



HELSINGIN YLIOPISTO
HELSINGFORS UNIVERSITET
UNIVERSITY OF HELSINKI

Autismikirjon lasten vanhempien ohjauksen keinoja puheterapiassa Haasteita ja edistäviä tekijöitä

Helsingin yliopisto
Lääketieteellinen tiedekunta
Pro gradu -tutkielma
Logopedia
Tammikuu 2020
Anni Lahti

Ohjaaja: Kaisa Launonen & Minna
Laakso



Tiedekunta - Fakultet - Faculty Lääketieteellinen tiedekunta		Laitos - Institution - Department Psykologian ja logopedian osasto	
Tekijä - Författare - Author Anni Lahti			
Työn nimi - Arbetets titel Autismikirjon lasten vanhempien ohjauksen keinoja puheterapiassa - Haasteita ja edistäviä tekijöitä			
Title Means of guidance for parents of children with autism spectrum disorder in speech therapy - challenges and contributing factors			
Oppiaine - Läroämne - Subject Logopedia			
Työn laji/ Ohjaaja - Arbetets art/Handledare - Level/Instruct Pro gradu -tutkielma/ Kaisa Launonen & Minna Laakso		Aika - Datum - Month and year Tammikuu 2020	Sivumäärä - Sidoantal - Number of pages 59 s. + 3 liitettä.
Tiivistelmä - Referat - Abstract <p><i>Tavoitteet.</i> Autismikirjon häiriöt ovat laaja-alaisia, lapsen kokonaiskehitykseen vaikuttavia synnynnäisiä kehityshäiriöitä. Keskeiset oireet ovat sosiaalisen vuorovaikutuksen ja kommunikoinnin haasteet sekä käyttäytymisen kaavamaiset ja toistavat maneerit. Autismikirjon häiriöiden kuntoutuksessa vanhempien ohjauksesta pidetään tärkeänä, jotta lasten uudet taidot yleistyisivät tehokkaasti arkeen. Autismikirjon lasten kuntoutusta on tutkittu jonkin verran Suomessa, mutta juuri vanhempien ohjauksesta puheterapeuttien näkökulmasta ei ole tehty tutkimusta. Tässä tutkimuksessa oli tarkoitus selvittää autismikirjon lapsia kuntouttavien puheterapeuttien mielipiteitä vanhempien ohjauksesta. Puheterapeutteja haastatteleamalla selvitettiin, millä keinoilla autismikirjon lasten vanhempia ohjataan puheterapiassa ja millaisia haasteita ja edistäviä tekijöitä ohjauksessa ilmenee.</p> <p><i>Menetelmät.</i> Tutkimusmenetelmänä oli puolistrukturoitu haastattelu. Tutkimuksessa haastateltiin viittä kuntouttavaa puheterapeuttia, joilla oli kokemusta autismikirjon kuntoutuksesta. Haastattelut äänitettiin ja litteroitiin tekstimuotoisiksi. Aineisto analysoitiin soveltuvin sisällönanalyysin keinoin.</p> <p><i>Tulokset ja johtopäätökset.</i> Autismikirjon lasten vanhempien ohjauksen keinot jakautuivat pääosin informaation jakamiseen, vuorovaikutukseen ja keskusteluun sekä suoraan ohjaukseen. Haasteina olivat vanhempien kuormittuneisuus, asenteet sekä joissakin tapauksissa monikulttuurisuus. Edistäviä tekijöitä ilmeni niin ohjauksikäytännöissä kuin myös kodin olosuhteissa. Sekä ohjauksen keinoihin, haasteisiin että edistäviin tekijöihin vaikutti perheiden yksilöllisyys. Puheterapeutit toivoivat lisää mahdollisuuksia järjestää erillisiä vanhempien ohjaukskertoja, jolloin he voisivat syventyä menetelmiin ja keskusteluun ilman lapsen läsnäoloa. Puheterapeutit kokivat vanhempien ohjauksen tärkeäksi autismikirjon lapsia kuntoutettaessa, sillä heidän mielestään parhaimmillaan ohjaus auttoi taitojen yleistymisessä arkeen ja takasi harjoittelun intensiivisyyden. Koska vanhempien kuormittuneisuus havaittiin tässä tutkimuksessa ohjauksen haasteeksi, olisi tärkeää selvittää, kuinka vanhempia voitaisiin vielä tehokkaammin tukea kuntoutuksen puitteissa. Lisäksi voitaisiin tutkia, olisiko erillisiä vanhempien ohjauksikäyntejä syytä lisätä vai onko vähäisten ohjauksikäyntien määrään sopeuduttu kehittämällä uudenlaisia työkäytänteitä.</p>			
Avainsanat – Nyckelord Autismikirjon häiriö, vanhempien ohjaus, puolistrukturoitu haastattelu, puheterapia			
Keywords Autism spectrum disorder, parental guidance, semi-structured interview, speech therapy			
Säilytyspaikka - Förvaringsställe - Where deposited Helsingin yliopiston kirjasto – Helda/E-thesis (opinnäytteet) ethesis.helsinki.fi			
Muita tietoja - Övriga uppgifter - Additional information			

Tiedekunta - Fakultet - Faculty Faculty of Medicine		Laitos - Institution - Department Department of Psychology and Logopedics	
Tekijä - Författare - Author Anni Lahti			
Työn nimi - Arbetets titel Autismikirjon lasten vanhempien ohjauksen keinoja puheterapiassa - Haasteita ja edistäviä tekijöitä			
Title Means of guidance for parents of children with autism spectrum disorder in speech therapy - challenges and contributing factors			
Oppiaine - Läroämne - Subject Logopedics			
Työn laji/ Ohjaaja - Arbetets art/Handledare - Level/Instruct Master's thesis / Kaisa Launonen & Minna Laakso		Aika - Datum - Month and year January 2020	Sivumäärä - Sidoantal - Number of pages 59 pp. + 3 appendices
Tiivistelmä - Referat - Abstract			
<p><i>Objectives.</i> Autism spectrum disorder (ASD) is a neurobiological developmental disorder that involves challenges in social interaction and restricted/repetitive behaviors. Since generalization and maintenance of acquired skills is essential in the rehabilitation of ASD, it is important to integrate interventions into the home environment by parental guidance. There has been some research on the rehabilitation of children with ASD in Finland, but no research has been conducted on the guidance of parents from the perspective of speech therapist. The purpose of this study is to find out the views of parental guidance from speech therapists who rehabilitate children with ASD. Interviews with speech therapists will clarify the ways in which parents of children with ASD are guided through speech therapy and the challenges and contributing factors in parental guidance.</p> <p><i>Methods .</i> The research method was a semi-structured interview. Five speech pathologists with experience in the rehabilitation of ASD were interviewed. The interviews were recorded and transcribed. The data was analyzed by content analysis.</p> <p><i>Results and conclusion.</i> Parental guidance of children with ASD was divided into information sharing, interaction & discussion and direct guidance. The challenges were parental strain, parent attitude and in some cases multiculturalism. Contributing factors appeared in training practices and home conditions. Challenges and benefits were influenced by the individuality of families. Speech therapists hoped for more opportunities to arrange separate parental guidance sessions so that they would be able to discuss deeper about the methods and family situation without the child's presence. Speech therapists considered parental guidance important in the rehabilitation of children with ASD because, with the guidance of parents it helped to increase skills in everyday life and guaranteed training intensity. As parental strain was identified as a challenge in this study, it would be important to explore how they could be more effectively supported during rehabilitation. In addition, it could be explored whether separate parental guidance sessions should be increased or whether the number of parental guidance sessions has been adapted through the development of new working practices.</p>			
Avainsanat - Nyckelord Autismikirjon häiriö, vanhempien ohjaus, puolistrukturoitu haastattelu, puheterapia			
Keywords Autism spectrum disorder, parental guidance, semi-structured interview, speech therapy			
Säilytyspaikka - Förvaringsställe - Where deposited The Helsinki University Library –Helda/ E-thesis (Master's Thesis) ethesis.helsinki.fi			
Muita tietoja - Övriga uppgifter - Additional information			

Sisällys

1	JOHDANTO.....	1
2	AUTISMIKIRJON HÄIRIÖ	3
	2.1 Oireet.....	4
	2.2 Esiintyvyys ja etiologia.....	6
	2.3 Käyttäytymistä ja haasteita selittäviä teorioita.....	7
3	AUTISMIKIRJON LASTEN KUNTOUTUS	9
	3.1 Kuntoutus ja sen järjestyminen	9
	3.2 Autismikirjon lasten kuntoutuksen menetelmiä.....	12
	3.3 Vanhempien rooli kuntoutuksessa	14
4	TUTKIMUSTEHTÄVÄ JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	18
5	TUTKIMUKSEN TOTEUTUS.....	19
	5.1 Kvalitatiivinen tutkimusote.....	19
	5.2 Haastateltavat	19
	5.3 Aineiston keruu	20
	5.4 Aineiston analysointi.....	22
6	TULOKSET	24
	6.1 Autismikirjolla olevien lasten vanhempien ohjaukseenot	24
	6.1.1 Informaation jakaminen	25
	6.1.2 Vuorovaikutus ja keskustelu	26
	6.1.3 Suora ohjaus.....	28
	6.2 Autismikirjolla olevien lasten vanhempien ohjauksessa ilmeneviä haasteita.....	30
	6.2.1 Vanhempien kuormittuneisuus	31
	6.2.2 Vanhempien asenne	31
	6.2.3 Monikulttuurisuuden tuomat haasteet.....	33
	6.3 Autismikirjolla olevien lasten vanhempien ohjausta edistäviä tekijöitä	36
7	POHDINTA.....	39
	7.1 Tulosten pohdinta.....	39
	7.2 Menetelmän pohdinta.....	44
	7.3 Johtopäätökset ja jatkotutkimusehdotuksia.....	47
	LÄHTEET.....	50
	LIITTEET	60

1 JOHDANTO

Autismikirjon häiriöt ovat synnynnäisiä kehityshäiriöitä, joiden keskeisiä oireita ovat sosiaalisen vuorovaikutuksen ja kommunikoinnin haasteet sekä toistuvat ja kaavamaiset käyttäytymisen piirteet (APA, 2013; American Speech Language-Hearing Association (ASHA), 2019). Haasteet ovat laaja-alaisia ja yksilöllisiä ja ne vaikuttavat lapsen kokonaiskehitykseen. Autismikirjon häiriö on havaittavissa jo varhaislapsuudessa, yleensä kolmanteen ikävuoteen mennessä (Baghdadli ym., 2003; Vanhala, 2014). Kielellinen kehitys on aina jonkinasteisesti viiveistä tai poikkeavaa (Vanhala, 2014). Autismikirjon häiriöihin liittyy usein myös erilaisia liitännäisoireita ja -diagnooseja, kuten nukkumisen ja syömisen haasteet, älyllinen kehitysvammaisuus, psykiatriset häiriöt ja erilaiset käytöshäiriöt (Moilanen ym., 2012; Mannion & Leader, 2013).

Autismikirjon häiriön kuntoutuksessa vanhempien ja lähiympäristön ohjauksella on katsottu olevan erityisen tärkeä rooli (esim. Keilmann ym., 2004; Dufek & Schreibman, 2014). Kuntoutuksen on havaittu olevan tehokkainta silloin, kun se tapahtuu lapsen luonnollisessa ympäristössä säännönmukaisesti ja intensiivisesti (Lovaas, 1987; Makrygianni & Reed, 2010; Estes ym., 2015; Moilanen & Rintahaka, 2016). Kun vanhemmat osallistuvat kuntoutukseen ja saavat ohjausta, he oppivat hyödyntämään erilaisia tekniikoita ja menetelmiä osana päivittäin toistuvia toimintoja. Näin vanhemmat voivat luoda kotiin kehitystä ja kuntoutusta tukevan ympäristön, jossa taitoja harjoitetaan jatkuvasti (Glogowska, & Campbell, 2000; Seung, 2006; Killmeyer & Kaczmarek, 2017). Taitojen yleistyminen vaatii runsaasti aikaa ja toistoja erilaisissa tilanteissa (Lovaas, 1987; Haapala, 2019), mikä mahdollistuu vanhempien oppiessa nivomaan kehitystä ja kuntoutumista tukevia menetelmiä perheen arkeen. Vanhempien ohjausta onkin pidetty autismikirjon kuntoutuksessa vähintäänkin yhtä tärkeänä kuin suoraa, lapseen kohdistuvaa terapiaa (Keen, 2014).

Autismikirjolla olevien lasten vanhempien arki on kuormittavaa, ja heidän on havaittu kokevan tyypillisesti kehittyneiden lasten vanhempia enemmän stressiä (Davis & Carter, 2008; Estes ym., 2009; Autismi- ja Aspergerliitto, 2018). Erityisesti haastava käytös vaikeuttaa arkea ja lisää vanhempien masennusoireita (Autismi- ja Aspergerliitto, 2018;

Schiltz ym., 2018). Koska autismikirjon lasten¹ kuntoutus työllistää ja toisinaan myös rasittaa vanhempia, heidän jaksamisensa huomioon ottamista on pidetty tärkeänä kuntoutuksessa (Vanhala, 2014).

Suomessa on tehty joitakin selvityksiä ja tutkimuksia, jotka koskevat autismikirjon kuntoutuksen tilannetta pääosin vanhempien näkökulmasta (ks. esim. Vihantavaara, 2015; Autismi- ja Aspergerliitto, 2018; Kinnunen, 2019). Kinnusen (2019) haastattelututkimuksessa tutkittiin vanhempien lisäksi myös ammattihenkilöstön näkökulmia autismikirjon häiriöiden kuntoutukseen. Autismikirjon lasten vanhempien ohjauksesta puheterapeutin näkökulmasta ei kuitenkaan tiettävästi ole tehty tutkimusta, vaikka vanhempien ohjaus koetaan autismikirjon kuntoutuksessa tärkeäksi (Keen, 2014; Killmeyer & Kaczmarek, 2017; Haapala, 2019). Tässä tutkimuksessa tarkoituksena on saada tietoa suomalaisten puheterapeuttien keinoista ohjata autismikirjolla olevien lasten vanhempi. Lisäksi selvitetään puheterapeuttien näkemyksiä vanhempien ohjauksessa ilmenevistä haasteista sekä ohjausta edistävästä tekijöistä.

¹ Tässä pro gradu –työssä käytetään termiä ”autismikirjon lapset” termin ”autismikirjolla olevat lapset” rinnalla tekstin sujuvoittamiseksi. ”Autismikirjon lapset” –termillä tarkoitetaan tässä työssä kaikkia niitä lapsia, joiden yksi piirre on autismikirjon häiriö.

2 AUTISMIKIRJON HÄIRIÖ

Autismikirjon häiriöt ovat synnynnäisiä ja geneettisiä kokonaiskehitykseen vaikuttavia kehityshäiriöitä, joille leimallisia piirteitä ovat sosiaalisen vuorovaikutuksen ja kommunikoinnin haasteet sekä kaavamaiset käyttäytymisen piirteet ja maneerit (Vanhala, 2014; American Speech Language-Hearing Association (ASHA), 2019). Yleensä ensimmäiset merkit autismin kirjon häiriöstä ovat nähtävissä varhain, viimeistään kolmanteen ikävuoteen mennessä (Baghdadli ym., 2003; Vanhala, 2014). ICD-10- (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems) tautiluokituksen mukaan diagnostiset kriteerit määräytyvät kolmelta eri alueelta, jotka ovat 1) sosiaalisen vuorovaikutuksen poikkeavuus, 2) vastavuoroisen kommunikoinnin poikkeavuus ja 3) rajoittuneet ja kaavamaiset käyttäytymisen piirteet, kiinnostuksen kohteet sekä toiminnot (Lord & Jones, 2012; Vanhala, 2014). Kuitenkin uusissa DSM-5- (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) ja ICD-11 -tautiluokituksissa sosiaalisen vuorovaikutuksen ja vastavuoroisen kommunikoinnin ryhmät on yhdistetty (Lord & Jones, 2012; American Psychiatric Association, 2013), joten uusissa tautiluokituksissa diagnostisten piirteiden ryhmät ovat 1) sosiaalisen kommunikoinnin ja vuorovaikutuksen haasteet ja 2) rajoittuneet mielenkiinnonkohteet ja toistava käyttäytyminen (Harker & Stone, 2014). DSM-5 otettiin Suomessa käyttöön vuonna 2013, ja ICD-11 -luokituksen käyttöönottoa on kaavailtu vuodelle 2022 (Pihlava, 2018).

DSM-5 (American Psychiatric Association, 2013) luokituksen mukaan autismikirjon häiriön ydinoireita ovat sosiaalisen vuorovaikutuksen puutteet, vastavuoroisen kommunikoinnin haasteet, käyttäytymisen kaavamaiset tai poikkeavat piirteet ja erilaiset maneerit sekä epätyypilliset, usein kapea-alaiset kiinnostuksen kohteet. Aiemmin autismikirjolla oleville lapsille on annettu erillisiä diagnooseja, kuten lapsuusiän autismi, epätyypillinen autismi, Aspergerin oireyhtymä ja tarkemmin määrittämätön laaja-alainen kehityshäiriö (Loukusa, 2011; Vanhala, 2014). Uuden DSM-5 -luokituksen mukaan (American Psychiatric Association, 2013; Autism Speaks, 2018) erilliset diagnoosit poistuvat ja korvautuvat yhteisellä kattodiagnoosilla ”**autismikirjon häiriöt**”. Näin ollen autismikirjon häiriöt kattavat hyvin heterogeenisen joukon erilaisia oirekuvia.

2.1 Oireet

Autismikirjon häiriön ensimmäiset merkit voivat näkyä varhaislapsuudessa katsekontaktin puutteena (Loukusa, 2011; Bernier, 2014). Lapsi käyttää katsetta poikkeavasti ja hänellä ilmenee tarkkaavuuden jakamisen haasteita (Loukusa, 2011; Bernier, 2014). Lapsi ei seuraa vanhemman hänelle osoittamia asioita, ilmiöitä tai esineitä eikä hän myöskään pyri jakamaan vanhempansa kanssa kiinnostuksenkohteitaan tai kokemuksiaan (Moilanen & Rintahaka, 2016; Adamson ym., 2017). Tarkkaavuuden jakaminen on olennainen taito kielellisten taitojen ja sosiaalisen kognition kehityksessä (Launonen, 2007; Loukusa, 2011; Kasari ym., 2012). Usein autismikirjolla olevan lapsen vanhemmat myös kiinnittävät huomiota varhain siihen, ettei lapsi reagoi omaan nimeensä (Osterling & Dawson, 1994; Moilanen & Rintahaka, 2016).

Autismikirjolla oleville lapsille yhteisiä piirteitä ovat vuorovaikutuksen ja kommunikoinnin ongelmat (esim. Mitchell ym., 2006; Launonen & Klippi, 2009; Vanhala, 2014). Heillä on haasteita kaikissa vuorovaikutuksen ja käyttäytymisen elementeissä, jotka ilmaantuvat tyypillisesti kehittyville lapsille yhdeksän kuukauden ikään mennessä (ks. esim. Launonen, 2007). Näihin piirteisiin kuuluvat muun muassa huomion jakaminen toisen kanssa, imitoiminen ja mallista oppimisen taito, toisen näkökulman ottaminen ja toisen tunteiden ja mielialan ymmärtäminen. Näiden taitojen puute ilmentää vastavuoroisen sosiaalisen vuorovaikutuksen ja kommunikoinnin vaikeuksia (Osterling & Dawson, 1994; Landa ym., 2007; APA, 2013; Moilanen & Rintahaka, 2016). Erityisesti jäljittelyn taito on olennainen myöhemmän oppimisen kannalta, joten jäljittelyä on pidetty tärkeänä autismikirjolla olevien lasten kuntoutuksen kohteena (Vanhala, 2014).

Kielellinen kehitys on aina jonkinasteisesti häiriintynyt autismikirjon lapsilla, ja viiveinen kielenkehitys onkin yleensä yksi ensimmäisistä ilmaantuvista huolenaiheista (Vanhala, 2014). Tämä voi näkyä jo varhain, jos jokeltelu tai ääntely on tyypillisesti kehittyviin lapsiin verrattuna vähemmän kommunikatiivista tai ääntely ilmenee tavanomaista myöhemmin (Iverson & Wozniak, 2007; Vanhala, 2014). Kaikki autismikirjolla olevat lapset eivät välttämättä koskaan kehitä puhuttua kieltä (Moilanen ym., 2012). Kielellisten taitojen haasteiden on todettu painottuvan erityisesti kielen ymmärtämisen ja käytön eli

pragmatiikan haasteisiin (Noterdaeme ym., 2010; Bernier, 2014). Ekolalia eli kaikupuhe taas on tyypillinen autismikirjon lasten puheen piirre (Loukusa, 2011; APA, 2013).

Autismikirjon lapset käyttävät usein eleitä vuorovaikutuksellisenä elementtinä puutteellisesti tai poikkeavasti (Mitchell ym., 2006; Launonen, 2007; Rozga ym., 2011). Erityisesti osoittamiseleiden käyttöä ilmenee vähemmän kuin tyypillisesti kehittyneillä lapsilla. Tällöin autismikirjolla olevat lapset eivät pyri kiinnittämään vuorovaikutuskumppaninsa huomiota näkemäänsä eivätkä myöskään saa näkemälleen kielellistä vastinetta (Rozga ym., 2011). Kommunikatiivisten eleiden, kuten vilkuttamisen ja nyökkäämisen, oppiminen on usein tietoisien opettamisen tulosta (Jansson-Verkasalo, 2010).

Myös emootioiden ja kasvojen ilmeiden tunnistaminen on autismikirjon lapsille tyypillisesti kehittyneitä lapsia haastavampaa (Lindner & Rosén, 2006; Harms, Martin & Wallace, 2010). Tunteiden tunnistamisen haasteet vaikeuttavat lasten toimintaa monella tavoin, esimerkiksi sosiaalisissa tilanteissa, kun heidän on vaikea tulkita toisten tunteita ympäristön tilannevihjeiden avulla (Da Fonesca ym., 2009). Myös kielellisessä suoriutumisessa lapsilla voi ilmetä vaikeuksia pragmatiikan osalta, jos he eivät kykene tulkitsemaan vuorovaikutuskumppaninsa ei-kielellistä vuorovaikutusta (Loukusa, 2011). Tällöin autismikirjolla olevat lapset voivat tulkita viestin sisältöä virheellisesti.

