

Opinnäytetyö (AMK)

Sosionomi

2021

Helena Öhman

AUTISMIKIRJON AIKUISEN PALVELUTARPEEN ARVIOINTI

– Oppaat sosiaalihuollon ammattihenkilön ja
asiakkaan tueksi

Helena Öhman

AUTISMIKIRJON AIKUISEN PALVELUTARPEEN ARVIOINTI

- Oppaat sosiaalihuollon ammattihenkilön ja asiakkaan tueksi

Tämän Autismiliiton tilaaman kehittämistyön tehtävänä oli koota oppaat sosiaalihuollon ammattihenkilön työvälineiksi ja autismikirjon aikuisen apuvälineiksi palvelutarpeen ja toimintakyvyn arviointiin. Kehittämistyön tuotoksena julkaistiin kaksi opasta;

1. Opas autismikirjon aikuisen palvelutarpeen arviointiin, joka rakennettiin sosiaalihuoltolakia mukaillen.
2. Opas autismikirjon aikuisen toimintakyvyn arviointiin, joka laadittiin autismikirjon ICF-ydinlistaa soveltaen.

Sosiaalihuollossa ei tunnisteta autismikirjon aikuisten palvelutarvetta, joka johtaa usein autismikirjon aikuisen syrjäytymiseen palvelujärjestelmästä. Palvelutarpeen arviointi on asiakkuuden ja oikein kohdennettujen palveluiden perusta ja sosiaalihuollon asiakkaalla on oikeus saada ymmärrettävää ja hänen ihmisarvoaan kunnioittavaa palvelua. Ihmisarvon kunnioittamiseen kuuluu se, että asiakkaan on voitava osallistua ja vaikuttaa häntä koskevaan päätöksentekoon. Asiakkaan osallistuminen vaatii saavutettavaa tietoa ja esteettömiä asiointimahdollisuuksia. (THL 2021 b.)

Kehittämistyössä tarvittavaa tietoa kerättiin toimintaterapeuttia, juristia ja sosiaalityöntekijää haastattelemalla, autismikirjon aikuisisten fokusryhmätyöskentelyllä, sosiaalihuollon asiakasprosesseja havainnoimalla ja autismikirjon aikuisille suunnatulla Webropol-kyselyllä. Kerätyn tiedon perusteella sosiaalihuollon asiakasprosessit koetaan autismikirjon aikuisten keskuudessa omaan toimintakykyyn nähden kohtuuttoman vaikeiksi, eivätkä autismikirjon aikuiset koe tulevansa kuulluksi omaa palvelutarvetta arvioitaessa.

ASIASANAT:

Autismi, palvelutarve, toimintakyky, aikuissosiaalityö, vammaispalvelut, ICF-luokitus, saavutettavuus

BACHELOR'S THESIS | ABSTRACT

TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Degree programme in social services

2021 | 57 pages, 23 pages in appendices

Helena Öhman

SERVICE NEEDS ASSESSMENT FOR AN AUTISTIC ADULT

- A guidebook to support the worker and client in social services

The task of this thesis commissioned by the Autism Finland -association, was to develop two guidebooks to support the workers and autistic clients in social services. These guides should work as a tool for the social workers and as an aid and accommodation for autistic adults to assess service need and functional capacity. As a result of the development work, two guides were published:

1. A guide to assessing the need for services of autistic adults, built in accordance with the Social Welfare Act.
2. A guide to autistic adults assessment of functional capacity, developed using the ICF core list of autism spectrum.

Social care has problems with identifying the needs for services of autistic adults, which often leads to exclusion of autistic adults in the socials service system. The assessment of the needs for services is the basis of social care and properly targeted services. Every client of social care has the right to receive an understandable service that respects their dignity. Respect for human dignity requires that the client can participate and influence in decisions and matters regarding the client. Therefore, customer participation requires accessible information and equal opportunities to participate. (THL b 2021.)

The information needed for this development work was collected by interviewing an occupational therapist, a lawyer, and a social worker, as well as working with a group of autistic adults, observing social care client processes and collecting experiences of autistic adults via online survey. Based on the information gathered, autistic adults experience the procedures of social services to be difficult in relation to being able to function properly and autistic adults feel that they are not heard when assessing their needs for services.

KEYWORDS:

Autism, need of services, functional ability, adult social work, disability services, ICF-classification, accessibility

SISÄLTÖ

1 JOHDANTO	6
2 KEHITTÄMISTYÖN LÄHDÖKOHDAT	7
2.1 Kehittämistyön tausta ja tarve	7
2.2 Kehittämistyön toimintaympäristö	9
2.3 Kehittämistehtävä ja tavoite	10
3 AUTISMIKIRJON AIKUISEN PALVELUTARPEEN ARVIOINTI	11
3.1 Palvelutarpeen arviointi ja lainsäädäntö	11
3.2 Autismikirjon aikuisen toimintakykyyn vaikuttavat tekijät	13
3.3 Palvelutarpeen arviointi käytännössä	16
3.4 Autismikirjon aikuisen toimintakyvyn arviointi	18
4 KEHITTÄMISTYÖN TOTEUTUS	22
4.1 Kehittämistyön prosessimalli ja kehittämismenetelmät	22
4.2 Kehittämistyön eteneminen	25
4.3 Webropol -kyselyn tulokset	38
5 KEHITTÄMISTYÖN TUOTOKSET	43
5.1 Opas autismikirjon aikuisen palvelutarpeen arviointiin	43
5.2 Autismikirjo ja toimintakyvyn osa-alueet-opas	44
6 KEHITTÄMISTYÖN ARVIOINTI	46
6.1 Kehittämistehtävän arviointi	46
6.2 Kehittämisprosessin arviointi ja johtopäätökset	49
6.3 Oma ammatillinen kasvu	53
LÄHTEET	55

LIITTEET

- Liite 1. Webropol-kysely
- Liite 2. Opas autismikirjon aikuisen palvelutarpeen arviointiin
- Liite 3. Opas autismikirjon aikuisen toimintakyvyn arviointiin

KUVIOT

Kuvio 1. Toimintakyvyn kokonaisuus. Kuisma, J. (2020)	20
Kuvio 2. Kehittämistyön prosessi. Mukaillen Toikko & Rantanen (2009 64.)	22
Kuvio 3. Kehittämisprosessin jatkuva arviointi	25
Kuvio 4. Kehittämistyön toteutus	26
Kuvio 5. Tiedon kartoitus ja kerääminen	26
Kuvio 6. Asiantuntijahaastattelut	27
Kuvio 7. Fokusryhmätyöskentely	29
Kuvio 8. Asiakasprosessin havainnointi	31
Kuvio 9. Webropol -kysely	33
Kuvio 10. Oppaiden jäsentyminen	34
Kuvio 11. Oppaiden taitto	37
Kuvio 12. Palvelutarpeen arvioinnin pyramidi. Mukaillen Kuisma (2020).	43
Kuvio 13. Toimintakyvyn pyramidi. Mukaillen Kuisma, J. (2020)	44

TAULUKOT

Taulukko 1. Sosiaalihuollon asiakkuus ja palvelutarpeen arviointi	39
Taulukko 2. Yhteydenottotapojen saavutettavuus sosiaalipalveluissa	40
Taulukko 3. Palvelutarpeen arvioinnin tapaamispaikan sopivuus	41
Taulukko 4. Palvelutarpeen arvioinnin mukautuksien toimivuus	42

1 JOHDANTO

Tämän kehittämistyön tehtävänä on koota oppaat sosiaalihuollon ammattihenkilön työvälineiksi ja autismikirjon aikuisen apuvälineiksi palvelutarpeen ja toimintakyvyn arviointiin. Palvelutarpeen arvioinnin opas rakennetaan sosiaalihuoltolakia mukaillen ja toimintakyvyn arviointia tukeva opas laaditaan ICF-luokitusta soveltaen. Kehittämistyön toimeksiantaja on Autismiliitto, jonka perustehtäviin kuuluu aktiivinen edunvalvonta- ja vaikuttamistyö, jäsenyhdistyksien tukeminen, autismitietoisuuden lisääminen ja valtakunnallisena autiserialan asiantuntijana toimiminen. (Autismiliitto 2021 a.)

Autismiliitto, autismikirjon aikuiset ja sosiaalihuollon ammattihenkilöt tuovat sosiaalipalveluiden saavutettavuuteen liittyviä puutteita. Sosiaalihuollossa ei tunnisteta autismikirjon aikuisten palvelutarvetta, joka johtaa usein autismikirjon aikuisen pallotteluun terveydenhuollon, aikuissosiaalityön, perhepalveluiden ja vammaispalveluiden välillä (Yliruka, Vartio, Pasanen & Petrelius 2018). Autismikirjon henkilöt eivät aina saa tuotua esiin tuen tarpeitaan, eikä sosiaalialan ammattihenkilöillä ole välttämättä riittävää osaamista tai työvälineitä autismikirjolla olevan henkilön toimintakyvyn, tuen tarpeen ja lopulta palvelutarpeen arviointiin (Kangas 2014). On siis perusteltua keskittyä autismikirjon henkilöiden palvelutarpeen tunnistamiseen jo varhaisessa vaiheessa, jotta heille voidaan tarjota taroituksenmukaiset palvelut.

Olen työskennellyt autismikirjon parissa kymmenen vuoden ajan ja tunnistanut palvelujärjestelmän yhteensopimattomuuden autismikirjon henkilöiden tuen tarpeeseen nähden. Kokemukseni julkisella, yksityisellä ja järjestöpuolella on kuitenkin osoittanut sen, että pulmana ei välttämättä ole palveluita rajaavat kriteerit vaan ennemminkin ongelmat tuen tarpeiden tunnistamisessa. Ajatus sosiaalipalveluihin liittyvän oppaan laadinnasta tarkentunut opintojen aikana. Otin yhteyttä Autismiliittoon ja ideoimme kehittämistyön alkuun.

Oppaan kokoaminen edellyttää vastauksen löytämistä kysymykseen; Miten autismikirjon aikuisen palvelutarpeen voisi arvioida paremmin? Vastauksia tullaan hakemaan toimeksiantajan kanssa, toimintaterapeuttia, juristia ja sosiaalityöntekijää haastattelemalla, autismikirjon aikuisisten fokusryhmätyöskentelyllä, sosiaalihuollon asiakasprosesseja havainnoimalla ja Webropol-kyselyllä tietoa keräten.

2 KEHITTÄMISTYÖN LÄHDÖKOHDAT

2.1 Kehittämistyön tausta ja tarve

Kehittämistyön lähtökohtana on tarve auttaa niin sosiaalihuollon ammattihenkilöitä, kuin autismikirjon aikuisia tunnistamaan joskus jopa näkymättömäksi kuvattuja autismikirjon aikuisten tuen ja sitä mukaa palvelujen tarvetta. Kehittämistyön tilaaja, Autismiliitto, on valtakunnallinen asiantuntija- ja kansalaisjärjestö, jolla on 29 jäsenyhdistystä eri puolilla Suomea (Autismiliitto 2021 b) ja kehittämistyön taustalla on Autismiliitossa havaitut sosiaalipalveluiden saavutettavuuteen liittyvät ongelmat erityisesti aikuisten autismikirjon henkilöiden keskuudessa. Autismiliitto on tilannut kehittämistyönä niin sanotun materiaalipaketin, jonka avulla voitaisiin paremmin tunnistaa autismikirjon aikuisten palvelutarpeita ja vastata niihin.

Varhainen tuen tarpeen tunnistaminen auttaa ennaltaehkäisemään ongelmien kasautumista ja siten vähentää myöhempää palvelutarvetta. Asiakkaalla voi myös olla heidän yksilölliseen tarpeeseensa vastaamattomia palveluita useammalta eri toimialalta samanaikaisesti, kun tuen tarvetta ei ole arvioitu kokonaisvaltaisesti sosiaalihuollon toimesta. On siis perusteltua keskittyä asiakkaiden palvelutarpeen tunnistamiseen jo varhaisessa vaiheessa, jotta asiakkaalle voidaan tarjota tarkoituksenmukaiset palvelut. (Koivisto & Tiirinki 2020, 8-9.) Hännisen (2018, 87-90) mukaan kuntien sosiaalihuollon käytännöt vaihtelevat huomattavasti eri kuntien ja ammattilaisten välillä. Hännisen tutkimuksessa nousi myös esiin sosiaalihuollon ammattihenkilöiden kokemat palvelutarpeen arvioinnissa ilmenevät puutteet autismitiedossa, riittävässä työvälineissä ja yhteistyökumppaneissa. Autismikirjon aikuisen tuen tarpeeseen ja yksilölliseen toimintakykyyn vaikuttavat monet muutkin seikat kuin autismikirjon häiriön diagnostiset kriteerit, jotka nekin jäävät Hännisen mukaan toisinaan huomioimatta. (Hänninen 2018, 58; 87-90.)

“Aika riittää tällä hetkellä kyllä, mutta meillä ei oo yksin siihen välineitä. Me tarvittais ihan erilaisia työkaluja ja ihan erilaisia yhteistyökumppaneita. Kun se tilannearvio perustuu juuri siihen keskusteluun, mut sit kun se tökkää niinku jo siihen, ett mä en, tarvitsisin tietoo, ett miten mää niinku kommunikoisin sillai ett päästään yhteisymmärrykseen, kun ne ei kauheesti sillai puhule.” Hänninen (2018), Sosiaalityöntekijän haastattelu.

Autismikirjon aikuisten (ent. Asperger) kokemuksia sosiaalityön kohtaamisista tarkastellut Kangas (2014) toteaa, että autismitietoisuutta on syytä lisätä sosiaalityöntekijöiden keskuudessa ja myös yhteiskunnallisella tasolla. Autismikirjon aikuiset nostivat sosiaalihuollon ongelmista esiin liian kapea-alaiset tilannearviot, jossa heidän tilannettaan ei tarkasteltu kokonaisvaltaisesti. (Kangas 2014.) Myös Cusackin (2017) haastattelemat autismikirjon asiakkaat sekä Ylirukan ym. (2018, 59-60) tutkimukseen osallistuneet sosiaalihuollon ammattilaiset tuovat esille tarvetta kehittää laadukasta ja oikeanlaista tietoa autismikirjon tuen tarpeista ja siihen vastaavista palveluista.

Tiedon puute johtaa tilanteeseen, jossa autismikirjon henkilöiden palvelutarvetta ei tunnusteta sosiaalihuollossa. Hyytiälän (2021) häiriökysyntää tarkastelevassa artikkelissa tällaista palveluiden ja tarpeen kohtaamattomuutta kuvataan häiriökysyntänä. Häiriökysynnällä tarkoitetaan tilannetta, jossa asiakas palaa aina uudestaan hakemaan palveluita tai hoitoa, sillä hän on saanut väärä - tai vain osittain sopivia palveluita tai sitten hän ei ole saanut palveluita ollenkaan. Häiriökysynnän seurauksena ovat kohonneet kustannukset, heikentynyt palvelun laatu, pitkittynyt palveluiden tai hoidon piiriin pääsy ja työntekijöiden kuormittuminen. Häiriökysynnän ytimessä on siis tarpeen ja tarjonnan kohtaamattomuus palvelujärjestelmässä. Hyytiälän mukaan yksi ratkaisu häiriökysynnän vähentämiseen on asiakkaiden tarpeiden ymmärtämisen lisääminen ja ylipäänsä sen käsittäminen, että palveluiden laatu ja tehokkuus kuvastavat oikeastaan samaa asiaa. Sote palveluissa tärkeintä onkin ammattilaisten valmiudet asiakkaan vuorovaikutukselliseen kohtaamiseen ja yksilöllisen tarpeen arviointiin. (Hyytiälä 2021.)

Aiempina aiheeseen liittyvinä kehitystehtävinä voidaan luetella Korpelan (2019) ja Gråstenin (2020) laatimia oppaita. Korpela (2019) on laatinut Satakunnan Finfamille oppaan sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisille, jonka avulla ammattilaisen on helpompi huomioida neuropsykiatriset erityisvaikeudet potilas- ja asiakastyössä. Toinen mainittava aiheeseen liittyvä aiempi kehitystyö on Autismisäätiön opas Kohti itsenäistä elämää. Austimisäätiön oppaassa tuodaan esiin autismikirjon henkilön yksilöllisesti näyttäytyviä piirteitä ja tuen tarpeita, jonka vuoksi tueksi myönnettyjä palveluita olisi tarpeen räätälöidä aina yksilökohtaisesti (Gråsten 2020). Autismisäätiön opas on järjestökentältä saamani tiedon mukaan autismissätiön tervetullut ja tarpeellinen perustietopaketti kaikista tarjolla olevista tuista ja eri toimialoista, joista tukea voi hakea.

Autismiliiton tilaamasta kehittämistyön tarpeesta poiketen, Korpelan (2019) opas toimii yksisuuntaisena ammattilaista tukevana työvälineenä vuorovaikutustilanteissa. Korpelan opas ei niinkään huomioi asiakkaan oikeuksia tai sitä, kuinka palveluista tehtäisiin

kokonaisvaltaisesti saavutettavampia tai kuinka autismikirjon henkilön tuen tarpeet tulisi huomioida sosiaalihuollossa asioidessa. Autismisäätiön oppaan tarjoamasta kattavasta palvelutiedosta on ollut suuri apu monelle autismikirjon aikuiselle. On kuitenkin valitettavaa, ettei palvelutietoisuus aina auta, jos asiakkaan tuen tarve jää huomioimatta heti lähtötilanteessa, eli palvelutarpeen arvioinnissa.

2.2 Kehittämistyön toimintaympäristö

Kehittämistyö tilaajana Autismiliitto toimii koko kehittämisprosessin ajan kehittämisen tukijana, ohjaajana ja arvioijana. Autismiliitto on valtakunnallisesti toimiva asiantuntija- ja kansalaisjärjestö (Autismiliitto 2020). Autismiliiton perustehtäviin kuuluu aktiivinen edunvalvonta- ja vaikuttamistyö, jäsenyhdistyksien tukeminen, autismitietoisuuden lisääminen tiedottamalla, neuvontapalvelun ylläpitäminen, erilaisien tapahtumien ja koulutuksien järjestäminen sekä konsultointi eri yhteyksissä. Lisäksi Autismiliitto koordinoi ja kehittää vertais- ja kokemustoimintaa ja toteuttaa määräaikaisia kehittämisprojekteja. (Autismiliitto 2021 a.)

Suomessa on apua tarvitsevia ihmisiä, joita julkinen tai yksityinen sektori ei sosiaalialalla tavoita. Autismiliitto toimii järjestönä Sosiaali- ja terveysalan kolmannella sektorilla, 11 000 muun sosiaali- ja terveysalan järjestön joukossa. Sosiaali- ja terveysalan järjestöt edustavat kokemuspohjaista asiantuntijuutta ja kykenevät tämän vuoksi vaikuttamaan tuloksekkaasti yhteiskuntatasolla ihmisten hyvinvointiin. (Soste 2021.) Ja koska sosiaalihuollon ja järjestöjen välinen yhteistyö on suomalaisissa kunnissa luonnollinen tapa kehittää nimenomaan sosiaali- ja terveyspalveluita (Sallinen, Majoinen, Seppälä & Eskelinen 2017, 16), toimii Autismiliitto verkostoineen oivallisena kehittämistyön toimintaympäristönä. Lukuisien autismiyhdistyksien kattojärjestönä Autismiliiton toiminta on vakiintunut valtakunnallisesti. Liiton alueelliset toimistot sijaitsevat Helsingissä, Kouvolassa ja Oulussa, työllistäen 15 vakituista työntekijää ja lisäksi eri hankkeiden työntekijöitä (Autismiliitto 2021 b). Autismiliitto on työn tilaajana itsessään monipuolinen autismin alan asiantuntijataho, jolla on myös vahva asema eri sidosryhmien välillä ja luotettavan yhteistyökumppanin maine (Autismiliitto 2020).

Tiedon keräämisen suunnittelu, toteutus ja kerätyn tiedon jäsentely toteutuvat osallistavien menetelmin, jolloin kehittämistyössä mukana olevat haastateltavat ovat myös kehittäjän roolissa. Työn tilaajan lisäksi kehittämistyössä on mukana autismikirjon aikuisista muodostuva fokusryhmä sekä yksilöllistä palveluneuvontaa ja ohjausta saavat

autismikirjon aikuiset. Eri alojen asiantuntijuutta edustavat sosiaalityöntekijä, juristi ja toimintaterapeutti. Kehittämistyö tulee Autismiliiton ja sen verkostojen lisäksi sijoittumaan havainnoinnin osalta myös suoraan siihen toimintaympäristöön, jossa itse oppaitakin tullessaan käyttämään, eli sosiaalihuoltoon ja siellä toteutettavaan palvelutarpeen arviointiin.

2.3 Kehittämistehtävä ja tavoite

Jo ideasta lähtien oli selvillä, että autismikirjon aikuisten sosiaalipalveluiden saavutettavuutta edistävälle oppaalle on suuri tarve. Autismikirjolla olevien sosiaalipalveluiden asiakkaiden kokemuksia on tutkittu varsin vähän, eikä ammattilaistenkaan näkemyksiin ole aiemmin perehdytty kokemuksia pidemmälle. Autismiliitossa suurimpana huolenaiheena oli se, ettei oppaissa voida suositella mitään yksittäisiä palveluita kaikille autismikirjon aikuisille sopivaksi, sillä palvelutarve arvioidaan aina yksilöllisesti ja tapauskohtaisesti sosiaalihuollon ammattihenkilön toimesta. Kehittämistehtäväksi muodostuikin autismikirjon henkilöiden palvelutarpeen arvioinnin kehittäminen kahden erillisen oppaan avulla. Oppaat tulevat toimimaan autismikirjon aikuisten apuvälineenä ja sosiaalihuollon ammattihenkilöiden työvälineenä palvelutarpeen arvioinnissa sekä toimintakyvyn ja tuen tarpeen tunnistamisessa ja sanoittamisessa. Kehittämistehtävä tulee vastaamaan Autismiliiton (2020) strategisiin tavoitteisiin ja sen tarve osoittautuu erityisesti liiton tavoitteissa vahvistaa autismikirjon ihmisten oikeutta esteettömyyteen ja saavutettavuuteen.

Autismiliiton neuvontapalveluissa saadun tiedon mukaan autismikirjon aikuiset kohtaavat haasteita heti sosiaalipalveluihin hakeutuessa. Huomioiden aiemman tiedon vähyys, oli kehittämistyön suurimpana haasteena luoda käytännössä toimivat ja täsmällistä tietoa tarjoavat oppaat. Oppaiden oli vastattava niin ammattilaisten, kuin asiakkaidenkin tarpeisiin ja mukauduttava sosiaalihuollon toimintamalleihin. Palvelutarpeen arviointia koskeva opas rakennetaan sosiaalihuoltolain mukaisen palvelutarpeen arvioinnin raameihin siten, että palvelutarpeen arvioinnin sisältö käydään oppaassa momentti momentilta läpi. Lainsäädännön asettamia vaatimuksia ja palvelutarpeen ilmenemistä tullaan vertaamaan autismikirjon aikuisten kokemuksiin ja tuen tarpeisiin siten, että opas voisi sisällöltään vastata Autismiliitolle ilmennyttä tarvetta. Aikuisen autismikirjon henkilön toimintakyvyn tunnistamista tukevan oppaan tavoitteena on täydentää palvelutarpeen arvioinnin opasta, mutta sitä voi monikäyttöisyydessään hyödyntää autismikirjon aikuisten ja sosiaalihuollon ammattihenkilöiden lisäksi muidenkin alojen ammattilaiset, jotka kohtaavat työssään autismikirjon aikuisia.

3 AUTISMIKIRJON AIKUISEN PALVELUTARPEEN ARVIOINTI

3.1 Palvelutarpeen arviointi ja lainsäädäntö

Sosiaalihuoltolaki turvaa ihmisille heidän tarvitsemansa hyvinvointia edistävät toimenpiteet ja sosiaalipalveluiden yhdenvertaisen saatavuuden. Sosiaalihuoltoa on toteutettava siten, että sosiaalityöllä edistetään asiakaskeskeisyyttä ja taataan oikeus laadultaan hyvään palveluun ja kohteluun. Palvelutarpeen arviointi on sosiaalihuoltolaissa määritelty prosessi, joka käynnistyy heti kun sosiaalihuollon työntekijä saa tehtävässään tietää henkilöstä, joka on sosiaalihuollon tarpeessa ja tällöin avun tarpeen kiireellisyys on arvioitava välittömästi. (Sosiaalihuoltolaki 2014/1301.)

Palvelutarpeen arvioinnin avulla selvitetään asiakkaan tuen tarve ja onko se luonteeltaan tilapäistä, toistuvaa vai pitkäaikaista. Tilapäiseen tuen tarpeeseen vastataan oikea-aikaisilla ja tilapäisillä palveluilla, kun taas jatkuvaan tuen tarpeeseen vastataan määräaikaisten itsenäisten selviytymistä edistävillä ja tukevilla palveluilla. Sosiaalihuoltolain §38 mukaan pysyvään tuen tarpeeseen tulisi vastata palveluilla, joiden jatkuvuus on turvattu. Pitkäaikaiseen tukeen tarkoitettuja palveluita ei tule muuttaa, ellei sitä katsota asiakkaan edun mukaiseksi. Lisäksi palvelutarpeen arvioinnin tulee sisältää yhteenvedon asiakkaan tilanteesta, sosiaalipalveluiden ja mahdollisesta erityisen tuen tarpeesta. Arvioon kirjataan ammattihenkilön näkemys asiakkuuden edellytyksistä sekä asiakkaan näkemys omasta palvelutarpeestaan. Viimeiseksi kirjataan asiakkaan ja työntekijän arvio omatyöntekijän tarpeesta. (Sosiaalihuoltolaki 2014/1301.)

Sosiaalihuollolla on asiakkaan niin tahtoessa velvollisuus arvioida kokonaisvaltaisesti asiakkaan palvelutarve. Tuen tarpeesta ensimmäisenä tiedonsaaneen ammattihenkilön on huolehdittava, että asiakkaan palvelutarve arvioidaan. Jos kyseisellä ammattihenkilöllä ei ole arvion tekoon riittävää osaamista, on hän velvollinen huolehtimaan, että asian osaava ammattihenkilö tekee arvion. Sosiaalihuollosta vastaavan viranomaisen on huolehdittava siitä, että riittävä asiantuntemus ja osaaminen löytyy viranhaltijoilta. Muiden viranomaisten, kuten terveydenhuollon työntekijöillä, on sosiaalihuollon ammattihenkilön pyynnöstä osallistuttava palvelutarpeen arvioinnin tekemiseen. (Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö 2017. 110).

Palvelutarpeen arvioinnissa on erityisen tärkeää huomioida asiakkaan toimintakykyä ja sen suhdetta yhteiskuntaan, eli tarkasteltava asiakkaan tilannetta myös vammaisuuden sosiaalisen mallin mukaan (THL b 2020). Lainsäädäntö määrittelee vammaispalveluiden tavoitteeksi vammaisten henkilöiden omatoimisuuden sekä työ- ja toimintakyvyn tukemisen. Jos kaikille suunnatusta palveluista saatu tuki ei ole riittävä, voidaan henkilölle järjestää vamman tai sairauden perusteella erityispalveluita, kuten asumis-, apuväline-, kuljetus- ja tulkkauspalvelua. Käytännössä tämä tarkoittaa sitä, että kunnat järjestävät sosiaalihuoltolain tai sen erityislainsäädännön mukaisia palveluita ja tukitoimia, joilla helpotetaan vammaisten henkilöiden arkea ja jokapäiväisestä elämästä selviytymistä. Vammaispalveluita järjestetään kunnissa vammaispalvelulain, kehitysvammalain ja sosiaalihuoltolain mukaisesti. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2021.)

Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (2000/812) määrittelee sosiaalihuollon toimintatapoja ja viranhaltijan menettelyä. Asiakkaalla on oikeus syrjimättömään kohteluun ja laadultaan hyvään sosiaalihuoltoon ja hänen ihmisarvoa, vakaumusta, yksityisyyttä ja itsemääräämisoikeutta on kunnioitettava. Palveluissa on huomioitava yksilöllisesti asiakkaan etu, toivomukset, mielipide ja tarpeet. Asiakkaalla on oltava mahdollisuus osallistua palveluita koskevaan suunnitteluun ja toteuttamiseen. Tällainen osallistuminen edellyttää sitä, että asiakkaalle annetaan riittävästi tietoa eri palveluista ja eri vaihtoehtoista sekä niiden toteuttamisessa. Asiakkaalla on oikeus tutustua hänestä kirjattuihin tietoihin ja saada kaikista hakemistaan palveluista kirjallinen ja selkeästi perusteltu viranhaltijan päätös. Myös keskustelussa suullisesti haettuihin ja evättyihin palveluihin on laadittava kirjallinen valituskelpoinen päätös. (Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 2000/812.)

Arvioinnin päätyttyä asiakas ja sosiaalihuollon ammattihenkilö laativat asiakassuunnitelman, jos asiakkuuden edellytykset on todettu. Asiakassuunnitelma pohjaa ja täydentää palvelutarpeen arviota nimeten muun muassa ne sosiaalipalvelut, jotka ovat välttämättömiä asiakkaan terveyden tai kehityksen kannalta. (Sosiaalihuoltolaki 2014/1301.) Yksittäiset toisistaan irralliset palvelut, edes lukuisina, eivät takaa yksilölle tarkoituksenmukaista tukea. Palvelutarpeen arviointi on avainasemassa palveluiden vaikuttavuuden kannalta ja se tulisi tehdä laaja-alaisesti, huomioiden kaikki asiakkaan tilanteeseen vaikuttavat tekijät. (Koivisto & Tiirinki 2020, 29; 46).

Palvelutarpeen arviointi on yksi lakisääteinen keino tuentarpeen tunnistamiseen, mutta se ei yksinään aina riitä. Sosiaalihuollon, terveydenhuollon ja työvoimahallinnon organisaatioista noin kolmanneksella on käytössään toimintamalli tai työkalu tuen tarpeen

tunnistamiseen. (Koivisto & Tiirinki 2020, 41-42.) Näitä toimintamalleja kuvataan tarkemmin luvussa palvelutarpeen arviointi käytännössä. On selvää, että lainsäädäntö asettaa omat vaatimuksensa siihen, missä laajuudessa ja millä tavoin palvelutarvetta tulisi arvioida. Yhteenvetona voidaan todeta, että asiakkaan palvelutarve on aina yksilöllinen ja yhteydessä elämäntilanteeseen, jolloin jo lainsäädäntökin edellyttää huomioimaan asiakkaan tilanteeseen vaikuttavat fyysiset, psyykkiset ja sosiaaliset tekijät sekä niiden vaikutus toisiinsa. Autismikirjon aikuisen palvelutarvetta arvioitaessa, onkin perusteltua kiinnittää huomiota siihen, mitkä tekijät vaikuttavat autismikirjon aikuisen tilanteeseen, eli toisin sanoen tarkastella yksilön toimintakykyä.

