla kuntoutuksen tavoitteena tarkoitetaan muun muassa sitä prosessia, jonka kautta autismikirjon henkilöillä on yhtäläiset mahdollisuudet osallistua yhteisön ja yhteiskunnan toimintoihin sekä palveluihin. Viime vuosina keskeinen käsite onkin ollut sosiaalinen osallisuus sosiaalisen syrjäytymisen vastakohtana sekä konkreettinen osallistuminen yhteisön tai yhteiskunnan toimintoihin. (Järvikoski 2013: 12–13.)

Autismikirjon henkilöillä osallistumisen esteitä aiheuttavat usein myös puheen ja kielenkehitykseen liittyvät kommunikaation ja puheen tuottamisen haasteet. Jotta asiakkaan osallisuus ja osallistuminen toteutuu, on hänen kanssaan työskentelevien henkilöiden kyettävä mukauttamaan vuorovaikutustaan niin verbalisella kuin nonverbaalisellakin tasolla. Tämä saattaa vaatia avustavien tai vaihtoehtoisten kommunikaatiovälineiden hallintaa kuten kuvia, eleitä, esineitä tai viittomia, jotta voidaan huomioida kommunikaatioon liittyvät yksilölliset tarpeet. (Koski & Martikainen & Burakoff & Launonen 2010.)

Kun yksilön mahdollisuudet ja halu osallistua omaan kuntoutumisprosessiinsa toteutuvat, puhutaan valtaistumisesta (empowerment). Asiakslähtöisessä työskentelyssä huomioidaan myös asiakkaan rajoitukset. Jos asiakas ei kykene ilmaisemaan itseään tai tekemään valintoja, yhteistyökumppaneina voivat toimia asiakkaan läheiset. Toisinaan asiakas voi omasta tahdostaan siirtää valintojen teon ammattilaisille. (Hautala & Hämä-

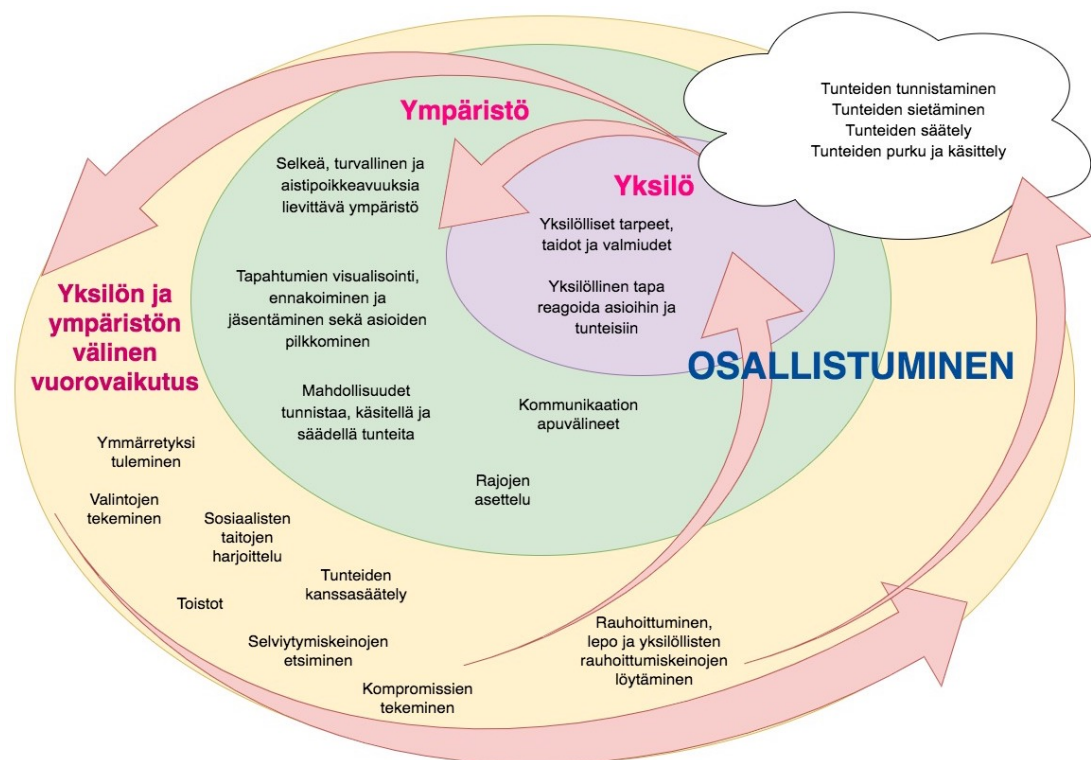
läinen & Mäkelä & Rusi-Pyykönen 2011: 92–93.) Toisaalta myös osallistuminen on luonteeltaan vapaaehtoista, sillä osallistumisen käsitteeseen sisältyy se mitä ihminen voi tehdä, haluaa tehdä, mitä hänellä on mahdollisuus tehdä ja minkä tekemiseen hänellä ei ole esteitä (McCollum & LaVesser & Berg 2016).

Perustus- ja kuntalaissa käsitteet osallistuminen ja vaikuttaminen nähdään väylänä osallisuuden kokemiseen. Osallisuus taas nähdään terveyttä edistävänä tekijänä sekä terveyden ja tasa-arvon edellytyksenä. Mahdollisuus vaikuttaa omaa elämää koskeviin asioihin on osa yhteiskunnallista osallistumista sekä yhteisöön kiinnittymistä. Yhteiskunnan palveluilla, kuten sosiaali- ja terveyspalveluilla, on merkittävä rooli osallisuuden toteutumisen edistämässä. Merkittävää työtä tekevät myös muut toimijat, kuten koulut, järjestöt ja yhdistykset. Osallisuutta voidaan edistää tukemalla osallistumis- ja vaikuttamismahdollisuuksia esimerkiksi hyödyntämällä asiakasosallisuutta sosiaali- ja terveyspalveluiden kehittämisessä, hyödyntäen kokemusasiantuntijuutta sekä asiakaslähtöisyyttä huomioivia toimintamalleja. (Osallisuus 2020.)

Osallistuminen ymmärretään kuntoutumisen keskeisimpänä tavoitteena. Kuntoutuksessa osallistumista on tarkasteltu esimerkiksi kansainvälisen toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden luokituksen (ICF) avulla. ICF on Maailman terveysjärjestön toimintakykyä, toimintarajoitteita ja terveyttä kuvaava kansainvälinen luokitus. (Paltamaa & Anttila 2015: 15.) ICF-luokituksen mukaan osallistuminen on yksilön osallisuutta elämän tilanteisiin ja edustaa toimintakyvyn yhteisöllistä näkökulmaa. Osallistumisrajoite on ongelma, joka voidaan kokea osallisuudessa elämän eri tilanteisiin. Kontekstuaaliset tekijät vaikuttavat osallistumiseen. Kontekstuaaliset tekijät koostuvat yksilö- ja ympäristötekijöistä. Ympäristötekijät tarkoittavat sitä fyysistä, sosiaalista ja asenneympäristöä, jossa ihminen elää. Ne ovat yksilön ulkopuolella ja voivat vaikuttaa yksilön suoriutumiseen yhteiskunnan jäsenenä niin myönteisesti kuin kielteisestikin. Yksilötekijöitä ovat esimerkiksi sukupuoli, ikä, elämäntavat, kasvatus, tottumukset, koulutus, vahvuudet ja sosiaalinen tausta. Yksilötekijöiden laajan sosiaalisen ja kulttuurisen vaihtelun vuoksi niitä ei ole ICF:ssä tarkemmin määritelty, mutta ne tulee tarvittaessa huomioida kuntoutumiseen vaikuttavina tekijöinä. (Paltamaa & Musikka-Siirtola 2016: 39–41.)

Tunteet vaikuttavat osallistumiseen ja ne on huomioitu myös ICF-luokittelussa (B152–B15299). Luokittelussa tunne-elämän toiminnot sijoittuvat kehon toimintoihin ja mielen toimintojen pääluokkaan. Tunne-elämän toiminnoissa on eritelty tunteiden tarkoituksen-

mukaisuus, säätely ja vaihtelu. Tunteiden tarkoituksenmukaisuudella viitataan mielen toimintoihin, joihin perustuu tilanteeseen sopiva mieliala tai tunteen ilmaisu. Tunteiden säätelyllä tarkoitetaan mielen toimintoja, joihin perustuu tunnetilan kokemisen ja näkymisen säätely. Tunteiden vaihtelualla merkitsee mielen toimintoja, joihin perustuu tunnetilan ja mielialan viriämisen koko kirjo, esimerkiksi rakkaus, viha, ahdistuneisuus, suru, ilo, pelko ja kiukku. Lisäksi ICF-koodisto tarjoaa vaihtoehdot muu määritelty tunne-elämän toiminto ja muu määrittelemätön tunne-elämän toiminto. (ICF – yksityiskohtainen luokitus ja määritelmä 2020.) Kuviossa 1 tarkastellaan yksilön osallistumiseen vaikuttavia tekijöitä sekä tunne-elämän toimintoja suhteessa osallistumiseen ja ympäristöön.



Kuvio 1. Kontekstuaaliset tekijät ja osallistuminen (Teoriataustaa mukailien: Jääskinen 2017: 34–35, Keltikangas-Järvinen 2004: 36–37, Paltamaa & Musikka-Siirtola 2016: 39–41 et. al.).

Vaikka tässä kuviossa tunnekokemuksia ja tunteisiin liittyviä taitoja on tarkasteltu yksilön ominaisuuksina, ympäristö vaikuttaa tunnekokemukseen ja yksilön ja ympäristön välinen vuorovaikutus vaikuttavat yksilön mahdollisuuksiin osallistua (Paltamaa & Musikka-Siirtola 2016: 39–41). Tunnekokemukset ovat luonteeltaan subjektiivisia. Tunteet kuitenkin ohjaavat toimintaa sosiaalisissa tilanteissa. Ne muokkaavat yksilötasolla kehon vireystilaa sekä vaikuttavat siihen, miten havaitsemme ja tulkitsemme ympäristömme tapahtumia. (Nummenmaa 2010: 11–19.)

4 Tutkimuksellisen kehittämistyön toimintaympäristö ja -kulttuuri

Autismisäätiö on vuonna 1998 perustettu yleishyödyllinen palveluntuottajaorganisaatio ja yhteiskunnallinen yritys. Autismisäätiön palveluita ovat asumispalvelut, ohjaus- ja valmennuspalvelut sekä kuntoutus- ja terapiapalvelut. Säätiön palveluiden piirissä on yli 1000 henkilöä ja se työllistää yli 300 ihmistä. Autismisäätiön toimipisteitä on Helsingissä, Espoossa, Vantaalla, Kotkassa, Tampereella ja Seinäjoella. (Tietoa meistä n.d.)

Autismisäätiön tavoitteena on lisätä autismiymmärryksen kasvua ja tutkimusta Suomessa. Asumispalvelut sekä ohjaus- ja valmennuspalvelut ovat Autismisäätiön pitkäaikaisimpia palvelukokonaisuuksia. Näiden lisäksi Autismisäätiö tarjoaa yksilöllisiä palveluita, kuten toimintaterapiaa ja seksuaaliterapiaa sekä työllistymispalveluita. Toimintaa pyritään jatkuvasti kehittämään erilaisten hankkeiden ja projektien kautta. Autismisäätiö kuvaa missiökseen onnistumiset ja osallisuuden, visiökseen kansainvälisen tunnustuksen itsenäisen ja rikkaan elämän suunnannäyttäjänä. Sen arvoja ovat osallisuus, hyvinvointi ja vaikuttavuus. (Tietoa meistä n.d.)

Kolmannen sektorin toimijoiden toteuttama kuntoutus on tärkeä osa kuntoutusjärjestelmää. Kolmannen sektorin toimijat toimivat asiakasprosessin kaikissa vaiheissa edistäen ihmisten hyvinvointia ja terveyttä, antaen kuntoutuksen ohjausta sekä tuottaen varsinaisia kuntoutuspalveluja. Niiden avulla tuetaan ihmisten toiminta- ja työkykyä sekä sosiaalista osallisuutta myös kuntoutustoimenpiteiden jälkeen. (Kuntoutuksen uudistamiskomitean ehdotukset kuntoutusjärjestelmän uudistamiseksi 2017: 70.)

5 Kehittämistyön tarkoitus, tavoite ja kehittämistehtävät sekä tuotos

Tutkimuksellisen kehittämistyön tarkoituksena on kehittää autismikirjon henkilön tunnetaitoja edistäviä toimintatapoja osallistumisen vahvistumiseksi.

Tutkimuksellisen kehittämistyön kehittämistehtävät:

1. Kuvata, mitä tunnetaitoja edistäviä toimintatapoja tarvitaan autismikirjon henkilön osallistumisen vahvistumiseksi läheisen näkökulmasta.
2. Kuvata kehittäjäryhmän näkökulmasta, mitä tunnetaitoja edistäviä toimintatapoja on käytössä autismikirjon henkilön osallistumisen vahvistumiseksi.
3. Kuvata kehittäjäryhmän näkökulmasta, mitä tunnetaitoja edistäviä toimintatapoja tarvitaan autismikirjon henkilön osallistumisen vahvistumiseksi tulevaisuudessa.

Työn tuotoksena on kuvaus autismikirjon henkilön tunnetaitoja edistävästä toimintatavoista osallistumisen vahvistumiseksi.

6 Menetelmälliset ratkaisut

6.1 Tutkimuksellinen lähestymistapa

Tutkimuksellinen kehittämistyön lähestymistapana oli toimintatutkimus, sillä sen pyrkimyksenä oli vaikuttaa tutkittavaan todellisuuteen ja toimintakäytäntöihin (Kuula 1999: 9–12). Tutkimuksellinen kehittämistyön avulla pyrittiin kehittämään toimintatapoja ajatuksia kokoamalla, uusia ideoita kehittelemällä sekä niitä levittämällä ja vakiinnuttamalla. Autismissäätien työntekijöiden lisäksi tässä tutkimuksellisessa kehittämistyössä myös autismikirjon henkilöiden läheiset haluttiin tiedontuottajiksi ja mukaan toimintamallien kehittämistyöhön autismikirjon henkilön näkökulman vahvistumiseksi. (Toikko & Rantanen 2009: 14–16, 44–46.) Pyrkimyksenä oli lisätä osallistujien ymmärrystä tunnetaitoihin liittyvistä toimintavoista sekä vaikuttaa myönteisesti osallistujien asiaa koskeviin ajattelu- ja toimintatapoihin (Vilka 2005: 103).

Tätä tutkimuksellista kehittämistyötä palveli parhaiten Jürgen Habermasin teorian mukainen praktinen tiedonintressi, koska tavoitteena oli siirtää ja lisätä tietoa ja kokemuksia sekä pyrkiä ymmärtämään niitä. Valitussa lähestymistavassa korostui vastavuoroisuus tutkijan ja osallistujien välillä. Tässä lähestymistavassa korostui tutkimuksen prosessi-
mainen luonne, jolloin suunnitelmaan sai tulla muutoksia prosessin edetessä. (Toikko & Rantanen 2009: 44–46.)

Tutkimuksellisen kehittämistyön avulla aloitettiin tunnetaitoihin liittyvä kehittäminen Autismisäätiön sisällä. Tämän kehittämistyön valmistuttua kehitystyötä on tarkoitus viedä prosessimaisesti eteenpäin, järjestämällä esimerkiksi aiheeseen liittyviä koulutuksia ja kehittämisiltapäiviä. Tätä kehittämistyötä kuvaa prosessin syklisyys. Se tarkoittaa, että tämän työn tulokset viedään käytäntöön ja tuloksia arvioidaan yhä uudelleen, perusteluja täsmentäen. Kyseessä on jatkuva prosessi. (Toikko & Rantanen 2009: 66–67.)

Tämä tutkimuksellinen kehittämistyö sijoittui kehittämisprosessin suunnitteluvaiheeseen ja tarjosi lähtökohdan toimintatapojen kehittämiseksi. Kehittämistyön tuottamien ideoiden käyttöönotto, havainnointi ja reflektointi jäivät työyhteisön, eli Autismisäätiön toteutettavaksi. Tutkimuksellisen kehittämistyön tekijä on itse töissä Autismisäätiössä, mutta ei osallistunut tiedon tuottamiseen. Työn toteuttaja toimi mahdollisuuksien tarjoajan roolissa, eli mahdollisti yhteistoiminnallisen kehittämisen ja toteutti tiedon keräämisen. Tutkimuksellisen kehittämistyön tekijän tehtävänä oli ohjata kehittämisprosessin suunnitelmavaihetta ja raportoida se.

6.2 Tiedontuottajien valinta ja kuvaus

Koska tutkimuksellisen kehittämistyön tarkoituksena oli kehittää autismikirjon henkilön tunnetaitoja edistäviä toimintatapoja osallistumisen vahvistumiseksi, valittiin autismikirjon henkilöiden näkökulma tutkimuksellisen kehittämistyön lähtökohdaksi. Tunnetaitoihin liittyvä kehittäminen haluttiin kohdentaa vahvaa tukea arjessaan tarvitseviin autismikirjon henkilöihin, koska tutkimuksissa, joihin teoriaosuudessakin viitataan, heidän näkökulmaansa ei ole juuri huomioitu. Heidän haastattelunsa kuitenkin vaati yksilöllisen kommunikaatiotyylin ja kommunikaatiotavan tuntemista. Siksi päädyttiin haastattelemaan autismikirjon henkilöiden läheisiä.

Ensimmäiseen kehittämistehtävään valittiin vastaajiksi kolme autismikirjon henkilön läheistä. Koska halukkaita osallistujia ilmoittautui vain kolme, oli kaikkien halukkaiden

haastattelu mahdollista toteuttaa. Haastateltujen läheiset olivat asiakkaina Autismisäätiön ohjaus- ja valmennuspalveluissa ja/tai asumispalvelussa. Valintakriteerinä läheisille oli suomen tai englannin kielen taito.

Toiseen ja kolmanteen kehittämistehtävän tiedontuottajiksi ilmoittautui yhdeksän henkilökunnan jäsentä, mutta heistä kaksi joutui perumaan osallistumisensa. Koko henkilökuntaa tiedotettiin tutkimuksellisesta kehittämistyöstä ja kaikki ilmoittautuneet valikoituivat tiedontuottajiksi. Tässä työssä seitsemän tiedontuottajaa muodosti kehittäjäryhmän, joka koostui Autismisäätiön henkilökunnasta. Valitun kehittäjäryhmän oli mahdollista osallistua kahteen yhteiskehittelyn menetelmiä hyödyntävään ryhmäkeskusteluun, joskin toiseen tilanteeseen osallistui kuusi ja toiseen viisi henkilöä. Kehittäjäryhmän osallistujilta vaadittiin ryhmäkeskusteluun riittävää suomen kielen taitoa. Lisäksi tiedontuottajilta vaadittiin kokemusta ja ymmärrystä sellaisista autismikirjon henkilöistä, joilla on merkittäviä osallistumiseen liittyviä rajoitteita ja tarve vahvaan tukeen arjessaan. Ammattilaisille tarkoitetut kutsukirjeet lähetettiin koko henkilöstölle. Osallistujat olivat eri yksiköistä ja muodostivat moniammatillisen kehittäjäryhmän.

Sekä läheisille että Autismisäätiön henkilökunnalle laadittiin kehittämistyöhön osallistumiseen liittyvä tutkimustiedote (Liite 1 ja 2). Tiedotteessa kerrottiin kehittämistyön tarkoituksesta ja tavoitteesta sekä osallistumisen vapaaehtoisuudesta, osallistujien anonymiteetistä ja oikeudesta keskeyttää kehittämistyöhön osallistuminen missä vaiheessa tahansa (Kylmä & Juvakka 2014: 59, 149). Läheisille tarkoitetut kutsukirjeet toimitettiin henkilökunnan välityksellä. Henkilökunnalle kutsukirje jaettiin sähköpostitse. Läheiset ja henkilökunta ilmoittivat halukkuutensa osallistua kutsukirjeessä ilmoitettuun sähköpostiosoitteeseen tai puhelinnumeroon. Osallistuminen oli vapaaehtoista, mutta henkilökunnan tuli saada osallistumiseen suostumus esimieheltä, sillä osallistuminen tapahtui henkilökunnan työajalla. Osallistujia muistutettiin läheisten teemahaastatteluiden ja ryhmäkeskusteluiden ajankohdan lähestymisestä erikseen. Kehittäjäryhmään osallistujille tarjottiin myös mahdollisuus tutustua Zoom-etäyhteyden käyttöön kolmena erillisenä ajankohtana. Jokainen kehittäjäryhmän jäsen sekä haastateltava allekirjoitti henkilökohtaisen suostumusasiakirjan (Liite 3) ennen aineiston keruun alkamista. Tutkimustiedote ja suostumusasiakirja lähetettiin sähköpostin liitteenä, jolloin osallistujilta pyydettiin sähköisesti suostumusta osallistua kehittämistyöhön (Liite 4). Osallistujille tarjottiin mahdollisuutta toimittaa asiakirja myös postitse, mutta kaikki osallistujat suosivat sähköistä tapaa.

6.3 Aineiston kerääminen

Tutkimuksellisen kehittämistyön ensimmäiseen kehittämistehtävään tietoa kerättiin Autismisäätiön asiakkaiden läheisiltä teemahaastatteluilla (taulukko 1, sivulla 20). Ennen haastattelua osallistujat perehdytettiin lyhyesti aihepiiriin. Teemahaastattelun aihepiirit olivat etukäteen tiedossa ja teemat (liite 5) olivat kaikille haastatelluille samat, joskin kysymysten tarkka muoto ja järjestys saattoivat vaihdella. (Hirsjärvi & Remes & Sajavaara 2007: 203.) Teemahaastattelun tavoitteena oli saada monipuolisia kuvauksia tutkittavasta ilmiöstä (Kylmä & Juvakka 2014: 27, 64, 79–81). Teemahaastattelun etuna nähtiin sen joustavuus ja keskustelunomaisuus. Lisäksi haastattelijalla oli mahdollisuus toistaa kysymys tarvittaessa. (Tuomi & Sarajärvi 2018: 85.) Haastattelut toteutettiin puhelinhaastatteluina läheisille parhaiten soveltuvana ajankohtana. Haastattelut ajoittuivat toukokuuhun 2020. Haastattelut ääninauhoitettiin ja litteroitiin.

Autismisäätiön kehittäjäryhmältä aineisto kerättiin yhteiskehittelyn menetelmiä hyödyntävien ryhmäkeskustelujen avulla. Ryhmäkeskustelut toteutettiin kahden Zoom-etäyhteydellä toteutetun tapaamiskerran aikana. Molempien ryhmäkeskusteluiden kesto oli kaksi tuntia. Ryhmäkeskustelujen alussa esiteltiin yhteenvedot edellisten kehittämistehtävien kautta saadun haastatteluaineiston alustavista analyyseistä. Ryhmäkeskusteluun osallistujat kutsuttiin keskustelemaan annetusta teemasta vapaamuotoisesti, mutta fokusoidusti (liite 5). Ryhmän vuorovaikutus nähtiin tutkimuksellisen kehittämistyön kannalta keskeisenä tapana tuottaa tietoa halutusta aiheesta, eli tunnetaitoja vahvistavista toimintatavoista. (Ruusuvoori & Tiittula 2005: 223–227.)

Tutkimuksellisen kehittämistyön tekijän lisäksi molempiin ryhmäkeskusteluihin osallistui kuntoutuksen ylempää ammattikorkeakoulututkintoa suorittava avustaja, joka auttoi teknisten ongelmien ja muiden käytännön ongelmien kanssa. Kehittäjäryhmäläisiä tiedotettiin avustajan läsnäolosta etukäteen. Myös tutkimuksellisen kehittämistyön ohjaaja sekä Autismisäätiön yhteishenkilö olivat tietoisia asiasta. Lisäksi kehittäjäryhmäläisiltä toivottiin, että keskusteluissa ei mainittaisi sellaisia tietoja, joista asiakkaat on mahdollista tunnistaa. Myös keskusteluihin osallistuneen avustajan vaitiolovelvollisuutta korostettiin.

Ensimmäisessä ryhmäkeskustelussa vastattiin toiseen kehittämistehtävään, jonka tarkoituksena oli kuvata mitä tunnetaitoja edistäviä toimintatapoja on käytössä autismikirjon henkilön osallistumisen vahvistumiseksi. Ryhmäkeskustelun aluksi tutkimuksellisen kehittämistyöntekijä piti pienimuotoisen alustuksen, jossa esiteltiin kehittämistyön vaiheet ja ryhmäkeskustelun kulku sekä kerrottiin lyhyesti tunnetaidoista ja teemahaastatteluiden alustavista tuloksista. Ryhmäkeskustelussa hyödynnettiin sisäpiiri–ulkopiiri -menetelmää. Menetelmässä valittiin sisäpiirin ja ulkopiirin edustajat. Molempiin ryhmiin kuului kolme keskustelijaa. Ensin sisäpiiri keskusteli annetuista aiheista ja ulkopiiri seurasi keskustelua. Tämän jälkeen vaihdettiin vuoroja, jolloin ulkopiiri keskusteli samasta aiheesta ottaen samalla kantaa sisäpiirin keskusteluun. Keskustelu vuoroja vaihdettiin, jotta sisäpiiri saattoi vielä vastata ulkopiirin keskusteluun. (Ajatus liikkuu – iloa oppimiseen n.d.) Menetelmän valinnalla haluttiin varmistaa, että kaikki osallistujat pääsevät osallistumaan keskusteluun. Lisäksi pyrittiin herättelemään spontaania keskustelua ryhmässä haastatteleminen sijaan. (Vilka 2005: 103–104.)

Ensimmäisessä ryhmäkeskustelussa sisäpiiri keskusteli ensin toisesta kehittämistehtävästä ulkopiiriläisten kuunnellessa keskustelua ja tehden samalla muistiinpanoja annetuista näkökulmista. Näkökulmat olivat osallistuminen yksilön, ympäristön sekä yksilön ja ympäristön välisen vuorovaikutuksen näkökulmasta. Tämän jälkeen ulkopiiri keskusteli samasta kehittämistehtävästä tuoden tarkastelemansa näkökulman esiin. Keskustelua jatkettiin vielä sisäpiiri–ulkopiiri -keskustelun jälkeen vapaamuotoisemmin, mutta pitäytyen kehittämistehtävässä. Ensimmäinen yhteiskehittely ääninauhoitettiin ja sen aikana tehtiin yhteenvetoa digitaalisen Google Jamboard kirjoitustauluun. Yhteenveto käytiin lopuksi läpi, jolloin kehittäjäryhmäläisille tarjoutui vielä mahdollisuus kommentoida aikaisempaa keskustelua. Lisäksi kehittäjäryhmäläisillä oli ryhmäkeskustelun jälkeen mahdollisuus vastata Jamboard-kirjoitustaululla esitettyyn kysymykseen: Mikä on mielestäsi kaikkein tärkeintä tunnetaitoja edistävässä toimintatavoissa osallistumisen vahvistumiseksi?

