

# AUTISTISEN LAPSEN OMATOIMISUUDEN TUKEMINEN

Opas lapsen hoitoon osallistuville

Hanna Lempinen

Opinnäytetyö, syksy 2011

Diakonia-ammattikorkeakoulu

Diak Etelä, Helsinki

Hoitotyön koulutusohjelma

Sairaanhoitaja (AMK)

## TIIVISTELMÄ

Lempinen, Hanna. Autististen lasten omatoimisuuden tukeminen - Opas lapsen hoitoon osallistuville. Diak Etelä, Helsinki, syksy 2011, 52s., 1 liite.  
Diakonia-ammattikorkeakoulu, Hoitotyön koulutusohjelma, Sairaanhoidotyön suuntautumisvaihtoehto, sairaanhoitaja (AMK).

Opinnäytetyöni tavoitteena oli laatia selkeä ja käytännöllinen opas autististen lasten omatoimisuuden tukemiseen. Opinnäytetyö on toteutettu työelämälähtöisenä produktiona. Opas tehtiin yhdessä Lastenlinnan neurokognitiivisen osaston kanssa.

Teoriaosuudessa on määritelty autismia sen historian, oireiden, diagnosoinnin ja kuntoutuksen kautta. Myös omatoimisuutta ja potilasneuvontaa on määritelty. Aineisto on kerätty Autismi- ja Aspergerliiton kirjastosta, tutkimuksista, kirjallisuudesta ja oppaista, osaston omasta materiaalista ja havainnoimalla osaston työtä.

Autististen lasten omatoimisuuden tukemisesta ei ole opasta suomeksi. Tällaiselle oppaalle on tarvetta, koska usein käytännön ongelmat liittyvät päivittäisissä asioissa selviytymiseen.

Opas tulee osaston sairaanhoitajien käyttöön ja jaettavaksi autististen lasten vanhemmille ja muille lapsen hoitoon osallistuville. Opas sisältää omatoimisuuden tukemisen ohjeita arkipäivän tilanteisiin, joita ovat: wc-toiminnot, käsien pesu, kynsien leikkuu, suihkussa käynti, hampaiden harjaus, pukeutuminen ja riisuutuminen sekä ruokailu.

Oppaan laadinnan edetessä sitä arvioivat osaston työntekijät sekä osastonhoitaja yhteisissä tapaamisissamme ja sähköpostin välityksellä. Palautteen mukaan opas muokattiin lopulliseen muotoonsa.

Jatkossa neurokognitiivinen osasto voi kehittää ja muokata opasta tarpeidensa mukaan.

Asiasanat: autismi, kuntoutus, omatoimisuus, potilasneuvonta, lapsuus ja oppaat.

## ABSTRACT

Lempinen, Hanna

Supporting Self-Help Skills of Autistic Children. A guidebook for Carers

52 p., 1 appendix. Language: Finnish. Helsinki, Autumn 2011.

Diaconia University of Applied Sciences. Degree Programme in Nursing.

Degree: Nurse.

When autistic children learn to be more independent it improves the life quality of their whole family. The purpose of the thesis was to produce a practical and clear guidebook on supporting self-help skills of autistic children for parents, nurses and other carers of autistic children. The project was done in partnership with and commissioned by the autism ward at Children's Castle, one of HUS hospitals.

The theory part in the thesis includes information on childhood autism, rehabilitation, self-help skills, autism ward, patient counseling and the process of the thesis. The material of the thesis was collected utilizing various studies, 8 weeks practical training at the ward, and the material from the ward and library of The Finnish Association for Autism and Asperger's Syndrome. The guidebook of 18 pages includes self-help skills in toileting, grooming skills (hand washing, showering, tooth brushing and nail clipping), dressing/undressing and eating. The aim was to give carers good examples and directions how to support autistic children to be more independent on areas mentioned above.

The guidebook was assessed by employees of the autism ward and was modified to its final form according to feedback. Nurses on the autism ward can distribute the guidebook to parents and daycare centers. The guidebook can be developed further according to the needs of Children's Castle.

Keywords: autism, rehabilitation, self-help skills, children, guidebook and patient counselling

## SISÄLLYS

1 JOHDANTO .....	6
2 AUTISMISTA .....	8
2.1 Autismin historiaa .....	8
2.2 Diagnosointi.....	9
2.3 Autismin oireita.....	10
2.3.1 Rajoittunut ja stereotyyppinen käytös .....	11
2.3.2 Sosiaalinen vuorovaikutus .....	11
2.3.3 Kommunikointi .....	12
2.3.4 Aisteihin liittyvät ongelmat.....	13
3 KUNTOUTUS.....	15
3.1 Kuntoutuksesta yleisesti .....	15
3.2 Autistisen lapsen varhaiskuntoutus .....	16
3.3 Autistisille lapsille käytettyjä arviointi- ja kuntoutusmenetelmiä .....	18
4 POTILASOHJAUS HOITOTYÖSSÄ .....	22
5 OMATOIMISUUS.....	24
5.1 Omatoimisuus-termi .....	24
5.2 Omatoimisuus autistisilla lapsilla .....	25
5.3 Autistisen lapsen omatoimisuutta tukeva ympäristö .....	25
6 NEUROKOGNITIIVINEN OSASTO .....	27
7 OPINNÄYTETYÖN PROSESSIN KUVAUS.....	29
7.1 Suunnittelu .....	29
7.2 Toteutus .....	29
8 OHJEITA KIRJALLISEN POTILASOPPAAN SUUNNITTELUUN .....	31
9 OPPAAN TUOTANNON KUVAUS JA TAVOITTEET .....	32
10 OPPAAN SISÄLTÖ.....	34
10.1 Hygieniaoosaaminen .....	34

10.1.1 WC-toiminnot .....	34
10.1.2 Käsien pesu .....	37
10.1.3 Kynsien leikkuu .....	37
10.1.4 Suihku.....	38
10.1.5 Hampaiden harjaaminen.....	39
10.2 Pukeutuminen ja riisuutuminen .....	40
10.3 Ruokailu .....	41
10.4 Lisätietoa .....	42
10.5 Hyödyllistä luettavaa.....	43
11 POHDINTA .....	44
11.1 Oppaan sisällön luotettavuuden arviointi .....	44
11.2 Yhteistyön ja kumppanuuden arviointia .....	45
11.3 Tekijän oppimiskokemuksia.....	45
11.4 ”Maailma tarjoaa erilaisen kuvan sinulle ja erilaisen kuvan minulle” .....	47
LÄHTEET.....	49

LIITE 1: Opas autistisen lapsen omatoimisuuden tukemisesta

## 1 JOHDANTO

Autismi kummastuttaa ja mietityttää yhä monia. Miksi autistinen lapsi käyttäytyy niin kuin käyttäytyy? Ymmärtävätkö he puhetta? Onko heillä tunteet? Kaikki mikä on pään sisällä, ei ehkä näy autistisen lapsen käyttäytymisessä. Eräs vaikeasti autistinen lapsi selitti omaa hallitsematonta ja tuhoisaa käyttäytymistään kirjoittamalla näin: "...kun yritän ajatella jotakin tunteita herättävää ja kun tunteesta tulee liian laaja ilmastavaksi. Kuitenkin samalla kertaa tulee tärkeäksi saada se ilmaistua. – Ajattelee huilua ja käyttäytyy kuin torvi" (Iversen 2008, 111). Jos mieli ei kontrolloi kehoa, ei omatoimisuuden oppiminen ole kovin helppoa, mutta ei mahdotontakaan.

Autismin kirjoon kuuluu Suomessa noin 50 000 ihmistä. Kirjoon kuuluu lapsuusiän autismi, Aspergerin ja Rettin oireyhtymä sekä disintegratiivinen ja laaja-alainen kehityshäiriö. Lapsuusiän autismidiagnoosista käytetään usein termiä autismi ja jatkossa tarkoitan autismilla aina lapsuusiän autismia. Suomessa on autismidiagnoosin saaneita henkilöitä noin 10 000 (Autismi- ja Aspergerliitto ry 2010). Olen rajannut opinnäytetyöni lapsuusiän autismidiagnoosiin, jotta oireet ja omatoimisuuteen liittyvät kuntoutusmenetelmät olisivat mahdollisimman yhdenmukaiset.

Autismi on neurobiologinen keskushermoston laaja-alainen kehityshäiriö. Se näyttäytyy muun muassa yksilön rajoittuneena, toistavana käyttäytymisenä, puutteellisena tai poikkeavana sosiaalisena vuorovaikutuksena, kielellisen ja ei-kielellisen kommunikoinnin ongelmina sekä poikkeavana reagoimisena aistiärsykkeisiin. (Ikonen & Suomi 1998 a, 53.)

Opinnäytetyöni on produktio, jonka tuotoksena on opas autististen lasten omatoimisuuden tukemiseen. Opas on tuotettu yhteistyössä Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiriin kuuluvan Lastenlinnan neurokognitiivisen osaston kanssa ja heidän käyttöönsä.

Autististen lasten omatoimisuuden tukemisesta ei vielä ole olemassa opasta. Osaston työntekijöiden ja autististen lasten vanhempien keskuudesta on noussut tarve kyseiselle oppaalle. Osastolla on paljon materiaalia ja tietoa autististen lasten omatoimisuuden tukemisesta, mutta toistaiseksi ohjeet ovat irrallisia tai puutteellisia. Suunnitelmana oli koota hajallaan oleva tieto omatoimisuuden tukemisesta ja luoda käyttökelpoinen ja selkeä opas vanhempien ja hoitajien käyttöön. Opas antaa konkreettisia neuvoja lapsen ohjaamiseen jokapäiväisissä omatoimisuutta vaativissa toiminnoissa.

Kirjallinen ohjausmateriaali on toimiva ohjauksen keino, ja sitä tulisi hyödyntää ohjaustilanteissa. Kirjallinen ohjausmateriaali tekee potilasohjauksesta kattavampaa ja selkeämpää. Opas antaa vanhemmille mahdollisuuden tutustua aineistoon itsekseen ja rauhassa, sekä myös tarkastaa sieltä tietoja jälkikäteen. (Kyngäs ym. 2007, 124; Kääriäinen & Kyngäs 2005, 211–212.)

Lapsen omatoimisuuden puute on hyvin raskasta ja aikaa vievää vanhemmille (Asperger i.a.). Omatoimisuustaidot ovat keskeinen osa jokaisen lapsen kehittymistä ja autistisen lapsen kuntoutuksen tavoitteena onkin lapsen mahdollisimman itsenäinen selviytyminen (Autismi- ja Aspergerliitto ry 2010). Kun lapset oppivat omatoimisimmiksi, heidän ja heidän läheistensä elämänlaatu paranee huomattavasti.

Osasto jakaa opasta lasten perheille ja päiväkoteihin. Oppaan avulla kaikki autistisen lapsen kanssa toimivat henkilöt voivat noudattaa samoja periaatteita lapsen omatoimisuuden tukemisessa ja näin lapsi saa johdonmukaisempaa ohjausta. Oppaan tavoitteena on helpottaa autististen lasten perheiden arkea.

## 2 AUTISMISTA

Autismi (lapsuusiän autismi F84.0, ICD-10) on keskushermoston neurobiologinen kehityshäiriö, joka aiheuttaa vaihtelevia toimintarajoitteita. Tyypillisiä piirteitä ovat poikkeava sosiaalinen käyttäytyminen, poikkeava kommunikointi, epätaulliset reaktiot aistiärsykkeisiin ja stereotyyppinen käytös. Häiriö huomataan usein siinä vaiheessa, kun lapsen pitäisi alkaa opetella vuorovaikutustaitoja, eli ennen kolmen vuoden ikää. Autistisia henkilöitä on Suomessa noin 10 000. (Autismi- ja Aspergerliitto ry 2010.) Autistisia poikia on 3-4 kertaa enemmän kuin tyttöjä. Vaikka autististen henkilöiden lukumäärä on vain suuntaa antava, voidaan sanoa, että autismi on määrällisesti hyvin merkittävä neurobiologinen poikkeavuus ja yleisempi kuin esimerkiksi Downin syndrooma. (Ikonen & Suomi 1998 a, 54–56.)

Varhaislapsuuden autismin alkuperä on tuntematon, mutta neurologit ovat saaneet selville, että autistisen henkilön pikkuaivoissa ja päälakilohkoissa esiintyy anatomisia, neurofysiologista ja behavioraalista poikkeavuutta. (Courchesne 1998, 107.)

Sosiaali-, terveys- ja opetustoimen tiedontarve autismista kasvaa jatkuvasti. Perustiedon, tuen ja koulutuksen tarve on suuri. Autististen henkilöiden diagnoosi, kuntoutus ja yhteiskunnan heille tarjoamat palvelut vaihtelevat suuresti eri puolilla Suomea. (Autismi- ja Aspergerliitto ry 2008). Englannin kielellä valmistuu vuosittain noin 200 uutta julkaisua autismiin liittyen (Timonen & Tuomisto 1998, 8).

### 2.1 Autismin historiaa

Autismi-termillä on alun perin viitattu tietynlaiseen eristäytyvään käyttäytymismuotoon. Sanan autismi alkuperä tulee kreikan sanasta *autos*, joka tarkoittaa itse. Sana otettiin käyttöön käytännön työssä, koska autistiset henkilöt olivat sisäänpäin kääntyneitä ja harrastivat päiväunelmointia. Autismista on käytetty



aiemmin eri nimityksiä, kuten lapsuusiän skitsofrenia, varhaislapsuuden autismi ja Kannerin autismi. (Kerola, Kujanpää & Timonen 2009, 261; Timonen & Tuomisto 1998, 11, 20–22.)

Suomessa, niin kuin muuallakin maailmassa, ajateltiin kauan, että autismi olisi psyykinen sairaus. Tämä johti väärin kuntoutusmuotoihin, kuten psykoterapiaan. Koska autistit eivät näillä menetelmillä kuntoutuneet, heidän uskottiin olevan toivottomia tapauksia, joita ei edes kannata kuntouttaa. Muutos tällaisessa ajattelussa tapahtui vasta 1990-luvun alussa. (Timonen & Tuomisto 1998, 8.)

1940–1960-luvuilla vallitsi yleinen uskomus häiriintyneestä äiti-lapsi-suhteesta autismin aiheuttajana (Kerola, Kujanpää & Timonen 2009, 266–277; Delacato 1995, 36; Timonen & Tuomisto 1998, 11). 1943 amerikkalainen psykiatri Leo Kanner loi perustan nykyaikaiselle käsitykselle autismissa. Hänen mukaansa autistiset lapset olivat erilaisia kuin psyykkisesti kehitysvammaiset ja muut kehityksellisistä ongelmista kärsivät lapset. Kannerin tärkeimmät diagnostiset perusteet autismissa ovat kyvyttömyys ottaa kontaktia muihin ihmisiin ja tarve säilyttää samankaltaisuus ympäristössä. (Timonen & Tuomisto 1998, 21, 22.)