3.2 Autismikirjon aikuisen toimintakykyyn vaikuttavat tekijät

Autismikirjolla tarkoitetaan elinikäistä ominaisuutta, jonka vuoksi henkilö reagoi neurologisesti epätyypillisellä tavalla ympäröivään maailmaan ja yhteiskuntaan. Diagnostisena luokituksena toimiva autismikirjon häiriö (Autism Spectrum Disorder), edellyttää sosiaalisia vaikeuksia, kaavamaisia ja toistuvia piirteitä käytöksessä sekä aistipoikkeavuuksia. Häiriöstä puhuminen ei kuitenkaan ole useimmille mielekästä (Wallace, Guldborg & Bailey 2019, 7), jonka vuoksi käytän kehittämistyössä termiä autismikirjon aikuinen. Autismikirjon esiintyvyys maailmanlaajuisesti on yhden prosentin luokkaa ja Suomessa autismikirjon henkilöitä arvioidaan olevan noin 55 000 (Autismiliitto 2021 b). Suomessa, kuten maailmallakin, on paljon diagnosoimattomia autismikirjon henkilöitä ja heidän lukumääränsä kasvaa ikääntyneen väestön keskuudessa. Verraten samanikäisiin, heikkenevät kognitiiviset taidot autismikirjon ikäihmisillä poikkeavalla tavalla ja tämä voi osaltaan aiheuttaa haasteita, jos tuen tarpeita ei tunnisteta riittävän ajoissa. Myös työelämässä on joukko diagnosoimattomia autismikirjon aikuisia, joilla on haasteita esimerkiksi mielen-terveyden kanssa. Nämä ongelmat saattavat ajan myötä johdattaa kyseiset henkilöt sosiaalipalveluiden piiriin. (Wallace, Guldborg & Bailey 2019, 54-56.)

Autismikirjon diagnostiikka on parasta aikaa muutoksessa ja nykyinen tautiluokitus on muuttumassa kansainväliseen ICD-luokitukseen. Diagnostikriteerit ovat vielä muodostumassa WHO:n asiantuntijatyöryhmässä, mutta pääpiirteet ovat jo selvillä. ICD-kriteeristön mukaan autismikirjon häiriön diagnosoiminen edellyttää pysyviä puutteita vastavuoroisen sosiaalisen vuorovaikutuksen ja kommunikaation ylläpitämisessä. Tämän lisäksi ICD edellyttäisi myös epätyypillisiä toistuvia ja rajoittuneita käytösmalleja tai kiinnostuksen kohteita. Autismikirjon aikuisten diagnosoinnin suhteen on myös huomioitava,

että ICD edellyttää autismikirjon piirteiden ilmenemistä jo lapsuusiässä. ICD tunnistaa kuitenkin sen, että toisilla autismikirjon henkilöillä piirteet voivat muuttua näkyvämmiksi nuoruudessa ja aikuisiällä, jolloin sosiaaliset vaatimukset ylittävät henkilön toimintakyvyn. ICD-luokituksessa korostetaan, että autismikirjon piirteet voivat ilmetä kaikilla elämän eri osa-alueilla, kuten perhe-elämässä, sosiaalisissa suhteissa, opinnoissa ja työelämässä. (WHO 2021.)

Autismikirjon yhteydessä esiintyy usein useita samanaikaishäiriöitä ja psyykkisiä ongelmia. Näitä ovat muun muassa unihäiriöt, ADHD, ahdistuneisuus, masennus, pakko-oireinen häiriö ja Touretten oireyhtymä. On todettu, että lääkärit eivät mielellään tee lisädiagnooseja autismikirjon ihmisille, vaikka nämä samanaikaishäiriöt ja psyykkiset pulmat ovatkin tyypillisiä ja yleisesti tiedettyjä. Aikaisemmissa tautiluokituksissa ei ole mielellään hyväksytty kahta samanaikaista yleistä hermoston kehityksen häiriötä. (Matson & Golding 2013.) Autismi ja sen yleinen liitännäinen ADHD vaikuttavat tarkkaavaisuuteen, kommunikointiin ja sosiaaliseen vuorovaikutukseen. Autismikirjon ihmisten unenlaatu ja määrä on usein heikentynyt. Uniongelmat vaikuttavat mielialaan ja heikentävät toimintakykyä. Unta heikentää vaikeus asettua aloilleen, yöheräilyt, nukahtamisvaikeudet, liian aikaiset heräämiset, unirytmien ongelmat, väsymys päiväaikaan ja levoton uni. (Wallace, Guldborg & Bailey 2019, 29-33.)

Autismikirjon henkilöiden itsemurhariski on useita kertoja suurempi, kuin valtaväestöllä. Ruotsissa Karoliinisen instituutin laajassa väestötutkimusaineistossa oli mukana 55 tuhatta autismikirjon aikuista sekä 270 tuhatta neurotyypillistä verrokkia ja tutkimuksen tulokset osoittivat sen, että autismikirjon aikuiset jäivät usein ilman tarvitsemaansa tukea. Hankalin tilanne osoittautui olevan naisilla, joilla on todettu sekä ADHD että autismi. Näistä naisista joka viides oli yrittänyt itsemurhaa jossain vaiheessa elämäänsä. (Karoliinka Institutet 2019). Ahdistus ja masentuneisuus voivat olla seurausta niistä haasteista, joita autismikirjon henkilö kohtaa arjessaan, joten arjen tuki ja mukautukset saattavat olla avainasemassa myös mielen hyvinvoinnin kannalta (Wallace, Guldborg & Bailey 2019, 29-33). Myös ihmisten kimmoisuus vaikuttaa heidän kykyynsä selviytyä elämässä eteen tulevista vastoinkäymisistä. Kimmoisuutta voidaan kuvata ihmisen kyvyllä ottaa kolhuja vastaan ja palautua niistä. Jokaisen ihmisen kimmoisuus ei ole sama, jolloin toiselle yli päästävä vastoinkäyminen voi toiselle olla se viimeinen isku. Tämän vuoksi kaikista heikoimmassa asemassa olevien ihmisten tulisi saada tarkoituksenmukaista yksilöllisesti kohdennettua apua. (Saari 2007, 250-265.) Autismikirjon henkilöille sopivia ja mukautettuja terapiamuotoja on saatavilla vain vähän, jonka vuoksi

autismikirjon henkilöiden on vaikea päästä mielenterveyspalveluihin tai sitten ne eivät ole heille sopivia (Wallace, Guldborg & Bailey 2019, 29-33).

Omanarvotunnon, itsenäisyyden ja valinnanvapauden kuuluisi olla olennaisessa osassa vammaisten ihmisten elämää ja näiden tulee toteutua myös sosiaalipalveluissa (UN General Assembly 2007). Autismikirjon henkilöiden yhteiskunnallista merkitystä on väheksytty ja autismiymmärrystä sekä neuromoninaisuuden arvostusta olisi Attwoodin (2012) mukaan lisättävä monimuotoisessa ja -kulttuurisessa yhteiskunnassa. Autismikirjon henkilöiden olisi saatava mahdollisuus suoriutua täysimääräisinä yhteiskunnan jäsenenä ja tarvittaessa saatava tähän myös tukea. Avainasemassa on kuitenkin ihmisten moninaisuuden arvostus ja autismikirjon henkilöiden kunnioittaminen mahdollisista eroavaisuuksista huolimatta. (Attwood 2012, 29.)

Autismia on tutkittu paljon mutta tehdyn tutkimuksen hyödyt autismikirjon henkilöiden elämään ovat käytännössä jääneet pieniksi. Tutkimus on painottunut autismikirjon parantamiseen tai muihin aiheisiin, joita autismikirjon henkilöt eivät itse koe prioriteetiksi. Lisäksi tutkimus on toteutettu ulkoapäin, osallistaen hyvin vähän eri alojen ammattilaisia ja sitäkin vähemmän autismikirjon henkilöitä itseään. Näiden aiemmin tutkimustyöstä poisjätettyjen tahojen mukaan tutkimusta tulisi suunnata ensisijaisesti mielenterveyden tukemiseen, kommunikointiin, sosiaalipalvelujen parantamiseen ja ahdistuneisuuden vähentämiseen. (Cusack 2017.) Särkikangas (2020) toi erityisperheiden palveluiden käyttöä selvittävässä väitöskirjassaan esiin samoja havaintoja kuin Cusack. Vanhemmat kuvasivat lapsen neurologisen poikkeavuuden johtavan suureen tiedon tarpeeseen. Perheet kokivat tiedon etsimisen jo ennestään vähäistä aikaa ja voimavaroja kuluttavaksi prosessiksi. Erityisen ongelmalliseksi perheet kuvasivat hajautetun tiedon, ammattilaisten osaamisen puutteet tai jopa haluttomuuden jakaa tietoa palveluista. (Särkikangas 2020, 199.)

Washington post julkaisi 2015 artikkelin uudesta medikaalisen lähestymistavan rinnalle syntyneestä neuromoninaisuutta arvostavasta autismikirjon aikuisten omasta Neurodiversiteetti -liikkeestä. Vähemmistöasemansa vuoksi autismikirjon henkilöt kohtaavat haasteita ja esteitä yhteiskunnassa ja ovat tämän vuoksi oikeutettuja mukautuksiin. Liike vertaa toimintaansa LGBTQ -oikeuksia ajavaan aktivismiin ja pyrkii toiminnallaan paljastamaan rakenteelliset esteet autismikirjon aikuisten yhdenvertaisuuden tieltä ja samalla vähentämään medikalisoitunutta ajattelua autismista. (Somashekhar 2015). Autismikirjon aikuisten maailmanlaajuisessa yhteisössä keskustellaankin paljon #actuallyautistic -liikkeestä, jonka ajatuksena on voimaannuttaa autismikirjon henkilöt. Näiden mm.

Twitterissä (2021) edustavien autismiaktivistien näkemys on sama kuin Neurodiversiiteetti -liikkeellä: Autismikirjon henkilöt kuuluvat neurovähemmistöön, jonka vuoksi neuroenemmistölle rakennettu yhteiskunta on muodostunut esteelliseksi ja autisteja syrjäyttäväksi järjestelmäksi.

Autismikirjon henkilöiden neurovähemmistöaseman kokemusta voi kuvata huono-osaisuutena, jota Saari (2007, 250-265) tarkastelee kognitiivisten kykyjen ja palvelujen kohtaamattomuutena. Tällöin palveluja tarvitsevat ihmiset eivät kykene hyödyntämään heille tarkoitettuja palveluita. Tämä selittyy osittain Ylirukan ym. selvityksessä (2018), jossa asiakkaat kokivat asioinnin monimutkaiseksi ja vaikeaksi.

3.3 Palvelutarpeen arviointi käytännössä

Palvelutarpeen arviointi on sosiaalihuoltolain mukainen asiakirja, joka tehdään yhdessä asiakkaan kanssa palvelutarpeen arviointiprosessin päätteeksi ja kyseinen asiakirja ohjaa niitä päätöksiä, joita sosiaalihuollon ammattilainen tekee asiakkaan palveluihin liittyen. Palvelutarpeen arviointi on sosiaalityötä ja täsmällisen arvion taustalla on ammattilaisen ja asiakkaan yhteinen tietämys ja yhteisymmärrys palvelutarpeesta. Asiakas on oman itsensä asiantuntija ja tämän vuoksi työntekijän on palvelujärjestelmänsä asiantuntijana tehtävä asiakkaan elämästä sosiaalinen diagnoosi määritellen hänelle samalla sopivan tuen ja palvelut. Sosiaalihuollon ammattihenkilön on siis olennaista saada selville se, miten asiakas kokee oman tilanteensa ja minkälaisia tuen tarpeita hän kokee itsellään olevan. (Zechner 2019, 40-50.) Autismikirjon henkilön poikkeavuudet tarkkaavaisuudessa, kommunikoinnissa ja sosiaalisessa vuorovaikutuksessa tuovat oman haasteensa palvelutarpeen arvioon ja esimerkiksi alkuhaastatteluun ja vastavuoroiseen ammattilaisen ja asiakkaan väliseen yhteistyöhön.

Palvelutarpeen arviointi perustuu siis ammattilaisen ja asiakkaan keskinäiseen vuorovaikutukseen ja vastuu on osittain myös asiakkaalla siten, että hän kykenee esittämään tarpeensa ammattilaiselle. Asiakasta ei kuitenkaan pidä asettaa pelkäksi tiedonantajaksi, jonka velvollisuutena on luovuttaa omat yksityiset ja intiimit tietonsa viranhaltijalle. Ammattihenkilön tehtävänä on auttaa asiakkaan äänen kuulumista. Asiakkaalta onkin tärkeintä kuulla, mitkä ovat hänen omat tarpeensa ja kuinka ne voitaisiin mahdollistaa hänen omassa elämässään ja toimintaympäristössä. Palvelutarpeen arviointi voidaan katsoa sosiaalihuollon ammattilaisen ydinosamiseksi, sillä asiakkaan palvelujen saanti on ammattihenkilön tekemän arvion varassa. Riittävän laadukkaaseen arviointiin

työntekijällä on oltava taitoa asiakkaan kohtaamiseen ja sen tunnistamiseen, mistä tilanteessa on kysymys. (Zechner 2019, 42-50.)

Sosiaalihuollon ammattihenkilöillä on käytössä erilaisia mittareita ja työkaluja tuen tarpeen tunnistamiseen (THL a 2021). Aiemmin mainitut autismikirjon henkilön poikkeavuudet tarkkaavaisuudessa, kommunikoinnissa ja sosiaalisessa vuorovaikutuksessa tuovat oman haasteensa palvelutarpeen arviointiin. Lisäksi ahdistus, masentuneisuus ja esimerkiksi sosiaalisten tilanteiden pelko vaikuttavat autismikirjon henkilöiden mahdollisiin toimia vastavuoroisessa yhteistyössä työntekijän kanssa (Wallace, Guldborg & Bailey 2019, 29-30). On siis erityisen tärkeää, että palvelutarvetta arvioidaan siten, että autismikirjon henkilö voi yhdenvertaisesti osallistua sen laadintaan. Liian nopeita johtopäätöksiä ei pidä tehdä ja oikein kohdennetut kysymykset sekä yhteisesti ymmärretyt vastaukset mahdollistavat tarkan tilannearvion.

Hänninen (2018) havaitsi, että autismikirjon nuorille aikuisille tehty palvelutarpeen arvioinnin käytännöt vaihtelevat alueellisesti niin sisällöltään kuin lähestymistavoiltaan. Autismikirjolla olevan asiakkaan asioista vastaava taho oli joko aikuissosiaalityö tai vammaispalvelut, mutta asiakkaan tosiasiallisilla tuen tarpeilla ei ollut yhteyttä vastuutahon valikoitumiseen. Arvioinnin sisällön erot liittyivät usein sosiaalityöntekijän osaamiseen tai moniammatillisten käytäntöjen puutteeseen. (Hänninen 2018. 87-92.) Monialaista palvelutarpeen arviointia tehdään kunnissa, mutta yleensä monialaisuus rajoittuu sosiaalipalveluiden eri yksiköiden ammattilaisiin. Monialaisuudella vastataan asiakkaiden moniongelmaisuuteen. Tällöin asiakkaalla on useampia tuen tarpeita, joihin vastaamiseen tarvitaan usean eri toimialan osaamista ja palveluita, tukia tai hoitoa. Palvelutarpeen arvion yhteydessä onkin syytä kiinnittää huomiota tarvittavaan monialaiseen verkostoon ja mahdollistaa asiakkaan elämänlaadun parantuminen yhteistyössä asiakkaan ja eri alojen ammattilaisten kanssa. (Zechner 2019, 39-40; 224.)

Ylirukan ym. (2018) selvityksessä monimutkaiset ja useiden alojen asiantuntemusta vaativat palvelutarpeet jäivät ammattihenkilöiden mukaan vastaamatta palvelujärjestelmässä. Neuropsykiatrisesti oireilevat asiakkaat nousivat vaikeimmassa tilanteessa olevana asiakasryhmänä esiin sosiaalityöntekijöiden vastauksissa. Ongelmiksi tunnistettiin palveluista pois käännytetty ja palveluiden väliin putoavat asiakkaat sekä rakenteilla ja toimintamalleilla toteutettu palvelujen rajaaminen heiltä, joiden ei katsota kuuluvan minäkään toimialan vastuulle. Myös samanaikaisesti useamman toimialan vastuulle kuuluvat asiakastilanteet aiheuttivat toimialojen välistä vastuun välttelyä. Hankalin tilanne on heillä, joilla tuen tarve on suuri, muttei syystä tai toisesta riittävä vammaispalveluiden

asiakkuuteen. Tilanne ei kuitenkaan ole merkittävästi parempi niillä neuropsykiatrisesti oireilevilla asiakkailla, jotka ovat päässeet vammaispalvelujen piiriin, sillä he eivät välttämättä saa vammaispalveluja tai he päätyvät pompoteltavaksi eri viranomaisten ja toimialojen välillä. Sosiaalityöntekijät tunnistivat myös useita tilanteita, joissa selvästi neuropsykiatrisesti oireilevilta asiakailta puuttui diagnoosi, jolla palveluiden saamista voisi helpottaa. (Yliruka ym. 2018, 9).

Hänninen, Karjalainen ja Lehtelä (2007) ovat toimittaneet poiskäännyttämisen politiikasta ja sosiaaliturvasta teoksen, joka tuo esiin rakenteellisia ongelmia sosiaalihuollossa. Pois käännyttäminen tapahtuu huomaamatta hallinnollisissa instituutioissa hajautetun päätöksenteon eli delegaation kautta. Tällöin haavoittuvassa asemassa olevan hakemaan tunnustukseen, apuun ja palveluihin vastataan ohjaamalla suoraan tai epäsuorasti muualle tai hänet torjutaan kokonaan. Vastuu tilanteesta voidaan siirtää markkinoille, yhdistyksille, yhteisöille, omaisille ja usein myös yksilölle itselleen. Pois käännyttämisen voi nähdä myös naamioituna aktivointi -toimenpiteenä. Nähtävissä oli myös se, että sektoreiden vaikeimmat tapaukset olivat niitä, jotka tulivat pois käännytetyiksi ja heidän avun saanti jäi kolmannen sektorin varaan. (Hänninen, Karjalainen & Lehtelä 2007.)

Ylirukan ym. (2018) selvitys osoittaa, että Hännisen, Karjalaisen ja Lehtelän (2007) havainnot poiskäännyttämisen politiikasta ovat vielä kymmenen vuoden jälkeen ajankohtaisia. Vaikka lainsäädäntö määrittelee sosiaalihuoltoa ja sen tehtäviä hyvinkin yksityiskohtaisesti, ei se yksinään ole onnistunut turvamaan heikoimmassa asemassa olevien asiakkaiden oikeuksia. Sosiaalityöntekijöiden vastauksista huomaa, että asiakkuuteen liittyvät eri vaiheet sekoittuvat keskenään. Nähdäkseni näissä tilanteissa palvelutarpeen arvioinnin painopiste onkin siirtynyt asiakkaan tilanteen ja tuen tarpeen arvioinnista tarjolla olevien palveluiden ja niiden sopivuuden arviointiin. Lisäksi vastauksissa esiin nousut näkemys vammaispalveluihin hakeutumisesta helpottavasta diagnoosista osoittaa, ettei palvelutarvetta arvioida asiakkaan tilannetta ja toimintakykyä kokonaisvaltaisesti tarkastellen, jos diagnoosilla on huomattava merkitys palveluiden piiriin hakeutuessa.

3.4 Autismikirjon aikuisen toimintakyvyn arviointi

Amartya Senin ja Martha Nussbaumin (1993) kehittämä toimintakykyteoria on yksi tapa arvioida autismikirjon aikuisen tuen tarvetta ja pohtia, mikä on se alin toimintakyvyn taso, jolla ihmisen on kyettävä elämään? Teorian mukaan oikeus itseä miellyttävällä tavalla elettyyn ihmisarvoiseen elämään kuuluu kaikille ja yhteiskunnan on mahdollistettava

jokaiselle toimintakyky siihen riittävässä määrin. Toimintakykyteoriassa kiinnitetään ensiksi huomiota ihmisen kykyyn toimia ja mahdollisuuksiin tehdä itselleen tärkeitä asioita. Seuraavaksi tulisi pohtia keinoja toimintakykyyn negatiivisesti vaikuttavien tekijöiden poistamiseksi, jotta ihminen voisi elää arvostamaansa ja itse valitsemaansa elämää. Voisimme siis määrittää toimintakyvylle rajatason, jonka alapuolella ihmisarvoisen elämän tavoittaminen olisi mahdotonta ja jonka yli yhteiskunnan tulisi yksilöä tukea. (Zechner 2019, 23-24.)

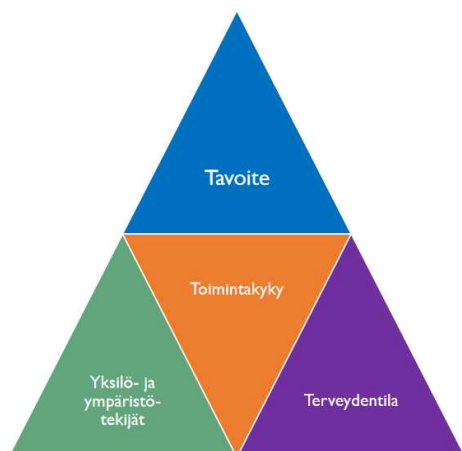
Vammaispalvelulain (1987/380) mukaan vammaispalveluiden asiakkuus ja erilaiset etuudet sekä palvelut edellyttävät ammattilaisen tekemää arviota henkilön toimintakyvystä, vammaisuudesta ja tuen tarpeesta. Ulkoapäin tulevassa määrittelyssä vaarana on marginalisointi ja henkilön kielteinen leimaaminen. Vammaisuutta on pitkään tarkasteltu lääketieteestä käsin ja keskitytty diagnosointiin sekä potilaan kuntouttamiseen tai parantamiseen, pois vammasta. Käytäntönä on aikaisemmin ollut, että palveluita myönnetään diagnoosin perusteella, joka on kuitenkin yksinään virheellinen ja lain hengen vastainen tapa arvioida henkilön tuentarvetta ja toimintakykyä. (THL b 2020). Autismikirjon henkilöiden toimintakyvyn arviointiin suositellaankin biologis-psykologis-sosiaalista mallia. Tällöin tuen tarpeita selvitettäessä arvioidaan myös henkilön fyysisen ja sosiaalisen ympäristön merkitys hänen toimintakykynsä. Autismikirjon vähemmistöaseman vaikutusta yksilön elämään on arvioitava kokonaisvaltaisesti ja ymmärrettävä, että biologiset, sosiaaliset ja ympäristölliset tekijät ovat yhteydessä toisiinsa ja näin ollen erillisiä osa-alueita ei voi hajauttaa eri palveluiden piirissä käsiteltäväksi, vaan niiden monimutkaiset vaikutussuhteet toisiinsa on huomioitava. (Kenny ym. 2016.)

ICF on kansainvälinen toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden luokitus, jonka avulla on mahdollista selvittää sitä, kuinka sairaus tai vamma vaikuttaa asiakkaan elämässä. ICF on ICD-tautiluokituksen kanssa osa WHO:n (2021) luokitusperhettä ja ICF-luokituksesta vastaa toimintakyvyn ja toimintarajoitteiden asiantuntijaryhmä (Functioning and Disability Reference Group, FDRG). Olennaista luokituksessa on se, että se on kehitetty eri ammattiryhmien käytettäväksi sosiaalialalta terveydenhuoltoon ja kuntoutukseen, kuten toimintaterapiaan. Ainutlaatuisista on se, että ICF tunnistaa ihmisen toimintakyvyn dynaamisena tilana, johon vaikuttaa ihmisen kehon toiminnot, kuten fyysiset ja psyykkiset ominaisuudet, sekä kontekstuaaliset tekijät, kuten ympärillä olevien ihmisten asenteet tai toimintaympäristön rakenteet. Tässä biopsykososiaalisessa mallissa toimintarajoitteita tarkastellaan henkilön elämäntilanteen vaatimusten ja terveyden välisenä epäsuhtana. (THL a 2021.) ICF-luokituksen avulla sosiaalialan ammattihenkilö kykenee

hahmottamaan asiakkaan tuen tarvetta riittävän monipuolisesti ja siten arvioimaan palvelutarvetta tarkoituksenmukaisemmin.

ICF-luokituksessa toimintakykyä arvioidaan neljän eri osa-alueen kautta, joita ovat kehon toiminnot, ruumiin rakenteet, suoritukset ja osallistuminen sekä ympäristötekijät. Näiden osa-alueiden alla on yhteensä 34 pääluokkaa ja luokkien alla taasen lukuisia kuvauskohteita. Kuvauskohteiden suuri lukumäärä voi tehdä ICF luokituksen hyödyntämisestä hankalaa asiaan perehtymättömälle. Tämän vuoksi ICF-luokituksen kuvauskohteista on laadittu tieteellisesti tarkkoja ydinlistoja eri sairauksien ja vammojen osalta. (THL a 2021). Autismikirjon häiriön ydinlista laadittiin yhteistyössä Karoliinisen Instituutin neurologisten kehityshäiriöiden keskuksen kanssa. Autismikirjon häiriön kohdalla tutkimusryhmä katsoi tarpeelliseksi jättää ydinlistasta pois kokonaan ruumiinrakenteen osa-alueen kuvauskohteet. Näin ollen Autismikirjon häiriöön liittyvää toimintakykyä arvioidaan kolmen osa-alueen kautta; kehon toiminnot, suoritukset ja osallistuminen sekä ympäristötekijät. (ICF Research Branch 2018).

Tukitoimien tarpeen arviointia on kehitetty Helsingin kaupungissa kahdessa eri hankkeessa, joissa tuen tarpeeseen on pyritty vastaamaan apuvälinein. Kyseisistä hankkeista vastaava toimintaterapeutti, Johanna Kuisma (2018) tunnisti arvioinnin pulmaksi epäselvät tavoitteet ja toimintakyvyn arvioinnin puutteet. Kuisman ja Valtosen (2018) havaintojen mukaan ICF-luokituksen käyttö asiakkaan toimintakyvyn arvioinnissa auttaisi myös tuen tarpeiden tunnistamisessa ja niihin vastaamisessa. Hankkeissa kehitettiin työmenetelmiä ja kyselylomakkeita, joiden avulla niin sairaanhoitajat, sosiaalihjaajat kuin toimintaterapeutit voisivat tunnistaa tukea tarvitsevat asiakkaat paremmin. (Kuisma & Valtonen 2018.)



Kuvio 1. Toimintakyvyn kokonaisuus. Kuisma, J. (2020)

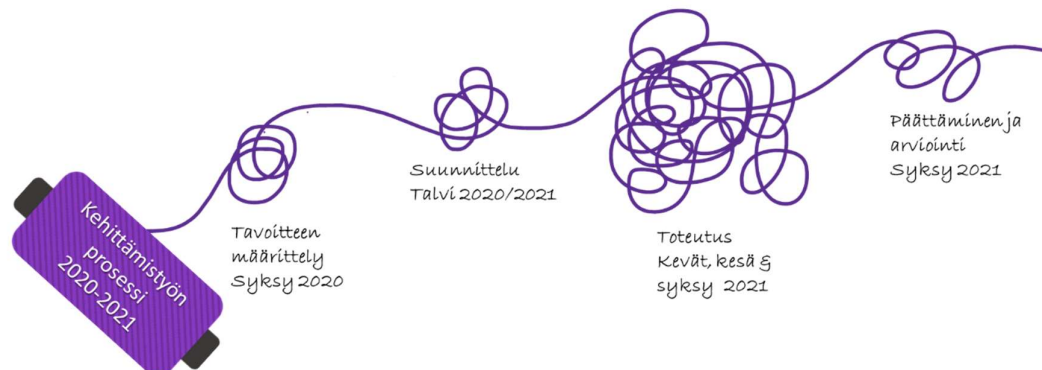
Autismiliiton Talvipäivien luennolla, Kuisma (2020) osoitti toimintakykyyn ja tavoitteiden asettamiseen vaikuttavat tekijät pyramidi -mallissa (kuva 1, Toimintakykytiedon kokonaisuus), jossa yksilö- ja ympäristötekijät sekä terveydentila tukevat toimintakykyä ja kuinka tavoitteen on oltava sopusuhdassa kaikkien edellä mainittujen osa-alueiden kanssa. Kuisma toi luennollaan esiin autismitkirjon henkilöiden epätasaista kykyprofiilia, jossa huonosti nukuttu yö, flunssa tai työkavereiden ikävä asenne voi romahduttaa autismitkirjon henkilön toimintakyvyn. (Kuisma 2020.)

Ensisijaisesti toimintakykyä ja sitä kautta palvelutarvetta on aina tarkasteltava ihmisen henkilökohtaisen kokemuksen kautta ja suhteutettava kokemukseen siihen ympäristöön, jossa hänen kulloinkin pitäisi elää ja toimia. Siksi ympäristöllä on suuri rooli siinä, kuinka yhdenvertaisesta ihminen voi arkeaan elää. Voimme toimia yhteisuntatasolla, joko henkilöä vammauttaen tai henkilön vammaisuuden kokemukseen vähentäen. Henkilön toimintakyky ja vammaisuus on aina sidoksissa siihen ympäristöön, jossa henkilön toimintakykyä arvioidaan. Vammaisuuden arviointia määrittelee siis yhteiskunta ja siinä sillä hetkellä vallitsevat asenteet. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2021.)

4 KEHITTÄMISTYÖN TOTEUTUS

4.1 Kehittämistyön prosessimalli ja kehittämismenetelmät

Jo tilaajan toiveesta on selvää, että kehittämistyössä on kiinnitettävä erityistä huomiota kohderyhmän osallisuuteen prosessin aikana. Kohderyhmää osallistava kehittämistyö etenee Toikon ja Rantasen (2009, 64) projektityön lineaarisen mallin (kuvio 2) mukaisesti. Osallistavaa kehittämistyötä voidaan tarkastella monesta eri näkökulmasta (Toikko & Rantanen 2009, 97) ja tässä kehittämissuunnassa käyttäjät ja toimijat huomioidaan tasavertaisina kehittäjinä. Tällöin kehittämistyön lopputulokseen vaikuttaa niin eri alojen ammattihenkilöt kuin autismikirjon aikuiset itse. Osallistavan kehittämissuunnan valintaa tukee myös järjestökentällä nähtävissä olevat verkostolähteiset työmenetelmät, joissa tehdään näkyväksi asiakkaan ja hänen läheistensä tarpeita ja näkemyksiä (Hirvonen, Niiranen 2015, 18–27). Kehittämistyön prosessissa on nähtävissä myös vaikutteita yhteisötyö -menetelmästä, jonka avulla voidaan kasvattaa ihmisten yhteisöllisyyttä, tietoisuutta ja kyvykkyyttä (Näkki & Sayed 2015, 128-131). Kehittämistehtävä tullaan taittamaan ja painamaan paperioppaiksi sekä julkaisemaan Autismiliiton verkkosivuilla. Tulokset julkaistaan myös Autismilehdessä ja Autismiliiton sosiaalisen median kanavilla.



Kuvio 2. Kehittämistyön prosessi. Mukailten Toikko & Rantanen (2009 64.)

Osallistavaa kehittämistä ja materiaalin hankintaa toteutetaan Vilkan (2015) kuvaamalla monimetodisella otteella, jolloin tarvittava tieto määritellään ja kerätään hyödyntäen erilaisia tiedon keruun menetelmiä. Vilka (2015) kuvaa tutkimusmenetelmiin pohjaavaa monimetodista lähestymistapaa kalliina ja aikaa vievänä tapana kerätä tietoa ja sen

käyttöä tulisi aina harkita tarkoin. Tässä kehittämistyössä tietoa kerätään enemmänkin kehittämistyön suunnan ja sisällön tarkentamiseksi, eikä tarvittavan tiedon keräämistä voi näin ollen verrata varsinaisen tutkimuksen asettamiin velvoitteisiin. Projektiluontoinen kehittäminen antaakin työskentelylle ja tiedon keräämiselle vapaampaa liikkumatilaa ja mahdollistaa näin erilaisten tutkimusmenetelmien soveltamisen. Tietoa kerätään asiantuntijahaastatteluin, fokusryhmätyöskentelyllä, Webropol -kyselyllä ja asiakasprosesseja havainnoimalla. Seuraavaksi avaan neljän edellä mainittua tiedon keruun menetelmää tarkemmin.

Ammattilaisten kokemuksia ja näkökulmia kartoitetaan avoimissa asiantuntijahaastatteluisissa, jotka eivät teemahaastattelun tapaan kytkeydy kiinteisiin teemoihin vaan ennemminkin laajempiin aihepiireihin. Avoimessa haastattelussa luodaan tyypillisesti keskustelunomainen tilanne, joka kiinnittyy ilmiökeskeisesti kehitystyön tarkoitukseen. Haastattelun rooli onkin muita haastattelumenetelmiä keskeisempi haastattelun kulun ja suunnan määräytymisessä. Avoimen haastattelun ominaispiirteenä on myös se, että haastattelijan intuitiiviset ja kokemusperäiset väliintulot ovat hyväksyttäviä ja jopa toivottuja. (Puusa, Juuti & Aaltio 2020.) Asiantuntijahaastattelussa on huomioitava asiantuntijuuden määrittely, sillä asiantuntijuus muodostuu ammatillisen tehtävän, institutionaalisen aseman ja kokemusperäisen tiedon kautta (Hyvärinen, Nikander, Ruusuvuori & Aho 2017). Tälle kehittämistyölle tarpeellinen asiantuntijuus muodostuu moniammatillisesti lainsäädännön, toimintakyvyn arvioinnin ja sosiaalipalveluiden alueille, joten haastateltavilta asiantuntijoilta on odotettava näiden toimialojen tuntemusta. Koska kyseessä on kehittämistyö, ei haastattelua tulla nauhoittamaan ja litteroimaan.

Fokusryhmätyöskentely soveltuu hyvin autismitieteen aikuisten haastattelun toteutustavaksi, sillä se luo Salosen, Elorannan, Hautalan ja Kinoksen (2017, 57) mukaan vertais-tuellisen ja turvallisen ilmapiirin, joka auttaa osallistujia jakamaan omia kokemuksiaan ja tuntemuksiaan. Fokusryhmätyöskentelyä tukee teemoitettu keskusteleavuutta edistävä haastattelurunko, joka taas toimii THL:n (2016) mukaan hyvänä pohjana dialogiselle työskentelylle. Rantanen (2009, 90-92; 142) korostaa, että dialogisuus toimii osallistavan kehittämisen perustana ja fokusryhmätekniikka toimijoiden oman äänen esiin tuojana vuorovaikutuksen turvin.

Teemahaastattelussa sukellaan haastateltavan elämysmaailmaan, teemoittamalla kehittämistehtävässä tarvittava tieto, tarkkojen ennalta määrättyjen kysymysten sijaan. Teemahaastattelussa haastateltavan on mahdollista tutustuttaa haastateltava tutkittavan aiheen kokonaisuuteen, teema kerrallaan, jolloin haastateltavan on mahdollista

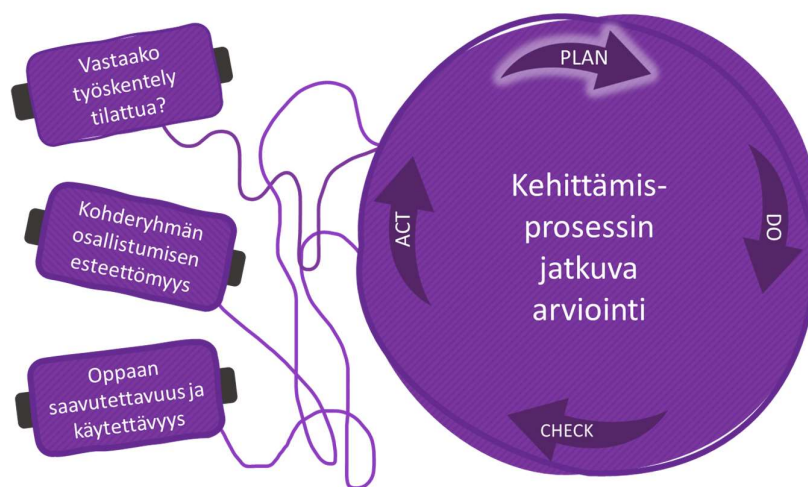
osallistua keskusteluun ja vastavuoroisesti tutustuttaa haastattelija omiin kokemuksiinsa. (Hirsijärvi & Hurme 2008, 47–48; 65–68; 102–105.) Fokusryhmässä toteutettava teema-haastattelu tullaan ohjaamaan voimavarakeskeisesti, kunnioittaen kohderyhmää ja heidän näkemystään sekä kokemusmaailmaansa. Voimavarakeskeisesti tarkasteltuna jokaisella fokusryhmän jäsenellä on voimavaroja, jotka voivat olla ratkaisevassa asemassa hankalaa tilannetta selvitettäessä. Haastattelijan tehtävä on tällöin sama kuin Vehviläisen (2014) ohjaajalle kuvaama tehtävä, eli auttaa asiakasta löytämään omasta elämäntodellisuudesta sellaisia voimavaroja, joiden siivin pääsee eteenpäin hankalasta elämäntilanteesta huolimatta. Olennaista on ymmärtää se, ettei ohjaaja voi tietää asiakasta paremmin näitä voimavaroja. (Vehviläinen 2014, 156–160.)

Autismikirjon aikuisten on voitava osallistua heitä koskevan oppaan kehittämistyöhön ja tilaajan toiveena oli kohderyhmän kokemusten kerääminen Webropol -kyselyn avulla. Asiantuntija- ja fokusryhmähaastattelut toivat yksityiskohtaista kokemuksellista tietoa kehittämistyön tueksi, jolloin Webropol -kyselylomake voi osaltaan vahvistaa jo saatua tietoa ja tuoda myös kokemuksia esiin määrällisesti. Webropol -kyselyn etuna on se, että sen voi täyttää suoraan verkossa, mikä tekee vastaamisesta helpompaa ja reaaliajassa seurattavaa. Puusa, Juuti ja Aaltio (2020) toteavat, että kyselylomakkeessa vastaaja voi lukea ja vastata itse kirjallisesti kysymyksiin, joten se toimii hyvin tiedon keruun menetelmänä suurelle hajallaan olevalle joukolle. Lisäksi kyselylomakkeen etuna on se, että itsenäinen vastaaminen mahdollistaa anonymiteetin säilyttämisen ja sitä kautta arkaluontoisemman tiedon keräämisen.

Ryhmätyöskentelyn lisäksi fokusryhmän jäsenille tarjottiin henkilökohtaista palveluneuvontaa ja avustusta sosiaalipalveluihin hakeutumisessa ja palvelutarpeen arvioinnissa. Neuvonnan ja avustuksen tarkoituksena oli päästä reaaliajassa havainnoimaan tilanteita siten, että fokusryhmästä saatu tieto voidaan kytkeä suoraan asiayhteyteen ja saada sitä kautta laajempi ymmärrys kehityskohteena olevasta ilmiöstä. Tällaista osallistuvaa havainnointia kutsutaan toimintatutkimukseksi. Toimintatutkimukselle ominaista on se, että havainnoija pyrkii fasilitoinnilla vaikuttamaan havainnoitavan ilmiön kulkuun tutkimusintervention avulla. Kehittämistyössä havainnointi oli osa suurempaa kokonaisuutta ja se toimi aineiston keruuta tukevana menetelmänä. (Puusa, Juuti & Aaltio 2020).

Jatkuvaa arviointia toteutetaan PDCA-syklin (Kuva 3) omaisesti, jolloin kehittämistyön suuntaa ja etenemistä korjataan prosessin edetessä. Ryhmältä ja yksilöiltä kerättyä tietoa kootaan jatkuvasti esittävään muotoon, jäljittelemään tulevaa opasta ja kyseinen tieto kierrätetään yhteistyötahoilla kommenttikierroksella. Työn tilaajana Autismiliitto antaa

rakentuvasta oppaasta palautetta sen kehityksen aikana ja asiantuntijat sekä fokusryhmä kommentoivat aineiston käsittelyä kokoprosessin ajan. Kehittämistyöhön osallistuville on annettava monipuolisia mahdollisuuksia antaa palautetta ja kertoa havaitsemistaan epäkohdista. Talentian (2018) sosiaalialan eettisten ohjeiden mukaan sosiaalinen oikeudenmukaisuus on sosiaalialan ammattihenkilöiden eettinen velvoite ja työn laatuksikriteeri. Mukautukset eivät kuitenkaan yksistään riitä, vaan tämän lisäksi kohderyhmää on rohkaistava osalliseksi prosessia ja tämä toteutuu ainoastaan antamalla kehittämisestä riittävästi tietoa kohderyhmän käyttöön. (Talentia ry 2018, 36.)



Kuvio 3. Kehittämisprosessin jatkuva arviointi

4.2 Kehittämistyön eteneminen

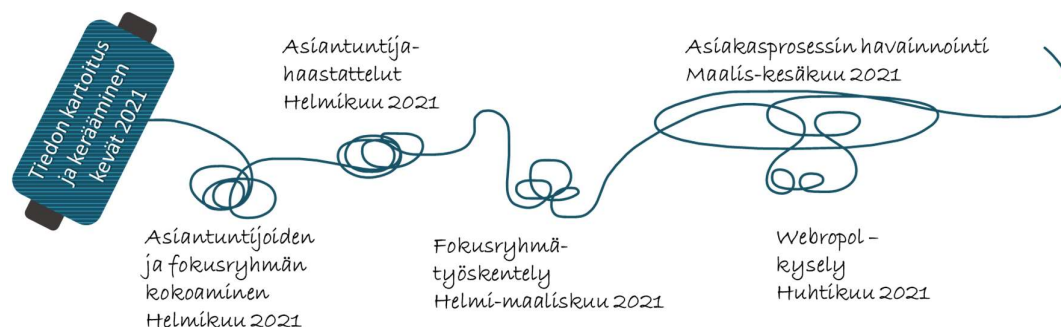
Pohtiessani erilaisia tulokulmia palvelutarpeen arvioinnin ja toimintakyvyn tunnistamisen esittämiseen, kävin mielessäni läpi monenlaiset lähtökohdat. Näitä oli esimerkiksi kelan vammaistuen hakemuslomake, erilaiset diagnostiset työvälineet ja kunnissa käytössä olevat toimintakyvyn mittarit. Ajatus Kelan vammaistukilomakkeesta tuntui mielekkäältä, sillä tyypillisesti jokainen diagnoosin saanut autismikirjon aikuinen on jossain elämänsä vaiheessa oikeutettu vammaistukeen ja siten päätyy myös täyttämään kyseisen lomakkeen ainakin kertaalleen. Ajattelin, että hakemuksen ympärille rakennettu opas voisikin toimia myös helpotuksena vammaistukea haettaessa. Perehdyttyäni tarkemmin vammaistukihakemukseen, tunnistin sieltä tuttuja piirteitä toimintakyvyn arvioinnissa käytössä olevasta ICF-luokituksesta. Vertailimme kehittämistyön tilaajaan kanssa Kela-

lomakkeen ja ICF-luokituksen ominaisuuksia ja päädyimme hyödyntämään oppaissa ICF-luokitusta Kelan lomakkeen sijaan. Lomakkeet ja niitä ohjaava lainsäädäntö muuttuu aika ajoin, ja ICF-luokitus sekä siitä juuri valmistunut autismikirjon aikuisen ydinlista on odotettavasti pysyvämpi ja sitä kautta enemmän aikaa kestävä vaihtoehto kehittämistehtävässä käytettäväksi.



Kuvio 4. Kehittämistyön toteutus

Kun kehittämistehtävän tavoite ja teoreettiset lähtökohdat asettuivat paikalleen, oli aika käynnistää kehittämistyön toteutusvaihe. Kehittämistyön toteutus sijoittui vuodelle 2021 helmikuusta syyskuuhun ja työskentely eteni yllä olevan Kehittämistyön toteutus (kuvio 2), mukaisesti tiedon kartoittamisesta ja keräämisestä, oppaiden jäsentelyyn ja lopulta taittoon. Aloitin opintojeni syventävän harjoittelun helmikuussa 2021 Autismiliiton neuvontapalveluissa ja keräsin kehittämistyössä tarvittavaa tietoa eri menetelmien avulla koko harjoittelun ajan. Tulen seuraavaksi kertomaan jokaisesta kehittämistyön toteutuksen vaiheesta ja niissä tehdyistä ratkaisuista tarkemmin, aloittaen tiedon keruusta.



Kuvio 5. Tiedon kartoitus ja kerääminen

Tiedon kartoitus ja kerääminen (kuvio 5) käynnistyi helmikuussa asiantuntijoiden ja fokusryhmän kokoamisella ja haastatteluihin valmistautumalla. Toimeksiantajan ehdotuksesta yhteistyökumppaneita ja asiantuntijoita lähdettiin etsimään Autismiliiton joka vuosi järjestämille Autismi talvipäiville. Talvipäivät tarjosivat hyvän mahdollisuuden verkostoitumiseen, sillä kaksipäiväinen seminaari kokoaa tunnetusti yhteen Suomen autismialan asiantuntijat. Esittelimme työn tilaajan kanssa käynnistyvää kehittämistyötä ja selvitteimme samalla mahdollisia yhteistyökumppaneita. Talvipäivillä solmittujen kontaktien kautta löytyikin asiantuntijahaastatteluun sosiaalityöntekijä, jolla oli erityisosaamista vammaispalveluista ja mielenterveystyöstä. Toimintakyvyn arvioinnin asiantuntijaksi valikoitui autismiin ja ICF-luokitukseen perehtynyt toimintaterapeutti. Lainsäädännön asiantuntija löytyi Autismiliitosta, sillä työntekijöillä on mahdollisuus konsultoida sosiaalihuollon lainsäädäntöön erikoistunutta juristia kuukausittain. Kun asiantuntijahaastattelut olivat selvillä, oli seuraavaksi koottava osallistujat fokusryhmätyöskentelyyn.

Fokusryhmätyöskentelyyn oli löydettävä moninainen joukko autismikirjon aikuisia ja tulevasta työskentelystä tiedotettiin autismikirjon aikuisten omalla yhteisöpalvelimella Discordissa. Tiedotimme kehittämistyössä käynnistyvistä fokusryhmästä ja vastasin autismikirjon aikuisilta tulleisiin kysymyksiin niin yksityisviestein, kuin itse palvelimella chat-tilien. Vielä tuolloin ei tulevien fokusryhmätapaamisten sisältö ollut jäsentynyt riittävän tarkasti, joten kehittämistyön aiheesta tiedotettiin yläkäsittein. Lisäksi tiedotimme mahdollisuudesta saada yksilöllistä neuvontaa ja ohjausta palvelutarpeen arviointiin liittyvissä prosesseissa. Discordista löytyikin yhdeksän erilaiset taustat omaavaa osallistujaa fokusryhmätyöskentelyyn.



Kuvio 6. Asiantuntijahaastattelut

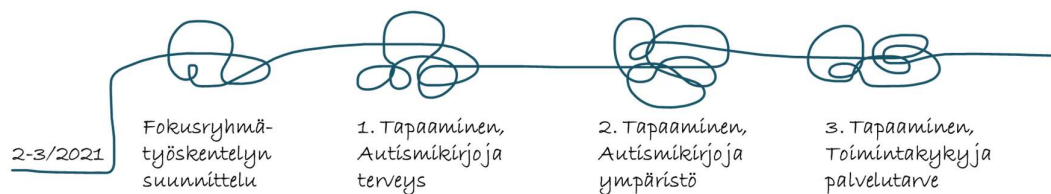
Tiedon keräämisen ja aihepiiriin perehtymisen kannalta helmikuussa 2021 toteutetut asiantuntijahaastattelut (kuvio 6) olivat olennaisessa osassa kehittämistyön suunnan varmistamiseksi. Sovimme aivan ensimmäiseksi videoyhteydellä toteutettavien

haastattelujen ajankohdat. Vaikka perehdyin jo kehittämistyön suunnitteluvaiheessa työn aihetta koskevaan tietoperustaan, edellytti asiantuntijahaastatteluihin valmistautuminen itsenäistä paneutumista ICF-luokituksen käyttöön ja sosiaalihuoltolain mukaiseen palvelutarpeen arviointiin. Tutkin ICF-luokitusta THL:n (a 2021) ja Karolinska institutenin verkkosivustoilla. Palvelutarpeen arviointiin liittyen kahlasin läpi vammaispalveluiden käsikirjaa, Kehitysvammaisten tukiliiton verkkosivustoa ja palvelutarpeen arvioinnin opasta. Haastattelujen tavoitteena oli varmistaa kehittämistyössä käytettävän tiedon oikeellisuus ja hyödyntää asiantuntijoiden tekemiä havaintoja ja kertynyttä kokemusta kehittämistyön toteutuksessa ja siinä, mihin asioihin kehittämistehtävässä tulisi kiinnittää huomiota, erityisesti asiakastyöskentelyn kannalta.

Sosiaalityöntekijän haastattelussa nousi esiin kysymys siitä, voiko asiakkaan ja ammattilaisen opas olla samassa dokumentissa vai tulisiko ammattilaiselle ja asiakkaalle luoda molemmille omansa. Erityisesti sosiaalihuollon ammattilaisten suhtautuminen asiakkaille luodun oppaan lukemiseen, varsinkin kohtuuttoman kiireellisissä työolosuhteissa, herätti epäilyksiä. Kehittämistyön tavoitteena oli kuitenkin luoda niin ammattilaiselle kuin asiakkaallekin yhteinen väline palvelutarpeen arviointiin. Ottaen huomioon palvelutarpeen arvioinnin luonteen ja sen onnistumiseen tarvittavan asiakkaan ja ammattilaisen välisen luottamuksellisen ja tasavertaisen vuorovaikutussuhteen, oli perusteltua hyödyntää opasta asiakkaan ja ammattilaisen yhteistyön tukemisessa, rooleilla eriyttämisen sijaan. Sosiaalityöntekijä ehdotti ratkaisuksi yhteistä opasta, jossa mukana kulkisi omat osiot niin asiakkaalle, kuin ammattilaisellekin. Kohdennetut tieto-osiot valikoituivatkin jatkossa kehitystyössä hyödynnettäväksi. Oppaissa hyödynnettävän konkretian lisäksi keskustelimme sosiaalihuollon eri toimialueiden välisestä työnjaosta. Sosiaalityöntekijän mukaan vammaispalveluiden, aikuissosiaalityön ja perhepalveluiden väliset rakenteelliset rajat voivat estää asiakkaan avun saamista ja toisinaan ongelmaksi muodostuu myös sosiaalihuollon ja terveydenhuollon välinen työnjako. Haastattelussa kirkastui ajatus siitä, että oppaan ei pidä tuoda pelkästään asiakasta ja ammattihenkilöä lähemmäs toisiaan, vaan tämän lisäksi toimia eri toimialojen väliseen yhteistyöhön kannustavana työvälineenä.

Toimintaterapeutin haastattelussa keskusteltiin ICF-luokituksen käytöstä ja toimintaterapeutti nosti esiin sen, että toimintakykyä tulisi aina arvioida tavoitelähtöisesti. Toimintakyvyn arviointi ei ole tarkoituksenmukaista, jos se tehdään ilman tavoitteen huomioimista. Ongelmalliseksi tavoitteeton toimintakyvyn arviointi käy silloin, kun tavoitteen kannalta merkitykselliset ominaisuudet asiakkaan toimintakyvyssä, vievät huomion olennaisilta seikoilta. Se, kuinka tavoitelähtöisyys tulee näyttäytymään tulevan oppaan

rakenteessa ja sen sisällössä, selkeni myöhemmin fokusryhmätyöskentelyn aikana. Asiantuntijahaastattelujen jälkeen suunniteltiin fokusryhmätyöskentelyn teemat. Kaiken kaikkiaan toimintaterapeutin haastattelu lisäsi kehittämistyössä tarvittavaa ICF-kokonaisuuden ymmärrystä siten, että työssä eteneminen oli mahdollista luottavaisin mielin. Tullevan fokusryhmätyöskentelyn rakenne kirkastui asiantuntijahaastatteluissa ja ICF-luokituksen käyttö tuntui luontevalta fokusryhmätyöskentelyn teemoittamisessa.



Kuvio 7. Fokusryhmätyöskentely

Fokusryhmätyöskentely (Kuvio 7.) käynnistyi helmikuun lopussa ja ennen tapaamisia oli suunniteltava tapaamisten teemat ja sovittava yhdeksän osallistujan kesken tapaamisajankohdat. Tapaamisten teemat muodostuivat ICF-luokituksen autismikirjon ydinlistan yläluokkien ympärille, joita olivat terveys, ympäristö sekä suoritukset ja osallistuminen. Miltein kymmenen osallistujan tapaamiset tuntuivat kuitenkin liian kuormittavilta kohde-ryhmän tarpeita ajatellen, joten päädyimme mukauttamaan suunnitelmaa ja jakamaan fokusryhmätapaamiset kahteen erilliseen ryhmään. Fokusryhmä kokoontui kolmena perättäisenä viikkona kolmen eri teeman äärelle siten, että joka viikko järjestettiin kaksi saman aiheista tapaamista, jotta osallistujamäärä voitiin puolittaa ja mahdollistaa keskusteluun osallistuminen jokaiselle.

Työskentelyn suunnittelussa tulevat tapaamisajat sovittiin Doodle-kyselyn avulla ja fokusryhmän jäsenien vaihtelevien aikataulujen vuoksi, päädyimme pitämään jakoryhmät avoimina siten, että ryhmien kokoonpano vaihteli viikkojen ja teemojen välillä. Fokusryhmätyöskentely toteutui toimeksiantajan Teams-ympäristössä videokokouksena, jossa osallistujilla oli mahdollisuus kommentoida keskustelun aihetta myös kirjoittaen. Itse Fokusryhmätyöskentely toteutettiin diaesitystä näytöllä jakaen. Jokainen dia sisälsi ICF-luokituksen mukaisia alaotsikoita, joita käsiteltiin yksi kerrallaan yhdessä keskustellen. Osallistujat toivat omia kokemuksiaan esiin peilaten sitä, kuinka eri teemat näyttäytyvät heidän toimintakyvyssään autismikirjon aikuisena. Kokemukset kirjattiin reaaliajassa

näytölle jaettuun diaan, joka osaltaan auttoi vähentämään väärinymmärryksen riskiä. Tarvittaessa joidenkin käsitteiden merkitystä avattiin yhdessä keskustellen ja pohtien.

Ensimmäisellä tapaamiskerralla keskusteltiin autismikirjosta ja terveydestä, mutta ennen varsinaiseen teemaan etenemistä oli tarpeen käydä lyhyt vartin mittainen alustus sosiaalihuollossa tehtävästä palvelutarpeen arvioinnista ja ICF-luokituksesta. Kävimme alustuksen jälkeen lyhyen esittäytymiskierroksen, jossa jokainen osallistuja sai kertoa itsensä lyhyesti sen, mitä itse koki olennaiseksi ja sovimme vielä fokusryhmän käytäntöjä puheenvuoroihin liittyen. Viikon teemaan liittyen keskustelimme haastateltavien kokemuksista siitä, mitkä asiat he kokevat tärkeinä omassa terveydessään autismikirjon aikuisina ja minkälaisia yhteneväisiä piirteitä fokusryhmä tunnistaa omaan terveyteensä liittyen. Osallistujat kommentoivat ensimmäisen tapaamisen päätteeksi, että työskentelytapa tuntui alkuun hämmäntävältä, mutta toisaalta aiheista keskustelu onnistui yhdessä vertaisten kanssa. Totesimme ensimmäisen tapaamisen päätteeksi, että seuraaville kerrroilla on tarpeen pitää lyhyt tauko keskellä tapaamista, sillä kahden tunnin ryhmäkeskustelun kuormittavuutta oli tarpeen keventää. Osallistujat saivat tapaamisen aikana kirjatut muistiinpanot sähköpostitse tapaamisen päätteeksi.

Toisella tapaamisella käsitelimme ympäristön vaikutusta autismikirjon aikuisten kokemaan toimintakykyyn. Kahden tunnin tapaaminen oli aiheen käsittelyyn liian lyhyt ja tässä kohtaa päätös osallistujien ryhmäjaosta oli suureksi hyödyksi. Jaoimme käsiteltäviä aiheita siten, että jokainen ympäristöteeman alaotsikko huomioitiin edes toisessa jakoryhmässä. Ympäristöön liittyvä keskustelu siirtyi fokusryhmässä väistämättä suorituksia ja osallistumista koskeviin alaluokkiin. Keskustelua palautettiin takaisin ympäristöön siten, että seuraavan viikon aihetta koskevia huomioita kirjattiin ranskalaisin viivoin muistiin. Totesimmekin yhdessä fokusryhmän kanssa, että toimintakyvyn osa-alueet ovat kaikki yhteydessä toisiinsa, eikä yhtä osa-aluetta voi käsitellä täysin huomioimatta toista.

Kolmannella tapaamiskerralla keskustelimme siitä, kuinka hyvin osallistujat kokevat voivansa autismikirjon aikuisina osallistua ja suoriutua omassa arjessaan ja yhteiskunnassa. Samalla keskustelua avattiin sille, millä tavoin osallistujat kokevat, että heidän toimintakykyään tulisi huomioida sosiaalipalveluissa. Osallistujat saivat myös kertoa omista hyvistä kokemuksistaan työntekijöiden kanssa asioidessa ja tuoda esiin havaitsemiaan epäkohtia.

Saimme koottua kokemuksia kolmen erillisen teeman alle ja keskustelussa nousi esiin fokusryhmää yhdistäviä tekijöitä. Terveyskeskustelussa suurin painopiste oli

autismikirjon aikuisten mielenterveydellä ja erilaisuuden kokemuksella. Erilainen tapa ajatella oli johtanut autismikirjon aikuisten kokemaan syrjintään, kiusaamiseen, väkivaltaan, heitteille jättöön ja yksinäisyyteen. Näiden kokemusten aiheuttamia tunteita pystyi kuvaamaan sanalla vähemmistöstressi, joka oli myös altistanut fokusryhmän jäseniä erilaisiin terveysongelmiin. Toisella tapaamisella käsiteltyjä ympäristön osa-alueita nousi esiin jo terveydestä keskustellessa, mutta aiemmin mainittujen lisäksi keskustelussa nousi esiin järjestelmälliset rakenteelliset esteet, jotka haittaavat suoraan autismikirjon aikuisten toimintaa eri ympäristöissä. Kolmannella tapaamisella nousikin keskusteluun ympäristöä ja terveyttä koskeva yhteenveto, jossa terveyden ja ympäristön yhteinen vaikutus määritteli hyvin pitkälti sen, millä tasolla autismikirjon aikuinen kykenee suoriutumaan omassa arjessaan ja yhteiskunnassa. Fokusryhmätyöskentelyn tuloksia voi lukea Autismikirjon aikuisen toimintakyvyn arviointiin kehitetystä oppaasta (Liite 2). Fokusryhmätyöskentelyn jälkeen oli aika siirtyä käytännön asiakasprosessien havainnointiin.



Kuvio 8. Asiakasprosessin havainnointi

Erityisesti palveluiden saavutettavuuden ongelmat ja väärinkäsitykset vuorovaikutustilanteissa olivat seikkoja, jotka nousivat esiin maalis-kesäkuun aikana toteutetussa asiakasprosessin havainnoinnissa (Kuvio 9.) Sovin aluksi kuusi erillistä tapaamista autismikirjon aikuisten kanssa, jotka kaipasivat neuvontaa omissa sosiaalihuollon asiakasproesseissaan. Neuvontaa hakeneet henkilöt asuivat eri puolilla Suomea ja keskusteluhavainnot puolsivat Hirvosen (2015) näkemystä siitä, että palvelutarpeen arvioinnissa on huomattavia eroja eri kuntien ja toimialojen välillä. Jokaisen asiakkaan tilanne oli toisistaan poikkeava, mutta yhtenäistä oli se, ettei asiakkaalla ollut ymmärrystä oman asiakkuutensa kokonaiskuvasta tai niistä tahoista, joilta tukea voi ylipäänsä hakea. Pelkästään oman aseman ja oikeuksien ymmärryksen selkeyttäminen vei yksittäisten henkilöiden asiaa eteenpäin osalla, mutta osalla oman ymmärryksen ja ajatuksien selkiyttäminen ei riittänyt palvelutarpeen arvioinnin käynnistymiseen.

Yksilöneuvonta ja -ohjaus eteni kahden osallistujan kanssa palvelutarpeen arviointiin siten, että sain kutsun osallistua asiakkaan tueksi sosiaalihuollon järjestämiin palavereihin. Molemmissa tapauksissa palvelutarpeen arvioinnin palaverit järjestettiin pandemian vuoksi etäyhteydellä, joten osallistuminen onnistui myös toiselle puolelle Suomea. Molemmat palaverit oli järjestetty asiakkaan palvelutarpeen arvioinnin tiimoilta ja heti alkuun oli ilmeistä, että ammattihenkilöiden oli syystä tai toisesta vaikea huomioida asiakkaan toimintakykyä kokonaisvaltaisesti. Vaikutti siltä kuin asiakkaan palvelutarvetta olisi arvioitu kunnan palvelutarjonta edellä ja vältelty tuen tarpeen huomioimista niiltä osin, miltä palvelutarjontaa ei ole.

Havaittavissa oli myös autismikirjoon liittyvän ymmärryksen puutetta ja esimerkiksi apuvälineistä kysyttäessä sosiaalityöntekijä saattoi viitata kävelykkepiin tai pyörätuoliin, vaikka autismikirjon aikuisten käyttämät apuvälineet liittyvät tyypillisesti toiminnanohjauksen tukemiseen esimerkiksi aistiärsykeitä vähentäen. Asiakkaiden toimintakykyä oli aiemmin huomioitu vain pintapuolisesti, ja tämä oli rajannut heidät vammaispalveluiden ulkopuolelle. Lisäksi havaitsin, että sosiaalihuollon eri toimialat siirsivät vastuuta asiakkaan tilanteesta toisilleen siten, ettei asiakkaan sosiaalityöntekijä osannut lopulta sanoa kenen tulisi auttaa asiakasta. Tieto ei siirtynyt työntekijöiden välillä ja sosiaalityöntekijät vetosivat useita kertoja siihen, että palvelutarpeen arviointi on aiemmin tehty toisella toimialalla, kuten aikuissosiaalityössä tai perhepalveluissa. Molempien kuntien käytäntönä vaikutti myös olevan se, että jokainen toimiala tekee aina uuden palvelutarpeen arvioinnin, joka on itsessään ketä tahansa, mutta erityisesti autismikirjon aikuista kuormittava toimintamalli. Nyt asiakasprosessin havainnointi mahdollisti myös asiakkaan tukemisen ja tavoitteenamme oli saada asiakkaan palvelutarve ja toimintakyky arvioiduksi kokonaisvaltaisesti siten, että heillä olisi mahdollista hakea arjessa selviytymiseen tukea vammaispalveluista.

Autismiliiton toimintaa tukevaa sosiaalihuoltoon erikoistunutta juristia haastateltiin kahdesti havainnointiprosessin aikana ja saimme sitä kautta vahvistusta asiakkaan tilanteeseen ja oikeuksiin itse palvelutarpeen arvioinnin prosessissa. Kävimme juristin kanssa läpi tiedonsaantioikeutta, palvelutarpeen arvioinnin prosessia ja erilaisia havainnoinnin aikana esiin nousseita perusteluita palveluiden ja mukautuksien epäämiselle. Kokonaisuuden kannalta olennaisin tieto oli se, että palvelutarpeen arviointi on tehtävä siinä laajuudessa kuin asiakkaan tilanne vaatii. Sosiaalihuoltolain mukaan ei ole olemassa erillisiä palvelutarpeen arviointeja vammaispalveluissa, perhepalveluissa tai esimerkiksi aikuissosiaalityössä, vaan palvelutarpeen arviointi tulee tehdä kerralla kokonaisvaltaisesti

moniammatillisessa yhteistyössä kaikkien arviointiin tarvittavien tahojen kanssa. Kunnalla ei ole myöskään lupaa ylläpitää sosiaalipalveluihin liittyviä salaisia toimintaohjeita, vaan kaikki tieto on vähintäänkin asianosaisjulkista.