Kolmanteen kehittämistehtävään vastattiin toisessa yhteistoiminnallisia menetelmiä hyödyntävässä ryhmäkeskustelussa. Kolmas kehittämistehtävä oli kuvata mitä tunnetaitoja edistäviä toimintatapoja tarvitaan autismikirjon henkilön osallistumisen vahvistumiseksi tulevaisuudessa. Menetelmänä oli Zoom-etäyhteydellä toteutettu Learning cafe -tyyppinen menetelmä. Kehittämideoita kerättiin pienryhmittäin tai pareittain, sillä osallistujia oli vain viisi. Menetelmän tarkoituksena oli etsiä ryhmittäin yhteistä näkemystä tai ratkai-

sua kehittämistehtävässä esitettyyn kysymykseen. Menetelmän etuna oli, että ideat ja-
lostuivat niistä keskusteltaessa ja menetelmästä syntyi muistiinpanoja. (Vehkaperä
2013: 118–123.)

Learning cafe -menetelmää varten ryhmä jaettiin Zoomissa kahteen pienempään Brea-
kout room -ryhmään. Toisessa ryhmässä oli kolme ja toisessa kaksi osallistujaa. Pien-
ryhmissä vastattiin kehittämistehtävän mukaiseen kysymykseen teemoittain, eli mitä tun-
netaitoja edistäviä toimintatapoja tarvitaan autismikirjon henkilön osallistumisen vahvis-
tumiseksi tulevaisuudessa yksilön, ympäristön sekä yksilön ja ympäristön välisen vuoro-
vaikutuksen näkökulmasta. Keskustellessaan pienryhmät tekivät muistiinpanoja kaikista
teemoista itsenäisesti Jamboard-kirjoitustaululle. Learning cafen aikana kirjatut tuotokset
Jamboardissa ovat osa aineistoa. Tämän jälkeen ryhmät esittelivät ajatuksensa muille.
Lopuksi varattiin aikaa myös yhteiselle kehittämistehtävässä pitäytyvälle keskustelulle,
jotta kaikki osallistujat pääsivät ilmaisemaan näkökulmansa annetuista teemoista (Vilka
2005: 103). Learning cafe -menetelmää hyödynnettiin toisessa ryhmäkeskustelussa,
koska tavoitteena oli saada ryhmältä kirjallinen kiteytys niistä ydintekijöistä, joiden poh-
jalta saadaan kuvaus autismikirjon henkilön tunnetaitoja edistävästä toimintatavoista
osallistumisen vahvistumiseksi (Vehkaperä 2013: 118–123).

Taulukko 1. Tutkimuksellisen kehittämistyön vaiheet

Kehittämistehtävä	Aineiston keruun menetelmä	Aineiston analyysimenetelmä	Tulos
Kuvata mitä tunnetaitoja edistäviä toimintatapoja tarvitaan autismikirjon henkilön osallistumisen vahvistumiseksi	Teemahaastattelu asiakkaan läheisille	Aineistolähtöinen sisällönanalyysi	Kuvaus tunnetaitoja edistävästä toimintatavoista autismikirjon henkilön osallistumisen vahvistumiseksi
Kuvata mitä tunnetaitoja edistäviä toimintatapoja on käytössä autismikirjon henkilön osallistumisen vahvistumiseksi	Yhteiskehittelymenetelmin toteutettu ryhmäkeskustelu Kehittäjäryhmä	Aineistolähtöinen sisällönanalyysi	Kuvaus käytössä olevista tunnetaitoja edistävästä toimintatavoista autismikirjon henkilön osallistumisen vahvistumiseksi
Kuvata mitä tunnetaitoja edistäviä toimintatapoja tarvitaan autismikirjon henkilön osallistumisen vahvistumiseksi tulevaisuudessa	Yhteiskehittelymenetelmin toteutettu ryhmäkeskustelu Kehittäjäryhmä	Aineistolähtöinen sisällönanalyysi	Kuvaus tunnetaitoja edistävästä toimintatavoista, joita tarvitaan autismikirjon henkilön osallistumisen vahvistumiseksi tulevaisuudessa
	Kuvaus autismikirjon henkilön tunnetaitoja edistävästä toimintatavoista osallistumisen vahvistumiseksi		

Kolmen teemahaastattelun ääninauhoitusten kestot olivat 54 minuuttia, 1 tunti 47 minuuttia ja 1 tunti 11 minuuttia. Litteroitua materiaalia kertyi yhteensä neljäkymmentäkaksi A4-sivua (kirjasintyyppi Calibri, pistekoko 12, riviväli 1).

Ensimmäisen kehittämistehtävän ääninauhoitettu aineisto oli kestoltaan 1 tunti 15 minuuttia. Litteroitua materiaalia kertyi yhteensä kaksitoista A4-sivua (kirjasintyyppi Calibri, pistekoko 12, riviväli 1). Lisäksi kehittämistehtävän aikana Jamboard-alustalta saatu aineisto, yksi sivu, vietiin analyysitaulukkoon ja analysoitiin kuten muukin aineisto.

Kolmannen kehittämistehtävän ääninauhoitettu aineisto oli kestoltaan 1 tunti 8 minuuttia. Litteroitua materiaalia oli kolmetoista A4-sivua (kirjasintyyppi Calibri, pistekoko 12, riviväli 1). Lisäksi Jamboardin kautta saatu aineisto, neljä sivua, vietiin analyysitaulukkoon ja analysoitiin kuten muukin aineisto.

6.4 Aineiston analysointi

Teemahaastatteluin sekä ryhmäkeskusteluin saatu aineisto analysoitiin aineistolähtöisin menetelmin (Tuomi & Sarajärvi 2013: 108). Analyysin avulla pyrittiin vastaamaan tutkimuksellisen kehittämistyön kehittämistehtävistä muodostettuihin analyysikysymyksiin (Kylmä & Juvakka 2014: 66–67, 112–120).

Aineistolähtöinen analyysi aloitettiin nauhoitetun aineiston litteroinnilla. Koska tutkimuksellisen kehittämistyön tekijä litteroi aineiston itse, aineistosta oli mahdollista tehdä alustavaa analysointia jo tässä vaiheessa. (Kylmä & Juvakka 2014: 64–65, 112.) Tämän jälkeen aineistoon perehdyttiin tarkemmin, eli litteroitu aineisto luettiin huolella läpi useita kertoja (Tuomi & Sarajärvi 2018: luku 4).

Teemahaastatteluiden ja ryhmäkeskusteluiden eli kaikkien kolmen kehittämistehtävän sisällönanalyysi toteutettiin samalla tavalla. Esimerkki aineiston analyysistä on nähtävillä liitteessä 6. Sisällönanalyysi tapahtui vaiheittain kolmessa vaiheessa, joita olivat pelkistäminen, ryhmittely ja abstrahointi (Kylmä & Juvakka 2014: 28–29). Tutkimuksellisen kehittämistyön aineisto analysoitiin aineistolähtöisen sisällönanalyysin keinoin. Kaikkien kolmen kehittämistehtävän sisällönanalyysin analyysiyksikkönä käytettiin ajatuskokonaisuutta, joka voi sisältää useita lauseita. Analyysiyksikön tuli vastata kehittämistehtävään. Analyysiyksikön määrittämistä ohjasi sekä kehittämistehtävät että aineiston laatu. Sekä teemahaastatteluissa että ryhmäkeskusteluissa asiat ilmaistiin laajasti, jolloin ajatuskokonaisuus oli ymmärrettävimminkin irrotettavissa aineistosta erilleen. Litteroidusta aineistosta etsittiin kutakin kehittämistehtävää vastaavia ilmaisuja eli ajatuskokonaisuuksia, jotka ensin alleviivattiin ja siirrettiin sellaisenaan kullekin kehittämistehtävälle luotuun omaan word-taulukkoon datasta mitään kadottamatta. Tämän jälkeen aineistoa pelkistettiin karsimalla epäolennaisia ilmaisuja pois. Pelkistämisvaiheessa huomioitiin, että laajoissa ilmaisuissa voi pelkistetyistä ilmaisuista löytyä useampiakin ajatuskokonaisuuksia, jotka erotettiin omiksi ajatuskokonaisuuksikseen. Taulukoimalla luotiin pohja ryhmittelylle, jossa samaa ilmiötä kuvaavat pelkistetyt ilmaukset yhdisteltiin omiksi ryhmikseen. Ryhmittelyvaiheessa alkuperäisilmaisut käytiin läpi useita kertoja ja aineistosta etsittiin samankaltaisuutta tai eroavaisuuksia kuvaavia ajatuskokonaisuuksia. Samaa asiaa ilmaisevat käsitteet yhdistettiin omiksi ryhmikseen eli alaluokiksi. Alaluokkia yhdistelemällä luotiin yläluokat. (Kylmä & Juvakka 2014: 28–29.) Aineiston abstrahoinnin eli käsitteellistämisen tarkoituksena oli tunnistaa tutkimuksen kannalta kaikkein olennaisin

tieto. Abstrahoinnin avulla oli mahdollista muodostaa kuvaus tutkimuskohteesta ja vastata kehittämistehtäviin sekä tutkimuksellisen kehittämistyön tavoitteeseen ja tarkoitukseen. (Tuomi & Sarajärvi 2018: luku 4.)

6.5 Tutkimuksellisen kehittämistyön eteneminen

Tutkimuksellisen kehittämistyön aineiston keruuseen osallistui Autismisäätiön henkilökunnan lisäksi autismikirjon henkilön läheisiä. Läheiset osallistuivat puhelimitse toteutettuun teemahaastatteluun toukokuussa 2020. Autismisäätiön henkilökunnasta muodostunut ryhmä muodosti kehittäjäryhmän ja osallistui kahteen yhteiskehittelyn menetelmiä hyödyntävään ryhmäkeskusteluun kesäkuussa 2020. Tutkimusluvan saamisen jälkeen maaliskuussa 2020 lähetettiin kutsukirjeet koko Autismisäätiön henkilökunnalle Autismisäätiön Osaamisjohtajan välityksellä. Tarkoituksena oli lähettää kutsukirjeet kaikille autismikirjon henkilöiden läheisille, mutta koronapandemian vuoksi Autismisäätiön henkilökuntaan kuuluva työntekijä lähestyi vain muutamaa läheistä. Kiinnostuneet olivat itse yhteydessä tutkimuksellisen kehittämistyön tekijään. Henkilökunnalla oli aikaa ilmoittautua kehittäjäryhmään toukokuun puoleenväliin 2020 saakka. Ilmoittautumisaikaa jatkettiin kesäkuuhun 2020 asti, koska osa henkilöstöstä oli lomautettuna.

Aineiston keruu aloitettiin puhelimitse toteutetuilla läheisten teemahaastatteluilla toukokuussa 2020. Haastattelut ääninauhoitettiin, litteroitiin ja analysoitiin alustavasti, aineistolähtöisin menetelmin. Haastatteluista kerätty aineisto esiteltiin ammattilaisille ensimmäisen ryhmäkeskustelun herättämiseksi.

Ensimmäisestä ryhmäkeskustelusta kesäkuun alussa 2020 saatu äänimateriaali litteroitiin ja analysoitiin alustavasti aineistolähtöisin menetelmin. Lisäksi analysoitiin ryhmäkeskusteluissa osallistujien tuottama kirjallinen Jamboard-aineisto. Ensimmäisessä ryhmähaastattelussa tuotettu aineisto esiteltiin toisessa ryhmäkeskustelussa kesäkuun lopussa 2020. Kaikki teemahaastatteluista ja ryhmäkeskusteluista saatu aineisto litteroitiin ja analysoitiin lopulliseen asuunsa kesän ja syksyn 2020 aikana. Kehittämistyön aikataulu on koottu seuraavaan taulukkoon (taulukko 2).

Taulukko 2. Tutkimuksellisen kehittämistyön aikataulu.

Aika	Toteutus ja osallistujat	Paikka
Syksy 2019	Kehittämistyön ideointia, tarve- ja aiheanalyysit.	Autismisäätiö, Metropolia
Kevät 2020	Tutkimussuunnitelman työstäminen.	Metropolia
Maaliskuu 2020	Tutkimusluvan hakeminen.	Autismisäätiö Metropolia
Maaliskuu- Elokuu 2020	Aineiston keruun suunnittelu. Teoreettisen viitekehyksen täydentäminen.	
Toukokuu 2020	Läheisten haastattelu	Autismisäätiö / puhelinhaastattelu
Kesäkuu 2020	Ryhmäkeskustelut – Yhteiskehittely Autismisäätiössä Aineistojen alustava analysointi.	Autismisäätiö / Zoom-etyhteys
Kesä - syyskuu 2020	Litterointi ja aineiston analysointi	
Syksy 2020	Raportin kirjoittaminen	
Syksy 2020	Kehittämistyön julkistaminen	Vienti Theseukseen ja Autismisäätiön Intranettiin
Syksy 2020	Kehittämistyön julkistaminen	Työn esittely Metropoliasa ja Autismisäätiössä

Työ julkaistiin sekä Theseuksessa että Autismisäätiön Intranetissä. Lisäksi tekijä julkaisi Metropolia Ammattikorkeakoulun ylläpitämässä Rehablogissa tekstin tutkimuksellisesta kehittämistyöstä. Tulokset esiteltiin Metropoliasa tapahtuvan symposiumin lisäksi Autismisäätiön henkilökunnalle erikseen järjestetyssä tilaisuudessa.

7 Tulokset

7.1 Tunnetaitoja edistävät toimintatavat läheisen näkökulmasta

Tunnetaitoja edistäviin toimintatapoihin läheisten näkökulmasta kuului harjoittelua kaikissa arkisissa tilanteissa, yksilöllisyyden huomioimista, yhdessä toimimista ja toiminnan mahdollistamista, ymmärtämistä ja luottamuksen rakentamista sekä osallistumisen mahdollistamista. Lisäksi autismikirjon henkilön verkostossa on huomioitava esimerkiksi tiedon jakaminen ja yhtenäiset toimintatavat.

Autismikirjon henkilön läheisten haastattelussa ilmeni näkemys siitä, että **tunnetaitoja harjoitellaan kaikissa arkisissa tilanteissa** ja aina tunnetaitoihin liittyvien asioiden tullessa vastaan, kuten esimerkiksi elokuvia katsottaessa (taulukko 3).

"Se on niinku harjotusta ihan jok'ikisessä asiassa, et kaikki leffojen kattleminen ja kaikki semmoset."

Tunnetaitojen harjoittelu on tunteista puhumista. Päivittäin tunteita nimetään ja selitetään sekä käydään läpi sitä mihin ne liittyvät. Tunteiden tunnistamiseen liittyi haasteita kaikkien haastateltujen läheisillä ja esimerkiksi toisen tai oman surullisen mielialan tunnistaminen nähtiin haastavana. Siksi niin omien kuin muidenkin tunteiden tunnistamisen harjoittelu nähtiin olennaisena. Tähän liittyi esimerkiksi tunteiden erottelun harjoittelu, kuten sen tunnistaminen onko joku vihainen vai surullinen tai innoissaan. Usein on syytä kertoa, että jos joku puhuu kovalla äänellä, hän ei välttämättä ole vihainen, eikä se ole autismikirjon henkilöön liittyvää. Myös tunteisiin liittyvien nyanssien sekä ääripäiden välillä olevien lievempien tunteiden tunnistamista tulee opetella. Lisäksi tunteiden tunnistamista helpottaa, jos niitä tehostetaan liioitelluin, karikatyyrisin elein ja ilmein. Toisaalta nähtiin hyödyllisenä, että myös autismikirjon henkilöt itse harjoittelevat tunteisiin liittyviä eleitä ja ilmeitä.

Taulukko 3. Tunnetaitoja edistävät toimintatavat osallistumisen vahvistumiseksi läheisen näkökulmasta

HARJOITTELUA KAIKISSA TILANTEISSA
<ul style="list-style-type: none"> - Harjoittelua kaikissa arjen tilanteissa - Tunteista puhumista - Tunteiden tunnistamista - Eleiden ja ilmeiden tunnistamisen harjoittelua - Tunteiden ja toiminnan sanottamista ja selittämistä - Sen tunnistamista keneen tunteiden ilmaisu liittyy - Tunteiden jakamista - Sen ymmärtämistä, että tunteita ilmaistaan eri tavalla - Syy-seuraussuhteiden vahvistamista - Kiinnostavan ihmisen lähestymisen harjoittelua - Tunteiden käsittelyä ja toisen huomioimisen harjoittelua (koiran kanssa) - Ajan antamista

On huomioitava, että abstrakteja asioita, kuten tunteita voi olla vaikea ymmärtää ja itse sanottaa. Siksi läheisten näkökulmasta autismikirjon henkilöille tulee sanottaa omia tunteita ja toimintaa sekä selittää sitä mihin tunteet liittyvät. Usein on selitettävä liittyvätkö tunteet ja tunteiden ilmaisu autismikirjon henkilöön vai onko kyseessä jokin ulkopuolisten välinen tilanne. Lisäksi autismikirjon henkilölle tulee kertoa, miksi joku käyttäytyy tietyllä tavalla ja jos joku käyttäytyy väärin. Esimerkin kautta ja autismikirjon henkilön tunnetta sanottamalla, hän oppii omien tunteidensa lisäksi tunnistamaan myös toisten tunteita.

Tunteiden tunnistamista harjoiteltaessa on mahdollista oppia myös huomioimaan toisen tunteita myötätuntoisesti ja näin harjoitella jakamaan tunteita yhdessä. Tunteiden jakamista harjoiteltaessa opetellaan myös kertomaan toiselle mistä joku tunne johtuu. Empaattisuutta harjoittelemalla voidaan harjoitella, miten toisen suruun ja ahdistukseen reagoidaan tai mitä toiselle voi sanoa. Lisäksi harjoitellaan kuinka reagoida, jos toinen on vihainen esimerkiksi toisen henkilön rauhoittelua opettelemalla. Lisäksi tunteiden jakamista on mahdollista harjoitella yhdessä aidoissa tilanteissa, suremalla tai iloitemalla yhdessä ja yhteisiä iloisia tapahtumia järjestämällä. On myös ymmärrettävä, että henkilön tapa reagoida toisen tunteisiin kuten empatiaan tai ilmaista tunnetta ei välttämättä ole oikea, mutta reaktio kuitenkin.

Haastatteluissa ilmeni tarve syy-seuraussuhteiden ymmärryksen vahvistamiseen. Syy-seuraussuhteita pohditaan yhdessä. Eräs läheinen kertoi esimerkiksi pohtineensa autismikirjon henkilön kanssa syitä sille, miksi vauva itkee. Syy-seuraussuhteen harjoittelussa hyvänä toimintatapana nähtiin kuvakorttien hyödyntäminen: järjestäen niitä sen mukaisesti mitä tapahtui ensin ja mitä siitä seurasi. Koettiin, että autismikirjon henkilölle tulee kertoa, että minulla tuli paha mieli, kun toimit noin. Lisäksi syy-seuraussuhde tulee osoittaa heti tilanteessa, eikä vasta esimerkiksi puolen tunnin päästä.

Ilmeni, että yrityksiin ottaa kontaktia muihin ihmisiin liittyi pettymyksiä ja harmistumista. Toimintatavoissa tuleekin huomioida autismikirjon henkilön yritykset lähestyä toista ihmistä. Lisäksi tulee käydä läpi ja harjoitella sitä, miten ja milloin voidaan lähestyä toista ihmistä ja miten on hyväksyttyä osoittaa toiselle pitävänsä tästä.

Yhtenä toimintamallina nähtiin myös tunteiden käsittelyn ja toisen tunteiden huomioimisen harjoittelua koiran kanssa. Esimerkiksi selittämällä, miksi koira käyttäytyy tietyllä tavalla, kuten että koira puree, koska se on pentu ja villi ja vilkas. Lisäksi on mahdollista ohjata huomioimaan koiraa, esimerkiksi halaamalla sitä sekä huomioimaan sen tunnetilaa kertomalla, että koiraa tulee huomioida, koska koira pitää sinusta ja on onnellinen tapaamisestasi.

"Sitä on niinku opetettu, että sen pitää huomioida sitä koiraa, ku se on niin onnellinen aina jälleen tapaamisesta. Ja nyt mä oon huomannu, et X on iteki kauheen onnellinen siitä sit, ku se tulee syliin ja mä sit asettelen X:n kädet siihen koiran ympärille ja sanon, että... just sanon siitä, et miten koira nyt tykkää sinusta niin kamalasti. Kyl se on tosi onnellisen näkönen se X niissä tilanteissa."

Haastatteluissa ilmaistiin, että tunnetaitojen harjoittelussa on huomioitava riittävän ajan antaminen. Tunteiden tunnistamisen opetteluun todettiin vievän aikaa. Lisäksi uusien asioiden harjoittelussa tulee mahdollistaa eteneminen autismikirjon henkilön omaan tahtiin. Myös kullekin henkilölle sopivien käytäntöjen löytämiseen tarvitaan aikaa.

Tunnetaitoihin liittyvänä toimintamallina ja asenteena nähtiin yksilöllisyyden huomioiminen (taulukko 4). Yksilöä tulee tukea omana itsenään sekä hyväksyä hänet sellaisena kuin hän on, sillä kaikki autismikirjon henkilöt ovat keskenään erilaisia ja tarvitsevat keskenään erilaista tukea. Autismikirjon henkilön kanssa toimittaessa ei kiinnitetä huomiota hänen vikoihinsa, vaan keskitytään hänen hyvien puoliensa näkemiseen. On ymmärrettävää, että käytöksen takana on aina jotain, kuten epävarmuutta tai sitä, että tunteita ei pystytä ilmaisemaan puheella.

Taulukko 4. Tunnetaitoja edistävät toimintatavat osallistumisen vahvistumiseksi läheisen näkökulmasta

YKSILÖLLISYYDEN HUOMIOIMISTA
<ul style="list-style-type: none"> - Yksilönä huomioimista - Nähdään yksilön hyvät puolet - Yksilöllisten tarpeiden huomioimista - Aistipoikkeavuuksien huomioimista - Stressin ja stressitekijöiden tunnistamista - Seksuaalisuuden ja seksuaalisten tarpeiden huomioimista

Läheisten haastattelujen perusteella autismikirjon henkilön kanssa toimiminen on myös yksilöllisten tarpeiden ja aistipoikkeavuuksien huomioimista. Tulee huomioida yksilön kehitysviive ja se, että tunteiden tunnistamisen oppiminen on kuten muillakin kehityksen osa-alueilla, eikä vaatia mahdottomia. Myös murrosikä sekä kivut ja seksuaalisuuteen liittyvä stressi tulee huomioida. Aistipoikkeavuuksiin liittyen on syytä huomioida, että ne aiheuttavat tunnereaktioita sekä ahdistusta ja jopa kipua. Haastatteluissa puhuttiin lähinnä ääniyliherkkyydestä. Keskeisenä toimintamallina, esimerkiksi raivostumisten ehkäisemisessä ja rauhoittumisessa nähtiin henkilölle sopivien kuulosuojainten käyttäminen sekä niiden tarjoaminen. Kaikissa haastatteluissa ilmeni, että yllättävien kovien äänien sekä pitkään jatkuneiden häiritsevien äänien lisäksi kovat ihmisäänet koettiin ärsyttävinä. Sen sijaan esimerkiksi musiikki saa soida lujaa, koska siitä pidetään.

Läheisten näkökulmasta autismikirjon henkilön osallistumisen mahdollistumiseksi myös stressi ja stressitekijät tulee huomioida, sillä ahdistus ja stressi voivat ilmetä itsensä vahingoittamisena. Jatkuvan stressin nähtiin lisäävän ahdistusta, mutta sen sijaan pienen stressin koettiin lisäävän autismikirjon henkilön aktiivisuutta tehdä asioita. Haastatteluiden perusteella toimintatapoihin kuuluu ahdistavien ja stressaavien asioiden tunnistamisen opettelua.

Erityisesti yleisellä paikalla tapahtuvan seksuaalisen kiihottuneisuuden katsottiin herättävän autismikirjon henkilössä haastavia tunteita, kuten hämmennystä ja ahdistusta sekä aiheuttavan kiusallisia tilanteita. Tähän liittyvinä toimintatapoina pidettiin avointa puhumista ja uskallusta puhua seksuaalisuudesta niissä ympäristöissä, joissa henkilö toimii. Lisäksi esimerkiksi palaverissa sovitaan yhteiset toimintatavat kiihottumistilanteisiin liit-

tyen. Yhdessä henkilökunnan kanssa sovitaan yhtenäiset tavat ohjata ja selittää autismikirjon henkilölle, missä ja milloin on sallittua masturboida. Apuna kertomisessa voidaan käyttää esimerkiksi valokuvia niistä paikoista, joissa masturbointi on sallittua ja masturbointiin liittyvistä esineistä, joita on mahdollista käyttää. On myös järjestettävä masturbointiin sopiva paikka, jos kiihottuneisuus ei helpota kehotuksista huolimatta. Lisäksi autismikirjon henkilön kanssa toimivien tulee ymmärtää mikä kiihottumista aiheuttaa ja että keinot seksuaalisuuden käsittelyyn ovat usein vähäiset. Toisaalta tulee ymmärtää, että autismikirjon henkilöä harmittaa, ettei hän voi toteuttaa seksuaalisuuttaan haluamallaan tavalla. Haastatteluissa todettiin, että useimmiten mielekästä toimintaa tarjoamalla masturboinnin tarvekin unohtuu.

Lisäksi autismikirjon henkilön kanssa opetellaan kiihottumistilanteiden käsittelyä ja pyritään harjoittelemaan ratkaisuja tilanteisiin. On vahvistettava käsitystä siitä, miten vieraiden edessä on soveliasta toimia, sekä puhua asioista mahdollisimman arkisesti. Esimerkiksi intiimiasioista puhuttaessa asian nähtiin kiehtovan ja innostavan haastateltavan läheistä entisestään. Haastatteluissa ilmeni, että seksuaalisuudesta ei aina ole tarpeen puhua henkilön itsensä kanssa. Jos siitä kuitenkin puhutaan, niin keskustelua käydään vain tarvittaessa, jotta asia pysyy omassa hallinnassa.

