

54/02

AUTISTISEN LAPSEN ARKIPÄIVÄÄ
Tapaustutkimus 5 -vuotiaasta pojasta

Susanna Husso

Kasvatustieteen pro gradu -tutkielma
Jyväskylän yliopisto
Varhaiskasvatuksen laitos

Kevät 2002

TIIVISTELMÄ

Husso, Susanna

*Autistisen lapsen arkipäivää - tapaustutkimus 5 -vuotiaasta pojasta
Jyväskylän yliopisto, varhaiskasvatuksen laitos, 2002, 103 s.*

Tutkimukseni on kasvatustieteen pro gradu -tutkielma. Tutkimus on tapaustutkimus, mikä käsittelee autismia perheen, päiväkodin ja kuntouttajien näkökulmista. Tutkimus kertoo perheen keskimmaisesta lapsesta, Riku -pojasta, jolla todettiin reilun vuoden iässä autismiin liittyviä oireita. Vanhempien ja lääkärin aloitteesta Rikulle tehtiin tutkimuksia, joiden pohjalta hänen diagnoosikseen tuli autismi.

Tutkimuksen pääongelmana on *varhaiskasvatuksen ja kuntoutuksen muotoutuminen autistisen lapsen perheessä ja elämässä*. Ongelma on laaja, joten olen eritellyt sen neljään alaongelmaan. *1. Miten autismi vaikuttaa lapsen elämään? 2. Miten vanhemmat voivat selviytyä autistisen lapsen kanssa jokapäiväisessä elämässä? 3. Mikä on päiväkodin osuus autistisen lapsen elämässä? 4. Mitä kuntoutusmenetelmiä autistisen lapsen kanssa käytetään?* Ongelmat antavat kattavan kuvan autistisen lapsen arkipäivästä, mutta on muistettava, että kyseessä on tutkimus Rikun elämästä, joten tulosten perusteella ei voida tehdä yleisiä johtopäätöksiä.

Tutkimuksen aineiston keruu tapahtui haastattelujen ja havainnointien avulla. Lisäksi tutustuin Rikun toiminta- ja kuntoutussuunnitelmiin. Haastattelin Rikun vanhempia, päiväkodin henkilökuntaa (erityislastentarhanopettajat, lastenhoitajat, päiväkodin johtaja ja avustajat) ja kotikuntouttajaa. Havainnoin Rikua sekä päiväkodissa että kotona. Erityisen mielenkiintoisena koin kotikuntouttajan työn, jota kävin seuraamassa usean viikon ajan.

Tutkimuksen tuloksista nousi esille *vanhempien sinnikkyys, aktiivisuus ja kärsivällisyys*. Vanhemmat tekivät asioiden eteen viemiseksi paljon työtä *yhteistyössä päiväkodin ja kuntouttajien kanssa*. Myös *tuen saamisen ja oikean tiedon löytämisen* vanhemmat kokivat erittäin tärkeäksi. Tutkimus osoitti selvästi, että autistisen lapsen kuntouttaminen kannattaa. Rikun *taidoissa tapahtui huomattavaa kehitystä*. Rikun edistysaskeleet olivat aluksi pieniä, mutta merkittäviä. Lopulta pienien edistysaskeleiden kautta ratkeaa isompi ongelma. Tutkimuksen tulokset osoittavat, että tulevaisuudessa edelleen tärkein ja ratkaisevin tekijä autistisen lapsen varhaislapsuuden kuntoutuksessa on *ihmiset, joiden kanssa työskennellään*.

Avainsanat: Autismi, lapsi, perhe, päiväkotiki, yhteistyö, integraatio, kuntoutus ja kehitys

SISÄLLYS

1 JOHDANTO.....	5
2 "MINÄ OLEN RIKU"	7
3 TUTKIMUSONGELMAT.....	10
4 TUTKIMUSMENETELMÄ.....	11
4.1 TUTKIMUSOTE JA -PROSESSI.....	11
4.2 TUTKIMUSMENETELMÄNÄ TAPAUSTUTKIMUS	16
4.1.1 <i>Tapaustutkimus - puolesta ja vastaan</i>	16
4.2.2 <i>Tapaustutkimuksen tuomat eettiset ongelmat</i>	18
4.3 AINEISTON KERUU JA ANALYSOINTI	19
4.3.1 <i>Haastattelu</i>	19
4.3.2 <i>Havainnointi</i>	21
4.3.3 <i>Dokumentit</i>	22
4.3.4 <i>Aineiston analysointi</i>	23
4.4 AINEISTON LUOTETTAVUUS.....	25
5 AUTISMI LAPSEN ELÄMÄSSÄ.....	28
5.1 AUTISMIN MÄÄRITTELY, SYYT JA YLEISYYS.....	28
5.2 MITEN AUTISMI NÄKYÄÄ JA VAIKUTTAA LAPSEN ELÄMÄÄN?	31
5.3 AISTIEN KESKELLÄ.....	36
6 PERHE ON LAPSEN LUONNOLLINEN YMPÄRISTÖ.....	38
6.1 VANHEMPIEN AJATUKSIA	38
6.2 PERHEEN OSUUS KUNTOUTUKSESSA.....	43
7 MILLAINEN HOITOMUOTO AUTISTISELLE LAPSELLE?	48
7.1 SOPIVAN HOITOPAIKAN SAAMINEN RIKULLE.....	48
7.2 INTEGRAATION TARJOAMAT MAHDOLLISUUDET	51
7.3 RIKUN HENKILÖKOHTAINEN AVUSTAJA.....	58
8 ARVIOINNISTA KUNTOUTUKSEEN.....	61
8.1 RIKUN TAITOJEN ARVIOINTI	61
8.2 KUNTOUTUKSEN SUUNNITTELU JA ONNISTUMINEN	65
8.3 KOTIKUNTOUTUS	70
8.4 TEACCH-KOKONAISKUNTOUTUSOHJELMA	76
8.5 LOVAASIN KÄYTTÄYTYMISTERAPIA	81

9 TULOSTEN YHTEENVETO JA POHDINTA.....	83
9.1 TULOSTEN YHTEENVETO.....	83
9.2 POHDINTA.....	88
9.3 JATKOTUTKIMUSMAHDOLLISUUKSIA.....	89
9.2 LOPPUTERVEHDYS RIKULTA	90
LÄHTEET.....	94
LIITTEET.....	99

1 JOHDANTO

Tutkielmani käsittelee autistisen lapsen arkipäivää. Kiinnostuin aiheesta syksyllä 1997, kun suoritin erityispedagogiikan erityisasiantuntijaharjoittelun integroidussa pienryhmässä. Olen tällä hetkellä koulutukseltani lastentarhanopettaja ja toiminut useissa päiväkodeissa sijaisena. Töissä ollessa olen havainnut, että päiväkodin normaaleissa lapsiryhmissä on yhä enemmän erityistä hoitoa ja kasvatusta tarvitsevia lapsia.

Suoritin tutkielmaan liittyvän aineistonkeruun 1998 aikana, jolloin tutkimuskohteeni autistinen poika, Riku oli 5 -vuotias. Tutkielmani tavoitteena on tuoda esille, mitä autistisen pikkupojan elämä sisältää ja miten pojan autistista käyttäytymistä voidaan jäsentää. Haluan oman tutkielmani kautta välittää tietoa autismista ja vanhempien kokemuksia siitä, millaista elämä on autistisen lapsen kanssa eli miten aiempi tutkimus- ja teorian tieto ja käytäntö kohtaavat. Toivon, että tutkielmasta olisi hyötyä tuleville lastentarhanopettajille ja varhaiskasvatuksen koulutukselle. Koulutuksen tulisi sisältää enemmän perehtymistä eri kehityshäiriöihin ja -viivästymiin, koska yleensä lapsen poikkeavaan kehitykseen kiinnitetään huomiota juuri varhaislapsuuden aikana. Tätä kautta varhaiskasvatuksen asiantuntijat voisivat tarjota tietoa lapsen vanhemmille päivittäisten tapaamisten yhteydessä.

Tänä päivänä tietoa autismista löytyy ja sitä on helppo myös saada, joten olemme vähitellen päässeet pois ajatuksesta "kerran autisti, aina autisti", kuten Temple Grandin kirjoittaa omassa kirjassaan (1992, 1). Temple jatkaa, että tämä lausunto on merkinnyt monille lapsille murheellista ja surullista elämää, jotka on diagnosoitu elämän varhaisvaiheessa autistiksi. Tutkimustyön ansiosta ymmärrämme, että näitä autismin luonteenomaisia piirteitä voidaan hallita ja muokata. Erityisesti tämä on totta sellaisten autististen lasten kohdalla, joilla on merkityksellisiä kielellisiä taitoja ennen viiden vuoden ikää.

Tutkielmani rakenne koostuu tutkimusmenetelmäosasta ja tutkimustuloksien teema-alueista. Tutkielman alussa on kuvaus Rikusta, minkä tarkoituksena on johdattaa lukija Rikun maailmaan. Kappaleessa kerron lyhyesti Rikun luonteesta, kehityksestä ja asioista, joista Riku pitää ja mitkä asiat muun muassa ovat tuottaneet hankaluuksia. Tutkimuksessa käytän Rikun omaa nimeä ja valokuvia vanhempien luvalla. Seuraavaksi esittelen tutkimuksen ongelmat ja tutkimusmenetelmät. Ennen varsinaisia tutkimustuloksia selvennän lukijalle autismikäsitettä ja autismin tunnusmerkkejä. Tämän jälkeen tutkimustulokset kulkevat läpi tutkimuksen yhdessä teorian ja aikaisempien tutkimuksien kanssa eli tutkimuksessani ei ole varsinaista erillistä teoriaa ja tutkimustuloksia käsittelevää osuutta. Tätä kautta lukijan on helpompi ymmärtää tuloksia ja soveltaa niitä aikaisempaan tietoon. Tutkielmassani olen ottanut esille myös Donna Williamsin tarinan, joka on tavallaan yksi tiedonantaja. Donnan tarinan avulla lukija saa tietoa myös toisesta tapauksesta, missä autistinen itse kertoo omista kokemuksistaan.

Tutkielmani kautta halusin tutustua yhden lapsen elämään eri näkökulmista. Tutkimuksen aikana sain olla mukana Rikun elämässä niin päiväkodissa kuin perheessä kotona. Tutkijana en olisi voinut olla osallistumatta perheen ja päiväkodin askareisiin. Mukana oleminen antoi minulle juuri sen mahdollisuuden päästä tutustumaan itse Rikun elämään. Tutkimusaika oli minulle erittäin mielenkiintoista ja haastavaa aikaa. Riku iloisella ja huolettomalla olemuksellaan kasvatti minua paljon ihmisenä. Tutkimuksen jälkeen olen yhtä kokemusta rikkaampi, minkä avulla olen pystynyt kohtamaan toisia ihmisiä vapautuneemmin.

Tutkielmassani käsittelen perhettä lapsen luonnollisena ympäristönä ja Rikun vanhempien näkemyksiä ja kokemuksia autismista. Tuon esille, miten autistinen lapsi voi kehittyä integroidussa pienryhmässä, jos hänellä on oma avustajansa. Esitän myös hoitohenkilökunnan, avustajien ja kotikuntouttajan näkemyksiä asiasta. Autistiselle lapselle voidaan taata yhtä rikas elämyksellinen elämä kuin muillekin. On kuitenkin otettava huomioon, että tutkielmassani kyseessä on tapaustutkimus. Jokainen autistinen lapsi on oma yksilönsä ja jokaiselle on löydettävä omat parhaat kuntoutusmenetelmät. Toivonkin, että jokainen lukija pystyy saamaan jotain hyödyllistä tietoa tutkielmastani oman elämän rikastumiseksi ja toisten auttamiseksi.

2 "MINÄ OLEN RIKU"



Kuva 1 Riku pienenä poikana

Riku syntyi lokakuussa vuonna 1993. Ensimmäisen reilun vuoden aikana hän kehittyi normaalisti. Hän lähti konttaamaan yhdeksän kuukauden ikäisenä ja kävelemään reilun vuoden ikäisenä. Vaikka hän osasi jo kävellä, hän ryömi mielellään poski lattiassa työnnellen autoja samalla päristen. Hän piti myös paljon kiikkumisesta äidin vanhalla keinuhevosella. Rikulla oli muutaman päivän ikäisenä kova nuha. Se hellitti aluksi, mutta ei nujertu-

nut ja sitten sitä kesti reilut pari viikkoa. Hän sairasti vauvana myös paljon korvatulehduksia. Riku jokelsi normaalisti ja oppi ensimmäisiä sanoja (poppa, kukka, (h)auva, Eetta (isosisko Reetta), auto) ennen puolentoista vuoden ikää. Sanat kuitenkin jäivät pikku hiljaa pois ja uusiakaan sanoja ei tullut. Vanhemmat kiinnittivät huomiota myös koputteluun ja poikkeavuuteen sosiaalisessa kontaktissa. Tämän jälkeen äiti ja isä huolestuivat ja ottivat yhteyttä perheneuvolaan.

Vanhempien toiveesta ja neurologian ylilääkärin aloitteesta Rikulle tehtiin tutkimuksia kahden ja puolen vuoden iässä. Käytettyjä tutkimusmenetelmiä olivat vanhempien haastattelu, Rikun leikin tarkkailu, CARS (autististen piirteiden arviointiasteikko), PEP-R kehityksen ja käyttäytymisen arviointiasteikko. Syynä tutkimuksiin oli Rikun lievä kokonaiskehityksen viivästymä, kielellisen kommunikaation vaikeudet, kontaktin pulmat ja outo käyttäytyminen. Tutkimuksen avulla arvioitiin Rikun senhetkinen kehityksellinen toimintataso ja mahdollinen autistisen käyttäytymisen aste. Tutkimukset tehtiin Rikun kotona. Riku oli myös lasten neurologian osastotutkimuksissa, minkä jälkeen hän sai diagnoosikseen autismin. Tutkimusten jälkeen Rikulle ehdotettiin strukturoitua ohjausta päivittäin, päivähoitoa, puheterapeuttia ja piktogrammien ja viittomien käyttöä. Tällöin Riku oli vajaa kolmen vuoden ikäinen.

Nykyään Rikulta onnistuu perusasiat kuten pukeminen, riisuminen, wc:ssä käynti, ja syöminen. Hän osaa mennä päiväkodissa sujuvasti lepohuoneeseen toisten lasten mukana. Ilman aktiivista ja kärsivällistä opettelua Riku ei ehkä vielääkään osaisi näitä. Yhteistyö päiväkodin kanssa ja kotikuntoutus ovat mahdollistaneet edistymisen. Kotikuntouttaja Marika käy Rikun luona kolme kertaa viikossa.

Yhtenä suurimpana vaikeutena Rikun vanhemmat mainitsivat puheen ymmärtämisen ja kommunikoinnin vaikeudet. Tämä on tuonut heille paljon konfliktitilanteita, joita ei olisi, jos Rikulla ei olisi autismia. Päiväkotiin tullessa Rikun oli vaikea ymmärtää lauseita, joissa oli kolme sanaa peräkkäin. Rikun kielellinen ymmärtäminen on kuitenkin kehittynyt paljon, sillä nykyään Riku ymmärtää hyvin puhetta. Kun Riku esimerkiksi tarvitsee Marikalta apua neliön piirtämisessä, hän sanoo "*Piirrä pisteet*". Marika käyttää neliön piirtämisessä apuna pisteitä, joiden avulla Riku piirtää viivat. Kun Riku piirtää Marikan kanssa taloa (kuva 2), hän sanoo ensin, että iso neliö. Sitten Marika kysyy, mikä puuttuu. Riku vastaa "ikkuna" ja piirtää pienen neliön.

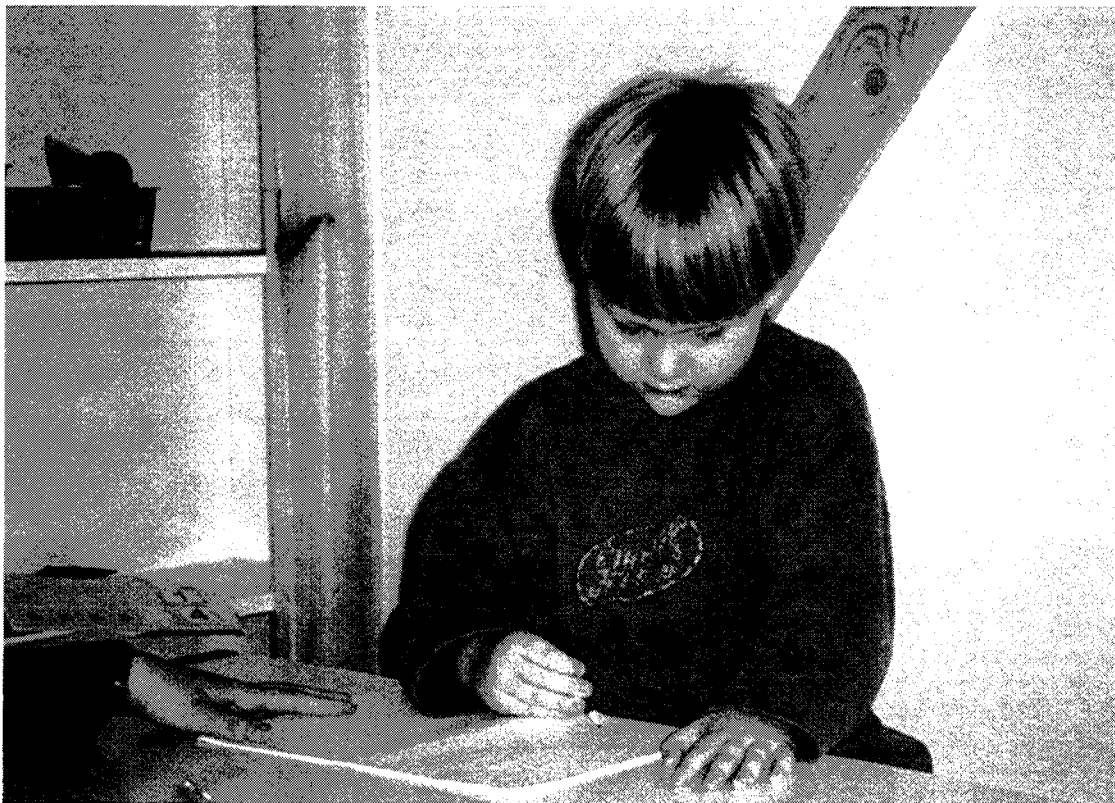
Kotona Riku muun muassa leikkii mielellään Venla -koiran kanssa ja katsoo Fröbelin palikat -ohjelmaa. Hän seuraa ohjelmaa ja tekee mallin perässä erilaisia liikkeitä (pää, olkapää, peppu, polvet ja varpaat), mikä on edesauttanut leikin kehittymistä. Iltaisin hän tekee äidin tai isän kanssa koritehtäviä. Korityöskentely on Rikun itsenäistä tehtävien työskentelyä, mikä on osa kuntoutusta. Joskus Riku tekee koritehtävien jälkeen vielä palapelejä. Rikulla on muun muassa kaksi samankokoista muumi-palapeliä eri kuvalla, 9 palan Nalle Puh- palapeli ja 10 palan numero-palapeli. Jos Rikua ei ohjaa kotona mihinkään puuhaan, hän yleensä saattaa esimerkiksi juoksennella eteisessä edestakaisin ja koputtelee. Hän keksii jonkin vempaimen käteensä, millä voi koputtaa. Oma-aloitteisesti Riku toimii hyvin harvoin. Hänet on ohjattava pois "omista puuhista" ja ohjattava tekemään jotain järkevää. Joskus Riku on ilmoittanut haluavansa katsoa Muumi-filmiä, joita hän katselee mielellään. Äiti kertoi tästä seuraavasti:

"Filmin katselu on usein sellaista, että hän koputtelee ja samassa huoneessa se filmi pyörii. Välillä tulee kädet korvilla alakertaan, kun tulee pelottava kohta. Rikulta on rajoitettu muumipelien pelaamista, sillä ne meinaavat vallata koko mielen. Päiväkodissakin Riku tekee mistä lelusta vaan Muumipapan hatun. Silloin Riku on yritettävä ohjata pois Muumimaailmasta ja keksittävä jotain muuta tekemistä."

Rikun äiti on myös huomannut, että lapsi kaippaa leikkikaveria yhä useammin kuin ennen. Jos äiti esimerkiksi kutittelee isosisko Reettaa, Rikukin tulee ja tarjoaa leukaansa. Haastattelussa Rikun äiti kuvaili hänen luonnettaan ja taitojaan seuraavasti:

"Riku äkkäilee, kiukkuilee ihan niin kuin muutkin, uhmaa ihan selvästi. Hän on aivan siinä mielessä normaali lapsi. Ja sitten osaa olla älyttömän ihana ja osaa olla hellyyttävä. Yleensä Riku on reipas ja mielellään iltaisin kerää lastenlelut. Tokihan se juuttuu joka lelulla vähän leikkimään, mutta kuitenkin se on reipas".

5-vuotiaana Rikuun on aivan erilainen ote kuin 2 vuotta aiemmin, kun Riku tuli integroituun lapsiryhmään. Hänen kanssaan pärjää, hän kuuntelee ja ohjeet menevät perille. Rikua pystyy hallitsemaan hyvin sanallisesti.



Kuva 2 Riku piirtää Marikan ohjaamana

3 TUTKIMUSONGELMAT

Perehtyessäni autismia käsittelevään kirjallisuuteen huomasin, että aihealue on todella laaja ja kattava. Kun mietin ensimmäisiä kertoja ongelmien kattavuutta, en asettanut tiukkoja rajoja tutkimukselleni. Työskenneltäessä integroidussa erityisryhmässä tutkimuskonteksti varmistui, kun sain Rikun perheen mukaan tutkimukseeni. Tutkimuskontekstina on Rikun perhe, päiväkotiympäristö (päiväkodin integroitu erityisryhmä) ja kotikuntouttaja. Tutkimuksen kuluessa tutkimusongelmani täsmentyivät ja päädyin yhteen pääongelmaan ja neljään alaongelmaan (taulukko 1).

TAULUKKO 1 Tutkimuksen ongelmat pää- ja alaongelmittain

PÄÄONGELMA	VARHAISKASVATUKSEN JA KUNTOUTUKSEN MUOTOUTUMINEN AUTISTISEN LAPSEN PERHEESSÄ JA ELÄMÄSSÄ			
ALA- ONGELMAT	1. Miten autismi näkyy ja vaikuttaa perheen ja lapsen elämään?	2. Miten vanhemmat voivat selviytyä autistisen lapsen kanssa joka-päiväisessä elämässä?	3. Mikä on päiväkodin osuus autistisen lapsen elämässä?	4. Mitä kuntoutusmenetelmiä autistisen lapsen kanssa käytetään?

Koska autistinen lapsi elää päivittäin perheensä kanssa ja perhe elää edelleen yhteistyössä päiväkodin, terapeuttien ja muiden yhteistyötahojen kanssa, päädyin edellä mainittuihin tutkimusongelmiin. Tutkimusongelmani antavat kattavan kuvan autistisen lapsen arkipäivästä, mistä johtuen juuri lapseen itseensä kohdistuvat tekijät eli perhe, päivähoito ja kuntoutus, nousevat tärkeiksi tutkimuskohteiksi.

4 TUTKIMUSMENETELMÄ

4.1 Tutkimusote ja -prosessi

Tutkimusote

Tutkimukseni on tieteelliseltä lähestymistavaltaan *hermeneuttinen*, missä lähestymistapa tutkittavaan ilmiöön on luonnollinen (Turunen 1995, 87). Tutkimuksessani pyrin selvittämään Rikun vanhempien, päiväkodin henkilökunnan ja kotikuntouttajan käsityksiä siitä, miten autistisen lapsen varhaiskasvatus ja kuntoutus muotoutuu autistisen lapsen elämässä. Koska eri kontekstit ovat hyvin tiiviissä yhteistyössä keskenään, tarkastelen lisäksi laajemmasta näkökulmasta autistisen lapsen elämään vaikuttavia tekijöitä. Toisin sanoen tutkimukseni tavoite on ymmärtää paremmin ja syvemmin autistisen lapsen elämään liittyviä asioita. Tämän pohjalta voin todeta, että tutkimuksen lähestymistapaa arvioitaessa voidaan puhua *hermeneutiikka 2:sta*. (Turunen 1995, 94-95.)

Hermeneuttiselle lähestymistavalle on ominaista *näkemyksen kehittyminen*, mikä kehittyy dynaamisesti kahdessa suunnassa. Siihen liittyy uusia osasia, jolloin se tulee laajemmaksi ja näkemys lisäksi pyrkii pelkistymään ja rakentumaan kokonaiseksi. Näkemys tulee syvemmäksi, kun se yhä luontevammin kutoo yhteen yhä lukuisimmat yksityiskohtat. Näkemys sekä laajenee että syvenee. Tämä kuvaa inhimillisen ajattelun ominaisuutta. (Turunen, 1995, 99-100.) Tutkimukseni tavoitteena on tuoda esille uusia näkökulmia autistisen lapsen elämänlaadun parantamiseen, jolloin näkemys tulee laajemmaksi. Toisaalta tutkimuksen avulla pyrin rakentamaan syvemmän kuvan autistisen lapsen elämästä, mihin liittyy monia eri tekijöitä.

Etogeenisen lähestymistavan tavoitteena on tutkia sosiaalista vuorovaikutusta ihmisten arkielämässä. (Eskola & Suoranta 1998, 132.) Näin ollen pyrin tavoittamaan Rikun vanhempien, hoitohenkilökunnan ja kuntouttajan omia tulkintojaan ja merkityksiään arkielämän tapahtumista ja ymmärtämään heidän elämää heidän omista lähtökohdista käsin. Tutkija ja tutkittava ovat tässä tutkimustilanteessa mahdollisimman tasaveroisia toimijoita.

Tutkimukseni on kvalitatiivinen eli *laadullinen tapaustutkimus*, koska tutkimuskonteksti rajautuu käsittelemään yhden autistisen lapsen elämää. Laadullisen tutkimuksen lähtökohdiana on kuvata *todellista elämää*. Tutkimuksen kohdetta pyritään tutkimaan mahdollisimman *kokonaisvaltaisesti*. Tapahtumia ei voi pirstoa mielivaltaisesti osiin, sillä tapahtumat muovaavat samanaikaisesti toinen toistaan ja on mahdollista löytää monensuuntaisia suhteita. Kvalitatiivisen tutkimuksen erona kvantitatiiviseen tutkimukseen voidaan pitää pyrkimystä *löytää tai paljastaa tosiasioita* kuin todentaa jo olemassa olevia totuusväittämiä (Hirsjärvi & Remes & Sajavaara 2000, 152.) Tapaustutkimusta ja sen luonnetta olen käsitellyt syvällisemmin kappaleessa 4.2.

Laadulliselle tutkimukselle niin sanottu *hypoteesittomuus* on luonteenomaista. Eskolan ja Suorannan (1998, 19) mukaan tutkijalla ei ole lukkoon lyötyjä ennako-olettamuksia tutkimuskohteesta tai tutkimuksen tuloksista. Vaikka minulla tutkijana on aikaisempia kokemuksia Rikun päiväkotiryhmästä ja autismista, en ole omista kokemuksista muodostanut asetelmia, jotka olisivat rajoittaneet tutkimuksen toimenpiteitä. Päinvastoin, kuten Eskola ja Suoranta (1998, 20) kirjoittavat, koko tutkimuksen ajan olen innolla odottanut 'yllätyksiä', mitä tuloksista selviää. Toisin sanoen aineiston avulla pyrin tuomaan esille uusia näkökulmia autismista.

Aaltonen (1989, 147-148) kirjoittaa kvalitatiivisen tutkimuksen aseman vahvistumisesta ja sen hyväksymisestä perinteisen kvantitatiivisen tutkimuksen rinnalle ja vertaiseksi. Hän esittää myös Guban ja Lincolnin kehittämän kvalitatiivisen tutkimuksen lajityypin niin kutsutun *naturalististen paradigman*, missä tutkijat ottavat selkeän kannan keskeisimpiin kvalitatiivisen tutkimuksen ongelmiin. Myös Tauriaisen (2000, 87-89) tutkimus pääpiirteittäin sitoutuu tähän paradigmaan. Hän kirjoittaakin, että Guban ja Lincolnin mukaan naturalistinen tutkimus soveltuu hyvin ihmisen ja yhteiskunnan tutkimiseen. Tauriaisen tutkimus on myös luonteeltaan tapaustutkimus, joten voin oman tutkimuksen osalta yhtyä Guban ja Lincolnin kehittämään paradigmaan.

Tutkimuksessani tulee hyvin esille naturalistisen paradigman perusoletukset (aksioomat), joihin Lincoln ja Guba ovat päätyneet. Todellisuuden luonne ei ole ennustettavissa, mutta on ymmärrettävissä ja on myös sosiaalisesti rakentuva. Tutkijan ja tutkimuskohteen, tässä tapauksessa Rikun perheen, päiväkodinhenkilökunnan ja kotikuntouttajan, suhde on vuorovaikutuksessa oleva, väittämät ovat luonteeltaan kontekstista riippuvia ja kausaalisuuhde korostaa vuorovaikutussuhteita. Lisäksi tutkimus on arvosidonnainen. (Aaltonen 1989, 148-150.) Sekä Aaltonen (1989, 151) että Tauriainen (2000, 88) esittävät naturalistisen tutkimuksen ominaisuuksia, joita olen käynyt läpi liittyen omaan tutkimukseen.

1. Naturalistisessa tutkimuksessa tutkimuksen kohdetta ei voida ymmärtää irrallaan ympäristöstään eli *tutkimusympäristö on luonnollinen*. Tutkimuksessani ympäristönä toimi Rikun oma koti ja päiväkot
2. Toiseksi *ihminen on tutkimusvälineenä*. Tutkimuksen osallistujat olivat vanhemmat, päiväkodin henkilökunta ja kotikuntouttaja.
3. Tutkimuksessa tutkija kykenee *hyväksikäyttämään sanatonta tietoa* oman kokemuksena perusteella. Ollessani töissä Rikun päiväkotiryhmässä sain seurata Rikua päivittäin, mikä sisälsi muun muassa erilaisia tuntemuksia ja aavistuksia Rikun elämästä.
4. Tutkimuksessani käytin *kvalitatiivisia tutkimusmenetelmiä (haastattelu ja havainnointi)*, koska ne soveltuivat parhaiten saavuttamaan minun ja Rikun perheen, päiväkodin henkilökunnan ja kotikuntouttajan vuorovaikutuksen ja ne olivat helposti arvioitavissa.
5. *Induktiivinen analyysi*, jossa aineistoa yhdistellään ja luokitellaan siten, että saadaan olennaiset piirteet esille. Aineiston analyysivaiheessa lajittelin haastattelusta saadun tiedon tiettyjen teemojen mukaan, joiden avulla minun oli helppo löytää toisiaan yhdistävät tekijät.
6. *Aineistolähtöinen teoria* eli teoria rakentuu ja kehittyy tutkimuksen ja analyysien edetessä. Tämän vuoksi päädyin siihen, että tutkimukseni ei sisällä erillistä teoriapohjaa, vaan se kulkee käsikädessä yhdessä tutkimustulosten kanssa. Tutkimustuloksia analysoidessa teoria muokkautui ja sai täydennystä.
7. *Emergentti* eli tutkimusasetelma muotoutui tutkimuksen edetessä.
8. Kävin *tuloskeskustelua* kaikkien tutkimukseeni osallistuvien kanssa, jotta varmistin asioiden yhdenmukaisuuden.
9. Tutkimukseni *raportointi on tapauskohtainen*.
10. Tutkimukseni tulokset ovat luonteeltaan yksilöllisiä ja ainutkertaisia, joten niiden *soveltaminen on harkittua*. Yleistettävyydestä ei tässä tutkimuksessa voi puhua, sillä tutkimustulokset koskevat ainoastaan Rikua ja hänen elämäänsä. Yleistettävyyden sijaan tarkastelen tutkimustulosten siirrettävyyttä, josta olen kertonut tarkemmin kappaleessa 4.4.
11. *Tutkimusongelmat ja kohde rajautuivat* työn edetessä lähes loppu raportointiin asti. Koska kyseessä oli laaja tutkimuskohde, päätin heti keväällä 1998 jättää tutkimuksesta pois muun muassa muut Rikun kuntoutusmuodot (mm. puheterapeutti) tai edelliset hoitopaikat tai koulun, sillä aineistosta olisi tullut liian laaja. Puheterapeutin osuus on vähintään yhtä merkittävä kuin tässä tutkimuksessa mukana olevat kohteet, mutta tutkimusaineistoa kerätessä ja analysoidessa huomasin tehneeni oikean ratkaisun. Tutkimusongelmani saivat lopullisen muotonsa vasta syksyllä 2001, kun tein viimeisiä lisäyksiä ja muutoksia raporttiini.
12. *Luotettavuuden kriteerit* ovat erilaiset kuin kvantitatiivisessa tutkimuksessa. Näistä olen tarkemmin kertonut kappaleessa 4.4.

Tutkimusprosessi

Aloitin tutkimukseni kirjallisuuteen tutustumisen alkuvuodesta 1998. Syvällisemmin ja perusteellisemmin tutustuin autismia käsittelevään kirjallisuuteen huhtikuussa, jolloin Rikun perheen osallistuminen tutkimukseen varmistui. Toimin siihen aikaan erityislastentarhanopettajan sijaisena samassa ryhmässä, missä Riku oli hoidossa. Tätä kautta sain hyvän tilaisuuden kysyä *Rikun vanhempien* kiinnostusta tulla mukaan. Tämän jälkeen päätin tehdä tapaustutkimuksen yhden autistisen lapsen elämään liittyvistä asioista. Kevään aikana tutustuin Rikun päiväkotiympäristöön ja toisiin työntekijöihin. Päiväkotiryhmään kuului minun lisäksi *erityislastentarhanopettaja, kaksi lastenhoitajaa, henkilökohtainen avustaja ja päiväkodin johtaja*. Koska henkilökunta tuli minulle kevään aikana tutuksi, yhdeksi tutkimusongelmaksi muodostui päiväkodin osuus Rikun elämässä. Syksyllä 1998 Rikun henkilökohtainen avustaja vaihtui, joten tutkimukseeni osallistuiivat molemmat avustajat. Syyskuussa 1998 hankin tutkimusluvut kaikilta tutkimukseen osallistuneilta (liite 1).

Rikun vanhempien tapaaminen keväällä lähes päivittäin auttoi minua huomattavasti, kun menin syksyllä tekemään haastattelut. Keskustelumme oli luonnollista ja Rikun vanhemmat pystyivät kertomaan minulle Rikusta avoimesti, sillä he tiesivät tarkasti, mihin tutkielmani liittyi.

Kevään aikana tutustuin myös Rikun *kotikuntouttajaan Marikaan*. Tämä mahdollisti minulle mukana olemisen Rikun kuntoutuksessa syksyllä 1998 ja tästä syystä yhdeksi tutkimusongelmaksi muodostui kuntoutuksen näkökulma. Kun haastattelin Marikaa syksyllä 1998, hän oli toiminut Rikun kotikuntouttaja vähän yli vuoden. Hän kävi Rikun kotona kolme kertaa viikossa.

Aineiston analysoinnin tein keväällä ja kesällä 1999. Syksyn 1999 aikana lähetin hoitohenkilökunnalle, henkilökohtaiselle avustajalle, kotikuntouttajalle ja vanhemmille raportin luettavaksi. Keväällä 2000 kävin päiväkodilla keskustelemassa hoitohenkilökunnan kanssa ja teimme yhdessä tarpeelliset muutokset ja lisäykset. Tutkimukseni eteneminen keskeytyi oman elämäntilanteeni vuoksi, joten vasta syksyllä 2001 tutustuin uusimpiin tutkimustuloksiin ja täydensin teoriaa. Tämän jälkeen lähetin tutkimukseni tarkistettavaksi. Taulukossa 2 on tutkimuksen eteneminen ja siihen osallistujat esitetty aikajärjestyksessä kevästä 1998 kevääseen 2002.

TAULUKKO 2 Tutkimukseen osallistujat ja tutkimuksen eteneminen

AIKA	TUTKIMUSPROSESSIN VAIHEET	OSALLISTUJAT
Maaliskuu- heinäkuu 1998	Päiväkotiryhmässä toimiminen - <i>Päiväkotiin ja henkilökuntaan tutustuminen</i> - <i>Lapsiryhmään tutustuminen</i> - <i>autismia käsittelevään kirjallisuuteen tutustuminen</i> - <i>rikun vanhempiin tutustuminen ja tapaustutkimuk- sen varmistuminen (lupa vanhemmilta)</i> - <i>kotikuntouttajaan tutustuminen</i>	Minä tutkijana - <i>tutkimusongelmien muodos- taminen</i> - <i>haastattelurunkojen laatimi- nen</i>
Elokuu- joulukuu 1998	Tutkimusmenetelmien valinta ja toteutus - <i>tutkimusluvut vanhemmilta, päiväkodin henkilö- kunnalta ja kotikuntouttajalta</i> - <i>vanhempien, hoitohenkilökunnan ja kotikuntoutta- jan haastattelut ja niiden litterointi</i> - <i>litterointien pohjalta aihekokonaisuuksien esille nostaminen</i> - <i>kotikuntoutuksen videointi ja havainnointi ja muistiinpanojen tekeminen</i> - <i>Rikun toiminnan havainnointia päiväkodissa</i>	Päiväkodin henkilökunta - <i>erityislastentarhanopettaja</i> - <i>lastenhoitajat (2)</i> - <i>henkilökohtaiset avustajat (2)</i> - <i>päiväkodin johtaja</i> Rikun vanhemmat Kotikuntouttaja
Helmikuu- Kesäkuu 1999	Aineiston syvällisempi käsittely - <i>aineiston analysointi</i> - <i>tutkimusraportin laadinta</i>	Tutkija
Syyskuu 1999	Tutkimusraportin lähettäminen - <i>kaikilla osallistujilla mahdollisuus vaikuttaa raportin sisältöön</i> - <i>aikaa riittävästi raportin läpikäymiseen tutkimuk- seen osallistujilla</i> - <i>raportin tarkastuttaminen ohjaajalla</i>	Päiväkodinhenkilökunta Kotikuntouttaja Henkilökohtainen avustaja Vanhemmat Pro gradu -tutkielman ohjaaja
Huhtikuu 2000	Keskustelu päiväkodin henkilökunnan kanssa - <i>henkilökunta kertoi tarpeelliset muutokset ja lisäykset raporttiin</i> - <i>jatkotutkimusmahdollisuuden esille tuominen)</i>	Päiväkodin henkilökunta - <i>erityislastentarhanopettaja</i> - <i>lastenhoitaja</i> - <i>päiväkodin johtaja</i>
Kesä 2000 -kesä 2001	Tutkimuksen etenemiseen tauko oman elämäntilanteen vuoksi	
Loka- marraskuu 2001	Uusimpiin tutkimuksiin ja kirjallisuuteen tutustuminen - <i>uusimpiin tutkimuksiin tutustuminen</i> - <i>teoriatiedon päivittäminen</i> - <i>raportin esitarkastus</i>	Pro gradu -tutkielman uusi ohjaaja Tutkija
Marraskuu 2001- maaliskuu 2002	Tutkimusraportin täydentäminen ja lopullisen raportin kirjoittaminen - <i>esitarkastuksen pohjalta teemoituksen täsmentämi- nen, menetelmän osan täydentäminen</i> - <i>tutkimusongelmien täsmentäminen</i> - <i>uudempien lähteiden lisääminen</i> - <i>lähdeluettelon tarkastaminen</i> - <i>tutkimusraportin jättäminen lopulliseen tarkastuk- seen</i>	Tutkija

4.2 Tutkimusmenetelmänä tapaustutkimus

4.1.1 Tapaustutkimus - puolesta ja vastaan

Kun puhutaan tapaustutkimuksesta, kyseessä voi olla yksi ihminen, ihmisjoukko, yhteisö, laitos, jokin tapahtuma tai laajempi ilmiö. Tapaus erottuu muista yleensä kielteisesti tai myönteisesti, mutta se voi olla myös aivan tavallinen ilmiö. Tapaustutkimuksen tavoitteet ja toteutus vaihtelevat tutkittavan ilmiön mukaan. Kaikille tapaustutkimuksille yhteistä on kuitenkin monipuolisesti ja monilla eri tavoilla hankittu tieto tutkittavasta tapauksesta. Tapaustutkimus voidaan tehdä määrätyn ajan, pitkän tai lyhyen, aikana tai tutkimus voi kestää vuosia. Tämä antaa mahdollisuuden kuvata tutkittavaa ongelmaa yhdestä näkökulmasta. (Bell, 1987, 6; Syrjälä & Numminen 1988, 5.)

Tapaustutkimuksesta käytetään myös muita nimiä. Voidaan puhua myös idiografisesta, konstruktiiivisesta, etnografisesta, fenomenologisesta tai tulkinnallisesta tutkimuksesta. Erilaisia tutkimuksia yhdistävänä tekijänä on keskittyminen tiettyyn tapaukseen ja sen yksilöllistämiseen. Tapaustutkimukselle on siis vaikea löytää yhtenäistä määritelmää. Kaiken kaikkiaan tapaustutkimus tapahtuu todellisessa tilanteessa ja nykyajassa. Tutkija ei järjestä keinotekoisesti tapausta kokeelliseksi asetelmaksi, vaan tutkimus toteutetaan luonnollisessa ympäristössä. Tapaustutkimuksessa käytettävät tutkimusmenetelmät ovat strukturoimattomia, koska tutkija on kiinnostunut siitä, miten tutkittava kohde itse jäsentää oman maailmansa ja kokemuksensa siinä. Tapaustutkimus on kuitenkin enemmän kuin pelkkä kertomus tai kuvaus tapahtumasta. (Bell, 1987, 6; Syrjälä & Numminen 1988, 6-8.) *Tutkimuksessani en millään tavalla yrittänyt järjestää tilanteita tietyllä tavalla, vaan havainnoin ja tutkin Rikun toimintaa täysin luonnollisessa jokapäiväisissä tilanteissa.*

Tapaustutkimusta voidaan pitää itsenäisenä ja kehittyvänä tutkimustyyppinä tutkittaessa kasvatusilmiöitä käsitteleviä tapauksia. Tätä on kuitenkin voimakkaasti eri yhteyksissä arvosteltu. Ensimmäiseksi on keskusteltu tapaustutkimuksen tulosten yleistettävyydestä. Väitetään, että tapaustutkimusten perusteella ei voida tehdä kausaalipäätelmiä eikä tuloksia voida yleistää. Vastaväitteeksi sanotaan, että tapauksen kokonaisvaltainen ymmärtäminen on tärkeämpää kuin yleistäminen. Osassa tapaustutkimuksista analyyttinen yleistäminen on mahdollista. Tällöin tutkitaan teoreettisten asioiden paikkansapitävyyttä tutkitussa tapauksessa. (Syrjälä & Numminen 1988, 175.) *Tutkimusta suunniteltaessa minulla ei ollut tarkoitus missään vaiheessa yleistää tuloksia. Vaan jokainen lukija pystyy lukemaan yhden tapauksen siitä, millaista on autistisen lapsen elämä. Tutkimukseni tuloksissa on tietoa sekä jo olemassa olevasta teoreettisesta ja empiirisestä tiedosta että uutta juuri tähän tapaukseen liittyvää persoonallista tietoa, jota ei voida yleistää.*

Toinen väite liittyykin juuri kasvatustieteen teorianmuodostukseen. Väitetään, että tapaustutkimukset eivät edistä kasvatustieteen teorianmuodostumista. Vastaväitteessä sanotaan, että tapaustutkimus voi toisaalta johtaa teoriaan, koska sen avulla voidaan tarkastella teoreettisten abstraktioiden ja arkitietoon perustuvien havaintojen välistä yhteyttä. Tutkimuksen teon jokaisessa vaiheessa sovelletaan jossain määrin teoriaa. (Syrjälä & Numminen 1988, 176.) *Myös omassa tapaustutkimuksessani oma ymmärrys ja käsitykseni autismista ja autistisen elämästä muotoutui sekä teoreettisen tiedon että omien*

käytännön kokemusten pohjalta. Koko tutkimuksen teon aikana olin vuorovaikutuksessa teoreettisen käsitysten ja tutkittavan tapauksen välillä. Lukiessaan tutkimusraporttiani jokainen voi tutkimustulosten valossa punnita omia aikaisempia teoreettisia näkemyksiään.

