

Kasurinen Titta, Leino Lilli

# Autismikirjon henkilöiden mielekäs vapaa-aika

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Toimintaterapeutti (AMK)

Toimintaterapian koulutusohjelma

Opinnäytetyö

7.4.2017

Tekijä(t) Otsikko	Titta Kasurinen, Lilli Leino Autismikirjon henkilöiden mielekäs vapaa-aika
Sivumäärä Aika	66 sivua + 4 liitettä Huhtikuu 2017
Tutkinto	Toimintaterapeutti AMK
Koulutusohjelma	Toimintaterapian koulutusohjelma
Suuntautumisvaihtoehto	Toimintaterapia
Ohjaaja(t)	Lehtori Riitta Keponen Lehtori Jennie Nyman
<p>Mielekäs vapaa-aika on merkittävä tekijä yksilön hyvinvoinnin ja elämänlaadun kannalta. Autismikirjon henkilöiden osalta kokemuksia vapaa-ajasta on tutkittu vähän. Tässä opinnäytetyössä esitellään autismikirjon henkilöiden näkemyksiä mielekkästä vapaa-ajan toiminnasta haastatteluiden ja omaelämäkerrallisen kirjallisuusaineiston avulla. Doris Piercen (2003) Toiminnan terapeuttisen voiman mallin kautta tuodaan esiin ainutlaatuisia ja vetoavia tekijöitä vapaa-aikaan liittyen.</p> <p>Opinnäytetyön yhteistyökumppanina toimi Autismi- ja Aspergerliitto. Linkki opinnäytetyöhön on liiton verkkosivustolla. Opinnäytetyön liitteenä oleva ohjeistus autismikirjon henkilöiden kanssa toteutettaviin keskustelu- ja haastattelutilanteisiin on saatavilla myös erillisenä materiaalina liiton verkkosivustolla.</p> <p>Opinnäytetyön teoriaosuudessa tuodaan esiin autismikirjon henkilöiden yleisiä käyttäytymispiirteitä ja niiden taustalla vaikuttavia tekijöitä. Haastattelut toteutettiin käyttämällä tukena visuaalista Talking Mats keskustelumatto -menetelmää. Haastateltavina oli kolme täysi-ikäistä autismikirjon henkilöä Orton Invalidisäätiön Keskuspuiston ammattiopistolta. Lisäksi materiaalina oli neljän autismikirjon henkilön omaelämäkerrallinen kirjallisuusaineisto. Aineiston keräämisessä ja analysoinnissa käytettiin laadullisen tutkimuksen menetelmiä.</p> <p>Haastatteluaineistossa korostuivat kehollisuus ja aistimukset. Omaelämäkerrallisessa aineistossa myönteisinä näyttäytyivät kieleen- ja kielioppiin liittyvät asiat. Myös sosiaaliset suhteet olivat osalle henkilöistä erittäin merkityksellisiä. Kaikki aineiston henkilöt toivat esiin runsaasti itseään kiinnostavia, mielekkäitä vapaa-ajan toimintoja. Opinnäytetyön aineiston analysoinnin perusteella mielekkääseen vapaa-aikaan liittyvät tekijät ovat yksilöllisiä. Vaikka yhteneväisyyksiä löytyi, syyt toiminnan taustalla saattoivat olla vastakkaisia. Toiminnan terapeuttisen voiman malli osoittautui käyttökelpoiseksi toimintojen subjektiivisten merkitysten ymmärtämisessä. Doris Piercen näkemys saman toiminnan vetoavuuden vaihtelusta eri tilanteissa, on pätevä myös autismikirjon henkilöiden osalta. Toiminta on siis aina ainutlaatuinen kokemus. Lähi-ihmisten tulisi paneutua autismikirjon henkilöiden yksilöllisiin toiveisiin vapaa-ajan suhteen ja tarvittaessa tukea heitä vapaa-ajan toiminnoissa.</p>	
Avainsanat	autismikirjo (ak.), mielekäs, vapaa-aika, toiminta, Doris Pierce, Toiminnan terapeuttisen voiman malli

Authors Title Number of Pages Date	Titta Kasurinen, Lilli Leino Meaningful Leisure Time of Persons with Autism Spectrum Disorders 66 pages + 4 appendices May 2017
Degree	Bachelor of Health Care
Degree Programme	Occupational Therapy
Specialisation option	Occupational Therapy
Instructors	Riitta Keponen, Senior Lecturer Jennie Nyman, Senior Lecturer
<p>Meaningful leisure time is an important factor for well-being and quality of life to all people. There is only little research available about meaningful experiences of individuals with autism spectrum disorders (ASD). In this thesis we used materials from interviews and autobiographies to demonstrate views about meaningful leisure occupations of persons with ASD. The aim of the thesis was to bring out issues concerning factors that affect meaningful leisure time by using Doris Pierce's (2003) Occupation by Design – Building Therapeutic Power model.</p> <p>The partner of this thesis was The Finnish Association for Autism and Asperger's Syndrome and there is a link to this thesis at their website. In addition, the attachment of this thesis, "Instructions on how to carry out discussions and interviews with persons with ASD", is available on the website.</p> <p>The purpose of this thesis was to bring out general characteristics of ASD persons behaviour and the factors influencing them. We used qualitative methods to collect and to analyse material. We used visual Talking Mats -method to support the interviews. All our three interviewees were adult students from Keskuspuisto Vocational College, which is an upper secondary vocational special education institution. Four autobiographies were also analysed.</p> <p>According to the results embodiedness and sensations were emphasised in the interview materials. Language and its rules were considered positive in our autobiographical materials. Social relations were also found very significant and plenty of interesting, meaningful leisure occupations brought out. We found that factors affecting meaningful leisure occupations were individual. We found Occupation by Design: Building Therapeutic Power to be a usable model for our comprehension of the subjective meanings of occupations. Therefore, Doris Pierce's view on the variable appeal of the same occupation in different situations also applies to persons with ASD. We conclude that occupation is always a unique experience. It is very important for persons with ASD that their caregivers and staff members pay attention to the unique hopes and needs for support as for leisure occupations.</p>	
Keywords	Autism Spectrum Disorder (ASD), meaningful, leisure time, occupation, Doris Pierce, Occupation by Design: Building Therapeutic Power

## Sisällys

1	Johdanto	1
2	Teoreettiset lähtökohdat	4
2.1	Autismikirjo	4
2.2	Autismikirjon diagnoosit	7
2.3	Sensorisen integraation teoria ja aistisäättely	9
2.4	Toiminnan terapeutin voiman malli ja sen suhde autismikirjon teoriaan ja tutkimuksiin	12
2.4.1	Vetoavuus	13
2.4.2	Ainutlaatuisuus	22
2.5	Vapaa-aika ja siihen liittyvät taidot	30
2.6	Lyhyt katsaus aiheeseen liittyviin tutkimuksiin	31
3	Opinnäytetyön toteutus	34
3.1	Laadullinen tutkimus	34
3.2	Haastattelu	34
3.3	Talking Mats- eli keskustelumatto -menetelmä	35
3.4	Haastatteluaineiston kerääminen	38
3.5	Teoriaohjaava aineiston analyysi	39
3.6	Haastatteluaineiston analyysi	40
3.7	Omaelämäkerrallisen aineiston kerääminen	46
3.8	Omaelämäkerrallisen aineiston analyysi	48
4	Johtopäätökset	58
5	Pohdinta	59
	Lähteet	67
	Liitteet	
	Liite 1. Ohjeistus autismikirjon henkilöiden kanssa toteutettaviin keskustelu- ja haastattelutilanteisiin	
	Liite 2. Haastattelun litterointia	
	Liite 3. Tiedote haastateltavalle	
	Liite 4. Haastattelulupa	

## 1 Johdanto

Tämän opinnäytetyön lähtökohtana on kiinnostus autismikirjoja kohtaan ja tarve saada uutta ja laajempaa tietoa aiheesta. Haluamme lähestyä aihetta myönteisestä näkökulmasta, vahvuuksia ja mahdollisuuksia esiintuoden. Työelämän kokemukset erilaisissa autismikirjon henkilöiden asumispalvelu- ja toimintayksiköissä ovat tuoneet esiin henkilökunnan moninaisen koulutus- ja tietotason. Sosiaali- ja terveysalalla esimerkiksi päiväkodeissa ja tuetussa asumisessa on tarvetta helposti saatavissa olevalle, selkeälle ja perustellulle lisätiedolle autismikirjosta ja erilaisista arkea helpottavista toimintatavoista.

Teoksessa *Autismin kirjo ja kuntoutus* nähdään vapaa-ajan käytön oppiminen yhtenä tärkeimmistä aikuisuuteen valmistavista kuntoutuksen tavoitteista. (Kerola – Kujanpää – Timonen 2009: 195). Opinnäytetyön aihealueeksi rajautuivat vapaa-ajan toiminnat, koska haluamme opinnäytetyössämme tuoda esiin autismikirjon henkilöiden itsemääräämisoikeutta ja osallisuutta. Ihminen tarvitsee lepoa ja virkistymistä ja hänellä on oikeus osallistua yhteiskuntaan myös vapaa-aikanaan. Toimintaterapiassa ihmisen hyvinvoinnin ajatellaan rakentuvan pitkälti toiminnallisen tasapainon (mm. Meyer 1922/1977, Reilly 1974) varaan, jossa mielekäs vapaa-aika on tärkeä osa elämänlaatua. Tässä opinnäytetyössä käytämme käsitettä mielekäs kattamaan Doris Piercen (2003) Toiminnan terapeuttisen voiman mallin vetoavuuden ja ainutlaatuisuuden ulottuvuudet. (Pierce 2003: 6, 10, 40.) Autismikirjon henkilöiden mielekkääseen vapaa-aikaan liittyvät myös ajankohtaiset vammaispoliittiset aiheet, kuten yksilöllisyys, itsemääräämisoikeus, kommunikaatiomahdollisuudet ja yhteiskuntaan osallistuminen.

Kohderyhmäksi on valittu aikuiset autismikirjon henkilöt, koska toimintaterapeuttiopiskelijoiden autismikirjoon liittyviä opinnäytetöitä löytyy vain muutamia ja ne keskittyvät pääasiassa lapsiin. Aikuisten autismikirjon henkilöiden elämää ja osallistumista on tutkittu verrattain vähän ja tutkimus on kohdistunut pitkälti kuntoutukseen ja sosiaalisiin- tai taitoihin. Vapaa-aikaan liittyviä tutkimuksia löytyy vain muutamia.

Taustateorianä tässä opinnäytetyössä on Toiminnan terapeuttisen voiman malli (Pierce 2003), koska se tarkastelee monipuolisesti erilaisia toimintoja ja niiden vetoavuutta, merkityksellisyttä ja ainutlaatuisuutta yksilölle. Toiminnan terapeuttisen voiman malli (Pierce 2003) koostuu kolmesta osiosta, jotka ovat toiminnan subjektiiviset ja kontekstuaaliset ulottuvuudet sekä toiminnan suunnitteluprosessin elementit. Viimeisintä osiota,

eli toimintaterapeutin suunnittelutaitoihin liittyviä asioita emme käy läpi, vaan keskitymme yksilön kokemukseen mielekkästä vapaa-ajan toiminnasta. Pierce käsittelee Toiminnan terapeuttisen voiman mallissa (2003) toimintoja yleisesti ja neurotyypillisen (ei neurologista poikkeavuutta) käyttäytymisen kautta, joten tässä opinnäytetyössä peilaamme mallin sisältöä autismiteoriaan ja erilaisiin autismikirjoon liittyviin tutkimustuloksiin. Tuomme siis esiin Toiminnan terapeuttisen voiman mallia (Pierce 2003) avatessamme myös näkökulman siihen, miten autistiset ominaisuudet saattavat vaikuttaa eri toimintoihin.

Tutkimuskysymyksenä tässä opinnäytetyössä on, miten autismikirjon henkilöiden mielekäs vapaa-ajan toiminta näyttäytyy omaelämäkerrallisen kirjallisuuden ja haastatteluiden kautta. Selvitämme minkälainen toiminta tuo tuotteliaisuuden, vahvistavuuden ja mielihyvän kokemuksia ja ovatko ympäristön fyysiset, sosiokulttuuriset ja ajalliset tekijät merkittäviä toiminnan mielekkyyden kannalta. Haluamme käsitellä aihetta niin, että henkilöt, joiden toimintaa tarkastelemme, saavat äänen.

Opinnäytetyössä on haastateltu kolmea työikäistä autismikirjon henkilöä, sekä analysoitu kolmesta kirjasta saatua aineistoa, jotta saataisiin asianomaisen ryhmän omakohtaisia mielipiteitä. Haastatteluita tehdessä on huomioitu mahdolliset vuorovaikutus- ja kommunikaatiopulmat ja käytetty Talking Mats, eli keskustelumatto, kuvakommunikaatiomenetelmää tukena. Koska otos on pieni, emme voi tehdä yleispäteviä tulkintoja aiheesta. Tuomme esiin yksilöllisiä mieltymyksiä ja kokemusten ainutlaatuisuutta, sekä mahdollisesti löytyviä yhteisiä piirteitä mielekkään vapaa-ajan suhteen. Aineisto on analysoitu käyttäen Toiminnan terapeuttisen voiman mallin (Pierce 2003) käsitteitä.

Yhteistyökumppanimme on Autismi- ja Aspergerliitto ja yhteyshenkilönä toimii suunnittelija Elina Havukainen. Hän on tarkastanut opinnäytetyössämme esiintyvien autismitietoon- ja kuntoutukseen liittyvien asioiden paikkansapitävyyden ja häneltä olemme saaneet myös vinkkejä lähdemateriaaliksi sekä uusinta tietoa autiserialan ajankohtaisista aiheista ja tapahtumista. Autismi- ja Aspergerliitto tarjoaa palveluneuvontaa, tietoa, ohjausta, koulutusta ja tapahtumia autismikirjoon liittyen. Liiton projektien avulla tuotetaan uutta tietoa ja toimintamalleja autiserialalle. Liitto myös kehittää ja koordinoi vertaistointia ja saattaa yhteen autiserialan ammattilaisia. Tällä hetkellä Autismi- ja Aspergerliitolla on meneillään esimerkiksi *Autismin kirjo tutuksi* hanke, jolla pyritään vastaamaan kentältä tulleeseen tiedon tarpeeseen. (Autismi- ja Aspergerliitto 2017.)

Opinnäytetyömme kohderyhmänä ja hyödynsaajina voivat olla sekä autismikirjon henkilöt että kaikki heidän kanssaan toimivat henkilöt. Autismi- ja Aspergerliiton verkkosivustolle tulee linkki opinnäytetyöhön ja lisäksi teemme osana opinnäytetyötä Autismikirjon henkilöiden kanssa toteutettaviin keskustelu- ja haastattelutilanteisiin ohjeistuksen, joka myös tulee liiton verkkosivustolle ja yleiseen käyttöön. Olemme saaneet opinnäytetyön avulla arvokasta lisätietoa tulevaan toimintaterapeutin ammattiin ja etenkin autismikirjon henkilöiden kanssa toimimiseen. Pystymme myös hyödyntämään opinnäytetyömme aineistoa esimerkiksi koulutusta ja konsultaatiota järjestäessämme.

Vuonna 2018 autismiin liittyvässä diagnosoinnissa on tapahtumassa muutos. Tällöin tulee käyttöön ICD-11-luokitus, joka on kansainvälinen Maailman terveysjärjestön WHO:n tautiluokitusjärjestelmä. Uudessa luokituksessa tällä hetkellä erikseen nimetyt häiriöt (esim. Asperger ja disintegratiivinen kehityshäiriö) kootaan saman autismikirjon häiriödiagnoosinimikkeen alle. Samalla Rettin oireyhtymä siirtyy samankaltaisten x-kromosomipoikkeavuuksien diagnoosiluokitukseen. (Autismikirjon diagnoosi muuttuu n.d.)

Autismialan kirjallisuudessa ja yleisesti autismialalla käytetään käsitteitä autismi, autismin kirjo, autistinen ja autismikirjo melko kirjavasti. Välillä sanat kirjoitetaan yhteen, välillä erikseen ja termit voivat vaihdella jopa saman organisaation julkaisemissa materiaaleissa. Tässä opinnäytetyössä käytämme termiä autismikirjo, jonka lyhennämme muotoon ak. Vanhemmissa lähteissä termeinä esiintyy useimmiten autistinen ja samaa termiä käytetään myös lasten kohdalla, koska lasten diagnoosit eivät ole vielä varmistuneet. Näissä kohdin kunnioitamme alkuperäistä lähdettä. Käytämme Asperger termiä, kun aineisto on saatu vain ko. ryhmää koskevasta lähteestä.

## 2 Teoreettiset lähtökohdat

Tässä opinnäytetyössä teoreettisina lähtökohtina ovat autismikirjon käyttäytymisen yleiset piirteet ja diagnostiset kriteerit. Lisäksi käsittelemme sensorisen integraation teoriaa ja aistisäättelyä, koska ak. henkilöillä reagointi aistimuksiin on tutkitusti (mm. Leekman 2006) poikkeavaa. Käytämme Toiminnan terapeuttisen voiman mallia (Pierce 2003) toimintaterapeuttisen ajattelun kehyksenä ja sidomme sen autismitutkimuksiin ja teoriaan. Teoreettisiin lähtökohtiin sisältyy myös vapaa-ajan käsitteen määrittelyä ja katsaus opinnäytetyön aiheeseen liittyviin tutkimuksiin.

### 2.1 Autismikirjo

Autismikirjon häiriöiden taustalla on neurologisen kehityksen häiriö, joka aiheuttaa ongelmia aivojen toimintaan ja aistihavaintojen käsittelyyn. (Kerola ym. 2009: 23). Ak. häiriö vaikuttaa henkilön tapaan viestiä ja olla vuorovaikutuksessa muiden ihmisten kanssa. Hänen aistimuksensa ja kokemuksensa ympäristöstä poikkeavat neurotyypillisen henkilön kokemuksista. (Autismin kirjo - mistä on kysymys n.d.) Autismikirjooon kuuluu monenlaisia oireyhtymiä, joissa kognitiivinen ja toiminnallinen taso ja kyvykkyys vaihtelevat paljon. (Kerola ym. 2009: 23). Vaikka kaikilla ak. henkilöillä on joitain yhteisiä piirteitä, näytetään ak. häiriö hyvin yksilöllisesti. Osa ak. henkilöistä pystyy elämään lähes itsenäisesti, toiset taas voivat tarvita jatkuvaa tukea läpi elämän. (Autismin kirjo - mistä on kysymys n.d.) Kuntoutuksella voidaan lievittää oireita, lisätä elämänlaatua ja parantaa aikuisiän itsenäistä selviytymistä. Tarvitaan sopiva kommunikointikeino, selkeä päiväohjelma, mielekästä sekä iänmukaista tekemistä ja toimintaa niin työhön, asumiseen kuin vapaa-aikaankin liittyen. (Kerola ym. 2009:193.)

Autistista käyttäytymistä voidaan lähestyä kolmen teorian avulla. **Mielen teorian** mukaan ongelmat liittyvät eläytymiskyvyn rajoittuneisuuteen ja vaikeuteen kuvitella mielessä toisen ihmisen ajatuksia ja tunteita. Mielen teoriaan sisältyy myös kyky tehdä johtopäätöksiä toisen henkilön mielentiloista hänen käyttäytymisensä perusteella. Tämä kyky luo pohjan sosiaalisen toiminnan ja vuorovaikutuksen kyvyillemme. Ak. henkilöillä mielen teoria kehittyi tavallista myöhemmin ja toimii tavanomaista heikommin. Mielen teorian suhteen on ak. henkilöillä toisaalta todettu suurta vaihtelua. **Koherenssiteorian** mukaan ak. henkilö havaitsee ympäristönsä yksityiskohtina eikä havainnoissaan ja ajat-



telussaan pysty muodostamaan kokonaisuuksia. Tämä vajuus aiheuttaa vaikeuksia arjen ja sen kokonaisuuksien hahmottamisessa, mutta se voi olla myös syy ak. henkilöiden erityistaitoihin, mm. poikkeuksellisen taitavaan palapelien kokoamiseen tai suureen kiinnostukseen asi tiedosta. **Eksekutiivinen teoria** selittää ak. henkilön vaikeutta ohjata omaa toimintaansa. Toiminnanohjaus tarkoittaa oman käyttäytymisen ohjaamista asianmukaisella tavalla ja kykyä ylläpitää valittua strategiaa myöhemmän tavoitteen saavuttamiseksi. Siihen sisältyvät esimerkiksi työmuisti, joustavuus, suunnittelu- ja järjestelykyky sekä impulssikontrolli. Ak. henkilön perusongelmat kehittyvät oppimisen myötä erilaisiksi autistisiksi käyttäytymismuodoiksi. (Kerola ym. 2009: 23–24; Nylander 2011: 31–34.)

Autismikirjon monimuotoisuudesta huolimatta voidaan kaikkien ak. henkilöiden ulospäin näkyvässä käyttäytymisessä havaita kolme keskeistä poikkeavaa aluetta. Näitä kolmea aluetta kutsutaan autistiseksi eli **Wingin triadiksi**. Alueet ovat kykenemättömyys tai vaikeudet sosiaalisessa vuorovaikutuksessa, puutteellinen kielellinen ja ei-kielellinen kommunikaatiokyky sekä rajoittunut sisäinen mielikuvitusmaailma, jonka sijalla on toistavaa toimintaa tai erikoisia kiinnostuksen kohteita. (Partanen 2010: 26.) Näiden rajoitteiden vaikeusaste voi vaihdella samalla yksilölläkin eri ikäkausina. (Nylander 2011: 23.)

Autistisen lapsen kontaktikyvyn puutteet ovat nähtävissä yleensä jo varhaisessa vaiheessa lapsuutta. Vauva saattaa esimerkiksi kääntyä pois kontaktia ottavasta aikuisesta. Myös katsekontaktin puute tai poikkeuksellisuus on tyypillistä autismissa. (Loukusa 2011: 134.) Jäljittely on keskeinen sosiaalisten taitojen ja kielen kehityksen oppimisen tapa neurologisesti tyypillisellä lapsella ja autistisella lapsella nämä taidot ovat usein puutteellisia. (Kerola ym. 2009: 44.) Myös vaikeudet jaetussa tarkkaavaisuudessa ovat tyypillisiä autistiselle lapselle. Yleensä lapsella on halu jakaa asioita toisen ihmisen kanssa. Jaetussa tarkkaavaisuudessa lapsi kykenee suuntaamaan huomiotaan yhtä aikaa tai vuoron perään henkilön ja kohteen välillä. (Loukusa 2011: 134.)

Aaronsin ja Gittensin (1999) mukaan kielellisen kehityksen pulmat havaitaan usein ensin, ja niiden takia ryhdytään selvittämään syitä pulmien taustalla. Joillakin ak. henkilöillä puhetta ei kehity lainkaan ja joillakin puhekieltä voi alkaa kehittyä leikki- tai kouluiässä. Puhe kehittyy kuitenkin usein normaalista kielenkehityksestä poikkeavasti. Puhe muodostuu ulkoa opituista ilmauksista ja fraaseista, joita lapsi voi oppia liittämään asiayhteyksiin tai toistelee satunnaisesti. Kielen ymmärtäminen liittyy konkreettisiin tilanteisiin ja ilmeiden ja eleiden ymmärtämisessä on suuria puutteita. (Kerola ym. 2009: 2.)

Erikoiset käyttäytymispiirteet hankaloittavat autistisen henkilön normaalia vuorovaikutusta ja yksilön kehitystä. Toistava käsien ja esineiden heiluttelu, stimmaus eli itse-stimulaatio, omaperäinen ääntely, esineiden järjestelyyn juuttuminen tai samojen motoristen liikkeiden jatkuva toistaminen saattavat liittyä siihen, että henkilö pyrkii luomaan turvallisuuden tunnetta ja hallitsemaan uusien tilanteiden aiheuttamaa epävarmuutta. Toistava, stereotyyppinen käyttäytyminen saattaa johtua myös aistikokemusten poikkeavuuden aiheuttamasta tarpeesta. (Kerola ym. 2009: 25.)

Peter Vermeulen (2007) puolestaan nostaa esiin **kontekstisokeuden** parhaiten autistista ajattelua kuvaavana kattokäsitteenä. Kontekstisokeus tarkoittaa autistisen henkilön vaikeutta hahmottaa kokonaisuuksia sekä toiminnassaan että aisti- ja sosiaalisessa ympäristössä. Tämä on ajattelun ja tiedonkäsittelyn kannalta ongelmallista, sillä useimmat asiat saavat varsinaisen merkityksensä kontekstissaan. Kontekstisokeus aiheuttaa haasteita erilaisten sosiaalisesti sopivien ilmeiden ja eleiden opetteluun. Hymyily toisen kaatuessa kertoo aivan toisenlaisista tunteista kyseistä henkilöä kohtaan kuin hymyily toisen onnistuessa vaikeassa tehtävässä. Konteksti antaa ilmeille ja eleille merkityksen. Kontekstien hahmottamisen vaikeudet hankaloittavat tilanteissa toimimista ja toiminnan siirtämistä eri konteksteihin. Opittu taito ei välttämättä siirry vastaavanlaisiin tilanteisiin toisessa ympäristössä tai toisenlaisilla välineillä toimittaessa. Uudet tilanteet ja toimintaympäristöt ovat autismin kirjon henkilölle erittäin haasteellisia, koska heidän on vaikea nähdä toimintaa ohjaavia ja tavoitteiden asettamista helpottavia laajempia kokonaisuuksia. (Partanen 2010: 38–42.)

Huolimatta monista arjen toimintakykyä alentavista asioista, autistiset piirteet voivat olla myös **vahvuus**. Monet ak. henkilöt ovat lahjakkaita, älykkäitä ja omaperäisiä ajattelijoita. Keskittymiskyky ja muisti saattavat olla äärimmäisen hyviä. Erityisesti visuaalinen muisti on vahva ja puhutaan jopa valokuvamuistista. Toiminta voi olla huolellista ja pikkutarkkaa. Ak. henkilöt ovat usein rehellisiä ja oikeudenmukaisia sekä tunneherkkiä. (Rintala 2016: 18, 181) Tiedonkeruu ja syventyminen asioihin voi olla hyvin intensiivistä. Mikäli tätä kykyä tuetaan voi seurauksena olla ammattiura, joka johtaa parhaassa tapauksessa yleisesti arvostettuihin tuloksiin. (Kulomäki 1998: 152–153.)

Omaelämäkerrallisessa teoksessaan *Minun tarinani - Ulos autismista* Temple Grandin tuo esiin näkemyksensä, että useimmissa tapauksissa autistisen lapsen tulisi saada toteuttaa fiksaatioitaan eli kiinnittymistä johonkin tekemiseen tai asiaan. Grandinin mukaan

fiksaatiot saattavat tähdätä johonkin hyödylliseen ja parempi tapa olisi pyrkiä muuntaamaan ne myönteiseksi toiminnaksi. Grandin muistuttaa, että fiksaatio voi olla myös motiivoinnin väline. Hän esimerkiksi motivoitui kirjoittamiseen, kun sai opetella sitä himoitsemillaan erivärisillä kynillä. Aikuisiällä Grandin kohtasi epäilyjä, joissa kyseenalaistettiin hänen kykynsä selvittää teknillisestä koulusta. Kuitenkin Grandinilla oli vahvuutena mielenkiinto teknisiä laitteita ja rakentamista kohtaan. Hänen opettajansa kanavoivat oppilaansa kiinnostuksen rakentaviin projekteihin, eikä pyrkinyt vetämään tätä omaan maailmaansa. Sen sijaan hän itse astui Grandinin maailmaan. Tällä hetkellä Temple Grandin on maailmankuulu tohtori, joka on väitellyt eläintieteistä ja kehittänyt teuraseläinten stressiä ja kaltoinkohtelua vähentävää teurasvälineistöä ja aitauksia. (Grandin 1992: 18, 78, 90.)

## 2.2 Autismikirjon diagnoosit

### **Autismi F84.0**

Autismi on autismikirjoon kuuluva neurobiologinen keskushermoston kehityshäiriö. Se aiheuttaa vaihtelevia toiminnan esteitä, mutta myös vahvuuksia. Autistisilla henkilöillä aistien välittämä tieto ja sen tulkinta ovat yksilöllisiä ja neurotyypillisestä poikkeavia. Kaikilla autistisilla henkilöillä ilmenee vaikeuksia sosiaalisessa kommunikaatiossa (sanallinen ja sanaton viestintä), sosiaalisessa vuorovaikutuksessa (omien ja muiden tunteiden tunnistaminen, ymmärtäminen ja ilmaiseminen) ja sosiaalisessa mielikuvituksessa (ymmärtää ja tulkita muiden ajatuksia yms.). Autistisella henkilöllä voi esiintyä myös toistavaa käyttäytymistä, aistitoimintojen erityispiirteitä, erityisiä mielenkiinnon kohteita, toiminnanohjauksen vaikeuksia ja eriasteisia oppimisvaikeuksia. (Autismi F84.0 n.d.)

### **Aspergerin oireyhtymä F84.5**

Aspergerin oireyhtymä on autismikirjoon kuuluva neurobiologinen keskushermoston kehityshäiriö, joka aiheuttaa vaihtelevia toiminnan esteitä. Asperger-henkilöllä saattaa esiintyä häiriöitä stressinsietokyvyssä, vuorokausirytmisissä ja muistitoiminnoissa. Asperger-henkilöllä aistien välittämä tieto ja sen tulkinta ovat yksilöllisiä ja eriasteisesti poikkeavia. Myös aistiyliherkkyksiä sekä motorista kömpelyyttä esiintyy. (Aspergerin oireyhtymä F84.4 n.d.)

Aspergerin oireyhtymä saattaa näkyä katsekontaktin, äänenkäytön, puheilmaisuuden tai kehonkielen lievinä poikkeavuuksina. Oireet saattavat vaihdella suurestikin henkilön, ympäristön ja tilanteen mukaan lievästä täysin invalidisoiviin. Aikuisena Aspergerin oireyhtymään liittyy usein myös samanaikaisia psyykkisiä häiriöitä, kuten masennusta, pakko-oireisuutta tai lyhytaikaisia psykoottisia reaktioita. Yleisiä Aspergerin oireyhtymään liittyviä piirteitä ovat voimakas tunne-elämä, aistiyliherkkyydet, stressioireet, uupumus, uni-häiriöt, epätasainen muisti- ja kykyprofiili ja motorinen kömpelyys. (Aspergerin oireyhtymä F84.4 n.d.)