"Et se on tavallaan niinku bensaa liekkeihin, et sit hän innostuu ja sitte, sit alkaa olla kaikennäköstä sitä juttua ja muuta ihan riittämiin. Ku hän ei kuitenkaan, hänellä ei oo muita tapoja siihen kun tuo".

Koettiin, että jos masturboinnin osaa hoitaa itse, ei siihen tarvitse puuttua. Esimerkiksi päivätoiminnan aikana masturbointia ei nähty välttämättömänä. Mutta jos sen osaa yksin omassa rauhassa tehdä, henkilö saa rauhassa poistua masturboimaan eikä siihen puututa.

Autismikirjon henkilön tunnetaitoja edistävänä toimintatapana pidettiin yhdessä toimimista ja toiminnan mahdollistumista (taulukko 5). On huomioitava, että tehdään kaikenlaista yhdessä. Esimerkiksi kuntouttava toiminta voi olla se yhteinen juttu, joka nähdään yhteisenä pelinä ja leikkinä. Koettiin, että autismikirjon henkilön kanssa tulee tehdä kaikenlaista ja samalla tukea hänen selviytymistään. Autismikirjon henkilön annetaan ymmärtää, että yhdessä tekeminen on kivaa ja hän saa välillä itse ohjata toimintaa tai toimia ohjaajana. Yhdessä jaetaan vuoroja esimerkiksi siivoamiselle ja narrataan toiminnan pariin esimerkiksi pienen kilpailun avulla. Pilailaan, hassutellaan ja virmistellään yhdessä.

"Vaikka hän ei ymmärrä välttämättä sitä asiaa aina, et ku se esitetään semmosen leveen virnistyksen kanssa, niin kyllä hän on silleen mielissään ja mukana siinä".

Tärkeänä toimintatapana ilmeni kaikissa haastatteluissa se, että tarjotaan mielekästä toimintaa ja järjestetään ohjelmaa, mikä pitää tasaisen hyväntuulisena. Kotona olemisen ja tylsistymisen katsottiin aiheuttavan harmistumisia. Haastatteluissa ilmaistiin, että työ tekee onnelliseksi. Lisäksi nautittiin siitä, että käydään paikoissa ja kaupungilla, sillä siellä harvoin sattuu hermostumista. Myös liikunnan, kuten juoksumatolla juoksemisen tai uinnin tuoma hyvä olo tunnistettiin. Lisäksi kävelyllä ja ulkoilulla käymisen mahdollistaminen nähtiin olennaisena, sillä näissä toimissa autismikirjon henkilöt olivat usein hyväntuulisia ja nauravaisia. Todettiin, että kävely lähikorttelissa on ihan yhtä vaikuttavaa kuin luonnonpuistossakin. Haastatteluissa myös ilmeni, että ryhmässä kaikille voi antaa oman tehtävän ja näin mahdollistaa osallistumisen. Esimerkiksi erästä autismikirjon henkilöä kuvailtiin siisteysintoiseksi ja siksi hän tarvitsee mahdollisuuksia järjestellä tavaroita ja paikkoja.

Taulukko 5. Tunnetaitoja edistävät toimintatavat osallistumisen vahvistumiseksi läheisen näkökulmasta

TOIMINNAN MAHDOLLISTUMISTA JA YHDESSÄ TOIMIMISTA
<ul style="list-style-type: none"> - Yhdessä toimimista - Mielekkään toiminnan mahdollistamista - Musiikin kuuntelemista - Television /elokuvien/ piirrettyjen katsomista - Aktivoimista ja omatoimisuuden vahvistamista - Odottamisen harjoittelua - Itseluottamuksen vahvistamista - Järjestetään aikaa vain olla

Yhtenä tunnetaitoihin vaikuttavana toimintana ja toimintatapana pidettiin musiikin kuuntelemista. Mieleisen musiikin avulla voidaan innostaa toiminnan pariin. Lisäksi musiikki koettiin selvästi miellyttävänä ja rauhoittavana asiana. Myös tv-ohjelmien, elokuvien ja piirrettyjen katsominen nousi haastatteluissa esiin. Esimerkiksi piirretyissä ja elokuvissa on paljon tunteita, joita voidaan käydä yhdessä tai itsekseen läpi. Samoja piirretyjä katsottiin useita kertoja, etenkin tunteikkaita tai hauskoja kohtia saatettiin katsoa yhä uudelleen. Elokuvista opittiin myös tunteikkaisiin tilanteisiin sopivia kommentteja. Toisaalta todettiin, että erityisesti tv:tä tulee katsoa yhdessä. Siellä esitettyjen asioiden, kuten riitelyn

tai kiroilun käsittely on yksin vaikeaa ja saattaa aiheuttaa hermostumista. Tv:tä katsoessa selitetään tarvittaessa, että tämä on näyttelyä, eikä tapahdu oikeasti tai että noin ei oikeasti saa tehdä.

Koska tekemisen puute aiheuttaa ahdistusta, pidettiin yhtenä toimintatapana aktivoimista ja omatoimisuuden harjoittelua. Järjestetyn toiminnan lisäksi henkilö ohjataan haakeutumaan toiminnan pariin itsenäisesti, ja näin vahvistetaan hänen oman toiminnanohjauksaan. Toisaalta, oli tehty havainto, että oman toiminnanohjauksen ja oman aktiivisuuden vahvistuessa, odottaminen on alkanut aiheuttaa hermostumista, joten siksi myös odottamista harjoitellaan.

Tunnetaitoihin ja toimintatapoihin liittyen ilmaistiin myös tarve itseluottamuksen vahvistamiselle esimerkiksi sen kautta, että annetaan henkilön toimia itsenäisesti ja puututaan tilanteeseen vasta sitten, kun todella tarvitaan. Ohjataan ja valvotaan osittain salaa. On kuitenkin oltava kuulolla, sillä sitten kun jotain menee pieleen, toimintakyvyn todettiin loppuvan. Lisäksi ilmeni tarve oman puolen pitämisen harjoittelulle. Toiminnan tarjoamisen lisäksi tärkeänä pidettiin sitä, että järjestetään aikaa olla vain, kaksin tai pienellä porukalla. Kaikkea ei pidä aikatauluttaa ja varataan aikaa mennä esimerkiksi kauppaan tai pizzalle.

Kun autismikirjon henkilölle halutaan viestiä jotakin tunnetta, on asiat esitettävä selkeästi ja yksinkertaisesti yhdellä tavalla, jotta viesti ymmärretään (taulukko 6). Kasvojen ilmeet ja eleet eivät saa olla ristiriidassa kerrotun asian kanssa. Lisäksi tulee itse keskittyä siihen mitä sanotaan. Tunteet näytetään vahvasti ja viestiä vahvistetaan ilmein ja elein. Voidaan esimerkiksi tietoisesti opetella näyttämään vihaiselta. Eräs haastateltu kuvasi, että koska hienoja vivahteita ei ymmärretä, otetaan teatteria peliin. Jos joku autismikirjon henkilön tekeminen esimerkiksi aiheuttaa pahan mielen:

"Niin minä ihan niinku painan päätä ja väännän naamaa pahaan asentoon".

Tunnetaitoja edistäviin toimintatapoihin läheisten näkökulmasta kuului autismikirjon henkilön ymmärtämistä ja luottamuksen rakentamista (taulukko 6). On ymmärrettävä, miten tärkeää on tulla ymmärretyksi ja miten raskasta se on, jos kukaan ei ymmärrä eikä auta. On huomioitava, että sillä ei ole väliä, miten oikealla tavalla henkilö asian sanoo tai ilmaisee. Ymmärretyksi tulemisen katsottiin lisäävän levollisuutta ja vähentävän ahdistusta. On ymmärrettävä tavalla tai toisella, vaikka näyttämällä tai vaihto-

ehtoja tarjoamalla. On opeteltava sitä kieltä, jota henkilö puhuu. Opettelun apuna voidaan käyttää esimerkiksi lunttilappujen kirjoittamista. Eräs haastateltava oli käyttänyt me-muotoa aina läheisen hermostuessa osoittaakseen ymmärtävänsä tätä. On myös huomioitava, että pieneltä tuntuvat asiat tai sanat voivat aiheuttaa suuren tunnereaktion ja levottomuutta.

Taulukko 6. Tunnetaitoja edistävät toimintatavat osallistumisen vahvistumiseksi läheisen näkökulmasta

YMMÄRTÄMISTÄ JA LUOTTAMUKSEN RAKENTAMISTA
<ul style="list-style-type: none"> - Asioiden esittämistä selkeästi ja yksinkertaisesti - Sen ymmärtämistä mitä henkilö kertoo - Sen ymmärtämistä, että pieneltä tuntuvat asiat tai sanat voivat aiheuttaa suuren tunnereaktion ja levottomuutta - Tunteiden purkamisen sallimista - Luottamuksen rakentamista - Turvana olemista - Palautteen antamista

Tunnetaitojen kannalta olennaisena nähdään tunteiden purkamisen salliminen sekä se, että autismikirjon henkilölle kerrotaan, että joskus saa hermostua. Haastatteluissa puhuttiin luottamuksen rakentamisesta ja sen huomioimisesta, että luottamus rakentuu hyvän kohtelun kautta. Tärkeäksi koettiin, että esimerkiksi ohjaajissa, harrastuksissa ja eritoten kotiympäristössä olisi mahdollisimman paljon samoja, tuttuja ihmisiä. Toisinaan luottamuksen rakentamisen todettiin vaativan myös jonkin asian kieltämistä sekä toisaalta sen korostamista, että ollaan läsnä henkilöä varten. Yhtenä toimintatapana haastatteluissa nähtiin autismikirjon henkilön turvana oleminen. Siihen voi liittyä rauhoittelua ja sen turvaamista, että henkilö ei pääse hermostumisessaan liian pitkälle. Myös ulkopuolisten välisten riitatilanteiden aikana autismikirjon henkilöä rauhoitellaan ja kerrotaan mitä tapahtuu. Toisaalta kerrotaan, että ollaan turvana, jos joku on ilkeä ja vastataan ulkopuolisten arvosteluihin tai moitteisiin autismikirjon henkilön puolesta.

Haastatteluissa puhuttiin myös palautteen antamisesta. Erityisesti tulee kehua paljon ja heti onnistumisten yhteydessä. Positiivinen palaute kehoitettiin antamaan näyttävästi ja kuuluvalla äänellä.

"vähä jälleen kerran, ehkä sitte silleen niinku näyttävämmälläki tai reilummallaiki äänellä, ku mitä suomalaiset antaa positiivista palautetta".

Kehumisen nähtiin sekä ilahduttavan että vahvistavan positiivisia tunteita. Palautteen antamisen todettiin auttavan myös sen tunnistamisessa, mitä on luvallista tehdä. Niin palaute kuin muutkin viestit annetaan selkeästi ja vahvasti. Haukkumasanoja ynnä muita voimasanoja tulee välttää, sillä niiden todettiin jäävän vahvasti mieleen.

Läheisten näkökulmasta autismikirjon henkilön osallistumisen mahdollistumiseksi (taulukko 7) on hänen tunnetilansa kuten ahdistus, suru sekä stressi huomioitava. Eräs haastateltava kertoi näkevänsä jo läheisensä ilmeestä, kun pitää puuttua tai selittää. Tilaisuuksiin osallistuttaessa huomioidaan autismikirjon henkilön sen hetkinen tunnetila. Ulkopuolinen päättää onko osallistuminen mahdollista vai ei. Levottomana, stressaantuneena tai ahdistuneena ei pystytä osallistumaan tai olemaan ryhmässä. Osallistumiset mahdollistetaan etenkin silloin, kun henkilöllä on hyvä jakso ja mieliala. Menoja ei jätetä väliin, vaan hämmentäviä tilanteita käsitellään yhdessä.

Taulukko 7. Tunnetaitoja edistävät toimintatavat osallistumisen vahvistumiseksi läheisen näkökulmasta

OSALLISTUMISEN MAHDOLLISTAMISTA
<ul style="list-style-type: none"> - Tunnetilan huomioimista - Ei jätetä menoja väliin, vaan käsitellään hämmentäviä tilanteita yhdessä - Ennakointia ja strukturointia - Vaihtoehtojen tarjoamista ja mahdollisuuksia päättää asioista - Tilanteeseen ja ympäristöön vaikuttamista - Ihmisten välisten kemioiden huomioimista - Tunteiden tarttumisen huomioimista - Tilanteesta vetäytymistä sekä lepo hetkien ja rauhoittumisen mahdollistamista - Annetaan mahdollisuuksia olla yksin - Ei painosteta toimintaan - Rajojen asettamista - Joustamista ja periksi antamista tarvittaessa - Vaihtoehtoisten, yksilön tasoisten ratkaisujen löytämistä

Haastatteluissa tuotiin esiin, että autismikirjon henkilö tarvitsee mahdollisuuden orientoitua tilanteisiin etukäteen, eli tilanteita on ennakoitava ja strukturoitava. Varmistetaan turvallinen ja säädelty arki, joka luo varmuutta, helpottaa tunteiden kanssa sekä vähentää

ahdistusta ja stressiä. Autismikirjon henkilön kanssa toimittaessa tilanteet tulee huomioida etukäteen ja kertoa hänelle tulevista tapahtumista. Osallistuttaessa pohditaan mitä osallistuminen vaatii, sillä joissain tilanteissa on osattava olla hiljaa.

"Se vaatii vähän miettimistä. Ku hän kauheen mielellään osallistuis kaikkeen, mut sitte pitää huomioida se, että siellä ihan joka paikassa ei voi kovalla äänellä kommentoida jotain."

Tulevista tapahtumista tulee kertoa myös heille, jotka eivät pääse osallistumaan. Osa etsii tietoa ympäristöstään itsenäisesti, joten se ettei pääse mukaan eikä asioista kerrota hermostuttaa. Uusia tilanteita jäsennetään kuvallisen tai kirjallisen struktuurin avulla. Tilanne on helpompi hallita, kun tietää, että jossain vaiheessa pääsee pois, jos tuntuu ettei jaksa. Lisäksi kuvallisen päiväjärjestyksen tai lukujärjestyksen hyödyntämisen nähtiin selkeyttävän arkea. Kalenterin ja lukujärjestyksen arveltiin lisäävän turvallisuuden tunnetta. Silloin kun paperilla on jotain, ei tarvita jotakuta selittämään, mitä tapahtuu seuraavaksi. Tärkeänä toimintatapana haastatteluissa nähtiin myös vaihtoehtojen tarjoaminen sekä mahdollisuudet päättää asioista. Näin toimimalla voidaan välttää hermostumisia ja toisaalta opitaan sopivaa itsekkyyttä oikeissa tilanteissa.

Koettiin, että kun autismikirjon henkilölle etsitään oikeat ympäristöt ja tavat tukea häntä, hänellä on mahdollisuus kehittyä ja oppia. Tunnetaitoja vahvistaviin toimintatapoihin kuuluu tilanteisiin ja ympäristöihin vaikuttamista. Rakennettu ympäristö tulee huomioida. Tilojen on oltava väljiä, sillä pienissä tiloissa kuormitutaan helpommin. Isommassa tilassa tai ulkona ahdistus on vähäisempää, vaikka kyseessä olisi vilkaskin tapahtuma. On myös järjestettävä rauhoittumiseen sopivia tiloja ja kerrottava minne voi mennä rauhoittumaan, esimerkiksi silloin kun on liikaa hälyä ja meteliä. Kun tietää minne voi mennä rauhoittumaan, se lisää turvallisuuden ja levollisuuden tunteita. Myös tilojen akustiikka ja tilasuunnittelu tulee huomioida ja suunnitella aisti- ja ääniyliherkille sopivaksi. Lisäksi tilan siisteys, järjestelmällisyys ja esteettisyys nähtiin tärkeinä tunteisiinkin vaikuttavina tekijöinä. Toisaalta eräs haastateltava kertoi siisteyskäsitysten olevan suhteellisia, sillä hänen läheisensä tavarat ovat levällään lattialla omassa järjestyksessään ja niiden liikuttelu huolestuttaa häntä.

Toimintatapoihin ja ympäristön huomioimiseen kuuluu myös, että ihmisten väliset henkilökiat ja tunteiden tarttuminen huomioidaan. Haastatteluissa kerrottiin, että eri ihmisiin suhtaudutaan eri tavalla. Vaatimukset esimerkiksi läheiselle saattavat olla kovemmat, kuin jollekulle vieraammalle. Ihmisten väliset kiemat on syytä huomioida myös siitä

syystä, että toisilta voidaan sietää koviakin ääniä ja toisten pitämiin ääniin reagoidaan herkästi. Autismikirjon henkilöitä kuvattiin haastatteluissa empaattisiksi ja muiden pahan olon tarttuvan heihin helposti. Kielteisiin tunteisiin reagoidaan herkästi. Etenkin ryhmätilanteissa muiden tunteet ja toiminta voivat aiheuttaa ahdistusta ja vaikeuttaa keskittymistä. Myös muiden väliset aggressiotilanteet tai muiden ihmisten välinen sanailu voivat aiheuttaa ahdistusta.

Osallistumista vahvistavina toimintatapoina nähtiin mahdollisuudet vetäytyä tilanteesta sekä rauhoittumisen ja levon mahdollistuminen. Tarvittaessa autismikirjon henkilö ohjataan toiseen tilaan rauhoittumaan, etenkin jos tilanteessa on kuormittavia tekijöitä, tilanteesta poistuminen on mahdollistettava. Usein toiseen tilaan siirtymisessä tarvitaan ulkopuolisen henkilön ohjausta. Lisäksi koettiin, että toisen henkilön, esimerkiksi ohjaajan kanssa yhdessä istuttaessa, kyettiin rauhoittumaan nopeastikin.

Kun tarjotaan mahdollisuuksia poistua tilanteesta, tarjotaan myös mahdollisuuksia vaikuttaa. Lisäksi puhuttiin lepohetkien mahdollistamisesta, kuten mahdollisuuksista makoilla tekemättä mitään. Haastatteluissa ilmaistiin, että välillä autismikirjon henkilö haluaa olla yksin. Toisinaan joku oli esimerkiksi itkiessään ilmaissut haluavansa olla yksin, kun on lohdutettu ja kysytty mikä on. Jos henkilö menee toiseen huoneeseen, häntä ei häiritä. On mahdollistettava tilanteita, joissa saa toimia yksin.

Kaikissa haastatteluissa nousi esiin, että toimintaan tai osallistumiseen ei saa painostaa. Ahdistunutta ei painosteta toimintaan, vaan annetaan hänelle tilaa. Ei myöskään vaadita tekemään asioita, kuten hyppimään trampoliinilla tai heittämään tikkaa, jos henkilö ei siitä nauti. Etenkään silloin, kun tilanteessa on epämiellyttäviä tai kuormittavia tekijöitä autismikirjon henkilöä ei pakoteta olemaan mukana. Asioita ja tilanteita, joissa joudutaan pakottamaan tai vaatimaan, pyritään vähentämään. Sen sijaan pyritään kannustamaan ja luomaan palkkioita esimerkiksi mielekkään musiikin avulla. Tärkeänä nähtiin myös, että houkuttelun sijaan annetaan aikaa lähteä itse mukaan toimintaan. Huomioidaan, että henkilön ei tarvitse aina joustaa. Esimerkiksi päivätoimintapäivä on monille raskas, joten kotona saa tehdä mitä haluaa ja kuunnella itselle mieluista musiikkia. Jos kieltäytyy toiminnasta, ei tarvitse puolustella valintaansa. Tärkeänä nähtiin, että autismikirjon henkilö saa myös seurata sivusta muiden toimintaa.

Tunnetaitoja vahvistaviin toimintamalleihin liittyy läheisten mukaan myös rajojen asettamista. Tarvittaessa tilanne pysäytetään ja kerrotaan, että tämä ei nyt käy. Selitetään

miksi ei voi käyttäytyä huonosti ja mitä siitä seuraa. Osoitetaan henkilölle, että ketään ei saa satuttaa, eikä mitään saa rikkoa. Turhiin asioihin ei puututa, vaan keskitytään siihen, mikä on oikeasti kiellettyä. Ollaan systemaattisia, jos joku asia on kielletty. Tarvittaessa kielletään jyrkästi. Viestin tulee olla selkeä ja sitä voi tehostaa ilmein sekä esimerkiksi läpsäyttämällä käsiä yhteen. On kuitenkin ymmärrettävä, että kieltäminen harmittaa ja silloin, kun kielletään jotain, annetaan toinen mieluisa vaihtoehto tilalle.

Rajojen asettamisen katsottiin lisäävän autismikirjon henkilön turvallisuuden tunnetta, kun hän ei pääse menemään tunteissaan liiallisuuksiin. On ymmärrettävä, että tapahtumien taustalla on yleensä jokin syy ja syyt toiminnan taustalla selvitetään yhdessä. Tapahtuneita ei nosteta enää myöhemmin esiin, ja näin lisätään katumuksen tunteita entisestään. Esimerkiksi jonnekin lähtiessä ei muistutella siitä, mitä viimeksi tapahtui. Tarvittaessa on hyvä joustaa ja antaa periksi, esimerkiksi poistua ravintolasta.

"Jos on joku sellanen, et ei oo jossain sopivaa ruokaa tai muuta, niin mä annan sitte aika hyvin periks siinä, että katotaan joku toinen paikka tai mennään. Et mä en lähe, et niissä tilanteissa mä en lähe niinku mittaa ottamaan hänestä".

Hermostumistilanteisiin on pyrittävä löytämään vaihtoehtoisia, yksilön tasoisia ratkaisuja. Yksi vaihtoehtoinen ratkaisu oli ottaa kenkä pois, kun kenkä hankasi. Autismikirjon henkilön on löydettävä omia reagointi tapoja hermostumisiin, esimerkiksi puremisen tai kiinni käymisen sijaan. Erään haastateltavan mukaan, hänen läheiselleen sopiva vaihtoehto oli esineen pureminen ihmisten puremisen sijaan.

Läheisten näkökulmasta autismikirjon henkilön ympäristössä toimivilla ihmisillä tulee olla selkeät tiedonjakamiseen liittyvät toimintatavat (taulukko 8), jotta saadaan tietoa henkilön tavoista ja tottumuksista, eli siitä miten henkilön kanssa toimitaan. Tapojen ja tottumusten nähtiin vaikuttavan henkilön turvallisuuden kokemukseen sekä vähentävän hermostumisia ja raivostumisia. Tiedon, tapojen ja tottumusten jakaminen tulee huomioida etenkin paikan vaihtuessa ja uusiin palveluihin siirryttäessä. Tietoa tulee siirtää myös silloin, kun henkilön arjessa tapahtuu muutoksia.

Taulukko 8. Tunnetaitoja edistävät toimintatavat osallistumisen vahvistumiseksi läheisen näkökulmasta

VERKOSTOISSA HUOMIOITAVA
<ul style="list-style-type: none"> - Tiedon, tapojen ja tottumusten jakamista - Yhtenäisellä tavalla ohjaamista - Henkilökunnan määrän riittävyyden huomioimista - Työntekijöiden jaksamisen tukemista

Haastatteluissa ilmaistiin, että läheisille tai vanhemmille tulee tarjota mahdollisuus kertoa, miten kotona toimitaan. Myös vierailut autismikirjon henkilön kotiin nähtiin hyvänä keinona, jotta tavat toimia siirtyisivät myös päivätoimintaan. Eräs haastateltava kirjoitti aina kirjalliset ohjeet asumisharjoittelujaksoille siitä, kuinka toimia henkilön kanssa, etenkin jos käytäntöihin oli tullut muutoksia. Lisäksi hän toimitti läheisellään käytössä olevat toimintaa ja tunteiden käsittelyä ohjaavat kuvat asumisharjoittelupaikkaan ja päivätoimintaan. Haastatteluissa ilmaistiin, että kaikkiin vaikeisiin aiheisiin tunneohjauksessa ja tunteiden käsittelyn ohjauksessa tulee olla yhtenäisesti sovitut toimintatavat. Yhtenäiset toimintatavat tulee olla kaikkien niiden paikkojen välillä, joissa henkilö päivän aikana toimii. Eri paikoissa tulisi hyödyntää myös samoja toimintaa ja tunteiden käsittelyä ohjaavia kuvia. Haastatteluissa ilmaistiin näkemys siitä, että henkilökunnalta vaaditaan jatkuvaa valppaana oloa. Siksi on huomioitava henkilökunnan määrän riittävyys, jotta jotain voidaan myös oppia. Tämä tulee erään haastatellun mukaan huomioida esimerkiksi kilpailutuksissa. Jos joku kokee tarvetta eriytyä ryhmästä, sitä ei voida järjestää ilman riittävää henkilökuntaa. Haastatteluissa ilmaistiin, että autismikirjon henkilön kanssa toimivan henkilön tulee olla tietoinen omasta toiminnastaan. Koettiin, että ammattitaidon ja pätevyyden lisäksi työskentelyssä tarvitaan sydäntä ja siksi työntekijöiden jaksamista työsään tulee tukea.

7.2 Tunnetaitoja edistävät toimintatavat kehittäjäryhmän näkökulmasta

Kehittäjäryhmän näkökulmasta tunnetaitoja edistäviin toimintatapoihin kuuluu tunnetaitojen harjoittelua kaikissa tilanteissa, yksilöllisyyden huomioimista, mahdollisuuksia valita ja vaikuttaa, yhdessä toimimista sekä tunteiden ilmaisun mahdollistavan ympäristön toteuttamista. Kehittäjäryhmän mukaan tunteista puhutaan paljon ja niitä sanotetaan toiminnassa. Osallistuminen mahdollistetaan vahvistamalla autismikirjon henkilön ymmärrystä omasta toiminnastaan. Tunnetaitoja edistävät toimintatavat ovat **tunteiden**

käsittelyä ja tunnetaitojen harjoittelua kaikissa tilanteissa (taulukko 9). Vaikka tunnetaitoja ja vuorovaikutusta opetellaan myös ryhmissä, opitut taidot pyritään siirtämään muualle arkeen. Toimintatavoissa huomioidaan, että tunteista puhumisen lisäksi asioilla on oltava yhteys käytäntöön. Käytännön yhteys huomioidaan peilaten tunnetaitoja eri ympäristöihin, esimerkiksi kotiin. Harjoittelussa huomioidaan, miten tunteiden harjoittelu ja niiden tunnistamisen opettelu siirtyvät käytäntöön ja auttavat toimimaan muiden kanssa. Lisäksi henkilöä voidaan ohjata positiivisten tunteiden ja asioiden havainnointiin.