Vaikka havainnoinnin tarkoituksena oli kerätä tietoa samalla asiakasta tukien, edellyttivät molempien asiakkaiden prosessit havainnoijan interventiota. Saimme yhdessä tuotua asiakkaan tilannetta ja tuen tarpeita esille siten, että palvelutarve lähtökohtaisesti tunnistettiin, joka taasen mahdollisti asiakkaalle hänen hakemansa palvelun. Jouduimme kuitenkin laatimaan muistutuksia ja kanteluita kuntien toimintamalleista ja hakemaan palvelutarpeen arvioinnin pohjalta tehtyihin päätöksiin muutosta, sillä asiakkailla oli sosiaalihuollon ammattihenkilöiden kanssa eriävä näkemys omasta tuen tarpeestaan ja sen luonteesta. Molempien asiakkaiden kohdalla onnistuttiin saamaan muutosta viranhaltijan tekemiin päätöksiin. Huomioitavaa oli se, että interventio ja julkisuuslain esiin tuominen johti siihen, että toisessa tapauksunnassa tehtiin muutoksia heidän omiin toimintaohjeisiinsa. Kaiken kaikkiaan havainnointiprosessi oli työläs ja aikaa vievä vaihe tiedon keräämisessä, mutta se toi samalla syvempää käytännön ymmärrystä tilanteisiin ja siihen, minkälaisiin seikkoihin oppaissa olisi syytä kiinnittää huomiota.

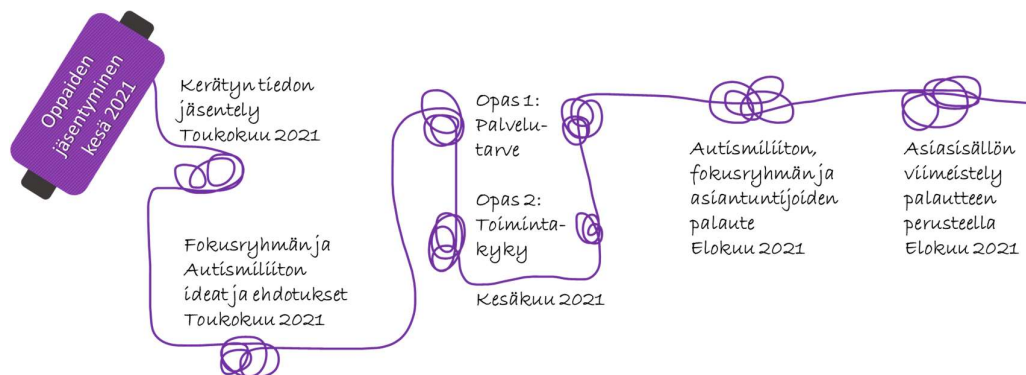


Kuvio 9. Webropol -kysely

Huhtikuussa 2021 oli aika suunnitella, testata ja julkaista autismikirjon aikuisille kohdennettu Webropol -kysely (kuva 10). Kehittämistyön tilaaja oli mukana Webropol -kyselyn suunnittelussa ja näin saimme rajattua aihetta harkitusti sekä varmistettua kysymyksenasettelun selkeyttä. Webropol -kyselyn suunnittelussa oli huomioitava myös se, että kyselyn pituus vaikuttaa vastaajien määrään ja kohderyhmän huomioiden, tulisi kysely pitää mahdollisimman tiiviinä. Liian pitkät kyselylomakkeet voivat tuntua hankalilta varsinkin heille, joilla on hahmottamisen kanssa pulmia tai toiminnanohjauksen haasteita. Fokusryhmä osallistui kyselyn kehittämiseen testaamalla kyselyn toimivuutta ja ymmärrettävyyttä. Kyselyä tarkennettiin ja selkeytettiin lisää fokusryhmältä saadun palautteen avulla.

Kyselystä ei haluttu tehdä turhan työlästä vastaajalle, ja mielessä oli pidettävä myös kerätyn tiedon tulkintaan ja jäsentelyyn käytettävä aika, joten rakensimme kyselyn kolmen pääkysymyksen varaan, joista kerron tarkemmin Webropol -kyselyn tulokset luvussa. Kolmen pääkysymyksen lopuksi kyselyyn oli mahdollista kirjoittaa lisätietoja tai muuta huomioitavaa. Arvelimme vastaajien haluavan kirjoittaa joitain omia kokemuksiaan lisätietoihin, joten vastaajan oli vielä lopuksi valittava, saako hänen kirjoitustaan lainata suoraan kehittämistyössä.

Webropol -kyselyn saatteessa selvitettiin, että kyselyllä kerättyä tietoa hyödynnetään op-
paassa, jonka tavoitteena on vastata kysymykseen; Miten aikuisten autismikirjon henki-
löiden palveluntarvetta voitaisiin tunnistaa paremmin? Saatteessa avattiin myös se, että
opas tulee toimimaan sosiaalipalveluissa työskentelevien työvälineenä asiakkaan palve-
lutarpeen arvioinnissa ja autismikirjolla olevan asiakkaan apuvälineenä palvelutarpeen
arviointiin osallistumisessa. Saatteeseen lisättiin myös kehittämistyön tekijän yhteystie-
dot ja vastauksien säilytysaika. Webropol -kyselyn julkaisusta tiedotettiin Autismiliiton
sosiaalisen median kanavilla ja autismikirjon aikuisten omalla Discord -palvelimella.
Webropol -kyselyä pidettiin vastauksille avoimena vain viiden päivän ajan. Aiempi koke-
mus on osoittanut pidemmän vastausajan aiheuttavan vastaamisen eteenpäin siirtä-
mistä ja unohtamista. Viiden päivän aikana kyselyyn osallistui yhteensä 100 autismikirjon
aikuista ja kyselyn tuloksista voit lukea Webropol -kyselyn tulokset luvussa.



Kuvio 10. Oppaiden jäsentyminen

Toukokuussa 2021 tiedon kartoittamisen ja keräämisen vaihe oli asiakasprosessin ha-
vainnointia lukuun ottamatta päättynyt ja seuraavaksi käynnistettiin oppaiden jäsentely-
vaihe, joka jatkui aina toukokuusta elokuuhun 2021, kuvion 10 mukaisesti. Ensimmäinen
tehtävä oli asiantuntijahaastatteluissa, fokusryhmätyöskentelyssä, Webropol -kyselyllä

ja asiakasprosesseja havainnoimalla kerätyn tiedon jäsentely. Kerättyä tietoa tarkasteltiin sosiaalihuoltolakiin ja palvelutarpeen arviointiin peilaten. Palvelutarpeen arviointiin liittyen kerätyssä tiedossa nousi johdonmukaisesti esiin neljä aihetta:

1. Sosiaalipalveluihin hakeutumisen saavutettavuus
2. Palvelutarpeen arvioinnin eteneminen
3. Palvelutarpeen arviointiin osallistumiseksi tarvittavat mukautukset
4. Autismikirjon aikuisen toimintakyvyn kokonaisvaltainen kartoittaminen.

Kolme ensimmäistä aihetta muodostivat oppaan ensimmäisen osion ja liittyivät suoraan sosiaalihuoltolain mukaiseen palvelutarpeen arviointiin. Näiden aiheiden alle tuotiin tietoa lainsäädännöstä, sosiaali- ja terveysministeriön sekä THL:n ohjeistuksista sekä kehittämistyössä kerättyä tietoa ja kohderyhmältä saatuja lausahduksia. Ensimmäisen aihe, eli sosiaalipalveluihin hakeutumisen saavutettavuus, kuvattiin fokusryhmässä ja Webropol -kyselyn vastauksissa hankalaksi, sillä tarjolla olevista palveluista ei ole riittävästi tietoa ja usein kuntien toimintamallit ovat esteellisiä autismikirjon aikuisille jo palveluihin hakeutuessa. Samat ongelmat huomattiin myös käynnissä olevissa asiakasprosessien havainnoinneissa. Toista aihetta, eli palvelutarpeen arvioinnin etenemistä koskeva aiempi tutkimus, kehittämistyön asiantuntijahaastattelut ja kohderyhmältä kerätyt kokemukset osoittivat sen, että palvelutarpeen arvioinnin toteutus vaihtelee kunnasta ja toimialasta riippuen, eikä arviointi sisällä läheskään aina kaikkia sosiaalihuoltolain edellyttämiä vaiheita asiakkaan tilanteen edellyttämässä mittakaavassa. Kolmannesta aiheesta kerätyn tiedon perusteella autismikirjon aikuisen osallistuminen palvelutarpeensa arviointiin on oikeus, jonka toteutumista tulisi tukea erilaisin mukautuksin. Erilaisia ehdotuksia nousi esiin fokusryhmätyöskentelyssä ja näiden mukautusehdotuksien sopivuus varmistettiin vielä Webropol -kyselyn avulla.

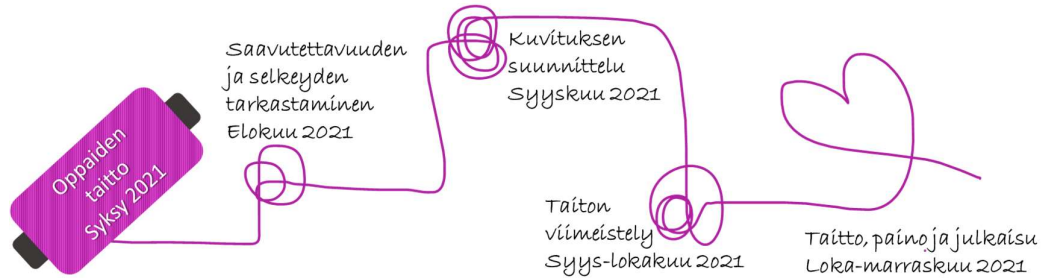
Oppaan toinen osio koski autismikirjon aikuisen toimintakykyä ja muodosti suunnitellun erillisen liitteen ICF-luokituksen mukaisesta toimintakyvyn arvioinnista. Toimintakykyä koskevan aiheen jäsentelyn ajatuksena oli poimia fokusryhmässä kerättyä toimintakykytietoa kuvaamaan autismikirjon aikuisen tuen tarpeita niin palveluiden kuin palveluiden saavutettavuuden osalta. Materiaalia käsitellessä ja jo aiemmin fokusryhmältä saadun palautteen perusteella havaittiin, että fokusryhmätyöskentelyssä kerätty toimintakykytieto koettiin arvokkaaksi tiedoksi, joka ei pääse oikeuksiinsa pelkkään palvelutarpeen arviointiin siirrettynä. Tämän vuoksi kehittämistyön toimeksiantaja kehotti heti alussa pitämään fokusryhmästä saadun tiedon kokonaisuudessaan tallessa ja muokkaamaan

siitä vähintäänkin erillisen tekstiliitteen, joka voidaan julkaista omana tiedostonaan Autismiliiton verkkosivuilla.

Toukokuussa 2021 materiaali oli koottu tekstidokumentille ja jäsennelty kahteen osioon. Tiivistetty, mutta siltikin sivumäärältään pitkä opas lähetettiin Autismiliiton ja fokusryhmän arvioitavaksi. Osa fokusryhmän jäsenistä koki oppaan liian raskaaksi sellaisenaan, kun taas toiset halusivat saada vielä enemmän yksityiskohtia ja tietoa. Autismiliitto kannusti tiivistämään palvelutarpeen arviointia koskevaa opasta ja piti toimintakykyosiota edelleen tarpeellisenä liitteenä. Toimintakykyosio sai kuitenkin palautetta siitä, että vaikka siinä olikin tarvittavaa ja hyvin autismikirjon aikuisten tilannetta sanottavaa tietoa, ei sen käyttötarkoitus täysin auennut lukijoille.

Ensimmäisen palautekierroksen jälkeen kävi selväksi se, että koottu tieto ei kosketa ai-noastaan sosiaalihuollossa tehtävää palvelutarpeen arviointia, vaan sitä voidaan hyödyntää muillakin toimialoilla autismikirjon aikuisten parissa tehtävässä työssä. Oman toimintakyvyn arviointi voisi myös hyödyttää autismikirjon aikuisia tunnistamaan omia vahvuuksiaan ja niitä osa-alueita, joissa mukautukset voivat tehdä omassa arjessa sekä yhteiskunnassa suoriutumisesta mielekkäämpää. Keskustelimme näistä ajatuksista kehittämistyön tilaajan kanssa ja päädyimme siihen, että aineistosta kootaan kaksi kokonaan toisistaan erillistä opasta.

Harjoitteluni Autismiliitossa päättyi toukokuussa 2021 ja käytin kesäkuun kokonaan kahden erillisen oppaan jäsentelyyn. Se, että koottu materiaali oli jo kahdelle eri osiolle jaoteltuna, helpotti työskentelyä. Oppaissa oli kuitenkin huomioitava niiden käytettävyys ja erityisesti toimintakykyoppaan tiivistäminen ja selkeyttäminen vaati paljon ajatustyötä, johon osallistui myös fokusryhmä. Lopulta toimintakykyopas löysi oikean muotonsa ja toimintakyvyn osa-alueiden esimerkkien listaus muodostuikin välineeksi, jolla toimintakykyä voi lähteä selvittämään tavoite edellä. Kehittämistyö oli heinäkuun tauolla ja elokuussa 2021 oppaat lähetettiin Autismiliitolle, fokusryhmälle ja asiantuntijoille kommentoitavaksi vielä kerran. Palaute auttoi viimeistelemään oppaiden asiasisältöä ja korjaamaan kirjoitusasua selkeämpään ja virheettömämpään muotoon.



Kuvio 11. Oppaiden taitto

Sovimme työn tilaajan kanssa, että palvelutarpeen arviointia koskeva opas painetaan ja toimintakykyä koskeva opas julkaistaan Autismiliiton verkkosivuille. Molemmat oppaat oli siten lähetettävä taittoon kehittämistyön päätteeksi syksyllä 2021, mikä edellytti saavutettavuuden ja selkeyden tarkastamisen, kuvituksen suunnittelua ja taiton viimeistelyä kuvion 11 mukaisesti. Koin tärkeäksi, että teksti lähetetään taittoon siinä muodossa ja järjestyksessä, jossa sen on asiayhteyden kannalta järkevintä olla. Koska työskentelin ensimmäistä kertaa taitettavan oppaan parissa, päädyin käyttämään elokuussa 2021 aikaa saavutettavuuteen liittyvään selvitystyöhön. Tämä sisälsi saavutettavan taiton edellytyksiin, kuten marginaaleihin, fontteihin ja fonttikokoihin perehtymistä. Painotyön kustannukset oli myös huomioitava ja se, ettei opas ole liian raskaan oloinen lukijan silmissä. Lukijoiden kannalta oli tärkeää pitää oppaan asettelu yhteneväisenä ja välttää sivuvaihtoja kesken asiakokonaisuutta. Autismiliiton tiedottaja antoi paljon hyviä vinkkejä taiton suunnitteluun ja päädyimme hyödyntämään kokonaisia aukeamia suurempien asiakokonaisuuksien esittämisessä. Tekstiä jäsenneltiin siten, että sen yhteyteen on mahdollista lisätä visuaalisia vihjeitä lukijan avuksi.

Tekstin jäsentelyn jälkeen oli syyskuussa 2021 pohdittava erilaisia tapoja auttaa lukijaa hahmottamaan lukemaansa asiaa ja ohjaamaan lukijaa olennaisen tiedon ääreen. Autismiliiton aikaisemmista oppaista löytyi paljon hyviä ideoita asian visuaaliseen jäsentelyyn. Kuvituksen suunnittelussa oli syytä olla tarkka, ajatellen oppaiden kohderyhmää eli autismikirjon aikuisia. Kerätystä tiedosta nousi esiin ajatus asioiden solmuun menemisestä ja kuvituksen teemaksi muodostui sarjakuvamaiset pienet ihmiset ja niiden mukana kulkeva lankakerä. Sosiaalihuollon asiakkaan asiat voivat usein olla solmussa ja palvelutarpeen arviointi on se tapa, jolla näitä solmuja voidaan avata yhdessä sosiaalityöntekijän kanssa. Toimintakyvyn oppaaseen tilattiin pieniä toimintakyvyn osa-alueita ja niiden alaluokkia kuvaavia ikoneita, jotka voivat kulkea oppaan mukana ja toistua eri

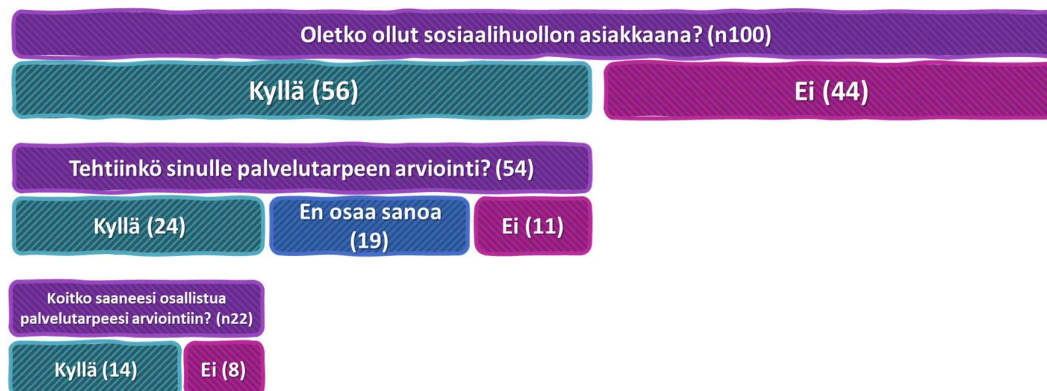
kohdissa useilla aukeamilla. Kaikki kuvitukseen liittyvät ehdotukset ja joitakin esimerkkikuvia lisättiin oppaiden tekstidokumentteihin siten, että ne huomioidaan taitossa. Lopuksi taittoon vietäviä oppaita viimeisteltiin yhteistyössä Autismiliiton tiedottajan kanssa ja oppaat löysivät viimeisen muotonsa.

4.3 Webropol -kyselyn tulokset

Webropol kysely (Liite 3) julkaistiin huhtikuussa 2021 ja siihen osallistui viiden päivän aikana sata autismikirjon aikuista. Fokusryhmätyöskentelyssä ja asiakasprosesseja havainnoidessa kerätty tieto ohjasi Webropol -kyselyn suunnittelua ja sitä, minkälaista tietoa sillä ollaan tavoittelemassa. Koska fokusryhmätyöskentely keskittyi pääasiassa toimintakyvyn osa-alueisiin, oli palvelutarpeen arvioinnista tarpeen saada enemmän tietoa Webropol -kyselyn avulla. Fokusryhmässä toimintakyvystä keskustellessa oli noussut joitakin palvelutarpeen arviointiin ja sosiaalipalveluiden saavutettavuuteen liittyviä käytännön seikkoja ja mukautusehdotuksia esiin siten, että näiden kokemusten yleisyyttä oli tarpeen selvittää isommalta joukolta autismikirjon aikuisia. Koska kehittämistyön tehtävänä oli edistää autismikirjon aikuisten palvelutarpeen arvioinnin käytännön prosessia, oli kyselyn avulla luonnollista kerätä mahdollisimman paljon tietoa sosiaalihuollon saavutettavuutta ja osallisuutta lisäävistä toimintatavoista. Kyselyn tavoitteeksi muodostui siten autismikirjon aikuisten palvelutarpeen arviointia koskevien ajatuksien ja toiveiden selvittäminen. Näistä syistä kyselyn kohderyhmäksi valikoitui kaikki autismikirjon aikuiset mukaan lukien he, joilla ei ole kokemusta sosiaalipalveluiden asiakkuudesta.

Kyselyn alussa vastaajilta kerättiin perustietoa siitä, onko vastaajalla kokemusta sosiaalipalveluiden asiakkuudesta ja palvelutarpeen arvioinnista. Alla olevasta sosiaalihuollon asiakkuutta ja palvelutarpeen arviointia käsittävästä taulukosta selviää, että puolet sadasta (n56) vastanneesta kertoi olleensa sosiaalipalveluiden asiakkaina ja heistä vajaa puolet (n24) tiesivät kertoa, että palvelutarpeen arviointi oli tehty. Tuloksien mukaan vain neljännes (n14) sosiaalihuollon asiakkaana olleista autismikirjon aikuisista koki saaneensa osallistua palvelutarpeensa arviointiin.

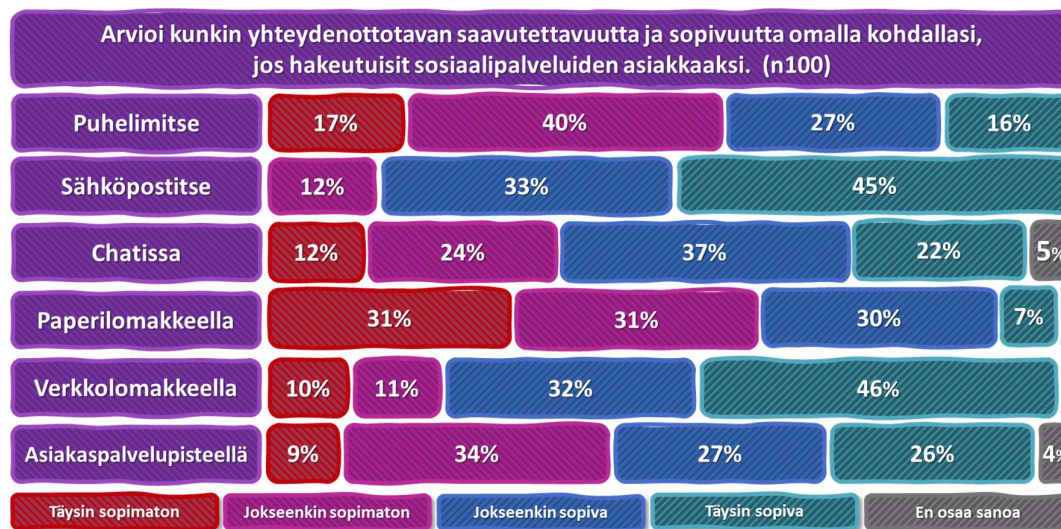
Taulukko 1. Sosiaalihuollon asiakkuus ja palvelutarpeen arviointi



*"Olen autismikirjon nainen sekä vanhempi. Asiakkuuteni on aikuispsykiatrialla, jota kautta mielenterveyspuolen sosiaalityöntekijän leimalla olen saanut nepsyvalmennusta. Aikuissosiaalityön puolelta sain joskus sosiaaliohjaajan apua lomakkeiden täyttöön. Sit-
ten tuli korona. Ja hän katosi. Koskaan ei ole tehty itselleni asiakas- saati palvelusuun-
nitelmaa tahi edes palvelutarpeen arviota. Oman kuntani aikuispsykiatria ei ohjaa meitä
autismikirjon aikuisia vammaispalveluihin, liekö kunnan sisäinen käytäntö kun vammais-
palvelu ei ota edes autismikirjon lapsia asiakkaaksi. Kuntakohtaiset kriteerit niin tiukat.
Olen siis onnellinen että kävelen."*

Perustietojen jälkeen ensimmäisessä kysymyksessä vastaajalle selvitettiin, että sosiaa-
lipalveluiden tulisi olla kaikille kuntalaisille saavutettavissa siten, että niihin on mahdol-
lista hakeutua oma-aloitteisesti riittävän aikaisessa vaiheessa. Vastaajia pyydettiin arvi-
oimaan erilaisten taulukossa 2 esitettyjen yhteydenottotapojen saavutettavuutta ja sopi-
vuutta omalla kohdallaan, jos he hakeutuisivat sosiaalipalveluiden asiakkaaksi. Noin
60% vastaajista piti paperilomaketta ja puhelimitse asioimista sopimattomina tapoina ha-
keutua sosiaalipalveluihin.

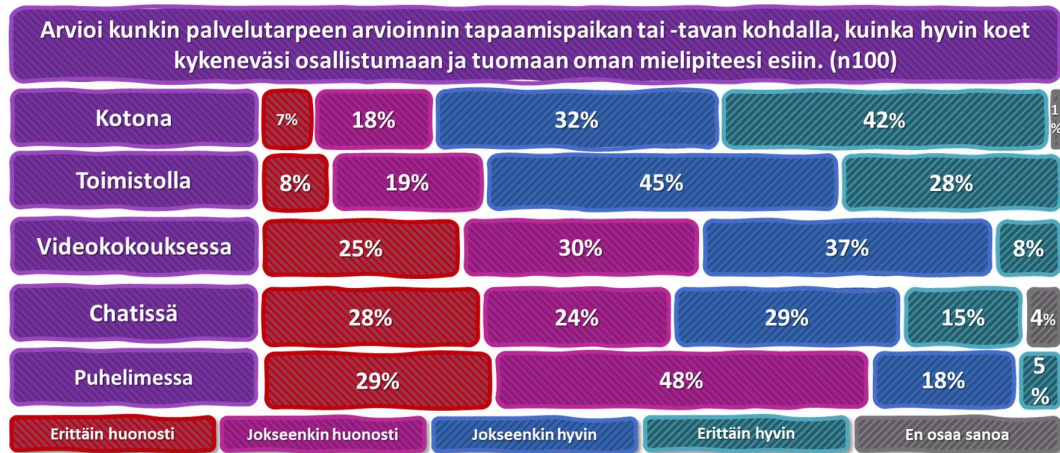
Taulukko 2. Yhteydenottotapojen saavutettavuus sosiaalipalveluissa



”Yhteydenoton mahdollisuus ehdottomasti oltava sähköinen ja siitä on jäätävä jälki, asioihin on voitava palata ja sisältöä voitava sulatella ja ehdottaa muutoksia etänä, sähköisesti. En ole vastannut enkä vastaa jatkossakaan puhelimitse tapahtuvaan yhteydenottoon ellei sitä ole erikseen sovittu, silloinkin varsinainen asia on oltava jo käyty sähköisesti läpi ja puhelimitse sovittuna aikana korkeintaan jokin ilmoitusluontoinen asia aiemmin käsiteltyihin asioihin liittyen.”

Sähköposti ja verkkolomake olivat suurimmalle osalle vastaajista sopivia tapoja hakeutua sosiaalipalveluihin. Tuloksista voikin päätellä, että digitalisaation eteneminen voi osaltaan mahdollistaa autismikirjon aikuisille sosiaalipalveluihin hakeutumisen. Näiden lukemien valossa voidaan myös todeta, että fokusryhmässä esiin tuodut kokemukset sosiaalipalveluiden kielteisestä asenteesta sähköpostilla asioimiseen voivat johtaa siihen, että ensimmäinen yhteydenotto jää kokonaan tekemättä. Huomionarvoista on myös se, että 43% vastaajista koki asiakaspalvelupisteellä asioimisen itselleen sopimattomaksi tavaksi ottaa yhteyttä sosiaalipalveluihin.

Taulukko 3. palvelutarpeen arvioinnin tapaamispaikan sopivuus



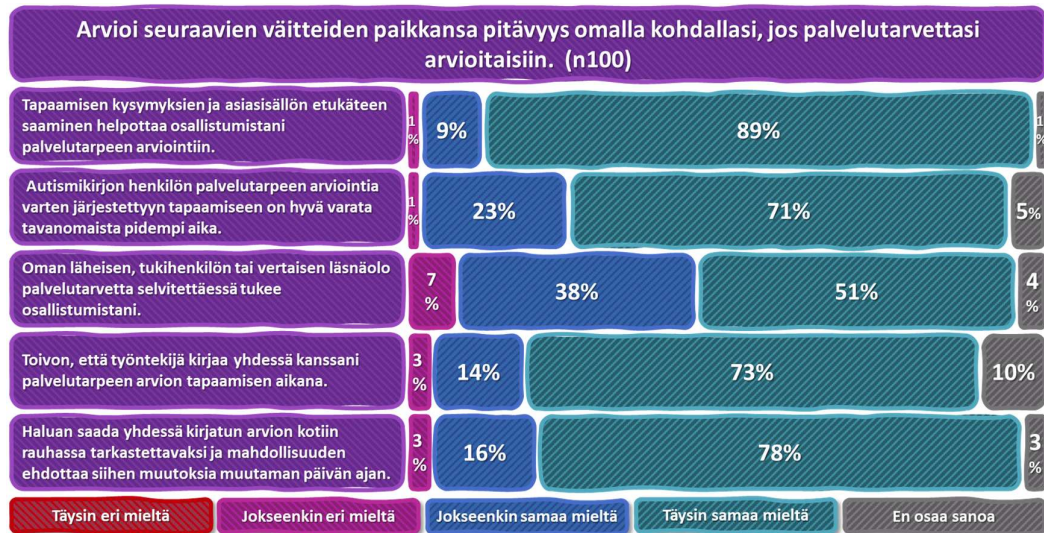
Kysymys palvelutarpeen arviointiin osallistumisen paikasta tai tavasta, alustettiin vastaajille kertomalla, että sosiaalihuollon ammattihenkilö tekee palvelutarpeen arvioinnin yhteistyössä asiakkaan ja tarvittaessa läheisten sekä muiden toimijoiden kanssa ja, että yleensä arviointia varten järjestetään yhteinen tapaaminen. Vastaajia pyydettiin seuraavaksi arvioimaan kunkin taulukossa 3 esitetyn tapaamispaikan tai -tavan kohdalla, kuinka hyvin he kokevat kykenevänsä osallistumaan ja tuomaan oman mielipiteensä esiin. Oma koti tai toimisto olivat suosituimpia vaihtoehtoja ja ne sopivat kahdelle kolmesta vastaajasta.

”Kotiini en päästäisi yhtä ainutta työntekijää arvioimaan omin päin yhtään mitään eikä toimistolla ole koskaan osattu arvioida yhtään mitään.”

Puhelimessa asiointi oli vähiten sopiva tapa järjestää palvelutarpeen arviointia ja puhelinyhteydenottoja tulisikin käyttää harkiten autismikirjon aikuisten kanssa asioidessa. Videokokous ja chat jakoivat eniten mielipiteitä ollen puolelle vastaajista toimivia tapoja toiselle puolelle taas vähemmän toimivia.

”Puhelimessa asiointissa vaikeaa kommunikoinnin lisäksi myös se, että ilmoitettu aika ei usein päde ja kun soitto vihdoinkin tulee, se saattaa mennä ohi, jolloin asioiden hoitaminen viivästyy.”

Taulukko 4. Palvelutarpeen arvioinnin mukautuksien toimivuus



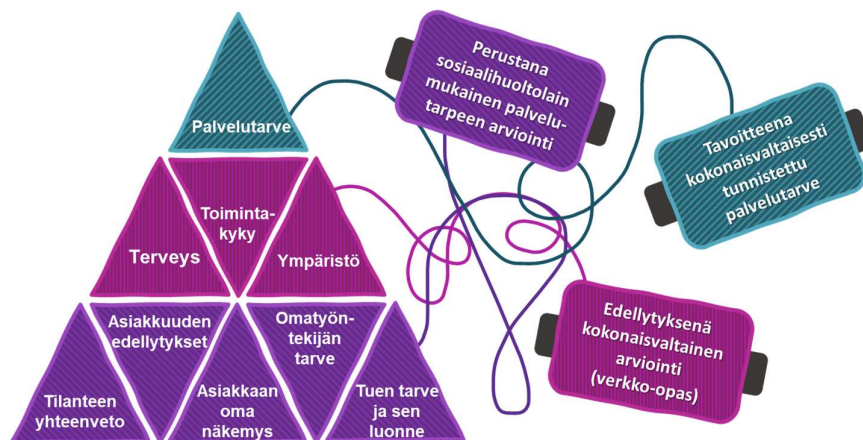
Palvelutarpeen arviointia tehtäessä, on hyvä arvioida sitä, millaisia käytännönjärjestelyjä tapaaminen ja vuorovaikutuksen onnistuminen edellyttää. Kolmannen kysymyksen tavoitteena oli selvittää sitä, kuinka fokusryhmässä ehdotetut mukautukset palvelutarpeen arviointiin koetaan laajemmassa otannassa autismikirjon aikuisten keskuudessa. Kolmas kysymys oli merkittävimmissä roolissa kehittämistyön kannalta, sillä sen avulla kyettiin vahvistamaan oppaan sisällön paikkansa pitävyyttä. Yllä olevasta taulukosta 4 selviää, että kaikki esitetyt mukautustavat saivat kyselyyn osallistuneiden joukossa hyvän vastaanoton, eikä yhdestäkään väitteestä oltu täysin eri mieltä. Näitä mukautustapoja kommentoitiin myös paljon kyselyn lopusta löytyvässä avoimessa vastauskentässä.