Asperger-henkilön vuorovaikutukseen liittyviä erityispiirteitä ovat esimerkiksi asiakeskeisyys, pyrkimys täsmällisyyteen, suoruus, rehellisyys ja tasa-arvoisuuden korostaminen. Ilmeiden tarkkailun sijaan Asperger-henkilö keskittyy puheeseen ja silmiin katsominen voi tuntua hänestä epämiellyttävälle. Aspergeriin liittyviä vahvuuksia ovat rehellisyys, oikeudentunto, hyvä yksityiskohtien taju ja ajattelun omaperäisyys. (Aspergerin oireyhtymä F84.4 n.d.)

### **Rettin oireyhtymä F84.2**

Rettin oireyhtymä on harvinainen (1/10000- 15000) tytöillä esiintyvä neurologinen oireyhtymä, joka aiheuttaa vaikeaa monivammaisuutta. Vauvaiän kehitys etenee aluksi melko normaalisti, mutta vähitellen kehitys alkaa hidastua. Kehityksen taantuma ilmenee 6–36 kk:n iästä alkaen, jonka jälkeen seuraa hitaamman taantumavaihe. Sen aikana motoriset taidot pysyvät lähes ennallaan, heikkenevät hieman tai voivat karkeamotoriikan osalta jopa parantua hieman. Käsien hienomotoriikka on taantumavaiheen jälkeen heikkoa. Käsimaneeerit, kuten taputtelu ja käsien hierominen, kuuluvat Rettin oireyhtymän piirteisiin. Myöhemmässä taantumavaiheessa osa Rett-henkilöistä menettää kävelytaitonsa. (Rettin oireyhtymä F84.2 n.d.)

### **Disintegratiivinen kehityshäiriö F84.3**

Disintegratiiviselle kehityshäiriölle tyypillistä on, että lapsen kehitys vaikuttaa normaalilta n. 3–4-vuotiaaksi, jonka jälkeen lapsi taantuu ja menettää jo saavutetut taitonsa. Taantumiskausi kestää noin vuoden ja sen jälkeen tilanne vakiintuu ja päättyy autismin kaltaiseen tilaan. Tyypillisiä piirteitä ovat kommunikaatiokyvyn ja sosiaalisten taitojen puutteet, heikkenevät motoriset taidot, virtsarakon ja suolen hallinnan menetys sekä ylivilkkaus ja levottomuus. (Disintegratiivinen kehityshäiriö F84.3 n.d.)

### Epätyypillinen autismi F84.1

Epätyypillinen autismi on epätyypillinen joko alkamisiältään, oireiltaan tai molemmilta. Tähän diagnoosiin päädytään silloin, kun jokin autismitieteen diagnoosikriteerien yksittäinen kohta ei täyty, mutta autismitieteen liittyvä käyttäytyminen on selvästi todettavissa. (Epätyypillinen autismi F84.1 n.d.)

### 2.3 Sensorisen integraation teoria ja aistisäätely

Autistisilla henkilöillä reagointi aistimuksiin on poikkeavaa. Noin 85 prosentilla ak. lapsista on aistitiedon käsittelyn häiriöitä riippumatta heidän älykkyyden tasostaan. Lisäksi monilla heistä häiriöitä on useammalla kuin yhdellä aistialueella. (Leekman 2006). Tämä näkyy arjessa yli- ja/tai aliherkkyytenä esimerkiksi äänille, valoille, kosketukselle, kivulle, lämpötilalle, hajuille ja/tai mauille. Ympäristön taustaäännet ja liian värikäs ympäristö voivat haitata keskittymistä. Myös motoriikassa ja toiminnanohjauksessa on hankaluuksia. (Gyllenberger 2008: 8.) Edellä mainitut hankaluudet ovat tyypillisiä myös sensorisen integraation häiriössä. Siksi tarkastelemme tässä opinnäytetyössä mielekästä toimintaa myös osin sensorisen integraation teorian näkökulmasta.

Sensorisen integraation teoria on A. Jean Ayresin (1979) kehittänyt teoria aistisäätelyn vaikutuksista ihmisen käyttäytymiseen ja oppimiseen. Ayresin mukaan sensorisella integraatiolla tarkoitetaan aistitiedon jäsentämistä käyttöä varten. Kun aistisäätely toimii jäsentyneesti, aivojen havainnoista seuraa tarkoituksenmukaista käyttäytymistä ja oppimista. Ayres jakaa aistitiedon maku-, näkö-, kuulo-, tunto-, liike-, painovoima- ja asento-tietoon, jotka hänen mukaansa tapahtuvat aivoissa tiedostamatta. (Ayres 2005: 29–30.)

Sensorinen integraatio alkaa jo kohdussa ja kehittyy lapsuudessa seitsemänteen ikävuoteen asti. Tavallisesti lasta viehättävät aistikokemukset ja hän hakeutuu luonnostaan liikkutamaan kehoaan niiden mukaisesti. Samalla lapsi rakentaa sensomotorisen hallinnan perustaa, joka auttaa häntä myöhemmin oppimaan sosiaalisia ja älyllisiä taitoja. Ensimmäistä seitsemää ikävuotta kutsutaan sensomotorisen kehityksen ajaksi. Tässä iässä lapset luonnostaan nauttivat sensorisia kokemuksia tarjoavista tekemisistä: juoksemisesta, hyppimisestä, keinumisesta ja halaamisesta. Asiat, joista lapset nauttivat, edistävät aivojen kehitystä. (Ayres 2005: 33–34.)

Sensorisen integraation häiriö puolestaan vaikeuttaa tavallistenkin asioiden tekemistä. Häiriö näkyy jo lapsen varhaisessa kehityksessä. Hänellä saattaa olla vaikeuksia vatsalleen kääntymisessä, ryömimisessä tai konttaamisessa. Liikkuminen ei vaikuta sujuvalta. Sensorisen integraation häiriössä hermot ja lihakset ovat kunnossa, mutta aivojen aistimusten jäsentelyssä on pulmia. Kun lapsella on vaikeuksia integroida kehostaan tulevaa aistitietoa, hänen on myös vaikeuksia reagoida siihen tarkoituksenmukaisesti. Myös kielen kehityksen viivästyminen on näillä lapsilla tavallista. Kuullun käsittelyssä ja/tai sanojen tuottamisessa voi olla hankaluuksia. (Ayres 2005: 35–36.) Lapsi saattaa välttää tietynlaisia asioita tai toisaalta hakeutua voimakkaita aistimuksia tarjoavien asioiden pariin.

Ayres tulkitsee autististen lasten aivoissa olevan puutteita aistitiedon rekisteröinnissä ja säätelyssä. Ayresin mukaan erityisesti vestibulaaristen ja taktiilisten aistimusten säätelyssä on pulmia. Autistisen lapsen ollessa kyseessä Ayres suosittelee etenemään aistimusten kanssa pikkuhiljaa vähän kerrallaan. Esimerkiksi tuntoaistin pulmista kärsivää autistista lasta tulee opettaa pienin askelin käyttämään uutta vaatetta, ensin paitaa voidaan pitää hartioilla ja vähitellen kokeilla sitä päälle. (Ayres 2005: 212–213.)

Tekemisen suhteen Ayres näkee autististen lasten motivaation erilaiseksi kuin ei-autistisen sensorisen integraation häiriöstä kärsivän lapsen. Autistiset lapset oppivat hänen mukaansa tekemällä ja tarvitsevat monipuolisen kokemuksen toimintaan liittyvistä esineistä. Autistiselle lapselle ei riitä, että hän näkee esineen ja jonkun toisen käyttävän sitä, vaan hänen täytyy päästä itse kokeilemaan miltä esine tuntuu, ennen kuin hän uskaltautuu käyttämään sitä. Lisäksi uusia aistimuksia tarjoavia tekemisiä pitää harjoitella useita kertoja ennen kuin jokin tekeminen muuttuu mielekkääksi ja autistinen henkilö motivoituu siihen. (Ayres 2005: 216–217.)

Ak. henkilöt itse, sekä heidän omaisensa ovat kuvailleet poikkeavaa suhtautumista aistimukseen. Henkilön stereotyyppinen käytös, esimerkiksi liikkuminen tietyllä tavalla ja asioiden haistelu saattaa olla tarkoituksenmukainen tapa hakea tietynlaisia aistiärsykeitä, jotka kiinnostavat ja tuottavat nautintoa. (Ventola – Tsatsanis 2011: 190.) Esimerkiksi teoksessa *Minun tarinani - Kertomuksia autismin kirjolta* ak. henkilöt ja heidän läheisensä kertovat itse omakohtaisia kokemuksiaan elämästä ja kokemuksistaan neurologisesti tyypillisten ihmisten maailmassa. (Orhala – Utriainen 2015). Teoksessa kuvailaan aisti-toimintojen poikkeavuutta arkea häiritsevänä, sekä toisaalta arkea rikastuttavana tekijänä.

Nimimerkillä ”Ihmisenä ihmisten joukossa” kirjoittava Asperger-diagnoosin saanut henkilö kertoo omasta kokemuksestaan aistien vaikutuksesta elämäänsä. Henkilö kuvailee lapsuuden luontokokemuksiaan nimenomaan tuoksujen ja tuntemusten kautta. Nämä muodostuivat hänen mielessään maailmankuvaksi suuresta liikkeestä, joka toisaalta kiehtoi, toisaalta kauhistutti kertojaa. Kertoja kuvailee, että nimenomaan rituaalit, kuten pyöriminen ja toistuva kivien päälle hyppely auttoivat häntä saavuttamaan rauhaa jatkuvassa aistitulvassa ja antoivat myös mahdollisuuden yksinoloon. Rituaalit olivat henkilölle myös esteettinen elämys, johon liittyi synestesiataipumuksen vuoksi useita erilaisia aistielämyksiä. (Orhala – Utriainen 2015: 46.)

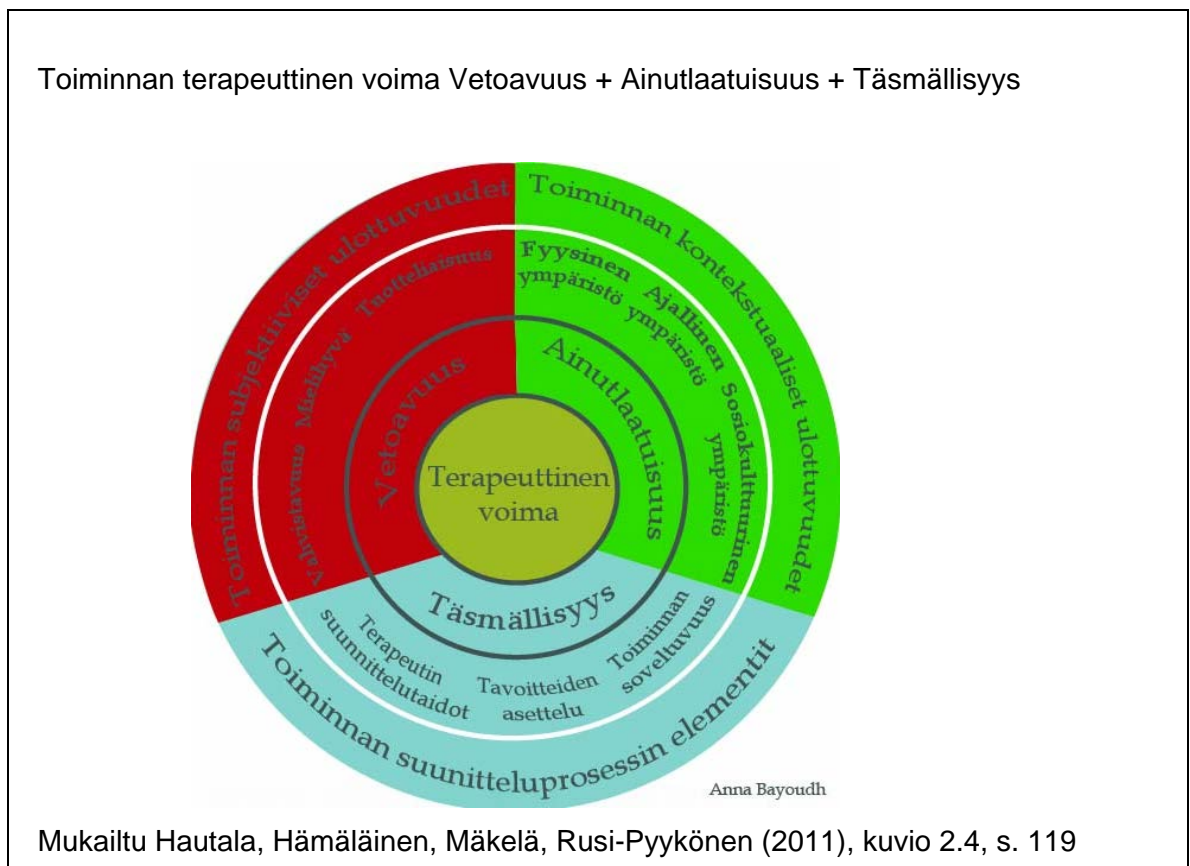
Turhautunut pyörintä oli kuin sisäinen tornado olisi pyörittänyt minua, väriaistimus oli tummanharmaa ja kehontunne kiven kaltainen. Nopea toistuva iloinen liike oli kuin olisin lentänyt. Se oli sitruunankeltainen ja sai koko kehon kupliimaan kevyesti. Rauhoittunut pyörintä oli kuin pienet pilvet olisivat tuuppineet minua sisältäpäin hyvin hellästi ja humoristisesti. Väriaistimus oli täynnään hitaasti toisiinsa sekoittuvia pastellisia akvarelleja tai hitaasti liikkuvia palloja, jotka hieroivat kehoani sisältä tai ulkoa. (Orhala – Utriainen 2015: 46.)

Aikuisiällä kyseinen henkilö kertoo myös mielenkiinnon kohteidensa yhtenä ulottuvuutena aistitoimintoihin liittyvän mielihyvän. Esimerkiksi bensan ja renkaiden tuoksu moottoripyörämaailmassa toimii vetoavana tekijänä. Moottorien ääntä hän kuvailee musiikin kaltaiseksi. Aistitoiminnan herkkyyks voi siis olla nautinto, mutta samalla myös kärsimyksen lähde. (Orhala – Utriainen 2015: 48.)

Pamela Ventola ja Katherine Tsatsanis viittaavat tutkimuksiin (Constantino – Gruber 2005; Hilton ym. 2007), joissa on tutkittu aistitoimintojen häiriöiden yhteyttä vuorovaikutustaitoihin ja sosiaaliseen toimintakykyyn. Tutkimuksissa on verrattu Short Sensory Profile lomakkeen (käytössä myös suomenkielisenä toimintaterapeuteilla Suomessa - SSP lomake) ja Social Responsive Scale lomakkeen välisiä yhteyksiä ja on päätelty, että aistisäätelyn ongelmat voivat aiheuttaa myös sosiaalista haittaa. Ventolan ja Tsatsanisin mukaan on viitteitä siitä, että aistitoimintojen poikkeavuudet aiheuttavat toimintakyvyn rajoituksia ja sosiaalisten taitojen ongelmia ja asiaa on syytä tutkia tarkemmin edelleen. (Ventola – Tsatsanis 2011: 190.)

## 2.4 Toiminnan terapeuttisen voiman malli ja sen suhde autismikirjon teoriaan ja tutkimuksiin

Toiminnan terapeuttisen voiman mallin (Pierce 2003) mukaan toiminnan terapeuttinen voima koostuu toiminnan vetoavuudesta, ainutlaatuisuudesta ja täsmällisyydestä. (Kuvio 1.) Vetoavuudella kuvataan sitä, kuinka kutsuvaa toiminta on yksilölle subjektiivisesti. Ainutlaatuisuudella kuvataan toiminnan tilannekohtaista ja yksilöllistä kontekstia. Täsmällisyys sisältää toimintaterapeutin suunnitteluprosessiin kuuluvat asiat. Tässä opinäytetyössä keskitytään tarkastelemaan vetoavuutta ja ainutlaatuisuutta. Toiminnan terapeuttisen voiman malli (Pierce 2003) huomioi sen, että sama toiminta vetoaa eri tavalla eri ihmisiin. Vetoava ja ainutlaatuinen toiminta voi olla samaan aikaan mielihyvää tuovaa ja tuottavaa tai vahvistavaa. (Hautala – Hämäläinen – Mäkelä – Rusi-Pyykkönen 2013: 118–119.)



Kuvio 1. Doris Pierce (2003) Toiminnan terapeuttisen voiman malli



### 2.4.1 Vetoavuus

Toiminnan terapeuttisen voiman mallin (Pierce 2003) mukaan vetoavuus syntyy mielihyväästä, tuotteliaisuudesta ja vahvistavuudesta. Tuotteliaisuuteen liittyy haasteiden tarve, pitkästyminen välttely, työetiikka, työidentiteetti ja stressi. Mielihyvään liittyy leikki, vapaa-aika, huumori, rituaalit, riippuvuudet ja aistimukset. Vahvistavuus sisältää unen, syömissen ja juomisen, itsestä huolehtimisen sekä hiljaista keskittymistä vaativat tekemiset ja toiminnot. (Pierce 2003: 10.)

### **Tuotteliaisuus**

Pierce tarkastelee tuottavuuden käsitettä laajasti ja eri näkökulmista. Hän ei rajaa tuottavuutta käsittämään vain palkkatyötä, vaan huomioi myös toiminnat, jotka tuottavat henkisiä asioita tai mielihyvää ja tapahtuvat vapaa-aikana. Ihmiset haluavat olla tuotteliaita ja saavat tyydytystä pyrkiessään kohti asettamiaan tavoitteita. Lisäksi nautintoa tuovat teot prosessin aikana ja hetkestä toiseen etenevä tekeminen sitouttaa toimintaan. Toiminta voi olla samalla mielihyvää tuovaa, tuottavaa ja tavoitesuuntautunutta. (Pierce 2003: 58–71.)

Pierce kuvailee ihmisen tarvetta tuottavuuteen esimerkiksi niin, että kauniina kesäpäivänä rannalla ihmiset alkavat helposti kerätä simpukoita tai rakentaa hiekkalinnaa sen sijasta, että vain olisivat. Hiekkalinna-esimerkki kuvastaa toimintaa, joka on prosessin aikana tuottavaa, mutta loppujen lopuksi hiekkalinna tuhoutuu aalloissa, eikä mitään pysyvää jää jäljelle. Tämän kaltaisen toiminnan Pierce näkee eräänlaisena evoluution kehittämänä välttämättömänä tarpeena, joka on ollut ihmiselle tärkeää selviytymisen kannalta. Vaikka mitään pysyvää ei jää, jonkinlainen tavoitteellisuus toiminnassa on Piercen mukaan se olennainen asia. Pienellä lapsellakin on tarve toimia tavoitteellisesti, jo pieni vauva tavoittelee käsiinsä esineitä. Tyypillisesti kehittynyt lapsi asettaa siis jo nopeasti tavoitteita toiminnalleen ja siirtyy pikkuhiljaa haastavampiin toimintoihin. (Pierce 2003: 59–60.)

Pierce on pohtinut myös flow-teoriaa, jota luodessaan Csikszentmihalyis (1988, 1991) tutki mm. taiteilijoita, muusikoita, tehdastyöläisiä ja vuorikiipeilijöitä ja heidän toimintaansa. Flow-kokemuksessa tavoitellaan optimaalista tilaa, jossa toiminta on sopivan haastavaa henkilön taidot huomioiden. Flow-teorian mukaan siis liian helppo toiminta aiheuttaa ikävystymistä ja liian haastava toiminta ahdistusta, sillä silloin henkilö joutuu

suorittamaan toimintaa kykyjensä ääri rajoilla. Flow-tila syntyy, kun ollaan näiden asioiden välimaastossa, kun tehtävät ja taidot kohtaavat. Tällöin ajantaju katoaa, jokapäiväiset huolet unohtuvat ja henkilö uppoutuu täysin käsillä olevaan toimintaan, kokee hallitsevansa sen ja nauttii siitä. (Pierce 2003: 60–61.)

Pierce näkee ikävystymisen riskinä ihmiselle. Hän viittaa tutkimuksiin, joiden mukaan ikävystyminen ja tylsistyminen aiheuttavat ihmisessä kokemuksen jumissa olosta, tyhyydestä, tavoitteiden puutteesta ja apaattisuudesta. Tämän kaltainen olotila voi johtaa päihteiden käyttöön tai itsetuhoisiin ajatuksiin. (Pierce 2003: 61.) Ak. henkilöillä esiintyy itsensä vahingoittamista ja tämän tyyppinen toiminta on ollut heillä niin näkyvää, että sitä on alettu systemaattisesti tutkia jo vuonna 1965 (Lovaas – Freitag – Gold – Kassorla). Sen jälkeen useat tutkijat ovat pureutuneet aiheeseen erilaisin koejärjestelyin. Erään teorian mukaan autistiset lapset vahingoittivat itseään saadakseen aikuisen huomion tai jonkin haluamansa mieluisan esineen (Skinner 1938, 1953, 1969; Rachlin 1976, 1991; Catania 1984, 1992). Devany ja Rincover puolestaan löysivät tutkimuksessaan (1982) syy-yhteyksiä itsensä vahingoittavan käyttäytymisen, alivirikkeisen ympäristön ja autistisen lapsen tekemisen puutteen välillä. (Kerola ym. 2009: 291–297). Piercen ajatusten valossa tarkasteltuna myös ikävystymisen mahdollisuus esimerkiksi apatian tai itseään vahingoittavan käytöksen takana on otettava huomioon.

Pierce käsittelee tuottavuuden kysymystä myös suhteessa työhön, mutta emme tässä oppinnäytetyössä käsittele tätä teemaa, koska haluamme keskittyä lähinnä ak. henkilöiden työn, opiskelun ja nukkumisen ulkopuolisen ajan toimintaan. Kuitenkin Piercen esiin nostama protestanttinen työetiikka on maininnan arvoinen. Länsimainen yhteiskunta arvostaa tuottavuutta ja pitää nimenomaan työteliäisyyttä merkkinä tuottavuudesta. Myös länsimaisen ihmisen identiteetti rakentuu usein työn kautta. (Pierce 2003: 62–63, 81.) Tämän kaltaisessa arvoympäristössä toiminta, joka tapahtuu vapaa-aikana, eikä ensinäkemältä tuota mitään konkreettista on ikään kuin perusteltava jollain tavoin. Positiivista Toiminnan terapeuttisen voiman mallissa onkin, että toiminnan aiheuttama mielihyvä itsessään on tavoittelemisen arvoista. (Pierce 2003: 59).

## **Mielihyvä**

Mielihyvää käsittelevässä osiossa Pierce käy läpi vapaa-aikaa, leikkiä, liikuntaa, jännitystä, huumoria, aistimuksia ja muita erilaisia toimintoja, joilla ihmiset pyrkivät saavuttamaan nautintoa ja mielihyvää. Toiminnan terapeuttisen voiman mallissa (Pierce 2003)

käsitetään mielihyvä osin itsenäiseksi, osin tuottavuuden tai vahvistavuuden kanssa päällekkäiseksi elementiksi. Pierce mainitsee luovat harrastukset sellaisiksi, joissa usein yhdistyvät mielihyvän ja tuottavuuden kokemukset. Parhaassa tapauksessa tällainen harrastus tuo flow-kokemuksen. Tämän kaltaisia nautinnollisia, tuottavia ja luovia toimintoja ovat esimerkiksi urheilu, taiteet, puutarhanhoito, ruuanlaitto, soittaminen ja puutyöt. (Pierce 2003: 80, 87.)

*Minun tarinani - Kertomuksia autismin kirjoilta* teoksen elämäkerralliset tarinat kuvaavat runsaasti myös luovia harrastusmielityksiä. Kirjassa mainitaan mm. bänditoiminta, kuvataide, valokuvaus, musiikin säveltäminen, kirjallisuuden lukeminen ja kirjoittaminen. Kokonaisuudessa tarinoissa nousevat vahvasti esiin luovat taidepainotteiset asiat, sekä vanhempien kertomana, että henkilöiden omissa tarinoissa. (Utriainen – Orhala 2015.)

Leikin merkityksellisyys ja hyödyllisyys on kyseenalaistettu aikoinaan, koska sitä ei ole pidetty tuottavana toimintana. Kuitenkin esimerkiksi Piaget (1962) ja Reilly (1974) ovat tuoneet esiin leikin itsessään olevan hyödyllistä ja tavoitteellista toimintaa, jota lapsi tekee luonnostaan. (Pierce 2003: 80–90). Autististen lasten kohdalla leikkitaitoja on tutkittu paljon ja käsitys on, että heidän leikkinsä on erilaista, kuin tyypillisesti kehittyneen lapsen. Autistisen lapsen toiminnassa näkyvät usein stereotypiat ja rituaalit, jotka hallitsevat lapsen toimintaa. Autistiset lapset leikkivät harvoin mielikuvitusleikkejä ja ryhmäleikit ovat vaikeita. Myös kommunikaatio- ja vuorovaikutuspulmat hankaloittavat lapsen kykyä toimia muiden lasten kanssa. (Backman 1998: 6–7.) Yhdeksi syyksi lasten poikkeavaan toimintaan on esitetty esimerkiksi aistisäätelyn poikkeavuutta, joka saa lapsen välttelemään osaa toiminnoista tai pakonomaisesti hakemaan ja toistamaan joitakin asioita. (Ayres 2015: 207–220).

Leikin ja mielihyvän käsitettä avatessaan Pierce viittaa Reillyn (1974) ajatukseen siitä, että leikki itsessään on sisäisen motivaation aiheuttamaa. Reillyn mielestä leikkiä harjoitetaan siis sen itsensä vuoksi ja prosessi on tärkeämpää kuin tuotos. Kuitenkin lapsi oppii leikkiessään asioita liikkumisesta, esineistä ja ihmisistä. Leikkiessään lapsi kehittyy ja etenee vaihe vaiheelta ja saa pätevyyden tunteita ja saavutuksia itse leikissä. Piercen mukaan leikki on usein tavoitesuuntautunutta, vaikka onkin leikkiä. Lisäksi hän muistuttaa, että aikuisetkin hakevat mielihyvää leikkimällä, esimerkiksi vitsailu on eräänlaista leikkiä. (Pierce 2003: 81.)

Pierce nostaa mielihyvä-käsitteen yhteydessä esiin myös limbisen järjestelmän aivoissa. Tämä järjestelmä käsittelee paitsi eloonjäämisen kannalta välttämättömiä toimintoja, kuten verensokerin säätelyä ja ruumiinlämpöä, myös muistia ja tunnetiloja. Limbisessä järjestelmässä sijaitsevat ns. nautintokeskukset eli manteliumake, hippokampus ja hypotalamus. Manteliumake osallistuu mm. muistiin, tunteisiin ja haluihin kuten syömiseen ja seksiin liittyviin asioihin. Limbinen järjestelmä säätelee myös hormonitoimintoja, nälkää ja janoa. Esimerkiksi hypotalamuksessa on 40 kertaa enemmän opioidireseptoreita, kuin muualla aivoissa ja ne saavat aikaan esimerkiksi nautinnon tunteita ja toimivat aktiivisesti kivunlievitykseen liittyen. (Pierce 2003: 81.) Limbinen järjestelmä muodostaa välittävän rakenteen lajikehityksellisesti vanhojen ja lajikehityksellisesti uudempien rakenteiden välille. Sähköärsytys tai vaurio kyseisen järjestelmän alueella voi johtaa suuriin tunne-elämän muutoksiin. Manteliumakkeen alueen sähköärsytys saa aikaan suun alueen oireita, kuten huulien lipomista, leukojen jauhamista tai oksentamista. Ns. itsestimulaatiopisteet sijaitsevat myös limbisen järjestelmän alueella. (Aivojen rakenne ja toiminta. n.d)

On siis huomioitava, että asiat, jotka ovat mielekkäitä tai saavat aikaan mielihyvää, ovat pohjimmiltaan aivotasolla tapahtuvia asioita. Näin ollen voidaan myös olettaa, että mikäli esimerkiksi manteliumakkeessa on häiriötä, se vaikuttaa myös siihen, miten henkilö saa mielihyvän kokemuksia. Mielihyvä ja/tai mielekkään toiminnan hakeminen on siis myös alkukantaista toimintaa, johon ihmiset ovat aina pyrkineet, mutta joka saattaa aivojen poikkeavuuksien vuoksi näyttäytyä erilaisena eri ihmisillä. Satunnaisten neurologisten poikkeavuuksien perusteella autismia aiheuttavan häiriön on ajateltu paikallistuvan otsalohkon etualosaan, ohimolohkoon ja/tai manteliumakkeeseen. (Vanhatalo – Soinila – Iivanainen 2001: 574).

Mielihyvään ja mielekkääseen toimintaan liittyvät läheisesti Piercen mukaan myös aistimukset. Se mitä kukin pitää miellyttävänä on kuitenkin yksilöllistä. Aistimukset voivat liittyä toisiin aistimuksiin, esimerkiksi jokin tuoksu voi laukaista muiston jostakin näkemästä tai koskettamastamme asiasta. Hajuaisti on kaikista primitiivisin aisteistamme. Makutulkintamme on yhteydessä hajuaistiin, ruoan koostumukseen ja ulkonäköön. Tuntoaistimuksen Pierce jakaa pintatuntoon, proprioseptiseen, eli lihaksista ja nivelistä tulevaan tuntoaistimukseen ja viskeraaliseen, eli sisäelimestä tulevaan aistitietoon ja syvä-tuntoaistimukseen. (Pierce 2003: 82–83.)