Autismikirjon henkilön kanssa puhutaan yhteistä kieltä ja etsitään yhteiset kommunikaatiokeinot ja huomioidaan henkilön tapa olla vuorovaikutuksessa sekä mukaudutaan siihen. Tulee ymmärtää, että monet puhumattomatkin henkilöt osaavat nimetä paljon asioita, mutta he ilmaisevat ne eri tavalla. Autismikirjon henkilön kanssa puhuttaessa puhutaan heidän kieltään, jotta voidaan puhua yhteistä kieltä ja käsitellä tunteita. Hyvänä toimintamallina on pidetty esimerkiksi Huomioivan yhdessä olon (HYP) mallin hyödyntämistä. Mallissa vietetään lyhyitä hetkiä yhdessä, peilataan autismikirjon henkilön käytöstä ja opitaan samalla yhteistä kieltä. Parhaimmillaan se voi olla vastavuoroista tunnekomunikaatiota.

Taulukko 9. Tunnetaitoja edistävät toimintatavat autismikirjon henkilön osallistumisen vahvistamiseksi kehittäjäryhmän näkökulmasta

TUNNETAITOJEN HARJOITTELUA KAIKISSA TILANTEISSA
<ul style="list-style-type: none"> - Tunteista puhumista ja niiden sanottamista toiminnassa - Käytännön yhteyden huomioimista - Yhteisen kielen puhumista - Positiivisiin tunteisiin ja positiivisten asioiden havainnointiin ohjaamista - Tunteiden käsittelyn ja ilmaisun mahdollistamista - Osallistumisen mahdollistamista autismikirjon henkilön ymmärrystä omasta toiminnasta vahvistamalla - Tunteiden käsittelyä arjessa, kaikissa tilanteissa - Tunteiden tunnistamista - Tunteiden tunnistamista kehossa - Tunteiden ja tilanteiden sanottamisessa auttamista - Tv-ohjelmien sanottamista ja läpi käymistä yhdessä - Annetaan itse kertoa ja sanottaa - Tehdään autismikirjon henkilölle tietäväksi, että hänen kertomansa on tärkeää ja merkityksellistä - Tunteiden ja tilanteiden käsittelyä ja jäsentämistä - Vahvistetaan käsitystä syy-seuraussuhteista - Toisen ihmisen tunteiden huomioimista ja käsittelyä - Eläintoimintojen hyödyntämistä

Tunnetaitoja tukevana toimintatapana nähtiin tunteiden käsittelyn ja ilmaisun mahdollistaminen. Kaikissa ryhmätöissä ohjaajat tiedostavat ja huomioivat, että asiakkaalla on mahdollisuus tunteiden käsittelyyn. Ryhmässä harjoittelun lisäksi tarjotaan mahdollisuuksia keskustella tunteista kaksin ohjaajan kanssa. Ohjataan tunteiden ilmaisuun ja autismikirjon henkilöä kuunnellen kannustetaan kertomaan omista tunteista. Lisäksi vaaditaan tilanteen luomista sellaiseksi, että siinä on mahdollista ilmaista tunnetiloja, kuten liikuntaryhmissä, musiikkimaalauksessa tai muissa toiminnallisissa ryhmissä.

Tunteisiin voidaan myös paneutua ryhmissä ja esimerkiksi teemoittain. Sosiaalisten tarinoiden, GoTalk-ohjelmien sekä kuvakorttien ja keskustelun lisäksi käytetään luovia menetelmiä, mallinnetaan itse toimintaa ja laitetaan teatteria peliin. Näiden lisäksi yhdistetään tunteita kehollisiin kokemuksiin, maalataan tai piirretään tunteita sarjakuvahah-

moiksi. Lisäksi voidaan hyödyntää valokuvaamista, videoita ja pelejä tai katsoa autismikirjon henkilölle mieluisia piirrettyjä yhdessä. Myös digitalisaation mukanaan tuomat keinot nähtiin toimivina. Eritoten autismikirjon henkilön toiminnan videointi tunteikkaan hetken aikana nähtiin hyödyllisenä. Silloin tilanteeseen voidaan palata myöhemmin ja miettiä miten esimerkiksi vihaisena voisi toimia toisin.

Tunnetaitoihin liittyvissä toimintatavoissa harjoitellaan tunteiden tunnistamista ja autetaan niiden tunnistamisessa. Kehittäjäryhmän näkemyksen mukaan oman tunnetilan tunnistamisessa tuetaan, jotta voidaan kokea osallisuutta. Tunteiden tunnistamisen avuksi tarvitaan usein jotain konkreettista, kuten esimerkiksi mielialaa ilmentävää lämpömittaria. Lisäksi opetellaan tunteiden tunnistamista omassa kehossa. Huomioidaan, että tunteet ovat kehollisia, fyysisiä kokemuksia. Ymmärretään, että kehonhahmotukseen liittyvät haasteet ja se, ettei osata tunnistaa kehon osia vaikuttavat myös tunnetaitojen opetteluun. On opeteltava kehon eri osien tunnistamista ja erottamista toisistaan, tunteiden tunnistamista omassa kehossa sekä tunteisiin liittyvien kehollisten reaktioiden tunnistamista.

Toimintatapoihin kuuluu tunteiden ja tilanteiden sanottamista ja etenkin sanottamisessa auttamista. Koettiin tärkeänä, että autismikirjon henkilölle annetaan mahdollisuus itse kertoa ja sanottaa omat tunteensa. Henkilölle annetaan tilaa kertoa, mitä on meneillään ja miltä hänestä tuntuu. Ei oleteta mitään, eikä sanoteta henkilön puolesta. Pohditaan kerronko autismikirjon henkilölle, miltä hänestä tuntuu, vai kertooko hän itse. Mahdollistetaan tunteiden ja käytöksen sanottaminen itse omilla sanoilla ja omalla kielellä. Sanat tunteille nimetään ja kuvitetaan yhdessä. Tunnekuvia voidaan etsiä yhdessä esimerkiksi internetistä tai valokuvata. Luotetaan ihmisten kykyyn sanottaa asiat itse ja annetaan siihen aikaa riippumatta siitä, miten kauan sanottaminen kestää. Jos henkilö ei osaa tilanteessa kertoa miltä tuntuu tai mikä hänellä on, sovitaan, että asia jätetään hautumaan ja siihen voidaan palata pitkänkin ajan kuluttua. Jotta asia voidaan ilmaista omin sanoin, ei saa olla kiire. Lisäksi annetaan autismikirjon henkilön ymmärtää, että hänen kertomansa on tärkeää ja merkityksellistä. Tämän lisäksi tv-ohjelmia, elokuvia ja piirrettyjä on hyvä katsoa yhdessä, käydä niitä yhdessä läpi ja sanottaa nähtyä. On huomioitava, että joku meidän mielestämme viattomalta tuntuva ohjelma, saattaa olla henkilön painajainen ja herättää vahvoja tunteita.

Tunteita käsitellään ja jäsenellään yhdessä autismikirjon henkilön kanssa. Kun tunteiden käsittelyssä tuetaan ja tunteen saa ilmaistua, olo helpottuu. Puhutaan esimerkiksi

siitä, mikä aiheuttaa surua, ahdistusta tai aggressiivisuutta, ja pyritään tunnistamaan tunteiden laajaa kirjoa. Lisäksi vahvistetaan ymmärrystä syy-seuraussuhteista. Apuna käytetään konkreettisia esimerkkejä. Voidaan esimerkiksi yhdistellä kuvia toiminnasta ja kasvojen ilmeistä. Näin käydään läpi millaisen tunteen toiminta itsessä aiheuttaa ja miltä se saattaisi tuntua jostakusta toisesta.

Tunnetaitoihin liittyvät toimintatavat ovat myös toisen ihmisen tunteiden huomioimista ja käsittelyä sekä niiden tunnistamisen harjoittelua. Moni autismikirjon henkilö aistii toisten mielialoja, tunteita ja tunnetiloja, mutta ei tiedä mitä sillä tiedolla tehdään. Tunteet tarttuvat ja kun toinen ihminen vaikuttaa autismikirjon henkilön mielestä vihaiselta, se tarttuu, vaikka kyseessä ei olisikaan vihan ilmaisu. Autismikirjon henkilöä autetaan toimimaan tilanteessa, jossa aistitaan toisten tunteita ja kerrotaan miten tilanteessa olisi mahdollista toimia. Lisäksi vahvistetaan tunnetta siitä, että ei mene väärin, jos hän yhtyy toisen tunteeseen ja huomioi tätä. Tunteita voidaan heijastaa myös hyvässä, jolloin niistä saa itsellekin jotain ja voi ottaa mallia.

Eläintoimintoja on hyödynnetty etenkin Autismisäätiön Lipon maatilalla sekä satunnaisesti muissakin yksiköissä. Tunneasioita, vuorovaikutusta, sosiaalisia taitoja ja itsetuntemukseen liittyviä asioita on mahdollista käydä läpi eläinten kanssa toimittaessa. Eläinavusteisesti on mahdollista luoda turvallinen tila, missä ei ole arvottamista ja tunteita saa käsitellä. Eläintä voidaan hoitaa ja samalla kertoa sille tarinaa tai kuulumisia, kuten mikä kaikki on ahdistanut ja ärsyttänyt. Autismikirjon henkilölle voidaan myös sanallistaa eläimen toimintaa ja tunteita, esimerkiksi sitä, että lampaat tulevat luoksesi lohduttamaan. Myös stressitasoon on mahdollista vaikuttaa hevosen läsnäolon, hoidon ja ratsastuksen tai hevosen selässä tehtävien keinuharjoitusten avulla. Eläimiä kuten lampaita on mahdollista pitää sylissä, silittää ja rapsuttaa, minkä todettiin rauhoittavan ja lohduttavan.

"Mut sitte me istuttiin tuolla lammaslaitumella ja meidän lamposet sitte tunki väkisin syliin ja niitä sai sitte pajata ja halata ja sit se autto siihen, että vähän niinku surukin helpotti."

Kehittäjäryhmän näkökulmasta tunnetaitoja vahvistavat toimintatavat ovat yksilöllisyyden huomioimista, eli yksilöllisten taitojen, kokemusten ja historian tunnistamista (taulukko 10). On kunnioitettava yksilöllisyyttä ja lähdettävä liikkeelle yksilöllistetysti, matalaltakin tasolta. Autismikirjon henkilöltä kysytään mitä tunne tarkoittaa sinun kohdallasi,

miten sinä ilmaiset sitä, tunnistatko tunteen omassa kehossasi, ja missä joku tunne tuntuu. Tulee ymmärtää, että yksilön todelliset tunne- ja sosiaaliset taidot, voivat olla ikätasoa matalammalla. Huomioidaan, että kommunikaatio ja keskustelutaidot eivät kerro siitä, mikä käsityskyky tunteista on. Puutteita tunnetaidoissa tai sosiaalisissa taidoissa ei saa nähdä epäonnistumisina.

Taulukko 10. Tunnetaitoja edistävät toimintatavat autismikirjon henkilön osallistumisen vahvistumiseksi kehittäjäryhmän näkökulmasta

YKSILÖLLISYYDEN HUOMIOIMISTA
<ul style="list-style-type: none"> - Yksilöllisten tarpeiden, taitojen, kokemusten ja historian tunnistamista - Kodin kulttuurin huomioimista - Tunteen ja tarpeen erottamista toisistaan - Seksuaalisten tarpeiden tunnistamista - Seksuaalisuudesta puhumista - Ymmärrystä seksuaalisuudesta osana arkea - Yksilöllisten stressin merkkien tunnistamista - Vaihtoehtoisten keinojen löytämistä tunteiden käsittelyyn ja ilmaisuun

Lisäksi huomioidaan kodin kulttuurin vaikutus tunnetaitoihin. Kodin kulttuuri vaikuttaa siihen, millaiseen tunneilmaisuun on totuttu ja miten paljon sitä on opeteltava jossain toisessa ympäristössä. Kodin kulttuuri ja kulttuuritausta vaikuttavat siihen, miten lähellä ollaan ja miten elehditään ja ilmehditään. Tausta vaikuttaa myös siihen miten hyvinä ja huonoina hetkinä käyttäytyään, tullaanko lähelle ja jopa syliin. Toisaalta huomioidaan mitkä ovat perheen odotukset ja oletukset sallituista tunteista ja miten perheessä on määritelty se, miten tunteita saa ilmaista. Jos tunteita on kotiympäristöstä säädelty tiukasti, raamit ja struktuurit ovat voineet tulla sieltä. Huomioidaan että tämä vaikuttaa esimerkiksi omaan asuntoon siirryttäessä.

Toimintatavoissa on kyse myös tarpeen ja tunteen erottamisesta toisistaan. Tosin erityisesti silloin, jos autismikirjon henkilö käyttäytyy haastavasti, huomioidaan seksuaaliset tarpeet. Matalalla kynnyksellä pyritään tunnistamaan asiakkaiden seksuaalisia tarpeita ja löytämään keinoja niihin. On hyvä ymmärtää, että tunteet tuntuvat ja näkyvät kehossa ja masturbointi on helppo kehollinen tapa säädellä tunteita. Tarvittaessa seksuaalisuus otetaan puheeksi autismikirjon henkilön läheisten kanssa. Seksuaalisuus ymmärretään osana arkea ja siihen suhtaudutaan, kuten mihin tahansa muuhunkin asiaan.

Lisäksi autismikirjon henkilöä tulee auttaa yksilöllisten stressinmerkkien tunnistamisessa sekä löytämään vaihtoehtoisia keinoja tunteiden käsittelyyn ja ilmaisuun. Henkilön kanssa yhdessä mietitään, mitä tunteen kanssa tehdään, ja annetaan itse etsiä ratkaisua ja hallintakeinoja tilanteeseen. Etsitään vaihtoehtoisia keinoja purkaa suuttumusta. Mitään ei saa rikkoa, eikä ketään satuttaa, mutta saa huutaa ja hakata nyrkkeilyssä. Toisaalta jos kielletään, kerrotaan, mikä on vaihtoehtoinen tapa toimia tai käyttäytyä. Harjoitellaan sitä, miten tunteita voisi itse ohjailta ja kuinka rauhoittua, jotta saa lisää aikaa miettiä, miten toimia tilanteessa. On opeteltava poistumaan silloin, kun harmistus tai mikä tahansa tunne kasvaa liian isoksi tai tilanne karkaa käsistä. On myös tärkeää harjoitella sitä, miten tulla toimeen ärsyttävien äänien tai toisten ihmisten kanssa, koska monet asiat ärsyttävät jatkossakin. Pyritään löytämään keinoja siihen, miten autismikirjon henkilö voi ilmaista, että joku puhuu liian kovaa tai että hän tarvitsee tauon.

Kehittäjäryhmän näkökulmasta autismikirjon henkilön osallistumisen vahvistumiseksi on tarjottava valinnan ja vaikuttamisen mahdollisuuksia (taulukko 11). Henkilöllä on oltava mahdollisuus valita ja vaikuttaa siihen, miten ja milloin hän haluaa osallistua sekä ilmaista oman tilan, rauhoittumisen ja tauon tarpeensa. Henkilölle mahdollistetaan kokemukset tunteiden tuntemisesta, oman elämän elämisestä, valintojen teosta ja vuorovaikutuksesta.

Yhtenä tunnetaitoja vahvistavana toimintatapana nähtiin ajan viettäminen yhdessä. Silloin ollaan yksilön tilanteissa ja prosesseissa mukana. Syvennyttään autismikirjon henkilön maailmaan. Ollaan kiinnostuneita siitä mitä hän tekee, mistä hän on kiinnostunut tai mitä hän katsoo tietokoneelta tai tablettitietokoneelta.

"Niin se varmaan niinku avaa meille uusia portteja, ku ollaan niinku aidosti siinä tilanteessa ja katotaan mitä se kattoo tietokoneelta tai kuulokkeet päässä jotain lpad-juttua, et ollaanki siinä oikeesti, yritetään syventyä sinne".

Osallistumiseen liittyen on myös huomioitava ja käytävä läpi autismikirjon henkilön tunnetiloja. Tarkkaillaan henkilön käyttäytymistä, eleitä ja ilmeitä. Huomioidaan hänen tunnetilansa, koska hän ei välttämättä osaa itse kertoa siitä. Tarvittaessa kysytään mikä henkilöllä on ja pyritään kaikin mahdollisin keinoin selvittämään henkilön todellinen tunnetila. Ollaan herkkänä tunteiden ilmaisulle ja havaitaan esimerkiksi empatiaa. Huomioidaan, että pienet asiat voivat tuntua isoilta. Lisäksi esimerkiksi yhteisesti aamuinfossa tehdään kuulumiskierros, jossa kartoitetaan tunnetiloja.

Taulukko 11. Tunnetaitoja edistävät toimintatavat autismikirjon henkilön osallistumisen vahvistamiseksi kehittäjäryhmän näkökulmasta

MAHDOLLISUUKSIA VAIKUTTAA
<ul style="list-style-type: none"> - Valinnan ja vaikuttamisen mahdollisuuksien tarjoamista - Kokemusten mahdollistamista tunteiden kokemisesta, oman elämän elämisestä, valintojen teosta ja vuorovaikutuksesta. - Ajan viettämistä yhdessä - Tunnetilojen huomioimista ja läpi käymistä - Päivärytmin ja struktuurin huomioimista - Ympäristötekijöiden huomioimista - Tunnemyrskyn kuormittavuuden huomioimista - Rauhoittumisen ja levon mahdollistamista - Ohjausvapaan ajan jättämistä

Autismikirjon henkilön tunnetilaan ja osallistumisen vahvistamiseen liittyen on huomioitava päivärytmi ja struktuurien merkitys. Henkilön tullessa esimerkiksi päivätoimintaan huomioidaan millaista asettumista ja struktuurin läpikäymistä kaivataan, ja koska aamupala on syöty. On myös ymmärrettävä, miten struktuurin muutokset vaikuttavat mielialaan ja näkyvät esimerkiksi riehumisena kotona. Ympäristötekijöiden huomioiminen ja niihin vaikuttaminen nähtiin tärkeänä. Huomioidaan esimerkiksi tilan ja akustiikan vaikutus, sillä kaiut ja hälyt voivat viedä huomion. Tarvittaessa muokataan tilaa sopivaksi ja vähennetään ärsykkeiden määrää. Tunnepuoleen ei ole mahdollista keskittyä ja huomioida tai ilmaista tunteita, jos on ylimääräisiä hälyjä. Lisäksi on huomioitava ryhmän henkilökemioiden vaikutus siihen, miten tunteita pystytään ilmaisemaan. Myös konteksti on huomioitava, sillä eri ympäristöissä, eri tunnetilojen näyttäminen ja ilmeneminen voivat vaihdella. Kontekstin muuttuessa saatetaan tarvita erilaista tukea ja ohjausta.

Vaikka autismikirjon henkilö ei tunnista tunteita, ne ovat silti olemassa. Monet aistivat tunteita herkästi ja kokevat niitä valtavasti ja se on kuormittavaa. Siksi autismikirjon henkilölle on mahdollistettava riittävä rauhoittuminen ja lepo. Osallistuminenkin helpottuu, kun on mahdollisuus matalalla kynnyksellä poistua tilanteesta ja tilasta. Henkilölle tarjotaan mahdollisuuksia levätä ja rauhoittua itsekseen sekä olla ja liikkua yksin. On etsittävä yksilöllisiä rauhoittumiskeinoja. Ne voivat olla mahdollisuuksia oleilla rauhallisessa ympäristössä, mahdollisuuksia liikkua ympäristössä, jossa ei ole liikennettä tai mennä metsään ja liikkua luonnossa, luonnon ääniä kuunnellen tai iloisesti juoksennellen. On myös

jätettävä ohjausvapaata aikaa, tilaa ihmisen omille tunteille ja liikkumisille. Annetaan asioiden tapahtua, eikä olla tietoisia kaikesta. Annetaan mahdollisuuksia olla vain.

Kehittäjäryhmä koki, että ympäristöllä on suuri merkitys siinä, miten tunteita on mahdollista käsitellä ja ilmaista. **Siksi tunnetaitoja edistäviin toimintatapoihin kuuluu tunnetaidot huomioivan ympäristön toteuttaminen** (taulukko 12). Autismikirjon henkilön kanssa työskentelevältä vaaditaan autismikirjon henkilön ja hänen tunteidensa sekä tapojensa tuntemista. Ymmärretään, että autismikirjon henkilöillä on paljon vaihtelua siinä, miten paljon heiltä voidaan milloinkin vaatia. Silloin kun henkilö tunnetaan, tiedetään, miten paljon häneltä voidaan milloinkin vaatia. Henkilöön tutustuttaessa rakentuu luottamussuhde, jolloin myös tunteiden ilmaisu on helpompaa. Luottamussuhteen muodostamiseen on vaikutettu esimerkiksi jakamalla henkilökuntaa tiimeihin, jotta samat työntekijät työskentelevät mahdollisimman paljon samojen asiakkaiden kanssa.

Taulukko 12. Tunnetaitoja edistävät toimintatavat autismikirjon henkilön osallistumisen vahvistumiseksi kehittäjäryhmän näkökulmasta

TUNNETAIDOT HUOMIOIVA YMPÄRISTÖ
<ul style="list-style-type: none"> - Asiakkaan tuntemista - Luottamussuhteen muodostamista - Sallivan ja kannustavan ilmapiirin luomista - Ymmärrystä tunteiden käsittelyn merkityksestä - Ajan, paikan ja tilan mahdollistamista - Työntekijän oman toiminnan reflektointia - Tiedon jakamista - Riittävän resursoinnin huomioimista

Olellaisena nähtiin kaikenlaisten tunteiden sallivan ja kannustavan ilmapiirin luominen. Autismikirjon henkilölle osoitetaan, että kaikki tunteet ovat sallittuja. Tietoisesti pyritään muuttamaan käsitystä siitä, että negatiiviset tunteet ovat kiellettyjä. On myös ymmärrettävä, että tunteita ei välttämättä ilmaista sosiaalisesti totutulla tavalla. Sallivan ja kannustavan ilmapiirin luominen on pysähtymistä ja sellaisen tunteen luomista, että on luotettava ja kiinnostunut siitä, mitä henkilö kertoo. On myös osoitettava, että sillä mitä autismikirjon henkilö kertoo, on vaikutusta johonkin. Rohkaistaan ja annetaan ymmärtää, että tunteita ei voi ilmaista väärin ja aikaa on.

On ymmärrettävä tunteiden käsittelyn merkitys autismikirjon henkilölle itselleen. Asia voi olla henkilölle tärkeä eikä vain tunne, joka menee ja tulee. Tunne on oleellinen yksilön kannalta ja vahvana mielessä silloin, kun siitä on kerran saanut kiinni. Henkilö on saattanut työstää tunnetta pitkään, vaikka työntekijä olisi sen jo unohtanut. Kun käsittelee jonkun tunteen ja oppii toimimaan sen kanssa, se kantaa pitkälle. Siksi on kyettävä mahdollistamaan aika, paikka ja tila tunteiden käsittelylle.

"Et tunne ei ole asia, et se täytyy nyt täs viidessä minuutissa strukturoida pakettiin, vaan se voi siellä tuntua ja hautua muutaman viikon ja tälläisiä tunteet myös on, et osa on semmosia äkillisiä ja osa voi tuntua vähän pidemmän aikaa. Et voi pohtia vähän pidemmän aikaa myös, et on se tila toimia niin."

Annetaan aikaa, jotta ei sanoteta asioita autismikirjon henkilön puolesta ja hänellä on mahdollisuus prosessoida asioita juuri niin kauan, kuin on tarpeellista. Tarvittaessa palata asiaan myöhemmin. On annettava aikaa keskusteluille ja pysähdyttävä kuulemaan myös puhumattomia tai niukan sanavaraston omaavia autismikirjon henkilöitä.

Autismikirjon henkilön kanssa työskentelevän henkilön on kyettävä myös oman toimintansa ja omien tunteidensa reflektointiin. Työntekijän tulee ymmärtää, miten suuri merkitys hänellä on esimerkiksi tunteiden tunnistamisessa, säätelyssä ja sanottamisessa, etenkin vahvempaa tukea arjessaan tarvitsevan henkilön kohdalla. On oltava ymmärrystä ja halua olla omista olettamuksista vapaa, eikä ohjata autismikirjon henkilöä käyttäytymään tietyllä, itse toivomallaan tavalla.

Lisäksi autismikirjon henkilön verkostossa on siirrettävä tietoa yksilön taidoista ja tunteista. Esimerkiksi uuden asiakkaan aloittaessa selvitetään, millaiseen tunteiden ilmaisuun tai tunteiden säätelyyn henkilö on totunut. Myös riittävä resursointi yksiköissä on järjestettävä tunnetaidot huomioivan vuorovaikutuksen mahdollistumiseksi. Tarvitaan riittäviä resursseja, jotta erilaisten yksilöiden kommunikaatiotavat voidaan huomioida sekä mahdollistaa asiakkaiden välinen vuorovaikutus. Resursoinnin ollessa kohdallaan on aikaa havainnoida tunteita ja auttaa niiden sanottamisessa. On huomioitava, että häly, kiire ja stressi vaikuttavat siihen, miten herkillä henkilökunta voi asiakkaiden tunteilmaisuuille olla.

7.3 Tunnetaitoja edistävät toimintatavat tulevaisuudessa

Kehittäjäryhmän näkökulmasta tunnetaitoja edistävissä toimintatavoissa huomioidaan yhä vahvemmin esimerkiksi yksilölliset tekijät ja ominaisuudet, osallistumisen ja tunteiden ilmaisun mahdollistaminen, kiireetön ja tunteiden ilmaisun salliva asenne sekä positiivinen vuorovaikutus autismikirjon henkilön koko verkostossa.

Tulevaisuudessa tunnetaitoja edistävissä toimintatavoissa huomioidaan yhä vahvemmin autismikirjon henkilön yksilölliset tekijät ja ominaisuudet (taulukko 13). Huomioidaan, että yksilölliset tekijät ja ominaisuudet sekä henkilön käsityskyky vaikuttavat siihen, mitä häneltä voidaan odottaa ja vaatia. On ymmärrettävä, miten diagnoosi vaikuttaa toimintaan. Ymmärretään miten perustavanlaatuiset pulmat, kuten autismi henkilöllä näyttäytyvät ja miten löydetään keinoja niiden kanssa toimimiseen.

"kuten myös eräs asiakkaamme täällä hyvin muistuttaa, jos häntä jotenkin hoputtaa tai patistelee, nii hän sanoo, että etkö sinä muista, että minulla on autismi".

Tulevaisuudessa stressin merkitys ja aistisäätelypulmiin liittyvät tekijät tulee tunnistaa yhä vahvemmin yksilön näkökulmasta. Yksilöä tuetaan omien stressinmerkkien tunnistamisen opettelussa ja itsesäätelyssä.