Kolmanneksi väitetään, että tapaustutkimuksen tuloksena syntyvät raportit ovat ikävystyttäviä paksuja teoksia, joilla on yhtä vähän käyttöä kuin tilastolliseen kuvaukseen perustuvilla tutkimusraporteilla. Lisäksi väitetään, että tapaustutkimusraporteissa runsaat yksityiskohdat heikentävät kokonaisuuden tajuamista. Vastaväitteessä sanotaan, että tapaustutkimuksen avulla saadaan käytännön kannalta erittäin merkittävää ainutkertaista tietoa. Tapaustutkimuksessa kohde on elävä ja ainutlaatuinen ja se tuo esille pedagogista arkielämää. Yleensä tapaustutkimusten raportit ovat kiinnostavia myös tavallisille ihmisille ja näin tieteellinen tieto muuttuu yleistiedoksi. Tapaustutkimuksella yleensä yritetään saada lisää tietoa "perustietojen" lisäksi. (Bell 1987, 6; Syrjälä & Numminen 1988, 176-177.) *Tutkimukseni tarkoituksena onkin tuoda esille ainutkertaista tietoa autistisen lapsen elämästä. Tutkimus on persoonallinen kuvaus Rikun ympäröivästä maailmasta, minkä kautta haluan tuoda julki, että autistisen lapsen syntyminen perheeseen ei ole katastrofi.*

Neljänneksi väitetään, että tapaustutkimus on vaikea tehdä. Se vie aikaa ja sen toteutusta koskevia sääntöjä ei ole olemassa ja tuloksia voidaan käyttää väärin. Vastaväitteeksi sanotaan, että säännöt voidaan aina sopia ennen tutkimuksen suorittamista. Vaikka tapaustutkimuksen toteutus ei ole helppoa, se on haastavaa. Tapaustutkimus on monitieteinen lähestymistapa, jossa eri tieteiden kokemuksia käyttäen voidaan joustavasti kuvata vahvaa todellisuutta. (Syrjälä & Numminen 1988, 177-178.) *Ryhtyessäni tekemään tapaustutkimusta olin täysin tietoinen siitä, että se vaatii perusteellista suunnittelua ja kärsivällisyyttä. Tutkimukseen tekoon olin varannut paljon aikaa, joten minulla oli aikaa käydä haastattelemassa useampaan kertaan samoja henkilöitä.*

Viidenneksi väitetään, että tapaustutkimuksen tulokset ovat vääristyneitä eivätkä kerro totuutta, koska tutkijan on vaikea olla ennakkoluuloton ja aikaisemmat havainnot vaikuttavat uuden tiedon omaksumiseen. Vastaväitteeksi sanotaan, että tapaustutkimuksen avulla voidaan tavoittaa tutkittavan kohteen sisäisiä merkityksiä tutkittaville. Tutkimuksessa ei pyritä lopulliseen totuuteen, vaan se pyrkii sisäiseen yhtenäisyyteen ja hyväksyttävyyteen, mutta on rajallinen suhteessa totuuteen. Tavoitteena on perusteltu ja käyttökelpoinen näkemys. (Syrjälä & Numminen 1988, 178-179.) *Oma käsitykseni autistisen lapsen integroimisesta muuttui tutkimuksen aikana. Tutkimusta aloittaessa käsitykseni oli se, että autistista lasta on erittäin vaikea integroida. Tutkimukseni toi uusia näkökulmia, mikä muutti käsitystäni. Aikaisempien tietojen pohjalta muodostunut mielikuva oli pystyttävä pyyhkimään pois mielestäni.*

Kuudenneksi väitetään, että tapaustutkimus voi olla vastuutonta puuttumista tutkittavan elämään. Vastaväitteenä sanotaan, että tapaustutkimus sisältää mahdollisuuden kasvaa yhdessä. Tapaustutkimukseen liittyy tutkijan ja tutkittavien suorittamaa rehellistä oman työnsä itsearviointia. Tapaustutkimus on avain muutokseen. (Syrjälä & Numminen 1988, 179-180.) *Oman tutkielmani tavoitteena on, että jokainen lukija oppisi jotain tästä tapaustutkimuksesta. Mielestäni tapaustutkimus on parhaimpia keinoja kuvata autistisen lapsen selviytymistä elämästä niin kuin Bell (1987, 6) kirjoittaa, että suurimpana vahvuutena on keskittyä vain yhteen tiettyyn tapaukseen.*

4.2.2 Tapaustutkimuksen tuomat eettiset ongelmat

Tapaustutkimus edellyttää vuorovaikutusta. Tutkija ja tutkittava ovat keskenään vuorovaikutuksessa, joten heidän roolinsa eivät ole selvästi erotettavissa toisistaan. Tutkijan omat subjektiiviset kokemukset vaikuttavat tutkimukseen. Näin läheisen vuorovaikutuksen seurauksena voi syntyä eettisiä ongelmia. Tapaustutkimuksen lähtökohtana onkin, että jokainen ihminen omistaa itseään koskevat tiedot ja jokaisella on oikeus antaa tai olla antamatta niitä toisille ihmisille. (Syrjälä & Numminen 1988, 9.) *Oma tutkimukseni ei olisi onnistunut lainkaan ilman vuorovaikutusta. Jokaisessa tilanteessa, josta sain aineistoa tutkimukseeni, oli mukana jonkinlaista vuorovaikutusta. Haastattelut olivat niin vapaa-muotoisia keskusteluja, että ulkopuolinen ei välttämättä olisi aina tiennyt kuka on haastattelija.*

Tapaustutkimuksessa ongelmia voi syntyä esimerkiksi siitä, että tutkittavan tai tutkittavien henkilöllisyyttä ja yksityisyyttä on vaikea taata. Jos tutkimuksessa kuvataan inhimillisiä tunteita, ongelmia ja mielipiteitä yksilökohtaisesti, ovat eettiset kysymykset entistäkin tärkeimpiä. Tutkimusta tehdessä tutkijan tulee mieltä omia päämääriään tutkijana, tutkimuksensa tavoitteita, tutkittavien valintaa, tutkimusongelmiaan ja ennen kaikkea sitä, mitä voi julkistaa ja mitä ei. Tutkijan olisikin hyvä pohtia yhdessä tutkittavien kanssa ihmisen tahdonvapautta, vastuullisuutta, oikeuksia ja velvollisuuksia. Loppujen lopuksi jokainen joutuu tekemään omat eettiset ratkaisunsa itse. (Syrjälä & Numminen 1988, 160-161.) *Omassa tutkielmassani sain luvan käyttää Rikun omaa nimeä ja valokuvia ja keskustelimme myös siitä, että ulkopuoliset saattavat tunnistaa tapauksen.*

Tutkija on viime kädessä itse vastuussa tutkimuksestaan. Tutkijan on pohdittava ennen tutkimuspäätöstä jokaista tutkimuksen tavoitetta ja ongelmaa eettisestä näkökulmasta. Näin tutkija välttää jo etukäteen mahdollisia ongelmia. Tutkijan on myös kerrottava tutkittaville asioista, mitkä saattaisivat vaikuttaa tutkittavien halukkuuteen osallistua tutkimukseen. Tapaustutkimus perustuukin luottamukseen ja avoimuuteen tutkijan ja tutkittavien välillä. Kun tutkittava voi luottaa tutkijaan, hänen on helpompi vapaasti kertoa myös sellaista tietoa, mikä ei muuten tulisi esille. Jos tutkija menettää luottamuksen tutkittavaan, hän samalla menettää totuudellisen tiedon saamisen mahdollisuuden. Jos ei ole mahdollista odottaa luottamuksellista suhdetta tutkijan ja tutkittavien välille, on sovittava tarkkaan tutkimuksen suorittamiseen liittyvistä säännöistä ennen kuin tutkimusta ruvetaan tekemään. Tutkijan on muistettava noudattaa koko tutkimuksen ajan antamiaaan lupauksiaan. Myös salaa nauhoittaminen tai salaa päiväkirjojen lukeminen on eettisesti väärin. Kaikkeen on muistettava pyytää lupa, vaikka tutkimus ei vahingoittaisikaan tutkittavaa. Vasta kun edellä mainitut periaatteet on toteutettu, voidaan edellyttää, että myös tutkittava on vastuussa tutkimuksesta. Tutkittavan on itse päätettävä, mitä tietoa haluaa antaa ja mitä ei. Tutkittavan on annettava tutustua tutkimuksen käsikirjoitukseen ennen kuin sitä julkaistaan. Näin tutkittavalla on mahdollisuus vielä perua jotain, mitä ei halua julkiseksi tiedoksi. Tapaustutkimusta tehdessä on syytä mieltä julkisen ja yksityisen tiedon rajaa. Jos tutkija yhtään epäilee, että jonkin tiedon ilmaiseminen on eettisesti arveluttavaa, on parempi jättää asia pois tutkimusraportista. Tietojen kertomisesta eteen päin on saatava tutkittavien lupa. (Syrjälä & Numminen 1988, 9, 160-162, 164.) *Tutkimuksessani tein jokaisen kanssa kirjallisen tutkimusluvan, jotta myöhemmin ei tule erimielisyyksiä tutkimuksen teosta. Rikun vanhemmille, päiväkodin henkilökunnalle ja kotikuntouttajalle lähetin tutkimusraporttini luettavaksi, minkä jälkeen tein korjaukset ja muutin tuloksia toivomusten mukaan.*

Eettisiä ongelmia joudutaan ratkaisemaan yleensä erilaisissa ristiriitatilanteissa. Ristiriita voi syntyä joko tutkijan ja tutkittavan välille tai tutkittavien välille. Tutkija on sitoutunut tieteen tekemiseen ja hänen velvollisuutensa on pyrkiä totuuteen. Tutkittava voi kuitenkin kieltää halutessa joidenkin asioiden julkaisemisen, vaikka ne olisivat tutkijan kannalta oleellisia. Jos tutkijan ja tutkittavan välille syntyy esimerkiksi moraalisia ja poliittisia eroja, voi syntyä tutkimuksen etenemisen kannalta ongelmia. Tutkittavien välille voi syntyä ristiriitatilanne esimerkiksi siitä, että jokin asia on toiselle eettisesti hyväksyttävä ja toiselle ei. Myös tutkijan näkökulman esille tuominen voi aiheuttaa ongelmia tutkittavien välille. Jos tutkija on jossain vaiheessa tutkimusraporttia jättänyt jonkun osapuolen tutkittavista vähemmälle, tutkittavan itsetunto ja työmotivaatio horjuu. Tutkijan on muistettava olla puolueeton. (Syrjälä & Numminen 1988, 165-166.) *Tutkimukseni tekeminen eteni omalta kannaltani ihanteellisesti. Jokainen, jonka kanssa tein yhteistyötä, oli ymmärtäväinen ja auttoi minua niin paljon kuin mahdollista.*

4.3 Aineiston keruu ja analysointi

Tutkimuksessani aineistonkeruumenetelminä käytin haastattelua ja havainnointia. Apuna käytin kasettinauhuria ja videokameraa. Lisäksi tutustuin Rikun lapsuuden kirjaan ja toiminta- ja kuntoutussuunnitelmiin. Bell (1987,6) mainitsee, että useimmissa tapaustutkimuksissa käytetään haastattelua ja havainnointia, mutta mitään metodologia ei ole pois suljettu.

4.3.1 Haastattelu

Haastattelun tavoitteena on selvittää se, mitä kullakin on mielessään. Haastattelua voisi pitää eräänlaisena keskusteluna, joka tapahtuu tutkijan aloitteesta ja on hänen johdattelemaansa. Haastattelu on vuorovaikutusta, jossa kaikki osallistujat vaikuttavat toisiinsa. Tutkijan tulee sopia etukäteen haastateltavan kanssa nauhoittamisesta. (Eskola & Suoranta 1998, 86-87.) Tutkimuksessani haastattelin Rikun vanhempia, päiväkodin hoitohenkilökuntaa (erityislasteranopettajat, lastenhoitajat, avustajat) ja kotikuntouttajaa. Haastattelun kautta sain selville tunteita ja ajatuksia, joita ilman keskustelua olisi ollut mahdoton selvittää. Ennen haastatteluilta olin kertonut nauhoituksesta, joten jokainen osallistuja oli tietoinen asiasta.

Laadullisen haastattelun tarkoituksena on päästä sisälle toisen näkökulmaan. Haastattelu lähtee siitä oletuksesta, että toisten näkökulmat ovat merkityksellisiä, tietoja ja täsmällisiä. Haastattelusta saadun tiedon laatu on suuresti riippuvainen haastattelijasta. Laadullista haastattelua on monenlaista. Rikun vanhempia haastateltaessa käytin *informaalista haastattelua*. Informaalisessa keskustelussa kysymykset ovat spontaanisia, kanssakäyminen on luonnollista ja saatu aineisto on erilaista jokaiselta haastateltavalta. (Patton 1990, 278-280.) Eskola & Suoranta (1998, 87) käyttävät tämän tyyppisestä haastattelusta käsitettä *avoin haastattelu*, missä tilanne muistuttaa kaikista eniten keskustelua. Kun puhutaan *syvähaastattelusta*, avoimia haastatteluja tehdään saman haastateltavan kanssa enemmän kuin yksi.

Tällainen haastattelu on hyvä silloin, kun on mahdollisuus keskustella haastateltavan kanssa useampana päivänä. Vähvuutena on, että haastattelija voi ottaa huomioon yksilölliset erot ja tilanteen muutokset. Tämänäköisessä haastattelussa haastateltavan annetaan puhua vapaasti asiasta ja tutkija pyrkii ainoastaan pitämään huolta siitä, että häntä kiinnostavat teema-alueet tulevat esille. Vastausten analysointi ei ole välttämättä helppoa. (Grönfors 1982, 106.) Haastattelun aikana en halunnut johdatella vanhempia, vaan halusin antaa heille mahdollisuuden kertoa vapaasti. Olin laatinut etukäteen haastattelurungon (liite 2), mistä minun oli helppo tarkistaa, mistä asioista oli jo keskusteltu. Myös vanhemmat olivat tutustuneet aihealueisiin ennen keskustelua. Keskustelin vanhempien kanssa useampaan kertaan heidän kotonaan useimmiten samaan aikaan, kun olin seuraamassa Rikun kotikuntoutusta.

Toinen laadullisen haastattelun laji on *teemahaastattelu*. Tässä on etukäteen hahmoteltu kysymyslista, mutta kysymyksillä ei ole tiettyä järjestystä. Keskustelun voi rakentaa vapaasti tietyllä aihealueella. Se tehostaa rajallisen ajan käyttöä. Tämä on hyödyllinen *ryhmähaastattelussa* ja se suuntaa keskustelua ja sallii yksilöllisiä näkökulmia. (Patton 1990, 283). Haastattelija varmistaa, että kaikki etukäteen päätetyt teema-alueet käydään läpi, mutta niiden järjestys ja laajuus vaihtelevat haastattelusta toiseen. Haastattelijalla on siis jonkinlainen tukilista käsiteltävistä asioista. (Eskola & Suoranta 1998, 87.) Tutkimuksessani tämä oli paikallaan, kun haastattelin päiväkodin hoitohenkilökuntaa. Haastattelussa olivat mukana kaksi erityislastentarhanopettajaa, lastenhoitaja ja Rikun henkilökohtainen avustaja. Lisäksi haastattelin Rikun ensimmäisen vuoden henkilökohtaista avustajaa hänen kotonaan. Päiväkodilla meille oli varattu tietty rajallinen aika ja paikka. Olin antanut muutamaa päivää ennen haastattelua jokaiselle haastateltavalle haastattelurungon (liite 3), jotta jokaisella oli tiedossa, mistä keskusteltaisiin. Haastattelun teemoina olivat *1. Erityistä hoitoa tarvitsevien lasten sijoittaminen integroituun pienryhmään* ja *2. Kuntoutussuunnitelmien laadinta* ja *3. Riku*. Keskustelun aikana aihe pysyi koko ajan samana ja aika tuli käytettyä tehokkaasti. Haastattelin useampana eri päivänä, joten minun oli helppo tarkistaa tietojen paikkansa pitävyys. Apuna käytin nauhuria, joten haastattelun aikana minun ei tarvinnut tehdä muistiinpanoja.

Haastattelua suunniteltaessa tutkijan on selvitettävä itselleen, mitä kysymyksiä hän kysyy. Mikä on kysymysten aikakehys (nykyisessä, menneessä vai tulevassa aikamuodossa), onko kysymysten järjestyksellä merkitystä, kysymysten sanamuoto ja selvyys. (Patton 1990, 290-297). Omassa tutkimuksessani käytin kokemukskysymyksiä (mitkä ovat kokemuksesi), mielipide- ja arvokysymyksiä (mitä ajattelet), tunnekysymyksiä (minkälaisia tunteita koet, koetko voimattomuutta), ja aistikysymyksiä (mitä näet Rikun toimivan). Haastatteluni pohjautuivat suurimmilta osin kokemuseräisen tiedon keräämiseen sekä hoitohenkilökunnalta että vanhemmilta. Kysymysten aikakehystä ajatellen esitin kysymyksiä kaikissa aikamuodoissa. Haastattelin hoitohenkilökuntaa lapsen kehityksestä koskien menneitä vuotta päiväkodissa. Vanhempia haastattelin menneisyyteen, nykyisyyteen ja tulevaisuuteen liittyvistä asioista. Kysymysten järjestyksellä ei ollut omassa tutkimuksessani merkitystä. Keskityimme keskustelemaan siitä asiasta, mikä tuntui olevan sillä hetkellä merkityksellisintä ja tärkeintä. Kysymysmuodot vaihtelivat sen mukaan, käsitteikö haastattelu omien ajatusten esille tuomista vai tarkkojen tietojen keräämistä. Hoitohenkilökunnalta kysyin enemmän tarkempia kysymyksiä kuin vanhemmilta. Vanhemmat toivat esille enemmän juuri omia ajatuksia ja tunteita. Kysymyksiä käytin loppujen lopuksi varsin vähän. Käytin suurimmaksi osaksi vapaata keskustelua myös hoitohenkilökunnan kanssa. Vapaan

keskustelun hyötynä oli se, että haastateltava pystyi vastaamaan niin kuin halusi. Pysin myös asettamaan kysymykseni selkeiksi ja käyttämään ymmärrettäviä termejä, jotta keskustelu olisi luonnollista ja helppoa.

Kaikissa haastatteluissa ilmapiiri oli leppoisa ja jännitteetön. Tunsin entuudestaan haastateltavat, joten kenenkään ei tarvinnut jännittää toisiaan. Grönfors (1982, 107, 110) mainitseekin, että haastattelutilanteen tulee olla suhteellisen normaali ja rento. Ilmapiirillä onkin suuri vaikutus siihen, miten haastattelu onnistuu. Haastattelun keston tulisi olla sellainen, että käsiteltävät asiat saadaan käytyä läpi, mutta ei kuitenkaan niin pitkä, että se pitkästytäisi tai kyllästyttäisi. Tilanteet myös hyvin usein vaihtelevat.

4.3.2 Havainnointi

Havainnointia toteutin sekä päiväkodissa että Rikun kotona. Päiväkodissa havainnoin Rikua eri tilanteiden yhteydessä, joita olivat hoito-, ruokailu-, pukemis-, opetus- ja kuntoutustilanteet. Kotona havainnoin kotikuntoutuksen toteutumista. Havainnoidessa luonnollisessa ympäristössä tutkijan on ennen havainnoinnin toteuttamista harkittava, milloin tapahtuviin toimintoihin pystyy osallistumaan ja milloin vain niitä havainnoidaan. Jos kysymyksessä on sellainen ryhmä, jonka toimintaa tutkija ei tunne, on parempi tyytyä passiiviseen osallistumiseen. Tutkija voi havainnoida monella eri tavalla tutkittavaa. Ensimmäinen on havainnointi ilman varsinaista osallistumista, toinen on osallistuva havainnointi, kolmas toimintatutkimus ja neljäs piilohavainnointi. (Grönfors 1982, 87.)

Havainnointi ilman osallistumista on varsinkin tutkimuksen alussa hyvä vaihtoehto. Tutkija ei tällöin pyri osallistumaan kohteiden toimintaan. Tutkimuksen kulun myötä tutkijan tietous asiasta ja varmuus lisääntyvät. Tällöin tutkija voi vähitellen osallistua toimintaan. Silloin kun tutkija pysyy ulkopuolisena, tutkijan ja tutkittavan välinen vuorovaikutus ei ole tiedonhankinnalle merkittävä. Tutkijalla on vain tutkijan rooli tutkittavassa yhteisössä. Periaate tässä havainnoinnissa on oppia katsomalla. Monesti pelkkä havainnointi ei riitä, vaan tutkija liittyy havainnointiin yksityiskohtaisemman haastattelun. Tutkija voi verrata havainnoinnista saatua tietoa haastattelusta saatuihin tietoihin. Monet eri tutkijat ovatkin sitä mieltä, että tutkijan ei pitäisi luottaa vain haastattelusta saatuu tietoon. Tällainen tieto tulisi tarkistaa havainnoinnin kautta. (Grönfors 1982, 88-91.) Haastatteluissa minun oli helppo keskustella Rikun käyttäytymisestä päiväkodissa, koska olin aikaisemmin ollut tutkimukseni lapsiryhmässä, joten olin nähnyt Rikun toimintaa päiväkodissa.

Tutkijan läsnäololla on merkitystä tutkittavien käyttäytymiseen. Mitä intiimmästä asiasta on kyse, sitä enemmän tutkijan läsnäololla on vaikutusta. Tutkittavat voivat antaa vääränlaisen kuvan tutkijalle, koska ihmisellä on tapana toimia eri tavalla, kun tietää jonkun häntä tarkkailevan. Tätä voidaan helpottaa sillä, että tutkija viipyy pitempään tutkittavien luona, jolloin tutkittavat ehtivät tottua häneen. (Grönfors 1982, 91.) Omassa tutkimuksessani käytin *osittain havainnointia ilman osallistumista*. Päiväkodin ryhmä ja henkilökunta olivat minulle ennestään tuttuja, joten havainnointi ilman osallistumista ei ollut ongelmallista. Lapset pitivät minua yhtenä hoitajista, joten heidän käyttäytymisensä ei paljoa muuttunut havainnoinnin aikana. Kun lapsilla oli jokin spontaaninen leikki, jota en halunnut mennä häiritsemään menemällä samaan huoneeseen, käytin *videokameraa*.

Osallistuvassa havainnoinnissa tutkijan ulkopuolinen vaikutus on pyritty minimoimaan. Tällöin tutkija osallistuu tutkittavien toimintoihin ja joskus jopa heidän kiinnostuksiinsa ja tunteisiinsa. Osallistuva havainnointi vaatii intensiivisempää vuorovaikutusta tutkijan ja tutkittavien välille. Vuorovaikutus tapahtuukin suurimmilta osin tutkittavien ehdoilla. Tutkijan läsnäolon pitäisi vaikuttaa tapahtumien kulkuun mahdollisimman vähän. Tutkija "menee vain tutkittavien mukana". Jos tutkija eläytyy liian syvästi tutkittavien vaikeuksiin, tutkimustulokset saattavat kärsiä. (Grönfors 1981, 92-93.) Myös *osallistuvaa havainnointia* käytin omassa tutkimuksessani. Olin Rikun kanssa kahdestaan päiväkodin osastolla. Seurailin hetken häntä ja kirjoitin kaiken havaitsemani ylös ilman, että pyrin vaikuttamaan pojan tekemisiin. Kun poika lopetti yksinleikkensä, hän selvästi halusi jotain. Silloin katsoin hyväksi tilanteeksi osallistua hänen puuhiinsa. Kysyin, mitä hän haluaisi, ja hän vastasi. Seuraavan tunnin ajan olimme koko ajan kahdestaan ja olin mukana pojan leikeissä. En missään vaiheessa ohjaillut pojan tekemisiä, vaan menin hänen mukaansa. Olin hieman edellä pojan ajatuksia, joten pystyin ennakoimaan, mihin poika seuraavaksi halusi mennä. Se, mitä vaadin pojalta, pyysin poikaa vastaamaan minulle, mitä hän haluaa. Havainnoin alussa ilman osallistumista, mutta kun tilanne oli otollinen, osallistuin itse tapahtumaan.

Osallistuvassa havainnoinnissa ei riitä, että tutkija puhuu samaa kieltä kuin tutkittavat, vaan hänen on ymmärrettävä sitä. Ilman ymmärtämistä vuorovaikutus ei ole mahdollista. Tutkija ei voi puhua liian korostetun yksinkertaisesti tai sitten liian vapaasti, vaan hänen on löydettävä sopiva puhetyyli. Keskittien löytäminen on vaikeaa. (Grönfors 1982, 99.) Päiväkotiryhmässä, jossa tein havaintoni, oli hyvin erilaista kommunikaatiota normaalin puheen lisäksi. Ryhmässä käytettiin viittomia ja puheen täytyi muutenkin olla suhteellisen 'yksinkertaista'. Varsinkin autistipojan kanssa puheesta täytyi kaikki ylimääräinen karsia pois. Tämä vaati harjoittelua, mutta onneksi minulla oli ollut mahdollisuus toimia tässä ryhmässä jo ennen tutkimuksen toteuttamista.

Piilohavainnoinnilla tarkoitetaan osallistuvaa tutkimusta, jossa tutkija osallistuu kohteiden elämään yhtenä heistä, mutta tutkittavat eivät tiedä osallistumisen tutkimuksellista tarkoitusta, vaan kohtelevat tutkijaa ryhmän luonnollisena jäsenenä. Piilohavainnointiin liittyy varsin suuria eettisiä ongelmia. Kenelle tutkija on vastuussa havainnoinnistaan? Onko tutkijalla oikeutta tehdä havaintoja tilanteissa, joissa tutkittavat eivät tiedä tutkijan läsnäolosta? Minkälaisia seurauksia aiheutuu tutkittaville piilohavainnoinnista? (Grönfors 1982, 102-104.) Kerran päiväkodilla ollessani lähdin mukaan pienelle kävelyretkelle, jonka aikana tein havaintoja Rikun toiminnasta.

4.3.3 Dokumentit

Tutkijan ei tarvitse aina kerätä itse tutkimusaineistoansa, vaan hän voi käyttää apuna myös valmiita aineistoja. Valmiita aineistoja ovat *aikaisempien tutkimusten aineistot, erilaiset tilastot, henkilökohtaiset dokumentit, organisaatioiden asiakirjat ja joukkotiedotuksen ja kulttuurin tuotteet (radio- tv -ohjelmat, elokuvat, sanoma- ja aikakauslehdet, kirjat jne.)*. Dokumentteja voidaan käyttää ja analysoida monella eri tavalla, joita ovat muun muassa historian tutkimuksen perinteiset tavat, aineiston kvantifiointi (sisällönanalyysi) tai tapaustutkimuksen keinot (henkilökuvan luominen). (Eskola & Suoranta 1998, 118-120.)

Haastattelun ja havainnoinnin lisäksi minulla oli mahdollisuus tutustua Rikun päiväkirjaan ja kuntoutussuunnitelmiin. Päiväkirjassa oli henkilökohtaisen avustajan, hoitohenkilökunnan ja vanhempien muistiinpanoja Rikun kehittymisestä ja edistysaskeleista. Päiväkirjaan oli merkitty myös kehitysalueet, missä oli havaittavissa ongelmia. Kuntoutussuunnitelmista sain kerättyä Rikun aikaisemmista vuosista aineistoa, minkä avulla sain luotua kokonaiskuvan Rikun kehittymisestä. Kävin Rikun kuntoutussuunnitelmia läpi myös yhdessä hoitohenkilökunnan kanssa.

4.3.4 Aineiston analysointi

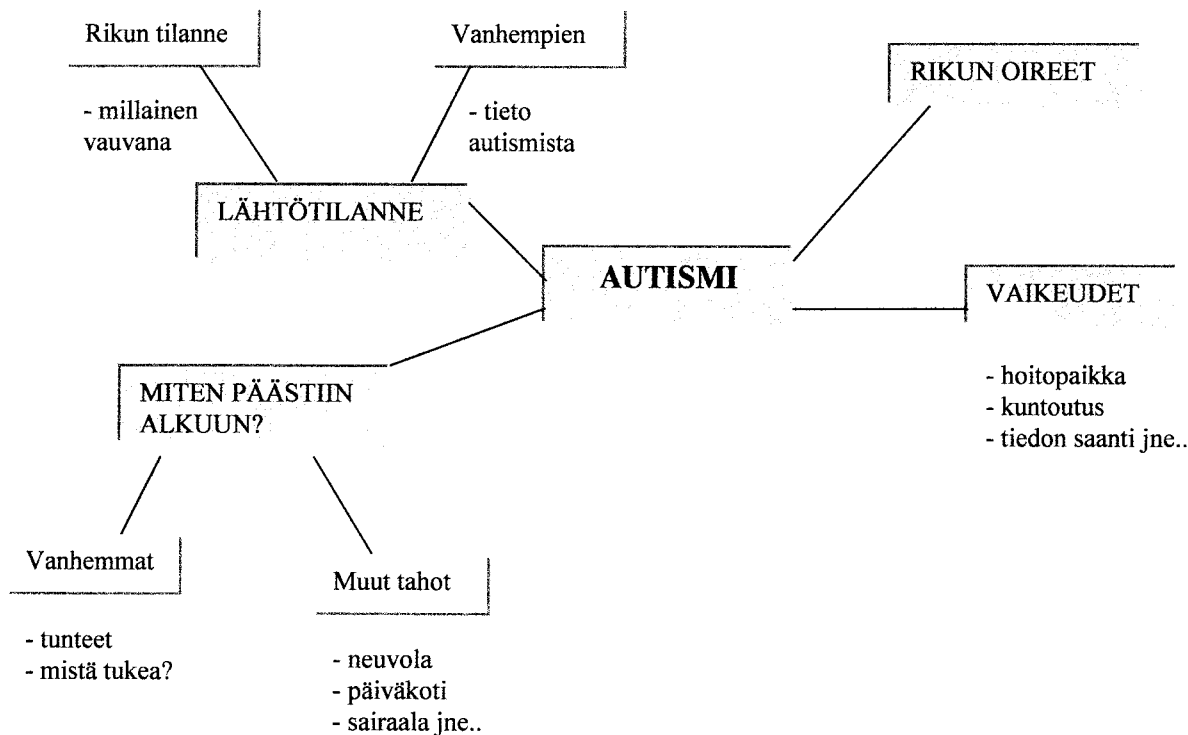
Laadullisen tutkimuksen analyysivaiheessa on tarkoitus luoda aineistoon selkeyttä, minkä kautta tuottaa uutta tietoa tutkittavasti asiasta. Analyysin avulla aineistoa tiivistetään ja pyritään löytämään oleellimmat tiedot tutkimuksen kannalta. Laadullisen tutkimuksen ongelmallisin vaihe on tulkintojen tekeminen. Fenomenologisessa tulkintamenetelmässä edetään yksittäisen ilmiön oivaltavasta havainnoinnista toisiaan seuraavien tutkimusvaiheiden kautta tilanteeseen, jossa on mahdollista nähdä ilmiöön liittyviä syvempiä merkityksiä. Tutkimuksen yksityistapaus on esimerkki yleisestä. (Eskola & Suoranta 1998, 138, 147.)

Laadullisessa tutkimuksessa aineiston keruu ja käsittely kietoutuvat tiiviimmin yhteen kuin määrällisessä tutkimuksessa. Kun tutkija kerää aineiston yksin, keruuvaiheessa hän tekee helposti tulkintoja. Tutkijan suhde tutkittavaan ei aina ole niinkään selvä ja mutkaton. Tämä vie paljon aikaa ja tutkija saattaa unohtaa miettiä suhdettaan aineistoonsa. Kun tutkija kerää aineistoa ja hän saa paljon uusia läheisiä kokemuksia elämästä, tutkija ei välttämättä malta miettiä, miten hän saa tämän uuden elämäntiedon raportoitavaan ja siirrettävään muotoon. Laadullisessa tutkimuksessa on myös se ongelma, että sitä ei ole sidottu yksiselitteisesti rajattuun aineistoon. Tutkija voi kyllä rajata analyysinsä, mutta analyysivaiheessa hän saattaa muistaa jonkin tärkeän seikan, mitä hän ei ole kirjannut muistiinpanoihinsa. (Mäkelä 1990, 45-46.)

Omassa tutkimuksessani osittain törmäsin tähän ongelmaan. Kentältä sain joka kerta uutta mielenkiintoista tietoa, joten minun oli vaikeaa etukäteen tietää, mitä tietoa tulin saamaan. Pelkkä havainnointi tuottikin minulle eniten ongelmia. Tarkoitukseni oli havaita Rikun käyttäytymistä ja leikkiä ja kommunikaatiota, mutta en etukäteen pystynyt tietämään, mitä hän kulloinkin tulisi tekemään. Tästä syystä en ollut tehnyt valmista luokittelua muistiinpanoja varten, vaan kirjoitin tapahtumia ylös sekä havainnoinnin aikana että sen jälkeen. Kirjoitin ylös muun muassa, miten Riku otti kontaktia toisiin lapsiin, minkälaista puhetta hän käytti ja oliko hänen leikeissään johdonmukaisuutta tai jotain sisältöä. Tekstini olivat havainnoinnin jälkeen aika sekavia, joten tein sen jälkeen luokittelua teemojen mukaan. Useamman havainnoinnin jälkeen yhdistelin havaitsemia asioita teemojen mukaan. Tässä vaiheessa aineistooni tuli luokitusta, mikä edesauttoi raportin kirjoittamisessa. Osallistuesani lasten toimintaan muistiinpanojen tekeminen oli mahdotonta. Tällöin muistiinpanot tein toiminnan jälkeen mahdollisimman pian. Useimmiten siirryin lapsiryhmästä sivuun ja kirjoitin päiväkirjan tyyliin, mitä oli tapahtunut. Tapahtumista etsin yhtäläisyyksiä aikaisempiin havaintoihini.

Haastattelunauhut kuuntelin ensin läpi saadakseni kokonaiskuvan haastattelun kulusta. Nauhan kuuntelemisen ja litteroinnin tein saman päivän aikana, koska tällöin minulla asiat

olivat tuoreimmassa muistissa. Litteroinnista minun oli helppo alleviivata tärkeitä kohtia, joista muodostuivat ensimmäiset teemat. Jotta sain kattavan kokonaiskuvan eri aihealueista, tein käsitekartan. Pääteemojen alle minun oli helppo lisätä seuraavista haastatteluista tai havainnoista uutta tietoa. Teemojen syntyessä tutkimukseni alaongelmat täsmentyivät. Kuviossa 1 on esimerkki käsitekartan (autismi) muodostumisesta.



Kuvio 1 Käsitekartan muodostuminen (yksi esimerkki teema- ja sisältöalueista)

Hoitohenkilökuntaa haastateltaessa pyrin siihen, että haastattelussa oli vähintään kaksi tai kolme henkilöä. Tällöin useamman henkilön mukana olo vähensi unohtamisen ja väärin ymmärtämisen mahdollisuutta. Ryhmähaastattelun avulla sain yhtenäisen kuvan pojan tilanteesta. Haastattelusta saatuja tietoja vertasin havainnoinnista saatuihin tietoihin. Bryman & Burgess (1994, 118-119) kirjoittavat, että analyysivaiheessa uutta saatua tietoa voi verrata ja yhdistää jo olevaan tietoon. He lisäksi neuvovat, että lähtötilanteessa aikaisempaa tietoa voi käyttää hyödyksi, kun esimerkiksi lajittelee saatua tietoa. Analysointivaiheessa omat aikaisemmat käsitykseni tutkittavasta ilmiöstä eivät vaikuttaneet tulkituksiini, mutta aikaisemmat tietoni autismista saivat huomattavasti erilaisia näkökulmia ja täydentyivät.

4.4 Aineiston luotettavuus

Laadullisen tutkimuksen aineiston luotettavuuden arviointi ei ole helppoa, kun kyseessä on tapaustutkimus. Luotettavuutta on pyritty määrittelemään määrälliseen tutkimukseen kehitettyjen reliabiliteetin ja validiteetin käsitteiden avulla tai muuttamaan sitä ensin tapaustutkimukseen soveltuviksi. Tällöin puhutaan muun muassa uskottavuuden osoittamisesta, tulosten soveltamisesta ja toistamismahdollisuuksista sekä rehellisyydestä. Arvioidessaan sisäistä validiteettia tutkijan tulee pohtia, havainnoiko ja mittasiko hän todella sitä, mitä ajatteli havainnoivansa ja mittaavansa. Ulkoista validiteettia arvioidessa hänen tulee pohtia, missä määrin tutkimuksen perusteella muodostamat oletukset ja käsitteet ovat siirrettävissä toiseen tilanteeseen tai toisia ryhmiä koskeviksi. (Syrjälä & Numminen 1988, 135-136.) Koska kyseessä on laadullinen tutkimus, en tarkastele ulkoista validiteettia eli yleistettävyyttä, vaan naturalistista paradigmaa edustavan tutkimuksen käsitettä *siirrettävyys*, kuten Tauriainen (2000, 113) omassa tutkimuksessaan kirjoittaa. Viittaankin Tauriainen tutkimuksessa esitettyyn taulukkoon (ks. tarkemmin Guba & Lincoln 1981, 103-127) ja tarkastelen oman tutkimuksen luotettavuutta naturalistisen paradigman luotettavuuden kriteerien pohjalta (taulukko 3).

TAULUKKO 3 Täsmällisyyden (rigor) ja luotettavuuden (trustworthiness) kriteerit rationalistisen ja naturalistisen paradigman mukaisessa tutkimuksessa (Tauriainen 2000, 113).

PARADIGMAT		
TIETEEN PERUS-KYSYMYKSET	<i>Rationaaliset kriteerit</i>	<i>Naturalistiset kriteerit</i>
Totuusarvo (<i>truth value</i>)	Sisäinen validiteetti (<i>internal validity</i>)	Uskottavuus (<i>credibility</i>)
Yleistettävyyden, sovellettavuus (<i>applicability</i>)	Ulkoisen validiteetti (<i>external validity</i>)	Siirrettävyys (<i>transferability</i>)
Yhtäpitävyys, pysyvyys (<i>consistency</i>)	Reliabiliteetti (<i>reliability</i>)	Varmuus (<i>dependability</i>)
Neutraalisuus (<i>neutrality</i>)	Objektiivisuus (<i>objectivity</i>)	Vahvistuvuus (<i>confirmability</i>)

Uskottavuus

Tässä yhteydessä tarkastellaan, kuinka voidaan saavuttaa luotettavuus tietyn tutkimuksen tulosten totuudellisuudesta (Soininen 1995, 123). Patton (1990, 467) kirjoittaa laadullisen tutkimuksen uskottavuudesta menetelmällisenä triangulaationa, missä tietoa kerätään eri menetelmien avulla ja käytetään eri lähteitä. Pyrkinessä osoittamaan tutkimukseni uskottavuutta, keskustelin päiväkodin henkilökunnan kanssa lähes päivittäin (töissä ollessani keväällä 1998) Rikusta ja siitä, miten Rikun autismi ilmenee. Myöhemmin tehdessäni haastatteluja ja havainnoiteja, vertasin aikaisemmin saatuja tietoja myöhemmin saatuihin. Vertasin myös haastattelujen ja havainnointien välisiä tietoja keskenään ja pyysin tarvittaessa lisäselvennystä tai tarkennusta. Haastatteluissa kysyin muun muassa tiedoista, joita olin saanut selville tutustuessani Rikun dokumentteihin. Tämä tuo uskottavuutta saamiini tietojen totuudellisuuteen.

Uskottavuutta lisää myös se, että minulla oli omakohtaista kokemusta Rikun päiväkotiryhmästä ja sen toimivuudesta. Tunsin ennestään haastateltavat, joten omat käsitykseni eivät olleet ristiriidassa haastateltavien kanssa (Tauriainen 2000, 114). Ollakseni varma, että tutkimusraportin sisältö vastasi tutkimukseni hoitohenkilökunnan, vanhempien ja terapeuttien näkemyksiä, annoin käsikirjoituksen luettavaksi ja pyysin heitä tekemään mahdolliset korjaukset ja lisäykset. Tässä vaiheessa jokaisella oli mahdollisuus vaikuttaa sisältöön.

Siirrettävyys

Kuinka sovellettavia tulokset ovat toiseen asetelmaan tai toiseen ryhmään? Tulosten siirrettävyys toiseen kontekstiin riippuu siitä, miten samanlaisia tutkittu ympäristö ja sovellusympäristö ovat. (Soininen 1995, 123-124.) Tutkimukseni tuloksien tarkastelun yhteydessä yleistysten tekeminen ei ole mahdollista. Tutkimustulokset koskevat ainoastaan Rikun autismia. Tauriaisen (2000, 115) mukaan tiedon siirtäminen toiseen kontekstiin olisi mahdollista silloin, jos tutkimuskohteesta saadun informaation määrä ja laatu on riittävä. Vaikka olen kuvannut Rikun päiväkodin toimintaa, perhettä ja kuntoutusta myös yksityiskohtaisesti, tulosten siirtäminen ei ole tässä tapauksessa suotavaa. Jokaisen päiväkodin toiminta, perheen toimintatavat ja kuntoutuksen toteutuminen on yksilöllistä.

Uskon, että tutkimustulokset ovat käyttökelpoisia, koska jokainen lukija pystyy poimimaan tutkimuksestani itselleen oleellisemman tiedon ja hyödyntämään sitä. Tutkimustuloksissa painotan tapauksen yksilöllisyyttä, joten ei voida olettaa, että Rikulla käytetty kuntoutus toimisi samalla tavalla jonkun toisen autistisen lapsen kohdalla. Lukija saattaa löytää yhtäläisyyksiä esimerkiksi jo ennestään tutun tapauksen kanssa tai huomata, että tässä tapauksessa jokin keino toimi, muttei toisessa tapauksessa.

Varmuus

Kuinka voidaan olla varmoja siitä, että tulokset olisivat samat, jos tutkimus toistettaisiin samoille yksilöille samassa tilanteessa (Soininen 1995, 123)? Syrjälä & Numminen (1988, 143) toteavat, että tutkimuksen reliabiliteetti eli toistettavuus on jonkinlainen ongelma laadullisessa tutkimuksessa. Toistettavuutta onkin lähes mahdotonta testata, koska kasvatus- ja opetustilanteet ovat harvoin täysin samanlaisia. Laadullisessa tapaustutkimuksessa tarkastellaan tutkimuksen *varmuutta*, joten tässä tapauksessa voidaan kiinnittää huomiota siihen, kuinka yksityiskohtaisesti tutkimusprosessi on raportoitu.

Tutkimukseni aikana pidin päiväkirjaa, johon yksityiskohtaisesti raportoin, mitä minäkin päivänä olin tehnyt. Tarkoitukseni ei ollut, että tutkimukseni voitaisiin toistaa. Tämän tyyppinen tutkimus voidaan toki tehdä uudestaan, mutta tulokset ovat varmasti erilaiset.

Vahvistuvuus

Kuinka on varmaa, että tulokset ovat vastaajista, tilanteista ja kontekstista johtuvia, eivätkä tutkijan motivaation, intressien tai perspektiivien ohjaamia (Soininen 1995, 123)? Vahvistuvuus tarkoittaa tutkimuskohteesta tehtyjen tulkintojen vahvistamista sellaisiksi, kuin ne todellisuudessa ovat. Tutkimustiedon tulisi olla aitoa ja tutkimuksessa sekä raportoinnissa tulisi noudattaa rehellisyyttä, oikeudenmukaisuutta ja näkökulmien tasapainoisuutta. Tulkintojen vahvistamiseksi tutkijan tulee tuoda avoimesti esiin omat lähtökohdat ja tulkintaan vaikuttavat tekijät. (Tauriainen 2000, 117.) Omakohtainen kokemukseni päiväkotiryhmässä toimimisesta, erityislasten kuntouttajana ja lastentarhanopettajana antaa vahvistusta tulkinnoilleni. Myös se, että tunsin Rikun entuudestaan, auttoi minua kotikun-

toutuksen seuraamisessa tai vanhempien haastattelussa. Tutkimuksessani on tavallaan kolme näkökulmaa autismiin. Tutkimuksen edetessä huomasin, että kuntoutuksesta sain kaikista eniten aineistoa. Ensimmäisissä raporteissani kuntoutuksen osuus oli huomattavasti suurin, joten halusin tuoda myös päiväkodin ja perheen osuutta paremmin esille. Aineistoa analysoidessa pyrin nostamaan kaikki näkökulmat tasavertaisiksi, sillä jokainen osapuoli on yhtä tärkeä.

5 AUTISMI LAPSEN ELÄMÄSSÄ

5.1 Autismin määrittely, syyt ja yleisyys

Määrittely ja luokitus

Autismi tulee kreikkalaisesta sanasta *autos*, mikä tarkoittaa "itse". Sana on peräisin jo vuodelta 1911, jolloin Eugen Bleuler kuvasi sen avulla skitsofreniassa esiintyvää häiriötä (Backman 2000, 5). Sanana se voisi tarkoittaa itseensä vetäytymistä ja omissa maailmoissaan elämistä. Ensimmäisenä autismin määrittelijänä voidaan pitää Leo Kanneria, joka vuonna 1943 kuvasi autistisia lapsia, jotka viihtyivät yksin ja jotka eivät kestäneet asioiden muuttumista. Hän piti oireistoa aluksi varhaislapsuuden skitsofreniana. (Kujanpää & Norvapalo 1998, 28; Tapola & Tapola 1997.) Myöhemmin hän kuitenkin selkeästi erotti Kanner -oireyhtymän eli varhaislapsuuden autismin (Backman 2000, 5). Autismin teoreettinen määrittely ei ole niinkään helppoa. Tämä johtuu siitä, että jokainen autistinen lapsi on erilainen ja syndrooman aste vaihtelee. Toiseksi autismi saattaa käsittää erilaisia muotoja eri lapsilla ja oireet vaihtelevat lasten kasvaessa. Lisäksi on myös käytännöllinen vaikeus, minkä jopa nyt monet tohtorit ja erikoisasiantuntijat ovat huomanneet; erityislasten epänormaalin käyttäytymisen erilaiset muodot, joista ei seurauksena ole välttämättä sama diagnoosi. (Williams 1993, 12; Timonen & Tuomisto 1998, 25; Tinbergen 1983, 7.)