Pierce huomioi myös pienten lasten halun pyöriä ja hakea sitä kautta mielihyvää. Vestibulaariset aistimukset liittyvät sisäkorvaan ja antavat tietoa liikkeestä, asennosta, painovoimasta ja tasapainosta. (Pierce 2003: 83.) Hermoyhteydet aiheuttavat sen, että pyörimisen jälkeen silmät alkavat liikkua hyppäyksittäin (nystagmus eli silmävärve) ja vatsassa tuntuu pahoinvointia. Autismi-diagnoosin saanut Temple Grandin perustelee autistisen lapsen pyörimisvimmaa puutteellisella nystagmuksella. Hän vertaa pyörimishalua pakkomielteeseen ja kertoo pyörimisen ja esineiden pyörittämisen aikaansaaneen hänelle ympäröivän maailman katoamisen. Grandin koki, että pyöriminen antoi hänelle hallinnan ja voiman tunteen, kun hän sai halutessaan ikään kuin koko maailman pyörimään. (Grandin 1992: 8.) Myös Ayres liittyy autististen lasten poikkeuksellisen suuren mieltymyksen pyörimiseen ja keinumiseen puutteelliseen nystagmukseseen. Ayresin mukaan tämä viittaa siihen, että jokin vestibulaarista aistitietoa kuljettava ratayhteys ei toimi kunnolla. (Ayres 2015: 211.) Monilla ak. henkilöillä tarve keinua, pyöriä ja hyppiä voi säilyä läpi elämän.

Auditiiviset aivoalueet sijaitsevat ohimolohkon alueella ja mahdollistavat nopean reagoinnin kuuloaistimuksiin. Näköaistimukset ja kuuloaistimukset käsitellään enemmän aivokuoren tasolla, kuin muut aistimukset. Yhteydet limbiseen järjestelmään ovat vähemmän suoria, kuin muissa aistimuksissa. 70 prosenttia ihmisen aistireseptoreista löytyy verkkokalvolta ja visuaalinen aisti onkin ihmisen parhaiten kehittynyt aisti. Lisäksi keskiaivoista ja thalamuksesta löytyvät visuaaliset alueet, jotka vaikuttavat siihen, miten henkilö hahmottaa ympäristönsä. Myös takaraivolohkon alueet liittyvät näkemiseen. (Pierce 2003: 83–84.) Ak. henkilöillä voi olla poikkeamia myös näköaistimusten suhteen ja näköhavainnoissa voi olla vääristymiä. Esimerkiksi kirkas auringonvalo voi tuntua sokeiselta, liian kirkkaat värit vaikeilta katsoa ja vääristymät voivat saada tilat ja asiat näyttämään todellisuutta pienemmiltä, pelottavilta ja ahdistavilta ja jotakin lähellä olevaa esinettä ei välttämättä nähdä ollenkaan. Visuaalinen symmetria voi toisaalta tuottaa ak. henkilölle myös suurta mielihyvää. (Attwood 2012: 252, 265, 277–278.)

Kahden ak. henkilöiden neurologiaan liittyvän tutkimuksen (Courchesne – Towensend – Saitoh 1988, 1994) mukaan autististen henkilöiden pikkuaivojen toiminnassa ja rakenteessa on poikkeamaa verrattuna neurologisesti tyyppillisten henkilöiden pikkuaivoihin. Tutkimuksessa pyydettiin ak. henkilöitä ja muita henkilöitä, joilla oli pikkuaivojen leesioita suorittamaan erilaisia tehtäviä, joissa tarvitaan nopeaa ja valikoivaa kykyä siirtää tarkkaavuutta erilaisten aistimuksia aiheuttavien kohteiden välillä. Neurologisesti tyyppillisten ja ak. henkilöiden ja pikkuaivojen hermokudosvaurioista kärsivien välillä nähtiin

selviä eroja. Kahden jälkimmäisen ryhmän oli vaikea kohdistaa tarkkaavaisuutta nopeasti ja täsmällisesti, mutta kun aikaa annettiin lisää, he pystyivät siirtämään tarkkaavaisuuttaan oikein. Leesiosta kärsivien (sisältäen ak. henkilöt ja hermokudosvauriosta kärsivät henkilöt) koehenkilöiden siirtäessä esimerkiksi kolmessa sekunnissa huomionsa näköaistista kuuloaistiin kävi niin, että suuri osa jälkimmäisen aistikanavan kautta tulevasta informaatiosta jäi huomiotta. Lisäksi aivokuvantamisessa (magneettikuvaus) ak. henkilöiltä ja pikkuaivojen leesiosta kärsiviltä henkilöiltä puuttui siirtymisen aivoreaktio, joka neurologisesti tyypillisellä verrokkiryhmällä näkyi kuvantamisessa, kun tarkkaavaisuus siirrettiin kohteesta toiseen. (Corchesne 1999: 114–120.)

Tämän pohjalta Courchesne, Towensend ja Saitoh esittivät teorian, että pikkuaivot orientoivat tarkkaavaisuutta tiettyyn spatiaaliseen alueeseen ja koordinoivat tarkkaavaisuuden nopeaa ja valikoivaa siirtymistä kahden tai useamman aistimuksiin liittyvän kohteen välillä. Tässä teoriassa huomioitiin myös tarkkaavaisuuden orientoitumisen vaikutus sosiaalisten tilanteiden hahmottamiseen. Myös ympäristön tutkiminen ja havainnointi vaikeudet liitettiin pikkuaivojen poikkeavuuteen. (Corchesne 1999: 114–120.) Neurologiset poikkeavuudet ak. henkilöillä voivat siis vaikeuttaa aistiärsykkeiden käsittelyä ja vastaanottamista tai tehdä siitä epämiellyttävää tai kuormittavaa.

Piercen mukaan fyysisiä aktiviteetteja pidetään yleisesti mielihyvää tuottavina, etenkin, jos niitä edeltää pitkä jakso paikallaan oloa. Liikunta vapauttaa aivoissa opioideja ja haastavan liikunnan kautta voi saavuttaa myös aiemmin mainitun flow-tilan. (Pierce 2003: 84.) Temple Grandin kertoo, että stimuloiva toiminta, kuten liikkuvassa karusellissa istuminen saattoi auttaa häntä rauhoittumaan hermostuttavissa tilanteissa. Kun saatavilla ei ollut karuselleja Grandin löysi fyysisesti rasittavan ruumiillisen työn ja ratsastuksen keinoiksi rauhoittaa mielialaansa. Hän kuvailee kosketusaistiaan herkäksi, mutta liikeaistiaan avoimeksi oppimiselle ja suosittelee, että autistisia lapsia rohkaistaisiin käyttämään liikeaisteja, jotta motoriikka kehittyisi. (Grandin 1992: 54, 93.)

Huumori ja vitsailu ovat myös tyypillisiä tapoja saada mielihyvän kokemuksia. Piercen mukaan nauru ja huumori vaikuttavat positiivisesti vastustuskykyyn ja vähentävät stressiä. (Pierce 2003: 85–86.) Ak. henkilöiden hankaluudet kommunikaation ja puheen suhteen vaikeuttavat myös vitsailun ja huumorin ymmärtämistä. Tyypillisiä kielellisiä vaikeuksia ak. henkilöillä ovat myös ilmeiden ja eleiden ymmärtämisen vaikeus, puhekielen sananmukainen ja konkreettinen ymmärtäminen, vaikeus kuvitella asioita ja vaikeus py-

syä asiassa. (Ikonen – Suomi 1999: 60). Nämä luonnollisesti vaikeuttavat myös tavanomaisen huumorin ja vitsailun ymmärtämistä ja saavat aikaan ulkopuolisuuden kokemuksia sosiaalisissa tilanteissa. Kuitenkin ak. henkilötkin ovat huumorintajuisia kukin yksilöllisellä tavallaan. Puhumattoman ak. henkilön kohdalla herkkä havainnointi, turvallinen ja hyvä vuorovaikutussuhde sekä asiaan paneutuminen auttavat lähi-ihmisiä tunnistamaan kyseistä henkilöä huvittavat ja naurattavat asiat. Lämmin huumori on hyväntahtoista ja toista kunnioittavaa ja se auttaa yhteishengen muodostumista ja vähentää pelkoja ja jännittämistä. Monet ak. henkilöt nauttivat kielellä ja sanoilla leikkimisestä ja saavat loputonta iloa omasta tai toisten suorittamasta sanojen toistelusta. Toisia taas naurattavat erilaiset liikkeet ja esineet. Huumorin ja harmittoman pilailun merkitystä voi ohjata ymmärtämään sosiaalisen tarinan, dramatisoinnin, piirtämisen tai muun selkiinnytämisen avulla. (Kerola ym. 2009: 227.)

Pierce tuo esiin myös mielekkäiden rituaalien merkityksen mielihyvää aiheuttavina asioina. Rituaaleihin liittyy muistoja ja tunteita. (Pierce 2003: 86.) Ak. henkilöiden kohdalla rituaalit voivat näyttäytyä muiden silmissä arkea hankaloittavina tapoina. Kuitenkin kirjallisuuden perusteella näyttää siltä, että henkilöt, jotka kykenevät rituaalejaan perustelemaan, antavat niille suuren merkityksen hyvinvointinsa kannalta. Rituaaleihin liittyvä toisto on ak. henkilöille usein positiivista ja se luultavasti lievittää ahdistusta. (Nylander 2011: 29).

### **Vahvistavuus**

Pierce huomioi myös virkistävien ja palauttavien toimintojen merkityksen ihmiselle välttämättöminä asioina. Hän tarkastelee uneen, ravintoon ja itsestä huolehtimiseen liittyviä toimintoja, sekä hiljaisia, keskittymistä vaativia toimintoja palautumisen ja virkistymisen näkökulmasta (Pierce 2003: 98–110.) Tässä opinnäytetyössä keskitymme nimenomaan vapaa-aikaan liittyviin toimintoihin ja olemme rajanneet sen koskemaan aikaa, jolloin henkilö ei opiskele, ole töissä tai nuku. Siksi jätämme varsinaisen nukkuma-ajan ja itsestä huolehtimisen toiminnot tarkastelematta tässä osiossa.

Ruokailukokemukset Pierce huomioi tärkeäksi osaksi vahvistavia toimintoja. Ruokailuhetket ovat tärkeitä muutenkin, kuin välttämättömän ravinnon saannin kannalta. Ruokailuhetket paitsi antavat energiaa, ovat myös sosiaalisia tapahtumia. Tiettyjä ruokia syödään, kun on jokin erityinen juhla- tai pyhäpäivä. Ateriointi on tällöin myös kulttuurisesti ja uskonnollisesti väritynyt tapahtuma. Pierce luettelee erilaisia ruokailutapoja, kuten

picnikin, perheaterian ja “ulkona” syömisen. Piercen mukaan ruokailutavat ovat myös osa persoonallisuutta ja kertovat henkilön tavasta toimia yleensä elämässään. (Pierce 2003: 105–106.)

Usein vammaisilla lapsilla on hankaluuksia syömisessä. Myös aikuisilla voi olla ongelmia syömisen kanssa, esimerkiksi tunne-elämän ongelmien tai jonkin aivotapahtuman jälkitilan vuoksi. Pierce mainitsee myös vakavat syömishäiriöt kuten anoreksian ja bulimian, ja muistuttaa, että jatkuva ylensyönti ilman oksentamista voi olla merkki siitä, että ruokailun merkitys elvyttävänä toimintana on ylikorostunut. (Pierce 2003: 106.) Ak. henkilöillä on syömisen kanssa hankaluuksia muuta väestöä enemmän. (Gillberg 1994: 27, 71). Ak. henkilöt ovat yleensä ruuan suhteen valikoivampia, kuin neurotyypilliset henkilöt. Asiaa on tutkittu esimerkiksi ruokapäiväkirjojen avulla, joita ak. henkilöiden vanhemmat ja neurotyypillisten lasten vanhemmat ovat täyttäneet. Joillakin ak. henkilöillä esiintyy pica-syndroomaa, eli henkilö pyrkii syömään ruuaksi kelpaamattomia asioita, kuten kiviä tai esineitä. Syyksi valikoivaan ruokailuun ja pica-syndroomaan on esitetty mm. aistisäätelyn ongelmia. Henkilö voi saada epämiellyttäviä aistimuksia tietyn makuisista ja rakenteeltaan tietynlaisista ruuista. Toisaalta taas pica-syndroomassa henkilö saattaa nimenomaan hakea aistimuksia suun alueelle ja kokee miellyttävänä myös ruuaksi kelpaamattomat esineet tai asiat suussaan. (Katsaus syömisongelmiin autismin kirjon henkilöillä n.d.)

Ak. henkilöillä esiintyy myös ylipainoisuutta enemmän, kuin muulla väestöllä ja ruokailusta ja syömisestä voi tulla pakkomielle. Jotta saadaan ruokailutilanteesta mahdollisimman miellyttävä, on minimoitava häiriötekijät ruoka-aikana. Lisäksi sosiaaliset kuvalliset tai sanalliset tarinat auttavat ennakoimaan ruokailutilannetta, kuten arjen yleinen strukturointikin. On hyvä, että ruokailutilanteet toistuvat päivittäin samaan aikaan. Myös ak. henkilön osallistuminen ruuan valmistukseen voi helpottaa epäluuloa ruoka-aineita kohtaan. (Katsaus syömisongelmiin autismin kirjon henkilöillä n.d.)

Itsestä huolehtimisen toiminnat voivat tarjota meille paljon tai vähän vahvistavuutta riippuen niihin kohdistetun huomion määrästä. Keskittyminen nautinnolliseen, lempituoksuja ja tunteuksia sisältävään suihkuun on täysin eri kokemus kuin aamusuihkun läpi ryntääminen työhuolia ajatellen. Itsestä huolehtimisen toimintojen vahvistavien, mielihyvää tuottavien ja itsetuntoa rakentavien puolien merkitys on kuitenkin tärkeä. Itsenäisten itsestä huolehtimisen taitojen saavuttaminen on merkki aikuisuuden itsenäisyyteen siirtymisestä. (Pierce 2003: 106.)



Pierce tarkastelee myös hiljaisia, keskittymistä vaativia toimintoja vahvistavuuden näkökulmasta. Hiljaisia toimintoja tehdään, kun fyysinen aktiivisuus on vähäistä, väsyttää tai on loppuun kulunut olo. Täyden huomion keskittäminen vaatimustasoltaan sopivaan toimintaan virkistää meitä. Usein hiljaiset toiminnot paitsi vahvistavat, myös antavat paljon mielihyvää. Pierce luettelee näihin toimintoihin kuuluvaksi käsillä tapahtuvan toiminnan, luonnossa tapahtuvat toiminnat, lukemisen, television katselun ja henkiset toiminnat, kuten meditaation ja rukoilun. Käsillä tekeminen on usein sekä rentouttavaa, että tuottavaa toimintaa. Se on yleensä voimakkaasti sitouttavaa. Pierce mainitsee esimerkkeinä käsillä tapahtuvasta toiminnasta mm. kutomisen, maalaamisen, piirtämisen ja pienoismallien kokoamisen. (Pierce 2003: 107, 109.)

Myös ak. henkilöillä on tunnistettavissa vahvistavia toimintoja, joihin he uppoutuvat. Kliinisen neuropsykologin Tuula Kulomäen mukaan Asperger-henkilöille on tyypillistä syventyä intensiivisesti yhteen asiaan kerrallaan. (Kulomäki 1998: 153). Ak. henkilöiden mielenkiinnon kohteet saattavat vaikuttaa neurologisesti tyypillisen mielestä erikoisilta, samoin taipumus uppoutua johonkin tekemiseen pitkäksi ajaksi. Toiminnallisen oikeudenmukaisuuden näkökulmasta ihmisellä on oltava vapaus valita itseään miellyttävää vapaa-ajan toimintaa, mikäli se ei aiheuta haittaa henkilölle itselle tai muille. Tämän tyyppiset toiminnat voivat myös tarjota henkilölle useita positiivisia asioita, kuten ajankulua, iloa ja rauhoittumista. Mikäli mielenkiinnon kohde vie kaiken ajan tai haittaa unta ja turvallisuutta, tulee tietysti pohtia, miten saadaan tasapaino henkilön arkielämään. On huomioitava haitta nimenomaan henkilön itsensä kannalta, eikä esimerkiksi asumispalvelun henkilökunnan mielipiteiden mukaan. (Beijerot – Sjölund 2014: 70.)

Monet ihmiset kokevat luonnossa liikkumisen virkistävän ja elvyttävän heitä. Luonnossa tapahtuviksi elvyttäviksi ja virkistäviksi toiminnoiksi koetaan hyvinkin erityyppisiä toimintoja, kuten luonnon tarkkailu, melominen ja vaeltaminen, sekä istuskelu puutarhassa. Pierce pohtii miksi luonnossa oleilua pidetään yleensä elvyttävänä kokemuksena sekä aikuisten, että lasten osalta. Hän esittää ajatuksen, että luonnossa esiintyy yksinkertaisia ja toistuvia visuaalisia yksityiskohtia, jotka saattavat rauhoittaa ihmisen hermostoa. Joka tapauksessa Pierce näkee luonnossa oleilun elvyttävänä vastapainona meluisalle ja kiireiselle arkiympäristöllemme. (Pierce 2003: 108.)

Lukemisen ja television katselun Pierce on luokitellut hiljaisiksi, keskittymistä vaativiksi toiminnoiksi. Lukemista arvostetaan länsimaisessa kulttuurissa, sillä se yhdistetään

usein oppimiseen ja siksi koetaan tuottavana toimintana. Television katselu sen sijaan on toiminto, jota ei pidetä samalla lailla suotavana kuin lukemista. Tv:n katselu on yhdistetty ylipainoon lapsilla ja aikuisilla (Bryant – Bryant, 2001) ja useat ihmiset kokevat syyllisyyttä vietettyään tunteja television ääressä. Television katselu on kuitenkin samankaltaista lepoa, kuin kevyt uni. Se on tekemistä, jota jaksaa tehdä väsyneenäkin. (Pierce 2003: 108–109.)

Henkisistä keskittymistä vaativista toiminnoista Pierce mainitsee esimerkiksi rukoilun ja meditaation. Se voi olla elämän tarkoituksen etsimistä ja halua olla yhteydessä omaan itseensä tai muihin ihmisiin. Henkiset toiminnot voivat olla ihmisen yksin tai ryhmässä harjoittamia asioita ja olennainen osa arkea. Joillekin ihmisille uskonnolliset perinteet näyttävät arjessakin tärkeää osaa. Henkisyteen liittyvät asiat koetaan hyvin vahvistavina. Meditointi näkyy aivoissa EEG:ssä samankaltaisena tilana kuin uni. Tarkoituksellinen rentoutuminen vaikuttaa stressiä ja kipuaistimuksia vähentävästi ja terveydentilaa parantavasti. (Pierce 2003: 109.)

#### 2.4.2 Ainutlaatuisuus

Toiminnan ainutlaatuisuus syntyy sen kontekstuaalisten ulottuvuuksien, eli fyysisen-, ajallisen- ja sosiokulttuurisen ympäristön vaikutuksesta. Pierce sisällyttää fyysiseen ympäristöön ihmisen fyysisen kehon, ympäristöolosuhteet, esineiden käytön ja tilojen vertauskuvallisen merkityksen. Ajallinen ympäristö käsittää vuorokausirytmien, sosiaaliset aikataulut ja kellon, ajankulun yksilöllisen kokemisen, päivittäisten tekemisten organisoinnin ja toimintatapojen tyypillisen kehittymisen. Sosiokulttuurinen ympäristö muodostuu henkilön identiteetistä, sukupuolesta, ihmissuhteista, yksin ja yhdessä tehtävistä toiminnoista, kulttuurisesta monimuotoisuudesta ja terveydenhuollon kulttuureista. (Pierce 2003: 11.)

#### **Fyysinen ympäristö**

Pierce kuvailee kehoa minuuden sijaintipaikkana. Kaikki toiminnot koetaan kehon ja sen tämänhetkisen voinnin pohjalta ja tämä tekee kaikista toiminnoista ainutkertaisia. Keho on vuorovaikutuksessa tilojen ja esineiden kanssa ilman asian jatkuvaa tietoista käsitteilyä. Kehityksen ja vuosien fyysisten kokemusten jälkeen omaksutaan kehollinen älykyys, jonka avulla hahmotetaan, liikutaan ja ollaan vuorovaikutuksessa ympäristön

kanssa. Jokaisella yksilöllä on erilainen koostumus fyysisiä taitoja ja rajoituksia. Kehojen suuriin eroavaisuuksiin vaikuttavat muun muassa sukupuoli, kasvu, ikääntyminen, sairaudet ja vammat. Tämä ainutlaatuinen kehollisuus (*embodiedness*) tarjoaa yksilöllisen näkökulman maailmaan. (Pierce 2003: 152–154.)

Pierce pitää näköä avaruudellisen hahmottamisen tärkeimpänä aistina, joka mahdollistaa vuorovaikutukseen fyysisen ympäristön kanssa. Käden kautta ihmiset taas ovat eniten sidoksissa ympäristön tiloihin ja ympäristössä oleviin esineisiin. Peukalon oppositio-ote on mahdollistanut sorminäppäryyden, jonka avulla ihmiset ovat kehittäneet mutkikkaan esineiden teko- ja käyttökulttuurin. Sormenpäiden sensoristen reseptoreiden tiheyden ansiosta saadaan runsas tietovirta esineiden ja pintojen tunnusta, lämpötilasta ja muodosta. Käden ominaisuudet tarjoavat ihmiskehelle ainutlaatuisen tavan olla vuorovaikutuksessa materiaalisen maailman kanssa ja tämä mahdollistaa ihmisten kulttuurin moninaisuuden. (Pierce 2003: 153–154.)

Autistisella lapsella voi olla melko hyvin kehittynyt hienomotoriikka, mutta yleinen motorinen kehitys on usein normaalia hitaampaa ja kehityksessä on usein puutteita. Karkeamotoriikka on keskimääräistä joustamattomampaa ja kömpelömpää. Lihasvoima voi olla lievästi alentunut tai toisaalta liikkuminen voi olla jännittyntä ja jäykkää. (Gillberg 1999: 63–64.) Joidenkin näkemysten mukaan taas autismi diagnoosin (F84.0) saaneilla lapsilla motoriset taidot kehittyvät usein normaalisti ja lapset oppivat mm. kävelemään ilman tukea 15 kuukauden ikään mennessä. (Kerola ym. 2009: 369). Useiden tutkimusten mukaan Asperger-henkilöllä voi olla heikko sorminäppäryys, hitautta käsin tehtävissä töissä ja tarttumisotteen sekä lihasjänteyden ongelmia. Heillä voi olla koordinaation ja tasapainon ongelmia ja heidän kävelytyylinsä saattaa olla sujumatonta. Myötäliikkeiden puutteellisuudesta johtuen henkilön kädet ja jalat eivät liiku saman tahtisesti ja tämä hankaloittaa etenkin juoksemista. (Attwood 2012: 252–253.) Kehon ja aistien toiminnan erilaisuudet vaikuttavat luonnollisesti ak. henkilöiden toiminnallisuuden kokemuksiin ja käsitelmiin ympäristöstä ja sen ominaisuuksista.

Pierce näkee toimintojen tilalliset ulottuvuudet paljon monimutkaisempina kuin pelkät korkeuden, leveyden ja pituuden mitat, joilla kuvaillaan esimerkiksi huoneen tilallisia ulottuvuuksia. Ympäristöpsykologian alalla on tehty paljon tutkimuksia tilallisten ympäristöjen laadusta ja niiden vaikutuksista kokemukseen. Nämä tutkimukset tuovat esiin toimintojen tilallisten ulottuvuuksien moniaistillisen luonteen. Ihmisen toimintaan sitoutumisen

kokemukseen vaikuttaa tilan koon lisäksi monet muutkin tekijät, kuten valaistus, ilmanlaatu, äänentasot, häiriötekijät ja mahdollinen vahingonvaara. (Pierce 2003:156.) *Minun tarinani - Kertomuksia autismin kirjolta* kirjassa Asperger-henkilö kertoo ympäristön aiheuttamasta kuormituksesta. Hänen toimintakykyänsä haittaa ilmastointilaitteiden ja liikenteen aiheuttama jatkuva kohina. Myös tietynlainen katulamppujen oranssi valo saa henkilön voimaan pahoin. Tämän kaltaiset aistiyliherkkyydet aiheuttavat kertojalle väsymystä ja keskittymiskyvyttömyyttä ja estävät osallistumisen normaaliin arkielämään. (Orhala – Utriainen 2015: 29.)

Jotta tiloja voitaisiin muokata ak. henkilöille esteettömiksi ja aistiystävällisiksi, on ymmärrettävä mitkä tekijät saattavat tuottaa aistiärsytystä. Satakunnan ammattikorkeakoulu, Autismi- ja Aspergerliitto ry sekä Suomen erityisherkkät ry ovat kehittäneet yhteistyössä kartoitustyökalun jonka avulla voidaan tarkastella kuulo-, näkö-, tunto- ja hajuaistin kautta tulevia ärsykeitä tilassa. Työkalu on saatavissa sekä laajempaa sähköisenä versiona, että kevyempänä tulostettavana versiona. (Tilojen esteettömyyskartoitus aistit huomioiden 2014.)

Tilojen käyttömahdollisuudet ovat erilaisia eri ihmisillä ja ne ovat riippuvaisia yksilön kehosta, havaintokyvystä ja kehityksellisestä historiasta. Sama paikka voi tarkoittaa ja tarjota eri ihmisille täysin erilaisia kokemuksia. Pierce näkee yhtenä mielenkiintoisena osana toiminnallisen kokemuksen avaruudellisessa ulottuvuudessa sen, kuinka rutiinit tutuissa tiloissa kotona ja työpaikalla kartoitetaan. Säännöllisesti toistetuilla toiminnoilla on tietty, vain vähän eri kerroilla muuttuva järjestys ja lisäksi rutiineja tukevilla esineillä on hyvin ennalta-arvattavat paikat. Nämä kaksi asiaa tekevät rutiineista tehokkaita, eikä esineiden etsimiseen kulu turhaa aikaa. Kun paikkojen ja esineiden kartoitus on tehty, voi rutiinien aikana ajatella muita asioita. Piercen mielestä muutokset rutiineissa ja niiden toteutus paikoissa voivatkin olla hyvin häiritseviä. Uusi paikka vaatii uuden ympäristön kartoittamista, mutta myös uusien rutiinien rakentamista ja niiden sovittamista uuteen tilaan. (Pierce 2003: 157, 160–161.) Tämä on erityisen tärkeää huomioida ak. henkilöiden kohdalla, koska kontekstisokeudesta johtuen opitut asiat eivät heillä yleisty, eivätkä siirry automaattisesti uusiin tilanteisiin ja ympäristöihin. Esimerkiksi uuteen asuntoon muutettaessa siivoaminen ei enää sujukaan, vaan se täytyy strukturoida uudelleen. (Partanen 2010: 41–42, 48.)

Usein ak. henkilöillä on vaikeuksia ympäristöissä, joissa on paljon virikkeitä ja joissa tehdään useita erilaisia arkisia asioita. Selkeä tila, jossa tehdään tiettyä toimintaa siihen

määritellyssä paikassa helpottaa ak. henkilön toimimista. (Ikonen – Suomi 1999: 170.) Toisaalta joillakin ak. henkilöillä voi olla ilmiömäinen kyky suunnistaa paikoissa, jotka yleensä vaikuttavat haastavilta hahmottaa. Teoksessa *Liian ihmeellinen maailma?* eräs äiti kertoo pojastaan, joka lapsena löysi vaivatta perheen auton ruotsinlaivan autokan- nelta, eikä eksynyt turistikerroksella linnan sokkeloihin, vaikka juoksenteli itsekseen lin- nassa ilman aikuista. Aikuisena Rami pystyi monen vuoden jälkeen kertomaan äidilleen puhelimesta reitin kerran Tallinnassa käymäänsä kahvilaan. (Rintala 2016: 183–184.) Toisilta ak. henkilöiltä taas paikkojen ja reittien hahmottaminen ja muistaminen vaativat paljon työtä ja se voi olla hyvin haastavaa. Tämän vuoksi mm. muuttaminen uuteen paik- kaan saattaa stressata suuresti.

Ihmisten säännöllisesti toistuvaan toimintaan sitoutuminen tapahtuu yleensä heille tu- tuissa työtiloissa tuttujen työkalujen avulla. Aivan kuten ihmisen taidot kehittyvät kyvyksi sitoutua tietyn tyyppiseen toimintaan, myös tarkoituksenmukaiset toimintatilat kehittyvät sinne, missä toimintaa tapahtuu. Pierce korostaa, että tästä johtuen ihmisten sitouttami- nen toimintaan muualla, kuin missä se luonnollisesti ja yleensä tapahtuu, voi olla vaikeaa ja epäaitoa. (Pierce 2003: 159–160.)

Tiloilla, joissa asumme, työskentelemme ja leikimme, on meille suuri henkilökohtainen merkitys. Tiloihin liittyy muistoja ja mielleyhtymiä ja me myös muokkaamme tiloista it- semme näköisiä. Identiteettimme on vahvasti sidoksissa paikkoihin, joissa olemme kas- vaneet, työskennelleet pitkään tai osallistuneet erityisen tärkeään toimintaan. Tällaisesta paikasta luopuminen voi tuntua suurelta menetykseltä. Emme sure niinkään fyysistä paikkaa, vaan siihen liittyneitä rutiineja, muistoja ja kokemuksia. Elämämme tärkeät pai- kat liittyvät siihen, miten koemme olemassaolomme maailmassa ja miten yleensä sitou- dumme ja koemme toiminnan. Tämän vuoksi yksilön toimintaa voi olla vaikea arvioida ja ymmärtää vieraassa paikassa. (Pierce 2003: 161.)

Pierce jaottelee paikat julkisiin, yksityisiin ja vain tietynlaiselle toiminnalle pyhitettyihin. Julkisia ovat mm. kaupat, kirjastot ja ravintolat, yksityisiä mm. kodit ja vain tietylle toimin- nalle sopivia mm. kirkot tai urheilukentät. Toiminnan kokemisen tilalliseen ulottuvuuteen liittyy myös tilan jakamisen aste muiden kanssa, joka voi vaihdella täydellisestä yksinäi- syydestä stressaavaan ihmispaljouteen. Tilallisten olosuhteiden sopivuus riippuu sekä yksilöstä ja hänen ominaisuuksistaan, että toiminnasta. Esimerkiksi kirjan kirjoittaminen voi olla helpointa itsekseen, kun taas urheilutapahtumassa on mielekästä olla osana sa- manhenkistä yleisjoukkoa. Jokainen yksilö määrittelee itse, millainen sosiaalinen tiheys

on sopiva mihinkin toimintaan. Toiminnan kokemus häiriintyy, jos tilallisen jakamisen aste on liian suuri tai pieni henkilön toiveisiin, ominaisuuksiin ja kykyihin nähden. Etenkin katsekontakti ja fyysinen etäisyys toisesta kertovat paljon henkilön olotilan luonteesta ja toiselle annetusta tarkkaavaisuuden tai huomion määrästä. Kehonkielen tulkinta ja katsekontaktin sekä fyysisen kosketuksen kokeminen ovat kulttuurisidonnaisia. (Pierce 2003: 162–163.)