Oppimispsykologinen tutkimus on ollut merkittävä käännekohta autismin ongelmien selvittämiseksi ja kuntoutuksen kehittämiseksi. 1960-luvun alussa osoitettiin, että autistiset lapset pystyvät kehittymään oppimisessa, varsinkin jos opettaminen on järjestelmällistä ja ympäristö hyvin strukturoitua. Tieteellisen tutkimuksen menetelmin alettiin etsiä keinoja autististen lasten auttamiseksi pedagogisessa ja terapeuttisessa mielessä. (Timonen & Tuomisto 1998, 28–29.)

## 2.2 Diagnostiikka

Autismin kirjon kuuluvan lapsuusiän autismin diagnostisia pääkriteerejä ovat 1) ongelmien varhainen alkua, 2) poikkeavuus sosiaalisessa kanssakäymisessä, 3) kommunikatiivisten valmiuksien vaikeudet, 4) rajoittuneet ja toistuvat käyttäytymisen, mielenkiinnon kohteiden ja toimintojen muodot sekä 5) erilaisten määrittelemättömien ongelmien esiintyminen. (Ikonen & Suomi 1998 a, 61–63.)

Ennen lapsen diagnosoimista vanhemmat elävät usein epätoivon ja toivon väli- maastossa. Oikea diagnoosi antaa varmuuden asiasta ja varhain annettuna mahdollistaa myös varhain aloitetun oikeanlaisen kuntoutuksen. Oleellista ei ole diagnoosin antama leima, vaan se, mitä diagnoosista seuraa. (Kujanpää 1998, 90.)

Diagnoosia ei ole kovin helppo tehdä, sillä autismin kirjon oireet esiintyvät usein yhdessä erilaisten muiden oireiden, kuten esimerkiksi Touretten, ADHD:n tai epilepsian kanssa. Autismin kirjon diagnooseja lapsille tehdään yleensä lasten- neurologian yksiköissä. Julkisessa terveydenhuollossa diagnoosiin tullaan terveyskeskus-, neuvola-, koulu- tai yksityislääkärin läheteellä. Yksityisyrietykset ja -lääkärit eivät tarvitse lähetettä diagnoosin tekemiseen. (Autismi- ja Aspergerliitto ry i.a.)

Autismin havaitsemiseksi käytetään esimerkiksi CHAT -seulontaa (Checklist for autism in toddlers). CHAT -seulonnassa vanhemmilta kysytään yhdeksän käytännönläheistä kysymystä, kuten: ”Onko lapsesi kiinnostunut muista lapsista?” ja ”Pitääkö lapsesi kiipeilystä esim. portaissa?”. Seulonnan tekijä tarkkailee lasta ja vastaa testin yhteydessä viiteen kysymykseen, kuten: ”Saatko lapsen tapaamisen aikana katsekontaktin?” ja ”Osaako lapsi rakentaa tornin palikoista? Jos osaa, kuinka monesta?”. Seulonta tehdään yleensä puolitoistavuotiaalle lapselle. Seulonnan luotettavuus on hyvä ja usein sillä huomataan ainakin vaikeammin autistiset lapset. (Autismi- ja Aspergerliitto ry i.a.)

### 2.3 Autismi oireita

Meidän maailmamme näyttää autistiselle lapselle usein hyvin sekavalta ja hänen on vaikea jäsentää sitä (Ikonen & Suomi 1998 b, 163). Autistisen lapsen voi tunnistaa esimerkiksi rajoittuneesta tai stereotyyppisestä käytöksestä, puutteellisesta tai poikkeavasta sosiaalisesta vuorovaikutuksesta ja kommunikaatiosta sekä erilaisesta tavasta reagoida aistiärsykkeisiin. (Autismi- ja Aspergerliitto ry 2008).

### 2.3.1 Rajoittunut ja stereotyyppinen käytös

Autistiset henkilöt haluavat pitää ympäristön samanlaisena ja muuttumattomana. He jumittuvat usein totuttuihin tapoihin ja heillä saattaa olla erityisiä mielenkiinnon kohteita, kuten pesukoneet tai kellot. He ovat usein kiinnostuneita yksityiskohdista ja osista. Yleensä autistisilla lapsilla esiintyy esineiden epätarkoituksenmukaista käyttöä, kuten edestakaisin pyörittelyä ja esineiden riviin laittamista. Leikeistä puuttuu usein juoni, roolit ja mielikuvitus ja ne ovat hyvin kaavamaisia. Autististen lasten kehossa ja raajoissa voi esiintyä toistuvia liikkeitä, kuten heijaamista, varpailla kävelyä ja käsien räpsyttelyä. (Schopp & Kaartinen 2011, 7.)

Käyttäytymisen taustalla on keskushermoston poikkeava toiminta, vaikeudet sosiaalisissa suhteissa, aistitoiminnoissa ja kommunikoinnissa. Näiden yhteisvaikutuksesta autististen henkilöiden on vaikea oppia uusia asioita ja hallita itseään. Jotta voisi paremmin ymmärtää autistisen henkilön käytöstä, tulee ymmärtää autismin perusolemus ja sen mukanaan tuomat vaikeudet. (Ikonen & Suomi 1998 a, 59.) Tito, vaikeasti autistinen, mutta hyvin älykäs poika, joka osaa kommunikoida kirjaimia näyttämällä, kertoi, miksi hän räpsyttelee käsiään: ”Minusta tuntuu kuin pirstoutuisin, kun en voi tuntea kehoani. Minun täytyy räpytellä tunteakseni kehoni.” (Portia 2008, 63.)

### 2.3.2 Sosiaalinen vuorovaikutus

Sosiaalinen vuorovaikutus on autistisille henkilöille hyvin ongelmallista ja väärinymmärrykset ovat yleisiä. He eivät yleensä osaa lukea sosiaalisia eivätkä emotionaalisia vihjeitä, jolloin he eivät kykene ennakoimaan muiden ihmisten toimintaa. Ympäristön sosiaalisen tiedon kerääminen ja jäsentäminen on heille hyvin vaikeaa. Autististen henkilöiden on vaikea ymmärtää, että muiden tunteet ja ajatukset ovat erilaisia kuin hänen omansa. Usein voi vaikuttaa siltä, ettei

autistinen henkilö välitä muista. (Kerola, Kujanpää & Timonen 2009, 125; Kerola, Kujanpää & Timonen 2000, 61–64.)

Autististen henkilöiden käyttäytyminen on hyvin yksilöllistä ja siihen vaikuttavat monet tekijät, kuten ikä, kehitystaso ja neurologiset sairaudet. Autistiset henkilöt voidaan kuitenkin jakaa sosiaalisen käyttäytymisen perusteella kolmeen ryhmään: eristäytyvät, passiiviset ja aktiiviset/erikoiset. (Ikonen & Suomi, 1998 a, 56.)

Eristäytyvät tarvitsevat jatkuvaa huolenpitoa ja apua. Heidän on hyvin vaikea sopeutua elämään muiden kanssa ja heidän kielelliset taitonsa ovat hyvin vajaat. Eristäytyvien on todella vaikea sopeutua elämään muiden kanssa ja he viihtyvätkin usein omissa oloissaan. Passiivisten sosiaaliset vuorovaikutustaidot ovat kaikilta osin hieman paremmat kuin eristäytyvillä, mikäli ympäristö ymmärtää heidän erityistarpeensa. Sekä eristäytyvien, että passiivisten on hyvin vaikeaa ymmärtää tai sietää mitään muutoksia arkirutiineissa ja ympäristössä. Aktiivisten ja erikoisten ryhmän ongelmat ovat lievempiä kuin kahden edellisen ryhmän. Heidän on vaikea ymmärtää sosiaalisen kanssakäymisen sääntöjä, ja tämän vuoksi heidän käytöksensä on usein hämmentävää, itsekeskeistä ja estotonta. (Ikonen & Suomi, 1998 a, 56–57.)

### 2.3.3 Kommunikointi

Autistinen henkilö kommunikoi poikkeavasti. Hän ajattelee, ymmärtää ja mieltää asioiden merkityksiä ja ympäristöään eri tavalla. (Autismi- ja Aspergerliitto ry 2008). Autistinen lapsi ei välttämättä edes ymmärrä, mihin kommunikointia tarvitaan. Hänellä on usein myös ongelmia puheen ymmärtämisessä ja tuottamisessa. Noin puolet autistisista henkilöistä ei opi puhumaan ollenkaan. Kommunikaatio ongelmat aiheuttavat usein hyvin haastavaa käyttäytymistä ja tämä vaikeuttaa vuorovaikutusta entisestään. Henkilölle voi kehittyä psyykkisiä ongelmia, jos hänelle ei löydy kykyjensä ja kehitystasonsa mukaista kommunikointikeinoa. Autististen henkilöiden katsekontakti on usein vähäistä ja

heidän on vaikea tulkita toisten ihmisten eleitä ja ilmeitä. Myös heidän oma ilme- ja elekielensä on puutteellista. (Autismi- ja Aspergerliitto ry 2009.)

Autistiselle lapselle on hyvin tärkeää löytää kommunikointitapa, jolla hän pystyy ilmaisemaan itseään ja tulla ymmärretyksi ympäristössään. Kommunikointi voi tapahtua esimerkiksi esineiden, kuvien, kirjoitettujen sanojen tai viittomien avulla. Apuna voidaan käyttää myös puhetta sekä kirjoitusta tukevia laitteita ja tietokonesovelluksia. Yleensä käytetään useita kommunikaatiokeinoja yhdessä. Yhteinen kommunikointitapa luo perustan ohjaamiselle ja oppimiselle ja arjessa selviytymiselle. (Autismi- ja Aspergerliitto ry 2010.)

Suurimmalle osalle autistisista lapsista yhteistä ovat ongelmat kielen käytössä ja ymmärtämisessä. Tästä johtuen on hyvin tärkeää hyödyntää rutiineja opetuksessa, visualisoida tehtävät, esineet, asiat ja tilat, näyttää mallia tai ohjata fyysisesti sekä säilyttää selkeys koko ajan. (Kujanpää & Kerola 1998, 245.)

#### 2.3.4 Aisteihin liittyvät ongelmat

Autistisilla henkilöillä aistien välittämä tieto ja sen tulkinta on yksilöllistä ja poikkeavaa (Autismi- ja Aspergerliitto ry 2008). Carl Delacato esittää, että autistien aistit voivat toimia joko yliherkästi, aliherkkästi tai aisti voi aiheuttaa omalla toiminnallaan itselleen häiriötä ja näin vääristää informaatiota. (Kerola, Kujanpää & Timonen 2009; 97–110; Ikonen & Suomi 1998 a, 60; Delacato 1995, 77–80; Kerola, Kujanpää & Timonen 2001, 73–74.)

Aistin toimiessa yliherkästi, aisti on liian avoin ja siitä tulee liikaa viestejä aivoihin, jotka eivät pysty käsittelemään viestitulvaa. Tämä voi näkyä autistisessa lapsessa muun muassa kosketuksen välttelynä, käsien laittamisena korvien päälle, silmien herkkyytenä valolle, hajuista hermostumisena tai vain tiettyjen ruokien sietämisenä. Toisin sanoen yliherkät lapset kuulevat, näkevät, tuntevat, haistavat ja maistavat tavallaan liian hyvin. Tällaista aistitoimintoa kutsutaan Hyper-toiminnoksi. (Kerola, Kujanpää & Timonen 2009, 101–102;

Ikonen & Suomi 1998 a, 60–61; Delacato 1995, 77–78; Kerola ym. 2001, 74–75.)

Aliherkästi toimiva aisti ei päästä tarpeeksi informaatiota aivoihin ja henkilön vireystila laskee. Vain voimakkaat aistiärsykkeet pääsevät aivoihin. Aliherkkä autistinen lapsi saattaa esimerkiksi haistella mielellään ulostetta, etikkaa tai muita vahvoja hajuja. He pitävät koneiden äänestä ja kylpyhuoneessa kaikuvista huudoista. He saattavat vahingoittaa itseään fyysisesti esimerkiksi puremalla kättä, koska heidän tuntoaistinsa on niin heikko, että he tarvitsevat vahvoja aistiärsyksiä tunteakseen jotakin. Tätä kutsutaan Hypo-toiminnoksi. (Kerola, Kujanpää & Timonen 2009, 102–103; Ikonen & Suomi 1998 a, 60–61; Delacato 1995, 78–79; Kerola ym. 2001, 75–76 .)

Aistikanava saattaa myös itse tuottaa ärsyksiä. Tätä Delacato kutsuu valkoiseksi kohinaksi (white noise) ja vertaa sitä radion kohinaan, kun kanava ei ole kohdallaan. Tämä voi ilmetä lapsella jatkuvana kutiamisena tai jonakin makuna suussa ilman syytä. Lapsi saattaa keskittyä oman hengityksensä kuunteluun, painella silmiään tai imeskellä kieltään. (Ikonen & Suomi 1998 a, 60–61; Delacato 1995, 79; Kerola ym. 2001, 76–77.)

## 3 KUNTOUTUS

### 3.1 Kuntoutuksesta yleisesti

Autististen henkilöiden kohdalla käytetään mieluummin termiä kuntouttaminen kuin hoitaminen. Autismi on enemmän vamma kuin sairaus. Autistinen henkilö on kuntoutuja ja hänelle tehdään kuntoutussuunnitelma yhteistyössä hänen ja hänen perheensä kanssa. Autismia ei hoideta tai paranneta. Kannattaa myös miettiä, miten kutsuu henkilöä, jolla on autismi. Onko hän autisti, autistinen lapsi/henkilö vai henkilö, jolla on autismi?

Usein korostetaan, että vamma on eri asia kuin sairaus. Vammainen ihminen voi olla sairas tai terve, samalla tavalla kuin kaikki muutkin. Sanoilla ja nimillä on merkitystä ja on myös eroa, jos puhutaan asiakkaasta, potilaasta tai kuntoutujasta. Terveystieteiden kuntoutuspalvelujen käyttäjää nimitetään usein potilaaksi. Palveluksen käyttäjästä käytetyt nimitykset ovat sopimuksenvaraisia, mutta jokaisella nimityksellä on monta merkitystä ja piilomerkitystä. (Järvikoski & Härkäpää 2004, 103, 152–153.)