Autismin vaikuttamisesta lapsen elämään olen tarkemmin kertonut seuraavassa kappaleessa, mutta tiivistetysti voidaan sanoa, että autismi aiheuttaa näkö- ja kuuloaistimusten ja –havaintojen ymmärtämisessä häiriöitä. Autismin oireita voidaan pääpiirteittäin kuvata seuraavasti (Heinämäki 2000, 91.):

- Lapsi ei kykene ihmiskontakteihin, hän on sulkeutunut, välttää katsekontaktia, elää kuin lasiseinän takaa

- Puheen kehitys viivästyy tai taantuu. Lapsi voi puhua merkityksettömiä sanoja, kaikupuhetta eli toisen puheen merkityksetöntä toistoa.
- Lapsella on pakonomaisesti ja konemaisesti toistuvia liikkeitä, outoja leikkejä tai muita toimintoja
- Lapsi on tuskainen ja rauhaton, erityisesti kun ympäristössä tapahtuu muutoksia, esimerkiksi jos päiväjärjestys vaihtuu. Uudet asiat ja tapahtumat ovat usein autistiselle hämmentäviä ja käsittämättömiä, mikä lisää levottomuutta

Vielä 10-15 vuotta sitten oli hyvin vaikea tehdä autismidiagnoosi. Saattoi olla erimielisyyksiä jonkun lapsen kohdalla siitä, onko hän autistinen vai ei. Silloin ei ollut yhtenäisiä autismikriteeriä, joten myös tutkimuksen eteneminen oli vaikeaa. Tulevaisuudessa autismin hoito tulee kehittymään hurjaa vauhtia. Seuraavien 5-10 vuoden aikana ennustetaan kehitystä tapahtuvan enemmän kuin edellisten 50 vuoden aikana, ja yksinkertaisesti syynä tähän on autismin biologinen tutkimustyö. Autistisia lapsia autetaan parhaiten biologian ymmärtämisen kautta, ei psykiatrin avulla. (Tapola & Tapola 1997; Viitapohja 1998.)

Nykysyyn yleisesti käytetty diagnostinen luokitus on Maailman Terveysjärjestön ylläpitämä kansainvälinen tautiluokitus ICD-10 (International Classification of Diseases). Viimeisin muokattu versio on otettu käyttöön Suomessa vuonna 1996. American Psychiatric Association eli APA:n DSM-IV (Diagnostic and Statistical Manual) on toinen kansainvälisesti yleinen ja paljon käytetty luokitus. ICD-10 on nykyään kansainvälisempi, mikä sisältää aiemman luokituksen mukaiset diagnoosit: autistinen häiriö, varhaislapsuuden autismi, varhaislapsuuden psykoosi, Kannerin syndrooma ja lapsuuden autismi. (Kerola 1997, 9.)

Autismin syistä

Useimmiten vanhemmat kysyvät ensimmäisenä, mikä on aiheuttanut autismin heidän lapselleen. Kysymykseen ei ole helppo vastata, sillä kyseessä on hyvin moni-ilmeinen oireyhtymä. (Kujanpää & Norvapalo 1998, 29-30). Autismi on osoittautunut huomattavan vaikeaksi selittää ja kuvailla, kuten Boucher (1996, 223) toteaa. Asiantuntijat ovat pystyneet määrittelemään ja kuvailemaan esimerkiksi skitsofrenian hyvinkin selvästi, toisin kuin autismin. Tämän vuoksi Boucherin yksi tärkeimmistä päämääristä on pyrkiä löytämään autismiin selvitystä niin sanotusti 'ei-asiantuntijoiden' näkökulmasta. *Oma tutkimukseni antaa kuvauksen juuri tästä näkökulmasta, sillä kuvaan autismia vanhempien ja hoitohenkilökunnan ja kuntouttajien näkökulmista. Näiden kuvauksien kautta pyrin tuomaan esille autismin "arkipäivään" liittyvää tietoa.*

Vaikka autismia ei vieläkään tunneta parhaalla mahdollisella tavalla, jotain sentään voidaan kutakuinkin varmasti sanoa. Autismin aiheuttajia eivät ole lapsen vanhemmat vaan se on sikiöaikana tai varhaislapsuudessa syntynyt *neurobiologinen keskushermoston kehityshäiriö*. Vahvistusta siihen, että autismin aiheuttajia olisivat lapsen vanhemmat, ei ole myöhemmissä tutkimuksissa saatu. (Williams 1993, 12; Timonen & Tuomisto 1998, 25; Tinbergen 1983, 7.) Kanner alun perin ehdotti, että autismissa on kyse synnynnäisestä kykenemättömyydestä muodostaa tunnetiloihin liittyviä ihmiskontakteja. Tämän jälkeen hän esitti psykodynaamisen hypoteesin, että autismin aiheuttajia olisivat ns. "jääkaappiäidit", mutta hän nopeasti palasi hänen alkuperäiseen hypoteeseihin. Kuitenkin vielä 1950- ja 1960 -luvuilla ehdotettiin muutamia psykodynaamisia selityksiä autismista siitä huolimatta, että oli jo todisteita aivojen epänormaalista kehittymisestä autisteilla lapsilla. (Boucher 1996, 228.)

Autismin syyt ovat kuitenkin pikku hiljaa selviämässä. Professori Eric Courchesne kertoo muun muassa autismitutkimuksesta ja autismin tulevaisuuden näkymistä. Eric Courchesne toteaa autismitutkimuksen osoittaneen vuonna 1985, että pikkuaivojen osa on autisteilla epänormaali. Tämän aivoalueen tehtävät liittyvät myös aistimukseen, kieleen ja tunteiden kontrolloimiseen. Kun pikkuaivot ovat normaalisti kehittyneet, ihmisen ei tarvitse ajatella etukäteen puhumista, liikkumista, tunteita tai huomioon kiinnittämistä. Viimeisen kymmenen vuoden aikana tätä on tutkittu yhä enemmän. (Tapola & Tapola 1997.)

On siis olemassa vahvaa näyttöä siitä, että geneettisellä tekijällä olisi oma osuutensa autismiin. Tutkimuksista on käynyt ilmi, että normaalisti ihmisellä on kaksi paria geenisekvenssiä kromosomissa, mutta tutkimuksessa olleilla ihmisillä oli siinä kolmas pala. Tutkimus pystyi osoittamaan, että tutkitun henkilön äiti oli perinyt tämän kahdentaman isältään ja hän välitti sen kahdelle kolmesta lapsestaan. Kaksi lasta, jotka olivat perineet tämän poikkeaman, olivat autistisia, mutta lapsi, joka ei perinyt sitä, oli normaali. (Tapola & Tapola 1997.) Myös Baron-Cohen ja Bolton (1993, 29) mainitsevat, että kahdella kolmella prosentilla perheen sisarusista olisi autismi. Auranen, Vanhala ja Järvelä (2000, 2185-7) kirjoittavat, että perinnöllisten tekijöiden merkitys on noussut vilkkaan tutkimuksen kohteeksi. "Nykyään autismikirjon sairauksien ajatellaan olevan monitekijäisesti periytyviä tiloja, joiden puhkeamiseen vaikuttavat usean eri geenivirheen yhtäaikainen periytyminen sekä vielä tuntemattomat ympäristötekijät" (Auranen, Vanhala & Järvelä 2000, 2185). Heidän artikkelinsa käsittelee Rettin oireyhtymää aiheuttavan X-kromosomissa sijaitsevan geenin MeCP2:n (methyl-CpG binding protein 2) löytymistä ja sitä, mitä sen puutos aiheuttaa. Tämän geenin löytyminen Rettin oireyhtymän aiheuttajana avaa uudet mahdollisuudet tutkia autismikirjon sairauksia.

Tutkimustiedon lisääntyessä turhat myytit ja väärinkäsitykset ovat kadonneet. Eri aikakauden tutkimukset ovat osoittaneet, että autismin koko kuvan selvittäminen on vaikea asia niin teoreettisesti, käsitteellisesti kuin kliinisestikin. Täten tulevaisuudessa tarvitaan vielä lisää tutkimuksia, jotta pystyttäisiin selkeästi sanomaan, miten autismi kaikissa tapauksissa kehittyy ja etenee. (Timonen & Tuomisto 1998, 42.) Ollikainen (1999, 45) kirjoittaa professori Lennart von Wendtin arvioivan, että autismin kirjo tulee entisestään pilkkoutumaan tutkimustiedon lisääntyessä ja diagnosointimenetelmien kehittyessä.

Yleisyys Autistisen oireyhtymän esiintyvyys on viime aikoina ollutkin selvästi nousussa. Tähän on syynä lähinnä oireyhtymän määrittelyn tarkentuminen ja laajentuminen. Autistien määrä lisääntyyne sitä mukaan, miten käsityksemme ja tietomme autismista tarkentuu. Eri tutkimusten mukaan saadaan erilaisia tilastoja. Kannerin varhaislapsuuden autismin määrittelyn mukaan tutkimuksista on saatu esiintymisluvuiksi kolmesta viiteen lasta kymmentätuhatta kohti, kun taas Ahonen ja Korhonen (1995, 293) kirjoittavat Steffengurgin ja Gillbergin tutkimuksesta, jossa kymmenestä tuhannesta lapsesta seitsemän oli autistisia. Suomessa autisteja löydettiin vuonna 1988 vain hieman yli 300, mikä vastaa kolmea tai neljää lasta kymmentätuhatta kohti. Nykyään autistien määrä on huomattavasti suurempi. (Ikonen & Suomi 1998, 55-56; Williams 1993, 11.)

Ollikaisen (1999, 45) artikkelin mukaan Suomessa arvioidaan nykyisin olevan ns. varsinaisia autisteja 10 000 ja Aspergerin syndroomasta kärsiviä noin 40 000.

5.2 Miten autismi näkyy ja vaikuttaa lapsen elämään?

Kysymykseen "onko tällä henkilöllä autistinen oireyhtymä?" on erittäin vaikea vastata jonkin yhden ja tietyn lääketieteellisen kokeen pohjalta. Jokaisen lapsen kohdalla on kerättävä monipuolista tietoa lapsen kehityksestä ja käyttäytymisestä tarkkailen ja arvioiden lasta pidemmän aikaa. Diagnosointia hankaloittaa myös se, että lapsen käyttäytyminen vaihtelee yleensä eri ympäristöissä ja eri henkilöiden kanssa, käyttäytyminen muuttuu myös iän mukana ja kasvatuksella on vaikutusta lapsen käyttäytymiseen. Oireisto on hyvin laajaa ja kirjavaa, joten 'tyypillisiin' oireisiin vertaaminen ei ole mahdollista. Lapset ovat myös hyvin erilaisia persoonallisuudeltaan, mikä lisää oireiston kirjoa. Autistisuutta esiintyy myös kaikilla älykkyyden tasoilla ja se voi ilmetä yhdessä monien neurologisten oireitten kanssa. (Räty, K. 1998, 82.) *Rikun kotikuntouttaja mainitsikin yleistettävyyden ongelman. Rikun autismin kuvauksen pohjalta lukija ei voi tehdä yleisiä johtopäätöksiä siitä, millainen autistinen lapsi on, vaan tässä tapauksessa on kyse ainoastaan siitä, miten autismi vaikuttaa Rikun elämään.*

Marita Sandström (2000, 5- 8) kirjoittaa uskomuksesta, minkä mukaan autistinen lapsi eli lasikuvun sisällä erillään muista. Kun lasi saataisiin rikottua, esiin tulisi normaalisti toimiva yksilö. Mutta totuushan on, että autisti on pysyvästi erilainen kuin muut.

Useimmissa tapauksissa autismi ilmenee ennen lapsen kahta ikävuotta. Oireet vaihtelevat iän myötä. Ensimmäisen elinvuode aikana vauvalla saattaa esiintyä epänormaalia reagoimista sylissä pitämiseen ja hoitotoimenpiteisiin. Lapsi ei ota kontaktia vanhempiinsa hoitolanteissa ja lapsi vaikuttaa siltä, että hän ei ole kiinnostunut, eikä näytä reagoivan, kun vanhemmat hänen kanssaan leikkii. Vauva saattaa vastustella näitä tilanteita tai näyttää olevan reagoimaton. Joku vauva vastustaa sylissä pitoa, kun taas toinen vauva tykkää ruumiillisesta kontaktista. Vauvaa saattaa olla vaikea rauhoitella ja hän viihtyy hyvin yksin. (Tetzchner & Martinsen 1999, 96-98.) Lapsella esiintyy usein myös syömiseen ja nukkumiseen liittyviä ongelmia. Imemisrefleksiä ei esiinny tai se esiintyy hyvin heikkona, virheellinen unirytmi, tai lapsi tarvitsee vain hyvin vähän unta. Lapsen puuhat voivat vaikuttaa erikoisilta. Normaalial omaa tai vuorovaikutteista leikkiä ei esiinny tai leikki on muuten poikkeavaa. Hän ei leiki leluilla, vaan järjestelee niitä riviin tai katsoo niitä hyvin läheltä. (Kujanpää & Norvapalo 1998, 29.)

Murrosiän aikoihin noin viidennes autisteista kärsii epileptisistä kohtauksista. Aikuisiässä autistiset tarvitsevat useimmiten kehitysvammahuollon asumis- ja päivätoimintapalveluja, mutta toiset selviytyvät myös itsenäisemmin yksinkertaisimmista päivänaskareista. (Tapola & Tapola 1997; Viitapohja 1998.) Autismiin liittyy usein myös kehitysvamma, kuulovamma tai näkövamma. (Ikonen & Suomi 1998, 54.)

Ihmisen elämässä olennaisinta on *itsetajunta*. Ihminen tiedostaa itsensä ajattelevana, tuntevana ja tahtovana olentona ja lisäksi kykyä kommunikoida toisten kanssa. Autistien kohdalla puhutaan niin kutsutun mielen mallin (theory of mind) puuttumisesta, mitä voidaan pitää yhtenä itsetajunnan osana. Tämän seurauksena autistisen henkilön käyttäytyminen on erilaista ja poikkeavaa. (Sandström 2000, 7.)

Heinämäki (2000, 91) esittää autismin tunnunpiirteet seuraavasti:

1. **Sosiaalisen vuorovaikutuksen heikkoudet:** piittaamaton muiden tunteista, hän kohtelee ihmisiä kuin esineitä ja häneltä puuttuu empatia
2. **Kommunikaatio:** sanallinen ja muu kommunikointi heikkoa, ei jokeltele, ei ilmeitä eikä ymmärrä toisten viestintää, yleensä ei puhu tai puhe erikoista, ilmeet ja eleet poikkeavia, ei osaa käyttää mielikuvista
3. **Toiminta:** stereotyyppisiä ruumiinliikkeitä, kiinnostunut jostain kapeasta alueesta tai yhdestä asiasta, muutokset häiritsevät häntä, tekevät levottomaksi

Kokoavasti voidaan sanoa, että autismi merkitsee laaja-alaista kehityshäiriötä, jonka seurauksena henkilön *käyttäytymisessä havaitaan poikkeavuutta*. Seuraavaksi olen käynyt läpi tarkemmin eri alueita.

Sosiaalinen vuorovaikutus

Rikun kehityksessä ja käyttäytymisessä vanhemmat eivät huomanneet mitään poikkeavaa ennen puolentoista vuoden ikää. Riku oli pienenä yksinäisyyteen vetäytyvä ja viihtyi yksin eikä leikkinyt toisten lasten kanssa. Rikun äiti muistelee:

"Ethän sinä siinä vaiheessa kiinnitä siihen mitään huomiota, sehän on vaan kiva, kun lapsi viihtyy itseksensä. Riku pyöritteli kaikkea ja meni omijansa".

Ulkona Riku ei juuri reagoinut äidin kutsuihin, vaan jatkoi omia leikkejään ja viihtyi yksin. Rikun vanhemmat eivät kiinnittäneet siihen mitään suurempaa huomiota, koska se heidän mielestään tuntui normaalilta. Voihan kuka tahansa pieni lapsi olla reagoimatta aikuisen puheeseen, kun touhuaa ulkona omia leikkiään.

Autististen lasten varhaiskehityksessä on nähtävissä kaksi erilaista polkua. Vauvat ovat olleet joko ärtyisiä ja itkuisia tai rauhallisia, vaivattomia unelmavauvoja. On myös äitejä, jotka ovat heti alusta alkaen tienneensä, että lapsi on erilainen kuin toiset. Tämä ilmentää epäilemättä lapsen sosiaalisen kehityksen poikkeavia lähtökuoppia. Autistisen henkilön katsekontakti on poikkeava, koska hän ei osaa käyttää sitä vuorovaikutuksessa toisten ihmisen kanssa. Hänen on vaikea myös reagoida oikealla tavalla toisiin ihmisiin ja tunteiden ilmaiseminen saattaa vaikuttaa erikoiselta. Autistiselle henkilölle sosiaalisten taitojen opettaminen on hidas ja pitkä prosessi, mutta hän voi oppia sosiaalisuutta. Hän haluaa olla muiden ihmisten kanssa, mutta samalla hän vastustaa sosiaalisia tilanteita niissä olevien epäselvyyksien vuoksi. Jos tässä vaiheessa opettamisesta luovutaan, sosiaalisuuden harjoittelu jää liian vähäiseksi ja ns. 'noidankehä' on valmis. (Kerola & Kujanpää 2000, 52.)

Erilaiset sieto- ja herkkyyssasiat voivat olla normaalillekin lapselle vaikeita. Rikulle oman tarpeen ilmaiseminen on niin tärkeä, että välillä näyttää ettei siinä olekaan muita lapsia ympärillä. Lapsiryhmässä Riku tavallaan sulkee itsensä jollain konstilla niin, että hän on yksin. Välillä hän taas huomaa, että ympärillä on muitakin lapsia. Donna Williamsin tarina kertoo juuri tästä kahdesta kamppailusta, kamppailusta pitää 'maailma' loitolla ja kamppailusta päästä sen yhteyteen. Kamppailu kuulostaa lähes mahdottomalta ja sekavalta. Autistisen lapsen on erittäin vaikea päästä ympäröivän maailman yhteyteen. (Williams 1993, 15, 19). Rikun käyttäytyminen on usein ristiriidassa oman tahtonsa kanssa eli hänen käyttäytyminen ei ole aina hänen tahdostaan riippuvaista. Rikun on vaikea esimerkiksi

laittaa muumipurkkejaan pois, jos Marika tulee juuri silloin kuntouttamaan häntä. Hän on tavallaan juuttunut niin voimakkaasti purkkeihin, ettei itse pysty säätelemään omaa tahtoaan. Hän haluaa lähteä Marikan mukaan, muttei kykene luopumaan purkeista. Tällaisissa tilanteissa aikuisen on oltava nimenomaan aikuinen. Autistinen lapsi tarvitseekin tiukat rajat, vielä tiukemmat rajat kuin normaalisti. Normaalit rajat eivät riitä, koska autistinen lapsi toimii vastetahtoaan, vaikka sitä ei moni vanhempi usko. Rikun äiti sanoi:

"Ethän sä usko, jos lapsi itkee ja vastustaa. Sä näet, että eihän tuo mitään tahdo, mutta ei se olekaan niin. Lapsi vastustaa samalla kun haluaa. Mä näen sen nyt entistä selvemmin, en mäkään osannut aikaisemmin yhdistää tai nähdä sitä."

Koska autistinen ihminen kärsii aivojen kehityshäiriöstä, hän ei kykene käyttämään hyväkseen kaikkea saamaansa tietoa. Autistiselle keskustelukumppaninsa kasvoniilmeet, äänensävyt ja tunneilmaukset ovat arvoituksellisia ja ne hämmentävät, koska hän ei yksinkertaisesti ymmärrä niitä. Autistisen lapsen on vaikea ymmärtää sitä, että toinen ihminen ei koe, näe ja tunne samalla tavalla kuin hän itse. Hänen on mahdotonta asettua toisen ihmisen asemaan. Jos hänelle näytetään kuvia surullisista, iloisista, vihaisista ihmisistä, hänelle tunteiden nimeäminen on vaikeaa. Lapselta puuttuu vastavuoroisuus sosiaalisessa toiminnassa. (Williams 1993, 9; Pihlaja & Svärd 1996, 285.) Rikulla tunteiden ilmaisu ei ole aina kovin selvää. Vanhempien mukaan ajan myötä Rikun käyttäytymisestä oppii lukemaan, millä tuulella Riku on, vaikei hän osoita sitä selvästi. Kotikuntouttaja on harjoitellut Rikun kanssa lajittelutehtävän avulla eri tunteita.

Kommunikointi

Autismissa tyypillistä on, että auditiivinen vastaanottokyky kehittyy poikkeuksellisesti. Autistisen lapsen kielen kehitys perustuu ensisijassa näköaistiin, visuaalisuuteen. Lisäksi se perustuu mekaaniseen muistiin, ulkoa opittuihin fraaseihin, toistuviin tilanteisiin ja konkretiaan. Autistisen puheessa yleistä ovat toistuvat kysymykset ja kaikupuhe eli ekolalia. Autistinen lapsi ei ymmärrä, mihin kieltä käytetään, mistä johtuen hänellä ei ole tarvetta kommunikoida. Hänellä on taipumus ajatella, että toiset ihmiset tietävät saman, minkä hänkin, ja tällöin ei ole tarvetta jakaa asioita muiden kanssa eli esimerkiksi keskustella. (Kerola & Kujanpää 2000, 24- 25). Kun Riku oli puolentoista vuoden ikäinen, vanhemmat kiinnittivät huomion jo opittujen sanojen poisjäämiseen. Rikun puheen kehitys taantui ja uusia sanoja ei ilmaantunut. Mutta hyvin suunnitellun kuntoutuksen myötä Rikun puheessa on tapahtunut huomattavaa kehitystä. Hän sanoo pitempiä lauseita ja on oppinut käyttämään muun muassa minä ja sinä -sanaa. Nykyään jos Rikulta kysyy, kenen käsi, Riku pystyy vastaamaan esimerkiksi *"Marikan käsi"*. Rikun suusta kuulee usein myös *"sinä olet Marika!"*.

Puuttuvan tai poikkeavan kielellisen vuorovaikutuksen vuoksi, autistiset henkilöt eivät juuri reagoi puheeseen. Jotkut eivät osaa puhua lainkaan tai puhuvat kehnosti tai oudolla tavalla, jotkut puhuvat konemaisen tasaisella äänellä tai muutoin omituisesti ja jotkut matkivat pakonomaisesti kaikkea kuulemaansa. (Ikonen & Suomi 1998, 53; Williams 1993, 12-13). Koska ymmärtämisen pulma on autistisen henkilön kielen kehityksessä keskeistä, kielen sisällön ymmärtämistä on tuettava puhetta tukevin ja/tai korvaavin kommunikointikeinoin. (Kerola & Kujanpää 2000, 26.) Kuntoutuksen ansiosta Riku puhuikin verrattain hyvin. Riku myös ymmärtää aikuisen pyyntöjä ja suoriutuu esimerkiksi käsien pesusta itsenäisesti. Aikuisen on kuitenkin huolehdittava, ettei Riku jää matkalla tekemään jotain muuta. Hänen puheensa on paljon sitä, mitä hän on kuullut. Hän on oppinut sen, mitä tietyissä tilanteissa

sanotaan. Päiväkodin nukkumahuoneessa Rikun peiton alta saattaa kuulua esimerkiksi "Riku...shh.". Tämän Riku on oppinut hoitajalta, joka pyytää häntä olemaan hiljaa.

Lapset oppivat jäljittelemällä rakastamiaan ihmisiä. Jo vauvaiässä voidaan havaita, miten kasvojen erilaisten ilmeiden kehittyminen näyttää riippuvan muiden ihmisten ilmeiden näkemisestä. Pienet lapset nauttivat matkimisesta. He alkavat jäljitellä aikuisten puuhia ja toimintoja. Tätä kautta lapsi oppii, mitä toiminnalla tarkoitetaan ja ajan mittaan näiden toimintojen matkiminen tarjoaa hänelle jotakin 'sanottavaa'. (Einon 1999, 103, 166-167, 180.) Kun Rikun pikkusisko oli kaksivuotias, Rikun äiti huomasi, miten paljon vähemmän Riku matki siskoonsa verrattuna:

"Nyt mä vasta huomaan, miten vähän Riku matki. Rikulta puuttui pienenä se matkiminen. En mä osannut silloinkaan kiinnittää siihen huomiota, että eihän Riku matki. Mä odotin koko ajan, että kyllä Riku kohta oppii ja niitä sanoja tulee kohta lisää."

Toiminta

Rutiininomainen käyttäytyminen on myös yleistä. Kommunikaatio-, sosiaalisten ja älyllisten taitojen puutteellisuus tulee siis selvästi esille jo lapsuuden aikana. Myös muut poikkeavat käyttäytymiset kuten epätarjoituksen mukainen käyttäytyminen (pään hakkaaminen, heijaaminen, käsien pureskelu, esineillä koputtaminen jne.), katsekontaktin välttäminen, keskittymiskyvyn vaikeudet ja poikkeava kipukynnys ovat autismin merkkejä. Lapsien välillä on myös paljon eroja. Jotkut ovat levottomia, toiset taas poikkeuksellisen tyyniä. Autistisen lapsen ajattelu on konkreettista. Lapsi on erityisen kiinnostunut asioiden ja esineiden yksityiskohdista. Tämä johtuu osittain myös siitä, että autistisella on vaikeuksia yhdistää ja yleistää näkemäänsä ja kokemaansa. (Pihlaja & Svärd 1996, 285; Viitapohja 1998.)

Rikun käyttäytymisessä on havaittavissa muun muassa tavaroiden järjestämistä ja autojen rivittämistä (näköaisti). Autistien käytös on usein jähmeää ja kaavamaisista, eivätkä he siedä olojen muuttumista. Monet toistelevat tekemisiään, asettelevat esineitä jonoon tai laskevat niitä yhteen yhä uudestaan. Lapsi stressaantuu, jos hänen toimiaan yritetään estää tai häneen kajotaan. Stressi saattaa purkautua joskus vaarallisinakin kiukunpuuskina. (Williams 1993, 12-13). Päiväkotiin tullessa Rikulle kaikki siirtymävaiheet olivat tosi vaikeita. Jos Rikun piti yhtäkkiä siirtyä esimerkiksi nalleleikistä syömään, hän makasi pitkin lattiaa, kiljui ja ei halunnut lähteä. Rikun siirtymistilanteet helpottuivat huomattavasti, kun hänelle saatiin tietty rytmi ja järjestys elämään. Myös kiukkukohtaukset ovat huomattavasti vähentyneet. Päivärytmiä ruvettiin opettelemaan piktogrammien (tarkemmin kappaleessa 8.4) avulla, jolloin asiat ja aikuisten viestit selkiintyivät huomattavasti. Tätä kutsutaan strukturoiduksi opetuksiksi, josta olen jäljempänä kertonut tarkemmin. Jos Rikua ei ohjata jonkin tehtävän pariin, hän helposti ottaa jonkun esineen käteensä, millä voi koputtaa. Päiväkodissa esimerkiksi metsäretkellä Riku kulki ilman mitään ongelmia toisten mukana, mutta hän mielellään koputteli kepillä puuta (kuva 3). Koputtelua ei yleensä kielletty, jos Rikulle ei tarjottu jotain järkevää tekemistä koputtelun sijaan.



Kuva 3 Rikun tyypillistä autistista käyttäytymistä

Autistisen lapsen on vaikea keskittyä jonkin tehtävän parissa työskentelyyn, jos hän ei koe sitä turvalliseksi, tutuksi ja mielenkiintoiseksi. Aikuisen on oltava koko ajan vierellä ja seurattava, että lapsi suorittaa annetun tehtävän loppuun saakka. Itse olin Rikun kanssa pukeutumistilanteessa. Olimme lähdössä ulos ja istuin hänen vierellään, kun hän puki itse päälleen. Pukeminen onnistui hyvin, kun olin vierellä ja välillä sanoin hänelle seuraavan vaateen nimen. Kun lähdin muutamaksi sekunniksi pois, Riku oli sillä aikaa mennyt leikkimään kauppaleikin rahoilla. Kauppaleikki sijaitsi Rikun naulakon vieressä. Myös Donna Williamsilla (1993) esiintyi vastaavanlaista käyttäytymistä. Ellei joku asia häntä miellyttänyt, hänestä oli aivan luonnollista keksiä jotakin parempaa tekemistä. "Jälkikäteen voin vain kuvitella, kuinka pöllämystynyt opettajani oli, kun hänet haettiin leikkikentälle katsomaan, kuinka yksi hänen oppilaistaan keinui ja lauloi "maailman lakipisteessä" eli minä kiikuin polvieni varassa koulupihan korkeimman puun latvassa. Opettaja ymmärsi tuota pikaa, ettei minua auttanut päästää yksin vessaan, sillä livahdin matkoihini enkä palannut tunnille" (Williams 1993, 37).

5.3 Aistien keskellä

Amerikkalaisen kasvatustieteiden tohtori **Carl H. Delecaton** lähtökohtanaan autististen lasten kuntoutuksessa ovat aistit. Hänen mukaansa autistisella lapsilla on aivovaurio, mikä aiheuttaa häiriöitä havaitsemisvalmiuksissa. Lapsen aistikanava voi olla *liian avoin* (hyper), jolloin ärsykkeet tulevat liian voimakkaina, tai kanava *ei ole tarpeeksi avoin* (hypo), jolloin ärsykkeet tulevat liian heikkoina ja aivot kärsivät puutetta. Kolmanneksi lapsen aistikanava voi toimia *virheellisesti* (valkoinen kohina/white noise), jolloin ulkomaailmasta tuleva sanoma vääristyy tai joutuu jopa kokonaan elimistön oman hälyn varjoon. Delecaton mukaan autististen lasten stereotyyppinen käyttäytyminen on oire, mikä liittyy aistien toimintaan. Tämä näkyy muun muassa heijaamisena, käden puremisena, haistelemisena, käsien pitämisenä korvilla tai valojen tuijotteluna. Poikkeava käyttäytyminen on lapsen oma yritys normalisoida vaurioituneen aistikanavan toimintaa eli lapsi yrittää itse kuntouttaa itseään. Kun olemme selvittäneet, mikä aistikanava toimii virheellisesti, meidän on helppo lähteä kuntouttamaan lasta oikealla tavalla. Lapsen poikkeava käyttäytyminen yleensä häviää, kun aistikanava on normalisoitunut. Tämän jälkeen lapsen huomio suuntautuu ulospäin ja lapsi kykenee olemaan vuorovaikutuksessa toisten lasten, esineiden ja asioiden kanssa. Kun ongelman syy voidaan ratkaista, lapsen oireetkin vähenevät. (Delecaton 1995, 84-85.)

Maku- ja hajuaisti

Autistisen voi olla erittäin vaikea sietää jotain hajua tai makua tai jokin väri tai kuvio voi aiheuttaa kipua silmissä. Päinvastoin joillakin lapsilla jotkut maut tai hajut voivat olla liiankin kiinnostavia. Jos lapsi on kieltäytynyt pienestä pitäen ruuasta, hänellä on hyperherkkä *maku-aisti*. Näistä lapsista tulee tavattoman nirsoja ja syöminen on alusta asti hankalaa, koska he eivät siedä makujen vaihtelua. Tarjottavien ruokien tulisi olla tavallista mauttomimpia. Tällaiset lapset maistelevat ruokia kielenkärjellä, koska se on erittäin herkkä suolaiselle ja makealle. Lapset, joilla on hypomaku-aisti, maistelevat ruokaa yleensä kielen sivuilla ja takaosalla (happamat ja karvaat maut). Tällaiset lapset syövät yleensä mitä vain eivätkä valikoi ruokaansa, syövät jopa syömäkeltontta ruokaa. (Ikonen & Suomi 1996, 35-37; Delecaton 1995, 108-110.) Ruuasta kieltäytyminen ei aina johdu maku-aistista. Lapsi voi kokea ruuan *ulkonäön, hajun tai tuntuman suussa* epämiellyttäväksi. Rikun ruokailutilanteet päiväkodissa vaativat alkuaikoina paljon aikaa. Uusien ruokien maistaminen tuotti hankaluuksia ja Riku saattoi jättää ruuan syömättä kokonaan. Ahkeran yrittämisen jälkeen hän kuitenkin oppi ruokailutilanteissa käyttäytymään hyvin tavoin. Nykyään hän suoriutuu useimmiten ruokailusta ilman aikuisen apua. Rikun maku-aisti on myös vaihteleva. Tavallisen ruuan lisäksi Riku on syönyt myös syömäkeltottomia omenoita, joko raakoja tai mädänneitä omenia.

Kuuloaisti

Vanhemmat kertoivat, että Rikun käyttäytyminen ja reagoiminen puheeseen näytti välillä siltä, niin kuin hän olisi kuuro. Päiväkodissa alkuaikoina Riku pisti aina kädet korville, kun alkoi musiikkihetki. Kerola ja Kujanpää (2000, 79) mainitsevat, että meluisat ja äänekkäät tilaisuudet saattavat aluksi olla hankalia paikkoja henkilölle, jolla on *yliherkkä kuuloaisti*. Turvallisia kasvatuksellisia keinoja ovat ennakointi ja pienin askelin totuttelu. Riku oppi kerta toisensa jälkeen istumaan yhteisillä lauluhetkillä useimmiten kädet pois korvilta. Rikun avustaja lähti tarvittaessa toiseen huoneeseen, jos Riku alkoi vastustella. Toisaalta

Riku myös hakee välillä tiettyjä kuuloärsyksiä. Hän saattaa kuunnella jotain pientä yksittäistä ääntä monta kertaa. Ikonen ja Suomi (1996, 35-37) toteavat, että kuuloon liittyvät ongelmat on yksi keskeisimmistä aistiongelmista autismissa. Kun autistisella lapsella kuulo on liian herkkä, monet ympäristön tavalliset äänet lapsi kuulee moninkertaisena. Aistitoimintojen vaikeuksien vuoksi lapsella on yleensä vaikeuksia ympäristön kanssa tapahtuvissa vuorovaikutustilanteissa. Autistisen lapsen kyky koota ja jäsentää aistiensa tuomaa tietoa ulkomaailmasta on eriasteisesti puutteellinen.

Tuntoaisti

Rikulla ei esiinny autistisille lapsille yleistä *kosketusherkkyyttä*. Vanhempien mukaan Riku on aina ollut sylivauva ja hän on sietänyt normaalia kosketusta, kun taas useimmille autisteille pieni kosketus saa aikaiseksi raivokohtauksen. *Tuntoaisti* voi olla joko liian herkkä tai sitten lapsi ei tunne kosketusta ollenkaan. Lapsi saattaa pitää voimakkaista halauksista, muttei voi sietää hellittelyä tai hiusten silittelyä. Myös useilla autistisilla lapsilla on puutteellinen tai viivästynyt kiputunto, jonka vuoksi he saattavat vahingoittaa itseään. (Ikonen & Suomi 1996, 35-37.)

Epäluotettava aistijärjestelmä

Autistinen lapsi tutkii ympäristöään lakkaamatta. Koska lapsen epäluotettava aistijärjestelmänsä aiheuttaa monenlaisia ongelmia, lapsi tutkii yleensä vain sellaista, mikä on ennestään tuttua. Lapsi ei kykene siirtymään uusille alueille, koska hän pelkää. Aistijärjestelmä, joka toimii virheellisesti, vääristää kaikki 'sisään tulevat' ärsykkeet. Aivojen tehtävä on luoda järjestys ympärillä olevista aisteista. Autistisen lapsen epäluotettava aistijärjestelmä syöttää aivoihin epäselvää tietoa, ja tämän vuoksi hän ei kykene luomaan järjestystä. Lapsi pyrkii säätelemään aistikanaviin tulevia ärsyksiä siten, että hän päästää sisään vain sen, mitä pystyy itse hallitsemaan ja hylkää kaiken muun, koska se on kaottista. Autistisia lapsia pidetään outoina olentoina, koska he eivät noudata niitä opittuja käyttäytymismalleja, joita odotamme lasten noudattavan. (Delecatto 1995, 159-161.) Myös Yack (2001, 63) kirjoittaa muun muassa sensorisen integraation ongelmien tunnistamisesta. Normaalisti jäsenämme ja käytämme aistitietoa automaattisesti eli meidän ei tarvitse pysähtyä tietoisesti ajattelemaan koko asiaa.

Delecatto kuvaa hyvin tilannetta, joka syntyy jos lapsi jää oman vääristyneen aistijärjestelmän uhriksi. "Aistijärjestelmän vääristyneisyys luo heille vääristyneen maailman, ja he ryhtyvät mieluummin pioneereiksi oman itsensä sisällä kuin antautuvat kosketuksiin pelottavan, alati muuttuvan ja ennen kaikkea selvästikin vihamielisen maailman kanssa. Jollei heidän vääristynyttä aistijärjestelmänsä muutu, heidän kohtalonaan on jäädä oman ruumiinsa vangiksi. Jos aivoihin tulevaa tietoa voidaan muuttaa, sen vääristyneisyyttä ja epäselvyyttä vähentää, on toivoa, että heidät voidaan vapauttaa vankilastaan" (Delecatto 1995, 161).

6 PERHE ON LAPSEN LUONNOLLINEN YMPÄRISTÖ

6.1 Vanhempien ajatuksia

*Asioista keskusteleminen
perheenjäsenten välillä*

Rikun perheeseen kuuluu äiti, isä, isosisko Reetta ja pikkusisko Ronja ja Venla -koira. Kun Riku syntyi, Reetta oli pieni ja huomio jakaantui luonnollisesti kahden lapsen kesken. Riku oli vauvana huomionkipeä, joten äidillä oli vähemmän aikaa Reetalle kuin aikaisemmin. Rikun ollessa noin 3 -vuotias, vanhemmat 'heräsivät'. Vanhemmat eivät monesti huomaa, että todellisuudessa vanhempi lapsi ei tunne itseään 'syrjäytyksi', vaan on täysin tyytyväinen isosiskon tai -veljen rooliin. Rikun äiti kuvailee sen hetkisiä tunteitaan:

"Silloin ryöpsähti syyllisyys päälle. Tämän jälkeen alkoi helposti hyvittää Reetalle ns. menetettyä aikaa tai sitä, että hänellä on vammaisen veli. Niin kuin hän kärsisi siitä. Eihän lapset monesti ajattele samalla tavalla kuin vanhemmat. Se on jatkuvaa oman linjan etsimistä".

Baron-Cohen ja Bolton (1993, 23-24) kehottavat vanhempia kertomaan lapsen vammasta myös sisaruksille. Asiasta tulisi keskustella avoimesti ja usein ja tulisi välttää sisarusten tunteiden ja kysymysten tukahduttamista. Vanhempien tulisi myös muistaa, että perheen vanhemmilla sisaruksilla on 'suurempi riski' joutua ns. vastuuseen nuorempien sisarusten hoidosta tai muista perheen töistä. Sisarusten ei tulisi rasittaa liikaa, vaan vanhempien tulisi muistaa, että jokaisella lapsella on omat tarpeensa ja halunsa.

Rikun vanhemmat muistelevat sitä, miten perheessä jokainen perheenjäsen suhtautuu asioihin omalla tavallaan, ja että jokaisella on omat ajatuksensa:

"Alussa saatetaan ajatella niin, että jokainen perheenjäsen suhtautuu asiaan samalla tavalla. Perhe kohtaa ongelmia myös tämän suhteen. Nainen huolehtii, murehtii ja kantaa vastuuta eri tavalla kuin mies. Isä katsoo tärkeämmäksi aivan eri asian kuin äiti, mikä aiheuttaa omat ongelmansa perheeseen. Vanhempien olisi hyvä keskustella kaikista lapsiin liittyvistä asioista yhdessä. Näin vältetään väärinymmärrykset ja äidin ja isän välinen suhde pysyy lujana."

Määttä (1999, 58-60) kirjoittaa, että ensitietovaiheen suurimmat toiveet kohdistuvat perusteellisen tiedon saamiseen lapsen tilanteesta ja tulevaisuudesta. Hän esittää myös tutkimustuloksia äitien ja isien toivomuksista, joiden mukaan äideillä oli isää enemmän tukeen liittyviä toiveita. Nämä toiveet liittyivät tapaan välittää ensitietoa lapsen vammasta. Kokonaisuudessaan sekä äidit että isät toivovat asiantiedon saamista tuen saantia enemmän varsinkin heti alkuvaiheessa. Myös Baron-Cohen ja Bolton (1993, 23) painottavat sitä, että kun vanhempien välille syntyy vaikeuksia tai ristiriitoja, niihin pitäisi tarttua heti. Vanhempien tulisi järjestää itselleen aikaa, jotta he voisivat keskustella asioita rauhassa ja avoimesti. Ystävät tai sukulaiset voivat auttaa lasten hoidossa, jolloin vanhemmille järjestyy vapaa aikaa.

Helminen (1995, 16-18) kirjoittaa, että se hetki, kun vanhemmat kuulevat ensimmäisen kerran oman lapsen vammasta, on yksi elämän suuria hetkiä. Hoitohenkilökunnan tulisi todella paneutua siihen hetkeen ja olla mukana ihmisenä eikä ainoastaan ammattilaisena. Hetki saattaa olla vanhemmille koko elämänsäkaressa ihan käännteentekevä. Jokelaisen ja Korhosen (1994) tutkimuksessa vanhemmat kokivat suurimmaksi ongelmaksi lapsen kommunikoinnottomuuden, kontaktivaikeudet sekä lapsen aggressiivisuuden. Vanhemmat ovat saaneet neuvoja käytännön ongelmiin muilta autistilasten vanhemmilta. Lisäksi asiantuntijoilta saatua tietoa vanhemmat ovat soveltaneet kotioloihin. Tutkimuksen mukaan vanhemmat tarvitsevat eniten tietoa siitä, mitä autismi tarkoittaa, mitkä ovat sen syyt ja millä tavalla lasta tulisi kuntouttaa. Vanhemmat korostivat kuitenkin omaa aktiivista osuutta tiedon hankkimisessa.

"Onko suru edes oikea sana?"

Suru liitetään melkein väistämättä perheisiin, joissa on kehitysvammainen lapsi. Rikun äiti kysyikin "Onko suru edes oikea sana?". Tietenkin se aina surettaa, kun saa tietää, että oma lapsi ei ole terve. Myös Kerola (1997, 55) toteaa, että monien ammatti-ihmisten mielestä perhe, jossa on vammaisen lapsi, olisi poikkeava perhe ja että vammaisen lapsi panisi perheen elämän arvot oikeaan järjestykseen. Todellisuus vammaisen lapsen perheessä on kuitenkin paljon arkisempi kuin uskomusten siitä luoma myyttinen kuva. Rikun tapaus antaa vahvistusta juuri sille, että perheessä eletään niin kuin missä tahansa viisihenkisessä perheessä. Jokaisen perheen vapaa-ajan käyttö painottuu eri asioihin. Rikun vanhempien mielestä surutyön esille nostaminen vammaisen lapsen kohdalla antaa sellaisen kuvan, että surutyö olisi jotakin, mikä alkaa ja loppuu ajallaan:

"Sehän on koko ajan elävä prosessi, välillä ei ole yhtään mitään ja mennään aivan normaalisti. Ja sitten välillä tulee eri yhteyksissä asiati esille. Se on elämäniä. Surutyö otetaan usein esille vammaisten kohdalla, mutta saman surutyön sen käy terveidenkin lasten kohdalla esim. tulevaisuus, kotoa lähteminen jne."

Myös Baron-Cohen ja Bolton (1993, 20-21) mainitsevat, että on ymmärrettävää, että vanhemmat käyvät asiaa läpi yhä uudestaan ja uudestaan, vuosienkin jälkeen. He myös mainitsevat, että vanhempien tunteet ovat alussa hyvin sekavat. He välillä tuntevat itsensä täysin masentuneiksi tai epätoivoisiksi, he ovat huolissaan lapsen tulevaisuudesta tai syyllisyyden tunne ympäröi heidät. Vanhemmat voivat tuntea myös häpeää tai hämmennystä tai kuvitella toisten ajattelevan, että he ovat epäonnistuneet vanhempina kasvatuksessa. Kaikki nämä tunteet ovat hyväksytyjä ja ymmärrettäviä, koska kuka tahansa tuntisi itsensä hylätyksi ja turhautuneeksi, jos oma lapsi olisi kiinnostunut enemmän toistuvista toiminnoista kuin omista vanhemmista.

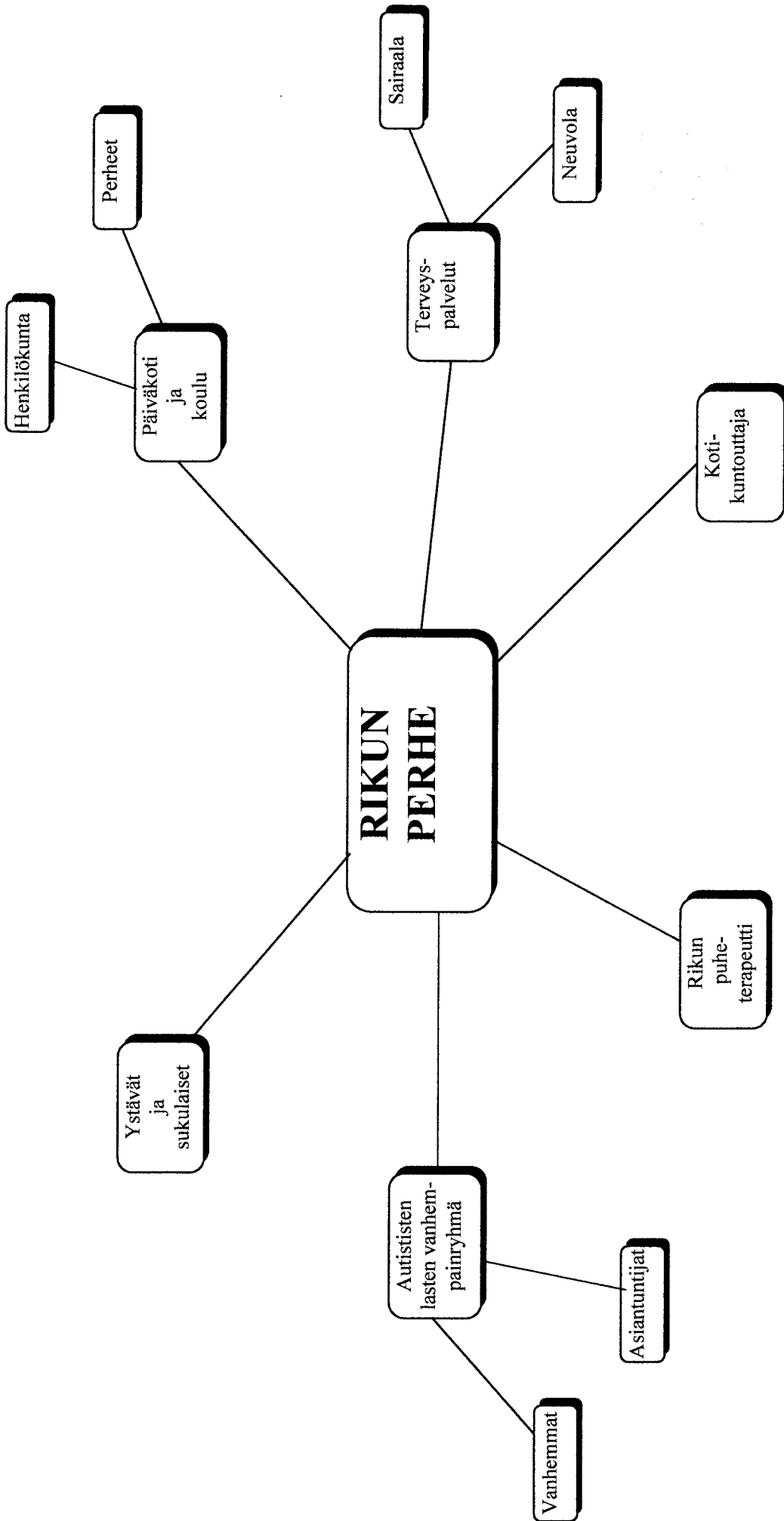
Määttä (1999, 58) kirjoittaa, että surutyötä ei tulisi ammatillistaa tarpeettomasti, vaan vanhempia pitäisi rohkaista kutsumaan luonnollista lähipiiriään kuulemaan, katsomaan ja keskustelemaan. Suru on sekä henkilökohtainen että yhteisöllinen asia.