Ak. henkilöillä oman tilan ja rauhallisen aistiympäristön tarve voi näkyä erikoisena käytöksenä. Seurauksena voi olla esimerkiksi käytöstä, joka tulkitaan haastavaksi. Eräs ak. henkilö kuvailee, että kovat äänet saavat hänet menemään kyykkyyn kädet korvilla ja huutamaan ääneen. Myös jatkuva sosiaalinen kanssakäyminen voi aiheuttaa stressiä, edellä mainittu henkilö ei esimerkiksi kyennyt olemaan prometheus-leirillä, koska tiloja yksinoloon ja rauhoittumiseen ei ollut. (Orhala – Utriainen 2015: 38.) Temple Grandin on pohtinut ja tutkinut paljon sekä omia autistisia piirteitään, että yleisesti autismia. Hän pitää tärkeänä, että autistisella henkilöllä on omia salaisia paikkoja, joihin he voivat piiloutua ja vetäytyä. Grandinin mukaan autismi on sisäinen kyvyttömyystila ja esimerkiksi autistisella lapsella on oltava varmuus pakotiestä. (Grandin 1992: 93.)

### **Ajallinen ympäristö**

Pierce liittää ajalliseen ympäristöön mm. seuraavia asioita: kehon biorytmit (*biotemporality*), vuorokausirytmien vaikutus eri-ikäisillä, vuorokausirytmien häiriöt, sosiaalinen aikarytmi (*sosiotemporality*), aikakäsitys, subjektiivinen aika, toiminnan järjestäminen ajankulussa ja ajan käyttäminen. Piercen mukaan toiminnan ajalliset kokemukset ovat yksilöllisiä ja ajankäytön tavat kertovat henkilön päivittäisestä elämästä. Keho reagoi voimakkaasti biorytmillisiin vihjeisiin joustamalla toimintatavoissa uni-valverytmiin ja vuodenaikojen mukaan. Toiminnallisia kokemuksia sovitetaan yhteen muiden ihmisten toimintatapojen kanssa kellojen, kalentereiden ja kulttuuristen ajankäytön tapojen avulla. Kaikilla toiminnallisilla kokemuksilla on omat aikaominaisuutensa, kuten alku ja loppu, nopeus ja kesto. Toiminnalliset kokemukset järjestetään ajan halki kulkeviksi rakenteiksi ennakoimalla ja suunnittelemalla etukäteen, sekä käyttämällä tuttuja rutiineja ja pitämällä tavoitteet mielessä. (Pierce 2003: 170–188.)

Toiminnot tapahtuvat aivojen säätelämän voimakkaasti toistuvan biorytmien tahdissa. Ihmisen ensisijainen biorytmi on vuorokausirytmii, mutta on olemassa myös muita, kuten

hengitys-, viikko-, kuukautis- ja vuosirytmit. Vuorokausirytmii on ihmisen toiminnan rytmien vahvin biologinen säädin. Ihmisten ajantaju toimii käpylisäkkeen, silmien ja suprakiasmaattisen tumakkeen yhteistyön avulla. Käpylisäke ja osin myös silmät erittävät melatoniinia, joka vaikuttaa suprakiasmaattiseen tumakkeeseen. Melatoniini säätelee vuorokausirytmiiä ja sitä erittyy eniten pimeään aikaan. Sen epänormaali erittyminen on liitetty esimerkiksi unihäiriöihin, masennukseen ja kaksisuuntaiseen mielialahäiriöön. (Pierce 2003: 170–171.)

Vuorokausirytmii luo lähes näkymättömän perustan ja kaavan ihmisen päivittäisille toiminnallisille kokemuksille. Tyypillinen vuorokausi muodostuu aamun heräämisestä aamupäivän kestävään korkean kognitiivisen kapasiteetin vaiheeseen, sitten pieni lounaan jälkeinen energian lasku, kohtuullinen toimintatason nousu iltapäivän ja illan ajaksi, asteittainen hiipuminen ennen nukahtamista ja sitten vaihtelua REM-unen ja muun unen välillä, kunnes taas aamulla herätään. Useiden tutkijoiden (esim. Fraser 1987, Raviv – Low 1990) mukaan vuorokausirytmii vaikuttaa monien eri tekijöiden, kuten tarkkaavaisuuden, ongelmanratkaisukyvyyn, aktiivisuustason, lääkkeisiin reagoimisen ja pessimistisen tai optimistisen ajattelun vaihteluun. Joillakin ihmisillä on läpi elämän kestävä terve uni-valverytmii, joka poikkeaa tyypillisestä olemalla keskivertoa aikaisempi tai myöhäisempi. Se ei ole haitallinen, jos se ei vaikuta heikentävästi ihmisen terveyteen tai onnellisuuteen. (Pierce 2003: 173.)

Piercen mielestä sosiaaliset aikarytmii muokkaavat ihmisen toiminnallisia tapoja niin, että ne sopivat sujuvasi yhteen muiden saman kulttuurin edustajien ja ympäröivän maailman kanssa. Länsimaiset kulttuurit tukevat sosiaalista rytmiiä kalentereiden, työpäiväviikonloppu järjestelmän ja kellojen avulla. (Pierce 2003: 175.) Autismikuntoutuksessa käytetään yleisesti kalentereita, joissa päivän, viikon, kuukauden tai vuoden eri tapahtumat on eroteltu eri värein. (Beijerot – Sjölund 2014: 101). Esimerkiksi maanantai on vihreä päivä ja keskiviikko valkoinen. Värien ajatellaan auttavan visuaalisesta tuesta hyötyviä henkilöitä hahmottamaan ajankulkua, vaikka lukutaito ja puheenymmärrys olisivatkin puutteellista.

Toiminta (*occupation*) on Piercen mielestä sattuma, ajallinen tapahtuma, joka on tietyn henkilön kokema hetken, tilan ja sosiaalisten olosuhteiden ainutkertainen ilmentymä. Toiminnot (*occupations*) eivät ole toistettavissa, vaikka tietty tekeminen, kuten hampaiden peseminen, toistuukin lähes samana päivittäin. Pierce ei näe tekemistä (*activity*) henkilön kokemuksena, vaan ajatuksena tekemisestä (*doing*). Selkeimmin toiminnallisen

kokemuksen erottaa tekemisestä sen ajallinen konteksti. Monista tekemisistä voidaan puhua yleisesti ilman, että varsinaista toimintaa on ikinä koettu. (Pierce 2003: 181.)

Toiminnoilla on useita vaiheita, vähintään alku, tekemisen osio ja loppu. Uuden toiminnan aloittaminen ja siihen perehtyminen vie enemmän energiaa ja vaatii enemmän ponnistelua kuin jo käynnissä olevan toiminnan jatkaminen. Uuden toiminnan etenemisen suunnittelu ja tarvittavien materiaalien sekä toiminnan osien miettiminen vaativat enemmän tarkkaavaisuutta. Lisäksi uutta toimintaa aloitettaessa pitää pystyä sulkemaan pois muut huomiosta kilpailevat tapahtumat. Kun aloittaminen on saatu tehtyä, tekojen sarjat seuraavat toisiaan lähes itsestään, varsinkin jos toiminta on tuttua. (Pierce 2003: 182.) Kuten aiemmin on mainittu ak. henkilöillä on usein pulmia toiminnanohjauksessa. Tällöin kuvalliset tai kirjoitetut toimintaohjeet tukevat erilaisten tilanteiden jäsentämistä ja osavaiheiden ymmärtämistä ja suorittamista. (Materiaalia kommunikoinnin tukemiseen 2017).

Primeau (1998) käyttää termiä *orchestrates* eli orkesterointi tai organisointi kuvaillessaan ihmisten päivittäin tekemää toimintasarjojen kokoamista. Odotus päivän kulusta on mielessä heti aamusta ja eri asioihin kuluvan ajan huomioon ottaen ennakoidaan mitä tehdään ja missä ollaan mihinkin aikaan päivästä. Organisointia edellyttävät myös päätökset siitä, mitkä asiat ovat tärkeysjärjestyksessä ensisijaisia. Laajemmassa mittakaavassa organisoimista on elämän päätavoitteiden suunnittelemisen ja niiden saavuttamiseen tarvittavien laajojen toimintatapojen koostaminen. Bateson (1990) kuvailee ihmisten koostavan elämän tilkkutäkkiä käsillä olevista materiaaleista ja mahdollisuuksista kohti yleistä kaavaa. (Pierce 2003:185.)

Rutiinien ja tapojen avulla pyritään lieventämään organisoinnin vaativuutta. Aivojen tarkkaavaisuuskapasiteetin määrä on rajallinen ja käyttämällä tuttuja toimintasarjoja voi toimintaan sitoutua ilman jokaisen vaiheen erikseen miettimistä. Tällöin voi samalla ajatella muita asioita. Toisinaan taas huomio kiinnitetään samaan aikaan useampaan rutiininomaiseen tekemiseen, kuten puhelimeen puhuminen tai syöminen autolla ajamisen aikana. (Pierce 2003: 185.)



## Sosiokulttuurinen ympäristö

Sosiokulttuurisessa ympäristössään ihminen oppii, mitä asioita arvostetaan, miten niitä yleensä tehdään, miten perheet rakentuvat ja mitä toimintoja arvostetaan. Jokainen henkilö tekee yksilöllisiä valintoja siitä, missä asioissa hyväksyy tai ei hyväksy näitä laajemman yhteisön näkemyksiä. Piercen mukaan tekeminen (*activity*) on kulttuurisesti tulkittu ajatus siitä, miten joku asia yleensä tehdään ja mitä sillä tarkoitetaan. Toiminnallinen (*occupational*) kokemus taas on henkilökohtaisesti koettu ja tulkittu kokemus omista tekemisistä (*actions*). Toiminnalliset kokemukset vaikuttavat suuresti identiteettimme muodostumiseen ja toiminnan avulla näytämme muille, keitä olemme sekä ilmaisemme sopeutumista tai sopeutumattomuutta yhteiskuntaan. (Pierce 2003: 198–199.)

Meillä kaikilla on tietty kokemus tekemistämme asioista ja myös siitä, miltä tekemisemme muista vaikuttavat ja miten ne tulkitaan. Joissakin tilanteissa toisten odotukset pyritään ottamaan huomioon, mutta toisinaan niistä ei välitetä ollenkaan. Ihmiset, joilla on joku näkyvä vamma tai sairaus, joutuvat näkemään paljon vaivaa minimoidakseen vamman aiheuttamia negatiivisia sosiaalisia vaikutuksia. (Pierce 2003: 199.) Ak. henkilöiden voi olla vaikeaa lukea toisten henkilöiden kehon kieltä, ilmeitä tai äänensävyjä. Myös sosiaalisten tabujen ymmärtäminen voi olla vaikeaa, esimerkiksi sen, miksi kotona voi toimia tietyllä tavalla, mutta kyläillessä ei. Kuitenkin näitä taitoja voi harjoitella ja sitä kautta toimiminen yhteiskunnassa helpottuu. Autismikuntoutuksessa opetellaan neuvottelutaitoja, sosiaalisten koodien lukemista, kommunikaatiokeinoja ja itsetuntemusta. Myös oman arvon tiedostaminen ja onnistumisen kokemukset helpottavat vuorovaikutusta, (Dalenius – Siren 1997: 42–43.)

Ihmisuhteet ovat voimakas toimintakokemusta muokkaava tekijä. Pierce määrittelee ihmisuhteen olevan jaettu ymmärrys siitä, kuinka kaksi ihmistä ovat suhteessa toisiinsa elämässään ja teoissaan. Ihmissuhteet ovat vaihtelevia kestoiltaan, tärkeydeltään, läheisyydeltään ja tasa-arvoisuudeltaan. Kulttuuri vaikuttaa sekä ajatuksiin erilaisista ihmisuhteista, että käytäntöihin niissä. Eroja kulttuurien välillä on mm. kommunikoinnin tyyliässä, sukupuolien välisissä suhteissa ja eri-ikäisten ihmisten keskinäisen vuorovaikutuksen muodoissa. Sosiokulttuurinen erilaisuus voi olla myös osin itse valittu elämäntapa. Nykyään ihmiset voivat elää hyvin monenlaisilla tavoilla ja myös perhekäsitys on laajentunut. Tutun ihmisen kanssa yhdessä tekeminen voi muuttaa toiminnan koke-

musta verrattuna yksin tekemiseen. Tärkeimmät ihmissuhteet, kuten vanhemmat, puolisot, lapset ja pitkäaikaiset ystävät muokkaavat hyvin voimakkaasti elämäämme, toimintatapojamme ja näkemystä itsestämme. (Pierce 2003: 200–203.)

## 2.5 Vapaa-aika ja siihen liittyvät taidot

Tilastokeskuksen Elinolot 2011 -julkaisun mukaan vapaa-aika määritellään ajaksi, joka jää jäljelle, kun vuorokaudesta vähennetään nukkumiseen, ruokailuun, peseytymiseen ja pukeutumiseen, ansio- ja kotityöhön sekä päätoimiseen opiskeluun käytetty aika. (Pääkkönen – Hanifi 2011: 34). Sanakirjamääritelmässä vapaa-aika nähdään eri näkökulmista: työn vastakohtana, lähinnä harrastuksiksi luokiteltavina toimintoina tai subjektiivisesti koettuna ja laadullisena käsitteenä. (Vapaa-aika-käsitteen kulttuurisidonnaisuudesta 2004). Näistä määritelmistä viimeisin vastaa eniten toimintaterapian ja myös Piercen näkemyksiä.

Toimintaterapian nimikkeistö on toimenpideluokitus, joka kuvaa kaikkea toimintaterapeutin työtä eri työympäristöissä. Keväällä 2017 julkaistun nimikkeistön mukaan vapaa-ajan toiminnot ovat työn ja muiden veloitteiden ulkopuolelle jääviä asiakkaaseen vetoavia, häntä vahvistavia ja hänelle mielihyvää tuottavia merkityksellisiä toimintoja. Nimikkeistössä muistutetaan asiakaslähtöisyydestä, eli toimintojen etsiminen ja kokeileminen on tehtävä yhdessä asiakkaan kanssa. (Savolainen – Aralinn 2016: 17–18.)

Käpylän malli oli ensimmäisiä Suomessa toteutettuja tavoitteellisia aikuisten autistien kuntoutusprojekteja (1992–1995). Projektin pyrkimys oli, että mukana olleet nuoret aikuiset saavuttaisivat mahdollisimman itsenäiset taidot työssä, opiskelussa ja vapaa-aikana. Käpylän mallin loppuraportissa määritellään vapaa-ajan taidot taidoiksi, joita ihminen tarvitsee silloin, kun on vapaa veloitteista. Vapaa-aikaan luokitellaan myös opiskelun ja työn tauot. Ak. henkilön kohdalla vapaa-ajan taitoihin tuovat haasteita lukuisat tekijät. Vaikeus organisoida toimintaa, vaikeus sopeutua ympäristön muutoksiin sekä kommunikaation ja sosiaalisen vuorovaikutuksen ongelmat aiheuttavat pulmia. Myös ongelmat kehon käytössä sekä motivaation ja taitojen puute hankaloittavat mielekästä vapaa-ajanviettoa. Usein kokemukset erilaisista vapaa-ajan toiminnoista puuttuvat, jolloin taidotkin ovat jääneet kehittymättä. (Dalenius – Siren 1997: 56.)

Lähes kaikessa autismikirjoon liittyvässä kirjallisuudessa ja tutkimuksessa (mm. Beijerot – Sjölund 2014: 41,42; Kerola – Kujanpää – Timonen: 117–118; Dalenius – Siren 1997: 34, 37, 46, 56; Ayres 2015: 218) tuodaan esiin toiminnanohjauksen vaikeudet. Toimiva toiminnan ohjaus on kykyä edetä johdonmukaisesti ja tavoitteellisesti tehtävissä sekä kykyä säädellä tarkkaavaisuuttaan, käytöstään ja impulssejaan. Sujuva toiminnanohjaus sisältää myös kyvyn arvioida omaa käytöstään ja toimia joustavasti. (Beijerot – Sjölund 2014: 41.) Edellä mainitut ongelmat vaikuttavat myös henkilön kykyyn viettää vapaa-aikaa. Tällöin henkilö tarvitsee ulkopuolista apua esimerkiksi toiminnan aloittamiseen, jatkamiseen ja lopettamiseen. Toiminnanohjauksen vaikeuksista kärsivä henkilö tarvitsee kokemuksia siitä, minkälaista toimintaa on ylipäätään mahdollista harrastaa vapaa-aikana, missä ovat välineet tätä toimintaa varten, kuinka niitä käytetään ja milloin niitä on mahdollista käyttää.

Osa ak. henkilöistä tarvitsee tekemisen tueksi ohjausta ja mallia. Toistot auttavat autistista henkilöä oppimaan uusia asioita. Kuvasarjat tekemisen vaiheista helpottavat muistamista ja ymmärtämistä, kun toiminnanohjauksessa ja puheen ymmärtämisessä on hankaluuksia. On myös huomioitava henkilön oma kokemus toiminnasta. Ei ole järkevää harjoitella tekemistä, joka on henkilön mielestä ikävää, stressaava tai vaikeaa, sillä silloin siitä tuskin tulee henkilölle mieluisaa vapaa-ajan tekemistä. (Beijerot – Sjölund 2014: 135.)

## 2.6 Lyhyt katsaus aiheeseen liittyviin tutkimuksiin

Vaikka ak. diagnosointi on tarkentunut ja diagnoosin voi saada entistä nuorempana, on tutkimus etenkin ak. henkilöiden vapaa-aikaa ja elämänlaatuun liittyen edelleen vähäistä. Kuitenkin aktiivinen vapaa-ajan toiminta on yksi mahdollinen tapa rohkaista ak. henkilöä lisäämään toimintakykyään. Garcia-Villamisar ja Dattilon espanjalaisessa tutkimuksessa selvitettiin ak. henkilöiden vapaa-aikaa. Garcia-Villamisar ja Dattilo ovat kirjoittaneet kaksi artikkelia tutkimuksesta ja vapaa-ajan ohjelman vaikutuksista ak. henkilöiden elämänlaatuun ja stressiin (A) sekä ohjelman sosiaalisista ja kliinisistä vaikutuksista (B). Molempiin tutkimuksiin valittiin yli 20 osallistujaa, joilla kaikilla oli ak. diagnoosi ja muut aivovammat ja psyykkiset sairaudet oli rajattu pois. Osallistujat olivat iältään 17–39-vuotiaita. Lisäksi valittiin kontrolliryhmät, joiden osallistujia oli suunnilleen saman verran samasta ikä-ryhmästä. Molemmat tutkimusryhmät kokoontuivat vuoden ajan viitenä päivänä viikossa klo 17–19. Vapaa-ajan ryhmissä mm. osallistuttiin liikuntaan (uiminen, hipa, frisbeen heittäminen, vaellus, keilailu), pelattiin pelejä ja tehtiin kädentaitoihin liittyviä

asioita (tietokonepelit, palapelit, keräily, kankaanpainanta, tikan heittäminen), osallistuttiin tapahtumiin (juhlat, elokuvat, konsertit, myyjäiset, messut, huvipuistot, markkinat) ja osallistuttiin muuhun ajanvietteeseen (tapaamiset, nuorten ryhmät, museot). (Garcia-Villamisar – Dattilo 2010 A: 611, 613–615; B: 246, 248, 250.)

Etu- ja jälkikäteen tehtyjen erilaisten testien mukaan osallistujien stressi- ja ahdistuneisuustasot vähenivät vapaa-ajan ohjelman vaikutuksesta merkittävästi ja neljä mitattua elämänlaadun tekijää, tyytyväisyys, itsenäisyys, pätevyys/toimivalta, sosiaalinen vuorovaikutus, lisääntyivät selvästi. Myös elämänlaatuun liittyvät kokonaispistemäärät kasvoivat toisin kuin kontrolliryhmäläisillä. (Garcia-Villamisar – Dattilo 2010 A: 611, 617.)

Osallistujien pisteet olivat kontrolliryhmää paremmat ohjelman loppuessa kaikkien sosiaalisten ja tunneasteikoiden osalta. Testiryhmän tunteidenkäsitteilytaidot paranivat merkittävästi ja toiminnanohjauksen taidoissa oli selvästi huomattavaa edistymistä verrattuna kontrolliryhmään. Päivittäisten toimintojen (pukeminen, hygienia, käveleminen ja syöminen) osalta ei ollut yllätys, että tulokset paranivat, sillä näitä asioita harjoiteltiin ohjelmassa. Esimerkiksi uimassa käytiin noin kerran viikossa ja samalla harjoiteltiin aktiivisesti mm. pukeutumistaitoja. Erot kontrolliryhmään olivat tälläkin osa-alueella merkittäviä. The Tower of London tehtävä arvioi henkilön suunnittelutaitoja. Oikeiden vastausten määrän lisääntyminen saattaa selittyä sillä, että ohjelman aikana harjoiteltiin näitä taitoja mm. keilailun, tikanheiton ja tietokonepelien avulla. Molemmissa tutkimuksissa todetaan aikuisten ak. henkilöiden vapaa-ajan ohjelman olevan ansiokas, sillä Huang ja Wheeler ovat todenneet ak. henkilöillä olevan muita ikäisiään enemmän yksinäisyyttä ja sosiaalista tyytymättömyyttä. Vapaa-ajan ohjelma rohkaisee ja tukee osallistumista ja auttaa sosiaalisen vuorovaikutuksen muodostumista ja kehittymistä. (Garcia-Villamisar – Dattilo B: 248–252.)

Garcia-Villamisar ja Dattilon artikkeleissa viitataan myös aiempiin tutkimuksiin (mm. Dattilo – Kleiber 2002, Deci 1995, Ivey 2004) vapaa-ajasta. Dattilo ja Kleiber (2002) ovat jo aiemmin nostaneet esiin, että vapaa-aika osallistuttaa ihmisiä havaitsemaan oman itsemääräämisoikeutensa. Deci (1995) kokee itsemääräämisoikeuden lujittuvan tilanteissa, joissa yksilöt sitoutuvat toimintaan omasta aloitteestaan ja halustaan, jolloin he jatkavat toiminnan tekemistä tulevaisuudessa vapaaehtoisesti ilman kannustamista. Garcia-Villamisar ja Dattilo (2010) mielestä nautinto ja toiminnallinen kehittyminen ovat sekä tuloksia että mittareita itsemääräämisoikeudelle. Ne myös vahvistavat ak. henkilön kokemuksia ja johtavat heidät suurempiin haasteisiin ja sitä kautta korkeampaan

itseäänmääräämisoikeuden tasoon. Ak. henkilöiden toimintakyky paranee, kun he pääsevät itsenäisesti nauttimaan tekemisestä ja luomaan nauttimista edistäviä ympäristöjä. (Garcia-Villamisar – Dattilo 2010 A: 611; B: 247–248.)

Tutkimuksen (Ivey 2004) mukaan vapaa-ajan toiminta myös auttaa ak. henkilöitä uskomaan vaikeuksista selviytymiseen, kiinnittämään huomiota eri toimintoihin ja kokemaan positiivisia tunteita. Perheiden on tärkeää sallia ak. henkilöiden omat vapaa-ajan valinnat ja niihin liittyvät toiveet ja kiinnostuksenkohteet. Sharlocin ja Parmenterin tutkimuksessa (2000) elämän perusolosuhteiden lisäksi elämänlaatuun nähdään sisältyvän myös elämää rikastuttavia asioita, kuten sosiaalisessa elämässä, vapaa-ajan ja yhteisön tapahtumissa mukana olemista. Tärkeää on, että nämä tapahtumat ovat yksilön arvojen, uskomusten, tarpeiden ja kiinnostuksen mukaisia. Grodenin ym. (2005) mukaan ak. henkilöiden käyttäytymismuodot, kuten aggressiivisuus ja itsensä vahingoittaminen heikentävät heidän elämänlaatuaan, koska ne aiheuttavat stressiä. Myös Greenin ym. (2000) ja Bellinin (2004) mukaan stressi ja siihen liittyvä ahdistuneisuus ovat ak. henkilöillä melko yleisiä. Gillotin ja Scarianon (2001) mielestä niiden vaikutuksia henkilön käyttäytymiseen ei usein huomata. (Garcia-Villamisar – Dattilo 2010 A: 612, B: 247.)

### 3 Opinnäytetyön toteutus

Tämän laadullisen opinnäytetyön tutkimusmenetelminä on käytetty yksilöhaastatteluja. Haastattelun tukena käytimme Talking Mats keskustelumatto -menetelmää. Luvussa 3.4 kerromme haastatteluaineiston keräämisestä ja luvussa 3.5 haastatteluaineiston analyysistä. Tämän jälkeen avaamme omaelämäkerrallisen aineiston keräämistä ja analysointia.

#### 3.1 Laadullinen tutkimus

Laadullisen eli kvalitatiivisen tutkimuksen lähtökohtana on todellisen elämän kuvaaminen mahdollisimman kokonaisvaltaisesti. Tutkimuksen aineisto kerätään luonnollisissa, todellisissa tilanteissa. Tämän opinnäytetyön haastatteluaineisto kerättiin haastateltaville tutussa opiskeluympäristössä koulupäivän aikana, koska emme halunneet rikkoa opiskelijoiden arkirytmää turhaan. Emme käyttäneet kyselylomakkeita vaan olimme itse tiedon kerääjiä, sillä koimme tärkeänä olla läsnä haastattelutilanteessa tiedon oikeellisuuden varmistamiseksi. Tässä opinnäytetyössä tutkittavien näkemykset ja ääni pääsevät esille. Tutkimustapauksia käsittelemme ainutlaatuisina ja tulkitsemme aineistoa sen mukaisesti. (Hirsjärvi – Remes – Sajavaara 2007: 157, 160.)

Laadullisessa tutkimuksessa kohdejoukko valitaan tarkoituksenmukaisesti, ei satunnaisotoksella. Opinnäytetyössämme haastateltavat valikoituivat tiettyjen kriteerien mukaan, jotka olivat ikä, diagnoosi ja opiskelupaikka. Luonnollisesti opiskelijan oma halu osallistua haastatteluun oli olennainen tekijä. Opinnäytetyömme rakenne ja sisältö muotoutuivat joutaen olosuhteiden mukaan. (Hirsjärvi ym. 2007: 160.)

#### 3.2 Haastattelu

Opinnäytetyössä esittelemme kolme tapausesimerkkiä, koska haluaisimme opinnäytetyöhön myös ak. ihmisten oman mielipiteen mielekkästä vapaa-ajan toiminnasta. Koska ak. henkilöiden kohdalla visuaalinen tuki kommunikaatiossa on usein tärkeää, teimme haastattelut kasvokkain ja osin Talking Mats keskustelumattoa apuna käyttäen. Kuvissa 1 ja 2 on esimerkkejä kahden haastateltavan Talking Mats vastauksista.

Teoksessa *Haastattelu - tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus* kerrotaan afaattisten henkilöiden haastattelusta. Tutkimuksen tekijä on itse entinen kuntoutustyöntekijä, joten asiakasryhmä oli hänelle tuttua. Aaltosen kokemuksen mukaan kielihäiriöisen henkilön haastattelu on tutkimuksessa ongelmallista, mutta ei mahdotonta. Hänen mukaansa on enakkoon hyvä miettiä haastattelun runkoa ja keskeisimpiä asioita, joita haluaa kuulla. Aaltosen tutkimuksessa kyse oli aivoverenkiertohäiriön sairastaneista henkilöistä, jotka väsyvät helposti. (Aaltonen 2005: 168–170.) Myös ak. henkilöiden kohdalla sosiaalisen vuorovaikutustilanteen kuormittavuus saattaa vaikuttaa haastattelutilanteen pituuteen. Sen vuoksi lähdimme haastattelussa kysymään yläkäsitteisiin liittyviä kysymyksiä haastattelun alussa, jotta saisimme edes osan tarpeellisesta informaatiosta jo haastattelun alkumetreillä.

Haastattelun perusteella emme ole tekemässä yleistyksiä koskemaan kaikkia ak. henkilöitä. Huomioimme, että osa vastauksista on tilannesidonnaisia. (Hirsjärvi ym. 2007: 202). Lisäksi haastateltavien henkilöiden määrä on niin pieni (3), että emme voi tehdä yleistyksiä vastausten perusteella.

Haastattelumuotomme oli lähellä teemahaastattelua. Se on lomake- ja avoimen haastattelun välimuoto. Aihepiirit olivat siis tiedossa, mutta kysymysten tarkka muoto ja järjestys vaihtelivat. Teemahaastattelu sopii hyvin kvalitatiiviseen tutkimukseen. (Hirsjärvi ym. 2007: 203.) Opinnäytetyömme pureutuu enemmänkin laadullisiin kuin määrällisiin asioihin, siihen minkälainen tekeminen on mieluista. Toteutimme haastattelut yksilöhaastatteluina, mutta niin, että toinen meistä havainnoi tilannetta ja varmisti, ettei haastattelija johdattele vastaajaa.

### 3.3 Talking Mats- eli keskustelumatto -menetelmä

Talking Mats -menetelmä on kehitetty puhevammaisten henkilöiden kommunikoinnin ja keskustelun tueksi. Sitä voidaan käyttää myös muistin ja jäsentämisen apuna puhuvilla henkilöillä, joilla on kognitiivisia pulmia. Se on alun perin kehitetty ja rekisteröity Skotlannissa Stirlingin yliopistossa. Suomessa Talking Mats on käännetty keskustelumatoksi ja sen käyttöön kouluttaa Kehitysvammaliitto. Keskustelumatto ei ole kommunikointia korvaava menetelmä, vaan hyvä apu esimerkiksi haastatteluihin. (Keskustelumatto -menetelmä 2017.)

Talking Mats -menetelmässä matto toimii alustana, jolle asetellaan keskustelussa vaihtoehtoina olevat kuvat tai sanat. Haastattelija kysyy haastateltavalta mitä mieltä hän on asioista ja mieltymyksensä mukaan haastateltava henkilö asettaa kuvat oikeaan kohtaan mattoa. Vaihtoehtoja voi olla kaksi tai kolme, esimerkiksi pidän - en tiedä - en pidä. Keskustelun lopuksi matto voidaan dokumentoida esimerkiksi ottamalla valokuva tai valokopio matosta. Lupa dokumentointiin ja/tai haastattelutuloksen antamisesta muiden tietoon tulee aina kysyä keskustelukumppanilta kirjallisena. (Keskustelumatto -menetelmä 2017.)