Autismikirjolla olevat lapset leikkivät symbolista leikkiä vähemmän kuin tyypillisesti kehittyneet lapset (esim. Launonen, 2007). Leikki on yleensä toistuvaa ja kaavamaista, ja lapsi voi keskittyä lähinnä leikkikalujen mekaaniseen käyttöön ilman mielikuvitusta tai luovaa toimintaa (Bernier, 2014). Symbolisen leikin puuttumisen on havaittu olevan autismikirjon häiriölle tyypillinen piirre, jota kuntouttamalla on saatu tuloksia myös muilla osa-alueilla, kuten kognitiivisessa ja kielellisessä suoriutumisessa (Stanley & Konstanareas, 2007; Kasari ym., 2012). Leikin taitojen kuntouttamista on pidetty tärkeänä sosiaalisen vuorovaikutuksen kehityksen kannalta, sillä poikkeavat leikin taidot rajoittavat lapsen toimintakykyä vertaissuhteissa (Erickson ym., 2014).

Rajoittuneet mielenkiinnonkohteet ja toistava käyttäytyminen ovat autismikirjon lapsille tyypillisiä. Ne voivat esiintyä esimerkiksi erilaisina puheen tai liikkeen manereina, kuten kaikupuheena, varpaillaan kävelynä tai käsien räpyttelynä tai voimakkaana rutiiniorien-

toitumisena, jolloin yllättävät tilanteet voivat tuntua haastavilta (APA, 2013). Autismikirjon lapsille on usein tärkeää tehdä asiat samalla tavoin päivästä toiseen, ja he kaipaavatkin tyypillisesti selkeää päivästruktuuria (APA, 2013; ASHA, 2019). Voimakkaat, rajoittuneet ja epätyypilliset kiinnostuksenkohteet voivat vaihdella lapsen eri kehitysvaiheissa (Castrén & Kylliäinen, 2013).

Autismikirjon häiriöihin liittyy usein erilaisia päällekkäistyviä liitännäisoireita tai -diagnooseja (Castrén & Kylliäinen, 2013). Näitä ovat erilaiset käytöshäiriöt, psykiatriset häiriöt, nykimishäiriöt, epilepsia, nukkumisen haasteet, kielelliset ja motoriset haasteet ja älyllinen kehitysvammaisuus (Mannion & Leader, 2013). Jonkinasteista älyllistä kehitysvammaisuutta esiintyy noin 45–70 prosentilla autismikirjon lapsista (Castrén, 2019). Esimerkiksi univaikeudet johtavat helposti myös haastavan käyttäytymisen lisääntymiseen sekä keskittymisen vaikeuksiin (Goldman ym., 2011). Näin erilaiset päällekkäiset oireet vaikuttavat toisiinsa haastaen perheen arkea ja vanhempien jaksamista, esimerkiksi lapsen heräillessä toistuvasti öisin.

Noin 70–90 prosentilla autismikirjolla olevista lapsista esiintyy jonkinasteisia aistipoikkeavuuksia, jotka ilmenevät joko yli- tai aliaistimisena (Baker ym., 2008; Nieto, ym., 2017). Lapsi voi hakea stimulaatiota erilaisista tuntemuksista tai voimakkaista näkö- tai tuntoaistimuksista, mutta toisaalta erilaiset aistimukset voivat myös aiheuttaa ahdistusta joissakin autismikirjolla olevissa lapsissa (Vanhala, 2014; McCormick ym., 2016; Weitlauf ym., 2017).

2.2 Esiintyvyys ja etiologia

Autismikirjon häiriön esiintyvyydestä on jonkin verran toisistaan poikkeavia arvioita. Suomessa häiriötä on arveltu esiintyvän noin 0,54 prosentilla lapsista (Hinkka-Yli-Salomäki, 2014). Kansainvälisissä tutkimuksissa autismikirjon häiriöiden esiintyvyyden arviot ovat olleet jonkin verran korkeampia, noin 0,6-0,7 prosenttia väestöstä (ks. esim. Fombonne, 2009). Autismikirjon häiriötä on havaittu pojilla enemmän kuin tytöillä, jopa noin 3-4 kertaa useammin (Fombonne, 2009; Hinkka-Yli-Salomäki, 2014). Autismikirjon häiriön esiintyvyyden on havaittu lisääntyneen vuosikymmenten aikana (Kim ym., 2011). Syyksi on arveltu autismikirjon häiriön tunnistamisen kehitystä ja diagnosoinnin parantamista (Fombonne, 2009).

Autismikirjon häiriöiden taustalla ovat useimmiten geneettiset tekijät (Moilanen & Rintahaka, 2016), mikä on havaittu muun muassa kaksostutkimusten avulla (Frazier ym., 2014; Tick ym., 2016). Autismikirjon häiriöllä oletetaan olevan erilaisia neurobiologisia selityksiä, kuten eri aivoalueiden muutoksia sekä hermoston epätyypillistä järjestäytymistä aivokuorella (ks. esim. Launonen, 2007; Vanhala, 2014). Myös ympäristötekijöillä on osansa autismikirjon häiriön aiheuttajana (Castrén & Kylliäinen, 2013). Yhtään yhteistä selittävää tekijää ei kuitenkaan ole kyetty toistaiseksi nimeämään (ks. esim. Gardener ym., 2011).

Autismikirjon häiriön ilmaantumisen suurentunut riski on voitu liittää joihinkin raskaudenaikaisiin ja raskaudenjälkeisiin tekijöihin (Gardener ym., 2011). Näitä ovat esimerkiksi keskosuus ja pieni syntymäpaino. Joissakin tutkimuksissa on myös havaittu, että vanhempien keskimääräistä korkeampi ikä (äidit yli 35 vuotta ja isät yli 40 vuotta) voi suurentaa hieman autismikirjon häiriön riskiä (Durkin ym., 2008), samoin äidin raskaudenaikainen masennus (Hagberg ym., 2018). Tutkimuksissa on havaittu myös maahanmuuton suurentavan autismikirjon häiriön riskiä (Magnusson ym., 2012; Abdullahi ym., 2018). Riski on suurin niillä lapsilla, joiden äiti tai molemmat vanhemmat ovat lähtöisin kehittyvistä maista tai kehittyviltä alueilta (Abdullahi ym., 2018). Useiden tutkimusten mukaan on havaittu, että suurin riski vaikuttaa olevan niillä lapsilla, joiden äiti on lähtöisin Saharan eteläpuolisesta Afrikasta tai itä-Aasiasta (Haglund & Källén, 2010; Magnusson ym., 2012; Ven ym., 2013).

2.3 Käyttäytymistä ja haasteita selittäviä teorioita

Autismikirjon häiriöille tyypillistä käyttäytymistä on pyritty kuvaamaan monin tavoin. Yhtenä autismikirjon häiriön ydinhaasteena on pidetty mielen teorian (Theory of mind) puutteellista kehitystä (Jansson-Verkasalo, 2010; Vanhala, 2014; Pedreño ym., 2017). Mielen teoriolla kuvataan kykyä asettua toisen asemaan ja sen valossa tulkita toisen henkilön mielentilaa, aikoja ja ajatuksia (esim. Baron-Cohen, 1995). Tämä aiheuttaa sosiaalisen vuorovaikutuksen haasteita, kuten empatiakyvyttömyyttä ja kyvyttömyyttä asettua toisen ihmisen asemaan. Kun lapsi ei havaitse toisen ihmisen mielentilaa, hänen on vaikea olla vuorovaikutuksessa sosiaalisissa tilanteissa, koska hän ei kykene mukauttamaan omaa toimintaansa tilanteen vaatimalla tavalla.

Heikon sentraalisen koherenssiteorian mukaan autismikirjon lapsilla on kokonaiskuvien hahmottamisen vaikeutta (Happé & Frith, 2006; Moilanen ym., 2012). Tämä tarkoittaa käytännössä sitä, että lapsi kiinnittää huomiotaan lähinnä yksityiskohtiin eikä kykene muodostamaan suuria kokonaisuuksia. Tämä voi näkyä esimerkiksi kielen ja puheen haasteena siten, että lapsi kiinnittää huomionsa viestin sisällön kannalta epäolennaisiin yksityiskohtiin (Loukusa, 2011) ja toisaalta haasteina hahmottaa sosiaalisen vuorovaikutuksen tilanteita (Happé & Frith, 2006).

Eksekutiivisen teorian mukaan autismikirjon häiriöihin liitetään tyypillisesti toiminnan ohjauksen haasteita (Hill, 2004; Jansson-Verkasalo ym. 2010; Vanhala, 2014), jotka tulevat ilmi erityisesti strukturoimattomissa tilanteissa (Gardiner ym., 2017). Autismikirjolla olevan lapsen on vaikea suodattaa ärsykeitä tyypillisesti kehittyneen lapsen tapaan, eikä hän kykene samalla tavalla vastustamaan impulsseja eikä suunnittelemaan toimintaansa (Hill, 2004). Haasteita ilmenee erityisesti oman toiminnan ohjaamisessa eli toimintojen aloittamisessa, jäsentämisessä sekä suunnittelemisessa (Loukusa, 2011).

3 AUTISMIKIRJON LASTEN KUNTOUTUS

Autismikirjon lasten kuntoutus suunnitellaan ja toteutetaan moniammatillisesti tiiviissä yhteistyössä vanhempien ja muun lähiympäristön kanssa lapsen ja perheen yksilöllisten tarpeiden mukaan (Vanhala, 2014; Moilanen & Rintahaka, 2016). Puheterapeuteilla on tärkeä rooli autismikirjon kuntoutuksessa, sillä autismikirjon lapsilla esiintyy tyypillisesti kielen ja kommunikaation haasteita (ASHA, 2019). Lisäksi puheterapeuttien tarjoamaa tukea tarvitaan usein silloin, kun lapsi tarvitsee kommunikaation tueksi erilaisia puhetta tukevia ja korvaavia kommunikaatiomenetelmiä. Muita kuntoutukseen osallistuvia ammattilaisia voivat olla esimerkiksi toimintaterapeutti, neuropsykologi tai musiikkiterapeutti (Koskentausta, 2013; Vanhala, 2014).

3.1 Kuntoutus ja sen järjestäminen

Kuntoutuksen määritelmä on vaihdellut aikakausien kuluessa yhteiskunnan muutosten ja tieteellisten käsitysten mukaan (Järvikoski & Härkäpää, 2008). Kun Maailman terveysjärjestö WHO vielä vuonna 1969 määritteli kuntoutuksen lääkinällisten, sosiaalisten, kasvatuksellisten ja ammatillisten toimenpiteiden kokonaisuudeksi, jolla pyrittiin lisäämään yksilön toimintakykyä, lisäsi WHO määritelmäänsä vuonna 1981 myös ympäristön sopeuttamisen yksilön kannalta suotuisaksi (Järvikoski & Härkäpää, 2008).

Nykyään painotetaan kuntoutuksen asiakas- ja tarvelähtöisyyttä ja pyritään vaikuttamaan kuntoutujan toimintakykyyn (Järvikoski & Härkäpää, 2008; Järvikoski & Karjalainen, 2008). Lasta kuntoutettaessa pyritään tukemaan ja kehittämään hänen toimijuuttaan ja osallisuuttaan yhteiskunnassa (Launiainen & Sipari, 2011). Lisäksi kuntoutus on laajentunut koskemaan myös ennaltaehkäisevää ja toimintakykyä kehittävää ja tukevaa toimintaa (Järvikoski & Härkäpää, 2008). Kuntoutusta ja yksilön toimintakykyä kuvataan nykyisin ICF-mallin (International Classification of Functioning, Disability and Health) eli Maailman terveysjärjestö WHO:n biopsykososiaalisen kansainvälisen toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden luokituksen kautta (THL, 2016). ICF-mallia on täydennetty ICF-CY-mallilla (International classification of functioning, disability and health: children and youth version), eli lasten ja nuorten ICF-mallilla, joka ottaa huomioon lapsen

kehitysvaiheet (WHO, 2007; THL, 2016). Tämä malli pyrkii aiempaa paremmin ottamaan lapsen kokonaistilanteen sekä ympäristön ja lapsen välisen vuorovaikutuksen huomioon (Launiainen & Sipari, 2011). Kuntoutuksen uudistamiskomitea (2017) suosittaa, että kuntoutuksen olisi lähdettävä lapsen tarpeista ja tavoitteista ja sen tulisi edistää lapsen toimintaympäristön kehittymistä ja tukea sekä lapsen että hänen lähipiirinsä voimavaroja.

Kuntoutuksesta ja sen järjestämisestä säädetään useissa Suomen laeissa (ks. esim. Terveystieteidenhuoltolaki 1326/2010, Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 380/1987, Laki Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista 566/2005). Suomessa autismikirjon lasten kuntoutusta rahoittavat useat eri tahot, kuitenkin pääsääntöisesti kunnat ja Kansaneläkelaitos (Kuntoutuksen uudistamiskomitea, 2017). Kuntoutusta tarjoavat myös useat eri palveluntuottajat.

Kuntoutustarve arvioidaan asiakkaan ja kuntoutuksen asiantuntijan välisessä yhteistyössä (Järvikoski & Härkäpää, 2008). Lasta kuntoutettaessa tämä käsittää myös vanhemmat ja lähiympäristön. Lapsen kuntoutuksessa useat tahot linjaavat vanhempien ja lähiympäristön ohjauksen ja mukaan ottamisen tärkeäksi osaksi kuntoutusta (ks. esim. Kela, 2019). Launiainen ja Sipari (2011) ovat luetelleet vanhempien osallisuutta ja kuntoutuksen hyödyllisyyttä tukevia elementtejä. Kuntoutus tehostuu vanhempien ja kuntouttavan tahon yhteistyöstä, vanhempien kuulluksi tulemisesta ja yhteisestä tavoitteiden asettelusta. Lisäksi kuntoutus tehostuu, kun kuntoutuksessa huomioidaan perheen arkielämä ja jaksaminen.

Kela on linjannut, että kuntoutujan terapiaan kuuluu vanhempien ja lähiympäristön ohjausta (ohjauksellinen terapia²), jolloin vanhemmat voivat harjoitella lapsen kanssa ohjautusti erilaisia taitoja sekä saavat itselleen tarpeellista tietoa (Kela, 2019a). Tämä tarkoittaa käytännössä sitä, että osa tai kaikki lapsen kuntoutuskerroista tapahtuvat kotona ja vanhemmat osallistuvat kuntoutukseen joko seuraamalla tai yhdessä tekemällä. Kuntoutuksen ohessa kuntouttaja pyrkii esittelemään vanhemmalle tärkeäksi kokemiaan aihealueita, kuten erilaisia kuntoutustekniikoita. Lisäksi Kela voi myöntää erillisiä vanhempien tai

² Tässä tutkimuksessa käytetään termiä ohjauksellinen terapia silloin, kun tarkoitetaan lapsen kuntoutuksen yhteydessä tapahtuvaa vanhempien ohjausta

lähiympäristön ohjauskäyntejä³ painavista syistä (Kela, 2019b). Ohjauskäynneillä tarkoitetaan erityisesti vanhempien ja lähiympäristön ohjaukseen keskittyviä tapaamisia, jotka voivat toteutua puheterapeutin vastaanotolla, perheen kotona, päiväkodissa tai koulussa. Nämä tapaamiset voivat toteutua myös ilman lapsen läsnäoloa.

Kunnarin työryhmän (2017) vaativan lääkinnällisen puheterapiakuntoutuksen valtakunnallisesta selvityksestä käy ilmi, että verkosto-, ohjaus- ja neuvottelukäyntien määrä on laskenut suhteessa kuntoutettavien määrään vuoden 2017 aikana. Selvityksen mukaan ohjauskäyntien toimintaa on sisällytetty kuntoutuskertojen sisältöihin, mikä on johtanut erillisten ohjauskäyntien vähenemiseen. Tämä tarkoittaa käytännössä sitä, että puheterapeutti menee lapsen kotiin toteuttamaan kuntoutuskäynnin ja ohjaa vanhempia kuntoutuksen ohessa. Kinnusen (2019) haastattelututkimuksen mukaan erillisille ohjauskäynneille olisi vanhempien ja kuntouttajien mielestä kuitenkin tarvetta, sillä ilman lapsensa läsnäoloa vanhemmat voivat syventyä riittävästi keskusteluun ja perehtyä esimerkiksi terapiavideoihin. Lisäksi haastateltu ryhmä korosti, että ohjauskäynnit ovat merkityksellisiä autismikirjolla olevien lasten vanhempien voimavarojen ja jaksamisen kannalta.

Suomen lastenneurologinen yhdistys (SLNY) laati vuonna 2015 suosituksen, johon koottiin lasten ja nuorten kuntoutusta koskevia hyviä käytänteitä. Suosituksessa otettiin kantaa myös eri häiriöryhmien kuntoutukseen ja suositettuihin kuntoutusmääriin. Kunnarin työryhmän (2017) tekemässä selvityksessä pohditaan, että kuntoutussuosituksen kuntoutusmäärien kirjaimellinen noudattaminen diagnoosilähtöisesti voi heikentää toimintakyvyn ja yksilöllisten tarpeiden huomiointia kuntoutussuunnitelmaa laadittaessa. Kuntoutussuositus sai osakseen kritiikkiä myös siksi, että suosituksen pelättiin heikentävän autismikirjon lasten mahdollisuuksia lääkinnälliseen kuntoutukseen, minkä lisäksi ei ollut huomioitu vanhempien kanssa tehtävän yhteistyön merkityksellisyyttä autismikirjon lasten kuntoutuksessa, vaan oli painotettu koulun ja päiväkodin osuutta kuntoutuksessa (Autismi- ja Aspergerliitto, 2015). Suositusta kritisoitiin myös siitä, ettei sitä ollut laadittu yhteistyössä kuntoutuksen ammattilaisten ja perheiden kanssa (Kehitysvammaliitto ry ym., 2015).

³ Tässä tutkimuksessa käytetään termiä ohjauskäynti silloin, kun tarkoitetaan erillisiä, vain vanhempien ohjaukseen keskittyviä tapaamisia ilman lapsen läsnäoloa.

Suomen kuntoutusjärjestelmän puutteina ja uhkina on pidetty kuntoutuksen pirstaloitumista eri tahoille ja sitä, että kuntoutus ei ole kaikkialla yhdenvertaista eikä sitä ole riittävästi tarjolla (Kuntoutuksen uudistamiskomitea, 2017). Lisäksi on esitetty, että kuntoutukseen liittyvien tahojen yhteistyö on riittämätöntä, kuntoutuksen tarvetta ei tunnisteta ja viranomaisten ja palveluntarjoajien osaamisessa ja/tai tiedoissa on puutteita (Kuntoutuksen uudistamiskomitea, 2017). Autismi- ja Aspergerliiton (2018) koostamasta selvityksestä käy ilmi, että perheet kokevat tämän kaltaisia haasteita autismikirjolla olevien lastensa kuntoutuksen ja perheen tukitoimien toteutumisessa.

3.2 Autismikirjon lasten kuntoutuksen menetelmiä

Autismikirjon lasten kuntoutus on moniammatillista yhteistyötä, johon lähiympäristö otetaan tiiviisti mukaan alusta asti (Moilanen & Rintahaka, 2016). Autismikirjon häiriöiden kuntoutuksen on havaittu olevan sitä tehokkaampaa, mitä aiemmin se päästään aloittamaan (Lovaas, 1987; Makrygianni & Reed, 2010; Rogers ym., 2012). Autismikirjon häiriöitä kuntoutettaessa tärkeänä pidetään myös kuntoutuksen ja harjoittelun intensiivisyyttä (Lovaas, 1987; Makrygianni & Reed, 2010; Estes ym., 2015). Erilaiset autismikirjoja selittävät teorit ovat johtaneet monenlaisiin kuntoutusratkaisuihin. Nykyisin esimerkiksi Suomessa kuntoutuksessa keskeisessä osassa on vanhempien ja lähiympäristön ohjaus. Kuntoutus pyritään toteuttamaan lapsen luonnollisessa ympäristössä kotona ja päiväkodissa tai koulussa, jolloin voidaan ohjata lähiympäristöä ja viedä kuntoutusta arjen tilanteisiin (Moilanen & Rintahaka, 2016).

Tärkeinä osa-alueina autismikirjon häiriöiden kuntoutuksessa pidetään yleisesti jäljitteilyn, vuorovaikutuksen, sosiaalisen toiminnan ja tunteiden havaitsemisen kehittämistä ja jaetun tarkkaavuuden tilanteissa sekä ohjauksessa toimimisen tukemista (Jansson-Verkasalo, 2010; Moilanen & Rintahaka, 2016). Lisäksi harjoitellaan toiminnanohjausta sekä vahvistetaan puheilmaston kehitystä ja puhetta tukevia ja korvaavia kommunikointimenetelmiä (Moilanen & Rintahaka 2016). Etenkin jos lapsi on puhumaton, pyritään vahvistamaan audittiivisen kanavan hyödyntämistä, puheelle suuntautumista, puheen ymmärtämistä sekä puhekielen omaksumista (Moilanen & Rintahaka, 2016). Suomessa on käytössä monia kuntoutusmenetelmiä, mutta niistä yksikään ei varsinaisesti ole saavuttanut

hallitsevaa roolia autismikuntoutuksessa, vaan menetelmiä yhdistellään vastaamaan lapsen ja perheen yksilöllisiä tarpeita (Koskentausta ym., 2013)

Autismikirjolla oleville lapsille hahmottaminen on usein helpompaa visuaalisesti kuin auditiivisesti, mikä voi johtua otsa- ja ohimolohkojen poikkeavasta lateralisoitumisesta (Jansson-Verkasalo, 2010; Moilanen ym., 2012). Siksi kuntoutuksessakin hyödynnetään yleisesti visuaalista kanavaa ja lapsen toimintakykyä pyritään usein tukemaan erilaisilla kommunikointia tukevilla ja korvaavilla menetelmillä, kuten Picture exchange communication system (PECS) -menetelmällä (Ganz ym., 2014; Moilanen & Rintahaka, 2016). PECS on tarkoitettu kommunikointikeinoksi niille autismikirjolla oleville lapsille, joille ei ole kehittynyt puhuttua kieltä tai jotka eivät käytä sitä kommunikatiivisessa merkityksessä (Bondy & Frost, 2001). Menetelmä pohjautuu kuvanvaihtoon ja etenee kuuden vaiheen kautta aina yksittäisistä kuvista PECS-kansion käyttöön, lauseiden muodostamiseen ja kommentointiin. Harjoittelua tehostetaan erilaisin lasta motivoivin palkinnoin, joiden tarkoituksena on herättää kommunikoinnin halu ja tarve (Bondy & Frost, 2001; Charlop-Christy, 2002; Nivarpää-Hukki ym., 2014).