Kuntoutujana ei ole pelkästään yksilö, eikä kuntoutuksen tarkoituksena hänen muuttuminen, hoitaminen, kasvatus tai sopeutuminen. Kuntouttamisen kohteena on yksilön ja hänen ympäristönsä välinen suhde. Kuntoutuksen tavoitteena on aina henkilön tai henkilöiden elämäntilanteen muutos ja parempi tulevaisuus. Ominaista kuntoutukselle on suunnitelmallisuus. Ilman yhteistä suunnitelmaa kyse on vain yksittäisistä, toisistaan erillään olevista toimenpiteistä. Kuntoutuksen ja yksittäisten toimenpiteiden sekä palveluiden ero on kuntoutuksen tavoitteellinen kokonaissuunnitelma ja sen etenemisen seuranta. (Järvikoski & Härkäpää 2004, 35.)

Kuntoutus on usein pitkäkestoinen prosessi, joka muodostuu erilaisista katkeamattomista vaiheista ja palveluista. Näitä vaiheita voivat olla esimerkiksi ohjauskeskustelut, suunnittelu- ja oppimistapahtumat, kokeilut, harjoitukset ja toimenpiteet. Kuntoutujalle kyse on kasvu- ja oppimisprosessista. Monialaisuus

ja -ammattillisuus ovat tyypillisiä piirteitä kuntoutukselle. Tämä tarkoittaa muun muassa sitä, että kuntoutukseen sisältyy esimerkiksi hoidollisia, ohjaavia, valmentavia ja opettavia toimenpiteitä. (Järvikoski & Härkäpää 2004, 36.)

### 3.2 Autistisen lapsen varhaiskuntoutus

Varhaiskuntoutuksen tavoitteina ovat ikätason mukaiset taidot ja toimintakyky eri osa-alueilla, niin että lapsi voisi selviytyä päivittäisistä toiminnoista mahdollisimman itsenäisesti. Olennaista on vanhempien ohjaaminen lapsensa kehityksen tukemiseen perheen arjessa. Mitä aikaisemmin lapsen kuntoutus aloitetaan, sitä tuloksellisempaa se on. (Autismi- ja Aspergerliitto ry 2008; Kujanpää & Kerola 1998, 242; Timonen & Tuomisto 1998, 7.)

Kuntoutus on kiinteää yhteistyötä vanhempien ja autisteja opettavien sekä kuntouttavien ammattihenkilöiden välillä. Vanhemmat ovat oman lapsensa asiantuntijoita, kun taas ammattihenkilöt ovat kuntoutuksen ja opetuksen asiantuntijoita. Yhdistämällä vanhempien ja ammattihenkilöiden tiedot, voimavarat ja toiminta, voidaan päästä todella paljon parempiin tuloksiin, kuin jos työtä tehtäisiin erillään toisista. (Ikonen & Suomi 1998 b, 154.) Parhaimmillaan auttamiskeinot ovat todella hyviä, esimerkiksi käyttäytymisterapia auttaa 40 prosenttia lapsista merkittävästi (Timonen & Tuomisto 1998, 11).

Kuntoutuksen perustana tulee olla yksilöllinen kuntoutussuunnitelma, joka tehdään tarkan diagnoosin ja arvioinnin pohjalta. Arviointi on osa seurantaa, jonka tulee olla jatkuvaa ja sisältää myös epämuodollista arviointia ja havainnointia arkipäivän tilanteista. Autistisen henkilön suorituksia arvioitaessa tulee arvioida hänen yksilöllisten ominaisuuksiensa lisäksi myös tehtäviä ja ympäristötekijöitä sekä näiden vuorovaikutusta. Eli arviointia tulee kerätä eri henkilöiltä ja eri tilanteissa. (Kujanpää 1998, 89.)

Laadukkaan varhaiskuntoutuksen edellytyksiä ovat varhainen puuttuminen, vanhempien mukanaolo arvioinnissa ja kuntoutuksessa, tavoitteellinen ja yksilöllinen kuntoutussuunnitelma, ammattitaitoinen henkilökunta sekä perehtynei-



syys autismin kirjoon ja kuntoutukseen. Tärkeää on myös oma kiinnostus ja motivaatio, riittävät tilat ja välineet, toimiva suunnittelu ja jatkuva arviointi. Hyvin toimiva ja joustava moniammatillinen yhteistyö edesauttaa myös laadukkaan varhaiskuntoutuksen toteutumista. Toimivassa yhteistyössä palautetta annetaan ja otetaan vastaan, sovitaan yhdessä toimintaperiaatteista ja säännöistä sekä tehdään selkeä työnjako. (Autismi- ja Aspergerliitto ry 2008.)

Arjen taitojen opettaminen on autistisen lapsen kuntoutuksessa hyvin oleellinen osa. Kuntoutus on käytännössä kaikkea sitä, mitä teemme lapsen kanssa. Lapsi saattaa tarvita oppiakseen paljon kädestä pitäen ohjaamista, sanallisia neuvoja ja paljon kertaamista. Tärkeää on opettaa jokapäiväisen elämän asioita, kuten pukeutumista, peseytymistä, syömistä ja wc-taitoja. Omatoimisuustaitojen ja kommunikoinnin opettamisen tulee tapahtua perheen arjessa, kaikkialla missä lapsen kanssa toimitaan. (Kujanpää & Kerola 1998, 244, 245.)

Kuntoutuksella pyritään helpottamaan autismiin liittyviä piirteitä. On tutkittu, että määrätietoinen arkipäivässä tapahtuva kuntoutus on tehokkain autismin kuntoutusmuoto. Ympäristön, erityisesti vanhempien, sitoutuminen lapsen kuntoutukseen tuottaa parhaimman kuntoutustuloksen. Lapsen mukaan ottaminen normaaliin perheen arkeen on siis kuntouttavaa toimintaa. (Olsen & Yliherva 2007, 2859.)

Autisteille tehokkaat kuntoutusmenetelmät eivät aina ole samoja kuin esimerkiksi kehitysvammaisten tai kielenkehityksessä viivästyneiden lasten kuntoutusmenetelmät. Varhaisessa vaiheessa annettu autismediagnoosi mahdollistaa oikean kuntoutuksen varhaisen aloituksen. Kuntoutussuunnitelmaa laatiessa on tärkeää kartoittaa yksilön vahvat taitoalueet, orastavat taidot ja heikkoudet sekä autistisen käyttäytymisen esiintyminen ja aste. Eniten käytettyjä autististen lasten arviointivälineitä ovat, PEP-R, CARS, ABC-asteikko, Varsu, Portaati-arviointi sekä CHAT. Arvioinnin lisäksi aikaa tulee käyttää mielenkiinnon kohteiden etsimiseen, joita voi sitten käyttää motivoimiseen. (Kujanpää 1998, 90, 91, 104; Autismi ja Aspergerliitto ry 2008.)

### 3.3 Autistisille lapsille käytettyjä arviointi- ja kuntoutusmenetelmiä

TEACCH -ohjelman (Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children) laitoi alulle Eric Schopler vuonna 1972 edistämään autismiin liittyvän materiaalin, työtapojen ja informaation välitystä sekä tutkimusta. Ohjelman toiminta-ajatuksessa otetaan huomioon ihmisen kehitys varhaislapsuudesta aikuisuuteen ja niin fyysisen kuin sosiaalisenkin ympäristön merkitys. Tämän kuntoutusohjelman perustana on strukturoitu opetus ja henkilöiden orastavien taitojen huomiointi. Yksi ohjelman tavoitteista on opettaa itsenäisen työskentelyn ja omatoimisuuden malli. Projektissa on kehitetty nykyäänkin käytössä olevat arviointi menetelmät PEP-R, CARS, ja AAPEP (Adolescent and Adult PsychoEducational Profile). AAPEP arviointia ei esitellä tarkemmin tässä työssä, koska se on tarkoitettu yli 12-vuotiaille autistisille nuorille. Sisällöllisesti TEACCH -projektissa tuotetut ohjeistot perustuvat pääasiassa oppimispsykologiaan ja käyttäytymisterapeuttisiin toimintatapoihin. (Kerola, Kujanpää & Timonen 2009, 338–340; Timonen & Tuomisto 1998, 31, 32, 95; PAKKI -hanke 2009, 11.)

PEP-R -arviointi (Psycho-Edukational Profile -Revised) on suunniteltu kehityksen ja käyttäytymisen arviointiin. Menetelmän avulla pyritään tunnistamaan lapsen oppimismallit ja sitä käytetään yksilöllisten kuntoutusohjelmien pohjana. Se soveltuu parhaiten ½–7-vuotiaille lapsille. Arviointi toteutetaan jäsenetyssä leikkitalanteessa, jossa arvioija tarkkailee ja kirjaa lapsen reaktioita. Välineinä käytetään muun muassa leluja, rakennustehtäviä ja kuvakortteja. Menetelmä sisältää 131 tehtävää, mutta niistä tehdään vain lapsen kannalta tarkoituksenmukaiset. Lapsen kehitystä arvioidaan seitsemällä osa-alueella, joita ovat jäljitely, havaitseminen, hienomotoriikka, karkeamotoriikka, silmän ja käden yhteistoiminta sekä kognitiivinen ei-sanallinen ja kognitiivinen sanallinen toiminta. Tehtävinä voi olla esimerkiksi motorista ja kielellistä matkimista, helmien pujottamista, kannen avaamista, pallottelua, palikoilla rakentamista, yhdellä jalalla seisomista sekä värien ja esineiden tunnistamista. Kokonaisarviointi antaa tietoa lapsen vahvoista ja heikoista taidoista ja myös aluillaan olevista orastavista

taidoista. Testin yhtäpitävyys ja luotettavuus on todettu hyväksi. (Kujanpää 1998, 93–95; PAKKI -hanke 2009, 11.)

CARS -asteikon (Childhood Autism Rating Scale) avulla voidaan selvittää, onko lapsen ongelmissa kyse autistisuudesta ja onko lapsi lievästi, kohtalaisesti vai vahvasti autistinen. Asteikon perustana ovat yleisesti hyväksytyt autismin diagnostiset kriteerit. Arviointi suoritetaan luonnollisissa tilanteissa ja siinä arvioidaan lapsen kehitystä suhteessa muiden samanikäisten lasten käyttäytymiseen. Testiä voidaan käyttää myös kuntoutusohjelman vaikutuksen tehokkuuden arviointiin tekemällä se myöhemmin uudestaan samalle lapselle. CARS -asteikko arvioi lapsen käyttäytymistä 15 eri osa-alueella ja se antaa myös ideoita päivitäisiin hoito- ja kuntoutustavoitteisiin. (Koivisto & Laine 2000; PAKKI -hanke 2009, 11.)

Portaat -varhaiskasvatusohjelma (Portage Guide to Early Education) kuvaa lasten kehitystä askeleittain eteneväksi. Arvioitavia osa-alueita ovat vauvan kehitys, sosiaalinen kehitys, kieli, omatoimisuus, kognitiivinen kehitys ja motoriiikka. Arviointi tapahtuu havainnoimalla ja tekemällä tehtäviä lapsen kanssa niin kotona kuin päivähoitossakin. Menetelmällä saadaan tietoa lapsen kyvyistä ja kehityksen etenemisestä. Opetustavoitteet, tehtävät ja toiminta suunnitellaan arvioinnin pohjalta. Menetelmä antaa konkreettiset toimintaohjeet lapsen kehityksen seurantaan ja lapsen kanssa toimimiseen. Menetelmä on suunniteltu 0–7-vuotiaille ja vanhemmillekin, jos taitoja vielä puuttuu. 0–3-vuotiaille ja monivammaisille on oma Pikkuportaat -koontilomake. Siinä on 11 osa-aluetta, joita ovat esimerkiksi keskukset ja vastasyntyneet, suun motoriiikan kehittyminen, aistien välittämän tiedon jäsentäminen, kohteen pysyvyys ja kommunikointi. Menetelmä korostaa perheen merkitystä lapsen kuntouttajana, aikuisen ja lapsen vuorovaikutusta sekä perheen ja työntekijöiden havaintoja lapsen etenemisestä. (Kujanpää 1998, 97,98; PAKKI -hanke 2009, 12–13.)

LOVAAS -menetelmän on kehittänyt norjalaissyntyinen O. Ivar Lovaas. Opetusmenetelmä kuuluu soveltavaan käyttäytymisanalyttiseen ja -terapeuttiseen näkemykseen. Lovaasin menetelmä perustuu behavioristiseen ärsyke-reaktio-ehdollistamiseen ja yleistämiseen. Hänen autististen lasten

opetus- ja terapiaohjelma koostuu kuudesta askeleesta, jotka ovat oppimiseen valmistautuminen, varhaisten kommunikatiivisten valmiuksien opettaminen, omatoimisuuteen liittyvien perusvalmiuksien opettaminen, ympäristön toimintojen ja jokapäiväisten elämäntilanteiden kannalta merkityksellisten kommunikatiivisten valmiuksien opettaminen, monimutkaisempien kommunikatiivisten asioiden opettaminen ja lopulta maailmankuvan laajentaminen. (Ikonen & Suomi 1998 b, 176,177; PAKKI -hanke 2009, 11.)

Varsu (Varhaisen arvioinnin ja suunnittelun menetelmä) perustuu perhekeskeiseen työskentelyyn. Vanhempien osallistuminen arviointiin ja kuntoutusprosessiin on hyvin keskeisellä sijalla. Varsu sisältää arviointimenetelmän ja opetussuunnitelman alle 3-vuotiaille ja 3–6-vuotiaille lapsille, joilla on todettu kehitysviivästymän riski. Harjoittelu, ohjaus ja arviointi järjestetään lapsen omassa ympäristössä arkielämän tilanteissa. (PAKKI -hanke 2009, 13.)

ABC -arviointiasteikkoon (Autism Behavior Checklist) kuuluu 57 perheelle esitettävää väittämää, jotka koskevat lapsen kieltä, kontaktia ja omatoimisuutta, aistipulmia sekä oman kehon ja esineiden käyttöä (Koivisto & Laine 2000). PECS (Picture Exchange Communication System) on toiminnallinen, lapsen omaan aloitteellisuuteen perustuva menetelmä kommunikaatiotaitojen opettamiseen (PAKKI -hanke 2009, 11).

Delacato -menetelmä keskittyy aisteihin. Harjoituksilla pyritään edistämään aistien toimintaa, kommunikaatiota ja liikkumista. Paljon toistoja sisältävällä toiminnalla kehitetään aivojen toimivuutta. (PAKKI -hanke 2009, 11; Delacato 1995, 7-8.) Näiden menetelmien lisäksi on myös monia muita arviointi- ja kuntoutus menetelmiä. Usein on tapana yhdistellä monia eri menetelmiä keskenään, kuten Lastenlinnan neurokognitiivisella osastolla tehdään. Osastolla on kehitetty VARHIS -kuntoutusmalli.