**Tuen merkitys
on suuri**

Rikun vanhemmat haluavat muistuttaa siitä, että *kukaan ei ole koskaan yksin*. Tukena on muitakin perheitä, joilla on sama tilanne. Rikun vanhemmilla on jonkin verran yhteyksiä toisiin perheisiin, joissa on autistinen lapsi. Autististen lasten vanhemmille on järjestetty vanhempainryhmä, jossa kaikilla on mahdollisuus vaihtaa ajatuksia ja kertoa omia kokemuksiaan. Sieltä vanhemmat kuulevat käytännön esimerkkejä ja neuvoja. Vanhemmat myös huomaavat, että he eivät ole ainoita, jotka asian kanssa taistelevat. Nousiaisen ja Tossavaisen (1995, 40) tutkimuksen mukaan myös sukulaisten ja lähiympäristön positiivinen suhtautuminen on autististen lasten perheille voimavara. Vanhempien mukaan asiasta on helpoin puhua niille, joilla on omakohtaista kokemusta tai tietoa. Rikun vanhemmat kuitenkin mainitsevat, että ryhmän kautta he saavat suhteellisen vähän tietoa muiden perheiden elämästä ja kokemuksista, koska ns. aktiivivanhempia on valitettavan vähän. Heidän mielestään vanhempien tulisi olla todella aktiivisia, koska silloin on paremmat mahdollisuudet saada tietoa nopeasti. He haluavat kuitenkin painottaa, ettei kyse ole välttämättä siitä, etteivätkö vanhemmat haluaisi saada tietoa:

"Vanhempien ei ole välttämättä helppo avata suutansa. Kun asia tulee vanhemmille aivan uutena, niin harvalla heti naksahdaa, että nyt täytyy tehdä sitä ja tätä. Siihen vaikuttaa perhetilanne, onko muita lapsia, taloudelliset asiat jne. On myös hyötyä maantieteellisestä sijainnista. Toisella paikkakunnalla asiat yksinkertaisesti hoidetaan paremmin".

Kuviossa 2 on nähtävissä Rikun perheen tukiverkosto. Kuviossa on esitetty Rikun perheen tärkeimmät ja yleisimmät yhteistyökumppanit.



KUVIO 2 Rikun perheen tukiverkosto

Taskinen (1991, 56-57, 221) mainitsee, että vanhempien on muistettava pitää huolta myös itsestään. Erityistä hoitoa ja kasvatusta tarvitsevan lapsen hoito on sekä fyysisesti että psyykkisesti erittäin raskasta. Valittavan lapsen ääni on äidille ja isälle hätäsignaali, johon aikuisen kuuluu reagoida. Jatkuvan hädän kohtaaminen ilman, että siihen voi juuri vaikuttaa, on psyykkisesti raskasta. Lapsi tarvitsee yleensä ympärivuorokautista valvontaa mahdollisesti koko elämänsä ajan. Vanhemmista voi myös tuntua epäkiitolliselta hoitaa lasta, joka ei vastaa hymyilyyn, pyrkii sylistä pois ja käpertyy mieluummin omaan maailmaansa. Yleensä vanhemmat joutuvat myös itse opettelemaan tiettyjä toimenpiteitä, joita he joutuvat tekemään kotona, esimerkiksi voimisteluttamista ja viittomakieltä. Rikun äiti muistuttaa, että kun kyseessä on perhe, josta toinen vanhemmista puuttuu, avun antaminen on vieläkin tärkeämpää. Aikuiselta puuttuu toinen aikuinen, jolle voisi päivittäin purkaa tunteitaan ja keskustella ongelmista ja eri ratkaisuisista. Tällöin sukulaisten ja ystävien tuki on välttämätöntä. Tämä vaatii vanhemmalta ponnisteluja ja pitkäjänteistä luonnetta, sillä yksin asioiden hoitaminen on pidemmän päälle raskasta työtä. Perheen tarve on suurin iltaisin, viikonloppuisin ja lomilla. Yleensä apua tarjotaan päivällä, jolloin lapsi on päivähoidossa. Töiden jälkeen vanhemmat ovat väsyneitä ja tuntevat itsensä toivottomiksi ja juuri silloin apu olisi tarpeen. Kotikuntouttajan työaika ajoittuukin juuri näille ajoille.

Rikun vanhemmat kokemuksensa perusteella painottavat, että vanhempien tulisi heti alussa ottaa selville, olisiko joku sellainen ihminen, joka voisi auttaa perhettä siinä tilanteessa. Mitä *nyt jo* voitaisiin tehdä? Mitä kannattaisi ottaa selville? Vanhemmilla on varmasti paljon kysymyksiä, joihin vastaukset voi selvittää paljon aikaisemminkin kuin vasta diagnoosin saatua. On vaarana, että vanhemmat jäävät kotiin odottamaan diagnoosia. Rikun isä korostaakin, että tämä aika voi venyä pitkäksi, joten yhteiskunnan tulisi tukea enemmän perheitä juuri tässä tilanteessa. Kotiin pitäisi saada henkilö, joka osaa esimerkiksi kertoa, mitä voisi tehdä, miten hankalissa tilanteissa voisi toimia tai olisiko mahdollista ottaa kuvia käyttöön. Myös Nousiaisen ja Tossavaisen (1995, 41) tutkimustulokset osoittavat, että jos diagnoosi saadaan 2-vuotiaana, kuntoutus päästiin aloittamaan heti. Päinvastoin jos tutkimuksissa oli mennyt aikaa, vanhemmat olivat turhautuneita juuri siksi, koska eivät tieneet, mitä voisi tehdä lapsen kanssa. Tutkimuksessa mukana olleista yksi perhe oli lähtenyt hakemaan itse tietoa ennen diagnoosia.

Ensisijassa lapsi

Vanhempien on tärkeää muistaa, että *lapsi on aina ensisijaisesti lapsi eikä vammainen*. Lapsella on enemmän yhtäläisyyksiä toisten lasten kanssa kuin eroja. Suurin osa lapsessa on vahvaa ja toimivaa. Tämä ei saisi koskaan unohtua, sillä muuten helposti samastamme lapsen hänen vammaansa. Kun perheeseen syntyy vammainen lapsi, lapsi ei tarvitse vanhempien sääliä vaan heidän tukeaan ja ymmärrystään. Vammainen lapsi tulee kohdata ja hyväksyä sellaisena kuin hän on. Lapsen sairaus ja vammaisuus heijastuu väkisin koko perheen elämään. Sen vaikutukset heijastuvat käytännön toimenpiteisiin ja psyykkisenä kuormituksena. Alussa perhe voi tuntea kuormituksen raskaana ja suurena. Ajan myötä perhe tottuu tilanteeseen ja perheen elämä palaa tavanomaisille raiteilleen siinä määrin kuin se on mahdollista. Erityistä hoitoa ja kasvatusta vaativa lapsi vaatii enemmän aikaa kuin terveen lapsen hoitaminen. Tutkimus- ja hoitokäynnit saattavat viedä useita tunteja päivässä, joskus jopa viikkoja ja kuukausia. Jos tutkimuksiin joudutaan matkustamaan, se vie entistä enemmän aikaa. Vanhemmille tämä ei aina ole helppoa. He joutuvat pyytämään vapaata työstään ja järjestämään kotiapua ja luopumaan omista menoistaan. (Taskinen 1991, 55-57.)

6.2 Perheen osuus kuntoutuksessa

"Vanhempien osuus kuntoutuksessa vastuuta kantavina on työn lähtökohta" (Kerola 1997, 42). Ammattihenkilöstön ja vanhempien välisessä yhteistyössä tärkeintä on emotionaalisen tuen saaminen. Kuntoutuksen suunnittelussa tulisi arvostaa erityisesti juuri vanhempien antamaa tietoa ja näkemyksiä.

Tiedon hankinta

Rikun vanhemmat muistelevat, että alussa informaatiota tuli joka suunnalta ja he myös itse vanhempina etsivät kaiken mahdollisen tiedon. Silloin heistä tuntui, että kaikki tieto oli yhtä tärkeätä, mutta vähitellen he oppivat etsimään sieltä tärkeimmän tiedon itselleen ja Rikulle. Rikun perheellä oli muihin vanhempiin nähden siinä mielessä parempi tilanne, koska heillä oli jo entuudestaan tietoa autismista ja uuden tiedon löytäminen kävi helpommin. Tieto auttoi vanhempia ymmärtämään, että kyseessä ei ole 'tappava tauti' ja vaikka Riku onkin kehitysvammainen, hän siitä huolimatta on yhtä onnellinen kuin ennenkin. Vanhempien mukaan Riku on onnellinen myös vertaisryhmässään, koska muun muassa hänellä ei ole ahdistusta tai itseensä kohdistuvaa tuhoisaa käyttäytymistä. Alussa onkin erittäin tärkeää, että löytää oikeaa tietoa. Autismista löytyy paljon tietoa. Jokainen perhe voi päättää, mitä tietoa lopulta käyttää ja minkä jättää pois ja mihin perheellä on mahdollisuus panostaa. Kun vanhemmat ovat tehneet päätöksensä, heidän tulisi pystyä antamaan itselleen rauha sen suhteen, ettei tule itsensä syyllistämistä. Jälkeenpäin tulee helposti mietittyä, olisiko pitänyt tehdä jotain toisin, miksi menin tekemään noin tai teinkö oikein. Rikun isä selventää:

"Mutta ainahan tällöisissä tapauksissa voidaan esittää kysymys, mitä jos oltaisiin tehty noin ja näin, ja tämä jäi tekemättä. Eihän koskaan ole lopullisia oikeita vastauksia. Ei pitäisi arvostella omaa toimintaansa, vaan on opittava hyväksymään niitä asioita, joita olet lapsen eteen tehnyt. Loputtomiinhan voi jossitella".

Kun perheen lapsi diagnosoidaan autistiseksi, vanhemmat usein etsivät syytä itsestään. Mitä minä olen tehnyt väärin? Olenko hoitanut lasta väärin? Tässä vaiheessa vanhempien ei pitäisi luovuttaa, vaikka masennus olisi kuinka syvä. Jos vanhemmat luovuttavat yrittämästä saada lapseensa kontaktia, lapsi käpertyy yhä syvemmälle itseensä. (Taskinen 1991, 221.) Rikun vanhemmat korostavat, että mitä myöhemmin kuntoutus aloitetaan, sen vaikeampaa lasta on saada pois omasta maailmasta. Vanhempien tulisi mahdollisimman pian ottaa yhteyttä muihin perheisiin, joissa on tai on ollut vastaavanlainen tilanne.

Vanhempien tiedon ja kokemusten kunnioittaminen

Rikun vanhempien mielestä vanhempien tulisi luottaa enemmän juuri omaan tietoon ja taitoon eli omaa tietoa ei saisi väheksyä, varsinkaan "asiantuntijoiden" edessä. Vanhemmat elävät lapsensa kanssa päivästä toiseen ja he ovat varmasti asiantuntijoita sillä saralla. *"Ei tarvitse olla akateemisesti koulutettu, mutta kun elää oman lapsen kanssa, väistämättä tulee tämän alan spesialistiksi"*, Rikun äiti painotti. Myös Kyllikki Kerolan (1997, 62) johdolla toimivassa Akiva -projektissa korostetaan vanhempien asiantuntisuutta. Perhehän on lapsen luonnollinen ympäristö ja varhaiskuntoutuksessa perheen osuus tulisi näkyä selvästi. Mitä nuoremmasta lapsesta on kyse, sitä aktiivisemmin ja tiiviimmin vanhempien tulisi olla kuntoutuksen päätekijöitä. Akiva-projektissa ammatti-ihmiset tuovat lasta koskevan tietotaitonsa

vanhempien käyttöön, hoitoa ja kuntoutusta koskevat ratkaisut tehdään aina vanhempien kanssa, hoidon ja kuntoutuksen ensisijaiset ympäristöt ovat koti, päiväkotia, koulu eli ne ympäristöt, joissa lapsi on yleensä ja AKIVA-toimintamallin kehittelyyn liittyvät koulutukset ovat vanhempien ja työntekijöiden yhteisiä.

Rikun isä mainitsi, että helposti vanhempina luottaa juuri siihen, että ammatti-ihmiset kantavat huolta lapsen hyvinvoinnista ja kertovat kaiken tiedon. Mutta jossain vaiheessa saattaa huomata, että asioiden eteen täytyy tehdä töitä. Kyse voi olla joko tiedottomuudesta tai uskaltamisesta. Kun vanhempina istuu ammatti-ihmisten edessä, harvoin vanhempi juuri siinä tilanteessa lyö nyrkkiänsä pöytään tai ylipäättänsä uskaltaa, osaa tai jaksaa sanoa jotain. Rikun isä esittikin ajatuksia herättävän kysymyksen: *"Entä jos ihminen on luonteeltaan, ettei uskalla, miten sitten käy?"*. Ennen palaveria vanhempien tulisi laittaa paperille jokainen asia, mistä haluaisi keskustella. Palaverissa asiat helposti unohtuvat, kun keskittyy kuuntelemaan ammatti-ihmisten puhetta.

Varsinkin alussa on vaikeampi kertoa omia mielipiteitään 'ammatti-ihmisille'. Ammatti-ihmiset eivät välttämättä osaa ottaa vanhempien mielipiteitä kehittävänä, vaan heistä saattaa tuntua, että heidän ammattitaitonsa kyseenalaistetaan. Yhteistyö saattaa vaikeutua ja vanhemmat eivät tiedä miten jatkaa eteenpäin. Rikun isä kommentoi:

"Loppujen lopuksi ratkaisevin tekijä on IHMISET. Vaikka olisikin rahaa tai muita resursseja, jos ihmiset eivät ole asennoituneita ja motivoituneita, niin homma ei toimi. Uudet asiat joutuu aina opettelemaan. Ja esimerkiksi päiväkodin tulisi enemmän satsata koulutukseen, ja työntekijöiden tulisi suhtautua uuden tiedon vastaanottamiseen kehittävänä asiana".

Rikun vanhempien mielestä yleensä ottaen koko Suomessa erityislasten tilanne on hyvä. Päätäjät joutuvat kuitenkin tekemään kompromisseja, jolloin oma lapsi saattaa olla juuri se 'väliinputoaja'. Vaikka yleensä perheiden kohdalla lapsen kuntoutus saadaan alulle ilman mitään suurempia ongelmia, vanhempien ei tulisi liikaa luottaa siihen, että ammatti-ihmiset hoitavat kaiken. Jos vanhemmista tuntuu, ettei jokin asia mene oikein, heidän ei pidä tyytyä siihen. Rikun äiti sanoikin, että vanhempien tulisi olla 'itsepäisiä' ja vaativia. Päätösten tekojen jälkeen lapsen etuja ei yleensä enää valvo päätäjät, vaan vanhemmat. Vanhempien tulee huolehtia, että päätetyt asiat hoidetaan.

Helminen (1995, 33-36) pohtiikin sitä, annetaanko vammaisen perheen hallita asiaa? Eniten askarruttaa, kuka johtaa ammatillisen auttamisen tapahtumia? Miten keskusteluja käydään? Onko auttajilla, työryhmillä niille käsikirjoitus? Voisiko asiakas itse auttaa auttamisen määrää, voimakkuutta ja kestoja? Etsimättä tulee mieleen läheisriippuvuuden yksi tekijä: *"Ympäristössä vaikuttaa voimakas pitkäaikainen ilmiö, johon vähitellen täytyy sopeutua"*. Seurauksena voi olla toistuva omista toimintarajoista ja oikeuksista *puolustautuminen* tai sitten ripustautuminen auttajiin: *antautuminen*. Yleisesti voidaan pohtia, miten paljon perheen omia suunnitelmia kunnioitetaan? Helminen kirjoittaakin ristiriitaisesta tarjonnasta, missä joku toinen vanhempi haluaisi hoitopaikkaa omalle lapselleen, muttei hänelle järjestetä sitä, kun taas toiselle vanhemmalle hoitopaikkaa tarjotaan, vaikka hän haluaisi olla lapsen kanssa kotona. Ajan myötä juuri vammaisen lapsen vanhemmat ymmärtävät kuntoutuksen ja sosiaalisten kontaktien merkityksen omalle lapselleen. Kuntoutus pitäisi sovittaa perheen elämään ja sen 'käsikirjoitukseen'.

Yhteiskunnan tuki

Perhe tarvitsee heti alusta saakka monenlaista tukea selvitäkseen autistisen lapsen hoidosta ja hänen kanssaan elämisestä. Autistisen lapsen hoitaminen vaatii aikaa ja perhe tarvitsee yleensä ulkopuolisen henkilön apua. Tärkeänä nähdään myös se, että perheelle tulee taata oikeus saada säännöllisesti kodinhoitajien apua, lapsi kunnalliseen päivähoitoon hänen yksilöllisten tarpeidensa mukaisesti ja lapselle viikonloppu- ja lomahoitoa kodin ulkopuolella tai omassa kodissa. Silloin tällöin lapsen vanhemmat eivät suostu yhteistyöhön asiantuntijoiden ja päiväkodin kanssa. Jokaisella vanhemmalla on siihen oman syynsä ja tällaisen lapsen kohdalla yhteistyötä ei voida tehdä. Vaikka vanhemmat eivät suostuisikaan yhteistyöhön, lasta ei kuitenkaan voida jättää kuntouttamatta. (Harjula 1991, 146; Taskinen 1991, 221-222.)

Rostad (1998, 22) kirjoittaa, että myös lapsen vanhemmista on huolehdittava. Huolehtiminen tarkoittaa heidät valmistamistaan vanhemmiksi sellaiselle lapselle, joka vaatii enemmän kuin muut lapset. Kun tämä otetaan heti alussa huomioon, luodaan hyvä perusta tulevalle yhteistyölle vanhempien kanssa.

Erytystä hoitoa ja kasvatusta tarvitseville lapsille ja heidän perheilleen yhteiskunnan normaalipalvelujen lisäksi voidaan järjestää erityispalveluja. Lähtökohtana olisi, että yhteiskunnan palvelut pystyisivät vastaamaan kaikkien palveluja tarvitsevien tarpeisiin. Vammaisten tarpeet ovat kuitenkin jossain tapauksissa sellaisia, että joudutaan järjestämään erityispalveluja. Näitä erityispalveluja ovat muun muassa kuntoutusohjaus, kuntoutus, erilaiset terapiat, sopeutumisvalmennus, henkilökohtainen avustaja, apuvälineet ja koneet. Erityispalveluja ovat lisäksi erityiskuljetukset, tulkkipalvelut, palveluasuminen ja asuntoon kuuluvien välineiden ja laitteiden korvaaminen. Useimmat näistä edellä mainituista palveluista ovat maksuttomia perheelle. Näiden tukien lisäksi on taloudellisen tuen muotoja. (Kauppinen 1991, 41-42.)

Päiväkodin työntekijöiden ja muiden asiantuntijoiden on otettava huomioon se, missä vaiheessa lapsen vanhemmat ovat oman sopeutumisensa kanssa. Ovatko vanhemmat juuri saaneet tietää lapsen diagnoosista vai onko takana pitkä epävarmuuden ja useiden tutkimusten kausi? Kun työntekijät ymmärtävät ja ottavat huomioon vanhempien tarpeet ja heidän tilanteensa, se auttaa vanhempia yhteisessä prosessissa löytämään lapselleen sopivan hoitopaikan ja kuntoutuksen. Vanhempien kanssa on tärkeää keskustella siitä, miten paljon vanhemmat jo entuudestaan tietävät lapsen vammasta ja mitä he odottavat päivähoidolta ja kuntoutukselta. (Pihlaja & Svärd 1996, 286-287.) Kun perheen lapsi diagnosoidaan autistiksi, vanhemmille asia on yleensä aivan vieras ja uusi. Vanhemmat eivät välttämättä tiedä omia oikeuksiaan, joten avun tarjoaminen perheelle on välttämätöntä. Rikun äiti muistelee:

"Jos itse emme olisi vaatineet, emme olisi varmasti saaneet Rikulle omaa avustajaa ja näin hyvää kuntoutus- ja terapiatoimintaa. Vanhempina täytyy olla tiukka ja vaativa, jotta omalle lapselle saa mahdollisimman laadukkaan hoidon ja kuntoutuksen."

Rikun vanhempien mielestä, kun päiväkotiin päätetään sijoittaa autistinen lapsi joko integroituun pienryhmään tai erityisryhmään, päiväkodin henkilökunnan tulisi tarkistaa omat käsityksensä autismista ja selvittää mahdollisimman uusin tieto autismista. Näin henkilökunta pystyy parhaalla mahdollisella tavalla auttamaan perhettä. Tukea antavilta

henkilöiltä vaaditaan myös pedagogista pätevyyttä ja kykyä esittämään asiat kiinnostavalla ja ymmärrettävällä tavalla. Heikkinen (1998, 125-126, 129) kirjoittaa lasten päivähoitoa koskevasta tutkimuksesta, mikä on yksi osa-alue Kunta Suomi 2004 -tutkimusohjelmasta. Tutkimuksen tarkoituksena on tutkia kohdekuntien (47) toimintoja ja seurata niiden kehitystä aina vuoteen 2004 saakka. Tutkimuksesta ilmeni, että henkilökunnan lisäkoulutus ja kurssitus sekä päivähoitopalveluista tiedottaminen ovat keskeisimpiä tämän hetken resurssien lisäyskohteissa. Vastaajat olivat yksimielisiä myös siitä, että asiakkaiden mielipiteitä huomioidaan ja lasten vanhempien vaikutusmahdollisuuksia ja palvelun laatua kehitetään.

"Ainutkertaista on vain tämä hetki, nyt tässä!"

Kuntoutus tulisi aloittaa heti, kun siihen katsotaan olevan tarve, jo siis ennen varsinaisen diagnoosin saantia. Kuntoutuksessa tulee olla maltillinen ja opettaa ensin perusasiat eikä kiirehtiä opettamaan sellaista, joita lapsi ei edes oppisi. Marika tukesikin:

"On tärkeätä, että lapsi istuu ja katsoo. Lapsella on tavallaan perusvalmiudet siihen työskentelyyn, ettei aloiteta esim. heti kirjaimilla. Kuntoutus heti käyntiin. Tottakai perhe tarvitsee tukea juuri sinne kotiin."

Rikun vanhempien, päiväkodin ja Marikan välillä on ollut hyvää yhteistyötä. Hyvät välit ovat edesauttaneet Rikun kehitystä. Jokainen osapuoli on pystynyt sanomaan suoraan, miltä tuntuu. Avoimuus ja rehellisyys ovat suhteen 'A ja O'. Kuntoutuksen myötä vanhemmat ovat huomanneet sen tosiasian, että mitä enemmän Rikun kanssa aikuinen tekee, oli se sitten leipomista tai pelkäämistään vain aikuisen mukana olemista, sillä on suora yhteys siihen, miten vähän hän enää viihtyy omissa maailmoissaan. Rikun äiti muistelee:

"Mä olen vasta herännyt siihen. Mä olen sen silmiäni edessä nähnyt eli voink todistaa, että näin se on. Lapsen kanssa on oltava. Marika on siinä mielessä ollut kauhean pitkäpinnaisen tyyppi, että on jaksanut yrittää alkukamppailuista huolimatta."

Nyt kun aikaa on kulunut ja asiat ovat löytäneet oman paikkansa, vanhemmilla on ollut aikaa keskittyä enemmän Rikuun. Alussa vanhempien energia kohdistui lähinnä hoitopaikan ja kuntoutuksen saamiseen ja Riku jäi 'sivummalle'. Rikun äiti muistaa, kuinka alussa hänellä oli hätä oman lapsensa puolesta, mikä väistämättä stressasi sekä äitiä että isää. Mutta toisaalta, jos Rikun kohdalla ei oltaisiin hätäilty, missä nyt oltaisiin? Kuntoutuksen alulle saanti on tietenkin tärkeää, mutta kiireen keskellä saatetaan unohtaa itse lapsi, ne kuntoutuksen ulkopuoliset asiat ja hetket, joista lapsi ja perhe kokee onnellisuutta, yksin ja yhdessä. Alussa on siis vaarana, että otetaan liian kuntoutuksellinen näkökulma. Rikun äiti haluaakin muistuttaa kaikkia: *"Ainutkertaista on vain tämä hetki, nyt tässä!"*.

Entä tulevaisuus?

Temple Grandin (1992, 1-3) omassa kirjassaan haluaa tuoda esille, että autismin luonteenomaisia piirteitä voidaan muokata ja hallita. Kun lapsi diagnosoidaan autistiksi, loppu elämän ei tarvitse olla surullista ja poissuljettua ulkomaailmasta. Rikun vanhemmat ovat uskoneet heti alusta saakka, että hyvin suunnitellulla kuntoutuksella Rikun elämää voidaan paljon muuttaa, helpottaa ja luoda laatua. Jos kukaan ei puuttuisi lapsen käyttäytymiseen, lapsi vetäytyisi yhä useammin ympäröivästä maailmastaan ja ihmisistä omaan maailmaansa, jol-

loin sisään tulevien 'viestien' virta estyisi. Jotkut autistit pysyvät koko elämänsä ajan laitoksissa, mutta Temple Grandin tarina on erilainen. Hän antaa toivoa vanhemmille, jotka elävät autistisen lapsen kanssa. On vain yritettävä ymmärtää, miten autistinen lapsi havaitsee ja vastaanottaa ympärillään olevia asioita. Heidän ympärillään oleva maailma on outo, johon he epätoivoisesti yrittävät luoda jotain järjestystä.

Rikun äiti tulevaisuuden näkymistä:

"Aina Riku on ohjattava siihen tekemiseen, sillä mä olen miettinyt, että kyllä Riku on aika paljon omissa oloissaan, väkisinkin täällä kotona. Se mua vaivaakin hirveesti. Mä olen miettinyt just sitä, että kyllä yksi asia tulevaisuudessa autistien kohdalla muuttuu! Autista lasta ei pitäisi jättää yksin hetkeksikään. Se on mun mielestä suora yhteys siihen oppimiseen, mitä Rikullakin on ollut."

Kerola ja Kujanpää (2000, 189) mainitsevat tulevaisuuden näkyminä autismikuntoutuksessa laajenevan yleisen tietoisuuden, koulutettujen ammatti-ihmisten suurenevan joukon ja yhä tehokkaammat satsaukset varhaiskuntoutukseen.

7 MILLAINEN HOITOMUOTO AUTISTISELLE LAPSELLE?

7.1 Sopivan hoitopaikan saaminen Rikulle

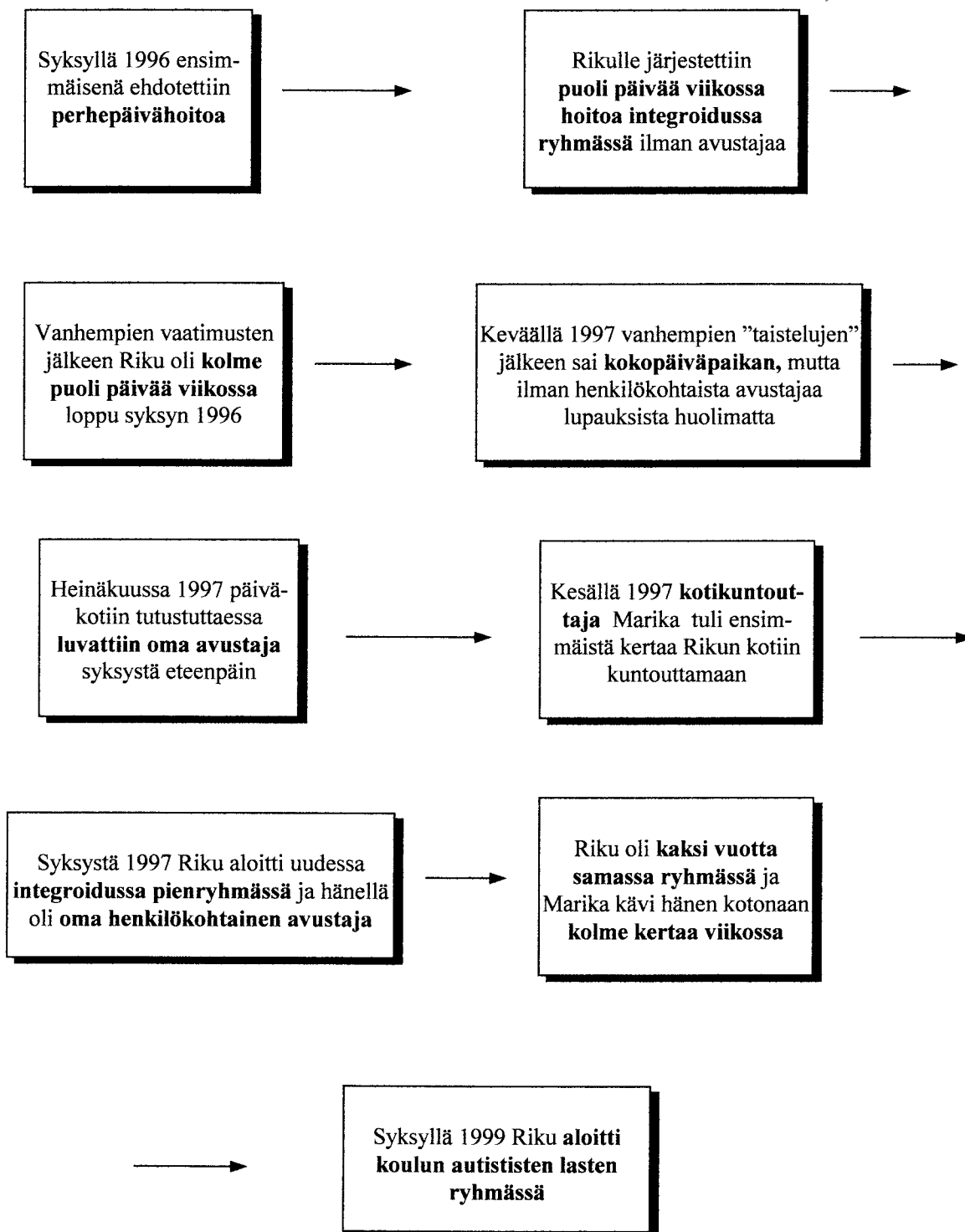
*Syksystä 1996
syksyyn 1999*

Kun Rikun autistiset piirteet alkoivat vahvistua, vanhemmat alkoivat etsiä sopivaa hoitopaikkaa. Sopivan hoitopaikan saaminen ei onnistunut heti, vaan vanhemmat joutuivat tekemään työtä sen eteen. Ensimmäisenä Rikulle ehdotettiin perhepäivähoitajaa, koska päiväkodeissa ei ollut syksyllä enää paikkoja. Niinpä perhe vaati Rikulle paikkaa integroituun pienryhmään. Rikulle järjestettiin syksyllä 1996 ainoastaan puoli päivää viikossa hoitoa. Silloin Rikulla oli muutenkin eroahdistuksia, joten puolikas päivä viikossa ei auttanut asiaa juuri lainkaan. Äidin mukaan tilanne oli erittäin kiusallinen sekä Rikulle että perheelle. Vanhempien aloitteesta Riku oli hoidossa kolme puoli päivää viikossa joulun saakka. Syksyn aikana Rikulla ei ollut omaa avustajaa eikä kuntoutussuunnitelmia oltu tehty. Vanhempien mielestä Riku oli lähinnä 'säilössä'. Avustajan puutetta perusteltiin muun muassa sillä, että Riku oli lievästi autistinen, joten omaa avustajaa ei katsottu tarpeelliseksi. Jälleen vanhempien "taistelujen" kautta Riku sai kokopäiväpaikan ryhmästä. Kevään 1997 aikana Rikulla oli "oma hoitaja", jonka kanssa hän teki kahdestaan ohjattuja tehtäviä. Kevään aikana perheelle luvattiin, että Riku saisi oman avustajan heti syksyllä 1997. Vaikka ensimmäisen vuoden aikana Rikun tärkeää oppimisaikaa oli mennyt hukkaan oikean hoitopaikan etsimisessä, loppujen lopuksi löydettiin sopiva hoitopaikka Rikulle (kuvio 3).

Toukokuussa perheelle ilmoitettiin, että omaa avustajaa ei olisikaan syksyllä. Vanhemmat eivät luovuttaneet, joten heinäkuussa avustajan saanti varmistettiin. Riku kävi samalla tutustumassa uuteen tulevaan päiväkotiansa. Kesällä vanhemmat ottivat ensimmäisen kerran yhteyttä kotikuntouttajaan psykologin ehdotettua. Kesän 1997 aikana Riku tapasi Marikan ensimmäisen kerran. Aluksi Marika kävi Rikun luona harvemmin, mutta myöhemmin jo

kolme kertaa viikossa. Marikan käyntien aikana Rikun oppimisessa huomattiin jo paljon kehitystä. Syksyllä 1997 Riku aloitti uudessa integroidussa pienryhmässä. Rikun äiti kuitenkin painotti, ettei integraatio ole aina paras ratkaisu autistiselle lapselle.

"Integraatio ei ole mikään taikasana, joskus ajatellaan, että lapsi suorastaan normalisoituu, kun lapsi vain laitetaan sinne".



Kuvio 3 Miten Rikulle saatiin sopiva hoitopaikka

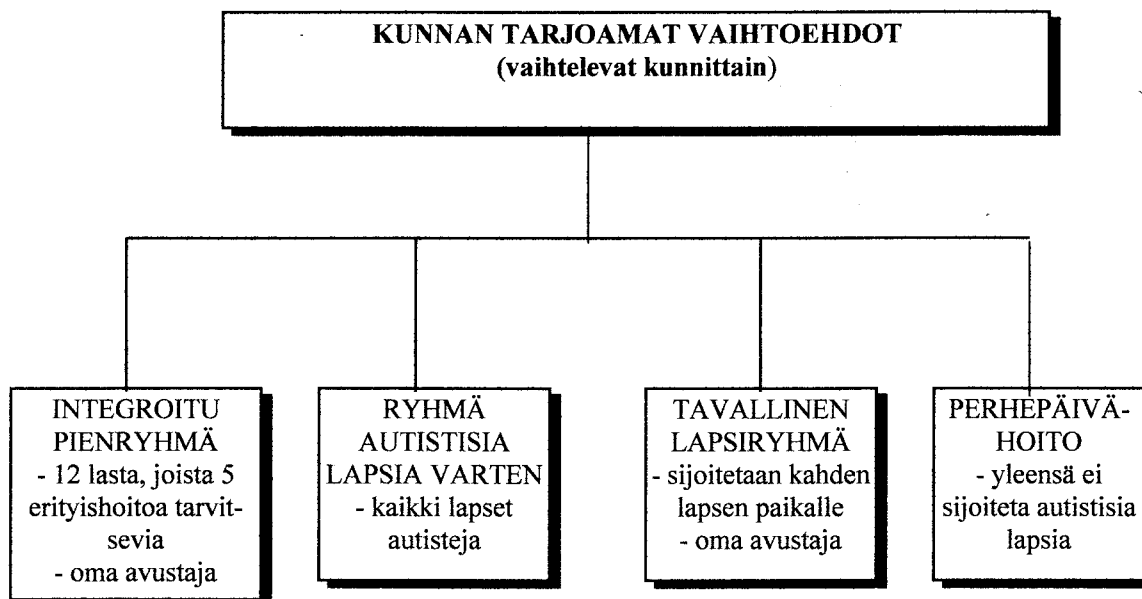
Hoitomuotojen vaihtoehtoista

Rikun vanhemmat toteavat, että autistiselle lapselle hoitopaikka ei saa olla 'pelkkä hoitopaikka'. Lapsi tarvitsee suunniteltua kuntoutusta ja erityisasiantuntijuutta. Kun vanhemmat pyytävät apua lapsensa hoitopaikan löytämiseen, on väärin ajatella, että vanhemmat haluaisivat lapsen pois kotoa siksi, että saavat itse levätä. Tällöin itse kuntoutukseen ei kiinnitetä huomiota siinä määrin kuin pitäisi. Pihlaja ja Svärd (1996, 292) painottavat lapsen kuntoutus- ja kehityssuunnitelman tärkeyttä. Kuntoutus tulisi suunnitella sopivan ohjelman, esimerkiksi Teacch- ja Lovaas -ohjelman, mukaisesti. Koska kaikissa kaupungeissa ei ole järjestetty pienryhmiä autistisia lapsia varten, autistisen lapsen vaihtoehdoksi jää yleensä sijoittaminen tavalliseen tai integroituun ryhmään. Autistisen lapsi pärjää integroidussa ryhmässä, jos hänellä on tiettyjä taitoja, jotta hän hyötyy ryhmän toiminnasta.

Vanhempien, hoitohenkilökunnan ja kotikuntouttajan haastattelujen perusteella tein yhteenvedon (kuviokuva 4) eri hoitomuotojen vaihtoehtoista. Rikun vanhemmat toteavat, että sellaisen hoitopaikan saaminen, joka miellyttäisi vanhempia eniten, ei ole aina helppoa. Yksinkertaisesti on suurelta osin kyse kunnan tarjoamista vaihtoehtoista. Kunta tarjoaa perheelle eri vaihtoehtoja, joista perheen on valittava. Jos vanhemmat eivät saa mielestään lapselleen sopivaa hoito- ja kuntoutuspaikkaa, perhe voi tuki valita, missä kunnassa asuu. Jossain tapauksissa perhe on katsonut parhaaksi vaihtoehdoksi muuttaa toiseen kuntaan, jolloin lapselle on tarjoutunut parempia vaihtoehtoja. Rikun isä painottaa, että jos kunnassa on pienryhmä autistisia lapsia varten, yleensä tieto ja taito löytyvät sieltä. Ryhmän henkilökunnalla on uusin ja monipuolisin tieto sen hetkisistä kuntoutusmenetelmistä. Tällaisen pienryhmän henkilökunnan ammattitaitoa tulisi enemmän hyödyntää myös tavallisessa ja integroidussa ryhmässä, mitä Rikun isä toivoo:

"Ideaalitilannehan olisi se, että tämä sama resurssimäärä eli henkilökunnan määrä, rahat, kuntoutus ja koulutus, mikä lapselle resurssoidaan autismiryhmässä, resurssoitais normaaliin integroituun ryhmään. Tämä olisi paras ratkaisu, varmasti olisi parempi tilanne".

Viitala (1998, 291) korostaakin, että erityistä hoitoa ja kasvatusta tarvitsevan lapsen sosiaalinen asema päiväkotiryhmässä on erityisen tärkeä oppimisen kannalta. Varhaiserityisopetuksen laatuun vaikuttaa lapsen fyysinen ympäristö, mihin sisältyy muun muassa päiväkotipaikka, lapsiryhmän koko ja henkilökunnan määrä. Alle kouluikässä oppiminen kytkeytyy vahvasti vertaisryhmään, mikä tulee hyvin todistettua myös Rikun tapauksessa.



Kuvio 4 Yleisimmät päivähoitomuodot erityishoitoa tarvitsevalle lapselle

7.2 Integraation tarjoamat mahdollisuudet

Yleisesti integraatiosta

Integraatio erityiskasvatuksen yhteydessä tarkoittaa pyrkimystä toteuttaa erityiskasvatusta mahdollisimman pitkälle yleisten kasvatustarpeiden yhteydessä ja niihin sulautettuna niin, että koko ikäluokka käy oppivelvollisuuskoulua. Integraation syntyyn on vaikuttanut muun muassa erillisen (segregoidun) erityisopetuksen vaikutuksia koskevat tutkimustulokset. Segregoitu erityisopetus leimaa helposti oppilaat kielteisesti ja edistää yhteiskunnallista syrjäytymistä. (Moberg 1998, 137.) Integroidussa erityisryhmässä on sekä erityisen hoidon ja kasvatuksen tarpeessa olevia lapsia että muita lapsia. Suosituksen mukaan integroidussa ryhmässä lapsia saisi enimmillään olla 12, joista viisi on erityistä hoitoa ja kasvatusta tarvitsevia. Erityisryhmä on sellainen, missä kaikki lapset ovat erityishoitoa tarvitsevia. (Kauppinen 1991,23-24.)

Riku oli kaksi vuotta integroidussa pienryhmässä, jossa oli 12 lasta, joista erityislapsia oli viisi. Rikun lisäksi ryhmässä oli muitakin lapsia, jotka tarvitsivat henkilökohtaista avustusta. Jos joku työntekijöistä esimerkiksi sairastui, aikuisten tarpeellisuuden tärkeys korostui vielä selvemmin. Vaikka ryhmä oli tavallaan rauhallinen, työntekijöillä ei ollut 'ylimääräistä' aikaa. Rikulle integroitu pienryhmä on ollut ehdottomasti oikea valinta. Näin hänelle mahdollistetaan tavalliset jokapäiväisen elämän mallit ja olosuhteet, kuten Hautamäki (1993, 138-139) toteaa. "Integraatioajattelu voidaan nähdä osana vammaishuollossa noudatettavaa yleistä *normalisaatioperiaatetta*". Tämä integraatio ajatus esitettiin ensimmäisen kerran Pohjoismaissa 1960 -luvun alussa. Moberg (1998, 137-138) selventää, että normalisaatioperiaatteen mukaan vammaisille henkilöille pyritään luomaan sellaiset jokapäiväisen elämän mallit ja olosuhteet, jotka ovat mahdollisimman lähellä kulttuurin tavallisia malleja ja olosuhteita. Pyrkimyksenä on vammaisten tasa-arvon ja oikeuksien turvaamiseen.

Erityisopetuksen integraatiossa voidaan erottaa erilaisia muotoja. *Fyysisellä intergraaatiolla* tarkoitetaan fyysisen etäisyyden vähentämistä integroitavien välillä. *Toiminnallisella integraatiolla* tarkoitetaan toiminnallisen etäisyyden vähentämistä integroitavien välillä (käytetään samoja resursseja, suunniteltu yhteistyö). *Sosiaalisella integraatiolla* tarkoitetaan sosiaalisen etäisyyden vähentämistä integroitavien henkilöiden välillä (luonnolliset kontaktit lisääntyvät). Ihmiset hyväksyvät toisensa sellaisena kuin ovat. *Yhteiskunnallisella integraatiolla* tarkoitetaan, että integroitavalla henkilöllä on tulevaisuudessa tasavertaiset mahdollisuudet vaikuttaa omaan elämäänsä työssä ja vapaa-aikana. (Hautamäki 1993, 141; Moberg 1982, 287.)

Integroidussa lapsiryhmässä henkilökunta koostuu eri tavalla kuin tavallisessa lapsiryhmässä. Rikun Integroidussa ryhmässä lastentarhanopettajien tehtävissä toimivat erityislastentarhanopettajat, joiden lisäksi ryhmässä oli kaksi lastenhoitajaa tai kehitysvammahoitajaa. Jos ryhmässä on vaikeasti vammaisia tai autistisia lapsia, jotka tarvitsevat enemmän yksilöllistä hoitoa, ryhmässä on yleensä myös tämän lapsen oma henkilökohtainen avustaja. Tällöin integroidun erityisryhmän henkilökunta koostuu viidestä aikuisesta. Tämän lisäksi yleensä lapset saavat eri terapioiden, joten terapeuttien ja kuntouttajien läsnäolo auttaa ryhmän toimimista. Kauppinen (1991, 24) kirjoittaaakin, että erityis- ja integraatioryhmissä lasten yksilötarpeet voidaan ottaa paremmin huomioon kuin isoissa lapsiryhmissä, joissa lapsia on paljon ja hoitohenkilökuntaa vähemmän. Erityis- ja integraatioryhmissä lapsen kehitystä pyritään tukemaan päivittäisen toiminnan puitteissa erityisesti niillä osa-alueilla, joilla lapsen kehityksessä on häiriöitä. Lapsille annetaan myös yksilöllistä opetusta.

Integraatiota pidetään yleisperiaatteena järjestettäessä päivähoito erityistä hoitoa ja kasvatusta tarvitsevalle lapselle. On kuitenkin muistettava, että etusijalle aina on asetettava kunkin lapsen yksittäiset tarpeet. Varsinkin silloin, kun lapsi tarvitsee runsaasti erityistukea kehitykselleen, mitä ei voida järjestää tavallisessa päiväkotiryhmässä, parempi vaihtoehto on joko integroitu ryhmä tai erityisryhmä. Integroidussa erityisryhmässä tai erityisryhmässä lapsi ei ole ainoa erilainen lapsi. Lapsi oppii tällaisessa ryhmässä näkemään monia kaltaisiaan ja samalla muodostamaan käsityksen myös itsestään. Jos lapsi sijoitetaan erityisryhmään, tavoitteena on, että lapsi pystyttäisiin heti siirtämään integroituun lapsiryhmään, kun se on mahdollista. Ryhmästä toiseen siirtämistä ei kuitenkaan pidä tehdä liian nopeasti. Jokaisen lapsen kohdalla on mietittävä juuri kyseessä olevan lapsen tarpeet. Millainen fyysinen ympäristö soveltuu hänelle ja tukee hänen kehitystään ja kuntoutustaan? Mitä aikuisten tulee tehdä? Tarvitaanko henkilökohtainen avustaja? Konsultointi ja tiedon hankkiminen autismista, miten? Onko mahdollista koulutukseen tai opiskeluun? Miten lapsen päivä tullaan organisoimaan ja kuka huolehtii ja mistä? Kysymyksiä on paljon, mitkä on syytä miettiä tarkkaan ennen lapsen sijoittamista päiväkotiin. Oikean ryhmän löytäminen on tärkeää lapsen kehityksen tukemisen kannalta. (Kauppinen 1991, 30; Pihlaja & Svärd 1996, 286.)

Rikun päiväkotiryhmän hoitohenkilökunta korostaakin, että jokainen lapsi on kohdattava yksilönä. Sama kuntoutusmenetelmä ei sovellu suoraan lapselta toiselle. Avellan (1997, 5-6) toteaaakin, että samasta lähtökohdasta lähteneet kaksi autistista lasta, joilla on käytetty samaa kuntoutusmenetelmää, saattavat kuntoutua hyvin eri lailla. Vaikka tutkimustulokset ovat osoittaneetkin, että kuntoutuksella voidaan parantaa oleellisesti lasten kehitystä, ei olla pystytty laatimaan kaikille autistisille lapsille sopivaa kuntoutusmenetelmää.

**Kuka hyötyy
integraatiosta?**

Pihlaja ja Svärd (1996, 292-293) esittävät Small Wonders -ohjelman, jonka avulla on kehitetty autistien ja normaalisti kehittyneiden lasten integraatiota. Ohjelma koostuu kolmesta eri elementistä. *Ensimmäinen on valmistava luokka*, missä on erittäin yksilöllinen strukturoitu ohjelma, jossa jokaisella autistisella lapsella on oma avustajansa tai opettajansa. *Toinen elementti on erillinen erityisluokka*, jossa pienessä erityisryhmässä harjoitellaan yksilöllisiä taitoja sekä sosiaalisia suhteita. *Kolmantena elementtinä on Small Wonders eli integroitu luokka*, jossa on kuusi autistista lasta ja lisäksi kahdeksan normaalisti kehittynyttä lasta. Tällä luokalla on yksi erityisopettaja, kolme luokka-avustajaa ja oma konsultti. Autistinen lapsi tulee Small Wonders -luokalle sen jälkeen, kun on ollut valmistavassa tai erityisluokassa opettelemassa muun muassa sosiaalisia ja yksilöllisiä taitoja. Myös Rikun vanhemmat ovat samaa mieltä:

"Koppiterapian avulla lapsi saadaan kuuntelemaan ja lapsi oppii tietyt taidot ennen kuin pystyy toimimaan integraatioryhmässä. Ympäristö häiritsee autistista lasta niin paljon, että alussa eriyttäminen on ainoastaan hyödyksi."

Donnan oma henkilökohtainen kertomus erityisluokan vuosista osoittaa, että ympäristöllä on vaikutusta autistisen lapsen elämässä, kehityksessä ja oppimisessa. Valitettavasti monet ajattelevatkin, että autistinen lapsi ei hyödy integraatiosta ja hänellä on aivan sama ketä on ympärillä. Tämä on kuitenkin vääristynyt oletamus. Tietenkin on otettava huomioon, että jokainen autistinen lapsi on erilainen ja kehittyy eri tahtia. Small Wonders -ohjelmassahan korostetaan juuri lapsen yksilöllisten ja sosiaalisten taitojen opettelemista ennen integraatiota. Kun lapsi on valmis integraatioryhmään, siitä on varmasti hyötyä hänelle. Rikun vanhemmat muistuttavat, että alussa saattaa näyttää todellakin epätoivoiselta ja turhautavalta. Mutta avustajan, suunnittelun ja kärsivällisyyden avulla myös syvästi autistisella lapsella nähdään kehittymisen merkkejä. Tämä kylläkin edellyttää ajan uhraamista. Rikun isä painottaa, että koska autistinen lapsi ei pärjää ilman omaa henkilökohtaista avustajaa, lasta on turha yrittää integroida ilman resursseja. Autistista lasta ei voi 'lykätä' integroituun ryhmään ja odottaa, että hän itse poimii ympäristöstään itselleen kehittäviä asioita. Lapsi etsii itselleen turvallista rutiininomaista tekemistä esimerkiksi keinumista, tavaroiden järjestelemistä, mistä ei ole hyötyä lainkaan lapsen kehittymiselle vaan päinvastoin. Autistisen lapsen integrointi edellyttää ehdottomasti oman henkilökohtaisen avustajan.

Integraation avulla kiinni luonnollisiin leikki-tilanteisiin

Integraatiota puoltavat seikat liittyvät lapsen sosiaalisiin taitoihin ja asenteisiin. Vain erityislapsille tarkoitetuissa ryhmissä/luokissa (segregaatio) lapset eivät opi hallitsemaan sosiaalisen vuorovaikutuksen taitoja normaaliyhteisön edellyttämällä tavalla. Tämä johtaa siihen, että lapsi myöhemmin sijoitetaan asumaan asuntolaan, koska hän ei ole oppinut taitoja, joita tarvitaan päivittäisessä elämässä. Myös pitkään työssä olevat opettajat eivät kovin hyvin enää muista, mikä sopii lapsen kronologiseen ikään. Tämän johtuu siitä, että heidän ympärillään ei ole vammattomia lapsia, joista kyseisen ikäryhmän opetuksen sisältö riippuu. Pelkissä erityisryhmissä opetus saattaa johtaa parempiin tuloksiin, mutta se ei kuitenkaan opeta lasta kommunikoidaan vammattomien lasten kanssa ja käyttäytymään oikein. Integroidussa ryhmässä lapsella on alusta saakka mahdollisuus harjoitella toimimista luonnollisissa tilanteissa, mikä vähentää yleistämisiongelmaa. (Ahvenainen & Ikonen 1994, 159-161.)

Rikulle integraatio on tarjonnut juuri luonnollisia tilanteita toisten lasten kanssa. Ulkona Riku on löytänyt 'juoksuleikin', mitä hän leikki toisen pojan kanssa. He juoksevat ympyrää ottaen molemmat toisiaan kiinni. Leikin aloittaminen lähtee Rikusta tai toisesta pojasta. Jumpassa Riku tarvitsee koko ajan avustajan apua. Ilman valvontaa Riku ei pysy jonossa, vaan lähtee juoksentelemaan kehää. Silti hän nauttii toisten lasten liikkumisesta ja pyrkii ajoittain jäljittelemään. Päiväkodissa Rikun edistymiset ovat olleet pieniä, mutta niitä on ollut useita, mitkä ovat ilahduttaneet päiväkodin henkilökuntaa:

"Ajattele, näin vähän aikaa ollaan oltu töissä ja tällaisia asioita löydetään. Upea ruvea itse miettimään, että hyvänen aika, pieniä ovat olleet ne edistysaskeleet, mutta niitä kuitenkin on ...ihan useita."

"Sekin kun Riku teki ensimmäisen hiekkakakun hiekkalaatikolla, voi että mä olin innoissaan, kun se sai sen aikaiseksi. Aikaisemmin se ei voinut edes istua hiekalle, se oli kauhee pala. Minä yritin, että kato nyt täällä on hiekkaa. Kauheesti yritin keksiä...mutta sitten kun mä sain sen tekemään hiekkakakun, tuntui että nyt mä olen urani huipulla. Kuukauden paras teko!"

"Rikulla on tässä ryhmässä verrattain hyvät mahdollisuudet oppia ja tulla toimeen. Kyllä hän tarvitsee tällaista ryhmää, missä on ns. normaalilapsia."

Ryhmän yhteisillä hetkillä on tärkeä merkitys, koska ne vahvistaa ryhmän yhteenkuuluvuuden tunnetta ja auttaa kehittämään lapsen minä -kuvaa. Jokaisella lapsella on mahdollisuus kuunnella toisia ja kukin joutuu odottamaan omaa vuoroonsa. Ryhmän koko ei saisi olla kovin suuri. Pienemmässä ryhmässä on vähemmän melua ja lapsen on helpompi tutustua ryhmän eri lapsiin. Pienessä ryhmässä opettajilla ja hoitajilla on enemmän aikaa huomioida jokainen lapsi yksilöllisesti. (Asperger -lapsi on haaste 1997, 6; Johansson & Liljeroth 1991, 31.) Ryhmään tullessa Riku tuskin huomasi muita lapsia. Nykyään Riku ottaa jonkin verran kontaktia toisiin lapsiin omien ehtojen mukaan. Ruokapöydässä hän puhuu paljon pöydän toisille lapsille. Hän myös hyväksyy, jos ryhmän tytöt ovat joskus ottaneet häntä kaulasta kiinni. Kun aamukokoontumisen jälkeen toiset lapset menevät esimerkiksi kokoamaan junarataa tai leikkimään legoilla, niin Riku ei mene istumaan lattialle ja leikkimään toisten lasten kanssa ilman ohjausta. Hän kuitenkin yleensä pysyy hyvin toisten lasten mukana, jos hänellä on oma avustaja mukana. Ahkera kuntoutus on tuonut tulosta, kuten avustaja muistelee:

"Harvoissa on ne kerrat, että se joutuisi lähtemään kesken toiminnan pois, että laittaisi hanttiin. Kyllä, hän on jo mukana, ja pysyy siellä koko ajan. Sekin tilanne, kun meillä oli se juhla, miten hienosti se oli siellä, hän jopa tanssi siellä."

Kun aikuinen on sanonut Rikulle mitä tehdään, Riku yleensä itse kertoo, mitä hänen tulee seuraavaksi tehdä. Päiväkodissa lepohuoneesta Riku menee itsekseen vessaan ilman aikuista. Lepohuoneessa olevan aikuisen tarvitsee kyllä ilmoittaa, että *"nyt Riku voi mennä pissille"*, mutta hän useimmiten selviytyy yksin. Lepohuoneesta Riku yleensä valvoo, hän nukahtaa harvoin. Hän menee omaan sänkyynsä ja välillä on peiton alla, tyynyn alla ja välillä hän heittää vaatteensa lattialle. Hoitajan kehotuksen jälkeen hän laittaa housut takaisin jalkaan ja lepää vähän aikaa paikallaan. Vaikka hän touhuu omia juttuja sängyssä, hän on hiljaa eikä häiritse muita. Hänen puuhiin ei haluttu puuttua, koska sitä pidetään tärkeänä, että hän pystyy olemaan yhtä aikaa toisten lasten kanssa lepohuoneessa.

Riku saattaa toimia jossain yksittäisissä tilanteissa hyvinkin yllättävän itsenäisesti. Mutta jos ajatellaan pitkän päivän rytmiä, Riku ei toimisi ilman avustajan sanomista. Kun Riku esimerkiksi tulee aamulla päiväkotiin, muut lapset ovat jo aamupalalla. Rikun pitäisi mennä suoraan pesemään kätensä ja sitten istumaan omalle paikalleen, mutta hän joka kerta yrittää päästä lepohuoneen puolelle nallejen keskelle. Päiväkodin henkilökunnan mielestä Rikun siirtymätilanteet ovat helpottuneet paljon siitä, mitä ne olivat alussa. Nykyään Riku lähtee katsomaan, mitä seuraavaksi tapahtuu, vaikka se olisi yllättäväkin muutos päivänrytmissä. Alussa Riku pisti aina hanttiin, kun piti siirtyä pois hänelle tärkeästä tehtävästä uuden tehtävän pariin.

Kontaktin ottaminen ympäristöön

Pihlajan ja Svärdin (1996, 285) mukaan autistisen lapsen leikki on hyvin stereotyyppistä esimerkiksi hyrrän pyörittämistä tai paperin huiskuttamista. Koska autistisen lapsen tapa hahmottaa maailmaa ja ajatella on niin erilainen kuin normaalin lapsen, myös hänen leikissään tämä tulee esille. Tällainen leikki kaventaa lapsen kokemuksia, joten lasta pitäisi ohjata uusiin leikkeihin. Lapsi takertuukin helposti leikkimään samoja leikkejä. Autistisen lapsen kielen käyttö on rajoittunutta, minkä vuoksi lapsi ei kykene käyttämään kieltään sosiaalisesti toisten lasten kanssa.

Donna Williams olisi halunnut osallistua muiden lasten puuhiin, muttei koskaan osannut olla sillä lailla kuin olisi pitänyt. "Pälpätin itsekseni ja ärsyitin muita. Ihmiset sanoivat, että olin rakastunut omaan ääneeni. Varmasti olinkin" (Williams 1993, 39). Aamuhetkellä Riku on mukana toisten lasten kanssa, mutta hänen kanssaan ei pääse keskustelemaan viikonloppun tapahtumista, sillä hän ei osallistu vuorokeskusteluun. Sitten kun huomio kiinnitetään häneen, hän saattaa sanoa, että mennäänkö leikkimään nalleilla. Rikun matkimisen puuttuminen lapsiryhmässä saattaa johtua siitä, että hänen ympärillään on niin paljon ärsyketekijöitä. Mutta kun Riku on aikuisen kanssa kahdestaan, hän keskittyy huomattavasti paremmin. Hän matkii aikuisen kehonliikkeitä ja kuuntelee paremmin ohjeita. Olin seuraamassa aamujumppaa, jossa Riku oli mukana avustajansa kanssa. Jos hänellä ei olisi ollut omaa avustajaa, hän luultavasti olisi karannut nallejensa luokse. Avustajan oli otettava Rikun käsistä kiinni ja näytettävä, mitä tehdään.

Autistinen lapsi leikkii harvoin toisten lasten kanssa, hän viihtyy itseksensä ja hänen leikeissään ei ole yleensä muita. Päiväkodin henkilökunta muistelee, että ensimmäisenä syksynä päiväkodissa näytti siltä, että Riku huomioi toisia lapsia vähän. Myös Donna Williams leikki usein itseksensä kiipeilytelineillä, katseli kuvakortteja, roikkui puissa, repi kukkia, pyöri ja tuijotti aurinkoa. Hän meni maahan makuulle ja katsoi, kuinka maailma pyöri. Hän oli rakastunut elämään, mutta oli hirvittävän yksin. (Williams 1993, 37.) Vähitellen Riku kuitenkin oppi huomaamaan, että ympärillä on muitakin. Syksyllä ei myöskään ollut havaittavissa mitään leikkiä toisten lasten kanssa, mutta keväällä Riku jo katseli kirjoja toisten kanssa tai leikki automatolla poikien kanssa. Ennen kesää hän alkoi selvästi enemmän ottaa kontaktia toisiin lapsiin, mutta sekin tapahtui tavallaan Rikun ehdoilla. Hän halaili ja antoi suukkoja silloin kun hän itse halusi ja hän selvästi nautti siitä. Myös kiukuttelu ja huutaminen jäivät vähemmälle. Toisen vuoden syksy alkoi rauhallisesti ja tasaisesti, mutta pian sen jälkeen parin viikon ajan hän oli levottomampi. Silloin Riku jouduttiin ottamaan useimmin syliin ja rauhoittamaan. Vanhemmat kertoivat, että samoihin aikoihin perhe oli muuttanut uuteen kotiin. Tämä osoittaa sen, että kaikilla muutoksilla on vaikutusta autistisen lapsen elämään. Jos järjestys muuttuu, se aiheuttaa turvattomuuden

tunnetta. Siirtymävaiheet olivatkin alussa tosi vaikeita. Toisen vuoden keväällä tilanteet menivät Rikulta hienosti, kun vähän aikaisemmin kävi sanomassa, mitä seuraavaksi tehdään, kertoo erityislastentarhanopettaja.

Integraation onnistumisesta

Rikun vanhemmat ovat myös selvästi tyytyväisiä siihen, että Riku on integroidussa pienryhmässä. Vaikka alussa olikin raskasta ja välillä saattoi tuntua turhauttavalta, niin kehitystä on nähtävissä:

"Rikulle on ollut paljon hyötyä integraatiosta. Alussa oli vaikeaa, mutta nyt on jo kiva hakea lapsi hoidosta pallopelistä muiden lasten joukosta."

Myös Donna Williamsin omaelämäkerrasta käy ilmi, miten ryhmällä on vaikutusta autistisen lapsen kokemaan ympäristöön. Kun Donna oli käynyt koulua viikon päivät, hänet vietiin neljän muun lapsen kanssa erityisluokkaan. Sitä sanottiin kehittyvien lasten luokaksi. Kun muilla oppilailla luokkahuoneet, opettajat ja luokkatoverit vaihtuivat vuosittain, Donna ja neljä muuta lasta pysyttelivät yhdessä kolme vuotta samassa luokassa. Heitä kohdeltiin kaikessa toisin kuin muita. Heitä passitettiin vähän väliä koulupsykologin juttusille tai erityisopetukseen. Donna kertookin, ettei muista näistä vuosista juuri mitään. Luokkahuoneen hän muistaa, mutta muut niiden vuosien tapahtumat eivät juuri kiinnostaneet häntä. (Williams 1993, 37-38.)

Riku pystyy osallistumaan ryhmän kanssa lähes kaikkeen toimintaan, muttei ilman oman avustajan apua. Jos häntä ei ohjata ryhmän toimintaan, hän helposti vetäytyy omiin juttuihinsa. Aikuisen aktiivisuus on hyvin tärkeätä, kun työskennellään Rikun kanssa sekä sisällä että ulkona. Ulkona aikuisen läsnäolo on aina tarpeen, koska ilman valvontaa autistinen lapsi lähtee helposti omille poluilleen. Yleensä jos Riku lähtee 'kielleyille' alueille, hänelle nykyään riittää napakka nimen huuto, jolloin hän pysähtyy. Jos Riku ei kuuntele, aikuisella on oltava aikaa lähteä Rikun perään neuvottelemaan asiasta.

Delecatto (1995, 13-15) mainitsee, että autististen lasten integroiminen on onnistunut parhaiten Italiassa. Tämä johtuu ensinnäkin siitä, että Italiassa pidetään hyvin vähän pääsykokeita, toiseksi se johtuu siitä, että Italiassa on luokilla koulutetut opettajat, jotka työskentelevät yhden ainoan lapsen kanssa tavallisesti kolmesta kuuteen kuukauteen ja opettajan tehtävä on opettaa lapselle kouluun sopeutumiseen liittyviä taitoja. Autististen lasten sopeuttaminen vaihtelee suuresti koulujärjestelmien asennoitumisen mukaan. Sellaisissa kulttuureissa, joissa lapset hyvin varhaisessa vaiheessa leimataan, on vaikeampi sijoittaa autistista lasta normaaliluokalle tai -ryhmään. Autistiset lapset, jotka on onnistuttu sopeuttamaan normaaliluokkiin, käyttäytyvät paremmin ja oppivat paremmin jäsenneyillä tunneilla. Lasten ongelmat tulevat esille yleensä koulupäivän vapaamuotoisina hetkinä.

Päiväkodissa vapaaleikin aikana Riku helposti lähtee juoksentelemaan, leikkii muumimaailmassa tai nallejen kanssa. Tämä voidaan välttää suunnitellun ohjauksen avulla. Päiväkodissa Rikulla oli myös omia takertumia. Hän juoksenteli välillä edestakaisin tai hän takertui muumeihin. Riku muun muassa rakensi muumipapan hattuja mitä ihmeellisimmistä asioista ja hoki jotain muumeista. Hoitohenkilökunta korosti, että näissä tilanteissa tarvitaan aikuista, joka pysäyttää tämän tyyppiset autistiset piirteet. Kahden vuoden aikana Riku on oppinut hyvin ryhmänsä hoitajien nimet. Hän muistaa myös lasten nimiä. Henkilökunta kertoi kokemuksistaan:

"Nyt Riku tulee luokse ja sanoo: "Sinä olet Leena" ja nauraa ja näyttää sellaista iloa, sehän on rakastettu lapsi, ihana kun hän on niin valoisa, niin kuin aurinko rupeaisi aina paistamaan kun Riku saapuu."

Kuviossa 5 on tiivistetysti osa Rikun taidoista, joita hän on oppinut kahden vuoden aikana päiväkodissa ja kotikuntoutuksen ansiosta. Tiivistelmän olen koonnut haastatteluista ja havainnoista saatujen tietojen pohjalta.

<u>RIKUN TILANNE ALUSSA</u>	<u>1-2 VUODEN PÄÄSTÄ</u>
Ei lainkaan matkimista	Matkii mm. Marikan kuntoutuksessa kehon eri asentoja
Ei kuunnellut ohjeita	Riku kuuntelee mm. päiväkodissa hoitajien ohjeita ja noudattaa niitä (aikuisen valvonnassa)
Ei huomionnut toisia lapsia	Huomaa toiset lapset ja hakee omasta aloitteesta huomiota tai ottaa toista lasta kiinni tai seurailee puuhia
Ei katsekontaktia	Katsoo kun pyydetään
Paikallaan pysyminen vaikeaa	Istuu omalla paikalla päiväkodissa ja kotikuntoutuksessa
Syöminen vaikeaa	Syö omalla paikalla istuen ilman aikuista ja vie astiat niille tarkoitettuun paikkaan
Ei pukeutunut itsenäisesti	Pukee vaatteensa itse (ajoittain tarvitsee aikuisen apua siinä, mikä vaate seuraavaksi)
Karkasi ulkona	Pysyy päiväkodin pihalla, kuuntelee aikuisen kieltoa ja tulee yleensä takaisin
Ei toiminut ryhmän mukana	Toimii erittäin hyvin pictojen avulla, toimii ajoittain myös itsenäisesti mm. menee itse nukkarista wc:hen
Piirtäminen vastenmielistä	Piirtää ilman aikuisen apua todella mielellään, osaa piirtää mm. talon, pallon
Numerot ja kirjaimet vieraita	Osaa laskea, ja osaa kirjoittaa mm. oman nimensä
Ei tuntenut värejä	Osaa yhdistää samat värit ja nimetä ne
Ei lajittelutaitoa	Tuntee mm. yläkäsitteet vaate, kulkuneuvo, ruoka ja osaa lajitella kuvat oikeisiin pinoihin
Ei tehnyt palapelejä	Tekee mielellään palapelejä
Ei osannut kertoa, mitä halusi	Menee aikuisen luokse ja osaa vastata, jos kysytään "mitä sinä haluat"
Kommunikointia vähän	Osaa mm. kertoa oman nimensä, ikänsä ja muistaa hyvin aikuisten ja lasten nimiä

Kuvio 5 Rikun kehittyminen parin vuoden aikana

7.3 Rikun henkilökohtainen avustaja

Autistinen lapsi tarvitsee aina oman avustajan isoissa ryhmissä, yleensä myös pienemmäsäkin ryhmässä. Autistisen lapsen oleminen normaalissa ja integroidussa pienryhmässä on haaste koko päiväkodille. (Pihlaja & Svärd 1996, 292.) Päiväkodin henkilökunta korosti, että päävastuu lapsen hoidon suunnittelusta ja kokonaiskuntoutuksesta on päivähoidolla ja kodilla. Henkilökohtainen avustaja toteuttaa päiväkodissa kuntoutussuunnitelman asioita muiden työntekijöiden ohjaamana. Alkuaikoina Rikua piti koko ajan avustaa. Kun hän tuli päiväkotiin, avustaja auttoi aamupalan kanssa, käsien pesulla, kuljetti Rikua paikasta paikkaan kädestä pidellen. Myös ryhmätuokioissa avustaja huolehti, että Riku pysyy omalla paikallaan. Ryhmätuokioilla avustajan rooli oli välttämätön. Alussa Rikua pidettiin sylissä ja hän kaiken tavoin yritti päästä pois. Nyt kahden vuoden jälkeen tilanne on toinen. Avustajan merkitys on vähintään yhtä suuri, mutta nyt Rikulta onnistuu perusasiat. Avustaja pystyy käyttämään suuren osan ajasta Rikun opettamiseen. Kun Rikun kiljuminen tai muu häiritseminen haittaa muuta ryhmää niin paljon, että on pakko lähteä pois, avustajan läsnäolo on tarpeen. Avustaja voi yhdessä Rikun kanssa poistua toiseen huoneeseen, jolloin muu ryhmä voi jatkaa toimimista ilman keskeytystä. Nykyään on harvoin tilanteita, joista Riku pitäisi poistaa. On tapahtunut huomattavaa kehitystä siinä, miten Riku sietää toisten läsnäoloa.

Rikun ensimmäinen avustaja kertoi, että ensimmäisten viikkojen aikana päivät menivät toisiin tutustuen. Rikulla ei ollut alkusyksystä katsekontaktia, joten se oli opetettava ensimmäisenä. Riku tutustui avustajaan ja avustaja Rikuun. Tämän jälkeen ruvettiin opettelemaan ryhmässä toimimista. Avustaja muistelee tunteitaan:

"Alussa oli varmaan ihan sama kuka oli Rikun kanssa, mutta sitten mä tavallaan tunkeuduin sen lapsen elämään, ja sitten hän oppi. Sitten hän oppi luottamaan, että tuo on aina se, joka häntä vie. Alku oli kyllä raskasta. Siihen asti se oli älyttömän raskasta ennen kuin mä opin Rikun tuntemaan. Alussa ei ollut oma tehtäväkään aina selkeä. Mutta se kevät oli helpompaa, kun meillä oli ne määrättyt tehtävät. Riku oppi syksystä kevääseen kaikki rutiinihommat ja päivärhythmi meni todella hyvin pictojen avulla. Alussa pictoja ei ollut."

Avustajan tehtävä

Jotta lapsi voidaan integroida ryhmään, avustajan toiminnalla on erittäin suuri vaikutus siihen, onko integraatiosta hyötyä. Erityislapsia ei ole varaa sulkea normaalin maailman ulkopuolelle sen perusteella, että heistä aiheutuisi vaivaa päiväkotikoulumaailmassa. Autismiin perehtynyt erityispedagogi Elizabeth Houser on korostanut integraation tarpeellisuutta. Aluksi avustajan rooli on tärkeämpi, sillä hän auttaa lasta lähes kaikissa tilanteissa. Kun lapsi oppii ajan myötä toimimaan joissakin tilanteissa ilman avustajan apua, avustaja voi auttaa sillä aikaa muita lapsia. Mutta tämä edellyttää sitä, että autettava lapsi kykenee toimimaan sillä aikaa yksin. Avustajan vaativa tehtävä onkin löytää *oikea tasapaino* avustamisen ja lapsen itsenäistämisen välillä. Myös päiväkodilta, johtajilta ja hoitajilta ja opettajilta edellytetään sitoutumista erityislapseen, joustavuutta ja kärsivällisyyttä. Ajan myötä jokainen saa varmasti kiitosta. Varsinkin lapsen vanhemmat ovat kiitollisia, jos heidän lapsensa kehittymiseen ja kuntoutukseen panostetaan. Päiväkodin tehtävä on vastata lapsen kuntoutuksesta sinä aikana, jolloin lapsi on päiväkodissa, muusta kasvatuksesta vastaavat lapsen vanhemmat. (Asperger -lapsi on haaste 1997, 5.)

Alkuaikoina avustajan tarve oli suuri ja avustaja oli välttämätön, sillä Riku oli levoton ja karkaili. Hän oppi käyttämään ne tilanteet hyväksi, milloin ei ollut aikuista lähettyvillä. Alussa ruokailussakin avustajan täytyi istua koko ajan Rikun vieressä. Jos Rikulla ei olisi ollut omaa avustajaa, henkilökunnasta yhden aikuisen olisi pitänyt ohjata Rikua, jolloin henkilökunnan määrä suhteessa koko ryhmän lapsiin olisi ollut liian pieni. Avustajan poissaolo kuormitti heti muuta ryhmää, koska Riku tarvitse jatkuvaa silmällä pitoa. Toisen vuoden aikana Riku oppi pysymään paikoillaan ja selviytyi perusasioista paremmin kuin ensimmäisenä vuonna. Hän kuunteli sanallisia ohjeita ja hän toimi mukavasti ryhmän mukana, vaikka hän oli aika paljon omilla ehdoilla. Riku oli muutenkin kiinnostuneempi siinä ryhmässä olosta kuin vuosi sitten. Lisäksi Rikulla oli omia tehtäviä kuten koritehtäviä (tarkemmin kappaleessa 8.3) ja palapelejä, joita hän teki kahdestaan avustajan kanssa.

Avustaja ei tietenkään ole ainoa aikuinen, jonka kanssa lapsi on. Jokaisen työntekijän oli tutustuttava Rikuun, jotta pystyi toimimaan hänen kanssaan. Riku oppi kuuntelemaan jokaista ryhmän aikuista. Alkusyksystä jokainen aikuinen tutustui häneen, jotta myöhemmin hänen kanssaan oleminen olisi helpompaa. Jos Rikun oma henkilökohtainen avustaja oli jostain syystä pois päiväkodista, Rikun avustaminen luonnollisesti hoitui toiselta työntekijältä. Lasta, joka tarvitsee oman avustajan, ei koskaan saa jättää yksin vaeltelemaan. Avustaja on Rikun tukena, että hän pystyy osallistumaan kaikkeen toimintaan. Tavoitteena kuitenkin on, että hän oppisi toimimaan tietyissä tilanteissa omatoimisesti. Nykyään Riku tarvitsee vielä oman kokopäiväisen avustajan. Riku saattaa selviytyä jostain pienestä yksittäisestä tilanteesta esimerkiksi vaatteiden riisumisessa itsenäisesti. Viime syksystä Riku on kehittynyt tämän suhteen paljon. Silloin saattoi pelkästään mennä aika siihen, kun harjoiteltiin yhdessä paikassa istumista. Rikun päivän tapahtumista avustaja ja muu henkilökunta kirjoittivat hänen omaan päiväkirjaan. Päiväkirjassa oli myös vanhempien ja terapeuttien ajatuksia yhteistyöstä vanhempien kanssa.

Päiväkodissa lapsi kuulee paljon toisten puhetta, mikä edistää kielellisiä taitoja. Rikun puheessa onkin tapahtunut paljon kehitystä. Riku ei puhuisi näin paljon ilman suunniteltua kuntoutusta. Puheen kehitystä ovat auttaneet puheterapeutti, kotikuntouttaja ja päiväkodissa oleminen. Rikun avustaja sanoikin:

"Kaikki mitä sä teet lapsen kanssa, sanot mitä tehdään ja mitä tapahtuu. Kun sä puhut, niin lapsi kuulee puhetta. Siinä on se oleellinen asia."

Kerola ja Kujanpää (1998, 174) korostavat, että avustajan työtä tulisi arvostaa yhteiskunnallisesti enemmän. Avustajan työ vaatii korkeatasoista ammatillisuutta ja lähes yli-inhimillistä panostusta ajallisesti, määrällisesti ja laadullisesti. Avustajat ovat yhdessä vanhempien kanssa kuntoutuksen avainhenkilöitä, mikä tulisi näkyä muun muassa avustajan palkassa ja pidemmissä työsuhteissa. Tavoitteet Rikun toiminnalle työntekijät ovat laatineet yhdessä vanhempien ja terapeuttien kanssa. Kuntoutussuunnitelma on jatkuvassa pohdinnassa erityisryhmän työntekijöiden kesken. Tämän pohjalta henkilökohtainen avustaja toteuttaa sovitut asiat. Hoitohenkilökunta painottikin, että avustajan työ vaatii omaa intoa, kekseliäisyyttä ja luovuutta. Avustajan työssä on pyrittävä näkemään, mihin milläkin toiminnalla pyritään. Alkuaajan peräänantamattomuus palkitsee varmasti myöhemmin. Autistisen lapsen avustaminen ei ole niin yksinkertaista ja helppoa. Alussa työn jakaminen helpottaa avustajaa.

Lopuksi avustajan kuvaus onnistuneesta opetushetkestä:

"Ja tänä aamuna kun Riku piirsi omaa kuvaa tuolla aikuisen kanssa, niin kyllä siitä tilanteesta tehtiin hänelle rauhallinen, että hän sai olla yhdessä huoneessa. Sitten kun toinenkin lapsi halusi piirtää, niin se oli tilauksesta tehty juttu. Hoitaja kysyi: "haluatko mennä samaan pöytään tuonne Rikun kanssa" ja hän meni. Rikulla oli rauhallinen hetki ja lapsi mallina siinä piirtämässä..se oli aivan ihana tilanne. Sitten kun pitää tehdä jotain keskittymistä vaativaa, niin silloin on kiva tehdä se oma rauhallinen nurkka, ja sitten taas välillä tehdään yhdessä tuossa tilassa, missä jatkuvasti tapahtuu liikettä."

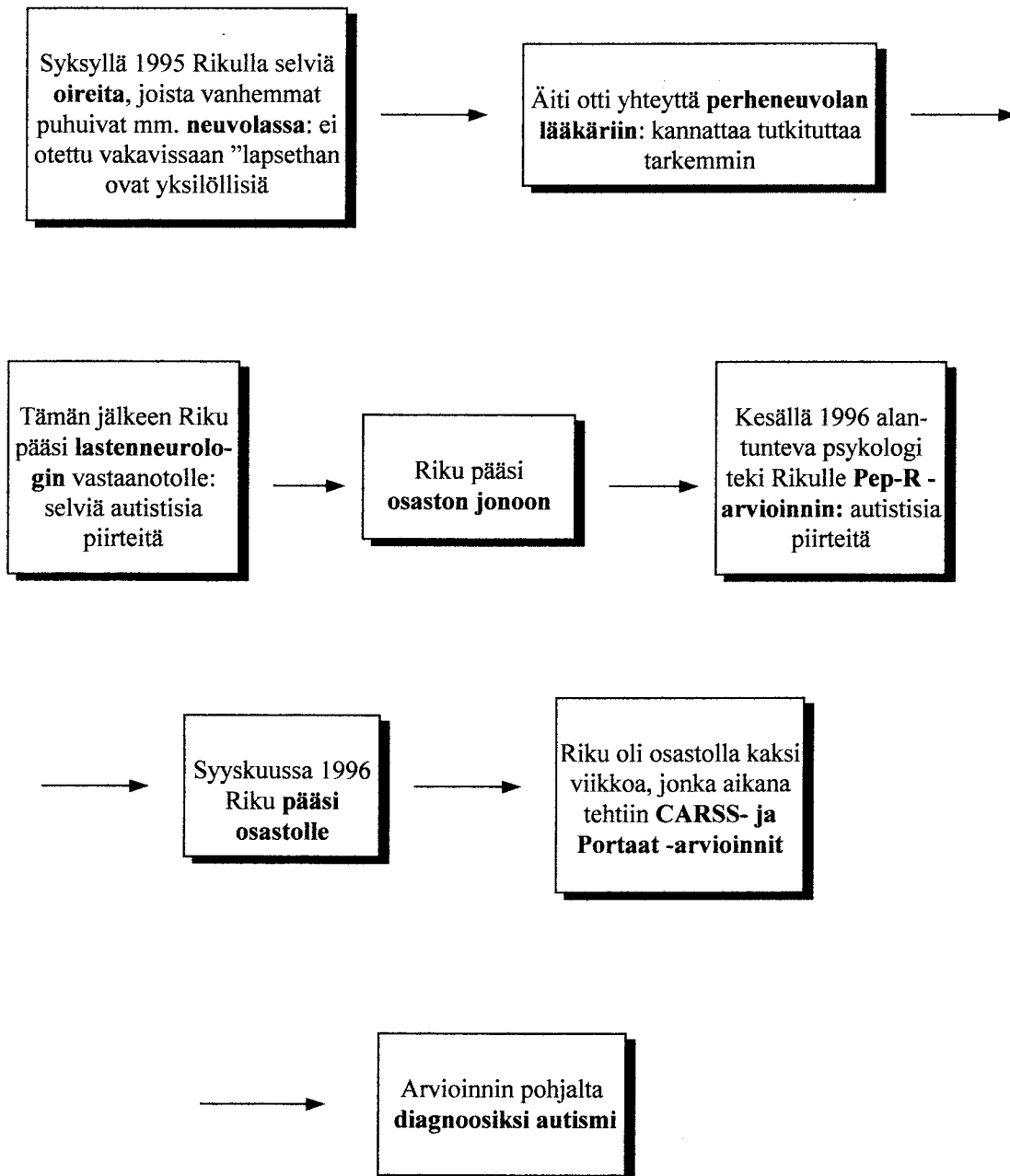
"Kärsivällisesti kun tekee samat asiat uudelleen ja uudelleen, niin kyllä se siitä oppii."

8 ARVIOINNISTA KUNTOUTUKSEEN

8.1 Rikun taitojen arviointi

Raskausaikana Rikun perhe oli mukana lasten kielenkehityksen tutkimuksessa. Kun Riku täytti 2-vuotta, äiti kertoi tutkijoille Rikun oireista. Neuvolassa perheen puheita Rikun oireista ei otettu tosissaan, vaan siellä pyydettiin odottamaan, sillä jokaisen lapsen puheen kehitys yksilöllistä. Myös Nousiaisen ja Tossavaisen (1995, 37) tutkimuksesta käy ilmi, että vanhemmat joutuivat itse kysymään lapsen tilanteesta ja neuvolassa oltiin välinpitämättömiä ja vaan odoteltiin. Seuraavaksi Rikun vanhemmat ottivat yhteyttä perheneuvolan lääkäriin. Tämän jälkeen Riku pääsi lastenneurologin vastaanotolle, joka totesi Rikussa selviä autistisia piirteitä ja oli sitä mieltä, että oli aihetta tarkempiin tutkimuksiin. Tämän jälkeen Riku pääsi osaston jonoon. Kesällä 1996 psykologi kävi Rikun kotona tekemässä Pep-R -arvioinnin. Myös hänen mukaansa Rikulla oli autistisia piirteitä. Syyskuussa 1996 Riku pääsi osastolle kahden viikon ajaksi. Jakson aikana tehtiin CARS- (Childhood Autism Rating Scale) ja Portaata-arviointi.

PORTAAT -ohjelma on vaiheittain etenevä varhaiskasvatuksen apuväline. Menetelmä luotiin vanhemmille, jotta he voisivat tukea saaden edistää lapsensa kehitystä. Portaata -menetelmässä lapsen erityiskasvatusta toteuttaa lapselle läheinen ihminen. Menetelmä kartoittaa kokonaisvaltaisesti lapsen kehityksen 'aukkopaikat' ja vahvat alueet. Arvioinnin pohjalta asetetaan kehitystavoitteet. (Hautamäki 1993, 90; Rätty 1998, 73-81). Näiden arvioiden pohjalta diagnoosiksi tuli autismi. Vanhempien aktiivisuuden ansioista Rikun asian eteenpäin vieminen nopeutui. Kuviossa 6 on esitetty prosessi Rikun oireiden havaitsemisesta autismi diagnoosiin.



Kuvio 6 Rikun oireiden havaitsemisesta autismi diagnoosiin

Autismi diagnosoidaan itsenäisenä ilmentymä riippumatta samanaikaisista vammoista tai sairauksista. Jos lisäksi on muita vammoja tai sairauksia, ne ilmoitetaan autismi-diagnoosin lisäksi erikseen omana lisädiagnoosinaan. Tämä edellyttää jokaisen lapsen kohdalla erittäin laaja-alaista kokonaistilanteen kartoitusta. Arviointimenetelmistä diagnostisesti merkittävimpiä ovat tällä hetkellä mm. haastatteluun pohjautuva ADI (Autism Diagnostic Interview), sen uusittu versio vuodelta 1994 ADI-R. Nämä menetelmät ovat valitettavasti Suomessa lähes tuntemattomia. Suomessa käytetään yleisesti PEP-R (Psychoeducational Profile-Revised, Schopler 1994) -arviointimenetelmää, mikä on laajempi ja tarkempi autistisia ja kehityshäiriöisiä lapsia varten suunniteltu. Autistisen lapsen taitojen arvioimiseksi käytetään myös ABS -asteikkoa (Autism Behavior Checklist). (Räty 1998, 73-81.)

Psykologi kertoi Rikun vanhemmille Marikasta, jonka jälkeen vanhemmat ottivat yhteyttä häneen. Tämän jälkeen Marika yhdessä vanhempien kanssa suunnitteli Rikun kotikuntoutusta. Asian ydin oli nimenomaan se, mitä Rikun kanssa voidaan tehdä kotona. He keskustelivat muun muassa sellaisista asioista, mihin he perheenä haluaisivat Marikalta tukea ja mitkä tilanteet heille olivat vaikeita Rikun kanssa. Silloin he päättivät, että Rikulle tehtäisiin päiväjärjestys ja viikkostrukturi. Tämän lisäksi Rikun vapaa-aikaa ruvettiin ohjaamaan, jotta hänellä olisi jotain järkevämpää tekemistä. Marikan antama yksilöopetus järjestettiin niin, että osittain myös perhe pystyy sitä toteuttamaan. Lisäksi sovittiin yksilöopetuksen perusteet eli se, mistä yksilöopetus lähtee käyntiin.

Tämän jälkeen Marika kartoitti Rikun taitoja Pep-R -arviointimenetelmän avulla. Pep-R:llä kartoitetaan lapsen jäljittely-, hieno- ja karkeamotorisia taitoja, havaitsemiskykyä, silmän ja käden yhteistoimintaa ja kognitiivista toimintaa. Pep-R:n pohjalta Marika pystyi selvästi näkemään Rikun taidot eri osa-alueilla ja määrittelemään Rikun kehitysiän. Tärkeänä Marika piti erityisesti Rikun orastavia taitoja, joiden pohjalta hän suunnitteli Rikun yksilöopetuksen. Orastavilla taidoilla tarkoitetaan taitoja, jotka Rikulla olivat tulollaan ja tarvitsivat harjoitusta. Ennen Pep-R -arviointia Marika oli jo opettanut Rikua, joten hän oli päässyt tavallaan sinuksi Rikun kanssa ja oppinut tietämään, mikä Rikulle on tyypillistä ja miten Riku käyttäytyy tietyissä tilanteissa. Marika painottaakin oikean tehtävän löytämistä:

"Kun paljon on tehnyt tätä työtä, niin tietää itsekkin mitkä tehtävät on toiminut. Voisko tätä kokeilla nyt tämmösenään vai pitäiskö tätä muuttaa jotenkin. Perusasiat on opettava ihan alussa."

Marika pitää Pep-R -arviointimenetelmää omassa työssään lähes välttämättömänä. Pep-R:n avulla Marikan on ollut helppo kartoittaa juuri ne osa-alueet, joissa Riku on taitava. Niitä voidaan hyödyntää opettaessa jotain uutta.

Seuraavassa on yhteenveto Rikulle tehdyistä kehitystasoarvoista. Marika arvioi Rikun kehitystä ja käyttäytymistä Pep-R arviointimenetelmällä sen hetkisen tason kartoittamiseksi ja kuntoutuksen tueksi joulukuussa 1998 Rikun ollessa 5-vuotias. Edellisen Pep-R:n Marika teki Rikulle päiväkodissa puoli vuotta aiemmin eli kesäkuussa 1998. Tässä arvioinnissa (liite 4) Rikun saama kehityspistemäärä vastasi ikätasoa 29-33 kuukautta kronologisen iän ollessa 55 kuukautta. Orastavien taitojen mukainen kehitysikä oli 45-49 kuukautta. Joulukuussa tehdyssä arvioinnissa (liite 5) kehityspistemäärä vastasi ikätasoa 34-37 kuukautta ja orastavien taitojen mukainen kehitysikä oli 48-53. Tällöin Rikun kronologinen ikä oli 62 kuukautta.

Marikan mukaan Riku tuli mielellään joulukuun arviointitilanteeseen. Arvioinnin aikana yhteistyö oli vaihtelevaa ja Rikulla oli aikaisempaa enemmän kehonkäytön poikkeavuutta sekä ohjatuissa että vapaissa leikitilanteissa. Muovailtaessa Riku ainoastaan halusi muovailta lumiukon ja piirtäessä piirtää muumin. Riku reagoi herkästi ulkopuoliselle äänille, mutta kykeni kuitenkin jatkamaan tehtävää. Hän myös protestoi tilannetta heittämillä tavaroita lattialle. Riku oli ajoittain rauhaton, pyöri tuolissa ja tuijotteli ikkunaan katsellen ehkä omaa kuvaansa tai ikkunaan tulevia heijastuksia. Nopeasti Riku oppi oivaltamaan asioita ja nautti muun muassa taputusleikeistä. Vapaa-ajalla Riku mieluiten leikki autoilla ja muumeilla, joita hän järjesti riviin. Hän myös ajoittain paukutti erilaisilla esineillä. Kuvien käyttö helpotti Rikua mieluisan toiminnan keskeyttämisessä ja toiseen tehtävään

siirryttäessä, jolloin hän otti hyvin kontaktia aikuiseen. Puheen ymmärtämisen tueksi hän tarvitsee edelleen ajoittain kuvia. Taulukossa 4 olen eritellyt eri tehtäväalueet ja Rikun kehittymisen puolen vuoden aikana.

TAULUKKO 4 Rikun edistyminen puolen vuoden aikana eri tehtäväalueissa

Tehtävä	Joulukuun tilanne	Edistys puolessa vuodessa
1. <i>Jaljittelytehtävät</i> arvioivat kykyä toistaa toisen sanomaa tai tekemää	<ul style="list-style-type: none"> - tehtävät sujuivat 3 -vuotiaan ikätasoa vastaavasti - orastavia taitoja oli jo 4½ -vuotiaan ikätasoisesti, joita olivat mm. kellon kilauttaminen kahdesti, numeroiden toistaminen ja käsinuken liikuttelu 	<ul style="list-style-type: none"> - ei ollut tapahtunut suurta edistystä - orastavien taitojen määrä oli pysynyt samana - hyväksytyjen suoritus-ten määrä oli noussut yhdellä
2. <i>Havaitsemisen tehtävät</i> arvioivat visuaalisen ja audittiivisen aistialueen toimintaa ja lisäksi kertovat kyvystä jäsentää ja valikoida ärsykeitä	<ul style="list-style-type: none"> - hyväksyttävät tehtävät sujuivat 3 -vuotiaan tasoisesti - orastaen 5 -vuotiaan tasoisesti 	<ul style="list-style-type: none"> - kehitystä ei ollut havaittavissa - sekä hyväksytyjen että orastavien suoritus-ten määrä oli pysynyt samana
3. <i>Hienomotoriset tehtävät</i> arvioivat mm. käsien yhteistoimintaa ja tarttumista	<ul style="list-style-type: none"> - Riku keskittyi hyvin saksilla leikkaamisessa hankaluuksia - tehtävät sujuivat pääosin 3 ½ -vuotiaan tasoisesti - 5 -vuotiaan tasoisesti orastaen piirtäminen ja sormien koskettaminen peukalolla. 	<ul style="list-style-type: none"> - Hyväksytyjen suoritus-ten määrä oli noussut yhdellä - orastavien suoritus-ten määrä oli pysynyt samana
4. <i>Karkeamotoriikan tehtävät</i>	<ul style="list-style-type: none"> - 3 -vuotiaan tasoisesti - orastavia taitoja jo 5 -vuoden ikätasolla 	<ul style="list-style-type: none"> - tilanne täysin sama, joten kehitystä ei ollut tapahtunut
5. <i>Silmän ja käden yhteistoiminta (palikoilla rakentaminen, piirtäminen ja värittäminen)</i>	<ul style="list-style-type: none"> - sujuivat 3 ½ -vuotiaan tasoisesti - orastaen 4 ½ -vuotiaan tasoisesti piirsi pystyviivan ja neliön ja yhdisti kirjaimia 	<ul style="list-style-type: none"> - hyväksytyjen suoritus-ten määrä oli yhdeksän (kesäkuussa seitsemän), mikä osoittaa selvää kehittymistä - Riku oppinut värittämään ja piirtämään
6. <i>Kognitiivisen ei-sanallinen toiminta</i> eli kielen ymmärtämiseen pohjaavat tehtävät (mm. muotojen, värien ja kokojen tunnistaminen)	<ul style="list-style-type: none"> - sujuivat 2 ½ -vuotiaan tasoisesti - orastavasti jo 4 -vuotiaan tasoisesti (mm. 6-os. palapeli, kuvien tunnistaminen, sanallisten ohjeiden noudattaminen) 	<ul style="list-style-type: none"> - pientä kehitystä oli tapahtunut, sillä onnistuneita suorituksia oli yksi enemmän kuin kesäkuussa

7. <i>Kognitiivinen sanallinen toiminta</i> eli asioiden nimeämiseen ja lauseiden toistamiseen liittyvät tehtävät	<ul style="list-style-type: none"> - sujuivat 3 -vuotiaan tasoisesti - orastavasti 4 -vuotiaan tasoisesti mm. kertoi onko kyseessä tyttö vai poika, nimesi numeroita, käytti pronomineja 	<ul style="list-style-type: none"> - onnistuneiden tehtävien määrä neljä enemmän - Rikulla havaittavissa eniten kehitystä juuri kognitiivisen toiminnan alueella
---	--	--

Kun kehitysprofiili (katso liitteet 4 ja 5) oli valmis, Marika keskusteli Rikun vanhempien kanssa muun muassa siitä, mihin alueisiin yritetään keskittyä. Tyypillistä autistisella lapsella on, että kehitysprofiili menee ylös ja alas ja siinä on huippuja ja putouksia. Tavoitteena on, että kuntoutuksen avulla saataisiin profiili tasaisemmaksi. Tavoite toteutui jossain määrin, sillä Rikun kehitysprofiili joulukuussa oli tasaisempi kuin toukokuussa.

Pöyhösen ja Timosen (1992, 62) tutkimus osoittaa, että kuntoutus kannattaa, vaikkei testien pistemäärät nousisi huomattavasti. Lapsi hyötyy selkeästi ja lapsi alkaa reagoida rutiineihin ja ympäristön muutoksiin voimakkaammin. Ulkopuolinen struktuuri auttaa häntä jäsentämään käyttäytymistään. Tutkimuksesta saadut kokemukset olivat rohkaisevia. Tutkimuksen aikana tapahtui myönteistä muutosta käytettävissä olleiden resurssien ja ajan puitteissa. Ennen kaikkea lasten ohjattavuus ja muiden vuorovaikutus lasten kanssa helpottui.

8.2 Kuntoutuksen suunnittelu ja onnistuminen

Henkilökohtainen kuntoutussuunnitelma

Integroidussa lapsiryhmässä on tärkeää lasten yksilölliset kehityksen arviointimenetelmät ja tämän pohjalta omat kuntoutus- ja opetusohjelmat. Yksilölliset opetusohjelmat painottuvat jokaisen lapsen omien taitojen mukaan kommunikaation, sosiaalisen ja kognitiivisen kehityksen, hieno- ja karkeamotoriikan sekä päivittäisten taitojen harjoitteluun. Strukturoitu päiväohjelma on pohja autistisen lapsen oppimiselle. Jotta opetus olisi luokassa monipuolista ja kehittävää, koulutetulle henkilöstölle järjestetään omaa ja yhteistä aikaa suunnitella opetusta ja kuntoutusta jokaisen lapsen tarpeiden edistämiseksi. Jotta lapset oppisivat käyttämään opittuja taitoja myös päiväkodin tai koulun ulkopuolella, lasten taitoja harjoitellaan myös kotona. Jokaiselle lapselle luodaan omien tarpeiden mukaan oma kotiohjelma. Ohjelma on osoittautunut todella hyväksi ja sen pohjalta on saatu hyviä tuloksia siitä, että integraatio-ohjelmat hyödyntävät myös autistisia lapsia. Tämä edellyttää, että siihen uhrataan aikaa ja ammatti- ja suunnitteluresursseja. (Pihlaja & Svärd 1996, 293.)

Pöyhösen ja Timosen (1992,93) mukaan autististen ja vaikeasti kehityksessään viivästyneiden henkilöiden auttaminen vaatii korkeaa erityistason tietämystä ja taitamista. Heidän mukaan on turha kuvitella, että 'normaalit' terveydenhoitopalvelut siihen pystyisivät ilman asiantuntija-apua. Asiantuntijaverkosto on luotavissa, mikä pitäisi myös tehdä. Myös Rikun tapaus vahvistaa, että kuntoutussuunnitelman laatiminen edellyttää monen eri tahon kanssa yhteistyötä. Edellisen vuoden erityisryhmän henkilökunta kävi kertomassa Rikun kuntoutuksesta elokuussa 1997. Hoitohenkilökunta keskusteli myös psykologin ja kotikuntouttajan kanssa ja erityislastentarhanopettajan ja Rikun henkilökohtainen avustaja neuvottelivat autismi- ja kehitysvamma-neuvolassa lääkärin, kehitysvammaohjaajan, kotikuntouttajan ja vanhempien kanssa. Tämän lisäksi pidettiin keskustelu pelkästään vanhempien kanssa

lokakuussa. Palavereissa yhdessä mietittiin yhteisiä tavoitteita, mitkä kirjattiin muistiin. Muistiinpanojen pohjalta tehtiin toiminta- ja kuntoutussuunnitelma.

Hyvän suunnittelu- ja kuntoutusohjelman lisäksi jokainen lapsi saa yksilöllistä puheterapiaa. (Pihlaja & Svärd 1996, 293.) Vaikka tässä tutkimuksessa Rikun puheterapiaa en ole käsitellyt erikseen, se on Rikun kuntoutuksessa välttämätöntä. *Puheterapeutti* on kommunikaation, kielen ja puheen erityisongelmien asiantuntija. Puheterapian avulla pyritään löytämään kullekin autistiselle lapselle sopiva kommunikointikeino. Luonteeltaan puheterapia on aina lapsen lähiympäristöä ohjaavaa ja tukevaa. Puheterapia on osa lapsen kokonaisvaltaista kuntoutusta ja lapsen kommunikaatio-ongelmien laajuudesta riippuu, tarvitseeko hän yksilöllistä puheterapiaa. Jos lapsella ei ole puhetta tai sitä on vähän, on tärkeää löytää hänelle puhetta korvaava tai tukeva kommunikointikeino. Puheterapeutti on aina mukana työryhmässä, joka suunnittelee lapsen kuntoutusta. (Backman 1998, 25.)

Ensimmäinen toiminta- ja kuntoutussuunnitelma uudessa päiväkodissa tehtiin lokakuussa 1997, missä kerrotaan aluksi Rikun sopeutumisesta uuteen päiväkotiin. Mitkä asiat alussa tuottivat vaikeuksia (siirtymätilanteet, yhteiset leikki-tilanteet, ruokailu), miten perushoitotilanteet sujuivat, miten hän otti kontaktia toisiin lapsiin ja esiintyikö leikkiä. Lisäksi suunnitelma sisältää muut kuntoutusmuodot, mitä Riku saa päiväkotikuntoutuksen lisäksi. Hän käy päivähoidon puheterapeutin luona kerran viikossa ja kotikuntouttaja käy hänen kotonaan viikoittain. Yleisen kuvauksen jälkeen suunnitelmaan asetetaan kuntoutukselle tavoitteet ja esitellään kuntoutusmenetelmät. Asiat on käsitelty aiheittain, joita ovat *perushoito ja omatoimisuus, leikki, kieli ja vuorovaikutus ja motoriikka ja kehon hahmotus*. Rikun tavoitteet *perushoidolle ja omatoimisuudelle* olivat ruokailutilanteen rauhoittaminen sillä, että Riku saa aloittaa syömisen ennen muita ryhmän lapsia ja aikuinen valvoo tilannetta etäämmältä ja puuttuu tilanteeseen tarvittaessa. Lisäksi perushoitotilanteissa painotetaan ja vahvistetaan omatoimisuutta, selkeyttä ja tehdään tilanteista rauhallisia. Päiväjärjestystä selkeytetään struktuurilla, mikä helpottaa tilanteesta toiseen siirtymistä ja auttaa hahmottamaan päivän tapahtumia.

Leikin, kielen ja vuorovaikutuksen tavoitteina mainittiin omaehtoiseen leikkiin rohkaiseminen ja yritetään rikastuttaa Rikun leikkiä. Tavoitteena oli myös kontaktin luominen toisiin lapsiin ja aikuisiin ja käyttää selkeää ja yksinkertaista kieltä, puhua vähän ja ymmärrettävästi. Kaikupuheesta yritetään päästä eroon, minkä tilalle pitäisi saada merkityksellistä kieltä. Hänelle järjestetään päivittäin kahdenkeskisiä oppimistilanteita, joissa opetellaan lajittelemista, luokittelemista, värejä, muotoja ja lukumääriä. Toisaalta tavoitteena oli, että hän olisi mukana koko ryhmän ja pienryhmän yhteisissä leikeissä. Jos sietokyky ei riitä, avustaja voi lähteä Rikun kanssa kahdestaan erilliseen huoneeseen.

Motoriikan ja kehon hahmotuksen tavoitteena oli hyödyntää Rikun luontaista kiinnostusta liikkumiseen. Yritetään saada Riku mukaan liikuntatuokioille ensin yksin, minkä jälkeen useamman lapsen kanssa. Liikuntaleikkeihin liitetään kehon osien nimeämistä, asentojen, suuntien ja tilan hahmottamista ja ohjeen mukaan toimimista. Lisäksi tavoitteena oli, että ulkoliikuntamuotoja jäsennetään ja monipuolistetaan normaalin liikunnan yhteydessä. Hienomotoriikassa keskitytään käden puristusvoiman parantamiseen ja taktuaalisiin harjoituksiin muun muassa muovailun avulla. Lisäksi opetellaan saksien ja kynän käyttöä.

Kuntoutussuunnitelmaan tehtiin vuoden aikana tarkennuksia ja raportoitiin Rikun kehityksen kulkua. Vuoden päästä syksyllä 1998 Rikussa oli havaittavissa selvää kehitystä. Toiminta- ja kuntoutussuunnitelmassa, mikä tehtiin marraskuussa 1998, selvitettiin sen hetkinen tilanne ja uudet tavoitteet. Rikun henkilökohtainen avustaja oli uusi, joulukuun alusta hänellä olisi myös uusi puheterapeutti ja Marika kävi edelleen antamassa Rikulle kotikuntoutusta viikoittain. Tässä vaiheessa Riku käyttäytyi päiväkodissa rauhallisesti ja toimi tutuissa tilanteissa ryhmän aikuisten ohjeiden mukaan. Hänelle riitti yleensä vain sanallinen ohje ja raju vastustaminen ja tilanteisiin ylireagoiminen olivat jääneet vähiin. Hän myös pystyi siirtymään leikistä toiseen raivostumatta.

Edistymisestään huolimatta Riku tarvitsi arkirutiineissa jatkuvaa aikuisen passiivista läsnäoloa. Riku oli sisäistänyt päivärytmin, joten piktogrammien käyttöä oli vähennetty. Ruokailuissa tavoitteena oli, että Rikua vaaditaan maistamaan eri ruokalajeja ja pyritään, että Riku syö lautasensa tyhjäksi. Ruokailun lopuksi syötävä purukumi vaaditaan jatkossa sylkemään roskakoriin nielemisen sijaan. Käsienspesussa hän kaipaa ohjausta, jotta veden määrää ja käsien pesun tapaa ja kestoa voidaan kontrolloida. Tavoitteena oli myös, että Riku harjoittelee edelleen vaatteiden viikkaamista. Hän myös tarvitsee ohjattuja toimintahetkiä kahdesti päivässä yhdessä aikuisen kanssa sekä sisällä että ulkona. Lisäksi hänen tulee ottaa katsekontaktia yhteisissä tilanteissa ja kuunnella ohjeet ja toimia sen mukaisesti ja suorittaa tehtävä loppuun. Vapaassa leikissä hänen tulee selviytyä valintatilanteista ja toimia valintansa mukaan.

Kuntoutuksen merkityksestä ja hyödystä

Näiden kahden toiminta- ja kuntoutussuunnitelman tavoitteet ovat erilaisia, joten muutosta on tapahtunut. Voidaankin todeta, että Rikun kuntouttaminen on kannattanut. Päiväkodin henkilökunta on tehnyt korvaamatonta työtä päivittäin Rikun kuntouttamisen eteen. Kevään 1999 toiminta- ja kuntoutussuunnitelman seurannasta käy ilmi, että kehitystä oli tapahtunut lisää puolen vuoden aikana. Keväällä hän ei ollut enää yhtä riippuvainen omasta avustajastaan. Hän hakeutui toisten lasten seuraan leikkien rinnakkaisleikkiä (autoleikkiä), omaan maailmaan vetäytyminen oli jäänyt vähemmälle, kysyttäessään hän osasi kertoa mitä haluaa tehdä, hän otti kontaktia aikuisiin sanomalla "sinä olet Maija" ja hän kykeni aikuisen pyytessä keskeyttämään leikin. Myöskään päivärytmin muutokset tai oman avustajan poissaolo eivät vaikuttaneet hänen käyttäytymiseensä. Päivärytmin Riku sisäisti hyvin, joten hän ei enää tarvinnut piktogrammien apuna. Hän oli myös omatoimisempi ja osallistui ryhmän yhteisiin hetkiin. Ulkona hän viihtyi hiekkalaatikolla ja pelasi mielellään jalkapalloa aikuisen kanssa. Rikun kieli oli yksinkertaista, mutta kevään aikana oli alkanut esiintyä myös hieman kuvailevaa kieltä. Riku oli pyrkinyt kertomaan piktogrammien avulla päiväkodin tapahtumista vanhemmilleen kotona ja päinvastoin. Syksyllä 1999 hän aloitti koulun autististen lasten pienryhmäopetuksessa. Taulukossa 5 on tiivistelmä Rikun kuntoutussuunnitelman tavoitteista ja toteutumisesta.

Taulukko 5 Rikun kehittyminen kuntoutussuunnitelmien pohjalta

	Syky 1997	Syky 1998	Kevät 1999
Ruokailutilanne	Ruokailutilanteen rauhoittaminen, aikuinen lähellä (tilanne Rikulle outo, tuskainen, söi huonosti).	Riku käyttäytyy rauhallisesti, aikuinen etäämältä seuraa, pyritään maistelemaan ja syömään lautanen tyhjäksi.	Rauhallinen ja selviytyy melko itsenäisesti, vie lautasen itse kärryyn, hakee voileivän, vie purukumin roskiin.
Leikki, kieli ja vuorovaikutus	Yhteisillä hetkillä lattialle kädet korvilla huutaen, vetäytyy omiin leikkeihin, saattaa seuralla, mutta leikkii yksin, kaikupuhetta	Osallistuu yhteisille hetkille (aikuinen ei jatkuvasti lähellä), ei hakeudu leikkimään oma-aloitteisesti, vaikea saada innostumaan leikkiin, kieli yksinkertaista, harjoittelee persoonapronomineja	Hakeutuu toisten lasten seuraan, osaa kertoa mitä haluaa leikkiä, kieli yksinkertaista, esiintyy hieman kuvailevaa kieltä
Siirtymätilanteet ja sietokyky	Vaikeita ja vastustusvoimakasta, heittäytyi lattialle	Sietokyky kasvanut, kykenee siirtymään raivostumatta	Kykenee keskeyttämään leikin aikuisen pyynnöstä, raju vastustaminen jäänyt pois

Avellan (1997, 5-8) kirjoittaa, että nykyään jo tiedetään, että kuntoutuksella voidaan merkittävästi vaikuttaa autistisen lapsen kehitykseen. Koska tutkimusten kohdejoukot yleensä ovat hyvin heterogeenisiä iän, toimintatason, elinympäristön ja seurantamenetelmien vuoksi, tutkimustuloksia ei ole oleellista vertailla keskenään. Yhteistä tuloksissa on ollut kuntoutuksen varhainen aloitusajankohta ja opetuksen intensiivisyys, mikä tulee hyvin todistettua myös Rikun tapauksessa.

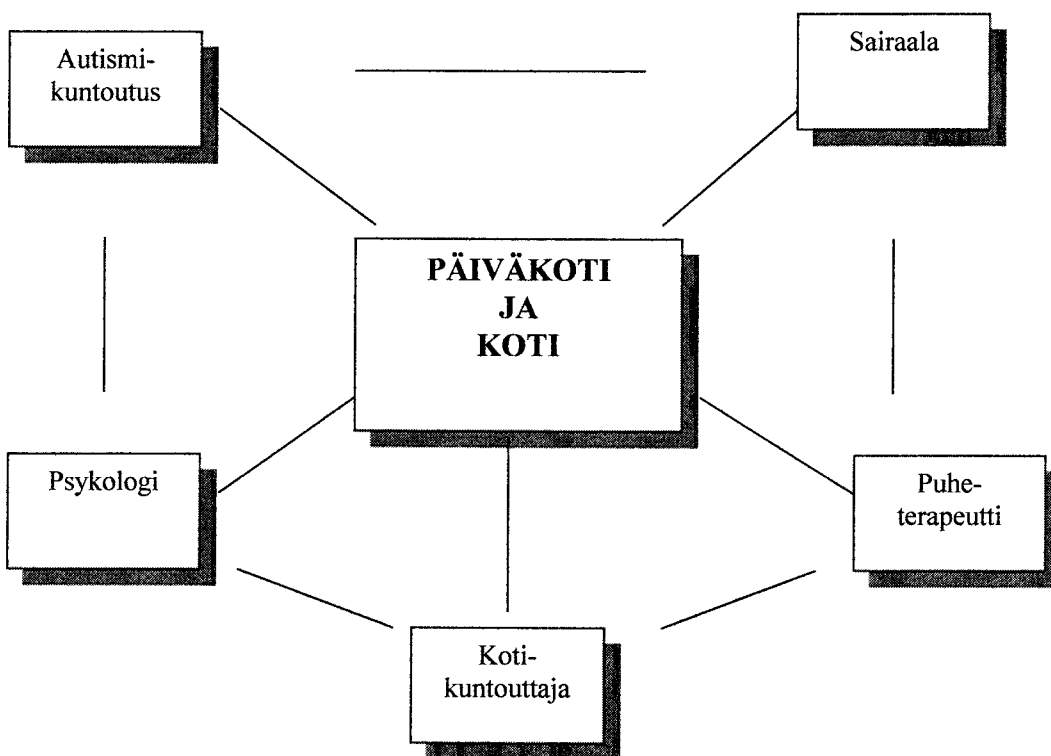
Rikun kohdalla käytettyjen kuntoutusmenetelmien lisäksi on muitakin menetelmiä, joita jokaisen lapsen kohdalla käytetään tarpeen mukaan. *Holding* -eli kiinnipitoterapia on amerikkalaisen Martha Welchin kehittämä terapiamuoto. Terapijaa yleensä toteuttaa lapselle tuttu henkilö esimerkiksi äiti. Toisin sanoen terapian tarkoituksena on saada lapsi rauhoittumaan. Jos lapsi jatkaa vain huutamista ja taistelua, terapijaa ei saa keskeyttää ennen kuin lapsi on rauhoittunut. *Holding* terapia on saanut osakseen runsaasti kritiikkiä. (Kerola 1997, 26.)

Alvinin ja Warwickin kirjassa (1995) kuvataan monipuolisesti, miten musiikkiterapian avulla voidaan kuntouttaa autistista lasta. Musiikki on erityisen joustava ja mukautuva väline, joka voi tavoittaa yksilön riippumatta hänen älykkyys- tai koulutustasostaan. Musiikkiterapeutti voi musiikin avulla luoda monenlaisia kommunikaatiokanavia ja päästä vastavuoroiseen kommunikaatioon autistisen lapsen kanssa, olkoonpa heidän teoreettinen viitekehys sitten mikä tahansa. Lisäksi on tarjolla muitakin kuntoutusmuotoja, joista en kuitenkaan sen enempää tässä yhteydessä, koska ne eivät koske tätä tapausta.

**Yhteistyö
onnistumisen tae**

Päiväkoti, perhe ja kuntoutusvastuussa olevat tapaavat yleensä pari kolme kertaa vuodessa. Tällöin keskustellaan viimeaikaisista tapahtumista ja kehitetään lapsen kuntoutussuunnitelmaa. Näiden palaverien välissä olisi hyvä pitää pienempiä palavereita säännöllisesti esimerkiksi joka toinen kuukausi päiväkodin henkilökunnan ja perheen kanssa, mikä onkin ensisijaisen tärkeää. Vanhemmat yhdessä hoitohenkilökunnan kanssa sopii yhteiset ja samat toimintaperiaatteet. Avustajan kanssa on myös helpompi tehdä työtä, kun tietää että voi säännöllisesti puhua ajankohtaisista asioista. Ennen palaveria jokainen voi tehdä itselleen muistion, mistä haluaa puhua. Avustaja voi kirjata ylös muun muassa missä on tapahtunut kehitystä. (Backman 1998, 43-44.)

Erityislastentarhanopettaja korostaakin, että kuntoutuksen onnistuminen on pitkälti kiinni siitä, miten saadaan päivähoidon, kodin, terapeuttien ja muiden yhteistyötahojen (autisminneuvola, neurologian- ja foniatrian osasto) yhteistyöstä irti se oleellisin, jotta lapsen arki kotona ja päivähoitossa helpottuisi ja selkiytyisi. Tällöin jokaisella osapuolella on yhteiset tavoitteet ja suuntaviivat, mitkä ovat lapsen parhaaksi. Erityisen tärkeää on yhteistyö hoitohenkilökunnan kesken. Jokaisen tulee noudattaa kuntoutussuunnitelman tavoitteita ja yhdessä sovittuja menetelmiä. Henkilökohtainen avustaja toteuttaa niitä asioita oman luovuutensa, intonsa ja kekseliäisyytensä mukaan. Päiväkodin johtaja toteaa, että päivähoitolla on suuri osuus lapsen kuntoutuksessa, sillä lapsi viettää suuren osan päivästä juuri päiväkodissa. Siellä lapsi oppii arjen kuviot, joita lapsi voi harjoitella kotona ja muissa tilanteissa. Kuviossa 7 on yhteistyön painopistekaavio.



Kuvio 7 Yhteistyön painopistekaavio

Heinämäki (2000, 93-34) toteaa, että Suomessa autistien varhaiskuntoutus on kehittynyt ja tehostunut merkittävästi 1990-luvulla ja aikaisemman laitoshoidon sijasta autisteja hoidetaan usein avohuollon kuntoutuksessa. Autistista lasta tuetaan aina *yhteistyössä* eri asiantuntijoiden kanssa ja heidän ohjeidensa mukaan lapsen omaa ohjelmaa noudattaen. Lapsen toimintaa arkipäivän toiminnoissa arvioidaan huolellisesti ja tukeminen suunnitellaan yhteistyössä sen mukaisesti.

8.3 Kotikuntoutus

Kotikuntouttajan työn vaatimuksista

Marikan tehtävä kotikuntouttajana on antaa Rikulle yksilöopetusta kotona ja keskittää se niin, että opeteltavat taidot ovat sellaisia, mitä Riku tarvitsee jokapäiväisessä elämässä. Ennen kuntoutuksen aloittamista Marika keskusteli vanhempien kanssa muun muassa miten Riku nukkuu yöllä, miten hän pukee vaatteet päällensä, mitä hän pystyy tekemään itsenäisesti ja mistä asioista Riku pitää. Tärkein lähtökohta oli se, että yksilöopetus toteutetaan juuri kotona eikä erillään perheestä. Kuntoutuksen edetessä Marika keskusteli vanhempien kanssa siitä, miten opittuja taitoja voitaisiin yleistää arkeen.

Pep-R -arviointien jälkeen Marika suunnitteli Rikulle kymmenkunta tehtävää sen mukaan, mistä Riku oli juuri silloin kiinnostunut. Rikusta mielenkiintoisin tehtävä jätetään yleensä viimeiseksi, jolloin motivaatio tehtävien tekemiseen kasvaa. Riku pitää paljon esimerkiksi piirtämisestä, joten Marika palkitsee Rikun sillä, kun hän antaa lopuksi piirtää esimerkiksi muumipapan tai -maman. Pep R:ään liittyy harjoituskirja, jossa on jokaiselta osa-alueelta kehityksikää vastaavia tehtäviä, joita voi tehdä lapsen kanssa. Kun Riku on saavuttanut jonkin tehtävän tavoitteen, Marika siirtää tehtävän koritehtäviin (kuvio 8) tai laittaa tehtävän pois ja ottaa uuden tehtävän tilalle. Kuntoutuksen myötä Marika ohjaa Rikua tehtävien teossa yhä vähemmän kuin alussa. Marika yhdessä vanhempien kanssa miettii, täytyykö koritehtävät uusia tai muuttaa jollakin tavalla. Koriopetuksessa Riku työskentelee itsenäisesti ilman aikuisen apua. Koriopetus on yksi osa strukturoitua opetusta (Kerola 1997, 44). Strukturoidusta opetuksesta on tarkemmin seuraavassa luvussa.



Kuvio 8 "Koriopetus" -itsenäisten työtehtävien oppimisympäristön prototyyppi (Kerola 1997, 45)

Kotikuntouttajan työ vaatii paljon itsenäistä työskentelyä. Kirjallisuuteen ja uusimpiin tutkimuksiin tutustuminen vie oman aikansa. Marika korostaakin, että jokaisen lapsen kohdalla on otettava eri asiat huomioon:

"Se on jatkuvaa ponnistusta eteenpäin. Se mikä toimii toisella, ei toimi toisella. Koko ajan on käytettävä kapasiteettia täysillä, että pystyy kehittämään tehtäviä ja miettimään, mikä juuri tälle lapselle olisi eduksi. Se on jatkuvaa pätkäilemistä. Aina on joku asia, mitä voi miettiä mielessään."

Kotikuntouttajan työ vaatii myös mielikuvitusta. Sopivien materiaalien löytäminen ei ole aina helppoja. Marika käyttää kuntoutuksessa paljon kaupasta materiaalia esimerkiksi tyhjiä ruokapurkkeja. Näin hän helpottaa omaa työtään ja kalliiden kuntoutusmateriaalien ostamista ei tarvitse miettiä. Tämä onkin hyvä vinkki vanhemmille. Jokainen voi itse mielikuvitusta apuna käyttäen tehdä kuntoutusvälineitä. Sisältö ja käyttötarkoitus ratkaisevat, ei ulkonäkö tai hinta. Pieniin purkkeihin, joissa on kierrekorkki, voi laittaa sisälle esimerkiksi rusinoita. Purkki toimii erittäin hyvin hienomotoriikan harjoituksissa.

Marika mainitsee, että kotikuntouttajan työ on kapea-alaista siinä mielessä, ettei näe lapsia muissa tilanteissa kuin kuntoutustilanteessa. Tällöin näkisi, miten lapset toimivat kuntoutuksen ulkopuolella ja onko opituista asioista ollut mahdollisesti hyötyä jokapäiväiseen elämään. Autistisia lapsia Marikan mielestä ei voi kuntouttaa tiettyinä kellon aikoina. Kotikuntouttajan työaika ajoittuu tavallisesti iltoihin, viikonloppuihin ja lomiin eli hän työskentelee silloin, kun perhe on kotona. Kesä on aikaa, jolloin töitä riittää. Päiväkodit ovat yleensä kiinni ja ilman kotikuntoutusta autistisen lapsen muutokset olisivat liian suuret. Jos lapsi laitetaan päivystävään päiväkotiin, se saattaa rikkoa koko systeemin ja lapsen kanssa on aloitettava alusta. Marika kuvailee omaa työtään:

"Jos jossakin työssä pitää olla sydämellä mukana niin tässä, siitä ei tuu muuten yhtään mitään. Ja jos mä päätän, että huomenna mä suunnittelen kaksi tuntia uusia tehtäviä, luultavasti siinä käy sillä tavalla, että siinä kahdessa tunnissa en saa yhtään mitään aikaiseksi. Kyllä tämä minusta on hirveen luovaa työtä. Ei niitä tule sillai, että istun kynän kanssa ja mitä mä nyt teen."

Kotikuntouttajan työ vaatii ennen kaikkea yhteistyötä. Marikan on otettava huomioon erilaiset vanhemmat ja perhetilanteet. Marika ei ole koskaan kokenut ongelmaksi vanhempien yhteistyöhaluttomuutta. Vanhemmat ovat olleet todella innokkaita yhteistyöhön, sillä haluaanhan jokainen perhe vain parasta omalle lapselleen. Marikalla on erittäin positiivisia kokemuksia perheiden kanssa tehdystä yhteistyöstä. Koska Marika kuntouttaa Rikua hänen kotonaan, vanhemmat ja muut sisarukset kuulevat ja näkevät kuntoutuksen. Kotikuntoutuksessa Marika luo Rikulle edellytyksiä pärjätä muualla esimerkiksi päiväkodissa. Työssä korostuu yhteistyö juuri päiväkodin kanssa. Myös Ikonen ja Suomi (1998, 156) korostavat perheen yksilöllisiä tarpeita. Kotikuntouttajan on lähdettävä aina perheen tarpeista. Perheet ovat aina erilaisia, esimerkiksi lasten lukumäärä vaihtelee suuresti. Perheitä ei voi koskaan kohdata samanlaisina. Kuntoutuksen alussa on selvitettävä, mikä juuri heidän perheelleen on tärkeää ja lapsi huomioida yksilönä. Liitteessä 5 on Marikan laatima kooste Rikun yksilöopetuksesta 3.5.1999. Koosteessa on Rikun sen hetkinen taso eri osa-alueille.

"Istumaan opettelusta talon piirtämiseen"

Marika kuntouttaa Rikua kolme kertaa viikossa ja hän onkin sitä mieltä, että Rikun edistyminen on suhteessa siihen kuinka paljon häntä on opetettu. Kuntoutuksen alussa Rikun kohdalla tärkeintä oli jäljittelytaidon opettaminen. Alkuaikoina Riku ei matkinut lainkaan. Rikun äiti sanoikin:

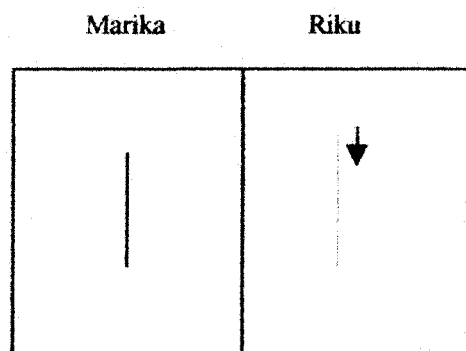
"Kyllähän hän oppis, jos jäljittelis. Alussa Riku ei matkinut lainkaan. Kun lapsi ei matki, alussa autistiryhmä on parempi, koska on ihan sama, mitä autistisen lapsen ympärillä on. Mutta heti kun lapsi alkaa matkimaan, onhan toki parempi, että lapsi saa terveen lapsen mallia, koska lapselle ei missään muualla tulisi niitä."

Ennen jäljittelyn opettamista Rikun oli opittava istumaan tuolissa heilumatta ja katsomaan Marikaa. Riku oppi nämä taidot nopeasti ja jo kolmen ensimmäisen kerran jälkeen tuolissa istuminen onnistui ilman ylimääräisiä huutoja. Kotikuntoutuksessa Riku ja Marika istuvat vastakkain, jolloin katsekontaktin saaminen on helpompaa (kuva 4).



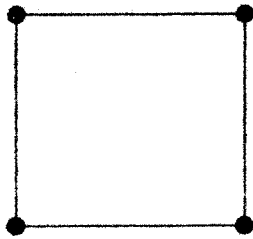
Kuva 4 Marika lukee kirjaa Rikun kanssa

Jäljittelytaitojen kehittyessä Marika rupesi opettamaan Rikulle piirtämistä. Aluksi Riku ei katsonut lainkaan paperiin, mutta ajan myötä piirtäminen alkoi sujua. Nyt Riku osaa piirtää muun muassa talon ja teltan. Miten Rikun edistyminen piirtämisessä tapahtui? Kokonaisuudessaan piirtämisen opettaminen oli Marikan mukaan 'työn takana', mutta yrittäminen kannatti. Ensimmäiseksi Rikulle piti opettaa kynän pitäminen. Kun hänellä oli kynä kädessään, hän ei suostunut katsomaan paperia. Monien harjoituskertojen jälkeen Riku vihdoin suostui pitämään kynää kädessään. Sen jälkeen ruvettiin harjoittelemaan suoran viivan piirtämistä. Pahvista tehtiin sabluuna ja Riku piirsi yhdessä Marikan kanssa viivaa. Kun sabluuna jäi pois, käytettiin apuna teippiä. Tässä vaiheessa Riku piti kynää kädessä ilman ongelmia. Viivan piirtämistä harjoiteltiin pystysuoraan ja vaakasuoraan. Seuraavaksi Riku harjoitteli mallista piirtämistä (kuvio 9). Marika piirsi ensin viivan paperin toiselle puolella ja sen jälkeen Riku piirsi omalle puolelle.

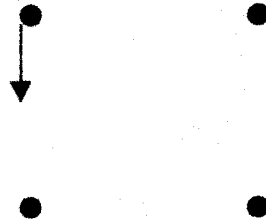


Kuvio 9 Viivan piirtäminen mallia apuna käyttäen

Tämän jälkeen harjoiteltiin ympyrän piirtäminen. Sitten Marika jätti mallin pois ja sanoi Rikulle: "*Piirrä ympyrä*". Riku piirsi ympyrän. Neliön piirtämisessä Marika käytti apuna pisteitä (kuvio 10). Riku piirsi viivat pisteestä pisteeseen. Myöhemmin Rikun suusta saattoi kuulla kehotuksen: "*Piirrä pisteet!*".



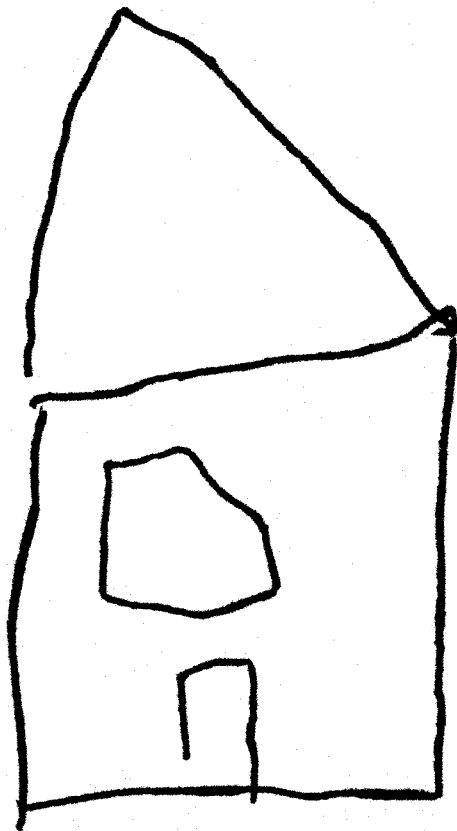
Malli



Riku

Kuvio 10 Neliön piirtäminen pisteitä apuna käyttäen

Seuraavaksi harjoiteltiin kolmion piirtäminen pisteiden avulla. Nykyään Riku piirtää mielellään. Kun Rikulle sanoo: "*Piirrä talo*", tulos on seuraavanlainen (kuvio 11)



Kuvio 11 Talo

Kuntoutuksen edistyminen

Riku pitää myös *kehonmatkimisesta ja puhumistehtävistä*, joilla Marikan on helppo motivoida häntä tekemään hankalia tehtäviä. *Värit ja koko* olivat Rikulle erittäin vaikeita, mutta nyt hän osaa värit ja myös koko näyttää olevan hyvin hanskassa. Riku on ollut tosi kiinnostunut esineistä. Värejä opeteltaessa Marika käytti paljon esineitä ja nimesi esineiden värejä. Nyt Riku erottaa toisistaan kaksi eri väristä venettä. Alussa näytti, että värillä ei ole mitään merkitystä, vaan Rikulle riitti, että ne ovat veneitä. Nykyään hän kiinnittää huomioita väreihin esimerkiksi katsellessaan kirjoja. Marikan yksi tavoitteista eli värien oppiminen, oli saavutettu.

Marika teki koosteen Rikun tehtävistä ja kuntouksesta marraskuussa 1998. Rikulla oli tällöin ajoittain *vaikeuksia irrottautua omista jutuista ja siirtyä tehtävien tekemiseen*. Hän yleensä kiljahteli ja heittäytyi lattialle makaamaan. Kuvien avulla Marika sai hänet siirtymään tehtävien pariin. Tehtävien alussa Marika antoi Rikun valita mieleisensä toiminnon (autoleikin tai tietokoneen), mikä motivoi Rikua tehtävien tekemiseen. *Koritehtävät* sujuivat jo itsenäisesti, jos tehtävät olivat tarpeeksi selkeitä ja Rikun taitoja vastaavia. Rikun *puhe oli lisääntynyt* selkeästi ja hän kykeni paremmin ilmaisemaan tahtoaan ja kommunikoiimaan spontaanisesti. *Muistinvarainen jäljittely* häneltä onnistui orastaen. *Erilaiset jäljittelytehtävät ja adjektiivien yhdistäminen* (hidas-nopea, kuuma-kylmä) ja nimeäminen onnistuivat Rikulta hienosti. Hän tunnisti numerot ja luetteli 1-10. Esineiden laskeamisessa hän tarvitsi ajoittain ohjausta, sillä hän saattoi laskea saman esineen kahdesti. Marika harjoitteli Rikun kanssa nuppipelin avulla *numeron ja määrän yhdistämistä*. Näissä tehtävissä Riku tarvitsee vielä harjoitusta. *Yläkäsitteitä* huonekalut, vaatteet ja kulkuneuvot, hän tunnisti hyvin, kun taas *sijaintikäsitteitä* alle ja päälle Rikun täytyy vielä kertaila. Hän kyllästyy edelleenkin nopeasti samoihin tehtäviin, joten niitä on hyvä vaihdella.

Kielellisistä valmiuksista ei-sanan käyttö on Rikulle yhä vaikeaa. Olisi tärkeää, että lapsi kykenee sanomaan, jos jokin asia ei miellytä. Riku vastaa usein kysymykseen "joo", vaikkei tarkoita sitä. Tämä osoittaa juuri sitä, että autistisella lapsella tahto ja käyttäytyminen eivät aina tarkoita samaa.

Kuvasta kertominen tuottaa jonkin verran vaikeuksia Rikulle. Marika pyysi Rikua kertomaan kuvasta, jossa oli takki. Marika kyseli häneltä esimerkiksi mitä takilla voi tehdä ja Riku sanoi, että puetaan päälle. Auton kuvasta hän osasi kertoa paremmin. Hän sanoi, että sillä ajetaan ja se on kulkuneuvo. Marikan mielestä Riku pystyy hyvin mieltämään asioita ja yhdistämään asioita toisiinsa. Riku on oppinut, että polkupyörä, juna ja auto ovat kulkuneuvoja. Marika kertoikin, että onnistuneeseen lopputulokseen pääsee kunhan tarpeeksi yrittää:

"Ajattele sitä, että tämmöiseen lopputulokseen on päästy. Se oli todella työn takana, koska mäkin yhdessä vaiheessa ajattelin, että Riku ei opi piirtää niin ei opi. Jätetään piirtäminen pois, että eihän maailma siihen kaadu. Samalla tavallahan ne värit oli vaikeita. Apuna on ollut Rikun perheen suhtautuminen oppimiseen. Heidän suustaan ei ole kertaakaan tullut että eihän se suostu. Monestihan minä törmään siihen, että mimulle sanotaan, että kun lapsi ei halua. Lasta ei voi opettaa sen takia, kun se ei halua, se ei halua istua, ylipäätään ei halua tehdä mitään. Tämä on se mihin mä joskus törmään. Eli tavallaan pitää lähteä siitä, että hän haluaa! Lapsi haluaa oppia piirtämään, se haluaa tehdä näitä asioita!"

Marika painottaa erityisesti sitä, kuinka tärkeä osa lapsen kehityksessä on *jäljittelytaito*. Sen avulla Riku on oppinut muun muassa *matkimaan kuvista*. Hän on oivaltanut, että hän voi tehdä saman asian mitä kuvassa on. Kaikki onnistuminen on jäljittelytaidon ansiota. Riku ymmärtää hyvin myös *adjektiiveja*. Marika näytti Rikulle puhdasta paitaa ja hänen tehtävänä oli etsiä kuvalle vastakohta. Riku löysi vastakohtan eli likaisen paidan ja sanoi: *"Likainen paita, siinä on hiekkaa"*. Marikan mukaan Rikulla on hyviä mielikuvia asioista. Hän ymmärtää, miltä voi näyttää, kun paidassa on hiekkaa.

Autistisen lapsen kuntoutuksessa edistymisiä ei näe heti, koska ne ovat yleensä pieniä. Marika iloitsee Rikun hyvin pienistäkin edistysaskeleista. Kun jokin pieni asia kolahtaa paikalleen, sen kautta saattaa ratketa jokin iso asia.

8.4 TEACCH-kokonaiskuntoutusohjelma

Yleisesti

Marikan opetuksessa viitekehyksenä toimii TEACCH kokonaiskuntoutusohjelma. TEACCH -ohjelman sisällä Marika on osittain toteuttanut lovaasilaista tyyliä. TEACCH-ohjelma on koko elämän kattava kuntoutusohjelma, kun taas Lovaas-menetelmä sisältää opetustuokioita päivän mittaan ja keskittyy varhaislapsuuteen ja kielen opettamisen osalta kouluikään (Kujanpää & Norvapalo 1998, 41). Molemmat ohjelmat korostavat sitä, että mitä enemmän lapsella on ohjelmaa, sitä vähemmän on häiritsevää käyttäytymistä. Lovaas -menetelmästä olen kertonut tarkemmin seuraavassa luvussa.

TEACCH (Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children) kokonaiskuntoutusohjelma on Eric Shoplerin käynnistämä ohjelma, mikä on alkunsa saanut Pohjois-Carolinan osavaltiossa. Ohjelma on levinnyt laajasti maailmalle ja Suomessakin sitä käytetään yleisesti. Suomessa puhutaan myös koriopetuksesta ja strukturoidusta opetuksesta. (Kujanpää & Norvapalo 1998, 38.) Kuntoutuksen perustana on lapsen taitojen kartoittaminen eri arviointimenetelmillä. Tavoitteena on, että jokaiselle lapselle löydetään sopiva kommunikointitapa omassa ympäristössään. Lapsen vanhemmat ovat tärkeitä yhteistyökumppaneita ja parhaita oman lapsensa asiantuntijoita. Vanhempia pidetäänkin lapsensa tärkeimpinä terapeutteina. TEACCH:in olennaisia asioita ovat strukturoitu opetus ja kuntoutus. Sen jälkeen kun lapsi on oppinut struktuurin, henkilöitä ja paikkoja vaihdellaan. Tavoitteena on, että lapsi saataisiin toimimaan ensin lähiympäristössään mahdollisimman itsenäisesti ja oikein. Myöhemmin näitä taitoja opetellaan käyttämään kodin ulkopuolella. Lapsi oppii jäsentämisen kautta, missä, mitä ja milloin tapahtuu. Lapselle taataan turvalliset ja selkeät rajat. Mitä syvempi lapsen autistisuuden aste on, sitä enemmän lapsi hyötyy strukturoinnista. (Kujanpää & Norvapalo 1998, 38-40; Ikonen & Suomi 1998, 174-175.)

Strukturoitu opetus

Marikan mukaan autistisen lapsen kuntoutuksessa kaiken perustana on *strukturoitu opetus*. Jos lapsen elämään ei yritetä saada järjestystä, lapsi elää tavallaan kaaoksessa. Jos lapsi on esimerkiksi menossa hammaslääkäriin, hänelle kerrotaan kuvia apuna käyttäen, mitä hammaslääkäriissä tapahtuu (mennään pötköttämään penkkiin, avataan suu jne.). Asioiden strukturointi on perusasia, mistä autistisen lapsen kuntoutuksessa pitäisi lähteä. Monen

perheen elämä helpottuu todella paljon, kun strukturoitu opetus on saatu käyntiin perhe-elämässä. Ennen strukturointia perheestä on tuntunut toivottomalta ja he ovat kysyneet: "Mitä tämän lapsen kanssa voi tehdä?". Marika kertoi:

"Tavallaan saadaan se yksilöopetus pyörimään, että "hei, sehän osaa ja oppii tämän avulla". Sen avulla voidaan sitten opettaa kaikkea: leikkiä, ihan kaikkia maailman asioita."

Opetustilanteen Marika strukturoi piktogrammeilla (Pictogram Ideogram Communication, PIC), jonka avulla Riku tiesi mitä opetustilanteessa tehdään, missä järjestyksessä ja milloin on tauko. Strukturoinnissa ei tarvitse käyttää ainoastaan piktogrammeja. Niiden tilalla voi käyttää ihan mitä kuvaa tahansa, kunhan kuvasta käy ilmi se, mitä halutaan kertoa lapselle. Kuva voi olla valokuva, piirustus, kuva lehdestä tai kirjasta. Kuvan tulisi olla mahdollisimman yksinkertainen ja selkeä eli kuvassa ei saisi olla yksityiskohtia. Jos lapselle halutaan kertoa, että ollaan menossa esimerkiksi pelaamaan tietokoneella, kuvassa tulisi olla pelkkä tietokone eikä pöytää, jossa on tietokone, kukka, puhelin tai muuta vastaavaa. Tärkeintä on muistaa, että kuva kertoo olennaisimman. Tetzchner ja Martinsen (1999, 24-38) kirjoittavat erilaisista graafisista merkeistä, joita käytetään kommunikoinnin apuvälineinä. Ensimmäisinä graafisena järjestelmänä käyttöön tulivat bliss-symbolit, mutta tämän jälkeen on syntynyt paljon erilaisia järjestelmiä, joista yleisimpiä Tetzchner ja Martinsen ovat käsitelleet kirjassaan.

Myös Ikonen ja Suomi (1998, 161-162) painottavat strukturoidun opetuksen tärkeyttä. Autistisen lapsen on erittäin vaikea oppia asioita spontaanisti ja luonnollisella tavalla, ja tästä johtuu, että häntä on vaikea opettaa. Perinteisillä opetusmetodeilla ei päästä tuloksiin, koska autistinen lapsi vastustaa muutoksia ja järjestyksen vaihtumista. TEACCH -ohjelma kuuluu niin sanotun strukturoidun opetuksen piiriin. Sen ideana on visualisaation perustuen jäsentää autistiselle lapselle aikaa, tiloja, työskentelyä, henkilöitä ja kommunikaatiota. Tämä helpottaa huomattavasti lapsen opettamista ja ymmärtämistä.

Normaalisti kun lapsi ei ymmärrä jotain, hän kysyy aikuiselta. Autistiselle lapselle ympärillä on paljon merkityksellisiä asioita sekä ennustamattomia tapahtumia. Tämä aiheuttaa sen, että autistinen lapsi vetäytyy pakonomaiseen ja jäykkään toimintaan ja käyttäytymiseen. Jotta autistisen lapsen elämä olisi helpompaa, kaiken pitäisi olla aina samanlaista ja tapahtua samassa järjestyksessä. Autistisen lapsen elämän täytyy olla *jäsentynyttä*. Selkeä ympäristö, jossa jokaisella asialla on oma paikkansa, luo autistiselle lapselle turvallisuutta ja sen myötä vähentää ahdistusta ja hämmennystä. (Johansson & Liljeroth 1991, 26-27; Pihlaja & Svärd 1996, 285.)

Moni selviää kuitenkin elämässään opettelemalla ulkoa tiettyjä elämiseen liittyviä sääntöjä ja käytöstapoja yrittämättäkään ymmärtää, mikä merkitys kaikella on. Sanallinen viestintä on autisteille vaikeaa. Usein autistisia lapsia pidetään kuuroina, sillä he eivät reagoi puheeseen. Varsinainen ongelma kuitenkin on, että he oppivat ymmärtämään puhetta normaalia paljon hitaammin. Mutta niin pelottava paikka kuin maailma heille onkin, he usein ovat hyvin uteliaita ja tiedonhaluisia. (Williams 1993, 12.) Strukturoidun opetuksen avulla lapsi tavallaan opettelee asioiden järjestyksen ulkoa. *Sama tuttu järjestys* tuo lapselle turvallisuuden tunteen ja hän pystyy keskittymään muuhun opetukseen kuten Rikun kohdallakin on todettu.

Ajan strukturointi

Ilman aika-käsitteen ymmärtämistä, meidän olisi aika mahdollista suunnitella jäsenettyä toimintaa tai hallita arkipäivää. Kun ymmärrämme ajan hallinnan tärkeyden, ymmärrämme paremmin myös autistisen lapsen vaikeuksia. Koska autistisella lapsella on suuria vaikeuksia käsittää aikaa ajatuksen voimalla, se on yritettävä mahdollistaa hänelle muulla tavalla. Autistisen lapsen ajanhallintajärjestelmä onkin juuri visuaalinen aikastrukturointi. (Ikonen & Suomi 1998, 165). Ajan jäsentäminen on erittäin tärkeää. Säännöllinen päivärytmi auttaa lasta ennakoimaan, mitä seuraavaksi tulee tapahtumaan. Aikuisen velvollisuus on taata lapselle kokonaiskuvan saavuttaminen. Kokonaiskuvan saavuttamisen apuna voi käyttää kuvia, konkreettisia esineitä tai yksinkertaisia kielellisiä ohjeita. Päiväjärjestyksen tulisi olla muuttumaton sekä kotona että päiväkodissa. Näin lapselle taataan paras mahdollinen kuntoutus, kun päivärytmi pysyy samana. Lapsen päivärytmi onkin yleensä ensimmäinen kuvilla toteutettava kokonaisuus, jota aletaan käyttää. (Johansson & Liljeroth 1991, 26-27; Kerola 1997, 53; Pihlaja & Svärd 1996, 285.)

Rikulla ajan strukturointia käytetään sekä kotona että päiväkodissa. Strukturoinnin avulla hän tietää, mitä seuraavaksi tulee tapahtumaan. Siirtymävaiheissa apuna käytetään piktogrammeja, jotka valitaan jokaisen lapsen tarpeen mukaan. Myös kuvien lukumäärä määräytyy lapsen tason ja kehityksen mukaan. Opettaja toki voi itse päättää, kuinka monta kuvasymbolia hän lapselle opettaa (Falck, Holst & Sahlander 1988, 7). Seuraavassa on kuvaus Rikun päiväkotipäivästä:

"Ensimmäisenä aamulla Riku menee päiväkotiin suoraan aamupalalle. Avustaja käy Rikun kanssa hakemassa käsienvesu-picton ja Riku menee pesemään kätensä. Tämän jälkeen picto viedään takaisin ja otetaan aamupala-picto. Riku ottaa picton mukaan ja menee omalle paikalle syömään aamupalan. Aamupalan jälkeen Riku vie aamupala-picton pois ja katsoo, mitä seuraavaksi tehdään. Aamuhetkelle on oma pictonsa, minkä jälkeen on ohjattua toimintaa. Sen jälkeen lähdetään ulos vessan kautta. Vessaan on oma picto ja kuten myös pukemiseen. Pukemisen jälkeen mennään ulos. Ulkoilun jälkeen on yhteinen luku/leikkihetki, minkä jälkeen on ruokailu. Ruokailun jälkeen on lepoaika. Levon jälkeen käydään vessassa ja puetaan vaatteet päälle ja sitten on välipala. Välipalan jälkeen on vapaata leikkiä. Kun Rikun äiti hakee hänet iltapäivällä, hän on joko sisällä tai ulkona. Kaikissa edellä mainituissa toiminnoissa käytetään apuna pictoja. Näin Rikun päivärytmi on erittäin selkeä ja johdonmukainen."

Aluksi Rikun täytyi opetella piktogrammien käyttöä aktiivisesti avustajan kanssa. Alku vaikeuksien jälkeen hänen oleminen päiväkodissa helpottui huomattavasti ja hän pystyy tällä hetkellä osallistumaan lähes kaikkeen mihin muutkin lapset. Piktogrammien jatkuva käyttö on erittäin tärkeää autistisen lapsen arjessa. Vaikka näyttäisikin siltä, että lapsi pärjää ilman strukturointia, kuvien käyttöä ei kannata jättää pois. Ennemmin tai myöhemmin lapsen maailmankuva alkaa vähitellen sekaantua ja lapsen oppiminen hankaloituu.

Kotona Rikulla on käytössä viikkostrukturointi, minkä vanhemmat ottivat käyttöön yhdessä Marikan kanssa (kuva 5). Viikon eri päivät on merkitty eri väreillä ja jokaisen päivän kohdalla on piktogrammi tai valokuvat kertomassa, mitä tapahtuu. Aluksi kuvan voi ottaa mukaan siirtyessä paikasta toiseen, mutta kun lapsi alkaa oppia, kuvaa voidaan ainoastaan käydä katsomassa. Kun tietty asia on tehty, kuva käännetään nurin päin.



Kuva 5 Rikun viikkostrukturi kotona

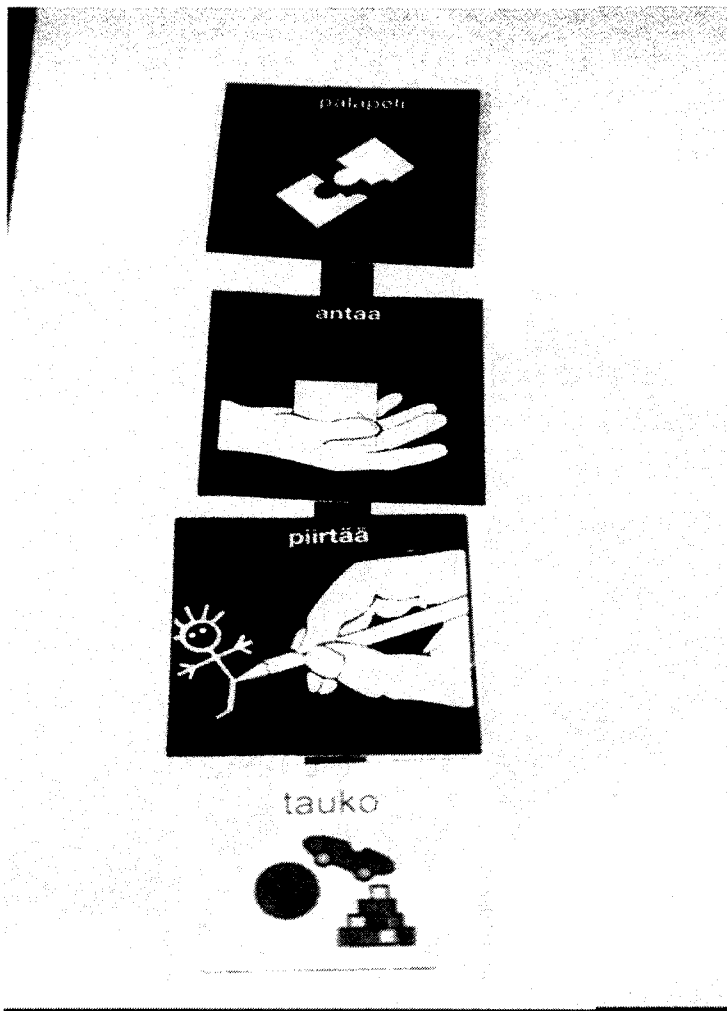
Tilan strukturointi

Myös tilan jäsentäminen on tärkeää. Aamukokoontumisella, ruokailussa ja muissa yhteisissä tilanteissa lapsella täytyy joka kerta olla oma vakiopaikkansa. (Johansson & Liljeroth 1991, 26-27; Pihlaja & Svärd 1996, 285.) Jos autistisen lapsen ympäristö on sekava ja ympärillä tapahtuu paljon arkipäivän eri toimintoja, lapsella on vaikeuksia hahmottaa tilaa ja itseään tilassa. Ympäristön tulisi olla selkeä ja sellainen, joka visuaalisesti vihjaisi siellä tapahtuvan toiminnan sisällön. Eri toiminnot olisi hyvä tehdä tietyssä samassa tilassa. (Ikonen & Suomi 1998, 168). Päiväkodissa tilastrukturointi onnistuu hyvin. Riku syö joka päivä samassa huoneessa saman pöydän äärellä omalla paikalla aamuisin, päivällä ja iltapäivällä, nukkuu samassa huoneessa omissa sängyissä ja hänellä on oma paikkansa, missä hän riisuu ja pukee. Hänellä on oma paikka aamuhetkellä, hänen puheterapiansa on samassa huoneessa ja jumppa pidetään yleensä päiväkodin salissa. Myös pesu- ja wc-tilat ovat päivittäin samat. Riku on ollut samassa päiväkodissa nyt kaksi vuotta, joten paikat ovat jo tuttuja hänelle. Ensi syksynä hän aloittaa koulun, missä tilan strukturointi on paikallaan.

Kotona Rikulla on tietty huone, missä kotikuntoutus joka kerta tapahtuu. Tämän lisäksi hänellä on erikseen oma leikkihuone, missä hän voi toteuttaa vapaata leikkiään. Kotikuntoutuksessa Riku tietää oman ja Marikan paikan, mikä helpottaa huomattavasti heidän työskentelyään. Rikun perhe on muuttanut kolme kertaa. Muuttojen aikana Rikun oppiminen on ollut hankalampaa. Silloin hän ei ole keskittynyt yhtä hyvin opetukseen, hänellä on esiintynyt enemmän autistiselle tyypillistä käyttäytymistä ja hän on ollut levottomampi. Tämä selkeästi osoittaa, miten tärkeää autistisen lapsen elämässä on tilan ja ajan strukturointi.

Työskentelyn strukturointi

Autistisen lapsen on vaikea ymmärtää, mistä työ alkaa ja mihin työ loppuu tai milloin se on valmis. Jos lapselle ei opeteta toiminnon järjestystä, hän yleensä tekee sen yhä uudestaan ja uudestaan väärässä järjestyksessä, jolloin oppimista ei tapahdu. (Ikonen & Suomi 1998, 169-170). Rikun oppimisessa tapahtui selvästi kehitystä, kun hänen kanssaan ruvettiin toistamaan tiettyjä toimintoja samassa järjestyksessä useaan kertaan. Sanonta "kertaus on opintojen äiti" pätee hyvin autistista lasta opettaessa. Päiväkodissa Rikun pukemisen apuna yhdessä vaiheessa käytettiin apuna pukemisen strukturointia. Kun hän aloitti pukemisen, hän katsoi avustajan avustamana ensimmäisen piktogrammin. Tämän avulla Riku tiesi, missä järjestyksessä hän pukee vaatteet päälle. Kun piktogrammit loppuivat, hän tiesi että pukeminen oli loppu ja hän oli valmis ulos. Tämän tyyppisiä strukturointeja autistisen lapsen kanssa voi käyttää missä tilanteessa tahansa. Kuvassa 6 on esimerkki Rikun kotikuntoutuksessa käytetyistä piktogrammeista.



Kuva 6 Rikun struktuurit kotikuntoutuksessa

Henkilöstrukturi

Autistien on erittäin vaikea hahmottaa ihmisiä ja ihmissuhteita. Monet eivät kykene saamaan selkoa ilmeistä tai kasvojen viesteistä. He eivät tajua sosiaalisia suhteita eivätkä äänensävyihin tai sananvalintaan kätkeytyviä viestejä. (Williams 1993, 12). Autistisella lapsella on enemmän tai vähemmän ongelmia sosiaalisissa kanssakäymisissä. Jokaisen lapsen kohdalla on tulisi tarkkaan harkita, kuinka paljon erilaisia sosiaalisia kontakteja lapsi tarvitsee. Jos lapsi on syvästi autistinen, hänen kanssaan pitäisi työskennellä mahdollisimman vähän eri ihmisiä, kun taas jos lapsi on lievästi autistinen, hänen kanssakäymiseen voi osallistua useampi ihminen. Tilannetta helpottaisi suuresti myös se, että jokainen lapsen kanssa työskentelevä tietäisi mahdollisimman paljon autismista ja autistisen lapsen käyttäytymisestä. (Ikonen & Suomi 1998, 171-172). Rikun kanssa päivittäin toimii hänen vanhempansa ja sisaruksensa, päiväkodin henkilökunta. Marika käy Rikun luona kotona kolme kertaa viikossa ja lisäksi Riku tapaa puheterapeuttiaan. Nämä kaikki henkilöt tietävät autismista ja ymmärtävät Rikun käyttäytymistä, joten heillä on valmiuksia toimia hänen kanssaan. Tämän lisäksi Riku tapaa paljon muitakin ihmisiä, jotka ovat vähemmän suoraan kontaktissa hänen kanssa. Vaikka hänen oma avustajansa vaihtui toisen vuoden alussa, oppiminen ei kärsinyt. Syksy alkoi hyvin ja hän tutustui syksyn myötä uuteen avustajaansa.

8.5 Lovaasin käyttäytymisterapia

Hyvä esimerkki tarkasti suunnitellusta kuntoutuksesta on Lovaasin kuntoutustutkimus. Tutkimuksen koeryhmän 19 lasta kuntoutettiin oppimisterapeuttisin menetelmin keskimäärin 40 tuntia viikossa kahden kolmen vuoden ajan. Lapsista 47 % saavutti ikätasoisien toimintakyvyn ja älykkyyden kouluikään mennessä. Noin puolet lapsista ei kuitenkaan hyötynyt kuntoutuksesta yhtä paljon. 40 % lapsista arvioitiin toimintatasoltaan lievästi kehitysvammaisiksi ja 10 % syvästi kehitysvammaisiksi. Oppivelvollisuuksien luominen vaatii kärsivällisyyttä sekä lapselta että kuntouttajalta, varsinkin terapian alussa. Opetus jaetaan pieniin osiin, jolloin taataan tärkeitä onnistumisen kokemuksia. Tehtävien aikana lasta tuetaan pienillä vihjeillä esimerkiksi annetaan sanallinen ohje tai näytetään mallia. Terapialle ominaista on palkkioiden ja rangaistusten käyttö. Palkkioiden tarkoitus on saada lapsen huomio kiinnitetyksi harjoitettavaan asiaan, vahvistaa haluttua käyttäytymistä ja kannustaa lasta yrittämään. Rankaisemiskeinona yleensä käytetään ei-sanaa, ylikorjaamista tai sammuttamista. (Avellan 1997, 5-8; Kujanpää & Ravi 1994, 11.) Terapia on saanut nimensä O.Ivar Lovaasin mukaan. Hän on Kalifornian yliopiston professori ja 1960-luvulta lähtien hän on kehittänyt erilaisia terapiasovellutuksia. Terapiassa pääpaino on käyttäytymispuutteiden korjaamisessa tai uusien myönteisten käyttäytymisvalmiuksien opettamisessa.

Marika käyttää Rikun kuntoutuksessa lovaasilaista tyyliä. Hän ei kuitenkaan yksinomaan nojautu Lovaasin käyttäytymisterapiaan, vaan käyttää sitä osittain. Niin myös itse Lovaas suosittelee laajakatseisuutta kasvatuksen suunnittelussa ja ei kehota valitsemaan 'ainoata oikeata' kuntoutusohjelmaa lapselle (Lovaas 1992, 237). Lovaasin Minä-kirjassa on periaatteellisia kasvatusohjeita autistisen piirteiden hoitamiseen. Kuntoutus tulisi aloittaa mahdollisimman aikaisin, mieluiten alle kolmevuotiaana. Opetuksessa tulisi olla myös useampi aikuinen. Näin aikuiset saisivat tukea toisiltaan ja jokainen jaksaisi paremmin, sillä

kuntoutus on kovaa työtä. Lovaasin mukaan koko lapsen valveillaoloaika tulisi suunnitella ja strukturoida ja toiminta toteuttaa lapsen luonnollisessa ympäristössä (kotona, päiväkodissa). Rikun kohdalla juuri yhteistyön merkitys päiväkodin ja kodin välillä tuli hyvin esille. Asioiden opettaminen luonnollisissa tilanteissa toisten lasten kanssa luo opituille asioille jonkun kiinnostuksen.

Lovaasin opetussuunnitelma perustuu oppimispsykologiaan ja käyttäytymisterapiaan. Marika käyttää Rikun kuntoutuksessa lovaasilaista johdonmukaisuutta ja 'jämmäkyttä'. Marika aloitti kuntoutuksen harjoittelemalla istumista omalla paikallaan ja Rikun katseen kohdistamista häneen. Lovaas korostaa lapsen tarkkaavaisuuden ohjaamista ja säilyttämistä, mikä näkyy myös Marikan opetuksessa. Jos Riku ei jostain syystä keskity, Marika vaatii Rikulta ensin keskittymistä ja tarkkaavaisuutta, ennen kuin jatkaa opetusta. Marika käyttää lyhyitä 'jämmäkkiä' sanoja mm. "*Riku, katso!*", jos Riku ei keskity. Kun Riku katsoo, Marika jatkaa opetusta. Marika käyttää paljon myös jäljittelyä, mikä on yksi Lovaasin osa-alue. Marika aloitti kuntoutuksen yksinkertaisten toimintojen jäljittelyllä. Koska Riku ei matkinut, alussa opettaminen oli lähes mahdotonta. Jäljittelytaidon opittua Rikun opettaminen on ollut huomattavasti helpompaa. Lovaasin yksi osa-alueista on omatoimisuustaitojen perusteet. Myös Rikun kuntoutuksen pääpaino on näiden taitojen opettelussa.

Nykyään Riku osaa itse syödä, pukeutua ja käydä vessassa, mutta tämä on vaatinut paljon työtä niin vanhemmilta kuin erityisesti päiväkodin henkilökunnalta. Aluksi pelkästään yhdessä paikassa istuminen vaati harjoittelua. Tämä vei aikaa kauan ennen kuin päästiin opettelemaan tärkeimpiä perustaitoja, joita tarvitaan arjen selviytymisessä. Päiväkodin henkilökunta korosti, että perushoidon tilanteisiin liittyy päivähoidossa valtava määrä harjoitusta, toistoa, jäljittelyä ja ennen kaikkea aikuisen kekseliäisyyttä, jotta nämä asiat saadaan sujumaan. Harjoittelusta huolimatta myös taantumista esiintyy ja Rikun vireystila vaihtelee. Vasta kun lapsi löytää tasapainon näissä tärkeissä perustaidoissa ja päivärytmi sitä mukaan selkiytyy, voidaan edetä seuraaviin tavoitteisiin. Ilman näitä taitoja niin päiväkodissa kuin kotona lapsi on hukassa.

Lovaasin kehittämä autististen lasten opetus- ja terapiaohjelma koostuu kuudesta askeleesta:

1. Oppimiseen valmistautuminen
2. Varhaisten kommunikatiivisten valmiuksien opettaminen
3. Omatoimisuuteen liittyvien perusvalmiuksien opettaminen
4. Ympäristön toimintojen ja jokapäiväisten elämäntilanteiden kannalta merkityksellisten kommunikatiivisten valmiuksien opettaminen
5. Monimutkaisempien kommunikatiivisten asioiden opettaminen
6. Maailmankuvan laajentaminen

Terapiassa käytetään vahvistamista, mikä näkyy myös Rikun kuntoutuksessa. Varsinkin uutta taitoa opeteltaessa Marika käyttää alussa palkkiota. Palkkio voi olla halaus tai kehuminen ja rinnalla voidaan käyttää myös syötävää. Palkkioiden käytön määrää Marika vähentää taidon karttuessa. Palkkion tarkoituksena on saada lapsen huomio harjoiteltavaan asiaan, vahvistaa tilanteen kannalta toivottua käyttäytymistä sekä tukea yritteliäisyyttä ja mielenkiintoa tehtävän suorittamiseen. Marika käyttää Rikun kanssa paljon kehumista ja "hyvä" -sanaa. Ei-toivotun käyttäytymisen ehkäisemiseksi käytetään sanallista kieltämistä, ei-sanaa, ylikorjaamista ja sammuttamista sekä vahvistetaan myönteistä käyttäytymistä.

9 TULOSTEN YHTEENVETO JA POHDINTA

9.1 Tulosten yhteenveto

Kokoavasti tutkimuksen tulosten pohjalta voidaan sanoa, että autistisen lapsen elämän laatua voidaan parantaa, mikä edellyttää hyvin monen eri tahon yhteistyötä. Kun yhteistyö saadaan toimimaan, lapsen elämän laatua voidaan tukea, kehittää ja ohjata mahdollisimman parhaalla tavalla. Autistisen lapsen 'elämän järjestäminen' ei ole yksiselitteistä, vaan se vaatii paljon aikaa, uhrausta, kärsivällisyyttä ja työtä. Tähän kukaan vanhemmista ei kykene yksin, vaan tueksi tarvitaan niin hoitohenkilökunta kuin terapeutit ja lääkärit, kuten Rikun vanhemmat totesivat.

Ensimmäisenä lapsen poikkeavan käyttäytymisen huomaa yleensä vanhemmat tai neuvolan terveydenhoitajat. Rikun kohdalla ensimmäiset oireet huomasivat vanhemmat, jotka ottivat yhteyttä perheneuvolaan, mistä asia vietiin eteenpäin. Neurologian ylilääkärin aloitteesta Rikulle tehtiin tutkimuksia, joiden pohjalta selvisi, että kyseessä on autismi. Autistinen oireyhtymä ei selviä yhden lääketieteellisen tutkimuksen pohjalta, vaan lasta on tarkkailtava pidemmän ajan. Rikun vanhemmat kokivat diagnoosin saamisen helpottavana tietona, kuten myös Nousiaisen ja Tossavaisen (1995, 37-38) tutkimuksen tulokset osoittavat. Heidän tulosten mukaan diagnoosin selviäminen kestää edelleen liian kauan. Perheet eivät saa riittävästi tietoa ja tukea uudessa tilanteessa ja juuri diagnoosin yhteydessä.

Kun vanhemmat kuulevat lapsensa vammasta, tutkimustulokset osoittivat, että

1. *tuen merkitys on erittäin suuri.* Jo ennen varsinaisen diagnoosin saamista olisi erittäin tärkeää saada kotiin tukihenkilö, joka kertoo, mitä lapsen kanssa voitaisiin tehdä. Perheenjäsenillä on paljon kysyttävää ja olo saattaa olla hämmentynyt. Rikun vanhemmat haluavat erityisesti muistuttaa, ettei kukaan ole koskaan yksin. Lisäksi Baron-Cohen &

Bolton (1993, 23) muistuttavat, että myös vanhemmat tarvitsevat järjestettyä vapaa-aikaa, jolloin ystävien ja sukulaisten apu on korvaamaton. Rikun tapaus osoittaa, että kun asiat ovat löytäneet oman paikkansa, vanhemmilla on aikaa sen jälkeen myös itselleen ja lapsille.

2. *asioista puhuminen perheenjäsenten kesken* auttaa ymmärtämään jokaisen ajatukset ja tunteet. Näin välttyään turhilta väärinymmärryksiltä. Jokainen suhtautuu asioihin omalla tavallaan. Perheen 'puhaltaminen yhteen hiileen' antaa lisää voimia varsinkin alkuaikoina. Rikun äiti tuns *syllisyyden tunteita* esikoistaan kohtaan. Hän kuitenkin korosti, ettei lapset ajattele samalla tavalla kuin aikuiset. On silti muistettava jokaisen lapsen omat tarpeet.
3. *myös surutyö koetaan erilaisilla*. Rikun isä kuvailikin, että se on *koko ajan elävä prosessi, elämänikäinen*. Rikun vanhempien mielestä suoraan ei voida puhua surutyöstä, mikä alkaa ja päättyy ajallaan. Vanhemmat käyvät lapsiensa asioita läpi koko elämän ajan. Välillä asiat nousevat esille, välillä asioista ei puhuta lainkaan. Catalano (1998, 60) kirjoittaa vanhempien ensireaktiosta tiedon saatua. Aluksi hänen mukaan vanhemmat saattavat kieltää asian, minkä jälkeen joku saattaa kokea jopa shokin tai syllisyyttä, huolta ja lohduttomuutta. Lopuksi nämä tunteet hyväksytään ja Catalanon mukaan tummien pilvien läpi voimme nähdä valoa, valaisevan *toivon säteen*.

Tutkimus osoitti, että alkuvaiheessa työtaakka tuntuu raskaalta ja vaatii paljon *aikaa ja kärsivällisyyttä ja ennen kaikkea voimia*. Vanhemmat joutuvat itse opettelemaan muun muassa viittomia tai eri kommunikaatiomenetelmiä. Salmi ja Vähä-Kouvola (2000, 21) toteavatkin, että vanhempien mielestä useat eri vaihtoehtoiset kommunikaatiomenetelmät lähinnä vain hankaloittivat perheen elämää. Vanhemmat kokivat autistisen lapsen myös rajoittaneen huomattavasti sosiaalista kanssakäymistä ympäristön kanssa, mikä tulee esille muun muassa kyläilyjen vähäisyytenä. Myös Rikun vanhemmat mainitsivat, että kyläilyt ystävä- ja tuttavaperheisiin olivat vähentyneet.

Kuntoutuksen ja perheen osalta tutkimuksen tuloksista nousi esille, että

1. *tiedon hankinta* on alussa erittäin merkittävää. Tieto auttoi ymmärtämään, ettei kyseessä ole 'ylitsepääsemätön tilanne' Alussa *oikean tiedon* löytäminen on erittäin tärkeää. Niin kuin Rikun isä painotti "*ettei koskaan ole lopullisia oikeita vastuksia eikä pitäisi arvostella omaa toimintaansa*", vaan vanhempien pitäisi hyväksyä ne asiat, joita on lapsensa eteen tehnyt ja olla niihin tyytyväinen. Ainahan voi loputtomiin 'jossitella'.
2. *vanhempien asiantuntijuutta* täytyy kunnioittaa. Kun elää oman lapsensa kanssa päivästä toiseen, tulee väistämättä tämän alan asiantuntijaksi. Rikun isä painottikin oman tiedon ja taidon kunnioittamista. Kuten myös Helminen (1995, 33-36) pohtii sitä, kenen 'käsikirjoituksen' mukaan kuntoutus suunnitellaan. Jokaisen lapsen kohdalla perheen sen hetkinen tilanne ja vanhempien toiveet ja tieto tulisi ottaa huomioon parhaalla mahdollisella tavalla.
3. *ihmisten motivoituneisuus* on yksi ratkaiseva tekijä asioiden etenemisessä. Kun yhdessä asioiden eteen ponnistellaan, tulosta varmasti syntyy, vaikka resurssit olisivat vähäiset.
4. *yhteiskunnan tuella* varsinkin alku aikoina on helpottava rooli perheen elämässä. Henkilöiden, jotka työskentelevät autistisen lapsen kanssa, tulisi tarkistaa omat käsityksensä autismista ja selvittää mahdollisimman uusin tieto autismista ja kuntoutuksesta.
5. *onnellisuuden kokeminen* kesken kuntoutuksen suunnittelun tulee arkipäiväisistä yhteisistä hetkistä lapsen kanssa. Vaikka vanhemmat tuntevat itsensä hylätyksi ja turhautuneeksi yrittäessä luoda kontaktia omaan lapseen, vanhempien olisi tärkeää muis-

taa, että *lapsi on aina ensisijaisesti lapsi eikä vammainen*. Alussa energia kohdistuu kuntoutuksen ja hoitopaikan etsimiseen, jolloin lapsi saattaa jäädä sivummalle. Rikun äidin muistutus onkin tärkeä muistaa: *"Ainutkertaista on vain tämä hetki, nyt tässä!"*.

6. *tulevaisuuden näkymät* ovat autistisen lapsen perheelle hyvät, koska nykyään autismista tiedetään jo paljon enemmän. Ammatti-ihmisten määrä kasvaa ja tulevaisuudessa panostetaan yhä enemmän juuri varhaiskasvatukseen kuten Kerola ja Kujanpää (2000, 189) toteavat.

Lisäksi kuntoutuksen osalta tuloksista ilmeni, että

1. kuntoutus tulisi aloittaa *heti, kun siihen katsotaan olevan tarve*, vaikka varsinaista diagnoosia ei olisi vielä saatu. Kuntoutuksessa tulee olla maltillinen ja opettaa ensin perusasiat eikä kiirehtiä opettamaan sellaista, joita lapsi ei edes oppisi, kuten Rikun kotikuntouttaja totesi.
2. kotikuntoutuksen ydin on juuri siinä, mitä Rikun kanssa *voidaan tehdä kotona*.
3. tutkimustuloksista käy selkeästi ilmi, *mitä kotikuntouttajan työ on ja mitä se sisältää*. Tuloksien pohjalta vanhemmat saavat paremman kuvan siitä, mitä kuntouttajan työ vaatii. Tämän avulla jokaisten vanhempien on helpompi tukea kotikuntouttajan työtä ja auttaa aina tarpeen tullen. Uskon, että tutkimustulokset antavat tukea ja ensitietoa niille vanhemmille, joiden lasta epäillään autistiseksi. Jo siinä vaiheessa on hyvä saada yhteys johonkin henkilöön, joka voi auttaa perhettä juuri kotona.
4. kuntoutustyö vaatii *sinnikkyyttä ja yrittämistä*. Kun lapseen tarpeeksi uskoo ja luottaa siihen, että hän kykenee, niin loppujen lopuksi jokainen saa palkkionsa.
5. *Teacch -kokonaiskuntoutusohjelma* Rikun tapauksessa on toiminut hyvin. Tuloksien pohjalta voidaan päätellä, että sama kuntoutusohjelma kuntoutuksen viitepohjana sopii yleisesti myös muille autisteille, sillä kaiken opetuksen lähtökohtana autistisen lapsen kohdalla on *järjestyksen saaminen elämään*.

Sopivan hoitopaikan löytämisen osalta tutkimustuloksista yhteenvetona voidaan todeta, että

1. *vanhempien oma aktiivisuus* on merkittävä tekijä, kun lapselle haetaan hoitopaikkaa. Vanhempien on hyvä muistaa, ettei tarvitse tyytyä heti ensimmäiseen ehdotukseen. Jokaisen lapsen kohdalla tulee ottaa huomioon todelliset tarpeet, mitä perhe tarvitsee. Rikun kohdalla oikean hoitopaikan löytämiseen meni aikaa yksi vuosi.
2. *vaihtoehtoja on tarjolla useita*, joten vanhemmillä on oikeus toivoa lapselleen parasta mahdollista hoitopaikkaa. Tuloksista käy ilmi, että perhepäivähoito ei yleensä ole hyvä vaihtoehto autistiselle lapselle. Sopivan hoitopaikan löytämiseen kuuluu oma aikansa, joten vanhempien kannattaa muistaa olla kärsivällisiä.
3. *kuntoutuksen ja koulutuksen resurssointi* integroituun pienryhmään takaisi parhaan mahdollisen kuntoutuksen autistiselle lapselle. Rikun isä esitti loistavan esityksen siitä, että se henkilökunnan määrä, rahoitus ja koulutus, mikä yleensä satsataan autismiryhmiin, tulisi kohdistaa integroituun ryhmään.

Integraation pyrkimyksenä muun muassa on vammaisten tasa-arvon ja oikeuksien turvaaminen kuten Moberg (1998, 138) toteaa. Tutkimus osoitti, että Rikun kohdalla integraatio vaihtoehtoista on ollut ehdottomasti paras. Rikun taitojen kehittyminen ja oppiminen on suoraan yhteydessä siihen, miten paljon hänen kanssaan on harjoiteltu. Se, miten Riku nykyään huomioi myös toisia lapsia ja ajoittain myös jäljittelee heitä osoittavat, että autistinen lapsi hyötyy niin sanotuista tavallisista kulttuurin malleista ja olosuhteista.

Seuraavassa on tiivistelmä tutkimuksen keskeisimmistä tuloksista koskien juuri integraatiota.

1. *Jokaiselle lapselle suunnitellaan oma henkilökohtainen kuntoutussuunnitelma.*
2. Jotta lapsi hyötyy integraatiosta, *lapsen on opeteltava tietyt taidot (erityisopetuksessa)* ennen integraatioryhmään siirtymistä. Autistisen lapsen integroiminen edellyttää *rahaa, oman henkilökohtaisen avustajan ja aikaa.*
3. *Autistisen lapsen edistyminen on kaikkien ilon aihe.* Siitä iloitsee niin hoitohenkilökunta, terapeutit kuin vanhemmat. Myös ryhmän muut lapset huomaavat, kun edistystä on tapahtunut.
4. Kahden vuoden aikana *Riku on oppinut toimimaan itsenäisemmin ja siirtymätilanteet ovat merkittävästi helpottuneet.*
5. Vuoden aikana Riku oppi *huomioimaan toiset lapset* ja osallistui muun muassa auto- ja juoksuleikkeihin. Tulosten pohjalta voidaan sanoa, että huomattavaa kehitystä on tapahtunut siinä, miten Riku sietää toisten läsnäoloa. Voidaan vaan kuvitella, jos Riku ei olisi saanut vastaavanlaista hoitopaikkaa, mikä olisi tilanne. Päiväkodissa Riku oppi näkemään toisten lasten leikkiä ja toimimaan ryhmässä.
6. Rikun oppiminen on ollut hyvin paljon riippuvaista *aikuisesta.* *Riku pystyi osallistumaan ryhmän toimintaan, kunhan hänellä oli oma aikuinen tukena ja ohjaamassa.* Tämä osoittaa sen, että integraation onnistumisen edellytyksenä on hoitohenkilökunnan riittävä lukumäärä ja tiedon hallinta.
7. Rikulle oli nimetty *oma henkilökohtainen avustaja*, mikä varmisti tuen ja ohjauksen saannin. Ajan myötä avustamisen osuus väheni, jolloin Riku oppi itsenäisemmäksi muun muassa piktogrammien avulla. Avustajan lisäksi myös ryhmän toiset työntekijät tutustuivat Rikuun ja osallistuivat avustamiseen. Näin Riku oppi kommunikoidaan eri aikuisten kanssa. Rikun avustaja korosti sitä, että *kaikki mitä teet lapsen kanssa, sanot mitä tehdään ja mitä tapahtuu.* Näin Riku kuuli puhetta, mikä edesauttoi kielellistä kehittymistä.
8. Koska päiväkotiympäristö tarjosi Rikulle *luonnollisen leikkiympäristön*, sillä on ollut suuri merkitys Rikun *puheen kehittymiseen.* Parin vuoden aikana Riku on ruvennut käyttämään pitempiä lauseita ja hän on oppinut käyttämään muun muassa minä ja sinä -sanoja. Yksi tärkeimmistä saavutuksista oli kielellisten taitojen oppiminen, mihin ei olisi päästy ilman suunniteltua kuntoutusta. Päiväkodin henkilökunnan mielestä Rikun siirtymätilanteet helpottuivat paljon siitä, mitä ne olivat alussa.

Arvioinnin ja kuntoutussuunnitelman osalta tulokset osoittavat selvästi sen, miten laajasta verkostosta on kyse, kun lapsella todetaan jotain poikkeavaa kehitystä. Rikun ensi oireista autismi -diagnoosiin meni yksi vuosi. Vuoden aikana Rikulle tehtiin eri *arviointeja*, vanhemmat olivat yhteydessä *neuvolaan, perheneuvolan lääkäriin, lastenneurologiin, psykologiin ja osaston lääkäreihin ja hoitajiin.*

Keskeisimpänä tutkimustuloksena nousi esille **yhteistyön** merkitys. *Kuntoutussuunnitelman laadinnan lähtökohtana on onnistunut yhteistyö perheen, päivähoidon ja terapeuttien/kuntouttajien välillä.* Myös Kerola (2001, 45) korostaa yhteistyön välttämättömyyttä eri ympäristöjen kasvatushenkilöstön kesken. Autistisen lapsen stereotyyppisen käyttäytymisen poisopettaminen vaatii perusteellista ja määrätietoista paneutumista kaikissa niissä ympäristöissä, joissa henkilö toimii. "Kokopäiväinen tavoitteellinen kasvatustoiminta on

äärimmäisen intensiivistä työtä, jota ei voi toteuttaa yksin vanhempien tai yksin päiväkodin tai koulun eikä yksittäisen terapeutin voimin" (Kerola 2001, 46).

Rikun toiminta- ja kuntoutussuunnitelmien laadinta osoittaa, kuinka paljon yksityiskohtaisia seikkoja suunnitelma pitää sisällään. Tavoitteiden asettaminen lähti pienistä asioista, kuten purukumien nielemisen lopettaminen ja käsienpesun ohjaaminen. Kahden eri kuntoutussuunnitelmien ja tavoitteiden sisällössä oli eroa, joten Rikun käyttäytymisessä ja oppimisessa oli tapahtunut selvää kehittymistä. Aluksi Rikun kieli oli yksinkertaista, mutta puolen vuoden sisällä oli alkanut esiintyä myös hieman kuvailevaa kieltä. Täten voidaan todeta, että Rikun tapaus on oiva esimerkki ja todistus siitä, että autistisen lapsen kuntoutukseen kannattaa aina panostaa täydellä teholla yhteistyössä kaikkien osapuolien kanssa. Yhteistyön avulla löydettiin sopivat ja toimivat kuntoutusmenetelmät juuri Rikulle.

Tutkimuksessa korostui päiväkodin osuus, sillä päiväkodin henkilökunta on tehnyt korvaamatonta työtä päivittäin Rikun kuntouttamisen eteen. Autistiset lapset saavat usein myös puheterapiaa, jota myös Riku saa. Vaikka jouduin jättämään puheterapia osuuden tutkimuksen ulkopuolelle, se on hyvin tärkeä osa autistisen lapsen kuntoutusta. Tutkimus osoittaa hyvin myös sen, *mitä enemmän Rikun kanssa aikuinen tekee sitä suurempi on yhteys siihen, miten vähän hän viihtyy omissa maailmoissaan*. Hyvin suunnitellulla kuntoutuksella Rikun elämää on voitu paljon muuttaa, helpottaa ja luoda laatua.

Strukturoidun opetuksen osalta tutkimustulokset osoittivat, että ensimmäinen tärkeä asia oli saada Rikun *elämään järjestys*. Kun Rikulle saatiin tietty rytmi ja järjestys, siirtymätilanteet helpottuivat huomattavasti. Rytmien avulla Riku pystyy hahmottamaan helpommin ympäristöönsä ja jäsentämään, mitä asioita missäkin tilanteessa edellytetään. Tietty rytmi luo Rikulle turvallisuutta ja turhat vastustamiset jäävät vähemmälle. Kun Riku sai tietyn rytmien elämäänsä, hän silti tarvitsee aikuisen ohjausta päivittäin. Aikuisen on huolehdittava muun muassa siitä, ettei Riku jää tekemään matkalla jotain muuta. Autistisen lapsen ajattelu on hyvin konkreettista, joten hän helposti unohtaa, mitä piti tehdä.

Toiseksi tutkimus osoitti, että jotta Riku keskittyy jonkin tehtävän parissa työskentelyyn, tehtävän on oltava hänelle *ennestään tuttu ja mielenkiintoinen*. Uusien asioiden opettelussa yleensä tulee vastustelua ja jo opituissa asioissa voi väliaikaisesti tulla jopa taantumaa. Mutta lopulta pienet asiat kolahtavat paikoilleen, joiden avulla ratkeakin isompi ongelma, kuten Marika sanoi.

Tutkimuksessa myös ilmeni, että jo pelkästään *perusasioiden opettaminen vaati paljon työtä*. Rikun ruokailutilanteet päiväkodissa vaativat alkuaikoina paljon aikaa. Riku ei mielellään maistanut eri ruokia tai ei syönyt lainkaan. Monien yrittämisten jälkeen hän oppi ruokailutilanteissa käyttäytymään hyvin tavoin ja nykyään hän suoriutuukin useimmiten ruokailusta ilman aikuisen apua. Vaikka Riku ottaa nykyään hyvin kontaktia aikuiseen, hän tarvitsee ajoittain puheen ymmärtämisen tueksi kuvia. Kuvien avulla Riku on myös helppo keskeyttää ja siirtää huomio toiseen tehtävään. Tutkimuksessa käy ilmi, että kuntoutusjaksojen välissä Rikun kehittämisessä tapahtui enemmän tai vähemmän kehitystä. Hänen kanssaan pärjää paremmin, hän kuuntelee ja ohjeet menevät perille. Rikua pystyy hallitsemaan hyvin pelkästään sanallisesti, kun taas päiväkotiin tullessa Rikulle kaikki siirtymävaiheet olivat tosi vaikeita ja katsekontakti puuttui.

9.2 Pohdinta

Tiedon saanti on merkittävästi muuttunut viimeisen kymmenen vuoden aikana. Kerolan (1991, 59) tutkimuksen mukaan reilut kymmenen vuotta sitten tietoa autismista ei ollut saatavilla juuri mistään, varsinkaan suomenkielisenä. Tilanne tähän päivään on onneksi muuttunut ja viime vuosina onkin ilmestynyt paljon kirjallisuutta autismista koskien autismin syitä, kuntoutusta ja vanhempien ja perheen näkökulmaa. Kirjallisuuden lisääntymistä on edistänyt nimenomaan se, että Suomessa autismiin syventyneitä tutkijoita on tänä päivänä suhteellisen hyvin. 1980 -luvulla tilanne oli päin vastainen, kuten Fadjukoff (1988, 63) tutkielmassaan toteaa. Silloin autismia käsittelevä materiaali muodostui lähinnä lehtikirjoituksista, joita ilmestyi satunnaisesti.

Tutkimustani tehdessä oli saatavilla runsaasti kirjallisuutta ja aikaisempia tutkimuksia, joista vain pieni osa on tässä mukana. Erityisesti ulkomailla tehtyjä tutkimuksia autismista on viime aikoina tullut paljon, joten tietoa varmasti löytyy. Tutkimukseni osoittaa myös sen, että autismi on todella laaja käsite. Autismiin liittyy suuri joukko erialan terapeutteja, kuntouttajia, lääkäreitä, terveydenhuollon (mm. perheneuvolat) edustajia, päivähoidon ja koulun henkilöitä ja itse perhe ja lapsi, lisäksi sukulaiset ja perheen harrastuspiirit. Tämä osoittaa se, miten paljon sain materiaalia, vaikka kaikki tahot eivät olleet mukana tutkimuksessani. Asia ei ehkä olisi ollut näin 15-20 vuotta sitten. Silloin todellakin autismi koettiin niin 'vieraana', ettei siitä puhuttu juuri yleisesti. Tänä päivänä tutkimustyön ansiosta tilanne on toinen kuten Rikun tapaus osoittaa. Tutkijana uskon, että myös tästä tutkimuksesta on hyötyä tulevaisuudelle ja uusille tutkimuksille. Jokainen tutkimus antaa syvemmän kuvan autismista ja uuden näkökulman.

Vaikka nykyään tietoa ja tutkimustuloksia on saatavilla, autistisen lapsen kuntouttaminen on edelleen työlästä. Rikun kohdalla jokainen taho on tehnyt korvaamatonta työtä, jota ilman ei tällaiseen vaiheeseen olisi päästy. Myös Kerola (2001, 203) muistuttaa, että autistisen henkilön oppiminen on usein rankkaa työtä. Oppimisen päämäärä ja tavoite saattaa tuntua toivottoman etäiseltä, koska autistisen lapsen oppiminen on hidasta. Tämän vuoksi oppimiselle tulee määritellä osatavoitteita ja oppimisen seuranta on tärkeää.

Tutkielmaa tehdessäni opin näkemään asioita monesta eri näkökulmasta, mistä tulee olemaan paljon hyötyä minun tulevaisuuden työtä ajatellen. Minut 'yllättikin' toisaalta juuri se, kuinka paljon eri alan ihmisiä on mukana autistisen lapsen varhaiskasvatuksessa ja kuntoutuksessa. Ennen kaikkea se, miten tärkeä jokaisen panos on. Tämän pohjalta käsitykseni autismista laajeni huomattavasti aikaisemmasta käsityksestäni. Toisaalta, kuten Turunen (1995, 99-100) kirjoittaakin, näkemykseni autismista myös syveni. Aikaisemmin muodostuneet irralliset kokemukseni ja yksityiskohdat kutoutuivat yhteen syventäen näkemystäni. Tämän avulla ymmärrän paremmin lapsen vanhempia ja ennen kaikkea arvostan heidän mielipiteitään. Myös yhteistyön tärkeys tulee varmasti painottumaan omassa työssäni. Ymmärrän erityislapsen tilanteen myös lapsen näkökulmasta paremmin. Kuntouttamistyö kannattaa aloittaa heti, kun siihen katsotaan olevan tarve. Vaikeiden aikojen tullessa vastaan osaan kannustaa vanhempia jatkamaan ja uskomaan siihen, että jokainen vielä saa palkkansa.

Uskon tämän tutkimuksen kautta, että tulevaisuudessa erityislapsen kanssa työskentelevät tulevat kiinnittämään yhä enemmän huomiota lasten vanhempien hyvinvointiin. Tällä

alueella on varmaan kehittämisen tarvetta, mikä parhaiten onnistuu muun muassa tarjoamalla työntekijöille lisäkoulutusta ja uusimpia tutkimustuloksia silloin kun työntekijä itse katsoo sen olevan tarpeen. Työntekijöiden toiveet tulisi ottaa huomioon ja heille tulisi tarjota mahdollisuus saada uusin tieto käyttöönsä. Täten päiväkodin ja koulun yhteistyö terapeuttien ja kuntouttajien välillä on yhä tärkeämpää. Tulevaisuuden haasteena näen yhteistyön yliopistojen kanssa erittäin mielenkiintoisena ja hyödyllisenä. Yliopistot pystyisivät tarjoamaan suoraan 'kentälle' uusinta tietoa ilman, että tieto kiertää monen eri tahon kautta. Tutkimuksia on toki tehty paljon suoraan yhteistyössä päiväkotien ja koulujen kanssa. Yksi esimerkki selvästä kehitysaskeleesta onkin yliopistojen tutkielmapankit, joiden kautta jokaisella on mahdollisuus saada uusin tutkimustieto käteen mahdollisimman pian. Tulevaisuudessa voisikin enemmän keskittyä tiedon informointiin päiväkodissa. Päiväkodin yhteisissä tilaisuuksissa voisi esitellä myös uusinta kirjallisuutta ja tutkimustietoa.

Rikun tapaus osoittaa sen, miten tärkeää on keskittyä juuri kyseessä olevaan lapseen eikä tehdä esimerkiksi johtopäätöksiä aikaisempien tapausten pohjalta. Myös Yack (2001, 63) korostaa jokaisen *lapsen ainutkertaisuutta*, mikä edellyttää terapeutilta ja vanhemmilta niin sanotusti 'salapoliisin' roolia, jotta löydämme ne oikeat vihjeet, mitkä selittävät lapsen erilaisen käyttäytymisen. Rikua tarkkailtiin päiväkodissa, kotona, sairaalajaksoilla ja kuntoutuksen yhteydessä. Pitkän tarkkailujakson jälkeen Rikun käyttäytymisestä nousi esille merkittävimmät 'ongelma-alueet', joiden pohjalta Rikulle tehtiin kuntoutussuunnitelmat. Rikun taitoja arvioitiin puolen vuoden välein. Kehitysaskeleet olivat pieniä, mutta erittäin merkittäviä. Kehitystä oli tapahtunut eniten kognitiivisen toiminnan alueella, joten tulosten pohjalta voidaan todeta, että puhumisella ja asioiden selittämällä on todennäköisesti yhteyttä autististen lapsen oppimiseen.

Täten voin päätellä, että edelleen tarvittaisiin lisää tutkimuksia autistisen lapsen arkipäivästä ja siitä, mitä se sisältää. Mitä lapsen kanssa päivittäin tehdään, mitä hänelle puhutaan ja mikä merkitys on ihmisille, jotka lapsen kanssa toimivat. Mitä useampi ihminen lapsen kanssa toimii, sitä enemmän tulee eri näkökulmia ja näkemyksiä siitä, miten lapsi toimii ja oppii asioita. Uskon, että tämän tyyppisistä tutkimuksista olisi paljon apua juuri lasten vanhemmille. Myös eri alan asiantuntijat saisivat lisää syvällisempää ja konkreettista tietoa siitä, miten lapsen arki etenee. Seuraavassa kappaleessa olen kertonut myös muista jatkotutkimusmahdollisuuksista.

9.3 Jatkotutkimusmahdollisuuksia

Omassa tutkimuksessani kuvasin Rikun elämää lähinnä päiväkodin ajoilta. Tutkimus selvittää, miten autismidiagnoosin jälkeen perhe löytää oikeat hoito- ja kuntoutusmuodot, terapiat ja saa tarvittavan tiedon. Selvitin myös sen, miten paljon kehitystä voi tapahtua, kun kuntoutus saadaan alulle ja yhteistyö kaikkien eri tahojen välillä toimii.

Jatkossa tutkimusta voisi jatkaa koulun puolelle. Miten Rikun koulun aloittaminen onnistui? Onko hänellä edelleen oma avustaja? Mistä asioista hän nykyään pitää? Onko autismiin liittyvät oireet muuttuneet tai vähentyneet? Miten yleensä autistinen lapsi pärjää koulussa ja mitä taitoja hän oppii? Jos tutkimuksesta haluaisi yksityiskohtaisen, kannattaisi jatkaa tapaustutkimuksella. Mutta jos haluaa yleistettävämpää tietoa, tutkimukseen voisi ottaa kattavamman otoksen autisteista lapsista. Tämän tutkimuksen kautta saisi vertailua

siitä, miten erilaisia autistiset lapset ovat ja kuinka yksilöllistä oppiminen on. Rikun tutkimus osoitti myös sen, että tulevaisuudessa hyödyllisempää olisi tutkia enemmän sitä, mitä lapsen vanhemmat *tekevät* lapsensa kanssa sen sijaan, että tutkittaisiin, mitä vanhemmat tuntevat. Sillä elämä lapsen kanssa, oli lapsi sitten autistinen tai ei, on juuri sitä arkipäivää, mitä jokaisessa perheessä tapahtuu.

Autistisen lapsen kuntoutus perustuu *elämänkaariajatteluun*, kuten Timonen (1997, xxxvii) toteaa. Hänen mukaan kuntoutuksen johtoajatuksena voidaan pitää "elämänkaaren mukainen asioiden hallintaa". Tällöin kuntoutuksessa tavoitteena on mahdollisimman itsenäinen elämänhallinta ja hyvinvointi sisältäen erilaisia taitoja ja taitoja sekä ongelmanratkaisuvalmiuksia. Jatkotutkimusmahdollisuutena olisi tutkia juuri Rikun kuntoutusta läpi lapsuuden, nuoruuden aikuisuuteen ja jopa vanhuuteen asti. Tämä pitkittäistutkimus antaisi varmaan hyödyllistä tietoa siitä, miten kuntoutus ja tieto autismista vuosien aikana muuttuu ja kehittyy.

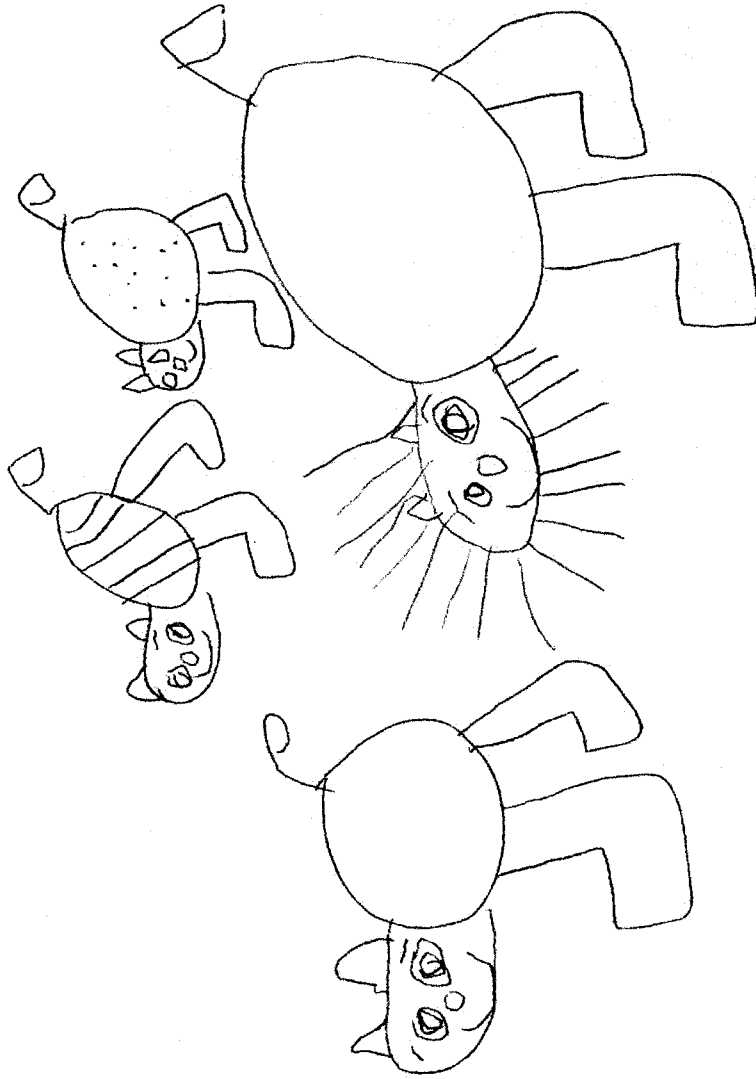
Loppuun haluan kiittää jokaista tutkimukseen osallistujaa, sillä jokaisen panos oli korvaamaton. Ennen kaikkea haluan kiittää kärsivällisyydestä odottaa tämän työn valmistumista. Mutta odottaminen kannattaa niin kuin Rikun tapaus todistaa! Kiitos Riku sinulle! Olet auringonsäde elämässäni!

9.2 Lopputervehdys Rikulta

Sain Rikun äidiltä kirjeen. Kirjeessä äiti kertoi, että Riku on aloittanut koulun ja hän pärjää hienosti. Riku on edistynyt varsinkin sosiaalisissa taidoissaan paljon ja hän tulee mukaan leikkiin oma-aloitteisesti. Riku edelleen koputtelee ja jäljellä on muitakin autismille tyypillistä käyttäytymistä, mutta äidin mukaan Riku on selvästi enemmän 'läsnä'. Viimeaikoina Riku on innostunut ennen kaikkea piirtämisestä ja hän piirtää muumien ja eläinten lisäksi myös muita. Loppuun liitän kuvan Rikusta ja hänen kolme mestarillista teostaan (kuviot 12, 13 ja 14).

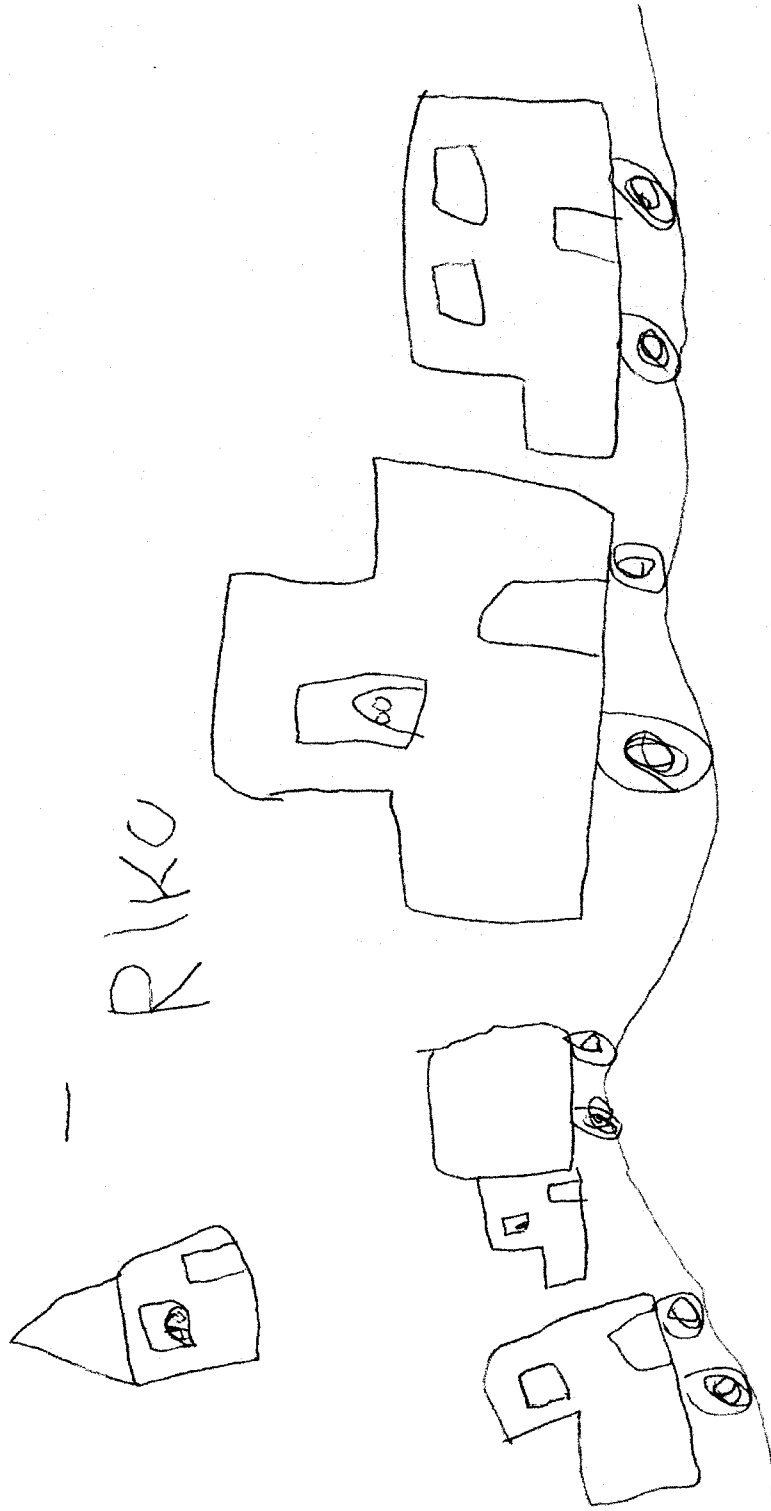


Kuva 7 Riku koulupoika



RIKU

Kuvio 12 "Riku piirsi karhun, leijonan, tiikerin ja pantterin. Saatte itse päätellä mikä on mikä?" (Riku 12.11.2000).



Kuvio 13 "Pakettiauto, kuorma-auto, äidin auto ja linja-auto sekä Rikun talo. Riku -poika kurkkii ikkunasta" (Riku 12.11.2000).

12.11.2000



Kuvio 14 "Muumi -pappa ja muumitalo. Piipusta tulee savua, Muumi -mamma paistaa kakkua "(Riku 12.11.2000).

LÄHTEET

- Aaltonen, R. 1989. Naturalistinen paradigma evaluaatiotutkimuksessa. Teoksessa A. Oksanen (toim.) Kriittinen ajattelu aikuiskasvatuksessa: juhla kirja professori Aulis Salliselle hänen täyttäessään 60 vuotta 7.7.1989. Kansanvalistusseuran ja Aikuiskasvatuksen tutkimusseuran vuosikirja 31, 145-161.
- Ahonen, T. & Korhonen, T. 1995. Lasten psyykkisten häiriöiden neuropsykologiasta. Teoksessa H.Lyytinen & T. Ahonen & T. Korhonen & M. Korkman & T. Riita (toim.) Oppimisvaikeudet. Neuropsykologinen näkökulma. Juva: WSOY.
- Ahvenainen, O. & Ikonen, O. & Koro, J. 1994. Erityispedagogiikka 2. Erityiskasvatuksen käytäntö. Juva: WSOY.
- Alvin, J. & Warwick, A. 1995. Autistisen lapsen musiikkiterapia. Kehitysvammaliitto. Helsinki: Hakapaino.
- Asperger -lapsi on haaste. 1997. Asperger -lapsen äiti. *Autismi* 6 (2), 5-7.
- Auranen, M. & Vanhala, R. & Järvelä, I. 2000. Ensimmäinen autismikirjon sairautta aiheuttava geeni on löytynyt. *Duodecim* 116 (20), 2185-7.
- Avellen, A. 1997. Autismin varhaiskuntoutus. *Autismi* 6 (1), 5-8.
- Backman, R. 1998. Kohtaan työssäni autistisen lapsen. Opaskirja päiväkotijä ja kouluavustajille sekä muille autististen lasten kanssa työskenteleville. Helsinki: Autismiliitto.
- Baron-Cohen, S. & Bolton, P. 1993. *Autism - the facts*. Oxford: Oxford University Press.
- Bell, Judith. 1987. *Doing your research project. A guide for first-time researchers in education and social science*. Great Britain: J.W. Arrowsmith Ltd, Bristol.
- Boucher, J. 1996. What could possibly explain autism? In P. Carruthers & P.K. Smith *Theories of theories of mind*. Cambridge: Great Britain at the University Press, 223-241.
- Bryman, A. & Burgess, R. G. 1994. *Analyzing qualitative data*. Great Britain: Mackays of Chatham PLC, Chatham, Kent.
- Catalano, M.D. 1998. Searchin for the Blue Fairy. In M.D, Catalano (ed.) *When autism strikes. Families cope with childhood disintegrative disorder*. New York: Plenum Press, 35.
- Delecatto, C.H. 1995. *Muukalainen keskuudessamme. Autistinen lapsi*. Helsinki: Hakapaino.
- Einon, D. 1999. *Kehittyvä ja onnellinen lapsi. Tietoa ja käytännön neuvoja vanhemmille 0-6 -vuotiaan lapsen kehityksen tukemiseksi*. WSOY-yhtymä/Weilin+Göös.

- Eskola, J. & Suoranta, J. 1998. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Jyväskylä: Gummerus.
- Fadjukoff, P. 1988. Autismikäsitteen kehittyminen Suomessa. Laudaturtutkielma. Yhteiskuntapolitiikan laitos. Jyväskylän yliopisto.
- Falck, K. & Holst, A. & Sahlander, C. 1988. Pictogram lärarhandledning. Umeå: Nya Truckeriet i Lycksele.
- Grandin, T. & Scariano, M.M. 1992. Minun tarinani. Ulos autismista. Jyväskylän yliopiston täydennyskoulutuskeskus. Oppimateriaaleja 8. Jyväskylä: Jyväskylän yliopiston monistuskeskus.
- Grönfors, M. 1982. Kvalitatiiviset kenttätömenetelmät. Helsinki: WSOY.
- Guba, E.G. & Lincoln, Y.S. 1981. Effective evaluation. improving the usefulness on evaluation results through responsive and naturalistic approaches. California: Jossey-Bass Inc., Publishers.
- Harjula, S. 1991. Lasten aivotoimintojen häiriöistä. Teoksessa M. Kauppinen & M. Sarjanoja (toim.) Eriäinen lapsi päivähoitossa. Porvoo: WSOY, 132-150.
- Hautamäki, J. & Lahtinen, P. & Moberg, S. & Tuunainen, K. 1993. Erityispedagogiikka 1. Erityispedagogiikka tieteenä. Juva: WSOY.
- Heikkinen, E. 1998. Subjektiviisin oikeus – päivähoitopalvelut paineiden alla. Kuntasuomi 2004 –tutkimuksia nro 11, Acta nro 94. Suomen kuntaliitto. Helsinki: kuntaliiton painatuskeskus.
- Heinämäki, L. 2000. Varhaiserityiskasvatus lapsen arjessa. Jyväskylä 2000: Gummerus.
- Helminen, M. (toim.) & Hänninen, K. & Puonti-Ansio, A. & Salo, L. & Tainio, V-M. 1995. Ensitedosta evästä elämänhallintaan. Lastensuojelun keskusliitto. Pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten vanhempainyhdistysten yhteistyöryhmä (YTRY). Pieksämäki: RT-paino
- Hirsjärvi, S. & Liikainen, P. & Remes, P. & Sajavaara, P. 1991. Tutkimus ja sen raportointi. Jyväskylä: Gummerus.
- Hirsjärvi, S. & Remes, P. & Sajavaara, P. 2000. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.
- Ikonen, O. & Suomi, A. 1998. Autismi. Esiintyvyys ja käyttäytyminen. Teoksessa O. Ikonen, (toim.) Autismi, teoriasta käytäntöön. Juva: WSOY, 53-72.
- Johansson, C. & Liljeroth, I. 1991. Ulos yksinäisyydestä ja kaaoksesta. Periaatteita ja ideoita lapsuuden psykoosia sairastavien oppilaiden opetusta varten. Kehitysvamma-liitto ry. Helsinki: Hakapaino Oy.

- Jokelainen, S. & Korhonen, S. 1994. Autistilasten vanhempien toimintamenetelmät ja tiedontarve. Kajaanin opettajakoulutuslaitos. Kasvatustieteen syventäviin opintoihin kuuluva tutkielma.
- Kauppinen, M. 1991. Yhteiskunnan tuki. Teoksessa M. Kauppinen & M. Sarjanoja (toim.) *Erilainen lapsi päivähoitossa*. Porvoo: WSOY, 41-54.
- Kauppinen, M. 1991. Päivähoito. Teoksessa M. Kauppinen & M. Sarjanoja (toim.) *Erilainen lapsi päivähoitossa*. Porvoo: WSOY, 11-39.
- Kerola, K. (toim.) 1991. *Autistin elämänkaari vanhempien kokemana*. Helsinki: kehitysvammaliitto.
- Kerola, K. 1997. Strukturoitu opetus autistisesti käyttäytyvien lasten perheperustaisessa varhaiskuntoutuksessa. Akiva -projektin alkuvaiheet ja kolmen vuoden seuranta. Kasvatustieteellisiä julkaisuja n:o 39. Joensuun yliopisto. Kasvatustieteiden tiedekunta, Joensuu.
- Kerola, K. & Kujanpää, S. 2000. *Autismikuntoutus - Miksi, mitä ja miten voidaan tehdä?* Teoksessa Kerola, K. & Kujanpää, S. & Timonen, T. 2000. *Autismikuntoutus*. Juva: PS-kustannus.
- Kerola, K. (toim.) 2001. *Struktuuria opetukseen. Selkeys ja rakenteet oppimisen edistäjänä*. Porvoo: PS-kustannus, 45-47, 203-204.
- Kujanpää, S. & Ravi, T. 1994. *Autististen lasten kuntoutus päiväkodissa Lovaas -käyttämismetodilla*. Jyväskylän yliopisto. Psykologian pro gradu -työ.
- Kujanpää, S. & Norvapalo, P. 1998. *Ensietoa autismista*. Jyväskylä: Gummerus.
- Lovaas, O.I. 1992. (toim. Ikonen) *Kehitysvammaisten lasten opettaminen: Minä-kirja*.
- Moberg, S. 1982. *Integraatiotutkimus*. Teoksessa Tuunainen, K. (toim.) *Erytispedagoginen tutkimus Suomessa. Lastensuojelun Keskusliitto*. Joensuu: Pohjois-Karjalan Kirjapaino.
- Mäkelä, K. 1990. *Kvalitatiivisen analyysin arviointiperusteet*. Teoksessa K. Mäkelä (toim.) *Kvalitatiivisen aineiston analyysi ja tulkinta*. Helsinki: Painokaari, 42-61.
- Määttä, P. 1999: *Perhe asiantuntijana. Erytyiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt*. Jyväskylä: Atena.
- Nousiainen, R. & Tossavainen, T. 1995. *Autististen lasten perheiden voimavarat. Sosiaaliohjaajan opinnäytetyö Outokummun ammatillinen oppilaitoksessa*. Honkalampi: Honkalampi-säätiö.
- Ollikainen, M. 1999. *Harjoittelen kiinni elämään*. Tiede 2000 19 (8), 44-49.

- Patton, M.Q. 1990. Qualitative evaluation and research methods. (2nd rev.ed.). Newbury Park, CA: Sage Publications.
- Pihlaja, P. & Svärd, P-L. 1996. Erityiskasvatus varhaislapsuudessa. Porvoo: WSOY.
- Pöyhönen, P. & Timonen, T. 1992. Autististen ja vaikeasti kehityksessään viivästyneiden lasten varhaiskuntoutusprojekti: Kaksi tapauskertomusta. Kehitysvammaliiton julkaisuja 5. Helsinki: kehitysvammaliitto.
- Rostad, A.M. 1998. Autismin toteaminen lapsen ensimmäisen ikävuoden aikana -kuin etsisi neulaa heinäsuovasta. *Autismi* 2, 18-22.
- Räty, K. 1998. Diagnostiikka. Teoksessa Ikonen, O. (toim.) *Autismi, teoriasta käytäntöön*. Juva: WSOY, 73-88.
- Salmi, K. & Vähä-Kouvola, K. 2000. Kun perheessä on autistinen lapsi - kohtaavatko toimintaterapien tavoitteet ja todellisuus? *Toimintaterapeutti* 3, 20-22.
- Sandström, M. 2000. Mitä tiedämme autismista tänään? *Fysioterapia* 47 (8), 5-8.
- Soininen, M. 1995. Tieteellisen tutkimuksen perusteet. Turun yliopiston täydennyskoulutuskeskus. Turku: Painosalama.
- Syrjälä, L. & Numminen, M. 1988. Tapaustutkimus kasvatustieteessä. Case study in research on education. Oulun yliopiston kasvatustieteiden tiedekunnan tutkimuksia. Oulu: Monistus- ja Kuvakeskus.
- Tapola, A. & Tapola, E. (1997). Autismin syyt selviämässä? *Autismi* 6 (2), 15-21.
- Taskinen, S. 1991. Autismin kohtaaminen päiväkodissa. Teoksessa M. Kauppinen & M. Sarjanoja (toim.) *Eriäinen lapsi päivähoitossa*. Porvoo: WSOY, 219-225.
- Tauriainen, L. 1994. Lapsi, perhe ja palvelut. Psykkisessä kehityksessään viivästyneen lapsen varhaisvuosien kehityksen tukeminen. Jyväskylän yliopiston täydennyskoulutuskeskuksen tutkimuksia ja selvityksiä 15.
- Tauriainen, L. 2000. Kohti yhteistä laatua. Henkilökunnan, vanhempien ja lasten laatuksittaiset päiväkodin integroidussa erityisryhmässä. *Jyväskylä studies in education, psychology and social research* 165. Jyväskylän yliopisto. Lievestuore: ER-Paino.
- Tetzchner, S. & Martinsen, H. 1999. Johdatus puhetta tukevaan ja korvaavaan kommunikointiin. Kehitysvammaliitto. Helsinki: Hakapaino.
- Timonen, T. 1992. Lovaasin autismi-projekti. Helsinki: kehitysvammaliitto.
- Timonen, T. 1997. *Autismiopas*. Honkalampi: Honkalampi-säätiö.

- Timonen, T. & Tuomisto, M. 1998. Autismi: käsite ja teoria. Teoksessa O. Ikonen (toim.) Autismi, teoriasta käytäntöön. Juva: WSOY, 11-52.
- Tinbergen, N. & Tinbergen E.A. 1983. 'Autistic' children: new hope for a cure. Brostol: Wyvern Typesetting.
- Turunen, K. 1995. Tieto ja tiede. Jyväskylä: Atena Kustannus.
- Viitala, R. 1998. Varhaiskasvatus- ja perhetutkimukset. Kaikki hyvin? Varhaiserityisopetus osana päivähoitoa. Teoksessa T. Ladonlahti & A. Naukkarinen & S. Vehmas (toim.) Poikkeava vai erityinen? Juva: Atena Kustannus, WSOY, 291-303.
- Viitapohja, K. 1998. Kehitysvammahuollon tietopankki. Autismi. [Http://www.dlc.fi/^kevainfo/syndroma/autismi.htm](http://www.dlc.fi/^kevainfo/syndroma/autismi.htm).
- Williams, D. 1993. Ei kukaan ei missään. Autistisen tytön ainutlaatuinen tarina: Juva: WSOY.
- Yack, E. & Sutton, S. & Aquilla, P. 2001. Leikki linkkinä lapseen. Toimintaterapiaa sensorisen integraation keinoin. Opetus 2000. Juva: PS -kustannus.

LIITE 1

TUTKIMUSLUPA

Olen Susanna Martikainen ja suoritan Jyväskylän yliopistossa kasvatustieteen maisterin tutkintoa. Koulutukseeni kuuluu Pro gradu -tutkielman tekeminen. Teen oman tutkielmani autismista ja autistisen lapsen elämästä ja kuntoutuksesta. Tutkimukseni on tapaustutkimus. Tutkimus käsittelee autistisen pojan elämää sekä päiväkodissa että kotona.

Tutkimuksessani en erikseen mainitse nimeltä kaupunkia tai päiväkotia. Koska käytän vanhempien pyynnöstä pojan oikeaa nimeä (Riku) tutkimusraporttia kirjoittaessa, joku saattaa tunnistaa tapauksen nimen perusteella. Vanhemmat ovat ottaneet tämän huomioon. Tarkemmin tutkimuksen sisältö tulee ilmi tutkimussuunnitelmasta.

Pojan kotikuntouttaja/vanhemmat xxxxxxxx xxxxxxxx on lukenut tutkimussuunnitelman ja hyväksynyt sen sisällöltään. *Marika on lupautunut osallistumaan tutkielmani tekemiseen haastattelun ja havainnointien kautta ja antanut luvan käyttää antamiaan tietoja tutkimuksessani. Hän on myös luvannut, että voin käyttää ottamiani valokuvia lopullisessa raportissa.*

_____ / _____ 1998 xxxxxxxx

Susanna Martikainen

Kuntouttaja/vanhemmat

xxxxxxxxxx

VANHEMPIEN HAASTATTELURUNKO

I Yleisesti ”pohjatietoa” Rikusta

1. Lyhyt kuvaus Rikun lapsuudesta/kehityksestä: millainen Riku oli vauvana (rauhallinen/itkuinen/vilkas...), millainen nyt, suhteet sisaruksiin, ystävät jne..
2. Miten Rikun leikki kehittyi? Kontaktit muihin lapsiin? Mielileikit?
3. Mistä Riku pitää? Minkä touhujen parissa Riku viihtyy, mielipuuhat? Tykkääkö olla sylissä/yksin/muiden lasten kanssa/ulkona jne.
4. Mistä Riku ei pidä?
5. Mitä Riku tekee kotona ”vapaa-aikana”?
6. Millainen Riku on luonteeltaan?
7. Rikun ystävät/kaverit?

II Tietoa Rikun autismista

1. Miten, milloin ja mitä huomasitte Rikun kehityksessä?
2. Kiinnitittekö heti huomion siihen vai ajan myötä?
3. Mitä Teitte ensimmäisenä? Mitä ajattelitte? Miltä tuntui? (Katso kohta III)
4. Rikun tilanteen selvittämiseksi tarjottiinko Teille apua, neuvoa, eri tutkimuksia VAI jouduitteko itse viemään asiaa eteenpäin?
5. Kun selvisi, että Rikun kehityksessä oli jotain poikkeavaa, kuinka pian rupesitte ottamaan selvälle asioista?
6. Kun diagnoosi selvisi, kerrottiinko Teille tietoa autismista ja sen eri kuntoutusmenetelmistä/muodoista?
7. Kerrottiinko Teille oikeuksistanne tai eri tukijärjestelmistä?

III ”Matka surutyöstä kuntoutustyöhön”

1. Mitkä olivat aivan ensimmäiset ajatukset ja tuntemukset, kun Rikun tilanne alkoi selkiintyä?
2. Miltä Teistä tuntui ”vanhempina”? Tarkoitin tällä sitä, kun kyseessä on OMA LAPSI.
3. Tarjottiinko Teille surutyöhönne apua/tukea/neuvoa?
4. Saitteko toivomalla tavallanne apua ja tukea?
5. Miten autistinen lapsi on muuttanut Teidän elämää? (Mitä vaikeuksia, miten on vaikuttanut SISARUKSIIN....).
6. Mistä ja miten saitte tietoa autismista ja kuntoutuksesta?
7. Valitsitteko itse kuntoutusmenetelmät Rikulle vai annettiin ne Teille ”valmiina”?
8. Milloin Rikun kuntoutus aloitettiin ja miten ja missä?
9. Miten Rikun kuntoutus alkoi näkyä/tapahtuiko kehitystä heti vai myöhemmin...?
10. Onko Rikun kuntoutusmenetelmiä vaihdettu?
11. Miten Rikun kuntoutus on onnistunut? (Tästä kohdasta voidaan keskustella erikseen tarkemmin yhdessä Marikan kanssa)

PÄIVÄKODIN HENKILÖKUNNAN HAASTATTELURUNKO

I Erityistä hoitoa tarvitsevien lasten sijoittaminen integroituun pienryhmään

1. Kuinka monta erityistä hoitoa tarvitsevaa lasta otatte yleensä ryhmäämme? Paljonko lapsia on yhteensä?
2. Onko päiväkotiryhmäänne tulijoita paljon vai vähän? Onko ylitarjontaa?
3. Miten ja millä perusteilla lapset valitaan tähän ryhmään? Ketkä suorittavat valinnat?
4. Otetaanko valinnoissa huomioon mahdollisten avustajien tarve? Järjestykö avustajien saanti tarvittaessa vai joudutaanko lapsi sijoittamaan johonkin toiseen ryhmään avustajan puutteen vuoksi?

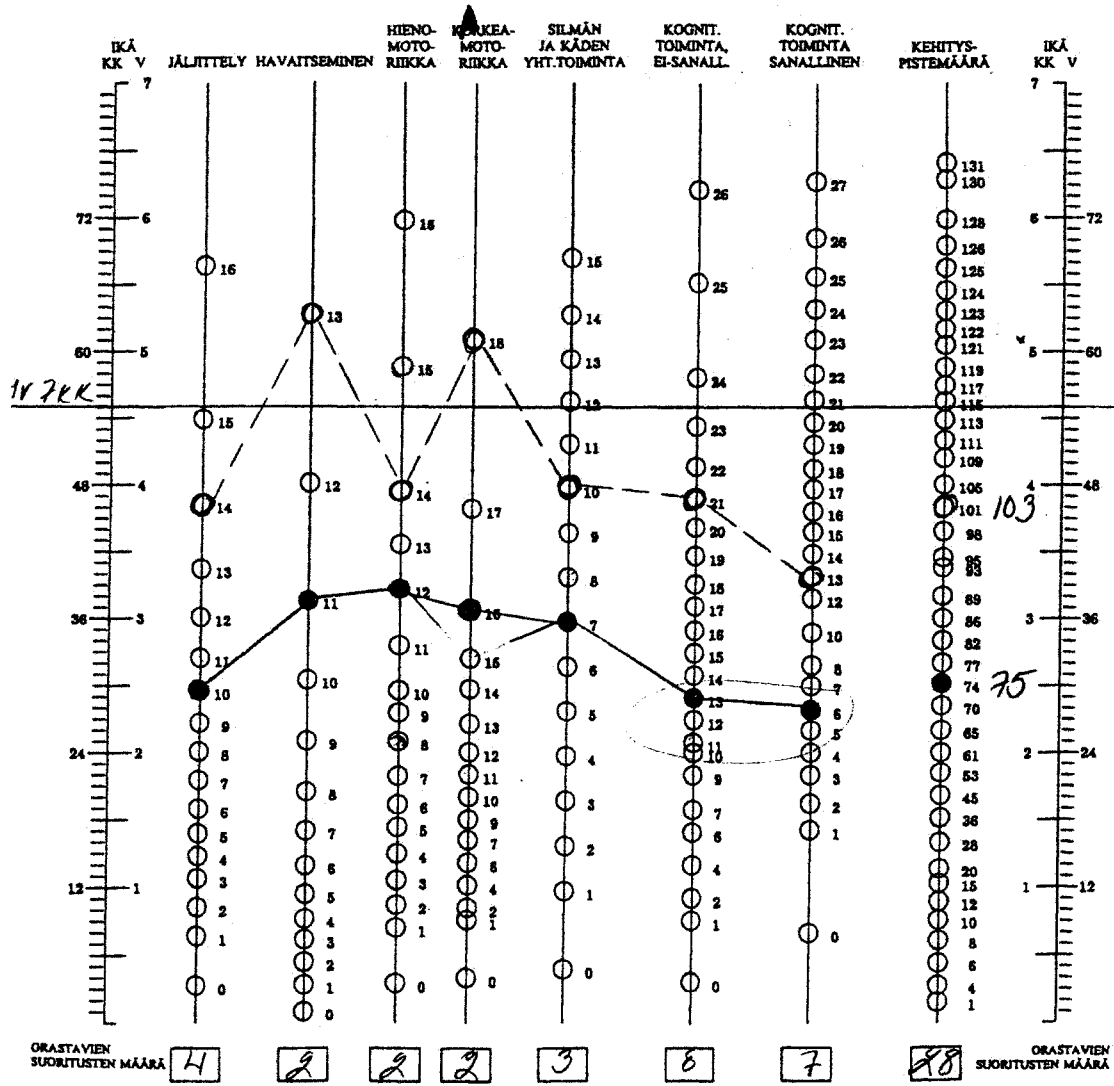
II Kuntoutussuunnitelmien laadinta

1. Tehdäänkö ryhmässänne jokaiselle erityistä hoitoa tarvitsevalle lapselle henkilökohtaiset kuntoutus- ja oppimissuunnitelmat?
2. Milloin yleensä teette suunnitelmat (ennen hoidon aloitusta, alkusyksystä...)?
3. Osallistuvatko jokainen ryhmän työntekijä suunnitelman laadintaan?
4. Ketä muita osallistuu suunnitelman tekoon hoitohenkilökunnan lisäksi (vanhemmat, pk:n johtaja, kuntouttajat...)?

III Riku

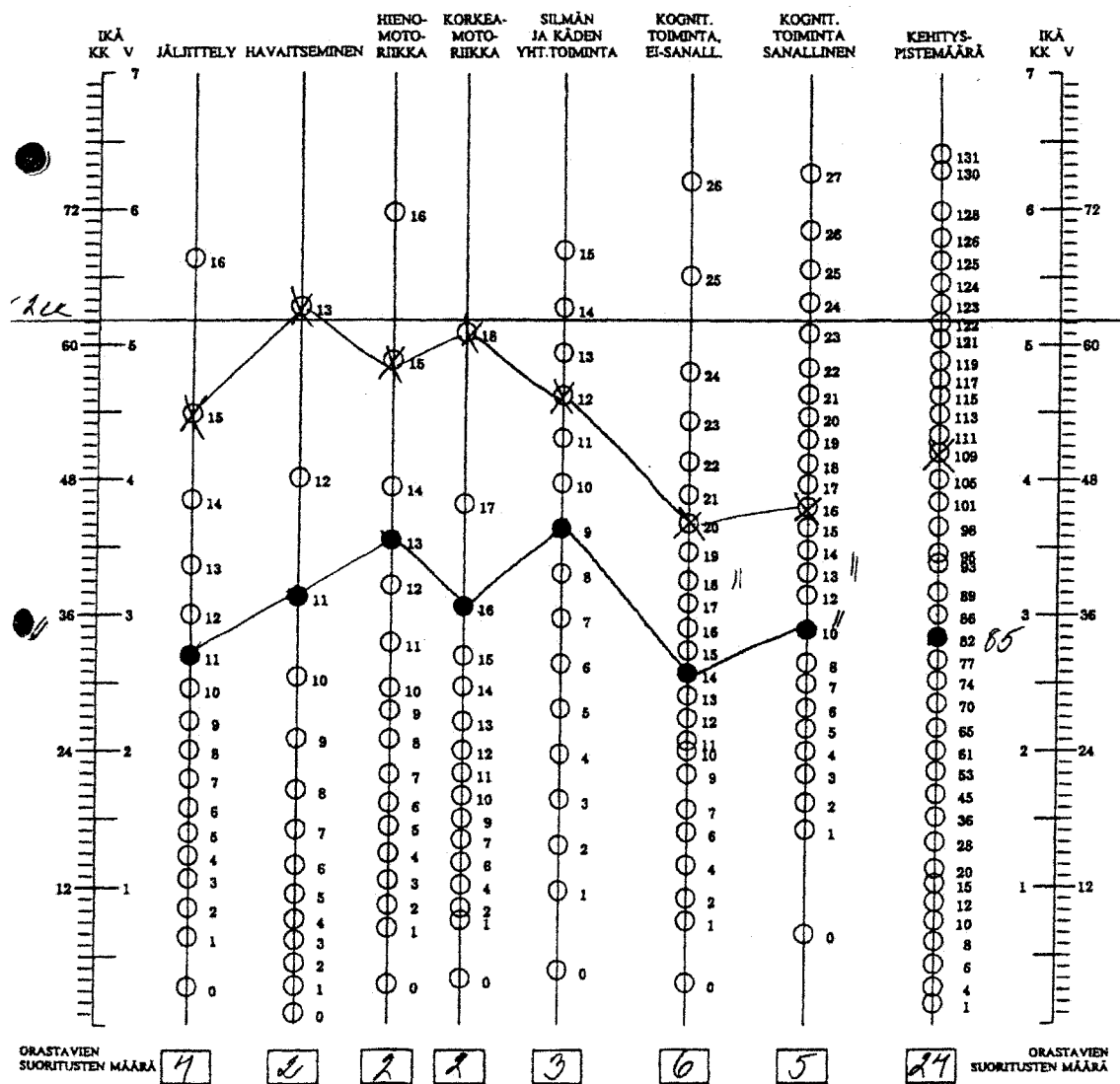
1. Rikun tilanne alussa?
2. Miten Riku on kehittynyt ryhmässänne?
3. Missä erityisesti on ollut vaikeuksia?
4. Missä Riku on ilahduttanut?
5. Miten Riku suhtautuu toisiin lapsiin?
6. Mikä on ollut avustajan osuus kuntoutuksessa?
7. Mitä mieltä olette Rikun sijoittamisesta integroituun ryhmään?
8. Muuta sanottavaa?

LIITE 4



Rikun Pep-R kehitysprofili 26.5.1998

LIITE 5



Rikun Pep-R kehitysprofili 8.12.1998