Monien autismikirjon lasten on todettu hyötyvän arjen asioiden ja tilanteiden strukturoinnista sekä asioiden visualisoimisesta (Boyd ym., 2014; Orellana ym. 2014). Strukturointi voi helpottaa ympäröivän maailman ja sen tapahtumien ja toimintamallien jäsentämistä visuaalisin keinoin. Kuvilla voidaan strukturoida lapsen arkea sekä jäsentää aikaa ja paikkaa, mikä voi helpottaa lapsen toiminnanohjausta sekä itsenäistä toimijuutta (McCullough & Sandberg, 2012; Huuhtanen, 2014; Gardiner ym., 2017). Kuvat voivat tukea sekä puhetta että ymmärtämistä (Huuhtanen, 2014). Kuvien käyttö ja strukturointi vähentävät usein autismikirjolla olevan lapsen kokemia stressiä ja haastavaa käyttäytymistä (Kielinen ym., 2005). Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children (TEACCH) on laajalti autismikirjon kuntoutuksessa käytetty strukturointiin pohjaava kuntoutusmenetelmä (Boyd ym., 2014; Orellana ym., 2014), jolla pyritään lisäämään autismikirjon lapsen itsenäisyyttä sekä toimijuutta ja jäsentämään toimintaa (McCullough & Sandberg, 2012). Tätä tavoitetta tukevat strukturoidut opetustilanteet, joissa autismikirjolla oleva lapsi toimii itsenäisesti ja yksilöllisesti.

Autismikirjon häiriöiden kuntoutukseen on kehitetty erilaisia yleisesti tunnettuja menetelmiä. Suuri osa näistä menetelmistä on Applied Behavioral Analysis eli ABA-pohjaisia

(Vanhala, 2014). Suomeksi käytetään termiä ”sovellettu käyttäytymisanalyysi”. Sen tarkoitus on opettaa ja vahvistaa toivottua käyttäytymistä ja toisaalta vähentää epätoivottua käytöstä behavioraalisen kouluttamisen avulla (Dimler & Sandberg, 2012). Käytännössä tämä tarkoittaa behavioralistista väline-ehdollistamista palkitsemisen keinoin (Mohammadzaheri ym., 2014). Tutkimusten mukaan monet vanhemmat ovat kokeneet ABA-pohjaiset menetelmät tehokkaiksi kotioloissa (Dillenburger, 2004; McPhilemy & Dillenburger, 2013). Eräs Suomessa paljon käytetyistä menetelmistä on Pivotal Response Training (PRT), jonka pohjana on sovellettu käyttäytymisanalyysin malli ja joka keskittyy kuntouttamaan lapsen ydinvalmiuksia, kuten lapsen huomion saamista, yritysten vahvistamista ja vuoron vaihtoa (Timonen, 2019). Tutkimuksissa on havaittu, että Pivotal Response Training on vahvistanut kehityksellisiä ydinvalmiuksia ja toiminut esimerkiksi puheen kuntoutuksessa (Sherer & Schreibman, 2005). PRT:n ohella muita laajalti käytettyjä menetelmiä ovat esimerkiksi lapsen luontaisessa ympäristössä toteutuva lapsen ja vanhemman välistä vuorovaikutusta tukeva Early Start Denver Model (ESDM) (Dawson ym., 2010; Vivanti ym., 2014), Voimauttava vuorovaikutus, joka hyödyntää varhaisia vuorovaikutuksen elementtejä (Nind & Hewett, 2011) sekä Preschool Autism Communication Trial –menetelmä (PACT), jonka on havaittu lieventävän autismikirjon häiriön oireita (Pickles ym., 2016).

3.3 Vanhempien rooli kuntoutuksessa

Vanhempien ja lähiympäristön kanssa tehtävää yhteistyötä ja ohjausta pidetään puheterapiassa tärkeänä osana kuntoutusta (Keilmann ym., 2004; Dufek & Schreibman, 2014; Kunnari ym., 2017). Puheterapien tavoitteet asetetaan yhteistyössä vanhempien ja lähiympäristön kanssa (Rieth ym., 2018). Kun vanhemmat osallistuvat lapsensa puheterapiaan, he voivat tuoda opittuja menetelmiä ja taitoja osaksi arjen päivittäisiä toimintoja. Näin vanhemmat voivat paneutua lapsen kuntoutukseen myös kotioloissa (Glogowska, & Campbell, 2000).

Vanhempien osallisuutta lapsensa kuntoutuksessa ja kuntoutuksen tuloksellisuudessa voidaan käsitellä ekologisen mallin kautta, joka pohjaa Bronfenbrennerin (1979) kehittämään ekologisten systeemien teoriaan. Tässä teoriassa lapsen ympäristö jakautuu neljään eri systeemiin, mikro-, meso-, ekso- ja makrosysteemiin. Mikrosysteemi käsittää lapsen

lähimmän ympäristön eli esimerkiksi perheen ja päiväkodin tai koulun. Mesosysteemiin kuuluvat lapsen lähiympäristöjen väliset yhteistyöt, kuten vanhempien ja puheterapeutin yhteistyö. Eksosysteemi käsittää yhä laajempien ympäristöjen vaikutuksen, kuten vanhempien ja muiden sukulaisten työpaikat ja esimerkiksi opettajien ja puheterapeuttien koulutuksen. Kaikista ylin taso, makrosysteemi, muodostuu yhteiskunnan toiminnasta ja sen normeista ja lainalaisuuksista. Nämä kaikki tasot ovat keskinäisessä vuorovaikutuksessa, ja niihin vaikuttamalla voidaan myös vaikuttaa lapselle suotuisan ympäristön kehittymiseen. Myöhemmin Bronfenbrenner lisäsi teoriaansa kronosysteemin, joka käsitti ajassa tapahtuvat ympäristön muutokset (Bronfenbrenner, 1997), kuten vanhempien erotilanteet tai uusien perheenjäsenten syntyminen. Erilaiset ympäristössä tapahtuvat muutokset vaikuttavat lapsen kokemusmaailmaan ja mahdollisesti hänen ja vanhempien väliseen vuorovaikutukseen, mikä taas osaltaan vaikuttaa lapsen kehitykseen.

Jos vanhemmat saavat tietoa autismista sekä ohjausta oman toimintansa mukauttamiseen lapsen hyväksi, se tukee lapselle suotuisan kehitysympäristön syntymistä (Seung, 2006; Killmeyer & Kaczmarek, 2017). Kun vanhempien sensitiivisyyttä ja responsiivisuutta on pyritty lisäämään ohjauksessa, myös lasten on havaittu alkavan toimia yhä enemmän jaetussa vuorovaikutuksessa (Killmeyer & Kaczmarek, 2017). Näin ollen vanhemman valmiuksien lisäämistä pidetään siis vähintään yhtä tärkeänä kuin lapsen suoraa yksilöterapiaa (Keen, 2014). Vanhempien ohjaukseen keskittyvillä interventioilla on saatu positiivisia muutoksia aikaan autismikirjolla olevien lasten ydinoireissa, kuten jaetun tarkkaavuuden ja symbolisen leikin haasteissa (Kasari ym., 2010; Wetherby ym., 2014). Kun vanhemmat osallistuvat puheterapiaan, he pääsevät harjoittelemaan oppimiaan taitoja käytännössä lapsensa kanssa ja voivat saada välitöntä palautetta toiminnastaan ohjaavalta puheterapeutilta (Kasari ym., 2014; Zhou ym., 2018).

Autismikirjolla olevan lapsen kuntoutuksessa omaksumien uusien taitojen tulee myös yleistyä erilaisiin tilanteisiin, ja lapsen olisikin opittava käyttämään taitojaan spontaanisti ja erilaisissa ympäristöissä. Taitojen yleistyminen vaatii runsaasti aikaa ja toistoja, sekä monipuolista harjoitusta (Lovaas, 1987; Haapala, 2019). Tämän vuoksi harjoittelun katsotaan olevan tehokkainta arjen toiminnoissa, lapsen luonnollisessa ympäristössä (Kasari ym., 2010; Hämäläinen, 2019). Arkiympäristössä harjoittelu toteutuu tilanteissa, joissa opittua taitoa tullaan myöhemmin tarvitsemaan (Haapala, 2019).

Vanhempien myönteistä suhtautumista lapsensa puheterapiaan pidetään tärkeänä puheterapian tuloksellisuuden kannalta (Keilmann ym., 2004). On havaittu, että vanhempien ja puheterapeutin käsitys puheterapiasta ja ohjauksesta voivat olla ristiriidassa, mitä voidaan ehkäistä sillä, että puheterapeutti on tietoinen vanhempien ajatuksista ja asenteista (Glogowska, & Campbell, 2000; Baxendale ym., 2001). Ohjauksellinen kuntoutus voi olla vanhemmille vieras ajatus etenkin silloin, kun he mieltävät tehokkaaksi puheterapiaksi lapsen ja terapeutin välisen suoran kuntoutuksen. Vanhempien asenteet voivat kuitenkin muuttua, jos vanhemmat havaitsevat ohjauksen tai kuntoutuksen vaikuttavan perheen arjen toimivuuteen ja lapsen edistymiseen (Glogowska, & Campbell, 2000).

Autismikirjon lapsen vanhempia ohjattaessa myös kulttuuritaustan huomioiminen vaikuttaa sisältöjen suunnitteluun, sillä eri kulttuureista tulevilla vanhemmilla voi olla erilainen käsitys lapsen tyypillisestä kehityksestä ja autismista tai erilainen sairauskäsitys (Decoteau, 2017; Matson ym., 2017). Tästä voi aiheutua kuntoutukselle haasteita etenkin, jos vanhemmat eivät jaa kuntouttajan kanssa käsitystä vastuusta kuntoutuksen toteutumiseksi (Kinnunen, 2019). Vanhempien kulttuuritausta voi vaikuttaa myös siihen, kuinka he hyväksyvät lapsensa diagnoosin. Autismikirjon häiriön sijasta vanhemmat saattavat puhua kommunikoinnin haasteista tai viiveisestä kehityksestä, tai joissain tapauksissa vanhemmat voivat kieltää lapsensa haasteet kokonaan (Pondé & Rousseau, 2013). Lisäksi vanhemmilla voi olla puheterapeutin mielipiteestä poikkeava näkemys esimerkiksi erilaisista vaihtoehtoisista hoitomenetelmistä. Monikulttuuristen perheiden kohtaamisessa ja luottamuksellisen kuntoutussuhteen syntymisessä on havaittu olevan hyödyksi, jos puheterapeutti on perehtynyt vanhempien kulttuurille ominaisiin piirteisiin ja osoittaa perhettä kohtaan kärsivällisyyttä ja myötätuntoa (Jegatheesan, 2009).

Toisesta kulttuurista tulevilla vanhemmilla voi olla rajallinen kielitaito tai he voivat joutua turvautumaan tulkin apuun, mikä voi aiheuttaa haasteita vanhempien ja puheterapeutin väliseen ymmärrykseen (Jegatheesan, 2009; Zuckerman ym., 2014). Eri kulttuureissa suhtaudutaan vaihtelevasti perheen yksityisistä ja paikoitellen negatiivisistakin asioista puhumiseen etenkin silloin, kun tilanteessa on paikalla perheen näkökulmasta ulkopuolinen tulkki (Jegatheesan, 2009). Tällöin kielimuuri tai tulkin käyttö voi aiheuttaa tiedonkulun katkoksia vanhempien ohjaukseen.

Autismikirjolla olevien lasten vanhempien arki on kuormittavaa ja he kokevat usein

enemmän stressiä vanhemmuudesta kuin tyypillisesti kehittyneiden lasten vanhemmat (Davis & Carter, 2008; Estes ym., 2009). Voimakkaiden autismikirjon häiriöiden oireiden ja haastavan käyttäytymisen on havaittu lisäävän masennusoireita, ja riittämätön tuki vanhemmuuteen ja haastavan käytöksen kanssa selviytymiseen lisää vanhemmuuden stressiä (Schiltz ym., 2018). Autismi- ja Aspergerliiton (2018) tekemän selvityksen mukaan suurin osa autismikirjon lasten vanhemmista kokee jaksavansa arkea huonosti. Erityisesti vanhempien jaksamista haastavat ajanpuute, autismikirjon lapsen haastava käytös ja puutteelliset tukipalvelut. Lisäksi perheen arkea voivat haastaa palveluiden pirstaleisuus ja huono tiedonkulku ammattilaisten välillä ja tiedon puute. Monet vanhemmista kokevat, etteivät tule kuulluksi, ja jos tulevat, ei viranomaisilta kuitenkaan löydy ymmärrystä. Vanhempien ohjauksella pyritään ehkäisemään myös heidän kokemaansa stressiä ja ahdistumista tarjoamalla heille työkaluja arjen sujuvoittamiseen ja haastavan käytöksen ehkäisemiseen (Dufek & Schreibman, 2014). Koska autismikirjon kuntoutus on monille vanhemmille raskasta, myös heidän jaksamisensa tulee ottaa huomioon kuntoutusta suunniteltaessa (Vanhala, 2014).

4 TUTKIMUSTEHTÄVÄ JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Autismikirjolla olevien lasten puheterapiassa pidetään tärkeänä vanhempien ja lähiympäristön ohjausta (ks. esim. Kasari ym., 2010; Moilanen & Rintahaka, 2016; Killmeyer & Kaczmarek, 2017). Suomalaisten puheterapeuttien näkemyksiä autismikirjolla olevien lasten vanhempien ohjauksesta on kuitenkin tutkittu toistaiseksi melko vähän. Tämän tutkimuksen tavoitteena on kuvata, millaisilla keinoilla suomalaiset puheterapeutit ohjaavat autismikirjolla olevien lasten vanhempia puheterapian yhteydessä. Lisäksi kartoitetaan puheterapeuttien näkemyksiä siitä, mitkä tekijät haastavat heidän mielestään ohjausta ja mitkä ovat heidän mielestään vanhempien ohjausta edistäviä tekijöitä.

Tutkimuskysymykset:

1. Kuinka suomalaiset puheterapeutit ohjaavat autismikirjolla olevan lapsen vanhempia?
2. Mitä haasteita ilmenee autismikirjolla olevien lasten vanhempien ohjauksessa?
3. Mitkä tekijät edistävät autismikirjolla olevien lasten vanhempien ohjausta?

5 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

5.1 Kvalitatiivinen tutkimusote

Tähän tutkimukseen menetelmäksi valittiin kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimusote ja tarkemmin puolistrukturoitu haastattelu, sillä tarkoituksena oli selvittää puheterapeuttien näkemyksiä autismikirjolla olevien lasten vanhempien ohjauskeinoista sekä ohjauksen haasteista ja ohjausta edistävästä keinoista. Puolistrukturoidussa haastattelussa kullakin haastateltavalla on tilaisuus selvittää yksilöllisiä motiivejaan ja toimintamallejaan (Eskola, 1998). Kvalitatiivisen tutkimuksen keskeinen piirre on hypoteesittomuus, eli tutkija ei muodosta etukäteen vahvoja olettamuksia tutkimuksen tuloksista (Eskola, 1998). Aineiston on tarkoitus herättää uusia ajatuksia ja näkökulmia.

Kvalitatiivisen tutkimusotteen tarkoitus on tutkittavan ilmiön kuvaileminen. Siksi haastattelun kohteeksi halutaan sellaisia tutkittavia, joilla on kokemusta haastattelun aiheesta ja jotka kykenevät kertomaan tutkittavasta aiheesta oman alansa asiantuntijoina (Eskola, 1998; KvaliMOTV, 2019). Kvalitatiivisessa tutkimuksessa puhutaan harkinnanvaraisesta otannasta, eli tutkija itse määrittelee riittävän määrän haastateltavia ja asettaa sekä valinta- että poissulkukriteerit sen mukaan, millaisesta tutkimusaiheesta on kyse (KvaliMOTV, 2019).

5.2 Haastateltavat

Aineiston keruu toteutettiin yksilöhaastattelujen avulla. Tutkimukseen toivottiin osallistuvan noin 5-6 laillistettua, autismikirjon parissa työskentelevää kuntouttavaa puheterapeuttia. Haastateltavia rekrytoitiin pääkaupunkiseudulla toimivien puheterapiayritysten kautta. Rekrytointikirje (liite 1) lähetettiin sähköpostitse yhteensä kuuteen puheterapiayritykseen. Lisäksi erästä puheterapeuttia, joka toimi yksityisenä toimijana, pyydettiin mukaan yhteisten kontaktien kautta.

Tutkimukseen osallistumisen kriteereinä oli laillistettuna puheterapeuttina toimiminen sekä kokemus autismikirjon häiriöiden kuntoutuksesta. Haastateltavat otettiin mukaan il-

moittautumisjärjestyksessä. Neljä puheterapeuttia ilmoittautui rekrytointikirjeiden perusteella halukkaaksi osallistumaan haastatteluihin. Lisäksi yhtä puheterapeuteista pyydettiin erikseen mukaan sähköpostitse, sillä hän toimi yksityisenä toimijana erityisesti autis-
mikirjon lasten parissa. Myös hän ilmoitti osallistuvansa tutkimukseen. Lopulta haastat-
teluun osallistui viisi puheterapeuttia, jotka kaikki kuntoutuivat autismikirjon häiriön
diagnoosin saaneita lapsia tai lapsia, joilla oli autismikirjon häiriön piirteitä. Haastatelta-
villa oli työkokemusta puheterapeutteina 2—32 vuotta. Kaikki olivat työskennelleet jos-
sain määrin autismikirjon häiriön parissa työuransa alusta lähtien, joko perusterveyden-
huollossa tai kuntouttavana puheterapeuttina. Haastatteluhetkellä kaikki haastateltavat
työskentelivät kuntouttavina puheterapeutteina. Haastateltavien asiakaskuntaan kuului
autismikirjon lapsia tai autismikirjon piirteisiä lapsia noin neljäsosasta koko asiakaskun-
taan. Kaikki haastateltavat olivat käyneet autismikirjioon liittyviä täydentäviä menetelmä-
koulutuksia, joita he hyödynsivät työssään. Kaikilla puheterapeuteilla oli Picture ex-
change communication system (PECS) -koulutus ja kolmella oli Pivotal Response Trai-
ning (PRT) –koulutus. Muita menetelmäkoulutuksia olivat Early Start Denver Model
(ESDM) (yksi puheterapeutti), Voimauttava vuorovaikutus (yksi puheterapeutti),
Preschool Autism Communication Trial (PACT) (yksi puheterapeutti) ja More Than
Words- The Hanen program (yksi puheterapeutti). Haastateltavien tietoja ei eritellä tutki-
muksessa tarkemmin, jotta voidaan taata haastateltavien tunnistamattomuus.

5.3 Aineiston keruu

Aineisto kerättiin puolistrukturoitujen haastattelujen avulla. Puolistrukturoidussa haastat-
telussa kysymykset on luonnosteltu etukäteen, mutta kysymysten esittämisjärjestystä ja
muotoilua voidaan muokata sen mukaan, kuinka haastateltava vastaa ja haastattelu etenee
(Hirsijärvi & Hurme, 2000). Lisäksi haastattelun aikana tutkijalla on tilaisuus toistaa ky-
symyksiä tai selventää väärinymmärryksiä. Puolistrukturoitu haastattelu rakentuu ennalta
määriteltyjen ja haastattelun kannalta keskeisten teemojen varaan (Hirsijärvi & Hurme,
2000; Hyvärinen, 2017). Näin varmistetaan, että haastattelun aikana saadaan tietoa kai-
kista aiheen kannalta olennaisista aihe-alueista. Puolistrukturoidun teemahaastattelun
joustavuus tarjoaa myös haastateltavalle tilaisuuden kertoa aiheista laajasti ja tuoda ilmi
koko haastattelun keskiössä olevan ilmiön moninaisuus (Hirsijärvi & Hurme, 2000).

Tämän tutkimuksen haastattelurunko (liite 3) ja haastattelun teema-alueet hahmoteltiin kirjallisuuteen ja tutkimuksiin nojaavan tiedon pohjalta. Lisäksi haastattelurunkoa hahmoteltaessa hyödynnettiin Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin (HUS) Uuden Lastensairaalan Päiväkeskus Vuoren puheterapeuttien kanssa käytyjä keskusteluja autismikirjon lasten kuntoutussuunnitelmista. Haastattelurunko jakautui kolmeen osa-alueeseen. Ensimmäisessä osiossa kerättiin haastateltavien taustatiedot, kuten työura vuosina, menetelmäkoulutukset, kokemus autismikirjon lasten kuntoutuksesta sekä autismikirjon lasten osuus kaikista kuntoutettavista lapsista. Toinen osa-alue sisälsi kysymyksiä puheterapeutin keinoista ohjata vanhempia terapian puitteissa. Tässä osassa selvitettiin ohjauksen tiheyttä, yhteydenpitokeinoja, ohjauksen teemoja, menetelmiä ja kuvakommunikaation ohjausta. Haastattelun kolmas osio piti sisällään ohjauksessa ilmeneviä haasteita sekä ohjauksen hyötyjä ja ohjausta edistäviä tekijöitä.

Haastattelut toteutettiin huhti-kesäkuussa 2019 haastateltavien toiveiden mukaisissa paikoissa, joko heidän kotonaan tai työpaikalla. Ennen haastattelun aloitusta jokaiselta haastateltavalta pyydettiin sekä suullinen että kirjallinen suostumus (liite 2) tutkimukseen osallistumiseen ja kerättävän aineiston hyödyntämiseen tutkimuksessa. Lisäksi tutkittaville tiedotettiin, että heillä on missä tahansa tutkimuksen vaiheessa oikeus saada lisätietoa tai keskeyttää osallistumisensa.

Haastattelutilanteet tapahtuivat rauhallisissa ja häiriöttömissä tiloissa, joissa tutkija ja haastateltava saivat keskustella ilman häiriötekijöitä. Haastatteluista yksi toteutettiin haastateltavan kotona ja loput työpaikoilla. Haastattelut äänitettiin Zoom H2n Handy –stereotallentimella. Laite valittiin siksi, että se oli tutkijalle ennestään tuttu. Näin pyrittiin välttämään tallentamiseen liittyvät tekniset haasteet. Tallenteet onnistuivatkin pääosin moitteettomasti äänitykselle suotuisissa olosuhteissa, mikä mahdollisti tarkan litteroinnin. Haastatteluista yhdessä ilmeni teknisiä vaikeuksia, sillä tallennin katkaisi tallenteen kesken. Tämä kuitenkin huomattiin välittömästi, joten haastattelusta ei jäänyt osia pois. Vastaavaa ongelmaa ei ilmennyt muissa haastatteluissa.