VARHIS -kuntoutusmalli on pienten autististen lasten kuntoutusmalli. Siihen kuuluu helppolukuinen, vanhemmille ja päiväkodeille tarkoitettu VARHIS -kuntoutusopas, jossa kerrotaan, mitä autistisen lapsen varhaiskuntoutus on ja

mitä lapsen kanssa voi itse tehdä. VARHIS -kansiot ovat yksilöllisiä kansioita, joihin on koottu lapsen VARHIS -kuntoutussuunnitelma (jossa näkyy lapsen tavoitteet eri osa-alueilla), kuntoutusohjeita, esimerkkejä sopivista harjoituksista ja tehtävistä sekä lomakkeita joihin voi kirjata, miten tehtävät ovat onnistuneet ja miten lapsi edistyy. Tarkoituksena on, että kansio kulkee lapsen mukana ja siihen kirjataan päivittäin miten harjoitukset ovat sujuneet ja miten lapsi on edistynyt. Varhis ei ole mikään uusi menetelmä, vaan siinä hyödynnetään tehokkaiksi todettuja autismikuntoutuksen keinoja, kuten TEACCH -menetelmää, strukturoidun opetuksen keinoja ja käyttäytymisterapeuttisia keinoja. (Salakari 2009, 10–11.)

VINELAND 2 kehitettiin vuonna 2005 diagnosoinnin avuksi. Se sisältää muun muassa haastattelu-kaavakkeen vanhemmille. (Vineland 2 i.a.) Tämä on paljon käytetty menetelmä CARS:n rinnalla neurokognitiivisella osastolla (Lea Haapanen, henkilökohtainen tiedonanto, 21.11.2011).

#### 4 POTILASOHJAUS HOITOTYÖSSÄ

Kun kyseessä on autistinen lapsi, potilaan ohjauksella tarkoitetaan lapsen huoltajan/huoltajien ohjausta tai koko perheen ohjausta. Omaiset ja muut lapsen hoitoon osallistuvat ovat ohjauksen pääasiallinen kohde. Seuraavana on yleistä tietoa potilasohjauksesta hoitotyössä.

Keskeinen osa sairaanhoitajan työtä on tietojen antaminen ohjauksen muodossa potilaalle tai asiakkaalle. Sitä tulee toteuttaa suunnitelmallisesti ohjaustilanteissa ja yhtenä osana potilaan muuta hoitoa, mutta pitää olla myös valmis spontaaneihin potilaan aloitteesta syntyviin ohjaustilanteisiin. Ohjauksen merkitys terveydenhuollossa tulee korostumaan hoitoaikojen lyhentyessä. Koska aikaa ohjaamiselle muun työn ohessa jää vähän, ohjauksen tulee olla tehokasta. (Kyngäs ym. 2007, 5–6.) Ohjauksen ja tiedon saaminen on potilaan itsemääräämisoikeuden toteutumisen keskeinen edellytys (Kassara ym. 2005, 41). Ohjauksessa tulee huomioida myös omaiset ja ohjata heitä, sillä tutkimuksetkin osoittavat, että potilaat ovat tyytymättömiä, jos omaisia ei oteta mukaan tai he eivät ole mukana jostain muusta syystä (Kääriäinen & Kyngäs 2005, 208; Kyngäs ym. 2007, 5.)

Ohjauksessa on tärkeää ottaa huomioon, mitä potilas tietää jo, mitä hänen tulee tietää ja mitä hän haluaa tietää sairaudesta. Hoitajan olisi myös hyvä tietää, mikä on potilaalle paras tapa omaksua tietoa. Jotta potilas pystyy itse arvioimaan mikä hänelle on hyväksi, hän tarvitsee riittävästi tietoa. Vuorovaikutuksen tulee olla luottamuksellista ja turvallista. Hoitajan tulee kunnioittaa asiakkaan autonomiaa, osoittaa luottamusta, kiinnostusta ja arvostusta, ymmärtää ja rohkais- ta, ilmaista ajatuksensa selkeästi ja tehdä kysymyksiä. Onnistunut vuorovaiku- tus vaatii sekä hoitajalta että asiakkaalta halua työskennellä yhdessä, yhteisiä odotuksia, tavoitteita ja uskoa onnistumiseen. (Kyngäs ym. 2007, 47–49.)

Motivointi on ohjauksessa erityisen tärkeää. Motivoivassa ohjauksessa käsitel- lään asiakkaan nykyisen toimintatavan ja tavoiteltavan toimintatavan välistä ristiriitaa. Jos potilas ei itse tiedosta olemassa olevaa ristiriitaa, se pyritään tuo-

maan hänelle esiin. Motivoiva ohjaus perustuu empatiaan, väittelyn välttämiseen, vastarinnan myötäilyyn ja pysyvyyden tunteeseen. (Kyngäs ym. 2007, 47–49.)

Ohjauksella tuetaan potilasta ottamaan vastuuta omasta terveydestään ja sen hoidosta sekä mahdollistetaan piilevien voimavarojen käyttö (Kassara ym. 2005, 41). Jotta potilas sisäistäisi sairautensa osaksi elämäänsä mahdollisimman pian, on tärkeää, että hän saisi luotettavaa tietoa, tukea ja ohjausta sairauteensa (Kyngäs ym. 2007, 125).

Hyvä kirjallinen ohjausmateriaali on oikein käytettynä toimiva ohjauksen keino, ja sitä tulisi hyödyntää ohjaustilanteissa. Kirjallisiin ohjeisiin potilas voi tutustua itsekseen ja rauhassa, sekä myös tarkastaa sieltä tietoja jälkikäteen. Kirjallinen ohje tai opas ei kuitenkaan saa korvata suullista ohjausta. Vuorovaikutus on hyvin tärkeää ja siksi suullinen ohjaus, demonstraatiot ja harjoittelu yhdessä hoitajan kanssa ovat tärkeitä. (Kyngäs ym. 2007, 124; Kääriäinen & Kyngäs 2005, 211–212.)

## 5 OMATOIMISUUS

### 5.1 Omatoimisuus-termi

Omatoimisuus on paljon käytetty termi hoitotyössä. Usein se liitetään kehitysvammatyöhön, vanhustyöhön ja lasten kehittymiseen. ARI (Autism Research Institute) internetsivuilla määriteltiin omatoimisuus (self-management ja self-regulation) seuraavalla tavalla. Omatoimisuus on psykologinen termi, jolla kuvataan henkilökohtaisen itsenäisyyden saavuttamisen prosessia. Kehityshäiriöisten henkilöiden kohdalla omatoimisuuden tavoitteena on siirtää kontrolli ja valvonta vanhemmilta ja hoitotyöntekijöiltä henkilölle itselleen. Omatoimisuutta voi opettaa eri tekniikoilla, kuten mallintamalla, harjoittelemalla ja toistamalla sekä oman avun vähittäisellä häivyttämisellä. (Edelson i.a.)

Autismista ja omatoimisuuden tukemisesta on hyvin paljon tietoa englannin kielellä. Omatoimisuus termille on monia englanninkielisiä vastineita. Usein käytettyjä ovat self-management, self-regulation, initiative skills, self-help skills ja daily living skills. Yleisesti omatoimisuudesta puhuttaessa käytetyin termi tuntui olevan self-management ja autististen lasten päivittäisiin toimintoihin liittyvästä omatoimisuudesta käytettiin yleisimmin termiä self-help skills. Ebrary tietokannasta hakusanalla self-help skills monet tulokset liittyivät autismin kirjoon, mutta myös muihinkin asioihin, kuten myös Ebscosta saatu hakutulos samalla hakusanalla. Theseus tietokannasta hakusanalla omatoimisuus hakutulokset vaihtelivat laajasti vanhusten, lasten ja potilaiden omatoimisuudesta maahanmuuttajien ja opiskelijoiden omatoimisuuteen sekä metsänhoidosta talon rakentamiseen ja yrittäjyyteen.

Lasten suusta kuulee usein totuuden ja onkin mielenkiintoista kuulla, miten lapset määrittelevät jonkun termin. Kalannin päiväkodin lapsilta kysyttäessä mitä omatoimisuus on, saatiin seuraavia vastauksia: ”Pitää toimia ihan itse”, ”Täytyy huolehtia itsestä”, ”Toimii itse, eikä matki toisia”, ”Pukee reippaasti itse”. (Kalannin päiväkotikoti 2009.)



## 5.2 Omatoimisuus autistisilla lapsilla

Autistisilta lapsilta puuttuvat usein ikätason mukaiset taidot ja toimintakyky eri osa-alueilla. Lapsen on hyvin vaikeaa selvitä itsenäisesti jokapäiväisistä toiminnoista, kuten peseytymisestä, pukeutumisesta, vessassa käynnistä ja syömisestä. Hänen on vaikeaa hallita ympäristöään ja siinä tapahtuvia toimintoja. Hän tarvitsee paljon ohjausta ja vihjeitä siitä, mitä missäkin on tarkoitus tehdä ja miten ja kenen ja kuinka kauan ja mitä sen jälkeen. (Autismi- ja Aspergerliitto ry 2008; Autismi- ja Aspergerliitto ry 2010).

Lapsen omatoimisuuden puute on hyvin raskasta ja aikaa vievää vanhemmille. Päivittäiset toimet saattavat pitää vanhemmat kiireisenä koko päivän; he joutuvat auttamaan pukeutumisessa, syömisessä, vessassa käymisessä, peseytymisessä ja siivoamaan sattuneiden vahinkojen jälkiä. Eräs äiti muistelee elämänsä olleen vain yrittämistä selviytyä päivästä toiseen, kunnes hänen poikansa täytti kymmenen vuotta. (Asperger i.a.)

Lapsen itsenäistymisen ja itsetunnon kannalta on tärkeää, että hän kykenee toimimaan ilman aikuisen jatkuvaa läsnäoloa ja kehotusta. Omatoimisuutta opetetaan, jotta lapsi oppisi ikätason mukaiset taidot ja hänestä voisi tulla mahdollisimman itsenäinen. (Autismi- ja Aspergerliitto ry 2010; Lastenlinna 2010.)

## 5.3 Autistisen lapsen omatoimisuutta tukeva ympäristö

Koska autistiselle lapselle meidän maailmamme näyttää usein kaoottiselta ja jäsentymättömältä, on strukturoitu opetus todella tärkeää kehittymisen kannalta. Tutkimukset ja arkikokemukset osoittavatkin, että strukturoidusta opetuksesta on hyvin paljon hyötyä autisteille. Autistit tarvitsevat strukturointia aikaan, paikkaan, työskentelyyn, henkilöihin ja kommunikointiin. (Ikonen & Suomi 1998 b, 163.) Strukturoitu ympäristö sisältää havaittavia vihjeitä siitä, mitä on tarkoitus tehdä. Näin ilmaistaan mitä, missä, miten kauan, ketkä ja mitä tehdään toiminnan jälkeen. (Autismi ja Aspergerliitto ry, 2010.)

Ajan tajuaminen ja sen kulun merkityksen käsittäminen on yksi tärkeimmistä kyvyistä hallita arkipäivää. Autistisen lapsen on helpompi hahmottaa aikaa visuaalisen ja konkreettisen päivästruktuurin avulla. Päivästrukturi rakennetaan ottaen huomioon lapsen kommunikaatiotaidot. Päiväjärjestys voi olla kuvattu vaikka esineillä, jotka symboloivat jotain tapahtumaa tai tehtävää. Kun lapsi oppii enemmän kommunikointitaitoja, kommunikointiväline muuttuu. Ensin esineiden rinnalle tulevat kuvat, sitten esineet jäävät pois, seuraavaksi kuvien rinnalle tulevat sanat ja sitten kuvat jäävät pois ja jäljelle jää kokosanaahmot. Viimeisin muoto on kirjoitettu teksti. Ajan hallinta, tilojen järjestäminen ja autistisen henkilön tekemiset ja tehtävät on hyvä strukturoida visuaalisesti. (Ikonen & Suomi 1998 b, 165, 166, 170.)

## 6 NEUROKOGNITIIVINEN OSASTO

Opinnäytetyön yhteistyötahona toimi Lastenlinnan neurokognitiivinen osasto LL 13 (entiseltä nimeltään autismiosasto). Osaston seurannassa on lapsia, joilla on autismikirjon häiriö tai muita neurologisia erityisvaikeuksia. (HYKS Lastenneurologia i.a.) Osaston tehtävänä on lapsen diagnosointi, arviointi, sekä kuntoutuksen suunnittelu ja seuranta, joka sisältää vanhempien sekä lähiympäristön (koulun ja päiväkodin) tukemisen ja ohjaamisen. Lapset tulevat osastolle usein neuvolälähetteen kautta 1½–3 vuoden ikäisinä. Osastojaksoilla käy lähinnä alle kouluikäisiä lapsia. Osastojakso kestää noin viikon. Osasto toimii yhdeksänpaikkaisena päiväosastona arkipäivisin. (Lea Haapanen, henkilökohtainen tiedonanto, 21.11.2011.)

Jakson aikana lasta arvioivat hänen tarpeidensa mukaan neuropsykologi, toimintaterapeutti, puheterapeutti, lääkäri sekä erityisopettaja. Jokaisella lapsella on omahoitaja, joka ohjaa lasta hänen päivittäisissä toiminnoissa, suunnittelee päiväjärjestyksen, toteuttaa PEP-R -arviota sekä erilaisia kehitykseen ja käyttäytymiseen liittyviä haastatteluja. Omahoitaja on yhteyshenkilö perheen, päiväkodin ja osaston työryhmän välillä. Hän on tärkeä henkilö kuntoutuksen aloittamisessa. Omahoitaja käy päiväkotikäynnillä ja päivittää kuntoutussuunnitelmaa. (Lea Haapanen, henkilökohtainen tiedonanto, 21.11.2011.)

Jakson lopuksi järjestetään lähtökeskustelu, johon osallistuvat lapsen vanhemmat, omahoitaja, lääkäri, lasta tutkineet terapeutit ja tarvittaessa sosiaalityöntekijä. Lähtökeskustelussa vanhemmille esitetään tutkimustulokset, suunnitellut jatkokuntoutukset ja mahdollinen diagnoosi. Heidän kanssaan sovitaan tulevat tapaamiset esimerkiksi päiväkotineuvottelu ja kotiohjauskäynnit. (Lea Haapanen, henkilökohtainen tiedonanto, 21.11.2011.)

Osastojakson aikana hoitajat jakavat opasta lasten perheille. Päiväkotikäynneillä he vievät oppaan lastentarhanopettajille päiväkoteihin, joissa käy autistisia lapsia. Opasta voi käyttää myös uusien hoitajien perehdyttämiseen ja muutkin osaston hoitajat voivat nyt löytää

omatoimisuustaitojen tukemisen ohjeita yksien kansien välistä. Oppaan avulla kaikki autistisen lapsen kanssa toimivat henkilöt voivat noudattaa samoja periaatteita lapsen omatoimisuuden tukemisessa ja näin lapsi saa johdonmukaisempaa ohjausta.