”Koen, että omalla kohdallani olisi parasta aina antaa vaihtoehto ilmaista itseäni kirjoittamalla ja antaa siihen tarpeeksi aikaa. Mielestäni olisi myös tärkeää saada arvio tarkastettavaksi itselle, ennen kuin sitä pistetään eteenpäin mihinkään, koska en aina osaa ilmaista itseäni selkeästi haastattelussa ja usein jotkin tärkeät asiat jäävät mainitsematta. Uskon myös, että yleinen olemukseni antaa usein sellaisen kuvan, että pärjään paremmin arjessa kuin mitä oikeasti pärjään. Työntekijät voivat saada minusta väärän kuvan, koska usein sosiaalisissa tilanteissa minulla on rooli päällä.”

5 KEHITTÄMISTYÖN TUOTOKSET

5.1 Opas autismikirjon aikuisen palvelutarpeen arviointiin

Palvelutarpeen arviointi autismikirjolla -opas rakentui sosiaalihuoltolain palvelutarpeen arvioinnin pykälän ympärille. Webropol -kyselyn avulla kerättyjä lyhyitä kokemuslausahduksia löytyy läpi tekstin jokaiselta sivulta. Oppaasta taitetaan ja painetaan A5 kokoinen 20 sivun vihkonen, jota tullaan markkinoimaan sosiaalihuollon ammattihenkilöille ja autismikirjon aikuisille. Oppaasta löytyy etu- ja takakansien lisäksi yhdeksälle aukeamalle jaoteltua asiaa autismikirjon aikuisen palvelutarpeen arvioinnista. Oppaan ensimmäinen aukeama sisältää sisällysluettelon ja selostuksen sosiaalipalveluiden saavutettavuudesta, eli siitä millaisia haasteita autismikirjon asiakas voi sosiaalipalveluihin hakeutessaan kohdata ja kuinka näitä haasteita voidaan välttää oppaasta löytyvien ohjeiden avulla.



Kuvio 12. Palvelutarpeen arvioinnin pyramidi. Mukailten Kuisma (2020).

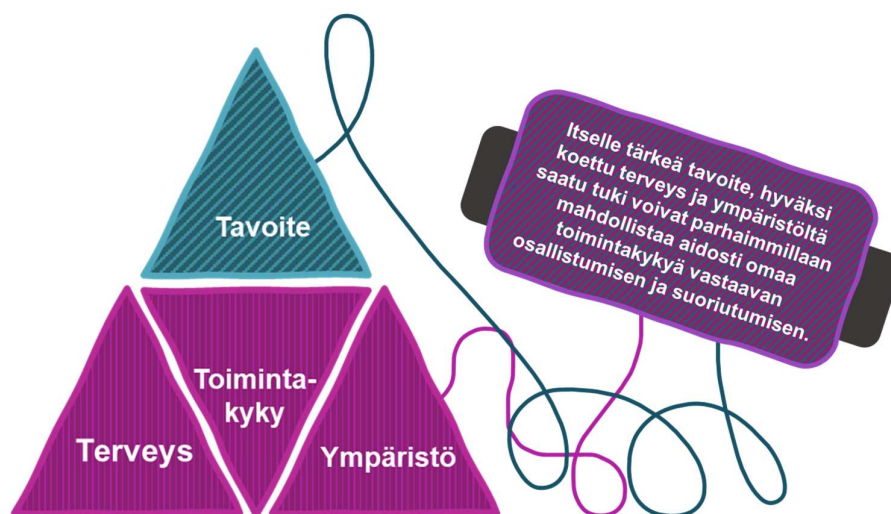
Seuraavaksi oppaassa edetään sosiaalihuoltolain mukaiseen palvelutarpeen arviointiin, kun toinen aukeama käsittelee aihetta yleisesti ja johdattaa lukijan kuviossa 12 esitetyn palvelutarpeen arvioinnin pyramidin alimman kerroksen kokonaisuuteen, eli palvelutarpeen arvioinnin sisältöön. Tämän jälkeen aukeamilla 3-7 käsitellään palvelutarpeen arvioinnin viisi osa-aluetta aukeama kerrallaan siten, että jokainen aukeama sisältää kunkin osa-alueen alustuksen sekä autismikirjon aikuiselle että sosiaalihuollon ammattihenkilölle kohdennetut omat "hyvä tietää" -osiot. Näitä osa-alueita ovat tilanteen yhteenveto,

asiakkuuden edellytykset, asiakkaan oma näkemys, omatyöntekijän tarve sekä palvelutarve ja sen luonne.

Kaksi viimeistä aukeamaa kokoa vielä sosiaalihuollon käytäntöihin liittyvää ja autismikirjon aikuisen asiakkuuden kannalta tarpeellista tietoa. Kahdeksannella aukeamalla on listaus autismikirjon aikuisille sopivista kohtuullisista mukautuksista palvelutarpeen arvioinnin prosessiin liittyen ja tietoa siitä, mitä tapahtuu palvelutarpeen arvioinnin jälkeen. Viimeiselle, eli yhdeksännelle aukeamalle, tuotiin tietoa sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista sekä siitä, miten viranhaltijan päätöksiin tai menettelyyn on mahdollista vaikuttaa.

5.2 Autismikirjo ja toimintakyvyn osa-alueet-opas

Autismikirjo ja toimintakyvyn osa-alueet-opas rakentui fokusryhmätyöskentelyssä kerätyn autismikirjon aikuisen ICF-ydinlistaa mukaillen. Opas taitetaan ja julkaistaan Autismiliiton verkkosivuilla ja se toimii sekä itsenäisenä oppaana autismikirjon aikuisen toimintakyvyn arvioinnissa, ja toimintakykyyn vaikuttavien tekijöiden huomioidussa, että autismikirjon aikuisen palvelutarpeen arviointiin kehitetyn oppaan tukena. Kuusitoista sivuinen A5 kokoisen oppaan alku sisältää kannen lisäksi sisällysluettelon ja alustuksen autismikirjon aikuisen toimintakyvyn osa-alueista (kuvio 13). Omalta sivultaan löytyy myös ohjeistus siihen, miten oppaan avulla voidaan arvioida autismikirjon aikuisen toimintakykyä tavoitelähtöisesti.



Kuvio 13. Toimintakyvyn pyramidi. Mukaillen Kuisma, J. (2020)

Oppaan alustuksen jälkeen toimintakyvyn osa-alueiden ensimmäinen osio auttaa lukijaa tunnistamaan niitä seikkoja omassa toimintakyvyssään, joihin hän haluaa muutosta. Kyseinen osio esittää lukijalle kysymyksiä liittyen hänen kykynsä suoriutua ja osallistua seuraavissa tilanteissa; Oppiminen ja koulusuoriutuminen, yleisluontoiset tehtävät ja kotielämä, kommunikointi, itsestä huolehtiminen, henkilöiden välinen vuorovaikutus ja ihmissuhteet, vapaa-aika ja harrastukset sekä opiskelu, työelämä ja kuntoutus. Lukijaa ohjeistetaan vastaamaan toimintakykyä koskeviin kysymyksiin ja miettimään kunkin kysymyksen merkitystä omassa arjessaan. Lukija voi merkata rastilla sellaisten kohtien ruudut, joihin hän haluaa muutosta ja valita merkatuista kohdista oman arkensa kannalta tärkeimmät tavoitteet.

Seuraavaksi opas käsittelee autismitieteen aikuisen suoriutumiseen ja osallistumiseen vaikuttavat tekijät terveydestä ympäristöön. Terveysteen liittyvät tekijät käsittävät ääni- ja puhetoiminnot, kehon toiminnot sekä mielen toiminnot. Ympäristön vaikutusta toimintakykyyn tarkastellaan tuen ja keskinäisten suhteiden, apuvälineiden ja teknologian, asenteiden sekä palveluiden ja hallinnon kautta. Nämä terveyteen ja ympäristöön sisältyvät alaluvut käsitellään jokainen omalla sivullaan siten, että niillä esitellään luettelomaisesti fokusryhmässä esiin tuotuja käytännön esimerkkejä. Jokaisella sivulla on myös tila muistiinpanoille, johon lukija voi kirjata ylös ne seikat, jotka vaikuttavat aiemmin asetettujen toimintakykyyn liittyvien tavoitteiden saavuttamiseen. Viimeisellä sivulla ennen takakantta on vielä kootusti tietoa autismitieteen aikuisen yhdenvertaisuuteen, tukiin ja mukautuksiin liittyen.

6 KEHITTÄMISTYÖN ARVIOINTI

6.1 Kehittämistehtävän arviointi

Kehittämistehtävän taustalla oli tarve helpottaa autismikirjon aikuisen palveluihin hakeutumista ja siten lisätä palveluiden saatavuutta. Tähän tarpeeseen vastattiin autismikirjon aikuisen palvelutarpeen arviointia tukevilla oppailla, joista toinen keskittyi sosiaalihuoltolain mukaiseen palvelutarpeen arviointiin ja toinen toimintakyvyn osa-alueiden arviointiin. Oppaat vastaavat osaltaan palveluiden saavutettavuuteen liittyvään tyhjiöön, joka johtuu autismikirjon aikuisten tunnistamattomasta palvelutarpeesta (Hänninen 2018). Kehittämistyö tulee kohdentumaan aiemmin huomiotta jääneeseen kynnyskseen, jonka kohdalle monen autismikirjon aikuisen asiointi sosiaalihuollossa on tyssännyt. Näin ollen kehittämistehtävää arvioitaessa on kiinnitettävä huomiota siihen, millä tavoin oppaiden avulla saadaan madallettua kynnystä autismikirjon aikuisen ja hänelle tarpeellisten palveluiden välissä.

Palvelutarpeen arviointia koskevassa oppaan haasteena oli mm. Hännisen (2018) mainitsemat alueelliset ja toimialakohtaiset erot sosiaalihuollon palvelutarpeen arvioinnin käytännöissä, mukaan lukien käytössä olevat kirjausjärjestelmät. Vaikka toimintatavat ja osaaminen voivatkin vaihdella, on kuntien sosiaalihuollon perimmäinen tehtävä turvata ihmisille heidän tarvitsemansa hyvinvointia edistävät toimenpiteet ja sosiaalipalveluiden yhdenvertainen saatavuus (SHL). Palvelutarpeen arvioinnin oppaan lähtökohdaksi valittiin kaikkia sosiaalihuollon ammattilaisia yhdistävä sosiaalihuoltolaki. Lainsäädännön avulla kyettiin ohjaamaan monimutkaisissa asiakastilanteissa (Yliruka ym. 2018) työskenteleviä sosiaalihuollon ammattihenkilöitä huomioimaan autismikirjon aikuisen tarpeet ja siten tukemaan sosiaalipalveluiden saatavuutta myös autismikirjon aikuisille. Cusack (2017) kuvasi, että hyvinvointia tulisi autismikirjon aikuisten näkemyksen mukaan tukea kehittämällä sosiaalipalveluita ja Särkikangas (2020) taasen kuvasi asiakkaiden tiedon tarvetta. Palvelutarpeen arvioinnin opas toi sosiaalihuoltolain lisäksi näkyviin autismikirjon aikuisten kokemuksia palvelutarpeen arvioinnista ja palvelujärjestelmän esteistä, unohtamatta konkreettisia ohjeita palvelutarpeen arvioinnin kehittämiseen autismikirjon aikuisten asiakkuuden kohdalla. Oppaissa esitetyt vinkit sosiaalihuollon ammattihenkilön ja autismikirjon aikuisen välisen vuorovaikutuksen kehittämiseen voivat auttaa tarkentamaan palvelutarpeen arviointia siten, että autismikirjon aikuinen saa apua ennen ongelmien kasautumista ja siten on myös mahdollista välttää Hyytiälän (2021)

yhteiskunnalliseen keskusteluun nostaman häiriökysynnän taloudellista, työntekijöiden jaksamista ja asiakkaiden hyvinvointia kuormittavaa vaikutusta.

Autismikirjon aikuisen toimintakyvyn arviointia koskeva opas muodostui fokusryhmätyöskentelyssä ICF-luokituksen osa-alueista kerätyn tiedon pohjalle. Toimintakykyä koskeva opas täydentää palvelutarpeen arviointiin kehitettyä opasta, sillä se syventää ymmärrystä autismikirjon aikuisen toimintakykyyn vaikuttavista tekijöistä. Autismikirjon ICF-ydinlistan hyödyntäminen oppaassa vastaa Kennyn ym. (2016) esiin tuomaan tarpeeseen arvioida autismikirjon aikuisen toimintakykyä aina bio-psyko-sosiaalisesti. Oppaan etenemiseen valittu Kuisman kannattama (2018) tavoitelähtöisyys toimii hyvin myös peilaten THL:n toimintakyvyn arviointia koskeviin (2021) suosituksiin, joissa suositellaan tarkastelemaan asiakkaan toimintakykyä ja sen suhdetta yhteiskuntaan sekä asiakkaan ympäristön asettamiin vaatimuksiin. Riittävän monipuolinen sekä ympäristön että terveyden tekijöiden huomioiminen auttaa vähentämään autismikirjon henkilöiden leimaamista ja lokeroimista valmiiseen stereotyyppiseen muottiin, auttaen tarkastelemaan tuen tarvetta riittävän monesta eri suunnasta. Toimintakykyä koskevassa oppaassa oli myös tärkeää nostaa esille autismikirjon aikuisten mielenterveyteen liittyviä huomioita. Karolinska institutet (2019) toi esiin autismikirjon aikuisten moninkertaista itsemurhariskiä suhteessa valtaväestöön ja oppaaseen nostetut kokemusesimerkit voivat osaltaan auttaa niin ammattihenkilöitä kuin autismikirjon aikuisiakin tunnistamaan mielenterveyttä riskeeraavia tekijöitä.

“If you can't explain it simply, you don't understand it well enough.” Albert Einstein

Oppaista tuli niille asetettuja tavoitteisiin ja niiden taustalla oleviin tarpeisiin vastaavat apu- ja työvälineet niin autismikirjon aikuisille, kuin heidän kanssaan työskentelevillekin. Oppaissa käsiteltävien asioiden ja niiden sisällön rajaaminen muodostui kuitenkin haasteeksi ja tämän vuoksi oppaiden koko ja luettavuus eivät välttämättä vastaa jokaisen autismikirjon aikuisen tai kiireessä toimivan työntekijän toiveita. Oppaita arvioitaessa on tarkasteltava myös sitä, olisiko oppaita voinut vielä yksinkertaistaa riskeeraamatta tarpeellista sisältöä. Arvioidessani kehittämistehtävän lopputulosta ymmärsin, että oppaisiin tulee suhtautua aivan kuten mihin tahansa muihinkin työvälineisiin tai apuvälineisiin. Mikään työväline tai apuväline ei voi toimia jokaisessa asiakasprosessissa, mutta niiden olemassaolo tuo varmasti lisää valinnanvaraa ja mahdollisuuksia onnistua. Oppaista tuli sisällöltään monipuoliset ja ne huomioivat sekä asiakkaan että työntekijän tarpeita ja toimivat sen vuoksi hyvinä lähtökohtina autismikirjon aikuisen toimintakyvyn ja palvelutarpeen arvioinnissa.

“Everything should be made as simple as possible, but no simpler.” Albert Einstein

Oppaiden tarjoama tieto edistää Autismiliiton strategian (2020) mukaisesti autismikirjon aikuisten yhdenvertaisuuden ja vaikutusmahdollisuuksien toteutumista palvelutarpeen arvioinnin prosessissa, auttaa tuomaan esiin autismikirjon ihmisten näkemyksiä, vahvuuksia ja omaa ääntä ja sitä kautta tukee autismikirjon aikuisten hyvää elämää. Näistä samoja ajatuksia nousee esiin oppaista annetussa palautteessa. Toimeksiantaja kuvasi oppaita hienoksi kokonaisuudeksi, josta näkee niihin käytetyn työn ja ajan. Erityisesti oppaisiin laaditut kuvitusehdotukset saivat kiitosta. Myös kohderyhmältä saatu palaute on positiivista ja oppaiden tarpeellisuutta kuvaa se, että niiden jakoon pyydettiin lupaa jo ennen taittoa.

Celian (2021) verkkopalveluiden saavutettavuusohjeiden mukaisesti oppaan taittoa suunniteltaessa on huomioitava EU-direktiivi verkkosisällön saavutettavuudesta ja kirjoitusprosessissa panostettava ymmärrettävän sisällön tuottamiseen. Ymmärrettävällä sisällöllä tarkoitetaan mm. selkeän yleiskielen käyttöä, helposti silmäiltävää selkeäksi jäsennettyä tekstiä, tärkeimpien asioiden helppoa löydettävyyttä heti oppaan aluksi ja kohderyhmän näkökulman ymmärtämistä (Celia 2021). Oppaiden taiton ja kuvittamisen suunnittelu vei odotettua pidemmän aikaa, joka tarkoittaa, ettei oppaita ole vielä julkaistu tätä raporttia kirjoitettaessa. Tämän vuoksi ei ole vielä ajankohtaista arvioida sitä, kuinka oppaiden käyttö on onnistuttu juurruttamaan toimintaympäristöön. Oppaiden taiton valmistuminen, painotyö ja julkaisu tulee tapahtumaan syksyn 2021 aikana ja niistä tullaan tiedottamaan Autismilehdessä sekä Autismiliiton ja sen jäsenyhdistysten verkkomedioiden kautta.

Oppaiden juurruttamista toimintaympäristöön tulee tukemaan Autismiliiton neuvontapalvelu, joka vastaa niin sosiaalialan ammattilaisilta kuin autismikirjon aikuisiltakin tullessiin yhteydenottoihin ja kyselyihin. Tällöin yhteydenottajaa voidaan ohjata kiinnittämään huomiota juuri hänen tilanteensa osalta olennaisiin kohtiin oppaissa ja tarvittaessa opastamaan oppaiden käyttöä. Oppaita ja niiden kehittämistyötä tullaan myös esittelemään tulevan vuoden 2022 Autismin talvipäivillä Turussa. Oppaiden tarpeen ajankohtaisuutta kuvasi se, että kehittämistä varten julkaistu Webropol -kysely keräsi 100 vastausta viidessä päivässä ja se, minkälaisista kiinnostusta aihe on ammattilaisten keskuudessa herättänyt. Jatkokehityksen kannalta hyviä aiheita voisi olla autismikirjon aikuisen oikeuksien toteutumisen edistäminen esimerkiksi kanteluun tai valitukseen kehitetyillä valmiilla muokattavilla tekstitiedostoilla. Toinen näkökulma olisi kiinnittää huomiota tulevaan sote-uudistukseen ja sen hyvinvointialueiden toimintamallien kehittämiseen.

6.2 Kehittämisen prosessin arviointi ja johtopäätökset

Prosessin onnistumisessa avainasemassa olivat kaikki ne henkilöt, jotka osallistuivat oppaiden kehittämistyöhön joko haastateltavina, fokusryhmän jäsenenä, kyselyyn vastanneina tai oppaiden kommentoijina. Kehittämistyön etenemistä oli suunniteltu alustavasti etukäteen yhdessä toimeksiantajan kanssa. Suunnitelma ei estänyt työskentelyn jatkuvaa arviointia ja kehittämisprosessin suunnan korjausta silloin, kun työlle asetetut tavoitteet sitä vaativat. Osallistavan kehittämistyön tuli toteutua Autismiliiton (a 2021) tavoitteiden mukaisesti, vahvistaen autismikirjon ihmisten oikeutta esteettömyyteen ja saavutettavuuteen. Eettinen pohdinta oli autismikirjon aikuisten yhdenvertaisen osallistumisen varmistamiseksi osa jatkuvan arvioinnin prosessia, eikä sitä voitu irrottaa työskentelystä tai siinä tehtävistä ratkaisuksista. Kehittämistyön prosessi eteni Autismiliiton (2020) arvojen mukaisesti, niin yhteistyön, yhteisöllisyyden, kuin asiantuntijuudenkin osalta. Syventävän harjoittelun toteutuminen Autismiliitossa ylläpiti toimivaa keskusteluyhteyttä työn tilaajan sekä mahdollisti nopean avun pulmatilanteissa ja kehittämistyön etenemisen tavoitteiden mukaisesti.

Kehittämistyön aikana tietoa kerättiin monipuolisesti asiantuntijahaastatteluissa, fokusryhmätyöskentelyssä, asiakasprosesseja havainnoimalla ja Webropol -kyselyn avulla. Vilkan (2015) mukaan kerätyn tiedon luotettavuus, määrittelee kehittämistyön onnistumista. Aiempien tutkimuksien, sosiaalihuoltoon liittyvän lainsäädännön ja kehittämistyön toteutuksessa kerätyn tiedon yhteensovittaminen tiiviin oppaan muotoon muistutti aluksi tuhannen palan palapelin kokoamista ilman tietoa kokonaiskuvasta. Näitä palasia olikin käänneltävä, pyöriteltävä ja sekoitettava aina uudelleen, kunnes kokonaiskuva selkeni ja palaset saatiin sovitettua yhteen. Kerätyn tiedon jäsentelyä kuvaakin parhaiten se, että kehittämistyössä yritettiin aluksi koota yhtä palapeliä, vaikka palaset muodostivatkin kaksi erillistä kuvaa. Lukuisien eri tahojen osallistuminen kehittämistyöhön oli tekijä, joka haastoi aikatauluissa pysymistä ja vaati työn edetessä toisistaan riippuvaisten sekä toisinaan myös erillisten prosessien aikataulujen yhteensovittamista.

Sosiaalityöntekijän ja toimintaterapeutin asiantuntijahaastattelujen sijoittuminen kehittämistyön toteutuksen alkuun oli onnistunut ratkaisu, sillä heidän jakamat kokemukset ja osaaminen loivat pohjaa tiedon keräämisen etenemiselle. Asiantuntijoiden löytymistä siivitti myös silkkä tuuri, sillä lainsäädännön asiantuntijan löytyminen ratkesikin jo olemassa olevilla rakenteilla, jossa sosiaalihuoltoon perehtynyt juristi konsultoi toimeksiantajaa esiin nousseissa kysymyksissä. Prosessin alku eteni vauhdilla ja huomasi

asiantuntijahaastattelujen kynnyksellä jännittävänä omaa valmistautumistani tapaamisiin. Puntaroin tilanteessa sitä, etten halunnut rajata keskustelua liikaa sellaiseen, jonka luulin itse olevan olennaista. Asiantuntijahaastattelujen aloittamista ei kuitenkaan Hyvärisen, Nikanderin, Ruusuvuoren ja Ahon mukaan (2017) kannata pitkittää, vaikka haastattelija ei kokisikaan olevansa täysin valmis, sillä haastattelijan on sallittua muokata omaa rooliaan tilanteen mukaan. Haastattelun roolien muodostumista kuvaa Mäntyrannan ja Kailan (2008) näkemys, jonka mukaan haastattelija ja haastateltava vaikuttavat aina toinen toisiinsa haastattelutilanteissa. Kehittämistyötä olisi edistänyt useammat asiantuntija-haastattelut prosessin eri vaiheissa toistettuna, mutta kehittämistyön aikataulujen vuoksi haastatteluihin käytettävää aikaa oli rajattava.

Fokusryhmätyöskentelyyn osallistuneiden asemaa ei rajattu pelkkään tiedonantoon, vaan osallistavassa kehittämisessä kaikilla mukana olevilla toimijoilla oli mahdollisuus vaikuttaa kehitystyön prosessin suuntaan ja kerättävän tiedon määrittelyyn. Kokemukseni mukaan autismikirjon henkilölle esitetty kysymys saattaa saada sisällöltään aivan uuden merkityksen kuin mitä kysyjä on alun perin ajatellut. Autismikirjon aikuisten fokusryhmätyöskentelyn avulla oli mahdollista löytää uusia merkityksiä ja haastaa olemassa olevaa ajatusta oppaan sisällöstä. Onnismaan (2011, 37) mukaan valtasuhteiden olemassaolon tiedostaminen ja paljastaminen on osa ohjaustyön etiikkaa, estäen toiminnan liiallista ohjausta ja asiakkaan manipulointia. Fokusryhmätyöskentelyä ohjattiin voimavara- lähtöisesti siten, että valtaa siirrettiin osallistujille. Fokusryhmätyöskentelyn ohjauksen lähtökohtana olikin antaa osallistujille riittävästi tietoa siten, että ryhmä voi yhdessä keskustellen tuoda esiin omasta mielestään olennaisimpia seikkoja tietoperustaan nähden. Kun ohjaustyössä tunnistetaan rakenteelliset epäkohdat ja ymmärretään mahdollisuus muutokseen, voidaan nähdäkseni myös asiakasta tukea oman asiansa esittämisessä ja ajamisessa.

Fokusryhmätyöskentelyn teemoittelu ICF-luokituksen mukaan oli onnistunut ratkaisu, mutta prosessista opittiin, että teemojen käsittelyn järjestyksellä on paljon merkitystä. Aloitimme työskentelyn terveyttä koskevasta osa-alueesta, jolloin huomio kiinnittyi väistämättä puutteiksi koettuihin seikkoihin. Vajavaisuuksiin takertumalla korostetaan poikkeamia, puutteita ja haasteita, kun taas voimavara- lähtöisyydessä tunnistetaan mahdollisuuksia osallistumisen vahvistamiseen. (Kari, Laakso, Niskanen & Seppänen 2020, 91). Osallistujille oli tämän vuoksi selvitettävä, ettei tarkoituksena ole liittää erilaisia sairauksia tai terveydellisiä tiloja suoraan autismiin. Fokusryhmätyöskentelyn teemojen järjestystä olisi voinut muuttaa siten, että ensin käydään läpi suorituksia ja osallistumista

itselle tärkeiksi koettujen tavoitteidensa kautta ja etsiä ympäristön sekä terveyden tekijöistä ratkaisuja, ongelmien sijaan.

Mahdollistaakseni autismikirjon aikuisille fokusryhmätyöskentelyyn riittävän valmistautumisen, välitin videokokouskutsun yhteydessä fokusryhmälle karkean suunnitelman teemahaastattelun rungosta. Vuorovaikutustilannetta fokusryhmässä helpotti se, ettei sosiaalisia tilanteita koeta autismikirjon vertaisten kesken läheskään niin kuormittavaksi kuin muita sosiaalisia tilanteita. Fokusryhmätyöskentelyssä toteutui hyvin dialogisuus, sillä haastattelu oli enemmänkin vastavuoroisesti keskustelevaa kuin yhdensuuntaista tiedonkeruuta. Fokusryhmä tuotti kerrontaa yhteistyössä keskenään toinen toistaan tukien. Toisten kokemusten kuuleminen auttoi selkeästi osallistujia virittäytymään aina uusiin aiheisiin ja sitä kautta tuomaan omia kokemuksia paremmin esille. Keskustelussa korostettiin sitä, että fokusryhmätyöskentelyyn kannattaa suhtautua ennemminkin vertaiskeskusteluna kuin haastatteluna. Omien näkemysten esiin tuomisen helpottamiseksi fokusryhmän jäsenille selvitettiin etukäteen, että halutessaan puheenvuoroja, kommentteja, ideoita ja palautetta saa lähettää sähköpostitse missä tahansa vaiheessa työskentelyprosessia.

Käytäntöön liittyviä huomioita fokusryhmätyöskentelyssä oli myös ajankäytön suhteen. Jos suunnittelisin nyt uutta teemahaastattelua, varaisin aikaa vielä yhdelle tapaamiselle kiireen tunnun välttämiseksi. Fokusryhmätyöskentelyssä kerättävän tiedon teemoittaminen helpotti tiedon jäsentelyä ja kullakin osallistujalla oli prosessin aikana pääsy oppaiksi muodostuvaan asiakirjaan ja mahdollisuus kommentoida oppaiden sisältöä niiden muodostumisen ajan. Tällä tavoin osallistujat saivat tarkistaa kerätyn tiedon ja siten varmistaa sen oikeellisuuden. Kehittämistyön prosessissa huomioitavaa on se, että fokusryhmätyöskentelyyn onnistuttiin löytämään mukaan sitoutunut joukko autismikirjon aikuisia, jotka osallistuivat kehittämistyöhön myös tapaamisaikojen ulkopuolella.

Webropol -kyselyn suunnittelu eteni huolellisesti ja tehdyllä työllä oli oletettavasti osuutta siihen, että kyselyyn osallistui 100 autismikirjon aikuista. Webropol -kyselyn saatteessa kuvattiin kehittämistyön ja tiedon keräämisen tavoitteet, yksityiskohdat vastaajien tietojen käsittelystä ja kehittämistyön vastuuhenkilön yhteystiedot. Kerättävien perustietojen valinnassa huomioitiin se, että vastaajilla on oltava turvallinen olo omia kokemuksia jaettaessa ja perustiedoista jätettiin pois kokonaan tyypilliset kysymykset vastaajan sukupuoli- ja iästä. Suomessa autismissuhteet ovat sen verrat rajatut, että iän ja sukupuolen määrittely voi vaarantaa vastaajien anonymiteetin. Sukupuolen vaatiminen olisi myös voinut rajata vastaajien määrää, sillä autismikirjon henkilöillä sukupuolikokemus on

neurotyypillistä verrokkijoukkoa moninaisempia ja sukupuolen määrittelyn vaatiminen olisi osalle vastaajajoukosta ei-toivottua. Vastaajan iällä tai sukupuolella ei myöskään koettu olevan oppaan kehityksen kannalta olennaista arvoa. Sen sijaan päädyimme selvittämään perustiedoissa sen, kuinka monella vastaajista on omakohtaista kokemusta sosiaalipalveluista asiakkaan roolissa ja kuinka he ovat kokeneet palvelutarpeen arvioinnin asiakkuuden aikana.

Tiedon kerääminen Webropol -kyselyn avulla oli mainittu erikseen jo opinnäytetyötilauksen kuvauksessa. En ollut aikaisemmin laatinut kyselyä tässä mittakaavassa ja ymmärsin kyselyä laatiessa tarvitsevani apua erityisesti kysymysten ja vastausvaihtoehtojen asettelussa. Pyysin ja sain työn tilaajalta apua kyselyn jäsentelyyn. Fokusryhmätyöskentely pohjusti hyvin kyselylomakkeen laatimista ja fokusryhmän osallistujien apu lomakkeen testaamisessa auttoi viimeistelemään kyselyn siten, että siitä saatu tieto ei vääristyisi epäselvyyksien tai huolimattomuusvirheiden vuoksi. Webropol -kysely auttoi myös osaltaan varmistamaan joitakin fokusryhmätyöskentelyssä esiin nousseita kokemuksia palvelutarpeen arviointiin liittyen.