5.4 Aineiston analysointi

Kaikki haastattelut äänitettiin ja litteroitiin eli muutettiin tekstimuotoiseksi analysointia varten. Litteroinnin yhteydessä poistettiin kaikki tunnistetiedot (Eskola, 1998). Aineisto päädyttiin litteroimaan sanatarkasti, mutta ei-sanallinen sisältö, kuten tauot ja äänenpainot, jätettiin tästä litteraatista tutkimuskysymysten kannalta tarpeettomina pois (Ruusuvoori & Nikander, 2017). Litteroinnin apuna käytettiin tekstinkäsittelyohjelmaa (Word). Litteroitua aineistoa oli lopulta 139 sivua fontilla Courier, fonttikoolla 12 ja rivivälillä 1.

Kun aineisto oli litteroitu, sitä lähdettiin aluksi analysoimaan tutkimuskysymyksittäin. Aineiston analysoinnissa hyödynnettiin värikoodausta. Kullekin tutkimuskysymykselle annettiin oma väri, jonka avulla aineistoa käytiin läpi. Aineistosta nousi selkeitä alateemoja vanhempien ohjauksen keinoihin sekä ohjauksen haasteisiin. Vanhempien ohjauksen alateemoiksi muodostuivat *yhteydenpito, keinot ohjata, ohjauksen suunnittelu, vanhempiin keskittyvät sisällöt, tiedon lisäys, kuvien käyttö* sekä *menetelmät ja sisällöt*. Ohjausta haastavien tekijöiden alateemoiksi muodostuivat *vanhempien kuormittuminen, vanhempien asenne, monikulttuurisuus, tulkki ja aikataulu*. Ohjausta edistävien tekijöiden osalta keskeisiä aihealueita olivat *vanhempien voimavarojen tukeminen* sekä *ohjauksen säännöllinen toteutuminen*. Kuitenkin ohjausta edistävien tekijöiden tulosten esittelyssä päädyttiin esittelemään tulokset yhden suuren otsikon *Autismikirjolla olevien lasten vanhempien ohjausta edistäviä tekijöitä* alla, sillä aineistosta ei noussut esille selkeitä alateemoja. Sen sijaan haastatteluissa esiintyivät samat hyödyiksi koetut ilmiöt, jotka päädyttiin esittelemään yhden pääotsikon alla. Aineiston käsittelyä varten muodostettiin oma tiedostonsa. Tähän tiedostoon kerättiin kaikki syntyneisiin alateemoihin liittyneet kommentit otsikoidensa alle. Jos kommentti liittyi useampaan teemaan (esimerkiksi sekä vanhempien asenteeseen, että monikulttuurisuuteen), lisättiin se kummankin sopivan alateeman alle.

Kun alateemat oli muodostettu ja aineisto oli käyty tarkasti läpi, yhdisteltiin analysointivaiheessa muodostuneita alaotsikoita uudelleen mielekkäiksi ja toisiaan tukeviksi kokonaisuuksiksi. Lopullisiksi alaotsikoiksi muodostuivat ensimmäisen pääotsikon (Autismikirjolla olevien lasten vanhempien ohjauskeinot) alle *Informaation jakaminen, Vuorovaikutus ja keskustelu* sekä *Suora ohjaus*. Toisen pääotsikon (Autismikirjolla olevien lasten

vanhempien ohjauksessa ilmeneviä haasteita) alle muodostuivat otsikoiksi *Vanhempien kuormittuneisuus*, *Vanhempien asenne* ja *Monikulttuurisuuden tuomat haasteet*. Viimeisen otsikon (Autismikirjolla olevien lasten vanhempien ohjausta edistäviä tekijöitä) alle ei muodostunut yhtään selkeää alaotsikkoa, vaan tulokset päädyttiin esittelemään kokonaisuudessaan pääotsikon alla. Tutkimuksen tuloksien esittelyssä käytettiin edellä mainittuja alaotsikoita.

Tuloksien kuvailussa käytettiin määrällisiä ilmauksia, kuten ”eräs”, ”kaikki”, ”muutama” ja ”osa”. Tulosten kannalta olennaisissa kohdissa pyrittiin erottelemaan, kuinka moni haastateltavista nosti saman aiheen tai mielipiteen esille. Termejä ”muutama” ja ”osa” käytettiin pääsääntöisesti elävöittämään tekstiä silloin, kun kyseessä oli kahden tai kolmen puheterapeutin mielipide.

Tuloksien esittämisen yhteyteen poimittiin osia haastatteluista esimerkkeinä, jotka kuvasivat mahdollisimman hyvin kuvailtua ilmiötä. Esimerkeissä pyrittiin nostamaan kunkin haastateltavan mielipiteitä tasavertaisesti esille. Esimerkkikatkelmien luettavuutta parannettiin lisäämällä välimerkkejä sekä isoja alkukirjaimia. Mikäli esimerkkikatkelman kannalta epäolennaisia sanoja tai kohtia poistettiin, tämä merkittiin kahdella väliviivalla (--). Puheterapeutit eroteltiin toisistaan esimerkkikatkelmissa nimeämällä heidät koodeilla Puheterapeutti 1, Puheterapeutti 2, Puheterapeutti 3, Puheterapeutti 4 ja Puheterapeutti 5.

6 TULOKSET

6.1 Autismikirjolla olevien lasten vanhempien ohjauskeinot

Kaikki puheterapeutit pitivät vanhempien ohjausta erittäin tärkeänä autismikirjon kuntoutuksessa. Ihanteelliseksi vanhempien tapaamistiheydeksi useimmat arvioivat kerran kuussa, kuitenkin riippuen perheen tarpeesta sekä voimavaroista. Tapaamiset toteutuivat pääsääntöisesti perheiden kotona lapsen luonnollisessa ympäristössä. Valtaosa vanhempien tapaamisista tapahtui lapsen kuntoutuskerran yhteydessä ohjauksellisen puheterapian merkeissä. Vanhempien tapaamisten määrään vaikutti myös tulkin tarve etenkin silloin, kun puheterapeutilla ja perheellä ei ollut yhtään yhteistä kieltä.

Mä oon pyrkiny siihen et kerran kuussa suurin piirtein tapais vanhempia kotona. –Puheterapeutti 3

--Se vaihtelee ihan hirveesti et huonoimmillaan se on varmaan se kaks kolme kertaa vuoteen mitä on vähiten, sit tosiaan eniten on se joka toinen viikko, mut on mul semmosia noin kerran kuukaudessakin. –Puheterapeutti 2

Yhteydenpitoa varten kaikilla puheterapeuteilla oli käytössä terapiavihko, johon he kirjaisivat kuntoutuksen kuulumisia päiväkodilla toteutuneilta käynneiltä. Osa laittoi vihkoon myös ohjauksellisia viestejä. Puheterapeuteilla oli toisistaan eroavia näkemyksiä siitä, kuinka hyvin vihko toimi ohjauksellisena elementtinä. Vanhempien tapaamisten välissä puheterapeutit **viestittelivät tai soittelivat** vanhempien kanssa vaihtelevissa määrin. Osa puheterapeuteista kertoi, että yhteydenpitoa rajoittavat puheterapeutin kiireet sekä työaika. Yksi puheterapeuteista totesi, että vanhempien tullessa ohjauksen myötä taitavamiksi, voidaan vähentää kasvotusta ohjausta ja lisätä puhelimesta tapahtuvaa ohjausta. Kuitenkin kaikki suosivat **kasvotusten joko kotona tai** tilanteen vaatiessa **päiväkodilla tai koululla** tapahtuvaa ohjausta.

Mä aina painotan tapaamista ja se prioriteetti olis et me tavataan lapsen ja vanhempien kotona. – Puheterapeutti 4

Kyl mä koen et on ensiarvosen tärkeätä et menee ihan sinne kotiin. – Puheterapeutti 3

Puheterapeutit hyödynsivät ohjauksessa toisinaan **lapsen kuvaamista tai videoimista**. Videoita katsottiin ohjauksikäynneillä yhdessä vanhempien kanssa, jotta puheterapeutit voivat sanoittaa tilanteita sekä pysäyttää ja katsoa uudelleen videoita. Jotkut puhetera-

peuteista myös lähettivät kuvamateriaalia vanhemmille. Videoilta näytettiin sekä haastavia tilanteita että ideaalitalanteita. Puheterapeutit saattoivat myös pyytää vanhempaa videoimaan lapsensa toimintaa arjessa nähdäkseen itse, kuinka erilaiset tilanteet sujuvat perheessä. Tähän vanhemmat lähtivät vaihdellen mukaan.

--Mä en lähetä videoita, mä haluan katsoo vanhempien kans yhdessä koska siinä on aina semmonen et pitää selittää ja ku mä en ota pelkistä onnistumisista -- Myös niist tilanteist ku ei tää nyt menny (hyvin). --Yksin voi tulla pettynyt olo et me voidaan sit käydä läpi taas se seuraava pätkä mitä tapahtuu eri tavalla et nyt se lapsi onkin kontaktissa et mitä mä tein eri tavalla ja tän tyyppistä. --Puheterapeutti 4

--kotikäynneil pystyy sit näyttämään videoo siit terapiatilanteesta. -- Puheterapeutti 3

Kaikki puheterapeutit kertoivat **suunnittelevansa** jossain määrin etukäteen ohjauksellisten käyntien teemoja. Heistä kaksi kuvaili miettivänsä teemat valmiiksi, mutta käynnillä vanhempien nostamat aiheet ja kysymykset menivät etusijalle. Puheterapeutit varasivat aikaa vanhempien kysymyksille ja vanhempien mielestä tärkeille aiheille. He kertoivat suunnittelevansa ohjausta yksilöterapioiden kuulumisten ja alussa asetettujen tavoitteiden pohjalta. Yksi puheterapeuteista totesi, että kotikäynneille on mentävä hyvin jäsenyneenä, joten ennakoiminen on tärkeää. Puheterapeutit korostivat perheiden tarpeiden, toiveiden ja voimavarojen yksilöllisyyttä, minkä huomioiminen ohjauksen suunnittelussa ja toteutuksessa on tärkeää.

Yritän pitää semmoset raamit et kyllähän sitä omaaki työtä jäsentää et on jotain tavoitteita sielt hussin (HUS) tasolta mut sit mä jotenki yritän kuunnella aina sitä lähiympäristöö, päiväkotii ja vanhempii niis pulmakohdissa, että tavallaan ne tarkemmat tavoitteet tulis sieltä oikeesti. --Puheterapeutti 5

Kyl mä aina mietin sen mut se voi kyllä lennosta vaihtuu. -- Puheterapeutti 4

Pyrin siihen et se lähtis jotenki sielt perheestä ja niist perheen toiveista ja tavoiteista. --Puheterapeutti 3

6.1.1 Informaation jakaminen

Haastateltavien mukaan **informaation tarjoaminen** oli merkittävä keino vanhempien ohjauksessa. Eräs haastateltavista korosti, että puheterapia on usein ensimmäinen perheelle tarjottu kuntoutusmuoto, minkä takia on tärkeää käydä kokonaisvaltaisesti perheen tilannetta läpi sekä tutustuttaa heidät kuntoutuksen käytäntöihin. Alussa puheterapeutit pyrkivät selventämään sekä omaa rooliaan että vanhempien roolia kuntoutuksessa.

--tutustuttaa vanhemmat siihen et mikä tää heidän tilanne on ja miten tää täst jatkossa mahdollisesti kehitty, mutta ihan sitä että käydään siellä arjessa, katotaan siellä kotona yhdessä mikä heil siel sujuu ja mikä ei suju ja sit niihin tilanteisiin mitkä ei suju, et oisko mulla antaa niihin jotain keinoja. --Puheterapeutti 3

Haastateltavista puheterapeuteista osa pyrki **kertomaan yleisesti autismikirjon häiriöstä** vanhemmille ohjauksen aikana, sillä he kokivat sen auttavan vanhempia ymmärtämään käytettyjä kuntoutuskeinoja. Lisäksi vanhemmat voivat näin käsittää, minkälaisia asioita lapselta voidaan vaatia. Osa haastateltavista oletti kuitenkin, että lähettävä taho oli jo kertonut autismikirjon häiriöstä tarpeeksi vanhemmille ja käynyt diagnoosia läpi. Kuitenkin puheterapeutitkin kävivät autismikirjon häiriön perusteita läpi vanhempien kanssa, jos kävi ilmi, että näiden tiedoissa oli puutteita. Yksi puheterapeuteista korosti, että diagnoosiin liittyvissä kysymyksissä hän piti omasta kuntouttajan roolistaan tiukasti kiinni. Tällöin hän ohjasi vanhempia ottamaan yhteyttä arvioivaan tahoon.

Mä en ehkä semmosta tietopakettia lähde tuomaan vaan mä sitte haistelen niitä tilanteita, että ku sielt tulee semmosia kysymyksiä että nyt ei selvästi oo tää asia (tiedossa) nii sit mä tartun siihen. – Puheterapeutti 1

Mut kyllähän niit kerrataan et sitä joutuu usein alleviivaamaan et joku asia saattaa olla vähän liikaa vaadittu siltä lapselta, koska kuitenkin se perushaaste siellä takana liittyy tähän autismin kirjoon. – Puheterapeutti 5

Osa puheterapeuteista kuvaili ottavansa **ensin passiivisen roolin** perheessä. He **etsivät jo toimivia toimintamalleja** ja alkoivat rakentaa ohjausta niiden päälle. Muutama puheterapeuteista koki, että olisi hyvä, jos etenkin alussa heillä olisi oikeus tavata vanhempia ilman lasta. Puheterapeutit kertoivat, että vanhempien lapsen kannalta **huonoihin toimintamalleihin on puututtava** ohjauksessa, mutta se on tehtävä hienovaraisesti ja mahdollisimman positiivisesti. He eivät myöskään yleensä puuttuneet huonoihin toimintamalleihin heti ensimmäisillä tapaamisilla, vaan pyrkivät ensin saamaan perheen luottamuksen.

Sit joskus miettii, että pitää kunnioittaa sitä vanhempaa, mut ei voi silleen kunnioittaa, että joo hyvin menee kun ei se mennyt hyvin, ei sinnepäinkään. – Puheterapeutti 4

Jotenki alkuun mä en mee silleen et noniin täältä tullaan ja minä nyt kerron heti ja näin, vaan et mä otan aika semmosen passiivisen (roolin) ja aika tuntosarvet pystyssä ja kuuntelen vähän ja kattelen mitä tekee, ja kaikkee mitä vanhemmat tuo siinä et mitä he tekee niin kaikkeen semmoseen lähen et voi vitsi ku hyvä ja jes ja tämmöstä jo teette, et mä yritän jotenkin siitä mitä ne jo tekee vahvistaa sitä sen sijaan että tuon sieltä jotain omia juttuja et teiän pitäs oikeestaan tehdä tätä tätä ja tätä. – Puheterapeutti 1

6.1.2 Vuorovaikutus ja keskustelu

Erityisesti vuorovaikutuksen ja keskustelun osalta koettiin, että erilliset vanhempien ohjauksen käynnit olisivat tärkeitä, jotta vanhemmat voisivat syventyä keskusteluun ilman lapsen jatkuvaa valvontaa. Puheterapeuteista oli tärkeää, että vanhemmilla oli **kokemus**

kuulluksi tulemisesta. Kun vanhempi koki, että häntä kuunnellaan ja hänen mielipiteitään arvostetaan, hän kuunteli todennäköisemmin myös puheterapeutin mielipiteitä. Puheterapeutit pyrkivät yhdistämään vanhemman toiveita omiin tavoitteisiinsa sekä selittämään taustoja käyttämiensä metodien takana.

Saattaa olla semmosta vaeltelua ja kaikkea ylimäärästä toimintaa, mikä sit haittaa sen vanhemman keskittymistä ja sen yhteyden tai kontaktin luomista siihen lapseen. – Puheterapeutti 5

Mä yritän aina muistaa sen, että jos perhe ei koe tulevansa kuulluksi niin he eivät myöskään kuuntele. –Puheterapeutti 4

Kaikki haastatellut puheterapeutit pitivät vanhempien kannustamista ja heidän vahvuksiensa korostamista tärkeänä ohjauksen sisältönä. Vaikka puheterapeutit kokivat, että vanhempia oli tärkeää vastuuttaa lapsensa kuntoutukseen, he kokivat syyllistämisen huonoksi ja kannattamattomaksi menetelmäksi.

Jotenki semmonen ylhäältä alas meininki ehkä et mä menisin sanomaan et te teette kaiken väärin ja tehkää mielummin näin niin ei toimi, vaan et tavallaan semmonen hyvin pehmee, että yrittää saada niist asioist kiinni mitä siel koton oikeesti tehdään ja sit niitten kautta tavallaan niitä keinoja. –Puheterapeutti 5

Puheterapeutit pyrkivät tarvelähtöisyyteen ja kannustivat vanhempia toivomaan sisältöjä ohjaukseen. Puheterapeutit kokivat, että vanhemmat motivoituivat paremmin, kun he olivat itse tunnistaneeet ohjauksen tarpeen. Yksi puheterapeuteista nimesikin tärkeäksi ohjauksen keinoksi **vanhempien kanssa keskustelun** perheen vahvuuksista. Kuitenkin haastateltavien mukaan ohjaus voi kuntoutuksen alussa olla hyvin puheterapeuttijohdosta, sillä vanhemmat eivät välttämättä osaa toivoa tai vaatia aiheita. Eräs puheterapeutti kuvaili selittävänsä tavoitteet vanhemmille portaina, eli hän pilkkoi tavoitteet osatavoiteiksi.

--sit mieltii vanhempien kanssa yhdessä sitä et mitä on niit vahvuuksii siellä jo ja mis on vielä kehittämisen varaa. – Puheterapeutti 5

Kaikist parastahan se on jos vanhemmat itse osaa tuoda esiin et mihin he tarvis jotain kommunikaatiokeinoja tai toiminnanohjauksen tukemiseen jotain keinoja –Puheterapeutti 3

Puheterapeutit sanoittivat vanhemmille toimintaansa lapsen kanssa. Samoin he kannustivat vanhempia sanoittamaan lapsensa toimintaa. Puheterapeutit kokivat, että ohjauksessa oli tärkeää korostaa vanhemman asiantuntijuutta suhteessa omaan lapseen.

Mä sanon et kukaan ei tunne tätä teidän lasta niinkun te --mä sanon aina et mitä sun mielestä tää lapsi halus sanoo mulle mistä tää tuli tää juttu ja se on must hirveen tärkeitä et he saa sanoo sen. – Puheterapeutti 4

6.1.3 Suora ohjaus

Haastateltavat mainitsivat haastatteluissa monia kuntoutettavia osa-alueita, joihin he vanhempien ohjauksessa keskittyivät. Näitä olivat muun muassa kommunikatiivinen katsekontakti, sosiaalinen orientaatio, toiminnallinen kommunikointi, vuorottelu, yhteisen ilon löytäminen, ohjauksen sieto, omaan nimeen reagointi ja jäljittely. Kunkin lapsen kohdalla painotettiin eri osa-alueita lapsen yksilöllisten tarpeiden ja haasteiden mukaan. Samoin lapsen yksilölliset haasteet vaikuttivat siihen, missä järjestyksessä aiheita ohjattiin vanhemmille.

-- kommunikatiivinen katse, vuorottelu, jäljittely, kommunikaatio ja kuvakommunikaatio, ohjaukseen asettuminen ja odottaminen, siin on niit osa-alueit-- mut sit jos on paljon käytöshäiriöitä lapsella jo nii sit meidän täytyy painottaa eri asioita. –Puheterapeutti 4

Puheterapeutit kokivat vanhempien ohjauksessa tärkeäksi **mallittaa**, mitä he olivat harjoitelleet lapsen kanssa kuntoutuksessa. Heistä oli tärkeää, että vanhemmat pääsivät itse harjoittelemaan lapsen kanssa puheterapeutin antaessa **välitöntä palautetta**. **Vanhempien osallistaminen** ja toimintaan mukaan ottaminen oli kaikkien puheterapeuttien mielestä tärkeä ohjauksen osa-alue. Puheterapeutit kokivat, että vanhempia täytyy jossain määrin myös vastuuttaa lapsen kuntoutukseen.

Mun mielestä ihanteellisin, että he tekis ite siinä, tai en mä ikinä laita että noni tekkää te ja mä tässä katon, vaan aina se on sit yhdessä. –Puheterapeutti 2

Joo mutta mallittamalla silleen et mä näytän miten mä itte teen, mutta se on melkeen tehokkaampi että pistää sen vanhemman itse duuniin. – Puheterapeutti 1

Kaikki puheterapeutit nimesivät **kuvien käytön ohjauksen** tärkeäksi osa-alueeksi, sillä lähes kaikille lapsille oli asetettu tavoitteeksi kuvien käyttö kommunikaation tukena (PECS). Puheterapeuteista osa omisti kokonaisia kertoja kuvakommunikaation ohjaukseen ja osa taas kertoi kuvien käytön ohjauksen kulkevan mukana muun ohjauksen ohessa. Kaikki puheterapeutit ohjasivat vanhempia sisällyttämään kuvien käytön harjoittelun arjessa usein toistuviin tilanteisiin, kuten ruokailutilanteisiin. Yksi puheterapeuteista mainitsi kuvien käytön olevan lähes aina perheille uusi ja vieras asia, minkä takia hän kävi kuvakommunikaatiota vanhempien kanssa läpi lähes joka tapaamisella. Eräs haastateltavista totesi kuvien käytön siirtyvän melko hitaasti osaksi perheen arkea.

--ruokailutilanne on semmonen mihin on jotenkin kaikista helpoin viedä niitä kuvia -- että mitä se lapsi haluis ehkä pyytää siinä ruokailutilanteessa, niin se on semmoinen helppo mistä lähteä liikkeelle ku sitä voi sit harjotella sekä kotona että siel päiväkodissa –Puheterapeutti 3

Puheterapeutit kokivat PRT:n hyödylliseksi menetelmäksi, johon vanhemmat lähtivät pääsääntöisesti mukaan, sillä vanhemmat toivoivat lapselleen puhetta. Osa haastateltavista kertoi ohjaavansa vanhemmille voimauttavaa vuorovaikutusta. Jokainen haastateltavista ohjasi PECS:iä. Puheterapeuteista oli hyödyllistä ohjata PECS:iä niin, että vanhempi on lapsen vuorovaikutuskumppanina ja puheterapeutti avustaa lasta. Eräs puheterapeuteista koki myös Preschool Autism Communication Trial (PACT) -menetelmän tehokkaaksi.