Taulukko 13. Tunnetaitoja edistävät toimintatavat autismikirjon henkilön osallistumisen vahvistumiseksi tulevaisuudessa

YKSILÖLLISTEN TEKIJÖIDEN HUOMIOIMISESSA KEHITETÄÄN
<ul style="list-style-type: none"> - Kattavan alkukartoituksen tekemistä - Tunteiden sanottamisen ja ilmaisun mahdollistamista - Yksilöllisten tekijöiden ja ominaisuuksien huomioimista - Omien stressinmerkkien tunnistamisen ja itsesäätelyn harjoittelua - Toiveiden ja mielenkiinnon kohteiden huomioimista - Yhteiskunnassa liikkumista - Kontekstin huomioimista - Tunteiden säätelyn ja ilmaisun harjoittelua kaikissa paikoissa missä liikutaan - Harjoittelua erilaisissa ympäristöissä - Asioiden pilkkomista pienempiin kokonaisuuksiin - Tunteiden tunnistamista ja keinoja niiden käsittelyyn ja ilmaisuun - Tunteiden tunnistamista kehossa

Ennen kuin autismikirjon henkilö aloittaa missä tahansa yksikössä, esimerkiksi päivätoiminnassa tai asumispalveluissa, tehdään hänestä mahdollisimman kattava alkukartoitus haastatellen ja tietoa keräten (taulukko 13). Selvitetään, millainen asiakas on tulossa, millaisia kommunikointikeinoja hänellä on käytössään sekä miten hän säätelee ja ilmaisee tunteitaan.

Jotta autismikirjon henkilö opitaan tuntemaan, on löydettävä yhteinen kommunikaatiokeino ja huomioitava yksilöllinen kommunikaatiotyö. Kun puhutaan samaa kieltä, voi löytyä syvempiäkin yhteyksiä. Tunteiden sanottaminen ja ilmaisu on mahdollistettava kaikissa tilanteissa, esimerkiksi tunnekuvia, sosiaalisia tarinoita ja kuvitettuja strukturoituja hyödyntämällä. Lisäksi autismikirjon henkilön tilanteen sanottamista ja läpikäymistä helpottava väline kuljetetaan aina ja kaikkialle mukana, jotta hänellä on mahdollisuus kertoa, jos tulee joku tunne tai tilanne.

"Ei oo semmosia retkiä tai lenkkejä tai kotoa poistumisia, missä se kommunikaatioväline jätetään pois, on ne sitte myös tunnekortteja tai mitä tahansa, mikä auttaa siihen tunteiden sanottamiseen ja ilmaisuun".

Myös digitalisaation tuomia apuvälineitä, kuten tablettitietokoneita tulee hyödyntää aiempaa enemmän tunnekommunikaation tukena. Lisäksi työntekijöiden tulee tuntea autismikirjon henkilön käyttämä kommunikaatiokeino ja osata käyttää sitä asianmukaisella tavalla.

Tunnetaitoja edistävissä toimintatavoissa huomioidaan autismikirjon henkilön toiveet ja mielenkiinnon kohteet. Autismikirjon henkilö saa itse kertoa mistä tulee hyvä ja mistä inhottava olo. Vältetään ahdistavia tilanteita ja mennään tilanteisiin, joista pidetään. Toisaalta liikutaan yhteiskunnassa rohkeasti ja harjoitellaan siellä liikkumista. Silloin esimerkiksi suunnitellaan etukäteen mahdollisuuksia rauhoittua. Tunnetaitoja vahvistavissa toimintatavoissa huomioidaan yhä vahvemmin kontekstin merkitys, eli se miten konteksti vaikuttaa autismikirjon henkilön toimintaan. Tiedostetaan ja huomioidaan, että usein asiakkaalta häviää taito käyttää opittua taitoa ympäristön muuttuessa. Siksi tunteiden säätelyä ja ilmaisua harjoitellaan säännöllisesti kaikissa paikoissa missä liikutaan.

Tulevaisuudessa tunnetaitoja harjoitellaan yhä enemmän erilaisissa ympäristöissä. Esimerkiksi yhteistyötahojen kanssa sovitaan vierailuja eri ympäristöihin. Yhden tai useamman autismikirjon henkilön kanssa tutustutaan siihen, millainen ympäristö on ja miten

siellä toimitaan. Tilanteet ovat ennalta sovittuja, strukturoituja, turvallisia tilanteita, tuttu-
jen toimijoiden kanssa. Tarjotaan mahdollisuuksia harjoitella tunteiden ilmaisua ensin
tutussa ja turvallisessa ympäristössä, minkä jälkeen lähdetään rohkeasti yhteiskuntaan.
Kaikessa tunnetaitojen opettelussa asioita pilkotaan pienempiin kokonaisuuksiin, kuten
muussakin kuntouttamisessa.

Tunteiden tunnistamista harjoitellaan yhdessä. Yhdessä pyritään löytämään keinoja tun-
teiden käsittelyyn ja ilmaisuun. Harjoitellaan tunnistamaan, kun vahva tunne vie muka-
naan. Etsitään vaihtoehtoisia tunteiden ilmaisutapoja sekä ohjataan tunteiden ilmaisuun
hyväksyttävällä tavalla, esimerkiksi pomppimalla. Ohjataan tunnistamaan tunteita ke-
hossa sekä tunnistamaan kehollinen viesti siitä, että pitää mennä rauhoittumaan.

**Tulevaisuudessa autismikirjon henkilön tunnetaitoja edistäviin toimintatapoihin
liittyy mahdollistamista ja jatkuvaa osallistamista** (taulukko 14). Jotta autismikirjon
henkilöt rohkaistuvat mukaan, on vahvistettava ymmärrystä siitä, että autismikirjon hen-
kilöillä on mahdollisuus vaikuttaa. Henkilölle tulee osoittaa, että silloin kun asioita sanoo
ja kertoo ääneen, sillä on merkitystä ja vaikutusta johonkin. Tuleekin tarttua toiveisiin,
silloin kun niitä esitetään, sillä samalla harjoitellaan osallistumista ja vaikuttamista sekä
vahvistetaan autismikirjon henkilön itseluottamusta.

Taulukko 14. Tunnetaitoja edistävät toimintatavat autismikirjon henkilön osallistumisen vahvis-
tumisiksi tulevaisuudessa

MAHDOLLISTAMISTA
<ul style="list-style-type: none"> - Mahdollistamista - Jatkovaa osallistamista - Ymmärryksen vahvistamista siitä, että on mahdollisuus vaikuttaa - Autismikirjon henkilöiden osallistumista toiminnan suunnitteluun - Ympäristön huomioimista ja niihin vaikuttamista

Tulevaisuudessa autismikirjon henkilöt osallistuvat toiminnan suunnitteluun nykyistä
vahvemmin. Kaiken toiminnan tulee perustua siihen, että suunnittelu lähtee asiakkaiden
toiveista ja tarpeista, ja autismikirjon henkilöt osallistuvat toiminnan suunnitteluun. Suun-
niteltaessa kootaan ryhmä tai käydään yksittäisen asiakkaan kanssa keskustelua siitä
mitä toivotaan ja halutaan. Työntekijän tulee mahdollistaa suunnittelu luomalla tila, mah-

dollisuus, aika ja paikka kehittämiseksi. Työntekijä voi asettaa toiminnan raamit ja määrittellä aihealueen siten, että asiakkaat saavat päättää mitä tapahtuu. Tulee myös ymmärtää, että jos koskaan ei ole ollut mahdollisuuksia vaikuttaa, se voi olla haastavaa. Siksi vahvistetaan ymmärrystä siitä, mitä toiminnan suunnitteluun osallistuminen tarkoittaa ja edetään pienin askelin. Toimintakulttuuria muutetaan sinnikkäästi, vaikuttamisen mahdollisuuksia autismikirjon henkilöille jatkuvasti esiin tuoden. Samalla vaikutetaan haitta- ja vaaratilanteisiin, sillä vaikuttamisen mahdollisuuksien tarjoamisen on havaittu vähentävän niitä.

Jatkossa toimintatapoihin kuuluu ympäristön huomioimista ja ympäristöön vaikuttamista. Ympäristöt suunnitellaan tunnekokemukset huomioiden. Esteettömyys huomioidaan kaikissa Autismisäätiön omissa yksiköissä. Tämän lisäksi esteettömyys tulee huomioida kaikkialla yhteiskunnassa, tarvitaan esimerkiksi hiljaisia tiloja tai tuoksuttomia ympäristöjä. Autismisäätiöön ehdotettiin kaikin puolin toimivan ympäristön toteuttamista ja sen periaatteiden monistamista muualle yhteiskuntaan. Etenkin Autismikirjon henkilöiden päivittäisissä ympäristöissä toivottiin panostettavan tilojen väljyyteen ja aistihuoneisiin. Ympäristöjen tulee olla sellaisia, että esimerkiksi tila, muut henkilöt ja tilanne mahdollistavat sekä positiivisen että negatiivisen tunneilmaisun. Ryhmiä muodostettaessa huomioidaan henkilöiden erilaiset tunneilmaisun tavat. Keskeistä on, että autismikirjon henkilöille tarjoutuu mahdollisuus osallistua tilojen suunnitteluun ja kehittämiseen sekä kertoa, millaisessa ympäristössä ja millaisten ihmisten kanssa koetaan turvalliseksi toimia.

Tunnetaitoja edistävissä toimintatavoissa huomioidaan yhä vahvemmin positiivinen asenne ja positiivisen palautteen antaminen autismikirjon henkilöille (taulukko 15). Huomioidaan mitä autismikirjon henkilö osaa jo, mitkä ovat hänen vahvuutensa ja vietään tunnetaitoihin liittyviä vahvuuksia ja osaamista eteenpäin. Korostetaan tunnetaitoihin liittyvää osaamista sen sijaan, että nostetaan esiin niitä asioita, mitä autismikirjon henkilö ei vielä osaa. Nähdään yksilön potentiaali ennakkokäsitysten sijaan. Palkitaan ja annetaan palautetta pieneltäkin tuntuvista onnistumisista ja iloitaan esimerkiksi siitä, että autismikirjon henkilö osaa näyttää olevansa iloinen.

"mut et innostutaan siitä, et jes sä osaat näyttää, ku sä oot ilonen, sä pompit ja naurat ja otat kädestä kiinni. Jotenkin, et palkitaan ja iloitaan niistä mitä on jo olemassa, mitä osataan".

Tärkeänä koettiin, että erilaisista tunteiden ilmaisukeinoista kerrotaan ja niitä harjoitellaan säännöllisesti. On myös huomioitava, että tunteet eivät ole välttämättä syntyneet

tilanteessa, vaan käynnistyneet aiemmin ja olleet päällä jo pidemmän aikaa. Toimintatavoissa huomioidaan yhä vahvemmin kaikenlaiset tunteet ja tunteiden ilmaisun salliva asenne. Sallitaan negatiiviset ja ikävätkin tunteet sekä ohjataan niiden turvalliseen ja hyväksyttävään ilmaisutapaan. Lisäksi korostetaan kiireetöntä asennetta. Ymmärretään, että muutokset eivät näy heti, eikä uusien taitojen opettelussa ole kiire. Tunnetaitojen harjoittelussa on aikaa koko elämä. Mahdollistetaan ja huomioidaan se, että missä tahansa palveluissa oleminen on jatkuvaa oppimista.

Taulukko 15. Tunnetaitoja edistävät toimintatavat autismikirjon henkilön osallistumisen vahvistumiseksi tulevaisuudessa

ASENTEITA
<ul style="list-style-type: none"> - Positiivista asennetta ja positiivisen palautteen antamista - Sallivaa asennetta - Kiireetöntä asennetta - Ymmärrystä omasta roolista tunteiden käsittelyn mahdollistajana - Ennako-oletuksista luopumista

Työntekijän vastuu on olla sinnikkäänä ja valppaana tilanteissa sekä toimia ammatillisesti, uusia toimintatapoja tunnetaitojen lisäämiseksi etsien. Työntekijältä vaaditaan sinnikkyyttä, etenkin silloin, jos henkilöllä on vaikeuksia kommunikoida tai omaksua uusia asioita. On ymmärrettävä oma rooli tunteiden käsittelyn mahdollistajana. Vaaditaan työntekijöiden halua, ymmärrystä ja osaamista ohjata tunteiden ilmaisussa sekä käsittelyssä. On oltava rohkeutta kohdata autismikirjon henkilö tuntevana ihmisenä. On myös huomioitava, että tunnekokemus saattaa olla hyvinkin intensiivinen, vaikka se ei päällepäin näkyisi. On luovuttava ennako-olettamuksista ja nähtävä yksilön potentiaali. On tunnustettava, että muutos on mahdollista. Vahvojenkin ohjaustilanteiden jälkeen aloitetaan aina alusta, puhtaalta pöydältä. Toiseen suhtaudutaan aina empaattisesti, ystävällisesti ja myönteistä tunneilmaisua korostaen.

Yhä vahvemmin on kiinnitettävä huomiota jaettuun päätöksen tekoon autismikirjon henkilöä koskevissa asioissa (taulukko 16). **Siksi toimintatavoissa huomioidaan positiivinen ja kuunteleva vuorovaikutus sekä yhteydenpito suhteessa kaikkiin toimijoihin autismikirjon henkilön verkostossa.** Vuorovaikutuksessa keskitytään positiivisten asioiden viestimiseen ja positiivisten tunnetilojen luomiseen ympäristössä. Rakennetaan siltoja ja ymmärretään eri tahojen välistä vuorovaikutusta autismikirjon henkilön kanssa.

Kuunnellaan miten muualla esimerkiksi kotona, päivätoiminnassa tai asumisessa menee, jos henkilö opettelee uusia taitoja. Kuullaan muiden toimijoiden näkemyksiä ja tehdään ratkaisut kontekstista käsin. On myös pyrittävä säilyttämään kunnioittava kriittisyys autismikirjon henkilöä koskevissa asioissa. Siksi eri toimijoita kuullaan, mutta huomioidaan, että ei toimita toisten tekemien tulkintojen varassa. Uudessa kontekstissa ei myöskään voida toteuttaa heti kaikkea sitä samaa mitä muualla.

Taulukko 16. Tunnetaitoja edistävät toimintatavat autismikirjon henkilön osallistumisen vahvistumiseksi tulevaisuudessa

POSITIIVINEN VUOROVAIKUTUS VERKOSTOSSA
<ul style="list-style-type: none"> - Jaettua päätöksentekoa - Positiivista, kuuntelevaa, vuorovaikutusta - Kunnioittavan kriittisyyden säilyttämistä - Yhteisten toimintatapojen, tavoitteiden sekä arvojen luomista ja kehittämistä - Autismitietoisuuden lisäämistä ja samanarvoisuuden korostamista - Autismikirjon henkilöiden kokemusten jakamista - Ryhmien perustumista vertaistukeen

Verkostoissa, Autismisäätiössä ja eri yksiköissä suunnataan yhteisten toimintatapojen, tavoitteiden sekä arvojen jakamiseen, luomiseen ja kehittämiseen. Kaikkien tulee ymmärtää, mitä tarkoittaa, että autismikirjon henkilöllä on hyvä ja turvallinen olla ja kaikki yhdessä pyrkivät siihen. Työyhteisöissä tulee keskustella siitä, mikä valta työntekijällä tilanteissa on ja miten sitä käytetään. Työntekijöiden antamaa tunneviestintää on yksinkertaistettava ja yhdenmukaistettava, etenkin jos autismikirjon henkilöllä on muutenkin vaikeuksia hahmottaa tunneviestintää. Luodaan yhteinen toimintatapa ja toimintakulttuuri siihen, miten asiakkaita tuetaan tunnetaidoissa ja miten asioita tuodaan esille. Lisäksi tulee aiempaa enemmän jakaa käsityksiä siitä, mitä tehdään, miksi tehdään ja miten toimitaan. On tarjottava työkaluja työntekijöiden omaa itsereflektiota ajatellen. Itse-reflektion kautta työntekijöiden on mahdollista tunnistaa ja huomioida omia tapoja toimia sekä sitä, millaista puhetta autismikirjon henkilöistä tuotetaan ja miten samalla vahvistetaan autismikirjon henkilön käsityksiä itsestään.

Kehittäjäryhmä koki, että tunnetaitoja vahvistavissa toimintatavoissa on myös keskityttävä autismitietoisuuden lisäämiseen ja samanarvoisuuden korostamiseen yhteiskunnassa. Asenne-esteettömyyteen on kiinnitettävä huomiota koko sosiaalisen kentän ja

yhteiskunnan tasolla. Tiedon lisäämistä tarvitaan etenkin niihin ympäristöihin, joissa autismikirjon henkilöt toimivat kuten kouluihin, oppilaitoksiin, työpaikoille ja työssä oppimispaikoille. On huomioitava, että tämä tehdään yhdessä autismikirjon henkilön tai henkilöiden kanssa. Tärkeää on, että liikutaan yhteiskunnassa, eikä piilouduta muilta.

"Ettei turhaan niinku kierrellä ja kaarrella ja käydä vaan metsässä, ettei vahingossa näytä meidän äänekkäiden tai innostuneiden asiakkaiden kanssa niinku yhteiskunnassa".

Toimintatapoihin liittyen tärkeänä koettiin, että autismikirjon henkilöt jakavat tunnetaitoihin liittyviä kokemuksiaan muille. Kokemuksia, joita henkilö on käynyt itsekseen läpi, esimerkiksi helppojen tunteisiin liittyvien tunnusmerkkien tai tunnevihteiden jakamista. Toimintatavoissa hyödynnetään vertaistukea, vertaisoppimista ja kokemusasiantuntijuutta, erityisesti ryhmiä suunniteltaessa. Asioita pohditaan ryhmässä yhdessä, jolloin esimerkiksi puhuvat voivat sanottaa asioita puhumattomille.

8 Kuvaus autismikirjon henkilön tunnetaitoja edistävästä toimintatavoista osallistumisen vahvistumiseksi

8.1 Tunnetaitojen harjoittelua yhdessä

Tutkimuksellisen kehittämistyön tulosten mukaan tunnetaitoja tulee harjoitella kaikkialla ja kaikissa tilanteissa. Tunnetaitojen harjoittelu on keskeinen osa arkea ja on varmistettava, että esimerkiksi ryhmissä tai yksilökeskusteluissa käsitellyt ja harjoitellut taidot siirtyvät arkeen ja käytäntöön, kuten vuorovaikutustilanteisiin. Esimerkiksi sosiaalisten tilanteiden ja vuorovaikutuksen harjoittelu on olennaista. Jotta tunnetaidot siirtyvät myös uusiin ympäristöihin ja tilanteisiin, on harjoiteltava niitä vaihtelevissa ympäristöissä ja yhteiskunnassa liikkuen. Ensin tunnetaitoja harjoitellaan tutuissa ja turvallisissa ympäristöissä, mennään niihin paikkoihin, joista pidetään ja lopulta uskaltaudutaan ihan uusiin ympäristöihin ja tilanteisiin. Tilanteita strukturoidaan ja ennakoidaan, esimerkiksi poh-tien etukäteen, missä voidaan rauhoittaa.

Tuloksissa korostui myös tunteista puhumisen tärkeys. Tunteista puhutaan ja niitä sanotetaan, käsitellään ja jäsenellään, koko ajan ja kaikessa toiminnassa sekä kaikissa ryhmissä. Tuloksissa ilmeni autismikirjon henkilön tunteiden tunnistamisen haasteet. Olenaisena nähtiin, että harjoitellaan tunteiden tunnistamista itsessä ja muissa sekä tunteiden laajan kirjon tunnistamista. Lisäksi opetellaan sen tunnistamista, keneen tunteet liit-

tyvät. Tunteita tulee opetella tunnistamaan myös kehossa. Tarvittaessa opetellaan kehon eri osien tunnistamista. Harjoitellaan omista tunteista kertomista ja niiden sanottamista. Siinä auttaa, kun esimerkinomaisesti autismikirjon henkilölle sanottaa omia tunteitaan ja mielialaansa. Tärkeänä nähtiin, että tunteita ei sanoteta puolesta, vaan annetaan autismikirjon henkilön itse kertoa tunteistaan. Etsitään ne keinot ja välineet, joiden kautta kertominen mahdollistuu. Myös toisen tunteiden huomioimista on tarpeen harjoitella. Sitä on mahdollista oppia esimerkiksi niissä tilanteissa, kun autismikirjon henkilö kohdataan empaattisesti tai yhteisissä iloisissa tapahtumissa ja hetkissä sekä suruja käsiteltäessä.

Koska monilla autismikirjon henkilöillä on aistipoikkeavuuksia ja aistipoikkeavuudet aiheuttavat tunteita, tunteiden säätely nähtiin tärkeänä. Tuloksissa ilmeni, että on opeteltava vaihtoehtoisia, luvallisia tapoja reagoida suuttumukseen ja hermostumiseen. Saa esimerkiksi hyppiä, pomppia ja huutaa, mutta ketään ei saa lyödä tai mitään rikkoa. Väliillä joudutaan asettamaan rajoja turvallisuuden tunnetta lisäämään, ettei autismikirjon henkilö pääse hermostumisessaan liian pitkälle.

Ensisijaisesti kuitenkin pyritään rauhoittelemaan tilanteessa sekä löytämään tilanteisiin ratkaisuja ja hallintakeinoja yhdessä. Harjoitellaan sen kertomista, jos joku asia harmittaa sekä tilasta tai tilanteesta poistumista. Lisäksi harjoitellaan sen tunnistamista, kun suuttumuksen tunne tulee. Tunnistetaan missä tunne tuntuu ja miten sen kanssa toimitaan. Pohditaan yhdessä, mitkä ovat henkilön omat rauhoittumiskeinot, esimerkiksi kulmahiomakonevideoiden katsominen tai ulkoilu ohjaajan kanssa. Kuviossa 2 sivulla 52 on koottu yhteen tuloksissa ilmenneitä tunnetaitoja edistäviä toimintatapoja Papunetin kuvapankkia hyödyntäen (papunet.net 2020). Tuloksissa ilmeni, että kuviossa 2 kerrottuja asioita on harjoiteltava yhdessä autismikirjon henkilön kanssa. Kuvio toimii esimerkkinä kuvallisesta viestinnästä kommunikaation tukena, sillä tuloksissa korostui muun muassa kuvallisen kommunikaation ja strukturoinnin merkitys autismikirjon henkilön turvallisuuden tunteen vahvistumisen näkökulmasta.

TUNNETAIDOT ON	Tunteiden käsittelyä	Tunteiden tunnistamista	Tunteiden tunnistamista kehossa	Sosiaalisten tilanteiden harjoittelua
				
Tunteiden jakamista	Toisen tunteiden huomioimista	Ryhmässä kuulumisten kertomista	Ahdistavien ja stressaavien asioiden tunnistamista	Kertomista, kun joku harmittaa
				

Poistumista tarvittaessa	Lepoa ja rauhoittumista	Rauhoittavien keinojen löytämistä	Tunteiden ilmaisua sallitulla tavalla	Yhdessä tekemistä	Yhdessä vitsailua
					
Kertomista millaisessa ympäristössä on hyvä olla	Ryhmässä harjoittelua	Arjessa harjoittelua	Harjoittelua kaikissa tilanteissa	Aikaa on koko elämä	Kuvat: Papunetin kuvapankki, papunet.net 2020: Sergio Palao, Sclera ja Elina Vanninen
					

Kuvio 2. Tunnetaitoja edistävät toimintatavat osallistumisen vahvistumiseksi (Kuvat: Papunetin kuvapankki, papunet.net 2020: Palao, Sclera, Vanninen.)

Tulosten mukaan tärkeänä pidettiin ympäristöön ja kontekstiin liittyvien tekijöiden huomioimista sekä ympäristön muokkaamista autismikirjon henkilölle sopivaksi, esimerkiksi akustiikkaan tai ryhmän kokoonpanoon vaikuttamalla. Myös mielekkään toiminnan merkitystä tunteisiin vaikuttavana tekijänä korostettiin. Lisäksi puhuttiin yhdessä vietetyn ajan ja yhteisen toiminnan merkityksestä tunnetaitojen oppimisessa ja harjoittelussa. On

syvennyttävä autismikirjon henkilön maailmaan ja mielenkiinnon kohteisiin, kuten kehittäjäryhmässä kuvattiin. On myös huomioitava, että tunnetaitojen, kuten minkä tahansa muunkin taidon harjoitteluun tarvitaan aikaa ja aikaa on koko elämä.

8.2 Tunnetaitojen vahvistumisen mahdollistumista

Kehittämistyön tulosten mukaan tunnetaitoja edistäviin toimintatapoihin kuuluu, että autismikirjon henkilö kohdataan yksilönä, eli huomioidaan hänen yksilölliset kommunikaatiokeinonsa, taitonsa, tarpeensa, tavoitteensa ja mielenkiinnon kohteensa (kuvio 3). Myös yksilön kokemukset ja tausta, kuten kulttuurista vaikuttavat osaltaan tunnetaitoihin ja esimerkiksi tapaan ilmaista tunteita. Tulee arvioida, miten autismikirjo tai kehitysvamma vaikuttavat yksilön toimintakykyyn ja taitoihin käsitellä tunteita. Lisäksi tunnistetaan aistipoikkeavuudet ja niiden vaikutukset tunteisiin. Kun autismikirjon henkilö aloittaa missä tahansa palvelussa, tehdään hänelle kattava alkukartoitus jo ennen aloittamista. Tutustutaan henkilöön ja hänen verkostoonsa. Näin tiedetään mitkä ovat henkilön tavat ja tottumukset ja miten hän ilmaisee tunteitaan.