## 7 OPINNÄYTETYÖN PROSESSIN KUVAUS

### 7.1 Suunnittelu

Olen koko opintojeni ajan ollut kiinnostunut työskentelystä lasten parissa ja Lastenlinnasta erityisesti, joten päädyin kysymään sieltä mahdollista tarvetta opinnäytetyölle. Lastenlinnan neurokognitiivisen osaston (LL13) osastonhoitaja ilmoitti, että heillä olisi tarvetta selkeälle oppaalle autististen lasten omatoimisuuden tukemiseen. Aihe oli mielestäni tärkeä ja kiinnostava.

Tietoa aiheesta on paljon saatavissa Autismi- ja Aspergerliitosta, Kehitysvammaliitosta, Lastenlinnan osastolta ja monista tutkimuksista. Toistaiseksi ohjeet autististen lasten omatoimisuuden tukemiseen ovat irrallisia tai puutteellisia. Suunnitelmana oli koota hajallaan oleva tieto omatoimisuuden tukemisesta ja luoda käyttökelpoinen ja selkeä opas vanhempien ja hoitajien käyttöön. Oppaan tuli sisältää selkeitä ja konkreettisia ohjeita siitä miten autistisen lapsen omatoimisuutta eri arkipäivän toiminnoissa (hygieniaoosaaminen, ruokailu, pukeutuminen) voidaan tukea.

Opinnäytetyön kirjallisen raportin suunnittelin sisältämään tietoa autismista, sen historiasta, diagnosoinnista, oireista, ja kuntoutuksesta, potilasohjauksesta, omatoimisuudesta ja opinnäytetyön prosessin kuvauksen sekä pohdinnan. Sain suorittaa kahdeksan viikon harjoittelun LL13 osastolla ja uskon tämän ajan olleen suureksi avuksi opinnäytetyön ja erityisesti oppaan suunnittelussa.

### 7.2 Toteutus

Tammi-helmikuussa 2010 olin suoraan yhteydessä Lastenlinnaan ja kysyin sieltä aihetta opinnäytetyölle. Neurokognitiivinen osasto ilmoitti kiinnostuksensa yhteistyöhön ja tarpeensa oppaasta, joka käsittelisi autististen lasten omatoimisuuden tukemista. Helmikuussa aloitin tutustumiseni autismiin. Kävin lainaamassa Autismi- ja Aspergerliiton kirjastosta oppaita, DVD:n ja kirjoja autismista.

Maaliskuussa 2010 kävin tutustumassa osaston toimintaan ja juttelemassa osastonhoitajan kanssa heidän tarpeistaan. Sovimme myös, että suorittaisin tulevan syksyn harjoittelun neurokognitiivisella osastolla.

Kevään ja kesän 2010 etsin aineistoa ja tutustuin autismista ja omatoimisuudesta kertovaan materiaaliin. Syksyllä 2010 olin kahdeksan viikon harjoittelussa neurokognitiivisella osastolla. Havainnoin ja osallistuin autististen lasten kuntoutukseen ja omatoimisuuden tukemiseen. Keräsin kaiken materiaalin, mitä osastolta löytyi ja luin oppaita, ohjeita, lehtiä ja kirjoja. Huomasin, että suomeksi on todella vähän oppaita autististen lasten omatoimisuuden tukemiseen, kun vertaa siihen, miten paljon niitä julkaistaan Yhdysvalloissa. Harjoittelun ansiosta ymmärsin paremmin, minkälaiseen käyttöön oppaani tulee. Harjoittelun aikana opin paljon autismista ja osaston toiminnasta.

Tammi-helmikuussa 2011 kirjoitin oppaasta raakaversioon ja tapasimme kerran osastonhoitajan kanssa ja kerran neurokognitiivisen osaston muutaman työntekijän kanssa ja kävimme opasta läpi. Sain hyviä korjausehdotuksia ja ideoita opasta varten.

Helmi-toukokuussa 2011 olin suorittamassa harjoittelua Vietnamin. Harjoittelu oli osa sairaanhoitajaopintojani, mutta ei liittynyt opinnäytetyöhön. Tarkoitukseni oli kuitenkin parannella siellä opasta ja kirjoittaa opinnäytetyön kirjallista osiota. Olin sähköpostiyhteydessä osastonhoitajan kanssa ja sain sitä kautta lisää materiaalia oppaaseen. Ikävien sattumusten johdosta kadotin harjoittelun loppupuolella suurimman osan tehdystä opinnäytetyöstäni. Tämä sai aikaan pienen tauon työn tekemisessä. Ilmoitin tästä osastolle.

Lokakuussa 2011 palasin opinnäytetyön pariin, kun muut koulutyöt oli ensin tehty pois alta. Tänä aikana tein tiivistä yhteistyötä neurokognitiivisen osaston kanssa oppaan loppuun saattamiseksi. Samalla kun tein opasta, etsin lisää teorian tietoa autismista, kuntoutusmuodoista ja omatoimisuudesta ja kirjoitin opinnäytetyön raporttiosaa.

## 8 OHJEITA KIRJALLISEN POTILASOPPAAN SUUNNITTELUUN

Opasta tehdessä on oltava tarkka siinä, mistä tiedot oppaaseen hankkii, sekä miten luotettavuus ja ajanmukaisuus on varmistettu (Airaksinen & Vilkkä 2003, 53). Vanhentunut tieto tai vaikeasti ymmärrettävällä tavalla esitetty oikeakaan tieto eivät auta potilasta. Kirjallisten ohjeiden, oppaiden ja kirjasten tekoon on saatavilla hyviä ja tarkkoja neuvoja, joista on ollut apua myös oman työni suunnittelussa.

Ohjausmateriaali voi olla yhden sivun mittainen lehtinen tai useampisivuinen kirja tai opas. Kokonaisuutta voidaan tarkastella sisällön, ulkoasun, kielen ja rakenteen näkökulmasta. Hyvä kirjallinen ohje vastaa kysymyksiin ”mitä?”, ”miksi?”, ”miten?”, ”milloin?” ja ”missä?”. Se on selkeä ja ymmärrettävä ja vastaa potilaan tarpeisiin. Hyvässä ohjeessa ilmoitetaan kenelle ohje on tarkoitettu, kerrotaan mikä on ohjeen tarkoitus ja kerrotaan selkeästi miten asiakkaan tulee toimia tavoitteiden saavuttamiseksi ja miten hoidon onnistumista voidaan seurata. Ohjeen tulisi sisältää konkreettisia esimerkkejä ja kuvauksia. Sisältö ei saa olla esitetty liian laajasti ja yleisellä tasolla, eikä tietoa saa olla liikaa, jotta potilas pystyy sisäistämään kaiken. (Airaksinen & Vilkkä 2003, 52; Kääriäinen & Kyngäs 2005, 208, 212–213; Kyngäs ym. 2007, 124–127.)

Kirjallisissa ohjeissa tulisi huomioida fyysisen vaivan lisäksi se, miten sairaus vaikuttaa mielialaan tai sosiaalisiin suhteisiin. Kirjallista opasta tehdessä on hyvä kiinnittää huomiota selkeään tekstin jaotteluun ja aseteluun, kirjasintyyppiin ja kokoon, oppaan värikykyyn, kokoon ja paperin laatuun. Kannattaa käyttää alleviivauksia, kuvia ja muita korostuskeinoja ymmärrettävyyden, mielenkiinnon ja muistamisen lisäämiseksi. Kielen pitää olla yksiselitteistä, tuttua ja konkreettista. Oppaan tai ohjeen lopussa on hyvä antaa mahdollisuus yhteydenottoon ja lisätietojen hankkimiseen. (Airaksinen & Vilkkä 2003, 52; Kääriäinen & Kyngäs 2005, 208, 212–213; Kyngäs ym. 2007, 124–127.)

## 9 OPPAAN TUOTANNON KUVAUS JA TAVOITTEET

Oppaan kohderyhmän määrittäminen vaihteli aluksi sairaanhoitajien, vanhempien ja päiväkodin opettajien välillä. Sovimme, että opas tulee Lastenlinnan osastolle sairaanhoitajien jaettavaksi vanhemmille ja muille lapsen hoitoon osallistuville. Eli sisällön ja kielen tulee olla yksinkertaista ja helposti ymmärrettävää.

Pohdimme neurokognitiivisen osaston hoitajien kanssa muun muassa oppaan pituutta, siinä käytettäviä kuvia ja oppaan lopullista ulkomuotoa. Oppaaseen oli vaikea tiivistää oleellinen asia, kun jokainen lapsi on erilainen ja vanhemmat toivovat ohjeita juuri heidän lapsensa ohjaamiseen. Oli myös mietittävä, kuinka yksityiskohtaisesti käytännön ohjeet tulisi käydä läpi. Mietin myös onko opas sekavan näköinen, kun siinä käytettävät kuvat ovat eri sarjaa keskenään, mutta Haapasen (Lea Haapanen, henkilökohtainen tiedonanto, 31.10.2011) mukaan on hyvä, että vanhemmat näkevät minkä tyyliä kuvia on saatavilla.

Keskustelimme osastonhoitajan kanssa, olisiko opas parempi tulostaa A4 paperiarkeille, jotka olisi helppo rei'ittää ja lisätä perheiden Varhis-kansioon vai taittaa materiaali omaksi A5 kokoiseksi oppaaksi, jota olisi helppo jakaa sellaisenaan. Päädyimme sopimaan, että lähetän materiaalin osastolle molemmissa muodoissa sähköisenä. Silloin he voivat tulostaa materiaalin A4 kokoisina paperiarkeina Varhis-kansioon ja halutessaan tilata A5 kokoista opasta, jonka olen valmiiksi tallentanut kirjaittomuotoon. Opasta tehdessä tuli ottaa huomioon monia muitakin asioita, kuten kuvien tekijänoikeudet ja oppaan copyright-asiat.

Tavoitteenani oli tehdä käytännöllinen opas vanhemmille ja hoitajille auttamaan autististen lasten omatoimisuuden tukemista. Opasta arvioivat jatkuvasti autististen lasten parissa työskentelevät lastenhoitajat ja sairaanhoitajat. Annoin oppaan eri versioita luettavaksi myös lastentarhanopettajalle ja luokanopettajalle sekä muutamalle tuttavalleni, joilla ei ole kokemusta autistisista lapsista. Heidän mukaansa sanasto, rakenne ja ohjeet olivat helposti



ymmärrettäviä ja opas helposti lähestyttävä. Oppaan eri versioita on arvioitu osaston toimesta yhteensä kuusi kertaa. Lähteistä (Lea Haapanen, henkilökohtainen tiedonanto) ilmenevät arviointien ajankohdat.

Oppaalle muodostui prosessin edetessä useampi tavoite. Ne ovat 1) autististen lasten omatoimisuuden tukemiseen liittyvien tietojen kartuttaminen, 2) käytännönläheiset ohjeet jokapäiväisiin tilanteisiin, 3) lapsen johdonmukaisen ohjaamisen leviäminen lapsen lähiympäristöön, 4) helpottaa tiedon välitystä ja vanhempien ohjausta neurokognitiivisella osastolla, 5) visuaalisesti ja toteutukseltaan miellyttävä ja helposti lähestyttävä oppaan ulkomuoto, 6) käyttäjien keskuudessa hyödyllisenä ja helppokäyttöisenä koettu opas sekä 7) helpottaa autististen lasten perheiden arkea.

## 10 OPPAAN SISÄLTÖ

Oppaan omatoimisuusalueet valikoituivat neurokognitiivisen osaston arvioiman tarpeen mukaan. Osaston mukaan on tarvetta oppaalle, joka pitää sisällään ohjeita omatoimisuuden tukemiseen arkipäivän tilanteissa, joita ovat: wc-toiminnot, käsien pesu, kynsien leikkuu, suihkussa käynti, hampaiden harjaus, pukeutuminen ja riisuutuminen sekä ruokailu. Oppaan loppuun tuli lisätietoa - osio, jossa vanhempia opastettiin kuvien etsimiseen ja kuvataulujen tekemiseen ja annettiin neurokognitiivisen osaston yhteystiedot lisätietoa ja ohjausta varten. Oppaaseen ei laitettu sisällysluetteloja, mutta vanhempia varten listattiin muutama hyödyllinen kirja, opas ja internet osoite.

### 10.1 Hygieniaosaaminen

Hygieniaosaaminen pitää sisällään omatoimisuustaitojen tukemista wc-pöntöllä käymisessä, käsien pesussa, kynsien leikkuussa, suihkussa käymisessä sekä hampaiden harjaamisessa.

#### 10.1.1 WC-toiminnot

Itsenäinen vessassa käyminen on yksi tärkeimmistä taidoista, joita vanhemmat toivovat lapsensa oppivan (Wheeler 2004, 3; Baker, Brightman & Blacher 1989, 65). Autistisilla lapsilla tämä voi kestää tavallista kauemmin (Avellan 2008, 62). Kuivaksi opettamiseen on olemassa monia käytännön ohjeita ja ne vaihtelevat hieman toisistaan esimerkiksi siinä, tulisiko ensiksi opetella ulostamaan vai virtsaamaan pönttöön. Oppaaseen valitsemassani ohjausmenetelmässä on yhdistettynä pääkohdat useammasta oppaasta ja myös Lastenlinnan neurokognitiivinen osasto käyttää kyseistä ohessa esiteltyä menetelmää.

Ennen kuin aloitetaan mitään toimenpiteitä, täytetään WC-seurantataulukkoa 1–2 viikon ajan, johon merkitään lapsen luonnolliset virtsaamis- ja ulostamisajan-

kohdat. Kun ajankohdat on saatu selville, lasta viedään WC-pöntölle säännöllisesti hänelle tyypillisiin aikoihin. Taulukkoon merkitään aina kun lapsi ulostaa tai virtsaa ja onko se tapahtunut pönttöön, vaippaan vai lattialle. Näin saadaan selville lapsen luonnolliset ulostus- ja virtsaamisajankohdat. (Schopler, Lansing & Waters 1997, 199; Avellan 2008, 62–63; Wheeler 2004, 17; Baker, Brightman & Blacher 1989, 67–71.) WC-harjoittelun aikana lapselle voidaan juottaa runsaasti nestettä (Avellan 2008, 62).