Prt on mun mielestä mahtava menetelmä -- oon kauheesti yrittänyt tavallaan sitä ääntelyn vahvistamista, se on mun mielestä sellanen mihin aika kivasti vanhemmat lähtee mukaan koska he toivooki sitä puhetta. –Puheterapeutti 2

Vaik siin ihan alus pecsissä me saatetaan tehdä niin et mä meen sen lapsen taakse ja ohjaan käden kivalle ja sit hän saa vaik sen lelun, tai et koitappa vaikka kun sanot anna ja pidät sitä lelua niin lähteeks se lapsi tuottamaan sitä sanaa. –Puheterapeutti 5

Puheterapeutit kokivat, että hyödyllisintä oli ohjata vanhempia harjoittelemaan lapsen kanssa erilaisia kuntoutettavia osa-alueita, kuten kuvien käyttöä tai vuorottelua, juuri **arjen toistuvissa tilanteissa**. Kuitenkin muutaman puheterapeutin mielestä joillekin vanhemmille myös erilliset kotona toistuvat kuntoutustuokioiden voivat olla toimivia.

Jotenki se lähtee siitä ihan perus arjesta, että niitä toistoja siihen harjotteluun tulis mahdollisimman usein. –Puheterapeutti 3

kyl must niitäkin tarvitaan ihan erillisii leikkijuttui –Puheterapeutti 4

Usein vanhempien ohjaus, kuten kuntoutuskin, tapahtui **leikin lomassa** lattiatasolla. Eräs puheterapeutti oli sitä mieltä, että ohjauksen tärkeä sisältö oli löytää leikkejä tai leluja, jotka motivoivat lasta yhdessä toimimiseen. Leikin lomassa vanhemmille annettiin ohjeita sekä välitöntä palautetta toiminnastaan.

Ihan sen tilanteen mukaan mitä se lapsi puuhaa niin päästä siihen väliin, sit vaikka pyytää vanhempaa leikkimään sen lapsen kanssa ja sit siin leikin ohessa, et sä voisit tehdä näin —Puheterapeutti 5

Puheterapeutit ohjasivat vanhemmille erilaisia **vuorovaikutusleikkejä**, joissa opeteltavia taitoja harjoitellaan. He myös **ohjasivat vanhempia vaatimaan** lapseltaan asioita, vaikka vain pienen hetken. Lisäksi puheterapeutit rohkaisivat vanhempia hakemaan lastaan seuraan, vaikka tämä vaikuttaisikin viihtyvän yksin.

Mä oon sellasta lapsi-vanhempi vuorovaikutusleikkiä ohjannut -- mitä sit keksiikään siinä olemassa olevilla esineillä tai mikä se vanhemman tavallaan luontainen kyky on lähteä semmoseen varhaseen vuorovaikutusleikkiin. --Puheterapeutti 5

Pyrin löytää semmosia leluja et yksin se ilmapallo on aika tylsä, mut ku mä pumpppaan sitä ja päästän niin se lelu on kivempi kahden kuin yksin. –Puheterapeutti 4

Muita puheterapeuttien käyttämiä ohjauksen keinoja olivat **kirjalliset ohjeet** sekä valmiit **videot** etenkin kuntoutusmenetelmistä.

6.2 Autismikirjolla olevien lasten vanhempien ohjauksessa ilmeneviä haasteita

Haastateltavat toivat esiin myös monenlaisia vanhempien ohjauksen haasteita. Esimerkiksi perheen kotona vallitsevat olosuhteet saattoivat olla epäsuotuisat ohjaukselle ja lapsen rutiinit voivat rikkoutua puheterapeutin kotikäynnin vuoksi, mikä aiheuttaa lapsessa levottomuutta. Eräs puheterapeuteista koki Kelan myöntämien puheterapiajaksojen haasteeksi joustamattomuuden, sillä perheen elämäntilanne voi olla toisinaan liian kuormittava puheterapian hyötyjen vastaanottamiseksi juuri kuntoutusjakson myöntämisen hetkellä. Jos lapsen kehitys edistyi hitaasti, tilanne vaati puheterapeutilta jatkuvaa uudistumista ja vanhempien kannustamista. Hidas edistyminen saattoi myös vaikuttaa vanhemman motivaatioon. Erityisesti puheterapeuttien mainitsemat haasteet keskittyivät vanhempien kuormitukseen ja asenteisiin sekä monikulttuurisuuteen liittyviin seikkoihin. Myös myönnettyjen kuntoutusmäärien ja erityisesti erillisten vanhempien ohjauskäyntien vähäiset määrät miellettiin merkittäväksi kuntoutusta haastavaksi tekijäksi.

Koko ajan vähennetään ja vähennetään -- mul on nyt viis vuotias, jolla on autistiset piirteet, mun tietääkseni siis kehitysvamma, ja kaksyt kertaa, se aivan tuntuu et lämmintä kättä silleen mitä me tehään kahessakymmenessä kerrassa – Puheterapeutti 2

Kaikissa haastatteluissa nousi jossain määrin esille Kelan myöntämien erillisten ohjauskäyntien vähäinen määrä tai puute. Koska Kela painottaa yhä enemmän ohjauksellista puheterapiaa, erillisiä ohjauskäyntejä ei juurikaan myönnetä. Tämän vuoksi puheterapeutit kertoivat tapaavansa vanhempia harvoin ilman lasta, vaikka he kokivat ilman lasta tapahtuvat tapaamiset tärkeiksi. Näillä kerroilla puheterapeutit haluaisivat käsitellä tavoitteita, erilaisia kuntoutusmenetelmiä sekä perheen tilannetta.

Mielelläni osan näistä yksilökäynneistä pidän kotona vanhempien kanssa ja sit nykyäänhän nää kelan systeemit on muuttunu et niitä erillisiä vanhempien ohjauskäyntejä myönnetään tosi harvoille. – Puheterapeutti 5

Käyntimäärät tuntuu et tippuu koko ajan nii tuntuu että et sit seki vähentää viel ennestään sitä et näkis niitä vanhempia ja kyl mä aattelen et ku ennen oli ihan ohjauskäynnit nimettynä nii sit ne ainaki tuli käytettyä – Puheterapeutti 2

Jos mentäs kelaan niin mä toivoisin et ois myös ilman lasta jolloin voitais keskittyä niihin menetelmiin ja perusteisiin ja harjotella. – Puheterapeutti 4

6.2.1 Vanhempien kuormittuneisuus

Merkittäväksi haasteeksi koettiin vanhempien kuormittuneisuus, joka voi vaikuttaa heidän tiedon ja ohjauksen vastaanottokykyynsä. Puheterapeutit joutuivat pohtimaan, missä määrin he voivat kuormittaa vanhempia, sillä arki itsessään on usein raskasta. Yksi puheterapeuteista toi esille, että perheissä saattaa olla useampi erityistä tukea tarvitseva lapsi. Kuormitusta voi lisätä myös tukiverkkojen puute, tai vanhemmat saattoivat kokea työn vievän resursseja lapsen kuntoutukseen osallistumisesta.

Varsinkin jos lapsella on yhtään unioingelmia mitkä on aika tyypillisiä heille niin sit kun välillä näkee, että vanhemmat on vaan niin poikki, niin sit mieltii just et miten paljon voi kaataa sinne – Puheterapeutti 2

--se on vähän vaikee just se oma ammatillinen roolikin et tavallaan pitää haastaa ja vaatii asioita jotta edistymistä ja kuntoutumista tapahtuu, mut sit myös jotenki vähän säälii usein niit vanhempii et semmonen lempee ja tiukka rajanveto -- Puheterapeutti 5

Haastattelujen mukaan vanhemmilla saattoi olla paljon huolia, joita heillä oli tarve purkaa ammatilliselle. Tällöin vanhempien kuormittuneisuus vei tilaa varsinaiselta ohjaukselta. Lisäksi vanhempien huolet saattoivat ylittää puheterapeutin osaamisen tai olla epäolennaisia ohjauksen ja puheterapian kannalta. Puheterapeutit arvelivat, että useammin toteutuvat kotikäynnit voisivat vähentää joka kertaista huolien purkamisen tarvetta ja tällöin aikaa jäisi enemmän myös itse ohjaukselle.

--ku ollaan kasvokkain tulee jotain huolta ja murhetta -- menee lähinnä olkapäänä ole-miseksi ja sitten se itse joku ohjaus et mulla on ollu mielessä et mä haluan nyt ohjata miten vaikka jollain kuvalla pyydetään tai tämmöstä, nii se jää sitten. – Puheterapeutti 1

on ollu semmosiikin tilanteita jois on ollu tosi vaikee vetää sitä rajaa ja palauttaa siihen mist oltiin puhumassa –Puheterapeutti 5

Tää äiti kerran sano että on se hienoo et lapsella on nelkyt kertaa vuoteen terapiaa mut että missä se vanhempien nelkyt kertaa vuoteen terapiaa on että heilläki tarvis olla sitä. – Puheterapeutti 1

6.2.2 Vanhempien asenne

Haastattelujen mukaan vanhempien asenne saattoi olla ohjauksen haaste. Haastatteluissa korostuivat tilanteet, joissa vanhemmat eivät ymmärrä kotona tehtävän työn ja kotikäyntien merkitystä. Muutama puheterapeutti kuvasi vanhempien mieltävän puheterapian

koulun tapaiseksi toiminnaksi ja kaiken kuntoutumisen kannalta olennaisen toiminnan tapahtuvan puheterapeutin päiväkotii- tai koulukäynneillä.

Hän ei jotenki nää siinä sitä pointtia et miks nyt ollaan täällä kotona et tämä menee nyt ihan hukkaan tämä koulu. – Puheterapeutti 1

-- jotkut kokee, että meneeks täst nyt hukkaan, kun koko kolme varttia mä en vaan treenaa lasta, mä laitan vanhemman tekee, me jutellaan, me katsellaan lapsen leluja, et siel on tommonen lelu kokeillaaks tätä, se ei näytä ehkä niin tehokkaalta ja jotkut vanhemmat kokee että meneekö se hukkaan. – Puheterapeutti 4

Kaksi puheterapeuteista myös koki vanhempien välttelevän kuntoutusvastuuta ja toivovan puheterapeutin toteuttavan kaiken kuntoutuksen. Vanhemmat kokivat heidän mielestään, että ammattilaisena puheterapeutit osaavat sen paremmin. Kuntoutumisen kannalta tärkeä kuntouttava arki ei kuitenkaan toteutunut, jos vanhemmat suhtautuivat ohjaukseen passiivisesti.

Kielteinen asenne liittyi toisinaan kuvien käyttöön kommunikoinnin apuvälineenä. Tähän yksi puheterapeuteista arvioi olevan syynä toive puheesta ensisijaisena kommunikointikeinona. Muutama puheterapeuteista totesi vanhempien kielteisen asenteen lisääntyvän, jos kuvien käyttö ei ala toimia nopeasti.

--Ku vanhemmat oikeen kovasti toivois ja haluis toki että se oma lapsi olis niinku muutkin, niin sitten kun halutaan vähän niinkun torjuu sitä niiden puhetta tukevien ja korvaavien kommunikaatiokeinojen käyttöä et toki se on tosi konkreettinen asia joka vanhemmille ilmentää sitä että se oma lapsi on jotenkin poikkeava. – Puheterapeutti 3

Eräs puheterapeuteista oli havainnut joidenkin vanhempien kieltävän lapsensa haasteet, mikä johti passiivisuuteen kuntoutusta ja ohjausta kohtaan. Tällöin puheterapeutti antoi vanhemmille aikaa prosessoida lapsensa erityisyyttä, mutta ei myöskään luonut turhaa toivoa tilanteen kannalta. Eräs puheterapeutti taas kertoi, ettei ollut törmännyt kieltämiseen, mutta sen sijaan suruun, joka liittyi lapsen diagnoosiin. Useimmat vanhemmat kuitenkin osasivat mukautua lapsensa tilanteeseen. Jos vanhempien oli vaikea hyväksyä lapsensa erityisyys, ohjauksessa jouduttiin käymään samoja asioita toistuvasti läpi.

-- en voi pakottaa mun mielestä häntä käsittelemään sitä asiaa et jokainen omalla tahdillaan, mut en mä myöskään hänelle hirveitä pilvilinnoja rakenna. –Puheterapeutti 2

Osa puheterapeuteista oli havainnut vanhempien epärealististen odotusten haastavan ohjausta. Erityisesti toive lapsen puheesta ensisijaisena kommunikointikeinona haastoi kuvien käytön ohjausta. Yksi puheterapeuteista mainitsi vanhempien vertaistuen olevan

haaste ohjaukselle silloin, kun vertaisperheen puheterapeutti käytti eri menetelmiä. Vanhemmat eivät välttämättä ymmärtäneet yksilöllisten oirekuvien vaikutusta ohjauksen sisältöihin. Tällöin he saattoivat kyseenalaistaa oman puheterapeuttinsa käyttämiä menetelmiä.

Toisinaan haasteena oli vanhempien näkemys tilanteesta epärealistisen toimivana. Muutama puheterapeutti koki haastavaksi tilanteet, joissa vanhemmat kokivat arjen sujuvan, vaikka puheterapeutit näkivät tilanteessa kehitettävää. Tällöin puheterapeutit kokivat vanhempien asenteen haastavan ohjausta, sillä he olisivat toivoneet voivansa lähteä perheen tarpeiden pohjalta.

Vanhemmat usein on sitä mieltä et he pärjää ihan hyvin ja et heil on asiat ihan hyvin lapsen kanssa siellä kotona, et he ymmärtää lasta ja lapsi ymmärtää heitä -- jos se on se vanhempien kokemus siit heidän arjesta niin vaikee mun on mennä siihen väliin sanomaan että teiän kokemus on väärä, et mulla on nää oikeet keinot ja toimikaa näin. – Puheterapeutti 3

Puheterapeuttien mielestä toisinaan haasteeksi muodostui vanhempien toimintamalleihin puuttuminen. Vanhempien ohjaus oli tehtävä heidän mielestään lempeästi, vanhemmuutta arvostelematta, mutta kuitenkin riittävän napakasti, jotta ohjauksen tarve ymmärrettäisiin ja toimintamallit muuttuisivat.

Sit joskus mieltii että pitää kunnioittaa sitä vanhempaa mut ei voi silleen kunnioittaa, että joo hyvin menee kun ei se mennyt hyvin ei sinnepäinkään et miten osaa sanoa, että joo jos sä viel vähän nostat sitä lelua että se tuli melkeen et odota, et mun täytyy ohjata sitä vanhempaa – Puheterapeutti 4

Yksi puheterapeuteista oli havainnut, että vanhemmat ovat toisinaan arkoja toimimaan lapsensa kanssa puheterapeutin läsnä ollessa. Puheterapeutti voi myös joutua käyttämään aikaa oman roolinsa selittämiseen, jotta vanhemmat ymmärtävät, että puheterapeutti toimii heidän kanssaan samalla puolella lapsen hyväksi eikä arvostele vanhempia. Puheterapeuteista yksi nimesi haasteeksi ohjauksen peruuttamisen. Hän koki, että saman perheen perueissa toistuvasti ohjauksen peruuttamista herää kysymys perheen motivaatiosta ja sitoutuneisuudesta lapsen kuntoutukseen.

6.2.3 Monikulttuurisuuden tuomat haasteet

Puheterapeutit kokivat, että joissain tilanteissa monikulttuurisuus voi aiheuttaa vanhempien ohjaukselle haasteita. He kuitenkin korostivat, ettei yleistyksiä voida tehdä eivätkä

vanhempien ohjauksessa ilmenevät haasteet välttämättä johdu yksinomaan siitä, että perheet ovat eri kulttuurista kuin puheterapeutti. Monikulttuurisuus voi haastaa ohjausta esimerkiksi silloin, kun puheterapeutin ja vanhempien sairauskäsitys poikkeavat toisistaan. Joissakin kulttuureissa autismikirjon häiriötä ei tunneta. Haastatteluissa monikulttuurisuuteen liitettyjä haasteita saattoivat olla erilaiset vaihtoehdot hoitomuodot, joita vanhemmat toivoisivat toteutettavan. Näitä olivat esimerkiksi erilaiset vitamiineihin ja ruokavalioihin liittyvät uskomukset. Puheterapeutit nostivat esille myös lapsen aseman ja roolin perheessä eri kulttuureissa. Jos perheen kulttuurissa ei ole tapana leikkiä lasten kanssa, puheterapeutit saattoivat kokea vanhempien ohjauksen haastavaksi, koska heistä oli tärkeää ohjata vanhempia leikin lomassa. Tällöin haasteena oli perustella vanhemmille, miksi lattiatasossa työskentely oli niin tärkeää.

Yhden kaa ehkä on ollu vähän kulttuuriero, että hän ei ehkä oikein ymmärrä mikä se autismi on ja hänellä on lapsella siinä myös kehitysvammaa, että hän aika voimakkaasti kieltää sen niin sit hän aika usein jää just- ei tuu välttämättä sinne lattialle istumaan tai jos tulee nii sit nousee siitä aika nopeesti pois et vähän sellanen passiivinen, mut kyl mä sinnekin koitan sopii niitä ohjaukskäyntejä et tosi pieniä juttuja tavallaan mitä he vois sitte tehdä. –Puheterapeutti 2

Siel kuitenkin elää niitä semmosia oman maan ja kulttuurin tai siihen liittyviä uskomushoitoja ja tällöisiä ja sitte aina tasapainoilee niitten kanssa, et miten ei tyrmäis sitä heidän ajatustaan mut silleen näitisti yrittäis tuoda että se ei nyt välttämättä millään vitamiinipillerillä. – Puheterapeutti 1

Ehkä just tietyt afrikkalaistaustaiset vanhemmat, et tuntuu et meil on se yhteinen kieli, vaikka englanti, niin sit me ei kuitenkaan ymmärretä asioita samalla tavalla. – Puheterapeutti 5

Tulkin käyttöön liitettiin haastatteluissa haasteita. Osa puheterapeuteista kertoi tulkin käyttöön liittyvän epävarmuus siitä, tulkkaako tulkki oikein. Riskinä olivat väärinymmärrykset. Yksi puheterapeuteista kertoi, että hän joutui tulkkia käyttäessään myös itse yksinkertaistamaan asiaansa, jolloin ei välttämättä saanut välitettyä kaikkea olennaista informaatiota. Tulkki oli kuitenkin monesti ymmärtämisen kannalta välttämätön etenkin esimerkiksi tavoitteiden ja käytännön asioiden sopimisessa. Yhden haastateltavan mielestä tulkin käyttöön voi liittyä haasteita silloin, jos kieliryhmä on pieni. Tällöin tulkki saattaa tuntea perheen. Vanhemmat eivät välttämättä myöskään kerro kaikkea olennaista tietoa ulkopuolisen henkilön eli tulkin ollessa paikalla. Ulkopuolinen henkilö saattoi ohjauksellisessa terapiassa myös rikkoa lapsen rutiineja, jolloin myös ohjaus häiriintyi.

--Siin on sitten ulkopuolinen henkilö ja varsinkin jos on pieni kielialue niin ne on sedän tädin serkkuja – Puheterapeutti 4

Tulkkia käytettäessä erilaiset vuorovaikutuksen tilanteet, kuten lapsen aloitteet, menivät helposti ohi tulkin kääntäessä puheterapeutin kommentteja. Puheterapeutit kokivat vanhempien ohjauksessa tärkeäksi välittömän reagoinnin, joka ei siis onnistu tulkin kääntäessä. Tämän takia puheterapeutit kommunikoivat vanhempien kanssa mielellään jollakin yhteisellä kielellä, kuten englannilla.

Tulkki kääntää ja siin oli aivan liian monta aikuista, monta eri kieltä se oli tosi hidasta jotenki ja siin kuitenkin pitäis olla nopee hei huomasiiko tossa, ja sit tulkki kääntää ja se tilanne jo meni –Puheterapeutti 2

Tykkään siit et jos on mahdollista englanniks se kommunikointi vanhemman kanssa, niin mä en ota tulkki siihen koska se hidastaa ja tekee siit niin kömpelö –Puheterapeutti 5

Yksi puheterapeuteista myös mainitsi, että vanhemmat eivät välttämättä ymmärtäneet puheterapian ja ohjauksen hyötyä, jos puheterapeutin äidinkieli ei ole perheen kanssa yhteinen. Vanhemmat saattoivat kokea, että vieraalla kielellä tarjottu puheterapia on hyödyttömiä. Tällöin puheterapeutti kertoi selittävänsä vanhemmille, että autismikirjolla olevien lasten kuntoutuksessa tärkeämpää on kuntoutuksen tekniikka kuin itse kieli.

Haastattelujen mukaan vanhempien omat haasteet, kuten kielelliset vaikeudet, kielimuuri tai mahdolliset autismikirjon häiriöön sopivat piirteet saattoivat vaikuttaa ohjauksen vastaanottokykyyn ja ohjauksen onnistumiseen. Puheterapeutit kokivat, että myös joillakin vanhemmilla saattoi olla oppimiseen liittyviä haasteita. Autismikirjon häiriön periytyvän luonteen vuoksi he kokivat, että toisinaan vanhemmilla oli nähtävissä saman kaltaisia haasteita kuin lapsellakin, jolloin puheterapeuttien täytyi mukauttaa ohjausta vanhemmille ymmärrettäväksi.

Jotkut vanhemmat on itsekin vähän spektrillä että heille pitää puhua hyvin tieteellisesti tai silleen -- ja toiset on sitten ihan että meil on tulkki ja voi olla joku pakolainen ja ei oo käyny koskaan koulujakaan. – Puheterapeutti 4

Luulen että äidilläkin on jotain haasteita, en tiedä tarkkaan, ei varmaan oo mitään diagnosoitua, mutta että meil on kielimuuri et meidän pitää aina käyttää tulkkiä ja sit hän ei aina ihan vastaa siihen kysymyksen mitä mä oon kysyny.– Puheterapeutti 2

6.3 Autismikirjolla olevien lasten vanhempien ohjausta edistäviä tekijöitä

Haastattelututkimuksessa nousi esille monia vanhempien ohjausta edistäviä tekijöitä. Kuten muissakin haastattelussa käsitellyissä teemoissa, myös ohjauksen hyödyissä ja edistävissä tekijöissä puheterapeutit näkivät yksilöllisiä eroavaisuuksia perheiden välillä. Tärkeäksi vanhempien ohjausta edistäväksi tekijäksi nousi ohjauksen säännöllinen toteutuminen. Mitä useammin ohjausta tapahtui, sitä tiiviimpää oli yleensä vanhempien ja puheterapeutin välinen yhteistyö. Haastateltavat myös kokivat, että jos he tapasivat vanhempia usein, he pääsivät ohjauksessa nopeammin asiaan. Puheterapeutit olivat yhtä mieltä siitä, että suuri osa lapsen kuntouttamisesta tapahtui kotona arjen tilanteissa, joten heistä vanhempien ohjaus oli ensisijaisen tärkeää autismikirjon kuntoutuksessa.