Kuva 1. Esimerkki Talking Mats vastauksesta





Kuva 2: Esimerkki Talking Mats vastauksesta

### Aiempi kokemus Talking Mats -menetelmän käytöstä haastattelussa

Kehitysvammaliiton raporttiin haettiin tietoa kehitysvammaisilta henkilöiltä, jotka asuivat asumispalveluissa. Haastattelutapana käytettiin ryhmähaastattelua ja puhetta tukevana menetelmänä Talking Mats keskustelumattoa. Pohjana kysymyksille käytettiin ICF-luokituksen osallisuutta käsittelevää osiota. Hankkeen raportissa todetaan, että strukturoitu haastattelu ei toiminut kaikilta osin, sillä kysymyksistä puuttui käsitteitä ja tässä tapauksessa myös kuvia, joita kielihäiriöiset haastateltavat olisivat itse käyttäneet ja/tai ymmärtäneet. Strukturoitujen haastattelujen ongelmana nähtiinkin, että tutkijoiden ja asiantuntijoiden käsitteet ja viitekehykset olivat haastatteluiden lähtökohtana, eikä haastateltavan tapa jäsentää asioita. Tämän kokemuksen perusteella haastattelijat totesivat, että hyvä tapa olisi antaa haastateltavalle tilaa keskustella myös asiasta, jota ei suoraan kysymyksistä kysytä, mutta joka liittyy aiheeseen. Näin saadaan haastateltavan todellinen mielipide asiasta selville. (Kairi 2009: 122–123.) Tutkimuksen perusteella saatiin kuitenkin tietoa asumispalveluiden tilanteesta ja tuotiin esiin, että asiakkaiden ääni on kadoksissa, eivätkä palveluita järjestävät tahot kuule asiakkaiden toiveita ja tarpeita. Resurssien kohdentamisesta vastaavat asiantuntijat. Raportissa mainitaan myös, että aina kun esimer-

kiksi asumispalveluissa ja päivätoiminnoissa olevia vammaisia ihmisiä haastatellaan, samalla saadaan aikaan voimaantumista, joka jatkossa voi helpottaa oman mielipiteen ilmaisua yleisemminkin. (Kairi 2009: 110–111.)

Tämän opinnäytetyön haastateltavat ovat ak. henkilöitä, joista tutkitusti n. 67- 80 prosentilla on myös kehitysvamma (Gillberg 1999: 60). Siksi koimme, että edellä mainitun raportin sisältö auttoi meitä haastattelun suunnittelussa, emmekä esimerkiksi lähteneet tekemään teorialähtöistä, strukturoitua haastattelua. Teemahaastattelua käyttäessämme kykenimme toimimaan paremmin tilanteen vaatimalla tavalla yksilöllisesti ja antamaan vastaajalle tilan toimia vuorovaikutuksessa hänelle ominaisesti. Halusimme antaa haastateltavalle myös mahdollisuuden esittää meille tarpeen mukaan tarkentavia kysymyksiä. Talking Mats -menetelmän lisäksi olimme valmistautuneet käyttämään myös muuta visuaalista tukea, kuten kyllä ja ei kuvia ja pikapiirtämistä.

#### 3.4 Haastatteluaineiston kerääminen

Haastateltaviin saimme yhteyden Orton Invalidisäätiön Keskuspuiston ammattiopiston kautta. Olimme etukäteen sähköpostitse yhteydessä koulutusjohtajaan ja opettajiin ja sitä kautta pääsimme paikan päälle tapaamaan mahdollisia haastateltavia. Kriteerimme haastateltaville olivat täysi-ikäisyys ja jokin muu ak. diagnoosi, kuin Asperger. Tämän valinnan teimme siksi, että kirjallisuusanalyysissämme omaelämäkerrallisen aineiston tuottaneet henkilöt ovat Asperger-henkilöitä. Opinnäytetyön tavoitteena oli saada näkemys vapaa-ajantoiminnasta myös henkilöiltä, jotka ovat harvemmin näkyviä ja kuuluvia ak. henkilöitä esimerkiksi verbaalisen puheen niukkuuden vuoksi.

Kohtasimme haastateltavat lyhyesti haastattelua edeltävällä viikolla. Tapasimme yhden opiskelijaryhmistä ja kerroimme opinnäytetyömme aiheesta. Tämän perusteella ilmoitautui kolme vapaaehtoista haastateltavaa. Käytämme henkilöistä kirjainkoodeja A, B, ja C. Iältään haastateltavat ovat 18- 19 vuotiaita. Henkilöt A ja C ovat miehiä ja henkilö B nainen. Kaikki haastateltavat kommunikoivat osin sanallisesti, mutta kuvatuen käyttö vaikutti helpottavan huomattavasti asioiden ymmärtämistä ja mielipiteen ilmaisua. Yritimme tehdä kysymyksiä myös ilman kuvia, mutta vastaaminen vaikeutui selvästi. Jopa kahden vaihtoehdon välillä valitseminen oli vaikeaa, mikäli kuvavaihtoehdot puuttuivat.

Etukäteisvierailu edesauttoi sitä, että varsinainen haastattelutilanne oli haastateltavalle mukavampi, kun hänellä oli jo jonkinlainen mielikuva haastatteliijoista ja kysymysten aihepiiristä. Ak. henkilön kanssa vuorovaikutuksessa oleminen vaatii myös haastattelijalta ymmärrystä autismikirjosta sekä esimerkiksi selkokielen ja kuvien käyttöä ja rauhallista toimimista tilanteessa. Kuvakommunikaatio on yleisin puhetta tukeva ja korvaava kommunikaatiomuoto ak. henkilöillä ja siksi myös meille luonnollinen valinta haastattelun tueksi. (Manninen 2005: 127).

Suunnittelimme haastattelukysymyksiä Toiminnan terapeuttisen voiman mallin (Pierce 2003) pohjalta, sillä olemmehan nimenomaan kiinnostuneita siitä, mikä on sitouttavaa ja mielihyvää herättävää vapaa-ajan toimintaa ak. henkilöillä. Piercen mukaan toiminnan kokemukset ovat aina ainutlaatuisia ja yksilöllisiä. Myös tämän näkökulman otimme huomioon haastatteluissa. Käytimme Doris Piercen teosta *Occupation by design -Building therapeutic Power* (2003) taustalla ja löysimme teorian ymmärtämisen avuksi muotoiltuja kysymyksiä kappaleiden lopusta. Mielihyvää käsittelevässä osiossa oli esimerkkejä kysymyksistä, joita pohtimalla voi saada käsityksen siitä, mikä saa henkilön nauttimaan tietyn tyyppisestä toiminnasta (Pierce 2003: 91.) Näitä kysymyksiä käytimme suuntaantavina ja lisäksi lisäsimme tarkentavia kysymyksiä kuhunkin kohtaan. Pilkoimme asioita pienempiin osiin lisäkysymyksiin ja kuvin haastateltavan vastausten pohjalta. Emme kysyneet kaikilta haastateltavilta täysin samoja asioita, vaan valitsemme ne haastateltavan kognitiivisten kykyjen, tilanteen ja haastateltavan vastausten pohjalta. Henkilö A:n kohdalla osa kysymyksistä jäi kysymättä, sillä hän ilmaisi olevansa väsynyt 45 minuutin haastattelun jälkeen ja halusi palata oppitunnille. Nauhoitimme kaikki haastattelut ja valokuvasimme myös kaikki Talking Mats -menetelmällä saadut kuvamatto vastaukset. (kts. kuvat 1 ja 2: 3.3.)

### 3.5 Teoriaohjaava aineiston analyysi

Teoriaohjaava (Tuomi - Sarajärvi 2009) tai teoriasidonnainen (Eskola 2001, 2007) analyysi sijoittuu aineisto- ja teorialähtöisen analyysin väliin. Teoriaohjaavassa analyysissä teoria voi toimia apuna analyysin etenemisessä ja aikaisemman tiedon vaikutus näkyy analyysissä. Teoriaohjaavan analyysin päättelyn logiikka on usein abduktiivista, jolloin tutkijan ajatteluprosessissa vaihtelevat aineistolähtöisyys ja valmiit mallit. Teoriaohjaavassa analyysissä aineiston hankinta on vapaata suhteessa teoriaosan jo tiedettyyn tietoon kyseessä olevasta ilmiöstä. (Tuomi – Sarajärvi 2009: 95–100.)

Tässä opinnäytetyössä Toiminnan terapeuttisen voiman malli toimi pohjana kysymysten teemojen valinnassa, mutta haastattelukysymykset eivät olleet kuitenkaan sidottuja teoriaan. Vasta analyysivaiheessa luokittelimme sekä haastattelu- että omaelämäkerrallisen kirjallisuuden aineistoa Toiminnan terapeuttisen voiman mallin käsitteiden mukaisesti. Koko prosessin ajan myös autismit teoriat vaikuttivat ajattelumme ja tulkintojemme taustalla.

### 3.6 Haastatteluaineiston analyysi

Taulukko 1. Esimerkkejä haastatteluaineiston käsittelystä.

Haastattelukysymys	Pelkistetty vastaus	Lopputulos
Mitä mieltä olet liikunnasta? Tarkentavia lisäkysymyksiä eri liikuntalajeista kuvien avulla	Pidän: pyöräily(2), trampoliini(2), sulkapallo(1), jalkapallo(1) hiihto(2), koripallo(3), tennis(1), kuntosali(1), keilailu(2), vesijuoksu(1), uiminen(3), ratsastus(1), tanssiminen(2), kävelylenkit(3), minigolf(1), pulkkailu(1), jääkiekko(1), keinuminen(1), pyöriminen*(1)	Kaikilla haastatelluilla useita liikunnallisia mielekkäiksi koettuja ja vetoavia toimintoja
Mitä mieltä olet seuraavista aisteihin liittyvistä asioista?	Pidän: fysioakustinen tuoli(1), sauna*(3), pallohieronta(3), hieronta(2), vesileikit(1), vesi elementinä(3), painopeitto(1), verkkokeinu(1), maustetut ruuat(1), tuoksut(2), käsillä eri pintojen kosketelu(1), pyöriminen*(1), pyörivän liikkeen katsominen(2), lämpö(1)	Kaikilla haastateltavilla useita aistimuksiin liittyviä mielekkäiksi koettuja ja vetoavia toimintoja
Mitä mieltä olet käsillä tekemisestä? Tarkentavia lisäkysymyksiä eri kädentaidoista kuvien avulla.	Pidän: piirtäminen(3), ompelu(1), värittäminen(1), maa-laaminen(1)	Haastateltavilla muutamia mainintoja kädentaitoihin liittyen, toiminnan säännöllisyyttä haastateltavat eivät ilmaisseet

<p>Mitä mieltä olet seuraavista paikoista /tai kulkuneuvoista?</p> <p>Mitä mieltä olet kulttuuriin liittyvistä asioista (mm. museot, teatterit, konsertit)?</p>	<p>Pidän: sauna*(3), kirjasto(3), kauppakeskus(2), ravintola(2), elokuvateatteri(2), museot(1), konsertit(1), Suomenlinna(1), Linnanmäki(1), laiva(1), lentokone(1), raitiovaunu(1), auto(1)</p>	<p>Paikat tai kulkuneuvot eivät korostuneet haastattelujen vastauksissa. Tulivat esiin lähinnä tekemisen kautta. Kulkuneuvoja kysyttiin vain B:ltä ja C:ltä ja vain B piti joistakin kulkuneuvoista. Myöskään kulttuurin liittyvät asiat eivät korostuneet.</p>
<p>Mitä mieltä olet seuraavista kotona (voi tehdä muuallakin) tehtävistä asioista?</p>	<p>Pidän: puutarhan hoitaminen(1), lautapelit(3), tietokone(3), television katselu(2), sarjakuvalehdet(2), leipominen(2), keräily(2),</p>	<p>Eniten keskustelua syntyi tietokoneella tehtäviin asioihin liittyen.</p>
<p>Tuleeko mieleen muuta vapaa-ajan toimintaa/harrastusta, joka kiinnostaisi?</p>	<p>Pianon soitto (hlö B) Jääkiekon pelaaminen (hlö A)</p>	<p>Haastateltavat eivät juurikaan tuoneet kysymysten ulkopuolisia mielenkiinnonkohteita esiin.</p>

\*Tähdellä merkityt asiat luokiteltu useampaan kohtaan, koska esim. sauna on sekä paikka että aistikokemuksiin liittyvä asia.

Suluissa merkittynä vastausten määrä

Taulukossa 1. on luokiteltu haastatteluaineistoa kysymiemme aihealueiden pääluokkien mukaan. Näitä luokkia olivat liikunta ja urheilu, kädentaidot, kulttuuri, kotona tehtävät asiat, aisteihin liittyvät asiat, paikat sekä kulkuneuvot ja muut kiinnostuksen kohteet. Luokittelimme aineiston Toiminnan terapeuttisen voiman mallin (Pierce 2003) käsitteiden mukaan. (Taulukko 2.) Luimme litteroidun haastatteluaineiston ja kävimme samalla läpi Talking Mats keskustelumattojen kuvamateriaalia. Sen jälkeen teimme tahoillamme kirjainmerkinnät siitä, minkä Toiminnan terapeuttisen voiman mallin (Pierce 2003) aihealueen alle koimme vastausten kuuluvan. Aihealueet olivat vetoavuuteen liittyvät vahvistavuus, mielihyvä, tuotteliaisuus ja ainutlaatuisuuteen liittyvät fyysinen ympäristö, ajallinen ympäristö ja sosiokulttuurinen ympäristö. Tämän jälkeen kävimme keskustelua siitä, minkä käsitteen alle mikäkin vapaa-ajantoiminto kuuluu ja sen perusteella saimme yhtäpitävän näkemyksen luokittelusta. Haastatteluaineisto kirjattiin sitten näiden luokkien alle niin, että kunkin haastateltavan vastaukset kirjattiin vielä erikseen. Sen jälkeen tarkasteltiin yhteneväisyyksiä ja eroja.

Haastateltavien niukka verbaalinen ilmaisu ja puhutun ymmärtämisen vaikeudet tekivät meille haastavaksi sekä haastatella, että luokitella ja analysoida haastatteluja täysin teorialähtöisesti. Haastatteluaineiston analysoimme siis teoriaohjaavalla analyysillä. Analyysistä on tunnistettavissa aikaisemman tiedon vaikutus, tässä tapauksessa sekä Toiminnan terapeuttisen voiman mallin (Pierce 2003) että autismiteorioiden. (Tuomi-Sarajärvi 2009: 96–97.) Käytimme analyysissä Piercen käsitteitä jakamaan aineistoa osiin. Hyödynsimme myös autismiteoriaa ja esimerkiksi aisteihin liittyvät asiat sidoimme myös kehollisiksi asioiksi, vaikka Toiminnan terapeuttisen voiman mallissa (Pierce 2003) aistimuksiin liittyvät asiat asetettiin mielihyvä käsitteen alle. Koimme, että lukemamme autismiteorian valossa aistimaailma oli niin olennainen osa ak. henkilöiden elämää, että hyvin todennäköisesti se nivoutuu nimenomaan Piercen kehollisuuden käsitteen kanssa yhteen. Jouduimme useaan otteeseen pohtimaan Piercen ajatuksia suhteessa ak. henkilöiden toiminnan erityispiirteisiin. Ylipäätään monet asiat, jotka vetoavat ihmiseen saattavat olla päällekkäisiä. Esimerkiksi henkilöllä, joka harrastaa kehonrakennusta tuottavuus, mielihyvä ja kehollisuus voivat kaikki tehdä toiminnasta sitouttavaa ja vetoavaa. On siis vaikea tehdä selkeitä rajavetoja sen suhteen, mikä Toiminnan terapeuttisen voiman mallin (Pierce 2003) osa-alue on kyseessä.

Aineistossa näytti olevan eniten luokkien mielihyvä ja fyysinen ulottuvuus asioita. Näistä osa meni päällekkäin eli sama asia, kuten pyöriminen, oli sekä fyysistä että aistimuksellisesti mielihyvää tuottavaa. Lopulta värikoodasimme vielä nämä asiat ja katsoimme vastasiko fyysisyyteen ja kehoon liittyvien vapaa-ajantoimintojen määrä mielikuvaamme niiden runsaudesta. Laskimme vielä vertailun vuoksi käden taitoihin liittyvät maininnat ja Talking Mats kuvat ja niiden perusteella fyysisyyteen/kehoon ja aistimuksiin liittyvät toiminnot olivat eniten edustettuina. Erityisesti henkilöllä C edellä mainittuihin asioihin liittyviä vastauksia oli lähes kaksinkertainen määrä kahteen muuhun haastateltavaan verrattuna. Vastauksien perusteella sama kehollinen kokemus koettiin yksilöllisesti ja kokemukset saattoivat olla vastakkaisiakin. Esimerkiksi henkilö A koki pallohieronnan miellyttäväksi ja kiihdyttäväksi ja henkilö C taas miellyttäväksi ja rentouttavaksi.

Taulukko 2. Esimerkkejä aineiston luokittelusta Toiminnan terapeuttisen voiman mallin (Pierce 2003) käsitteiden mukaan

Piercen käsitteet	Esimerkkejä luokittelusta	Perustelu
Tuotteliaisuus	roskien keräily (B), pyöräily paikasta paikkaan (A), leipominen (B)	Päämääräsuuntautunut toiminta
Mielihyvä	pyörivän liikkeen katsominen (B), pallohieronta(A, B, C*), vesi (A, B, C), liikuntalajit(A*, B*, C*), sauna(A*, B*, C*)	Tekeminen itsessään tärkeää, ei päämäärä
Vahvistavuus	pallohieronta (C*), television katselu (A, C), tietokone (A**, B), piirtäminen(A**, B), pyörivän liikkeen katselu (C), pyöriminen(C)	Rentouttava, rauhoittava toiminta
Fyysinen ympäristö (kehollinen ja fyysinen ympäristö)	trampoliinilla hyppiminen(C), uiminen (A, B*, C), sauna (A*, B*, C*), koripallo (A, B*, C), esineiden ja asioiden koskettelu (C), kirjasto (A, B, C), sauna (A, B*, C*)	Keholliset ja aistimukselliset asiat ja fyysinen ympäristö
Ajallinen ympäristö	ilmaisuja: ”harvemmin”, ”usein” ”joskus” ”valoisa aika”, ”aamulla” ”keski- viikkoisin”	Läsnä kaikessa toiminnassa, ei korostunut haastateltavien kommentteissa
Sosio-kulttuurinen ympäristö	uiminen(B*), koripallo(B*) kyläily(B), television katselu(B), juhlat(B), retket(A), lautapelit(A, B, C), perheen kanssa tehtävät asiat (B), ystävien kanssa tehtävät asiat (B)	Yksilön toiminnan taustalla on aina sosio-kulttuurinen ulottuvuus.

\*Kyseinen toiminta henkilölle merkityksellistä useammalla tavalla

\*\*Henkilö A ei kokenut mitään tekemistä rentouttavana, vaan ainoastaan kiihdyttävänä. Hän ei omien sanojensa mukaan pitänyt rentoutumisesta. Kuitenkin em. toiminnot Pierce luokittelee vahvistaviin.

## **Tuotteliaisuus**

Kaikilla kolmella haastateltavalla oli mielekkäitä Piercen tuotteliaisuuteen yhdistämiä asioita. Henkilö A mainitsi, että piirtämisessä ja pyöräilyssä oli tärkeää päämäärä. Henkilöt B ja C kertoivat mielekkääksi vapaa-ajantoiminnaksi leipomisen. Henkilön B kohdalla myös useat muut kodinhoidolliset tehtävät näyttäytyivät mielekkäinä, kuten roskien keräily, siivoaminen yleensäkin ja ruoan valmistus. Henkilö B sanallisti asian ”Opin itsestä leipomista ja autan vanhempia”. Tässä kohdassa on mahdollista, että vastaukset saattavat liittyä haastateltavan sukupuoleen (nainen) ja /tai perheen arvostuksiin, eli siokulttuurinen ulottuvuus on huomioitava.

## **Mielihyvä**

Kaikilta haastateltavilta nousi selvästi esiin liikuntaan ja aistimuksiin liittyvät asiat. Kahdella kolmesta pyörivän liikkeen katsominen aiheutti mielihyvää, toinen henkilö koki tämän kiihdyttävänä, toinen rentouttavana. Pallohieronta oli kaikista miellyttävää, samoin vesi elementtinä. Henkilö C toi eniten esiin aistimuksiin liittyviä mielihyvän ja epämiellyttävyyden kokemuksia. Henkilöllä A tietokoneen, Playstationin ja Xboxin käyttö itsessään tuotti mielihyvää. Peleissä sitoutti koko peliprosessi, eikä pelkästään pisteiden kerääminen.

## **Vahvistavuus**

Tämän luokan alle laitoimme niitä haastateltavien mainitsemia asioita, joita Pierce pitää vahvistavina ja jotka haastateltavat itse mainitsivat kokevansa rentouttavina tai vahvistavina. Kaikki haastateltavat nauttivat television katselusta. Pyrimme kuuntelemaan haastateltavia niin, että jos haastateltava esimerkiksi luokitteli itse television katselun sosiaaliseksi ajanvietteeksi ja halusi tehdä sitä ystävien kanssa, mutta Piercen mukaan television katselu on vahvistava, rentouttava toiminto, otimme huomioon molemmat näkemykset toiminnan merkityksestä. Näin kävi esimerkiksi henkilön B-kohdalla, jolle television katselu oli merkityksellinen nimenomaan ystävien kanssa tapahtuvana toimintana, eikä hän kokenut sitä muuten mielekkäänä. Vahvistavista yksin tehtävistä toiminnoista kaikilla haastateltavilla tulivat esiin: tietokone ja piirtäminen. Henkilöt A ja C pitivät sarjakuvalehtien lukemisesta ja television katselemisesta. Henkilö A nautti metsässä kävelemisestä ja henkilö B lenkkeili koiran kanssa luonnossa.



## Fyysinen ympäristö

Fyysinen ulottuvuus korostui haastateltavilla **kehollisuuden näkökulmasta**. Kaikki laittoivat Talking Mats maton ”Pidän” kohtaan useita erilaisia liikunnallisia toimintoja. Kaikilla haastateltavilla näitä toimintoja oli enemmän kuin esimerkiksi kulttuuriin tai käden taitoihin liittyviä toimintoja. Urheiluun ja liikuntaan liittyvät asiat laidasta laitaan miellyttivät haastateltavia henkilöitä. Miellyttäväksi koettiin keilailu ja trampoliinilla hyppiminen, koripallo ja ratsastus. Kenellekään haastateltavalle eivät siis liikuntalajit olleet vastenmielisiä, vaikkakin osa lajeista jakoi mielipiteitä. Yhteisiksi miellyttäväiksi toiminnoiksi kaikki kolme haastateltavaa mainitsivat koripallon ja uinnin.

**Paikkoihin** liittyviä asioita tuli vähemmän esiin. Koska uiminen oli kaikista miellyttävää, uimahalli oli myös paikkana miellyttävä. Sauna paikkana oli kaikille positiivinen asia, samoin kirjasto. Henkilöt A ja B pitivät kauppakeskuksissa, ravintoloissa, ja elokuvateatterissa käymisestä.

## Ajallinen ympäristö

Ajallisuus on aina läsnä ja vaikuttaa kaikkiin toiminnallisiin kokemuksiimme. Se on niin itsestään selvä asia, ettemme mekään kiinnittäneet haastatteluissa sen esiintuomiseen erityistä huomiota. Joitakin aikaan liittyviä mainintoja haastatteluista kuitenkin löytyi. Henkilö A ilmaisi haluavansa liikkua valoisaan aikaan, mutta toisaalta sanoi liikkuvansa iltaisin. Aikaa hän ilmaisi myös kertoessaan voivansa lähteä joskus retkelle ryhmän kanssa. Hän myös kertoi:

...aamulla tulen kävellen kouluun ja kävelen takas iltapäivällä.

Hän kertoi pitävänsä piirtämisestä, mutta tekevänsä sitä kotona harvemmin. Henkilö C kertoi, että ei pidä pimeästä ja puutarhatöiden tekeminen tapahtuu mökillä, joten luultavasti kevästä syksyyn. Eniten ajallisia ilmaisuja käytti henkilö B. Hän kertoi käyvänsä katsomassa artisteja joskus. Säännöllisten harrastusten päivät ja kellonajat hän muisti hyvin ja se oli hänelle selvästi tärkeää. Vuoden- ja vuorokaudenajat hän koki kaikki samanarvoisina. Oman aikansa organisoimista hän kuvaili:

On vähä vaikeet mitä mä olin tekemässä.

## Sosiokulttuurinen ympäristö

Pierce liittää myös yksintehtävät toiminnot sosiokulttuuriseen ulottuvuuteen. Tässä kohdassa emme kuitenkaan käy läpi haastateltavien mainitsemia yksin tehtäviä toimintoja, vaan keskitymme toimintoihin, jotka vaativat useamman henkilön läsnäoloa. Kaikki haastateltavat toivat esiin sosiaalisuutta edellyttävistä toiminnoista lautapelit ja eri liikuntamuotoja.

Vain yhdellä haastateltavalla, henkilöllä B, nousi vahvasti esiin sosiaalinen ulottuvuus. Kyseisellä henkilöllä mielekäs toiminta liittyi nimenomaan asioihin, joita hän teki perheen tai ystävien kanssa. Kysyttäessä päättääkö hän itse vai joku muu hänen vapaa-ajan käytöstään, hän vastasi:

Vanhemmat auttaa minua tos päätöksissä.

Hän koki uimahallin valot jonkin verran häiritsevinä, mutta uiminen ja siihen liittyvä yhdessäolo ystävien kanssa oli niin miellyttävää, että aistikuormituksen saattoi ohittaa. Samoin hevostallissa olevan hajun hän koki epämiellyttäväksi, mutta halu ratsastaa oli voimakkaampi. Tietokoneen käytössä henkilö B toi esiin, että katseli tietokoneelta pääasiassa valokuvia ratsastusleireistä, hevosista ja ystävistä leireiltä. Tämän voi tulkita niin, että nimenomaan sosiokulttuurinen ulottuvuus sitoutti henkilön tietokoneen käyttöön. Mahdollisesti vahvistava ja mielihyvää tuottavat elementit olivat mukana kokemuksessa.

Henkilöt A ja C eivät maininneet spontaanisti ystäviä tai perheenjäseniä lainkaan. Henkilö A kyllä mainitsi liikkuvansa mielellään sekä yksin että yhdessä muiden kanssa. Henkilö C mainitsi, että hän halusi tehdä asioita mieluiten yksin, mutta kertoo kuitenkin pitävänsä esim. keilailusta ja jalkapallosta. Henkilön A vapaa-aikaan liittyvä sosiokulttuurinen asia oli henkilökohtaisen vapaa-ajan avustajan puute, jota ilman henkilö ei kyennyt harrastamaan.

### 3.7 Omaelämäkerrallisen aineiston kerääminen

Opinnäytetyön omaelämäkerrallisen aineiston valinnan perusteina olivat teosten suomenkielisyys ja mahdollisimman uusi julkaisu vuosi sekä henkilöiden täysi-ikäisyys. Koimme tärkeäksi avata kotimaisia teoksia, koska pyrkimyksenämme on tuoda tietoa ja vertaiskokemuksia tämänhetkisessä suomalaisessa yhteiskunnassa eläville ak. henkilöille ja heidän lähipiirilleen. Tiedon ja kokemusten ajankohtaisuuden vuoksi käytimme

mahdollisimman uusia omaelämänkerrallisia lähteitä. Marius Rufenachtin elämästä kertova teos on julkaistu jo vuonna 1998, mutta halusimme analysoida sen, koska siinä tulee esiin Asperger-henkilön kasvu lapsesta aikuiseksi. Mariuksen lapsuus ei tule esiin vain hänen muistojensa, vaan myös hänen äitinsä kokemusten kautta. Toimintaterapiassa korostetaan ihmisen toiminnallisen historian merkitystä hänen identiteetilleen ja kokonaisvaltaiselle hyvinvoinnilleen. Mariuksen kohdalla on selvästi huomattavissa joidenkin toimintojen merkityksellisyys jo varhaislapsuudessa ja toimintojen muokkautuminen kasvamisen myötä. Myös Paula Tillin (2013) kirjassa käydään läpi hänen lapsuuttaan ja nuoruuttaan muistojen kautta. Heli Rintalan teoksessa (2016) ak. henkilöiden lapsuudesta kerrotaan lyhyesti, eivätkä mielekkäät vapaa-ajan toiminnat tule vahvasti esiin.

Rufenacht, Marius – Laukkarinen, Liisa 1998. Yhden asian mies.

Teoksessa Marius Rufenacht ja hänen äitinsä, Liisa Laukkarinen, kertovat Mariuksen elämästä syntymästä aikuisuuteen. Teoksessa kuvaillaan Mariuksen omalaatuisia piirteitä ja vaikeuksia sopeutua neurotyypillisten maailmaan, mutta myös poikkeuksellista lahjakkuutta. Marius saa Asperger-diagnoosin vasta nuorena aikuisena, jonka jälkeen Mariuksen aiempi käytös ja tunteet erilaisuudesta saavat vihdoinkin selityksen. Vuonna 2007 on ilmestynyt myös Laukkarisen ja Rufenachtin yhteisesti kirjoittama teos kertova teos: *Pakko Juoda*, joka käsittelee äidin ja pojan taistelua alkoholismia vastaan.

Tilli, Paula 2013. Toisin. Minun Asperger elämäni.

Paula Tilli on vuonna 1979 Espoossa syntynyt Asperger-luennoitsija. Hän sai Asperger-diagnoosin vuonna 2003 asuessaan jo Ruotsissa. Paula kertoo kirjassaan nykyhetken lisäksi muistoja ja kokemuksia myös lapsuudestaan ja nuoruudestaan. Hän kuvaa elävästi sekä vahvuuksiaan että vaikeuksiaan eri ikävaiheissa. Paula on kirjoittanut myös toisen kirjan *Att vara vuxen med Aspergers syndrom: om identitet, relationer och vardagen* 2015, mutta sitä ei ole vielä suomennettu.