Webropol-kyselyn tulokset ovat suuntaa antavia ja samalla myös paljon ajatuksia ja kysymyksiä herättäviä. Webropol-kyselyllä kerätyistä vastauksista voisi tulkita, että sosiaalihuoltolain edellytykset palvelutarpeen arvioinnille, on jäänyt täyttymättä neljällä viidestä autismitikijon aikuisen asiakkuudessa. Se, että palvelutarpeen arviointi oli tehty, ei näin ollen aina tarkoittaisi sitä, että se olisi tehty riittävässä laajuudessa tai sitä, että asiakas olisi kokenut tulleen kuulluksi. Sosiaalipalveluihin hakeutumiseen liittyen kerätystä tiedosta kävi ilmi, että tyypillisimmin kunnissa käytössä olevat tavat ovat niitä, jotka koetaan useimmin autismitikijon aikuisten keskuudessa esteellisiksi. Tämä saattaa taas osaltaan selittää sitä, miksi vain puolet vastaajista olivat ylipäänsä olleet sosiaalipalveluiden asiakkaina.

Vastaajat arvioivat myös eri tapoja järjestää palvelutarpeen arvioinnin tapaamista ja näissä vastauksissa huomiota herättävää oli niiden suuri hajonta. Esimerkiksi oma koti ja toimisto olivat eniten autismitikijon aikuisille sopivia paikkoja järjestää palvelutarpeen arviointia, mutta siltikin neljäsosa vastaajista koki kodin tai toimiston täysin tai jokseenkin sopimattomiksi. Vastauksista voi päätellä, että huomattava osa autismitikijon aikuisista ei kykenisi osallistumaan palvelutarpeensa arviointiin, vaikka eri toimintamalleista valittaisiin kohderyhmälle tyypillisimmin sopivat tavat arvioida palvelutarvetta.

Asiakasprosesseja havainnoimalla saatiin kokemusta käytännön tilanteista ja sitä kautta syvempää ymmärrystä kehittämistyön toimintaympäristöstä. Asiakasprosessiin liittyvä neuvonta- ja itse palvelutarpeen arviointia havainnoidessa toteutettu ohjaus muuntui miltei asiakkaan etujen valvonnaksi ja olikin kehittämisprosessin eniten aikaa vievä osuus. Zechner (2019, 145) korostaa, että palveluohjaus ja prosessi kohti asiakkaan toipumista, edellyttää asiakkaan ja työntekijän välisen suhteen muodostumista luottamukselliseksi. Osallistuin asiakasprosessiin tavallaan ulkopuolisena, joka osaltaan auttoi muodostamaan luottamuksellista suhdetta ja siten mahdollisti tasavertaisen yhteistyön asiakkaan kanssa. Asiakkaan ja työntekijän välinen suhde onkin yksi työväline asiakkaan oman toimijuuden ja osallisuuden laajentamisessa (Zechner 2019, 145) ja tämä vahvistuminen osoittautui toteutuvan myös havainnointiprosessin aikana.

Seuraamalla palvelutarpeen arvioinnin todellisia asiakasprosesseja, tunnistettiin sekä toimivia, että toimimattomia tapoja arvioida palvelutarvetta. Huomio kiinnittyi myös erilaisiin kompastuskiviin asiakkaan ja sosiaalihuollon ammattihenkilön välisessä vuorovaikutuksessa. Voimavaraistavassa työskentelyssä tieto ja valta siirretään asiakkaalle, mutta havainnoitujen asiakasprosessien kunnissa nähtävissä jotain aivan päinvastaista, nimittäin tiedon ja vallan rajaaminen tai jopa pois vieminen. Molemmissa tilanteissa työntekijät rajasivat asiakkailta pois palveluita diagnoosin perusteella, mutta eivät olleet valmiita näkemään asiakkaan todellista tilannetta, jota toimintakyvyn arviointi ja asiakkaan kuuleminen olisi voinut valottaa. Molemmat asiakkaista kokivat havainnoinnin myötä saamansa tuen palveluihin pääsemisen edellytyksenä ja pohtivat ääneen sitä, kuinka tällaisen palvelun voisi saattaa jokaisen tarvitsevan saataville. Tätä jäimme myös pohtimaan Autismiliitossa, mutta keinoa emme ole vielä löytäneet.

6.3 Oma ammatillinen kasvu

Vaikka kolmas sektori ja hanketyö olikin itselleni aiemmasta kokemuksesta tuttuja työkenttiä, en ollut aikaisemmin työskennellyt niin laajan projektin parissa, kuin miksi opin näytetyöni muodostui. Kehittämisprosessin eteenpäin vieminen edellytti täysin uusien taitojen oppimista ja jo olemassa olevien hiomista. Sosionomiksi opiskellessani olen kokenut lainsäädäntöön sekä erilaisiin suosituksiin ja ohjeistuksiin perehtymisen mutkattomaksi ja mielenkiintoiseksi osaksi opintoja. Tähän liittyen on kuitenkin mainittava se, että aiempi varmuus asioiden tietämisestä väistyy kokemuksen myötä. Menneen

kehittämistyön aikana jouduin useita kertoja tilanteisiin, jossa aiemman tietämyksen tilalle piti etsiä ymmärrystä.

“Any fool can know. The point is to understand.” Albert Einstein

Asiantuntijahaastatteluihin valmistautuminen oli yksi jännittävimmistä kohdista kehittämisprosessia, sillä erityisesti ICF-luokitukseen perehtyminen haastoi oman ymmärryksen rajoja. Epävarmuuden tunne seurasi minua vielä molempiin haastatteluihin, sillä en ollut tyytyväinen omaan valmistautumiseeni. Epävarmuuden kokemus väistyi haastattelujen aikana ja haastatteluissa saatu tieto auttoi löytämään ymmärrystä aiemmin lukemalla opitun tiedon rinnalle. Päädyin myös fokusryhmätyöskentelyn aikana miettimään oman toiminnan tarkoituksenmaisuuutta suhteessa tavoitteeseen. Prosessin päätyttyä tunnistan yhteneväisyyksiä asiantuntijahaastatteluiden ja fokusryhmätyöskentelyn herättämissä tunteissa ja ymmärrän jälkeinpäin, että epävarmuus pohjasi tilanteen ja tietämyksen hallinnasta luopumiseen.

Asiakasprosessien havainnointi lisäsi ammatillista osaamistani palvelujärjestelmästä tavalla, jota en olisi mistään muualta kyennyt saamaan. Arvelen, että kokemus oli uusi itseni lisäksi myös mukana olleille sosiaalihuollon ammattihenkilöille ja asiakkaille. Palvelutarpeeseen ja sosiaalipalveluihin liittyvissä intensiivisissä asiakasprosesseissa haasteena oli työskentelyn päättäminen. Pyrin työskentelemään voimavaraistavalla otteella ja huomasin kokevani hoppua siitä, että tietoa ja osallisuuden tunnetta pitäisi onnistua siirtämään taianomaisesti asiakkaan mieleen. Käsitin kuitenkin tilanteen realistisemmin ja huomasin olevani huolissani kaikista tulevista kerroista, jolloin asiakas joutuu vastaaviin tilanteisiin ilman tukea.

Opin kehittämistyön aikana paljon ja jatkuvaa oppimista kuvaa erityisesti se, että jokaisesta uudesta opitusta asiasta heräsi uusia kysymyksiä, joiden selvittelyä haluan jatkaa tulevaisuudessa hallintotieteiden opintojen parissa. Ammattiosaamista on tarpeen pitää yllä ajatellen, että sosiaalialan asiantuntijuus kehittyy läpi työelämän ja opiskeluaikana opitut asiat muuttuvat ajan myötä. Siksi sosiaalialan asiantuntijuus muodostuu kokemuksesta, halusta jatkaa oppimista ja oman ymmärryksen rajojen tunnistamisesta.

LÄHTEET

Attwood, T. 2012. Aspergerin oireyhtymä lapsuudesta aikuisuuteen. Helsinki: Kehitysvammaliitto, oppimateriaalikeskus Opike.

Autismiliitto 2020. Autismiliiton strategia 2020-2022. Viitattu 12.9.2021. https://www.autismiliitto.fi/files/3429/Liite_6_Autismiliiton_strategia_2020-2022_liittokokous.pdf

Autismiliitto 2021 a. Autismiliiton toimintasuunnitelma 2022. Viitattu 12.9.2021. https://www.autismiliitto.fi/files/3839/LIITE_4_Toimintasuunnitelma_vuosi_2022.pdf

Autismiliitto 2021 b. Autismiliiton verkkosivusto. Viitattu 5.9.2021. www.autismiliitto.fi

Celia 2021. Verkkopalvelujen saavutettavuusohjeita. Viitattu 2.9.2021. <https://www.celia.fi/saavutettavuus/verkkopalvelujen-saavutettavuus/>

Cusack, J. 2017. Participation and the gradual path to a better life for autistic people, Autism, 21(2), 131–132. doi: 10.1177/1362361316680155.

Gråsten, N. 2020. Kohti itsenäistä omannäköistä elämää - Opas aikuistuvan autismikirjon henkilön tuen tarpeen tunnistamiseen ja tukipalveluiden löytämiseen. Helsinki: Autismisäätiö. Viitattu 12.9.2021. https://www.autismisaatio.fi/media/tuen-tarpeen-tunnistaminen_.pdf

Hirvonen, J., Niiranen-Linkama, P. & Saksio, M. 2015. Sosionomit asiakastyön kentillä. Mikkeli: Mikkelin ammattikorkeakoulu.

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2008. Tutkimushaastattelu: Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Gaudeamus Helsinki University Press.

Hyvärinen, M., Nikander, P., Ruusuvaari, J. & Aho, A. L. 2017. Tutkimushaastattelun käsikirja. Tampere: Vastapaino.

Hyytiälä, H. 2021. Kuinka tehdä sote-palveluissa parempia asioita, ei vain vanhoja asioita paremmin? Valtioneuvoston Sote-uudistus sivuston artikkeli. Viitattu 15.9.2021. <https://soteuudistus.fi/kuinka-opimme-tekemaan-sote-palveluissa-parempia-asioita-ei-vain-vanhoja-asioita-paremmiin->

Hänninen, S., Karjalainen, J. & Lehtelä, K. 2007. Pääsy kielletty! Poiskäännyttämisen politiikka ja sosiaaliturva. Vaajakoski: Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus, 2007.

Hänninen, M. 2018. Sosiaalityöntekijöiden kokemuksia autismikirjon nuorten aikuisten palvelutarpeen arvioinnista. Tampereen ammattikorkeakoulu.

ICF Research Branch 2018. ICF Core Sets for Autism Spectrum Disorder and for Attention Deficit Hyperactivity. ICF Branch Newsletter 2018/01. Viitattu: 6.9.2021. <https://www.icf-research-branch.org/newsletter/284-icf-research-branch-newsletter-2018-1/icf-core-set-updates/663-icf-core-sets-for-autism-spectrum-disorder-and-for-attention-deficit-hyperactivity-disorder>

Kangas, K. 2014. Asiakkaan ja sosiaalityöntekijän kohtaaminen Asperger-aikuisen näkökulmasta. Sosiaalityön pro gradu-tutkielma. Lapin yliopisto. <https://lauda.ulapland.fi/bitstream/handle/10024/61492/Kangas.Kaisa.pdf?sequence=2&isAllowed=y>

Kari, O., Laakso, S., Niskanen, T. & Seppänen, M. 2020. Vammaistyön käsikirja. 1. painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Karolinska Institutet 2019. Autism kopplat till kraftigt ökad risk för självmordsbeteenden. KI-nyheter. Verkkootikkeli. 27.9.2019. Viitattu: 5.9.2021. <https://nyheter.ki.se/autism-kopplat-till-kraftigt-okad-risk-for-sjalvmordsbeteenden>

Kenny, L., Hattersley, C., Molins, B., Buckley, C., Povey, C., & Pellicano, E. 2016. Which terms should be used to describe autism? Perspectives from the UK autism community. *Autism : the international journal of research and practice*, 20(4), 442–462. <https://doi.org/10.1177/1362361315588200>

Koivisto, J. & Tiirinki, H. 2020. Monialaisen palvelutarpeen tunnistaminen sosiaali-, terveys- ja työvoimapalveluissa. Valtioneuvoston kanslia.

Korpela, A. 2019. Nepsy-henkilöiden kohtaaminen asiakastilanteissa. Opinnäytetyö. Sosiaalialan koulutusohjelma. Satakunnan ammattikorkeakoulu. https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/262409/korpela_aleksandra.pdf?sequence=2&isAllowed=y

Kuisma, J. & Valtonen, S. 2018. Apuvälinepalveluiden toimintakykylähtöisen tiedonkeruulomakkeen arviointi. Helsingin sosiaali- ja terveystoimiala, apuvälinepalvelut. Opin-näytetyö. Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala. Toimintaterapeutti (AMK). Jyväskylän ammattikorkeakoulu. https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/152739/Kuisma_Johanna_ja_Valtonen_Suvi_2018_09.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Kuisma, J. 2020. Tavoite- ja toimintakykylähtöinen tukitoimien tarpeen arviointi. Autismiliiton autismin talvipäivien luennon diasarja. Espoo. Viitattu 1.9.2021. https://www.autismiliitto.fi/fi/files/3321/Talvipaivat_Johanna_Kuisma_2020_Espoo.pdf

Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 2000/812. Annettu Helsingissä 22.9.2000.

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 1987/380. Annettu Helsingissä 3.4.1987.

Matson, J. L., & Goldin, R. L. 2013. Comorbidity and autism: Trends, topics and future directions. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(10), 1228-1233.

Nussbaum, M. & Sen, A. 1993. *The quality of life*. World Institute for Development Economics Research. Oxford: New York: Clarendon ; Oxford University Press.

Näkki, P. & Sayed, T. 2015. Asiakastyön menetelmiä sosiaalialalla. 1. p. Helsinki: Edita.

Onnismaa, J. 2011. Ohjaus- ja neuvontatyö: Aikaa, huomiota ja kunnioitusta. 3. p. Gaudeamus Helsinki University Press.

Talentia ry. 2018. Arki, arvot ja etiikka - Sosiaalialan ammattihenkilön eettiset ohjeet. Toim. Alpo Heikkinen. Helsinki: Sosiaalialan korkeakoulutettujen ammattijärjestö Talentia ry, 2018.

THL 2016. Dialogisuus ammattilaisen ja perheen välillä. Viitattu 6.9.2021. Verkkosivu: https://thl.fi/fi/web/lapset-nuoret-ja-perheet/tyon_tueksi/varhainen-avoin-yhteistoiminta/dialogisuus_ammattilaisen_ja_perheen_valilla

THL 2021 a. Toimintakykymittarit. Viitattu 6.9.2021. <https://thl.fi/fi/web/toimintakyky>

THL 2021 b. Vammaispalvelujen käsikirja. Viitattu 6.9.2021. <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja>

Vilka, H. 2015. Tutki ja kehitä. 4. uud. p. Jyväskylä: PS-kustannus.

Puusa, A., Juuti, P. & Aaltio, I. 2020. *Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät*. [Helsinki]: Gaudeamus.

Saari, J. 2007. Huono-osaiset: elämän edellytykset yhteiskunnan pohjalla. Helsinki: Gaudeamus, 2007.

Salonen, K., Eloranta, S., Hautala, T. & Kinon, S. 2017. *Kehittämistoiminta ja kehittämisen menetelmiä ammatillisessa korkeakoulutuksessa*. Turku: Turun ammattikorkeakoulu.

Sosiaalihuoltolaki 2014/1301. Annettu Helsingissä: 30.12.2014

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2017. Sosiaalihuoltolain soveltamisopas. Helsinki : Sosiaali- ja terveysministeriö, 2017.

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2020. Vammaispalvelut ja tukitoimet. verkkosivu. Viitattu: 1.9.2021. <https://stm.fi/vammaispalvelut-tukitoimet>.

Sallinen, S., Majoinen, K., Seppälä, J. & Eskelinen, L. 2017. *Toimiva kunta: Hyvinvointia! Sivistystä! Elinvoimaa!* Helsinki: Suomen Kuntaliitto.

Somashekhar, S. 2015. How autistic adults banded together to start a movement. Washington post -artikkeli. Julkaistu 20.7.2015. Viitattu 5.9.2021. Saatavilla: https://www.washingtonpost.com/politics/the-next-civil-rights-movement-accepting-adults-with-autism/2015/07/20/e7c6743e-f338-11e4-bcc4-e8141e5eb0c9_story.html

Särkikangas, U. 2020. Sosiaali- ja terveyspalveluiden käyttö erityisperheiden arjessa - toiminnan ja ajankäytön näkökulma. Helsinki: Poliittisten, yhteiskunnallisten ja alueellisten muutosten tohtoriohjelma, Helsingin yliopisto, 2020. Väitöskirja.

Twitter 2021. Hashtag search - #actuallyautistic. Viitattu 13.9.2021. Saatavilla: https://twitter.com/hashtag/ActuallyAutistic?src=hashtag_click

Vilkka, H. 2015. Tutki ja kehitä. Jyväskylä: PS-kustannus, 2015.

Vehviläinen, S. 2014. *Ohjaustyön opas: Yhteistyössä kohti toimijuutta*. Helsinki: Gaudeamus.

UN General Assembly 2007. Convention on the Rights of Persons with Disabilities: resolution / adopted by the General Assembly, 24 January 2007, A/RES/61/106.

Yliruka, L., Vartio, R., Pasanen, K. & Petrelius, P. 2018. *Monimutkaiset ja erityistä osaamista edellyttävät asiakastilanteet sosiaalityössä: Valtakunnallisen kyselyn tuloksia*. Helsinki: Terveysten ja hyvinvoinnin laitos.

Wallace, S., Guldborg, K. & Bailey, A. 2019. A Research Review on Autism. Mäntsälä: Eteva Joint Authority, 2019.

WHO 2021. ICD 11: *Mortality and Morbidity Statistics*. 6A02 Autism spectrum disorder. Viitattu: 6.9.2021. <https://icd.who.int/dev11/l-m/en#/http%3a%2f%2fid.who.int%2fcd%2fentity%2f437815624>

Zechner, M. 2019. Näkökulmia palvelutarpeen arviointiin. Seinäjoki : Seinäjoen ammattikorkeakoulu, 2019. Julkaisusarja; raportteja ja selvityksiä

Autismikirjon henkilön palvelutarpeen arviointi sosiaalihuollossa



Pakolliset kentät merkitään asteriskilla (*) ja ne tulee täyttää lomakkeen viimeistelemiseksi.

Tällä kyselyllä selvitetään ajatuksia ja toiveita sosiaalihuollossa tehtävään palvelutarpeen arviointiin liittyen. Tämä kysely on tarkoitettu aikuisille, jotka ovat tai kokevat olevansa autismikirjolla. Kyselyyn voi vastata, vaikkei sosiaalihuollon asiakkuudesta ole omakohtaista kokemusta. Sivun mittaisen kyselyn vastaamiseen kuluu arviolta 5 minuuttia.

Kyselyllä kerättyä tietoa hyödynnetään oppaassa, jonka tavoitteena on vastata kysymykseen; Miten aikuisten autismikirjon henkilöiden palveluntarvetta voitaisiin tunnistaa paremmin? Opas tulee toimimaan sosiaalipalveluissa työskentelevien työvälineenä asiakkaan palvelutarpeen arvioinnissa ja autismikirjolla olevan asiakkaan apuvälineenä palvelutarpeen arviointiin osallistumisessa.

Turun Ammattikorkeakoulussa Sosionomiksi opiskeleva Helena Öhman laatii oppaan osana opinnäytetyötään ja vastaa kerättyyn tietoon liittyviin kysymyksiin sähköpostitse helena.ohman@autismiliitto.fi. Kysely on auki sunnuntaihin 18.4.2021 asti.

Opas ja opinnäytetyö valmistuu 2021 aikana ja valmis opas julkaistaan Autismiliiton verkkosivuilla. Opinnäytetyö tulee olemaan luettavissa Theseuksessa, ammattikorkeakoulujen yhteisessä opinnäytetyötietokannassa. Kyselyyn vastanneet eivät ole tunnistettavissa. Kerätty tieto tallentuu Webropol tietokantaan ja se tullaan poistamaan oppaan valmistuttua, vuoden 2021 aikana.

Kiitos kyselyyn vastaamisesta!

Oletko ollut sosiaalihuollon asiakkaana? *

- ☐ Kyllä
- ☐ Ei

Sosiaalipalveluiden tulisi olla kaikille kuntalaisille saavutettavissa siten, että niihin on mahdollista hakeutua oma-aloitteisesti riittävän aikaisessa vaiheessa.

Arvioi kunkin yhteydenottotavan saavutettavuutta ja sopivuutta omalla kohdallasi, jos hakeutuisit sosiaalipalveluiden asiakkaaksi. *

1 Täysin sopimaton	2 Jokseenkin sopimaton	3 Jokseenkin	4 Täysin	En osaa
-----------------------	---------------------------	-----------------	-------------	------------

			sopiva	sopiva	sanoa
Puhelimitse	☐	☐	☐	☐	☐
Sähköpostitse	☐	☐	☐	☐	☐
Verkkoselaimella chatissä	☐	☐	☐	☐	☐
Paperilomakkeella	☐	☐	☐	☐	☐
Lomakkeella verkossa	☐	☐	☐	☐	☐
Kasvotusten asiakaspalvelupisteessä	☐	☐		☐	☐

Sosiaalihuollon ammattihenkilö tekee palvelutarpeen arvioinnin yhteistyössä asiakkaan ja tarvittaessa läheisten sekä muiden toimijoiden kanssa. Yleensä arviointia varten järjestetään yhteinen tapaaminen.

Arvioi kunkin tapaamispaikan tai -tavan kohdalla, kuinka hyvin koet kykeneväsi osallistumaan ja tuomaan oman mielipiteesi esiin. *

	1 Erittäin huonosti	2 Jokseenkin huonosti	3 Jokseenkin hyvin	4 Erittäin hyvin	En osaa sanoa
Kotona	☐	☐	☐	☐	☐
Toimistolla	☐	☐	☐	☐	☐
Videokokouksessa	☐	☐	☐	☐	☐
Verkkoselaimella chatissä	☐	☐	☐	☐	☐
Puhelimessa	☐	☐	☐	☐	☐

Palvelutarpeen arviointia tehtäessä, on hyvä arvioida sitä, millaisia käytännönjärjestelyjä tapaaminen ja vuorovaikutuksen onnistuminen edellyttää.

Arvioi seuraavien väitteiden paikkansa pitävyys omalla kohdallasi, jos palvelutarvettasi arvioitaisiin. *

1 Täysin eri	2 Jokseenkin eri mieltä	3 Jokseenkin samaa mieltä	4 Täysin samaa	En osaa
--------------	-------------------------	---------------------------	----------------	---------

	mieltä			mieltä sanoa	
Tapaamisen kysymyksien ja asiasisällön etukäteen saaminen helpottaa osallistumistani palvelutarpeen arviointiin.	☐	☐	☐	☐	☐
Autismikirjon henkilön palvelutarpeen arviointia varten järjestettyyn tapaamiseen on hyvä varata tavanomaista pidempi aika.	☐	☐	☐	☐	☐
Oman läheisen, tukihenkilön tai vertaisen läsnäolo palvelutarvetta selvitettäessä tukee osallistumistani.	☐	☐	☐	☐	☐
Toivon, että työntekijä kirjaa yhdessä kanssani palvelutarpeen arvion tapaamisen aikana.	☐	☐	☐	☐	☐
Haluan saada yhdessä kirjatun arvion kotiin rauhassa tarkastettavaksi ja mahdollisuuden ehdottaa siihen muutoksia muutaman päivän ajan.	☐	☐	☐	☐	☐

Lisätietoja tai muuta huomioitavaa?

Saako lisätietoihin kirjoittamaasi tekstiä lainata suoraan oppaassa ja opinnäytetyössä?

☐ Kyllä

☐ Ei

*Kansilehti

Autismikirjon aikuisen palvelutarpeen arviointi
- Opas sosiaalihuollon ammattihenkilön ja asiakkaan tueksi

Liite 2. Opas autismikirjon aikuisen palvelutarpeen arviointiin (1)

*Takakansi

Autismikirjon aikuisen palvelutarpeen arviointi
- Opas sosiaalihuollon ammattihenkilön ja asiakkaan tueksi

Sosiaalityön ammattilaiset kuvaavat palvelujärjestelmän suurimmaksi väliinpu-toajaryhmäksi neuropsykiatrisesti oireilevat asiakkaat. Sata autismikirjon ai-kuista vastasi sosiaalipalveluiden saavutettavuutta koskevaan kyselyyn, jonka tulokset tukivat ammattilaisten näkemystä. Puolet vastaajista kertoivat ol-leensa sosiaalipalveluiden asiakkaina, mutta vain joka neljännelle asiakkaana olleista oli tehty palvelutarpeen arviointi sosiaalihuoltolain edellyttämällä ta-valla.

Tämän oppaan tarkoituksena on toimia sosiaalihuollon ammattihenkilön työvä-lineenä ja autismikirjolla olevan asiakkaan apuvälineenä palvelutarpeen arvi-oinnissa. Oppaan rakentamisessa on hyödynnetty aiempia tutkimuksia, fokus-ryhmätyöskentelyä ja verkkokyselyn avulla sadalta autismikirjon henkilöltä ke-rättyä tietoa. Kehitystyössä on konsultoitu Autismiliiton asiantuntijoiden lisäksi vammaispalveluihin erikoistunutta sosiaalityöntekijää, autismikirjon henkilöi-den toimintakyvyn arviointiin perehtynyttä toimintaterapeuttia ja sosiaalihuol-lon lainsäädäntöä asiantuntevaa juristia.

Oppaan käyttöä tukee Autismiliiton verkkosivuilta löytyvä Toimintakyvyn arvi-ointi autismikirjolla -opas, joka auttaa autismikirjon henkilöä sanoittamaan tuen tarpeitaan ja sosiaalialan ammattilaista hahmottamaan paremmin asiak-kaan palvelutarvetta. Molemmat oppaat on toteuttanut Helena Öhman sosiaa-lialan opinnäytetyönä vuonna 2021, jonka Autismiliitto on tilannut Turun am-mattikorkeakoulusta.

www.autismiliitto.fi

Sisällys

Sosiaalipalveluiden saavutettavuus 2

Sosiaalihuoltolain mukainen palvelutarpeen arvio 3

Tilanteen yhteenveto 5

Asiakkuuden edellytykset 7

Asiakkaan oma näkemys 9

Omatyöntekijän tarve 11

Tuen tarve ja sen luonne 13

Kohtuulliset mukautukset palvelutarpeen arvioinnissa 15

Palvelutarpeen arvioinnin jälkeen 16

Asiakkaan asema ja oikeudet 17

Muistutus, kantelu vai muutoksenhaku? 18

Liite 2. Opas autismikirjon aikuisen palvelutarpeen arviointiin (2)

Sosiaalipalveluiden saavutettavuus

Yksi sosiaalihuollon tehtävistä on edistää yhdenvertaisuutta ja tukea vammaisia henkilöitä heidän arjessaan ja yhteiskuntaan osallistumisessa. Yhteiskunnan palvelut ja toiminnot on suunniteltu neurologisesti tyypillisille henkilöille. Vähemmistöön kuuluvat voivat tarvita tukea ja mukautuksia arjessa selviytymiseen ja yhdenvertaiseen osallistumiseen.

Palvelujärjestelmässä autismikirjon henkilöt ovat heikommassa asemassa, ja tämän vuoksi jo palveluihin hakeutumisen esteettömyyteen on kiinnitettävä erityistä huomiota. Sosiaalipalveluiden on oltava kaikille saavutettavissa siten, että palveluiden piiriin on mahdollista hakeutua oma-aloitteisesti riittävän aikaisessa vaiheessa. Palvelutarpeen arvioinnin käynnistämisen on oltava asiakkaalle helppoa, eikä palvelujärjestelmän kuulu edellyttää asiakkaalta sellaista toimintakykyä, johon tukea ollaan hakemassa.

Palvelutarpeen arviointiin hakeutumisen esteenä voi olla tiedon puute, aiemmat huonot kokemukset tai esteelliset yhteydenottotavat. Mikään yksittäinen yhteydenottotapa ei ole kaikille toimiva ratkaisu ja tapojen rajaaminen esimerkiksi puhelinaikoihin, infopisteellä asiointiin tai paperilomakkeelle estää osalta avun hakemisen. Sosiaaliohjaukseen ja neuvontaan on tärkeä voida olla yhteydessä useammalla eri tavalla, esim. puhelimitse, sähköpostitse ja asiakaspalvelupisteellä. Sähköpostimahdollisuutta kannattaa suosia aina!

Tietoa erilaisista palveluista tulisi tarjota kunnan verkkosivuilla ja asiakaspalvelussa. Verkkosivuilla on tärkeää kuvata kunkin toimialan asiakasryhmää siten, että myös autismikirjon henkilöt kokevat oikeudekseen lähestyä esimerkiksi aikuissosiaalityötä, vammaispalveluita tai perhepalveluita.

”Jostain syystä mulle toimii etäajoissa videopuhelut loistavasti, mutta jos ensimmäinen tai ainoa yhteydenotto on puhelu, joka minun pitää tehdä, se jää varmasti hoitamatta.”

Sosiaalihuoltolain mukainen palvelutarpeen arviointi

Kokonaisvaltainen palvelutarpeen arviointi auttaa tunnistamaan tuen tarpeita ja ennaltaehkäisemään ongelmien kasautumista. Tässä oppaassa palvelutarpeen arvioinnin kokonaisuus jaotellaan sosiaalihuoltolain §37 mukaisesti viiteen eri osa-alueeseen; tilanteen yhteenvedoon, asiakkuuden edellytyksiin, asiakkaan omaan näkemykseen, omatyöntekijän tarpeeseen sekä palvelutarpeeseen ja sen luonteeseen.

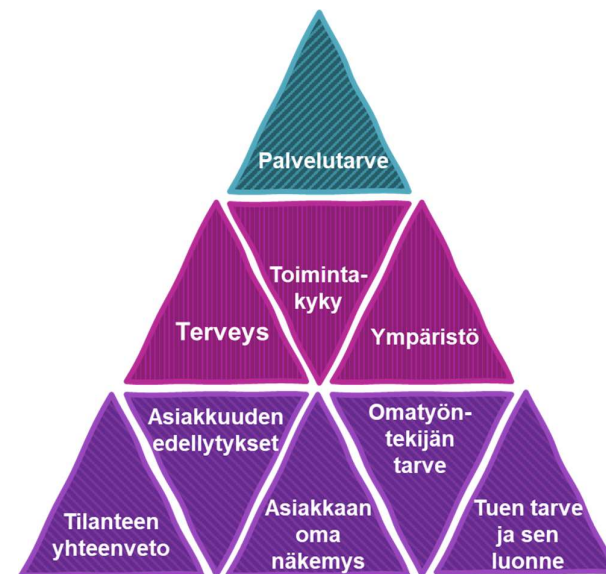
”Asiat menivät niin pahasti solmuun, että olin jo menettää asuntoani, ennen kuin ymmärsin, että todella tarvitsen ulkopuolista apua käytännön asioiden hoitamisessa ja oppimisessa. Toivon, että jatkuvasti lisääntyvä tietoisuus autismikirjoon liittyvistä ilmiöistä johtaisi siihen, että muilla vastaavassa tilanteessa olevilla ei tarvitsisi päätyä ihan pohjalle asti ennen avun saamista.”



Liite 2. Opas autismikirjon aikuisen palvelutarpeen arviointiin (3)

Palvelutarpeen arvioinnin kokonaisuutta voi kuvata pyramidina, jonka perustana toimii sosiaalihuoltolain mukainen palvelutarpeen arvio. Kokonaisvaltaisesti tehty palvelutarpeen arvio edellyttää toimintakyvyn ja siihen vaikuttavien tekijöiden tunnistamista.