-nimenomaan näiden autismikirjon lasten kanssa se on se ensisijainen asia et se mitä mä käyn tekemässä siel nelkytviis minuuttia viikossa siel päiväkodissa niin mä koen et se ei oo mitään, että ne asiat mitä mä teen siellä on joka tapauksessa sellasia, mitkä pitää saada siirrettyä sinne kotiinkin - -mutta joo kyl se on aivan ehdottoman iso osa tässä nimenomaan näiden lasten kanssa se, että kun se on justinsa sitä arkeen vaikuttamista se kuntoutus. – Puheterapeutti 3

Kotikäynneillä ja vanhempien ohjauksessa myös puheterapeutit saivat itselleen paljon tärkeää tietoa siitä, millaiset vanhempien toimintamallit olivat ja kuinka lapsi kotona toimi. Tämä auttoi puheterapeutteja kartoittamaan perheen tarpeita, ja he pystyivät hyödyntää näkemäänsä vanhempien ohjauksen ja kuntoutuksen suunnittelussa.

--mä saan myös aika paljon itelle niist ohjauksenkäynneistä sillai, et mä nään vähän et mil-lasta siel kotona on ja sit saa kuvan et miten nää vanhemmat toimii tän lapsen kanssa, niin kyl sitä saa itelleen ihan myös sit siihen kuntoutukseen idean ja ajatusta et mistä ehkä jotkut mallit vaikka sen lapsen käytöksessä sitten tulee. –Puheterapeutti 2

Puheterapeutit kokivat, että yleensä vanhemmat suhtautuvat positiivisesti ohjaukselliseen terapiaan. Pääsääntöisesti kotikäynnit toteutuivat.

Kyl yleensä aika myönteisesti suhtaudutaan siihen. –Puheterapeutti 5

Puheterapeuteista oli tärkeää, että vanhemmat saivat harjoitella konkreettisesti lapsensa kanssa saaden välitöntä palautetta toiminnastaan. Ohjauksessa vanhemmat ja lähiympäristö alkoivat parhaimmillaan toimia johdonmukaisesti lapsen kanssa. Esimerkiksi kuvakommunikaatiosta he totesivat, että johdonmukaisuus auttaa lasta ymmärtämään kommunikoinnin ajatuksen ja samoin johdonmukaisuus auttaa taitojen laajentumisessa ja yleistyisessä. Yksi puheterapeuteista totesi, että ohjauksen avulla vanhemmat saivat keinoja

tukea kommunikaatiota. Kommunikoinnin kehittyminen taas vähensi lapsen aggressiota. PECS-menetelmän koettiin onnistuessaan lisäävän vanhempien motivaatiota lapsen kommunikointikeinojen kasvaessa.

--(lapsi) huomaa et tää toimii kaikkiin aikuisiin jonkun harjoteltavan teeman laajentaminen ja yleistyminen, että sehän auttaa jos se kotona toimii ja myös päiväkodissa toimii niin lapsi hoksaa et aa, kaikki aikuiset ymmärtää tätä viestintää – Puheterapeutti 1

vanhemmat on aika ilosia siitä pecsistä, että lapsella on joku keino miten ilmasta itteään, se on ehkä työläs mut sit ku se lähtee toimimaan nii kyl se mun mielestä on semmonen ilon aihe– Puheterapeutti 2

Puheterapeutit kokivat onnistumisten ruokkivan vanhempien motivaatiota ohjauksen vastaanottoon, joten vanhempien ohjauksessa tarjoutui tilaisuus näyttää, mitä kaikkea lapsi oli oppinut. Erityisesti silloin, kun lapsi oppi uusia arkea helpottavia asioita ja vanhemmatkin näkivät ohjauksen hyödyt, he motivoituivat useimmiten harjoittelemaan uusia taitoja yhä aktiivisemmin.

-- vähän semmosta hoksautusta vanhemmille et hei huomaatko et nyt se on oppinut tän jutun, mikä saattaa olla et vanhemmilta on mennyt ihan ohi -- yhdessä iloitaan kun on tapahtunut edistymistä. – Puheterapeutti 2

Usein sitten se ruokkii itseään kun se lapsi rupee käyttämään vanhempien mallista niitä kotiin vietyjä asioita niin kyl se on usein sit se mikä kannattelee sitä kuntoutusta eteenpäin et vanhemmat näkee et siit on hyötyä ja haluaa sitten sen jatkuvan. –Puheterapeutti 3

Puheterapeutit olivat sitä mieltä, että jos vanhempien voimavarat olivat kunnossa, he olivat vastaanottavaisempia ohjaukselle kuin silloin, kun voimavarat olivat vähissä. Myös vanhempien positiivinen kokemus itsestään aktiivisena toimijana lapsensa kanssa edisti ohjauksen toteutumista ja vastaanottamista. Eräs puheterapeuteista totesi, että ohjauksessa vanhemmat näkevät, ettei puheterapeuttikaan aina onnistu välittömästi, vaan onnistuminen ja edistyminen vaativat työtä. Lisäksi vanhempia ohjaamalla voitiin tukea vanhemmuutta. Parhaimmillaan vanhempien ohjaus helpotti perheen arkea.

Ei se lapsi siitä säry vaikka se huutaa ja räähkyä ja potkii, että sinä olet aikuinen, joutuu semmostakin, mä yritän olla puhe- että olen puheterapeutti enkä kasvatuspsykologi –Puheterapeutti 4

Koska ohjausta edistävänä tekijänä pidettiin vanhempien riittäviä voimavaroja ja myönteistä suhtautumista itseensä, puheterapeuteista oli tärkeää kannustaa vanhempia ja osoittaa, mitä kaikkea hyvää perheen toimintatavoista löytyy. Puheterapeutit kokivat, että tärkeä ohjauksen sisältö oli löytää vanhemman kanssa yhteinen ilo lapsesta.

Sitte sekin että ihan kehuu niitä vanhempia -- että miten hyvää työtä ne vanhemmat tekee niin se on semmonen mikä on heitä varmaan paljon- aika vähän varmaan kuulee kehuja arjessa kuitenkin. – Puheterapeutti 1

Mut siis keskeinen hyöty mun mielestä on tietenkin se, tää nyt ei oo kaikilla mut hirveen monella vanhemmalla, niin semmonen et löytyy se ilo oman lapsen kanssa – Puheterapeutti 4

7 POHDINTA

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli kartoittaa niitä keinoja, joita puheterapeutit käyttävät autismikirjon lasten vanhempien ohjaamiseen. Lisäksi selvitettiin, minkälaisia asioita puheterapeutit pitävät ohjausta haastavina tekijöinä, ja mitkä tekijät taas edistävät ohjauksen onnistumista. Kaikkiaan tulokset olivat saman suuntaisia aiempien tutkimusten ja kirjallisuuden kanssa. Autismikirjolla olevien lasten vanhempien ohjaus jakautui pääosin kolmeen eri teemaan, vanhempien informointiin, keskusteluun ja vuorovaikutukseen sekä suoraan ohjaukseen. Suurin osa ohjauksen haasteista liittyi vanhempien kuormittuneisuuteen ja asenteisiin sekä monikulttuurisuuteen. Ohjausta edistäviä tekijöitä löydettiin sekä ohjauk käytännöistä että kodin olosuhteista. Puheterapeutit olivat pääsääntöisesti samaa mieltä ohjausta haastavista ja edistävistä tekijöistä, mutta ohjauksen keinoissa oli havaittavissa suurempia puheterapeuttien välisiä eroja. Tähän vaikuttavat osaltaan puheterapeuttien yksilölliset työskentelytavat ja tottumukset sekä erilaisten menetelmien käyttö kuntoutuksessa.

7.1 Tulosten pohdinta

Autismikirjon lasten vanhempien ohjausta näyttää leimaavan vahvasti yksilöllisyys. Häiriö ilmenee lapsilla keskenään eri tavoin ja painottuu erilaisiin haasteisiin, minkä lisäksi perheiden kokoonpano, kulttuuri ja elämäntilanne vaikuttavat lapsen ja perheen tarpeisiin. Tämä kaikki vaikuttaa siihen, kuinka puheterapeutit vanhempia ohjaavat. Niin ikään perheiden yksilöllisyys vaikuttaa siihen, mitkä tekijät osoittautuvat ohjauksen haasteiksi ja mitkä ohjausta edistäviksi tekijöiksi. Nykyisin kuntoutuskäytänteissä korostuu vahvasti asiakas- ja tarvelähtöisyys, eli ohjauksen suunnittelussa ja toteutuksessa huomioidaan perheen toiveet, tarpeet ja voimavarat (Järvikoski & Härkäpää, 2008; Järvikoski & Karjalainen, 2008 Launiainen & Sipari; 2011; Rieth ym., 2018), mikä korostui myös tässä tutkimuksessa. Haastateltavat kokivatkin paikoitellen toimintamalliensa kuvailemisen haastavaksi, sillä he vaihtelivat käyttämiään keinoja ja menetelmiä perhekohtaisesti. Tämä koski myös vanhempien tapaamistiheyttä ja ohjauksen toteutumista. Lisäksi puheterapeuttien yksilölliset työskentelytavat ja työkokemus ohjasivat ohjauksessa tehtyjä menetelmien ja keinojen valintoja. Näyttääkin siltä, ettei ole yhtä oikeaa tapaa toteuttaa

vanhempien ohjausta, vaan puheterapeutit ottavat ohjausta suunnitellessaan huomioon monia erilaisia seikkoja.

Haastateltavien esiin nostamat kuntoutuksen osa-alueet (kommunikatiivinen katsekontakti, sosiaalinen orientaatio, toiminnallinen kommunikointi, vuorottelu, yhteisen ilon löytäminen, ohjauksen sieto, omaan nimeen reagointi ja jäljittely) on nostettu myös aiemmassa kirjallisuudessa tärkeiksi kuntoutuksen kohteiksi (ks. esim. Jansson-Verkasalo, 2010; Vanhala, 2014; Vivanti ym., 2014; Moilanen & Rintahaka, 2016). Vaikuttaa siltä, että puheterapeutit pyrkivät tuomaan kaikkia näitä aiheita vanhempien tietoon niin keskustelun ja informoinnin kuin myös suoran ohjauksen keinoin erityisesti erilaisten vuorovaikutusleikkien lomassa. Vuorovaikutusleikit tuntuivat toimivan hyvin suoran ohjauksen keinoina, sillä leikkien aikana voitiin vanhemmille antaa välitöntä palautetta toiminnasta, mikä on havaittu aiemminkin tärkeäksi vanhempien ohjauksen keinoksi (Kasari ym., 2014; Zhou ym., 2018). Lisäksi ohjauksessa vaikutti olevan tärkeää löytää sellaisia leikkejä, jotka motivoivat lasta vuorovaikutukseen.

Vanhempien ohjaus mielletään tärkeäksi kuntoutuksen keinoksi erityisesti silloin, kun uusien taitojen harjoittelun ja käytön toivotaan integroituvan arkeen (Kasari ym., 2010; Moilanen & Rintahaka, 2016; Pickles ym., 2016; Hämäläinen, 2019). Aiemmissä tutkimuksissa on havaittu intensiivisen kuntoutuksen olevan ensiarvoisen tärkeää autismikirjon lapsen kehityksessä ja kuntoutuksessa (Lovaas, 1987; Makrygianni & Reed, 2010; Estes ym., 2015; Kunnari ym., 2017). Suomessa nykyisin myönnettävien kuntoutusmäärien takia puheterapeutit tapaavat lasta yleensä noin kerran viikossa ja vanhempia harvemmin, riippuen perheen tilanteesta. Puheterapeutit kokivatkin, että kuntoutus olisi kohdistettava yhä enemmän vanhempien ohjaukseen. Jos vanhemmat voisivat arjessaan toteuttaa taitojen säännöllistä harjoittamista, kuntoutuksessa voitaisiin ehkä saavuttaa toivottava intensiivisyys.

Suuren osan autismikirjon lasten vanhempien ohjauksen haasteista ja edistävästä tekijöistä havaittiin liittyvän nimenomaan vanhempien asenteisiin ja jaksamiseen. Vaikutti siltä, että vanhempien myönteinen suhtautuminen ohjaukseen ja riittävät voimavarat tukivat hyvän kuntoutusyhteistyön syntyä. Tällöin ohjausta otettiin vastaan ja vanhemmat näkivät ohjauksen hyödyn arjessaan. Myönteisen asenteen merkitys kuntoutukselle on aiemminkin todettu tutkimuksissa (Keilmann ym., 2004). Autismikirjolla olevien lasten

vanhempien arjen on havaittu olevan tyypillisesti kehittyneiden lasten vanhempien arkea raskaampaa ja kuormittavampaa (Davis & Carter, 2008; Estes ym., 2009; Autismi- ja Aspergerliitto, 2018), mikä nousi esille myös tässä tutkimuksessa. Koettu stressi voi mitä ilmeisimmin vaikuttaa ohjattavien vastaanottokykyyn sekä asenteisiin ohjausta kohtaan. Havaittiin myös, että vanhemmat ja puheterapeutit eivät aina jaa yhteistä näkemystä ohjauksen tärkeydestä, mikä on huomattu myös aiemmissa tutkimuksissa (Baxendale ym., 2001). Jos vanhempien asenne kuntoutusta kohtaan on kielteinen eivätkä he näe kotona tehtävän työn merkitystä, ei arjen kuntouttavuus pääse toteutumaan. Kielteinen asenne voi voimavarojen riittämättömyyden lisäksi johtua muun muassa kulttuurieroista ja eri sairauskäsityksestä tai lapsen erityisyyden herättämistä tunteista. On kuitenkin vaikeaa määritellä, mikä lasketaan kielteiseksi asenteeksi, sillä vanhemmilla voi olla esimerkiksi kulttuurista johtuen erilainen tapa näyttää tunteitaan tai huoliaan, minkä suomalainen puheterapeutti voi tulkita virheellisesti negatiiviseksi suhtautumiseksi ohjausta kohtaan.

Puheterapeutit kokivat, että ohjauksen keskeinen hyöty liittyi vanhempien kannustamiseen ja hyvien asioiden esiin nostamiseen. Puheterapeuteilla oli esimerkiksi tilaisuus osoittaa, mikä kaikki perheen toiminnassa jo toimi. Positiivinen vahvistaminen voi parhaimmillaan tukea myönteistä kokemusta vanhemmuudesta, josta autismikirjon lasten vanhempien on todettu kokevan stressiä (Davis & Carter, 2008; Estes ym., 2009). Koettua arjen stressiä on pyritty ehkäisemään tarjoamalla ohjausta ja toimivia työkaluja arkeen (Dufek & Schreibman, 2014). Lisäksi puheterapeutit etsivät lasta motivoivia yhteisiä tekemisiä, joiden avulla vanhemmat saavat positiivisia kokemuksia lapsensa kanssa vuorovaikuttamisesta. Ilon löytymistä kuvailtiinkin tässä tutkimuksessa yhdeksi tärkeäksi ohjauksen tavoitteeksi ja ohjausta edistäväksi tekijäksi. On mahdollista, että vanhempien asenteisiin autismikirjoja ja vanhempien ohjausta kohtaan voitaisiin vaikuttaa, jos vanhemmat oppisivat ohjauksessa tunnistamaan lapsensa hyvät ominaisuudet. Kun vanhemmat oppivat havaitsemaan lapsensa edistymisen, myös asenteet ohjausta ja vanhempien omaa työpanosta kohtaan sekä kokemus omasta vanhemmuudesta voisivat muuttua positiivisemmiksi.

Haastatteluissa nousi esille vanhempien keskusteluavun tarve ja puute, mikä on tunnistettu myös aiemmissa tutkimuksissa (Autismi- ja Aspergerliitto, 2018; Kinnunen, 2019). Jos tukitoimet, joihin vanhempien keskusteluavunkin voidaan nähdä kuuluvan, ovat riittämättömiä, se voi osaltaan lisätä vanhempien stressiä (Vihantavaara, 2015; Schiltz ym.,

2018). Tässä tutkimuksessa kävi ilmi, että siinä missä lapsi saa terapiaa, myös vanhemmat hyötyisivät omasta terapiasta. Vanhemmilla oli tarve purkaa huoliaan puheterapeuteille, ja puheterapeutit kokivat olkapäänä toimimisen vievän toisinaan aikaa tärkeältä kuntoutukselta. Myös Kinnusen (2019) haastattelututkimuksessa asiantuntijat kokivat, että autismikirjon lasten vanhempien kokemaan kuormitukseen olisi apua erillisestä vanhempien ohjauksesta, sillä tällöin vanhemmilla olisi tilaisuus syvällisempään keskusteluun. Ohjauksellisessa kuntoutuksessa lapsen kanssa toimittaessa voitaisiin tällöin keskittyä välittömän palautteen antoon, vanhemman osallistamiseen ja harjaannuttamiseen sekä lapsen suoraan kuntouttamiseen yhteistyössä vanhemman kanssa.

Suomessa on tehty erilaisia linjauksia kuntoutuskäytännöistä, kuten Suomen lastenneurologisen yhdistyksen linjaus lasten ja nuorten kuntoutuksesta vuodelta 2015 (Kunnari ym., 2017). Kunnarin työryhmä (2017) havaitsi, että nykyisin korostetaan ohjauksellista terapiaa, jolloin vanhempien ohjauksen elementtejä tuodaan mukaan kuntoutukseen. Tämä näyttää johtaneen siihen, että erillisiä ohjauksikäyntejä ei juurikaan myönnetä. Tämän tutkimuksen puheterapeutit olivat tehneet saman havainnon. He pitivät ohjauksikäyntejä kuitenkin tärkeinä, jotta vanhempien kanssa voitaisiin syventyä ohjaukseen ja keskusteluun riittävästi ilman lapsen läsnäoloa, sillä autismikirjon lapset vaativat jatkuvaa tarkkailua ja valvontaa (Autismi- ja Aspergerliitto, 2018). Ohjauksikäyntien sisällöiksi toivottiin näissä tapauksissa menetelmien läpikäyntiä, lapsen terapiavideoiden katselua ja keskustelua perheen tilanteesta. Puheterapeutit nimesivät tärkeiksi ohjauskeinoiksi keskustelun ja informoinnin ohella kuitenkin vanhempien ohjaamisen myös sellaisissa tilanteissa, joissa lapsi ja vanhempi toimivat yhdessä. Välittömän palautteen ja yhdessä tekemisen merkitys korostui tutkimuksessa. Vaikuttaakin siltä, että vanhempiin keskittyvät erilliset ohjauksikäynnit tukisivat ohjauksellista puheterapiaa, eikä näitä kahta ohjauksen muotoa voida nähdä toisiaan poissulkevinä ohjauksen muotoina. Nämä tulokset olivat linjassa Kinnusen (2019) tutkimuksen ammattihenkilöiden näkemysten kanssa.

Tulkin käytön havaittiin tässä tutkimuksessa haastavan välittömän palautteen antoa. Puheterapeutit kokivat, että vanhempien huomio on kiinnitettävä nopeasti lapsen kanssa tapahtuviin vuorovaikutustilanteisiin. Jos tämä tapahtuu tulkin kautta, tulee puheterapeutin palaute usein vasta silloin, kun tilanne on mennyt ohi. Siksi puheterapeutit kertoivat kommunikoivansa mieluummin jollakin vanhempien kanssa yhteisellä kielellä, jos se vain mitenkään on mahdollista. Tässä tutkimuksessa, kuten aiemmissakin (Jegatheesan, 2009;

Zuckerman ym., 2014), tulkin käyttöön liitettiin muitakin haasteita, kuten väärinymmärryksiä ja asioiden kertomatta jättämistä vieraan ihmisen läsnä ollessa. Kuitenkin tulkin käyttö on usein välttämätöntä, jos yhteistä kieltä ei ole, tai jos täytyy sopia käytännön asioista tai syventyä palautteen antoon.

Monikulttuurisuuden tuomia haasteita pohdittiin haastatteluissa paljon. Monikulttuurisuus on usein mielletty haasteeksi etenkin silloin, kun vanhempien ja puheterapeutin käsitys lapsen tyypillisestä kehityksestä tai lapsen asemasta poikkeavat tai he eivät jaa samaa sairauskäsitystä (Jegatheesan, 2009; Decoteau, 2017; Matson ym., 2017). Kuitenkin kaikissa haastatteluissa korostui, ettei monikulttuurisuus yksin ole haaste ohjauksen onnistumiselle, vaan kuten kaikissa perheissä, myös monikulttuurisilla perheillä on omat yksilölliset haasteensa ja vahvuutensa. Monissa monikulttuurisissa perheissä autismitermin häiriö saattoi olla ennestään tuntematon käsite, kun taas suomalaisissa perheissä häiriö näytti olevan paremmin tunnettu. Monikulttuuristen perheiden vanhemmilla on havaittu olevan vaikeuksia lapsensa erityisyyden myöntämisessä ja he saattavat jopa kieltää lapsen diagnoosin (Pondé & Rousseau, 2013). Kuitenkin tässä tutkimuksessa havaittiin, että vaikeudet lapsen erityisyyden käsittelyssä eivät olleet yksinomaan monikulttuuristen perheiden ohjauksen haaste, vaan samankaltaisia haasteita oli nähtävissä myös suomalaisissa perheissä. Kaikkiaan monikulttuuristen perheiden vanhempien ohjausta voisi helpottaa perheen kulttuurin tuntemus, jolloin voitaisiin välttää väärinkäsityksiä. Myös vanhempien uskomusten kunnioittaminen edistää luottamussuhteen syntymistä, vaikka puheterapeutti joutuukin silloin tasapainottelemaan faktapohjaisen tiedon ja kulttuurillisten ajatusmallien kanssa.

Bronfenbrennerin (1979) teoriaa mukaillen autismitermin lapsen kehitysympäristöön ja sen kuntouttavaan muokkaamiseen vaikuttavat jossakin määrin kaikki neljä ekologisen systeemin teorian tasoa. Vanhempien ja lapsen sekä mahdollisesti päiväkodin tai koulun mikrojärjestelmän tason vuorovaikutus vaikuttaa ensisijaisesti lapsen arkeen. Mesosysteemin tasolle kuuluvalla puheterapeutin tai muun kuntouttavan tahon ja vanhemman välisellä yhteistyöllä voidaan kuitenkin edistää suotuisan kehitysympäristön syntyä. Ekosysteemin tasolla puheterapeutin ja vanhemman väliseen yhteistyöhön ja ohjauksen vastaanottoon voivat vaikuttaa vanhemman sosioekonominen asema, ympäristön luomat paineet ja koettu stressi eli vanhempien voimavarat. Lopulta makrotasolla lapsen kehitys-

ympäristöön vaikutetaan esimerkiksi sillä, minkälaisia kuntoutus- ja ohjauspäätöksiä lapselle voidaan myöntää. Myös tässä tutkimuksessa esiintyneiden kuntoutuksen haasteiden ja edistävien tekijöiden vaikutusten voidaan havaita ilmenevän kaikilla neljällä tasolla.