Rintala, Heli 2016. Liian ihmeellinen maailma? Asperger-ihmiset kertovat.

Kirja on kokoelmateos ja sisältää useita Asperger-henkilöiden elämäntarinoita.

Opinnäytetyön materiaaliksi valikoitui kaksi kertomusta, joissa molemmat henkilöt olivat aikuisia, mutta eri elämänvaiheessa ja eri puolelta Suomea. Kirjassa kuvataan lyhyesti myös henkilöiden lapsuudenkokemuksia.

Eero n 21-vuotias Pohjois-Suomessa asuva opiskelija, joka sai Asperger diagnoosin 7-vuotiaana. Hän kävi ala-asteen tavallisessa koulussa ja siirtyi yläasteella erityiskouluun. Nyt hän opiskelee autoasentajaksi ammatillisessa erityisoppilaitoksessa. (sivut 147–156)

Riitta on 38-vuotias Etelä-Suomessa asuva käsikirjoittaja, joka sai Asperger diagnoosin kolmekymppisenä. (sivut 164–202)

### 3.8 Omaelämäkerrallisen aineiston analyysi

Koska kirjallinen aineisto oli haastatteluaineistoa runsaampaa, päädyimme erilaiseen analysointitekniikkaan, kuin haastatteluiden käsittelyssä. Keskityimme aluksi ymmärtämään elämäntarinoita kokonaisuuksina. Sen jälkeen alkoi aineiston jaottelu osiin sen mukaan, kuinka paljon asiat liittyivät Piercen (2003) Toiminnan terapeutin voiman mallin käsitteisiin. Aineisto rajautui siis koskemaan mielekkäiksi koettuja vapaa-ajan toimintoja. Aineistosta nousi esiin myös paljon negatiivisia aistimuksiin ja sosiaalisiin suhteisiin liittyviä kokemuksia, mutta keskityimme lähinnä myönteisiin. Luimme teokset useaan kertaan ja merkitsimme Piercen käsitteisiin liittyvät kohdat muistiin. Kirjasimme asiat ylös teos kerrallaan Piercen jaottelun mukaan ja lopuksi etsimme yhteneväisyyksiä ja eroja eri henkilöiden toimintoihin liittyen. (Hirsjärvi - Hurme 2000: 144).

Kirjoissa käytetty kieli on runsasta ja kuvailevaa ja sitä kautta toimintojen merkitys yksilölle näyttäytyy moninaisena. Tästä syystä luokittelu Piercen käsitteiden mukaan oli vaikeampaa kuin haastattelumateriaalin käsittely. Päädyimme analysoimaan muutaman toiminnan, kuten keräilyn, laajasti, kattaen vetoavuuden ja ainutlaatuisuuden kokonaisuudessaan. Pääasiassa käytimme kuitenkin samaa jaottelua, kuin haastatteluiden analyysissä. Lopuksi pyrimme näkemään ja ymmärtämään ilmiöt kokonaisuuksina ja tekemään johtopäätökset. (Hirsjärvi - Hurme 2000: 144.)

#### **Keräily vetoavana ja ainutlaatuisena toimintana**

Keräily on mielekästä toimintaa sekä Paula Tillille että Marius Rufenachtille ja hyvä esimerkki siitä, kuinka sama toiminta voi olla merkityksellistä monella eri tavalla. Mariuksen kohdalla lapsena alkanut roskien keruuvimma toi niin suurta mielihyvää, että se vei kaiken ajan ja seurasi joka paikkaan. (Laukkarinen – Rufenacht 1998: 13–19.) Mariuksen äiti kertoo tilanteesta:

Kun Marius keräsi päätyökseen roskia, muut harrastukset surkastuivat, ja tämä yksi lihoi kuin käenpoika ja työnsi kaiken muun syrjään. Hän kantoi uusia roskia ja minä hävitin vanhoja toisesta päästä, eikä hän hävinneitä kauan kaivannut. Terhaskasti hän kulki roskapussin kanssa. Kun mentiin tankkaamaan huoltoasemalle, Marius oli valmiusasemissa ja törmäsi ulos auton melkein vielä liikkeessä, olihan hän jo pihaan ajettaessa ehtinyt keihästä katseellaan tärkeimmät kohteet ja nii-

den perään hän ampaisi pussinsa kanssa ehtiäkseen kerätä kaikki tai ainakin mahdollisimman paljon sillä aikaa, kun tankattiin. Hänelle oli tiukasti tehty selväksi, että hänen roskiensa takia ei kierretä yhtään ylimääräistä mutkaa eikä odotella, että hän saisi koko alueen kerätyksi. Sellaiseen kompromissiin oli neuvotellen päästy. --Tiesin tarkkaan, että hänellä ei ollut mielessä ainakaan pihan siivoaminen. Mutta mitä hän kuvitteli tai mitä hän näki rakkaissa roskissaan, sitä en pystynyt ymmärtämään. (Laukkarinen-Rufenacht.1998: 16.)

Paula puolestaan kerää mustikoita samalla antaumuksella.

Usein olen kesällä kaiket päivät metsässä poimimassa mustikoita. Rakastan niiden poimimista. Tuntuu niin harmoniselta istua metsässä ja vain poimia, poimia ja poimia. Silloin tulee tehtyä koko ja samaa liikettä, mikä tuntuu rentouttavalta. Parhaassa tapauksessa voin olla metsässä kymmenen tuntia putkeen. --Joskus tapaan ihmisiä, jotka sanovat pitävänsä mustikoiden poimimisesta, ja silloin ajattelen, että tulen ehkä saamaan seuraa metsään. Joka kerta olen kuitenkin joutunut pettymään: kukaan niistä, jotka sanovat rakastavansa mustikoiden poimimista, ei nimittäin jaksa poimia mustikoita kymmentä tuntia päivässä. (Tilli 2013: 71–72.)

Mustikoiden poimiminen on kokonaisuudessaan mielihyvää tuottavaa. Kesäisten retkien muistelu saa myöhemminkin aikaan hyviä muistoja ja mielihyvän tunteita. Poimimisliikkeen Paula kokee rentouttavana eli vahvistavana toimintana. Pierce liittää vahvistavuuteen myös syömisen ja itsestä huolehtimisen toiminnat (Pierce 2003: 10). Paulalle mustikoiden poimimisessa tärkeää on myös mustikoiden syöminen ja niiden terveellisyys. Terveellinen elämä yleisesti ja omasta terveydestä huolehtiminen ovat yksi Paulan tärkeimmistä mielenkiinnonkohteista. Paula yhdistää mustikoiden poimimisen vahvasti myös ajallisen ulottuvuuden, sillä mitä pidempään hän voi sitä kerrallaan tehdä, sen tyytyväisempi hän on. Lisäksi hän haluaa kerätä niin paljon mustikoita, että niitä riittäisi pitkälle talveen asti. (Tilli 2013: 71–72.)

Lisäksi Paula kertoo keräilleensä lapsena kaikenlaisia asioita ja esineitä. Itse esineet eivät olleen merkityksellisiä, vaan se, että samaan kategoriaan kuuluvia asioita oli paljon. Esimerkiksi kuminpurut ja kynänterät Paula säilytti lasipurkeissa ja katseli purkkeja antaumuksella ja mielihyvää tuntien. Paula kertoo, että katselu oli rauhoittavaa, kun samanlaisia esineitä oli suuri määrä vierekkäin ja päällekkäin. (Tilli 2013: 158.) Tämäkin esimerkki tuo esiin keräilyn monipuolisen vetoavuuden.

Mariuksen roskienkeräily muuttui ajan myötä muiden, sosiaalisesti hyväksyttävämpien asioiden keräilyksi. Marius alkoi kerätä pikkuautoja ja pieniä eläimiä. Nämä eivät kuitenkaan olleet leikkivälineitä, vaan esineet piti luokitella ja jokaisella piti olla laatikko. Lopulta vanhemmat päätyivät ostamaan satamäärin ruskeita paperipusseja, joiden päälle Marius kirjoitti tarkasti mitä pussi sisälsi. (Laukkarinen – Rufenacht 1998: 50.) Luokittelu oli tuottavaa toimintaa, joka samaan aikaan sai aikaan myös mielihyvää.

## Kieli ja kielellä leikittelyminen vetoavina ja ainutlaatuisina toimintoina

Omaelämäkerrallisessa aineistossa kaikki henkilöt mainitsevat kielen liittyvät asiat, kuten sanaleikit ja äänneet mielihyvää tuottaviksi asioiksi. Eero kertoo, kuinka vaati lapsena ja nuorena perhettään ja ystäviään toistamaan kiinnostavia sanoja tietyllä äänellä useita kertoja peräkkäin. Joidenkin sanojen kuuleminen ja itse lausuminen tuovat Eerolle edelleen mielihyvää ja rauhoittavat. Myös Fingerporityyliset sanaleikit naurattavat. (Rintala 2016: 150–151.)

Voin joskus pyytää kaveria käyttämään sellaista sanaa, joka on minusta hauska. En vain jotenkin vain pääse yli siitä sanasta. Sen lausuminen rauhoittaa ja tuottaa mielihyvää. (Rintala 2015: 151.)

Myös Marius kertoo samankaltaisesta huumorista. Vielä aikuisenakin hän kertoo saattavansa toistella jotakin lausetta tai sanaa huoneessaan itsekseen ja nauravansa sille. Mariukselle sanaleikit ja kielellisyys ovat olleet myös sosiokulttuurisessa mielessä tärkeitä, ystävyys-suhteissa se on ollut yhdistävä tekijä. Ystävät ovat usein alkaneet toistella Mariuksen sutkauksia. Marius tuntee joidenkin sanojen ”maistuvan hyvältä suussa”, toisaalta jotkut sanat aiheuttavat ärsyyntymistä. (Laukkarinen – Rufenacht 1998: 83–85.) Myös Eerolla kielellä leikittely oli varsinkin lapsuudessa keino ottaa kontaktia muihin ja siis osa sosiaalisten suhteiden ylläpitämistä. (Rintala 2016: 150–151).

Kieli ja kielioppi ovat Paulalle mielihyvää tuottavia asioita. Paula on kielellisesti äärimmäisen lahjakas. Hän oppi lukemaan ja kirjoittamaan jo kolme-vuotiaana ja oli koko kouluikänsä tunnettu kielellisistä taidoistaan. Lukiossa Paula opiskeli seitsemää eri kieltä ja hän oppi ne erittäin nopeasti. Paula nauttii erityisesti saksan kieliopista, koska siinä on niin paljon sääntöjä. Hän oppii puhumaan uusia kieliä kuuntelemalla ja matkimalla. Paula ei tuo kielellisiä asioita esiin niinkään huumorin näkökulmasta, vaan liittyy vieraat kielet ja niiden opiskelun sääntöihin, jotka taas ovat hänelle nimenomaan mielihyvää aiheuttavia asioita. (Tilli 2013: 7, 65–66, 108, 120, 127, 136, 151)

Riitallekin kieli on ollut tärkeää varhaislapsuudesta asti ja hän puhui kokonaisilla lauseilla jo vuoden ikäisenä. Kirjoittaminen on ollut Riitalle aina luontainen tapa itsensä ilmaisemiseen. Kouluaikana, kun sosiaaliset suhteet aiheuttivat kuormitusta, hän pakeni mielikuvitusmaailmaan, kirjoihin ja kirjoittamiseen. Vaikka kirjoittaminen on Riitalle myös työtä, hän saa siitä voimakasta mielihyvää ja kokee kieleen liittyvät asiat ainoaksi mielenkiinnonkohteekseen. (Rintala 2016: 166–167.)

## Tuotteliaisuus

Tuotteliaisuuteen liittyen ei keräilyyn lisäksi tullut kovinkaan paljon muuta aineistoa. Paula lukee paljon artikkeleita terveydestä, ruokavaliosta ja Aspergerin syndroomasta. Luke-malla saamaansa tietoa hän hyödyntää omassa elämässään ja antaa pyydettyä neuvoja myös muille. Paula on erittäin sinnikäs ja tavoitteellinen halutessaan jotain. Asetet-tuaan itselleen tavoitteita, hän saavuttaa ne lähes aina. Hän esimerkiksi laihtui 30kg vuo-dessa täysin vaivatta, koska motivaatio terveelliseen elämään oli niin suuri. (Tilli 2013: 70, 122.) Mariuksen osalta piirtäminen on koko elämän ajan merkityksellistä ja johtaa myöhemmin esimerkiksi puolen vuoden animaatiokurssille (Laukkarinen - Rufenacht 1998: 42, 104.) Asioiden loppuunsaattaminen on Mariukselle tärkeää. Marius kertoo:

Olin ehdoton ja minua häiritsi, jos tekeillä oleva asia keskeytyi. Jo se, että pyydet-tiin syömään kesken leikin, häiritsi. Minusta yksi asia tehdään ensin kunnolla lop-puun ja vasta sitten aloitetaan uutta, mennä esimerkiksi syömään. (Laukkarinen - Rufenacht 1998: 81).

## Mielihyvä

Paula kuvailee rakastavansa sääntöjä ja rutiineja ja ne tuovat hänelle mielihyvää. Marius puolestaan mainitsee, että esimerkiksi joukkuepelien säännöt saivat hänet ärsyynty-mään. (Laukkarinen – Rufenacht 1998: 79.) Paula polki viiden vuoden ajan kuntopyörää joka aamu puoli tuntia. Kun hän kyllästyi, hän vaihtoi kuntopyörän kävelylenkkiin, jonka tekee joka aamu samaa reittiä pitkin. (Tilli 2013: 58–59, 127, 151.) Myös Riitalle päivä-rytmi on positiivinen asia ja hän kertoo olleensa onnellisimmillaan purjehtiessaan opis-keluaikoinaan Atlantin yli. Purjehdusreissulla mielihyvää tuotti selkeä päivärytmi ja sen lisäksi meri, vapauden tunne ja sopiva määrä sosiaalista elämää. (Rintala 2015: 172.)

Paulalle mielihyvää tuovat hänen mielenkiinnonkohteensa, etenkin kielet, psykologia ja terveys. Paula rakastaa näitä asioita ja niiden parissa puuhailu on parasta mitä hän tie-tää. Hän keskittyy kerrallaan yhteen tai kahteen mielenkiinnonkohteeseen ja saa niistä paljon energiaa ja tulee niiden tekemisestä onnelliseksi. Paulan mielestä hänen elä-mänsä on hyvin mielenkiintoista, eikä hänellä ole koskaan tylsää. (Tilli: 62–64, 67, 119.) Myös Eero kokee elämänsä mielenkiintoiseksi, koska mielenkiinnonkohteet eivät ehdy kuten monille neurotyypillisille voi käydä. Eero saa mielenkiinnonkohteistaan jatkuvaa iloa ja voimaa. Huumori tuo Eerolle mielihyvää, mutta hän kokee huumorintajunsa olevan erilaista kuin kavereilla. Koulussa Eero sai kerran naurukohtauksen, kun muiden kanssa

autohallia siivotessa viemäri alkoi tulvia vedenpaljoudesta. Eerolla vitsit eivät myöskään kulu, vaan sama juttu naurattaa häntä aina uudestaan. (Rintala 2016: 155–156.)

Riitalla on synestesiaa, eli aistien sekoittumista, jonka hän kokee suurena lahjana. Hänen mielikuvissaan ihmisten äänet ja musiikki ovat värejä. Musiikin aistivoimaisuus ei hänen kohdallaan ulotu vain kuuloelimiin, vaan synnyttää samalla visuaalisia ja fyysisiä tunteita ja tunteita. (Rintala 2015: 165.)

Synestesia tavallaan kompensoi sitä, etten aina tunne olevani kartalla sanallisessa viestinnässä. Musiikki luo merkityksiä ja järjestyksen joskus kaoottiselta tuntuvaan maailmaan. (Rintala. 2016: 165.)

### **Vahvistavuus**

Paula kertoo nauttineensa lapsena vaunuissa istumisesta ja kokeneensa sen rentouttavana. Myös tietynlaiset aistimukset olivat miellyttäviä ja rauhoittavia. Esimerkiksi erään My Little Pony-letun pehmeät hiukset ja niiden silittäminen ja kiertäminen sormen ympärille rauhoittivat. Paula kertoo, että saattoi tehdä tätä tuntikausia iltaisin ja se oli hyvä keino rentoutua stressaavan päivän jälkeen. Aikuisiällä Paula saa vahvistavuuden kokemuksia mielenkiinnonkohteistaan, joiden hän kokee paitsi tuovan iloa, olevan myös rentouttavia. Luonnosta, sen kauneudesta ja rauhoittavuudesta Paula nauttii päivittäisillä kävelylenkeillään ja metsässä mustikoita poimiessaan. (Tilli 2013: 64, 126, 159–160.) Myöskin Riitta saa voimaa ulkoilemisesta. (Rintala: 179.)

Pierce luokittelee syömiseen ja ruokailuun liittyvät asiat vahvistaviksi. (Pierce 2003: 105–106). Paula kertoo kirjassaan paljon syömiseen ja terveelliseen elämäntapaan liittyvistä rutiineistaan ja mieltymyksistään. Terveellisen elämäntavan Paula aloitti diagnoosin saamisen jälkeen ja hän ei koe sitä pakonomaisena suorittamisena vaan nauttii siitä todella. Terveellisyyteen Paula liittyy ruoan lisäksi myös liikunnan ja riittävät yöunet. Hän syö mieluiten yksin, sillä silloin hän voi parhaiten keskittyä ruoan makuun ja jokaisesta suupalasta nauttimiseen. Paula ei kyllästy koskaan hyvänä pitämiinsä ruokiin ja hän syökin mielellään aina samoja ruokia. Kylään mennessään Paula ottaa omat eväät mukaansa, sillä hän tietää tarkasti niiden sisällön. Hän syö vähintään 600 g kasviksia päivittäin ja on laskenut itselleen riittävät vitamiini ja antioksidantti määrät. Säännöllinen ruokailu kolmen tunnin välein on Paulalle tärkeä rutiini ja herkkuja, kuten karkkia, hän ei syö lainkaan. (Tilli 2013: 7, 44, 56–57, 71.)



Eerolla musiikin kuuntelu auttaa tunteiden ja stressin hallinnassa. Tärkeää on kuitenkin mitä musiikkia kuuntelee ja millä äänenvoimakkuudella. Myös autot ja formulakisoihin liittyvät asiat ovat Eerolle erityisiä mielenkiinnonkohteita. Autolla ajamisen Eero kokee rentouttavana ja terapeuttisena ja formuloista kertovien nettisivujen ja blogien seuraaminen antaa voimia jaksaa muuta elämää. Kuvameemien katseleminen rauhoittavaa Eeroa ja hän saattaa uppoutua siihen moneksi tunniksi kerrallaan. Myös kävelemisen Eero kokee palauttavan hänet rauhalliseen tilaan. (Rintala 2016: 151–152.) Riitta ei tuo selkeästi esiin elämänsä vahvistavia elementtejä, mutta voimavaroikseen hän kokee ystävänsä ja työnsä. (Rintala 2016: 179). Kaikki kirjallisuusaineiston henkilöt Mariusta lukuun ottamatta tuovat useaan otteeseen esiin yksinolon tärkeyden oman jaksamisen ja hyvinvoinnin kannalta. Yksinoleminen on heille siis oleellinen vahvistavuutta tuottava tila.

### **Fyysinen ympäristö**

Sauna paikkana ja lämpö aistimuksena saa Mariuksessa aikaan mielihyvää. Hän kertoo rakastavansa saunaa. Marius jopa maksimoi lämmöntunteen istumalla saunassa toppavaatteet ja villapaita päällä. Hän olisi halunnut myös syödä saunassa lämmintä ruokaa, mutta ei saa tahtoaan läpi, vaikka kinuaa vuosia lupaa äidiltään. Suhdettaan esineisiin Marius kuvailee elävästi. Marius kertoo esimerkiksi, että ei halunnut tivolistalapsena Sylvesteri-pehmokissaa, koska koki, että lelun oli parempi olla tutun tivolikauppiaan luona. Kun hän sitten isänsä kanssa sattumalta näki, että joku oli sytyttänyt pehmokissan puistonpenkillä tuleen, hän vielä yölläkin itki kissan kohtaloa. (Laukkarinen – Rufenacht 1998: 71, 81.)

Olin yleisesti ottaen hyvin herkkä ja pelkäsin väkivaltaa ja onnettomuutta. Kuitenkin olin aina järkyttyneempi, jos eläimille tehtiin pahaa kuin jos ihmisille sattui pahasti. Ihminen oli mielestäni aina jotain monimuotoista ja kieroja, enkä ollut ihmisen tuhosta läheskään yhtä murheellinen kuin eläinten. Eläimet niinkuin esineetkin olivat minulle - jos sitä nyt vanhempana analysoi- jotain, minkä ominaisuudet saatoin kuvitella itselleni. Kun kissa ei osannut puhua eikä käyttänyt ihmiselle tyypillistä monimutkaista eleiden kirjoa, se tuntui minusta syvemmältä ystävältä kuin ihminen. (Laukkarinen – Rufenacht.1998: 71.)

Marius myös kertoo, kuinka lapsena suhtautui isän kertomukseen Hollannissa kanaaliin heitetyistä polkupyöristä:

--ihmiset tuhosivat pyöriä ja väänivät niiden renkaat kieroiksi. Monet valkoisista pyöristä oli heitetty kanaaleihin. Sitä en sulattanut. Yöllä ajattelin, miten pyörät olivat olleet ensin iloisia ja onnellisia, kun ihmiset olivat käyttäneet niitä. Sitten ne joutuivat virumaan vedessä hylättyinä, murjottuina ja töhrittyinä. Siellä ne itkivät ja ruostuivat ja turhaan odottivat, että joku alkaisi niitä kaivata. (Laukkarinen – Rufenacht 1998: 71.)

Paula on lapsesta asti viihtynyt parhaiten kotonaan ja esimerkiksi ulkomaille hän matkustaa vapaa-ajallaan vain tapaamaan ystäviään. (Tilli 2013: 59, 132.) Riitta taas mainitsee viihtyvänsä parhaiten avarissa tiloissa, joista näkee kauas. Tämän hän liittää osin huonoon ympäristön hahmottamisen kykyynsä ja siitä johtuvaan eksymistaipumukseensa. Toisin kuin Paula, Riitta nauttii maisemien vaihtamisesta ja matkustamisesta. Jo lapsena Riitta vietti mielellään pitkiä aikoja poissa kotoa, mieluiten isovanhempiansa luona. (Rintala 2016: 168, 172, 179.)

### **Kehollisuus fyysisyyden osana**

Mariuksen äiti kuvailee Mariuksen olleen lapsesta asti hyvin nopea liikkeissään ja tämän pitäneen pyörittelystä, roikuttamisesta ja vanuttamisesta. Kovakouraisetkaan otteet eivät häntä häirinneet. (Laukkarinen – Rufenacht 13, 23.) Marius itse kertoo suhteestaan kehollisuuteen, liikkeeseen ja aistimuksiin:

Olin lumoutunut taisteluiden näkemisestä. En ollut väkivaltainen enkä ole käytännössä koskaan tapellut nyrkein kenenkään kanssa. Mutta tappelunujakat kiihottivat minua liikkeen takia. Erilaisten hyppyjen, käännösten ja kaatumatapojen takia. Ei ollut edes niin väliä, mikä stoori oli tai miksi kuka ketäkin löi. Tärkeintä oli, että tappelu oli ulkoisesti näyttävää: lennettiin ikkunan läpi, heitettiin toista pianolla, hypättiin puun oksaan, joka katkeaa. Minun käsitykseni mukaan tappelu oli vähän kuin sirkustaiteilijoiden esittämää liikuntaa, missä kenellekään ei käy kuinka. Muut vain ottivat sen tosissaan. (Laukkarinen – Rufenacht 1998: 75–77.)

Marius kertoo myös lempiharrastuksestaan eli horsmien hakkaamisesta kepillä. Marius kuvitteli, että horsmat olivat vihollisten joukkoja, joita Marius urhoollisesti niitti lakoon. Mariuksella oli erilaisia tapoja tuhota vihollinen, joskus niittäen yksittäisiä horsmia, joskus kymmenenkin yhteen menoon. Marius kuvailee tunteneensa joskus aitoa pelkoa ja kokeneensa niittämisen urakaksi, jota ei voinut jättää kesken. Äidin kehoitus käyttää energiaa puiden hakkaamiseen ja pinoamiseen ei innostanut Mariusta. Kyse oli aivan eri toiminnasta. Horsmat kaatuvat sikinsokin, hakatut puut olisi pitänyt laittaa siisteihin pinoihin. Marius kuvailee horsmien hakkaamista:

Se oli minun liikuntaani. Siinä tuli lihaskrampeja ja hiki. Ja sekin oli tärkeää, oliko keppi ohut vai paksu, lyhyt vai pitkä. Horsmat kaatuivat erilaisilla kepeillä eri tavoin. --Horsmia hakkasin vielä 15-vuotiaanakin satunnaisesti. Menin kerran veneellä laskettelukeskuksen rinteille teltan kanssa yöksi. Siellä hakkasin horsmia pitkälle yöhön ja itikat purivat. (Laukkarinen – Rufenacht 1998: 75–77.)

Ohjatun urheilun Marius koki etenkin lapsena tuskalliseksi. Häntä harmitti, kun piti mennä sääntöjen mukaan, eikä saanut käyttää mielikuvitusta vapaasti. Urheiluvälineet olivat Mariukselle kuitenkin mieluisia. Välitunneilla Marius halusi leikkiä ”rykelmä”-leikkiä, jossa kaikki pojat hyppivät toistensa päälle ilman sääntöjä. Etenkin kasan alla oleminen oli

Mariuksen mielestä mukavaa, hänestä tuntui ihanalta maata sykkyrällä kasan alla. Myös kaikenlainen rutistaminen tai tungoksessa oleminen ja ihmisten paine vasten kehoa on Mariuksesta mieluisaa.

Muut ovat usein ärtyneitä tungoksessa, kun eivät pääse itse liikkumaan, mutta minä en voi olla leveästi ja onnellisesti hymyilemättä painevirran vietävänä. (Laukkarinen – Ruftenacht.1998: 79–80.)

Eero tuo kehollisista asioista esiin voimakkaat aistisääteluongelmansa, jotka näkyvät aistiherkkyytenä. Hän on tiedon ja iän myötä oppinut kontrolloimaan aistikokemuksia vaatteiden, korvatulppien ja aurinkolasien avulla. Hän käyttää hanskoja mm. siivotesaan ja korjatessaan autoja. Eero ei kerro mielihyvää tuovista fyysisistä kokemuksista tai harrastuksista. Myöskään Riitta ei tarinassaan kerro tämän kaltaisista asioista ja myös hänellä on aistisäätelypulmia. Riitta tuo esiin keholliseen mielihyvään liittyen voimakkaat synestesian kokemuksensa ja seksin. Seksielämän osalta struktuurit ja yhteen ihmiseen sitoutuminen auttavat voittamaan aistisäätelyn haasteet. (Rintala 2016: 147–148, 177.)

Paulalla kehollisuuteen liittyy vahvasti terveellinen elämäntapa. Hän kokee olevansa kömpelö sekä karkea- että hienomotorisesti, mutta voimakas motivaatio terveisiin elämäntapoihin on saanut hänet kiinnostumaan joistakin liikuntalajeista. Aiemmin Paula polki kuntopyörää kotonaan, mutta nyt hän tekee tunnin kävelylenkin joka aamu. Toistuvassa kävelyreitissä on tärkeää riittävä ylä- ja alamäkien määrä. Kuntosalilla käymisestä Paula selviytyy hyvin, sillä hän on harjoitellut kaikki liikkeet huolellisesti. (Tilli 2013: 71, 91–92.)

### **Ajallinen ympäristö**

Eeron vahvuus on erinomainen nykyhetken ajantaju ja esimerkiksi ruokaa laittaessaan hän pystyy arvioimaan täsmälleen, milloin on kulunut 10 tai 30 minuuttia. Kuitenkin Menneen ajan hahmottaminen on Eerolle äärimmäisen hankalaa. Riitta kuvaa keskittyvänsä luovaan työhönsä ja fiktion maailmaan niin, että pääsee flow -tilaan. (Rintala: 152–153, 164.) Ajallisen ympäristön suhteen Riitta esittää toiveen Asperger-ihmisten kanssa eläville:

Antakaa heille aikaa ja tilaa. Jaksakaa odottaa. Jaksakaa kuunnella, että he saavat asiansa sanottua. --(Rintala 2016: 180.)

Mariuksen kuvaillaan useaan otteeseen uppoutuvan tekemiseensä ja käyttävän hyvin paljon aikaa mielekkääksi kokemaansa tekemiseen. Äiti kuvaa Mariuksen ajantajua omalaatuiseksi. Mariukseen ei vaikuta muiden ihmisten kiirehtiminen tai vaatimukset

nopeuttaa toimintaa. Hänellä on aikuisenakin vaikeuksia nimetä kuukausia ja hankaluuksia muistaa viikkorytmiin liittyviä arkisia asioita, kuten kauppojen aukioloaikoja. (Laukkarinen – Rufenacht: 37.)

Paula Tilli kertoo myös kyvystä uppoutua itseään kiinnostaviin asioihin. Hän saattaa olla useita viikkoja sisällä verhot ikkunan edessä, vaikka ulkona olisi kaunis kesäinen sää, mikäli jokin asia on kiinnostava ja vie huomion. Kuitenkin Paula on hyvin tarkka kellonajoissa, eikä myöhästele ikinä. Tämä aiheuttaa väillä stressiäkin. (Tilli 2013: 7, 25, 62.)

### **Sosiokulttuurinen ympäristö**

Riitta analysoi empatiaan liittyviä kokemuksiaan ja näkee Asperger-ihmiset voimakkaasti tuntevina henkilöinä. Asperger-henkilöt eivät ole tunnekylmiä tai empatiakyvyttömiä, vaan päinvastoin. Tunnekokemukset voivat olla niin voimakkaita, että niitä voi olla vaikea käsitellä ja ilmaista. Riitta ottaa yliempaattisena ihmisenä muiden ilot ja surut liiankin henkilökohtaisesti ja jää pohtimaan niitä liikaakin.

Jo pienenä koin niin vahvoja tunteita, että minun oli pakko vetäytyä yksinäisyyteen voidakseni elää niiden kanssa. En hakenut lohdutusta vaan pakenin... (Rintala 2016: 173–174.)