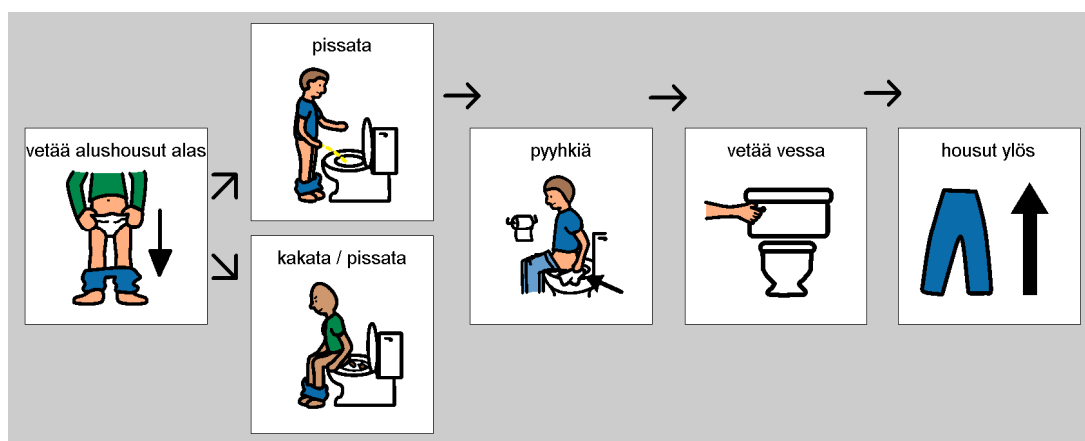
Kun opetellaan virtsaamaan pönttöön, pidetään lapsi päivällä ilman vaippaa. Yöksi laitetaan vaippa, mutta myöhemmin sekin jätetään pois. Lapsi viedään istumaan pöntölle n. 3-5 minuutiksi hänen luonnollisina virtsaamisajankohtinaan. Jos luonnollista rytmiä ei ole löytynyt, viedään lapsi istumaan wc-pöntölle aluksi n. ½–1 tunnin välein, myöhemmin käynnit harvenevat. Lapsi tulee ohjata vessaan aamulla heti hänen herättyään, ennen ja jälkeen ruokailun, ennen päiväunia, päiväunien jälkeen, ennen ulkoilua ja ennen nukkumaanmenoa. Vaipan käyttöä vältetään lapsella myös, kun opetellaan ulostamaan pönttöön, ettei hänelle tule tavaksi ulostaa vaippaan. Lasta käytetään wc-pöntöllä säännöllisesti niihin aikoihin kun hän yleensä ulostaa ja lisäksi ruokailun jälkeen. Lapsen tulisi istua pöntöllä n. 10 minuuttia. Tässä ohjelmassa korostuu oikeiden rutiinien oppiminen ja johdonmukaisuus, jotka ovat autistiselle lapselle tärkeitä. (Avellan 2008, 62–63.) Oppaaseen tehtiin hieman muutoksia aikojen suhteen osaston toimesta. Käytäntö on osoittanut lyhemmät aikavälit toimivammaksi (Lea Haapanen, henkilökohtainen tiedonanto, 21.11.2011).

Palkitseminen ja kehuminen ovat hyvin tärkeitä onnistumisen kannalta (Baker, Brightman & Blacher 1989, 75). Aluksi lasta voidaan palkita jo pienistäkin onnistumisista, kuten siitä, että lapsi istuu pöntölle. Yleensä kehuminen lapsen onnistuneissa yrityksissä on tehokkaampaa, kuin vahingoista toruminen tai rankaisu (Kerola, Kujanpää & Timonen 2009, 162–164). WC-asioita tulee harjoitella vessassa, jotta lapsi oppii paikan ja toiminnan yhteyden, myös märät housut tulee riisua vessassa. Lasta kehotettaessa tulee käyttää selkeää sanallista kehotusta ”pissaa” tai ”kakkaa”. (Schopler, Lansing & Waters 1997, 199.)

Lapselle tehdään kuvallinen järjestys, minne mennään, mitä tehdään, missä, miten, mitä sen jälkeen. Lasta ohjataan ja autetaan tarvittaessa eri vaiheissa, kuten housujen laskemisessa, pöntölle istumisessa, pyyhkimisessä, pöntön vetämisessä ja housujen takaisin pukemisessa. Lapsella olisi hyvä käyttää helposti riisuttavia väljiä housuja. Mallin näyttäminen saattaa olla tehokasta joillekin lapsille. (Lastenlinna 2011.)

Johdonmukaisuus on hyvin tärkeää autistisen lapsen ohjaamisessa. Jos on mahdollista, olisi lapsi hyvä viedä aina samaan vessaan, käyttäen samoja sanoja ja noudattaen tarkkaa aikataulua. Näin lapsi tietää odottaa vessareissua ja hänen on helpompi siirtyä sinne. Vaikka lapsen kanssa noudatetaankin aikataulua harjoittelun aikana, tulee vanhempien huomioida myös, jos lapsi antaa viitteitä vessahädästä muina aikoina ja viedä hänet myös silloin vessaan. Normaalilla wc-pönttöä kannattaa käyttää potan sijaan heti alusta alkaen, niin lapsen ei tarvitse opetella uutta asiaa, pöntölle menemistä, myöhemmin. Vessasta tulisi viedä pois lelut ja muut asiat, jotka voivat häiritä lapsen keskittymistä. (Baker, Brightman & Blacher 1989, 77–81.)

Autistisen lapsen wc-toimintojen oppiminen voi olla hyvin vaikeaa ja hidasta, mutta vanhempien on erittäin tärkeää pysyä johdonmukaisena ja kärsivällisenä, kirjata huolellisesti ja varmistaa, että kaikki lapsen kanssa toimivat noudattavat samaa wc-ohjelmaa. Vanhempia tulee muistaa kannustaa myönteiseen asenteeseen. (Baker, Brightman & Blacher 1989, 77–81.)



KUVIO 1. Esimerkki wc-kuvataulusta (Lastenlinna 2011.)

### 10.1.2 Käsien pesu

Käsienpesua tulee opettaa vessassa käynnin yhteydessä ja ennen ruokailua, jotta lapsi oppii käsienpesun tarkoituksen ja asiayhteyden. Ensimmäisellä kerralla on hyvä käydä lapsen kanssa käsien pesu läpi alusta loppuun lasta fyysisesti ohjaten sekä näyttäen kuvataulusta jokainen vaihe ja kertoen yksinkertaisella kielellä, missä mennään. Näin lapsi saa käsityksen, millaisesta toimenpiteestä on kysymys.

Kuvasarja, jossa näkyvät oleelliset toiminnot, tulee kiinnittää lavuaarin yläpuolelle. Aina pöntöllä käynnin jälkeen lapsi ohjataan lavuaarin eteen, hänelle näytetään kuvaa ja sanotaan ”Nosta hihat.” Jos lapsi ei ymmärrä tai osaa toimia ohjeen mukaan, lasta ohjataan tarvittaessa kädestä pitäen. Lapsen kehittyessä luovutaan vähitellen fyysisestä ohjauksesta. Tavoitteena on, että lapsi osaa itse kuvataulua apuna käyttäen pestä kädet. (Wheeler 2004, 23–24, 96–97.)

### 10.1.3 Kynsien leikkuu

On hyvä ottaa huomioon, että lapsella saattaa olla aistiyliherkkyyttä (Delacato 1995, 77–80), jonka johdosta kynsien leikkaaminen voi tuntua kivuliaalta ja sormenpäät voivat olla hyvin arat ja särkevät ilman pitkien kynsien suojaa. Kynsien leikkaamisen ongelmaan ei ole löydetty mitään yhtä varmaa toimivaa keinoa. Internetin keskustelupalstoilla vanhemmat kysyvät vinkkejä ja apua toisiltaan. Eräs äiti antoi perheklubin sivuilla seuraavanlaisia ohjeita:

On tärkeää selvittää mitä asiaa lapsi kynsien leikkuussa pelkää. Onko se saksien ääni? Pelkääkö hän, että hänen sormeensa leikataan? Kun saadaan selville mikä kynsien leikkuussa on kompastuskivenä, voidaan se yrittää poistaa tai lieventää. Kehuminen ja palkkion antaminen kynsien leikkuun jälkeen voi auttaa lasta kestämään kynsien leikkuun paremmin. Lapsi voi myös itse kertoa mistä kohtaa ja kuinka lyhyiksi kynnet leikataan. Se antaa lapselle turvallisuuden tunnetta ja vaikutelman, että hän määrää mitä tehdään, eikä häneen silloin satu.

(Perheklubi 2008.) Moni autistinen lapsi ei kuitenkaan pysty kommunikoimaan niin hyvin, että osaisi kertoa, miten haluaisi kyntensä leikattavan (Lea Haapanen, henkilökohtainen tiedonanto 20.10.2011).

On myös opettavaista kuulla autististen henkilöiden omia kokemuksia kynsien leikkuusta. Asperger-syndroomaisten keskustelupalstalta, Aspalstalta, löytyi seuraavat kokemukset:

E erityisen kammottavalta tuntui nimettömän sormen kynnen leikkaaminen. Pahalta tuntui jos kynsistä leikattiin liian lyhyet. Iho sormen päässä oli yliherkkä ja se menetti ikään kuin suojan. Sormista tuli arat ja särkevät moneksi päiväksi. (Aspalsta 2002.)

Minä inhosin lapsena ja inhoan vieläkin lyhyeksi leikattuja kynsiä. Jos kynsi vaikka vahingossa katkeaa lyhyeksi, koitan välttää koskemasta sormenpäällä mihinkään. Suojansa menettänyt sormenpää tuntee kosketuksen kuin tökittäisi suoraan hermoon. (Aspalsta 2002.)

#### 10.1.4 Suihku

Kun lapsi alkaa opetella itsenäistä suihkussa käymistä, on hyvin tärkeää tietää hänen aisti yli-/aliherkkyyksistä. Täytyy tietää kokeeko lapsi normaalisti kuuman ja kylmän. Autistinen lapsi saattaa myös kokea suihkun hyvinkin kivuliaaksi, jolloin voi harkita vaihtoehtoiseksi pesutavaksi vaikka pesuvia. (Lea Haapanen, henkilökohtainen tiedonanto 20.10.2011.)

Suihkussa, kuten muissakin toiminnoissa, kannattaa käyttää kuvataulua, jossa näkyy suihkussa käymisen kaikki vaiheet. Lasta ohjataan tarvittaessa fyysisesti, sanallisesti, kuvilla ja mallia näyttämällä. Tämä sama periaate kulkee punaisena lankana kaikissa arkipäivän omatoimisuuden alueissa. Toiminto pilkotaan tarpeeksi moneen osaan, toiminto toistetaan johdonmukaisesti ja lasta ohjataan ja autetaan tarvittaessa.

### 10.1.5 Hampaiden harjaaminen

Hampaiden harjaaminen koostuu pitkistä ja monimutkaisista toiminnoista. Hampaiden harjaamisen opetus tulee pilkkoa niin pieniin vaiheisiin kuin on tarpeellista. (Lovaas 1993, 130.) Lapsella tulisi käyttää pehmeää hammasharjaa (Schopler 1997, 204). Myös sähköhammasharjasta on hyötyä joidenkin lasten kohdalla (Lea Haapanen, henkilökohtainen tiedonanto 20.10.2011).

Aluksi lapselle annetaan kielellinen vaiheeseen kuuluva käsky, esimerkiksi ”Kastele hammasharja” ja näytetään kuvataulusta kyseistä kuvaa. Jos lapsi ei ymmärrä mitä pitäisi tehdä, hänelle näytetään mallia ja sanotaan ”Tee näin”. Jos lapsi ei osaa jäljitellä toimintaa, ohjataan hänen kättään. Lasta kannattaa kehua kaikista onnistumisista. Apua vähennetään pikkuhiljaa, kunnes lapsi osaa harjata hampaansa pelkästä kehotuksesta. (Lovaas 1993, 131–132.)

Ohessa esimerkki siitä, miten moneen yksittäiseen suoritukseen yhden toiminnon voi pilkkoa. Hampaiden harjaaminen pitää joillekin autistisille lapsille pilkkoa 30 osaan ja ohjata heitä joka vaiheessa.

- 1) Avataan vesihana, 2) Otetaan kiinni hammasharjan varresta, 3) Kastellaan hammasharja, 4) Suljetaan vesihana, 5) Otetaan hammastahnaputkilo käteen, 6) Avataan hammastahnaputkilo (pannaan korkki pois), 7) Puristetaan tahna hammasharjaan, 8) Laitetaan hammasharja pois kädestä, 9) Laitetaan hammastahnaputkilon korkki kiinni ja putkilo pois, 10) Otetaan hammasharja käteen, 11) Harjataan ylä- ja alahampaiden ulkopinnat, 12) Harjataan hampaiden purupinnat, 13) Harjataan hampaiden sisäpinnat, 14) Pannaan hammasharja pois, 15) Otetaan muki, 16) Avataan vesihana, 17) Täytetään muki vedellä, 18) Suljetaan vesihana, 19) Otetaan vettä suuhun, 20) Purskutellaan vettä, 21) Syljetään vesi lavuaariin, 22) Laitetaan muki pois, 23) Pyyhitään suu, 24) Avataan vesihana, 25) Huuhdellaan hammasharja juoksevan veden alla, 26) Laitetaan hammasharja takaisin mukiin, 27) Huuhdellaan pesuallas, 28) Suljetaan vesihana, 29) Kuivataan kädet, 30) Laitetaan välineet pois. (Lovaas 1993, 130–131.)

## 10.2 Pukeutuminen ja riisuutuminen

Pukemisen ja riisumisen harjoittelu kannattaa aloittaa mahdollisimman aikaisessa vaiheessa, jotta lapsi oppii muiden lasten tavoin omatoimiseksi (Avellan 2008, 63). Riisuutuminen on helpompaa kuin pukeutuminen ja siksi se on hyvä opettaa ensiksi. Yleensä lapsi oppii ensin riisumaan kenkäänsä ja sukkansa, sitten housunsa ja lopuksi paitansa. Riisuutuminen on hyvä opettaa tässä järjestyksessä. Jokaisessa vaiheessa tulee viipyä niin kauan, että lapsi hallitsee sen ennen seuraavaan vaiheeseen siirtymistä. Riisuminen ja pukeutuminen jaetaan pieniin osiin ja jokaisen osan kohdalla annetaan kielellisiä, kuvallisia ja fyysisiä vihjeitä. (Lovaas 1993, 125–128; Avellan 2008, 63.) Napittaminen ja muiden liittimien kiinnittäminen opetellaan vasta lopuksi (Nuotioma & Salenius 2008, 14; Lovaas 1993, 126–127).

Riisumaan ja pukemaan opettaessa on hyvä käyttää niin sanottua taaksepäin ketjuunnuttamista, eli ensin lapselle opetetaan viimeinen vaihe, sitten seuraavaksi viimeinen jne. Seuraavaan vaiheeseen tulee siirtyä vasta kun lapsi on onnistunut useita kertoja edellisessä vaiheessa. Ohessa on esimerkki taaksepäin ketjuunnuttamisesta:

Housujen pukemishjeet opetusjärjestyksessä, toisin sanoen, lopusta alkuun.