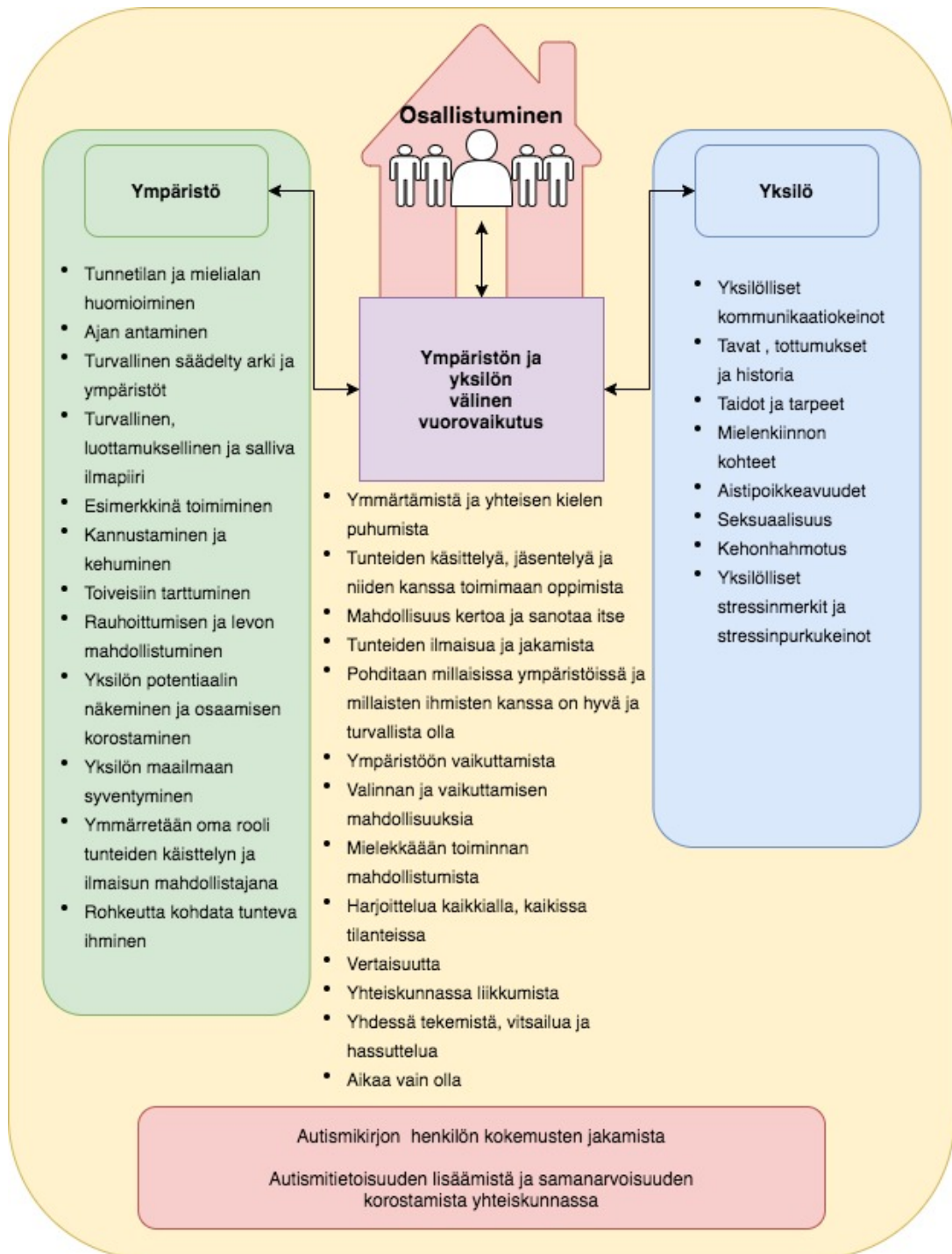
Autetaan myös stressin ja stressitekijöiden tunnistamisessa sekä yksilöllisten stressinpurkukeinojen löytämisessä. Myös seksuaalisuuden todettiin aiheuttavan tunteita. Seksuaalisuus otetaan herkästi puheeksi autismikirjon henkilön läheisten kanssa, eritoten jos siihen liittyen ilmenee haastavaa käyttäytymistä. Yhdessä sovitaan keinot, joiden kautta haastavaan käyttäytymiseen tai esimerkiksi kiihottumiseen suhtaudutaan, ja miten tilanteita käsitellään autismikirjon henkilön kanssa.

Jotta autismikirjon henkilön osallistuminen mahdollistuu, on huomioitava hänen tunnetilansa ja mielialansa. Turvallinen säädely arki on keskeisessä asemassa osallistumisen mahdollistumiseksi ja siksi tilanteita ennakoidaan ja strukturoidaan esimerkiksi sosiaalisten tarinoiden tai kuvallisen lukujärjestyksen avulla. Vaikutetaan ympäristöön ja kysytään autismikirjon henkilöltä millaisessa ympäristössä hänen mielestään, on turvallista ja hyvä olla. Tilat, ympäristöt, se ketä ryhmässä on ja mitä siellä tapahtuu, suunnitellaan yhdessä autismikirjon henkilöiden kanssa. Sen lisäksi, että autismikirjon henkilöt osallistuvat itse ryhmien ja toiminnan suunnitteluun, perustuu se yhä vahvemmin vertaisuudelle, jolloin tarjoutuu mahdollisuuksia oppia yhdessä sekä sanottaa ja jakaa tunteita yhdessä.

Tuloksissa ilmeni, että tunnetaitojen vahvistamiseksi on keskeistä, että kommunikoidaan ja puhutaan samaa kieltä, eli autismikirjon henkilön omaa kieltä. Kohtaamisessa voi olla apua esimerkiksi huomioivan yhdessäolon mallista (HYP), jossa vietetään hetki yhdessä ja peilataan autismikirjon henkilön toimintaa. Voidaan myös yhdessä syventyä autismikirjon henkilöä kiinnostavan toiminnan, kuten piirrettyjen katsomisen pariin. Varataan aikaa levolle, rauhoittumiselle ja pelkälle olemiselle, jotta henkilön omille liikkumisille ja tunteille jää tilaa. Vitsaillaan, nauretaan ja ollaan yhdessä.

Mahdollistetaan tunteiden ilmaisu, käsittely ja niistä kertominen. Harjoitellaan asioita yhdessä. Hyödynnetään kommunikaation apuvälineitä, kommunikoidaan selkeästi ja vahvistetaan omaa viestiä esimerkiksi ilmein ja elein. Luodaan tilanteet ja ryhmät sellaisiksi, että tunteiden käsittely ja ilmaisu on niissä mahdollista. Annetaan aikaa ja ollaan läsnä, jotta autismikirjon henkilö voi itse sanottaa ja kertoa tunteistaan. Rakennetaan turvallista, luottamuksen ilmapiiriä, jossa kaikki tunteet sallitaan. Ohjaajat pysyvät mahdollisimman samoina ja asiakkaat ja heidän tapansa ilmaista tunteita tunnetaan. Toimitaan itse esimerkkinä tunteiden ilmaisulle sekä kannustetaan, keuhataan ja rohkaistaan tunteiden ilmaisuun. Korostetaan, että aikaa on ja ei mene väärin. Autismikirjon henkilön kanssa toimittaessa on kyettävä näkemään omien ennakko-oletusten taakse. Nähdään autismikirjon henkilön onnistumiset ja potentiaali sekä korostetaan niitä. On ymmärrettävä oma rooli tunteiden käsittelyn mahdollistajana. Tunteita ja tunnetaitoja opitaan yhdessä.

Kuten eräs läheinen haastattelussa kuvasi tarvitaan ammattitaitoa, mutta ennen kaikkea sydäntä tehdä työtä autismikirjon henkilöiden kanssa. Siksi tuetaan työntekijöiden työssä jaksamista ja itsereflektiota, tarjoten esimerkiksi välineitä itsereflektioon sekä omien tunteiden käsittelyyn. Toisaalta on huomioitava riittävä resursointi, jotta autismikirjon henkilölle kyetään antamaan aikaa sanottaa ja kertoa itse tunteistaan.



Kuvio 3. Tunnetaitoja edistävät toimintatavat osallistumisen vahvistumiseksi

Autismikirjon henkilön osallistumista vahvistetaan kannustamalla tunteiden ja mielipiteiden ilmaisuun. Lisäksi tartutaan kaikkiin esitettyihin toiveisiin. Osallistumisen ja vaikuttamisen mahdollisuuksia tarjotaan jatkuvasti. Yhdessä autismikirjon henkilöiden kanssa pyritään lisäämään autismitietoisuutta ja samanarvoisuutta sekä vähentämään asenne-

esteettömyyttä yhteiskunnassa. Mahdollistetaan autismikirjon henkilön kokemusten jakaminen esimerkiksi siitä, millaisissa ympäristöissä on turvallista liikkua ja hyvä olla. Viedään tietoisuutta autismista erilaisiin ympäristöihin yhdessä autismikirjon henkilöiden kanssa. Liikutaan rohkeasti erilaisissa ympäristöissä, julkisilla paikoilla ja näytetään tunteita monin eri tavoin.

9 Pohdinta

9.1 Tulosten tarkastelu

Tutkimuksellisen kehittämistyön tuloksissa korostui, että tunnetaidot ovat merkittävä osa kaikkea osallistumista ja vuorovaikutusta sekä kuntoutumista. Tunnetaidot ovat läsnä kaikissa tilanteissa ja ympäristön vaikutus tunnetaitoihin on merkittävä. Ympäristöä tulee leikin muokata yksilön tarpeista lähtien. Kuntoutuksella pyritään vaikuttamaan niin yksilön voimavaroihin kuin ympäristön tarjoamiin mahdollisuuksiinkin (Järvikoski 2013: 74–75).

Teorian ja tulosten välillä ei ilmennyt juurikaan ristiriitaisuuksia. Näin ollen tutkimuksellisessa kehittämistyössä kerättyjen tulosten voidaan katsoa vahvistavan tunnetaitoihin liittyvää teoreettista tietoa (Vilka 2005: 170). On kuitenkin todettu, että autismikirjon henkilöillä on haasteita emotionaaliseen vastavuoroisuudessa ja empatian ilmaisussa muita kohtaan (Koegel & Ashbaugh & Navab & Koegel 2016). Sekä läheiset että kehittäjäryhmäläiset sen sijaan olivat sitä mieltä, että autismikirjon henkilöt ovat empaattisia, he vain ilmaisevat empatiaa totutusta poikkeavalla tavalla. Kuten Stevanovic ja Koskinenkin (2018) ovat osoittaneet, autismikirjon henkilöillä on erityisiä tapoja kommunikoida muiden ihmisten kanssa.

Tuloksissa ilmeni muutamia ristiriitaisuuksia, kuten se että on tärkeää osallistua ja liikkua kaikkialla yhteiskunnassa, mutta toisaalta vältetään paikkoja, joista ei pidetä. On siis käytettävä harkintaa, minne voidaan milloinkin mennä ja huomioidaan autismikirjon henkilön sen hetkinen mieliala. Toisaalta tilanteita harjoitellaan tuetusti ja porrastetusti. Edetään pikkuhiljaa kohti haastavammalta tuntuja tilanteita ja ympäristöjä sekä ennakoitaan ja strukturoidaan tilanteita. Lisäksi tuloksissa ilmeini tunteiden säätelyn harjoittelun tarpeellisuus, mutta toisaalta korostettiin, että kaikki tunteet tulee sallia. Onkin käytettävä tilannekohtaista harkintaa siinä, milloin autismikirjon henkilö on ohjattava rauhoittumaan ja

milloin negatiivisiakin tunteita on mahdollista purkaa turvallisesti. Paikalla olevan työntekijän tulee kannatella tilannetta ja auttaa ratkaisun löytämisessä siihen, miten tunnetta on mahdollista ja luvallista purkaa. (Cacciatore & Korteniemi-Poikela 2019: 19–38.)

Tunnetaitoja edistäviin toimintatapoihin liittyen tuloksissa ilmeni tarve autismikirjon henkilön osaamisen ja voimavarojen jatkuvalla näkyväksi tekemiselle sekä positiivissävytteiselle vuorovaikutukselle. Kun yksilön kokemus omasta kyvykkyydestä ja pystyvyydestä vahvistuu, myös hänen elämänhallinnan tunteensa voimistuu ja hän kykenee osallistumaan ympäröivään yhteiskuntaan paremmin sekä tekemään omaan elämäänsä liittyviä päätöksiä. Esimerkiksi stressikäyttäytymiseen liittyen, on tärkeää vaikuttaa henkilön kyvykkyyden kokemuksiin ja positiivisiin kokemuksiin itsestään toimijana. (Oksanen 2019b: 58–60.) Tuloksissa korostui myös autismikirjon henkilön ymmärtämisen merkitys. Lisäksi korostettiin erilaisten kommunikaatiokeinojen hyödyntämistä ja yhteisen kielen puhumista. Sopivan ja yksilöllisen kommunikaatiokeinojen löytäminen mahdollistaa niin tunteiden ilmaisun kuin mahdollisimman täysivaltaisen osallistumisenkin (Ikonen et. al. 2015: 11–14).

On huomioitava, että ihmisen toimintakyky vaihtelee eri tilanteissa. Siihen vaikuttavat monet tekijät kuten motivaatio, ympäristö, taidot, odotukset, stressi, terveydentila ja tunteet. (Parikka & Halonen-Malliarakis & Puustjärvi 2017: 29–30.) Myös tiedontuottajat kertoivat ympäristön ja kontekstin merkityksestä tunteisiin ja mahdollisuuksiin ilmaista tunteita. Siksi ympäristö on kyettävä huomioimaan ja sitä on voitava muokata autismikirjon henkilön tarpeiden mukaan. Toisaalta tunnetaitoja tulee myös harjoitella erilaisissa ympäristöissä.

Yksilöllisten tekijöiden, kuten tavoitteiden, tarpeiden ja toiveiden sekä taustan huomioimista korostettiin haastatteluissa ja kehittäjäryhmän keskusteluissa. Myös yksilön seksuaaliset tarpeet nähtiin olennaisina, kuin myös aistiyliherkkyyksien huomioiminen. Aistiärsykkeisiin reagoiminen on aina yksilöllistä. Esimerkiksi haasteellinen käyttäytyminen voi johtua aistikanavien tuottamista aistimuksista. Yksilöllisesti toteutettujen toimintatapojen kautta, voidaan harjoitella aistipoikkeavuuksien kanssa selviytymistä sosiaalisesti hyväksyttävällä tavalla. (Ikonen et. al. 2015: 16–19.)

Myös autismikirjon henkilön mielekkään toiminnan merkitys ja yhdessä toimiminen suhteessa tunnetaitoihin korostuivat tuloksissa. Mielekkään toiminnan nähtiin vähentävän

stressiä ja toisaalta yhdessä voitiin rentoutua ja tehdä mukavia asioita. Moni autismikirjon henkilö tarvitsee apua ja tukea mielihyvää tuottavien asioiden kokeilemiseen ja omaan arkeen liittämiseen. Mielihyvää tuottavia asioita voivat olla esimerkiksi yhteiset retket, eläinavusteinen toiminta, kiinnostavat ja mahdollisimman itsenäisesti toteutetut työtehtävät, lempiruoka tai oman mielenkiinnon kohteen parissa vietetty aika. On myös tärkeää, että arjessa onnistumista, kuten itsenäistä liikkumista harjoitellaan tuetusti ja onnistumiset huomioidaan positiivisesti ja aktiivisesti, yksilöä motivoivalla tavalla. (Oksanen 2019b: 45–46.)

Tärkeänä haastatteluissa ja kehittäjäryhmässä pidettiin myös yksilöllisten stressitekijöiden tunnistamista, yksilöllisten rauhoittumiskeinojen löytämistä, tilanteesta poistumisen opettelua sekä mahdollisuuksia rauhoittumiseen ja lepoon. Usein rauhallinen tyyni tunnetila on pohja kaikille muille tunteille. Rauhoittumisen harjoittelu on itsesäätelyn ja tunteiden säätelyn tärkein tehtävä. (Myllyviita 2016: 28 - 35.) Merkittävää onkin opetella yksilöllisiä rentoutumiskeinoja, joiden kautta yksilö voi säädellä vireystilaansa, jännitystään, levottomuuttaan ja muita sisäisiä tunnetilojaan sekä näin hallita hankalia tilanteita sekä osallistua ja keskittyä toimintaan niin halutessaan (Ikonen et. al. 2015: 16–19).

Niin kirjallisuudessa kuin tämän kehittämistyön tuloksissakin korostui kaikenlaisten tunteiden salliminen. On oltava rohkeutta kohdata hankalia tunteita, tilanteita ja asioita niin itsessä kuin toisessakin. Kun uskaltaa kohdata vaikeita ja uusia asioita onnistuen, uskaltaa niitä kokeilla uudestaan. Tämä puolestaan vahvistaa itsetuntoa. (Cacciatore & Korteniemi-Poikela 2019: 59.)

Haastatteluissa ja ryhmäkeskusteluissa puhuttiin itsereflektion merkityksestä yhtenä tunteitaitoihin liittyvänä työvälineenä sekä ilmaistiin huoli työntekijöiden jaksamisesta. Autismikirjon henkilöiden parissa työskenneltäessä tärkein työkalu on työntekijä itse. (Ikonen et. al. 2015: 33). Työntekijän itsereflektio voidaan nähdä merkittävänä osana tunteitaitoihin liittyvien omien toimintatapojen kriittistä analysointia. Se on tietoisuutta itsestä sekä omista kokemuksista ja niiden merkityksestä. Reflektoinnin avulla työntekijä oppii tunnistamaan miten hänen omat oletuksensa, tunteensa ja mielikuvansa vaikuttavat hänen ajatteluunsa ja toimintaansa asiakassuhteessa. Itsereflektion kautta on mahdollista ottaa etäisyyttä tilanteeseen ja tarkastella sitä erilaisista näkökulmista sekä mukauttaa toimintaansa asiakkaan kanssa työskenneltäessä. (Hautala & Hämäläinen & Mäkelä & Rusi-Pyykönen 2011: 100–103.)

Toisinaan toisten tunteisiin samaistuminen voi olla uuvuttavaa ja siksi omien rajojen tunnistaminen ja selkeyttäminen on tärkeää. Tunneilmastoon vaikuttavat kaikki paikalla olijat ja siksi on tärkeää ymmärtää, mikä on oma vastuu vallitsevan tunneilmaston luomisessa. (Jääskinen 2017: 25.) On tärkeää pohtia, millaisia tunteita haluamme välittää muille (Cacciatore & Korteniemi-Poikela 2019: 54). Tunneviestinnässä ohjaajan on tärkeää erottaa omat projektiot siitä, kuinka siirrämme oman tunnekokemuksemme toiseen ihmiseen sekä teemme tulkintoja hänestä (Dunderfelt 2016: 69).

9.2 Kehittämistyön prosessi, menetelmälliset valinnat ja luotettavuus

Tutkimukselliseen kehittämistyöhön liittyvissä menetelmällisissä valinnoissa on huomioitu tutkimuksellisen kehittämistyön tavoite ja tarkoitus sekä kehittämistehtävät. Aineiston keruussa on pyritty valikoimaan sellaiset menetelmät, joiden avulla on mahdollista saada monipuolinen, kehittämistehtäviin vastaava aineisto. Aineistolähtöistä analyysiä hyödyntäen, pyrittiin huomioimaan aineiston moninainen ja monisanainen luonne. (Vilka 2005: 157–160.)

Tutkimussuunnitelman toteutus eteni prosessimaisesti ja suunnitelma tarkentui, syveni ja laajeni suunnittelutyön edetessä (Hirsjärvi & Remes & Sajavaara 2007: 170). Alkuperäiseen suunnitelmaan jouduttiin kuitenkin tekemään äkillisiä muutoksia koronapandemian edetessä ja lomautusten osuessa myös Autismisäätiöön. Suunnitteluvaihe osui kuitenkin pandemian alkuvaiheeseen, jolloin mahdollisuudet toteuttaa aineiston keruu etäyhteyksin ehdittiin kirjata tutkimussuunnitelmaan ja tutkimuslupahakemuksiin. Itse toteutukseen tulleet muutokset liittyivät lähinnä etäyhteyksin toteutettavien ryhmäkeskustelujen toteutuksiin, esimerkiksi Learning cafe -menetelmä toteutui etäyhteyden vuoksi pikemminkin pienryhmätyöskentelynä. Toisaalta niin kehittämistyön tekijälle kuin kehittäjäryhmällekkin tarjoutui tilaisuus tutustua etäyhteyksien luomiin mahdollisuuksiin ja oppia uutta. Etäyhteyksin toteutettu aineiston keruu osoittautui onnistuneeksi, vaikka yhteydet välillä katkeilivatkin. Etäyhteyden hyödyntäminen myös mahdollisti osallistumisen Autismisäätiön eri yksiköistä ympäri Suomea. Läheisille puhelimitse toteutetuissa teemahaastattelussa esimerkiksi aikatauluttaminen ja kehittämistehtävässä pitäytyminen oli kenties helpompaa kuin lähikontaktissa toteutetussa haastattelussa. Lisäksi aikataulujen sopiminen läheisten kanssa oli sujuvaa, koska ei tarvinnut miettiä tilan varauksia tai siirtymisiä paikasta toiseen.

Puhelinhaastattelun tuskin voidaan nykypäivänä merkittävästi arvioida vaikuttaneen halukkaiden mahdollisuuksiin osallistua tutkimukseen. Sen sijaan Zoom-videoneuvotteluohjelmalla toteutettuun ryhmähaastatteluun osallistuminen edellytti jonkin verran tietoteknisiä valmiuksia, mikä osaltaan saattoi estää joitakin halukkaita osallistumasta. Etäyhteydellä toteutettuihin haastatteluihin liittyvän välimatkan ja anonyymiuden on katsottu kuitenkin lisäävän osallistujien avoimuutta haastattelutilanteessa ja esimerkiksi arkaluontoisia asioita voi olla helpompi nostaa esiin. Myös toisen mielipiteiden kyseenalaistamisen on katsottu olevan helpompaa etäyhteydessä. (Ruusuvuori & Tiittula 2005: 266–271.) Toisaalta verkossa tapahtuvaan viestintään voi liittyä myös huolta siitä, miten toiset tulkitsevat jaettua sisältöä ja voidaanko muihin verkossa oleviin ihmisiin luottaa (Tamminen & Lampinen & Lehtinen 2014: 225–231). Alun perin ryhmähaastattelut oli tarkoitus toteuttaa siten, että kaikilla olisi videointi päällä ja näin tilanne olisi otollisempi vuorovaiikutukselle. Etäyhteys kuitenkin katkeili ja videot oli suljettava haitan minimoimiseksi. Puhelinhaastatteluissa ja Zoom-yhteyksin toteutetuissa ryhmähaastatteluissa ei ollut mahdollista tehdä molemminpuoleisia päätelmiä esimerkiksi puhettavan, eleiden ja ilmeiden perusteella. Kommunikaatio pohjautui yksinomaan sanalliseen viestintään ja siksi kehittämistyön tekijän tuli olla tarkka omassa ilmaisussaan. Myös esimerkiksi sen osoittaminen, että kuuntelee haastateltavaa sekä elein ja ilmein kannustaa häntä jatkamaan, on etäyhteyksin haastavampaa kuin kasvotusten. Etäyhteyden välityksellä oli myös vaikea tehdä arvioita haastateltavan tunnetiloista, jos puhuttiin esimerkiksi haastateltavalle tunnepitoisista tai arkaluotoisista asioista. (Ruusuvuori & Tiittula 2005: 266–271.)

Etäyhteyksin toteutetussa aineiston keruussa joudutaan väistämättä arvioimaan myös yhteyksien haavoittuvuutta ja tietoturvallisuutta. Sekä ryhmäkeskusteluun että teema-haastatteluun osallistuneita pyydettiin välttämään tunnistetietoja puheessa ja ryhmäkeskusteluun osallistuvia Jamboard-kirjoitustauluun tehtävissä merkinnöissä. Tämän lisäksi esimerkiksi Zoom-videoneuvotteluissa chat -palstaa käytettiin mahdollisimman vähän. (Ruusuvuori & Tiittula 2005: 266–271.) Metropolia Ammattikorkeakoulussa on käytössä Funet Miitti, joka on Zoom-videoneuvotteluohjelman päälle rakennettu sovellus. Se on arvioitu tietoturvallisesti toteutetuksi palveluksi. (Funet Miitti 2020.) Metropolian virallisiin työ- ja opiskeluvälineisiin kuuluu myös Google Jamboard, joka toimii virtuaalisen lehtiötaulun tavoin (Google Jamboard 2020).

Haastatteluun kutsutuista asiakkaiden läheisistä kolme ilmoitti joko sähköpostitse tai puhelimitse halukkuutensa osallistua teema-haastatteluun, jossa ennalta suunnitellut teemat ohjasivat keskustelun kulkua (Vilkkä 2005: 101–102). Teema-haastattelu valikoitui

haastattelun muodoksi, jotta haastateltavalle tarjoutuisi aktiivinen rooli ja mahdollisuus kertoa laajasti tärkeäksi kokemista asioista. Tutkimuksellisen kehittämistyön tekijää teemahaastattelussa auttoi teemojen ja apukysymysten pohtiminen etukäteen. Niitä ei ollut kuitenkaan tarve seurata järjestelmällisesti, sillä haastateltavien valikoituminen oli onnistunut ja haastatteluista muodostui monipuolinen ja rikas aineisto. (Kylmä & Juvakka 2014: 78–80.)

Ryhmäkeskusteluihin ilmoittautui yhdeksän osallistujaa, joista kaksi joutui perumaan osallistumisensa. Tämän lisäksi ensimmäiseen ryhmäkeskusteluun osallistui kuusi osallistujaa ja seuraavaan viisi. Ensimmäiseen ryhmäkeskusteluun osallistuneista kaksi ei päässyt mukaan toiseen ryhmäkeskusteluun ja toisella kerralla oli mukana yksi osallistuja, joka ei päässyt osallistumaan ensimmäisellä kerralla. Tämä saattoi vaikuttaa ryhmän dynamiikkaan toisella tapaamiskerralla. Toisaalta, kun mahdollistettiin osallistuminen vain toiseen ryhmäkeskusteluun, mahdollistettiin samalla mahdollisimman monen asiantuntijan osallistuminen. Tämä voidaan nähdä myös tutkimuksellisen kehittämistyön luotettavuuteen vaikuttavana seikkana. (Tuomi & Sarajärvi 2018: luku 3.4.) Toisaalta ryhmähaastattelussa ryhmän ihanteellisena kokona on pidetty kolmesta kahteentoista henkilöä. Ryhmän suuri koko asettaa omat vaateensa litteroinnille sekä tilanteen ohjaamiselle. Pienessä ryhmässä on myös helpompi käsitellä arkoja aiheita sekä kyseenalaistaa muiden näkemykset. (Kylmä & Juvakka 2014: 84–85.) Kehittäjäryhmä näki pienen ryhmän työskentelyn etuna. Heidän mukaansa puheenvuorot jakautuivat tasaisesti pienen ryhmäkoon ansiosta.

Haastatteluiden ja kehittäjäryhmän tuottaman aineiston kautta saadut tulokset olivat laaja ja monipuolinen kuvaus autismikirjon henkilön tunnetaitoja edistävästä toimintatavoista osallistumisen vahvistumiseksi. Sekä haastatellut läheiset että kehittäjäryhmän jäsenet vaikuttivat varsin saman mielisiltä, eikä suuria ristiriitaisuuksia aineiston sisällä ilmennyt. Haastatteluiden ja ryhmäkeskusteluiden kautta saatu aineisto tuki ja täydensi erinomaisesti toisiaan.