7.2 Menetelmän pohdinta

Tutkimuksen menetelmäksi valittiin puolistrukturoitu haastattelu (Hirsijärvi & Hurme, 2000; Hyvärinen, 2017). Tutkimusta suunniteltaessa haastattelun vaihtoehtona oli kyselytutkimus. Kyselylomake ei kuitenkaan tuntunut mielekkäältä suhteessa tutkimuskysymyksiin, sillä tutkimuksessa tähdättiin ilmiön, tässä tapauksessa autismikirjon lasten vanhempien ohjauksen, kuvailuun. Oletuksena oli, että haastatteluissa voisi nousta esille sellaisia teemoja, joita ei osattaisi ottaa huomioon kyselylomaketta muodostettaessa. Puolistrukturoitu haastattelu osoittautui tutkimuskysymysten kannalta hyväksi valinnaksi, sillä haastattelussa ilmiöihin päästiin syventymään keskustelun avulla.

Haastateltavaksi valittiin vain Etelä-Suomessa ja tarkemmin rajattuna pääkaupunkiseudulla toimivia, autismikirjon lapsia kuntouttavia puheterapeutteja. Pääkaupunkiseudulla maahanmuutto on muuta Suomea yleisempää (esim. Väestöliitto, 2019). Näin ollen maahanmuuton haasteet saattoivat korostua verrattuna muualla Suomessa toimivien puheterapeuttien näkemyksiin. Jos haastateltavat olisivat olleet muualta Suomesta, olisivat näkemykset maahanmuutosta ja sen puheterapiatyöhön tuomista monikulttuurisuuden ilmiöistä saattaneet olla erilaisia. Muutenkin ohjauksen haasteet voivat olla erilaisia eri puolilla Suomea esimerkiksi liittyen kuntoutuskäytäntöihin, välimatkoihin ja tulkkien saavuuteen. Tässä tutkimuksessa saatiin siis tietoa vain yhden maantieteellisen alueen tilanteesta. Tulevaisuudessa voitaisiinkin toteuttaa samankaltainen tutkimus esimerkiksi Pohjois-Suomessa, jotta saataisiin keskenään vertailukelpoisia tutkimustuloksia. Esimerkiksi Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin alueella on toteutettu ryhmäkeskusteluja, joiden tarkoituksena oli kartoittaa autismikirjon häiriöiden seulonta-, diagnosointi- ja kuntoutuskäytäntöjä (Yliherva & Ebeling, 2016), ja myöhemmin sama tutkimusasetelma toistettiin Etelä-Suomessa Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin alueella, mikä mahdollisti tulosten vertailun (Kinnunen, 2019).

Haastateltavien työurat olivat keskenään hyvin eri mittaisia. Tutkimuksen tavoitteiden kannalta työuran kestoa tärkeämpi tekijä oli kuitenkin kokemus autismikirjon lasten kuntoutuksista. Sitä, että haastateltavat olivat keskenään eri vaiheissa työuraansa, voidaan osaltaan pitää myös tämän tutkimuksen vahvuutena, koska näin on tutkittavien pienestä määrästä huolimatta voitu saada joistakin asioista monipuolisempia näkemyksiä kuin hyvin samassa työuran vaiheessa olevilta puheterapeuteilta. Työurien pituudesta huolimatta haastateltavien näkemykset olivat kuitenkin hyvin samansuuntaisia, mikä osaltaan vahvistaa tutkimushavaintojen luotettavuutta. Tämän tutkimuksen tuloksista ei kuitenkaan vielä voida tehdä laajoja yleistyksiä siitä, kuinka puheterapeutit ohjaavat autismikirjon lasten vanhempia. Tutkimusta varten haastateltiin viittä puheterapeuttia, mikä on pieni määrä suhteessa Suomessa toimiviin, autismikirjon lapsia kuntouttaviin puheterapeuteihin. Määrän katsottiin kuitenkin olevan riittävä opinnäytetyön laajuuteen suhteutettuna. Pienelläkin haastateltavien määrällä voidaan saada tärkeää tietoa tutkitusta ilmiöstä ja saatu tieto voi toimia perustana tuleville tutkimuksille. Tulevat tutkimukset voisivat olla esimerkiksi joko suuremmalle joukolle toteutettuja kyselytutkimuksia tai pientenkin haastateltavamäärien syvähaastatteluja.

Haastattelurunko luotiin kirjallisuuden, aiempien tutkimusten ja autismikirjon lapsia arvioivien puheterapeuttien kanssa käytyjen keskusteluiden perusteella. Koska samankaltaisia tutkimuksia juuri suomalaisten puheterapeuttien näkemyksistä autismikirjon kuntoutuksista ei toistaiseksi ole, haastattelukysymykset pyrittiin pitämään mahdollisimman avoimina. Avoimilla haastattelukysymyksillä annettiin haastateltaville tilaa kertoa näkemyksistään laajasti ja näin tutkituista ilmiöistä pyrittiin saamaan mahdollisimman kattava kuva. Jos juuri tämänkaltaisia tutkimuksia olisi tehty aiemmin, olisi tutkimuskysymyksiä voitu muokata yksityiskohtaisemmiksi, jolloin myös vastaukset olisivat olleet suppeampia ja tarkempia ja tutkimuksessa olisi voitu keskittyä johonkin rajatumpaan näkökulmaan kuin näiden haastattelujen avulla. Laajoja kysymyksiä käyttämällä haluttiin myös välttää haastateltavien liiallista johdattelua ja tarjota heille tilaisuus kertoa todelliset ajatuksensa (Hirsijärvi, Remes & Sajavaara, 2009). Haastattelujen lopussa varmistettiin, että haastateltavat olivat saaneet tilaisuuden kertoa kaikista tärkeäksi kokemistaan aiheista. Jokaiselta haastateltavalta tiedusteltiin, onko vielä jokin näkökulma tai aihe, mitä ei haastattelun aikana kysytty tai käsitelty. Näin varmistettiin, että haastateltavalla oli tilaisuus tuoda keskusteluun kaikki sellainen tietämys, mitä tutkija ei ole välttämättä osannut en-

nalta suunnitella kysyvänsä. Haastateltavat totesivat kuitenkin pääsääntöisesti, että he olivat jo haastattelun aikana kertoneet kaikesta siitä, minkä kokivat tärkeäksi. Näin ollen haastattelurungon muodostus vaikutti onnistuneen.

Haastattelutilanteet tapahtuivat rauhallisissa olosuhteissa haastateltavien valitsemissa paikoissa ilman häiriötekijöitä. Kaikkien haastattelujen tallennus sujui hyvin, ja tallenteet olivat laadultaan erinomaisia. Yhden haastattelun nauhuri lakkasi äänittämästä kesken haastattelun, mutta tämä huomattiin heti, joten tilanne ehdittiin korjata välittömästi. Haastattelujen litteroinnissa pyrittiin mahdollisimman tarkkaan sanatarkkuuteen, mutta ei-sanaalliset elementit jätettiin kuitenkin litteraateista pois sisällön kannalta tarpeettomina (Ruusuvuori & Nikander, 2017), mikä säästi aikaa ja teki litteraateista tämän tutkimuksen tarkoitusten kannalta helpommin käsiteltäviä, koska analyysissa voitiin keskittyä sisällön kannalta olennaiseen informaatioon. Koska litteraatit tehtiin mahdollisimman sanatarkasti, muokattiin tuloksissa esiteltyjä esimerkkikatkelmia helpommin luettaviksi poistamalla täytesanoja ja muokkaamalla tekstiä yleiskielisemmäksi. Tämä helpotti huomattavasti esimerkkien luettavuutta ja tulkittavuutta. Esimerkkien muokkaus toteutettiin kuitenkin niin, että sisältö säilyi samana.

Litteroidun aineiston erottelu alateemojen alle osoittautui paikoitellen haastavaksi. Monet vastauksista, etenkin ohjausta haastaviin tekijöihin liittyen, olivat tulkittavissa usean eri teeman alle. Esimerkiksi vanhempien kielteinen asenne lapsen diagnoosiin tai erityisyyteen saattaa johtua kulttuuritaustasta, mutta myös länsimaisesta kulttuurista tulevat vanhemmat voivat suhtautua kielteisesti lapsensa diagnoosiin. Myös keskenään samasta kulttuurista tulevilla vanhemmilla saattaa olla hyvin erilainen asenne autismikirjoa ja autismikirjon kuntoutusta kohtaan. Erityisesti monikulttuurisuuteen liittyvät teemat päällekkäistyivät, sillä puheterapeuttien oli vaikea ottaa kantaa, johtuvatko vanhempien asenteet persoona- vai kulttuurieroista.

Koska kyseessä oli laadullinen tutkimus, tutkijan subjektiivinen näkemys on jossain määrin huomioitava tuloksien luotettavuutta arvioitaessa. Tässä tutkimuksessa on pyritty analysoimaan tuloksia mahdollisimman objektiivisesti, mutta tutkijan kokemusmaailma on väistämättä muokannut tulosten tulkintaa jossakin määrin. Koska täydellinen objektiivisuus ei ole koskaan täysin mahdollista, tutkijan on luotettavaa laadullista tutkimusta teh-

täessä pidettävä mielessä omat asenteensa ja pyrittävä välttämään niiden vaikutusta aineiston tulkinnassa (Hirsijärvi, Remes & Sajavaara, 2009; KvaliMOTV, 2019). Tämä periaate pidettiin mielessä tätä tutkimusta tehtäessä, ja tulkintojen luotettavuutta ja objektiivisuutta pyrittiin vahvistamaan myös ohjauskeskustelujen avulla. Muutenkin tutkimuksen luotettavuuteen tähdättiin etenemällä niin haastattelutilanteissa kuin myös analyysia tehtäessä systemaattisesti. Jokaisessa haastattelussa käytiin kaikki aiheet ja haastattelukysymykset läpi ja litterointi ja analyysi toteutettiin mahdollisimman tasavertaisesti koko aineiston osalta.

Tämän tutkimuksen haastattelijalla ei ollut aiempaa kokemusta tutkimushaastattelusta, mikä voi mahdollisesti vaikuttaa tutkimukseen (Hirsijärvi & Hurme, 2008). Koska aiempaa kokemusta ei tutkimuksen aloitushetkellä ollut, haastattelija perehtyi tarkasti ole-massa olevaan kirjallisuuteen selvittääkseen erilaisia haastattelutekniikoita. Haastattelurunkoa käytiin läpi useaan kertaan ennen ensimmäistä haastattelua. Ensimmäisen haastattelun jälkeen koko haastattelu kuunneltiin tarkasti läpi, jotta havaittiin haastattelurungon mahdolliset puutteet, kuten epäselvät kysymysten asetelut. Tarkoituksena oli, että niitä olisi muutettu tarpeen vaatiessa. Kuitenkaan haastattelurungossa ei ilmennyt muutoksen tarvetta, joten sitä käytettiin sellaisenaan kaikissa haastatteluissa, kuitenkin niin, että teemojen läpikäyntijärjestyksestä noudatettiin joustavasti sen mukaan, miten keskustelu eteni.

7.3 Johtopäätökset ja jatkotutkimusehdotuksia

Tässä tutkimuksessa saatiin tietoa siitä, kuinka puheterapeutit ohjaavat autismikirjolla olevien lasten vanhempia sekä minkälaisia asioita he pitävät vanhempien ohjausta haastavina tekijöinä ja edistävinä tekijöinä. Vanhempien ohjauksen keinot vaikuttivat jakautuvan suoraan ohjaukseen, informointiin sekä keskusteluun ja vuorovaikutukseen. Ohjauksen haasteet ja edistävät tekijät taas liittyivät pitkälti vanhempien asenteisiin, voimavaroihin, monikulttuurisuuteen ja tapaamistiheyteen. Tutkimuksessa havaittiin puheterapeuttien kokevan vanhempien ohjauksen erittäin tärkeäksi kuntoutettaessa autismikirjon lapsia, jotta voidaan taata arjen kuntouttavuuden toteutuminen, taitojen intensiivinen harjoittelu ja opittujen asioiden yleistyminen arkeen. Niin ohjauksessa käytetyissä keinoissa kuin ohjauksen haasteissa ja edistävissä tekijöissä toistui teemana lasten ja perheiden yksilöllisyys.

Tutkimuksesta kävi ilmi, että vanhempien voimavaroilla ja asenteella on merkittävä rooli puheterapeuttien tarjoaman vanhempien ohjauksen onnistumisessa. Voimavarojen riittävyys tai riittämättömyys ja asenne voivat vaikuttaa ohjaukseen sekä haastavana että edistävänä tekijänä. Voimavarat ja asenne heijastuvat niin ohjauksen toteutumiseen, ohjauksen vastaanottoon kuin myös harjoittelun toteutumiseen. Erityisesti riittämättömät voimavarat ja kokemus stressistä ja tuen puutteesta voivat johtaa siihen, että vanhempien tukeminen vie tilaa lapsen kannalta tärkeältä ohjaukselta. Koska myös aiemmista tutkimuksista (Autismi- ja Aspergerliitto, 2018; Kinnunen, 2019) on tunnistettu vanhempien voimavarojen tukemisen tarve ja keskusteluavun puutteen yhteys kuntoutuksen onnistumiseen, olisi syytä tutkia, kuinka autismikirjon lasten vanhempien jaksamista voitaisiin jatkossa tukea paremmin. Tähän voisi mahdollisesti vaikuttaa erillisten ohjauksenkäyntien määrä tai muun keskusteluavun tarjoaminen.

Tämä tutkimus koski vain pääkaupunkiseudulla toimivia puheterapeutteja. Jatkossa voitaisiin tutkia koko Suomen laajuisesti, kuinka puheterapeutit ohjaavat autismikirjon lasten vanhempia ja ovatko ohjausta edistävät tekijät ja haasteet samankaltaisia myös muualla Suomessa. Tässä tutkimuksessa monikulttuurisuus puhutti paljon. Voisi olla hyödyllistä selvittää, onko monikulttuurisuus erityisesti pääkaupunkiseudulla vai koko Suomessa ohjaukseen vaikuttava ilmiö tai onko muualla Suomessa jotakin erityisiä ohjauksen haasteita, jotka eivät tässä tutkimuksessa nousseet esiin. Lisäksi voitaisiin selvittää, kuinka voidaan ehkäistä tilanteita, joissa monikulttuurisuuteen liitetyt kulttuurierot ja kielimuuri muodostuvat ohjauksen haasteiksi.

Tutkimukseen osallistuneet puheterapeutit kokivat, että vanhempien ohjauksessa olisi hyödynnettävä myös erillisiä vanhempien ohjaukskertoja, jolloin puheterapeutit voisivat käydä vanhempien kanssa läpi erilaisia menetelmiä, katsoa videoita ja keskustella syvällisemmin perheen tilanteesta ilman lapsen läsnäoloa. Tutkimuksen toteutusajankohtana puheterapeutit toivoivat pääsääntöisesti enemmän erillisiä ohjauksenkäyntejä. Ohjauksenkäyntien puute vaikutti usein muodostuvan yhdeksi ohjauksen haasteeksi. Tulevaisuudessa voisi olla mielekästä selvittää, onko vähäiseen erillisten ohjauksenkäyntien määrään sopeututtu kehittämällä uudenlaisia työkäytänteitä vai olisiko ohjauksenkäyntien määrää syytä lisätä.

Kaikkiaan vanhempien ohjausta pyrittiin rakentamaan perheen toiveet ja asetetut kuntoutustavoitteet huomioiden perheestä löytyvien toimivien toimintamallien päälle. Erityisesti hyvän ohjaussuhteen muodostamista pidettiin tärkeänä, ja ohjauksen yhtenä tehtävänä olikin yhteisen ilon löytäminen, joka tuntui kannattelevan ohjausta niin ohjauskeinojen kuin myös ohjausta edistävien tekijöiden osalta. Vaikka vahvoja yleistyksiä Suomessa käytetyistä autismikirjon lasten vanhempien ohjauskeinoista ei tämän laajuisen tutkimuksen tulosten pohjalta voida tehdä, saatiin tutkimuksessa kuitenkin tärkeää tietoa ohjauksessa käytetyistä keinoista sekä ohjauksessa ilmenevistä haasteista ja edistävästä tekijöistä. Tämän tutkimuksen tuloksia voidaan myös hyödyntää jatkossa toteutettavien, mahdollisesti laajempien, tutkimusten pohjana.

LÄHTEET

- Abdullahi, I., Leonard, H., Cherian, S., Mutch, R., Glasson, E. J., de Klerk, N. & Downs, J. (2018). The risk of neurodevelopmental disabilities in children of immigrant and refugee parents: current knowledge and directions for future re-search. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 5(1), 29–42.
- Adamson, L. B., Bakeman, R., Suma, K. and Robins, D. L. (2017). An expanded view of joint attention: skill, engagement, and language in typical development and autism. *Child Development*, e1-e18.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5. painos). Washington, DC: American Psychiatric Association. Haettu 17.12.2019, saatavilla https://books.google.fi/books?hl=fi&lr=&id=-JivBAAAQBAJ&oi=fnd&pg=PT22&dq=apa+dsm-5&ots=ceOS04NMze&sig=nvMEWQ9DMOf9vINfA4YdQVi4dkE&redir_esc=y#v=onepage&q=apa%20dsm-5&f=false
- American Speech-Language-Hearing Association (ASHA). (2019). Haettu 26.8.2019, saatavilla <http://www.asha.org/PRPSpecificTopic.aspx?foldrid=8589935303§ion=O> verview
- Autismi- ja Aspergerliiton hallitus. (2015). *Kannanotto Suomen lastenneurologisen yhdistyksen Lasten ja nuorten hyvä kuntoutus -suositukseen*. Haettu 13.11.2019, saatavilla https://www.autismiliitto.fi/files/1644/Kannanotto_kuntoutussuositukseen_24.4.2015.jpg
- Autismi- ja Aspergerliitto. (2018). *Ääriajoilla mennään. Autismikirjon lasten vanhempien arjessa jaksaminen ja perheiden tukipalvelut*. Haettu 8.11.2019, saatavilla https://www.autismiliitto.fi/liitto/ajankohtaista/aarirajoilla_mennaan_-_autismikirjon_lasten_vanhempien_arjessa_jaksaminen_ja_perheiden_tukipalvelut.3389.news
- Baghdadli, A., Picot, M., Pascal, C., Pry, R. & Aussilloux, C. (2003). Relationship between age of recognition of first disturbances and severity in young children with autism. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 12(3), 122-127.
- Baker, A., Lane, A., Angley, M., Manya, T. & Young, R. (2008). The relationship between sensory processing patterns and behavioural responsiveness in autistic disorder: A Pilot study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(5), 867–875.
- Baron-Cohen, S. (1995). *Mindblindness: An essay on autism and theory of mind*. Cambridge, Massachusetts: The MIT Press.
- Baxendale, J., Frankham, J. & Hesketh, A. (2001). The Hanen Parent Programme: A parent's perspective. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 36 Suppl, 511.
- Bernier, R. (2014). Assessment of the core features of ASD. Teoksessa J. Tarbox, D. Dixon, P. Sturmey & J. Matson (toim.), *Handbook of early intervention for autism spectrum disorders* (s. 65–86). New York: Springer, Autism and Child Psychopathology Series.
- Bondy, A., & Frost, L. (2001). The Picture Exchange Communication System. *Behavior Modification*, 25(5), 725–744.

- Boyd, B. A., Hume, K., Mcbee, M. T., Alessandri, M., Gutierrez, A., Johnson, L., Sperry, L. & Odom, S. L. (2014). Comparative efficacy of LEAP, TEACCH and Non-Model-Specific Special Education Programs for preschoolers with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(2), 366–380.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development*. Cambridge, Massachusetts: Harvard University Press.
- Bronfenbrenner, U. (1997). Ekologisten järjestelmien teoria. Teoksessa R. Vasta (toim.), *Kuusi teoriaa lapsen kehityksestä* (s. 221–288). Kuopio: Kustannusosakeyhtiö Puijo.
- Castrén, M. (2019). Diagnostiikan perusta nykykäytännön mukaan. Teoksessa T. Timonen, M. Castrén & M. Ärölä-Dithapo. *Autismikirjo: Tausta, diagnostiikka ja tutkimus* (s.42–48). Jyväskylä: PS-Kustannus.
- Castrén, M. L., & Kylliäinen, A. (2013). Autistisen käyttäytymisen monitekijäinen tausta. *Suomen lääkirilehti*. 569-574.
- Charlop-Christy, M., Majorie, H., Carpenter, M., Le, L., Leblanc, L. & Kellet, K. (2002). Using the Picture Exchange Communication System (PECS) with children with autism: Assessment of PECS acquisition, speech, social-communicative behavior and problem behavior. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 35(3), 213-231.
- Da Fonseca, D., Santos, A., Bastard-Rosset, D., Rondan, C., Poinso, F. & Deruelle, C. (2009). Can children with autistic spectrum disorders extract emotions out of contextual cues? *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3(1), 50-56.
- Davis, N. & Carter, A. (2008). Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: Associations with child characteristics. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(7), 1278-1291.
- Dawson, G., Rogers, S., Munson, J., Smith, M., Winter, J., Greenson, J. & Varley, J. (2010). Randomized, controlled trial of an intervention for toddlers with autism: The Early Start Denver Model. *Pediatrics*, 125(1), e17–e23.
- Decoteau, C. L. (2017). The “Western disease”: Autism and Somali parents' embodied health movements. *The Social Science & Medicine*, 177, 169–176.
- Dillenburger, K., Keenan, M., Gallagher, S. & McEllhinney, M. (2004). Parent education and home-based behaviour analytic intervention: An examination of parents' perceptions of outcome. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 29(2), 119-130.
- Dimler, M. & Sandberg, E. (2012). Applied Behavioral Analysis. Teoksessa E. Sandberg & B. Spritz (toim.), *A Brief guide to autism treatments* (s. 29–38). London: Jessica Kingsley Publishers.
- Dufek S. & Schreibman L. (2014) Natural Environment Training. Teoksessa J. Tarbox, D. Dixon, P. Sturmey & J. Matson (toim.), *Handbook of early intervention for autism spectrum disorders* (s. 255–269). Springer, New York: Autism and Child Psychopathology Series.
- Durkin, M., Maenner, M., Newschaffer, C., ym. (2008) Advanced parental age and the risk of autism spectrum disorder. *Obstetrical & Gynecological Survey*, 64(4), 223-225.