Myös Paula pitää Asperger-henkilöiden tunnekyllyyttä vääränä myyttinä ja ennakkoluulona. Paulan mukaan Asperger-henkilöiden tapa ilmaista tunteitaan voi olla poikkeavaa, mutta se ei tarkoita myötätunnon puutetta. Paula itse on ystäväpiirissään se, jonka puoleen muut kääntyvät, kun haluavat puhua ongelmistaan jollekulle. Tähän voi olla syynä Paulan avoimuus ja se, että hän ei tuomitse ketään, ei järkyty helposti kuulemastaan, eikä koskaan kerro toisten salaisuuksia eteenpäin. Lisäksi Paula on nuoruudestaan asti perehtynyt psykologiaan, johon kiinnostus syntyi lapsuuden ulkopuolisuuden kokemuksista. Paulalle psykologia on kiinnostusta ymmärtää muiden ihmisten käyttäytymistä, ajatuksia ja toimintojen syitä. Tämäkin tekee hänestä hyvän kuuntelijan. Paula ja Riitta ovat myös äärimmäisen rehellisiä ja luotettavia sekä ystävinä että työtökijöinä. (Rintala 2016: 164; Tilli 2013: 68–69, 112–116, 121.)

Sekä Riitta että Paula kokevat itsensä hyvin sosiaalisiksi, mutta myös yksinolo on tärkeää. Molemmat uupuvat, jos sosiaalista kanssakäymistä on liian paljon peräkkäisinä päivinä ja Riitta kokee jo yli kolmen hengen seurueet kuormittavina. Paula kertoo, että yrittää usein vältellä muita ihmisiä. Hän on aina ollut yksinäinen puurtaja ja tehnyt mie-

lellänsä asioita yksin. Etenkin mielenkiinnonkohteiden parissa Paula viihtyy yksin ja kuntosalille hän ei halua seurata, koska se häiritsee keskittymistä. Eerokin kertoo tarvitsevänsä paljon omaa tilaa ja aikaa. Koulupäivien sosiaalisuuden jälkeen hän menee vain kotiin lepäämään. (Rintala 2016: 148, 166–167; Tilli 2013: 43, 49.)

Nykyään Riitalla on paljon ystäviä, joihin voi tukeutua vaikeinkin hetkinä. Kuitenkin oman tilan tarve on suuri ja ajatus perheen perustamisesta tuntuu lähes mahdottomalta sosiaalisten voimavarojen vähyyden vuoksi. Riitalla on kuitenkin nuorempana ollut vakavia parisuhteita. (Rintala 2016: 176–178.) Paula puolestaan on ollut avioliitossa ja eronnut.

Rakastin miestäni avioliittomme aikana, mutta rutiinit ja kiinnostuksenkohteeni olivat minulle paljon tärkeämpiä kuin avioliitto. (Tilli 2013: 7.)

Entiseen mieheensä Paula tutustui, kun meni spontaanisti juttelemaan tälle metrossa. Paula pyysi miestä kahville ja kosi tätä seitsemän kuukauden kuluttua tapaamisesta. Paula menee helposti juttelemaan vieraille ihmisille esimerkiksi pesutuvassa tai ruoka-kaupassa. Turha arkipäiväinen jutustelu puolittujen kanssa ei kiinnosta Paulaa, mutta hän saattaa joskus kertoa koko elämäntarinansa ventovieraalle. Paula nauttii mieleen jäävistä, mm. arvoja, mielipiteitä, käsitteiden määrittelyä ja ilonaiheita koskevista keskustelutuokioista. (Tilli 2013: 40, 45–47.) Mariukselle ovat tyypillisiä pitkät monologit, mutta iän ja Asperger-diagnoosin myötä hän on ymmärtänyt tasapuolisemman keskustelun merkityksen ja sen, ettei kaikkeen kysytyyn tarvitse vastata yksityiskohtaisesti. (Laukkarinen – Rufenacht: 84–85).

Paula saa helposti ystäviä ja poikaystäviä. Monet ihmiset viihtyvät Paulan seurassa, sillä hän näyttää lähes aina iloiselta ja pirteältä ja saa muutkin hyvälle tuulelle. Paulan seurassa on helppo rentoutua, koska hän ei aseta muille vaatimuksia. Nämä ominaisuudet tekevät hänestä myös hyvän luennoitsijan ja Paula saa usein ihmisiltä positiivista palautetta siitä, että hänen luentojaan on mukava kuunnella. (Tilli 2013: 116, 120–121.)

Eero käyttäytyy kohteliaasti sosiaalisissa tilanteissa ja on esimerkiksi tietoisesti opetellut hymyilemään. Eeron kohdalla sosiokulttuuriseen ulottuvuuteen liittyy myös sukupuoli, sillä hän on transsukupuolinen. Hän ei ole koskaan kokenut rakastumisen tai ihastumisen tunteita, mutta se ei häiritse häntä. Hän ei ylipäätään koe olevansa kovin kiinnostunut muista ihmisistä, eikä haaveile parisuhteesta tai perheestä. (Rintala 2016: 151, 154.)

Turha pakottaa itseään sosiaalisemmaksi kuin mitä on, ellei oikeasti nauti siitä. (Rintala 2016: 156).

## 4 Johtopäätökset

Analysoimamme aineiston perusteella teimme muutamia koko aineistoa koskevia johtopäätöksiä. Kaikki aineiston henkilöt osoittivat kiinnostusta monenlaisiin vapaa-ajan toimintoihin. Kaikessa aineistossa korostuivat kehollisuuteen ja aistimukseen liittyvät asiat. Kuudella henkilöllä nämä olivat vahvasti toimintaan sitouttavia tekijöitä ja tärkeä osa mielekästä vapaa-aikaa. Yksi henkilö toi esiin kehollisuuteen ja aistimukseen liittyvät kokemukset enimmäkseen kielteisinä. Ihmissuhteet ja sosiaalinen vuorovaikutus osana mielekästä vapaa-aikaa nousivat esiin neljällä henkilöllä seitsemästä. Neljä henkilöä seitsemästä korosti oman ajan ja tilan merkitystä arjessa jaksamisen vastapainona.

Haastatteluaineiston ja omaelämäkerrallisen aineiston kohdalla oli myös eroja. Omaelämäkerrallisessa aineistossa kaikilla henkilöillä myönteisinä näyttäytyivät kieleen, kielioppiin, sanontoihin ja kielellä leikittelyyn liittyvät asiat. Näitä asioita haastateltavat henkilöt eivät maininneet lainkaan. Huomioitavaa on, että haastateltavilla henkilöillä oli autismi- diagnoosi, johon liittyy vahvasti puheen tuottamisen ja ymmärtämisen vaikeudet, omaelämäkerrallisessa kirjallisuudessa sen sijaan henkilöt olivat Asperger-henkilöitä, joilla kielellisiä pulmia on vähemmän.

Vaikka aineiston henkilöillä oli yhteisiä mielenkiinnon kohteita, yksilöllisyys näkyi mielekkäiden vapaa-ajantoimintojen valikoitumisessa ja siinä miksi toiminnot olivat kiinnostavia. Syyt toimintojen taustalla saattoivat olla vastakkaisia. Esimerkiksi kielellisten asioiden vetoavuus perustuu Paulalla kielioppisääntöihin ja Marius ja Eero nauttivat enemmän sanoilla leikittelystä. Aistimukseen liittyvä pallohieronta nosti yhden haastateltavan vireystilaa ja sai toisen rentoutumaan.

## 5 Pohdinta

Tässä luvussa käymme läpi opinnäytetyön tarkoitusta, toteutusta ja tavoitteiden toteutumista. Lisäksi pohdimme prosessia kokonaisuudessaan ja käymme läpi eettisiä näkökohtia. Tarkastelemme myös reliabiliteettia ja validiteettia. Lopuksi käsittelemme opinnäytetyöprosessin kaikesta materiaalista esiinnousseita ilmiöitä ja niiden pohjalta teemme päätelmiä ja suosituksia. Koko pohdintaosio sisältää oman ammatillisen kasvumme kuvailua ja toimintaterapian teemojen tarkastelua.

### Opinnäytetyön tavoitteet, tarkoitus ja toteutus

Tavoitteena tässä opinnäytetyössä oli kartoittaa, miten autismikirjon henkilöiden mielekäs vapaa-ajan toiminta näyttäytyy omaelämäkerrallisen kirjallisuuden ja haastatteluiden kautta. Haastatteluaineiston keräämisessä käytettiin teoriaohjaavaa teemahaastattelua ja taustateorianana oli Doris Piercen Toiminnan terapeuttisen voiman malli (2003). Myös kirjallisuusaineistoa tarkasteltiin niin ikään Piercen käsitteiden kautta. Molempien aineistojen luokittelussa ja analysoinnissa käytettiin teoriaohjaavaa menetelmää selvittäessä minkälainen toiminta tuo tuotteliaisuuden, vahvistavuuden ja mielihyvän kokemuksia ja ovatko ympäristön fyysiset, sosiokulttuuriset ja ajalliset tekijät merkittäviä toiminnan mielekkyyden kannalta. Teoriaksi valikoitui Toiminnan terapeuttisen voiman malli (Pierce 2003), koska se tarkastelee monipuolisesti erilaisia toimintoja ja niiden vetoavuutta, merkityksellisyyttä ja ainutlaatuisuutta yksilölle. Tarkoituksena oli tuoda esiin sekä löytyviä yhteneväisyyksiä että myös yksilöllisyyttä ja kokemusten ainutlaatuisuutta. Tässä opinnäytetyössä teemahaastattelu oli perusteltua, sillä halusimme kyetä huomioimaan haastateltavien tavan jäsentää asioita. Strukturoitu haastattelu lähestyy asioita usein valmiin viitekehyksen tai teorian kautta, mikä saattaa estää haastateltavan todellisen kuulemisen. (Kairi 2009: 122–123.) Autismikirjon henkilöiden puheen tuottamisen ja ymmärtämisen pulmat otettiin huomioon käyttämällä haastatteluissa tukena Talking Mats keskustelumattoa, joka perustuu kuvien avulla tehtäviin valintoihin.

Autismi- ja Aspergerliitto esitti toiveen, että koska opinnäytetyön haastatteluissa käytettiin puhetta tukevia- ja korvaavia menetelmiä, tekisimme ohjeistuksen siitä, mitä asioita tulisi huomioida autismikirjon henkilöiden kanssa keskusteltaessa tai heitä haastateltaessa. Tämä ohjeistus on opinnäytetyömme liitteenä ja saatavilla myös Autismi- ja Aspergerliiton verkkosivustolla.

Haastattelutilanteessa kuvat olivat edellytys haastattelun onnistumiselle. Ilman niitä emme olisi saaneet selville, minkälaista on haastateltavien mielekäs vapaa-ajan toiminta. Haastattelutilanteissa näkyi, että mikäli haastattelija kysyi asioita pelkästään verbaalisesti, oli haastateltavan vaikea valita kahdestakaan vaihtoehdosta sopivaa. Usein vastaus oli ”en tiedä”. Kun haastattelija esitti saman kysymyksen valmiita kuvia, keskustelumattoa tai piirtämistä käyttämällä, niin haastateltava kykeni vastaamaan yleensä melko nopeasti.

### **Opinnäytetyöprosessin pohdinta**

Koko aineistoa tarkastellessamme kehollisiin asioihin ja aistimuksiin liittyvät asiat korostuivat. Haastateltavat mainitsivat useita itseään kiinnostavia liikuntalajeja. (kts. Taulukko 1: 3.6) Lukemamme autismiteorian valossa kiinnostus yksilö- ja joukkueliikuntaa kohtaan yllätti meidät positiivisesti. Autismialan kirjallisuuden perusteella oletimme, että liikunta ja etenkin joukkuelajit koettaisiin vastenmielisinä. Osasyynä liikunnan korostumiseen saattaa olla, että kaikki haastateltavat olivat Keskuspuiston ammattiopiston opiskelijoita. Heillä oli paljon kokemusta erilaisista vapaa-ajan toiminnoista, koska Keskuspuiston ammattiopiston opetussuunnitelmaan sisältyy erillisenä opintokokonaisuutena vapaa-ajan toimintoihin tutustuminen. Tavoitteena on, että opiskelija tutustuu erilaisiin vapaa-ajanviettomahdollisuuksiin ja osaa viettää vapaa-aikaa niin, että se edistää hänen hyvinvointiaan ja sosiaalisia suhteitaan. Opetus toteutetaan esimerkiksi ohjattujen taukojen aikana, ajankäytön organisoinnin harjoittelulla ja valitsemalla vapaa-ajantoimintoja. Myös koulun ulkopuoliseen vapaa-ajan mielekkääseen viettoon tuetaan olemalla yhteistyössä vanhempien ja/tai asumispalvelun henkilökunnan kanssa. (Keskuspuiston Ammattiopisto 2015: 17) Esimerkiksi kuntosali ja fysioakustinen tuoli olivat asioita, joihin haastateltavat kertoivat tutustuneensa opistolla ja jotka nousivat yksittäisinä miellyttävinä asioina esiin.

Omaelämäkerrallisessa aineistossa kaikki kirjoittajat mainitsivat kielen ja sanaleikit ja äänneet mielihyvää tuottaviksi asioiksi. Osittain tähän saattoi vaikuttaa se, että kolme neljästä henkilöstä oli itse tuottanut kirjallista aineistoa ja senkin vuoksi kielellisyys oli tärkeä osa heidän elämäänsä. Asperger-henkilöiden on usein helpompi ilmaista tunnekokemuksiaan kirjoittamalla, kuin puhumalla. (Attwood 2012: 197). Erityisesti omaelämäkerrallisen aineiston kautta näyttäytyi sosiaalisten suhteiden ja ystävyys-suhteiden



merkityksellisyys. Myös haastateltavista henkilön B kohdalla perhe ja ystävät olivat tärkeitä. Vaikutti siltä, että aina itse tekeminen ei ollut tärkein asia, vaan nimenomaan se, että asioita sai tehdä muiden seurassa. Kirjallisessa aineistossa kumottiin myytti Asperger-ihmisten epäsosiaalisuudesta ja empatiakyvyttömyydestä. Tämä asia toivottavasti huomioidaan autismlalalla laajemminkin.

Tämän opinnäytetyön onnistumisen edellytyksenä oli Toiminnan terapeuttisen voiman mallin (Pierce 2003) englanninkielisen version läpikäyminen ja melko laaja suomentaminen. Tämä vaihe oli työläs, mutta se sai meidät ymmärtämään toiminnan ulottuvuuksia syvällisemmin. Jatkossa ymmärrys toiminnan moniulotteisuudesta on meille suureksi hyödyksi toimintaterapeutin työssä. Toiminnan terapeuttisen voiman malli (Pierce 2003) osoittautui käyttökelpoiseksi toimintojen subjektiivisten merkitysten ymmärtämisessä. Doris Piercen näkemys saman toiminnan vetoavuuden vaihtelusta eri tilanteissa, on pätevä myös autismikirjon henkilöiden osalta. Vaikka toiminta olisi samaa, niin vuorokauden ajasta, kehon- tai mielentilasta riippuen se voi olla vetoavaa tai ei vetoa lainkaan. Sekä neurotyypillisten- että autismikirjon henkilöiden toiminta on siis aina ainutlaatuinen kokemus. Tämä haastaa autismikirjon henkilön lähi-ihmiset paneutumaan siihen, mikä on yksilölle mielekästä. Pelkästään diagnoosin autismikirjo perusteella kokemusta mielekkästä vapaa-ajasta ei voi yleistää.

Toiminnan terapeuttisen voiman malli (Pierce 2003) konkretisoitui, kun kävimme läpi haastattelu- ja kirjallisuusaineistoa. Koko opinnäytetyöprosessin ajan jouduimme pohtimaan, mihin mallin osa-alueeseen/osa-alueisiin tietty toiminta kuuluu. Tämä oli haastavaa, mutta samalla se antoi ymmärryksen toiminnan monenlaisista ulottuvuuksista. Toiminnan terapeuttisen voiman mallin (Pierce 2003) mukaan toiminta voi samaan aikaan olla esimerkiksi mielihyvää antavaa, vahvistavaa ja tuottavaa. Samalla toimintoihin liittyvät aina kontekstuaaliset ulottuvuudet. Kehollisuus, ajallisuus, fyysinen ympäristö ja sosiokulttuurisuus ovat läsnä kaikissa toiminnoissa. Esimerkiksi sauna kuuluu kontekstuaalisissa ulottuvuuksissa fyysiseen ympäristöön, koska se on paikka. Fyysiseen ympäristöön kuuluu myös yksilön kehollisuus ja saunassa yhdistyvät useat keholliset ja aisteihin liittyvät tuntemukset. Suomessa sauna on myös sosiokulttuurinen ilmiö ja se liittyy myös ajallisuuteen. Perinteisesti saunapäivä on ollut lauantai ja saunaan on menty perheen tai ystävien kanssa yhdessä. Toiminnan subjektiivisten ulottuvuuksien kohdalla saunaan liittyvät vahvistavuuden ja mielihyvän kokemukset. Kaikki haastateltavat ilmaisivat pitävänsä saunomisesta, mutta eivät lämpöä lukuun ottamatta maininneet muita

vetoavia tekijöitä. Tulkitsimme, että sauna on sekä ympäristönä että kehollisten kokemusten osalta haastateltaville miellyttävä, koska he kertoivat pitävänsä saunomisesta. Kuitenkaan emme lähteneet analysoimaan siihen liittyviä sosiokulttuurisia asioita, sillä emme saaneet niistä tarpeeksi tietoa haastateltavilta tässä yhteydessä.

Jäimme haastatteluissa osin pintatasolle, emmekä saaneet selville miksi jotkin toiminnot koettiin miellyttävinä. Osa vastauksista jäi luettelomaisiksi, kuten mieluisien liikuntalajien luetteleminen kuvin. Esimerkiksi kaikista lajeista ei selvinnyt, haluaako henkilö harrastaa lajia itse vai nauttiiko vain lajin seuraamisesta televisiosta. Joissain kohdin valmiit kuvat osoittautuivat riittämättömiksi ja haastattelija turvautui pikapiirtämiseen. Jos haastattelija käytti pidempiä puheenvuoroja ilman kuvatukea, haastateltavat vaikuttivat hämmentyneiltä ja jopa ahdistuneilta. Ajallisesti kaikki haastattelut kestivät noin 45 minuuttia, jonka lopussa haastateltavien keskittyminen näytti herpaantuvan. Jälkeenpäin haastatteluaineistoa analysoidessamme koimme, että olisi ollut hyödyllistä tavata haastateltavia vielä toisenkin kerran, jolloin olisimme kenties saaneet syvällisempää tietoa. Aikataulullisesti tämä ei ollut valitettavasti mahdollista.

Autismikirjon henkilöt eivät aina ole tottuneita omien mieltymystensä ilmaisemiseen. Jos henkilölle ei ole löydetty oikeanlaista kommunikointikeinoa, voi olla, että hänen mielipiteitään on tulkittu lähinnä käyttäytymisen perusteella. Kuitenkin itsemääräämisoikeuden kannalta olisi tärkeää, ettei tehdä liian hätäisiä tulkintoja. Mielipiteet tulisi tarkistaa useamman kommunikaatiokeinoon avulla, vaikka autismikirjon henkilöllä olisikin jonkin verran verbaalista ilmaisua. Etenkin, jos kyseessä ovat henkilön elämään suuresti vaikuttavat tilanteet, kuten HOJKS- (henkilökohtaista opetuksen järjestämistä koskeva suunnitelma) kokous tai palvelusuunnitelman päivittäminen, on etukäteen selvitettävä autismikirjon henkilön todellinen mielipide. Olemmekin tyytyväisiä, että valitsimme haastattelun aineistonkeruu menetelmäksi. Saimme selville osin uudenlaista tietoa ja koimme vahvistaneemme haastateltavien henkilöiden itsemääräämisoikeutta. Kuten Kairikin Kehitysvammaliiton tutkimuksessa (2009) toteaa, jokainen yksittäinenkin keskustelu- ja haastattelu-tilanne saa aikaan voimaantumista ja voi helpottaa oman mielipiteen ilmaisemista jatkossa. (Kairi 2009: 110–111).

## **Eettiset näkökohdat**

Haastatteluiden osalta eettisyys toteutui hyvin, sillä haastatteluun osallistuminen oli vapaaehtoista, kaikilta osallistujilta oli pyydetty asianmukaiset luvat ja lupapaperit säilytettiin Keskuspuiston ammattiopistolla. Haastateltavien nimiä tai muita henkilötietoja ei tule ilmi hallussamme olevissa materiaaleissa. Haastattelutilanteessa kohtelimme haastateltavia tasavertaisina keskustelukumppaneina. Yhteisen ymmärryksen varmistamiseksi käytimme kuvia ja tarkistimme lisäkysymyksin, että haastateltavat ymmärsivät heiltä kysytyn asian ja me heidän vastauksensa. Nauhoitimme vastaukset ja litteroimme ne myöhemmin, jotta pystyimme tarkistamaan tulkintojemme oikeellisuuden useampaan otteeseen.

Haastatteluaineiston keräämisen luotettavuutta lisäsi etukäteen tehty haastattelurunko ja haastattelijan koulutus ja kokemus Talking Mats -menetelmän käytöstä. Haastattelutilanteen objektiivisuuden varmisti se, että toinen opinnäytetyön tekijän oli mukana tilanteissa tallentaen materiaalia. Lisäksi hän teki muutamia tarkentavia kysymyksiä. Litteroimme haastatteluaineiston mahdollisimman nopeasti, joka on käsittelyn laatua parantava tekijä. Haastatteluaineiston luotettavuutta paransi se, että meillä oli sekä kuvat Talking Mats matoista sekä litteroitu aineisto, joihin pystyimme palaamaan koko opinnäytetyöprosessin ajan. (Hirsjärvi – Hurme 2000: 184–185.)

## **Reliabiliteetti ja validiteetti**

Reliabelius on sitä, että samaa henkilöä tutkittaessa saadaan kahdella tutkimuskerralla sama tulos. Haastattelun osalta voidaan kuitenkin olettaa, että ihmisille yleensä ja etenkin haastateltavillemme on ominaista mielentilan ja mielipiteen vaihtelu ajan kuluessa. Tästä syystä emme voi olla varmoja olisivatko kaikki vastaukset samoja, jos haastattelu toistettaisiin. Tässä opinnäytetyössä reliabeliutta lisää se, että molemmat tekijät luokitelivat sekä kirjallisuus- että haastatteluaineiston ensin itsenäisesti päätyen kumpikin tahoillaan samoihin tulkintoihin. Lopuksi yksimielisyys varmistettiin keskustelemalla. Validiuden käsite on peräisin kvantitatiivisesta tutkimuksesta. Koska tämä opinnäytetyö on laadullinen ja tutkimusotos on pieni, tuloksia ei voida yleistää. Ennustevalidius ei toteudu opinnäytetyömme kohdalla, sillä emme voi sen perusteella ennustaa muiden autismikirjon henkilöiden näkemyksiä vastaavanlaisissa haastatteluissa tai kirjoissa. Rakenneliditeetti tarkoittaa sitä, koskeeko tutkimus todella sitä, mitä on alun perin lähdetty tutki-

maan. Tuloksemme vastaavat tutkimuskysymyksiin ja onnistuimme rajaamaan aineistoista pois aiheemme kannalta epäoleelliset aihekokonaisuudet. (Hirsjärvi – Hurme 2000: 186.)

### **Päätelmät ja suositukset**

Opinnäytetyöprosessin aikana olemme saaneet runsaasti tietoa autismikirjon henkilöiden mielekkääseen vapaa-aikaan liittyen. Olemme lukeneet autismitutkimuksia ja teoriaa, toimintaterapian tutkimuksia ja teoriaa ja saaneet tutustua autismikirjon henkilöiden omakohtaisiin kokemuksiin. Kaikki tämä tieto vahvistaa käsitystämme siitä, että mielekäs vapaa-ajan toiminta on välttämätöntä elämänlaadun kannalta. Tätä tukee myös myös Garcia-Villamisar ja Dattilon (2010) tutkimus. Tutkimuksessa vuoden mittaisen ohjatun vapaa-ajan ohjelmaan osallistumisen jälkeen tutkimusryhmäläisten stressi- ja ahdistuneisuustasot olivat laskeneet selkeästi. Lisäksi kaikki neljä mitattua elämänlaadun tekijää (tyytyväisyys, itsenäisyys, pätevyys ja sosiaalinen vuorovaikutus) lisääntyivät selkeästi. (Garcia-Villamisar – Dattilo 2010 A: 611, 617.)

Sekä haastatteluaineistossa, kirjallisuudessa ja tutkimuksissa mainittiin, että autismikirjon henkilöiden kyky jäsentää toimintaansa ja suunnitella esimerkiksi vapaa-aikaansa on puutteellinen. Henkilöt, jotka tarvitsevat muutenkin tukea arjesta selviämiseen tarvitsevat tukea myös vapaa-aikana. Uusiin asioihin ryhtyminen on haasteellista ja näin ollen useimmat autismikirjon henkilöt tarvitsevat muiden ihmisten apua ja ohjausta vapaaajantoiminnan suunnitteluun ja uusien kokemusten saamiseen. Vaikka kaikki haastateltavat henkilöt luettelivat lukuisia itseään kiinnostavia toimintoja, saimme kuvan, että vain yhdellä kolmesta haastateltavasta oli säännöllistä kodin ulkopuolella tapahtuvaa vapaaajantoimintaa. Kaksi muuta henkilöä kertoivat iltaisin lähinnä katselevansa televisiota tai olevansa tietokoneella. Seuraava esimerkki kertoo yhden haastateltavan kokemuksesta vapaa-aikansa suhteen:

H(haastattelija): Onko sulla joku erityinen liikuntaharrastus, mitä sä tekisit, vaikka joka viikko? Niinku, koulun jälkeen? Onko mitään sellaista harrastusta? A: Ei valitettavasti. H: Jos sä voisit itse päättää, ni onks sul joku tietty liikuntaharrastus mitä sä haluaisit harrastaa? A: Pelata jääkiekkoa. --  
H: --eiks nii, että sä asuit asumispalvelussa? A kertoo paikan nimen. H: Onko teillä niinku ketään avustajia tai sellasii? Onko sulla ketään sellaista kenen kanssa sä kävisit harrastamassa? A: Ei. H: Onko sulla sellaista vapaa-ajan avustajaa? A: Ei.

Kyseinen henkilö asuu tuetussa asumispalvelussa. Edellä mainittu esimerkki saattaa viitata siihen, että henkilökunnalla ei ole aikaa tukea asukkaiden vapaa-ajan harrastuksiin osallistumista. Mikäli henkilökunnalla on lisäksi puutteellinen tietotaito liittyen vapaa-ajan avustajan hakemiskäytäntöihin, asukkaan itsemääräämisoikeus ei toteudu.

Vammaispalvelulain mukaan vaikeavammaiselle on järjestettävä henkilökohtaista apua myös harrastuksiin, yhteiskuntaan osallistumiseen ja sosiaaliseen kanssakäymiseen (ystävyyss- ja sukulaisuussuhteiden ylläpitämiseen kodin ulkopuolella). Vapaa-ajan toimintojen sisällön ja laajuuden määrittelee vaikeavammaisen henkilö itse. Vaikeavammaisuudella tarkoitetaan tässä yhteydessä tilannetta, jossa henkilö tarvitsee välttämättä ja toistuvasti toisen henkilön apua selviytyäkseen esimerkiksi vapaa-ajan toiminnoistaan, eikä avuntarve liity ikääntymiseen. Oikeus vapaa-ajan apuun on subjektiivinen eli riippumatta kunnan määrärahoista on kunnan järjestettävä riittävä määrä henkilökohtaista apua siihen oikeutetulle. (Ahola 2015.)

Myös opetus- ja kuntoutuspalveluissa olisi huomioitava autismikirjon henkilöiden tarve mielekkääseen vapaa-ajan toimintaan. Mikäli näissä palveluissa halutaan tukea autismikirjon henkilöiden toimintakykyä ja uuden oppimista, on mahdollistettava mielekäs toiminta tauoilla. Vaikka henkilö tekisi neurotyypillisen näkemyksen mukaan epäsopivaa toimintaa, kuten hyppisi tai heijaisi, saattaa toiminta olla ratkaisevaa seuraavan oppitunnin onnistumisen kannalta. Kun autismikirjon henkilö saa tauoilla tehdä itselleen mieleistä rentouttavaa tai vireystilaa ylläpitävää toimintaa, se auttaa häntä keskittymään myös asioihin, jotka ovat vaikeita tai haastavia. Lähi-ihmisten tulisi paneutua autismikirjon henkilöiden yksilöllisiin toiveisiin vapaa-ajan suhteen ja tarvittaessa tukea heitä vapaa-ajan toiminnoissa. Tätä korostaa myös Autismi- ja Aspergerliitto kampanjoissaan *Autismin kirjo tutuksi-* ja *100 Autismia*. Kampanjoissa tuodaan esiin kirjon henkilöiden yksilöllisyyttä ja pyritään lisäämään yleistä tietoa heidän tarpeistaan ja tukemaan osallistumismahdollisuuksia (Autismi- ja Aspergerliitto 2017.)

Opinnäytetyön tekemisen kautta olemme kiinnittäneet entistä enemmän huomiota autismikirjon ja myös muiden erityisryhmien vaikutusmahdollisuuksiin heille mielekkään toiminnan suhteen. Toiminnallisen oikeudenmukaisuuden (Townsend ja Wilcock 2004) toteutuminen ei ole itsestään selvää ja tässä näemme perusteen toimintaterapeuttien työn merkitykselle vammaispalveluissa. Kehitysvammaisten asumisen ohjelmaan (Kehas) liittyen Sosiaali- ja terveysministeriö asetti seurantaryhmän arvioimaan ohjelman tavoittei-

den toteutumisesta. Seurantaryhmän suositusten mukaan tehokkaampia toimia asumispalveluissa vaativat seuraavat asiat: 1) Vammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden ja valinnanvapauden toteutuminen, 2) palvelutarpeen arviointi ja yksilöllinen palvelujen suunnittelu, 3) vammaisten lasten oikeus tavalliseen lapsuuteen sekä perheen arjessa selviytymisen ja jaksamisen varmistaminen, 4) asumisratkaisujen monipuolistaminen, 5) työntekijöiden osaamisen, työkäytäntöjen ja työolosuhteiden kehittäminen, 6) hallintokuntien välinen yhteistyö ja 7) vammaisten henkilöiden laitosasumisen lakkauttaminen. (Laitoksesta yksilölliseen asumiseen 2016: 2.) Opinnäytetyömme tuo ilmi autismikirjon henkilöiden kiinnostuksen ja halun osallistua monenlaiseen vapaa-ajan toimintaan. Tämä toteutuu vain, jos kunnioitetaan raportissakin mainittua itsemääräämisoikeutta ja annetaan mahdollisuus valinnanvapauteen. Opinnäytetyöstämme hyötyvät myös vammaispalveluiden työntekijät etsiessään tietoa yleisesti autismikirjoon ja etenkin vapaa-ajan toimintojen merkityksellisyyteen liittyen.