Osallistujien kiinnostus aiheita kohtaan niin haastatteluissa kuin ryhmäkeskusteluissakin oli ilmeistä. Teemahaastatteluissa haastateltavat kertoivat eri teemoihin liittyvistä näkemyksistään oma-aloitteisesti. Ryhmäkeskusteluissa vuorovaikutus oli innostunutta ja kokemusten jakaminen runsasta ja moninaista. Aineiston laajuus yllätti tutkimuksellisen kehittämistyön tekijän. Kenties aiheita tarkemmin rajaten olisi saatu syvempiä kuvauksia

esimerkiksi tunteiden tunnistamiseen liittyen (Vilkka 2005: 129). Toisaalta oli vaikea ennakoida, miten monipuolisen aineiston osallistajat tuottavat.

Etenkin läheisten teemahaastatteluissa kerrottiin paljon itselle tärkeäksi koetuista aiheista, kuten seksuaalisuudesta, tunteiden tunnistamisen haasteista sekä autismikirjon henkilön ymmärtämisen merkityksestä ja luottamuksen rakentamisesta. Myös tutkimuksellisen kehittämistyön tekijän ennako-oletusten voidaan arvioida vaikuttaneen jonkin verran esimerkiksi teemahaastatteluiden kysymyksiin ja haastatteluiden johdatteluun. (Vilkka 2005: 104–105.)

Jotta yhteiskehittelyn menetelmiä hyödyntävistä ryhmäkeskusteluista olisi saatu mahdollisimman moninäkökulmaisia, olisi myös autismikirjon henkilön läheisten osallistuminen ryhmäkeskusteluihin ollut ihanteellista. Toisaalta myös autismikirjon henkilöiden haastattelu olisi voinut antaa varsin toisenlaisia tuloksia. Osaltaan myös koronapandemia aiheutti omat haasteensa, eikä autismikirjon henkilöiden haastattelua olisi voitu toteuttaa, vaikka tilanteisiin olisi saatu avustaja. Lisäksi etäyhteydellä toteutettu ryhmäkeskustelu asetti omat rajoituksensa tilanteelle ja näin osallistujamäärä pysyi kaikkien keskusteluun osallistumisen mahdollistavana.

Tämä tutkimuksellinen kehittämistyö oli luonteeltaan toimintatutkimus, sillä siinä painotuitivat tutkitun tiedon tuottaminen sekä käytännön muutosten aikaansaaminen. Lisäksi tiedonkeruussa pyrittiin hyödyntämään sellaisia tutkimuksellisia menetelmiä, jotka mahdollistavat ihmisten aktiivisen osallistumisen ja keskinäisen vuorovaikutuksen. (Ojasalo, Moilanen, Ritalahti 2014: 37.) Kehittäjäryhmäläiset kokivatkin käytettyjen menetelmien sekä osallistavan että motivoivan aiheen tarkastelun pariin. Ryhmäkeskustelun myös koettiin avartavan näkökulmia ja vahvistavan omia näkemyksiä. Muiden havaintojen, kokemusten ja konkreettisten ideoiden kuulemista pidettiin tärkeänä sekä lisäävän rohkeutta kokeilla uusia toimintatapoja käytännössä. Yhteisen keskustelun koettiin vahvistavan ammattiympäystä ja lisäävän yhteisöllisyyden kokemuksia. Ryhmässä koettiin, että kun yhteiselle pohdinnalle ja tiedon tuottamiselle sekä arvokäsitysten jakamiselle tarjoutuu mahdollisuuksia, kirkastuu myös se, mikä tehdystä työssä on erityistä.

Yhtenä tutkimuksen luotettavuutta lisäävänä tekijänä nähdään, että tutkijalla on aikaa tehdä tutkimuksensa. Tämä tutkimuksellinen kehittämistyö on tehty pitkälti kuntoutuksen tutkinto-ohjelman puitteissa ja vauhti tutkimussuunnitelmasta aineiston keruuseen ja analyysiin on ollut kiivas. Yhtenä työn luotettavuutta heikentävänä tekijänä voidaan pitää

myös sitä, että kehittämistehtävien välillä aineiston analysoinnille oli vain pari viikkoa aikaa. Näin ollen ryhmäkeskusteluihin virikkeiksi tuotiin yksinomaan alustavan analyysin kautta saadut tulokset. Työn tekijä on kuitenkin varannut tutkimuksellisen kehittämistyön lopulliselle analysoinnille ja raportoinnille sen verran aikaa, että tulokset ovat mahdollisimman luotettavat ja monipuolinen tutkimusaineisto pääsee oikeuksiinsa. Luotettavuuden lisäämiseksi työ on myös alistettu opiskelijakollegoiden arvioitavaksi sekä suunnitteluvaiheessa, että Kuntoutuksen ylemmän Ammattikorkeakoulutukseen liittyvien opintojen symposiumissa, ennen lopullisen kirjallisen raportin julkistamista. Lisäksi tutkimuksellisen kehittämistyön luotettavuuteen vaikuttaa positiivisesti aineiston kerääminen useammalta tiedonantajaryhmältä, eli asiakkaiden läheisiltä ja Autismisäätiön henkilökunnalta. Luotettavuutta lisäävänä tekijänä voidaan nähdä myös se, että kehittäjäryhmän osallistujat työskentelivät eri yksiköissä ja erilaisissa tehtävissä. Kaikilla oli kokemusta autismikirjon henkilöistä, joilla on merkittäviä osallistumiseen liittyviä rajoitteita ja tarve vahvaan tukeen arjessaan. (Tuomi & Sarajärvi 2018: luku 6.)

Tässä tutkimuksellisessa kehittämistyössä tekijöitä on ollut vain yksi. On siis tutkimuksellisen kehittämistyön tekijän taidoista ja rehellisyydestä kiinni, miten kattavasti aineistoa on onnistuttu analysoimaan ja miten täsmällisesti työ on onnistuttu toteuttamaan. Väistämättä esimerkiksi tutkimuksellisen kehittämistyön tekijän työkokemus autismikirjon henkilöiden parissa vaikuttaa aineiston analyysiin, tulosten tulkintaan ja raportointiin. Siksi tehtyjä aineiston keräämiseen ja aineiston analyysiin liittyviä valintoja on pyritty kuvaamaan mahdollisimman tarkasti ja rehellisesti. (Vilka: 54, 158–159.)

9.3 Eettisyys

Tässä tutkimuksellisessa kehittämistyössä on pyritty huomioimaan ne autismikirjon henkilöt, joilla on merkittäviä osallistumiseen liittyviä rajoitteita ja tarve vahvaan tukeen arjessaan. Siksi asiakkaiden sijaan on haastateltu heidän läheisiään. Autismikirjon henkilöllä on oikeus osallistua ja vaikuttaa palvelujensa suunnitteluun ja toteuttamiseen. Jos asiakas kuitenkin on estynyt sairauden, henkisen toimintakyvyn vajavuuden tai muun syyn vuoksi osallistumaan ja vaikuttamaan palvelujensa suunnitteluun tai toteuttamiseen, voidaan asiakkaan tahtoa selvittää yhteistyössä hänen laillisen edustajansa tai muun läheisen henkilön kanssa. (Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 812/2000.)

Tutkimuksellista kehittämistyötä ohjasivat hyvän tieteellisen käytännön eettiset periaatteet. Työssä huomioitiin hyvän tieteellisen käytännön mukaisesti tutkimuksen rehellisyys sekä yleinen huolellisuus ja tarkkuus niin tutkimustyössä kuin tulosten tallentamisessa, analysoinnissa, esittämisessä ja tulosten arvioinnissakin. Tutkimuksellisessa kehittämistyössä on käytetty kestäviä tiedonhankinta-, tutkimus- ja arviointimenetelmiä. Myös muiden tutkijoiden työ ja saavutukset on pyritty huomioimaan asianmukaisella tavalla. Lisäksi työn raportoinnissa ja julkistamisessa on huomioitu tieteellisen tiedon luonteeseen kuuluva avoimuus. Tutkimuksellisen kehittämistyön toteutus on suunniteltu, raportoitu ja toteutettu mahdollisimman suunnitelmallisesti ja yksityiskohtaisesti. Tutkimukselliseen kehittämistyöhön ei liity muita sidonnaisuuksia kuin yhteys Autismisäätiöön ja Autismisäätiön ilmaisema tarve sisäiseen kehittämiseen. (Kuula 2011: 34–35.)

Osallistuminen tähän tutkimukselliseen kehittämistyöhön perustui vapaaehtoisuuteen. Tutkimukselliseen kehittämistyöhön osallistujia on informoitu kehittämistyöhön osallistumisesta erillisellä tutkimustiedotteella (Liite 1 ja 2) sekä suullisesti ennen tutkimukseen osallistumista. Heille on myös tarjottu mahdollisuutta esittää tutkimukselliseen kehittämistyöhön liittyviä kysymyksiä ennen ja jälkeen haastatteluun osallistumista. Lisäksi osallistujilta on saatu tietosuojalain edellyttämä kirjallinen tietoon perustuva suostumus (Tietosuojalaki 1050/2018). Poikkeustilanteesta johtuen suostumus osallistua ilmoitettiin tutkimuksellisen kehittämistyön tekijälle sähköpostitse (Liite 4). Sähköpostit, joissa on osallistujien tietoja, on hävitetty tutkimuksellisen kehittämistyön raportin valmistuttua. Osallistajat ovat olleet tietoisia mahdollisuudestaan vetäytyä tutkimuksellisesta kehittämistyöstä missä tahansa vaiheessa. Heidä on myös tiedotettu siitä, että osallistuminen, osallistumatta jättäminen tai tutkimuksesta vetäytyminen ei vaikuta kielteisesti heidän läheisensä tilanteeseen Autismisäätiössä. Lisäksi osallistujia on informoitu keneen olla yhteydessä, jos vielä osallistumisen jälkeen herää kysymyksiä. (Kylmä & Juvakka 2014: 140–141, 149–153.) Tutkimukselliseen kehittämistyöhön liittyvän aineiston analysoinnissa ja raportoinnissa on suojeltu osallistujien yksityisyyttä kaikissa sen vaiheissa. Aineistosta, kuten ääninauhoituksista, puhtaaksi kirjoitetuista haastatteluista tai Jamboard-aineistosta ei käy ilmi haastatteluun osallistuneiden nimiä tai muita tietoja. Ääninauhoitettu aineisto on siirretty tutkimuksen tekijän tietokoneelle heti haastatteluiden ja ryhmäkeskusteluiden jälkeen sekä poistettu ulkoiselta nauhoituslaitteelta. Kaikki kerätty aineisto on tuhottu tutkimuksellisen kehittämistyön raportin valmistuttua. Osallistujia ei myöskään voida tunnistaa lopullisesta kirjallisesta raportista. (Ruusuvoori & Tiittula 2005: 17.) Tutkimuksellisesta kehittämistyöstä syntyvä kirjallinen raportti, julkaistaan

Theseuksessa. Tutkimuksellisen kehittämistyön tulokset esiteltiin Metropolian symposiumissa sekä Autismisäätiössä.

9.4 Kehittämistyön hyödynnettävyys ja jatkotutkimusaiheet

Tämä tutkimuksellinen kehittäminen on suunniteltu osaksi tunnetaitoihin liittyvää kehittämistä Autismisäätiössä. Kehittäminen sijoittuu kehittämisen syklin alkuvaiheeseen. Kehittämistyön pohjalta kehittämistyötä voidaan jatkaa edelleen ideoiden, ideoita käytäntöön vieden sekä niitä jatkuvasti kehittäen (Toikko & Rantanen 2009: 66–67). Kehittämistyön raporttia ja tuloksia voidaan hyödyntää esimerkiksi tunnetaitoihin liittyviä suosituksia, työpajoja tai koulutuksia suunniteltaessa. Aineistossa tuli esiin runsaasti ehdotuksia autismikirjon henkilön verkostossa tapahtuvan vuorovaikutuksen kehittämiseksi, osa ehdotuksista koski Autismisäätiön sisäistä kehittämistä ja osa taas laajempaa yhteiskunnallista näkökulmaa.

Kehittäjäryhmältä tulleiden jatkokehittelyyn liittyvien näkemysten mukaan autismikirjon henkilön kanssa työskentelevien tulee jakaa tunnetaitojen harjoitteluun liittyvää tietoa sekä hyväksi havaittuja keinoja ja ideoita toisilleen. Kehittäjäryhmä toivoi, että autismisäätiön Intranettiin luodaan sähköinen alusta tai tehtävä- ja kuvapankki, jossa on mahdollista jakaa onnistumisia ja toimivia ideoita.

Lisäksi kehittäjäryhmässä toivottiin, että työvälineitä tunnetaitojen käsittelyyn autismikirjon henkilön kanssa tarjotaan työntekijöille esimerkiksi koulutuksissa tai työnohjauksessa. Kehittäjäryhmäläiset pitivät tärkeänä, että jatkossa Autismisäätiössä mahdollistetaan työntekijöiden kiertäminen eri yksiköissä sekä tunnetaitoihin liittyvä mentorointi. Lisäksi kehittäjäryhmässä toivottiin tunnetaitoihin erikoistuneen työntekijän palkkaamista tai kouluttamista Autismisäätiölle. Kehittäjäryhmän mukaan näin varmistetaan, että tunnetaitoihin liittyvä tieto siirtyy kaikille ja kaikki työntekijät ovat tietoisia siitä, mistä autismikirjon henkilön turvalliseksi koettu arki muodostuu. Kehittäjäryhmässä ilmaistiin myös tarve yhteisten tunnetaitoa vahvistavien toimintamallien luomiselle ja kehittämiselle Autismisäätiössä. Toimintayksiköittäin luodaan kullekin yksikölle sopivat toimintamallit ja apuvälineet tunnetaitojen harjoitteluun. Tuloksissa ilmeni, että autismikirjon henkilöiden osallistuminen toiminnan suunnitteluun ja toteutukseen on mahdollistettava. Siksi autismikirjon henkilöiden tulee olla osallisina niin sähköisen alustan kuin yhteisten toimintatapojen suunnittelussa ja toteutuksessakin. Autismikirjon henkilöt osallistuvat toteutukseen

alusta alkaen, esimerkiksi täydentyvään kuvapankkiin piirtäen tai valokuvaten sekä kertoen kokemuksiaan tunnetaitojen harjoittelusta ja siitä, miten he ovat oppineet tunnistamaan tunteita.

Tunnetaitoihin liittyvän koulutuksen lisäksi, kehittäjäryhmäläiset toivoivat tutkimuksellisen kehittämistyön yhteydessä toteutettujen yhteiskehittelyn menetelmiä hyödyntävien ryhmäkeskustelujen tyyppisiä kokonaisuuksia toteutettavan jatkossakin. Tutkimuksellisen kehittämistyön ryhmäkeskusteluissa hyödynnettyjen menetelmien koettiin osallistavan ja motivoivan aiheen pariin. Kehittäjäryhmässä tärkeänä pidettiin sen kuulemista, miten asioita tehdään muualla sekä arvojen ja tekemisen tapaan liittyvien asioiden jakamista.

Tässä tutkimuksellisessa kehittämistyössä haastateltiin autismikirjon henkilön läheisiä. Jatkossa on tärkeää huomioida myös vahvaa tukea arjessaan tarvitsevien autismikirjon henkilöiden näkemykset tunnetaitoja edistävien toimintatapojen kehittämisessä osallistumisen vahvistumiseksi. Saatujen tulostenkin perustella havainnointi tai näkemysten kerääminen vaihtoehtoisin keinoin ja toiminnan kautta, kuten piirtäen, maalaten tai tarinoita kertoen, voisi olla oivallinen ratkaisu tiedon keräämisessä autismikirjon henkilöiltä. Haastatteluja tehtäessä olisi merkittävää, että tutkimuksen tekijä tutustuu autismikirjon henkilön kommunikointitapaan tai joku autismikirjon henkilölle tuttu ja turvallinen läheinen tai ohjaaja on haastattelussa mukana.

Tutkimuksellisen kehittämistyön tuloksissa ilmeni tarve Autismitietoisuuden lisäämiselle ja turvallisten ympäristöjen toteuttamiselle. Siksi on keskeistä, että autismikirjon henkilöt itse pääsevät jakamaan omia kokemuksiaan tunnetaidoista ja niiden opettelusta sekä turvalliseksi kokemistaan ympäristöistä. Jatkossa autismikirjon henkilöiden on päästävä itse suunnittelemaan ja toteuttamaan niitä ympäristöjä, joissa he liikkuvat ja toimivat. Kehittäjäryhmän näkemyksen mukaan ensin kehitetään Autismisäätiön tiloja, minkä jälkeen tietoa ja kokemuksia jaetaan muualle yhteiskuntaan.

Teoriatietoon tutustuttaessa ilmeni, että tunnetaidot on trendikäs aihealue ja tietoa esimerkiksi lasten tunnetaitoihin liittyen löytyi runsaasti. Sen sijaan kuntoutukseen ja autismikirjioon liittyvää tietoa oli haastavampaa löytää. Tunteet ja tunnetaidot voidaan nähdä keskeisenä osana osallistumista, vuorovaikutusta ja kuntoutumista. Siksi tunnetaitoihin liittyvän tiedon kerääminen ja tutkimusten teko kuntoutuksen näkökulmasta on merkittävää jatkossakin.

10 Lähteet

Ajatus liikkuu – iloa oppimiseen n.d. Jyväskylän Ammattikorkeakoulu. Saatavana osoitteessa: <<https://oppimateriaalit.jamk.fi/ajatusliikkuu/layoutit/yhteistoiminnallinen-menetelma-kalamalja/>>. Luettu 19.1.2020.

Atladdottir, Hjórdís O. & Gyllenberg, David & Langridge, Amanda & Sandin, Sven & Hansen, Stefan N. & Leonard, Helen & Gissler, Mika & Reichenberg, Abraham & Schendel, Diana E. & Bourke, Jenny & Hultman, Christina M & Grice, Dorothy E. & Buxbaum, Joseph D. & Parner, Erik T. 2014. The increasing prevalence of reported diagnoses of childhood psychiatric disorders: a descriptive multinational comparison. *Eur Child Adolesc Psychiatry* 24/2014. 173–183.

Cacciatore, Raisa & Korteniemi-Poikela, Erja 2019. Sisu, tahto, itsetunto: portaat itku-potkuraivareista aggression hallintaan. Helsinki: Minerva kustannus Oy.

Cacciatore, Raisa 2007. Aggression portaat. Opetushallitus. Vammala: Vammalan Kirjapaino Oy.

Cacciatore, Raisa 2018. Kiukkukirja. Aggressiokasvattajan käsikirja vauvasta kouluikään. Väestöliitto. Verkkojulkaisu. Saatavana osoitteessa: <<https://www.vaestoliitto.fi/vanhemmuus/?x208942=8824455>>.

CDC Newsroom 2014. CDC estimates 1 in 68 children has been identified with autism spectrum disorder. Centers for Disease Control and Prevention. Saatavana osoitteessa: <<https://www.cdc.gov/media/releases/2014/p0327-autism-spectrum-disorder.html>>. Luettu 10.2.2020.

Csikszentmihályi, Mihaly 1993. Kehittyvä minuus - visioita kolmannelle vuosituhanelle. Helsinki: Rasalas kustannus.

Dufva, Mikko 2020. Megatrendit. Sitran selvityksiä 162. Saatavana osoitteessa: <<https://media.sitra.fi/2019/12/15143428/megatrendit-2020.pdf>>. Luettu 7.2.2020.

Dunderfelt, Tony 2016. Läsna oleva kohtaaminen. Jyväskylä: PS-kustannus.

From, Kristine & Koppinen, Marja-Leena 2012. Menossa mukana. Juva: Bookwell Oy.

Funet Miitti 2020. Tietohallinto. Metropolia. Päivitetty: 20.8.2020. Saatavana osoitteessa: <<https://wiki.metropolia.fi/pages/viewpage.action?pageId=176471830>>. Luettu 23.9.2020.

Goleman, Daniel 2014. Aivot ja tunneäly - uusimmat oivallukset. Tallinna: Samsaraa tasapaino-oppaat.

Google Jamboard 2020. Tietohallinto. Metropolia. Päivitetty: 7.4.2020. Saatavana osoitteessa: <<https://wiki.metropolia.fi/display/socialmedia/Google+Jamboard>>. Luettu 23.9.2020.

Hautala, Tiina & Hämäläinen, Tuula & Mäkelä, Leila & Rusi-Pyykönen, Mari 2011. Toiminnan voimaa – Toimintaterapia käytännössä. Helsinki: Edita Prima.

Hirsjärvi, Sirkka & Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula 2007. Tutki ja kirjoita. Keuruu: Otavan kirjapaino Oy.

ICF – yksityiskohtainen luokitus ja määritelmä 2020. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Saatavana osoitteessa: <<https://www.thl.fi/icf-koodit/#B152>>. Luettu 18.1.2020.

Ikonen, Toni & Karjala, Marjatta & Kortelainen, Susanna & Mäkelä, Miia & Nevalainen, Minna & Oksala, Laura & Ruusuvaori, Sirkku & Roponen, Tarja & Salmi, Katja & Suvanto, Elina 2015. Autismikäsikirja 2.0. Eteva kuntayhtymä julkaisuja 1/2015. Saatavana osoitteessa: <<https://www.eteva.fi/globalassets/tiedostot/eteva/oppaat-ja-julkaisut/autismikasikirja-2.0.pdf>>. Luettu 26.10.2020.

Järvikoski Aila 2013. Monimuotoinen kuntoutus ja sen käsitteet. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 43/2013. Saatavana osoitteessa: <https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/70263/URN_ISBN_978-952-00-3457-3.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Luettu 26.10.2020.

Jääskinen, Anne-Mari 2017. Mitä sä rageet? Lapsen ja nuoren tunnetaitojen tukeminen. Helsinki: Lasten keskus ja Kirjapaja Oy.

Keltikangas-Järvinen, Liisa 1994. Hyvä itsetunto. Helsinki: WSOY.

Keltikangas-Järvinen, Liisa 2004. Temperamentti - Ihmisen yksilöllisyys. Helsinki: WSOY.

Keltikangas-Järvinen, Liisa 2008. Temperamentti, stressi ja elämäntoiminta. Helsinki: WSOY.

Kerola, Kyllikki & Kujanpää, Sari & Timonen, Tero 2009. Autismin kirjo ja kuntoutus. Juva: WS Bookwell.

Koegel, Lynn Kern & Ashbaugh, Kristen & Navab, Anahita & Koegel, Robert L. 2016. Improving Empathic Communication Skills in Adults with Autism Spectrum Disorder. Journal of Autism & Developmental Disorders 46/2016. 921–933.

Koski, Katja & Martikainen, Kaisa & Burakoff, Katja & Launonen, Kaisa 2010. Staff members' understandings about communication with individuals who have multiple learning disabilities: A case of Finnish OIVA communication training. Journal of Intellectual & Developmental Disability 35 (4). 279–289.

Kuntoutuksen tutkimuksen kehittämisohjelma 2003. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 19/2003. Helsinki: Kuntoutusasiain neuvottelukunta. Saatavana osoitteessa: <https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/74455/Kuntoutuksen_tutkimuktu_kehittamisohjelma_fi.pdf?sequence=1>. Luettu 10.12.2019.

Kuntoutuksen uudistamiskomitean ehdotukset kuntoutusjärjestelmän uudistamiseksi 2017. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2017: 41. Saatavana osoitteessa: <https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/160273/RAP2017_41.pdf?seqseque=2&isAllowed=y>. Luettu 11.11.2019

Kuula, Arja 1999. Toimintatutkimus – Kenttätyötä ja muutospyrkimyksiä. Tampere: Vastapaino Oy.

Kuusikko-Gauffin, Sanna 2011. Social anxiety and emotion recognition in autism spectrum disorders. Väitöskirja. Oulun Yliopisto. Tampere: Juvenes Print. Lääketieteellinen tiedekunta. Saatavana osoitteessa: <<http://jultika.oulu.fi/files/isbn9789514293344.pdf>>.

Kuvatyökalu 2020. Papunet. Päivitetty: 16.9.2020. Saatavana osoitteessa: <<https://papunet.net/materiaalia/kuvatyökalu>>. Luettu 18.10.2020.

Kylmä, Jari & Juvakka, Taru 2014. Laadullinen terveystutkimus. Porvoo: Bookwell Oy.

Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 812/2000. Annettu Helsingissä 22.9.2000. Saatavana osoitteessa: <<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2000/20000812?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=sosiaalihuollon%20asiakkaan%20asema%20ja%20oikeus>>. Luettu 25.6.2020.

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista 1987/380. Annettu Helsingissä 3.4.1987. Saatavana osoitteessa: <<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1987/19870380>>. Luettu 10.2.2020.

Lundström, Sebastian & Reichenberg, Abraham & Anckarsäter, Henrik & Lichtenstein, Paul & Gillberg, Christopher 2015. Autism phenotype versus registered diagnosis in Swedish children: prevalence trends over 10 years in general population samples. *BMJ Journals* 350/2015. 14 – 15.

Martin, Minna & Seppä, Maila & Lehtinen, Päivi & Törö, Tiina & Lillrank, Benita 2010. Hengitys itsesääätelyn ja vuorovaikutuksen tukena. Tampere: Mediapinta.

McCollum, Mary & LaVesser, Patti & Berg, Christine 2016. Participation in Daily Activities of Young Adults with High Functioning Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism Developmental Disorders* 46/2016. 987–997.

Mul, Cari-lène & Stagg, Steven D. & Herbelin, Bruno & Aspell, Jane E. 2018. The Feeling of Me Feeling for You: Interoception, Alexithymia and Empathy in Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 48/2018. 2953–2967.

Myllyviita, Katja 2016. Tunne tunteesi. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Nummenmaa, Lauri 2010. Tunteiden psykologia. Falun: Scanbook AB.

Ojasalo, Katri & Moilanen, Teemu & Ritalahti, Jarmo 2014. Kehittämistyön menetelmät - Uudenlaista osaamista liiketoimintaan. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Oksanen Jonna 2019a. Hanketyöntekijä. Autismisäätiö. Helsinki. Tunteet haltuun ja hyödyksi -hanke. Hankehakemus tekijän hallussa.

Oksanen, Jonna & Sollaavaara, Reetta 2019. Esteille hyvästit! – Opas autismikirjon sekä adhd- ja Tourette-oireisten lasten kasvattajille. Helsinki: Into Kustannus Oy.