”Yleisesti palvelutarpeen arviossa tulisi ottaa huomioon se, että autismikirjon henkilö ei välttämättä osaa itse kertoa tilanteestaan tarpeeksi. Ensi vaikutelmasta hyvin pärjäävällä ihmisellä saattaa olla esim. korkeakoulututkinto, mutta arjen hallinta ja jaksaminen tuovat elämään lähes ylitsepääsemättömiä haasteita.”



Toimintakyvyn pyramidi. Mukailten Kuisma, J. (2020) Autismin talvipäivät

Tilanteen yhteenveto

Asiakkuuden alussa tehtävän palvelutarpeen arvioinnin tavoite on selvittää minkä tyyppisiä tuen tarpeita asiakkaalla on, mitkä tahot ja palvelut vastaavat tuen tarpeeseen ja mikä näistä tahoista on vastuussa palvelukokonaisuuden muodostamisesta. Asiakkaalla on oikeus tulla kuulluksi ja saada palvelutarpeensa arvioiduksi kokonaisvaltaisesti, kaikilla elämän eri osa-alueilla. Eri palveluista ja tukimuodoista löytyy lisätietoa niin ammattilaisille kuin asiakkaillekin THL:n vammaispalveluiden käsikirjasta.

Asiakkaalle

- Sinun kannattaa kirjata ylös niitä asioita, joissa suoriutumiseen ja osallistumiseen kaipaat tukea. Näitä asioita voi olla esimerkiksi videopeliyhteisöön kuuluminen, maalauskurssille osallistuminen, väitöskirjan tekeminen tai työvuorojen sopiminen.
- Sinun on hyvä pohtia itsellesi sopivia tapoja osallistua ja viestiä ammattihenkilön kanssa jo hakeutuessasi palvelutarpeen arviointiin.
- Kerro työntekijälle, jos tarvitset kohtuullisia mukautuksia työntekijän tapautumiseen tai tarvitset apua tarvittavien tietojen ja asiakirjojen toimittamiseen.
- Tuttu ja luotettava tukihenkilö, terapeutti tai opettaja kannattaa pyytää mukaan arviointiin. Voit pyytää tukihenkilöksi palaveriin myös omaisen, läheisen tai vertaisen.

”Aikuisena autismikirjon naisena olen kokenut, että näennäinen pärjäävyyteni on hidastanut sekä omaa avun hakemistani, että myös sen saamista. Haasteet arjessani ovat suurempia kuin alkujaan ymmärsin ajatellakaan, ja niiden kartoittamiseksi sosiaalityöntekijän olisi hyvä tietää, millä eri tavoilla ongelmia voi ilmetä.”

Liite 2. Opas autismikirjon aikuisen palvelutarpeen arviointiin (4)

Ammattilaiselle

- Palvelutarpeen arvioinnin suorittamisesta lainmukaisesti vastaa se sosiaalihuollon ammattihenkilö, joka on ensimmäisenä saanut tiedon uudesta asiakkaasta.
- Palvelutarpeen arviointiin on osallistuttava muiden toimialojen asiantuntijoita, jos asiakkaasta tiedon saaneella henkilöllä ei itsellään ole tehtävään soveltuvaa koulutusta tai kyseisen asiakkaan tilanteeseen riittävää osaamista.
- Autismikirjon henkilöillä voi olla toiminnanohjauksesta johtuvia vaikeuksia hakea ja saada tarvitsemiaan sosiaali- ja terveyspalveluja. Nämä toiminnanohjauksen pulmat viestivät myös asiakkaan erityisen tuen tarpeesta ja ne kannattaa ottaa vakavasti.
- Vältä asiakkaan kuormittamista sillä, että pyydät häntä toimittamaan erilaisia lomakkeita, lausuntoja ja todistuksia. Asiakkaalle voi ehdottaa, että hän antaa luvan tietojen vaihtoon siten, että työntekijä voi tilata tarvittavat asiakirjat suoraan eri tahoilta.
- Työntekijä tukee autismikirjon henkilöä parhaiten toimimalla ennakkoluulottomasti ja keskittymällä itse asiaan eikä tapaan, jolla asiakas asiaansa esittää.

”Autismikirjonkin ihmiset ovat erilaisia. Mikä toimii jollakin, ei välttämättä toimi toisella. Olisi ehdottoman tärkeää, että sosiaalihuollon palveluissa tiedotettaisiin autismikirjon moninaisuus ja se otettaisiin huomioon heti palvelutarpeen arvioinnista lähtien.”

Asiakkuuden edellytykset

Sosiaalihuollon ammattihenkilön tekemien päätöksiä on aina perustuttava lakiin. Lainsäädäntö määrittelee ne edellytykset, joilla sosiaalipalveluita voidaan myöntää. Palvelutarpeen arviointi on toteutettava siten, ettei asiakas jää ilman tarvitsemaansa palvelua, vaikkei hän olisi sitä osannutkaan hakea. Sosiaalihuollon ammattihenkilö arvioi asiakkuuden edellytykset, huomioiden yksilöllisesti asiakkaan toimintakyvyn ja tuen tarpeen.

”Olen autismikirjon nainen sekä vanhempi. Oman kuntani aikuispsykiatria ei ohjaa meitä autismikirjon aikuisia vammaispalveluihin, liekö kunnan sisäinen käytäntö, kun vammaispalvelu ei ota edes autismikirjon lapsia asiakkaaksi. Kuntakohtaiset kriteerit niin tiukat.”

Toimintamalleihin tai rakenteisiin liittyvät seikat voivat vaikuttaa palvelutarpeen tunnistamiseen ja sitä kautta myönnettyihin palveluihin, vaikka lainsäädäntö on kaikille sama. On kuitenkin muistettava, että ensisijaisesti lakeja tulee tulkita ja toteuttaa asiakkaan edun mukaisesti.

Asiakkaalle

- Tuen tarpeeseen voidaan vastata sosiaalihuoltolain mukaisilla palveluilla, kuten kotipalvelulla, liikkumista tukevilla palveluilla tai esimerkiksi konkreettisesti virastoasiointia tai laskujen maksua tukevalla säännöllisellä sosiaaliohjauksella.
- Palvelutarpeen arvioinnissa on huomioitava kaikki asiakkaan tuen tarpeeseen vaikuttavat tekijät ja siksi asiakkaan omalla kerronnalla, läheisten havainnoilla ja eri alojen asiantuntijoiden lausunnoilla on merkitystä.
- Sosiaalihuollon ammattihenkilöllä ei ole velvollisuutta myöntää lääkärin suosittelemaa yksittäistä palvelua. Siksi lääkärin tai muun asiantuntijan lausunnoissa on kuvattava sairauden tai vamman vaikutusta potilaan arjessa suoriutumiseen, eli asiakkuuden edellytyksiä.

Liite 2. Opas autismikirjon aikuisen palvelutarpeen arviointiin (5)

Ammattilaiselle

- Oikeiden palveluiden hakeminen ei ole asiakkaan vastuulla. Ammattihenkilö selvittää eri vaihtoehtoja ja tuo ne asiakkaan tietoon, eivätkä kunnan sisäiset ohjeistukset saa mennä ammattihenkilön yksilöllisen harkinnan edelle.
- Korkeasti koulutetulla asiantuntijatehtävissä työskentelevällä autismikirjon henkilöllä voi olla huomattavia haasteita arjessa selviytymisessä. Autismikirjon henkilölle tyypillinen epätasainen kykyprofiili voi haitata tuen tarpeen tunnistamista.
- Palvelutarpeen arviointi tulee tehdä moniammatillisesti, mm. yhteistyössä vammaispalveluiden asiantuntijan kanssa. Autismikirjon asiakkaalla voi olla oikeus vammaispalvelulain mukaisiin palveluihin.
- Asiakkaalle on kerrottava ne kriteerit, joilla palveluita myönnetään ja tehtävä aina selkeästi perusteltu kirjallinen päätös jokaisesta myönnetystä ja myöntämättä jätetystä palvelusta.
- Kunnan työntekijöille laadittujen sosiaalihuollon palveluiden myöntämis- ja toteutusperusteita koskevien ohjeistuksien on oltava asiakkaiden saatavilla. Julkisuuslain mukaan päätöksentekoa ohjaavat viranomaisen sisäiset ohjeet ovat aina julkisen vallan käyttöä ja siten vähintään asianosaisille julkisia.

”Autismin kirjolla varustetulla henkilöllä voi olla monia muitakin vammoja elämänsä aikana osunut kohdalleen. Ajatukset voi kiertää kehää ja vaikka muille näyttäytyy ulospäin idearikkaana ja helposti työllistyvänä ei tällainen henkilö pysty välttämättä löytämään yhtään tahoa, joka oikeasti voisi auttaa asioissa. Oli se sitten työllistyminen tai apua johonkin muuhun ihan yksinkertaiseen asiaan.”

Asiakkaan oma näkemys

Palvelutarpeen arvion onnistuminen nojaa ammattilaisen ja asiakkaan keskinäiseen vuorovaikutukseen. Asiakas on oman itsensä asiantuntija ja sosiaalihuollon ammattihenkilö on palvelujärjestelmän asiantuntija. Tällöin ammattihenkilön tehtävänä on selvittää, miten asiakas kokee oman tilanteensa ja minkälaisia tuen tarpeita asiakas näkee itsellään olevan.

Kiireessä järjestetyssä palaverissa autismikirjon henkilön kyky sanoittaa omaa tilannettaan ei aina riitä. Asiakkaalla on oltava mahdollisuus kertoa oma mielipiteensä ja näkemyksensä palvelutarpeestaan, eikä asiakkaan toimintakyvyn tule muodostua tuen saamisen esteeksi. Palvelutarpeen arvioinnin tukena kannattaa hyödyntää Toimintakyvyn arviointi autismikirjolla -opasta.

Asiakkaalle

- Kerro työntekijälle, jos koet perinteisen palaverin vaikeaksi ja pyydä vaihtoehtoja tapaa oman mielipiteen antamiseen.
- Voit toivoa rauhallisempaa aikaa oman mielipiteen esiin tuomiseksi, jos tilanteessa on sillä hetkellä liikaa ihmisiä ja koet helpommaksi keskustella kahden kesken työntekijän kanssa.
- Yritä antaa työntekijälle mahdollisuus, vaikka aiemmat kokemukset sosiaalipalveluissa asioinnista olisivatkin kielteisiä. Ennakkoluulon kohtaaminen auttaa ammattilaisen ja asiakkaan välistä kanssakäymistä puolin ja toisin.

”Koen, että omalla kohdallani olisi parasta aina antaa vaihtoehto ilmaista itseäni kirjoittamalla ja antaa siihen tarpeeksi aikaa. Mielestäni olisi myös tärkeää saada arvio tarkastettavaksi itselle, ennen kuin sitä pistetään eteenpäin mihinkään, koska en aina osaa ilmaista itseäni selkeästi haastattelussa ja usein jotkin tärkeät asiat jäävät mainitsematta.”

Liite 2. Opas autismikirjon aikuisen palvelutarpeen arviointiin (6)

Ammattilaiselle

- Anna asiakkaan omalle kerronnalle riittävästi aikaa ja huomioi myös prosessissa mahdollisesti tarvittavat mukautukset.
- Asiakkaan saattaa olla helpompi keskustella asioistaan kirjoittaen Chatissa, omassa kodissaan tai vaikkapa lenkkipolulla ammattilaisen kanssa keskustellen tai etukäteen toimitettuihin kysymyksiin sähköpostilla vastaillen.
- Autismikirjon henkilö kokee usein, ettei hän ole voinut valmistautua palaveriin riittävästi. Työntekijän esittämien kysymyksiin vastaaminen on päätöksentekoa, johon autismikirjon henkilö tarvitsee riittävästi tietoa etukäteen tutustuttavaksi.
- Selvitä ja toimita eri palveluiden myöntämisen edellytykset asiakkaalle etukäteen riittävässä ajoin tutustuttavaksi. Tällä tavoin asiakkaalta pyydettävää yksityistä ja intiimiä tietoa voidaan tarvittaessa rajata.
- Selvitä asiakkaan mielipide asiakkaan ehdoilla. Palvelutarpeen arviointi ei ole hyvä hetki harjoitella sosiaalisia tilanteita, eikä autismikirjon henkilöä tule kannustaa tai velvoittaa esimerkiksi katsekontaktin ylläpitoa.

”Jos tapaan sosiaalihuollon henkilöt toimistolla, toivoisin ennen saapumistani saavani mahdollisimman paljon tietoa tulevasta tilanteesta (kuka saattaa avata oven, missä minun tulee odottaa, kauanko minun tulee odottaa, minkälainen odotustila on, mikä on juuri se ovi, josta minun pitäisi tulla sisään jne.)

Arvostaisin myös, jos käynnillä voitaisiin kysyä aistiherkkyyksistä ja mahdollisuuksien mukaan vaikuttaa esimerkiksi äänimaisemaan tai valaistukseen. En välttämättä uskalla näistä kertoa ja näitä asioita pyytää, jos siihen ei tarjota minulle mahdollisuutta.”

Omatyöntekijän tarve

Vieraat ja vaihtuvat työntekijät voivat muodostua sosiaalipalveluissa asioinnin esteeksi tai tehdä sosiaalipalveluista asiakkaan voimavaroja ja jaksamista heikentävän tekijän. Palvelutarpeen arvioinnissa asiakas ja ammattihenkilö arvioivat yhdessä asiakkaan omatyöntekijän tarvetta. Sosiaalihuollossa pysyvän ohjaajan tuki ja helppo tavoitettavuus edistää hyvinvointia ja tekee asioinnista saavutettavampaa.

Asiakkaalle

- Sinulla on oikeus saada itsellesi nimetty omatyöntekijä, joka vastaa asiakkuudestasi ja siihen liittyvistä palveluista.
- Omatyöntekijä voi seurata asiakkaan kuulumisia, arvioida säännöllisesti tuen tarvetta ja valvoa asiakkaan etua palvelujärjestelmässä.
- Omatyöntekijä voi asiakkaan luvalla toimia esimerkiksi asiakkaan asioihin liittyvien ammattilaisten yhteyshenkilönä ja selvittää tarvittaessa Kelan, terveydenhuollon tai vaikkapa opinto-ohjauksen kanssa asiakkaan asioita.
- Pohdi myös itsellesi toimivimpia tapoja yhteydenpitoon omatyöntekijän kanssa ja kerro tarpeesi ammattihenkilölle arvioinnin aikana.

”Yhteydenoton mahdollisuus ehdottomasti oltava sähköinen ja siitä on jäätävä jälki. Asioihin on voitava palata ja sisältöä voitava sulatella ja ehdottaa muutoksia etänä, sähköisesti. En ole vastannut enkä vastaa jatkossakaan puhelimitse tapahtuvaan yhteydenottoon, ellei sitä ole erikseen sovittu. Silloinkin varsinainen asia on oltava jo käyty sähköisesti läpi ja puhelimitse sovittuna aikana korkeintaan jokin ilmoitusluontoinen asia aiemmin käsiteltyihin asioihin liittyen”

Liite 2. Opas autismikirjon aikuisen palvelutarpeen arviointiin (7)

Ammattilaiselle

”Uskon, että yleinen olemukseni antaa usein sellaisen kuvan, että pärjään paremmin arjessa kuin mitä oikeasti pärjään. Työntekijät voivat saada minusta väärän kuvan, koska usein sosiaalisissa tilanteissa minulla on rooli päällä.”

- Autismikirjolla oleva asiakas voi selvittää sosiaalisista tilanteista maskaamalla, eli tarkasti keskittyen ”normaalin” roolin esittämiseen. Omatyöntekijän pysyvyys vähentää kuormitusta, kun luotettavassa vuorovaikutussuhteessa maskia ei enää tarvitse ylläpitää.

- Parhaimmillaan omatyöntekijä on perillä asiakkaan kuulumisista ja helposti tavoitettavissa varsinkin, jos asiakkaan elämäntilanteessa tapahtuu muutoksia.

- Jo tieto siitä, että on joku kenelle laittaa viestiä, jos tarvitsee apua esimerkiksi Kela-asoiden hoidossa, voi olla asiakkaan hyvinvoinnille merkittävä tekijä.

- Tuen tarpeen seurannassa kannattaa muistaa, etteivät omatyöntekijän tapaamiset muuttuisi tilanteiksi, joissa asiakas kokee joutuvansa perustelemaan tuen tarvettaan aina uudestaan.

”Sanon usein asioita niin, että se saattaa kuulostaa työkeältä. Toivoisin, että jos tulee tilanne, jossa sanomisestani hämmennyttään, minulta kysyttäisiin, tarkoitinko tiettyä asiaa sen sijaan, että tehdään oletuksia ja tulkintoja. Samalla toivoisin, että kun puhun, käyttämiini sanoihin kiinnitettäisiin huomiota.”

Tuen tarve ja sen luonne

Tuen tarvetta arvioitaessa ensimmäinen askel on todeta, että tuen tarvetta on tai ei ole. Seuraavaksi määritellään tuen tarpeen luonne, jolla tarkoitetaan palveluiden kestoa. Tuen tarve voidaan arvioida luonteeltaan tilapäiseksi, jatkuvaksi tai pitkäaikaiseksi.

Tilapäiseen tuen tarpeeseen vastataan pidempiaikaista tuen tarvetta ehkäisevillä, oikea-aikaisilla ja riittävillä tilapäisillä palveluilla.

Jatkuvaan tuen tarpeeseen myönnetään tavoitteellisia, asiakkaan kanssa yhdessä sovittuja määräaikaista palveluita, joiden tarkoituksena on asiakkaan itsenäinen selviytyminen ja tuen tarpeen päättymisen.

Pitkäaikaiseen tai pysyvään tuen tarpeeseen on vastattava asiakkaan edun mukaisesti järjestettävillä palveluilla, joiden jatkuvuus on turvattu.

Asiakkaalle

- Sosiaalihuollon ammattihenkilön on syytä selvittää tuen tarve yhteistyössä vammaispalveluiden kanssa, jos asiakkaan tavanomaisista elämäntoiminnoista suoriutumisessa on havaittavissa pitkäaikaisia erityisiä vaikeuksia.
- Asiakkaan kannattaa tuoda esiin omaa mielipidettään tuen tarpeestaan ja sen luonteesta. Voiko kuntoutus poistaa tuen tarpeen vai tarvitaanko ennemminkin pysyvää tukea ja palveluita?
- Jos asiakkaan ja työntekijän näkemys eroaa, kannattaa pyytää työntekijää perustelemaan näkökulmaansa ja kirjaamaan perustelunsa viralliseen päätöksen.

”Autismikirjon henkilön tuen tarve sosiaalihuollossa arvioidaan väliaikaiseksi, ilman järkeviä perusteita. Sosiaali- ja terveyspalveluissa tarjottu apua on tyyppillisesti keskustelua ja sisältää aina uuden sosiaalisen kuorman.”

Liite 2. Opas autismikirjon aikuisen palvelutarpeen arviointiin (8)

Ammattilaiselle

- Autismi ei ole parannettava tai pois kuntoutettava sairaus, vaan elinikäinen ominaisuus, joka vaikuttaa ihmisen tapaan ajatella, olla vuorovaikutuksessa ja tarkastella maailmaa.

- Määräaikaiset päätökset ja tavoitteet voivat kuormittavuutensa vuoksi johtaa asiakkaan toimintakyvyn heikkenemiseen ennestään.

- Pätkittäin myönnettävät palvelupäätökset ja jatkuva kuntoutumisen arviointi voi heikentää asiakkaan luottamusta työntekijään ja palvelujärjestelmään.

- Ulkoapäin tulevat vaatimukset ja pitkäaikaisen tuen puute voi johtaa tilanteeseen, jossa autismikirjon henkilö kokee velvollisuudekseen elinikäisen kuntoutumisen.

- Luottamussuojaperiaatteen mukaan asiakkaan tulee voida luottaa toistaiseksi voimassa olevan päätöksen pysyvyyteen. Päätöstä voidaan kuitenkin aina tarkistaa, mikäli asiakkaan palvelun myöntämisen edellytykset ovat oleellisilta osin muuttuneet.

- Vammaispalvelulain ja sosiaalihuoltolain mukaiset palvelut eivät poissulje toisiaan ja asiakkaalle voidaan tarvittaessa myöntää samanaikaisesti useampia palveluita eri lakien nojalla.

”Palvelutarpeen arvioijan olisi hyvä tehdä täsmäkysymyksiä, joihin voi vastata kyllä ja ei. Jos kysytään että miten arki sujuu ja sinä aamuna on sujunut hyvin, luultavasti vastaisiin, että hyvin sujuu. Jos taas kysytään, että onko sinulla yleensä vaikeuksia näissä ja näissä asioissa, kertoisin minkälaisia vaikeuksia on.”

Kohtuulliset mukautukset palvelutarpeen arvioinnissa

”Rauhallinen ympäristö ajan ja paikan suhteen, ei ylimääräistä aistikuormitusta eikä ainakaan kellon vilkuilua, se jäädyttää täysin.”

- Tapaamista varten on hyvä varata tavanomaista pidempi aika tai useampia tapaamiskertoja, riippuen asiakkaan yksilöllisestä tarpeesta.
- Tapaamisen syyn, asiasisällön ja kysymyksen etukäteen saaminen helpottaa autismikirjon asiakkaan osallistumista.
- Asioidessa olisi aina hyvä, jos työntekijä toistaa ja varmistaa, että ainakin olennaisimmat asiat on ymmärretty samalla tavalla.
- Joko asiakkaan omat tai asiakkaan ja työntekijän yhteiset muistiinpanot auttavat muistamaan mitä on sovittu.
- Tapaamisella yhdessä kirjattu arvio kannattaa antaa asiakkaalle kotiin mukaan tarkastettavaksi, jotta mahdolliset väärinkäsitykset saadaan korjattua.
- Asiakkaan läheisen, tukihenkilön tai vertaisen läsnäolo voi tuoda asiakkaalle turvallisuuden tunnetta ja siten helpottaa keskustelua.

”Yleensäkin pitää ottaa huomioon yksilöllinen kohtaaminen ja, että on aikaa purkaa asioita. Itse pitää myös saada katsoa tiedot ja ehdottaa muutoksia, jotta se vastaa omien asioiden hoitamista.”

Liite 2. Opas autismikirjon aikuisen palvelutarpeen arviointiin (9)

Palvelutarpeen arvioinnin jälkeen

Arvioinnin päätyttyä asiakas ja sosiaalihuollon ammattihenkilö laativat asiakassuunnitelman, jos asiakkuuden edellytykset on todettu. Asiakassuunnitelma pohjaa ja täydentää palvelutarpeen arviota mm. nimeten ne sosiaalipalvelut, jotka ovat välttämättömiä asiakkaan terveyden tai kehityksen kannalta.

Asiakassuunnitelma sisältää:

- 1) Asiakkaan ja työntekijän arvion tuen tarpeesta
- 2) Asiakkaan ja työntekijän arvion tarvittavista palveluista ja toimenpiteistä
- 3) Työntekijän arvio asiakkaan terveyden tai kehityksen kannalta välttämättömistä sosiaalipalveluista sekä niiden alkamisajankohdan ja keston
- 4) Tiedot siitä, kuinka asiakas ja työntekijä tulevat tapaamaan
- 5) ”Molempien” arvio asiakkaan vahvuuksista ja voimavaroista
- 6) Tavoitteet, joihin sosiaalihuollon avulla pyritään
- 7) Arvio asiakkuuden kestosta
- 8) Eri alojen yhteistyötahot ja vastuiden jakautuminen
- 9) Seurantaa ja arviointia koskevat tiedot

”Toivoisin, että kun minusta ja asioistani kirjoitetaan, kirjaus olisi riittävän tarkka ja kauniisti aseteltu. Haluaisin, että myös hyvät asiat huomioitaisiin, sillä haasteitani katselen muutenkin päivittäin. Toivoisin, että voisin halutessani kuunnella musiikkia tai pelata kännykkäpeliiä samalla, kun minun pitää hoitaa vaikeaa asiaa, sillä se voi auttaa, että en ylikuormitu tilanteesta ja asiat jäävät paremmin mieleeni. Toivoisin, että tämä mahdollisuus tuotaisiin tiedoksi ihan ääneen.”

Asiakkaan asema ja oikeudet

Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista määrittelee sosiaalihuollon toimintatapoja ja viranhaltijan menettelyä.

Asiakkaalla on oikeus syrjimättömään kohteluun ja laadultaan hyvään sosiaalihuoltoon. Asiakkaan ihmisarvoa, vakaumusta, yksityisyyttä ja itsemääräämisoikeutta on kunnioitettava.

Palveluissa on huomioitava yksilöllisesti asiakkaan etu, toivomukset, mielipide ja tarpeet. Asiakkaalla on oikeus tutustua hänestä kirjattuihin tietoihin.

Asiakkaalla on oltava oikeus osallistua palveluita koskevaan suunnitteluun ja toteuttamiseen. Osallisuus edellyttää sitä, että asiakkaalle annetaan riittävästi tietoa eri palveluista ja eri vaihtoehdoista niiden toteuttamisessa.

Asiakas saattaa keskustelussa toivoa jotain tiettyä palvelua, jota kunnalla ei ole tapana myöntää. Asiakkaalla on oikeus saada nähtäväkseen mm. kunnan sosiaalihuollon työntekijöiden sisäisiä ohjeistuksia niiltä osin, kuin niillä perustellaan asiakkaalle myönnettyjä tai asiakkaalta evätyjä palveluita.

Asiakkaalla on oikeus saada selkeästi perusteltu kirjallinen päätös kaikista hakemistaan palveluista. Myös keskustelussa suullisesti haettuihin ja evätyihin palveluihin on laadittava kirjallinen valituskelpoinen päätös.

Liite 2. Opas autismikirjon aikuisen palvelutarpeen arviointiin (10)

Muistutus, kantelu vai muutoksenhaku?

Palvelutarpeen arviointi on sosiaalihuollon viranhaltijan laatima asiakirja, vaikei se olekaan valituskelpoinen päätös. Jos asiakas on tyytymätön palvelutarpeensa arviointiin, kannattaa hänen pyytää sosiaalihuollon ammattihenkilö kirjaamaan eriävä näkemyksensä arviointiin ylös.

Sosiaalihuollon virheellisestä menettelystä tai huonosta kohtelusta mm. palvelutarpeen arvioinnin prosessissa, voi laatia muistutuksen johtavalle sosiaalityöntekijälle. Muistutuksen tekoon voi saada apua sosiaaliasiamieheltä. Sosiaalihuollon on vastattava muistutukseen ilman aiheetonta viivytystä.

Jos asiakas ei ole tyytyväinen muistutuksesta saamaansa vastaukseen, voi asian viedä eteenpäin kantelemalla epäkohdista aluehallintovirastolle.

Kantelemalla tai muistuttamalla ei voi hakea muutosta viranhaltijan tekemään päätökseen. Muistutus kunnalle tai kantelu aluehallintovirastolle voi kuitenkin olla reitti asiakkaan oikeuksien vastaiseen toimintakulttuurin muutokseen siten, että asiakkaiden ja ylikuormittuneiden sosiaalihuollon ammattilaisten tilanne helpottuu vastaisuudessa.

Sosiaalihuollon viranhaltijan tekemään päätökseen voi hakea muutosta toimitamalla oikaisuvaatimus sosiaalihuollosta vastaavalle henkilölle 30 päivän kuluessa päätöksen tiedoksisaunnista.

Asiakas saa oikaisuvaatimuksen johdosta tehdyn päätöksen postitettuna kotiinsa ja tähänkin päätökseen on mahdollista hakea muutosta hallinto-oikeudelta.

"Ja vaikka mitään ymmärrystä autismikirjosta ei olisi, aina voi ystävällisesti kysyä "Anteeksi, minun täytyy myöntää, että en tiedä autismikirjosta paljoakaan, mutta voisitko kertoa, mikä kaikki helpottaisi juuri sinua nyt tämän taapamisen aikana, niin katsotaan yhdessä, miten tästä voitaisiin tehdä sinulle helpompi tilanne."

*Kansilehti

Aikuisiän toimintakyky autismikirjolla

- opas toimintakyvyn kokonaisvaltaiseen arviointiin

Liite 3. Opas autismikirjon aikuisen toimintakyvyn arviointiin (1)

*Takakansi

Toimintakyky autismikirjolla

- opas toimintakyvyn kokonaisvaltaiseen arviointiin

Tämä opas auttaa autismikirjon aikuisia ja heidän kanssaan toimivia työntekijöitä kokonaisvaltaisessa toimintakyvyn arvioinnissa ja tukee autismikirjon aikuista oman tuen tarpeensa sanoittamisessa. Oppaan kehitystyössä on hyödynnetty aiempia tutkimuksia, autismikirjon aikuisten fokusryhmätyöskentelyä ja sadalta vastaajalta verkkokyselyn avulla kerättyä tietoa.

"En välttämättä osaa itse kertoa tilanteestani tarpeeksi. Olen korkeakoulutettu ja ensivaikutelmalta hyvin pärjäävä, mutta arjenhallinta ja jaksaminen tuovat elämään lähes ylitsepääsemättömiä haasteita."

Autismikirjon ja toimintakyvyn osa-alueet-opas on kehitetty rinnakkain Palvelutarpeen arviointi autismikirjolla -oppaan kanssa. Molemmat oppaat on toteuttanut Helena Öhman sosiaalialan opinnäytetyönä 2021, jonka Autismiliitto on tilannut Turun ammattikorkeakoulusta.

www.autismiliitto.fi

Sisälllys

Autismikirjo ja toimintakyvyn osa-alueet 4

Toimintakyky 6

Oppiminen ja koulusuoriutuminen 7
Yleisluontoiset tehtävät ja kotielämä 8
Kommunikointi 9
Itsestä huolehtiminen 10
Liikkuminen 11
Henkilöiden välinen vuorovaikutus ja ihmissuhteet 12
Vapaa-aika ja harrastukset 13
Opiskelu, työelämä ja kuntoutus 14

Terveys 15

Ääni- ja puhetoiminnot 16
Kehon toiminnot 17
Mielen toiminnot 18

Ympäristö 19

Tuki ja keskinäiset suhteet 20
Apuvälineet ja -teknologiat 21
Asenteet 22
Palvelut ja hallinto 23

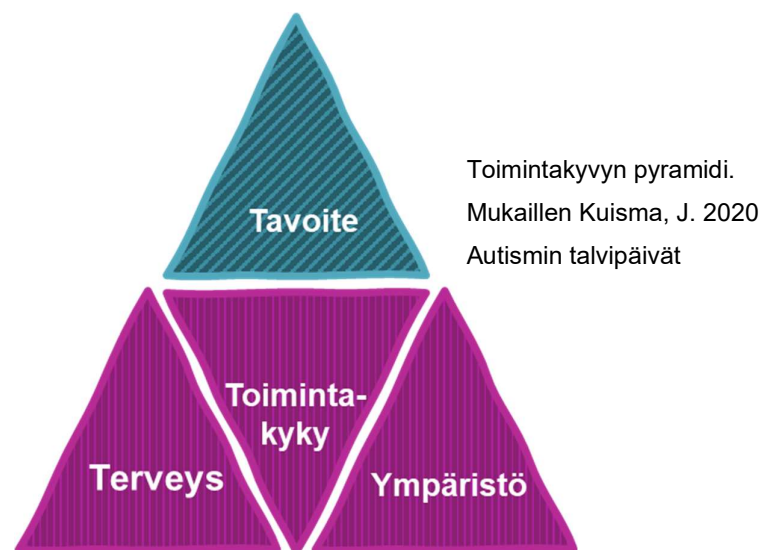
Yhdenvertaisuus, tuki ja mukautukset 24

Liite 3. Opas autismikirjon aikuisen toimintakyvyn arviointiin (2)

AUTISMIKIRJO JA TOIMINTAKYVYN OSA-ALUEET

Toimintakyvyn ja tuen tarpeen arvioinnissa on huomioitava kaikki toimintakyvyn vaikuttavat osa-alueet ja niiden vaikutus toisiinsa. Kansainvälinen ICF-luokitus tukee toimintakyvyn kokonaisvaltaista arviointia ja autismikirjon aikuisille kehitetty ICF-ydinlista toimii mukautetusti oppaan runkona.

Toimintakyvyn osa-alueita voidaan tarkastella oheisen pyramidin avulla. Itselle tärkeä tavoite, hyväksi koettu terveys ja ympäristöltä saatu tuki voivat parhaimmillaan mahdollistaa omaa toimintakykyä vastaavan osallistumisen ja suoriutumisen. Toisaalta yhdenkin osa-alueen puute, kuten huonosti nukuttu yö, liian korkealle asetettu tavoite tai meluisa ympäristö häiritsee pyramidin tasapainoa ja heikentää toimintakykyä.



Autismikirjon henkilön tuen tarpeeseen ja yksilölliseen toimintakyvyn vaikuttavat monet muutkin tekijät, kuin autismikirjon häiriön diagnostiset kriteerit. Nämä tekijät voivat pysytellä piilossa tai näyttäytyä yllättävissä yhteyksissä.

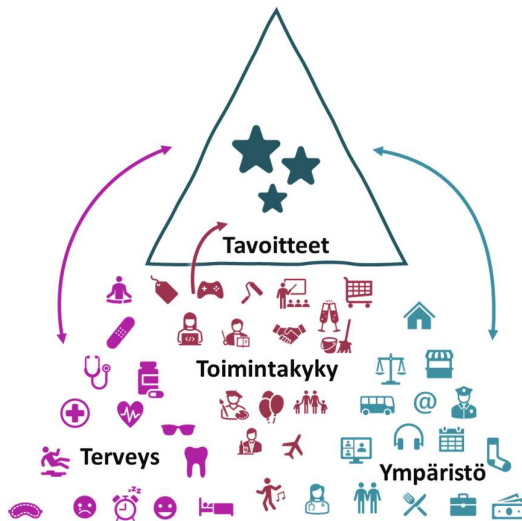
Liite 3. Opas autismikirjon aikuisen toimintakyvyn arviointiin (3)

TOIMINTAKYKY

Toimintakyvyn vaihtelu näyttäytyy monin eri tavoin siinä, kuinka hyvin henkilö kykenee suoriutumaan ja osallistumaan omassa elämässään ja ympäristössään. Autismikirjon henkilön toimintakykyyn liittyvä epätasainen kykyprofiili tarkoittaa esimerkiksi sitä, että autismikirjon henkilö voi työskennellä asiantuntijatasen tehtävissä, mutta ei suoriudu ruokaostoksista toivomallaan tavalla tai kykene osallistumaan vapaa-ajan toimintoihin.

”Olen muiden mielestä laiska, tyhmä, saamaton, ilkeä, itseks ja hankala.”

- Vastaa toimintakykyä koskeviin kysymyksiin ja mieti kunkin kysymyksen merkitystä omassa arjessasi. Merkkää ruksilla ne kohdat, joihin haluat muutosta. Valitse merkattuja kohdista oman arkesi kannalta tärkeimmät tavoitteet.



MITEN KÄYTÄN OPASTA?

- Vastaa toimintakykyä koskeviin kysymyksiin ja mieti kunkin kysymyksen merkitystä omassa arjessasi. Merkkää ruksilla ne kohdat, joihin haluat muutosta. Valitse merkattuja kohdista oman arkesi kannalta tärkeimmät tavoitteet.
- Kirjaa muistiinpanoihin ne terveyden ja ympäristön seikat, jotka vaikuttavat tavoitteiden saavuttamiseen.
- Tarvitsetko apua tavoitteen saavuttamiseen? Voit tarvittaessa hakea tukea sosiaalipalveluista, terveydenhuollosta tai esimerkiksi TE-palveluista. Muista myös pyytää tarvittavia mukautuksia mm. asioinnissa, töissä, kuntoutuksessa tai opinnoissa!

HUOM. Osa-alueissa kuvattujen esimerkkien tarkoituksena ei ole määritellä autismia.

Oppiminen ja koulusuoriutuminen

- ☐ Koetko alisuoriutuvasi opinnoissa, vaihtelee ko suoritus taso päivästä toiseen?
- ☐ Liittyvätkö opiskeluun sosiaaliset paineet?
- ☐ Vaatiiko opetukseen osallistuminen aistisäättelyyn liittyvää epä mukavuutta?
- ☐ Koetko opetuksen olevan vaikeasti ymmärrettävää tai epäloogista tai koetko tarvetta opiskella opetetut kokonaisuudet itsenäisesti läpi?
- ☐ Onko tavoitteiden asettaminen vaikeaa tai tuntuvatko omat tai muiden odotukset kohtuuttomilta?
- ☐ Huomaatko oppimisessa eritahtisuutta, joka johtaa esimerkiksi tylsistymiseen, turhautumiseen tai ahdistukseen?
- ☐ Onko ulkoa opeteltavien kokonaisuuksien, kuten sanastojen omaksumisen kyky jollain tavalla poikkeuksellinen?
- ☐ Tuntuuko, että kysymykset on esitetty epäselvästi tai väärin?
- ☐ Edellyttääkö uusien aihekokonaisuuksien oppiminen yksityiskohtaista perehtyneisyyttä?

”Joudun toistamaan, että ongelma ei ole siinä, että olisin tyhmiä tai etten tietäisi miten se asia tehdään. Tiedän ja osaan kyllä, mutta toiminnanohjauksen ja uupumisen vuoksi en saa sitä tehtyä ja tarvitsen tekemiseen tukea.”

Liite 3. Opas autismikirjon aikuisen toimintakyvyn arviointiin (4)

Yleisluontoiset tehtävät ja kotielämä

Onko suunnitelmallinen ja johdonmukainen toimiminen vaikeaa vai suoritatko tehtäviä kahdella eri vaihteella; täydellisesti tai et ollenkaan?

Estävätkö itse itselleen liian korkealle asetetut tavoitteet toiminnan aloittamista?

Onko tehtävät aina hoidettava kerralla kokonaan alusta loppuun vai pystyykö tehtäviä pilkkomaan pienempiin osiin?

Aiheuttavatko tulevat urakat ja askareet niin suurta ahdistusta, ettei niitä kykene aloittamaan hyvissä ajoin?

Vaatiiko oman taloudenhallinnan kokonaisuuksien hahmottaminen tulojen ja menojen tarkkaa seuranta sekä tulevan ennakoimista?

Tarvitsetko yksityiskohtaisia systeemejä taloudenhallintaan?

Välitteletkö erityisesti joitain tiettyjä kotiaskareita esimerkiksi epämiellyttävien aistitunteusten vuoksi?

”Tehtävänannot ja tehtävien kuvaukset eivät useinkaan vastaa tehtävää tai sen vaatimaa esivalmistelua.”

- ➔ Hyvänä päivänä kahvin keittäminen sisältää veden ja purujen lisäämisen sekä keittimen päälle napsauttamisen. Heikompana päivänä kahvikupin nauttiminen edellyttää tarkkaa suunnitelmallisuutta ja keskittymistä siihen, että kävelee keittiöön, muistaa mitä oli tekemässä, havaitsee kahvinkeittimen, avaa hanaan, täyttää kannun vedellä, avaa keittimen vesiluukun, jne. Sitten pitää vielä muistaa nauttia kuppi kahvia.

Kommunikointi

Katoaako puhekyky voimakkaissa tunteissa, kuten paniikissa?

Kuvastavatko ilmeet ja eleet sisäisiä tunteitasi vai koetko, että keskustelukumppani hämmentyy?

Aiheuttavatko sosiaaliset tilanteet paineita ja joudutko havainnoimaan muita ihmisiä ja heidän mielentilojaan tarkasti?

Liittyykö vuorovaikutustilanteisiin stressiä, muistikatkoksia, ajattelun hitautta, sanojen kadottamista tai muita ajatukseen liittyviä haasteita?

Hankaloittaako vaatimus katsekontaktin ylläpitämisestä vuorovaikutustilannetta?

Onko käytöstäsi kuvailtu väärinkäsityksiin ja ristiriitoihin provosoivaksi?

Onko kirjallinen viestintä helpompaa kuin suullinen tai kasvotusten tapahtuva?

”Kirjallinen viestintä on ainakin minulle paljon helpompaa kuin suullinen tai kasvotusten tapahtuva; silmiin katsominen vie kohtuuttomasti energiaa.”

”Jos kysytään että miten arki sujuu ja sinä aamuna on sujunut hyvin, luultavasti vastaisin, että hyvin sujuu. Jos taas kysytään, että onko sinulla yleensä vaikeuksia näissä ja näissä asioissa, kertoisin minkälaisia vaikeuksia on.”

- ➔ Kysymyksien kirjaimellinen ymmärtäminen, ilmeiden vähyys ja analyttinen tapa keskustella vaikeista aiheista voi antaa kuvan todellisuutta pärjäävämmästä henkilöstä. Tällöin avun tarpeeseen saatetaan suhtautua vähättelevästi.

Liite 3. Opas autismikirjon aikuisen toimintakyvyn arviointiin (5)

Itsestä huolehtiminen

Tuntuuko, etteivät voimavarat riitä terveyttä edistävien valintojen tekemiseen tai itsestä huolehtimiseen?

Liittyykö ruokailuihin ehdottomia rutiineja tai aistisäätelyn poikkeavuudesta johtuvia tarkkoja ruokailutottumuksia?

Vaikuttaako stressi ruokatottumuksiin aiheuttaen esimerkiksi syömättömyyttä tai ylen-syömistä?

Aiheuttaako vääränlainen ruuan koostumus vaikeuksia nielemisessä tai jopa ruuan kanssa samassa tilassa olosa?

Vaikuttavatko PMS -oireet, migreeni tai esimerkiksi vatsavaivat omaan toimintaan?

Oletko huomannut kivun aistimisessa jotain poikkeavaa?

Onnistuuko terveydenhuollossa asioiminen vai huomaatko pulmia esimerkiksi lääkärin vastaanotolla?

Auttaako stimmaaminen, eli kaavamaiset toistuvat liikkeet rauhoittumisessa vai onko stimmailu itseä vahingoittavaa, kuten puremista tai ihon nyppimistä?

Oletko joutunut tahtomattasi turvattomaan seuraan tai tilanteisiin, koska et ole tunnis-tanut varoitusmerkkejä?

”Lääppimistä ei heti hoksaa tai osaa näyttää, ettei se käy.”

- ➔ Fyysinen häirintä ja omien henkilökohtaisten rajojen rikkominen on autismi-kirjon henkilöille liiankin tuttua. Aivan kuten neurotyypillisen henkilön voi olla hankala tulkita ja ymmärtää autismikirjon ihmistä, on autismikirjon henkilön joskus vaikea ymmärtää ja tulkita neurotyypillisen tarkoitusperiä.

Liikkuminen

Huomaatko joutuvasi liikenteessä vaaratilanteisiin esimerkiksi vireystilan vaihtelun vuoksi?

Tuntuuko matkan ja esimerkiksi aikataulujen suunnittelu vaikealta?

Aiheuttaako kiire liiallista riskinottoa tai muita pulmia liikenteessä?

Estävätkö aistiyliherkkyydet matkantekoa esimerkiksi silloin, kun matkan odotetaan olevan meluisa?

Altistavatko tasapainoon ja kehon hahmotukseen liittyvät vaikeudet onnettomuuksille?

Riittääkö tasapaino esimerkiksi liikkuvassa linja-autossa oman paikan löytämiseen tai liukkaalla jalkakäytävällä kulkemiseen?

Huomaatko vältteleväsi omasta kodista lähtemistä matkanteon vaivalloisuuden vuoksi?

”Kaikenlaisiin tapahtumiin osallistuminen vaatii rohkeutta ja päättäväisyyttä, sillä jo itse matka voi olla meluisa ja sosiaalisesti kuormittava.”

- ➔ Matka voi jo itsessään uuvuttaa niin paljon, että perille päästyä ei jaksaa osallistua ja kotimatka voi olla kohtuuttoman raskas. Autismikirjolla oman energian loppumista ei aina pysty ennustamaan.

Liite 3. Opas autismikirjon aikuisen toimintakyvyn arviointiin (6)

Henkilöiden välinen vuorovaikutus ja ihmissuhteet

Ahdistavatko tai pelottavatko sosiaaliset tilanteet, joissa edellytetään muodollista käytöstä?

Onko muiden lähestyminen, sopivien puheenaiheiden löytäminen ja ihmissuhteiden muodostaminen vaikeaa?

Edellyttääkö vuorovaikutuksessa oleminen ”normaalin” esittämistä, eli maskaamista?

Tarvitsetko sosiaalisten tilanteiden jälkeen päivän tai parin tauon palautumiseen?

Oletko saanut moittivaa palautetta käytöksestäsi tai huomaatko ajautuvasi ristiriitoihin?

Koetko voivasi huomioda hierarkian eri yhteisöissä sosiaalisen normin edellyttämällä tavalla?

Onko suhtautumisesi auktoriteettiasemassa olevaan henkilöön kuten opettajaan, työnantajaan tai poliisiin korostuneen välinpitämättömyyden tai pelokasta?

Haittaavatko aistisäätelyn herkkyydet toisten kanssa keskustelua, esimerkiksi lounasravintolassa, jossa astiat kolisevat ja useampi ihminen puhuu päällekkäin?

”Olen kipeän itsetietoinen omista autismin piirteistä. Jännittää, että jään kiinni ja autismi paljastuu.”

- ➔ Aiempien huonojen kokemusten vuoksi autismikirjon henkilö saattaa olla varovaisempi omasta elämästä ja itsestään kertoessaan ja tämä voi aiheuttaa sen, ettei uusia ihmissuhteita synny. Toimivat ihmissuhteet muodostuvat sellaisten henkilöiden kanssa, jotka hyväksyvät autismikirjolle ominaisen tavan olla vuorovaikutuksessa.

Vapaa-aika ja harrastukset

Mahdollistaako oma taloudellinen tilanne erilaisiin tilaisuuksiin ja harrastuksiin osallistumisen?

Tuntuuko tapahtumiin osallistuminen mahdottomalta ilman perusteellista etukäteistietoa?

Vaikeuttavatko motoriset haasteet liikunnallisiin harrastuksiin osallistumista tai onko niin sanottu kömpelyys mielekkään joukkueurheilun esteenä?

Aloitatko mielellään uusia harrastuksia vai estääkö ajatus vieraista ihmisistä ja tiloista harrastamisen?

Vaikuttavatko vireystilan vaihtelut erilaisiin yhteisöihin kiinnittymistä tai harrastuksiin sitoutumista?

Edellyttääkö yhteisöön mukaan pääseminen osallistumista aistiesteellisiin tilaisuuksiin?

Pelkäätkö muiden arvostelevan tai ihmettelevän toimintaasi?

Koetko tapahtumiin osallistumisen vaikeaksi esimerkiksi kiusallisten kahvitaukokeskustelujen vuoksi?

Kiinnostaako itse asia, jonka äärelle kokoonnutaan, enemmän kuin toiminnassa mukana olevat ihmiset?

”Teoriassa yhteisölliset tapaamiset ja tilanteet kuulostaa kivalta, mutta käytännössä omat epänormiudet ja sosiaaliset jonninjoutavat rituaalit ei kiinnosta.”

- ➔ Mielekäs virkistäytyminen ja vapaa-ajan vietto saattaa autismikirjon henkilön mielestä olla jotain aivan muuta, kuin neurotyypillisen. Omiin mielenkiinnon-kohteisiin uppoutuminen ja ns. autistinen puuhastelu tarvitsee riittävästi aikaa ja sille varatun paikan. Itseään kiinnostava tekeminen toimii vastapainona arjelle, jossa joutuu jatkuvasti mukautumaan muiden odotuksiin ja sosiaalisiin normeihin.

Liite 3. Opas autismikirjon aikuisen toimintakyvyn arviointiin (7)

Opiskelu, työelämä ja kuntoutus

Tuntuuko opiskelu ja esimerkiksi opintopisteiden kerääminen mielekkäältä?

Onko opiskeluun liittyvissä oheistoiminnoissa mukana olemisessa läsnä myös sosiaalisesti kuormittavia elementtejä?

Koetko oman roolin ja sosiaalisten normien ymmärryksen vaikeaksi?

Kiusataanko tai onko sinua kiusattu töissä tai koulussa, opiskelutovereiden, työkavereiden, opettajien tai esihenkilön toimesta?

Oletko huomannut opiskelun tai joidenkin työtehtävien tuntuvan poikkeuksellisen helpoilta tai kohtuuttoman vaikeilta?

Koetko työpaikan sosiaaliset tilanteet kuormittaviksi tai huomaatko uupuvasi jostain muusta syystä?

Vaikuttaako tila tai siinä olevat ihmiset siihen, kuinka tehokkaasti pystyt työskentelemään?

Jaksatko työskennellä täyttä työaikaa vai viekö opiskelu-, työ- tai kuntoutuspäivät kaiken jaksamisen?

”Mukautuksien avulla kyetään tuomaan paras mahdollinen työkyky ja -teho esiin. Yhdenvertainen työyhteisö ja yksilöllisyyttä arvostava johto olisi ihan jokaisen työntekijän etu, ei pelkästään autismikirjolla olevan.”

- ➔ Työkuormitusta ja siitä johtuvaa uupumista voi olla vaikea havaita. Väsymystä saatetaan myös piilotella muilta ja viettää kaikki vapaa-aika kotona leväten. Opiskeluun, kuntoutukseen tai työssäkäyntiin liittyvien mukautuksien hakeminen ja myöntäminen vaihtelee eri organisaatioiden välillä.

TERVEYS

Autismikirjon henkilön kokemukseen omasta hyvinvoinnistaan vaikuttavat usein jo lapsuudessa alkaneet kokemukset erilaisuudesta, yksin jäämisestä, syrjinnästä ja poikkeavasta tavasta olla vuorovaikutuksessa. Neurotyypilliseen yhteiskuntaan pakollinen sopeutuminen ja toisaalta siitä tahattomasti syrjäytyminen voivat olla autismikirjon henkilön terveyttä heikentäviä tekijöitä, joiden vaikutusta voidaan tarkastella useasta eri näkökulmasta.

► Vertaa terveyteen liittyviä asioita aiemmin asettamiisi tavoitteisiin ja kirjoita muistiinpanoihin ne seikat, jotka vaikuttavat tavoitteiden saavuttamiseen.

Liite 3. Opas autismikirjon aikuisen toimintakyvyn arviointiin (8)

Ääni- ja puhetoiminnot

- Sanattoman viestinnän poikkeavuudet voivat ilmetä liiallisena, liian vähäisenä tai muulla tavoin tilanteeseen sopimattomana ilmehdintänä ja elehdintänä.
- Kerronta voi olla monotonista ja hidasta tai yli-innokasta ja nopeaa.
- Maskaaaminen on kerronnan, ilmeiden ja elehdinnän tarkoituksellista esittämistä, eli toivotunlaisen roolin ylläpitämistä.
- Valikoivaa tai täydellistä puhumattomuutta sekä stressiin liittyvää yksittäisten sanojen kadottamista voi esiintyä.
- Keskustelun ylläpitäminen tai oman asian esittäminen on vaikeaa uusissa tai stressaavissa tilanteissa.
- Yksityiskohtainen ja analyyttinen tapa keskustella voidaan tulkita arvosteluksi.

"Koen usein, että sosiaalityöntekijät ja jopa lääkärit ja mielenterveyden hoitohenkilökunta ei kuule tai kuuntele mua. Olen päättellyt osittain sen johtuvan siitä, että en ko. tilanteessa näytä vahvoja tunteita. Saatan vaikka kertoa, että jokin on ahdistavaa tai pelottavaa, tai kivuliasta, mutta koska olen ulospäin rauhallinen asiasta keskustellessani, minua ei uskota, että tunne on oikea, vakava tai merkittävä vaikutuksiltaan."

Omat muistiinpanot:

Kehon toiminnot

- ADHD-oireilu voidaan virheellisesti tulkita stressiksi tai ahdistukseksi.
- Tasapainon, voiman ja liikkeen intensiteetin säätelyssä esiintyy poikkeavuuksia.
- Tic-oireilua, kuten tahatonta rykimistä, nikottelua, sanojen toistelua ja jalan polkemista voi esiintyä.
- Kroonistuneet hoitamattomat kiputilat voivat haitata arkea.
- Migreeni, ruoansulatuskanavan häiriöt tai vaikeat PMS-oireet eivät ole harvinaisia.
- Sairauksien hoitoon vaikuttavat yli- tai aliherkkyvät lääkkeiden vaikutuksille.
- Syömisongelmat ovat yleisiä, kuten erityisen valikoiva syöminen (ARFID), ahmintahäiriö (Binge eating disorder), ahmimishäiriö (Bulimia nervosa) ja pyrkimys liiallisen terveelliseen syömiseen (Ortoreksia nervosa).
- Uniongelmien esiintyvyys on yleistä; vaikeus nukahtaa, liiallista nukkumista, heräilyjä tai poikkeava vuorokausirytm.

”Huvipuistossa on hypättävä liikkuvaan laitteeseen ja sitten vielä päästävä sieltä jotenkin pois.”

Omat muistiinpanot:

Liite 3. Opas autismikirjon aikuisen toimintakyvyn arviointiin (9)

Mielen toiminnot

- Minäkuvaan voivat vaikuttaa traumaattiset kokemukset erilaisuudesta, yhteiskuntaan sopimattomuudesta, syrjinnästä ja kiusatuksi joutumisesta.
- Masennusta ja ahdistusta esiintyy ja riski itsensä vahingoittamiseen liittyyiin ajatuksiin tai tekoihin on suurentunut.
- Sosiaaliin tilanteisiin voi liittyä välttelyä tai oman käyttäytymisen mukauttamista ympäristölle hyväksyttävämmäksi (maskaaminen).
- Toimintaan ja sosiaaliin tilanteisiin liittyy usein uupumusta, stressiä ja kuormitusherkkyyttä.
- Apua ei aina osata hakea tai pyytää, sillä autismikirjon henkilö voi elää siinä uskossa, että oma perusarki on ihan samanlaista kuin kaikilla muillakin.
- Kokemus epäoikeudenmukaisuudesta voi tuntua jopa fyysisenä kipuna.

”Oma diagnoosi mahdollisti itsetuntemuksen ja kasvatti itsevarmuutta, tuolloin osa ihmisistä jäi pois. Toiset saaneet välineen kiusaamiseen, ja pistävät suhteiden pulmat autismin piikkiin todeten, etten voi ymmärtää mitään, kun olen autisti.”

Omat muistiinpanot:

YMPÄRISTÖ

Kun ympäristön merkitys huomioidaan toimintakykyä arvioitaessa, voidaan tarjottu tuki ja mahdollinen kuntoutus suunnitella tarkoituksenmukaisesti. Näin voidaan välttää ihmisarvoa ja itsemääräämisoikeutta loukkaava autismitieteen piirteiden väkijäritys poistaminen ja keskittyä sen sijaan esteettömään ympäristöön, riittävään tukeen ja kohtuullisiin mukautuksiin.

► Kirjoita muistintapoihin ylös ne ympäristötekijät, joihin vaikuttamalla voidaan mahdollistaa omien tavoitteiden saavuttaminen.

Liite 3. Opas autismitieteen aikuisen toimintakyvyn arviointiin (10)

Tuki ja keskinäiset suhteet

- Vaikka vuorovaikutuksen ja olemisen tapa olisi poikkeava, ei autismi poista yksilöllistä tarvetta merkityksellisiin ihmissuhteisiin ja yhdessäoloon.
- Ystävien saaminen ja ystävyksien ylläpitäminen voi olla hankalaa, sillä ikätovereita, naapureita ja esimerkiksi työyhteisön jäseniä voi olla vaivaannuttava lähestyä.
- Ihmissuhteissa kannattaa kiinnittää huomiota, määrän sijaan laatuun esimerkiksi kysymällä itseltä ”Voinko soittaa jollekin ja saada oikeasti apua, jos sitä tarvitsen”.
- Isoissa ihmisryhmissä yksinäisyyden ja erilaisuuden tunne voi olla korostunut. Silloin omaa yhteisöä kannattaa etsiä esimerkiksi vertaistuen piiristä.
- Suhtautuminen auktoriteetteihin voi olla poikkeavaa, kuten korostetun asiallista tai täysin välinpitämättömyyttä. Tämä on hyvä huomioida esimerkiksi hierarkkisessa työyhteisössä tai poliisin kanssa asioidessa.
- Autismille tyypillinen epätasainen kykyprofiili voi aiheuttaa hämmennystä ja välinpitämättömyyttä tuen ja mukautuksien tarvetta kohtaan.

”Syvä tarve kuulua johonkin ja omien piirteiden peittely on aiheuttanut sen, että oma perhe ei tiedä kuka olen. En voi olla oma itseni lähimmäisille ja koen vaikeutta juurtua mihinkään”

Omat muistintapnot:

Apuvälineet ja -teknologiat

- Ääniyliherkät saavat apua kuulosuojaimista, vastamelukuulokkeista tai asunnon muu-
tostöinä tehtävistä lisä-äänieristyksistä.
- Valolta tai katseelta suojaavat aurinkolasit, häikäisynestolinssit, lippalakki tai huppu.
- Aistihakuisuutta ja rentoutumista helpottavat esimerkiksi painopeitto, keinuminen,
painojen nosto tai uiminen.
- Purukumin pureskelu, käsityöt, värittäminen, puhelimella pelaaminen tai hypistely-
lelut voivat auttaa keskittymistä.
- Sosiaalisia suhteita voi ylläpitää kokonaan verkossa silloin, kun ihmisten kasvotusten
tapaaminen ei onnistu.
- Arjen hallintaa voidaan helpottaa teknologian avulla, kuten Google street view, digika-
lenterit ja muistutukset.
- Kodin ulkopuolella hoidettavia asioita helpottaa esimerkiksi itsepalvelukassat.
- Virastoissa asiointia tukee mahdollisuus hoitaa asiat verkossa ja olla yhteydessä esi-
merkiksi sähköpostitse.
- Opetuksen sovellukset, kuten Moodle ja Wilma, tukevat opintojen suunnittelua ja
oman lapsen asioiden hoitoa.
- Teknologia voi estää osallistumista, jos uusiin laitteisiin tai automaatteihin ei pääse
etukäteen tutustumaan!

*”Lomakkeista voisi olla malliversio, niin olisi helpompi tietää mitä kysymyksiin pitää vas-
tata. Koskee myös Kelan lomakkeita.”*

Omat muistiinpanot:

Liite 3. Opas autismikirjon aikuisen toimintakyvyn arviointiin (11)

Asenteet

- Perheenjäsenten, tuttavien, naapureiden, ammattilaisten, työyhteisön ja vaikkapa lä-
hikaupan myyjän asenteilla on suuri merkitys.
- Autismikirjon henkilöistä tehdään tutkitusti asenteeseen ja suhtautumiseen vaikutta-
via epäedullisia päätelmiä.
- Virheellisiä oletuksia vastaan puolustautuminen voi heikentää jo ennestään epäedulli-
sia asenteita.
- Ympäristön asenteisiin voivat vaikuttaa esimerkiksi Tic-oireet, omintakeinen tyyli tai
tyypillisestä poikkeava tapa olla vuorovaikutuksessa.
- Asenteet, ennakkoluulot ja epäedullisesti tehdyt tulkinnat estävät mahdollisuuden
kohtuullisiin mukautuksiin esimerkiksi työpaikalla.

*”Suorasukainen tapa keskustella halutaan usein muuttaa pehmeämmäksi. Voisi olla hel-
pompaa, että toiset muuttaisivat omaa tapaansa reagoida ja asennoitumistaan suoraan
puheeseen.”*

Omat muistiinpanot:

Palvelut ja hallinto

- Autismikirjon henkilöllä voi olla omia ja toisinaan myös lapsen asiakkuuksia useilla tahoilla, muttei palvelukokonaisuudesta vastaavaa työntekijää huolehtimassa asiakkaiden edusta.
- Monimutkainen palvelujärjestelmä syrjäyttää autismikirjon henkilön palveluiden piiristä silloin, kun toiminnanohjaus ei riitä vaikkapa työttömyysetuuden hakemiseen, kuntoutukseen pääsemiseen tai sairauslomalle jäämiseen.
- Palveluiden hakeminen voi edellyttää erilaisten lomakkeiden täyttämistä, puhelinaikojen muistamista ja vieraan ihmisen kanssa puhelimesta asiointia, ruuhkaisissa odotustiloissa jonottelua sekä epämiellyttävien äänien ja hajujen sietämistä.
- Poliittisella tasolla autismikirjon henkilöiden mukautuksien ja tuen tarve liitetään mielenterveysstrategiaan, joka ei kaikilta osin vastaa tarpeita.

”On ollut haasteita sosiaalityöntekijöiden ja sosiaaliohjaajien kanssa Kelan etuuksien ymmärtämisessä. Välillä tuntuu, etteivät he jaksaisi tai ehdi tutustumaan Kelan käytäntöihin vaan, että minun itse pitää ottaa asiasta selvää, jos haluan että jokin asia onnistuu.”

Liite 3. Opas autismikirjon aikuisen toimintakyvyn arviointiin (12)

YHDENVERTAISUUS, TUKI JA MUKAUTUKSET

Autismikirjon henkilöt putoavat palvelujärjestelmän ulkopuolelle, sillä heidän tuen tarpeita ei tunnisteta. Omien tarpeiden ja kokemuensa haasteiden sanoittamisen taito on tärkeää mm. silloin, kun pyydetään mukautuksia, haetaan sosiaalipalveluita tai asioidaan terveydenhuollossa. Autismikirjon henkilön kyvyt tai tavat sanoittaa omaa tilannettaan eivät aina riitä tuen saamiseksi.

Toimintakykyä voidaan tukea kohtuullisin mukautuksin, jotka ovat jokaisen autismikirjon henkilön oikeus. Esimerkiksi työhyvinvoinnin, työssä jaksamisen ja työtehtävien suorittamisen mahdollistaminen ei vaadi useinkaan mittavuudeltaan tai kustannuksiltaan kohtuuttomia muutoksia työpaikalla.

Suomen perustuslain yhdenvertaisuuden periaate kieltää syrjinnän. Yhdenvertaisuuslaki, rikoslaki, tasa-arvolaki sekä työlainsäädäntö täydentävät ja tarkentavat syrjinnän kieltoa eri elämänalueilla. Autismikirjon henkilöiden kokeman syrjinnän tunnistaminen mahdollistaa yhteiskunnan kehittymisen autismitystävällisempään suuntaan ja sitä kautta yhdenvertaiset mahdollisuudet kaikille neurotyypistä huolimatta.

► Tarvitsetko apua asettamiesi tavoitteiden saavuttamiseen? Kirjaa huomiosi ylös ja hae tarvittaessa tukea sosiaalipalveluista, terveydenhuollosta, TE-palveluista. Muista myös pyytää tarvittavia mukautuksia esimerkiksi asioinnissa, töissä, kuntoutuksessa tai opinnoissa! Lisätietoja löydät Autismiliiton verkkosivuilta.

Ihmisten moninaisuuden ja erilaisuuden arvostaminen edistää autismikirjon henkilöiden yhdenvertaisia mahdollisuuksia osallistua, tulla kuulluksi ja vaikuttaa yhteiskunnassa.