1. Vaihe: Näytetään housujen vyötärönauha.
2. Vaihe: Vedetään housut takamuksen päältä vyötäisille.
3. Vaihe: Vedetään housut polvista takamuksen päälle.
4. Vaihe: Vedetään housut nilkoista polviin.
5. Vaihe: Noustaan seisomaan.
6. Vaihe: Työnnetään jalat lahkeisiin housujen ollessa nilkoissa.
7. Vaihe: Vedetään housujen lahkeet jalkojen päälle yksi kerrallaan.
8. Vaihe: Pidetään kiinni housuista, mutta kurkotetaan jo jalkoihin.
9. Vaihe: Otetaan housuista kiinni ja pidetään etupuolta ylöspäin.
10. Vaihe: Otetaan housut käteen.
11. Vaihe: Istutaan lattialle.  
(Lovaas 1993, 125–127.)

Kuvitettu pukemisjärjestys ja vaatteiden nimeäminen auttaa lasta oppimaan pukemaan (Nuotioma & Salenius 2008, 13; Lastenlinna 2011). Palkinnot ja kehuminen kannustavat lasta yrittämään. Lasta tulee auttaa aluksi niin paljon, että



hän saa onnistumisen kokemuksia. Lapsen tulee kuitenkin antaa tehdä itse kaikki, mitä hän pystyy itse tekemään. (Avellan 2008, 63.) Tavoitteena on itsenäinen pukeutuminen sekä kehon hahmottamisen paraneminen (Nuotiomaa & Salenius 2008, 4).

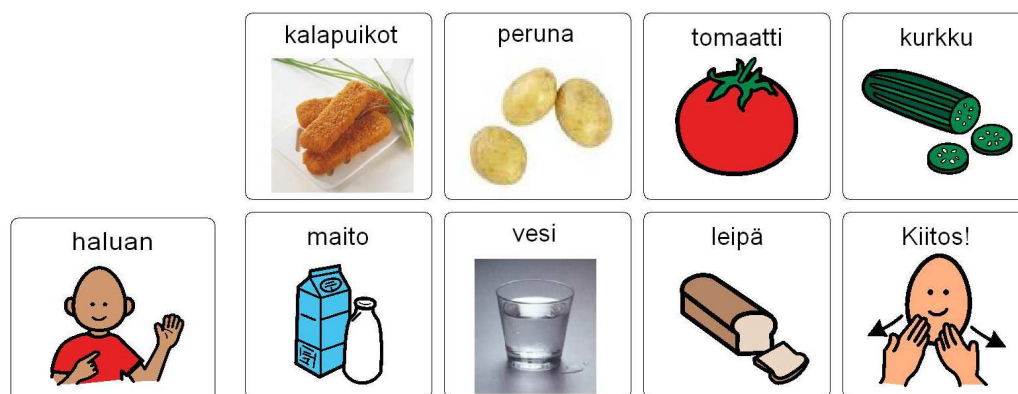
### 10.3 Ruokailu

Lapsella on usein valikointia ruokien suhteen, joka saattaa johtua aistipoikkeavuuksista. Jotkut maut ja hajut tuntuvat pahoilta tai kylmä/kuuma voi aiheuttaa suussa kipua. Aisteihin liittyvät ongelmat on huomioitava. Lapsi on hyvä opettaa tunnistamaan ja nimeämään ruoka-aineita. Lapsi kannattaa myös ottaa mukaan ruuan valmistamiseen, jotta hän näkee mistä ja miten ruuat tehdään. (Lastenlinna 2011.)

Lapsella voi olla vaikeuksia haukkaamisessa, puremisessa, nielemisessä ja juomisessa. Nämä toiminnot vaativat lihasten yhteistyötä ja niitä tulee harjoitella aikuisen ohjauksella konkreettisesti. Ruokailutilanteet ovat ravinnon saannin lisäksi myös hyviä opetustilanteita. (Lastenlinna 2011.)

Autistinen lapsi on usein harjaantumaton istumaan pöydässä, joten sitä tulee harjoitella. Lapselle tulee opettaa, että syödään vain ruokapöydässä. Ruoka-aineet on hyvä asetella lautaselle erikseen makuaisti-poikkeavuuksien takia, ja näin autistisen lapsen on myös helpompi käsittää, mitä on syötävänä. Pöytään tuodaan kuvallinen ruokalista, jonka avulla hän voi pyytää haluamaansa ruokaa. Tuttujen ruokien ohessa lasta ohjataan maistamaan uusia makuja. Usein autistiset lapset syövät mieluummin leipää kuin ruokaa. Lapsen kanssa voidaan tehdä sopimuksia, esimerkiksi ”kun olet ottanut kolme lusikallista ruokaa, sitten saat leipää”. Lasta opetetaan ensimmäiseksi syömään lusikalla ja juomaan mukista. Kun opetellaan lusikalla syömistä, lusikan tulee olla lapsen käteen sopiva ja ruuan lusikassa helposti pysyvää, kuten perunamuusi tai vanukas. (Lastenlinna 2011.)

Kuvallista ruokalistaa on hyvä käyttää, jos lapsi ei osaa kommunikoida puhumalla. Laminoidut kuvat voi kiinnittää laminoidulle A4 kokoiselle kartonkiarkille esimerkiksi tarranauhalla. Lapselle opetetaan, että antamalla perunan kuvan, hän saa kuvaa vastaan lisää perunoita jne. Kun lapsi on valmis, hän voi ilmaista sen antamalla kiitos-kuvan. Tätä sanotaan PECS-menetelmäksi. (Lastenlinna 2011; Autismi- ja Aspergerliitto ry 2009.)



KUVIO 2. Esimerkki kuvallisesta ruokalistasta (Lastenlinna 2011.)

#### 10.4 Lisätietoa

Oppaassa käytetyt kuvat ovat havainnollistavat ja informoivat jo itsessään, millaisia kuvia on saatavissa kommunikoinnin avuksi. Kaikki oppaan ja raporttiosuuden kuvataulut ovat neurokognitiivisen osaston kokoamia. Niihin on käytetty PCS-kuvia ja ne on koottu Boardmaker-ohjelmalla. Oppaan piirretyt yksittäiset kuvat ovat Papunetin kuvapankista, josta niitä saa vapaasti käyttää ei-kaupalliseen tarkoitukseen, kunhan mainitsee papunetin ja kuvan tekijän lähteissä (Papunet i.a.).

Oppaassa ohjattiin lainaamaan Boardmaker-ohjelma Tietoteekista, joka toimii lasten apuvälinekeskuksen yhteydessä. Tietoteekki on tietokoneavusteisen kuntoutuksen keskus, joka vastaa kommunikaatioapuvälineistä. (HUS i.a.) Oppaassa ohjattiin vanhemmat etsimään kuvia myös papunetistä ja tutustumaan PCS-kuvien valmistukseen tarvittavaan ohjelmaan Comp-Aid Oy:n kotisivuilla. Comp-Aid Oy:n toiminta-ajatuksena on tuottaa tietoteknisiä ratkaisuja ja palveluja erilaisiin tarpeisiin elämän eri vaiheissa (Comp-Aid Oy

i.a.) Valmiita kuvatauluja voi saada omalta puheterapeutilta. Kuvia voi myös tehdä itse piirtämällä tai valokuvaamalla. Oppaassa on Lastenlinnan neurokognitiivisen osaston yhteystiedot, jotta halukkaan voivat tarvittaessa kysyä sieltä lisätietoja ja ohjausta.

### 10.5 Hyödyllistä luettavaa

Lähdeluettelon sijaan päädyimme osastonhoitajan kanssa Hyödyllistä luettavaa -kappaleeseen. Lähdeluettelo olisi ollut turhan pitkä ja joukossa oli myös keskustelupalstojen osoitteita, joita osasto ei halua mainostaa sekä vaikeasti löydettäviä lehtiartikkeleita. Valitsimme osastonhoitajan kanssa hyödyllisiä kirjoja ja oppaita sekä muutaman internetosoitteen vanhempia varten. Oppaasta löytyy myös opinnäytetyöni tiedot, joten tarkka lähdeluettelo on saatavilla kaikille halukkaille.

## 11 POHDINTA

### 11.1 Oppaan sisällön luotettavuuden arviointi

Kuokkasen (Kuokkanen ym. 2010, 47) mukaan opinnäytetyön luotettavuutta ja lähteiden pätevyyttä kannattaa pohtia. Työssäni olen käyttänyt suhteellisen vanhoja lähteitä, mutta tässä tapauksessa se on mielestäni ymmärrettävää. Osa lähteistä on yli 10 vuoden takaa, koska silloin tuotettiin nykypäivänäkin käytössä olevat ja merkittävät autismin kuntoutusta kuvaavat teokset, kuten Lovaa-sin Minä-kirja ja Schoplerin ym. TEACCH:n henkilökunnan laatima kolmiosainen PEP-R arviointiin perustuva opaskirjasarja yksilöllisistä kuntoutusmenetelmistä. Myös Lastenlinnan neurokognitiivisella osastolla ovat samat teokset pohjana kuntoutuksen suunnittelussa.

Oppaan sisällön ovat tarkistaneet asiantuntijat; neurokognitiivisella osastolla työskentelevät hoitajat ja osastonhoitaja, jotka päivittäin tekevät työtä autististen lasten ja heidän perheidensä kanssa. Näiden henkilöiden kokemustieto ja tiedon ajantasaisuus on luotettavaa.

Opasta tehdessä jouduin ristiriitaan joidenkin ulkomailla tuotettujen oppaiden ohjeiden ja neurokognitiivisella osastolla toteutettavien tapojen välillä. Esimerkkinä tästä on wc-harjoitukset. Eräässä oppaassa neuvottiin aloittamaan opettelemalla pöntölle ulostaminen ja vasta sen jälkeen pöntölle virtsaaminen. Tämä sen takia, että ulostaminen tapahtuu harvemmin ja on helpompi löytää luonnollinen rytmi ulostamiselle kuin virtsaamiselle. Osastolla kuitenkin opetetaan ensin pöntölle virtsaamista, joka on pitkän käytännön työn myötä todettu toimivammaksi järjestykseksi. Yksi syy on myös, että lapset ovat osastolla vain noin viikon kerrallaan ja pöntölle virtsaamisen opettelu on nopeampaa kuin ulostamisen opettelu. Pääperiaatteet ohjeissa ovat kuitenkin samat lähes kaikissa ohjeissa.

Oppaaseen valitsin osaston käyttämän wc-menetelmän. Tekemäni opas tulee osaston käyttöön ja on loogista, että oppaassa ja osastolla ohjeet eivät ole

ristiriidassa keskenään. Jatkossa osastolla on oikeudet muokata opasta tarpeidensa mukaan. Näin oppaan sisältö pysyy ajantasaisena ja opas käyttökelpoisena.

## 11.2 Yhteistyön ja kumppanuuden arviointia

Työelämälähtöisessä opinnäytetyössä keskeistä on kumppanuus, jolla tarkoitetaan yhteistyötä työelämän osaajien ja opettajien kanssa. Yhteistyössä keskeistä on jokaisen osapuolen sitoutuminen. (Korhonen ym. 2011, 34.) Kumppanuus ja siitä syntyvä velvollisuudentunto ja itsensä tarpeelliseksi ja hyödylliseksi tunteminen tekevät työelämälähtöisen opinnäytetyön tekemisen mielekkääksi.

Toimeksi annetussa aiheessa korostuu tietyt toimintaehdot, aikataulutettu toiminta sekä tiimityö, joka lisää vastuuntuntoa ja projektin hallintaa opiskelijassa. Siksi toiminnallista opinnäytetyötä suositellaankin enemmän kuin puhtaasti itselle harjoittelumielessä toteutettua hanketta. (Airaksinen & Vilka 2003, 17.)

Opinnäytetyötä tehdessä, niin kuin elämässä muutenkin, on tärkeää toimia eettisesti oikein. Opinnäytetyöprosessissa se tarkoitti muun muassa sitä, että olin alusta asti avoin ja rehellinen yhteistyökumppanilleni. En paljasta kenenkään henkilöllisyyttä työssäni ilman asianomaisen lupaa ja pyrin siihen, ettei opas eikä kirjallinen raportti loukkaa ketään. Tarkistutin oppaan asiantuntijoilla aina kun tein siihen muutoksia. Pyrin pitämään kiinni sovituista aikatauluista. Kun matkaan sitten kuitenkin tuli mutkia, ilmoitin siitä heti työyhteisölle.

## 11.3 Tekijän oppimiskokemuksia

Opintojen alusta asti tiesin haluavani tehdä opinnäytetyön, joka tulisi jonkun työyhteisön käyttöön. Olin myös aika varma, että haluan tehdä työn ilman paria.

Jos haluat päästä pian perille, toimi yksin.  
Jos haluat päästä pitkälle, toimi yhteistyössä toisten kanssa.  
– Afrikkalainen sananlasku (Korhonen ym. 2011, 5.)

Itse toimin näiden vaihtoehtojen väliltä. Halusin tehdä opinnäytetyöni ilman paria, koska uskoin sen olevan vapaampaa ja nopeampaa kuin parin kanssa työskentely. Halusin kuitenkin tehdä työn yhdessä työelämän osaajien kanssa oppiakseni enemmän ja tehdäkseni jotain josta olisi hyötyä pidemmälläkin tähtäimellä.

Suunnittelin tekeväni opinnäytetyön hyvissä ajoin ennen valmistumistani, mutta asiat eivät edenneetkään yhtä nopeasti kuin olin odottanut. Olin tallentanut suurimman osan opinnäytetyöstäni vain muistitikulleni, joka Vietnamsissa toukuu-kuussa 2011 varastettiin lompakkoni mukana. Eli menetin suurimman osan tehdystä työstä. Tämä tapaus sai minut jättämään työn lähes puolen vuoden tauolle. Opin kantapään kautta, että tärkeät tiedostot tulee tallentaa aina useampaan paikkaan. Toisaalta oli hyvin opettavaista tehdä suuri urakka hyvin lyhyessä ajassa. En ollut ennen joutunut samanlaisen urakan eteen ja opin itsestäni uusia asioita. Opin myös luottamaan Jumalaan entistä enemmän. Hän oli suureksi avuksi työn etenemisessä ja jaksamisessani.

Opinnäytetyöprosessista oli hyötyä työelämääni ja ammatilliseen kasvuuni. Ensinnäkin olen oppinut paljon autististen lasten omatoimisuuden tukemisesta ja heidän parissaan työskentelystä ja uskon siitä olevan jatkossa paljon hyötyä työelämässä, jos päädyn töihin lasten neurologian alalle. Näen tulevaisuudessa tekeväni töitä lastensairaanhoidon parissa ja uskon, että tiedoista ja taidoista, joita olen tämän prosessin aikana oppinut, on paljon hyötyä kenen tahansa kehitysviiveisen lapsen kohtaamisessa ja hänen hoitamisessaan. Työni sisällöllisen tiedon lisäksi on ollut hyödyllistä opetella luotettavan tiedon etsimistä ja sen kirjoittamista ja soveltamista viitteitä asianmukaisesti käyttäen. Olen myös kehittynyt yhteistyötaitoissa ja stressinsiedossa, jotka molemmat ovat tärkeitä ominaisuuksia ammatillisuudessa.

#### 11.4 ”Maailma tarjoaa erilaisen kuvan sinulle ja erilaisen kuvan minulle”

Opinnäytetyöprosessin aikana luin paljon kirjallisuutta, etsin internetistä tietoa ja puhuin autismista ystävieni kanssa. Tässä kappaleessa pohdin prosessin minussa herättämiä ajatuksia autismista.

Autismista sanotaan, ettei sitä voi parantaa (Olsen ym. 2007, 2864). Kuitenkin luettuani kirjat *Gorillan kosketus – Matkani läpi autismin* (Prince-Hughes 2006), *Minun tarinani: Ulos autismista* (Grandin & Scariano 1992) ja *Outo Poika* (Iversen 2008), minuakin alkoi kiinnostaa, voisiko autististen lasten eteen tehdä enemmän, kuin nyt tehdään. Pitääkö vain hyväksyä, että lapsi on autistinen ilman selitettävää syytä? Jos lapselta puuttuu kommunikointitaito, tarkoittaako se välttämättä, että hän ei ymmärrä puhetta? Voisiko vaikeasti autistisen lapsen sisällä olla piilossa eheä mieli, ajatuksia ja tunteita? Nautin suuresti näiden elämäkertatyylisten kirjojen lukemisesta.

Kirjassa *Outo Poika* koin pääseväni kurkistamaan sen verhon taakse, mikä tuntuu olevan vaikeasti autististen lapsen ja meidän muiden välillä. Kirjassa todella vaikeasti autistinen intialainen poika, Tito, on oppinut kommunikoimaan näyttämällä kirjaimia aakkostaulusta ja myös kirjoittamaan itse. Tito on todella lahjakas kirjoittaja ja runoilija sekä syvällinen ajattelija. Titon äiti, Soma, joka on opettanut oman poikansa kommunikoimaan, opetti myös kirjoittajan (Portia Iversen) vaikeasti autistisen pojan, Dovin, kommunikoimaan samalla tavalla kirjaimia näyttämällä. Ensimmäisiä asioita, joita Dov kirjoitti, oli: ”Toivon, että tämä vuosi on uusi mahdollisuus kaikille minunlaisilleni saada hiukan toivoa.” Tämän kappaleen otsikko on myös osa yhdestä Titon kirjeestä Portialle. (Iversen 2008, 63, 82, 328.)

Iversen ei suostunut uskomaan, että hän ei voi tehdä enempää poikansa hyväksi, kuin vain ottaa lääkärin sana viimeisenä sanana ja oppia elämään asian kanssa. Niinpä hän perusti yhdessä aviomiehensä kanssa Cure Autism Now – säätiön, joka on autismin tutkimukselle yksi maailma isoimmista julkisen sektorin ulkopuolisista rahoituslähteistä (Iversen 2008, 434).

Olisi hyvin mielenkiintoista ja virkistävää, jos tutkijat autismin saralla olisivat ennakkoluulottomampia ja rohkeampia tutkiessaan tai pyrkiessään ennaltaehkäisemään autismia. Useimmat varoittavat, ettei autististen lasten vanhemmille tule antaa turhaa toivoa. Mielestäni heidän ei silti tule tyytyä liian vähäänkään. Jatkossa voitaisiin tutkia enemmän esimerkiksi sitä, mikä aiheuttaa autismia, mitä puhumattomien autistien päässä liikkuu ja voiko ruokavaliosta tai vaihtoehdoista hoitomuodoista olla apua autistisille henkilöille. Näistä asioista ollaan montaa mieltä, eikä luotettavaa yleisesti hyväksyttyä tutkimusta ole tehty näistä aiheista. Monet vanhemmat väittävät esimerkiksi jonkun rokotteen aiheuttaneen autismia tai tietyn ruokavalion parantaneen lapsen autismin. Sen sijaan, että nämä tapaukset ohitetaan hölynpölynä tai sattumana, olisi niitä syytä tutkia objektiivisesti ja luotettavasti.

”Unelman tekee mahdottomaksi yksi ainoa asia,  
epäonnistumisen pelko.”  
(Coelho 2008, 8).



## LÄHTEET

- Airaksinen, Tiina & Vilkka, Hanna 2003. Toiminnallinen opinnäytetyö. Helsinki: Tammi.
- Aspalsta 2002. Viitattu 9.2.2011.  
<http://www.aspalsta.net/viewtopic.php?t=864&sid=4effc2e0c1c37a7670126111f14e51aa> \*
- Asperger i.a. Autismi. Viitattu 28.10.2011 <http://www.asperger.fi/autismi.htm>.
- Autismi- ja Aspergerliitto ry 2008. Autismin kirjon varhaiskuntoutus. 6. painos (9/2008).
- Autismi- ja Aspergerliitto ry 2009. Kommunikointi. 7. painos (6/2009).
- Autismi- ja Aspergerliitto ry 2010. Autismi. 11. painos (1/2010).
- Autismi- ja Aspergerliitto ry i.a. Diagnoosi ja seulonta. Viitattu 31.10.2011  
<http://www.autismiliitto.fi/index.phtml?s=308>
- Avellan, Anne & Lepistö Tuulia 2008. Varhis – Opas pienten autististen lasten varhaiskuntoutukseen. Lastenlinnan sairaala. \*
- Baker, Bruce L.; Brightman, Alan & Blacher, Jan 1989. Steps to independence: A skills training guide for parents and teachers of children with special needs. P.H. Brookes Pub. Co.: Baltimore. \*
- Coelho, Paulo 2008. Elämä. Kauneimmat mietelauseet. 5. painos. Bazar Kustannus Oy, Helsinki.
- Comp-Aid Oy i.a. Viitattu 18.11.2011 <https://www.compaid.fi/> \*
- Courchesne, Eric 1998. Autismi neurologisen tutkimuksen valossa. Teoksessa Oiva Ikonen (toim.) Autismi. Teoriasta käytäntöön. Jyväskylä: Atena kustannus oy, 107–136.
- Definition-of i.a. Viitattu 31.10.2011 <http://www.definition-of.net/m%C3%A4%C3%A4ritelm%C3%A4-omatoiminen#>
- Delacato, Carl H. 1995. Muukalainen keskuudessamme – Autistinen lapsi. Kehitysvammaliitto ry, Helsinki.\*
- Edelson, Stephen M. Ph.D. i.a. Self-Management. Viitattu 15.11.2011  
[http://www.autism.com/ind\\_self-management.asp](http://www.autism.com/ind_self-management.asp)
- Grandin, Temple & Scariano, Margaret 1992. Minun tarinani: Ulos autismista. Jyväskylän yliopisto, täydennyskoulutuskeskus.

- Haapanen, Lea 2011. Osastonhoitaja, HYKS lastenneurologia. Helsinki.  
Henkilökohtainen tiedonanto 15.2., 20.10. ja 21.11. ja sähköpostiviestit  
31.10., 4.11. ja 22.11. Vastaanottaja Hanna Lempinen.
- HUS i.a. Helsingin ja uudenmaan sairaanhoitopiiri. Lasten apuvälinekeskus.  
Viitattu 18.11.2011  
<http://www.hus.fi/default.asp?path=1,32,660,546,963,2109,2102,2103,5058> \*
- HYKS lastenneurologia i.a. Tervetuloa Lastenlinnaan osastolle LL13.  
Potilasopas.
- Ikonen, Oiva & Suomi, Alpo 1998 a. Autismi: Esiintyminen ja käyttäytyminen.  
Teoksessa Oiva Ikonen (toim.) Autismi. Teoriasta käytäntöön. Jyväskylä: Atena kustannus oy, 53–72.
- Ikonen, Oiva & Suomi, Alpo 1998 b. Kasvatuksellinen kuntoutus ja opetus. Teoksessa Oiva Ikonen (toim.) Autismi. Teoriasta käytäntöön. Jyväskylä: Atena kustannus oy, 154–205.
- Iversen, Portia 2008. Outo Poika. WSOY, Helsinki.
- Järvikoski, Aila & Härkäpää, Kristiina 2004. Kuntoutuksen perusteet. WSOY: Helsinki.
- Kalannin päiväkotit 2009. Viitattu 28.10.2011  
<http://paivahoito.uki.fi/index.php?id=46>
- Kassara, Heidi; Paloposki, Sanna; Holmia, Silja; Murtonen, Irja; Lipponen, Varpu; Ketola, Marja-Leena & Hietanen, Helvi 2005. Hoitotyön osaaminen. Helsinki: WSOY.
- Kehitysvammahuollon tietopankki i.a. Autismi. Viitattu 16.11.2011  
<http://www.kvhtietopankki.fi/syndroma/autismi.htm>
- Kerola, Kyllikki; Kujanpää, Sari & Timonen, Tero 2001. Autismikuntoutus. PS-kustannus: Jyväskylä
- Kerola, Kyllikki; Kujanpää, Sari & Timonen, Tero 2009. Autismin kirjo ja kuntoutus. PS-kustannus: Jyväskylä.
- Koivisto, Riikka & Laine, Kirsi 2000. Asperger- lapsi päiväkodissa. Turun Yliopisto. Rauma. Opettajankoulutuslaitos. Kasvatustieteen proseminaari-tutkielma. Viitattu 17.11.2011  
<http://javu.kapsi.fi/aspergerinfo/proseminaari.html>

- Korhonen, Anne; Ansamaa, Maiju; Eronen, Helena; Haapalainen, Paula; Koskela, Terttu; Miettinen, Seija & Ukkola, Liisa 2011. Kumppanuus kannattaa – työelämän ja ammattikorkeakoulujen yhteistyö opinnäytetöiden ohjauksessa ja tulosten hyödyntämisessä. Oulun yliopistollinen sairaala. Viitattu 18.10.2011  
[http://www.ppshep.fi/instancedata/prime\\_product\\_julkaisu/npp/embeds/23321\\_Kumppanuus\\_kannattaa.pdf](http://www.ppshep.fi/instancedata/prime_product_julkaisu/npp/embeds/23321_Kumppanuus_kannattaa.pdf)
- Kujanpää, Sari & Kerola, Kyllikki 1998. Perhetyö ja kotikuntoutus. Teoksessa Oiva Ikonen (toim.) Autismi. Teoriasta käytäntöön. Jyväskylä: Atena kustannus oy, 241–250.
- Kujanpää, Sari 1998. Arviointi. Teoksessa Oiva Ikonen (toim.) Autismi. Teoriasta käytäntöön. Jyväskylä: Atena kustannus oy, 89–106.
- Kuokkanen, Ritva; Kivirinta, Mervi; Määttänen, Jukka & Ockenström, Leena 2010. Kohti tutkivaa ammattikäytäntöä. Helsinki: Diakonia-ammattikorkeakoulu. Katsauksia ja aineistoja C17.
- Kyngäs, Helvi; Kääriäinen, Maria; Poskiparta, Marita; Johansson, Kirsi; Hirvonen, Eila & Renfors, Timo 2007. Ohjaaminen hoitotyössä. Porvoo: WSOY.
- Kääriäinen, Maria & Kyngäs, Helvi 2005. Potilaiden ohjaus hoitotieteellisissä tutkimuksissa vuosina 1995–2002. Hoitotiede 4 (17), 208–216
- Lastenlinna 2011. Lastenlinnan osaston L13 tuottamia yksittäisiä monisteita ja ohjeita. Helsinki. \*
- Lovaas, O. Ivar 1993. Kehitysvammaisten lasten opettaminen. Minä-kirja. Kehitysvammaliitto, Helsinki. \*
- Nuotiomaa, Pauliina & Salenius, Jenna-Maria 2008. ”Auta minua pukemaan itse” Toiminnallisen pukemisen opas erityistä tukea tarvitsevien lasten kanssa toimiville. Opinnäytetyö – opas. Fysioterapian koulutusohjelma, Metropolia. \*
- Olsen, Päivi & Yliherva Anneli 2007. Mitä tiedämme lapsuusiän autismin kuntoutuksesta? Suomen lääkärilehti vsk62, 33/2007, 2859–2865.\*
- PAKKI-hanke 2009. ”Aukes” AUTISMIN KIRJON HENKILÖIDEN ELÄMÄN SIIRTYMÄVAIHEET. Käsikirja perheille. Pohjanmaa.
- Papunet i.a. Papunetin kuvapankki. [www.papunet.net](http://www.papunet.net) \*

- Perheklubi 2008. Viitattu 9.2.2011.  
<http://perheklubi.net/viewtopic.php?f=13&t=68217> \*
- Prince-Hughes, Dawn 2006. Gorillan kosketus. Matkani läpi autismin. Basam Books.
- Salakari, Anita 2009. VARHIS - avaimia autistisen lapsen varhaiskuntoutukseen. HEPSYLEHTI 2/2009 11 TEEMA: Lapsi. 10–13.
- Schopler, Eric; Lansing, Margaret & Waters, Leslie 1997. Yksilöllinen arviointi- ja kuntoutusmenetelmä autistisia ja kehityshäiriöisiä lapsia varten. 3. osa, Harjoituksia käytettäväksi autististen lasten opettamisessa. Kehitysvammaliitto ry. \*
- Schopp, Leena & Kaartinen, Miia 2011. NEPSY LAPSIKO? NEPSY-hanke. Kumppanuus lasten ja nuorten mielenterveystyön palvelurakenteen perustana. Neptunus: Tampere. Viitattu 17.11.2011  
<http://www.tampere.fi/material/attachments/n/50c8CR1Xc/nepsylapsiko.pdf>
- Timonen, Tero & Tuomisto, Martti 1998. Autismi: Käsite ja teoria. Teoksessa Oiva Ikonen (toim.) Autismi. Teoriasta käytäntöön. Jyväskylä: Atena kustannus oy, 11–52.
- Vineland 2 i.a. Viitattu 22.11.2011  
<http://psychcorp.pearsonassessments.com/HAIWEB/Cultures/en-us/Productdetail.htm?Pid=Vineland-II?>
- Wheeler, Maria 2004. Toilet training for Individuals with Autism & Related Disorders – A Comprehensive Guide for Parents & Teachers. Future Horizons inc. Texas. \*

\*Opinnäytetyön produktio-osan ”Autistisen lapsen omatoimisuuden tukeminen – Opas lapsen hoitoon osallistuville” lähteenä käytetty kirjallisuus on merkitty tähän luetteloon merkillä \*.

## LIITE 1: Opas autistisen lapsen omatoimisuuden tukemisesta