Oksanen, Jonna 2019b. Positiivisen psykologian opit hyödyksi arjessa. Toimintamalli autismikirjon henkilöiden stressinhallintaan ja onnellisuuden tukemiseen. Helsinki: Autismisäätiö.

Osallisuus 2020. Hyvinvointi ja terveyserot. Terveysten- ja hyvinvoinnin laitos. Saatavana osoitteessa: <<https://thl.fi/fi/web/hyvinvointi-ja-terveyserot/eri-arvoisuus/hyvinvointi/osallisuus>>. Luettu 10.2.2020.

Paltamaa, Jaana & Anttila, Heidi 2015. Toimintakyvyn arviointi – ICF teoriasta käytäntöön. Tampere: Juvenes Print. Saatavana osoitteessa: <<https://www.kela.fi/documents/10180/751941/Tutkimuksia137.pdf>>. Luettu 2.3.2020.

Paltamaa, Jaana & Musikka-Siirtola, Marjatta 2016. ICF-luokitus. Teoksessa Autti-Rämö, Ilona & Salminen, Anna-Liisa & Rajavaara, Marketta & Ylinen, Aarne (toim.): Kuntoutuminen. Tallinna: Kustannus Oy Duodecim.

Parikka, Jaana & Halonen-Malliarakis, Niina & Puustjärvi, Anita 2017. Vaikeudesta voimaksi. Neuropsykiatriset häiriöt ja niiden huomioiminen koulussa. 2. Painos. Helsinki: Finn Lectura.

Pierce, Doris E. 2003. Occupation by Design - Building Therapeutic Power. Philadelphia: F. A. Davis.

Ruusuvuori, Johanna & Tiittula, Liisa 2005. Haastattelu – tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Sajaniemi, Nina & Suhonen, Eira & Nislin, Mari & Mäkelä, Jukka E. 2015. Stressin säätely. Kehityksen, vuorovaikutuksen ja oppimisen ydin. Jyväskylä: PS-kustannus.

Salminen, Anna-Liisa & Rintanen, Silva 2014. Monialainen kuntoutus. Kartoittava kirjallisuuskatsaus. Työpapereita 55/2014. Kelan tutkimusosasto. Saatavana osoitteessa: <<https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/44880/Tyopapereita55.pdf?sequence=1&isAllowed=y>>. Luettu 26.10.2020.

Santomauro, Damian & Sheffield, Jeanie & Sofronoff, Kate 2017. Investigations into emotion regulation difficulties among adolescents and young adults with autism spectrum disorder. Journal of Intellectual & Developmental Disability 42 (3). 275–284.

Stevanovic, Melisa & Koskinen, Emmi 2018. Sosiaalinen vuorovaikutus autismikirjon häiriössä - keskustelututkimuksen näkökulma. Lääketieteellinen Aikakauskirja 134 (21). 2120-2126. Saatavana osoitteessa: <<https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/264096/duo14588.pdf?sequence=1&isAllowed=y>>. Luettu 26.10.2020.

Suomen perustuslaki 731/1999. Annettu Helsingissä 11.6.1999. Saatavana osoitteessa: <<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990731>>. Luettu 25.2.2020.

Tamminen, Sakari & Lampinen, Ari & Lehtinen, Vilma 2014. Digitaalinen vuorovaikutus, muutos ja luottamus. Teoksessa Myyry, Liisa & Ahola, Salla & Ahokas, Marja & Sakki, Inari (toim.): Arkiajattelu, tieto ja oikeudenmukaisuus. Sosiaalitieteiden laitoksen julkaisuja 18/2014. Saatavana osoitteessa: <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/144169/AMPB_Juhlakirja.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Luettu 18.10.2020.

Tietoa meistä n.d. Autismisäätiö. Saatavana osoitteessa: <<https://www.autismisaa-tio.fi/tietoa-meista.html>>. Luettu 5.10.2019.

Tietosuojalaki 1050/2018. Annettu Helsingissä 5.12.2018. Saatavana osoitteessa: <<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2018/20181050>>. Luettu 23.9.2020.

Timonen, Tero & Ärölä-Dithapo, Mari 2019. Terapeuttinen toiminta käyttäytymisanalyysissä ja kognitiivisessa käyttäytymisterapiassa. Teoksessa Timonen, Tero & Castrén, Maija & Ärölä-Dithapo, Mari (toim.): Autismikirjo – tausta diagnostiikka ja tutkimus. Keuruu: PS-kustannus.

Toikko, Timo & Rantanen, Teemu 2009. Tutkimuksellinen kehittämistoiminta. Tampere: Tampereen yliopistopaino Oy.

Toivakka, Sari & Maasola, Minna 2011. Itsetunto kohdalleen. Harjoituksia itsetunte muksen ja vuorovaikutustaitojen oppimiseen. Jyväskylä: PS-kustannus.

Tunteesta tunteeseen 2019. Ohjaajan opas. Opetushallitus. Saatavana osoitteessa: <<https://www.oph.fi/fi/oppimateriaali/tunteesta-tunteeseen-ohjaajan-opas/3-tunnetai-toja-oppii-harjoittelemalla>>. Luettu 29.11.2019.

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli 2013. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 10. Painos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. E-kirja. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Vehkaperä, Ulla 2013. Ideoi teoksessa Innostu ja innovoi – Käsikirja innovaatioprojektio pintoihin. Helsinki: Unigrafia.

Vilka, Hanna 2005. Tutki ja kehitä. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy.

Wallace, Simon & Guldborg, Karen & Bailey, Anthony 2019. Tutkimuskatsaus autismiin 2019. Deductia Academic Consulting. Eteva kuntayhtymän käännös alkuperäistekstistä: A Research Review on Autism. Helsinki: Copy-Set Oy. Saatavana osoitteessa: <https://www.eteva.fi/globalassets/tiedostot/tiedostot---eteva/oppaat-ja-julkaisut/tutkimuskatsaus-autismiin---deduktia_web.pdf>. Luettu: 26.10.2020.

Watanabe, Mari & Sturmey, Peter 2003. The Effect of Choice-Making Opportunities during Activity Schedules on Task Engagement of Adults with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 33 (5). 535–538.

YK:n ihmisoikeuksien yleismaailmallinen julistus 1948. Ihmisoikeusliitto. Saatavana osoitteessa: <<https://ihmisoikeusliitto.fi/ihmisoikeudet/ihmisoikeuksien-julistus/>>. Luettu 25.2.2020.

Örö, Kirsi-Maria & Oksanen, Jonna 2015. Mitä erityistä on erityisryhmien seksuaalikasvatuksessa. Teoksessa Bildjuschkin, Katriina (toim.): Seksuaalikasvatuksen tueksi. Terveiden ja hyvinvoinninlaitos. Työpaperi 35/2015. Saatavana osoitteessa: <https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/129742/TYÖ2016_35_web_korjattu.pdf?sequence=5&isAllowed=y>. Luettu 26.10.2020.

Tutkimushenkilötiedote asiakkaan läheiselle

Hyvä Autismisäätiön asiakkaan läheinen,

Tervetuloa mukaan kehittämään tunnetaitoja edistäviä toimintatapoja Autismisäätiössä.

Kehittämistyön toteuttamiseksi kutsun teidät Autismisäätiön asiakkaan läheisenä osallistumaan yksilöhaastatteluun. Haastelun tarkoituksena on saada tietoa, mitkä tunnetaitoja edistävät toimintatavat vahvistavat asiakkaan osallistumista arjessa läheisen näkökulmasta.

Haastattelut toteutetaan puhelimitse sinulle parhaiten sopivana ja erikseen sovittavana ajankohdana. Haastattelun kesto on noin 1- 1,5 tuntia. Puhelu ääninauhoitetaan.

Haastattelu liittyy tutkimukselliseen kehittämistyöhöni Metropolian ammattikorkeakoulun kuntoutuksen YAMK-opinnoissa. Tutkimussuunnitelman on hyväksynyt ohjaavana opettajana toimiva Salla Sipari. Autismisäätiö on myöntänyt kehittämistyölle tutkimusluvan 1.4.2020. Autismisäätiössä tutkimuksellisen kehittämistyön vastuhenkilö on Marjo Virnes.

Haastatteluun osallistuminen on vapaaehtoista ja sinulla on oikeus keskeyttää osallistuminen, milloin tahansa, syytä mainitsematta. Haastatteluun osallistuminen tai osallistumatta jättäminen ei vaikuta kielteisesti läheisesi tilanteeseen Autismisäätiössä. Haastattelut ääninauhoitetaan ja puhtaaksikirjoitetaan tekstimuotoon. Haastatteluiden aineisto käsitellään luottamuksellisesti ja tulokset raportoidaan niin, ettei yksittäisiä henkilöitä voida tunnistaa sen tuloksista. Tuloksia hyödynnetään Autismisäätiön toimintatapojen kehittämisessä. Tutkimusaineiston käsittelyyn ja analysointiin ei osallistu ulkopuolisia henkilöitä. Kaikki kerätty aineisto käsitellään ja säilytetään tietoturvalain edellyttämällä tavoilla. Suostumusasiakirjat säilytetään lukitussa kaapissa Autismisäätiön tiloissa. Kaikki taltioitu materiaali tuhoetaan kehittämistyön kirjallisen raportin valmistuttua. Valmis työ on saatavissa elektronisena versiona Metropolia Ammattikorkeakoulun kirjaston Theseus –tietokannasta ja Autismisäätiön intranet -järjestelmästä. Työn tulokset julkistetaan Metropolian seminaarissa sekä Autismisäätiössä ja Metropolian Rehablogissa.

Haastattelun osallistujilta toivotaan riittävää suomen tai englannin kielen taitoa. Lisäksi toivotaan kokemusta ja ymmärrystä sellaisista autismikirjon henkilöistä, jolla on merkittäviä osallistumiseen liittyviä rajoitteita ja tarve vahvaan tukeen arjessaan.

Ilmoittautuminen haastatteluun tapahtuu Mari Imppolalle puhelimitse. Annan mielelläni lisätietoa kehittämistyöstä ja osallistumisesta. Yhteystietoni löydät tämän tiedotteen alalaidasta.

Osallistumisesi on merkittävää tunnetaitoja edistävien toimintatapojen kehittämisessä.

Ystävällisin terveisin: Mari Imppola

Mari Imppola
Toimintaterapeutti / Valmentaja
sähköposti: mari.imppola@metropolia.fi

Marjo Virnes
Kehittämisjohtaja
p. 044 541 ...

Tutkimushenkilötiedote ammattilaisille

Tervetuloa mukaan kehittämään tunnetaitoja edistäviä toimintatapoja Autismisäätiössä.

Kutsun sinut mukaan kehittämisyöryhmään, jossa ammattilaiset tuottavat tietoa tunnetaitoja edistävästä toimintatavoista autismikirjon henkilön osallistumisen vahvistumiseksi yksilön, ympäristön sekä yksilön ja ympäristön välisen vuorovaikutuksen näkökulmasta. Aineisto tuotetaan yhteiskehittelyllä ja työskentelyssä hyödynnetään kehittämistyössä aiemmin läheisiltä kerättyä tunnetaitoihin liittyvää tietoa. Kehittämisyöryhmä toteutuu keskiviikkona 3.6.2020 klo 16-14.00 ja keskiviikkona 17.6 klo 14-16.00 Lifesize etäyhteydellä.

Kehittämistyö on osa Metropolia Ammattikorkeakoulun Kuntoutuksen ylemmän Amk-tutkinnon opintoja. Kehittämistyön tutkimussuunnitelman on hyväksynyt yliopettaja Salla Sipari. Kehittämistyölle on myönnetty tutkimuslupa Autismisäätiössä 1.4.2020. Autismisäätiössä tutkimuksellisen kehittämistyön vastuhenkilö on Marjo Virnes.

Kehittämistyöhön osallistuminen perustuu vapaaehtoisuuteen ja jokaisella osallistujalla on oikeus keskeyttää osallistuminen, milloin tahansa syytä ilmoittamatta. Kehittämisyöryhmän tapaamiset taltioidaan ääninauhoittamalla ja siitä syntyy kirjallisia muistiinpanoja. Kaikki kerättävä tieto käsitellään luottamuksellisesti eikä yksittäisiä henkilöitä voida tunnistaa lopullisesta kirjallisesta raportista. Tutkimusaineiston käsittelyyn ja analysointiin ei osallistu ulkopuolisia henkilöitä. Kaikki kerätty aineisto käsitellään ja säilytetään tietoturvalain edellyttämällä tavoilla. Suostumusasiakirjat säilytetään lukitussa kaapissa Autismisäätiön tiloissa. Kaikki taltioitu materiaali tuhoetaan kehittämistyön kirjallisen raportin valmistuttua. Valmis työ on saatavissa elektronisena versiona Metropolia Ammattikorkeakoulun kirjaston Theseus –tietokannasta ja Autismisäätiön intranet-järjestelmästä. Työn tulokset julkistetaan Metropolian seminaarissa sekä Autismisäätiössä ja Metropolian Rehablogissa.

Haastattelun osallistujilta toivotaan riittävää suomen kielen taitoa ja kiinnostusta tunnetaitojen kehittämiseen. Lisäksi toivotaan kokemusta ja ymmärrystä sellaisista autismikirjon henkilöistä, jolla on merkittäviä osallistumiseen liittyviä rajoitteita ja tarve vahvaan tukeen arjessaan.

Ilmoittautuminen kehittämisyöryhmään tapahtuu **Mari Imppolalle sähköpostitse tai puhelimitse** 20.5.2020 mennessä. Annan mielelläni lisätietoa kehittämistyöstä. Yhteystietoni löydät tämän tiedotteen alalaidasta.

Osallistumisesi on merkittävää tunnetaitoja edistävien toimintatapojen kehittämisessä.

Ystävällisin terveisin: Mari Imppola

Mari Imppola
Toimintaterapeutti / Valmentaja
sähköposti: mari.imppola@metropolia.fi
puhelinnumero: +358 040

Suostumusasiakirja

Suostumus tutkimukselliseen kehittämistyöhön osallistumiseen

Olen saanut, lukenut ja ymmärtänyt ” Autismikirjon henkilön tunnetaitoja edistävien toimintatapojen kehittäminen osallistumisen vahvistumiseksi” kehittämistyötä koskevan tutkimushenkilö-tiedotteen. Tiedotteesta olen saanut riittävän kuvan kehittämistyön tarkoituksesta, tietojen keräämisestä ja säilytyksestä, ja minulla on ollut mahdollisuus saada lisätietoja suullisesti.

Ymmärrän, että osallistumiseni tutkimukselliseen kehittämistyöhön on vapaaehtoista ja voin perustelematta keskeyttää osallistumiseni tutkimukseen, milloin tahansa. Keskeytyksen ilmoitan kehittämistyön tekijälle Mari Imppolalle joko suullisesti tai kirjallisesti. Tekijän yhteystiedot löytyvät tämän suostumuslomakkeen alalaidasta.

Suostun osallistumaan tutkimukselliseen kehittämistyöhön vapaaehtoisesti.

Paikka ja aika

Suostumuksen antajan allekirjoitus

Paikka ja aika

Suostumuksen vastaanottajan allekirjoitus

Yhteystiedot:
Mari Imppola
sähköposti: mari.imppola@metropolia.fi
puhelinnumero +358 040

Suostumus allekirjoitetaan kahtena kappaleena, yksi suostumuksen antajalle ja yksi suostumuksen vastaanottajalle.

Suostumusasiakirja sähköpostitse

Hei,

ja kiitos kiinnostuksestasi osallistua opinnäytetyöhöni liittyvään yksilöhaastatteluun. Osallistumisesi sekä näkökulmasi ovat merkityksellisiä Autismisäätiön toiminnan ja tunteita edistävien toimintatapojen kehittämisessä.

Olemme puhelimitse sopineet puhelinhaastattelun ajankohdaksi _____

Ohessa on liitteenä tutkimushenkilötiedote sekä suostumusasiakirja tulevaan haastatteluun liittyen. Vallitsevasta tilanteesta johtuen haastattelu järjestetään puhelinhaastatteluna ja puhelut ääninauhoitetaan. Luettuasi tiedotteen vahvista vielä vapaaehtoinen suostumuksesi haastatteluun osallistumiselle. Halutessasi voin lähettää tutkimushenkilötiedotteen sekä suostumusasiakirjan myös postitse.

Lisätietoja saat minulta joko puhelimitse tai sähköpostitse. Huomioi, että voit myös keskeyttää osallistumisesi missä vaiheessa tahansa. Lisäksi voit tarvittaessa olla yhteydessä minuun haastattelun jo päättyttyä.

Pyytäisin vielä laittamaan minulle s-postia, jossa ilmaiset, että:

a. osallistut haastattelututkimukseen vapaaehtoisesti (kyllä/ei)

JA

b. annat luvan puhelun äänitykseen (kyllä/ei)

JA

c. olet saanut tutkimushenkilötiedotteen ja suostumusasiakirjan, eikä sinulla ole herännyt lisäkysymyksiä niistä (kyllä/ei)

Olethan yhteydessä puhelimitse tai sähköpostitse mikäli kysymyksiä herää.

Kiitos vielä osallistumisestasi ja mukavaa alkuviikkoa. Kuullaan pian.

Ystävällisin terveisin: Mari Imppola

Mari Imppola
Kuntoutuksen YAMK- tutkinto-ohjelma/
Metropolia AMK/ Helsinki Metropolia University of Applied Sciences
mari.imppola@metropolia.fi
p. +35840.....

Teemahaastattelu läheisille

Kehittämistehtävä: mitä tunteita edistäviä toimintatapoja tarvitaan autismikirjon henkilön osallistumisen vahvistumiseksi

1. Teema: Osallistuminen yksilöllisestä näkökulmasta (estävät ja edistävät tekijät)

Aiheet:

Tunteiden tarkoituksenmukaisuus – Tunteiden säätely - Tunteiden vaihtelu

Esimerkkikysymyksiä:

- Onko tunteiden tunnistaminen/ilmaisu/säätely vaikeaa läheisesi? Vaikuttaako tämä osallistumiseen (esimerkiksi toimintaan, omaan elämään liittyvään päätöksentekoon tai sosiaalisiin tilanteisiin, yhteisöihin), jos niin miten?
- Vaikuttavatko tunteet läheisesi mahdollisuuksiin osallistua (esimerkiksi toimintaan, omaan elämään liittyvään päätöksentekoon tai sosiaalisiin tilanteisiin, yhteisöihin), jos niin miten (edistävät ja estävät tekijät)?
- Miten tunteet pitäisi huomioida toiminnassa, jotta läheisesi osallistuminen olisi helpompaa?
- Vaikuttaako omien tunteiden tunnistaminen läheisesi mahdollisuuksiin osallistua, jos niin miten?
- Entä tunteiden säätely ja/tai kontrollointi, jos niin miten?
- Vaikuttaako negatiivisten tunteiden sietäminen ja käsittelytaito läheisesi osallistumiseen, jos niin miten?
- Miten nämä tekijät voitaisiin huomioida osallistumista edistävissä toimintatavoissa?

2. Teema: Osallistuminen ympäristön näkökulmasta (osallistumista estävät ja edistävät tekijät)

Aiheet: Fyysinen-, sosiaalinen- ja asenneympäristö

Esimerkkikysymyksiä:

- Mitkä tunteisiin vaikuttavat ympäristötekijät edistävät tai estävät läheisesi osallistumista (esimerkiksi toimintaan, omaan elämään liittyvään päätöksentekoon tai sosiaalisiin tilanteisiin, yhteisöihin), miten?
- Miten ympäristö voisi vahvemmin tukea osallistumista tunteisiin liittyen? Esim. vaihtoehtoiset ja puhetta tukevat kommunikaatiovälineet, kuvat, tekstit, ympäristön selkeys, äänimaisema?
- Miten sosiaalinen ympäristö (muut ihmiset, asenteet) voisi vahvistaa osallistumista tunteisiin liittyen?
- Miten ihmisten asenteet vaikuttavat läheiseesi ja osallistumiseen/tunteisiin? Onko näihin asenteisiin mahdollista vaikuttaa ja miten?

3. Teema: Osallistuminen yksilö- ja ympäristötekijöiden välisen vuorovaikutuksen näkökulmasta

Aiheet: emotionaalinen vastavuoroisuus, tilanteeseen sopiva mieliala, kehollinen vuorovaikutus

Esimerkkikysymyksiä:

- Mitkä tunteisiin liittyvät toimintatavat tukevat vastavuoroisuutta yksilön ja ympäristön välisessä vuorovaikutuksessa? Miten vahvistaa vastavuoroisuutta, esim. eleiden ilmeiden tunnistaminen?
- Onko läheiselläsi vaikeuksia tunnistaa muiden tunteita? Vaikuttaako muiden tunteiden tunnistaminen läheisesi osallistumiseen, jos niin miten? Miten ympäristötekijät voisivat vahvistaa esimerkiksi muiden tunteiden tunnistamista?
- Onko läheiselläsi haasteita tunnistaa sosiaalisia vihjeitä (eleet ilmeet)? Vaikuttaako tämä osallistumiseen, jos niin miten? Miten sosiaalisten vihjeiden tunnistamista voitaisiin mielestäsi toiminnan kautta vahvistaa?
- Onko läheiselläsi haasteita samaistua muiden tunteisiin/ilmaista empatiaa? Vaikuttaako tämä mielestäsi läheisesi mahdollisuuksiin osallistua, jos niin miten? Miten muiden tunteisiin samaistumista ja empatian ilmaisua voitaisiin toiminnan kautta vahvistaa?

Esimerkki aineistolähtöisestä analyysistä

Analyysikysymys: Mitä tunteita edistäviä toimintatapoja tarvitaan autismikirjon henkilön osallistumisen vahvistumiseksi?

Alkuperäinen ilmaisu	Pelkistetty ilmaisu	Alaluokka	Yläluokka
Kyl hän tietenkin jonkin verran vetäytyy kans, jos on kovin hermostunut, niin vähän omiin oloihin, mutta pääsääntöisesti minusta ei. Et se vaatii sitä kyllä niinku, et ulkopuolinen puuttu siihen ja ehdottaa, et pitäskö mennä rauhoittumaan.	Hermostuessaan osaa jonkin verran vetäytyä ja hakeutua omiin oloihinsa. Pääsääntöisesti vaatii kuitenkin ulkopuolisen puuttumista ja ehdotusta mennä rauhoittumaan.	Hermostuessa omiin oloihin hakeutumisen ohjaaminen	Tilanteesta vetäytymistä sekä lepo hetkien ja rauhoittumisen mahdollistamista
		Ulkopuolisen puuttuminen ja ehdotus mennä rauhoittumaan	Tilanteesta vetäytymistä sekä lepo hetkien ja rauhoittumisen mahdollistamista
Joo ilman muuta on, on. Ja sitä harjotellaan vielä, koko ajan, joka päivä. Ihan joka päivä tulee niinku sellanen tilanne, missä näitä tunnetiloja, niinku pitää nimetä ja selittää ja käydä läpi, et mihin ne liittyy	Joka päivä tulee tilanteita, jolloin tunnetiloja pitää nimetä ja selittää ja käydä läpi sitä, mihin ne liittyyvät	Tunnetilojen nimeämistä ja selittämistä sekä sen läpi käymistä, mihin ne liittyyvät.	Tunteiden ja toiminnan sanottamista ja selittämistä
X:n kans on tehty kaikenlaista, hänelle on etsitty sopivia paikkoja ja on tehty kaikkea, niin X on koko ajan edistynyt hitaasti ja varmasti ja muuttunut koko ajan paremmaks.	X:n kanssa on tehty kaikenlaista ja etsitty sopivia paikkoja ja X on muuttunut hitaasti ja varmasti koko ajan	Tehdään kaikenlaista	Yhdessä toimimista
		Sopivien ympäristöjen etsimistä	Tilanteeseen ja ympäristöön vaikuttamista
Mä luulen, et se on tää niinku henkilökunnan keskittyminen tähän. Et niinku tavallaan, et niinku yksilönä on otettu huomioon.	Henkilökunta keskittyy ja ottaa huomioon yksilönä	Huomioidaan yksilönä ja keskitytään yksilöön	Yksilönä huomioimista

<p>Henkilökunnan kanssa puhuttu, läheiseni ei pysty valitettavasti keskustelemaan, niin et hän ymmärtäis. Hänelle yritetään selittää nyt toki, siis systemaattisesti pyritään sitä ja on siis pyritty sopimaan yhdessä, että millä tavalla pyritään selittää, että missä on sallittua masturboida. Ja hänellä se on nyt tokiki hyvin alkeellista vielä, mutta pyritty ohjaamaan sitte yhtenäisellä tavalla.</p>	<p>Seksuaalisuudesta puhutaan henkilökunnan kanssa, koska läheinen ei pysty keskustelemaan. Hänelle yritetään systemaattisesti selittää sitä.</p> <p>Yhdessä henkilökunnan kanssa on sovittu, millä tavalla hänelle selitetään, missä on sallittua masturboida. Pyritään ohjaamaan yhtenäisellä tavalla</p>	<p>Henkilökunnan kanssa yhdessä keskustellen sovitaan yhtenäiset tavat ohjata ja selittää missä on sallittua masturboida</p> <p>Ohjataan yhtenäisellä tavalla</p>	<p>Seksuaalisuuden ja seksuaalisten tarpeiden huomioimista</p> <p>Yhtenäisellä tavalla ohjaamista</p>
<p>Tietysti, jossain on-- joskus tota itseä jollain tavalla ahdistanut ja ollu surullinen, niin siten tota. Se pitää ehkä huomioida, mutta aika harvoin hän on niinku ahdistunut.</p>	<p>Jos häntä on ahdistanut tai ollut surullinen, niin se pitää huomioida. Aika harvoin hän on ahdistunut</p>	<p>Ahdistuksen ja surullisuuden huomioimista</p>	<p>Tunnetilan huomioimista</p>
<p>mä uskon kyllä, et se akustiikka, varsinkin jos on vähä sellanen hälysä tila, et on paljo ihmisiä, niinku jossain päivätoiminnassa aina on</p>	<p>Akustiikka on tärkeää, etenkin jos on hälyisä tila, jossa on paljon ihmisiä, niin kuin päivätoiminnassa on</p>	<p>Huomioidaan tilojen akustointi, etenkin jos tila on hälyisä ja siellä on paljon ihmisiä</p>	<p>Tilanteeseen ja ympäristöön vaikuttamista</p>
<p>kyl jokasella täytyy tietenki olla oikeus myös purkaa niitä omia tunteita, että..</p>	<p>Jokaisella täytyy olla oikeus purkaa omia tunteita</p>	<p>Sallitaan omien tunteiden purkaminen</p>	<p>Tunteiden purkamisen sallimista</p>