Autismikirjon henkilöt tulevat usein väärinymmärretyiksi ja heidän arjessaan on paljon haasteita. Haasteet tulisi aina suhteuttaa ympäristöön ja sen vaatimuksiin ja asenteisiin. Kirjon henkilöt ovat usein poikkeuksellisen herkkiä ja taitavia useilla elämän osa-alueilla ja onnistuvat hämmästyttävällä tavalla kääntämään puutteet voimavaroiksi. *Liian ihmeellinen maailma?* teoksessa eräs Asperger-henkilö toteaa:

Luon omaa maailmaani koko ajan eteenpäin,  
eikä se ole ollenkaan huonompi maailma se!  
(Rintala 2016: 202).

## Lähteet

Aaltonen, Tarja 2005. Haastattelun rajoilla. Afaattisen puhujan haastattelemine. Teoksessa Ruusu vuori, Johanna – Tiittula, Liisa (toim.) Haastattelu. Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. Tampere: Vastapaino

Ahola, Sanna. Henkilökohtainen apu vapaa-ajan toiminnoissa 7.8.2015. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Verkkodokumentti. <<https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/henkilokohtainen-apu/henkilokohtainen-apu-vapaa-ajan-toiminnoissa>>. Luettu 26.3.2017.

Aivojen rakenne ja toiminta. Limbinen järjestelmä .n.d. Verkkodokumentti. <<https://www.biomag.hus.fi/braincourse/L8.html#RTFTtoC1>>. Luettu 21.3.2017.

Autismi- ja Aspergerliitto 2017. Verkkodokumentti. <<https://www.autismiliitto.fi/>>. Luettu 17.3.2017.

Aspergerin oireyhtymä F84.4 n.d. Autismi- ja Aspergerliitto. Verkkodokumentti. <[https://www.autismiliitto.fi/autismikirjo/aspergerin\\_oireyhtyma](https://www.autismiliitto.fi/autismikirjo/aspergerin_oireyhtyma)>. Luettu 3.8.2016.

Attwood, Tony 2012. Aspergerin oireyhtymä lapsuudesta aikuisuuteen. Karpelin, Mira (suom.) Helsinki: Kehitysvammaliitto ry. Oppimateriaalikeskus Opik.

Autismi F84.0 n.d. Autismi- ja Aspergerliitto. Verkkodokumentti. <<https://www.autismiliitto.fi/autismikirjo/autismi>>. Luettu 3.8.2016.

Autismikirjon diagnosointi muuttuu n.d. Autismi- ja Aspergerliitto. Verkkodokumentti. <<https://www.autismiliitto.fi/autismikirjo/diagnosointi/diagnoosimuutos>>. Luettu 6.3.2017.

Autismikirjo – mistä on kysymys? n.d. Autismi- ja Aspergerliitto. Verkkodokumentti. <<https://www.autismiliitto.fi/autismikirjo>>. Luettu 3.8.2016.

Ayres, Jean A. Aistimusten aallokossa 2015. Sensorisen integraation häiriö ja terapia. Tapola, Lari (suom.). Jyväskylä: PS-kustannus.

Backman, Riitta 1998. Kohtaan työssäni autistisen lapsen. Opaskirja päiväkoti- ja kouluavustajille sekä muille autististen lasten kanssa työskenteleville. Helsinki

Beijerot, Susanne – Sjölund, Anne 2014. Asumisen lähituki. Autismin kirjon aikuisille. Helsinki: Autismi- ja Aspergerliitto.

Corchesne, Eric 1999. Autismi neurologisen tutkimuksen valossa. Teoksessa Ikonen, Oiva (toim.): Autismi. Teoriasta käytäntöön. Jyväskylä: Atena Kustannus Oy.

Dalenius, Kristina – Siren, Raija 1997. Käpylän malli. Aikuisten autistien kuntouttaminen – Nuorten Autistien Kuntoutusprojekti 1.4.1992-31.5.1995. Suomen Autismiyhdistys ry. Helsinki: Yliopistopaino.

Disitegratiivinen kehityshäiriö F84.3 n.d. Autismi- ja Aspergerliitto. Verkkodokumentti. <[https://www.autismiliitto.fi/autismikirjo/disitegratiivinen\\_kehityshairio](https://www.autismiliitto.fi/autismikirjo/disitegratiivinen_kehityshairio)>. Luettu 3.8.2016.

Epätyypillinen autismi F84.1 n.d. Autismi- ja Aspergerliitto. Verkkodokumentti. <<https://www.autismiliitto.fi/autismikirjo/autismi>>. Luettu 3.8.2016.

Garcia-Villamisar, Domingo – Dattilo, John 2010 A. Effects of a leisure programme on quality of life and stress of individuals with ASD. *Journal of Intellectual Disability Research*. July 2010 volume 54, part 7, 611–619. Blackwell Publishing Ltd. Verkkodokumentti. <<http://web.a.ebscohost.com.ezproxy.metropolia.fi/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=b875a601-751e-4a92-ba01-06a476b09fc9%40sessionmgr4010&vid=3&hid=4207>>. Luettu 22.3.2017.

Garcia-Villamisar, Domingo – Dattilo, John 2010 B. Social and clinical effects of a leisure program on adults with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders* 5 (2011) 246–253. Elsevier. Verkkodokumentti. <[http://ac.els-cdn.com/S1750946710000589/1-s2.0-S1750946710000589-main.pdf?\\_tid=0632c648-0e80-11e7-8c12-00000aab0f6b&ac-dnat=1490133050\\_ac876e47c9e586783ba0d71479fd3487](http://ac.els-cdn.com/S1750946710000589/1-s2.0-S1750946710000589-main.pdf?_tid=0632c648-0e80-11e7-8c12-00000aab0f6b&ac-dnat=1490133050_ac876e47c9e586783ba0d71479fd3487)>. Luettu 18.3.2017.

Gillberg, Christopher. *Autismi ja autismin sukuiset häiriöt lapsilla, nuorilla ja aikuisilla*. 1999. Helsinki: Hakapaino.

Grandin, Temple – Scariano, Margaret M. (Alkuperäisteos Emergence Labeled Autistic 1986) *Minun tarinani. Ulos autismissa*. Jyväskylä: Jyväskylän yliopiston täydennyskoulutuskeskus. Oppimateriaaleja 8.

Gyllenberger, Turkka (toim.) 2008. *Autismi ja Aspergerliitto. Laatuksikirja. Hyviä käytäntöjä autismin kirjon sopeutumisvalmennuskursseille*. Verkkodokumentti. <[https://www.autismiliitto.fi/files/529/Laatuksikirja\\_nettiin.pdf](https://www.autismiliitto.fi/files/529/Laatuksikirja_nettiin.pdf)>. Luettu 10.6.2016.

Harjajärvi, Minna 2009. Ongelmat ja haasteet asumisen ja asumispalvelujen järjestämisessä. Teoksessa Harjajärvi, Minna – Kairi, Lea – Kuusterä, Kirsti – Miettinen, Sonja (toim.): *Toimivatko kehitysvammaisten ja mielenterveyskuntoutujien asumispalvelut. Näkemyksiä palvelujen käyttäjiltä ja järjestäjiltä*. Helsinki: Kehitysvammaliitto.

Hautala, Tiina – Hämäläinen, Tuula – Mäkelä, Leila – Rusi-Pyykönen, Mari 2013. *Toiminnan voimaa. Toimintaterapia käytännössä*. Helsinki: Edita.

Hirsjärvi, Sirkka – Hurme, Helena 2000. *Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö*. Helsinki: Yliopistopaino.

Hirsjärvi, Sirkka – Remes, Pirkko – Sajavaara, Paula 2007. *Tutki ja kirjoita*. Helsinki: Tammi.

Ikonen, Oiva – Suomi, Alpo 1999. *Autismi: Esiintyvyys ja käyttäytyminen*. Teoksessa Ikonen, Oiva (toim.): *Autismi. Teoriasta käytäntöön*. Jyväskylä: Atena Kustannus Oy.

Kairi, Lea 2009. Ihmistä kuuntelemalla ja yhdessä toimimalla kohti oikeudenmukaisia palveluja. Teoksessa Harjajärvi, Minna – Kairi, Lea – Kuusterä, Kirsti – Miettinen, Sonja (toim.): *Toimivatko kehitysvammaisten ja mielenterveyskuntoutujien asumispalvelut. Näkemyksiä palvelujen käyttäjiltä ja järjestäjiltä*. Helsinki: Kehitysvammaliitto.

Katsaus syömisongelmiin autismin kirjon henkilöillä n.d. *Autismisäätiö. Verkkodokumentti*. <<http://www.autismisaatio.fi/fi/materiaalit-3/tietoa-autismikirjosta/katsaus-syömisongelmiin-autismin-kirjolla/>>. Luettu 30.1.2017.



Keskuspuiston Ammattiopisto. Opetussuunnitelma. Työhön ja itsenäiseen elämään valmentava koulutus. Vapaa-ajan toiminta.2015.

Kerola, Kyllikki – Kujanpää, Sari – Timonen, Tero 2009. Autismin kirjo ja kuntoutus. Jyväskylä: PS-kustannus.

Keskustelumatto-menetelmä 2017. Papunet. Tietoa puhevammaisuudesta. Verkkodokumentti. <<http://papunet.net/tietoa/keskustelumatto-menetelm%C3%A4-haastattelussa>>. Luettu10.3.2017

Kulomäki, Tuula 1998.Aspergerin oireyhtymä. Teoksessa Laukkarinen, Leena – Rufenacht, Marius: Yhden asian mies. Asperger-lapsen kasvu aikuiseksi. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Laitoksesta yksilölliseen asumiseen 2016. Kehitysvammaisten asumisen ohjelman toimeenpanon arviointi ja tehostettavat toimet vuosille 2016-2012. Seurantaryhmän lopporaportti. Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö. Verkkodokumentti. <[http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/130320/Rap\\_ja\\_muistioita\\_2016\\_17.pdf?sequence=1](http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/130320/Rap_ja_muistioita_2016_17.pdf?sequence=1)>. Luettu 1.3.2017

Laukkarinen, Leena – Rufenacht, Marius 1998. Yhden asian mies. Asperger-lapsen kasvu aikuiseksi. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Leekman, Sue 2006. Developmental and behavioural profiles of children with autism and asperger syndrome. Teoksessa Perez ym. New Developments in Autism. The Future is Today. s.236–257. Lontoo: Jessica Kingsley. verkkodokumentti. <<http://psych.cf.ac.uk/home2/leekam/Perez-Chapter10.pdf>>. Luettu 26.3.2017.

Loukusa, Soile 2011. Autismin kirjon häiriöihin liittyvät pragmatiikan vaikeudet. Teoksessa Loukusa, Soile – Paavola, Leila (toim.): Lapset kieltä käyttämässä. Pragmaattisten taitojen kehitys ja sen häiriöt. Jyväskylä: PS-kustannus.

Nylander, Lena 2011. Autismin kirjo aikuisikäisillä – kysymyksiä ja vastauksia. Eskelin, Carli (suom.). Helsinki: Autismi- ja Aspergerliitto.

Manninen, Pia 2005. Autistilla on asiaa. Spontaanikommunikoinnin kehittäminen ja tukeminen. Teoksessa: Huuhtanen, Kristina (toim.): Puhetta tukevat ja korvaavat kommunikointimenetelmät Suomessa vuosituhannen taitteessa. 2005. Helsinki: Kehitysvammaliitto.

Materiaalia kommunikoinnin tukemiseen 2017.Toimintaohjeet. Papunet. Verkkodokumentti. <<http://papunet.net/materiaalia/toimintaohjeet>>. Luettu 16.3.2017.

Orhala, Satu – Utriainen, Jarkko (toim.) 2015. Ihmisenä ihmisten joukossa. Minun Tarinani - Kertomuksia autismin kirjolta. Helsinki: Autismi- ja Aspergerliitto ry.

Partanen, Kalle 2010. Voimaa autismin kirjon kuntoutukseen. Helsinki: Autismisäätiö.

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

Pääkkönen, Hannu – Hanifi, Riitta 2011. Ajankäytön muutokset 2000-luvulla. Elinolot 2011. Helsinki: Tilastokeskus. Verkkodokumentti. <[http://tilastokeskus.fi/tup/julkaisut/tiedostot/isbn\\_978-952-244-331-1.pdf](http://tilastokeskus.fi/tup/julkaisut/tiedostot/isbn_978-952-244-331-1.pdf)>. Luettu 1.4.2017.

Rintala, Heli 2016. Liian ihmeellinen maailma? Asperger-ihmiset kertovat. Espoo: Myllylahti Oy.

Retin oireyhtymä F84.2 n.d. Autismi- ja Aspergerliitto. Verkkodokumentti. <[https://www.autismiliitto.fi/autismikirjo/retin\\_oireyhtyma](https://www.autismiliitto.fi/autismikirjo/retin_oireyhtyma)>. Luettu 3.8.2016.

Savolainen, Tuija - Aralinna, Virpi (toim.) 2016. Toimintaterapianimikkeistö 2016. Nimikkeistöt ja luokitukset. Helsinki: Kuntaliitto.

Tilli, Paula 2013. Toisin. Minun Asperger-elämäni. Finn Lectura.

Tilojen esteettömyyskartoitus aistit huomioiden. Tarkistuslista avuksesi. Satakunnan ammattikorkeakoulu, Sarja D, Muut julkaisut 9/2014. Verkkodokumentti. <[https://www.autismiliitto.fi/files/1766/Tilojen\\_esteettomyden\\_tarkistuslista\\_13.11.2014.pdf](https://www.autismiliitto.fi/files/1766/Tilojen_esteettomyden_tarkistuslista_13.11.2014.pdf)>. Luettu 26.3.2017.

Tuomi, Jouni – Sarajärvi, Anneli 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Vanhatalo, Sampsa – Soinila, Seppo – Iivonen, Matti 2011. Hermoston kehitys ja sen häiriöt. Teoksessa Soinila, Seppo – Kaste, Markku – Somer, Hannu (toim.): Neurologia. Helsinki: Duodecim.

Vapaa-aika-käsitteen kulttuurisidonnaisuudesta 2004. Vapaa-ajan sanakirjamääritelmät. Helsinki: Tilastokeskus. Verkkodokumentti. <[http://www.stat.fi/tup/hyvinvointikat-saus/hyka\\_2004\\_2\\_vapaa-aika4.html](http://www.stat.fi/tup/hyvinvointikat-saus/hyka_2004_2_vapaa-aika4.html)>. Luettu 1.4.2017.

Ventola, Pamela – Tsatsanis, Katherine 2011. Associated symptoms. Sensory Perception. Teoksessa Coyle, Joseph – T.Hollander, Eric – Kolevzon, Alexander (toim.): Textbook of Autism Spectrum Disorders. American Psychiatric Publishing.

## Ohjeistus autismikirjon henkilöiden kanssa toteutettaviin keskustelu- ja haastattelutilanteisiin

### Ohjeistus autismikirjon henkilöiden kanssa toteutettaviin keskustelu- ja haastattelutilanteisiin



Kasurinen, Titta ja Leino, Lilli.  
Metropolia AMK, Toimintaterapian  
koulutusohjelma. Kevät 2017

#### Etukäteen huomioitavaa

- Tutustu keskustelukumppaniisi/haastateltavaan etukäteen jos mahdollista
- Selvitä keskustelukumppanin kommunikointitapa
- Mieti kysymykset tai keskustelurunko etukäteen
- Etsi valmiiksi aihealueen kuvat ja muu materiaali haastattelun/ keskustelun tueksi
- Järjestä kuvat etukäteen aihealueittain, mikäli tarkoituksena on keskustella useasta asiasta ja laajemmasta aihealueesta
- Kysy luvat keskusteluaineiston tallentamiseen (kuvat, nauhoittaminen, videointi)



Kasurinen, Titta ja Leino, Lilli.  
Metropolia AMK, Toimintaterapian  
koulutusohjelma. Kevät 2017

### Etukäteen huomioitavaa



- Selvitä vireystilan kannalta paras vuorokaudenaika keskustelulle/haastattelulle
- Valitse keskustelun/haastattelun pitämiseen tuttu, turvallinen ja rauhallinen paikka. Varmista, ettei teitä keskeytetä, esimerkiksi varattu-lappu oveen.
- Aistiärsykkeiden: valo, äänet, tuoksut yms. säätely. Voimakas auringonpaiste tai taustameteli voi vaikuttaa keskittymiseen häiritsevästi.
- Huomioi oma vaatetuksesi. Hyvin kirkkaat neonvärit ja valoa heijastavat metallipinnat voivat häiritä aistiherkän keskittymistä ja tehdä tilanteesta epämiellyttävän.
- Älä käytä voimakkaita tuoksuja.

Kasurinen, Titta ja Leino, Lilli.  
Metropolia AMK, Toimintaterapian  
koulutusohjelma. Kevät 2017

### Keskustelun/haastattelun aikana huomioitavaa



- Kerro haastateltavalle mistä aiheesta ja miksi keskustelu pidetään ja mihin tarkoitukseen haastattelu tehdään
- Esittele käyttämäsi kommunikoinnin tuen ja keskusteluaineiston taltiointin välineet
- Kerro otatko valokuvia ja otatko niitä henkilöstä vai pelkästään kuvavastauksista
- Aloita kysymykset yleisemmästä, etene yksityiskohtiin
- Käytä piirtämistä, kirjoittamista ja kuvia apuna
- Seuraa keskustelukumppanisi vireystilaa/jaksamista

Kasurinen, Titta ja Leino, Lilli.  
Metropolia AMK, Toimintaterapian  
koulutusohjelma. Kevät 2017

## Keskustelun/haastattelun aikana huomioitavaa



- Käytä selkokieltä. Yksinkertaiset, lyhyet lauseet ja kysymykset.
- Kiinnitä huomiota käyttämiisi sanoihin. Varmista, että sinulla ja keskustelukumppanilla on yhteinen ymmärrys sanasta ja sen merkityksestä
- Puhu selkeästi ja riittävän hitaasti Vältä slangia/murresanoja. Vältä turhia täytesanoja (tota, niinku...)
- Anna reilusti aikaa vastaamiselle. Älä keskeytä, älä jatka liian nopeasti, älä puhu/komentoi keskustelukumppanin puheen päälle.
- Ole rohkaiseva ja vilpittömän kiinnostunut keskustelukumppanin asiasta.
- Varmista oikea vastaus toistamalla se tai kysymällä tarkemmin. Jos keskustelukumppani ei osaa/halua vastata, älä painosta, vaan ilmaise, ettei se häiritse ja voitte siirtyä seuraavaan kysymykseen

Kasuninen, Titta ja Leino, Lilli  
Metropolia AMK, Toimintaterapian  
koulutusohjelma. Kevät 2017

## Kuvienkäytön hyödyt

- Aiheesta pysyminen/rajaaminen
- Ymmärtämisen helpottaminen puolin ja toisin.
- Kuva on pysyvä objekti, joka auttaa muistamaan esitetyn kysymyksen
- Keskustelun/haastattelun runkona myös työntekijälle/haastattelijalle
- Kyllä-Ei kuvat voivat helpottaa valintojen tekemistä
- Voi olla myös hyvä välillä antaa mahdollisuus valita kahdesta kuvavaihtoehdosta, esimerkiksi: "Haluatko mennä ulos vai olla sisällä?" jolloin keskustelukumppani voi valita kuvista mieleisemmän.
- Mahdollistaa puhumattoman henkilön aktiivisen osallistumisen vuorovaikutukseen



Kasuninen, Titta ja Leino, Lilli  
Metropolia AMK, Toimintaterapian  
koulutusohjelma. Kevät 2017

### Haastatteluaineiston käsittely



- Tallenna Talking Mats ja muut kuvavastaukset valokuvina.
- Nauhoita keskustelu, jos haluat varmistaa vastaukset. Varsinkin yksin haastattelua kuvien avulla tehtäessä ei aikaa jää kirjaamiseen.
- Varaa useampi tapaamiskerta jos mahdollista/tarpeellista.

Kasurinen, Titta ja Leino, Liili.  
Metropolia AMK, Toimintaterapian  
koulutusohjelma. Kevät 2017

**Kitämme opinnäytetyön yhteistyökumppaneita  
Autismi- ja Aspergerliittoa ja Orton  
Invalidisäätiön Keskuspuiston ammattiopistoa**

Tämä ohjeistus on osa Metropolia AMK:n Toimintaterapian koulutusohjelman  
opinnäytetyötä "Autismikirjon henkilöiden mielekäs vapaa-aika"

Ohjeistuksen kuvat ovat Papunetin kuvatyökälyisivulta  
<http://papunet.net/kuvatyoikalu/fi>

Kasurinen, Titta ja Leino, Liili.  
Metropolia AMK, Toimintaterapian  
koulutusohjelma. Kevät 2017

**Haastatteluaineiston litterointia.**

H on haastattelija, A, B, C haastateltavat henkilöt.

H: No ni. Nyt mä kysyn sult vähän yksityiskohtasemmin sit näistä vaik urheiluharrastuksista, että...Osaatko sä sanoa, että mikä esimerkiks täs uinnissa on niinku mukavinta.

Onks siin esimerkiks se vesi vai onks se itse liike?

A: Vesijuoksua.

H: Pidätkö siit vedestä, siitä miltä vesi tuntuu?

A: Pidän vedestä.

H: Tykkäät vedestä, joo. Entäs, osaatko sä sanoo, et mikä pyöräilyssä on mukavaa. (A yritti ehkä sanoa jotain) Onks se se, että sä pääset johonki paikkaan pyörällä vai onks se itse pyöräileminen?

A: Johonki paikalle pyöräily.

H: Nii. Et pääsee perille...

A: Joo

H: ...onks se niinku se päämäärä?

A: Olisi.

H: Joo. Minkälaiست niiku jos sä ajattelet ku sä harrastat liikuntaa, ni tekeeks se sut niinku semmoseks rentoutuneeks vai tekeeks se sut niinku innostuneeks se liikunnan harrastaminen?

A: Innostumiseen.

H: Joo. Se tekee niinku, se antaa sulle innostumisen tunteen. Joo-o. Entäs tota jos sä harrastat liikuntaa, ni onks sillä mitään merkitystä, et mihin vuorokauden aikaan sä liikut? Illalla, aamulla vai yöllä vai miten?

A: Päi...illalla.

---

H: Onk sul ylipäättään mitään sellasta harrastusta mitä sä tekisit vaikka iltasin koulun jälkeen, säännöllisesti tai..

B: Käyn koiran kanssa lenkillä. Ulkoilen koiran kanssa.

H: Okei, noniin. Onks tota eläimet tota ni, tai pidät..

B: Minul on ratsastus kaks kertaa viikossa.

H: No katohan, tääl oli tää ratsastus...

B: Pelaan koripalloa.

H: Eli sul on koripallo ja ratsastus..

B: Ja mä käyn uimassa.

H: Nonii.

B: Y

H: Joo. Onks nää sellasii harrastuksia, mitä sä oot itse tota valinnu..tai saanu valita, vaikuttaa siihen et mitä sä harrastat?

B: Leipomista, pianon soitto voisin harrastaa.

H: Voisit, tykkäisit harrastaa.

B: Joo.

H: Pianoa, joo. Joo-o. Tota, mä kysyn vaiks täst ratsastamisest nyt ensin, et osaak sä sanoo, että mikä täs ratsastamisest on niinku mikä tekee siitä mielekästä? Onks se se eläin..

B: Eläin.

H: Joo. Entäs se liikkuminen? Onks se mukavaa vai onks se nimenomaa se eläimen...

B: On hyvä.

---

H: Ei oo sellasta. Joo. Sitte täs on leipominen, mitä mieltä olet siitä?

C: Tykkään

H: Tykkäät.

C: Joo. Television katselu?

C: Joo!

H: Joo. Minkälaisii ohjelmia tykkäät katsoa?

C: Minä olen..olen Pokemonii.

H: Aa, okei. Ootko sä Pokemon pelii pelannu sillä kännykällä?

C: En minä sillä ole pelannu si,,si...tä.

H: Joo, mut sä tykkäisit, sä tykkäät kattoo sitä sarjaa mikä tulee...

C: Joo.

H: ..telkkarista, joo. Tekeek se sarja sut, osaak sä sanoo, et tekeek se sut innostuneeks vai tota ni...

C: En osaa sanoa.

H: Joo. Entäs sarjakuvalehdet?

C: Joo. Tykkään

H: Kei..oho, täs on tämmönen ylimääränen tarra jääny kiinni. Keinuminen, mitä mieltä olet?

C: Olen tehny sitä. Tykkään

H: Olet tehny, tykkäät sä tehdä sitä paljo..

C: Joo.

H: Joo. Onks teillä keinu siellä missä sä asut ni pihassa?

C: Ei taida olla semmosta.



H: Ei, joo. Pystytkö sä keinumaan jossain paikassa kuitenkin..

C: Joo.

H: Esimerkiks puistossa vai missä käyt keinumassa?...Monissa puistoissahan on keinuja.

C: Joo. (hiljainen ääni)

H: Mites sit semmonen ihan pyöräminen yleisesti ottaen. Mitä mieltä oot pyörimisestä? Tykkäätkö pyöriä?

C: Joo. (mieltä ensin "en tiedä" kohtaa)

H: Joo. Rentouttaako pyöräminen sinua vai tekeekö se sinut innostuneeksi?

C: Rentout..taa.

## Tiedote haastateltavalle

28.11.2016

### TIEDOTE HAASTATELTAVALLE

Olemme kaksi Metropolia Ammattikorkeakoulun toimintaterapeuttiopiskelijaa ja teemme opinnäytetyötä autismikirjon henkilöiden mielekkästä vapaa-ajantoiminnasta. Pääyh-teistyökumppanimme toimii Autismi- ja Aspergerliitto ja siellä suunnittelija Elina Havu-kainen. Opinnäytetyömme aineisto koostuu omaelämäkerrallisesta kirjallisesta aineis-tosta ja kolmesta teemahaastattelusta.

Haastattelun teemme sanallisesti ja Talking Mats kommunikaatiomattoa ja/ tai pikapiir-tämistä tukena käyttäen. Myös oma kuvakansio /puhelaite tai vastaava olisi toivottavaa ottaa mukaan haastatteluun. Osallistumme molemmat haastattelutilanteeseen, toinen meistä haastattelee ja toinen kirjaa ja nauhoittaa tilanteen ylös. Tapaamisia on 2 kertaa ennalta sovittuun aikaan. Tapaamisen kesto on noin 45 min-60 min/kerta. Haastattelut nauhoitetaan ja mahdollinen Talking Mats haastattelumatto kuvataan ja tämä aineisto analysoidaan.

Opinnäytetyömme julkaistaan Metropolia Ammattikorkeakoulun julkisessa Theseus tie-tokannassa ja linkkinä Autismi- ja Aspergerliiton sivuilla. Lisäksi opinnäytetyön liitteenä teemme kuvauksen haastatteluprosessista, joka sisältää yhdistelmän näistä kolmesta haastattelusta esimerkinomaisena tapauksena. Myös tämä prosessikuvaus tulee Au-tismi- ja Aspergerliiton sivuille. Liitteenä haastattelulupalomake, joka tulee olla haasta-teltavan itsensä tai edunvalvojan allekirjoittama ja mukana haastatteluun tullessa.

Mikäli sinulla on kysyttävää, voit ottaa yhteyttä sähköpostitse: [lilli.leino@metropolia.fi](mailto:lilli.leino@metropolia.fi)

Yhteistyöstä kiittäen,

Lilli Leino ja Titta Kasurinen

## Haastattelulupa

Sopimuksen kohteena on Metropolia Ammattikorkeakoulun toimintaterapeuttiopiskelijoiden opinnäytetyöhön liittyvä haastattelu ja sen osien käyttö osana opinnäytetyötä. Opinnäytetyön alustava nimi on ”Mielekäs vapaa-ajan toiminta autismikirjon henkilöillä”.

Allekirjoittanut suostuu haastattelun nauhoittamiseen ja käyttöön opinnäytetyöaineistona. Haastattelussa mahdollisesti syntyvä kuvallinen materiaali kuvataan ja käytetään opinnäytetyön aineistona. Opinnäytetyömme saattaa sisältää suoria lainauksia haastatteluista.

Haastatteluun osallistuminen on vapaaehtoista. Osallistuja voi vetäytyä prosessista 28.2.2017 mennessä, sen jälkeen sisällytämme analysoidun haastattelumateriaalin osaksi opinnäyttyötämme. Työmme viimeinen palautuspäivä on 7.4.2017.

Osallistuminen tai osallistumatta jättäminen ei vaikuta haastateltavan saamiin palveluihin tai opiskeluun liittyviin asioihin.

Kaikki tutkimuksen aikana teiltä kerättävät tiedot käsitellään luottamuksellisina ilman nimeänne tai muita tietoja henkilöllisyydestänne. Ainoastaan henkilöiden ikä, sukupuoli ja koulutuspaikka ilman yksikön määrittelyä (Keskuspuiston Ammattiopisto) tulee näkyviin lopullisessa opinnäytetyössä.

Opinnäytetyömme julkaistaan Metropolia Ammattikorkeakoulun julkisessa Theseus tietokannassa ja linkkinä Autismi- ja Aspergerliiton nettisivustolle. Lisäksi opinnäytetyön liitteenä teemme kuvauksen haastatteluprosessista, joka sisältää yhdistelmän näistä kolmesta haastattelusta esimerkinomaisena tapauksena. Myös tämä prosessikuvaus tulee Autismi- ja Aspergerliiton nettisivustolle.

Yhteistyöstä kiittäen: Lilli Leino, Titta Kasurinen

Allekirjoitus:

Nimen selvennys:

Aika ja paikka: