

AUTISTISEN LAPSEN TOIMINTAAN SITOUTUMINEN
SENSORISEN INTEGRAATION TERAPIASSA
Havainnointimittarin muokkaus

Vuokko Marttila
Toimintaterapian pro gradu -tutkielma
Jyväskylän yliopisto
Terveystieteiden laitos
kevät 2011

Autistisen lapsen toimintaan sitoutuminen sensorisen integraation terapiassa.
Havainnointimittarin muokkaus.

Vuokko Marttila

Jyväskylän yliopisto, liikunta- ja terveystieteiden tiedekunta, terveystieteiden laitos
2011

Toimintaterapian pro gradu –tutkielma, 107 sivua, 4 liitettä

TIIVISTELMÄ

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli autistisen lapsen terapiatilanteen havainnointiin soveltuvan yhteistoimintaan sitoutumisen mittarin kehittäminen. Sitoutumisen mittari muokattiin Gallon, Tickle-Degnenin ja Costerin ”Challenge Management Rating Scale” (CMRS) –mittarista.

Ensin sitoutumista tutkittiin teoreettisesti: minkälainen ilmiö sitoutuminen oikeastaan on ja mitä olennaisia tekijöitä siihen liittyy. Taustateorioina käytettiin toimintaterapian teoriaa, sensorisen integraation teoriaa, motivaatioteorioita ja teorioita varhaisesta vuorovaikutuksesta. Mittarin muokkaaminen perustui 1) tutkimuksessa koottuun teoriaan, 2) autismitutkimukseen 3) mittarin muokkaajien kliiniseen kokemukseen sekä 4) mittarin soveltuvuuden testaamiseen autenttisia terapiavideoita havainnoimalla (yhteensä 7 terapialasta 5:ltä eri terapeutilta). CMRS-mittariin tehtiin tarpeelliset muutokset. Lisäksi luotiin pisteytyskriteerit jokaiselle mittarin osatekijälle ja asteikkoarvolle (1-5) erikseen.

Toimintaan sitoutumisen arviointiin CMRS-mittari soveltui hyvin. Koska tarkoituksena oli kuitenkin arvioida autistisen lapsen vuorovaikutuksen kautta yhteistoimintaan sitoutumista, mittaria muotoiltiin seuraavalla tavalla: Mittariin lisättiin kokonaan uudet osatekijät: vuorovaikutusaloitteet ja niihin vastaaminen. Autismin vuoksi joitakin osatekijöitä jouduttiin poistamaan ja joitakin jäsenneltiin uudelleen. Yhteistoimintaan sitoutumisen mittari sisältää kolme osaa: 1) lapsen toiminta, 2) terapeutin toiminta ja 3) yhteinen sitoutuminen. Lapsen sitoutumista kuvaavat osatekijät ovat: levollisuus, innostuneisuus/syventyneisyys, tarkkaavaisuus, yritteliäisyys, itseohjautuvuus, yhteistyökykyisyys, vuorovaikutusaloitteet sekä terapeutin aloitteisiin vastaaminen. Keinot, joita terapeutti käyttää lapsen sitoutumisen tukemiseksi ovat: lapsen aloitteisiin vastaaminen, leikkisyys, rohkaiseminen, ohjaaminen, jäsentäminen, muokkaaminen ja haastaminen.

Mittarilla voidaan kuvailla terapeutista vuorovaikutusta tutkimalla lapsen sitoutumisen ja terapeutin toiminnan välisiä yhteyksiä. Mittarilla päästään arvioimaan sensorisen integraation terapian välittömiä vaikutuksia, mikäli mittari ensin todetaan validiksi ja luotettavaksi. Mittari soveltuu parhaiten varhaisella, esi-kielellisellä tasolla olevien lasten havainnointiin. Mittarin luotettava käyttö edellyttää erityisosaamista ja kliinistä kokemusta sekä sensorisen integraation terapiasta että varhaisen vuorovaikutuksen havainnoinnista, mikä rajoittaa mittarin käytettävyyttä.

Asiasanat: autismi, toimintaterapia, sensorisen integraation terapia, varhainen vuorovaikutus, sitoutuminen

Measuring engagement in occupation during sessions of sensory integration therapy with autism.

Vuokko Marttila

University of Jyväskylä, Faculty of Sport and Health Sciences, Department of Health Sciences

2011

Master's thesis of Occupational Therapy, 107 pages, 4 appendices

ABSTRACT

The purpose of this study was to develop the qualitative, observational rating scale for studying engagement of children who have ASD during therapy sessions. The question was, if the Challenge Management Rating Scales (CMRS, Gallo, Tickle-Degnen and Coster) could be modified for that purpose.

Firstly, engagement was examined theoretically: what kind of phenomenon engagement really is and what are the essential aspects that relates on it. The theories used were: theory of occupational therapy including theory of sensory integration, motivational theories and theories of early interaction. The modification of the scale was based on: 1) the gathered theory of engagement; 2) research of autism; 3) clinical experiences of the two OT's making the modification; and 4) testing suitability of the scale by observing real therapy videos. Any changes that were necessary were made to CMRS and criteria for rating each variable were developed.

The CMRS was quite suitable for observing engagement with only some modifications. Because of measuring engagement in interaction, the scale needed completely new variables: "initiation" and "responsiveness". Because of autism some variables were excluded and some organized anew. The new scale includes three parts: 1) child action; 2) therapist action; and 3) mutual engagement. The variables expressing engagement of the child are: not-anxious, enthusiasm/involvement, attention, effort, self-directiveness, co-operativeness, initiating interaction and responsiveness. The aspects that therapist uses to facilitate child's engagement are: responsiveness, playfulness, encouragement, guidance, structure, modification and challenges.

The relationship between the child's engagement and the therapist's way of scaffolding can now be studied and therapeutic interaction and process described. The immediate effects of sensory integration therapy may be shown after the validity and the reliability of the scale have first been verified. The scale of engagement is suited best for children who are at the level of early interaction (pre-linguistic stage). The reliable use of the new scale demands special knowledge and clinical experience of both SI and early interaction, which limits it's usability.

Keywords: autism, occupational therapy, sensory integration intervention, early interaction, engagement

Erityiskiitokseni kollegalleni Leena Määtälle, joka mahdollisti sitoutumisen mittarin muokkaamisen ja tämän tutkimuksen tekemisen osallistumalla pyyteettömästi kanssani mittarin muokkaamiseen. Ilman häneltä saatua varhaisen vuorovaikutuksen ja sen havainnointiin liittyvää asiantuntija-apua mittarin muokkaaminen ei olisi ollut mahdollista. Häneltä sain myös kollegiaalisia kannanottoja ja kommentointia teoriaosuuteen sekä rohkaisua tutkimuksen jatkamiselle alan asiantuntijaohjauksen puutteesta huolimatta.

SISÄLLYS

JOHDANTO.....	1
1 AUTISMI.....	4
1.1 Autismiin liittyvät vuorovaikutuksen ongelmat	5
1.2 Autismin vuorovaikutusongelmien psykologisia selitysmalleja.....	6
1.3 Sitoutumisen tutkimus autismissa.....	9
2 TOIMINTATERAPIAN TEORIA TUTKIMUKSEN LÄHESTYMISTAPANA.....	12
2.1 Käsitteitä toiminnasta ja toimintaan sitoutumisesta	12
2.2 Lapsi toimijana	14
2.3 Toiminnan tarkoituksellisuus ja merkityksellisyys ja niiden arviointi	16
2.4 Toiminnan haasteellisuus ja flow.....	19
2.5 Sensorisen integraation teoria ja terapia	20
2.5.1 Sensorinen integraatio ja toimintaan osallistuminen	21
2.5.2 Lapsen tukeminen toimintaan osallistumiseen	22
2.5.3 Sensorisen integraation terapian vaikuttavuus ja vaikuttavuustutkimuksen haasteet	25
3 VUOROVAIKUTTEISEEN TOIMINTAAN SITOUTUMISEN TAUSTATEORIAT	30
3.1 Varhainen vuorovaikutus.....	30
3.1.1 Kiintymyssuhde lapsen vuorovaikutuksen ja kehityksen lähtökohtana	30
3.1.2 Vuorovaikutuksen laatu ja sen merkitys autismissa	32
3.2 Motivaatioteoriat.....	35
3.2.1 Sisäinen motivaatio toiminnan lähtökohtana.....	35
3.2 Motivaation merkitys autismin kuntoutuksessa.....	37
3.3 Vuorovaikutusstrategiat autismin kuntoutuksessa.....	38
4 SITOUTUMISEN TUTKIMINEN.....	40
4.1 Sitoutumisen tutkimuksen luotettavuus	40
4.1.1 Havainnointitutkimuksen luotettavuuden varmistaminen	40
4.1.2. Luotettavan mittarin ominaisuudet	42
4.2 Aikaisemmat mittaustavat.....	43
4.2.1 Sitoutumisen määrällinen arviointi.....	43
4.2.2 Sitoutumisen asteen arviointi.....	44
4.2.3 Sitoutumisen laadun arviointi	45
5 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	48

6 MITTARIN MUOKKAAMINEN	49
6.1 Sitoutumisen arviointiin valittu mittari ”Challenge Management Rating Scale”	49
6.1.1 CMRS-mittarin tarkoitus	49
6.1.2 CMRS-mittarin osatekijät	50
6.1.3. CMRS-mittarin reliabiliteetti ja validiteetti	51
6.2 Muokkauksen toteutus	52
6.3 Yhteistoimintaan sitoutumista arvioiva havainnointimittari.....	53
6.3.1 Lapsen sitoutumista kuvaavat osatekijät.....	54
6.3.2 Terapeutin toimintaa kuvaavat osatekijät	67
6.3.3 Yhteisen sitoutumisen arvio.....	85
7 TULOSTEN YHTEENVETO	87
7.1 Autistisen lapsen sitoutumisen laatua kuvaavat osatekijät	87
7.2 Lapsen sitoutumiseen vaikuttavat tekijät terapeutin toiminnassa.....	89
7.3 Yhteistoimintaan sitoutumisen mittarin soveltuvuus autistisen lapsen havainnointiin ..	91
8 POHDINTA	95
8.1 Sitoutumisen teoria	95
8.1.1 Lapsen kehityksen tukemista vai terapiaa.....	97
8.1.2 Lapsijohtoisuus vai aikuisjohtoisuus	98
8.1.3 Juuri sopivan haasteellinen toiminta ja flow.....	99
8.1.4 Sensorisen integraation terapia: tiedettä vai taidetta.....	100
8.2 Yhteistoimintaan sitoutumisen mittari: edut ja haitat	102
8.3 Tutkimuksen merkitys	104
8.4 Haasteet jatkotutkimukselle.....	106
LÄHTEET	108
LIITTEET	
Liite 1: CMRS- mittari	
Liite 2: Sitoutumiseen liittyvät tekijät	
Liite 3: Pisteytyskriteerit	
Liite 4: Tutkimuslupa	

JOHDANTO

Autismi on vaikea kommunikaation ja sosiaalisen vuorovaikutuksen häiriö, joka rajoittaa merkittävästi henkilön osallistumista normaaleihin päivittäisen elämän toimiin ja sosiaaliseen kanssakäymiseen. Sosiaalisen vastavuoroisuuden puutteet ovat yksi autismin pääoireista ja ne ilmenevät käytännössä vaikeutena saada autistinen lapsi liittymään kontaktiin, kiinnostumaan yhteisestä toiminnasta ja pysymään siinä. Ilman ympäristön aktiivista tukea autistinen lapsi hakeutuu mieluummin omaan maailmaansa, toistamaan rutiininomaisia, stereotyyppisiä toimintoja, kuin toisten seuraan. Käytännön iso haaste onkin, miten saada autistinen lapsi liittymään vuorovaikutukseen ja yhteiseen toimintaan.

Kliinisessä työssäni olen havainnut miten sensorisen integraation terapiamenetelmä yhdessä tietoisien varhaisen vuorovaikutuksen tukemisen kanssa auttaa lasta liittymään vuorovaikutukseen ja tarkoituksenmukaiseen toimintaan ja pysymään siinä. Samalla lapsi on voinut kokea onnistumista, iloa ja nautintoa, ja jopa flow-kokemus on ollut mahdollinen vaikeastikin autistisen lapsen kohdalla. Kiinnostuin ensin opiskelemaan ja tutkimaan aikuisen vuorovaikutuksen laatua ja sen merkitystä lapsen liittymiselle yhteistoimintaan. Kohdatessani tutkimusartikkeleita, joissa oli käytetty ”Challenge Management Rating Scale”-mittaria (CMRS), ymmärsin tämän mittarin saavuttaneen jotain hyvin olennaista toimintaterapiaprosessista ja sen tutkimisesta juuri siitä näkökulmasta, josta itse olin kiinnostunut. Niinpä aloin selvittää mittarin käytön mahdollisuuksia autistisen lapsen toimintaterapiatilanteen arviointiin toivoen samalla, että pääsisin sen avulla tutkimaan terapeutista vuorovaikutusta, siihen sitoutumista ja jopa flow-kokemusta autistisen lapsen terapiassa.

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on selvittää, mitkä ovat olennaisia vuorovaikutteiseen toimintaan sitoutumiseen liittyviä tekijöitä autistisen lapsen terapiassa ja muokata mittari niitä arvioimaan. Yhteistoimintaan (ts. vuorovaikutteiseen toimintaan) sitoutumisella (engl. engagement) tarkoitan tässä yhteydessä yhteiseen, vuorovaikutteiseen toimintaan liittymistä ja siinä pysymistä. Sitoutuminen pelkkään toimintaan (task engagement), ilman siihen liittyvää vuorovaikutusta, jää tämän tutkimuksen ulkopuolelle. Toimintaterapeutina olen kiinnostunut siitä, miten terapeutti pystyy luomaan toimivan yhdessäolon; yhdessä tekemisen ja jakamisen edellytykset, ja mikä on vastaavasti lapsen kokemus yhteisestä toiminnasta. Tarkastelun

kohteena on silloin lapsen käyttäytymisestä tehtävät havainnot ja niiden tulkinta, terapeutin toiminta sekä terapeutin ja lapsen välinen vuorovaikutus.

Autismin kuntoutuksessa sitoutumista on tutkittu vasta vähän. Tutkimusta on tehty aktiivisemmin erityiskasvatuksen alalla 1990-luvun loppupuolelta alkaen. Sitoutumisen on todettu olevan merkittävä autismin kuntoutuksen vaikuttavuutta osoittava tekijä ja sitoutumisen tutkiminen on nähty tärkeäksi opetus- ja kuntoutuskäytäntöjen laadun arvioimisessa ja niiden kehittämisessä (Dawson & Osterling 1997, National Research Council 2001, Kishida & Kemp 2009).

Toimintaterapian kiinnostuksenkohteena on toiminnan terapeuttisuus ja siksi esimerkiksi toiminnan merkityksellisyys ja tarkoituksellisuus kuuluvat olennaisena osana toimintaterapian teoriaan. Myös aktiivinen sitoutuminen toimintaan on nähty kehityksen, oppimisen ja hyvinvoinnin tärkeänä edellytyksenä, mutta varsinainen sitoutumisen teoria ja sen myötä sitoutumisen tutkiminen on puuttunut. Sitoutuminen toimintaan on toimintaterapian ydinaluetta ja AOTA (American Occupational Therapy Association) nosti sitoutumisen merkityksen esiin vuonna 2002 julkaisemassaan ohjeistuksessa käytännön työlle (American Occupational Therapy Association Practice Framework).

Kokoamani taustateoria yhteistoimintaan sitoutumisesta sekä uusi vuorovaikutteiseen toimintaan sitoutumisen havainnointimittari auttavat hankkimaan tietoa siitä, miten parhaiten voisimme tukea autistista lasta sitoutumaan. Teoriatiedon ja mittarin avulla päästään arvioimaan käytännön työmenetelmien laatua sekä kehittämään vaikuttavia kuntoutuskäytäntöjä. Toimintaterapian alan lisäksi myös muut autismin kuntoutusta suunnittelevat ja toteuttavat tahot voivat hyötyä tutkimukseni tuottamasta tiedosta.

Tutkimukseni teoriaosuus selvittää ensin sitoutumisen ilmiötä; mistä tekijöistä vuorovaikutteiseen toimintaan sitoutuminen muodostuu, minkälaiset tekijät siihen vaikuttavat ja miten sitä voidaan tutkia. Teoriaosuus on laaja ja muodostuu useammasta toisiaan tukevasta ja täydentävästä taustateoriasta. Sitoutuminen kuvastaa toimintaan osallistumisen laadullista ja kokemuksellista puolta, sen subjektiivisia (sisäisiä) ja intersubjektiivisia (henkilöitten välisiä) tekijöitä. Siksi motivaatio- ja tunnetekijöitä korostavat teoriat nostetaan keskeiselle sijalle. Vuorovaikutteiseen toimintaan sitoutumisen taustateorioiksi on, toimintaterapian ja sensorisen integraation teorioiden ohella, valittu motivaatio- ja

vuorovaikutusteoriat. Tutkimukseen koottu sitoutumista ja autismia koskeva teoriatieto, mittarin muokkaajien kliininen kokemus sekä todellisten terapiavideoiden havainnointi ovat ohjanneet yhteistoimintaan sitoutumisen mittarin muokkaamista autistisen lapsen terapiatilanteen havainnointiin soveltuvaksi.

Teoriaosuuden aluksi käyn läpi autismin vuorovaikutuksen erityispiirteitä. Sen jälkeen esittelen toimintaterapian teoriaa, joka avaa lukijalle tutkimuksen lähestymistapaa ja tutkijan näkökulmaa asiaan. Sensorisen integraation teoriasta nostetaan esiin terapeutin keinoja tukea lapsen sitoutumista, terapeutin havainnointiasteikkoa varten. Toimintaterapian teorioitten jälkeen esittelen varhaiseen vuorovaikutukseen ja motivaatioon liittyvää teoriatietoa. Vuorovaikutusteoriat antavat tietoa vuorovaikutuksen laadullisista tekijöistä ja auttavat täydentämään tutkimukseen valittua mittaria vuorovaikutuksen arvioinnin osalta. Ryanin ja Decin itsemääräämisteoria (2000a, 2000b) tuo esiin motivaation merkityksen sitoutumiselle ja antaa käsitteitä lapsen havainnointiasteikkoa varten. Kirjallisuuskatsauksen lopuksi pohdin sitoutumisen tutkimuksen luotettavuutta ja käyn läpi aiempia mittaamenetelmiä. Teoriaosuuden jälkeen esittelen tutkimuksen tarkoituksen ja tutkimuskysymykset, jonka jälkeen pääsen varsinaiseen mittarin muokkausvaiheeseen: Aluksi esittelen muokkaamisen pohjaksi valitun alkuperäisen mittarin ja kerron muokkauksen toteuttamisesta. Tämän jälkeen seuraa tutkimustyöni varsinaisen päätuloksen, uuden yhteistoimintaan sitoutumisen mittarin, esittely. Lopuksi tutkimustulosten yhteenveto ja pohdinta, jossa käsittelen tutkimuksen aikana heränneitä kysymyksiä, tutkimuksen rajoituksia ja merkitystä sekä jatkotutkimushaasteita.

1 AUTISMI

Autismin suurimmat ongelmat liittyvät kommunikaation ja sosiaalisen vuorovaikutuksen kehitykseen ja poikkeavuuteen. Autismi määritellään ja diagnosoidaan lapsen poikkeavan kehityksen ja epätyypillisen käyttäytymisen perusteella. Poikkeavaa kehitystä voi olla puheen ymmärtämisessä ja tuottamisessa, kiintymyssuhteiden ja vuorovaikutuksen kehittämisessä sekä leikin kehityksessä. Kehityksellisten ongelmien lisäksi kommunikaatioon ja vuorovaikutukseen liittyy paljon normaalista poikkeavia piirteitä kuten kykenemättömyys katsekontaktin, ilmeiden ja eleiden käyttöön sekä tunteiden jakamiseen sosiaalisessa vuorovaikutuksessa, heikko vastavuoroisuus ja haluttomuus jakaa iloa ja saavutuksia toisten kanssa. Lisäksi autismiin liittyy erikoisia kiinnostuksen kohteita, stereotyyppistä, itseään toistavaa käyttäytymistä ja maneereita sekä sensorisen säätelyn ja prosessoinnin ongelmia. Oirekuva vaihtelee hyvin paljon eri yksilöitten välillä. Oirekuvan ja käyttäytymisen monimuotoisuuden vuoksi nykyään puhutaan pelkän autismin sijasta autismspektrin häiriöistä (autism spectrum disorders, ASD) tai laaja-alaisista kehityshäiriöistä (pervasive developmental disorders) (ICD-10 Tautiluokitus, Yliherva & Olsen 2007).

Autismin esiintyvyys on lisääntynyt merkittävästi viimeisen kymmenen vuoden aikana. Esiintyvyys vaihtelee lähteestä ja diagnoosin rajauksesta riippuen. Lapsuusiän autismia esiintyy 7-39 tapausta/10 000 lasta kohti (Yliherva & Olsen 2007). Aikaisemmin ajateltiin, että autismia on vaikea parantaa ja sen hankalat toimintakykyä ja osallistumista rajoittavat tekijät säilyvät läpi elämän. (Stahmer ym. 2005, Case-Smith & Arbesman 2008). Nykyään optimistisimmat arviot, varhaisesta kuntoutuksesta johtuen, uskovat, että jopa 50 % autisteista voisi parantua kokonaan ja 85-90 % voisi oppia käyttämään puhetta pääasiallisena kommunikaatiokeinonaan (Koegel 2000, Bruinsma ym. 2004). Brysonin ym. (2003) mukaan varhaisilla, psykososiaalisilla kuntoutusmenetelmillä voidaan kääntää koko autismin suunta. Serena Wiederin (julkaisematon lähde 2006) mielestä puuttamalla vuorovaikutuksessa ilmeneviin ongelmiin heti niiden toteamisen jälkeen, voidaan osa lapsista auttaa kokonaan pois autismiin johtavalta tieltä. Myös tämän tutkimuksen kirjoittajalle on kliinisen työn kautta kertynyt tapausesimerkkejä varhaisten toimintaterapia-interventioiden positiivisista vaikutuksista silloin, kun terapiassa on käytetty menetelminä sekä sensorisen integraation terapiaa että tietoista vuorovaikutuksen tukemista. Siksi onkin mielenkiintoista päästä tutkimaan terapeutin toiminnan vaikutuksia autistisen lapsen kuntoutumiseen.

1.1 Autismiin liittyvät vuorovaikutuksen ongelmat

Jo hyvin pienillä autistisilla lapsilla on havaittavissa sellaisia ongelmia ei-kielellisissä kommunikaatiotaidoissaan, jotka voivat vaikuttaa lapsen kykyyn ja haluun liittyä vuorovaikutukseen. Tällaisia varhaisia autismin merkkejä ovat seuraavien varhaisten, vuorovaikutus- ja kommunikaatiotaitojen heikkous tai puuttuminen: katsekontakti, toisen hymyyn vastaaminen, omaan nimeen reagointi, osoittaminen ja näyttäminen (showing), toisen huomion hakeminen, tervehtiminen, mielikuvitusleikki ja sosiaalisiin vuorovaikutusleikkeihin osallistuminen sekä ilmeiden, eleiden ja asentojen jäljittely (esim. vilkuttaminen ja taputtaminen) (Trevarthen 2000, Bryson ym. 2003, Charman ym. 2003, Volkmar ym. 2004, Trevarthen & Daniel 2005).

Jo 20 kk:n ikäisenä, myöhemmin autistisiksi diagnosoiduilla lapsilla, on todettu alentunut kyky vastata tunnetasolla toisen ihmisen tunneilmaisuuksiin sekä alentunut kyky jakaa kokemuksia tapahtumista toisten kanssa. Trevarthenin ja Danielin (2005) mukaan autistiselta lapselta puuttuisi halu tutkia uutta, luovalla ja tarkoituksenmukaisella tavalla, sekä jakaa näitä kokemuksia toisten kanssa. Tämä puolestaan heikentää vanhempien intoa pyrkiä jaettuun kokemuksiin yhteisessä leikissä. Nämä yhdessä voivat johtaa yhteisen, myötätuntoisen sitoutumisen katoamiseen. Gutsteinin ym. (2007) mukaan kokemusten jakamisen vaikeus voi viitata sekä sosio-emotionaaliseen että sosio-kognitiiviseen kykyyn jakaa kokemuksia toisten kanssa. Ilman riittävää, varhaista tukea tällaiset puutteet sosiaalisessa vuorovaikutuksessa voivat säilyä läpi elämän (Wimpory ym. 2007).

Autistisen lapsen kommunikatiiviset ilmaisut eivät ole tavanomaisia ja niitä on usein vaikea ymmärtää (Ruble 2001, Keen 2003, Aldred ym. 2004). Myös autistisen lapsen tapa vastata toisen aloitteeseen on poikkeava, siitä puuttuu normaaliin sosiaaliseen kanssakäymiseen kuuluva vastavuoroisuus ja tunteiden jäsentäminen (Wimpory ym. 2007). Hobson ja Lee (1998) tutkivat autististen lasten non-verbaalia kommunikointia tervehtimisen aikana arvioimalla mm. vuorovaikutukseen sitoutumista (interpersonal engagement). He havaitsivat määrällisiä eroja ei-sanallisissa ilmaisuissa, katsekontaktissa, hymyssä ja vilkuttamisessa sekä selvästi heikompaa vuorovaikutukseen liittymistä autistisilla lapsilla verrattuna muihin lapsiin.

Autistisen lapsen heikko kyky toimia vuorovaikutuksessa vaikuttaa helposti myös vuorovaikutuskumppanin kykyyn säilyttää muutoin yleensä luonnollinen ja innostava ote yhteyden luomiseen ja ylläpitämiseen. Lapsen vaimea reagointi tai reagoimattomuus vuorovaikutustilanteissa voi vähitellen sammuttaa vuorovaikutuskumppanin vuorovaikutusyrietykset kokonaan (Watson 1998, Doussard-Roosevelt ym. 2003) Kun autistisen lapsen heikkoja ja epätavallisia aloitteita on vaikea havaita, vanhemmat voivat myös herkästi omaksua aikuisjohtoisen ja kontrolloivan tavan ohjata lapsiaan ja käyttää enemmän aikuisille ominaisia aloitteita ja strategioita (Watson 1998, Siller & Sigman 2002). Tämä puolestaan vähentää vastavuoroisuutta. Kun vanhempia sen sijaan autetaan sensitiivisemmiksi lastensa aloitteiden havainnoijiksi ja niihin vastaajiksi, lapsen aloitteet lisääntyvät ja vastavuoroisuus lisääntyy (Aldred ym. 2004). Vanhempien vuorovaikutuskyvyistä on saatu myös päinvastaisia tutkimustuloksia. Esimerkiksi Sillerin ja Sigmanin (2002) tutkimuksessa autististen lasten vanhemmat osasivat sovittaa oman toimintansa lapsen huomionkohteena olevaan toimintaan aivan yhtä hyvin kuin terveiden tai muitten kehityshäiriöisten lasten vanhemmat.

1.2 Autismin vuorovaikutusongelmien psykologisia selitysmalleja

Autismin ongelmiin on etsitty useita erilaisia selityksiä, joista neurobiologiset ja neuropsykologiset selitysmallit ovat ehkä yleisimpiä tänä päivänä. Autismin vuorovaikutuksen ongelmia on kuvattu muun muassa ns. **mielenteorian** (Theory of Mind) avulla (Kontu 2004). Puhuvien autististen lasten on todettu omaavan vaikeuksia kuvitella ja ymmärtää toisen ihmisen mielenliikkeitä tai tunteita, mihin normaalisti 5-vuotias lapsi kykenee jo aivan hyvin. Tällainen kognitiivinen selitysmalli ei ole tyydyttänyt niitä tutkijoita ja klinikoita, jotka ovat olleet kiinnostuneita pienempien tai muuten varhaisemmalla kielellisellä ja kognitiivisella tasolla olevien autististen lasten vuorovaikutuksen ongelmista. Monet heistä ovat kritisoineet mielenteoriaa siitä, että sitä voi soveltaa ainoastaan kehityksellisesti kypsempään, symboliseen ajatteluun, mihin moni autistinen lapsi ei vielä pysty (mm. Trevarthen 2000, Tomasello ym. 2005). Tomasello ym. (2005) tuovat esiin, että tätä vahvasti kognitiivisia kykyjä vaativaa toisen mielenliikkeiden ymmärtämistä edeltää jo vuosia aikaisemmin, normaalisti yhden vuoden iässä, saavutettu kypsyyden tarkoitusten ymmärtämiseen ja jakamiseen. Tämä ”jaettu tarkoituksellisuus” (shared intentionality)

edellyttää sekä tarkoitusten ja tarkoituksellisen toiminnan ymmärtämistä että motivaatiota jakaa psykologisia tiloja toisen kanssa. García-Pérezin ym. (2007) mukaan mielenteorian kuvaamia henkilöitten väliseen ymmärtämiseen ja symboliseen ajatteluun liittyviä ongelmia edeltää paljon aikaisemmin vaikeudet havaita toisten kehollisia, tunnepitoisia ilmaisuja sekä vastata ja liittyä niihin.

Viime vuosina keskeisenä vuorovaikutuksen ja kommunikaation ongelmia selittävänä tekijänä on pidetty autistisen lapsen kyvyttömyyttä **jaettuun tarkkaavaisuuteen** (joint attention) (vrt. Tomasello ym. (2005): shared intentionality). Jaetulla tarkkaavaisuudella on yleisimmin tarkoitettu lapsen kykyä jakaa huomionsa yhtäaikaisesti sekä lapsen kanssa toimivan aikuisen että kohteena olevan esineen/lelun välillä. Tähän tarvitaan katseella seuraamista ja katseen siirtämistä vuorotellen kohteesta vuorovaikutuskumppaniin sekä osoittamista ja näyttämistä (Mundy ym. 1990, Charman ym. 2003). Laajempi jaetun tarkkaavaisuuden määritelmä näyttää lähenevän vahvasti yhteistoimintaan sitoutumisen käsitettä. Esimerkiksi Sillerin ja Sigmanin (2002) määritelmä käsittää myös sosiaalisen vuorovaikutuksen varhaisempia vaiheita. Heidän mukaansa jaettu tarkkaavaisuus tarkoittaa lapsen käyttäytymistä, joka seuraa toisen henkilön tarkkaavaisuuden suuntautuneisuutta esineeseen tai *tapahtumaan* tarkoituksena *jakaa kiinnostus* tapahtumaan tai esineeseen. Varhaisimmasta, äiti-lapsisuhteesta ilmenevästä, kahdenkeskisestä kiinnostuksenkohteen jakamisesta he käyttävät käsitettä ”yhteinen sitoutuminen” (joint engagement). Charman ym. (2003) kuvaavat tätä varhaisinta vuorovaikutuksen vaihetta, joka heidän mielestään edeltää perinteisesti määriteltyä jaettua tarkkaavaisuutta, käsitteellä ”sosiaalinen orientaatio”.

Tomasello ym. (2005) jakavat jaetun tarkoituksellisuuden kolmeen osaan: dyadic engagement, triadic engagement ja collaborative engagement. Näistä kehityksellisesti ensimmäinen, kahdenkeskinen sitoutuminen, perustuu tunteitten ilmaisuun ja vuorotteluun varhaisessa äiti-lapsisuhteessa esimerkkeinä katsominen, koskettelu, hymyily ja ääntely vastavuoroisesti. Tässä vaiheessa tunteitten ja tunneilmaisun merkitys korostuu. Tämä edellyttää motivaatiota ja kykyä jakaa tunteita. Toiseen vaiheeseen (triadic engagement) liittyy jo yksinkertaista tarkoituksellista/tavoitteellista toimintaa kuten esineitten antamista ja ottamista, pallon vierittämistä toinen toiselle, tornin rakentaminen yhdessä, lelujen korjaaminen yhdessä, syöttämis- ja juottamisleikit, kirjojen katselu yhdessä, osoittamis- ja nimeämisleikit. Tässä vaiheessa jaetaan tavoitteita ja havaintoja ja mukana on jo kolmas elementti henkilöitten kahdenkeskisyyden lisäksi. Kolmannessa vaiheessa ymmärretään toinen toisensa roolit ja

lapsi on motivoitunut auttamaan aikuista roolien toteuttamisessa. Normaalisti lapsi saavuttaa nämä vaiheet ja on kykenevä jaettuun tarkoituksellisuuteen 14 kk:n ikään mennessä.

Kehityksellisesti jaettua tarkkaavaisuutta edellyttää siis ensin kiinnostus toisista ihmisistä ja liittyminen kahdenkeskiseen vuorovaikutukseen (face-to-face, person-to-person interaction). Ennen kuin autistinen lapsi on kykenevä kiinnittämään huomionsa sekä vuorovaikutuskumppaniin että tilanteessa mukana olevaan kolmanteen tekijään esimerkiksi leluun tai kommunikaation tueksi tarjottuun kuvaan, hänen täytyy hallita vuorovaikutuksessa toimiminen ensin toisen henkilön kanssa. Wimpory ym. (2007) havaitsivat 2-3-vuotiaitten lasten vanhempia haastatteleamalla, että autistisilla lapsilla oli muihin lapsiin verrattuna merkitsevästi enemmän ongelmia sekä henkilöitten välisessä (person-to-person interactions) vuorovaikutuksessa (esim. katsekontaktin, tervehtimisen ja vuorottelun esiintymistiheydessä ja intensiteetissä) että kolmenkeskisessä vuorovaikutuksessa (person-person-world-interaction) kuten yhteiseen esineeseen katsomisessa ja sen osoittamisessa. Edellytykset yhteistoimintaan sitoutumiselle luodaan normaalikehityksessä siis hyvin varhaisessa vaiheessa, jo varhaisimman kiintymyssuhteen rakentamisen aikaan. Autistisen lapsen vuorovaikutuksen ongelmat kehittyvät jo varhaislapsuudessa, jolloin myös tuki- ja kuntoutustoimet tulee käynnistää ja kohdentaa riittävän varhain ja oikealle tasolle.

Motivaation merkitystä kommunikaatioon ja vuorovaikutukseen on pohdittu eri näkökulmista. Jotkut ajattelevat, että autistisella lapsella ei olisi lainkaan motivaatiota huomion hakemiseen ja kontaktiin liittymiseen (Yoder & Stone 2006). Koegelin ym. (2001) mukaan motivaatio-ongelma olisi seurausta heikentyneistä kommunikaatio- ja vuorovaikutustaidoista. Meaden ym. (2008) ovat tutkimuksissaan todenneet, että motivaatio kommunikaatioon riippuu ympäristön kyvykkyydestä vastata autistisen lapsen ilmaisuihin, ja ympäristö voi joko tukea tai heikentää autistisen lapsen innokkuutta ja halua toimia vuorovaikutuksessa. Lapsen kyky korjata tai mukauttaa omaa ilmaisuaan on sidoksissa vuorovaikutusympäristöön liittyviin tekijöihin. Se, miten ympäristö suhtautuu lapsen ensimmäiseen kommunikaatioyritykseen (esim. jättääkö huomiotta vai pyytääkö tarkennusta), millainen vuorovaikutuskumppani on ja millaisen vahvistuksen lapsi saa ilmaisulleen, vaikuttaa siihen, miten hyvin lapsi jaksaa pysyä vuorovaikutuksessa ja yrittää uudelleen. Vaihtoehtona on lapsen motivaation ja ilmaisuyritysten sammuminen. Fyysisen ympäristön tulee olla lasta kiinnostava ja innostava, mutta ilman herkkää ja sensitiivistä aikuista ei huolellisesti järjestetty ympäristökään auta lisäämään lapsen vuorovaikutteisuutta. Meadan

ym. (2008) ja Keen (2003) toteavat, että haasteellinen, hankala käyttäytyminen (esim. aggression ilmaiset ja itseä stimuloiva käyttäytyminen) on usein seurausta siitä, ettei autistinen lapsi tule ymmärretyksi vaan turhautuu siitä. Keen toivookin tutkimusta siitä, miten autististen lasten kumppaneita voitaisiin auttaa huomaamaan erikoisia ja poikkeavia sekä heikosti havaittavia kommunikaatioyhteyksiä.

Toimintaterapian teorian mukaan onnistuneeseen vuorovaikutukseen ja toimintaan tarvitaan hyvää itsen ja ympäristön hahmottamista ja tietoa siitä, miten vuorovaikutukseen liitytään ja miten ympäristössä toimitaan. Sensorisen integraation teorian mukaan tämä edellyttää hyvin toimivaa sensorista säätelyä ja prosessointia sekä kognitiivista kykyä suunnitella ja toteuttaa omaa toimintaa (Paris 2000). Autistisilla lapsilla on usein ongelmia kaikilla edellä mainituilla alueilla. Kyvyttömyys rekisteröidä, tulkita ja prosessoida sensorista informaatiota käyttöä varten johtaa siihen, ettei autistinen lapsi tiedä mitä pitäisi tehdä ja miten (Parker & Paris 2000). Vuorovaikutukseen liittymisen ja siinä pysymisen kannalta merkittäviä sensorisen säätelyn ongelmia autismissa ovat aistimusten rekisteröinnin ongelmat, yli- ja aliherkkyudet aistikokemuksille. Niistä seuraa ali- ja ylivirittymistä eli vireystilan säätelyn ja tarkkaavaisuuden ongelmia (Murray-Slutsky 2000a, Murray-Slutsky 2000b, Paris 2000). Autistisen lapsen vuorovaikutuksen, käyttäytymisen ja oppimisen ongelmia voidaan siten selittää myös sensorisen integraation ongelmilla.

1.3 Sitoutumisen tutkimus autismissa

Vaikka *vuorovaikutuksen määrää ja laatua* autismissa on tutkittu runsaasti siitä lähtien, kun autismin piirteet ensimmäisen kerran määriteltiin ja autismi diagnosoitiin 1940-luvulla, vuorovaikutukseen *sitoutumista* (engagement) on tutkittu vasta vähän, viimeisen kahden vuosikymmenen aikana. Sitoutuminen on todettu tärkeäksi autistisen lapsen oppimiselle ja sen arviointi autismin opetus- ja kuntoutusmenetelmien kehittämiseksi on nähty tarpeelliseksi. Sitoutumisen asteella ja autistisen lapsen oppimisen välillä on todettu olevan yhteys (Dawson & Osterling 1996, National Research Council 2001, Kishida & Kemp 2006, Kishida & Kemp 2009). Sitoutumisen astetta voidaan arvioida sekä määrällisin että laadullisen arviointimenetelmin. Määrälliset mittarit sitoutumisen arvioinnissa ovat olleet laadullisia selvästi yleisempiä.

García-Pérez ym. (2007) käyttivät sekä määrällisiä että laadullisia arviointimenetelmiä tutkiessaan nuorten autistien mahdollisia ongelmia *henkilöitten välisessä sitoutumisessa* (intersubjective engagement). Tutkijat arvelivat, että autistisen henkilön ja vuorovaikutuskumppanin välisessä suhteessa täytyy olla jokin merkittävä poikkeavuus, jota ei vielä oltu aikaisemmin huomattu ja tutkimuksilla osoitettu. Tutkimuksessa havaittiin huomattavia eroja *tunnepitoisen sitoutumisen* (affective engagement) ja *vuorovaikutuksen sujumisen* (flow of the interview) laadussa verrattuna ei-autisteihin. Sen sijaan määrälliset erot vuorovaikutuskäyttäytymisessä olivat vähäisiä.

Aivan tuoreessa tutkimuksessa Kishida ja Kemp (2009) vertasivat autististen lasten *sitoutumiseen käytettyä aikaa erilaisissa oppimisympäristöissä*. Sitoutuminen oli selvästi pitkäkestoisempaa erityisryhmissä verrattuna integroituihin ryhmiin. Ryhmien välinen ero ei kuitenkaan ollut tilastollisesti merkitsevä. Tutkimus osoitti, että saman lapsen sitoutuminen vaihtelee eri ympäristöissä. Tämä osoittaa mielestäni ympäristötekijöitten laadullisen arvioinnin tarpeen sekä arvioinnin pohjalta tehdyn ympäristön muokkaamisen tärkeyden autistisen lapsen kehityksen ja oppimisen tukemisessa. Tutkimuksen luotettavuus, eli arvioiden välinen yhdenmukaisuus, oli kuitenkin paikoitellen heikkoa.

Wimpory ym. (2007) tutkivat, *mikä auttaa autistista lasta liittymään ja sitoutumaan yhteiseen vuorovaikutukseen*. Tässä tutkimuksessa aineistona olivat videot kokeneitten klinikoitten suorittamista autististen lasten arviointitilanteista. Videoista tehtyjen mikroanalyysien avulla etsittiin vastauksia kysymyksiin, minkälainen aikuisen toiminta, vuorovaikutus ja tuki edeltää autistisen lapsen sitoutumista hyvään vuorovaikutukseen. Musiikin, sensomotorisen leikin, ja varhaisten vuorovaikutusleikkien käyttö, lapsen huomionkohteena olevista asioista puhuminen, lapsen toiminnan matkiminen sekä toisto ja kertaus aikuisen toiminnassa edelsivät hyvää sitoutumista. Tutkijoitten mielestä on tärkeää myös ajallisesti lyhyiden hetkien ja välittömien vaikutusten arvioiminen, jotta tiedetään, millaisia asioita pidempiaikaisissa ja seurantatutkimuksissa kannattaa tutkia ja miten.

Vuorovaikutukseen liittyminen ja sitoutuminen on ollut *yksi arvioinnin kohteena olevista muuttujista* joissakin uusimmissa autismin kuntoutuksen *vaikuttavuutta koskevissa tutkimuksissa* (esim. Aldred ym. 2004, Kasari ym. 2006, Girolametto ym. 2007). Myös sensorisen integraation terapian vaikuttavuustutkimuksissa on alettu mitata sitoutumista

terapiamenetelmän vaikutusten esiin saamiseksi autististen lasten kohdalla (Case-Smith & Bryan 1999, Watling & Dietz 2007). Näissä vaikuttavuustutkimuksissa on käytetty vain määrällisiä mittareita muutoksen osoittamiseen.

Mahoney tutkijakollegoineen on tutkinut *aikuisen vuorovaikutus- ja ohjaustyylin vaikutuksia autistisen lapsen sitoutumiseen* ja käyttänyt näissä tutkimuksissaan laadullisia havainnointiasteikkoja. Mahoneyn, Wheedenin ja Peraleksen (2004) vertailevassa tutkimuksessa aikuisten erilaiset ohjaustavat liittyivät kahdenkeskisessä tilanteessa lasten kykyyn keskittyä opettajaan sekä ryhmätilanteissa lasten aloitteellisuuteen ja tunnetilaan. Eroavaisuuksia ei sen sijaan nähty syventyneisyydessä, yhteistyökyvyssä, pitkäjänteisyydessä eikä toimintaan keskittymisessä. Toisessa Mahoneyn ja Peraleksen (2005) tekemässä tutkimuksessa todettiin vuorovaikutusperustaisilla interventioilla (relationship-based/focused) saavutetun merkitseviä vaikutuksia lapsen kaikille sitoutumisen eri osa-alueille. Vaikutukset olivat vielä selvästi suurempia autististen kuin muitten kehityshäiriöisten lasten kohdalla. Lisäksi positiiviset muutokset sitoutumisessa olivat yhteydessä vanhempien responsiivisuuteen eli herkkyyteen havaita ja vastata lapsen aloitteisiin.

2 TOIMINTATERAPIAN TEORIA TUTKIMUKSEN LÄHESTYMISTAPANA

Toimintaterapian teoria tarkastelee yleisesti toiminnan luonnetta ja toimintaan vaikuttavia erilaisia tekijöitä ja tuo esiin toiminnan käsitteen monitahoisuuden. Teoriassa pohditaan, mikä on toiminnan merkitys yksilölle ja millaista on yksilön kannalta optimaalinen toiminta. Teorian avulla voimme paremmin ymmärtää, mikä saa yksilön kiinnostumaan toiminnasta ja pysymään siinä ja miten toimintaa voidaan käyttää terapeuttisesti. Sitoutumista ei yleensä käsitellä erillään toiminnasta tai toiminnallisesta suoriutumisesta vaan sitoutuminen nähdään osana toiminnan prosessia.

Tarkastelen tässä luvussa ensin toimintaterapian käsityksiä toiminnasta ja lapsesta toimijana. Sen jälkeen esittelen toiminnan keskeiset elementit: toiminnan merkityksellisyyden ja juuri sopivan haasteellisuuden, sillä ne saavat toimintaterapian teorian mukaan yksilön kiinnostumaan toiminnasta, ponnistelemaan toiminnassa suoriutumiseksi ja nauttimaan toiminnasta. Lopuksi käsitelen sensorisen integraation teoriaa ja terapiaa ja siihen liittyvää vaikuttavuustutkimusta, sillä olen valinnut sensorisen integraation terapiatilanteet sitoutumisen arvioinnin havainnointiympäristöksi.

2.1 Käsityksiä toiminnasta ja toimintaan sitoutumisesta

Toiminnan käsite toimintaterapiassa on paljon enemmän kuin pelkkä tekeminen (doing) tai yksittäinen teko (action). Toimintaan liittyy koko toiminnan prosessi ja siitä saatavat kokemukset ja usein vielä vuorovaikutus toisiin ihmisiin. Toiminnan (*occupation*) monitahoisuutta on toimintaterapian teoriassa kuvattu mm neljän toimintaan liittyvän käsitteen kautta: ”doing, being, belonging, becoming”. ”Doing” viittaa itse konkreettiseen tekemiseen, ”being” tekemisen prosessiin tässä ja nyt sekä siitä syntyviin yksilöllisiin toiminnallisiin kokemuksiin. ”Belonging” kertoo toiminnan sosiaalisista sidonnaisuuksista ja yhdessä tekemisestä, ”becoming” kuvaa kasvamisen ja kehittymisen (mm. identiteetin rakentuminen) mahdollisuutta toiminnan kautta (Wilcock 1998, Hammel 2004, Doble & Santha 2008). Koska sana toiminta (*occupation*) ei yksinään riitä hyvin kuvaamaan toiminnan kaikkia ulottuvuuksia ja monitahoisuutta, on käyttöön otettu termi ”**toiminnallinen suoriutuminen**” (*occupational performance*), joka sisältää koko toiminnan moninaisuuden,

myös kokemuksen toimintaan osallistumisesta. Toiminnallinen suoriutuminen syntyy yksilön, ympäristön ja toiminnan vuorovaikutuksen tuloksena. Ympäristö voi vaikuttaa yksilön toiminnalliseen suoriutumiseen sitä mahdollistaen tai estäen (Law ym. 2001).

Aikaisemmat kokemukset toiminnasta vaikuttavat yksilön käsitykseen toiminnasta. Lawlorin (2003) ja Spitzerin (2003) mukaan yksilö liittyy mielessään toiminnat toisiinsa toimintaan liittyvän motivaation ja tarkoitusten sekä aikaisempien kokemusten perusteella. Aiemmat yhteisessä toiminnassa syntyneet kokemukset ja toimintaan liittyvä kiinnostus antavat merkityksen toiminnalle. Doble ja Santha (2008) näkevät yksilölliset, subjektiiviset, toiminnasta saatavat kokemukset jopa riittävänä terapian tavoitteina ja tuloksina. He perustelevat näkemystään toiminnan mukanaan tuoman merkityksen ja tyytyväisyyden vaikutuksilla hyvinvointiin. Hyvinvointiin voidaan heidän mukaansa vaikuttaa toiminnan ja toimintaan sitoutumisen avulla mm silloin, kun yksilöllä on mahdollisuus itse valita toimintansa.

Koska toiminnan käsite (occupation) toimintaterapian teoriassa nähdään pelkkää tekemistä (doing) laajempaan, myös **osallistuminen** (*participation*) tulee nähdä päivittäisiin toimintoihin ja toimintakokonaisuuksiin osallistumista laajempaan kokonaisuutena (Doble & Santha 2008). Laajemmassa merkityksessä osallistuminen käsittää myös toimintaan liittymisen ja siinä pysymisen eli **sitoutumisen** (*engagement*). Sitoutuminen kuvaa osallistumisen laadullista ja kokemuksellista puolta. Sana ”engagement” viittaa Lawlorin (2003) mukaan sekä sosiaaliseen yhteenkuuluvuuteen ja ihmissuhteisiin että toimintaan panostamiseen ja sitoutumisen laatuun. Toimintaan sitoutumiseen liittyy olennaisesti kokemuksellisuus ja yhdessä tekemisen mieli. Sitoutumistakaan ei siten voida määritellä pelkästään tekemisenä tai toimintaan osallistumisena, vaan sitoutuminen syntyy siitä mielekkyydestä, jonka yhdessä tekeminen tuottaa. ”... it is a matter of *doing something with someone else*” (Lawlor 2003, 432). Taustalla on Yerxan ym. (1990) esiintuoma ajatus toimintaan sitoutumisen kokemuksesta. Toimintaan sitoutumisessa itse tekemistä ja lopputulosta tärkeämpää on kokemus ja tunteet, joita toiminta tekijässään herättää. ”It is the experience-the dance-of the occupation that is important, not the occupation itself or the outcome” (Hasselkus 2002, 132). Yksilö kehittyy ja saavuttaa terveyttä ja hyvinvointia juuri toimintaan sitoutumisen prosessien kautta (Law & Baum 2001).

AOTA:n (American Occupational Therapy Association 2002) mukaan sitoutumisen käsite kattaa asiakkaan toiminnan (doing) lisäksi valinnan, motivaation ja merkityksen. Käytännön työn ohjeistuksessaan (American Occupational Therapy Practice Framework) AOTA näkee sitoutumisen keskeisenä toimintaterapian elementtinä, johon vaikutetaan toiminnan mahdollistamisen kautta. Kielhofner ja Forsyth (2008) ovat sittemmin ottaneet käyttöön käsitteen ”**toiminnallinen sitoutuminen**” (*occupational engagement*), jolla he viittaavat asiakkaan tekemiseen, ajattelemiseen ja tuntemiseen tietyssä ympäristön olosuhteissa joko terapian keskiössä tai terapian tavoiteltuna seurauksena. Nämä tavat selittää sitoutumista lähenevät vahvasti Schaufelin ja Bakkerin (2003) määritelmää työhön sitoutumisesta (work engagement) yksinkertaisesti tunne- ja motivaatiotilana. Tämän tutkimuksen käsite ”toimintaan sitoutuminen” saattaa olla hyvin lähellä Kielhofnerin teoreettista käsitettä ”toiminnallinen sitoutuminen”.

2.2 Lapsi toimijana

Lawlor (2003) on tehnyt etnografisia tutkimuksia lapsista sosiaalisina toimijoina ja teoreettisesti tarkastellut, miten vuorovaikutus ja toiminta nivoutuvat yhteen. Lapsen toimintaan liittyy olennaisesti vuorovaikutuksellisuus. Lapsi kasvaa ja kehittyy vuorovaikutuksessa ympäristönsä kanssa ja suhteessa siihen. Lawlor (2003, 424) laajentaa lasten toiminnan käsitettä tarkennetulla määritelmällä ”lapsesta sosiaalisena toimijana” (”children as socially occupied beings”). Siten hän haluaa korostaa, ettei toiminnassa ole kysymys pelkästään tekemisestä, vaan jonkun kanssa yhdessä tekemisestä ja vielä sellaisesta tekemisestä, jolla on merkitystä ja väliä.: ”...children as socially occupied beings, *doing something with someone else that matters.*” (Lawlor 2003, 424), ”Socially occupied beings are engaged beings.” (Lawlor 2003, 429).

Spitzer (2003) on pohtinut ja tutkinut toimintaa ja toiminnan merkitystä autistisen lapsen kannalta, sillä aikaisemmat toiminnan määrittelyt eivät hänen mielestään sovellu kyllin hyvin autististen lasten toiminnan kuvaamiseen. Hänen mukaansa toiminta pitää määritellä lapsen näkökulmasta käsin: mitä toiminta on ja merkitsee juuri tälle lapselle. Myös autistisen lapsen toiminnan merkitys rakentuu Spitzerin mukaan yhteisestä toiminnan ymmärryksestä ja yhdessä jaetusta toiminnan kokemuksesta aivan kuten muittenkin lasten. Käsitteet ja

merkitykset toiminnasta muodostuvat vastavuoroisen prosessin tuloksena, yhteisen tekemisen aikana, minkä vuoksi staattista ja pysyvää määrittelyä toiminnasta on vaikea tehdä. Toiminta ja sen merkitys vaihtelevat tilanteen ja ajan mukaan. Myöhemmin esiteltävät vuorovaikutusteoriat tukevat mielestäni hyvin näitä toimintaterapian teorian ajatuksia toiminnan sosiaalisesta luonteesta ja yhteisen toiminnan merkityksestä. Vuorovaikutusta ei siten voida jättää sitoutumisen tarkastelun ulkopuolelle.

Autistisen lapsen toimintaa on Spitzerin (2003) mukaan vaikea määrittellä pelkin sanoin olematta itse läsnä toiminnan prosessissa, hetkissä, joina toimintaa määritellään. Koska autistiselta, puhumattomalta lapselta ei voida kysyä, millaisesta toiminnasta hän pitää, Spitzer käyttää osallistuvaa havainnointia pystyäkseen paremmin määrittelemään toimintaa ja toiminnan merkityksiä lapsen näkökulmasta käsin. Videotekniikan kehittyminen ja videoanalyysi tarjoavat tutkijalle toisen vaihtoehdon päästä havainnoimaan todellisen tilanteen tapahtumia ja merkityksiä. Tilanteita voidaan tarkastella videolta aina uudelleen, jolloin ei menetetä mitään tapahtumia, jotka osallistuvassa havainnoinnissa voisivat jäädä tutkijalta huomaamatta. Tunneilmapiirin aistiminen saattaa kuitenkin osallistuvassa havainnoinnissa onnistua paremmin.

Vaikka Spitzer (2003) painottaa lapsen toiminnassa subjektiivisia, sisäisiä, toimintaa ohjaavia tekijöitä sekä yhteistä toiminnan ymmärrystä ja yhdessä jaettua kokemusta, hän ei puhu tässä yhteydessä tunteista, jotka ovat olennaisia juuri yhteisen ymmärryksen löytymisen ja kokemuksen jakamisen kannalta. Merkityksellisyyteen ja kokemuksellisuuteen liittyy aina myös tunteita: kokemukset eivät voi olla merkityksellisiä elleivät ne ole sitä tunnetasolla. Kysymys on siis *emotionaalisesti merkityksellisistä kokemuksista*. Kun tapahtumat ovat kiinnostavia ja merkityksellisiä vastaamme niihin tunnetasolla (Christiansen 1999, DeGangi 2000, Long 2004, Mäkelä 2005). Vuorovaikutuksessa ja yhteisessä toiminnassa syntynyt jaettu, myönteinen, tunnepitoinen kokemus on edellytys lapsen halulle myöhemmin hakeutua ja sitoutua yhteiseen toimintaan uudelleen. Autistisilla lapsilla on todettu puutteita nimenomaan tunnetasolla vastata toisen ihmisen tunneilmaisuuksiin ja jakaa tunnepitoisia kokemuksia tapahtumista toisten kanssa (Trevarthen & Daniel 2005, Gutstein ym. 2007). Myös nuorilla autisteilla on todettu huomattavia eroja tunnepitoiseen vuorovaikutukseen sitoutumisessa (García-Pérez ym. 2007). Tunteitten huomioiminen erityisesti autististen lasten sitoutumisen havainnoinnissa on siksi tärkeää. Havainnoimalla ja tulkitsemalla autistisen

lapsen tunneilmaisuja voitaneen Marttilan (2007) mukaan saada tietoa toiminnan merkityksellisyydestä autistiselle lapselle.

Humphry (2002) ja Spitzer (2003) erottavat toiminnassa toisistaan ulkoisesti helposti havaittavat käyttäytymisen ja fyysisen ympäristön (behavioral, material content) sekä toiminnan sisäisen, subjektiivisen puolen, joka muodostuu yksilön kokemuksista ja yksilön toiminnalle antamista merkityksistä (subjective meaning). Ensimmäistä arvioidaan usein havainnoimalla käyttäytymistä määrällisesti vastaamalla kysymyksiin ”mitä toimintaa nähdään, miten paljon ja kuinka usein”. Jälkimmäistä on vaikeampi havaita ja havaitseminen edellyttää huolellisen havainnoinnin lisäksi analyysiä ja tulkintaa. Tulkinta tehdään lapsen käyttäytymisestä saatavien pienten vihjeitten avulla. Tulkintaa auttaa lapsen toiminnallisen historian tunteminen. Tarkastelun kohteena ovat sekä lapsen subjektiiviset että henkilöitten väliset, intersubjektiiviset tekijät. Tarkkailemalla lapsen kokemuksia toimintaan osallistumisesta voidaan etsiä vastauksia muun muassa seuraavanlaisiin kysymyksiin: Miksi toiminta on lapselle merkityksellistä tai tärkeää? Miksi lapsi tekee mieluummin tätä kuin jotain muuta? Miksi lapsi haluaa tehdä tätä nyt, mutta ei aikaisemmin?

Lawlorin (2003) mukaan lasten toiminnan tutkimusta pitäisi laajentaa niiden kokemusten tutkimiseen, joita lapselle syntyy, kun hän on sitoutunut toimintaan sosiaalisessa ympäristössään. Tarkastelun kohteena tällöin olisivat toiminta, toimijat ja sosiaalinen, heitä ympäröivä maailma ja toiminnan analyysi tehtäisiin lapsesta ja hänen aikuisesta kumppanistaan, toimintaan sitoutumisesta sekä kulttuurisesta ympäristöstä. Tämän tutkimuksen sitoutumisen havainnointimittarin avulla pyritään tulkitsemaan autistisen lapsen subjektiivisia kokemuksia toiminnasta havainnoimalla lapsen käyttäytymisen laadullisia tekijöitä. Lisäksi tarkastellaan terapeutin toiminnan laatua ja sen merkitystä lapsen sitoutumiselle sekä vuorovaikutuksen sujumista.

2.3 Toiminnan tarkoituksellisuus ja merkityksellisyys ja niiden arviointi

Toimintaterapian teorioiden mukaan yksilön hyvinvointia on mahdollisuus parantaa merkitykselliseen toimintaan osallistumisen ja siihen sitoutumisen avulla (Law & Baum 2001). Toimintaan sitoutuminen ja merkityksellinen toiminta näyttävät olevan hyvin lähellä

toisiaan. Voisi olettaa, että merkityksellinen toiminta on sitoutumisen edellytys ja toisaalta sitoutumista voidaan vahvistaa merkityksellisen toiminnan avulla. Murray-Slutsky ja Parisin (2000) mukaan kiinnostuminen toiminnasta ja toiminnasta nauttiminen edellyttävät, että toiminta on yksilölle merkityksellistä ja tärkeää.

Yleensä emme voi kysymättä tietää, mitä merkityksiä yksilö mielessään antaa toiminnalleen. Kun mietimme, millaista on merkityksellinen toiminta, voimme lähteä liikkeelle kysymyksestä: mikä tekee toiminnasta yksilölle tärkeän? Ihminen kiinnostuu itselleen tärkeästä toiminnasta, joka kohtaa yksilön mielenkiinnon ja kiinnostuksenkohteet tai on muuten houkuttelevaa ja vetovoimaista (Murray-Slutsky & Paris 2000). Kiinnostavuuden lisäksi merkitykselliseen toimintaan liittyy usein myös vuorovaikutuksellisuus: toimijat yhdessä antavat toiminnalle merkityksen ja toiminnan merkitys syntyy yhteisestä toiminnan ymmärryksestä ja kokemuksesta (Spitzer 2003).

Toimintaterapian teorioiden mukaan toimintaan liittyy aina tarkoitus ja merkitys. Tarkoituksellinen toiminta on suuntautunutta toimintaa (directed action), jota ilmentää toimijan aktiivisuus ja keskittyminen toimintaan (Spitzer 2003). Sensorisen integraation teoriassa merkitykselliseen toimintaan liitetään merkitys (significance), arvo (value) ja tarkoitus (purpose) (Fisher & Murray 1991). Myös neurotieteellinen oppimiskäsitys tukee toiminnan merkityksellisyyden tärkeyttä. Oppiminen edellyttää merkityksen luomista asialle, tapahtumalle tai omille kokemuksille. Neurofysiologisesti oppimista tapahtuu vain, jos toiminnalla on merkitystä lapselle. Vain merkityksellinen toiminta jättää neuraalisia jälkiä ja muistikuvia. Sensorisen integraation teoriassa uskotaan, että vain positiivinen, nautintoa tuova toiminta, johon lapsi on motivoitunut ja aktiivisesti osallistuu, voi olla merkityksellistä ja jättää muistijälkiä (Murray-Slutsky 2000b).

Nelsonin (1988, 1996) mukaan voimme tulkita toiminnan tarkoituksellisuutta lapsen toiminnasta, etenkin non-verbaalista toiminnasta tehtyjen havaintojen avulla. Marttila (2007) on soveltanut tätä ajatusta erään autistisen lapsen toimintaterapiatilanteen analysointiin ja tulkinnut seuraavia havaittavia toimintoja lapsen yrityksiksi ilmaista tarkoituksiaan: lapsen tekemät aloitteet kuten ojentautuminen välineitä kohti, niiden koskettaminen ja niihin tarttuminen tai terapiatunnin lopussa ovelle kävely ja oven avaaminen; toimintaa lisää halutessa käsien taputtaminen ja muut käsien ja jalkojen liikkeet; lisääntyneet ja monipuolistuvat kommunikaatioyritykset kuten huulion liikkeiden matkiminen, rytminen ja

melodinen hyräily, kääntyminen terapeutin puoleen, kädestä kiinni ottaminen ja vetäminen mukaan toimintaan. Edellä mainitut, havaittavat lapsen keholliset ja motoriset ilmaukset ovat käytännön esimerkkejä puhumattoman autistisen lapsen kommunikaatioaloitteista. Koska ne kertovat lapsen tarpeista ja pyrkimyksistä, ne ovat osoitus lapsen tarkoituksista. Näitä autistisen lapsen käyttäytymisen konkreetteja esimerkkejä voidaan hyödyntää tämän tutkimuksen havainnointimittarin pisteytyskriteereitä laadittaessa, sillä asteikkoarvot annetaan kriteereihin kirjattavien, lapsen toiminnasta tehtyjen havaintojen perusteella.

Toiminnan merkityksellisyyttä on tutkittu muun muassa motivaatiota arvioimalla: mittaamalla toistojen määrää sekä sitoutumisen/uppoutumisen aikaa tai ponnistusta, jota toimintaan on käytetty. Myös lapsen aloitteellisuus ja valintojen tekeminen voivat kertoa merkityksellisestä toiminnasta. Lapsen toiminnan jäsentyminen ja se, että hän motivoituu jatkamaan saman toiminnan parissa ja ponnistelemaan päämäärän saavuttamiseksi, voivat olla merkkeinä merkityksellisestä ja terapeuttisesta toiminnasta. (Trombly 1995, Christiansen 1999, Pikkarainen & Kolehmainen 1999, Whiteford ym. 2000). Ayresin (1972) ja Bundyn (2002) mukaan merkityksellinen toiminta on nähtävissä sensorisen integraation terapiassa lapsen sisäisten motivaatiotekijöiden täytyessä lapsen innostuneisuutena, (excitement ja enthusiasm), ponnisteluna (effort), syventyneisyytenä (involvement), sinnikkyyttenä (persistence), toiminnan toistamisena (repetition) sekä ylitsevuotavana (exuberance) tai tavallisena ilona (joy). Ainoastaan niitä tarkkailemalla voimme saada tietoa tarkoituksellisesta ja merkityksellisestä toiminnasta silloin, kun emme voi haastatella toimijaa hänen kokemuksistaan ja ajatuksistaan toiminnasta.

Marttila (2007) on arvioinut autistisen lapsen onnistunutta terapiatilannetta jälkikäteen videolta ja pohtinut, voisiko seuraavat konkreettiset käyttäytymisen muutokset terapian aikana kertoa toiminnan merkityksellisyydestä lapselle: ahdistuksen ja häiriökäyttäytymisen väheneminen, vastustelun ja omassa maailmassa olon väheneminen tai puuttuminen, aktiivisen toiminnan lisääntyminen, kommunikaatioyritykset ja toimintaan osallistuminen, lapsen tuleminen kontaktiin ja siinä pysyminen pitkäkestoisesti, yhteisestä toiminnasta kiinnostuminen ja siihen antautuminen, uppoutuminen ja ilo. Tällaisia lapselle tyypillisiä, yksilöllisiä käyttäytymispiirteitä on havainnointi muutoksen osoittajina myös joissakin autismi-interventioiden vaikuttavuustutkimuksissa. Niissä lapsen käyttäytyminen on lyhyistä videonpätkistä koodattu esimerkiksi tarkoituksenmukaiseksi, sitoutuneeksi toiminnaksi (engaged behavior, mastery play) tai ei-tarkoituksenmukaiseksi, ei-toivotuksi toiminnaksi

(non-engaged behavior, undesired behavior) (Case-Smith & Bryan 1999, Watling & Dietz 2007). Yhteisestä toiminnasta kiinnostuminen ja siihen antautuminen, uppoutuminen ja ilo kertovat enemmän käyttäytymisen laadullisesta puolesta ja niitä voidaan mitata paremmin Likert-asteikollisilla havainnointimittareilla (Mahoney ym. 2004, Mahoney & Perales 2005).

Yhteenvedona voidaan todeta, että tarkoituksellisesta ja merkityksellisestä toiminnasta kertovat muun muassa toimijan *aktiivisuus ja aloitteellisuus, keskittyminen ja syventyneisyys toimintaan, toiminnassa pysyminen, sinnikkyys ja ponnistelu päämäärän saavuttamiseksi, kiinnostuneisuus ja innostuneisuus toiminnasta, tyytyväisyys, ilo ja toiminnasta nauttiminen sekä toiminnan toistaminen*. Nämä merkityksellistä toimintaa ilmentävät ominaispiirteet ovat samoja kuin sisäistä motivaatiota kuvaavat piirteet, jotka esittelen myöhemmin motivaatioteorian yhteydessä (luku 3.2). Teoriat täydentävät ja vahvistavat toisiaan. Molemmat teoriat antavat tietoa siitä, minkälaiset tekijät ovat tärkeitä toimintaan liittymisen ja siinä pysymisen kannalta. Teoriat yhdessä toimivat taustateorioina ja hyvänä työvälineenä sitoutumisen mittaria muokattaessa.

2.4 Toiminnan haasteellisuus ja flow

Toiminnan haasteellisuus vaikuttaa olennaisesti lapsen kiinnostumiseen toiminnasta ja kiinnostuksen ylläpitämiseen. Sopivan haasteellinen toiminta auttaa lasta pysymään toiminnassa ja ponnistelemaan päämäärää kohti, onnistumaan ja kokemaan tyydytystä toiminnasta (Bundy 2002, Bundy & Koomar 2002). Toiminnan haasteellisuus eli tehtävän vaikeusaste suhteessa lapsen kykyihin vaikuttanee sitoutumisen asteeseen ja intensiteettiin. Sitoutuminen on Csikszentmihalyin (1990) mukaan parhaimmillaan juuri sopivan haasteellisen toiminnan aikana.

Syvää nautintoa ja tyydytystä tuottavaa emotionaalista kokemusta optimaalisesta tai juuri sopivan haasteellisesta toiminnasta on kuvattu käsitteellä ”flow”. Flown piirteisiin kuuluvat nauttiminen, intensiivinen keskittyminen, täydellinen fyysinen, kognitiivinen ja emotionaalinen toimintaan uppoutuminen ja samalla ajantajun sekä tietoisuuden kadottaminen itsestä ja ympäristöstä (Csikszentmihalyi 1990). Poulsenin ym. (2006) mukaan flow kuvaa toimintaan sitoutumisen korkeinta astetta, johon päästään muun muassa lapsen valitsemien

toimintojen avulla ja sisäisten motivaatiotekijöiden täytyessä. Toimintaterapiassa voidaan edesauttaa flown syntymistä huolehtimalla lapsen kykyjen ja toiminnan vaatimusten välisestä tasapainosta. Myös leikin käyttö terapiassa mahdollistaa flow-kokemuksen ja voi vahvistaa sitä, sillä flown piirteet täyttyvät leikissä. Leikki mahdollistaa lapselle itsetuntemuksen, itseohjautuvuuden, sisäisen motivaation, toivon, luottamuksen, luovuuden, tutkimisen ja kokeilun sekä onnistumisen ja pätevyyden tunteen kokemisen. Flow-kokemusten lisääminen voi olla yhteydessä lapsen terveiden ja positiivisten kuntoutustulosten kanssa (Csikszentmihalyi 1990, Dunkerley ym. 1997, Poulsen ym. 2006).

2.5 Sensorisen integraation teoria ja terapia

Sensorisen integraation terapiamenetelmä on eniten ja pisimpään tutkittu toimintaterapian menetelmä. Menetelmä perustuu tieteellisistä tutkimuksista kerättyyn teoretiseen tietoon ja tiedon soveltamiseen kliiniseen työhön. Menetelmän kehittäjä, amerikkalainen tohtori Jean Ayres, kiinnostui alun perin oppimisvaikeuksista ja niiden syistä. Hän tutki vuosikymmenien ajan sensorisen informaation neurologisen prosessoinnin merkitystä oppimiseen ja käyttäytymiseen sekä kehittämänsä menetelmän vaikutuksia erilaisiin oppimis- ja kehityshäiriöihin. Menetelmä kehitetään edelleen ja teoretistä tietoa päivitetään sitä mukaa kuin uusi neurotieteellinen tutkimustieto sitä edellyttää.

Autismiin liittyy runsaasti ongelmia sensorisessa säätelyssä ja prosessoinnissa sekä motorisen ohjailun vaikeuksia, jotka heikentävät sekä lapsen motivaatiota että kykyä toimia vuorovaikutuksessa ja nauttia siitä (Murray-Slutsky 2000a, Murray-Slutsky 2000b, Paris 2000, Parker & Paris 2000, Mailloux 2001). Hermostollisen säätelyn tarkemman käsittelyn joudun rajaamaan tämän tutkimuksen ulkopuolelle. Käsittelen tässä luvussa aluksi sensorisen integraation merkitystä toimintaan sitoutumiselle. Sen jälkeen kerron sensorisen integraation terapiamenetelmän mahdollisista keinoista tukea sitoutumista. Lopuksi käyn läpi terapiamenetelmän vaikuttavuustutkimuksia ja pohdin niihin liittyviä metodologisia kysymyksiä.

2.5.1 Sensorinen integraatio ja toimintaan osallistuminen

Sensorinen integraatio muodostuu monimutkaisista neurologisista prosesseista, jotka ovat perustana lapsen halukkuudelle ja kyvykkyydelle osallistua toimintaan ja sosiaaliseen vuorovaikutukseen. Normaalisti toimiva sensorinen integraatio mahdollistaa tarkoituksenmukaisen ja mielekkään toimintaan osallistumisen. Sensorinen integraatio tukee tarkoituksenmukaiseen toimintaan osallistumista organisoimalla hermoston toimintaa. Sensorista integraatiota emme voi nähdä, mutta sen toimintaa tai toimintahäiriötä ilmentää lapsen käyttäytyminen, jonka näemme ja jota voimme havainnoida. Se, miten jäsentynyttä ja tarkoituksenmukaista lapsen käyttäytyminen ja toiminta on, kuvastaa sensorisen integraation kypsyyttä. Sensorisen integraation häiriö näyttäytyy usein lapsen heikkona motivaationa aktiiviseen toimintaan ja osallistumiseen sekä uusien asioiden ja haasteiden kohtaamiseen. Terapiamenetelmän vaikuttavuustutkimusten mukaan kehittynyt sensorinen integraatio näkyy lapsen kykyä itsesäätelyyn, toimintaan osallistumisena ja jäsentyneenä, tarkoituksenmukaisena käyttäytymisenä (Paris & Murray-Slutsky 2000, Spitzer & Smith Roley 2001, Baranek 2002, Bundy & Murray 2002, Halonen & Juvonen-Sorri 2009). Autistisen lapsen sensorisen integraation kehittyminen terapiassa voi näkyä käyttäytymisen jäsentymisenä, frustraation ja stereotyyppisen käyttäytymisen vähenemisenä, omien selviytymisstrategioitten kehittymisenä, muutosten parempana sietokykyinä ja joustavuutena (Murray-Slutsky 2000b).

Sensorisen integraation teorian mukaan aistimusten rekisteröinti on ensimmäinen edellytys ympäristön ihmisistä ja tapahtumista kiinnostumiselle. Monilla autisteilla on ongelmia jo aistimusten rekisteröinnissä. Toiseksi, pystyäkseen suuntaamaan ja ylläpitämään tarkkaavaisuuttaan, lapsen pitää rekisteröinnin jälkeen jäsentää aistimukset niin hyvin, että vireystila on toiminnan kannalta optimaalinen. Toimiva sensorinen säätely auttaa lasta säätämään käyttäytymistään ja tunteitaan niin, että hän pystyy olemaan vuorovaikutuksessa ympäristönsä kanssa. Vasta tämän jälkeen voidaan lapselta odottaa halua ja kykyä vuorovaikutukseen ja tarkoituksenmukaiseen toimintaan (Murray-Sluskys 2000b, Paris 2000, Spitzer & Smith Roley 2001).

Teoriassa uskotaan, että lapsella on sisäsyntyinen tarve hakeutua juuri niihin toimintoihin, jotka kulloinkin stimuloivat keskushermostoa ja vievät oppimista eteenpäin. Kehitystä ja oppimista tapahtuu vain lapsen motivoituneen ja aktiivisen toiminnan kautta ja, kun lapsi

onnistuu selvittämään haasteen, joka on hieman hänen kykyjään vaativampi (Ayres 1972, Paris & Murray-Slutsky 2000, Spitzer & Smith Roley 2001, Bundy & Murray 2002, Bundy & Koomar 2002). Ayres käytti tästä optimaalisesta kehityksen hetkestä nimitystä ”optimum-for-growth moment” (Dunkerley ym 1997). Myöhemmin on alettu puhua juuri sopivan haasteellisesta toiminnasta. Juuri sopivan haasteellinen toiminta on hieman lapsen senhetkisten kykyjen yläpuolella niin, että se tuottaa lapselle sopivasti haastetta vaatien ponnistelua, mutta mahdollistaa kuitenkin toiminnassa onnistumisen ja siitä suoriutumisen (Bundy 2002, Bundy & Koomar 2002). Aikaisemmin ajateltiin, että juuri sopivaan haasteellisuuteen ei liity frustraatiota (Koomar & Bundy 1991), mutta tutkimukset ovat myöhemmin osoittaneet, että ainakin sensorisen integraation terapian keskiminuuteilla lapset kokivat hieman myös frustraatiota sopivan haasteellisen toiminnan aikana (Dunkerley ym. 1997). Juuri sopiva haasteellisuus voi siis vaihdella terapiatunnin aikana: alkuminuuteilla lapset säilyttivät leikkisyytensä ja nauttivat toiminnasta sen vaatimasta ponnistelusta huolimatta (Tickle-Degnen & Coster 1995), mutta terapiatunnin keskellä haasteiden voittamista alkoi leimata jo lievä hermostuneisuus. Dunkerleyn ym. (1997) mukaan juuri sopivan haasteellisessa toiminnassa lapsi taiteilee aivan onnistumisen ja epäonnistumisen rajamailla. Ilman terapeutin rohkaisua ja tukea lapsi ei tehtävästä selviytyisi. Koomarin (1997) mukaan hieman liian haasteellinen toiminta sallii lapsen kokea epäonnistumista ilman liian kovia seurauksia. Kun toiminnan haasteellisuus jää alle lapsen kykyjen, lapsi saa hengähtää ja rentoutua, jolloin tilaa jää leikkisyydelle. Juuri sopiva haasteellisuus mahdollistaa ”mestaruuden” (mastery) kokemisen. Siihen tarvitaan sekä hieman liian suuria haasteita, joista pitää toipua, että hieman liian pieniä haasteita levähtämistä varten.

2.5.2 Lapsen tukeminen toimintaan osallistumiseen

Sensorisen integraation terapiassa tarjotaan lapselle mahdollisuuksia liittyä sensomotorisiin toimintoihin, jotka sisältävät runsaasti, suunniteltuja ja kontrolloituja liike-, tunto- ja syvätuntokokemuksia. Terapeutti auttaa ja ohjaa lasta säätämään näitä kokemuksia ja vastaamaan niihin tarkoituksenmukaisesti. Terapeutin tehtävä on havainnoida lapsen kykyä prosessoida ja käsitellä aistitietoa leikkitoimintojen aikana ja mikä on lapsen ”vaste” kohtaamiinsa aistikokemuksiin. Lapsen reaktioista riippuen, terapeutti sitten joko vähentää tai lisää sensorisia ja motorisia haasteita, jotta lapsen on helpompi osallistua toimintaan. Rohkaisemalla ja ohjaamalla lasta kehitystä tukeviin haasteellisiin ja hauskoihin

sensomotorisiin toimintoihin terapeutti pyrkii aktivoimaan ja integroimaan lapsen sensorisia ja motorisia, vielä kehittymässä olevia järjestelmiä, ja siten auttamaan keskushermostoa toimimaan aikaisempaa paremmin ympäristön haasteita kohdatessaan. Aistikokemusten integroitua lapsen adaptiivinen, tarkoituksenmukainen käyttäytyminen ja toiminta lisääntyvät (Ayres 1972, Mailloux 2001, Baranek 2002, Bundy & Murray 2002, Schaaf & Miller 2005, Spitzer & Smith Roley 2001).

Sensorisen integraation terapiassa terapeutin tehtävänä on järjestää lapsen toimintaympäristö ja välineet niin, että lapsi voi hakeutua kehitystensä tukevaan toimintaan ja toiminta on samalla lapselle sopivan haasteellista. Ympäristöä ja sen välineitä säätämällä sekä lapsen kiinnostuksenkohteita ja aktiivista osallistumista rohkaisemalla terapeutti mukauttaa toimintoja sellaisiksi, että lapsi pystyy ne juuri sen hetkisillä kyvyillään suorittamaan onnistuneesti. Sopivan haasteellisen toiminnan löytämiseksi terapeutti huomioi lapsen kyvyt, kehitystason ja sensoriset tarpeet. Juuri sopivan haasteellinen toiminta ei saa sensorisesti ylikuormittaa eikä toisaalta aliarvioida lapsen sensorisia tarpeita. Juuri sopivan haasteellinen toiminta edellyttää terapeutilta kykyä yksilöllisesti mukauttaa toimintaympäristö ja toiminta lapsen yksilöllisiä, senhetkisiä tarpeita ja kykyjä vastaavaksi sekä valmiutta koko ajan tehdä uusia havaintoja muuttuvista tarpeista ja sen mukaan tarpeellisia muutoksia (Tickle-Degnen & Coster 1995, Dunkerley ym. 1997, Murray-Slutsky 2000a, Murray-Slutsky 2000b, Murray-Slutsky & Paris 2000, Paris & Murray-Slutsky 2000, Schaaf & Miller 2005, Spitzer & Smith Roley 2001, Watling & Dietz 2007).

Myös emotionaalisten tarpeiden ja tunteiden huomiointi on tärkeää sopivan haasteellisuuden saavuttamisessa. Juuri sopivan haasteellinen toiminta syntyy lapsen ja terapeutin välisen vuorovaikutteisen toiminnan ja yhteistyön tuloksena. Siihen tarvitaan terapeutin ja lapsen välistä onnistunutta, hyvin toisiinsa nivoutuvaa ja toimivaa vuorovaikutusta. Terapeutin tehtävänä on luoda turvallinen ja rohkaiseva ilmapiiri, joka kannustaa lasta uusiin haasteisiin ja aktiivisuuteen leikkisässä vuorovaikutuksessa (Murray-Slutsky 2000b, Bundy & Koomar 2002, Schaaf & Miller 2005).

Tickle-Degnenin ja Costerin (1995) tutkimuksessa sensorisen integraation terapian alkuminuuteilla juuri sopivaan haasteellisuuteen liittyi terapeutin korkea tehtäväorientoituneisuus ja leikkisyys, toisin sanoen terapeutti oli sekä leikkisä että lasta tukeva. Leikkisyys toimi hyvänä motivaatiokeinona lapsen tukemisessa ja auttoi lasta

suuntaamaan huomiotaan ja pysymään terapeutisessa toiminnassa. Terapeutin leikkisyys paransi myös tunneilmapiiriä ja oli yhteydessä lapsen leikkisyyteen, nauttimiseen ja onnistumiseen. Terapeutin tehtävä-orientoituneisuus puolestaan auttoi lasta suoriutumaan menestyksellisesti toiminnoista: mitä enemmän lapsi haki tukea terapeutilta, sitä enemmän terapeutti tuki lasta, mukautti ympäristöä ja toimintaa sekä ohjasi lasta. Terapeutti lisäsi positiivista palautetta, kun lapselle alkoi tulla vaikeuksia suoriutumisessa. Juuri sopiva haasteellisuus oli korkeimmillaan, kun terapeutti oli leikkisä ja antoi positiivista palautetta.

Lapsen tukemisessa kohti uusia haasteita ja niistä selviytymistä terapeutti käyttää apuna sekä motivaatiotekniikoita että ohjaamisstrategioita. Kirjallisuudessa käytetään sanaa ”scaffolding” kuvaamaan aikuisen antamaa tukea lapsen ohjaamisessa ja rohkaisemisessa kehitystä eteenpäin tukeviin toimintoihin. Aikuinen käyttää sekä ohjeisiin perustuvia strategioita (instructional strategies) kuten ohjeitten ja mallin antaminen, että supportiivisia strategioita, kuten lapsen tunteiden huomiointi, rohkaiseminen ja herkkyys vastata lapsen reaktioihin (Tickle-Degnen & Coster 1995, Dunkerley ym. 1997, Spitzer & Smith Roley 2001, Daunhauer ym. 2007). Sensorisen integraation terapia edellyttää terapeutilta hyviä havainnointitaitoja, herkkyyttä lapsen reaktioiden ja kiinnostuksenkohteiden havaitsemiseen sekä kykyä tulkita havaintoja niin, että terapeutti pystyy sitten mukauttamaan ympäristöä ja toimintaa aina paremmin lapsen tarpeita vastaavaksi (Murray-Slutsky 2000b, Schaaf & Miller 2005). Tätä terapeutin intensiivistä, herkkyyttä ja taitoa vaativaa ajatteluprosessia sekä hetki hetkeltä muuttuvaa ongelmien ratkaisuprosessia kutsutaan kliiniseksi harkinnaksi (clinical reasoning). Se edellyttää sekä teoretiedon hallintaa että intuitiivisen, sisäisen tiedon käyttämistä alati muuttuvissa tilanteissa. Kliininen kokemus vahvistaa terapeutin kykyä kliiniseen harkintaan (Burke 2001, Miller ym. 2002). Kliininen harkinta kuvaa hyvin vaativaa ja monimutkaista terapeutin työskentelyä kohti terapian tavoitteiden ja kuntoutuksen tulosten saavuttamista.

Yhteenvedon sensorisen integraation teoriasta voidaan todeta, että sopivan haasteellisen ja tarkoituksenmukaisen toiminnan mahdollistamiseksi terapeutti

- huomioi lapsen kyvyt, kehitystason ja sensoriset tarpeet
- huomioi lapsen emotionaaliset tarpeet ja tunteet
- huomioi lapsen kiinnostuksenkohteet
- luo turvallisen ja rohkaisevan ilmapiirin

- on herkkä vastaamaan lapsen reaktioihin ja havaitsemaan alati muuttuvat tarpeet
- järjestää, jäsentää ja mukauttaa toimintaympäristöä ja toimintaa lapsen tarpeita ja terapian tavoitteita vastaavaksi
- rohkaisee lasta, antaa palautetta lapsen toiminnasta ja kannustaa aktiivisuuteen ja uusiin haasteisiin
- ohjaa ja näyttää mallia
- toimii hyvässä yhteistyössä ja vuorovaikutuksessa lapsen kanssa
- tukee lasta leikkisyyteen ja osallistumaan leikkiin ja on itsekin leikkisä

Nämä terapeutin toiminnan tekijät ovat olennaisia sitoutumisen kannalta ja saattavat toimia sekä sitoutumisen mahdollistajina että vahvistajina. Terapeutti voi vaikuttaa omilla toimintatavoillaan suotuisasti tai heikentävästi lapsen haluun ja kykyyn sitoutua toimintaan. Sillä, miten hyvin terapeutti onnistuu näiden, sensorisen integraation teorian periaatteista koottujen toimintatapojen toteuttamisessa, on mitä todennäköisimmin vaikutusta lapsen sitoutumisen asteeseen ja intensiteettiin.

Terapeutin tavalla toimia on todettu olevan yhteys toiminnan juuri sopivaan haasteellisuuteen (Dunkerley ym. 1997, Tickle-Degnen & Coster 1995). Mitä paremmin terapeutti onnistuu lapsen tarpeiden ja tunteiden kohtaamisessa sekä lapsen rohkaisemisessa ja tukemisessa uusien haasteiden kohtaamiseen, sitä lähempänä saatetaan olla juuri sopivan haasteellista, optimaalista toimintaa. Terapeutin onnistunut toiminta voi parhaimmillaan johtaa vuorovaikutuksen ja toiminnan ”virtaan”, ”tanssiin” eli flow-kokemukseen. Mikäli nyt muokattu sitoutumisen havainnointimittari onnistuu riittävän hyvin mittamaan ja herkästi erottelemaan näitä lapsen tukemiseen ja ohjaamiseen liittyviä ja juuri sopivan haasteelliseen toimintaan tähtäviä terapeutin toimia, mittarin avulla saatetaan päästä tutkimaan myös optimaalisinta sitoutumista; vuorovaikutuksen ja toiminnan flow:ta, sekä siihen liittyviä tekijöitä lapsen ja terapeutin toiminnassa.

2.5.3 Sensorisen integraation terapian vaikuttavuus ja vaikuttavuustutkimuksen haasteet

Ayresin sensorisen integraation terapian vaikutuksista autismissa on tehty neljä tutkimusta (Ayres & Tickle 1980, Case-Smith & Bryan 1999, Linderman & Stewart 1999, Watling & Dietz 2007). Tutkimusten perusteella terapiamenetelmällä voidaan vähentää autistisen lapsen ei-toivottua käyttäytymistä ja lisätä sitoutumista tarkoituksenmukaiseen toimintaan.

Tutkimuksissa löydetyistä positiivisista, merkittävistä vaikutuksista huolimatta, näyttöä ei kuitenkaan voida pitää tieteellisesti riittävän pätevänä tutkimusten metodologisista heikkouksista, mahdollisista sekoittavista tekijöistä sekä tutkimustulosten heikosta yleistettävyydestä johtuen (Baranek 2002, Watling & Dietz 2007, Halonen & Juvonen-Sorri 2009).

Case-Smithin ja Bryanin (1999) viiden lapsen tapaustutkimus oli ensimmäinen sensorisen integraation terapian vaikuttavuustutkimus, jossa terapian tuloksia mitattiin pelkästään sitoutumista arvioimalla. Arviointi tehtiin analysoimalla lasten luonnollisessa ympäristössä, päiväkodissa videoituja vapaita leikki-tilanteita. Sitoutuminen määriteltiin *ajaksi*, jonka lapsi keskittyy ympäristöönsä ja on vuorovaikutuksessa ympäristönsä tai sen ihmisten kanssa, kehityksellisesti ja tilanteeseen sopivalla tavalla. Mittarina käytettiin määrällistä arviointia, jossa koodattiin 30 sekunnin videonpätkistä tarkoituksenmukaisen leikin (”mastery play”), ei-sitoutuneen toiminnan (”non-engagement”) sekä vuorovaikutuksen esiintyminen aikuisten (”adult interaction”) ja lasten (”peer interaction”) kanssa. Tilastollisesti merkitseviä vaikutuksia saatiin tarkoituksenmukaisessa leikissä ja sitoutumisessa. Vaikutukset sosiaaliseen vuorovaikutukseen olivat vähäisempiä. Tuloksia ei voitu yleistää, koska kyseessä oli tapaustutkimus eikä tutkimuksessa seurattu terapiatulosten pysyvyyttä. Myös toteutettu terapia-aika jäi lyhyeksi (13 viikkoa).

Baranek (2002) kommentoi Case-Smithin ja Bryanin tutkimuksessa käytettyä mittaria ja toteaa, että niillä alueilla, joihin terapiamenetelmä on suoraan kehitetty ja kohdennettu, havaittiin merkitsevää muutosta (tarkoituksenmukainen leikki ja sitoutunut toiminta). Sen sijaan alueilla, joihin terapia ei suoraan pyri vaikuttamaan, tuloksia ei niin hyvin saavutettu (vuorovaikutus muitten lasten kanssa). Mikäli muutokset kaikilla arvioituilla käyttäytymisen alueilla olisivat olleet systemaattisesti positiivisia, edistymisen olisi voitu selittää myös luonnollisella kypsymisellä tai hoitajien toiminnan vaikutuksilla. Myönteisiä tuloksia selitettiin sensorisen integraation teoriaan perustuen mahdollisilla aistisätelön muutoksilla, mutta niitä ei kuitenkaan suoraan mitattu. Baranek pohtiikin, että positiiviset vaikutukset ovat voineet sensorisen prosessoinnin kehittymisen lisäksi johtua myös terapeutin ohjaustavoista kuten motivaatiostrategioiden käytöstä. Onkin ajateltu, että yksi syy sensorisen integraation terapian positiivisiin vaikutuksiin, heikosta tieteellisestä näytöstä huolimatta, saattaa olla juuri terapeutin ja lapsen välinen kiinteä vuorovaikutussuhde. Tämän vuoksi on pohdittu, olisiko toimintaan osallistumisen arvioiminen mielekkäämpää myönteisten terapiatulosten esiin

saamiseksi vaikuttavuustutkimuksissa kuin pelkän sensorisessa prosessoinnissa tapahtuneiden muutosten arviointi (Bundy & Murray 2002).

Watling ja Dietz (2007) vertasivat neljän lapsen tapaustutkimuksessa sensorisen integraation terapian ja leikin vaikutuksia tehtävään sitoutumiseen (task engagement) välittömästi terapiatunnin jälkeen. Muutosta arvioitiin ei-toivotun käyttäytymisen ja sitoutumisen määrällisillä arvioinneilla, jotka tehtiin heti terapiatunnin jälkeen videoiduista strukturoiduista tehtävätyöskentelytilanteista. Sitoutuminen määriteltiin aloitteelliseksi/suuntautuneeksi (intentional), kestäväksi/pitkäjänteiseksi (persistent), aktiiviseksi ja keskittyneeksi vuorovaikutukseksi ympäristön esineiden tai ihmisten kanssa. Tutkijat totesivat myöhemmin sitoutumisen määritelmään liittyvien puutteiden vaikeuttaneen sitoutumisen luotettavaa arviointia. Aluksi tarkoituksenmukaiselta vaikuttava toiminta saattoi muuttua itseään toistavaksi, stereotyyppiseksi, ei-tarkoituksenmukaiseksi toiminnaksi, mitä oli vaikea arvioida liian lyhyistä (peräti kolme sekuntia!) videonpätkistä. Tutkimuksessa hyväksyttiin tarkoituksenmukaiseksi toiminnaksi myös sellaista toimintaa, joka perinteisesti autismissa on liitetty ei-toivottuun käyttäytymiseen (*lapsen* kannalta tarkoituksenmukainen ja merkityksellinen toiminta). Myös tämä saattoi aiheuttaa sekaannusta arviointiin.

Objektiivisesti mitattuna sensorisen integraation terapia ei tuottanut muutosta ei-toivottuun käyttäytymiseen eikä tehtävätyöskentelyyn sitoutumiseen välittömästi terapiatunnin jälkeen. Kuitenkin terapian aikana terapeutit, ja myöhemmin vanhemmat kotona, tekivät havaintoja positiivista muutoksista lasten käyttäytymisessä. Näitä olivat terapian aikana lisääntynyt ääntely, katsekontakti, aloitteellisuus, valintojen tekeminen, leluilla leikkiminen, kärsivällisyys, myötämielisyys ja joustavuus esim. yhteistyössä, terapeutin ohjeisiin vastaamisessa ja siirtymisissä, sekä ei-toivotun tai vetäytyvän käyttäytymisen väheneminen. Edellä mainittujen lisäksi kotona havaittiin myös sosiaalisen leikin, avunpyytämisen ja päivittäisissä toiminnoissa itsenäistymisen lisääntymistä. Näitä ei-strukturoituja, vapaasti tuotettuja havaintoja ei pystytty tilastollisesti käsittelemään eikä siten käyttämään terapian vaikuttavuuden luotettavina lähteinä. Subjektiivisten havaintojen tarkoituksena olikin lähinnä auttaa tulevia vaikuttavuustutkimuksia relevanttien mittareiden kehittämisessä ja valinnassa. Havainnoilla kerättiin tietoa niistä tekijöistä, joihin sensorisen integraation terapialla nähtiin olevan vaikutusta (Watling & Dietz 2007). Näitä tekijöitä voidaan tarkastella myös tämän tutkimuksen mittaria muokattaessa.

Vaikutusten arviointi tehtiin heti terapiatunnin jälkeen tarkan struktuurin omaavassa, aikuisjohtoisessa pöytätyön toiminnassa. Tämä on mielestäni erikoinen tilanne arvioida sitoutumista, joka tämän tutkimuksen taustateorioiden mukaan toteutuu parhaiten luonnollisissa vuorovaikutustilanteissa, joissa lapsen tunne- ja motivaatiotekijät huomioidaan (ks. luku 3.3: Vuorovaikutusstrategiat autismin kuntoutuksessa, s. 38-39). Ei siis ehkä ole odotettavissakaan, että sitoutuminen olisi hyvin nähtävissä strukturoidussa, aikuisjohtoisessa tehtävätilanteessa. Toisaalta tutkimuksen kohteena oli sitoutuminen *tehtävään* eikä vastavuoroiseen vuorovaikutteiseen toimintaan, kuten tässä tutkimuksessa.

Strukturoitu tehtävätyöskentely voi olla rankkaa ja työlästä lapselle, jos lapsen sisäisiä motivaatio- ja tunnetekijöitä ei huomioida riittävästi. Autistinen lapsi, joka ehkä on edeltävän terapiatunnin aikana käyttänyt kaiken energiansa ja voimavaransa intensiiviseen työskentelyyn vuorovaikutteiseen toimintaan terapeutin kanssa, tarvitsisi oletettavasti terapiatunnin jälkeen riittävän pitkän levähdystauon jaksakseen sitten taas kohdata uusia ympäristön haasteita ja vaatimuksia. Sitoutumisen havainnointi näyttää siksi ajoittuneen mielestäni varsin epäedulliseen aikaan välittömästi terapiatunnin jälkeen. Muutoksia kuitenkin havaittiin, mutta vain terapian aikana ja myöhemmin kotona. Watling ja Dietz (2007) suosittelevat jatkotutkimuksissa terapian vaikutusten arviointia terapiatunnin aikana ja korostavat arvioinnissa lapsen käyttäytymisen ja vuorovaikutuksen hienovaraisen nyanssien havainnointia, myös laadullisin keinoin. Juuri näin on suunniteltu tehtäväksi tässä tutkimuksessa.

Schaafin ja Millerin (2005) mukaan tähänastista tutkimustyötä sensorisen integraation terapiasta ovat rajoittaneet toimintaterapian suhteellisen nuori tieteenala ja siksi vielä vähäinen tohtorikoulutus, sensorisen integraation häiriön moninaisuus ja heterogeenisuus sekä pätevien tulosmittareiden puuttuminen. Halosen ja Juvonen-Sorriin (2009) mukaan vaikuttavuustutkimusten luotettavuutta ovat lisäksi heikentäneet tutkimuksissa käytetyt subjektiiviset havainnot sekä arviointimenetelmät, joiden validiteettia tai reliabiliteettia ei ole tutkittu. Yleisesti hyväksi havaittuja sensorisen integraation terapian vaikuttavuusmittareita ei Halosen ja Juvonen-Sorriin (2009) mukaan ole vielä löydetty, sillä jokaisessa vaikuttavuustutkimuksessa on käytetty eri mittareita. Dawson ja Watling (2000) sekä Goldstein (2000) esittävät, että sensorisen integraation terapian vaikuttavuuden esiin saamiseksi tarvitaan hyvin kontrolloituja tutkimuksia, joissa käytetään relevanteja ja luotettavia tulosmittareita.

Halosen ja Juvonen-Sorriin (2009) mielestä satunnaistettujen, kokeellisten tutkimusten lisäksi tarvitaan myös havainnoivia tutkimuksia, jotta saadaan kliiniseen käyttöön soveltuvaa tietoa terapian merkityksestä ja vaikutuksista. Yksilöllisten ja kokemuksellisten vaikutusten sekä terapiaprosessiin liittyvien tekijöitten esiin saamiseksi havainnoivat tapaustutkimukset antavat paremmin tietoa. Hyvä, johdonmukainen, havainnoiva tutkimus voi Halosen ja Juvonen-Sorriin mielestä olla jopa luotettavampi ja laadukkaampi kuin heikosti toteutettu satunnaistettu tutkimus. Halonen ja Juvonen-Sorri esittävät kliinisen toimintaterapiaprosessin tutkimista sellaisenaan. Tässä tutkimuksessa muokattava havainnointimittari on tarkoitettu käytettäväksi yksilöllisten ja kokemuksellisten vaikutusten havainnointiin sekä toimintaterapiaprosessin yksityiskohtaiseen kuvaamiseen toimintaterapiatilanteen aikana.

Alan asiantuntijat tekevät uraa uurtavaa työtä kehittääkseen sensorisen integraation terapian vaikuttavuustutkimusta ja sen edellytyksiä. Yksi ponnistus liittyy terapian laatukriteeristön (fidelity) luomiseen, joka onkin jo varsin pitkällä (Parham ym. 2007). Sen avulla voidaan jatkossa varmistaa, että tutkimuksissa mukana olevat interventiot täyttävät sensorisen integraation terapiamenetelmälle asetetut vaatimukset, vastaavat sensorisen integraation teoriaa ja ovat siten riittävän yhteneväisiä. Vaikuttavuustutkimusten onnistuminen edellyttää intervention laatukriteerien täyttymisen lisäksi validien, tutkimusasetelmalle ja terapiamenetelmälle relevanttien, luotettavien ja riittävän herkkien mittareiden kehittämistä: täytyy löytää sellaisia mittareita, jotka saavat esiin terapian vaikutukset. Jatkotutkimuksissa nähdään, pystyykö tässä tutkimuksessa muokattava mittari auttamaan edellä esitettyihin haasteisiin vastaamisessa myöhemmin.

3 VUOROVAIKUTTEISEEN TOIMINTAAN SITOUTUMISEN TAUSTATEORIAT

Sekä vuorovaikutuksen laatu että motivaatiotekijät näyttävät olevan keskeisiä sitoutumisessa ja niiden huomioimisella tai huomiotta jättämisellä voitaneen vahvistaa tai heikentää lapsen sitoutumista yhteiseen toimintaan. Esittelen ensin emotionaalisuutta korostavaa, varhaiseen vuorovaikutukseen liittyvää teoriaa ja sen jälkeen yksilön psykologisten tarpeitten täyttymistä korostavaa motivaatioteoriaa. Näistä teorioista ja niihin liittyvistä tutkimuksista saan tukea sitoutumisen mittarin osatekijöiden valintaan. Mielestäni molemmat teoreettiset näkökulmat tarvitaan vuorovaikutteiseen toimintaan sitoutumisen luonteen ymmärtämiseksi ja siihen vaikuttavien tekijöitten esille saamiseksi. Luvun loppuun olen koonnut autistitutkimuksista kerättyjä vuorovaikutusstrategioita, jotka on havaittu hyväksi autistisen lapsen kehityksen tukemisessa ja kuntoutuksessa.

3.1 Varhainen vuorovaikutus

Varhaista vuorovaikutusta koskevista teorioista ja tutkimuksista löytyy tärkeitä aikuisen vuorovaikutuksen laatuun liittyviä tekijöitä, jotka on syytä ottaa mukaan sitoutumisen havainnointimittariin. Tutkimukset ovat osoittaneet varhaisen vuorovaikutuksen perustavaa laatua olevan merkityksen niin normaalisti kehittyvän kuin autistisenkin lapsen kasvulle ja kehitykselle. Koska aikuisen vuorovaikutustyyli vaikuttaa lapseen kykyyn toimia vuorovaikutuksessa, on oletettavaa, että kiinnittämällä tietoisesti huomiota aikuisen tapaan olla vuorovaikutuksessa autistisen lapsen kanssa, voitaneen tarkoituksellisesti vahvistaa lapsen kykyä liittyä ja sitoutua yhteiseen toimintaan. Käsittelen tässä luvussa ensin kiintymyssuhteen ja varhaisen vuorovaikutuksen merkitystä lapsen normaaliin vuorovaikutukseen ja kehitykseen ja sen jälkeen niiden merkitystä autistisen lapsen vuorovaikutukseen ja kehitykseen.

3.1.1 Kiintymyssuhde lapsen vuorovaikutuksen ja kehityksen lähtökohtana

Kiintymyssuhdeteorian mukaan lapselle kehittyy ensimmäisen ikävuoden aikana turvallinen kiintymyssuhde, mikäli hänen tarpeisiinsa ja tunteisiinsa vastataan luotettavasti ja

johdonmukaisesti. Varhainen kiintymyssuhde toimii lapsen ensimmäisenä vuorovaikutussuhteen ja vuorovaikutustaitojen harjoittelumaastona ja ohjaa lasta myöhempien, uusien vuorovaikutussuhteitten luomisessa. Varhainen kiintymyssuhde vanhemman ja lapsen välillä muodostaa perustan lapsen kognitiiviselle, kielelliselle ja sosioemotionaalille kehitykselle (Mäntymaa & Tamminen 1999, Pesonen 2010). Kiinnittymistä ja kiintymyssuhdetta tarkasteltaessa ollaan mielestäni varsin lähellä sitoutumisen käsitettä, silloin kun sitoutuminen nähdään laajasti ja erityisesti tunnetilana. Näkisin, että kiinnittyminen kuvaa sitoutumisen psykososiaalista, emotionaalista ulottuvuutta ja samalla sen varhaisinta muotoa.

Vanhempien *sensitiivisyys* ja *responsiivisuus*, toisin sanoen herkkyyys ja kyvykkyys lapsen aloitteiden ja tarpeiden havainnoinnissa ja niihin vastaamisessa, on turvallisen kiintymyssuhteen perusedellytys. Herkkä ja sensitiivinen vanhempi vastaa oikea-aikaisesti ja lapsen tunnetasoa mukaellen lapsen aloitteisiin, ilmaisuihin ja tarpeisiin. Vanhempi auttaa lasta tunnetilojen säätelyssä niitä merkityksellistämällä esimerkiksi sanoittamalla tunnetiloja ja lapsen käyttäytymistä sekä lohduttamalla lasta. Näin lapsi vähitellen oppii tunnistamaan, kestämään ja lopulta itse hallitsemaan tunnetilojaan. Ratkaisevaa on se, miten vanhemmat pystyvät sovittamaan yhteen eli ”soinnuttamaan” omaa käyttäytymistään lapsen tunnetilaa ja käyttäytymistä vastaavaksi (myötäiseksi). Kyseessä on tunnetilojen jakamisprosessi, jossa vanhemman täytyy ensin kyetä tulkitsemaan lapsen käyttäytymisestä lapsen sisäinen tunnetila ja sitten vastata siihen sopivalla lapsen tunnetilaa ja käyttäytymistä myötäilevällä tavalla. Lapsen täytyy voida ymmärtää, että vanhemman vastaus liittyy hänen alkuperäiseen tunnetilaansa. Tunnetiloja, joita ei koskaan ole soinnutettu yhteen, ei ole olemassa lapselle. Kun turvallinen kiintymyssuhde on muodostunut, lapsi uskaltaa lähteä tutkimaan ympäristöään, sillä hän voi tarvittaessa palata hakemaan turvaa ja lohdutusta vanhemmiltaan (Mäkelä 2005, Mäntymaa & Tamminen 1999, Trevarthen & Daniel 2005).

Mäntymaa ja Tamminen (1999) tuovat esiin yksilön ja ympäristön vuorovaikutteisuuden ja aikaisempien kokemusten merkityksen tulevissa vuorovaikutustilanteissa. Lapsen kehitys on tulosta jatkuvasta vuorovaikutuksesta lapsen, hänen perheensä ja sosiaalisen ympäristön välillä sekä tässä vuorovaikutuksessa syntyneistä kokemuksista. Vuorovaikutustilanteissa syntyneistä subjektiivisista kokemuksista jää muistijälkiä, jotka vaikuttavat myöhemmissä vuorovaikutustilanteissa ja vähitellen muodostavat lapselle niin sanotun ”yhdessäolon mallin”

eli käsityksen ja tunteen siitä, millaista vuorovaikutuksessa toimiminen kyseisen henkilön kanssa on. Syntynyt yhdessäolon malli auttaa lasta jäsentämään tapahtumia ja ennakoimaan, mitä vuorovaikutustilanteissa tapahtuu. Aikaisemmat kokemukset ja niistä syntyneet mielikuvat ohjaavat lasta toimimaan vuorovaikutustilanteissa johdonmukaisella tavalla. Tunteiden merkitys korostuu näissä kokemuksissa ja niistä syntyneissä muistijäljissä (vrt. luku 2.2: Lapsi toimijana, s. 14-16).

Kiintymyssuhteen laatu ja onnistuminen riippuvat monista tekijöistä. Kiintymyssuhteen rakentuminen voi häiriintyä lapsesta tai vanhemmasta riippuvista tai heidän yhteisestä vuorovaikutuksestaan johtuvista seikoista. Varhaisvaiheeseen ajoittuva lapsen tai äidin vakava sairastuminen ja siitä mahdollisesti aiheutuva ero häiritsevät normaalia kiintymyssuhteen rakentumista. Äidin masennus voi vaikeuttaa luottavaisen ja turvallisen kiintymyssuhteen muodostumista. Vaikka masentunut äiti hakee lapsen huomiota, se ei kuitenkaan tutkimusten mukaan johda yhteiseen leikkiin, vaan päinvastoin usein lapsen protestoimiseen ja vetäytymiseen vuorovaikutuksesta. Vuorovaikutus voi epäonnistua myös masentuneen äidin myöhästyessä lapsen aloitteeseen vastaamisessa tai äidin vähäisten positiivisten tunneilmaisujen vuoksi. Yhtä lailla äidin liiallinen aktiivisuus ja tunkeilevyys vuorovaikutusaloitteissa voi aiheuttaa lapsen vetäytymistä. Lapsen vakava sairaus on vanhemmuudelle äärimmäisen haavoittavaa ja voi aiheuttaa vanhemmissa epävarmuutta, pelkoja, lannistumista ja masennusta, mitkä vaikeuttavat edelleen kiintymyssuhteen muodostumista. Tällainen normaalista poikkeava tilanne tekee vuorovaikutuksesta hyvin haasteellisen ja vaatii vanhemmilta vielä tavallista suurempaa herkkyyttä, jolloin vuorovaikutuksen laadun merkitys korostuu entisestään. Vuorovaikutuksen laatu voi joko vähentää tai lisätä lapsen sairauden aiheuttamaa haitallista vaikutusta kiintymyssuhteelle. Vanhempien kyky toimia vuorovaikutussuhteessa huolimatta lapsen erityisongelmista ja ne huomioon ottaen tukee lapsen optimaalista kehitystä (Mäntymaa & Tamminen 1999, Pesonen 2010).

3.1.2 Vuorovaikutuksen laatu ja sen merkitys autismissa

Huolimatta autismiin liittyvistä vuorovaikutuksen ongelmista, myös autistiset lapset pystyvät kiintymyssuhteeseen, vaikkakin turvallista kiintymyssuhdetta esiintyy autistisilla lapsilla

normaalia vähemmän. Autismin aste eli autististen oireitten vakavuus sekä lapsen kehitystaso vaikuttavat kiintymyssuhteen turvallisuuteen siten, että vaikeimmin autististen ja heikompi tasoisten lasten kiintymyssuhde on muitten autististen lasten kiintymyssuhdetta selvästi turvattomampi (Naber ym. 2007).

Tutkimukset ovat osoittaneet vanhempi-lapsisuhteen laadun ja lapsen optimaalisen kehityksen välisen yhteyden myös autismissa. Aikuisen vuorovaikutustyylien, eli tavan olla vuorovaikutuksessa, on todettu olevan yhteydessä lapsen vuorovaikutuksen ja kommunikaation kehitykseen ja sitä kautta lapsen muuhun oppimiseen ja koko kehitykseen (Koegel 2000, Koegel ym. 2001, Siller & Sigman 2002, Charman ym. 2003, Mahoney ym. 2004, Mahoney & Perales 2005). Autistisen lapsen kehitystä ohjaavat samat tekijät vanhempien vuorovaikutuksessa kuin muillakin lapsilla: vanhempien herkkyyys havaita ja vastata lapsen aloitteisiin, lapsen tunnetason huomioiminen ja aikuisen tuki sen säätelyssä sekä positiivinen, turvallinen ja lämmin tunneilmapiiri (Koegel ym. 2001, Siller & Sigman 2002, Mahoney ym. 2004). Ohjaamalla autististen lasten vanhempia tulemaan sensitiivisemmiksi lastensa kohtaamisessa on voitu vaikuttaa ensin turvallisen kiintymyssuhteen rakentumiseen ja sen myötä lapsen koko myöhempään kehitykseen sekä vähentää ja ennaltaehkäistä häiriökäyttäytymistä (Greenspan & Wieder 1997, Aldred ym. 2004, Mahoney & Perales 2005, Wieder & Greenspan 2005, Girolametto ym. 2007, McConachie & Diggle 2007).

Vuorovaikutuksen laadullisten tekijöitten merkitystä autistisen lapsen kehitykseen on tutkittu erityisen paljon kielellisen kehityksen osalta. Tutkimustulokset ovat varsin positiivisia: varhaisen vuorovaikutuksen tukemisella on selvä yhteys autistisen lapsen myöhempään kielelliseen kehitykseen ja lapsen kommunikaatiotaitoja ja kielellistä kykyä voidaan vahvistaa kiinnittämällä huomiota varhaisen vuorovaikutuksen laatuun. Mahoneyn ja Peraleksen (2005) tutkimuksessa autististen lasten kognitiivisen ja kielellisen kehityksen edistyminen oli vahvasti yhteydessä vanhempien kykyyn vastata lapsen aloitteisiin. Tutkimus osoitti myös, että samat tekijät, jotka vahvistavat autistisen lapsen kognitiivisia ja kielellisiä taitoja, kehittävät samanaikaisesti myös lapsen sosio-emotionaalisia taitoja. Huomionarvioista mielestäni on, että autistiset lapset hyötyivät vanhempien käyttämistä vuorovaikutusstrategioista selvästi enemmän kuin kontrolliryhmän, muista kehityksellisistä ongelmista kärsivät lapset. Sillerin ja Sigmanin (2002) mielestä autistiset lapset vaativat

vanhemmiltaan selvästi suurempaa herkkyyttä ja kykyä mukauttaa omaa vuorovaikutustansa vastaamaan lapsen vuorovaikutuksen tasoa johtuen jaetun tarkkaavaisuuden ongelmista. Mahoneyn ym. (2004) tutkimuksessa vanhempien responsiivisuus oli, erilaisista opettajien käyttämistä opetustyyleistä huolimatta, ainoa tekijä, joka merkitsevästi oli yhteydessä autististen lasten oppimiseen myöhemmin. Girolametton ym. (2007) kolmen lapsen tapaustutkimuksessa, jossa vanhempia ohjattiin vuorovaikutusta tukevien strategioiden käyttöön, todettiin, että mitä useammin vanhemmat pystyivät vastaamaan lastensa aloitteisiin, sitä useammin lapset liittyivät vuorovaikutukseen ja tekivät enemmän aloitteita.

Aldred ym. julkaisivat vuonna 2004 ensimmäisen satunnaistetun ja kontrolloidun tutkimuksen vanhempien ja autistisen lapsen vuorovaikutuksen tukemisesta. Varhaista vuorovaikutusta tukevien strategioiden ohjaaminen vanhemmille auttoi lapsia edistymään kontrolliryhmää (normaali autismin kuntoutus) merkitsevästi paremmin vastavuoroisessa vuorovaikutuksessa, vuorovaikutukseen liittymisessä/sitoutumisessa sekä vuorovaikutusaloitteissa. Sekundaarisina vaikutuksina todettiin positiivisia muutoksia puheilmallisessa, kommunikaatioaloitteissa sekä vanhempi-lapsisuhteessa. Ei-merkitseviä, positiivisia vaikutuksia havaittiin stereotyyppisessä ja rajoittuneessa käyttäytymisessä.

Kishidan ja Kempin (2006) tutkimuksessa eräs autistinen lapsi sitoutui erityisopetuksessa tutkitusta ajasta 83 % kahdenkeskiseen, strukturoituun tehtävälanteeseen, mutta vain 5 % lapsilähtöiseen toimintaan, mikä olisi hämmästyttävää tämän tutkimuksen lähestymistavan ja teorian kannalta. Tutkimusartikkelista kävi kuitenkin ilmi, ettei lapsen ja opettajan välillä esiintynyt lainkaan vuorovaikutusta tuon lapsijohtoisen toiminnan aikana. Tämä tukee käsitystäni siitä, että autistinen lapsi tarvitsee erityisen paljon ulkopuolista aikuisen tukea vuorovaikutuksen ja sitoutumisen onnistumiseksi. Mielestäni ei edes voida olettaa sitoutumisen onnistuvan ilman toimivaa ja herkkää vuorovaikutusta sekä aikuisen ja ympäristön antamaa tukea. Kishidan ja Kempin tekemä tutkimus ja siinä käytetty tutkimusmetodi osoittavat mielestäni autistisen lapsen arvioinnin ja tulosten tulkitsemisen haasteellisuuden sekä tarpeen myös laadullisen tekijöitten huomioimiseen sitoutumista tutkittaessa. Tutkijat itse pohtivat sitoutumisen arviointimenetelmien kehittämisen tarvetta erikseen eri häiriötyypeille. Tämä tutkimuksen tarkoituksena on muokata sitoutumisen laadullinen arviointimittari autististen lasten arviointia varten.

3.2 Motivaatioteoriat

Motivaatioteoriat nostavat esiin olennaisia sitoutumiseen liittyviä tekijöitä. Psykologiset tarpeet ja niiden täytyminen voidaan nähdä tärkeänä edellytyksenä yksilön toimintaan motivoitumiselle ja siihen sitoutumiselle. Yhdessä tunteiden huomioimista korostavien vuorovaikutusteorioiden kanssa motivaatioteoriat onnistuvat kuvaamaan vuorovaikutteiseen toimintaan sitoutumisen laatua kattavasti. Käsittelen ensin sisäistä motivaatiota eli psykologisia tarpeita yksilön toiminnan lähtökohtana ja sen jälkeen motivaatiotutkimuksia autismin kuntoutuksessa.

3.2.1 Sisäinen motivaatio toiminnan lähtökohtana

Motivaatioteorioista käsin toimintaan sitoutumisen edellytyksenä on yksilön psykologisten tarpeitten täytyminen. Näitä ovat Ryanin ja Decin (2000a, 2000b) kehittämän itsemääräämisteorian, ”Self-determination theory”, mukaan tarve kokea hallintaa/pätevyyttä (competence), autonomiaa (autonomy) sekä sosiaalista yhteenkuuluvuutta (relatedness). Hallinnan/pätevyyden tarvetta selitetään niin, että ihmisellä on pyrkimys tutkia ja ottaa haltuun ympäristöä, ottaa vastaan haasteita ja selviytyä erilaisista tehtävistä. Hallinnan tunteeseen on liitetty ominaispiirteitä kuten uteliaisuus, haasteellisuus ja tehokkuus. Autonomian tunteeseen on liitetty ominaispiirteet tahto, toimijuus (agency) ja aloitteellisuus. Nämä ilmaisevat ihmisen halua tehdä omaa elämäänsä ja toimintaansa koskevia ratkaisuja ja tarvetta valinnan mahdollisuuksiin. Yhteenkuuluvuuden tunne kuvaa ihmisen tarvetta sosiaaliseen liittymiseen ja hoivaan. Itsemääräämisteorian mukaan kokemus näiden inhimillisten tarpeiden täyttymisestä saa aikaan yksilössä motivaation ja se puolestaan aktiivisen toimintaan sitoutumisen (La Guardia ym. 2000, Ryan & Deci 2000a, Ryan & Deci 2000b).

Motivaatioteorioitten mukaan motivaatio energisoi, synnyttää, suuntaa ja ylläpitää toimintaa (Vartiainen & Nurmela 2005). Toisin sanoen motivaatio on sitoutumisen (toimintaan liittymisen ja siinä pysymisen) ytimessä ja sitä voitaneen käyttää apuna sitoutumisen saavuttamisessa ja ylläpitämisessä. Tutkimukset ovat osoittaneet, että yksilön suoriutuminen

ja kokemus toiminnasta vaihtelee suuresti riippuen siitä, ovatko toimintaa ohjanneet sisäiset motivaatiotekijät vai ulkoapäin tulleet motivaatiotekijät. Sitoutuminen voi jäädä heikoksi, jos toimintaa ohjataan ainoastaan ulkoapäin asetetuilla tavoitteilla. Sisäinen motivaatio puolestaan antaa toiminnalle merkityksen, mikä näkyy mm toiminnasta nauttimisena ja tekemisen ilona (La Guardia 2000, Ryan & Deci 2000a, Ryan & Deci 2000b).

Motivoituneen ihmisen tunnusmerkkejä ovat *vireys, energisyys ja aktiivisuus, sinnikkyys, pitkäjänteisyys, keskittyneisyys ja syventyneisyys, itsevarmuus, innokkuus ja innostuneisuus, leikkisyys ja luovuus, uteliaisuus, kiinnostus ja halu tutkia ja oppia uutta sekä yhteistyökykyisyys ja -halukkuus*. Toiminnan, johon ihminen luonnostaan hakeutuu, tulee olla hauskaa, nautittavaa sekä onnistumisen kokemuksia ja tyytyväisyyttä/tyydytystä tuottavaa, kiinnostavaa, merkityksellistä sekä sopivan haasteellista. Myös toiminnan uutuus, vaihtelevuus ja yllätyksellisyys vahvistavat sisäistä motivaatiota (Murray-Slutsky 2000a, Ryan & Deci 2000a, Ryan & Deci 2000b, Koegel ym. 2001, Poulsen 2006).

Sisäinen motivaatio ohjaa lapsen luonnollista oppimista ja sisäisiä motivaatiotekijöitä voidaan käyttää apuna oppimisen, kehityksen ja hyvinvoinnin edistämiseksi. Ympäristön aikuiset voivat heikentää ja pahimmillaan sammuttaa lapsen aloitteellisuuden ja sisäisen motivaation toimintaan, jos sisäisiä toimintaa ohjaavia tekijöitä ei huomioida vaan toimintaan päinvastoin kontrolloivalla, vaatimuksia esittävällä tai paineita aiheuttavalla tavalla tai sitten ylihuolehditaan ja ohjataan lasta liikaa. Näin voi käydä myös, jos palkkioista tulee liian tärkeä ja keskeinen tapa yrittää ulkoisesti ohjata ja kontrolloida lapsen käyttäytymistä. Aikuinen voi luoda lapsen kasvulle ja kehitykselle suotuisan ympäristön kiinnittämällä huomio tapansa olla vuorovaikutuksessa ja ohjata lasta. Aikuisen tulee silloin huomioida lapsen sisäiset motivaatiotekijät ja psykologiset tarpeet sekä *rohkaista ja auttaa lasta aktiiviseen toimintaan*. Aikuinen voi tukea lapsen sisäistä motivaatiota esimerkiksi *tarjoamalla sopivia haasteita, välitöntä positiivista palautetta ja valinnan mahdollisuuksia sekä mahdollisuuksia itse päättää asioista* (Ryan & Deci 2000a, Ryan & Deci 2000b, Poulsen ym. 2006).

Toimintaterapian teoria ja käytäntö hyödyntävät motivaatioteorian antamaa tietoa. Niin toimintaterapian kuin sensorisen integraation teorioissakin on paljon yhteneväisyyksiä motivaatioteorioitten kanssa. Toimintaterapian keskeiset parantavat voimat; toiminnan merkityksellisyys ja tarkoituksellisuus toteutuvat, kun sisäiset motivaatiotekijät ohjaavat toimintaa ja yksilön tarpeet huomioidaan. Toisaalta toiminnan merkityksellisyys (toiminta on

tärkeää minulle), tarkoituksellisuus (toiminnallani on minulle tärkeä päämäärä) ja sopiva haasteellisuus (selviydyn tästä ja olen siitä tyytyväinen) vahvistavat motivaatiota toimintaan ja siten toimintaan sitoutumista.

Sensorisen integraation teorian luoja Jean Ayres ajatteli jo 1970-luvulla, että lapsen toimintaa ohjaa sisäsyntyinen tarve (inner drive) kehitystä eteenpäin vievään toimintaan. Sisäinen motivaatio saa lapsen itseohjautumaan (self-direction) ja hakeutumaan itseä kehittävään toimintaan (self-actualization) (Ayres 1972). Fisherin ja Murrayn (1991) mukaan itsensä toteuttamisessa tärkeää on, että toimija voi kokea kontrollin tunnetta (be in control) ja löytää merkityksen kokemuksilleen (sense of experience). Kontrollin tunnetta lapsi voi kokea saadessaan toteuttaa sisäistä motivaatiotaan ja itse-ohjautua toimintaan. Kontrollin tunne voi lopulta kasvaa mestaruuden tunteeksi (sense of mastery), kun lapsi onnistuu voittamaan ympäristön haasteita ja oppii luottamaan kykyihinsä (Bundy & Murray 2002).

3.2 Motivaation merkitys autismin kuntoutuksessa

Autististen lasten on todettu kehittyvän paremmin, kun toimintaa ohjaavat lapsen omat mielenkiinnon kohteet ja aloitteet (Watson 1998, Koegel 2000, Koegel ym. 2001, Siller & Sigman 2002, Volkmar ym. 2004). Esimerkiksi välittömällä autistisen lapsen toiminnan matkimisella on voitu herättää lapsen mielenkiinto, lisätä lapsen tarkkaavuutta sekä käynnistää vastavuoroinen, vuorotteleva toiminta (Carter 2001, Field ym. 2001, Heimann ym. 2006). Siller ja Sigman (2002) osoittivat, että autistiset lapset, joiden vanhemmat onnistuivat paremmin sovittamaan oman toimintansa lapsen huomionkohteena olevaan toimintaan ja lisäksi käyttivät vähemmän direktiivistä (lapsen toimintaa kontrolloivaa) ohjaustapaa, kehittyivät merkitsevästi paremmin jaetun tarkkaavaisuuden taidoissa ja kielellisissä taidoissaan jopa 16 vuoden seuranta-aikana. Sillerin ja Sigmanin mukaan vahvin lapsen jaettu tarkkaavaisuus ennakoiva tekijä on vanhempien kyky mukauttaa oma toimintansa lapsen tarkkaavaisuuden ja kiinnostuksenkohteiden mukaisesti. Lapsen mielenkiinnonkohteiden seuraamista tai lapsen toiminnan matkimista voidaan siis käyttää apuna yhteisen mielenkiinnon herättelyssä ja yhteisen toiminnan käynnistämisessä erityisesti silloin, kun jaettu tarkkaavaisuus ei ole vielä kehittynyt. Lapset, joiden omat mielenkiinnonkohteet ovat vuorovaikutusta ja toimintaa ohjaamassa, pystyvät paremmin jakamaan tarkkaavaisuuttaan toisen henkilön kanssa yhteisessä toiminnassa. Jopa jäljittely,

mikä yleensä on varsin vaikeaa autistiselle lapselle, on Sillerin ja Sigmanin mukaan mahdollista, kun toiminnaksi valitaan lapsen mielenkiinnon kohteena oleva tai lapsen osoittama toiminta. Sen sijaan, kun aikuinen ehdottaa tai vaatii lapsen liittymistä aikuisen keksimään toimintaan, aikuisen kontrolloiva tapa olla vuorovaikutuksessa herkästi vähentää lapsen yhteistyökykyisyyttä ja voi aiheuttaa epätyypillistä katseen käyttöä ja tunnereaktioita. Koegelin ym. (2001) mukaan motivaatiotekniikoita käyttäen jopa 85-90 % puhumattomista autisteista on oppinut kommunikoimaan puheella. Aikaisempien tutkimusten mukaan 50 % autisteista uskottiin jäävän puhumattomiksi

3.3 Vuorovaikutusstrategiat autismin kuntoutuksessa

Autismitutkimuksista on alettu kerätä sellaisia vuorovaikutusta tukevia strategioita, joilla on todettu olevan yhteys ja myönteinen vaikutus lapsen myöhempään kehitykseen. Näitä strategioita on käytetty hyväksi autismin vuorovaikutusperustaisessa kuntoutuksessa ja uusia kuntoutuskäytäntöjä kehitettäessä. Muun muassa seuraavia toimivia strategioita on löydetty: lapsen mielenkiinnon kohteiden ja aloitteiden seuraaminen ja lapsen aloittamaan toimintaan liittyminen, lapsen ilmaisuyritysten, aloitteiden ja toiminnan välitön vahvistaminen esim lapsen toimintaa matkimalla, puhumalla/kommentoimalla siitä, mitä lapsi tekee ja mihin hän kiinnittää huomionsa, tauot ja riittävän ajan antaminen autistisen lapsen reaktioille ja vastauksille, ympäristön muokkaaminen tukemaan lapsen kontaktiin ja toimintaan liittymistä huomioimalla lapsen mielenkiinnon kohteet ja kehitystaso sekä oman toiminnan mukauttaminen mm lapsen toiminnan tempoon (Hwang & Hughes 2000, Koegel ym. 2001, Siller & Sigman 2002, Keen 2003, Mahoney & Perales 2005, Kasari ym. 2006, Girolametto ym. 2007, Wimpory ym. 2007).

Strategiat sisältävät samoja tekijöitä, jotka ohjaavat normaalia lapsen kehitystä arjen luonnollisissa oppimistilanteissa. Luonnollisilla vuorovaikutustilanteilla varmistetaan lapsen motivaatio vuorovaikutukseen: Kun vuorovaikutuskumppani on herkkä lapsen mielenkiinnonkohteille, lapsi saa myönteisen kokemuksen siitä, että vuorovaikutus ja yhteisen kokemuksen jakaminen voi olla mukavaa ja se kannattaa. Tämä motivoi lasta pysymään kontaktissa ja hakeutumaan siihen uudelleen. Lapsi oppii parhaiten vuorovaikutuksellisen leikin kautta, ei niinkään suoralla ohjaamisella tai taitojen harjoittelulla. Kun lapsi itse saa olla

vuorovaikutusaloitteiden tekijä, sisäinen motivaatio ja aktiivinen osallistuminen vuorovaikutukseen sekä tutkiva käyttäytyminen lisääntyy. Tällöin myös lapsen tunne onnistumisesta, kyvykkyydestä ja sisäisestä kontrollista kasvaa (Koegel 2000, Koegel ym. 2001, Siller & Sigman 2002, Mahoney ym. 2004). Koegel ym. (2001) suosittelevat lapsen tunteiden ja tarpeiden huomioimista myös autistisen lapsen kuntoutuksessa ja arjessa.

Toimintaterapiassa ja sensorisen integraation teoriassa uskotaan siihen, että kaikilla lapsilla, myös autistisilla lapsilla, on perustavaa laatua oleva tarve toimia ja olla vuorovaikutuksessa ympäristönsä kanssa. Tarkoituksenmukaista vuorovaikutusta ympäristön kanssa estävät kuitenkin monet autismiin liittyvät ongelmat kuten sensorisen prosessoinnin ja säätelyn ongelmat. Autistisen lapsen ”inner-drive” on hautautuneena pelkojen, rituaalien ja muuten epätyypillisen käyttäytymisen taakse (Murray-Slutsky 2000b, Paris 2000).

Taustateorioista koottiin yhteen luettelot lapsen ja terapeutin toiminnan ominaispiirteistä helpottamaan mittarin muokkaamista. Luettelot löytyvät kohdasta Tulosten yhteenveto, luku 7, s. 87-94, sekä liitteestä 2.

4 SITOUTUMISEN TUTKIMINEN

Esittelen tässä luvussa ensin keinoja sitoutumisen havainnoinnin luotettavuuden varmistamiseksi. Uuden, tieteelliseen tutkimukseen tarkoitetun mittarin muokkaamisen kannalta käydään läpi hyvän mittarin ominaisuudet. Sitten seuraa kooste sitoutumisen arvioinnissa aikaisemmin käytössä olleista erilaisista mittaustavoista. Lopuksi esittelen tarkemmin ainoan, tähän asti (tutkimuksen alkuvaiheessa) löytämäni, autistisen lapsen sitoutumisen arviointiin kehitetyn laadullisen Likert-asteikollisen mittarin.

4.1 Sitoutumisen tutkimuksen luotettavuus

Sitoutumiseen liittyy paljon kokemuksellista, siis yksilöllistä ja subjektiivista tietoa, sitoutujan maailman sisäistä tietoa. Tieteellisen tutkimuksen haaste on, miten onnistua luotettavasti ja mahdollisimman objektiivisesti arvioimaan toisen ihmisen tunteisiin ja kokemuksiin perustuvaa tietoa silloin, kun tutkittavana on puhumaton, itseään heikosti ilmaiseva autistinen lapsi. García-Pérezin ym. (2006) mielestä ainoa tapa silloin arvioida henkilöitten välistä kokemuksellista vuorovaikutteisuutta on käyttää tutkijan havaintoihin ja tulkintoihin perustuvaa arviota. Tämä edellyttää havainnoijalta inhimillistä herkkyyttä ja kykyä vuorovaikutteisten, hienovaraisten ja usein vielä heikkojen ilmaisujen havainnointiin ja tulkintaan.

Tieteellisessä tutkimuksessa arviointivirheitä voivat aiheuttaa monet tekijät niin arvioiden suorittajissa, valituissa arviointimenetelmissä/mittareissa kuin arvioitavassa aineistossakin (Hulley ym. 2001). Tutkimuksen luotettavuutta voidaan lisätä minimoimalla virhetekijöitä. Seuraavassa käyn läpi keinoja, joilla voidaan vaikuttaa sitoutumisen tutkimisen luotettavuuteen.

4.1.1 Havainnointitutkimuksen luotettavuuden varmistaminen

Havainnoinnin suorittajat on valittava huolella. Vuorovaikutuksen havainnoinnissa on kysymys henkilöitten välisten, intersubjektiivisten ja usein vielä tunnepitoisten tekijöitten

herkästä ja tarkasta havainnoinnista, usein vielä mikrotasolla mikroanalyysin perustuen. Tutkimuksen onnistumisen ja luotettavuuden kannalta on siksi tärkeää, että havainnoija on sisäistänyt hyvin tutkimuksen lähestymistavan ja omaa vankan kokemuksen vuorovaikutuksen havainnoinnista. Edellytyksenä on vuorovaikutusta tukeva ja ymmärtävä lähestymistapa omassa työssä sekä kokemus vuorovaikutuksen havainnoimisesta ja arvioimisesta videoanalyysiin perustuen. Kokeneitten ja asiansa osaavien havainnoijien suorittama videoanalyysi on osoittautunut luotettavaksi, käytännölliseksi ja kustannustehokkaaksi vuorovaikutuksen arvioinnin välineeksi ja tutkimusmetodiksi (Coster ym. 1995, Dunkerley ym. 1997).

Havainnointiin ja sen tulkintaan liittyvä subjektiivisuuden ongelmaa voidaan vähentää käyttämällä useampia arvioijia ja osoittamalla sitten arvioiden välinen yhdenmukaisuus (Coster ym. 1995, Dunkerley ym. 1997). Yhdenmukaisuus saavutetaan riittäväällä havainnointimittarin käytön harjoittelulla. Arvioiden välinen yhdenmukaisuus tarkistetaan ensin pilottitutkimuksella ja uudelleen sitten vielä varsinaisen tutkimuksen yhteydessä. Esimerkiksi Mahoneyn (Mahoney & Powell 1988, Mahoney & Wheeden 1999, Mahoney & Perales 2003, Mahoney & Perales 2005, Mahoney ym. 2004) tutkimuksissa arvioijat harjoittelivat ensin mittarin käyttöä niin kauan (usein yli 40 tuntia), että arvioiden yhdenmukaisuus saatiin 80-85 %:iin. Kun riittävä yhdenmukaisuus oli todettu, arvioitiin varsinainen aineisto 1-2 arvioitsijan toimesta. Kolmas arvioija tarkisti vielä toistomittauksella 20-30 % tehdyistä arvioinneista, jonka jälkeen tutkimuksen luotettavuus voitiin todeta.

Vastaavissa toimintaterapiatutkimuksissa havainnoinnin luotettavuus on varmistettu suurilla, jopa 9-12 asiantuntijaa käsittävillä arviointiryhmillä. Arvioijien tekemien mahdollisten virheitten hättävähaitat pystyttiin silloin helposti minimoimaan ottamalla aina keskiarvo arvioijien antamista arvoista. Pienessä maassamme ei kuitenkaan ole mahdollisuuksia noin suuren arviointiryhmän kokoamiseen, sillä maassamme on suhteellisen vähän terapeutteja, jotka ovat kouluttautuneet/pätevoityneet sekä varhaisen vuorovaikutuksen havainnointiin että sensorisen integraation terapiamenetelmän käyttöön. Myös pienellä arviointiryhmällä (2-3 arvioijaa) luotettavuus varmistetaan kuitenkin lähes samalla tavalla: mittarin käytön riittäväällä harjoittelulla ja arvioiden välisen yhdenmukaisuuden laskemisella, sekä harjoittelun lopussa että varsinaisen tutkimuksen aikana. Havainnoinnin tarkkuutta ja tutkimustulosten luotettavuutta pyritään tässä tutkimuksessa lisäämään vielä nyt laadittavien

pisteytyskriteereiden avulla. Pisteytyskriteerit on tehty kaikille asteikkoarvoille (1-5) jokaisen osatekijän kohdalla erikseen.

Myös videokuvan laatu voi olla esteenä luotettavalle havainnoinnille silloin, kun havainnoidaan lapsen ja terapeutin välistä herkkää vuorovaikutusta. Havainnoinnin onnistumiseksi kuvassa pitäisi silloin mielellään näkyä molemmat osapuolet ja molempien äänet tulisi kuulua hyvin. Lisäksi tarvitaan lähikuvaa, jossa eleet ja ilmeet olisivat hyvin nähtävissä. Mikäli kaikkia kohtia terapiatilanteesta ei tutkimuksen kannalta ole tarpeen analysoida, päästään silloin valitsemaan laadultaan parempia kohtia esimerkiksi vain sellaisia kohtia, joissa sekä lapsi että terapeutti näkyvät.

Tieteellisessä tutkimuksessa tutkimustulosten luotettavuutta voidaan lisätä myös käyttämällä useampia erilaisia mittausmenetelmiä. Tickle-Degnen ja Coster (1995) suosittelevat sekä määrällisten että laadullisten mittareiden käyttöä, sillä ne antavat erilaista tietoa vuorovaikutuksesta. Laadullinen havainnointi tuottaa heidän mukaansa ”hahmotelmia” ja ”vaikutelmia” monimutkaisesta toiminnasta (enemmän subjektiivista tietoa), joiden merkitystä määrällinen (objektiivinen) tieto sitten auttaa selventämään. Myös Ruble ym. (2008) kaipasivat tutkimuksensa pohdinnassa laadulliseen havainnointiin perustuvan tiedon ja vanhempien raportoiman tiedon rinnalle objektiivista tietoa vuorovaikutuksen todellisista tapahtumista. He suosittelevat tähän tarkoitukseen mikroanalyysiin perustuvaa lasten ja vanhempien välisen vuorovaikutuksen määrällistä arviointia. Vuorovaikutuksen määrällinen ja laadullinen mittaaminen ja eri tutkimusmenetelmien yhdistäminen samassa tutkimuksessa lisäävät tutkimuksen luotettavuutta.

4.1.2. Luotettavan mittarin ominaisuudet

Hulleyn ym. (2001) mukaan luotettavalta mittarilta edellytetään *tarkkuutta* (precision), jotta sillä voidaan toistaa mittaus yhä uudestaan ja aina yhtä *luotettavasti* (reliability) ja virheettömästi, toisin sanoen mittarin *toistettavuus* (reproducibility) on hyvä. Mittarin tulee olla tarkka (accuracy) myös siinä suhteessa, että mittarilla päästään mittaamaan varmasti juuri sitä, mitä on haluttukin mitata ja tutkia. Tässä tutkimuksessa pyritään vaikuttamaan havainnointimittarin sisäiseen *validiteettiin* perustamalla mittarin muokkaaminen ja arviointi huolellisesti taustateorioista koottuun sitoutumisen teoriaan. Sitoutumisen mittariin valitaan

muuttujat, jotka löytyvät kootusta teoriasta ja edustavat mahdollisimman hyvin autistisen lapsen sitoutumiseen liittyviä tekijöitä. Näin pyritään takaamaan, että uusi mittari onnistuisi mahdollisimman tarkasti ja pätevästi kuvaamaan toivottua ilmiötä. Uutta sitoutumisen mittaria peilataan myös jo aikaisemmin kehitettyihin Likert-asteikollisiin havainnointimittareihin (kriteerivaliditeetti). Näin menetellen voidaan pienentää systemaattisen virheen riskiä tutkimuksessa (Hulley ym. 2001). Muokkaustyön aikana mittarin toimivuutta kokeillaan autenttisista terapiavideoista tehtävillä arvioinneilla ja mittariin tehdään kokeilun osoittamat tarpeelliset muutokset.

Hyvän mittarin tulee olla *sensitiivinen*, jotta se kykenee erottamaan tärkeitä kiinnostuksen kohteena olevia piirteitä. Mittarin *spesifisyys* varmistaa, että mittari edustaa vain ja vain kiinnostuksen kohteena olevia piirteitä. Mittarin tulisi kyetä tuottamaan myös *riittävästi jakaumaa* eri muuttujilla saatuihin tuloksiin. Lisäksi hyvän mittarin tulee olla *tarkoituksenmukainen* ja *objektiivinen* (Hulley ym. 2001). Mittarin objektiivisuus on havainnointitutkimukselle iso haaste, jota eri tavoin pyritään minimoimaan (ks. ed. luku).

4.2 Aikaisemmat mittaustavat

4.2.1 Sitoutumisen määrällinen arviointi

Autismissa vuorovaikutusta ja sitoutumista on tutkittu etupäässä määrällisin mittarein ja tutkimuksissa on usein tyydytty ajattelutapaan, että juuri määrälliset arvot ja niiden erot kertoisivat riittävästi vuorovaikutuksen laadusta. Määrällisin keinoin on selvitetty vuorovaikutuskäyttäytymisten ilmenemistä esimerkiksi katsekontaktin ja kommunikatiivisten eleiden ja aloitteiden määrää, esiintymistiheyttä/toistuvuutta tai kestoja, jolloin on vastattu kysymyksiin: onko toimintaa havaittavissa vai ei, kuinka usein ja miten pitkään toimintaa esiintyy. Tutkimuksissa on voitu arvioida, onko vuorovaikutusta tai sitoutumista havaittavissa vai ei, tai käyttäytymistä on saatettu luokitella sen mukaan, onko käyttäytyminen sitoutunutta vai ei. Myös autismille tyypillisten ei-toivottujen käyttäytymispiirteitten kuten toistuvien manereiden määrää on arvioitu ja ajateltu, että vähäinen rutiiniomaisten liikkeiden määrä saattaisi kertoa paremmin toimivasta vuorovaikutuksesta ja sitoutumisesta sekä kuntoutuksen

tuloksellisuudesta (Case-Smith & Bryan 1999, García-Pérezin ym. 2007, Kishida & Kemp 2006, Watling & Dienz 2007).

Kaikki tutkijat eivät ole olleet tyytyväisiä tutkimuksiinsa, joissa on käytetty pelkästään määrällisiä mittareita. Tuoreessa sensorisen integraation vaikuttavuutta koskevassa tutkimuksessa (Watling & Dietz 2007) terapiatuloksia arvioitiin autistisen lapsen sitoutuneen toiminnan määrän muutoksilla. Määrällisillä mittareilla mitattuna terapiamenetelmän vaikuttavuutta ei kuitenkaan onnistuttu osoittamaan, vaikka samanaikaisesti tehtyjen subjektiivisten havaintojen positiiviset vaikutukset lasten käyttäytymisessä olivatkin ilmeisiä. Tutkijat pohtivat, josko laadulliset mittarit olisivat parempia autististen lasten käyttäytymisen muutosten esiin saamisessa.

4.2.2 Sitoutumisen asteen arviointi

Askel eteenpäin sitoutumisen laadun arvioinnissa on sitoutumisen asteen arviointi numeerisesti. Autisteja tutkiessaan Kishida ja Kemp (2009) lisäsivät omaan määrälliseen mittariinsa vuorovaikutuksen ja sitoutumisen asteitten numeeriset arviot asteikolla 1-5. He ajattelivat tämän, mielestään laadullisen arviointiosuuden antavan aiempaa paremmin tietoa vuorovaikutuksen ja sitoutumisen laadusta ja auttavan erityiskasvatuksen menetelmien ja oppimisympäristöjen kehittämisessä. Tutkimuksessa verrattiin autististen lasten sitoutumista erilaisissa oppimisympäristöissä. Pohdinnassaan tutkijat kritisoivat tutkimusmetodiaan. Tutkimustulokset kertoivat kyllä, mikä ryhmä oli lapsen oppimisen kannalta suositeltavin, mutta eivät mitään niistä tekijöistä, jotka olivat vaikuttamassa sitoutumisen määrään ja siten suotuisiin oppimistuloksiin. Tutkimus antoi vastauksen vain siihen, mihin opetusryhmään lapsi kannattaisi sijoittaa. Silloin, kun kaivataan tietoa muutostarpeista kasvatus- tai kuntoutusmenetelmiin, tarvitaan lapsen oppimisedellytysten (tässä lapsen sitoutumisen asteen) arvioinnin lisäksi tietoa myös ympäristötekijöitten, kuten opettajan vuorovaikutuksen, laadullisista ominaisuuksista. Pelkkä vuorovaikutuksen asteen arvo ei antanut tutkijoiden mielestä tarvittavaa kuvaa opettajan toiminnasta ja sen kehittämismahdollisuuksista.

Pelkkien määrällisten mittareiden käyttö voi García-Pérezin ym. (2007) mukaan olla syynä siihen, ettei sitoutumisen tärkeyttä ja merkitystä ole vielä otettu riittävän vakavasti autismin tutkimuksessa ja kuntoutuksessa. Omassa tutkimuksessaan mahdollisista sitoutumisen

häiriöistä autistisilla nuorilla, he käyttivät sekä määrällisistä että laadullista arviointia. Arvioinnin laadullinen osuus sisälsi vuorovaikutuksen tunnepitoisen sitoutumisen (affective engagement) ja sujumisen (flow of interview) asteen numeeriset arviot. Tällaisesta laadullisen arvioinnin käytöstä oli tutkimukselle selkeä hyöty ja opetus: Vaikka erot vuorovaikutuskäyttäytymisen määrissä (esimerkiksi katsekontaktin, hymyilyn ja nyökkäyksen esiintyminen) olivat vaatimattomia kontrolliryhmään verrattuna, laadulliset erot tunnepitoisessa sitoutumisessa ja vuorovaikutuksen sujumisessa olivat sen sijaan suuria. Johtopäätöksissään tutkijat totesivat, etteivät käyttäytymisen määrälliset arviot välttämättä onnistu saamaan kiinni kriittisiä vastavuoroiseen sitoutumiseen liittyviä tekijöitä tai ainakaan niitä tekijöitä, jotka ovat erityisesti vaurioituneita juuri autismissa.

4.2.3 Sitoutumisen laadun arviointi

Psykologian ja erityiskasvatuksen alan tutkija Gerald Mahoney on tutkijakollegoineen tehnyt urauurtavaa työtä autististen lasten sitoutumisen laadullisen arvioinnin tutkimiseksi. Hän kiinnostui kehityshäiriöisten lasten vuorovaikutuksen laadun tutkimisesta 1980-luvulla. Alun perin vuorovaikutuksen arviointia varten kehitettyjä mittareita Mahoney alkoi 1990-luvulla käyttää myös autististen lasten tutkimiseen. Hän perusteli mittarin soveltuvuutta autistitutkimukseen yhtenäisellä tutkimustiedolla sensitiivisen vuorovaikutuksen vaikutuksista niin normaalilapsen kuin autistisenkin lapsen kehitykseen. Mahoney katsoi vuorovaikutuksen havainnointiin tarkoitettujen mittareiden kuvastavan autistisen lapsen sitoutumista hyvin. Hän on käyttänyt mittareitaan mm tutkiessaan vuorovaikutusperustaisten interventioitten vaikuttavuutta autismin kuntoutuksessa. (Mahoney ym. 2004, Mahoney & Perales 2005). Mahoneyn kehittämät mittarit näyttäisivät olevan ainoat sitoutumisen laatua arvioivat, Likert-asteikolliset mittarit, joita autistitutkimuksissa on kahden viimeisen vuosikymmenen aikana käytetty.

Gerald Mahoney kehitti erikseen mittarit/asteikot lapsen vuorovaikutukseen sitoutumista kuvaavien käyttäytymispiirteiden ja aikuisen vuorovaikutustyylin havainnointia varten. Lapsen asteikon ”Child Behavior Rating Scale” on todettu osoittavan herkästi aikuisen vuorovaikutustyylin vaikutuksia lapsen sitoutumiseen. Aikuisten asteikkoon ”Maternal Behavior Rating Scale” on koottu sellaisia aikuisen vuorovaikutuksen laatua kuvaavia käyttäytymispiirteitä, joiden on todettu olevan yhteydessä lapsen vuorovaikutukseen

osallistumiseen/sitoutumiseen sekä lapsen kognitiiviseen, kielelliseen ja sosiaaliseen kehitykseen (Mahoney & Powell 1988, Mahoney & Wheeden 1999).

Mahoneyn ”Child Behavior Rating Scale” –arviointiasteikkoon kerätyt lapsen vuorovaikutuksen laadulliset käyttäytymispiirteet on todettu kriittisiksi autistisen lapsen positiivista kehitystä ja muutosta ennakoiviksi tekijöiksi. Näitä autistitutkimuksista esiin nousseita keskeisiä kehitykseen vaikuttavia tekijöitä (pivotal developmental behaviors) ovat *tarkkaavaisuus* (attention), *pitkäjänteisyys* (persistence), *kiinnostuneisuus* (interest) / *syventyneisyys* (involvement), *aloitteellisuus* (initiation), *yhteistyökykyisyys* (co-operation), *jaettu tarkkaavuus* (joint attention) ja *tunnetila* (affect). Näitä tekijöitä pidetään nykyään kognitiivisen, kommunikaation ja sosioemotionaalisen kehityksen ydinprosesseina autismissa (Koegel 2000, Koegel ym. 2001, Mahoney & Perales 2005).

Äidin vuorovaikutusta kuvaavaan ”Maternal Behavior Rating Scale” –asteikkoon Mahoney kokosi yhteensä 12 äidin vuorovaikutustyyliä kuvaavaa osatekijää: *lapsen aloitteisiin/reaktioihin vastaaminen* (responsiveness: responsiveness, sensitivity, effectiveness), *tunnetekijät* (affect: acceptance, enjoyment, expressiveness, intentiveness, warmth), *lapsen kannustaminen toimintaan* (achievement orientation: achievement orientation, praise) ja *aikuisjohtoisuus/lapsijohtoisuus* (directiveness: directiveness, pace). (Mahoney & Wheeden 1999, Mahoney ym. 2004, Mahoney & Perales 2005) Mahoney on tutkinut myös opettajien ja lasten välistä vuorovaikutusta, johon hän otti ”Maternal Behavior Rating Scale”-mittarista mukaan 7 osatekijää kuvaamaan opettajan vuorovaikutustyyliä.: *enjoyment, supportiveness, responsiveness, effectiveness, achievement orientation, directiveness ja verbal praise* Tästä koostui mittari ”Teacher Behavior Rating Scale” (Mahoney & Wheeden 1999, Mahoney ym. 2004).

Myös toimintaterapeutit ovat kehittäneet aikuinen - lapsi **-vuorovaikutussuhteen** tutkimukseen laadullisia, Likert-asteikollisia mittareita, mutta niitä ei ole käytetty autistisen lasten tutkimiseen. Toimintaterapiatutkimukset ovat koskeneet vanhempien ja riskilasten välistä vuorovaikutusta (Kadlec ym. 2005), lastenkotilasten vuorovaikutusta ja leikin tasoa (Daunhauer ym. 2007) sekä terapeuttista vuorovaikutusta sensorisen integraation terapian aikana (Tickle-Degnen & Coster 1995, Dunkerley ym. 1997). Näistä viimeksi mainitussa tutkimuksessa käytetty mittari on valittu sitoutumisen mittarin muokkaamisen lähtökohdaksi,

koska tarkoituksena on tutkia terapeutin ja autistisen lapsen välistä vuorovaikutukseen sitoutumista sensorisen integraation terapian aikana.

5 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Tutkimuksen tarkoituksena on muokata autistisen lapsen terapiatilanteen havainnointiin soveltuva yhteistoimintaan sitoutumisen laatua kuvaava mittari. Mittarin lähtökohtana käytetään Gallon, Tickle-Degnenin ja Costerin aiemmin kehittämää, terapeutista vuorovaikutusta kuvaavaa ja sopivan haasteellista toimintaa arvioivaa, ”Challenge Management Rating Scale” (CMRS) – mittaria (ks. tarkemmin luku 6.1, s. 49-52). Mittarin soveltuvuutta ja toimivuutta käyttötarkoitukseensa kokeillaan tutkimukseen kerätyn aineiston avulla. Aineistona käytetään yhteensä seitsemää terapiavideota viideltä eri terapeutilta. Aineiston keräämiseen ja käyttöön tutkimustarkoitukseen on hankittu asianomaiset luvat lasten vanhemmilta (liite 4).

Mittarin muokkaamisessa pyritään siihen, että

- mittari on riittävän herkkä (sensitiivinen) mittaamaan autistisen lapsen sitoutumisen laadullisia tekijöitä sekä sitoutumisen laatuun vaikuttavia tekijöitä terapeutin toiminnassa
- mittarin avulla voidaan tutkia lapsen sitoutumisen ja terapeutin toiminnan välisiä yhteyksiä
- mittari on luotettava ilman suurta tutkijaryhmää
- luotettavaan mittarin käyttöön tarvittava harjoittelu-aika on kohtuullinen

Tällä tutkimuksella pyritään vastaamaan seuraaviin kysymyksiin:

- 1) Mitä muutoksia CMRS-mittariin tulee tehdä, jotta sillä pystytään luotettavasti arvioimaan autistisen lapsen yhteistoiminnassa ilmenevää sitoutumista?
- 2) Mitä muutoksia CMRS-mittariin tulee tehdä, jotta sillä voidaan luotettavasti arvioida terapeutin toiminnassa niitä tekijöitä, jotka ovat olennaisia autistisen lapsen yhteistoimintaan sitoutumisen kannalta?

6 MITTARIN MUOKKAAMINEN

Tässä luvussa esittelen ensin yhteistoimintaan sitoutumisen mittarin muokkaamisen lähtökohdaksi valitun ”Challenge Management Rating Scale” (CMRS)-mittarin. Sen jälkeen kerron muokkaamisen toteutuksesta. Lopuksi esittelen tutkimuksen päätuloksen: muokkaamamme uuden yhteistoimintaan sitoutumista arvioivan mittarin.

6.1 Sitoutumisen arviointiin valittu mittari ”Challenge Management Rating Scale”

6.1.1 CMRS-mittarin tarkoitus

Kun toimintaterapeutit Coster, Tickle-Degnen ja Armenta (1995) tutkivat terapeutin ja lapsen välistä vuorovaikutusta, he kehittivät sitä varten ensin määrällisen mittarin. Sen tarkoituksena oli kuvata terapeutin ja lapsen välistä vuorovaikutusta sekä terapeuttisen toiminnan piirteitä. Pian tutkijat kuitenkin huomasivat, etteivät määrälliset tiedot käyttäytymisestä antaneetkaan riittävästi tietoa terapiaprosessin luonteesta. He kaipasivat tietoa niistä tekijöistä, jotka ennakoivat käyttäytymistä tai johtivat havaittuun toimintaan sekä tunnetekijöistä, jotka nähtiin tärkeiksi lapsen sitoutumiselle terapiaan. Sitä varten he kehittivät määrällisen mittarin rinnalle myös laadullisen arviointimenetelmän, Likert-asteikollisen ”Challenge Management Rating Scale” (CMRS).

CMRS-mittari on kehitetty kuvaamaan sensorisen integraation teorian mukaisia terapian keskeisiä vastavuoroisia elementtejä: lapsen ja terapeutin herkän vuorovaikutuksen etenemistä ja siinä tapahtuvia muutoksia, jotka riippuvat lapsen senhetkisistä reaktioista ja terapeutin kyvystä vastata lapsen alati muuttuviin tarpeisiin. Mittarissa on huomioitu terapeutin käyttämät motivaatio- ja ohjaamisstrategiat. CMRS-mittarin avulla saadaan tietoa lapsen ja terapeutin välisen vuorovaikutuksen luonteesta sekä terapeutin käyttämistä keinoista tukea lapsen toimintaa. Mittarilla voidaan tutkia lapsen ja terapeutin toiminnan välisiä yhteyksiä ja siinä tapahtuvia muutoksia terapian aikana. Mittaria on käytetty mittarin kehittäjien omissa tutkimuksissa, joissa on arvioitu lapsen ja terapeutin välisen vuorovaikutuksen yhteyksiä juuri sopivan haasteelliseen toimintaan sensorisen integraation terapian ensi- ja keskiminuuteilla (Tickle-Degnen & Coster 1995, Dunkerley ym. 1997).

CMRS-mittarin mukainen havainnointi suoritetaan analysoimalla terapiavideoita lyhyissä pätkissä. Kun Tickle-Degnen ja Coster vuonna 1995 tutkivat terapeutista vuorovaikutusta sensorisen integraation alkuminuuteilla, he valitsivat arvioinnin kohteeksi ensimmäisen terapeutin toiminnan, jonka kesto vaihteli 10 sekunnista 12:40 minuuttiin. Samaa aineistoa käytettiin vuorovaikutussuhteen arvioimiseksi terapiatunnin keskiminuuteilla, jolloin tutkijat valitsivat yhden minuutin pituisia pätkiä terapiatunnin 20 ja 30 minuutin väliltä (Dunkerley ym. 1997).

6.1.2 CMRS-mittarin osatekijät

CMRS-mittari koostuu neljästä osasta: lapsen käyttäytyminen/toiminta, terapeutin toiminta, toiminnan haasteellisuus ja yhteinen vuorovaikutus (Gallo 1991, liite 1): Lapsen käyttäytymisen osatekijöitä on yhteensä 11: *ahdistuneisuus* (anxious), *syventyneisyys* (absorbed), *itse-ohjautuvuus* (self-directed), *sinnikkyys* (confident), *onnistuminen* (successful), *leikkisyys* (playful), *innostuneisuus* (enthusiastic), *yritteliäisyys* (tries hard), *avun hakeminen* (seeks assistance), *luovuus* (creative), *yhteistyökykyisyys* (cooperates). Terapeutin toiminnan osatekijöitä mittarissa on seitsemän: *rohkaiseminen* (gives encouragement), *ohjeitten antaminen* (gives guidance), *fyysinen ohjaaminen* (physically assists child), *toiminnan mukauttaminen* (modification of the activity), *leikkisyys* (playful), *toiminnan jäsentäminen* (structures activity) sekä *luova välineitten ja tilan käyttö* (uses equipment/space in creative way).

Lapsen ja terapeutin asteikkojen lisäksi mittarissa on toiminnan haasteellisuuden ja vuorovaikutussuhteen arvioinnit. Toiminnan haasteellisuutta on arvioitu kolmella kohdalla: *liian suuri haasteellisuus* (child overly challenged by task), *liian vähän haasteita* (child challenged too little by task), *sopiva haasteellisuus* (task challenge matched child's ability). Vuorovaikutuksen arvioinnissa on Gallon muokatussa versiossa jostain syystä päädytty lopulta vain yhteen osatekijään, vaikka alkuperäiseen asteikkoon kuului neljä erillistä osatekijää: *terapiasuhde* (rapport), *keskinäinen lämpö* (mutual warmth), *keskinäinen tarkkaavuus* (mutual attentiveness) sekä *lapsen ja terapeutin toimintojen välinen synkronia/yhteensopivuus* (coordination with each other).

6.1.3. CMRS-mittarin reliabiliteetti ja validiteetti

Mittarin reliabiliteetti eli luotettavuus todettiin Gallon vuonna 1991 Bostonin yliopistolle tekemässä maisteriopintojen opinnäytetyössä (julkaisematon lähde). Myöhemmissä CMRS-mittaria käyttäneissä tutkimuksissa (2 kpl) tutkijoitten arviointien välinen yhdenmukaisuuden keskiarvo on vaihdellut välillä .79 - .80 (ICC, intraclass correlations). Tickle-Degnenin ja Costerin (1995) tutkimuksessa arviointien yhdenmukaisuus säilyi kaikissa mittarin osatekijöissä toivotun reliabiliteettiarvon .70 yläpuolella. Arviointiryhmään kuului 10 arvioijaa ja lopulliset arvot kullekin osatekijälle laskettiin 10 arvioijan antamien arvojen keskiarvoina. Heikoimmat reliabiliteettiarvot tulivat lapsen ”ahdistuneisuuden” (.72) ja ”toiminnan haasteellisuuden” arvioissa (.70). Dunkerleyn ym. (1997) tutkimuksessa yhdenmukaisuudessa oli enemmän vaihtelua. Haasteellisia kohtia tulosten luotettavuuden kannalta olivat lapsen ”luovuus” (.69), terapeutin antama ”ohjaus” (.66), toiminnan ”jäsentäminen” (.62) sekä ”toiminnan haasteellisuus” (.54). Arvioijia oli kaikkiaan 9 ja tutkijat suosittelivat suuremman arviointiryhmän käyttöä jatkotutkimuksissa. Osatekijöitten määrää oli karsittu jälkimmäisessä tutkimuksessa kaikkiaan kymmenellä osatekijällä pääkomponenttianalyysiin perustuen. Lapsen toiminnan arviointi on ollut yhdenmukaisempaa kuin terapeutin toiminnan arviointi, mutta sekä lapsen (ka = .86 -) että aikuisen (ka = .74-) toimintojen arvioinnit ovat keskimäärin toteutuneet luotettavasti. Mittarin kriittisin kohta tulosten luotettavuuden kannalta on ollut ”toiminnan haasteellisuuden” arviointi, jossa arviointien yhdenmukaisuudessa on ollut suurinta vaihtelua välillä .54 - .70. Sen sijaan lapsen ja terapeutin välisen vuorovaikutussuhteen arviointi on toteutunut varsin luotettavasti kummassakin tutkimuksessa (vaihteluväli: .80 - .86).

Mittarin validiteetti (concurrent validity) vahvistettiin vertailemalla CMRS-mittarilla tehtyjä laadullisia arvioita määrällisellä mittarilla (”Challenge Coding System”) tehtyihin arvioihin (Tickle-Degnen & Coster 1995). CMRS-mittarin todettiin kuvaavan hyvin sensorisen integraation terapiamenetelmän positiivisia vaikutuksia lapsen toiminnassa sekä terapeutin lapsen toiminnalle antamaa tukea. Terapeutin asteikon validiteetti oli yksiselitteinen, mutta lapsen asteikon suhteen tilanne ei ollut yhtä selkeä. Syyksi tutkijat arvelivat määrällisen mittarin heikkoa kykyä arvioida vuorovaikutuksen pieniä nyansseja. Lapsen asteikon aloitteellisuutta mittaavien tekijöiden arviointien yhdenmukaisuus mittareiden välillä todettiin

yllättäen heikoksi, mikä antaa aihetta tämän osatekijän tarkempaan analysointiin ja määrittelyyn.

6.2 Muokkauksen toteutus

Tutkimuksen päätavoitteena on ollut autistisen lapsen yhteistoimintaan sitoutumisen laatua kuvaavan mittarin luominen. Yhteistoimintaan sitoutumisen mittarin pohjana on käytetty edellä kuvattua CMRS-mittaria. Muokkaustyössä on käytetty apuna kirjallisuuskatsaukseen perustuvaa teoriatietoa, muokkaajien kliinistä kokemusta sekä tutkimukseen kerättyä aineistoa (seitsemän eri videota sensorisen integraation terapiatilanteista viideltä eri terapeutilta). Muokkaamisessa on arvioitu CMRS-mittarin soveltuvuutta toisaalta sitoutumisen ja toisaalta autistisen lapsen arviointiin ja tehty tarpeelliset muutokset. Samanaikaisesti on luotu osatekijöiden sisältöä tarkemmin kuvaavat pisteytyskriteerit mittarin jokaiselle osatekijälle ja asteikkoarvolle erikseen. Näin toimimalla on pyritty varmistamaan, että uusi sitoutumisen mittari vastaisi tutkimukseen koottua sitoutumisen teoriaa ja olisi riittävän herkkä, validi ja luotettava arviointimenetelmä autistisen lapsen yhteistoimintaan sitoutumisen havainnointiin.

Autenttisia terapiavideoita havainnoimalla on arvioitu uuden sitoutumisen mittarin ja sen pisteytyskriteerien toimivuutta ja soveltuvuutta autistisen lapsen terapiatilanteiden havainnointiin. Terapiavideoiden havainnoinnista saatujen kokemusten pohjalta mittariin ja pisteytyskriteereihin on tehty tarpeellisia muutoksia. Terapiavideoita lähdettiin katsomaan yleensä suoraan nauhojen alusta alkaen sen kummemmin valitsematta ensin sopivaa videota tai nauhan pätkää. Nauhan pätkien pituuttakaan ei arvioitu etukäteen, vaan katselu keskeytettiin, kun sitoutumisen arviointi tuntui mahdolliselta ja sopivalta. Loppua kohden kuitenkin alkoi vaikuttaa siltä, että sopiva nauhanpätkän pituus havainnoinnin suorittamiseen olisi yksi kokonainen ehjä toiminta (tai pidemmän toiminnan osa) tai vaihtoehtoisesti sitten jakso, jossa esiintyy pääasiassa vain ei-sitoutunutta toimintaa. Terapiavideoita ei havainnoitu videon loppuun saakka. Tarkoituksena oli ennemminkin saada uusi sitoutumisen mittari soveltumaan mahdollisimman monenlaisten tilanteiden havainnointiin: erilaisten autististen lasten ja erilaisten terapeuttien toiminnan arviointiin.

Muokkaamisen ovat suorittaneet yhteistyössä kaksi lasten parissa pitkän työkokemuksen omaavaa toimintaterapeuttia. Molemmilla terapeuteilla on sensorisen integraation teorian ja terapian sekä SIPT-testi -koulutukset. Tutkimuksen tekijällä, joka toimii toisena mittarin muokkaajana, on 30 vuoden työkokemus neurologisten lasten toimintaterapiasta, Kymenlaakson keskussairaalan lastenneurologisen työryhmän jäsenenä, sekä osastolla että poliklinikalla. Varhaisen vuorovaikutuksen osalta hän on hankkinut peruskoulutusta varhaista vuorovaikutusta tukevista Theraplay ja Videoavusteisen ohjauksen menetelmistä. Hän osallistui myös kahden muun suomalaisen kanssa ensimmäiseen Euroopassa järjestettyyn Floortime koulutukseen. Yksi tärkeä tutkimuksen motiivi ja alkuunpanija oli tanskalaisen, kuurojen kanssa työskentelevän pedagogi Inger Rødbrøen koulutukset vaikeasti vammaisen kommunikaation ja vuorovaikutuksen tukemisesta. Toinen mittarin muokkaajista, toimintaterapeutti Leena Määttä, omaa pitkän työkokemuksen toimintaterapeutin työstä Kymenlaakson sairaanhoitopiirin lastenpsykiatrian osastolla ja poliklinikalla. Sittemmin hän on työskennellyt Kouvolan terveystieteiden keskuksessa lasten arviointi- ja terapiatyössä. Hänellä on Theraplay-terapeutin ja –työnohjaajan pätevyydet ja hän toimii Ryhmätheraplay-kouluttajana ainoana toimintaterapeutina maassamme.

6.3 Yhteistoimintaan sitoutumista arvioiva havainnointimittari

Seuraavassa esitellään uusi sitoutumisen mittari ja perustellaan sen sisällölliset valinnat ja ratkaisut. Samalla saadaan vastauksia tutkimuskysymyksiin. Terapeutin asteikon kuvaukseen on kerätty runsaasti käytännön esimerkkejä terapeuttisesta toiminnasta kliinisen työn tueksi.

Sitoutumisen mittari sisältää kolme osaa: **lapsen toiminnan, terapeutin toiminnan** sekä **yhteisen sitoutumisen arvioinnit**. Seuraavassa esitellään erikseen ensin lapsen sitoutumista kuvaavat osatekijät, sitten sitoutumista tukevan terapeuttisen toiminnan osatekijät ja lopuksi yhteistä sitoutumista kuvaava osatekijä. Pisteytyskriteerit löytyvät liitteestä 3.

6.3.1 Lapsen sitoutumista kuvaavat osatekijät

Lapsen sitoutumista kuvaavia osatekijöitä muokkaamassamme mittarissa on yhteensä kahdeksan: *levollisuus* (not-anxious), *innostuneisuus/syventyneisyys* (enthusiasm/involvement), *tarkkaavaisuus* (attention), *yritteliäisyys* (effort), *itseohjautuvuus* (self-directiveness), *yhteistyökykyisyys* (co-operativeness), *vuorovaikutusaloitteet* (initiating interaction) ja *terapeutin vuorovaikutusaloitteeseen vastaaminen* (responsiveness).

Ensin kerron, mitä osatekijällä tarkoitetaan ja mitä sillä on tarkoitus arvioida. Sitten kerron miten asteikkoarvot määräytyvät. Samalla perustelen osatekijän valinnan ja sisällön autismin ja sitoutumisen kannalta. Lopuksi kerron mahdollisista CMRS-mittariin tehdyistä muutoksista.

1. levollisuus (not-anxious)

Tämän osatekijän avulla arvioidaan, miten levollinen tai ahdistunut lapsi on. Pisteytyskriteereihin 1-5 on kerätty autistisen lapsen käyttäytymisessä tyypillisesti ilmeneviä ahdistuksen, stressin ja turhautumisen merkkejä. Ahdistunut lapsi voi olla aggressiivinen, itsetuhoinen ja saada raivareita tai vaihtoehtoisesti sulkea ulkoisen maailman kokonaan itsensä ulkopuolelle ("shut down"-ilmiö). Stressin merkit voivat ilmetä hermostuneisuutena ja jännittyneisyytenä, jolloin lapsi hakee parempaa oloa ja turvaa maneeereistaan (Murray-Slutsky 2000b, Murray-Slutsky & Paris 2000a, Paris 2000). Lievät turhautumisen merkit katkaisevat vain hetkittäin aktiivista toimintaa. Kun stressin ja turhautumisen merkkejä ei ole, lapsi on levollinen ja voi osallistua toimintaan.

Ahdistuneisuus on autismissa erittäin yleistä ja voi saada mittasuhteet, jotka eivät hankaloita ainoastaan autistisen lapsen omaa olotilaa vaan häiritsevät suuresti myös ympäristöä vakavuudessaan. Tällöin puhutaan usein ei-toivotusta käyttäytymisestä tai käyttäytymishäiriöistä, jotka ovat autistisilla lapsilla yleisiä. Käyttäytymishäiriöiden ja ei-toivotun käyttäytymisen muutoksia on käytetty yleisesti vaikuttavuustutkimuksissa osoittamaan autismin kuntoutusmenetelmien vaikutuksia.

Käyttäytymishäiriöille on monenlaisia selityksiä, joissa ympäristötekijöillä on suuri merkitys. Tänä päivänä suuri osa tutkijoista ajattelee kommunikaatio-ongelmien ja niitä seuraavien ymmärtämisen vaikeuksien olevan yhtenä syynä tämänkaltaisiin ongelmiin (Murray-Slutsky & Paris 2000). Kommunikaatio-ongelmista johtuen lapsen ainoa tapa ilmaista pahaa oloaan, hermostuneisuutta, stressiä, turhautumista ja vihaa voi olla huutaminen/kirkuminen, käsien räpyttely, hampaiden narskuttaminen, hyppiminen, pään lyöminen tai käsien pureskelu (Parker & Paris 2000). Myös kontrollintunteen säilyminen on tärkeää autistiselle lapselle ja siksi liian vaativa ja määräävä ympäristö ja ohjaustyylit voivat lisätä lapsen ahdistuneisuutta ja heikentää tunnepitoista sitoutumista (Murray-Slutsky 2000b, Murray-Slutsky & Paris 2000). Selkeä ja hyvin jäsennetty ympäristö auttaa autistista lasta hahmottamaan paremmin tilannetta ja voi siten ehkäistä ja vähentää ahdistumista. Tämän tutkimuksen lähestymistapa uskoo, että myös turvallinen ja myönteinen, autistisen lapsen tarpeet ja tunteet huomioiva ympäristö ja ihmissuhteet auttavat autistista lasta säilyttämään levollisuutensa (Murray-Slutsky 2000b, Murray-Slutsky & Paris 2000).

Sensorinen säätely ja sitä tukeva ympäristö vaikuttavat suoraan autistisen lapsen tunnetilaan ja käyttäytymisen hallintaan. Sensorisilla kokemuksilla on todettu olevan neurofysiologisesti suora yhteys lapsen hermostolliseen tunnetilan säätelyyn ja sitä kautta käyttäytymisen hallintaan (Mäkelä 2005). Aistisäätelyn ongelmat vaikeuttavat optimaalisen vireystilan säätelyä sekä merkitysten luomista omiin sensorisiin ja vuorovaikutuksesta ja toiminnasta saatuihin kokemuksiin (Murray-Slutsky 2000b). Lapsen tunnetila ja vireystila voivat vaihdella ääripäästä toiseen, mikä tekee käyttäytymisestä arvaamatonta ja jäsentymätöntä. Autistinen lapsi pyrkii myös itse korjaamaan epävakaa oloaan kontrolloimalla sitä, usein vielä vajavaisin keinoin, itseä stimuloivalla tai itseään toistavalla, rutiininomaisella käyttäytymisellä ja maneeereilla, kuten sormien ja käsien vääntely, räpyttely, pureminen ja varpailla kävely, tai vetäytymällä pois ahdistavasta tilanteesta (Murray-Slutsky 2000b, Paris 2000). Ilman käyttäytymisen syiden oikeaa ymmärtämistä, niihin kohdistettua tukea ja sensorisen ympäristön muokkaamista lapsen tarpeita vastaavaksi, aistisäätelyongelmat johtavat herkästi ahdistumiseen sekä jäsentymättömään ja ei-toivottuun käyttäytymiseen (Miller ym. 2001, Miller & Summers 2001, Murray-Slutsky 2000b, Murray-Slutsky & Paris 2000a, Paris 2000).

Lapsen tunnetila vaikuttaa olennaisesti autistisen lapsen kykyyn liittyä vuorovaikutukseen tai tarkoituksenmukaiseen toimintaan. Jännittyneisyys, ahdistuneisuus ja muut negatiiviset

tunnetilat estävät tarkoituksenmukaisen toiminnan ja vuorovaikutuksen ympäristön kanssa, jolloin sitoutumista ei pääse tapahtumaan. Vasta ahdistuksesta vapaa autistinen lapsi pystyy liittymään yhteistoimintaan (Murray-Slutsky 2000d, Murray-Slutsky & Paris 2000). Positiiviset tunteet vaikuttanevat suotuisasti sitoutumiseen ja voivat olla myös osoituksena hyvästä sitoutumisesta. Tunnetilalla voidaan siten olettaa olevan merkitystä sitoutumiseen.

Alkuperäisessä mittarissa lapsen tunnetilaa mitataan osatekijällä ”ahdistuneisuus” (anxious). Tässä mittarissa ahdistuneisuus käännettiin päinvastoin levollisuudeksi, mikä on loogista muiden sitoutumisen osatekijöiden kanssa. Tämä yksinkertaistaa ja selkeyttää tulosten tilastollista käsittelyä ja tulkintaa.

2. innostuneisuus/syventyneisyys (enthusiasm/involvement)

Tässä kohtaa arvioidaan, miten kiinnostunut ja innostunut lapsi on tarkoituksenmukaisesta toiminnasta, miten hän sen osoittaa ja miten intensiivisesti ja tunnepitoisesti hän toimintaan syventyy. Ensin lapsen täytyy kiinnostua ympäristöstä. Kun ympäristö on riittävän turvallinen ja herättää lapsen mielenkiinnon, lapsi voi kiinnostua liittymään toimintaan. Jos motivaatio saadaan säilymään, lapsi voi innostua toiminnasta ja pysyä siinä pidempään. Mitä innostuneempi lapsi on toiminnasta, sitä paremmin ja pitkäkestoisemmin hän siihen syventyy ja alkaa kokea myös toiminnan tuottamaa iloa. Parhaimmillaan lapsi suorastaan uppoutuu tekemiseensä, iloitsee ja nauttii siitä ja osoittaa innostuneisuuttaan ja tyytyväisyyttään selkeästi.

Autistinen lapsi uppoutuu tyypillisesti omaan maailmaansa ja rutiineihinsa. Ne luovat hänelle turvaa eikä hänellä myöskään ole kykyä lähteä tutkimaan ympäristöään tai toimia siinä tarkoituksenmukaisesti ilman ulkopuolista, riittävää tukea ja ohjausta (Parker & Paris 2000). Niinpä kiinnostuminen ympäristön mielestä tarkoituksenmukaisesta toiminnasta, puhumattakaan uppoutumisesta yhteistoimintaan, näyttää usein vähäiseltä. Murray-Slutskyn (2000b) ja Parisin (2000) mukaan autistisen lapsen kiinnostus ympäristöstä ja halukkuus toimia vuorovaikutuksessa ympäristön kanssa kätkeytyy autismin aiheuttamien erityispiirteiden ja ongelmien taakse.

Osatekijä ”innostuneisuus” kuvaa sitoutumisen tunnepitoista puolta, sitoutumiseen liitettyä tunne- ja energialatausta. Paras asteikkoarvo on lähellä, ja saattaa jopa vastata, Csikszentmihalyin käsitystä flow-kokemuksesta, jonka hän on määritellyt optimaaliseksi, emotionaaliseksi sitoutumiseksi. Csikszentmihalyin (1990) mukaan optimaaliseen kokemukseen emotionaalisesta sitoutumisesta liittyy toiminnasta nauttiminen, intensiivinen keskittyminen sekä täydellinen toimintaan uppoutuminen. Totaalinen syventyminen toimintaan on osoitus motivaatiotekijöiden täyttymisestä ja siten yksi terapeutin toiminnan piirre (Bundy 1991, Koomar & Bundy 1991, Bundy 2002, Bundy & Koomar 2002).

CMRS-mittarissa on ollut alun perin erikseen kohdat ”uppoutuminen” (absorbed), ”innostuneisuus” (enthusiastic) ja ”leikkisyys” (playfulness). Ne on myöhemmin yhdistetty yhdeksi osatekijäksi ”nauttiminen” (enjoyment) (Coster ym. 1995, Tickle-Degnen & Coster 1995, Dunkerley ym. 1997). Sitoutumisen mittarissa osatekijä ”innostuneisuus/syventyneisyys” sisältää innostuneisuuden ja toimintaan syventymisen, joista osoituksena parhaimmillaan on toiminnasta nauttiminen ja uppoutuminen. Myös ”leikkisyyden” voidaan ajatella jossain määrin sisältyvän sitoutumisen mittarin osatekijään ”innostuneisuus”. Autistisen lapsen kohdalla ei ole relevanttia arvioida ”leikkisyyttä” erikseen lapsen niukkojen leikkitaitojen vuoksi. Autistisen lapsen itsenäiset leikkitaidot ovat usein hyvin heikot ja vain harvat autistiset lapset pystyvät kuvitteelliseen esine- tai mielikuvitusleikkiin symbolisen ajattelun haasteellisuuden ja kielellisen kypsymättömyyden vuoksi (Parker & Paris 2000). Autistisen lapsen varhaiset leikkikokemukset jäävät usein myös jäsentymättömiksi, ennakoimattomiksi, arvaamattomiksi ja ilman tyytyväisyyden ja onnistumisen kokemuksia ilman riittävää ulkopuolista tukea (Murray & Paris 2000, Parker & Paris 2000). Voimme nähdä leikkiä/leikkisyyttä jo kaikkein varhaisimmallakin leikin tasolla, mikäli terapeutti onnistuu luomaan merkityksiä lapsen kokemuksille, innostamaan lasta lapsen kehitystasoa ja kykyjä vastaavaan leikkiin ja ohjaamaan lasta riittävästi leikin onnistumiseksi. Silloin voimme nähdä leikkisyyttä osoittavaa innostumista, iloa ja riemua sekä hyvää sitoutumista. Terapeutti voi siis auttaa heikostikin toimivaa lasta saavuttamaan flow-kokemuksen, vaikka lapsi ei osaisikaan vielä itsenäisesti leikkiä (Bundy 1991, Bundy 2002).

”Syventyneisyyden” englanninkieliseksi vastineeksi valitsimme käsitteen ”involvement” alkuperäisen CMRS-mittarin ”absorbed” sijaan. ”Involvement” kuvaa ehkä paremmin yhteiseen, tarkoituksenmukaiseen toimintaan syventymistä, kun taas ”absorbed” voisi pitää sisällään myös autistisen lapsen uppoutumisen omaan maailmaansa. Se taas olisi esteenä

tarkoituksenmukaiseen toimintaan sitoutumiselle. ”Involvement”-käsitettä käytetään myös Mahoneyn autistisen lapsen sitoutumista kuvaavassa mittarissa.

3. tarkkaavaisuus (attention)

Tässä arvioidaan, miten lapsi pystyy suuntaamaan tarkkaavaisuuttaan ja keskittymään tarkoituksenmukaiseen toimintaan. Heikoimman asteikkoarvon saa lapsi, joka on niin rauhaton, ettei pysty pysähtymään toiminnan ääreen tai päinvastaisessa tapauksessa lapsi, joka ei lainkaan reagoi ympäristön ärsykkeisiin. Lapsi, joka saadaan ajoittain keskittymään, saa asteikkoarvon sen mukaan, miten paljon hän tarvitsee terapeutin tukea keskittymiseen. Parhaimmillaan lapsi keskittyy toimintaan ilman terapeutin tukea niin hyvin, että suuntaa koko tarkkaavaisuutensa toimintaan.

Tarkkaavaisuus ja keskittyminen ovat osoitus sopivasta vireystilasta, jonka lapsi tarvitsee pystyäkseen olemaan vuorovaikutuksessa ympäristönsä kanssa. Optimaalinen vireystila mahdollistaa tarkkaavaisuuden suuntaamisen ja ylläpitämisen toivottuun asiaan. Aistisäätelyongelmat voivat vaikeuttaa optimaalisen vireystilan ylläpitämistä sekä merkitysten luomista omiin sensorisiin ja vuorovaikutuksesta ja toiminnasta saatuihin kokemuksiin. Vireystila ja tarkkaavaisuus ovat riippuvaisia sekä lapsen aistisäätelystä että ympäristön kyvystä tukea sitä (Murray-Slutsky 2000d).

Autistisella lapsella on usein vaikeuksia ylläpitää toiminnan kannalta optimaalista vireystilaa, jota hän tarvitsisi tarkkaavaisuuden suuntaamiseksi ja ylläpitämiseksi sekä adaptiiviseen toimintaan osallistumiseksi. Taustalla on aistisäätelyongelmia: osa autistisista lapsista reagoi hyvin huonosti aistiärsykkeisiin ja osa taas reagoi niihin tavallista herkemmin. Lapsen aistisäätely ja optimaalinen vireystila voivat myös vaihdella ääripäästä toiseen: täydellisestä rekisteröimättömyydestä ja reagoimattomuudesta ylivirittyneisyyteen ja jäsentymättömään olotilaan ja käyttäytymiseen tai jopa aistiympäristön totaaliseen poissulkemiseen (”shut-down”) (Murray-Slutsky 2000d, Miller ym. 2001).

Autistiselle lapselle on tyypillistä ylireagointi aistiärsykkeille (Mailloux 2001, Miller ym. 2001, Wiggins 2005). Se aiheuttaa yliaktiivisuutta, impulsiivisuutta, tarkkaamattomuutta ja joustamattomuutta ja tekee lapsesta pelokkaan ja herkästi ahdistuvan. Tämän vuoksi lapsi

vastustaa kaikkia muutoksia ja uusia asioita ja haluaa pitäytyä ”tutussa ja turvallisessa”. Yliherkkä lapsi on ylivirittynyt, ikään kuin jatkuvassa ”hälytysvalmiudessa”, mikä estää tarkkaavaisuuden suuntaamista olennaiseen ja rauhallisen keskittymisen toimintaan. Huonosti reagoiva lapsi on omassa maailmassaan, ikään kuin kokonaan tietämätön ympäristöstään. Häntä pitää ”herätellä”, jotta hän alkaa reagoida ja vireystila saadaan nousemaan. Hän voi käyttää myös itse-stimulaatiota, itseään toistavaa käyttäytymistä, yrityksenä itse nostaa vireystilaansa. Hän reagoi vasta normaalia selvästi voimakkaampiin ja vaihtelevampiin ärsykkeisiin. Niiden avulla lapsen vireystilaa voidaan nostaa tasolle, jossa lapsi suuntaa tarkkaavaisuutensa ympäristön ärsykkeisiin (Murray-Slutsky 2000d. Miller ym. 2001).

Lapsen sisäisen sensorisen säätelyn ja ulkoisen ärsykemaailman välille täytyy löytää tasapaino, jotta lapsi pystyy keskittymään toiminnan kannalta olennaisiin ärsykkeisiin ja osallistumaan tarkoituksenmukaiseen vuorovaikutukseen ympäristönsä kanssa. Esimerkiksi katsekontaktin välttäminen voi olla lapsen omaa säätely-yritystä vähentää ärsykeympäristön aiheuttamaa ylikuormittumista hermostolle. Silloin vaatimus katsekontaktista tai fyysisestä läheisyydestä voi olla ahdistavaa. Epätasapaino lapsen aistisäätelykyvyn ja ympäristön vaatimusten ja sen tarjoaman tuen välillä voi johtaa kaoottiseen ja jäsentymättömään tunnetilaan ja käyttäytymiseen. Sensorista ärsykeympäristöä muokkaamalla terapeutti voi nostaa tai laskea lapsen vireystilaa aina tarpeen mukaan tarkkaavaisuuden ylläpitämiseksi (Miller ym. 2001).

Millerin ym. (2001) tutkimuksessa autistiset lapset reagoivat käyttäytymisen tasolla yliherkästi aistikokemuksiin, vaikka fysiologinen reagointi osoitti selvästi alireagointia. Samassa tutkimuksessa autististen lasten aistisäätelyssä oli selvästi enemmän pulmaa kuin tarkkaavuudessa. Tutkijat pohtivat, että sensorisen säätelyn ongelmat saattaa olla autismin ydinongelma, joka vaikuttaa sekundäärisesti tarkkaavaisuuteen.

Hyvää sitoutumista ei voi esiintyä ilman kykyä tarkkaavaisuuteen. Tarkkaavaisuus on siten sitoutumisen yksi edellytys ja siksi tärkeä osatekijä sitoutumisen arvioinnissa. Tarkkaavaisuutta ei ole CMRS-mittarissa, mutta sen sijaan autisteilla käytetyssä Mahoneyn mittarissa sen arvioimiseen on varattu useampia osatekijöitä: ”tarkkaavaisuus” (attention) ja ”jaettu tarkkaavuus” (joint attention). Tässä tutkimuksessa keskitytään jaettua tarkkaavaisuutta edeltäviin kehityksen vaiheisiin, dyadiseen vuorovaikutukseen, minkä vuoksi triadisen, jaetun tarkkaavaisuuden arviointi ei vielä ole niin ajankohtaista. Tarkkaavaisuus

liittyy niin olennaisesti autistisen lapsen kykyyn toimia tarkoituksenmukaisesti ympäristössään ja sitoutua toimintaan, että se päätettiin ottaa mukaan sitoutumisen mittariin aivan uutena osatekijänä.

4. yritteliäisyys (effort)

Tämän osatekijän avulla arvioidaan, kuinka kovasti ja tosissaan lapsi yrittää pysytellä tarkoituksenmukaisessa toiminnassa ja ponnistella toiminnan eteen. Tässä arvioidaan sekä fyysistä että tunnetasolla tapahtuvaa ponnistelua. Tarkoituksenmukainen toiminta ei välttämättä kiinnosta lasta lainkaan ja lapsi tarvitseekin runsaasti terapeutin tukea tarkoituksenmukaiseen toimintaan liittymiseksi ja siinä pysymiseksi. Ponnistelu toiminnan loppuun saakka on haastavaa ja siihen voidaan päästä terapeutin tuella ja parhaimmillaan lapsen omalla sinnikkäällä ponnistelulla ja yritteliäisyydellä. Heikoimman arvon saa lapsi, joka ei jaksakaan yrittää lainkaan. Yritteliäs lapsi ponnistelee pitkäjänteisesti ja sinnikkäästi selvittääkseen toiminnan tuoman haasteen.

Ponnistelu ympäristön haasteiden voittamiseksi vie lapsen kehitystä eteenpäin. Uuden oppiminen edellyttää ponnistelua, johon sopivan haasteellinen toiminta ja ympäristön tuki lasta kannustavat. Tässä auttavat lisäksi lapsen itsevarmuus ja luottamus omiin kykyihin, jotka kehittyvät pikku hiljaa riittävien onnistumisenkokemusten myötä. Sitkeä yritteliäisyys luo edellytykset onnistumiselle ja tyytyväisyyden kokemuksille ja sitä kautta lopulta pätevyyden ja mestaruuden tunteille. Kehitykseen ja oppimiseen kuuluu lannistumaton ja sinnikäs ponnistelu toiminnan eteen myös vaikeampia haasteita kohdattaessa. Myös terapeutin toiminta, uusien tavoitteellisten haasteiden selvittäminen, edellyttää usein ponnistelua. Sensorisen integraation teorian mukaan toiminta on terapeutista silloin, kun lopputuloksena on kehitystä eteenpäin vievä tarkoituksenmukainen toiminta (adaptive behavior) (Bundy 1991, Koomar & Bundy 1991, Dunkerley ym. 1997, Bundy 2002, Bundy & Koomar 2002, Daunhauer ym. 2007).

Autistinen lapsi tarvitsee erityisen paljon tukea jaksakseen ponnistella ja nähdä vaivaa uuden oppimiseksi asioissa, joista hän ei välttämättä itse ole aina niin kiinnostunut ja joihin hänellä lisäksi on puutteelliset edellytykset ja kyvyt. Tarkoituksenmukainen toiminta on suuri haaste autistiselle lapselle, joka ilman tukea mieluummin pysyttelee omien rutiininomaisten ja

itseään toistavien toimintojen ja rituaalien parissa. Motivaation puute, ahdistuneisuus epävarmassa tilanteessa, epäsuotuisa vireystila, heikot leikkitaidot ja vaikeudet ideoida, suunnitella ja toteuttaa omaa toimintaansa voivat olla esteenä tarkoituksenmukaiselle toiminnalle. Terapeutin tuella ja omalla yritteliäisyydellä autistinenkin lapsi pääsee osalliseksi kehitystä eteenpäin vievistä oppimiskokemuksista, joita tarkoituksenmukainen vaste ympäristön haasteisiin tarjoaa.

Yritteliäisyys on yksi osoitus sitoutumisesta ja vahvistaa sitoutumista. Yritteliäisyys kuvaa sitoutumisen työteliästä puolta, jossa vaaditaan sinnikkyyttä ja vaivannäköä, jolloin sitoutuminen on jo käynnissä. Voisi olettaa, että mitä suurempi yritteliäisyys ja ponnistelu ovat, sitä vahvempaa on sitoutuminen.

Yritteliäisyys on omana osatekijänään CMRS-mittarissa eikä muutostarvetta ilmennyt.

Alkuperäisessä mittarissa on erikseen osatekijät ”onnistuminen” (success) ja ”itsevarmuus” (confidence), joita ei ole relevanttia arvioida varhaisella tasolla toimivalta autistiselta lapselta. Mikäli onnistumista ajatellaan toiminnan tavoitteellisena ja tarkoituksellisena lopputuloksena, tehtävän ratkaisemisena, sen voitaisiin ajatella sisältyvän hyvinkin osatekijään ”yritteliäisyys”; terapiassahan onnistumista tapahtuu aina, kun adaptiivista toimintaa tapahtuu. Autistisen lapsen kuntoutuksessa voitaisiin silloin ajatella onnistumista tapahtuvan aina, kun lapsi liittyy tarkoituksenmukaiseen toimintaan tai vuorovaikutukseen tai toimii muuten tilanteen ja haasteen edellyttämällä tarkoituksenmukaisella tavalla. Mikäli onnistumisella tarkoitetaan kuitenkin lapsen omaa onnistumisen kokemusta, siis toimintaan osallistumisen merkityksellistä puolta, ”onnistuminen” sisältynee ennemminkin osatekijään ”innostuneisuus”, jossa onnistumisenkokemukset tulevat näkyviksi lapsen tyytyväisyyden ja ilon ilmaisujen kautta. Itsevarmuutta on kyseenalaista arvioida varhaisella tasolla toimivan autistisen lapsen kohdalla, sillä itsevarmuus kasvaa vasta vähitellen runsaiden ja toistuvien onnistumisen kokemusten myötä.

5. itseohjautuvuus (self-directiveness)

Tässä kohtaa arvioidaan lapsen kykyä tehdä toiminta-aloitteita ja ryhtyä tarkoituksenmukaiseen toimintaan. Heikosti toimiva lapsi on passiivinen eikä osaa tehdä

toiminta-aloitteita. Aloitteellisuutta alkaa ilmetä, kun lapsi tulee aktiiviseksi ja alkaa tutkia ympäristöään. Toiminnan aloittamiseen lapsi tarvitsee usein terapeutin tukea. Parhaimmillaan lapsi osaa itse hakeutua toimintaan ja aloittaa toiminnan sekä kehittää sitä eteenpäin.

Lapset oppivat parhaiten oman uteliaan tutkimisen ja aktiivisen toiminnan kautta. Yksi sensorisen integraation teorian perusolettamuksista on, että normaalikehityksessä lapsi hakeutuu itse kehitystä eteenpäin vievien haasteiden ja toimintojen pariin. Jos kuitenkin sensorisen integraation kehitys on häiriintynyt, lapsi voi osoittaakin haluttomuutta kohdata ja kokeilla uusia haasteita ja osallistua toimintaan. Sensorisen integraation terapian yksi tärkeä tavoite on löytää ja vahvistaa lapsen sisäistä motivaatiota ja halua aktiiviseen toimintaan (inner-drivea), mikä terapian edetessä tulee näkyväksi muun muassa lapsen innokkuutena, itsevarmuutena ja ponnisteluna (Ayres 1972, Ayres 1979, Murray & Paris 2000, Bundy & Murray 2002).

Autististen lasten aloitteellisuus on todettu varsin heikoksi. Erityisesti toiminnan aloittaminen ja toiminnasta toiseen siirtyminen on vaikeaa (Murray-Slutsky 2000a, Murray-Slutsky 2000c). Psykologisin termein puhutaan myös toiminnan ohjailun vaikeuksista, juuttumistaipumuksesta ja yleistämisen vaikeudesta. Sensorisen integraation teoriassa ja sitä koskevissa tutkimuksissa selitetään autistisen lapsen aloitteellisuuden ja toiminnan ohjailun heikkoutta muun muassa praksiakyvyn eli motorisen ohjailukyvyn puutteilla. Silloin lapsen on vaikea ideoida, suunnitella ja toteuttaa omaa motorista toimintaansa, jolloin hän mielellään toistaa vain jo tutuksi tullutta toimintaa ja leikkiä. (Parker & Paris 2000). Tämä näkyy usein yksipuolisina ja niukkoina leikkitaitoina. Tavaroiden, kuten autojen rivittäminen voi olla esimerkki siitä, miten vaikea lapsen on kehittää uutta toimintaa tai varioida vanhaa, silloin kun lapsen praksiakyky on heikko.

Autistinen lapsi ”itse-ohjautuu” mielellään omien epätyypillisten ja kaikkinelevien mielenkiinnonkohteidensa ja pariin, jotka eivät useinkaan ole kehitystä tukevia ja siksi suosittelavia. Ympäristön näkökulmasta tarkoituksenmukaiseen toimintaan hakeutuminen on vähäisempää eikä yleensä onnistu ilman ulkopuolista tukea. Autistinen lapsi saattaa kuitenkin tehdä heikosti havaittavia toiminta-aloitteita kuten hakeutua mieluisan välineen luo, seisoa haluamansa välineen edessä tai ottaa terapeuttia kädestä kiinni ja viedä hänet terapiavälineiden luo. Nämä ovat heikon kommunikaatiokyvyn omaavan lapsen yrityksiä ilmaista kiinnostustaan toimintaa kohtaan. Näitä usein vaikeasti havaittavia ilmaisuyrityksiä

terapeutin on tarkkailtava sensitiivisesti ja ”tartuttava” niihin sekä autettava lasta toiminnassa alkuun.

Itseohjautuvuus voi vahvistaa sitoutumista, sillä lapsesta itsestään lähtevät toiminta-aloitteet auttavat toimintaan liittymisessä ja siihen sitoutumisessa (Carter 2001, Field ym. 2001, Heimann ym. 2006, Girolametto ym. 2007, Wimpory ym. 2007). Sensorisen integraation teorian mukaan terapia on tuloksellisinta silloin, kun toimintaa ohjaa lapsen sisäinen motivaatio, lapsi osallistuu ja syventyy aktiivisesti toimintaan ja voi kokea kontrollin tunnetta ainakin edes osassa toimintaa (Bundy 1991, Koomar & Bundy 1991, Bundy 2002).

Alkuperäisessä mittarissa on valmiiksi kohta ”itseohjautuvuus”, joten muutoksia ei tarvittu.

CMRS-mittarissa on lisäksi erikseen kohta ”luovuus” (creative), jota ei ole relevanttia arvioida autistisen lapsen kohdalla lainkaan, sillä autistiselta lapselta puuttuu joustavuus ja luovuus toiminnassa ja leikkitaidot ovat usein niukat. Joustavuuden ja luovuuden sijaan autistinen lapsi toistaa tuttuja rutiineja pystymättä useinkaan itse lopettamaan tai muuttamaan käyttäytymistään (Parker & Paris 2000). Vasta toimiva motorinen ohjailukyky ja riittävä kielellinen ymmärrys mahdollistavat luovuuden toteuttamisen siinä merkityksessä kuin luovuus yleensä leikin yhteydessä ymmärretään. Mikäli luovuutta ajatellaan kuitenkin laajemmasta näkökulmasta käsin, jo asteikkoarvon 2 saaneen lapsen voitaisiin ajatella olevan luova lähtiessään tutkimaan ympäristöään. Tässä merkityksessä luovuuden voitaisiin ajatella sisältyvän osatekijään ”itseohjautuvuus”. ”Luovuuden” arviointi CMRS-mittarilla on osoittautunut epäluotettavaksi, sillä riittävää arvioiden välistä yhdenmukaisuutta ei ole onnistuttu saavuttamaan (Dunkerley ym. 1997).

6. yhteistyökykyisyys (co-operativeness)

Yhteistyökykyisyyttä arvioitaessa kiinnitetään huomiota siihen, miten helposti lapsi lähtee mukaan yhteistoimintaan ja miten hyvin hän siihen sitoutuu. Yhteistyökykyisyyttä arvioidaan yhteistoimintaan tarvittavan tuen määrällä. Huonosti yhteistyökykyinen lapsi vastustaa vahvasti terapeutin ehdotuksia ja yhteistoimintaa. Yhteistyökyvyn kasvaessa vastustus ja tuen tarve vähenevät. Hyvin yhteistyökykyinen lapsi liittyy toimintaan itsenäisesti ilman tukea.

Yhteistyökykyisyys on yhteiselämän ja arjen sujumisen perusta, mutta samalla yksi kriittisimmistä käytännön elämää vaikeuttavista ongelmista autismissa. Yhteistyön kehitys lähtee normaalisti varhaisesta, ensimmäisestä ihmissuhteesta, yleensä vanhempi - lapsisuhteesta, joka toimii lapsen vuorovaikutuksen ensimmäisenä harjoittelumaastona ja samalla kuitenkin koko myöhemmän kehityksen mahdollistajana ja turvaajana. Varhaisissa ihmissuhteissa lapsi saa ensimmäiset kokemukset yhteistyöstä ja oppii yhteiselämän tärkeitä perusasioita kuten huomion kiinnittäminen toiseen ihmiseen, toisen kuunteleminen, hänelle vastaaminen, vuorottelu ja jäljittely, yhdessä oleminen ja tekeminen sekä tunteitten jakaminen (Mäntymaa & Tamminen 1999, Mäkelä 2005, Pesonen 2010). Turvallisesti kiintymyssuhteeseen liittyminen on autistisen lapsen ensimmäinen suuri haaste. Kiintymyssuhteen ja varhaisen vuorovaikutuksen vahvistamista voidaankin pitää yhtenä tärkeänä autismin varhaiskuntoutuksen tavoitteena. Myös terapeuttisessa vuorovaikutussuhteessa lapsi pääsee harjoittelemaan vuorovaikutussuhteessa olemista ja sen perussääntöjä. Vuorovaikutukseen liittyminen ja siinä pysyminen voi säilyä pitkään toimintaterapian ensimmäisenä tärkeänä tavoitteena.

Autistinen lapsi vastustaa yleensä vuorovaikutukseen liittymistä ja yhteistoimintaa. Kontrollin tunteen säilyminen on autistiselle lapselle hyvin tärkeää. Liian tunkeileva ohjaus ja vaatimus fyysisestä läheisyydestä ja intensiivisestä kontaktista ahdistavat. Lapsen tunteiden ja tarpeiden, kiinnostuksenkohteiden ja aloitteiden huomaaminen ja kunnioittaminen, valinnan mahdollisuudet sekä myötätuntoinen, lempeä lähestymistapa auttavat lasta luottamuksen syntymiseen ja yhteistyön alkuun pääsemiseen. Sensorisen integraation terapian periaatteisiin kuuluu, ettei lapselta vaadita enempää kuin mihin hän on valmis ja että lapsen omaa itseohjautuvuutta ja aktiivisuutta käytetään hyväksi motivaation herättämisessä.

Jos tutkimuksen kohteena olisi pelkkä sitoutuminen tehtävään (task engagement) tai toimintaan, yhteistyötä ei tarvitsisi arvioida (vrt työhön sitoutumisen arviointi: Hakanen 2009). Tämän tutkimuksen fokuksena on kuitenkin yhteistoimintaan sitoutuminen, jonka ehdoton edellytys yhteistyökykyisyys on. Yhteistyökykyisyys mahdollistaa yhteistoimintaan sitoutumista ja voi myös vahvistaa sitä. Yhteistyökykyisyys on erityisen tärkeää sekä autismin että yhteistoimintaan sitoutumisen kannalta.

Yhteistyökykyisyys on omana kohtanaan CMRS-mittarissa eikä muutostarpeita ilmennyt.

7. vuorovaikutusaloitteet (initiating interaction)

Tämä osatekijä pyrkii arvioimaan, miten tehokkaasti lapsi hakee terapeutin huomiota ja tekee aloitteita vuorovaikutukseen. Koska varhaisella tasolla toimivalla autistisella lapsella ei ole useinkaan kykyä ilmaista itseään sanallisesti, vuorovaikutusaloitteiksi katsotaan myös kehollinen viestintä: sellaiset eleet, ilmeet, kehon liikkeet, näyttäminen, osoittaminen, koskettaminen, tuleminen luo, silmiin katsominen ja ääntely, jotka ovat tulkittavissa lapsen kommunikatiivisiksi pyrkimyksiksi hakeutua vuorovaikutukseen. Heikosti toimiva lapsi on vetäytynyt omaan maailmaansa. Vähitellen lapsi alkaa kiinnostua terapeutista ja hakeutua kontaktiin. Aloitteiden määrä ratkaisee, kuinka hyvän arvion lapsi lopulta voi saada. Parhaiten toimiva lapsi osaa tehdä vuorovaikutusaloitteita ja ilmaisee myös halunsa pysyä vuorovaikutuksessa.

Autismin yksi suurimmista haasteista liittyy vuorovaikutukseen. Autistiselta lapselta puuttuu ikään kuin ymmärrys siitä, miten kommunikoidaan. Lisäksi vuorovaikutuksen kannalta olennaiset kyvyt, kuten katsekontaktin ylläpitäminen, eleiden ja ilmeiden tuottaminen sekä jäljittely, ovat puutteellisia. Näitä vuorovaikutuksen ongelmia selitetään sensorisen integraation teorian mukaan heikolla sensorisella säätelyllä ja prosessoinnilla sekä puutteellisella kyvyllä ideoida, suunnitella ja toteuttaa omaa motorista toimintaansa. Kun lapsi ei osaa tulkita sensorista informaatiota eikä tiedä, mihin sitä käytetään, hän ei tiedä, mitä pitäisi tehdä ja miten (Parker & Paris 2000).

Autismissa aloitteiden tekemisen heikkous on yksi merkittävä vuorovaikutuksen ongelma. Sekä aloitteiden määrässä että laadussa on todettu poikkeavuutta. Toiset tutkimukset kertovat autististen lasten tekevän normaalia selvästi vähemmän aloitteita. Toisissa tutkimuksissa taas todetaan, että aloitteita kyllä tehdään, mutta ne ovat normaalista poikkeavia, heikkoja ja siksi vaikeasti havaittavia (Parker & Paris 2000, Ruble 2001). Tämä tutkimus on lähtenyt kliinisen työn kokemuksista, joissa ”avain” autistisen lapsen sitoutumiseen (aistisäätelyn tukemisen rinnalla) näyttäisi olevan lapsen heikkojen ilmaisujen huomaaminen, vahvistaminen ja tulkitseminen vuorovaikutusaloitteiksi. Kun lapsi huomaa, että hänen toiminnallaan ja ilmaisullaan on merkitystä, motivoi se häntä uusien aloitteiden tekemiseen ja vuorovaikutuksen jatkamiseen (DeGangi 2000). Monesti autistisen lapsen into vuorovaikutukseen sammuu siksi, ettei hänen heikkoja aloitteitaan huomata eikä niihin vastata (Meaden ym. 2008).

Vaikka vuorovaikutusaloitteet ja niihin vastaaminen eivät kuulukaan CMRS-mittariin, oli ne syytä liittää sitoutumista arvioivaan mittariin, sillä sekä autismin erityispiirteet että tämän tutkimuksen fokus edellyttävät vuorovaikutustekijöiden huomioimista yhteistoimintaan sitoutumista arvioitaessa. Vastavuoroiseen vuorovaikutukseen kuuluu vuorovaikutusaloitteiden tekeminen ja toisen aloitteisiin vastaaminen. Vastavuoroisuus ja vuorovaikutuksen sujuminen tukevat oletettavasti yhteistoimintaan sitoutumista. Nyt muokattuun mittariin lisätyillä, vuorovaikutusta arvioivilla osatekijöillä päästään tutkimaan, millainen yhteys vuorovaikutuksen sujumisella on autistisen lapsen sitoutumiseen.

Osatekijään ”lapsen vuorovaikutusaloitteet” sisältyy myös alkuperäisen CMRS-mittarin osatekijä ”avunetsintä” (seeks assistance). Avunetsintä, ainoana CMRS-mittarin vuorovaikutuksen muotona, ei riitä täyttämään tämän tutkimuksen tarpeita, vaikka avunetsintää onkin käytetty onnistuneen kuntoutuksen ja aloitteellisen kommunikaation osoittajana monissa autistitutkimuksissa. Avunetsintä on yksi esimerkki jo pidemmälle ehtineestä vuorovaikutusaloitteesta ja kommunikaatiosta. Tämän mittarin tarkoituksena on tarkastella varhaisemmalla tasolla toimivan autistisen lapsen vuorovaikutusta ja pyrkiä havainnoimaan niitä pieniä vuorovaikutuksen nyanseja, joita vain tarkalla ja herkällä analyysillä voidaan nähdä.

8. terapeutin vuorovaikutusaloitteisiin vastaaminen (responsiveness)

Tässä arvioidaan lapsen kykyä vastata terapeutin vuorovaikutusaloitteisiin. Tarkoitus on havainnoida, miten lapsi reagoi terapeutin tekemiin aloitteisiin ja miten hän niihin vastaa. Vastaamisten määrä ja laatu ratkaisevat lapsen saaman arvon. Heikon arvon saava lapsi ei edes reagoi terapeuttiin ja tämän vuorovaikutusyrytyksiin. Lapsi voi vastata terapeutin vuorovaikutusaloitteisiin kehollisesti motorisella toiminnalla, elein ja ilmein tai äänitelemällä tai sanallisesti. Parhaimman arvon saa lapsi, joka vastaa terapeutin vuorovaikutusaloitteisiin tai jatkaa jo kerran aloitettua vuorovaikutusta niin, että kommunikaatio jatkuu ja se on vastavuoroista.

Autistisen lapsen vastaaminen toisten vuorovaikutusaloitteisiin on vähäistä ja heikkoa (Ruble 2001). Autismiin liittyviä vuorovaikutuksen ongelmia on selitetty monin eri tavoin. Autistinen lapsi ei hahmota vuorovaikutukseen liittyviä tilannetekijöitä eikä ymmärrä/tavoita

toisen tunnetilaa ja ajatusmaailmaa. Häneltä puuttuu siis sosiaalisten tilanteitten hahmottamisen ja ymmärtämisen kyky. Lisäksi hänen omat ilmaisu- ja kommunikaatiokeinonsa ovat puutteelliset vastauksen antamiseen (Ruble 2001). Voi olla, että lapsi ei edes reagoi ulkopuolisen maailman aistiärsykyksiin. Sensorisen integraation teoriasta käsin tätä selitetään aistimusten rekisteröinnin/prosessoinnin ongelmilla. Lisäksi lapselta voi puuttua kyky tavallisten, ja etenkin uusien motoristen liikkeiden ja eleiden tuottamiseen, jota esi-kielellinen kommunikaatio edellyttää (Murray-Slutsky 2000a, Murray-Slutsky 2000b, Paris 2000, Parker & Paris 2000). Siksi lapsi voi oppia esimerkiksi vilkuttamaan vasta pitkällisen harjoittelun tuloksena.

Jos olisimme kiinnostuneita pelkästään autistisen lapsen aloitteista ja niihin vastaamisesta, lapsen kyky vastata terapeutin aloitteisiin voitaisiin jättää kokonaan pois. Tähän on tyydytty monissa vuorovaikutusta arvioivissa mittareissa. Kun halutaan tutkia vuorovaikutuksen sujumista, mikä autismissa on suuri ongelma, myös lapsen vastausten, vuorottelun ja vastavuoroisuuden arviointi on perusteltua. Lapsen kyky vastata terapeutin aloitteisiin kertoo lapsen kommunikaation tasosta ja vuorovaikutuksen sujumisesta. Vastavuoroinen kommunikaatio on jo hyvin vaativaa autistiselle lapselle. Lapsen heikko asteikkoarvo vuorovaikutusaloitteissa ja niihin vastaamisessa voi antaa selitystä sille, jos vuorovaikutus ei toimi terapeutin sensitiivisyydestä ja responsiivisuudesta huolimatta. Toisaalta lapsen vastaaminen voi vaikuttaa terapeutin intoon ja kykyyn säilyttää aktiivinen ote lapsen houkuttelemisessa vuorovaikutukseen ja yhteistoimintaan. Sitä kautta lapsen vastaaminen voi olla yhteydessä yhteistoimintaan sitoutumiseen.

Lapsen vastaaminen terapeutin aloitteisiin on lisätty sitoutumisen mittariin kokonaan uutena osatekijänä.

6.3.2 Terapeutin toimintaa kuvaavat osatekijät

Terapeutin toimintaa kuvaavaan asteikkoon kuuluu yhteensä seitsemän osatekijää: *lapsen aloitteisiin vastaaminen* (responsiveness), *leikkisyys* (playfulness), *rohkaiseminen* (encouragement), *ohjaaminen* (guidance), *jäsentäminen* (structures), *muokkaaminen* (modification) sekä *haastaminen* (challenges).

Esittelen osatekijät niin, että ensin kerron, mitä osatekijän käsitteellä tarkoitetaan ja mikä on sen terapeuttinen tarkoitus. Sitten selvitän, mitä osatekijän kohdalla arvioidaan ja miten/mistä pisteytyskriteerien arvot määräytyvät. Annan myös esimerkkejä siitä, miten osatekijän toteutuminen näkyy terapeutin tai lapsen toiminnassa ja mitä keinoja terapeutti käyttää osatekijän toteuttamiseksi. Samalla tuon esiin teoreettiset perustelut osatekijän valinnalle mittariin autismin ja sitoutumisen kannalta. Lopuksi kerron, onko alkuperäiseen CMRS-mittariin tarvittu muutoksia.

1. lapsen aloitteisiin vastaaminen (responsiveness)

Responsiivisuudella tarkoitetaan tässä terapeutin herkkyyttä huomata, tulkita ja vahvistaa lapsen aloitteita ja ilmaisuyrityksiä sekä vastata niihin. Responsiivisuuden tarkoituksena on oppia ”lukemaan” lapsen viestejä ja ymmärtämään niiden merkityksiä, jotta lapsen tarpeisiin voidaan vastata. Terapeutin responsiivisuus voi auttaa myös lasta vähitellen ymmärtämään ilmaisujensa ja vuorovaikutuksen merkityksen ja voiman. Responsiivisuus vahvistaa lapsen aloitteellisuutta ja vastavuoroista vuorovaikutusta ja luo perusedellytykset sosiaaliselle kanssakäymiselle ja kommunikaation kehitykselle.

Tämän osatekijän avulla arvioidaan, miten terapeutti huomaa lapsen aloitteet ja miten hän niihin vastaa. Samalla havainnoidaan, toimiiko terapeutti lapsen aloitteiden suuntaisesti. On tärkeää, että terapeutti osoittaa lapselle huomanneensa lapsen ilmaisuyritykset vahvistamalla lapsen ilmaisuja ja vastaamalla niihin oikea-aikaisesti. Parhaimmillaan responsiivinen terapeutti tarkkailee sensitiivisesti lasta, huomaa lapsen heikotkin vuorovaikutusyrytykset, vahvistaa niitä ja vastaa niihin välittömästi sekä auttaa lasta vielä etenemään aloitteen suuntaan.

Terapeutti voi vahvistaa lapsen ilmaisuyrityksiä esimerkiksi toistamalla/matkimalla itse lapsen ilmaisun sellaisenaan tai auttamalla fyysisesti lasta itseään toistamaan ilmaisun. Samanaikaisesti terapeutti sanoittaa lapsen toimintaa. Esimerkiksi: jos lapsi koskettaa/lyö kädellään tai jalallaan mieluisaa terapiavälinettä, terapeutti ohjaa fyysisesti tekemään niin uudelleen ja voi samanaikaisesti todeta: ”Ai sinä haluat tämän?”/”Haluatko sinä tämän?”. Tai kun lapsi mieluisan toiminnan loppuessa näyttää/lyö tai muilla kehon liikkeillään osoittaa juuri käytettyä terapiavälinettä, terapeutti tekee samoin ja sanoo: ”Ai, sinä haluat lisää”.

Terapeutin kannattaa pitää taukoa ennen mieluisan leikin uudelleen aloittamista tai ennen jännittävää ”h-hetkeä” vuorovaikutusleikeissä, jotta lapselle tarjoutuu mahdollisuus omaan ilmaisuun ja tarpeiden osoittamiseen. Tauon aikana terapeutti voi omilla ilmeillään tehostaa odottavaa tunnelmaa. Autistinen lapsi tarvitsee riittävästi aikaa oman toimintansa prosessointiin ja tarpeidensa ilmaisuun, mutta liian pitkä tauko voi katkaista jo saavutetun yhteyden.

Autistisen lapsen aloitteet ovat usein heikkoja ja normaalista poikkeavia ja niiden huomaaminen ja niihin vastaaminen vaatii tavallista suurempaa valppautta ja herkkyyttä (Ruble 2001, Siller & Sigman 2002, Keen 2003, Aldred ym. 2004). Silloin korostuu terapeutin kyky havaita lapsen heikkoja ja epätavallisia ilmaisuja ja tulkita niiden merkityksiä vuorovaikutuksen ja yhteistoiminnan kannalta (Trevorthen 2000, Aldred ym. 2004, Ruble ym. 2008). Lapsen heikkojenkin ilmaisuyritysten huomioiminen ja vahvistaminen on ensiarvoisen tärkeätä, jotta lapsi voi oppia ilmaisujensa merkityksen yhteistoiminnan kannalta ja vuorovaikutuksen aloittajana ja edistäjänä (mahdollistajana). Kun lapsen ilmaisuilla on kommunikatiivista merkitystä ensin terapeutille, lapsi vähitellen oppii, että hänen toiminnallaan on positiivista vaikutusta ympäristöön ja että aktiivisuus ja aloitteiden tekeminen kannattaa (DeGangi 2000). Jos aikuinen vuorovaikutuskumppani ei sen sijaan huomaa lapsen aloitteita, lapsen aloitteellisuus heikkenee entisestään ja voi sammua jopa kokonaan (Meaden ym. 2008). Se, että lapsi ei koe tullessa ymmärretyksi voi myös lisätä lapsen ei-toivottua käyttäytymistä (Keen 2003, Meaden ym. 2008). Lasten aloitteiden herkkä huomaaminen ja niihin tehokkaasti vastaaminen on todettu autistisen lapsen kehityksen kannalta jopa merkittävämmäksi kuin muissa kehityksellisissä häiriöissä (Mahoney & Perales 2005).

Tutkimusten mukaan aikuisen responsiivisuus lisää autistisen lapsen aloitteita ja vastavuoroisuutta. Vuorovaikutus- ja kommunikaatiotaitojen lisäksi responsiivisuudella on todettu olevan yhteys myös autistisen lapsen sosio-emotionaaliseen ja kognitiiviseen kehitykseen (Greenspan & Wieder 1997b, Koegel ym. 2001, Mahoney & Perales 2003, Aldred ym. 2004, Mahoney ym. 2004, Kim & Mahoney 2005, Mahoney & Perales 2005, McConachie ym. 2005, Wieder & Greenspan 2005, Girolametto ym. 2007, McConachie & Diggle 2007). Kim ja Mahoney (2005) ovat todenneet yhteyden aikuisen responsiivisuuden ja lapsen vuorovaikutukseen liittymisen/sitoutumisen välillä. Girolametton ym. (2007) tutkimuksessa todettiin, että mitä useammin autististen lasten vanhemmat onnistuivat

vastaamaan lastensa aloitteisiin, sitä useammin lapset liittyivät vuorovaikutukseen. Trevarthenin (2000) mielestä tehokkain tapa kohdata autistisen lapsen tarpeet on aikuisen intuitiivinen herkkyys reagoida ja vastata välittömästi lapsen tarpeisiin. Näin voidaan vahvistaa lapsen heikkoa kykyä motivoitua ja kiinnostua ympäristöstä ja sen ihmisistä. Sensitiivisyyttä ja responsiivisuutta on myös mahdollisuus kehittää ja kehittämisellä on todettu olevan suotuisa vaikutus autistisen lapsen kehitykseen (Mahoney & Perales 2003, Aldred ym. 2004, Mahoney & Perales 2005, McConachie ym. 2005, Girolametto ym. 2007, McConachie & Diggle 2007).

Autistisen lapsen vuorovaikutukseen liittymistä ja siinä pysymistä tukee se, että aikuinen toimii lapsen aloitteiden suuntaisesti esimerkiksi kiinnittää huomionsa lapsen kiinnostuksenkohteisiin, matkii tai kommentoi lapsen toimintaa tai liittyy lapsen osoittamaan toimintaan (Carter 2001, Field ym. 2001, Kasari 2002, Heimann ym. 2006, Watson 1998, Koegel 2000, Koegel ym. 2001, Siller & Sigman 2002, Spitzer & Smith Roley 2001, Wimpory ym. 2007). Kun aikuinen kiinnittää huomionsa lapsen tarkkaavaisuuden kohteisiin ja liittyy lapsen aloittamaan toimintaan, lapsen motivaatio vuorovaikutukseen ja yhteistoimintaan säilyy. Aikuisen liittyminen autistisen lapsen toimintaan on todettu tehokkaaksi kontaktin, vuorovaikutuksen, jaetun tarkkaavuuden ja kielellisen kehityksen edistäjiksi (Watson 1998, Koegel 2000, Koegel ym. 2001, Siller & Sigman 2002).

Lapsi-johtoisuus (child-directiveness/ child-led) on yksi tärkeimmistä vuorovaikutusperusteisia kuntoutusmenetelmiä sekä sensorisen integraation terapiaa ohjaavista periaatteista. Autistisen lapsen kohdalla pelkkä lapsen toiminnan seuraaminen ei kuitenkaan riitä, sillä autistinen lapsi tarvitsee useimmiten ulkopuolista tukea ja apua vuorovaikutuksen ja tarkoituksenmukaisen toiminnan onnistumiseksi. Silloin myös aikuiselta edellytetään aktiivista osallistumista ja toimintaa. Corsellon (2005) mukaan lapsen mielenkiinnon kohteiden seuraaminen ja niihin liittyminen, terapeutin aktiivinen sitoutuminen sekä kyvykyys reagoida ja vastata lapsen heikkoihin ilmaisuihin ja aloitteisiin vahvistavat autismin kuntoutuksen vaikuttavuutta. Sensorisen integraation terapiassa terapeutti tarkkailee sensitiivisesti lapsen mielenkiinnonkohteita ja tarpeita ja auttaa lapsen aloitteiden suuntaamisessa tarkoituksenmukaiseksi toiminnaksi.

Koska responsiivisuus on tärkeä autistisen lapsen sitoutumisen ja vuorovaikutuksen kannalta, se lisättiin sitoutumisen mittariin kokonaan uutena osatekijänä.

2. leikkisyys (playfulness)

Leikkisyydellä tarkoitetaan tässä terapeutin leikkisää käyttäytymistä ja oman innostuneisuutensa rikasta ilmaisemista. Leikkisyyden tarkoituksena on innostaa lasta vuorovaikutusyhteyteen: herättää lapsen mielenkiinto ja motivaatio toimintaa kohtaan, houkutella ja innostaa lasta yhteiseen leikkiin, sekä ylläpitää lapsen mielenkiintoa, innostusta ja halua pysyä toiminnassa. Samalla leikkisyys luo merkityksiä yhteiselle toiminnalle ja ohjaa lasta iloitsemaan ja nauttimaan toiminnasta (Bundy 1991, Bundy 2002). Terapeutin leikkisyys tukee myös lapsen leikkisyyden ja leikin kehitystä ja luo olosuhteet ja mahdollisuuden leikkisän leikin toteutumiselle.

Tässä arvioidaan, miten terapeutti ilmaisee omaa innostuneisuuttaan lasta ja yhteistä leikkiä kohtaan ja miten houkuttelevasti terapeutti itse leikkiin eläytyy ja osallistuu. Tähän tarkoitukseen terapeutti voi käyttää vaihtelevia, innostavia ja liioiteltuja äänensävyjä ja ääniä, ilmeitä ja eleitä, leikkisiä ilmaisuja, siis kujeilla, leikitellä ja ”hullutella” innostaen lasta yhteiseen toimintaan. Apunaan terapeutti käyttää lapsen kehitystasoa vastaavia leikkejä. Parhaimmillaan terapeutti osoittaa ihastusta lasta ja lapsen toimintaa kohtaan, eläytyy vahvasti itsekin leikkiin ja antautuu yhdessä lapsen kanssa ilon ja nautinnon kokemiseen. Tämä osatekijä kertoo meille samalla, miten innokkaasti, intensiivisesti ja tunnepitoisesti terapeutti itse osallistuu ja sitoutuu yhteiseen toimintaan. Terapeutin sitoutumisen on todettu olevan tehokkaan ja vaikuttavan kuntoutusmenetelmän yksi tärkeä ominaisuus autismin kuntoutuksessa (Corsello 2005).

Osa autistisista lapsista reagoi normaalia heikommin aistiärsykkeisiin ja tarvitsee siksi tavallista paljon voimakkaampia ärsykejä rekisteröidäkseen ne (Murray-Slutsky 2000c, Murray-Slutsky 2000d, Murray-Slutsky & Paris 2000a, Paris 2000a). Tämä koskee silloin yleensä myös vuorovaikutusta ja siihen herättelyä. Terapeutin ylikorostunut ilmaisu ja energinen, vahva innostus auttavat autistista lasta liittämään merkityksen toimintaan (Murray-Slutsky 2000b, Murray-Slutsky 2000d, Murray-Slutsky & Paris 2000a). Koomar ja Bundy (2002) käyttävät tällaisesta autistiselle lapselle tarpeellisesta, liioitellusta ja ylikorostetun leikkisästä vuorovaikutuksesta ilmaisua ”dramaattinen vuorovaikutus”. Se edellyttää terapeutilta energistä, vahvaa eläytymistä ja heittäytymistä yhteisen leikin valtaan sekä raikasta ja monipuolista ilmaisukykyä (Murray-Slutsky 2000b). Pelkkä lapsen ohjaaminen ikään kuin toiminnan ulkopuolelta tai leikkiä mahdollistava ympäristö sopivine leluineen ei

riitä, vaan tarvitaan terapeutin eläytyvää, tunnepitoista osallistumista yhteiseen leikkiin. Terapeutti joutuukin laittamaan koko persoonansa ja ilmaisukykynsä ”likoon” houkutellessaan lasta mukaan leikkiin (Murray-Slutsky 2000b, Bundy 2002, Bundy & Koomar 2002).

Autistinen lapsi voi olla myös poikkeavan herkkä ympäristön ärsykeille ja ylivirittyä herkästi liiallisesta aistitulvasta, osaamatta itse säädellä innostumisensa määrää sopivalle tasolle. Silloin terapeutti joutuu vähentämään lapsen hermostoon kohdistuvaa kuormitusta ja lapsen stressiä rauhoittamalla ympäristöä ja auttamalla lasta rauhoittumaan. Terapeutti joutuu tarkkailemaan lapsen reaktiota ja mukauttamaan ympäristöä ja omaa toimintaansa lapsen yksilöllisten tarpeitten mukaisesti.

Leikki on lapsen luontaista toimintaa ja lapsi kehittyy ja oppii leikin kautta (Murray & Paris 2000, Parker & Paris 2000, Bundy 2002). Leikki on lasten toimintaterapian ja sensorisen integraation terapian keskeinen työväline ja sisältö (Bundy 1991, Murray & Paris 2000, Bundy 2002). Leikkisä vuorovaikutus on sensorisen integraation terapian tärkeimpiä elementtejä (Ayres 1972, Tickle-Degnen & Coster 1995). Dunkerleyn ym. (1997) tutkimuksessa terapeutin leikkisyyden muodostivat terapeutin leikkisä käyttäytyminen ja luovuus yhdessä.

Autistisella lapsella on usein hyvin niukat leikkitaidot eikä kykyä esine- tai kuvitteelliseen mielikuvaleikkiin (Murray & Paris 2000, Parker & Paris 2000). Terapeutti joutuu siksi varsin haasteelliseen tilanteeseen: miten voi käyttää leikkisyyttä autistisen lapsen terapiassa (Ayres 1972, Bundy 1991, Bundy 2002)? Tässä tehtävässä auttaa leikin normaalien kehitysvaiheitten tunteminen ja lapsen leikkitaitojen arvioiminen (Murray & Paris 2000): terapeutin täytyy arvioida, missä leikin kehityksen vaiheessa lapsi on ja minkälainen leikki innostaa lasta osallistumaan. Leikin varhaisessa vaiheessa, jossa lapsi opettelee vasta jäsentämään keholta tulevia aistimuksia ja käyttämään kehoaan tehokkaasti leikissä, sensoriset kontrolloidut ja jäsenneyt kokemukset/sensomotorinen leikki voivat auttaa lasta liittymään yhteiseen toimintaan (Murray & Paris 2000, Paris 2000, Parker & Paris 2000). Myös varhaiset vuorovaikutusleikit, joiden avulla pieni lapsi normaalisti harjoittelee yhdessä olemista ja tekemistä, vastavuoroisuutta ja yhteisen ilon ja tunteiden jakamista, ovat usein hyviä lapsen mielenkiinnon ja innostuksen herättäjiä varhaisessa leikin vaiheessa (Bundy 1991, Murray-Slutsky 2000c, Koomar & Bundy 2002, Mailloux 2001).

Autistisen lapsen voi olla vaikea löytää merkitystä toiminnalle ilman terapeutin innostavaa, leikkisää ja joskus ylitsepursuavaakin vuorovaikutusta (Murray-Slutsky 2000d), sillä autistisilla lapsilla on neuraalisesta säätelystä johtuvia ongelmia sekä sensorisessa hahmottamisessa että merkitysten liittämässä näihin kokemuksiin. Jäsentyneet ja tyydytystä tuottavat sensoriset kokemukset yhdessä leikkisän terapeutin kanssa luovat merkityksiä toiminnalle. Leikkisä terapeutti innostaa lasta mukaan toimintaan ja auttaa lasta löytämään toiminnan ilon ja riemun. Vasta yhdessä jaettu leikin mielihyvä ja riemu antavat positiivisia kokemuksia yhdessäolosta ja leikistä ja jättävät neuraalisia malleja ja muistikuvia hermostoon merkityksellisestä toiminnasta, mikä on edellytys oppimiselle. Myönteiset kokemukset ja neuraaliset muistikuvat merkityksellisestä toiminnasta vahvistavat lapsen halua hakeutua vuorovaikutukseen yhä uudelleen. (Ayres & Tickle 1980, Murray-Slutsky 2000b, Murray-Slutsky 2000d, Koomar & Bundy 2002). Terapeutin leikkisyys vahvistanee siten lapsen sitoutumista ja samalla myös leikkisyyttä.

Alkuperäinen mittari sisältää leikkisyyden, joten muutoksia ei tarvittu.

3. rohkaiseminen (encouragement)

Rohkaisemisella tarkoitetaan tässä kaikkea myönteistä kannustamista ja emotionaalista tukemista, jota lapsi tarvitsee ympäristön haasteiden kohtaamiseen ja niistä selviytyäkseen. Kannustamisen tarkoituksena on rohkaista lasta aktiiviseen osallistumiseen ja kohtaamaan vaikealtakin tuntuvia haasteita. Rohkaisemalla ja emotionaalisesti lasta tukemalla pyritään auttamaan lasta liittymään toimintaan, pysymään siinä sekä jatkamaan ponnistelua ja yrittämistä toiminnan loppuun asti. Rohkaiseminen ja siihen liittyvä emotionaalinen tuki ovat siten yksi keino vahvistaa lapsen sitoutumista (Murray-Slutsky 2000c, Bundy & Koomar 2002, Ruble ym. 2008).

Tämän osatekijän kohdalla arvioidaan, miten terapeutti rohkaisee, kannustaa ja tukee lasta emotionaalisesti. Terapeutti voi kannustaa lasta rohkaisevin ja myötätuntoisin äänensävyin, ilmein, elein ja kommentein, antamalla myönteistä palautetta lapsen toiminnasta kehumalla, taputtamalla jne. Omalla toiminnallaan, persoonallaan ja tunneilmaisullaan terapeutti luo hyväksyvän ja turvallisen ilmapiirin, jossa lapsi, terapeutin myötätuntoisella tuella voi

uskaltautua tutkimaan ympäristöä ja liittymään toimintaan. Se, miten intensiivisesti ja myötätuntoisesti terapeutti kannustaa ja tukee lasta, vaikuttaa annettavaan asteikkoarvoon. Parhaimmillaan terapeutti on luonut hyväksyvän ja turvallisen ilmapiirin ja kannustaa lasta monin eri tavoin, myötätuntoisesti koko persoonallaan, jolloin lapsen on turvallista olla ja toimia.

Palautteen antaminen on yksi tapa kannustaa lasta eteenpäin kohti haasteen saavuttamista. Palautteen tulee olla rehellistä ja liittyä välittömästi lapsen toimintaan. Välitön, myönteinen palaute oikeansuuntaisesta toiminnasta sekä terapeutin usko lapsen kykyihin kannustavat lasta jatkamaan ja yrittämään uusia ja vaikeitakin asioita (Murray-Slutsky 2000c). Terapeutin huomio ja palaute pyritään kiinnittämään lapsen myönteiseen käyttäytymiseen, tarkoituksenmukaiseen toimintaan sekä toimintaan, johon lapsi oma-aloitteisesti osoittaa kiinnostustaan. Rohkaiseminen ja kannustaminen tapahtuvat positiivisessa hengessä. Lasta kunnioittava, hyväksyvä ja myötätuntoisesti ymmärtävä terapeutti luo lämpimän ja turvallisen ilmapiirin, vahvistaa lapsen uskoa omiin kykyihinsä ja lisää lapsen uskallusta ja yritteliäisyyttä (Murray-Slutsky 2000a, Murray-Slutsky 2000b, Murray-Slutsky 2000d). Toisaalta terapeutti auttaa käsittelemään myös pettymyksiä ja epäonnistumisia lohduttaen ja rohkaisten lasta eteenpäin. Erityisesti silloin terapeutin nopea palaute on tärkeä, jotta pettymys ei saa lasta luopumaan toiminnasta. Terapeutti voi myös ottaa omille harteilleen syyn lapsen epäonnistumista tai liian suuren haasteen tarjoamista ("No, eipä ole ihme, että sinun oli vaikea päästä keinuun. Minähän laitoin sen aivan liian korkealle. Voi minua!"). (Bundy & Koomar 2002, Murray-Slutsky 2000c, Murray-Slutsky & Paris 2000)

Autistinen lapsi tarvitsee erityisen paljon kannustusta ja rohkaisua, sillä oma uskallus, into ja kyvykkyys vuorovaikutukseen ja aktiiviseen, tarkoituksenmukaiseen toimintaan on heikkoa (Murray-Slutsky & Paris 2000). Myös turvallisuudentunteen merkitys korostuu herkästi ahdistuvan autistisen lapsen kohdalla. Turvallisuuden kokemus on ensimmäinen edellytys luottamuksen ja vuorovaikutussuhteen syntymiselle ja kuuluu osana paitsi lapsen ensimmäiseen ihmissuhteeseen, myös terapeutin vuorovaikutussuhteeseen.

Alkuperäisessä mittarissa rohkaiseminen on omana kohtanaan eikä muutoksia tarvittu.

4. ohjaaminen (guidance)

Ohjaamisella tarkoitetaan kaikkea sitä sanallista, ei-sanallista tai fyysistä ohjausapua, jota terapeutti käyttää auttaakseen lasta toiminnassa suoriutumiseen ja siinä onnistumiseen. Ohjauksen tarkoituksena on saada lapsi ymmärtämään, miten tulee toimia ja auttaa lasta toimimaan. Riittävä ja lapselle sopiva ohjaaminen mahdollistaa toiminnassa onnistumisen ja antaa lapsen tuntea kyvykkyyttä ja ”mestaruutta”.

Tässä kohtaa arvioidaan, miten terapeutti ohjaa lasta. Terapeutti voi käyttää ohjaamiseen monia keinoja: antaa sanallisia ohjeita ja neuvoja, nimetä, sanoittaa ja kommentoida lapsen toimintaa, antaa kehollisia vihjeitä (koskettaa, osoittaa), näyttää mallia tai avustaa lasta fyysisesti ”kädestä pitäen” (Murray-Slutsky 2000b, Murray-Slutsky 2000c). Terapeutin haasteena on havaita lapsen ohjauksen tarve, löytää lapselle sopivat ohjaustavat ja ohjata lasta vain sen verran, mikä on tarpeen toiminnan suorittamiseen ja siinä onnistumiseen ilman, että lapsi menettäisi kuitenkaan kontrollin ja pätevyyden tunnettaan. Se, miten terapeutti huomaa lapsen ohjauksen tarpeen ja miten monipuolisesti hän ohjaa lasta, ratkaisee asteikkoarvon suuruuden. Parhaimmillaan terapeutti ohjaa lasta monin eri tavoin, tarvittaessa myös fyysisesti ja visuaalisesti tukien (esimerkiksi eleet ja mallin näyttäminen) ja antaa lisäksi lapsen toiminnalle merkityksen (esimerkiksi sanoittamalla ja kuvailemalla lapsen toimintaa) niin, että lapsi oivaltaa mistä toiminnassa on kysymys ja voi onnistua toiminnassa.

Tarkoituksenmukainen toiminta on edellytys oppimiselle ja terapeuttiselle toiminnalle (Bundy 2002). Autistinen lapsi ei kuitenkaan saa riittävästi kokemuksia tarkoituksenmukaisesta toiminnasta ja siinä onnistumisesta ilman riittävää apua ja ohjausta, sillä autismiin liittyy paljon erilaisia toiminnan ohjailuun vaikeuksia kuten vaikeudet aloitteen tekemisessä, toiminnan aloittamisessa, siirtymisessä toiminnasta toiseen, jäljittelyssä ja motorisessa ohjailukyvyssä. (Murray-Slutsky & Paris 2000, Parker & Paris 2000, Koomar & Bundy 2002, Spitzer & Smith Roley 2001, Charman ym. 2003).

Sopivalla, lapsen tarpeet, kyvyt ja tunteet huomioivalla ohjauksella varmistetaan, että lapsi jaksaa ponnistella toiminnassa loppuun asti ja voi onnistua toiminnassa. Siten pyritään tukemaan lapsen sitoutumista toimintaan (Murray-Slutsky 2000d). Ohjaamisella voi olla sekä sitoutumista tukeva että sitä heikentävä vaikutus. Liian vaativa ja tunkeileva ohjaus (”directiveness”) voi olla haitaksi lapsen halukkuudelle toimia ja katkaista toimintaan

syventyneisyyden ja jo syntyneen *flow*n (Ayres 1972, Bundy 2002). Lapsen ohjaaminen, yhdessä sosio-emotionaalisen tuen kanssa, puolestaan vahvistaa sitoutumista (Daunhauer ym. 2007). Marfon (1990) mukaan ”directiveness” voi olla lapsen osallistumista ja hyvinvointia lisäävää vain yhdessä sensitiivisyyden ja responsiivisuuden kanssa. Liiallinen ohjaus ja emotionaalisen tuen puuttuminen voivat estää lapsen mahdollisuuden kokea kontrollin tunnetta ja heikentää lapsen uskoa omiin kykyihinsä. Sen sijaan ohjaamisen, joka kohdistuu lapsen huomionkohteena olevaan toimintaan tai herättelee ei-sitoutuneen lapsen huomiota uuteen toimintaan, on ajateltu tukevan lapsen kehitystä. Ohjaaminen, joka yrittää suunnata lapsen huomion muualle ja keskeyttää lapsen oman toiminnan, on haitallista paitsi lapsen sitoutumiselle myös lapsen koko kehitykselle (Bundy 2002, Siller & Sigman 2002, Watson 1998).

Lasta pyritään ohjaamaan vain silloin, kun hän ei selviäisi ilman ohjausta. Joskus pelkkä lapsen rohkaiseminen voi olla riittävä tuki lapsen toiminnassa pysymiseen ja siinä onnistumiseen. Fyysistä ohjaamista käytetään yleensä vasta, kun muut lapsen toiminnan tukemiseen ja ohjaamiseen liittyvät keinot on jo kokeiltu (Murray-Slutsky 2000d). Jos lapsella kuitenkin on oman motorisen toiminnan ideoinnin, suunnittelun ja ohjailun vaikeutta, fyysinen ohjaaminen voi olla välttämätöntä. On muistettava, että autistinen lapsi tarvitsee myös riittävästi aikaa omaan tiedon prosessointiin ja toimintansa suunnitteluun/organisointiin, joten ohjaamisessa ei tule kiirehtiä (Parker & Paris 2000).

Sanallinen ohjaus on usein se ensimmäinen ohjaustapa, jota olemme tottuneet käyttämään. Autistisella lapsella on vaikeuksia ymmärtää sanallisia ohjeita. Sanallisten ohjeitten tulee siksi olla lyhyitä ja selkeitä ja niitä voidaan tehostaa äänenpainon vaihteluilla tai vaikka laulamalla ohjeet, mikä voi helpottaa lapsen auditiivista rekisteröintiä. Esimerkiksi liukumäessä laskiessa voidaan omalla äänen käytöllä kuvata toiminnan luonnetta ja sen kestoa: ”Viiuuuuhh” tai hyppiessä ja pallon päällä pompotellessa: ”pallo pomppii pomp, pomp” ”Lauri tässä pomppii, pomppii, pomppii”. Nämä antavat samalla merkityksiä lapsen toiminnalle. Sanallisten ohjeitten ymmärtämistä voidaan vahvistaa lisäksi ohjeisiin liitetyillä visuaalisilla vihjeillä kuten kielellisiä ilmaisuja ja motorista toimintaa kuvaavilla eleillä, näyttäminen, osoittamisella ja mallin näyttämällä. Ne auttavat autistista lasta löytämään sanoille ja kielelle merkityksiä (Murray-Slutsky 2000a, Murray-Slutsky 2000b).

Yhdistimme sitoutumisen mittarissa alkuperäisen CMRS-mittarin kohdat ”sanallinen ohjaus” (gives guidance) ja ”fyysinen ohjaus” (physically assists child) yhdeksi osatekijäksi: ”ohjaaminen”. Liitimme myös muita autistiselle lapselle tärkeitä ohjausstrategioita (kuten visuaaliset; keholliset vihjeet ja mallin antaminen, sekä lapsen toiminnan sanoittaminen merkityksen luomiseksi toiminnalle) tämän osatekijän alle, sillä autistinen lapsi tarvitsee monipuolisia ohjauskeinoja.

5. jäsentäminen

(structure)

Jäsentämisellä tarkoitetaan tässä kaikkia niitä ulkoisia apukeinoja, joita terapeutti käyttää järjestääkseen ja jäsentääkseen toimintaympäristöä ja toimintaa niin, että se tukee epävarman ja vielä jäsentymättömän lapsen kykyä hahmottaa aikaa, paikkaa, tilaa, toiminnan järjestystä, rytmia, kestoja, alkua ja loppua, ja auttaa siten lasta toimimaan. Toimintaa, toimintaympäristöä ja terapiatuntia jäsentämällä terapeutti pyrkii luomaan turvalliset, selkeät ja helposti ennakoitavat olosuhteet, jossa lapsen on helpompi toimia.

Tässä arvioidaan, miten terapeutti järjestää ja jäsentelee toimintaa, toimintaympäristöä ja terapiatuntia. Terapeutin tehtävänä on arvioida lapsen tarvitsema jäsennyksen määrä ja löytää lapselle sopivat keinot jäsennykseen ja ottaa ne käyttöön. Terapeutti antaa lapselle konkreettista, ulkoista jäsennyksapua niin paljon, että lapsi tietää, mitä häneltä odotetaan ja mitä seuraavaksi tapahtuu. Tämä vähentää lapsen ahdistusta ja lisää turvallisuudentunnetta auttamalla lasta ennakoimaan tulevaa ja valmistautumaan siihen (Murray-Slutsky 2000a). Se, kuinka paljon ja monipuolisesti terapeutti jäsentelee toimintaympäristöä, terapiatuntia ja toimintaa, vaikuttaa asteikko-arvon suuruuteen. Terapeutti voi jäsentelee tilaa, paikkaa, aikaa ja/tai toimintaa. Parhaimmillaan terapeutti on luonut selkeän ja turvallisen toimintaympäristön, auttaa lasta hahmottamaan aikaa (terapiatunnin tai toiminnan järjestystä ja kestoja) ja auttaa lasta rytmittämään tai ajoittamaan omaa toimintaansa.

Jäsentymisen merkitys korostuu juuri autistisen lapsen kohdalla. Autistinen lapsi on usein hämmennyksissä ja jäsentymätön vielä itsekkin, jolloin sekava ja outo ympäristö, ilman jäsennyttä ja aikuisen antamaa tukea, aiheuttaa ahdistusta ja estää tarkoituksenmukaisen toiminnan. Ajan hahmottaminen on autistiselle lapselle usein vaikeaa, hän elää ”tässä ja nyt” eikä vielä hahmota tulevaa. Lapsi ahdistuu, kun hän ei tiedä, mitä häneltä odotetaan tai mitä

seuraavaksi tapahtuu. Rutiinit, jäsentäminen ja ennakointi auttavat lasta hahmottamaan toimintaa ja ennakoimaan tulevaa. Jäsentäminen ja ennakointi ehkäisevät ahdistusta, jolloin lapsi kykenee paremmin suuntaamaan huomionsa ja energiansa tarkoituksenmukaiseen toimintaan. Jäsentäminen mahdollistaa ja voi vahvistaa autistisen lapsen sitoutumista toimintaan. Se voi olla edellytys toiminnalle ja siihen sitoutumiselle (Murray-Slutsky 2000a, Murray-Slutsky 2000b, Murray-Slutsky & Paris 2000, Paris 2000, Mailloux 2001). Selkeä ja turvallinen ympäristö ehkäisee ja vähentää lapsen ahdistumista ja ei-toivottua käyttäytymistä ja tukee lapsen itsenäistä toimintaa. Lapsi voi myös kokea kontrollin tunnetta riittävän jäsenneyssä ympäristössä, kun terapeutin ei tarvitse ohjata lasta liikaa. Sensorisen integraation terapiassa pyritään ensin jäsentämään ympäristöä ja toimintaa riittävästi sekä rohkaisemaan lasta, ettei tarvitsisi ohjauksella kontrolloida lasta liikaa (Ayres 1972, Murray-Slutsky 2000c, Spitzer ja Smith Roley 2001). Jäsentäminen kuuluu olennaisena osana vaikuttavaan kuntoutukseen autismissa (Corsello 2005). Jäsentämisen tarve, kuten ohjaamisenkin tarve, on yksilöllistä ja vaihtelee lapsen ja tilanteen mukaan. Jäsentäminen ei siten voi olla kaikille samanlaista vaan sen pitää vastata lapsen yksilöllisiä tarpeita. Liiallinen jäsentäminen on todettu haitalliseksi (Murray-Slutsky 2000c, Nordberg ym. 2005).

Pyydän lukijaa kiinnittämään huomiota siihen, että sensorisen integraation terapiassa käytettävät jäsentämisen keinot poikkeavat osin niistä tyypillisistä jäsenneykeinoista, joihin autismin kuntoutuksessa on yleensä totuttu. Seuraavaan olen koonnut runsaasti esimerkkejä autistisen lapsen toimintaympäristön ja toiminnan jäsentämisestä sensorisen integraation terapiassa.

Terapiaympäristön selkeä ja jäsenneyntynyt ulkoasu on ensimmäinen edellytys tarkoituksenmukaiselle toimimiselle. Terapeutti voi karsia ylimääräiset välineet ja tavarat ja pitää esillä vain kussakin toiminnassa tarvittavat välineet kerrallaan (Murray-Slutsky 2000c). Lasta voi auttaa hahmottamaan tilaa ja paikkaa käyttämällä lapsen fyysisiä rajoja vahvistavia ja toiminta-aluetta osoittavia välineitä tai merkkejä (esimerkiksi säkkityyny tai matto, jossa istua, laatikko/tynnyri, johon ahtautua) (Murray-Slutsky 2000a, Murray-Slutsky 2000c, Murray-Slutsky 2000d).

Jäsentämisellä autetaan lasta hahmottamaan toiminnan alkua, kestoja ja loppua sekä helpottamaan toiminnasta toiseen siirtymistä. Toisille lapsille riittää tieto siitä, mitä tehdään seuraavaksi. Terapeutti voi auttaa lasta hahmottamaan terapiatunnin ja toiminnan järjestystä ja

ennakoimaan tulevaa toimintaa esim kertomalla: ”sitten kun tämä on tehty, teemme...” (”ensin - sitten”). Sanalliseen jäsentämisen lisäksi kannattaa käyttää visuaalisia vihjeitä esimerkiksi pitämällä seuraavaan toimintaan liittyvää materiaalia/välineitä lapsen näkyvillä tai käyttämällä kuvia ja kuvatauluja (esim. ”ensin – sitten” kuvataulut). Silloin kun kuvataukea tarvitaan, on tärkeää, että lapsi pääsee tekemään valintoja kuvatauluun laitettavista toiminnoista (Murray-Slutsky 2000a, Murray-Slutsky 2000c, Murray-Slutsky 2000d)

Toiset lapset tarvitsevat ajan vahvaa jäsentämistä myös toiminnan aikana; selkeää, monen aistikanavan kautta tuettua tietoa toiminnan alkamisesta, kestosta ja loppumisesta. Tieto siitä, montako toistokertaa lapselta odotetaan ja montako kertaa vielä on jäljellä, auttaa lasta hahmottamaan, kuinka kauan toiminta vielä kestää. Se auttaa lasta ponnistelemaan toiminnassa loppuun asti ja tukee siten sitoutumista. Toiminnan jakaminen pieniin osiin ja toiminnassa eteneminen osa kerrallaan auttaa erityisesti pelokasta tai huonosti kykyihinsä luottavaa lasta jatkamaan kohti päämäärää. Selkeä toiminnan loppumisesta kertova sekä sanallinen että visuaalinen tuki kertoo lapselle odotettavissa olevasta muutoksesta ja auttaa toiminnasta toiseen siirtymisessä. (Murray-Slutsky 2000a, Murray-Slutsky 2000b, Murray-Slutsky 2000c).

Toimintaa voi jäsentää rytmittämällä sitä, esimerkiksi laulamalla ja loruillemalla lapsen toiminnan tahdissa tai tuottamalla toiminnan kestoa ja luonnetta kuvaavia ääniä ja ilmaisuja. Lasta voidaan auttaa oman motorisen toimintansa ajoittamisessa esimerkiksi lähtölaskennalla ”N, Y, T, NYT” tai laskemalla lapsen hyppykertoja tai auttamalla lasta ajoittamaan keinusta/trapetsilta hyppyä ”1,2,3, NYT”.

Terapiatunnin sisältöön voidaan luoda jäsentymistä tukevia rutiineja. Kun terapiatunnin runko pysyy samankaltaisena kerrasta toiseen, lapsi sietää paremmin muutoksia itse toiminnassa. Muutokset toiminnan sisällä on ensin helpompi sietää kuin kokonaan uusi toiminta. Tutut, rutiinia vahvistavat leikit, kuten monet lasten lorutus- ja laululeikit tuovat turvallisuutta lapsen tietäessä, mitä on odotettavissa. Lorut ja laulut sellaisenaan myös rauhoittavat lasta ja rytmittävät lapsen toimintaa (Murray-Slutsky 2000b, Murray-Slutsky 2000d). Myös terapeutin oman käyttäytymisen jäsenyisyys vaikuttaa lapsen toimintaan. Rauhallisella, selkeällä ja johdonmukaisella tavalla ohjata lasta, terapeutti voi tukea jäsentymistä. Liian pitkät ohjeet, tarinointi, tai poukkoileva toiminta eivät auta lasta jäsentymään (Murray-Slutsky 2000b, Murray-Slutsky 2000d)

Jäsentäminen on ollut erillisenä osatekijänä alkuperäisessä mittarissa, joten muutoksia ei tarvittu.

6. muokkaaminen (modification)

Muokkaaminen tarkoittaa tässä sensorisen ympäristön järjestämistä tai muuntamista vastaamaan lapsen tarpeita. Sensoriseen ympäristöön kuuluu: fyysinen, välineellinen, ympäristö; kontrolloidut/säädellyt, sensoriset kokemukset; sensorista säätelyä tukevat sensomotoriset toiminnot sekä terapeutin oma käyttäytyminen sensorisen säätelyn tukemiseksi. Muokkaamisen tarkoituksena on tukea lapsen toiminnalle suotuisaa vireys- ja tunnetilaa, jotta lapsi voi kiinnostua ympäristöstä ja olla vuorovaikutuksessa ympäristönsä kanssa.

Tässä arvioidaan, miten terapeutti järjestää tai muuttaa toimintaympäristöä, toimintaa tai omaa käyttäytymistään vastaamaan lapsen sensorisia tarpeita. Muokkaamista tarvitaan, kun lapsi ei reagoi lainkaan ympäristön ärsykkeisiin tai ylikuormittuu niistä: on jäsentymätön, stressaantunut ja vaarassa ahdistua tai vetäytyä omaan maailmaansa. Se, miten hyvin terapeutti onnistuu lapsen sensorisen säätelyn tukemisessa ja lasta tukevan sensorisen ympäristön järjestämisessä, on nähtävissä lapsen tarkkaavaisuuden ja sitoutumisen laadussa. Taitava terapeutti huomioi lapsen vireystilan ja tunnetilan säätelyyn liittyviä tarpeita ja muuttuvia tilanteita ja on joko jo aiemmin onnistunut luomaan tai muokkaa nyt sensorista ympäristöä niin, että se tukee lapsen optimaalista toimintaan syventymistä

Autistisen lapsen sensorisen säätelyn pulmat on esitelty luvussa 6.3.1: Lapsen sitoutumista kuvaavat tekijät (ks. kohta 3. tarkkaavaisuus, s. 58-59).

Autistisen lapsen terapiassa terapeutti voi joutua pitkään työskentelemään ensin sensorisen säätelyn ja vireystilan parissa lapsen ahdistuksen ja ei-toivotun käyttäytymisen vähentämiseksi ja optimaalisen vireystilan löytymiseksi ja ylläpitämiseksi. Ilman tätä pohjustavaa työtä mielekäs ja tarkoituksenmukainen vuorovaikutus ympäristön kanssa ei ole mahdollinen. Vasta lapsen hermostolle ja vireystilalle sopiva sensorinen ympäristö mahdollistaa lapsen vuorovaikutuksen ja tarkoituksenmukaisen toiminnan ympäristössä. Kun lapsi on ensin saatu jäsentymään ja hän kykenee kiinnittämään huomionsa ympäristöön,

voidaan vasta lähteä tavoittelemaan lapsen kiinnostuksen ja halukkuuden herättämistä vuorovaikutukseen ja yhteiseen toimintaan (Murray-Slutsky 2000d, Parker & Paris 2000).

Lapselle sopiva sensorinen ympäristö mahdollistaa ja ylläpitää sitoutumista vahvistamalla lapsen halua ja kykyä liittyä toimintaan ja pysyä siinä. Jos terapeutti ei osaa muuttaa sensorista ympäristöä lapselle suotuisaan suuntaan, lapsi ei kiinnostu toiminnasta, voi ahdistua ja vetäytyä pois toiminnasta. Lapsen reaktioiden ja käyttäytymisen jatkuva havainnointi edellyttää terapeutilta samankaltaista herkkyyttä ja kyvykkyyttä kuin lapsen aloitteiden sensitiivinen seuraaminen (ks kohta 1. responsiivisuus, s. 68-70).

Tämä osatekijä ilmentää terapeutin toiminnassa vahvimmin sensorisen integraation terapiamenetelmän hermostolliseen säätelyyn liittyviä erityispiirteitä. Sensorisen integraation terapiassa terapeutti auttaa autistista lasta ensin jäsentymään kontrolloimalla ja säätelemällä lapsen sensorista ympäristöä. Terapeutti voi muuttaa ja järjestellä uudelleen sensorista ympäristöä esimerkiksi lisäämällä tai vähentämällä aistikokemuksia tai vaihtamalla sensoriset kokemukset paremmin siedettyyn ja vireystilaa paremmin tukevaan sensoriseen järjestelmään. Aistikokemusten määrää, kestoja, tiheyttä ja rytmiä voidaan muuttaa lapsen sensorisen vasteen mukaisesti. Aistiärsyksiä ylikuormittavan ja ahdistuvan lapsen ympäristön ärsykemäärää sekä kiihottumista aiheuttavia aistiärsyksiä vähennetään (esimerkiksi: kevyt kosketus, taktiilista (pintatunto) stimulaatiota aiheuttavat materiaalit, kirkkaat valot, kovat äänet, kova vauhti keinoissa, katsekontakti). Lapselle annetaan myös mahdollisuus irrottautua kontaktista ja toiminnasta hermoston tarvitseman levon ja ”itsensä kokoamisen” ajaksi. Tilalle terapeutti tarjoaa lasta jäsentäviä ja rauhoittavia syvätuntokokemuksia ja proprioseptiivisiä (nivel- ja asentoaistia stimuloivia) toimintoja (vastustettu vetäminen, työntäminen, kantaminen, kääriytyminen maton sisään tai ahtautuminen painavien patjojen alle tai muuten ahtaisiin paikkoihin) tai rytmistä, rauhallista, lineaarista liikettä keinoissa. Voimakkailla ja vaihtelevilla aistikokemuksilla (kovat vauhdit keinoissa, lapsen pää alaspäin tai silmät kiinni oleminen, terapeutin oman äänenvoimakkuuden ja ilmaisen vaihtelut, liikkeen suunnan ja rytmin nopeat muutokset) sekä vertikaalisella liikkeellä (hyppiminen trampoliinilla, kengurukeinussa, terapiapallolla) terapeutti voi nostaa lapsen vireystilaa ja auttaa heikosti reagoivaa lasta huomaamaan ympäristön aistiärsykkeet ja ”heräämään” tähän maailmaan (Murray-Slutsky 2000c, Murray-Slutsky 2000d, Parker & Paris 2000).

Olemme yhdistäneet alkuperäisen CMRS-mittarin kohdat ”ympäristön muokkaaminen” (modification of the environment) ja ”toiminnan muokkaaminen” (modification of the activity) sitoutumisen mittarissa yhdeksi osatekijäksi: ”muokkaaminen”.

7. haastaminen

(challenges)

Haastamisella tarkoitetaan tässä terapeutin kykyä tarjota lapselle lapsen tunnetilaa ja kehitystasoa vastaavia sopivia haasteita. Haastamisen tarkoituksena on saattaa lapsen kehitystä eteenpäin tukemalla lapsen osallistumista aktiiviseen ja adaptiiviseen toimintaan. Lapselle tarjotaan sellaisia haasteita ja oppimiskokemuksia, joiden avulla hän pystyy harjoittelemaan mielekkäitä ja tarkoituksenmukaisia reagointi- ja toimintatapoja. Sopivia ja mielekkäitä haasteita kohdatessaan lapsi pääsee kokemaan onnistumista, pätevyyttä/kyvykkyyttä ja parhaimmillaan mestaruutta.

Tässä arvioidaan, miten terapeutti haastaa lasta vuorovaikutusyhteyteen ja tarkoituksenmukaiseen toimintaan lapsen motivaatio ja kehitystaso huomioon ottaen. Haastaminen ei onnistu, jos terapeutti tarjoaa liian helppoa tai vaikeaa toimintaa. Silloin lapsi ikävyytyy, turhautuu tai ahdistuu ja vetäytyy pois omaan maailmaansa (Murray-Slutsky & Paris 2000a). Sopiva haaste saa lapsen liittymään toimintaan ja pysymään siinä pidempään, ja antaa lopulta mahdollisuuden nauttia toiminnasta ja siinä onnistumisesta. Uusien asioiden oppiminen voi kuitenkin olla työlästä ja haasteellista ja aiheuttaa frustraatiotakin.. Selkeästi ponnistellen ja terapeutin riittävällä tuella lapsi voi suoriutua haastavastakin tehtävästä. Lapsen kiinnostuminen, motivaatio, tyytyväisyys ja ponnistelu ovat osoituksena siitä, että terapeutti on onnistunut lapsen haastamisessa. Siten haastaminen on yhteydessä lapsen sitoutumiseen.

Autistinen lapsi vastustaa yleensä kaikkia uusia asioita, niin uusia ihmisiä, paikkoja, toimintoja, toiminnan muutoksia kuin toiminnasta toiseen siirtymistä. Sen sijaan lapsi kaipaavat rutiineita, haluaa pysyä tutussa ja turvallisessa toiminnassa. Uusien haasteitten kohtaaminen voi olla suorastaan äärimmäisen ahdistavaa tai ainakin vaikeaa (Murray-Slutsky 2000a, Murray-Slutsky 2000c, Murray-Slutsky & Paris 2000a). Autistisen lapsen kohdalla on jomkoinen haaste saada lapsi liittymään yhteistoimintaan ja pysymään siinä. Erityistä taitoa

vaatii jo hieman lapsen kykyjen yläpuolella olevan haasteen tarjoaminen ilman, että lapsi ahdistuu liikaa vaan jaksaa ponnistella haasteen ratkaisemiseksi.

Autistisen lapsen haastaminen on vaikeaa ja onnistuu hyvin usein vasta kokeneelta terapeutilta (Bundy 1991, Bundy 2002). Terapeutti ei saa lannistua ja lopettaa yrittämästä, vaikkei lapsi helpolla vastaisikaan terapeutin yrityksiin haastaa lasta. Terapeutin tulee olla sinnikäs ja kärsivällinen lapsen houkuttelemisessa yhteistoimintaan. Aluksi terapeutin pitää huolehtia siitä, että toiminta on riittävän helppoa, mutta kuitenkin lasta kiinnostavaa ja mielellään suorastaan innostavaa. Terapeutti joutuukin käyttämään usein kaikki keinot onnistuakseen lapsen haastamisessa. Haastamisen onnistumiseksi tarvitaan terapeutin sensitiivisyyttä lapsen reaktioiden, esimerkiksi stressin merkkien, havainnoinnissa ja kykyä ohjata lasta niin, että lapsi voi onnistua toiminnassa, sekä taitoa rohkaista ja tukea lasta emotionaalisesti epävarmassa ja ahdistavassa, muutosta aiheuttavassa tilanteessa. Autistisen lapsen kohdalla lapsen tunnetilan huomioiminen on erityisen tärkeää, sillä terapeutin on pystyttävä arvioimaan, milloin on aihetta helpottaa haasteita lapsen ahdistumisen välttämiseksi ja milloin taas on sopiva hetki tarjota hieman haasteellisempaa tai kokonaan uutta toimintaa uusien asioiden oppimiseksi (Murray-Slutsky 2000c, Murray-Slutsky & Paris 2000a). Lapsen omia mielenkiinnonkohteita voidaan käyttää hyväksi lapsen innostamisessa tarkoituksenmukaiseen toimintaan. Terapeutti voi myös muuttaa omaa käyttäytymistään lasta paremmin leikkiin houkuttelevaksi esimerkiksi lisäämällä omaa leikkistä käyttäytymistään (Bundy 1991).

Ennen vaativampien haasteiden tarjoamista lapsi tarvitsee kuitenkin runsaasti myönteisiä, merkityksellisiä kokemuksia yhteistoiminnasta, jotta hän oppii luottamaan terapeuttiin ja ymmärtämään vuorovaikutuksen merkityksen. Silloin toiminta ei voi olla vielä kovin haastavaa. Aluksi voikin olla vaikea löytää riittävän yksinkertaista, mutta kuitenkin autistista lasta kiinnostavaa toimintaa. Koska autistisen lapsen sekä vuorovaikutus- että leikkitaidot ovat usein varsin varhaisella tasolla, voivat varhaiset vuorovaikutusleikit, lorut, laulut sekä kehonhahmotusta vahvistavat sensoriset kokemukset ja sensomotorinen leikki (ks tarkemmin osatekijä 1: leikkisyys, s. 71-73) olla sopivia motivaation herättäjiä ja merkitysten vahvistajia. Vasta, kun yhteys kestää ja vuorovaikutus sujuu, voidaan haastetasoa lähteä hienovaraisesti nostamaan ja tarjota lapselle vähitellen hieman kykyjä vaativampia haasteita. Sopivan haasteellinen toiminta edellyttää terapeutilta normaalikehityksen ja lapsen kehitystason ja taitojen hyvää tuntemista (Bundy 1991, Bundy 2002).

Vuorovaikutuksellisia haasteita voidaan lisätä esimerkiksi odottamalla, että lapsi tekee itse aloitteen, ennen kuin saa haluamansa välineen tai toiminnan, tai tekee aloitteen mukavan toiminnan jatkamisesta tai vastaa terapeutille. Tarkkaavaisuuden kannalta tärkeää on, kykeneekö lapsi vielä lainkaan jaettuun tarkkaavaisuuteen esimerkiksi esineleikkiin, vai onko syytä keskittyä vielä kokonaan kahdenkeskisen vuorovaikutuksen vahvistamiseen (ks. luku 1.2, s. 6-9). Leikin kehityksen kannalta on arvioitava, onko lapsi vielä pelkästään sensomotorisen leikin vaiheessa harjoittelemassa oman kehonsa rajoja ja mahdollisuuksia ja missä vaiheessa voidaan alkaa lisätä motorisia ja hahmotuksellisia haasteita. Lapsen motorisia haasteita voidaan muokata lisäämällä asennon hallinnan tai oman motorisen toiminnan ohjailun haasteita. Tähän liittyy esimerkiksi erilaisten alku- /leikkiasentojen sekä sensorisen integraation terapiavälineiden vaatimusten vaihtelu ja kasvattaminen, esimerkiksi keinun kiinnittäminen eri tavoin. Paikallaan toteutettu leikki on lapselle helpointa. Kun toimintaan vuorovaikutuksellisten elementtien lisäksi voidaan alkaa liittää myös spatiaalisia (avaruudellisia) ja myöhemmin konstruktivisia (lisätään rakentavan leikin elementtejä) haasteita, toiminta vaikeutuu ja edellyttää lapselta usein jo jaettua tarkkaavaisuutta. Terapeutti voi lisätä haastetta liittämällä oman kehon äärellä (”body-space”) tapahtuvaan toimintaan konstruktivista (rakentavaa) leikkiä esimerkiksi: tehdään silta tai tunneli, josta pitäisi mahtua kulkemaan tai maja/pesä, johon lapsi juuri mahtuu tai torni, joka kaadetaan kumoon. Tämä vahvistaa lapsen kokemusta oman kehon rajoista ja mahdollisuuksista käyttää kehoaan ympäristössä/tilassa. Juokseminen tai hyppääminen korokkeelta tyynykasaa on varhaisimpia tarkoituksenmukaisia tilassa tapahtuvia oman kehon hahmottamista ja hallintaa vahvistavia sensomotorisia leikkejä.

Alkuperäisessä CMRS-mittarissa on arvioitu toimintaa ja sen haasteellisuutta lapsen ja terapeutin asteikkojen ulkopuolella. Olisi todella vaikea arvioida, vastaako toiminta autistisen lapsen usein piilossa olevia kykyjä. Sen sijaan sitoutumisen kannalta oleellista on, onnistuuko terapeutti haastamaan lasta niin, että saa lapsen sitoutumaan toimintaan. Tämän vuoksi olemme siirtäneet toiminnan haasteellisuuden arvioinnin sitoutumisen mittarissa terapeutin toiminnan arvioinnin yhteyteen osatekijään ”haastaminen”.

6.3.3 Yhteisen sitoutumisen arvio

yhteinen sitoutuminen (mutual engagement)

Tässä kohtaa arvioidaan, kuinka innostuneita terapeutti ja lapsi ovat yhteisestä toiminnasta ja miten hyvin he siihen yhdessä sitoutuvat. Terapeutti voi joutua tekemään kovasti töitä houkutellakseen ja innostaakseen lasta yhteiseen toimintaan. Kun yhteinen toiminta lopulta syntyy, lisääntyy lapsen innostuminen vähitellen. Lopulta päästään yhdessä nauttimaan ja iloitsemaan yhteisestä toiminnasta. Parhaimmillaan yhteinen innostus on vahvaa ja jatkuu pitkään, jolloin terapeutti ja lapsi keskittyvät kokonaan toisiinsa ja uppoutuvat yhteiseen toimintaan. Silloin myös yhteinen ilon ja nautinnon tunne jaetaan. Paras asteikkoarvo kuvaa parhainta mahdollista sitoutumista: yhteistä flow-kokemusta.

Yksilöllinen toimintaterapia toteutuu vastavuoroisessa, dialogisessa terapiasuhteessa, joka on myös sensorisen integraation terapian keskiössä. Niin psykoterapiassa kuin toimintaterapiassakin terapeutin vuorovaikutussuhde on olennainen terapian tulosten kannalta (Bundy & Koomar 2002). On jopa ajateltu, että sensorisen integraation terapian suotuisat vaikutukset saattaisivat johtuakin terapeutin ja lapsen välisestä terapeutisesta vuorovaikutussuhteesta (Baranek 2002). Kysymys on yhteisestä motivaatiosta ja yhteisestä ymmärryksestä sekä taidosta jakaa nämä tunteet (Trevorthen 2000). Tämä tarkoittaa usein myös leikkisän kumppanuuden jakamista (Trevorthen & Daniel 2004). Vasta nämä kokemukset mukavasta ja onnistuneesta yhdessäolosta luovat merkityksiä ja auttavat autistista lasta ymmärtämään yhdessä tekemisen, vuorovaikutuksen ja kommunikaation merkitystä ja arvoa.

Yhteisen sitoutumisen toteutuessa vuorovaikutus on parhaimmillaan: täydellistä läsnäoloa ja vastavuoroista toinen toisensa ”kuulemistä” ja yhteisten asioiden vastavuoroista jakamista. Bundyn ja Koomarin (2002) mukaan vuorovaikutuksen sujuminen on edellytys leikkisälle leikille ja yhteiselle flow-kokemukselle. Rødbroen (2001, 2003) mukaan vuorovaikutuksen sujuminen eli flow näkyy siinä, että molemmat keskittävät huomionsa toinen toisiinsa, ovat hyvässä kontaktissa, tekevät aloitteita ja vastaavat toistensa aloitteisiin ja vuorovaikutusyrityksiin. Vuorovaikutuksen flow saavutetaan, kun edellä mainittu jatkuu ja

vahvistuu. Vuorovaikutuksen flow näkyy lopulta osapuolten vahvana keskittymisenä ja uppoutumisena toinen toisiinsa, valtavana energisyytenä ja tunnelatauksena sekä yhteisen ilon jakamisena. Yhteinen sitoutuminen kuvastanee siis samalla vuorovaikutuksen sujumista ja parhaimmillaan flowta. Onnistuakseen tämä vaatii terapeutilta pitkän kokemuksen lisäksi äärimmäistä herkkyyttä ja taitoa, intuition käyttöä sekä valtavasti työtä.

Aikaisemmin esitellyt lapsen sitoutumiseen liittyvät ja vaikuttavat tekijät voivat olla esteenä tai mahdollistajana autistisen lapsen yhteisen sitoutumisen onnistumiselle. Olennaisimmat yhteiseen sitoutumiseen vaikuttavat kriittiset tekijät autismissa ovat puutteelliset ja poikkeavat vuorovaikutus- ja yhteistyötaidot. Erityisesti juuri kokemusten ja yhteisen ilon jakamisen vaikeus on tyypillistä autismissa. Se vaatii sekä sosio-emotionaalisia että sosiokognitiivisia kykyjä (Gutstein ym. 2007). Tämän osatekijän kohdalla mitataan toisaalta lapsen yhteistyökykyisyyttä (ks. Lapsen sitoutumista kuvaavat tekijät, kohta 6. yhteistyökykyisyys s. 63-64), mutta lopulta kuitenkin terapeutin ja lapsen toimintojen ja tunnetilojen yhteensopivuutta ja kykyä sovittaa niitä yhteen sekä myös uskallusta heittäytyä yhteisen leikin ja ilon valtaan.

Tämä kohta vastaa alkuperäisen mittarin osatekijää: ”therapists-child rapport”. Siihen on alun perin CMRS-mittarissa kuulunut kaikkiaan neljä erilaista terapiasuhdetta kuvaavaa osatekijää: ”terapiasuhte” (rapport), ”keskinäinen lämpö” (mutual warmth), ”keskinäinen tarkkaavuus” (mutual attentiveness) sekä ”osapuolten toimintojen välinen synkronia/yhteensopivuus” (coordination with each other). Uuden sitoutumisen mittarin kohta ”yhteinen sitoutuminen” sisältää nämä kaikki edellä mainitut terapiasuhteen laatua kuvaavat ulottuvuudet. Tämän, lapsen ja terapeutin toiminnasta erillään olevan, osatekijän avulla on mahdollista selvittää, minkälaisia yhteyksiä vallitsee lapsen sitoutumisen (ja terapeutin toiminnan) sekä yhteisen sitoutumisen välillä: mitä kaikkea yhteisen sitoutumisen onnistuminen edellyttää lapselta ja terapeutilta ja onko yhteinen flow-kokemus mahdollinen autistisen lapsen terapiassa. Jälkimmäinen kysymys on ollut koko tutkimukseni liikkeelle paneva voima.

7 TULOSTEN YHTEENVETO

Seuraavassa esittelen vastaukset tutkimuskysymyksiin: millaisista laadullisista osatekijöistä lapsen yhteistoimintaan sitoutuminen teorian mukaan koostuu ja mitkä tekijät ovat lapsen sitoutumisen kannalta olennaisia terapeutin toiminnassa, miten nämä tekijät oli huomioitu CMRS-mittarissa ja mitä muutoksia mittariin jouduttiin tekemään. Lopuksi pohdintaa siitä, miten uusi sitoutumisen mittari soveltuu autistisen lapsen sitoutumisen havainnointiin.

7.1 Autistisen lapsen sitoutumisen laatua kuvaavat osatekijät

Lapsen toimintaan sitoutumista ilmentäviä tekijöitä taustateorioiden mukaan olivat:

- vireyys, energisyys, aktiivisuus
- uteliaisuus, tutkiminen
- aloitteellisuus
- innokkuus, innostuneisuus
- sinnikkyys, ponnistelu, utteruus
- suuntautuneisuus, keskittyneisyys, pitkäjänteisyys
- syventyneisyys, uppoutuminen
- itsevarmuus ja onnistuminen
- tyytyväisyys, iloisuus, nauttiminen
- leikkisyys ja luovuus
- yhteistyökykyisyys

Nämä kaikki sitoutumisen laatua kuvaavat lapsen ominaispiirteet pääsivät mukaan sitoutumisen mittariin joko aivan sellaisenaan tai sitten muihin osatekijöihin liitettyinä.

Pelkästään sitoutumisen vuoksi CMRS-mittarin lasten asteikkoon ei tarvinnut tehdä paljon muutoksia, sillä kaikki edellä mainitut osatekijät olivat jo mukana alkuperäisessä mittarissa sellaisenaan tai mahdollisesti toisiin osatekijöihin liittyneinä. Mikäli tutkimuksen kiinnostuksenkohteena olisi ollut pelkkä toimintaan sitoutuminen (task engagement), alkuperäinen mittari olisi soveltunut sellaisenaan sitoutumisen arviointiin (ei kuitenkaan autistisen lapsen kohdalla). Tutkimuksen fokus: **yhteistoimintaan** sitoutuminen, aiheutti kuitenkin tarpeen lisätä myös vuorovaikutusaloitteet ja niihin vastaamisen mukaan sitoutumisen mittariin.

Autismin vuoksi jouduttiin lasten asteikkoon sen sijaan tekemään useampia muutoksia. Osatekijöistä poistettiin ”itsevarmuus” (confident), ”onnistuminen” (successful), ”leikkisyys” (playful) ja ”luovuus” (creative), sillä ne eivät sellaisenaan soveltuneet varhaisella tasolla toimivan autistisen lapsen havainnointiin. Näiden nyt poistettujen osatekijöiden voidaan kuitenkin ajatella sisältyvän uuteen sitoutumisen mittariin muiden osatekijöiden alle, siinä määrin kuin niitä ylipäättään on mahdollista ja relevanttia autistisen lapsen käyttäytymisestä arvioida. ”Leikkisyys” liittyy perustellusti osatekijään ”innostuneisuus”. Innostuneisuuteen kuuluvat myös teoriakoosteessa mainitut ominaispiirteet: tyytyväisyys, iloisuus ja nauttiminen. Osatekijään ”innostuneisuus” voidaan ajatella liittyvän myös teoriakoosteen piirteet: vireyys ja energisyys. Parhaimmillaan innostuneisuus ilmenee uppoutumisena, johon voidaan ehkä ajatella liittyvän jo hieman myös onnistumisen kokemusta ja itsevarmuuden orastusta. CMRS-mittarin kohdan ”luovuus” voidaan ajatella jossain määrin liittyvän osatekijään ”itseohjautuvuus”, johon sisältyvät myös teoriakoosteessa mainitut ominaispiirteet: aktiivisuus, aloitteellisuus ja uteliaisuus/tutkiminen.

Keskittyminen on mainittu teoriakoosteessa suuntautuneisuuden ja pitkäjänteisyyden ohella. CMRS-mittarissa ne ovat saattaneet sisältyä kohtaan ”uppoutunut” (absorbed) ja/tai ”yritteliäisyys” (tries hard). Koska keskittyminen on olennaista autistisen lapsen sitoutumisen kannalta, se haluttiin laittaa sitoutumisen mittarissa arvioitavaksi aivan omana kohtanaan: ”tarkkaavaisuus”.

”Aloitteellisuus” (initiative) on ollut välillä mukana CMRS-mittarissa sen eri kehitysvaiheissa ja muun muassa Tickle-Degnenin ja Costerin vuonna 1995 tekemässä tutkimuksessa. Jostain syystä se ei ole lähteenäni käyttämässä CMRS-mittarin versiossa eikä vuonna 1997 julkaistussa Dunkerleyn ym tutkimuksessa, vaikka siinä käytettiin samaa aineistoa kuin Tickle-Degnenin ja Costerin tutkimuksessa. Uudessa sitoutumisen mittarissa lapsen aloitteellisuus on huomioitu kahdessa eri kohdassa: lapsen toiminta-aloitteet sisältyvät osatekijään ”itseohjautuvuus” ja ”vuorovaikutusaloitteet” on erikseen omana kohtanaan. ”Vuorovaikutusaloitteet” ja ”terapeutin vuorovaikutusaloitteisiin vastaaminen” lisättiin sitoutumisen mittariin, sillä ne ovat olennaisia vielä heikosti vuorovaikutuksessa olevan autistisen lapsen yhteistoiminnan ja siihen sitoutumisen kannalta. CMRS-mittarin kohta ”avun etsintä” (seeks assistance) sisällytettiin kohtaan ”vuorovaikutusaloitteet”.

CMRS-mittarissa ollutta, autismin ja sitoutumisen kannalta tärkeää ahdistuneisuutta ("anxious") ei varsinaisesti mainittu teoriakoosteessa. Kuitenkin esimerkiksi "työn imun" (work engagement) teoriassa ahdistuneisuus esitetään sitoutumisen vastakohtana (Hakanen 2009). Ahdistuneisuuden vastakohtana, "levollisuuden", voidaan ajatella kuvaavan sitä positiivista tunnetilaa, jota sitoutuminen useimmiten edellyttää ja johon se myös voi johtaa (poikkeuksena vakava ponnistelu päämäärän saavuttamiseksi haasteellisessa tehtävässä). Sitoutumisen mittarissa "ahdistuneisuus" käännettiin johdonmukaisuuden vuoksi "levollisuudeksi" tutkimustulosten käsittelyn ja tulkinnan yksinkertaistamiseksi. Asteikkoarvot 1-5 etenevät nyt kaikissa osatekijöissä samansuuntaisesti: heikoin arvo (1) ilmentää oletettavasti sitoutumisen kannalta heikointa arvoa.

Sitoutumisen mittarin lapsen asteikkoon on otettu CMRS-mittarin 11 osatekijästä kuusi osatekijää suoraan sellaisenaan: "**innostuneisuus ja syventyneisyys**" (CMRS-mittarin kohdat "enthusiastic" ja "absorbed" yhdistettiin sitoutumisen mittarissa yhdeksi osatekijäksi ja "**tarkkaavaisuus**" erotettiin niistä omaksi kohdakseen), "**yritteliäisyys**" (CMRS-mittarissa: tries hard), "**yhteistyökykyisyys**" (co-operates), "**levollisuus**" (CMRS-mittarissa anxious) ja "**itseohjautuvuus**" (self-directed). CMRS-mittarin ulkopuolelta otetut "**vuorovaikutusaloitteet**" ja "**terapeutin aloitteisiin vastaaminen**" nostivat sitoutumisen mittarin osatekijöiden lukumäärän lasten asteikossa kahdeksaan.

7.2 Lapsen sitoutumiseen vaikuttavat tekijät terapeutin toiminnassa

Terapeutin toiminnan osalta taustateorioista oli koottu seuraavat sitoutumiseen liittyvät tekijät:

- *emotionaalisuus sekä sensitiivisyys ja responsiivisuus* lapsen aloitteisiin vastaamisessa: terapeutin herkkyys ja kyvykyys havaita ja vastata lapsen aloitteisiin lapsen tunnetila huomioiden:
 - o lapsen aloitteiden huomaaminen ja vahvistaminen, niihin vastaaminen ja lapsen vastauksen odottaminen
 - o lapsen tunnetilojen huomaaminen, sanoittaminen, jakaminen ja säätely
 - o turvallisen, lämpimän, hyväksyvän ja sallivan tunneilmapiirin luominen
- *leikkisyys*: terapeutin leikkisä käyttäytyminen lapsen innostamisessa
- *lapsijohtoisuus*: lapsen tekemät aloitteet ja mielenkiinnonkohteet ovat tärkeitä: niitä havainnoidaan, vahvistetaan ja kommentoidaan ja liitytään lapsen aloittamaan toimintaan

- *lapsen ohjaaminen* sanallisesti tai fyysisesti, mallin näyttäminen lapselle, jotta lapsi pystyy vastaamaan haasteisiin ja onnistumaan toiminnassa
- *lapsen rohkaiseminen ja kannustaminen, palautteen antaminen*
- *lapsen haastaminen*: tuntien lapsen kyvyt ja kehitystason terapeutti mukauttaa ja varioi ympäristöä ja toimintaa niin, että lapsi saa uusia, hieman kykyjään vaativampia haasteita, joista kuitenkin selviytyy ja voi iloita onnistumisestaan
- *ympäristön ja toiminnan mukauttaminen*: lapsen kyvyt, kehitystaso ja sensoriset tarpeet huomioidaan sopivan haasteellisen ja tarkoituksenmukaisen toiminnan mahdollistamiseksi

Listasta jäi puuttumaan autistisen lapsen kannalta vielä olennainen ”jäsentäminen”, joka oli mainittu kuitenkin sensorisen integraation teorian yhteenvedossa (ks. luku 2.5.2, s. 24-25). Jäsentäminen mukaan lukien, kaikki yllä mainitut terapeutin ominaispiirteet ovat mukana sitoutumisen mittarissa sellaisenaan lukuun ottamatta lapsijohtoisuutta, joka sisällytettiin osatekijään ”itseohjautuvuus”.

Sitoutumisen teoriasta esiin nousseet terapeutin toiminnan ominaispiirteet olivat hyvin edustettuina CMRS-mittarissa lukuun ottamatta **yhteistoimintaan** sitoutumisen kannalta tärkeää ”lapsen aloitteisiin vastaamista”. Sitoutumisen mittarissa terapeutin toiminnan osatekijöitä järjesteltiin uudelleen yhdistelemällä joitakin osatekijöitä. CMRS-mittarista otettiin sellaisenaan ”leikkisyys” (playful), ”rohkaiseminen” (gives encouragement) sekä ”jäsentäminen” (structures activity). Sitoutumisen mittarissa rohkaisemisen alle lisättiin tunneilmapiiirin luominen, joka on tärkeä tekijä sitoutumisen kannalta. Terapeutin leikkisyys ja jäsentäminen ovat olennaisia autistisen lapsen saamiseksi mukaan toimintaan, joten ne oli syytä pitää mukana myös sitoutumisen mittarissa, vaikka niiden käsittely kirjallisuuskatsauksessa olikin jäänyt lähinnä pelkäksi maininnaksi. Asia korjattiin sitoutumisen mittarin esittelyn yhteydessä. CMRS-mittarin osatekijät ”ympäristön mukauttaminen” (modification of the environment) ja ”toiminnan mukauttaminen” (modification of the activity) yhdistettiin sitoutumisen mittarissa osatekijäksi ”muokkaaminen”. Myös CMRS-mittarissa erillään olleet ”sanallinen ohjaaminen” (gives guidance) ja ”fyysinen ohjaaminen” (physically assists child) liitettiin sitoutumisen mittarissa yhdeksi osatekijäksi: ”ohjaaminen”. Tähän osatekijään sisältyy sitoutumisen mittarissa myös muita autismin kannalta tärkeitä ohjauskeinoja.

Yhdistämisten jälkeen CMRS-mittarin kaikki seitsemän terapeutin osatekijää supistuiivat sitoutumisen mittarissa viiteen osatekijään: **leikkisyys** (playfulness), **rohkaiseminen** (encouragement), **ohjaaminen** (guidance), **muokkaaminen** (modification) ja **jäsentäminen** (structure). CMRS-mittarissa lapsen ja terapeutin toiminnan asteikoista erillään ollut toiminnan haasteellisuuden arviointi (vastaako toiminnan vaatimukset lapsen kykyjä) siirrettiin yhdeksi terapeutin osatekijäksi ”**haastaminen**” (miten terapeutti onnistuu tarjoamaan lapsen kykyjä ja kehitystasoa vastaavaa toimintaa). CMRS-mittarin ulkopuolelta lisätyn uuden osatekijän ”**lapsen aloitteisiin vastaaminen**” jälkeen myös sitoutumisen mittarissa on seitsemän terapeutin toimintaa kuvaavaa osatekijää.

Lapsen ja terapeutin asteikkojen ulkopuolella CMRS-mittarissa oli erikseen ”terapiasuhteen arviointi” (rapport), johon on alun perin kuulunut neljä eri alakohtaa: terapiasuhte (rapport), keskinäinen lämpö (mutual warmth), keskinäinen tarkkaavuus (mutual attentiveness) sekä lapsen ja terapeutin toimintojen välinen synkronia/yhteensopivuus (coordination with each other). Lähteenä käytetyssä mittarin versiossa (liite 1) sekä myöhemmissä tutkimuksissa (Coster ym. 1995, Tickle-Degnen & Coster 1995, Dunkerley ym. 1997) terapiasuhteen arviointi oli jostain syystä supistettu yhteen osatekijään: ”therapist-child rapport”. Uuden sitoutumisen mittarin kohta ”yhteinen sitoutuminen” sisältää kaikki nuo aikaisemmat terapiasuhteeseen kuuluneet kohdat. Muu emotionaalisen huomioon osuus on sisällytetty lapsen ja terapeutin osatekijöitä kuvaaviin pisteytyskriteereihin. Osatekijän ”**yhteinen sitoutuminen**” avulla pääsemme arvioimaan, mitkä tekijät lapsen toiminnassa ja terapeutin toiminnassa liittyvät yhteiseen sitoutumiseen ja miten hyvin yhteinen sitoutuminen voi autistisen lapsen terapiassa toteutua.

7.3 Yhteistoimintaan sitoutumisen mittarin soveltuvuus autistisen lapsen havainnointiin

Autismin vuoksi lapsen asteikosta poistettiin useita ei-relevantteja osatekijöitä ja joitakin osatekijöitä yhdisteltiin toisiinsa, jotta mittari soveltuisi paremmin autistisen lapsen havainnointiin. Myös pisteytyskriteerien luominen jokaiselle osatekijälle ja jokaiselle asteikkoarvolle (1-5) erikseen, antoi mahdollisuuden huomioida ja myös kirjoittaa näkyviin autismin erityispiirteitä. Pisteytyskriteereissä mittarin käsitteitä määriteltiin ja kuvattiin tarkemmin ja kriteereihin kirjattiin runsaasti käytännön esimerkkejä autistisen lapsen

käyttäytymisestä (liite 3). Lisäksi autenttisten terapiavideoiden katsominen ja havainnointi muokkausvaiheen aikana varmistaa mittarin soveltuvuutta autistisen lapsen arviointiin.

Autistisen lapsen kohdalla tarkoituksenmukaisen toiminnan määrittely voi olla ongelmallista (Spitzer 2003, Watling & Dietz 2007). Asia riippuu siitä, katsotaanko asiaa lapsen (esim. sensoristen tarpeitten ja kommunikaation) vai ympäristön näkökulmasta? Moni ei-toivottu tai epätarkoituksenmukaiselta näyttävä toiminta, voi olla autistisen lapsen kannalta perusteltua, jos hän yrittää ratkaista kommunikaatio- tai sensorisia ongelmiaan. On kuitenkin lienee järkevää luokitella autistisen lapsen tyypillinen rutiininomainen, ei-toivottu käytös ei-tarkoituksenmukaiseksi, vaikka se olisikin lapsen oma, mutta kuitenkin vielä epätarkoituksenmukainen, yritys itse säädellä omaa olotilaansa ja käyttäytymistään. Toinen ongelma tämän käsitteen määrittelyssä on se, että tarkoituksenmukainenkin toiminta voi muuttua autistisen lapsen kanssa juuttuvaksi, itseään toistavaksi. Tätä epäkohtaa tuskin kuitenkaan pystytään ottamaan huomioon tämäntyyppisessä, lyhyisiin videonpätkiin perustuvassa havainnoinnissa, joissa toiminnan kestoa ei aina nähdä kokonaan.

Muokkaustyössä on ollut monta haasteellista kohtaa. Ei ole ollut helppoa löytää abstrakteille käsitteille käyttäytymisessä nähtäviä konkreetteja vastineita/osoittajia. Esimerkiksi yritteliäisyyden arvioiminen tuntui aluksi mahdottomalta, sillä mistä voi nähdä ponnisteleeko autistinen lapsi? Arviointi helpottui, kun lisäsimme kriteereihin ponnistelun lisäksi: miten lapsi jaksaa pysytellä toiminnassa. Terapeutin leikkisyyden arvioiminen tuntuu edelleen haasteelliselta vai onko ehkä niin, ettei terapeutti sittenkään pysty käyttämään leikkisyyttä terapian apuna vielä varhaisella tasolla toimivan autistisen lapsen kohdalla? Toinen muokkaustyön käytännön haaste on ollut riittävän eron luominen vierekkäisten asteikkoarvojen välille. Jos arvioija on epävarma siitä, minkä arvon antaisi, kannattaa kahden vierekkäisen asteikkoarvon välillä miettiä: kumpaa esiintyy enemmän. Kolmas haaste on ollut, miten saada mittari päteväksi arvioitaessa hyvin erilaisia autistisia lapsia. Testatessamme terapiavideoiden havainnoimista uudella mittarilla huomasimme, että se mikä pisteytyskriteereissä toimi yhden lapsen kohdalla, ei välttämättä enää toimikaan toisen kohdalla. Muokkaamistyötä on siis saanut tehdä ahkerasti jokaisen videon katselun aikana.

Yksi kriittinen kohta on ollut mahdollinen osatekijöitten päällekkäisyys. Esimerkiksi: onnistuuko lapsen ”yritteliäisyys” ja ”tarkkaavaisuus” erottelemaan riittävästi eri asioita. Jos osatekijät erottelevat huonosti, lapset saavat aina samat arvot molemmista kohdista.

Terapeutin osatekijöissä tällaisia kriittisiä kohtia on ollut kaksikin paria: ohjaaminen ja jäsentäminen sekä muokkaaminen ja haastaminen. Sensorisen integraation teoriassa muokkaamis-sanaa käytetään sekä sensorisen säätelyn tukemisen että sopivan haasteellisen toiminnan yhteydessä. Koska sitoutumisen mittarissa haastaminen on omana kohtanaan, muokkaaminen rajattiin koskemaan vain sensorista ympäristöä. Osatekijöitten erottelevuutta on pyritty varmistamaan määrittelemällä käsitteet ja niiden pisteytyskriteerit mahdollisimman tarkasti. Lisäksi osatekijöiden erot on pyritty kuvaamaan teoriaosuudessa sitoutumisen mittarin esittelyn yhteydessä (luku 6.3, s. 53-86).

Mittarissa on kohtia, joita ei välttämättä esiinny kaikissa videonpätkissä lapsen aloitteettomuudesta johtuen. Silloin arviointi pisteytyskriteerien mukaan voi olla mahdotonta. Lapsen ei ole tarpeen tehdä toiminta-aloitteita silloin, kun toiminta on päässyt jo hyvään vauhtiin ja mahdollisesti toiminnan flow on meneillään. Tällöin riippuu aivan videonpätkän pituudesta ja rajaamisesta ehtiikö uusia toiminta-aloitteita esiintyä. Jos lapsi ei tee lainkaan vuorovaikutusaloitteita, on mahdotonta arvioida myöskään terapeutin kykyä vastata lapsen aloitteisiin. Tällaisten tilanteiden ennakoimiseksi lisättiin lapsen asteikon osatekijään ”itseohjautuvuus” ja terapeutin osatekijään ”lapsen aloitteisiin vastaaminen” myös vastausvaihtoehto: ”ei arvioitavissa”.

Video-otosten pituus vaikuttaa selkeästi annettuihin asteikkoarvoihin ja on vaarana, että väärin valitut videonpätkät heikentäisivät tutkimustulosten luotettavuutta. Miten videonpätkät tulisi sitten valita? Esimerkiksi tutkittaessa sopivan haasteellisen toimintaa CMRS-mittarilla sensorisen integraation terapiatunnin ensi- ja keskiminuuteilla oli havainnoinnin kohteeksi valittu terapiatunnin ensimmäinen tai keskimäinen sensomotorinen toiminta kokonaisuudessaan, sen kestosta riippumatta. Video-otokset vaihtelivat toiminnan keston mukaan ja esimerkiksi ensimmäisen toiminnan kesto oli heikoimmillaan vain 10 s ja pisimmillään 12 min 40 s. Autistisen lapsen terapiassa voi esiintyä paljon ei-sitoutunutta toimintaa ja juuri siirtymäkohdat tarkoituksenmukaiseen toimintaan saattavat olla niitä olennaisia asioita arvioida. Tutkimusasetelmasta riippuu, millaisia kohtia on tarpeen arvioida ja mitkä ovat silloin video-otosten valintakriteerit. Näyttää siltä, että sitoutumista voi olla helpompi ja luotettavampi arvioida, jos valitussa videonpätkässä esiintyy joko kokonainen toiminta tai sitten kokonainen siirtymäaika/ei-tarkoituksenmukainen toiminta. Mikäli ne venyvät yli 4-5 minuutin, on nekin syytä pilkkoa pienempiin osiin. Liian pitkässä pätkässä voi ehtiä tapahtua hyvin paljon erilaisia ja vastakkaisiakin asioita, jolloin arvioinnin tekeminen on

vaikeaa. Pienien nyanssien näkeminen (esimerkiksi vuorovaikutusaloitteet ja niihin vastaaminen) voi olla vaikeaa, jos katsottavaa on liikaa. Toisissa kohdissa taas kokonaisvaikutelma voi olla riittävä.

Jo nyt syntyneiden kokemusten perusteella voidaan todeta, että sitoutumisen havainnointi on todella haasteellista ja varmasti vasta pitkällisen harjoittelun tulos. Mittarin käytön pilotointivaiheessa nähdään, kuinka pitkä harjoittelu-aika mittarin yhdenmukaiseen ja luotettavaan käyttöön oikein tarvitaan. Aluksi mittarin testaus- ja harjoitteluvaiheessa tarvitaan paljon keskustelua ja neuvottelua asteikkoarvojen yhdenmukaisen valinnan onnistumiseksi. Saavutetaanko riittävä yhdenmukaisuus lopulta niin, ettei empiirisessä tutkimuksessa enää tarvitse neuvotella? Isoilla arviointiryhmillä (9-12 arvioijaa) tilanne on ollut helppo ratkaista, kun on vain otettu keskiarvo kaikkien arvioijien antamista arvoista. On raportoitu myös tutkimuksesta, jossa lopullinen asteikkoarvo valittiin yhteisen keskustelun tuloksena, mikäli arviot ensin osoittautuivat erilaisiksi (Mahoney ym. 2004).

Mittarin testaamista ja edelleen kehittämistä on tarpeen jatkaa mittarin luotettavuuden ja validiteetin saavuttamiseksi ja varmistamiseksi.

8 POHDINTA

Tutkimuksen tarkoituksena oli autistisen lapsen terapiatilanteen havainnointiin soveltuvan yhteistoimintaan sitoutumisen mittarin kehittäminen. Kirjallisuuskatsauksen avulla selvitettiin ensin sitoutumisen ilmiötä sekä autistisen lapsen sitoutumiseen liittyviä tekijöitä. Yhteistoimintaan sitoutumisen mittari muokattiin Gallon, Tickle-Degnenin ja Costerin kehittämästä ”Challenge Rating Scale”-mittarista. Pohdin tutkimustyöni lopuksi sitoutumisen teoriasta heränneitä ajatuksia, tutkimuksen luotettavuutta, merkitystä ja rajoituksia sekä jatkotutkimushaasteita.

8.1 Sitoutumisen teoria

Laajaan taustateoriaan johti tarve tutkia sitoutumisen ilmiötä, sillä valmista teoriaa toimintaan/yhteistoimintaan sitoutumisesta ei vielä ollut. Tutkimuksen edistyessä julkaistiin Kielhofnerin inhimillisen toiminnan teoriasta 4. painos, jossa oli erikseen Kielhofnerin ja Forsythin (2008) kirjoittamat luvut ”toiminnallisesta sitoutumisesta” (occupational engagement). Siinä käsiteltiin toiminnallista sitoutumista ensin asiakkaan näkökulmasta: miten asiakas saavuttaa muutoksen, ja sitten terapeutitiset strategiat muutoksen mahdollistamiseksi. Tämän tutkimuksessa käytetty käsite ”toimintaan sitoutuminen” (engagement in occupation) saattaa vastata Kielhofnerin ja Forsythin esittämää käsitettä ”occupational engagement”. Sitoutumisen jatkotutkimuksissa kannattaakin arvioida, soveltuisiko Kielhofnerin ja Forsythin teoria toiminnallisesta sitoutumisesta sitoutumisen havainnoinnin taustateoriaksi.

Tutkimuksen aikana selvisi myös, että pelkästään toimintaterapian ja sensorisen integraation teorit olisivat voineet riittää sitoutumisen taustateorioiksi, sillä niissä oli jo huomioitu kaikki sitoutumiseen olennaisesti liittyvät tekijät. Erityisesti motivaation merkitykseen on paneuduttu huolella ja sen tukemiseen on annettu paljon painoa sekä teoriassa että kliinistä työtä koskevassa kirjallisuudessa. Sensorisen integraation teoriassa lapsen tunnetilan ja sen säätely on nähty tärkeäksi hermostollisen säätelyn näkökulmasta. Terapian onnistumisen kannalta on korostettu lapselle turvallisen, hyväksyvän ja lämpimän ilmapiirin luomista Jean Ayresin antaman mallin mukaisesti. Lapsen emotionaaliset tarpeet nostettiin selkeästi

näkyviin sensorisen integraation teoriaan 1990-luvun kirjallisuudessa Kielhofnerin tahtoa korostavan näkökulman kautta, jolloin yhdistettiin inhimillisen toiminnan ja sensorisen integraation teorit niin sanotuksi spiraalimalliksi: ”The spiral process of self-actualization: A conceptual model of sensory integration” (Fisher & Murray 1991, Bundy & Murray 2002). Erityisen tärkeäksi lapsen tunnetila ja sen säätely ja tukeminen on nähty aistisäätelyhäiriöiden kohdalla ja 2000-luvun alkaessa Miller ym. (2001) julkaisivat uuden teoreettisen mallin: ”An Ecological Model of Sensory Modulation”, jossa lapsen tunteet on vahvasti edustettuina. Kun tätä teoriaa testattiin ja kehitettiin, mukana tutkimuksissa oli myös autistisia lapsia.

Vaikka CMRS-mittari on kehitetty sensorisen integraation teorialanteen havainnointiin, emotionaalinen tukeminen on kuitenkin jäänyt muita terapeutin käyttämiä ohjausstrategioita selvästi vähemmälle huomiolle ja sitä on ajan kuluessa vielä karsittu lisää, lähes olemattomiin. CMRS-mittarissa ei ollut myöskään varsinaista vuorovaikutuksen arviointia, vaikka mittarilla tehtyjen tutkimustulosten on raportoitukin kuvaavan terapeutin ja lapsen välistä vuorovaikutuksen laatua (terapeutista vuorovaikutusta). Tämä saattaa johtua siitä, että vuorovaikutuksen arvioinnin merkitys korostuu ehkä enemmän vielä autistisen lapsen sitoutumisen kohdalla ja toisaalta CMRS-mittarilla haluttiin ensisijaisesti tutkia sopivan haasteellista toimintaa eikä yhteistoimintaan sitoutumista. Autistiset lapset olikin rajattu CMRS-mittaria käyttäneiden tutkimusten ulkopuolelle.

Sekä *yhteistoimintaan* sitoutumisen että autismin kannalta on tärkeää paitsi tunneilmapiirin ja lapsen tunnetilan säätelyn huomioiminen myös varhaisen vuorovaikutuksen, siis esikielellisen kielen kehityksen vaiheen ja kommunikaation, tietoinen tukeminen. Tähän tarpeeseen vastasivat hyvin vuorovaikutusteorit ja siihen liittyvä tutkimus sekä niiden pohjalta kehitetyt varhaista vuorovaikutusta tukevat terapiakäytännöt. Niistä saatiin tärkeää tietoa varhaisesta vuorovaikutuksesta, lapsen normaalista vuorovaikutuksen kehityksestä sekä varhaisen vuorovaikutuksen tukemisesta ongelmatilanteissa. Kliinisessä työssäni, autistisen lapsen terapiassa, olen kokenut tulokselliseksi varhaisen, ei-sanallisen kommunikaation, tietoisin tukemisen yhdessä sensorisen säätelyn ja prosessoinnin sekä lapsen emotionaalisen tukemisen rinnalla. Autistisen lapsen varhaisen vuorovaikutuksen tukemiseen on olemassa hyviä käytäntöjä ja keinoja.

Käytännön työvälineitä varhaisen vuorovaikutuksen tukemiseen voi löytää muualla maailmassa kehitetyistä ja tutkituista vuorovaikutusperusteisista autismin

kuntoutusmenetelmistä kuten DIR (Developmental Individual Difference Relationship-Based Model)/**Floortime** (Greenspan & Wieder 1997b, Wieder & Greenspan 2005), ”**Child’s Talk**” (Aldred ym. 2004), **Hanen Program/** ”More Than Words” (Girolametto 2007, McConachie & Diggle 2007) ja MacDonaldsin ”**Communicating Partners**” (Woodyatt 2005). Suomeen rantautuneita vuorovaikutuksen tukemisen menetelmiä ovat muun muassa **Theraplay** ja **Videoavusteinen vuorovaikutuksen ohjaus (VIG)**. Autistisen lasten kohdalla erityisen arvokas kliinisen työni kannalta on ollut tanskalaisen Inger **Rødbroen** (Rødbroe 2001, Rødbroe 2003) kehittämä **menetelmä vaikeasti vammaisen kommunikaation tukemisesta**. Erilaisten terapiamenetelmien yhdistäminen ja soveltaminen lapsen yksilöllisten tarpeitten mukaisesti on tutkimusten mukaan tärkeää autismin kuntoutuksen tuloksellisuuden kannalta (Volkmar ym. 2004, Corsello 2005, Stahmer ym. 2005).

Pelkkää toimintaterapian teoriaa laajempi taustateoria yhdessä autismitutkimuksista saadun tiedon kanssa lisää tämän tutkimuksen teoriapohjan luotettavuutta sekä käytettävyyttä. Poikkitieteellisyys aiheen käsittelyssä, laaja teoriatausta sekä autismitutkimuksen antaman tiedon yhdistäminen voivat lisätä tämän tutkimuksen hyödyntämistä myös toimintaterapia-alan ulkopuolella. On tärkeää, että autismin kuntoutus nojaa yleisiin ja yhtenäisiin taustateorioihin kuten vuorovaikutus- ja motivaatioteorioihin.

8.1.1 Lapsen kehityksen tukemista vai terapiaa

Kirjallisuudessa käytetty termi ”**scaffolding**” viittaa lapsen normaalikehityksen tukemiseen, (lapsen haastamiseen?), jossa keinoina käytetään muun muassa ”rohkaisemista”, ”ohjaamista” ja ”jäsentämistä”. Tietoa lapsen normaalikehityksen tukemisesta on käytetty menestyksellisesti myös monien poikkeavan kehityksen omaavien lapsiryhmien kohdalla. Käsite ”scaffolding” vastaa monia sitoutumisen mittariin koottuja terapeutin keinoja tukea autistista lasta. Enemmän toimintaterapian teorioista nousevat käsitteet: terapeutin ”leikkisyys” ja ”muokkaaminen”. Ne kuvaavat selkeimmin spesifejä, juuri sensorisen integraation terapiamenetelmälle ominaisia terapeutin keinoja tukea kehityksessään apua tarvitsevan lapsen toimintaa. Ovatko ”scaffolding” ja ”haastaminen” synonyymejä? Kuuluvatko kaikki terapeutin toiminnan muut osatekijät haastamiseen? Entä mikä mahtaa olla osoituksena terapeutin parhaimmasta kyvykkyydestä tukea autistisen lapsen sitoutumista: osatekijä ”haastaminen” (viittaa juuri sopivan haasteelliseen toimintaan) vai kenties terapeutin

kaikkien osatekijöiden yhteenlaskettu pistemäärä, terapeutin oma sitoutuminen (osatekijässä ”leikkisyys”) vai yhteisen sitoutumisen onnistuminen (osatekijä: ”yhteinen sitoutuminen”)?

8.1.2 Lapsijohtoisuus vai aikuisjohtoisuus

Autismitutkimuksissa käsitteen ”**directiveness**” määrittely vaihteli paljon. Tutkimustulokset olivat siksi ristiriitaisia ja niitä oli osin vaikea tulkita. Joissakin tutkimuksissa ”directiveness” käsitti kaiken aikuisen antaman ohjauksen, oli se sitten kehitystä eteenpäin vievää ohjaamista ja kannustamista tai tungettelevaa, liian kontrolloivaa aikuisen toimintaa. Jälkimmäinen on todettu haitalliseksi lapsen kehitykselle ja sen vuoksi on tärkeää, millaista aikuisen antama ohjaus on. Toisissa tutkimuksissa aikuisen ”directiveness” todettiin hyödylliseksi ja lapsen kehitystä eteenpäin vieväksi, mutta siihen ei silloin yleensä sisältynytkään kontrolloivaa ohjaustyyliä. Se, että aikuinen on herkkänä lapsen mielenkiinnon kohteille ja lapsen aloitteille, on tärkeää niin lapsen vuorovaikutukseen ja toimintaan liittymiselle ja sitoutumiselle kuin myös koko kehitykselle. Tämän vuoksi **lapsijohtoisuuden** merkitystä kuntoutuksen tuloksille korostettiin useissa tutkimuksissa. Lapsijohtoisuuden määrittely kaipaa kuitenkin tarkennusta.

Lapsen **itseohjautuvuus** on tärkeä periaate sensorisen integraation terapiassa, mutta se ei tarkoita, että terapeutti toimii vain ja ainoastaan lapsen toiveiden mukaisesti. On tärkeätä huomioida ja käyttää hyväksi lapsen mielenkiinnon kohteita motivaation herättämiseksi ja ylläpitämiseksi sekä kehitystä eteenpäin vievän aktiivisen toiminnan mahdollistamiseksi. Terapeutin tehtävänä on huolehtia, että toteutettava toiminta on terapeutista ja seuraa terapian tavoitteita. Autistinen lapsi tarvitsee erityisen paljon apua omien mielenkiinnon kohteitten suuntaamiseksi tarkoituksenmukaiseksi toiminnaksi sekä jäsentämistä ja ohjaamista tarkoituksenmukaisen toiminnan mahdollistamiseksi. Terapeutti joutuu siksi taiteilemaan lapsijohtoisuuden ja aikuisjohtoisuuden (ohjaamisen ja jäsentämisen) välimaastossa, sillä liiallinen lapsijohtoisuus tai liiallinen aikuisjohtoisuus voi olla haitaksi terapian tavoitteiden toteutumiselle ja autistisen lapsen kehitykselle. Ilman sensitiivistä lapsen reaktioiden tarkkailua ja niihin vastaamista pelkkä ohjaaminenkaan ei tuota toivottua tulosta. Taitava terapeutti huomioi lapsen vireystilan, tunnetilan ja toiminta-aloitteet sekä tukee, ohjaa ja jäsentää lasta, jotta lapsen on mahdollista liittyä yhteiseen toimintaan ja onnistua tarkoituksenmukaisessa, kehitystä eteenpäin vievässä toiminnassa.

Käsitettä ”jäsentäminen” on myös syytä pohtia ja määritellä tarkemmin. Autismin kuntoutuksessa jäsentämisellä tarkoitetaan useimmiten ulkoisen struktuurin luomista toiminnalle esim TEACCH- ja PECS-menetelmien ja kuvatuon avulla. Sensorisen integraation terapiassa jäsentämisellä ei tarkoiteta pelkkää visuaalista tukea tai toiminnan jäsentämistä esimerkiksi koristehtävin vaan menetelmä auttaa lasta ajan, paikan, tilan sekä toiminnan rytmin hahmottamisessa lapsen yksilöllisten tarpeitten mukaisesti käyttämällä hyväksi montaa eri aistikanavaa. Samanaikaisesti pyritään kunnioittamaan lapsen kiinnostuksenkohteita ja rohkaisemaan lapsen omaa aktiivisuutta.

8.1.3 Juuri sopivan haasteellinen toiminta ja flow

Kumpi mahtaa olla suurempi osoitus hyvästä sitoutumisesta: nautintoa ja iloa tuottava toimintaan uppoutuminen eli toiminnan flow vai työteliäs, ponnistelua vaativa syventyminen toimintaan? Flow-tutkija Csikszentmihaylin (1990) mukaan flow on yksilön optimaalisin kokemus juuri sopivan haasteellisesta toiminnasta. Se tarkoittaa täydellistä uppoutumista toimintaan. Flow-kokemusta voitaisiinkin ehkä pitää osoituksena optimaalisimmasta sitoutumisesta, mutta synonyymi se ei kuitenkaan juuri sopivan haasteelliselle toiminnalle näyttäisi olevan. Toimintaterapian teorioiden ja uusien tutkimusten mukaan juuri sopivan haasteelliseen toimintaan voi liittyä myös ponnistelua, vaivaa ja frustraatiotakin: Haasteellisessa toiminnassa onnistuminen voi olla vaativa ja työteliäs prosessi ja tyytyväisyys onnistumisesta voi tulla esiin vasta jälkikäteen. Bundyn (1991, 2002) mukaan toiminnan sopivaa haasteellisuutta olisikin parempi mitata syventymisen asteella ilman, että välttämättä edellytettäisiin toiminnan tuottamaa iloa ja nautintoa (uppoutumista/flowta?). Onko kysymys siis enemmänkin aste-eroista? Heikko sitoutuminen ja optimaalinen sitoutuminen (flow?) olisivat kuitenkin samalla janalla, janan ääripäissä, mutta missä suhteessa juuri sopivan haasteellinen toiminta ja flow tai juuri sopivan haasteellinen toiminta ja sitoutuminen ovat toisiinsa nähden?

Entä millaista on juuri sopivan haasteellinen toiminta autistisen lapsen kohdalla? Tässä tutkimuksessa muokatun sitoutumisen mittarin avulla voidaan saada jotain käsitystä siitä, mitä tekijöitä liittyy juuri sopivan haasteelliseen toimintaan autistisen lapsen kohdalla. Voi olla, että autistisen lapsen liittyminen toimintaan ja hyvä sitoutuminen edellyttävät aluksi riittävän

helppoa toimintaa herkän ahdistumistaipumuksen ja omaan maailmaan uppoutumisen vuoksi. Vasta myöhemmin, kun yhteys on jo vahvistunut ja kestää, voitaisiin haastetasoa alkaa nostaa ponnistelua vaativaksi, joka toimintaterapian teorian mukaan vasta olisi juuri sopivan haasteellista toimintaa. Toisaalta autistinen lapsi kohtaa ponnistelua vaativia haasteita kaiken aikaa, sillä jo vuorovaikutukseen liittyminen ja siinä pysyminen voi vaatia kovaakin ponnistelua. Voi olla, että autistinen lapsi pystyy antautumaan toimintaan ja uppoutumaan siihen vain silloin, kun haaste ei ole liian vaativa ja korkealla ja toiminta on osin tuttua ja turvallista. Näihin kysymyksiin päästään etsimään vastauksia jatkotutkimuksissa nyt muokatulla sitoutumisen mittarilla.

Mikä osoittaa sitoutumisen mittarilla mitattuna parasta mahdollista sitoutumista: hyvä asteikkoarvo innostuneisuudessa, syventyneisydessä vai yritteliäisyydessä vai ehkä kaikki nämä yhteensä vai sitten lapsen kaikista osatekijöistä yhteenlaskettu pistemäärä? Entä mikä merkitys yhteisellä sitoutumisella mahtaa olla lapsen sitoutumiseen? Vastauksen saamiseksi näihin kysymyksiin katsoimme aiheelliseksi pitää lasten asteikossa innostuneisuuden, syventyneisyyden ja yritteliäisyyden vielä erillään sekä lisätä yhteisen sitoutumisen arvioinnin lapsen ja terapeutin sitoutumisen arviointien lisäksi.

8.1.4 Sensorisen integraation terapia: tiedettä vai taidetta

Sitoutuminen toimintaan on toimintaterapian ydintä. Sensorisen integraation teoriassa ajatellaan, että toiminta on terapeutista silloin, kun lapsi on totaalisesti syventynyt (eli vahvasti sitoutunut) ja lopputuloksena on kehitystä eteenpäin vievä aktiivinen, adaptiivinen ja tarkoituksenmukainen toiminta. (Bundy 1991, Koomar & Bundy 1991, Bundy & Koomar 2002). Koomarin ja Bundyn (1991) mukaan sensorisen integraation terapia tuottaa parhaita tuloksia silloin, kun sekä terapeutti että lapsi antautuvat yhteiseen toimintaan ja siirtyvät toiminnasta toiseen ”kuin tanssi”. Myös autismitutkimusten mukaan terapeutin sitoutumisen yhteiseen toimintaan on tärkeää kuntoutuksen vaikuttavuuden kannalta (Corsello 2005).

Tehokasta, tuloksia tuottavaa sensorisen integraation terapiaa luonnehtii Bundyn ja Koomarin (2002) mukaan terapeutin taiteilu tieteen ja taiteen välimaastossa. Kliininen terapiatyö lähestyy vaativuudessaan taiteen tekemistä. Terapeutin toiminnan osatekijät uudessa sitoutumisen mittarissa näyttävät koostuvan etupäässä juuri menetelmän taiteellisesta puolesta.

Tieteellisellä puolella tarkoitetaan tieteelliseen tutkimukseen pohjautuvaa teoriatietoa, jota terapeutti tarvitsee arvioidessaan lapsen kykyjä ja tukea tarvitsevia puolia sekä suunnitellessaan terapiaa ja sen tavoitteita lapsen yksilöllisiä tarpeita vastaavaksi. Taiteellisella puolella tarkoitetaan terapiatunnin aikana tapahtuvaa terapeutin herkkyyttä havainnoida lapsen reaktioita, ilmaisuja ja alati muuttuvia tarpeita sekä kykyä järjestää ja muuntaa terapiatilannetta koko ajan lapsen muuttuvia tarpeita vastaavaksi (Koomar & Bundy 1991). Tieteeseen yhdistetään tieto ja teoria kun taas taiteen keskiössä on terapiasuhde sekä toiminnan luova ja merkityksellinen käyttö. Taiteelliseen puoleen kuuluu luottamuksen luominen, motivaation hyödyntäminen, herkkä ja taitava lapsen vihjeitten lukeminen ja niihin vastaaminen sekä terapeutin toiminta ja flow (Bundy & Koomar 2002). Terapeutti joutuu taiteilemaan ja tasapainoilemaan monien ääripäiden välillä kuten lapsen itse-ohjautuvuuden ja ohjaamisen/struktuurin tarpeen, lapsen kontrollin tarpeen/pätemisen tunteen ja hoivaamisen sekä lapsen innostamisen ja rauhoittamisen välillä (Murray-Slutsky 2000b).

Taiteenomaiseen työskentelyyn pystyy Bundyn ja Koomarin (2002) mukaan vain jo mestariksi kehittynyt klinikko. Terapiamenetelmän taiteellisen puolen hallinta edellyttää terapeutilta vankkaa kliinistä kokemusta ja pitkää harjoittelua, havainnointi- ja kommunikaatiotaitoja sekä intuition käyttöä (Koomar & Bundy 1991, 251):

”When a client enters a treatment room, we must be prepared to respond in a variety of ways simultaneously. We immediately engage in a “dialogue” with the client, during which we listen, observe, and communicate. We learn about the client’s readiness to begin the treatment session and the state of his or her central nervous system. We establish a “playful” interaction in which we engender the trust of the client by providing cues that assure him or her that we will not require more than he or she can give. We collaborate with the client to create activities that tap the client’s self-direction and growth. We skillfully adjust the activities so that they provide the “just right challenge,” and we facilitate the flow of one activity into another as the session progresses. This is the “art” of therapy...”

Sensorisen integraation teorian ja terapiamenetelmän haltuun ottaminen on vaativa ja pitkä prosessi. Onnistuakseen se edellyttää jatkuvaa tietojen päivittämistä sekä mahdollisuutta kokemusten kollegiaaliseen jakamiseen ja ohjauksen saamiseen jo kokeneilta terapeuteilta. Teoriatiedon hallinnan, pitkän työkokemuksen ja kollegoilta saadun ohjauksen lisäksi tarvitaan rohkeutta oman persoonan ja intuition käyttöön (Koomar & Bundy 1991). Myös

terapeutin persoonalla, kiinnostuksenkohteilla ja lähestymistavalla täytyy olla vaikutusta terapeutin tapaan työskennellä.

Jatkotutkimuksissa voidaan nähdä, miten tämä taiteellinen/terapeuttinen puoli toteutuu muuten vahvasti neurotieteisiin perustuvassa sensorisen integraation terapiassa eli onnistuuko tieteen ja taiteen yhdistäminen käytännön kliinisessä työssä (Koomar & Bundy 1991).

8.2 Yhteistoimintaan sitoutumisen mittari: edut ja haitat

CMRS-mittari soveltui hyvin yhteistoimintaan sitoutumisen havainnointimittariksi, vaikka se onkin kehitetty alun perin sopivan haasteellisen toiminnan arviointiin. Tämä selittynee sillä, että CMRS-mittarilla on pyritty saamaan esiin terapeuttisen vuorovaikutussuhteen ja terapeuttisen prosessin laadullisia piirteitä. Silti mittarista puuttui varsinainen vuorovaikutuksen arviointi, minkä vuoksi aloitteet ja niihin vastaamisen jouduttiin lisäämään sitoutumisen mittariin. Isoimmat mittariin tehdyt muutokset olivat vuorovaikutuksen arviointien lisääminen sekä pisteytyskriteereiden luominen. Lisäksi sitoutumisen mittariin pyrittiin lisäämään emotionaalisten tekijöitä, joita kirjattiin pisteytyskriteereihin useiden terapeutin toiminnan eri osatekijöiden alle. Autismin vuoksi mittariin jouduttiin tekemään enemmän muutoksia. Lapsen asteikosta poistettiin autismin kannalta vaikeasti arvioitavia osatekijöitä ja joitakin osatekijöitä yhdistettiin toisiinsa. Sitoutumisen mittari soveltunee parhaiten pienten autististen lasten tai muuten varhaisella kielellisellä tasolla olevien, vielä puhumattomien lasten, vuorovaikutustilanteiden arviointiin.

Sitoutumisen mittarin käyttö vaatii erityisosaamista ja kokemusta vuorovaikutuksen havainnoinnista, mitä voidaankin pitää mittarin heikkoutena etenkin silloin, jos mittarin käyttöä haluttaisiin laajentaa tieteellisen tutkimuksen ulkopuolelle esimerkiksi toimintaterapeuttien kliinisen työn arviointivälineeksi. Mahdollisen jatkotutkimuksen kannalta sekä aineiston että arviointiryhmän kokoaminen voi olla pienessä maassamme haasteellinen tehtävä: aineiston kannalta autistisia lapsia on suhteellisen vähän sensorisen integraation terapiassa ja arviointiryhmän kokoamisen kannalta sekä varhaisen vuorovaikutuksen havainnoinnin että sensorisen integraation terapiamenetelmän erityisosaajia on hyvin vähän. Onneksi sitoutumisen mittarin luotettava käyttö ei välttämättä edellytä suurta

arviointiryhmää. Pisteytyskriteerien avulla on pyritty lisäämään mittarin ja arvioinnin luotettavuutta: Kriteerien antama ohjeistus helpottaa, selkeyttää ja tarkentaa arvioinnin tekemistä ja vahvistaa siten arvioiden yhdenmukaisuutta. Tiettyjen kriteereitten mukaan arvioiminen varmistaa, että arvioitsijat arvioivat varmasti samaa asiaa, jolloin mittarin käyttö tarkentuu. Tämä vahvistaa myös mittarin validiteettia.

Mittarin luotettavan käytön vaatimaa harjoittelu-aikaa ei vielä tiedetä. Pisteytyskriteerien käyttö voi vähentää harjoitteluajan pituutta, joka arvioiden yhdenmukaisuuden saavuttamiseksi tarvitaan. CMRS-mittarissa harjoittelu-aika ilman pisteytyskriteereitä on vaatinut jopa 80 tuntia. Ilman pisteytyskriteereitä olevaa CMRS-mittaria käytettiin ensivaikutelmaan perustuen, nopeasti pisteytyksessä edeten. Pisteytyskriteerien mukainen havainnointi edellyttää puolestaan huolellista paneutumista kriteereihin ja videonpätkän tapahtumien peilaamista niihin ja saattaa siten vaatia enemmän aikaa ja paneutumista itse arvioinnin aikana.

Autisteille kehitettyjä, sitoutumisen laatua havainnoivia Likert-asteikollisia mittareita on tiettävästi ennestään vain tässä tutkimuksessa aiemmin esitelty Mahoneyn tutkijaryhmän kehittämä mittari. Mahoneyn mittareista lapsen asteikko on käyttökelpoinen, mutta aikuisen asteikot on tehty vanhempien ja opettajien toiminnan arviointeja varten. Tämän tutkimuksen terapeutin asteikko on ehkä ensimmäinen sitoutumisen arviointiin tarkoitettu Likert-asteikollinen mittari.

Tämän tutkimuksen aikana julkaistiin autistisen lapsen vuorovaikutuskumppanin arviointiin kehitetty uusi mittari, jossa havainnoidaan aikuisen toimintaa: vanhemman responsiivisuutta, kuuden eri osatekijän avulla (Ruble ym. 2008). Tämä uusi mittari ”Social Interaction Rating Scale” (SIRS) sisältää tiettävästi ensimmäisenä Likert-asteikollisena, autismin vuorovaikutusta koskevana havainnointimittarina myös pisteytyskriteerit, tämän tutkimuksen sitoutumisen mittarin tavoin. Vaikka SIRS-mittari on ainutlaatuinen pisteytyskriteeriensä puolesta, se on huomattavasti Mahoneyn ja tämän tutkimuksen mittaria suppeampi, sillä siitä puuttuu kokonaan lapsen toiminnan arviointi. Rublen tutkijaryhmä huomasi itsekin tämän puutteen ja totesi, että ennen kuin tutkimustuloksia pystytään riittävästi hyödyntämään kliiniseen työhön, tarvitaan lapsen ja aikuisen välisestä vuorovaikutuksesta muutakin tietoa kuin mitä pelkästä aikuisen responsiivisuuden havainnoinnista saadaan. Tässä tutkimuksessa muokatussa sitoutumisen mittarin aikuisen asteikko on kehitetty terapeutin toiminnan

arviointiin ja se kattaa sekä vuorovaikutuksen kannalta olennaisen responsiivisuuden että sensorisen integraation terapiaan liittyvät terapeutin keinot tukea autistista lasta. Sitoutumisen mittarissa on sekä lapsen että terapeutin toimintaa kuvaavat asteikot. Siten sillä päästään samalla kertaa tutkimaan sekä lapsen sitoutumista että terapeutin toimintaa ja vielä niiden välisiä yhteyksiä. Sitoutumisen havainnointimittari on tarkoitettu terapiaprosessin kuvaamiseen: terapeutin vuorovaikutussuhteen ja toiminnan mikroanalyysiin, eikä se sen vuoksi sovellu suurten aineistojen tutkimiseen. Mittarilla päästään tutkimaan sensorisen integraation terapian välittömiä vaikutuksia autistisen lapsen sitoutumiseen.

On hyvä muistaa, että mittarin kehittäminen on pitkä prosessi eikä nyt muokattu sitoutumisen mittari ole vielä moitteeton eikä valmis. Mittaria kehitellään ja parannellaan jatkotutkimuksissa, jolloin myös mittarin validiteetti ja reliabiliteetti tutkitaan.

8.3 Tutkimuksen merkitys

Sitoutumisen arviointi on tärkeää autismin kuntoutusmenetelmien ja toimintaterapian käytäntöjen kehittämisen ja tutkimuksen kannalta. Sensitiivisten ja relevanttien mittareiden löytyminen, niiden validiteetin ja reliabiliteetin osoittaminen sekä mittareiden yhtenäinen käyttö on tärkeää terapiamenetelmän vaikutusten esiin saamiseksi.

Tutkimukseen koottuja sitoutumisen taustateorioita voivat hyödyntää kaikki autististen lasten kanssa työskentelevät ammattiryhmät. Teoria sopii luettavaksi kaikille toimintaterapeuteille asiakasryhmistä riippumatta, sillä se sisältää terapeutin vuorovaikutussuhteen ja terapeutin toiminnan ydinasioita. Teorian avulla voi peilata omaa toimintaansa ja kokeilla ehkä uusia toimintastrategioita. Teoriaosuuden tietoa voi käyttää myös toimintaterapeutin lähestymistavan sekä oman työn ja sen oikeutuksen perustelemisessa. Kliinistä työtä tukevaa teoretietoa löytyy sekä kirjallisuuskatsauksesta että sitoutumisen mittaria esittelevästä osuudesta, johon koottiin Murray-Slutsdyn ja Parisin kuvaamia hyviä käytännön esimerkkejä terapeutin keinoista tukea autistista lasta.

Uusi sitoutumisen mittari mahdollistaa sensorisen integraation terapian välittömien vaikutusten tutkimisen lapsen sitoutumiseen terapiatunnin aikana. Sen avulla voidaan tutkia

esimerkiksi terapeutin vuorovaikutuksen, ohjaustavan ja/tai emotionaalisen tuen yhteyksiä lapsen sitoutumiseen. Mittarin avulla voidaan etsiä vastauksia muun muassa seuraaviin kysymyksiin:

- millaisena terapeutin vuorovaikutus ilmenee terapiatunnin aikana: minkälaista lapsen sitoutuminen on ja miten se vaihtelee terapiatunnin aikana minkälaista terapeutin toiminta on ja miten se on yhteydessä lapsen vaihtelevaan sitoutumiseen
- mitä yhteiseen sitoutumiseen liittyy lapsen ja terapeutin toiminnassa
- mitä tekijöitä liittyy heikkoon ja hyvään sitoutumiseen
- millaista on autistisen lapsen sitoutuminen parhaimmillaan
- onko vuorovaikutuksen tai toiminnan flow mahdollinen autistisen lapsen kohdalla ja millaisia tekijöitä siihen liittyy terapeutin ja lapsen toiminnassa

Näiden kysymysten ja niihin vastaamisen kautta voimme saada tietoa siitä, mitkä tekijät saattavat tukea autistisen lapsen optimaalista sitoutumista. Lapsen asteikon avulla voidaan päästä arvioimaan myös sensorisen integraation terapian pitkäaikaisia vaikutuksia. Sitoutumisen mittaria voidaan käyttää autistisen lapsen kuntoutuksen vaikutusten tutkimiseen, kunhan mittarin validiteetti ja reliabiliteetti ensin varmistetaan.

Alkuperäinen CMRS-mittari oli tarkoitettu vain tutkimuskäyttöön. Tässä tutkimuksessa laaditut pisteytyskriteerit voivat mahdollistaa mittarin käytön myöhemmin myös kliinisen työn tukena esimerkiksi työnohjauksessa/oman työn kehittämisessä. Terapeutin havainnointiasteikko on luotu sensorisen integraation terapiatilanteita ajatellen, mutta mikään ei estä kokeilemasta mittarin soveltuvuutta myös muun toimintaterapian arviointiin. Ainoastaan kohta ”muokkaaminen” sisältää enemmän pelkästään sensorisen integraation terapiamenetelmään liittyviä tekijöitä. Terapeutin muut osatekijät sisältävät etupäässä yleisiä terapiatyön kannalta hyödyllisiä terapeutin elementtejä ja ne kuvaavat parhaimmillaan hyvin toimivaa, dialogista/vastavuoroista terapia- ja kumppanuussuhdetta, jossa terapeutin persoonalla ja myötätuntoisella tavalla tukea ja ohjata lasta on tärkeä rooli.

8.4 Haasteet jatkotutkimukselle

Halosen ja Juvonen-Sorriin (2009) mukaan sensorisen integraation terapiamenetelmän vaikuttavuustutkimusten suurimmat haasteet liittyvät tutkimusasetelmaan ja tutkimusten metodologiseen laatuun. Vaikuttavuustutkimusten onnistumiseksi keskeistä olisi se, miten hyvin tutkimukseen valituilla tulostittareilla onnistutaan vastaamaan tutkimuskysymyksiin ja miten hyvin mittarien muuttajat vastaavat käytetyn intervention kuntoutuksen kohteena olevia alueita sekä kuinka herkkiä mittarit ovat arvioimaan muutosta. Pätevien tulostittareiden löytyminen ja niiden yhteneväinen käyttö on tärkeää kuntoutuksen vaikutusten esiin saamiseksi. Myös tutkimusmenetelmien ja mittareiden kriittinen arviointi on tärkeää. Vaikuttavuustutkimuksissa pitää löytää interventiolle ja tutkimusasetelmalle relevantti sekä muutokselle herkkä mittari, joka lisäksi on todettu validiksi ja reliabeliksi (Halonen & Juvonen-Sorri 2009). Toivotaan, että uusi sitoutumisen mittari onnistuisi saamaan paremmin kiinni olennaisia autismin kuntoutuksen ja sensorisen integraation terapiamenetelmän vaikutuksia osoittavia tekijöitä.

Tässä tutkimuksessa havaittiin, että toimintaterapeutit käyttävät erilaisia ohjaustyyliä, vaikka kyseessä oli sama terapiamenetelmä. Terapeutin persoona, kiinnostuksen kohteet ja lähestymistapa vaikuttanevat terapeutin tapaan tehdä työtä. Kasarin (2002) mukaan esimerkiksi terapeutin lämpimyys ja empaattisuus voivat vaikuttaa terapiatuloksiin. Tulosten luotettavuuden ja yleistettävyyden varmistamiseksi sensorisen integraation terapiamenetelmää koskevissa jatkotutkimuksissa on syytä ottaa käyttöön tuore menetelmän laatukriteeristö, jolla voidaan varmistaa, että terapiamenetelmää toteutetaan sensorisen integraation teorian mukaisesti. Vasta menetelmän laadun arvioinnin jälkeen voidaan nähdä, kuinka paljon ohjaustyyliä vielä vaihtelevat, jos terapiaa on toteutettu samojen kriteerien mukaisesti. Kuinka paljon terapian onnistuminen mahtaa olla riippuvainen käytetystä terapiamenetelmästä ja kuinka paljon terapiasuhteesta tai terapeutin kyvystä tukea lapsen vuorovaikutusta? Entä vaikuttaako terapeutin persoona tai lähestymistapa terapian tuloksiin?

Jatkotutkimusta tarvitaan seuraavaksi sitoutumisen mittarin validiteetin ja reliabiliteetin osoittamiseksi. Vasta sen jälkeen päästään tekemään empiiristä tutkimusta autistisen lapsen sitoutumisen ja toimintaterapeutin toimintatavan välisistä yhteyksistä. Tarkoitukseni on jatkaa mittarin käytön pilotointi-tutkimukseen, jossa arvioitaisiin mittarin luotettavuutta ja

käytettävyyttä. Mikäli pilotointi onnistuu ja tukee mittarin käyttöä, avaa se mahdollisuudet laajemmalle mittarin käytölle ja tutkimukselle.

Pilotointi-tutkimuksessa tulee määriteltäväksi myös videonpätkien pituus ja valintaperuste. Se on riippuvainen toisaalta aina kunkin tutkimuksen tarkoituksesta ja tutkimusasetelmasta. Perustuuko videonpätkän pituus kenties pelkkään kellonaikaan (Dunkerleyn ym. tutkimuksessa 1 min toiminnan keskeltä) vai valitaanko analysoitava pätkä toiminnan keston mukaan kuten Tickle-Degnen ja Coster tekivät (videonpätkien vaihteluväli 10s-12:40min ensimmäisen toiminnan kestosta riippuen)? Halutaanko tarkastella vain hyvin toimivia pätkiä ja niissä ilmeneviä tekijöitä vai onko tarkoituksena tutkia terapiaprosessin etenemistä esimerkiksi yhden kokonaisen terapiatunnin aikana?

Tutkimustulosten hyödyntämiseksi tarvittaisiin lisää useita aiheesta kiinnostuneita tutkijoita, jotta nyt muokattua mittaria päästäisiin kunnolla testaamaan ja käyttämään. Jatkotutkimuksissa isompi kuin 1 tai 2 tutkijan muodostama tutkimusryhmä sekä toimintaterapia- ja autismialan sekä varhaisen vuorovaikutuksen asiantuntijaohjaus ovat ehdottomasti tarpeen. Jatkotutkimusten osalta on siksi lienee syytä suunnata katse maamme rajojen ulkopuolelle: löytyisikö esimerkiksi Amerikasta, sensorisen integraation terapiamenetelmän kehdestä, kiinnostusta jatkotutkimukselle tai sen tukemiselle esimerkiksi ohjausavun muodossa? Toivon, että tämä pieni tutkimustyöni: vasta sitoutumisen mittarin kehittämisen ensimmäinen vaihe, voisi olla alku kansainväliselle yhteistyölle.

LÄHTEET

Aldred C, Green J, Adams C. A new social communication intervention for children with autism: pilot randomised controlled treatment study suggesting effectiveness. *J Child Psychol Psyc* 2004;45(8):1420-30.

American Occupational Therapy Association. Occupational Therapy Framework; Domain and process. *AJOT* 2002;56:609-39.

Ayres AJ. Sensory Integration and learning disorders. Los Angeles: Western Psychological Services. 1972.

Ayres AJ, Tickle LS. Hyper-responsivity to touch and vestibular stimuli as a predictor of positive response to sensory integration procedures by autistic children. *AJOT* 1980;34:375-81.

Baranek GT. Efficacy of sensory and motor interventions for children with autism. *J Autism Dev Disord* 2002;32(5):397-422.

Bruinsma YEM, Koegel RL, Koegel LK. The effect of early intervention on the social and emotional development of young children (0-5) with autism. Centre of excellence for early childhood development. Encyclopedia on early childhood development. [www-dokumentti] 2004. [haettu 3.9.2006] <http://www.enfant-encyclopedie.com/Pages/PDF/Bruinsma-KoegelANGxp.pdf>

Bryson SE, Rogers SJ, Fombonne E. Autism spectrum disorders: early detection, intervention, education and psychopharmacological management. *Can J Psychiat* 2003;48(8):506-16.

Bundy AC. Play theory and sensory integration. Teoksessa Fisher AG, Murray EA, Bundy AC, Lane SJ,. (toim.) Sensory integration: Theory and practice. Philadelphia: F.A. Davis Company, 1991:46-68

Bundy AC. Play theory and sensory integration. Teoksessa Bundy AC, Lane SJ, Murray EA. (toim.) Sensory integration: Theory and practice. Philadelphia: F.A. Davis Company, 2002:227-40.

Bundy AC, Koomar JA. Orchestrating intervention: The art of practice. Teoksessa Bundy AC, Lane SJ, Murray EA. (toim.) Sensory integration: Theory and practice. Philadelphia: F.A. Davis Company, 2002:241-60.

Bundy A, Murray E. Sensory integration: A Jean Ayres' theory revisited. Teoksessa Bundy A, Lane S, Murray E. (toim.) Sensory integration: Theory and practice. Philadelphia: F.A. Davis Company, 2002:3-33.

Burke JP. Clinical reasoning and the use of narrative in sensory integration assessment and intervention. Teoksessa Smith-Roley S, Blanche EI, Schaaf RC. (toim) Understanding the nature of sensory integration with diverse populations. Orlando FL. Therapy Skills Builders. 2001:203-14.

Carter CM. Using choice with game play to increase language skills and interactive behaviors in children with autism. *J Posit Behav Interv* 2001;3:131-51.

Case-Smith J, Arbesman M. Evidence-based review of interventions for autism used or of relevance to occupational therapy. *AJOT* 2008;62(4):416-29.

Case-Smith J, Bryan T. The effects of occupational therapy with sensory integration emphasis on preschool-age children with autism. *AJOT* 1999;53(5):489-97.

Charman T, Baron-Cohen S, Swettenham J, Baird G, Drew A, Cox A. Predicting language outcome in infants with autism and pervasive developmental disorder. *Int J Lang Commun Disord* 2003;38:265-85.

Christiansen C. Defining lives: Occupation as identity: An essay on competence, coherence, and the creation of meaning. Eleanor Clarke Slagle Lecture. *AJOT* 1999;53(6):547-58.

Csikszentmihalyi M. *Flow: the psychology of optimal experience*. New York: Harper & Row:1990.

Corsello CM. Early intervention in autism. *Infant Young Child* 2005;18(2):74-85.

Coster W, Tickle-Degnen L, Armenta L. Therapist-child interaction during sensory integration treatment: development and testing a research tool. *OTJR* 1995;15(1):17-35.

Daunhauer L, Coster W, Tickle-Degnen L, Cermak S. Effects of caregiver-child interactions on play occupations among young children institutionalized in Eastern Europe. *AJOT* 2007;61(4):429-40.

Dawson G, Osterling J. Early intervention in autism: effectiveness and common elements of current approaches. Teoksessa Guralnick MJ (toim) *The effectiveness of early intervention*. Baltimore: Paul H Brook, 1997:307-26.

Dawson G, Watling R. Interventions to facilitate auditory, visual and motor integration in autism: A review of the evidence. *J Autism Dev Disord* 2000;30:415-21.

DeGangi G. *Pediatric disorders of regulation in affect and behavior. A therapist's guide to assessment and treatment*. San Diego: Academic Press, 2000.

Doble SE, Santha JC. Occupational well-being: Rethinking occupational therapy outcomes. *CJOT* 2008;75(3):184-90.

Doussard-Roosevelt J, Joe C, Bazehenova O, Porges S. Mother-child interaction in autistic and nonautistic children: characteristics of maternal approach behaviors and child social responses. *Dev Psychopathol* 2003;15:277-95.

Dunkerley E, Tickle-Degnen L, Coster W. Therapist-child interaction in the middle minutes of sensory integration treatment. *AJOT* 1997;51(10):799-805.

Field T, Field T, Sanders C, Nadel J. Children with autism display more social behaviours after repeated imitation sessions. *Autism* 2001;5:317-23.

Fisher AG, Murray EA. Introduction to sensory integration theory. Teoksessa Fisher AG, Murray AE, Bundy AC (toim.). Sensory integration. Theory and practice. Philadelphia: F.A.Davis Company, 1991:3-26.

García-Pérez RM, Lee A, Hobson RP. On intersubjective engagement in autism: A controlled study of nonverbal aspects of conversation. *J Autism Dev Disord* 2007;37:1310-22.

Greenspan SI, Wieder S. An integrated developmental approach to interventions for young children with severe difficulties in relating and communicating. *Zero to three* 1997;17(5):5-18.

Greenspan SI, Wieder S. Developmental patterns and outcomes in infants and children with disorders in relating and communicating: A chart review of 200 cases of children with autistic spectrum diagnoses. *Journal of developmental and learning disorders* 1997;1:87-142.

Girolametto L, Sussman F, Weitzman E. Using case study methods to investigate the effects of interactive intervention for children with autism spectrum disorders. *J Commun Disord* 2007;40:470-92.

Goldstein H. Commentary: Interventions to facilitate auditory, visual and motor integration: "Show me the data." *J Autism Dev Disord* 2000;30:423-25.

Gutstein SE, Burgess AF, Montfort K. Evaluation of the relationship development intervention program. *Autism* 2007;11(5):397-411.

Hakanen J. Työn imun arviointimenetelmä (Utrecht work engagement scale). Työterveyslaitos. Helsinki 2009.

Halonen A, Juvonen-Sorri V. Sensorisen integraation intervention vaikutukset lasten toimintaterapiassa. Systemoitu kirjallisuuskatsaus. Toimintaterapian pro gradu -työ. Jyväskylän yliopisto, 2009.

Hammel KW. Dimensions of meaning in the occupations of daily life. *CJOT* 2004;71(5):296-305.

Hasselkus BR. The meaning of everyday occupation. Thorofare NJ Slack. 2002.

Heimann M, Laberg KE, Nordøen B. Imitative interaction increases social interest and elicited imitation in non-verbal children with autism. *Infant Child Dev* 2006;15:297-309.

Hulley SB, Cummings SR, Browner WS, Grady D, Hearst N, Newman TB. Designing clinical research. 2. painos. Baltimore: William & Wilkins, 2001.

Humphry R. Young children's occupations: explicating the dynamics of developmental processes. *AJOT* 2002;56:171-9.

Hobson RP, Lee A. Hello and Goodbye: A study of social engagement in autism. *J Autism Dev Disord* 1998;28(2):117-27.

Hwang B, Hughes C. The effects of social interactive training on early social communicative skills of children with autism. *J Autism Dev Disord* 2000;30(4):331-43.

ICD-10 Tautiluokitus. 2. uudistettu painos. Maailman terveysjärjestön (WHO) luokituksesta ICD-10. Helsinki. Stakes.

Kadlec M, Coster W, Tickle-Degnen L, Beeghly M. Qualities of caregiver-child interaction during daily activities of children born very low birth weight with and without white matter disorder. *AJOT* 2005;59(1):57-66.

Kasari S. Assessing change in early intervention programs for children with autism. *J Autism Dev Disord* 2002;32(5):447-61.

Kasari C, Freeman S, Paparella T. Joint attention and symbolic play in young children with autism: A randomized controlled intervention study. *J Child Psychol Psyc* 2006;47(6):611-20.

Keen D. Communicative repair strategies and problem behaviours of children with autism. *International Journal of Disability, Development and Education* 2003;50(1):53-64.

Kadlec MB, Coster W, Tickle-Degnen L, Beeghly M. Qualities of caregiver-child interaction during daily activities of children born very low birth weight with and without white matter disorder. *AJOT* 2005;59(1):57-66.

Kielhofner G, Forsyth K. Occupational engagement: How clients achieve change. Teoksessa Kielhofner G (toim.) *Model of human occupation. Theory and application*. 4. painos. Wolters. Lippincott Williams & Wilkins, a Wolters Kluwer Business. Baltimore, 2008:171-84.

Kim JM, Mahoney G. The effects of relationship focused intervention on Korean parents and their young children with disabilities. *Res Dev Disabil* 2005;26:117-30.

Kishida Y, Kemp C. A measure of engagement for children with intellectual disabilities in early childhood settings: A preliminary study. *J Intellect Dev Dis* 2006;31(2):101-14.

Kishida Y, Kemp C. The engagement and interaction of children with autism spectrum disorder in segregated and inclusive early childhood center-based settings. *Top Early Child Spec* 2009;2:105-18.

Koegel LK. Interventions to facilitate communication in autism. *J Autism Dev Disord* 2000;30(5):383-91.

Koegel RL, Koegel LK, McNERNEY EK. Pivotal areas in intervention for autism. *J Clin Child Psychol* 2001;30:19-23.

Kontu E. Mielen ja musiikin ikkunat autismiin. Mielen teoria ja kommunikaatiosuhde – tapaustutkimuksia. Väitöskirja. Helsingin yliopisto, soveltavan kasvatustieteen laitos. 2004.

Koomar J. Clinical interpretation of “Therapist-child interaction in the middle minutes of sensory integration treatment”. *AJOT* 1997;51(10):806-7.

Koomar JA, Bundy AC. The art and science of creating direct intervention from theory. Teoksessa Fisher AG, Murray EA, Bundy AC (toim.) *Sensory integration: Theory and practice*. Philadelphia: F.A.Davis Company, 1991:251-317.

La Guardia JG, Ryan RM., Couchman CE, Deci EL. Within-person variation in security of attachment: A self-determination theory perspective on attachment, need fulfillment, and well-being. *J Pers Soc Psychol* 2000;79(3):367-84.

Law M, Baum C. Measurement in occupational therapy Teoksessa Law M, Baum C, Dunn W (toim.) *Measuring occupational performance. Supporting best practice in occupational therapy*. Thorofare: SLACK Incorporated, 2001:3-19.

Law M, Baum C, Dunn W. Measuring occupational performance. Supporting best practice in occupational therapy. Thorofare: SLACK Incorporated, 2001:41-2.

Lawlor MC. The significance of being occupied: The social construction of childhood occupations. *AJOT* 2003;57(4):424-34.

Linderman TM, Stewart KB. Sensory integrative-based occupational therapy and functional outcomes in young children with pervasive developmental disorders: a single-subject study. *AJOT* 1999;53(2):207-13.

Long C. On watching paint dry: an exploration of boredom. Teoksessa Molineux M. *Occupation for occupational therapists*. Oxford: Blackwell Publishing Ltd. 2004:78-89.

Mahoney G, Perales F. Using relationship-focused to enhance the social-emotional functioning of young children with autism spectrum disorders. *Topics Early Child Spec Ed* 2003;23(2):74-86.

Mahoney G, Perales F. Relationship-focused early intervention with children with pervasive developmental disorders and other disabilities: A comparative study. *J Dev Behav Pediatr* 2005;26(2):77-85.

Mahoney G, Powell A. Modifying parent-child interaction: enhancing the development of handicapped children. *The journal of special education* 1988;22(1):82-96.

Mahoney G, Wheeden CA, Perales F. Relationship of preschool special education outcomes to instructional practices and parent-child interaction. *Res Dev Disabil* 2004;25:539-58.

Mahoney G, Wheeden CA. The effect of teacher style on interactive engagement of preschool-aged children with special learning needs. *Early Child Res Q* 1999;1:51-68.

Mailloux Z. Sensory integrative principles in intervention with children with autistic disorder. Teoksessa Smith Roley S, Blanche EI, Schaaf RC (toim.) *Understanding the nature of sensory integration in diverse populations*. USA: Therapy Skill Builders, 2001:365-84.

Marfo K. Maternal directiveness in interactions with mentally handicapped children: An analytical commentary. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 1990;31(4):531-49

Marttila V. Terapeuttinen toiminta ja toiminnan merkityksellisyys. Autistisen lapsen toimintaterapiatilanteen analyysi Nelsonin mukaan. *Toimintaterapeutti* 2007;3:4-9.

McConachie H, Randle V, Hammal D, Couteur AL. A controlled trial of a training course for parents of children with suspected autism spectrum disorder. *The journal of pediatrics* 2005;147:335-40.

McConachie H, Diggle T. Parent implemented early intervention for young children with autism spectrum disorders: a systematic review. *J Eval Clin Pract* 2007;13:120-9.

Meaden H, Halle J, Ostrosky MM, DeStefano L. Communicative behaviour in the natural environment. Case studies of two young children with autism and limited expressive language. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities* 2008;23(1):37-48.

Miller JL, Reisman JE, McIntosh DN, Simon J. An ecological model of sensory modulation: Performance of children with Fragile X syndrome, Autistic disorder, Attention-Deficit/Hyperactive disorder and Sensory modulation dysfunction. Teoksessa Smith Roley S, Blanche EI, Schaaf RC (toim.) *Understanding the nature of sensory integration in diverse populations*. USA: Therapy Skill Builders, 2001:57-88

Mundy P, Sigman M, Kasari C. A longitudinal study of joint attention and language development in autistic children. *J Autism Dev Disord* 1990;20:115-28.

Murray M, Paris B. The importance of play learning and development. Teoksessa Murray-Slutsky C, Paris B (toim.) *Exploring the spectrum of Autism and Pervasive Developmental Disorders. Intervention strategies*. USA: Therapy Skill Builders, 2000:370-84.

Murray-Slutsky C. Behavioral issues: Creating an environment for optimal function. Teoksessa Murray-Slutsky C, Paris B (toim.) *Exploring the spectrum of Autism and Pervasive Developmental Disorders. Intervention strategies*. USA: Therapy Skill Builders, 2000a:38-45.

Murray-Slutsky C. Behavioral issues: Treatment strategies that facilitate positive outcomes. Teoksessa Murray-Slutsky C, Paris B (toim.) *Exploring the spectrum of Autism and Pervasive Developmental Disorders. Intervention strategies*. USA: Therapy Skill Builders, 2000b:46-58.

Murray-Slutsky C. Behavioral issues: Intervention strategies. Teoksessa Murray-Slutsky C, Paris B (toim.) *Exploring the spectrum of Autism and Pervasive Developmental Disorders. Intervention strategies*. USA: Therapy Skill Builders, 2000c:59-79.

Murray-Slutsky C. Intervention strategies for Sensory modulation disorders. Teoksessa Murray-Slutsky C, Paris B (toim.) *Exploring the spectrum of Autism and Pervasive Developmental Disorders. Intervention strategies*. USA: Therapy Skill Builders, 2000d:125-71.

Murray-Slutsky C, Paris B. Behavioral issues: Analyzing the behavior. Teoksessa Murray-Slutsky C, Paris B (toim.) *Exploring the spectrum of Autism and Pervasive Developmental Disorders. Intervention strategies*. USA: Therapy Skill Builders, 2000:24-37.

Mäkelä J. Kosketuksen merkitys lapsen kehityksessä. Suomen Lääkärilehti 2005;60(15):1543-9.

Mäntymaa M, Tamminen T. Varhainen vuorovaikutus ja lapsen psyykkinen kehitys. Duodecim 1999;115:2447-53.

Naber FBA, Swinkels SHN, Buitelaar JK, Bakermans-Kranenburg MJ, van IJzendoorn MH, Dientz C, van Daalen E, van Engeland H. Attachment in Toddlers with autism and other developmental disorders. J Autism Dev Disord 2007;37:1123-38.

National Research Council. Educating children with autism. Washington. DC. National Academy Press: 2001.

Nelson D. Occupation: Form and performance. AJOT 1988;42(10):434-40.

Nelson D. Therapeutic Occupation: A Definition. AJOT 1996;50(10):775-82.

Nordberg E, Hildebrand K, Kolstad K. Individual variation in the need for structure. Abstrakti ja esitys. Oslo. The 4th Nordic Conference of research on Autism Spectrum Disorders. 2005

Parham LD, Cohn ES, Spitzer S, Koomar JA, Miller LJ, Burke JP, Brett-Green B, Mailloux Z, May-Benson TA, Smith Roley S, Schaaf RC, Schoen SA, Summers CA. Fidelity in sensory integration intervention research. AJOT 2007;61(2):216-27.

Paris B. Characteristics of Autism. Teoksessa Murray-Slutsky C, Paris B (toim.) Exploring the spectrum of Autism and Pervasive Developmental Disorders. Intervention strategies. USA: Therapy Skill Builders, 2000:7-23.

Paris B, Murray-Slutsky C. Sensory integration: Theory and treatment. Teoksessa Murray-Slutsky C, Paris B (toim.) Exploring the spectrum of Autism and Pervasive Developmental Disorders. Intervention strategies. USA: Therapy Skill Builders, 2000:80-98.

Parker R, Paris B. Improving the child's ability to communicate. Teoksessa Murray-Slutsky C, Paris B (toim.) Exploring the spectrum of Autism and Pervasive Developmental Disorders. Intervention strategies. USA: Therapy Skill Builders, 2000:333-53.

Pesonen A-K. Varhainen vuorovaikutus on suotuisan psyykkisen kehityksen edellytys. Duodecim 2010;126:515-20.

Pikkarainen A, Kolehmainen A. Toimintaterapia: merkityksellistä vai merkillistä toimintaa? Kuntoutus 1999;1:42-50.

Poulsen AA, Rodger S, Ziviani JM. Understanding children's motivation from a self-determination theoretical perspective: Implications for practice. AOTJ 2006;53:78-86.

Ruble L. Analysis of social interactions as goal-directed behaviors in children with autism. J Autism Dev Disord 2001;31(5) 471-82.

Ruble L, McDuffie A, King AS, Lorenz D. Caregiver responsiveness and social interaction behaviours of young children with autism. Top Early Child Spec 2008;26(10):1-13.

Ryan RM, Deci EL. Intrinsic and extrinsic motivations: Classic definitions and new directions. *Contemp Educ Psychol* 2000a;25:54-67.

Ryan RM, Deci EL. Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development, and well-being. *Am Psychol* 2000b;55(1):68-78.

Schaaf RC, Miller LJ. Occupational therapy using a sensory integrative approach for children with developmental disabilities. *Ment Retard Dev D R* 2005;11:143-8.

Schaufeli W, Bakker A. UWES. Utrecht work engagement scale. Preliminary manual. Version 1. Utrecht university. [www-dokumentti] 2003 [haettu 28.1.2010] <http://www.schaufeli.com/downloads/tests/Test%20manual%20UWES.pdf>

Siller M, Sigman M. The behaviors of parents of children with autism predict the subsequent development of their children's communication. *J Autism Dev Disord* 2002;32(2):77-89.

Spitzer SL. With and without words: Exploring occupation in relation to young children with autism. *Journal of occupational science* 2003;10(2):67-79.

Spitzer SL, Smith Roley S. Sensory integration revisited: A philosophy of practice. Teoksessa Smith Roley S, Blanche EI, Schaaf RC (toim.) *Understanding the nature of sensory integration in diverse populations*. USA: Therapy Skill Builders, 2001:3-27.

Stahmer AC, Collings NM, Palinkas LS. Early intervention practices for children with autism: Descriptions from community providers. *Focus Autism other Dev Disabl* 2005;20(2):66-79.

Tickle-Degnen L, Coster W. Therapeutic interaction and the management of challenge during the beginning minutes of sensory integration treatment. *OTJR* 1995;15(2):122-41.

Tomasello M, Carpenter M, Call J, Behne R, Moll H. Understanding and sharing intentions: The origins of cultural cognition. *Behavioral and brain sciences* 2005;28:675-735.

Trevarthen C. Autism as a neurodevelopmental disorder affecting communication and learning in early childhood: prenatal origins, post-natal course and effective educational support. *Prostag Leukotr Ess* 2000;63(1-2):41-6.

Trevarthen C, Daniel S. Disorganized rhythm and synchrony: Early signs of autism and Rett syndrome. *Brain & Development* 2005;27:25-34.

Trombly C. Occupation: Purposefulness and meaningfulness as therapeutic mechanisms. Eleanor Clarke Slagle Lecture. *AJOT* 1995;49(10):960-72.

Vartiainen M, Nurmela K. Tavoitteet ja tulkinnat – motivaatio ja palkitseminen työelämässä. Teoksessa Nurmi J-E, Salmela-Aro K (toim.) *Mikä meitä liikuttaa. Modernin motivaatiopsykologian perusteet*. 2.painos. Keuruu: PS-kustannus, 2005:188-212.

Volkmar FR, Lord C, Bailey A, Schultz RT, Klin A. Autism and pervasive developmental disorders. *J Child Psychol Psychiatry* 2004;45:135-70.

Watling RL, Dietz J. Immediate effect of Ayres's sensory integration-based occupational therapy intervention on children with autism spectrum disorders. *AJOT* 2007;61(5):574-83.

Watson LR. Following the child's lead: Mothers' interaction with children with autism. *J Autism Dev Disord* 1998;28(1):51-9.

Whiteford G, Townsend E, Hockin C. Reflections on renaissance of occupation. *CJOT* 2000;67(1):61-9.

WHO. International Classification of Functioning. Disability and Health. Geneva, World Health Organization:2001.

Wieder S, Greenspan S. Can children with autism master the core deficits and become empathetic, creative, and reflective? A ten to fifteen year follow-up of a subgroup of children with autism spectrum disorders (ASD) who received a comprehensive Developmental, Individual-Difference, Relationship-Based (DIR) Approach. *J Autism Dev Disord* 2005(9):39-51

Wiggins L.D. Symptoms of autism in children referred for early interventions: implications for theory, diagnosis, and research. Taiteitten pro gradu -työ. Georgian yliopisto, 2005.

Wilcock A. Reflections on doing, being and becoming. *CJOT* 1998;65:248-57.

Wimpory DC, Hobson RP, Nash S. What facilitates social engagement in preschool children with autism? *J Autism Dev Disord* 2007;37(5):564-73.

Woodyatt G. Building responsive relationships with late-talking children. *International Journal of disability, Development and education* 2005;52(4):361-5.

Yerxa EJ, Clark F, Frank G, Jackson J, Parham D, Pierce D. ym. An introduction to occupational science, a foundation for occupational therapy in the 21st century. *Occupational therapy in health care* 1990;6(4):1-17.

Yliherva A, Olsen P. Mitä tiedämme lapsuusiän autismin kuntoutuksesta? Katsausartikkeli. *Suomen Lääkärilehti* 2007;62(33):2859-65.

Yoder P, Stone WL. Randomized comparison of two communication interventions for preschoolers with autism spectrum disorders. *J Consult Clinl Psychol* 2006;74(3):426-35.

JULKAISEMATTOMAT LÄHTEET

Gallo GM. Interrater reliability of therapists' ratings of therapeutic interaction. Master's thesis. Boston University, 1991.

Rødbrøe I. Kommunikaatio vaikeimmin vammaisten kanssa. Koulutusmateriaali Kehitysvammaliitto. Helsinki; 2001.

Rødbrøe I. Kommunikaatio vaikeimmin vammaisten kanssa. Workshop koulutusmateriaali Kehitysvammaliitto. Helsinki; 2003.

Liite 1/1

L. Talle - Segren

BOSTON UNIVERSITY
SARGENT COLLEGE OF ALLIED HEALTH PROFESSIONS

THESIS

INTERRATER RELIABILITY STUDY OF THERAPISTS' RATINGS
OF THE THERAPEUTIC INTERACTION

by

GINA MARIE GALLO

B.S., Boston University, 1988

Submitted in partial fulfillment
of the
requirement for the degree of
Master of Science

1991

Appendix E: The Challenge Management Rating Scales
(modified)

Liite 1/3

52

Judge I.D.: _____ Clip Number _____ Date: _____ Peds. Experience Y/N OT/PT

RATINGS OF CHILD

	low	high
ANXIOUS	0 1 2 3 4 5 6 7 8	
ABSORBED	0 1 2 3 4 5 6 7 8	
SELF-DIRECTED	0 1 2 3 4 5 6 7 8	
CONFIDENT	0 1 2 3 4 5 6 7 8	
SUCCESSFUL	0 1 2 3 4 5 6 7 8	
PLAYFUL	0 1 2 3 4 5 6 7 8	
ENTHUSIASTIC	0 1 2 3 4 5 6 7 8	
TRIES HARD	0 1 2 3 4 5 6 7 8	
SEEKS ASSISTANCE	0 1 2 3 4 5 6 7 8	
CREATIVE	0 1 2 3 4 5 6 7 8	
COOPERATES	0 1 2 3 4 5 6 7 8	

RATINGS OF THERAPIST

GIVES ENCOURAGEMENT	0 1 2 3 4 5 6 7 8
GIVES GUIDANCE	0 1 2 3 4 5 6 7 8
PHYSICALLY ASSISTS CHILD	0 1 2 3 4 5 6 7 8
MODIFICATION OF THE ACTIVITY	0 1 2 3 4 5 6 7 8
PLAYFUL	0 1 2 3 4 5 6 7 8
STRUCTURES ACTIVITY	0 1 2 3 4 5 6 7 8
USES EQUIPMENT/SPACE IN CREATIVE WAY	0 1 2 3 4 5 6 7 8

RATINGS OF CHILD-TASK MATCH

CHILD OVERLY CHALLENGED BY TASK	0 1 2 3 4 5 6 7 8
CHILD CHALLENGED TOO LITTLE BY TASK	0 1 2 3 4 5 6 7 8
TASK CHALLENGE MATCHED CHILD'S ABILITY	0 1 2 3 4 5 6 7 8

RATINGS OF THE THERAPIST-CHILD RAPPORT

RAPPORT	0 1 2 3 4 5 6 7 8
---------	-------------------

Liite 2

SITOUTUMISEEN LIITTYVÄT TEKIJÄT

Sitoutumista kuvaavat lapsen ominaispiirteet

- vireys, energisyys, aktiivisuus
- -uteliaisuus, tutkiminen
- -aloitteellisuus
- innokkuus, innostuneisuus
- sinnikkyys, ponnistelu, uutteruus
- suuntautuneisuus, keskittyneisyys, pitkäjänteisyys
- syventyneisyys, uppoutuminen
- itsevarmuus ja onnistuminen
- tyytyväisyys, iloisuus, nauttiminen
- leikkisyys ja luovuus
- yhteistyökykyisyys

Sitoutumiseen liittyvät terapeutin toiminnan ominaispiirteet:

- *emotionaalisuus sekä sensitiivisyys ja responsiivisuus* lapsen aloitteisiin vastaamisessa: terapeutin herkkyys ja kyvykkyys havaita ja vastata lapsen aloitteisiin lapsen tunnetila huomioiden:
 - lapsen aloitteiden huomaaminen ja vahvistaminen, niihin vastaaminen ja lapsen vastauksen odottaminen
 - lapsen tunnetilojen huomaaminen, sanoittaminen, jakaminen ja säätely
 - turvallisen, lämpimän, hyväksyvän ja sallivan tunneilmapiirin luominen
- *leikkisyys*: terapeutin leikkisä käyttäytyminen lapsen innostamisessa
- *lapsijohtoisuus*: lapsen tekemät aloitteet ja mielenkiinnonkohteet ovat tärkeitä: niitä havainnoidaan, vahvistetaan ja kommentoidaan ja liitytään lapsen aloittamaan toimintaan
- *lapsen ohjaaminen* sanallisesti tai fyysisesti, mallin näyttäminen lapselle, jotta lapsi pystyy vastaamaan haasteisiin ja onnistumaan toiminnassa
- *lapsen rohkaiseminen ja kannustaminen, palautteen antaminen*
- *lapsen haastaminen*: tuntien lapsen kyvyt ja kehitystason terapeutti mukauttaa ja varioi ympäristöä ja toimintaa niin, että lapsi saa uusia, hieman kykyjään vaativampia haasteita, joista kuitenkin selviytyy ja voi iloita onnistumisestaan
- *ympäristön ja toiminnan mukauttaminen*: lapsen kyvyt, kehitystaso ja sensoriset tarpeet huomioidaan sopivan haasteellisen ja tarkoituksenmukaisen toiminnan mahdollistamiseksi

Liite 3/1

**AUTISTISEN LAPSEN YHTEISTOIMINTAAN SITOUTUMISEN
HAVAINNOINTIASTEIKKO
PISTEYTYSKRITEERIT**

A. Autistisen lapsen sitoutumisen osatekijät**1. Levollisuus (not anxious):** miten levollinen tai ahdistunut lapsi on

1. Lapsi on hyvin ahdistunut. Ilmenee itsensä vahingoittamista (käsien puremista, pään hakkaamista), aggressiivisuutta (potkimista, lyömistä, puremista) tai raivareita (huutamista, kirkumista, tavaroiden heittäilyä) tai: lapsi jäähmettyy ja sulkee itsensä kokonaan kaiken ulkopuolelle
2. Lapsi on jännittynyt ja hermostunut (esiintyy motorista liikehdintää, heijaamista, jännittynyttä äänen käyttöä tai ilmehdintää, tavaroiden, vaatteiden tai käsien hermostunutta pureskelua, käsien korville laittamista, itkuisuutta, valittamista)
3. Esiintyy itseä stimuloivaa tai tyynnyttävää käyttäytymistä, maneereita kuten käsien vääntelyä ja räpyttelyä, varpailla kävelyä, pyörimistä, pomppimista, esineiden erikoista tutkimista, tavaroiden rivittämistä
4. Lievää turhautumista hetkittäin esimerkiksi nenän kaivaminen, haukottelu, pois kääntyminen tai kontaktin tai aktiivisen toiminnan ajoittaista katkeamista
5. Ei turhautumisen tai stressin merkkejä. Lapsi on levollinen ja voi osallistua toimintaan

2. Innostuneisuus / syventyneisyys (enthusiasm / involvement): miten kiinnostunut ja innostunut lapsi on tarkoituksenmukaisesta toiminnasta, miten hän sen osoittaa ja miten intensiivisesti ja tunnepitoisesti hän siihen syventyy

1. Lapsi ei ole lainkaan kiinnostunut terapiaympäristöstä tai terapeutista
2. Lapsi alkaa kiinnostua terapiaympäristöstä
3. Lapsi kiinnostuu toiminnasta, mutta ei juuri osoita vielä innostuneisuutta
4. Lapsi osoittaa ajoittain innostumisen merkkejä
5. Lapsi on uppoutunut toimintaan, iloitsee ja nauttii siitä ja osoittaa sen selkeästi esimerkiksi hymyllä, naurulla, tyytyväisellä ääntelyllä, hihkumalla, taputtamalla tai sanomalla: ”hyvä”

3. Tarkkaavaisuus (attention): miten lapsi keskittyy tarkoituksenmukaiseen toimintaan

1. Lapsi ei pysähdy tarkoituksenmukaiseen toimintaan tai: lapsi ei reagoi ympäristön ärsykkeisiin
2. Lapsi pysähtyy toiminnan ääreen, mutta ei jää siihen vaan vaihtaa nopeasti toiminnan luota toisen luo tai: lapsi saadaan vain hetkittäin reagoimaan tarjottuihin ärsykkeisiin
3. Lapsi keskittyy toimintaan joksikin aikaa, mutta terapeutin tuesta huolimatta tarkkaavaisuuden suuntaamisessa on vielä vaikeuksia
4. Lapsi keskittyy toimintaan pidempään terapeutin vahvalla tuella, mutta tarkkaavaisuus voi kuitenkin vielä hetkittäin häilyä
5. Lapsi syventyy intensiivisesti toimintaan ja suuntaa koko tarkkaavaisuutensa toimintaan

4. Yritteliäisyys (effort): Kuinka kovasti ja tosissaan lapsi yrittää pysytellä tarkoituksenmukaisessa toiminnassa ja ponnistella toiminnan eteen

1. Lapsi ei jaksa yrittää yhtään
2. Lapsi käy kokeilemassa toimintaa hetken aikaa, mutta ei jaksa nähdä vaivaa eikä ponnistella siinä pysymiseksi
3. Lapsi jaksaa pysytellä ja ponnistella toiminnassa jonkin aikaa, mutta ei jaksa viedä toimintaa loppuun terapeutin tuesta huolimatta
4. Lapsi ponnistelee toiminnassa pidempään mutta tarvitsee terapeutin tuen toiminnan loppuun saattamiseksi
5. Lapsi ponnistelee tosissaan, sinnikkäästi ja pitkäjänteisesti itsenäisesti saadakseen toiminnan loppuun

Liite 3/2

5. Itseohjautuvuus (self-directiveness): lapsen kyky tehdä toiminta-aloitteita, aloittaa toiminta ja kehittää sitä eteenpäin

E: Ei arvioitavissa

1. Lapsi on passiivinen eikä hakeudu toimintaan terapiaympäristössä
2. Lapsi alkaa tutkia ympäristöään
3. Lapsi tekee toiminta-aloitteen esim hakeutumalla jonkun välineen luo ja liittyy siihen terapeutin tuella
4. Lapsi ryhtyy itse yksinkertaiseen, tarkoituksenmukaiseen toimintaan, mutta toiminta on lyhytaikaista eikä kehity eteenpäin
5. Lapsi tekee itsenäisen aloitteen toiminnasta, osaa aloittaa sen ja kehittää sitä eteenpäin

6. Yhteistyökykyisyys (co-operativeness): miten helposti lapsi lähtee mukaan yhteistoimintaan ja miten hyvin hän siihen sitoutuu

1. Lapsi ei reagoi lainkaan tai vastustaa vahvasti yhteistoimintaa
2. Lapsi saadaan houkutelua joskus yhteistoimintaan, josta lapsi kuitenkin pian vetäytyy pois
3. Lapsi sitoutuu yhteistoimintaan terapeutin vahvalla tuella
4. Lapsi sitoutuu yhteistoimintaan terapeutin pienellä tuella
5. Lapsi lähtee itsenäisesti yhteistoimintaan

7. Vuorovaikutusaloitteet (initiating interaction): Miten tehokkaasti lapsi hakee terapeutin huomiota ja tekee vuorovaikutusaloitteita esim ilmein, elein, kehon liikkein, koskettamalla, katsomalla, äännelemällä tai puhumalla

1. Lapsi uppoutuu vain itseensä tai esineelliseen ympäristöön
2. Lapsi huomaa terapeutin, mutta ei tee vuorovaikutusaloitteita
3. Lapsi ottaa kontaktia lyhytkestoisesti ja tekee havaittavan vuorovaikutusaloitteen
4. Lapsi tekee useampia vuorovaikutusaloitteita
5. Lapsi tekee useita vuorovaikutusaloitteita ja/tai jatkaa jo kerran aloitettua vuorovaikutusta

8. Terapeutin vuorovaikutusaloitteeseen vastaaminen (responsiveness): miten lapsi reagoi ja miten hyvin hän vastaa terapeutin vuorovaikutusaloitteisiin

1. Lapsi ei reagoi terapeutin vuorovaikutusyrityksiin
2. Lapsi huomaa terapeutin vuorovaikutusaloitteet, mutta ei vastaa niihin
3. Lapsi vastaa terapeutin aloitteisiin ajoittain tai vain hetkellisesti tai heikosti havaittavalla tavalla tai viiveellä
4. Lapsi vastaa useimmiten terapeutin tekemään aloitteeseen esim kehollisesti motorisella toiminnallaan, äännelemällä tai sanallisesti
5. Lapsi vastaa terapeutin vuorovaikutusaloitteisiin ja/tai jatkaa jo kerran aloitettua vuorovaikutusta niin, että kommunikaatio on vastavuoroista ja se jatkuu: kommunikaation sykli on syntynyt

Liite 3/3

B. Terapeutin toiminta lapsen sitoutumisen tukemiseksi

1. Lapsen aloitteisiin vastaaminen (responsiveness): miten terapeutti

huomaa lapsen toiminta- tai vuorovaikutusaloitteet ja vastaa niihin ja toimiiko hän lapsen aloitteiden ohjaamana

E: Ei arvioitavissa

1. Terapeutti ei ole kiinnostunut tai ei huomaa lapsen aloitetta tai yrittää suunnata lapsen huomiota toisaalle ohjaamalla lasta ulkokohtaisesti esim vaatimalla: ”tulepas nyt tänne”, ”nyt tehdään tätä”
2. Terapeutti on voinut huomata lapsen aloitteen, mutta pysyy silti omassa suunnitelmassaan
3. Terapeutti on ajoittain kiinnostunut lapsen aloitteista, huomaa osan aloitteista ja toimii ajoittain niiden mukaan
4. Terapeutti osoittaa kiinnostustansa lapsen aloitteita ja toimintaa kohtaan, huomaa osan aloitteista ja pyrkii vastaamaan niihin
5. Terapeutti tarkkailee sensitiivisesti lasta, huomaa lapsen heikotkin aloitteet, vahvistaa niitä ja vastaa niihin välittömästi sekä auttaa/ohjaa lasta aloitteiden suuntaamisessa tarkoituksenmukaiseksi toiminnaksi ja antaa aikaa lapsen ilmaisuille.

2. Terapeutin leikkisyys (playfulness): miten terapeutti innostaa lasta ja osoittaa omaa innostuneisuuttaan ja miten innostuneesti ja houkuttelevasti terapeutti itse leikkiin osallistuu ja eläytyy

1. Terapeutti ei leikittele eikä osallistu leikkiin
2. Terapeutti ilmaisee ja käyttää leikkisyyttä vain vähän tai tavalla, joka ei innosta lasta
3. Terapeutti ilmaisee ajoittain leikkisyyttä lasta innostavalla tavalla
4. Terapeutti houkuttelee lasta leikkisyyden avulla niin, että lapsi reagoi ja voi innostua vuorovaikutukseen ja leikkiin
5. Terapeutti on leikkisä, osoittaa ihastusta lasta ja lapsen toimintaa kohtaan, eläytyy vahvasti itsekin leikkiin ja antautuu yhdessä lapsen kanssa ilon ja nautinnon kokemiseen

3. Lapsen rohkaiseminen (encouragement): miten terapeutti kannustaa, rohkaisee ja tukee lasta

1. Terapeutti ei rohkaise eikä kannusta lasta
2. Terapeutti rohkaisee joskus lasta
3. Terapeutti rohkaisee lasta ajoittain ja antaa ajoittain myönteistä palautetta lapsen toiminnasta
4. Terapeutti rohkaisee, kannustaa ja antaa palautetta lapsen toiminnasta esim kehumalla lasta useimmiten
5. Terapeutti on luonut hyväksyvän ja turvallisen ilmapiirin, kannustaa lasta monin eri tavoin sekä antaa myönteistä, välitöntä palautetta lapsen toiminnasta.

4. Ohjaaminen (guidance): miten terapeutti ohjaa lasta

1. Terapeutti ei huomaa lapsen tarvitsevan ohjausta eikä ohjaa lasta tai ohjaaminen on liian jäykkää ja lasta kontrolloivaa
2. Terapeutti huomaa joskus lapsen tarvitsevan ohjausta, mutta ohjaus on liian yksipuolista tai kontrolloivaa
3. Terapeutti ohjaa lasta ajoittain, mutta ohjaus ei riittävästi tavoita lapsen ymmärtämisen tasoa
4. Terapeutti ohjaa lasta käyttäen useampia eri ohjaustapoja niin, että lapsi alkaa ymmärtää mistä toiminnassa on kysymys
5. Terapeutti ohjaa lasta tarvittaessa monin eri tavoin, myös fyysisesti ja visuaalisesti tukien (esimerkiksi eleet ja mallin näyttäminen) ja antaa lisäksi lapsen toiminnalle merkityksen (esim sanoittaen tai kuvailemalla lapsen toimintaa) niin, että lapsi oivaltaa mistä toiminnassa on kysymys ja voi myös onnistua toiminnassa

5. Jäsentäminen (structure): miten terapeutti jäsentää toimintaympäristöä, toimintaa (auttaa toimimaan rytmisesti) ja terapiatuntia niin, että lapsi voi tietää mitä häneltä odotetaan ja mitä tapahtuu seuraavaksi

1. Terapeutti ei ole jäsentänyt toimintaympäristöä eikä auta lasta ajan eikä toiminnan jäsentämisessä
2. Terapeutti yrittää jäsentää terapiaympäristöä tai aikaa tai toimintaa tavalla, joka ei vielä auta lasta jäsentymään
3. Terapeutti jäsentää ympäristöä, aikaa ja toimintaa ajoittain
4. Terapeutti luo selkeän toimintaympäristön ja lisäksi jäsentää toiminnan järjestystä, kestoa tai alkua ja loppua.
5. Terapeutti on luonut selkeän ja turvallisen toimintaympäristön ja auttaa lasta hahmottamaan aikaa (toiminnan järjestystä ja kestoa) ja auttaa lisäksi lasta toimimaan rytmisesti tai ajoittamaan omaa motorista toimintaansa

6. Muokkaaminen (modification): miten terapeutti järjestää tai muuttaa toimintaympäristöä, toimintaa tai omaa käyttäytymistään vastaamaan lapsen sensorisia ja tunnesäätelyyn liittyviä tarpeita

1. Terapeutti ei huomioi lapsen sensorisia tarpeita eikä muokkaa toimintaympäristöä, toimintaa tai omaa käyttäytymistään
2. Terapeutti huomaa ikävystymisen, turhautumisen tai stressin merkkejä ja yrittää muokata sensorista ympäristöä tavalla, joka ei riitä korjaamaan tilannetta: lapsi ei kykene liittymään toimintaan tai vetäytyy siitä pois
3. Terapeutti huomioi lapsen tarpeita ja tekee tarvittaessa muutoksia sensoriseen ympäristöön niin, että lapsi kykenee liittymään toimintaan tai liittyy siihen uudelleen tai pysyy siinä vielä vähän aikaa
4. Terapeutti huomioi lapsen vireystilan ja tunnetilan säätelyyn liittyviä tarpeita ja on jo luonut tai muokkaa nyt sensorista ympäristöä niin, että se mahdollistaa lapsen syventymisen toimintaan pidempikestoisesti
5. Terapeutti huomioi lapsen vireystilan ja tunnetilan säätelyyn liittyviä tarpeita ja muuttuvia tilanteita ja on jo aiemmin onnistunut luomaan tai muokkaa nyt sensorista ympäristöä niin, että se tukee lapsen optimaalista toimintaan syventymistä

7. Haastaminen (challenges): miten terapeutti haastaa lasta vuorovaikutusyhteyteen ja tarkoituksenmukaiseen toimintaan lapsen motivaatio ja kehitystaso huomioon ottaen

1. Terapeutti haastaa lasta liian helppoon tai vaikeaan toimintaan, josta lapsi ei innostu lainkaan
2. Terapeutti haastaa lasta liian vaikeaan tai helppoon toimintaan, josta lapsi innostuu hetkellisesti tai turhautuu nopeasti
3. Terapeutti haastaa lasta toimintaan, joka innostaa lasta, mutta ei vaadi lapselta vielä ponnistelua
4. Terapeutti haastaa lasta toimintaan, josta lapsi innostuu, mutta joka vaatii lapselta vähän ponnistelua
5. Terapeutti onnistuu haastamaan lapsen toimintaan, joka on selvästi haasteellinen lapselle, mutta lapsi innostuu yrittämään pidempikestoisesti

C. Yhteinen sitoutuminen (mutual engagement): miten innostuneita terapeutti ja lapsi ovat yhteisestä toiminnasta ja miten he hyvin he siihen yhdessä sitoutuvat

1. Terapeutti yrittää houkutella lasta yhteiseen toimintaan, mutta se ei onnistu
2. Terapeutti houkuttelee lasta yhteiseen toimintaan onnistuen siinä joskus, mutta innostumisen merkkejä lapsi ei osoita
3. Yhteistä toimintaa syntyy ajoittain ja lapsen osoittaa innostumisen merkkejä hetkittäin
4. Yhteistä innostumista on nähtävissä ajoittain, mutta se ei ole vielä pitkäkestoista
5. Yhteinen innostus on vahvaa ja jatkuu pitkään. Molemmat keskittyvät kokonaan toisiinsa ja uppoutuvat yhteiseen tekemiseen sekä jakavat ilon ja nautinnon tunteen.

Liite 4/1

Hyvät autistisen lapsen vanhemmat

Teen pro gradu -tutkielmaa Jyväskylän yliopiston terveystieteiden laitokselle aiheesta: **Toimintaan sitoutuminen autistisen lapsen toimintaterapiassa**. Tämän tutkimukseni tarkoituksena on ensin arvioida ja kokeilla erään sitoutumisen havainnointimittarin soveltuvuutta autistisen lapsen toimintaterapiatilanteen havainnointiin. Mittarilla olisi tarkoitus myöhemmin tutkia, minkälaiset tekijät ovat yhteydessä autistisen lapsen toimintaan liittymiseen ja siinä pysymiseen. Tutkimustietoa voidaan hyödyntää autististen lasten kuntoutusta suunniteltaessa ja toteutettaessa mm vanhempien ohjaamisessa. Pysin raportoimaan tutkimuksestani ja sen tuloksista kuntoutus- ja/tai autismlalan kotimaisissa julkaisuissa ja/tai koulutusilaisuuksissa, englanninkielisen artikkelin lisäksi. Tutkimustani ohjaavat: Liisa Peltokallio (liisa.m.peltokallio@jyu.fi), Tiina-Mari Lyyra (tiina-mari.lyyra@jyu.fi) sekä Raili Välimaa (raili.valimaa@jyu.fi) terveystieteiden laitokselta.

Tutkimuksessa tarkastellaan terapeutin ja lapsen välisen vuorovaikutuksen ja toiminnan laatua ja sujumista terapiavideoita analysoimalla. Videoanalyysin tekee 2-3 hengen toimintaterapeuteista koottu asiantuntija- ja arvioitsijaryhmä. Tiedot käsitellään luottamuksellisesti eikä lasten tunnistettavia tietoja tuoda julki. Videoita voidaan näyttää myöhemmin tutkimusta ja sen aihetta esiteltäessä kuntoutus- tai autismlalan koulutusilanteissa ainoastaan, mikäli niin haluatte ja annatte siihen tässä luvan. Graduni valmistumisen jälkeen videoita säilytetään edelleen mahdollista jatkotutkimusta varten Kymenlaakson keskussairaalan kuntoutusterapiat-yksikössä (entinen fysiatria) potilasasiakirjoista annettujen ohjeitten mukaisesti, mikäli annatte siihen tässä suostumuksenne. Muutoin videot hävitetään asianmukaisesti.

Kymenlaakson keskussairaalassa on vielä tallessa lapsestanne osastojaksoilla jo vuosia sitten toimintaterapiatilanteessa kuvaamiani videoita. Mikäli olette halukas siihen, että lapsenne osallistuu tutkimukseen ja annatte luvan vanhojen videoitten käyttöön tutkimustarkoitukseen, pyydän ystävällisesti teitä täyttämään seuraavalla sivulla olevan suostumuksen allekirjoitusten kera ja lähettämään sen minulle palautuskuoressa.

Jos teillä on jotain tutkimukseen liittyvää kysyttävää, voitte ottaa minuun yhteyttä!

p. 050 – 322 7306 tai vuokko.t.marttila@jyu.fi

Kotkassa 18.4.2010

Vuokko Marttila
toimintaterapeutti
terveystieteen opiskelija
Jyväskylän yliopisto

Liite 4/2

TUTKIMUSLUPA

Vuokko Marttilan Jyväskylän yliopistolle tekemää autistisen lapsen toimintaterapiaa koskevaa pro gradu tutkielmaa varten. Tutkimuksen aineistona ovat toimintaterapiatilanteesta otetut autististen lasten terapiavideot.

(rasti ruutuun)

Minulle on selvitetty tutkimuksen kulku ja annan vapaaehtoisesti luvan lapseni toimintaterapiasta otettujen terapiavideoiden käyttöön yllä mainittuun tutkimustarkoitukseen.

lapsen nimi,

henkilötunnus

autismiin viittaava diagnoosi

Annan luvan terapiavideoiden käyttöön myös mahdollisessa jatkotutkimuksessa

Annan luvan lapseni terapiavideoiden näyttämiseen aiheeseen liittyvissä koulutustilanteissa

päiväys ja paikka

lapsen vanhemman allekirjoitus ja nimen selvennys

lapsen vanhemman allekirjoitus ja nimen selvennys

Palautus: Vuokko Marttila
Tytärsaarentie 14 C 6
48310 Kotka