- Erickson T., Miltenberger C., Charlop M. (2014) Social Skills and Play in Children with Autism. Teoksessa: J. Tarbox, D. Dixon, P. Sturmey, J. Matson (toim) *Handbook of early intervention for autism spectrum disorders* (s.341–353). Springer, New York: Autism and Child Psychopathology Series.
- Eskola, J. (1998). *Johdatus laadulliseen tutkimukseen*. Tampere: Vastapaino
- Estes, A., Munson, J., Dawson, G., Koehler, E., Zhou, X. & Abbott, R. (2009). Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool children with autism and developmental delay. *Autism*, 13(4), 375-387.
- Estes, A., Munson, J., Rogers, S., Greenon, J., Winter, J. & Dawson, G. (2015). Long-term outcomes of early intervention in 6-year-old children with autism spectrum disorder. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 54(7), 580-587.
- Fombonne, E. (2009). Epidemiology of pervasive developmental disorders. *Pediatric Research*, 65(6), 591–598.
- Frazier, T., Thompson, L., Youngstrom, E. ym. (2014). A twin study of heritable and shared environmental contributions to autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(8), 2013.
- Ganz, J., Mason, R., Goodwyn, F., Boles, M., Heath, A. & Davis, J. (2014). Interaction of participant characteristics and type of AAC with individuals with ASD: A Meta-Analysis. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 119(6), 516–535.
- Gardener, H., Spiegelman, D. & Buka, S. L. (2011). Perinatal and neonatal risk factors for autism: a comprehensive meta-analysis. *Pediatrics*, 128(2), 344–355.
- Gardiner, E., Hutchison, S., Müller, U., Kerns, A. & Iarocci, G. (2017). Assessment of executive function in young children with and without ASD using parent ratings and computerized tasks of executive function. *The Clinical Neuropsychologist*, 31(8), 1283–1305.
- Glogowska, M. & Campbell, R. (2000). Investigating parental views of involvement in pre-school speech and language therapy. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 35, 391–405.
- Goldman, S.E., McGrew, S., Johnson, K.P., Richdale, A.L., Clemons, T. & Malow, B.A. (2011). Sleep is associated with problem behaviors in children and adolescents with Autism Spectrum Disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5, 1223–1229.
- Haapala, M. (2019). Vanhempainohjaus autismikirjon kuntoutuksessa. Teoksessa T. Timonen & P. Hämäläinen (toim.), *Autismikirjon kuntoutusmenetelmät* (s. 258– 284). Jyväskylä: PS-kustannus.
- Hagberg, K. W., Robijn, A. L. & Jick, S. (2018). Maternal depression and antidepressant use during pregnancy and the risk of autism spectrum disorder in offspring. *Clinical Epidemiology*, 10, 1599.
- Haglund, N., & Källén, K. (2010). Risk factors for autism and Asperger syndrome. Perinatal factors and migration. *Autism*, 14(4), 1–21.

- Happé, F. & Frith, U. (2006). The weak coherence account: detail-focused cognitive style in autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(1), 5–25.
- Harker, C. M. & Stone, W. L. (2014). *Comparison of the diagnostic criteria for autism spectrum disorder across DSM-5, DSM-IV-TR and the individuals with disabilities education act (IDEA) definition of Autism*. The Iris Center. University of Washington READi Lab (Research on Early Autism Detection and Intervention).
- Harms, M. B., Martin, A. & Wallace, G. L. (2010). Facial emotion recognition in autism spectrum disorders: a review of behavioral and neuroimaging studies. *Neuropsychology Review*, 20(3), 290–322.
- Hill, E. L. (2004). Evaluating the theory of executive dysfunction in autism. *Developmental Review*, 24(2), 189–233.
- Hinkka-Yli-Salomäki, S., Banerjee, P. N., Gissler, M., Lampi, K. M., Vanhala, R., Brown, A. S. & Sourander, A. (2014). The incidence of diagnosed autism spectrum disorders in Finland. *Nordic Journal of Psychiatry*, 68(7), 472–480.
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. (2000). *Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö*. Helsinki: Yliopistopaino.
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. (2008). *Tutkimushaastattelu*. Gaudeamus Helsinki University Press.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. (2009) *Tutki ja kirjoita*. Helsinki: Tammi.
- Huuhtanen, K. (2014). Esineillä ja graafisilla merkeillä kommunikointi. Teoksessa K. Huuhtanen (toim.), *Puhetta tukevat ja korvaavat kommunikointimenetelmät Suomessa*. (s. 49–57). Helsinki: Kehitysvammaliitto.
- Hyvärinen, M. (2017). Haastattelun maailma. Teoksessa M. Hyvärinen, P. Nikander & J. Ruusuvoori (toim.) *Tutkimushaastattelun käsikirja* (s.11– 46). Tampere: Vastapaino
- Hämäläinen, P. (2019). Sovellettu käyttäytymisanalyysi – mitä se on? Teoksessa T. Timonen & P. Hämäläinen (toim.), *Autismikirjon kuntoutusmenetelmät*, (s. 33–72). Jyväskylä: PS-Kustannus.
- Iverson, J. & Wozniak, R. (2007). Variation in vocal-motor development in infant siblings of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37, 158-170.
- Jansson-Verkasalo, E., Lepistö, T. & Korpilahti, P. (2010). Kielelliskognitiiviset taidot autismin kirjon häiriöissä. Teoksessa P. Korpilahti, O. Aaltonen & M. Laine (toim.), *Kieli ja Aivot: Kommunikaation perusteet, häiriöt ja kuntoutus* (s.229–234). Turku: Turun yliopisto, Kognitiivisen neurotieteen tutkimuskeskus.
- Jegatheesan, B. (2009). Cross-cultural issues in parent-professional interactions: A Qualitative study of perceptions of Asian American mothers of children with developmental disabilities. *Research and practice for persons with severe disabilities*, 34(3–4), 123–136.
- Järvikoski, A. & Härkäpää, K. (2008). Kuntoutuskäsityksen muutos ja asiakkuuden muotoutuminen. Teoksessa P. Rissanen, T. Kallanranta ja A. Suikkanen (toim.), *Kuntoutus* (s. 51–62). Helsinki: Duodecim.

- Järvikoski, A. & Karjalainen, V. (2008). Kuntoutus monitieteisenä ja -alaisena prosessina. Teoksessa P. Rissanen, T. Kallanranta ja A. Suikkanen (toim.), *Kuntoutus* (s. 80–93). Helsinki: Duodecim.
- Kasari, C., Gulsrud, A., Freeman, S., Paparella, T. & Hellemann, T. (2012). Longitudinal follow-up of children with autism receiving targeted interventions on joint attention and play. *Journal of the American Academy of child and adolescent psychiatry*, 51(5), 487–495.
- Kasari, C., Gulsrud, A.C., Wong, C., Kwon, S., & Locke, J. (2010). Randomized controlled caregiver mediated joint engagement intervention for toddlers with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(9), 1045–1056.
- Kasari, C., Siller, M., Huynh, L., Shih, W., Swanson, M., Hellemann, G. & Sugar, C. (2014). Randomized controlled trial of parental responsiveness intervention for toddlers at high risk for autism. *Infant Behavior and Development*, 37(4), 711–721.
- Keen, D. (2014). Prelinguistic communication. Teoksessa J. Arciuli & J. Brock (toim.), *Communication in Autism* (s. 11–28). Amsterdam/Philadelphia: John Benjamins Publishing Company.
- Kehitysvammaliitto ry, Aivoliitto ry, Autismi- ja Aspergerliitto ry, Jaatinen, vammaispalvelujen monitoimikeskus ry, Kehitysvammaisten tukiliitto ry, Lastenneurologisen kuntoutuksen yhdistys & Förbundet De Utvecklingsstördas Väl. (2015). *Kannanotto Suomen lastenneurologisen yhdistyksen Lasten ja nuorten hyvä kuntoutus-suositukseen* (07.04.2015). Haettu 13.12.2019, saatavilla https://www.autismiliitto.fi/files/1636/Kannanotto_Lanen_suositukseen_27.8.pdf
- Keilmann, A., Braun, L. & Napiontek, U. (2004). Emotional satisfaction of parents and speech-language therapists with outcome of training intervention in children with speech and language disorders. *Folia Phoniatica et Logopaedica*, 56, 51–61.
- Kela. (2019a). *Kelan terapian palvelukuvaus-Vaativan lääkinnällisen kuntoutuksen terapiat*. Haettu 7.11.2019 osoitteesta https://www.kela.fi/documents/10180/9184001/Kelan+terapioiden+palvelukuvaus_FI_pdf.pdf/7343813d-471f-49df-b638-9fefc597a28f
- Kela. (2019b). *Vaativa lääkinnällinen kuntoutus*. Haettu 6.11.2019 osoitteesta <https://www.kela.fi/documents/10192/3239622/Vaativa%20lääkinnällinen%20kuntoutus.pdf>
- Kielinen, M., Hjelmquist, E., Moilanen, I. & Syrjäjä, L. (2005). Intervention, treatment and care in autistic disorder. Challenging case reports from northern Finland. *International Journal of Circumpolar Health*, 64(1), 65–76.
- Killmeyer, S. & Kaczmarek, L. (2017). Parent training and joint engagement in young children with autism spectrum disorder. *Autism & Developmental Language Impairments*, 2, 1-16.
- Kim, Y., Leventhal, B., Koh, Y., Fombonne, E., Laska, E., Lim, E., . . . Grinker, R. (2011). Prevalence of autism spectrum disorders in a total population sample. *The American Journal of Psychiatry*, 168(9), 904.
- Kinnunen, E. (2019). *Autismikirjon kuntoutus Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin alueella – Ammattihenkilöiden ja vanhempien näkemyksiä*. Logopedian pro gradu -tutkielma. Helsingin yliopisto.

- Koskentausta, T., Sauna-Aho, O. & Varkila-Saukkola, L. (2013). Autististen lasten ja nuorten hoito ja kuntoutus. *Suomen lääkirilehti*, 8, 587–579. Haettu 14.11.2019, saatavilla <https://www.potilaanlaakarilehti.fi/artikkelit/autististen-lasten-ja-nuorten-hoito-ja-kuntoutus/>
- Kunnari, S., Heikkinen, E., Loukusa, S., Savinainen-Makkonen, T., Martikainen A-L. & Smolander, S. (2017). *Tiivistelmä loppuraportista. Lasten vaativan lääkinällisen puheterapiakuntoutuksen valtakunnallinen selvitys*. Haettu 8.10.2019, <https://www.kela.fi/documents/10180/9663530/Lasten%2Bvaativan%2B%C3%A4%C3%A4kinn%C3%A4llisen%2Bpuheterapiakuntoutuksen%2Bvaltakunnallinen%2Bselvitys/750fcb48-c44f-4869-814d-bb12ede421b8>
- Kuntoutuksen uudistamiskomitea (2017). Kuntoutuksen uudistamiskomitean ehdotukset kuntoutusjärjestelmän uudistamiseksi. *Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön raportteja ja muistioita* 2017:41. Haettu 13.11.2019, saatavilla http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/160273/RAP2017_41.pdf?sequence=2&isAllowed=y
- KvaliMOTV (2019). https://www.fsd.uta.fi/metodimaopetus/kvali/L6_2.html Haettu 13.5.2019.
- Landa, R., Holman, K. & Garret-Mayer, E. (2007). Social and communication development in toddlers with early and later diagnosis of autism spectrum disorders. *Archives of General Psychiatry*, 64(7), 853.
- Launiainen, H. & Sipari, S. (2011). *Lapsen hyvä kuntoutus käytännössä*. Helsinki: Erweko, 6, 54–59.
- Launonen, K. (2007). *Vuorovaikutus: Kehitys, riskit ja tukeminen kuntoutuksen keinoin*. Helsinki: Kehitysvammaliitto, Oppimateriaalikeskus Opikie.
- Launonen, K. & Klippi, A. (2009). Puheterapia kuntoutusmuotona. Teoksessa O. Aaltonen, R. Aulanko, A. Iivonen, A. Klippi & M. Vainio (toim.), *Puhuva ihminen. Puhetieteiden perusteet* (s. 287–294). Helsinki: Otava.
- Lindner, J.L. & Rosén, L.A (2006) Decoding of emotion through facial expression, prosody, and verbal content in children and adolescents with Asperger syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(6),769–777.
- Lord, C. & Jones, R. M. (2012). Annual research review: Re-thinking the classification of autism spectrum disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 53(5), 490–509.
- Loukusa, S. (2011). Autismikirjon häiriöihin liittyvät pragmatiikan vaikeudet. Teoksessa S. Loukusa & L. Paavola (toim.), *Lapset kieltä käyttämässä: Pragmaattisten taitojen kehitys ja sen häiriöt* (s. 129–146). Jyväskylä: PS-kustannus.
- Lovaas, O. I. (1987). Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 55(1), 3–9.
- Magnusson, C., Rai, D., Goodman, A., Lundberg, M., Idring, S., Svensson, A., et al. (2012). Migration and autism spectrum disorder: population-based study. *The British Journal of Psychiatry*, 201, 109–115.
- Makrygianni, M. & Reed, P. (2010). A meta-analytic review of the effectiveness of behavioural early intervention programs for children with Autistic Spectrum Disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(4), s. 577–593.

- Malmström, T., Leskelä, R. L., Lindh, M., Kajova, M., Niemelä, P., Rissanen, A. & Salmisaari, T. (2018). *Kuntoutusjärjestelmän kokonaisuudistus–tieto muutostyön tukena*. Valtioneuvoston selvitys- ja tutkimustoiminnan julkaisusarja 7/2018. Haettu 7.10.2019, saatavilla <http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/160569/7-2018-Kuntoutusjarjestelman%20kokonaisuudistus.pdf>
- Mannion, A., & Leader, G. (2013). Comorbidity in autism spectrum disorder: A literature review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7, 1595–1616.
- Matson, J., Matheis, M., Burns, C., ym. (2017). Examining cross-cultural differences in autism spectrum disorder: A multinational comparison from Greece, Italy, Japan, Poland, and the United States. *European Psychiatry*, 42, 70- 76.
- McCormick, C., Hepburn, S., Young, G. & Rogers, S. (2016). Sensory symptoms in children with autism spectrum disorder, other developmental disorders and typical development: A longitudinal study. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 20(5), 572–579.
- McCullough, M., Sandberg, E. & Spritz, B. L. (2012). TEACCH (Treatment and Education of Autistic and Related Communication-Handicapped Children). Teoksessa E. Sandberg & B. Spritz (toim.), *A Brief Guide to Autism Treatments* (s. 145–154). London: Jessica Kingsley.
- Mcphilemy, C. & Dillenburger, K. (2013). Parents' experiences of applied behaviour analysis (ABA)- based interventions for children diagnosed with autistic spectrum disorder. *British Journal of Special Education*, 40(4), 154-161.
- Mitchell, S., Brian, J., Zwaigenbaum, L., Roberts, W., Szatmari, P., Smith, I & Bryson, S. (2006). Early language and communication development of infants later diagnosed with autism spectrum disorder. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 27(2 Suppl 2), S69-S78.
- Mohammadzaheri, F., Koegel, L., Rezaee, M. & Rafiee, S. (2014). A Randomized clinical trial comparison between Pivotal Response Treatment (PRT) and structured Applied Behavior Analysis (ABA) intervention for children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(11), 2769–2777.
- Moilanen, Mattila M.-L., Loukusa, S. & Kielinen, M. (2012). *Autismikirjon häiriöt lapsilla ja nuorilla*. Katsaus. *Duodecim-lehti* 2012;128(14); 1453-62.
- Moilanen, I. & Rintahaka, P. (2016). *Autismikirjon häiriöt lapsilla ja nuorilla*. Teoksessa K. Kumpulainen, E. Aronen, H. Ebeling, E. Laukkanen, M. Marttunen, K. Puura & A. Sourander (toim.), *Lastenpsykiatria ja nuorisopsykiatria* (s.226–227). Helsinki: Duodecim.
- Nieto, C., López, B & Gandía, H. (2017). Relationships between atypical sensory processing patterns, maladaptive behaviour and maternal stress in Spanish children with autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual Disability Research*, 61(12), 1140–1150.
- Nind, M. & Hewett, D. (2011). *Voimauttava vuorovaikutus. Opas toimintatavan käyttöön*. Helsinki: Kehitysvammaliitto.
- Nirvapää-Hukki, E., Tanskanen, H. & Tarpila, S. (2014). Kommunikoinnin strategioita: esimerkki 1, PECS-kuvanvaihtokommunikointi. Teoksessa K. Huuhtanen (toim.), *Puhetta tukevat ja korvaavat kommunikointimenetelmät Suomessa*.(s. 64–69). Helsinki: Kehitysvammaliitto.

- Noterdaeme, M., Wriedt, E. & Höhne, C. (2010). Asperger's syndrome and high-functioning autism: Language, motor and cognitive profiles. (Report). *European Child & Adolescent Psychiatry*, 19(6), 475–481.
- Orellana, L. M., Martínez-Sanchis, S. & Silvestre, F. J. (2014). Training adults and children with an autism spectrum disorder to be compliant with a clinical dental assessment using a TEACCH-based approach. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(4), 776–785.
- Osterling, J. & Dawson, G. (1994). Early recognition of children with autism: A study of first birthday home videotapes. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 24(3), 247–257.
- Pedreño, C., Navarro, J., Pàmias, M. & Obiols, J. (2017). Exploring the components of advanced theory of mind in autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(8), 2401–2409.
- Pickles, A., Le Couteur, A., Leadbitter, K., Salomone, E., ... & Aldred, C. (2016). Parent-mediated social communication therapy for young children with autism (PACT): long-term follow-up of a randomised controlled trial. *The Lancet*, 388(10059), 2501–2509.
- Pihlava, M. (2018). WHO julkaisi ICD-11 tautiluokituksen. *Lääkärilehti*, 19.6.2018. Haettu 7.11.2019, <https://www.laakarilehti.fi/ajassa/ajankohtaista/who-julkaisi-icd-11-tautiluokituksen/>
- Pondé, M. & Rousseau, C. (2013). Immigrant Children with Autism Spectrum Disorder: The Relationship between the Perspective of the Professionals and the Parents' Point of View. *Journal of the Canadian Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 22(2), 131.
- Ranta, J. & Kuula-Luumi, A. (2017). Haastattelun keruun ja käsittelyn ABC. Teoksessa M. Hyvärinen, P. Nikander & J. Ruusuvoori (toim) *Tutkimushaastattelun käsikirja (s.413-426)*. Tampere: Vastapaino.
- Rieth, S., Haine-Schlagel, R., Burgeson, M., Searcy, K., Dickson, K. & Stahmer, A. (2018). Integrating a parent-implemented blend of developmental and behavioral intervention strategies into speech-language treatment for toddlers at risk for autism spectrum disorder. *Seminars in Speech and language*, 39(02), 114-124.
- Rogers, S. J., Estes, A., Lord, C., Vismara, L., Winter, J., Fitzpatrick, A., . . . Dawson, G. (2012). Effects of a brief Early Start Denver Model (ESDM)–based parent intervention on toddlers at risk for autism spectrum disorders: A Randomized controlled trial. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 51(10), 1052-1065.
- Rozga, A., Hutman, T., Young, G., Rogers, S., Ozonoff, S., Dapretto, M. & Sigman, M. (2011). Behavioral profiles of affected and unaffected siblings of children with autism: Contribution of measures of mother–infant interaction and nonverbal communication. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(3), 287-301.
- Ruusuvuori, J. & Nikander, P. (2017). Haastatteluaineiston litterointi. Teoksessa M. Hyvärinen, P. Nikander & J. Ruusuvoori (toim.) *Tutkimushaastattelun käsikirja (s.427-444)*. Tampere: Vastapaino.
- Schiltz, H., McVey, A., Magnus, B., Dolan, B., ym. (2018). Examining the links between challenging behaviors in youth with ASD and parental stress, mental health, and

- involvement: Applying an adaptation of the family stress model to families of youth with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(4), 1169-1180.
- Seung, H., Ashwell, S., Elder, J. & Valcante, G. (2006). Verbal communication outcomes in children with autism after in-home father training. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 139–150.
- Sherer, M. R. & Schreibman, L. (2005). Individual behavioral profiles and predictors of treatment effectiveness for children with autism. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 73(3), 525-538.
- Stanley, G. & Konstanareas, M. (2007). Symbolic play in children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(7), 1215–1223.
- Suomen lastenneurologinen yhdistys, SLNY. (2016). *Lapsen ja nuoren hyvä kuntoutus*. Haettu 28.10.2019, saatavilla <https://slny-fi-bin.directo.fi/@Bin/2e21aad47861b5e5ca2d58efd6a2716e/1553607634/application/pdf/179891/SLNY%20Lapsen%20ja%20nuoren%20hyva%CC%88%20kuntoutus-15-1-2016.pdf>
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, THL. (2016). *ICF-luokitus*. Haettu 7.10.2019, saatavilla <https://thl.fi/fi/web/toimintakyky/icf-luokitus>
- Tick, B., Bolton, P., Happé, F., Rutter, M. & Rijdsdijk, F. (2016). Heritability of autism spectrum disorders: A meta-analysis of twin studies. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 57(5), 585-595.
- Timonen, T. (2019). Oppimispsykologisia tutkimuksia. Teoksessa T. Timonen, M. Castrén & M. Ärölä-Dithapo. *Autismikirjo: Tausta, diagnostiikka ja tutkimus* (s.220–233). Jyväskylä: PS-Kustannus.
- Tuomi, J. ja Sarajärvi, A. (2009). *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Helsinki: Tammi.
- Vanhala, A. (2014). Autismikirjon häiriöt. Teoksessa H. Pihko, L. Haataja & H. Rantala (toim.), *Lastenneurologia* (s.83–95). Helsinki: Duodecim.
- Ven, E., Termorshuizen, F., Laan, W., Breetvelt, E., Os, J., & Selten, J. (2013). An incidence study of diagnosed autism-spectrum disorders among immigrants to the Netherlands. *Acta Psychiatr Scandinavica*, 128, 54–60.
- Vihantavaara, E. (2015). *Autististen lasten vanhempien kokemuksia perheen saamasta tuesta*. Pro gradu-tutkielma. Tampereen yliopisto.
- Vivanti, G., Paynter, J., Duncan, E., Fothergill, H., Dissanayake, C. & Rogers, S. (2014). Effectiveness and feasibility of the Early Start Denver Model implemented in a group-based community childcare setting. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(12), 3140–3153.
- Väestöliitto. (2019). *Maahanmuuttajien määrä*. Haettu 22.11.2019, saatavilla https://www.vaestoliitto.fi/tieto_ja_tutkimus/vaestontutkimuslaitos/tilastoja/maahanmuuttajat/maahanmuuttajien-maara/
- Weitlauf, A., Sathe, N., McPheeters, M. & Warren, Z. (2017). Interventions targeting sensory challenges in autism spectrum disorders: A systematic review. *Pediatrics*, 139(6), e20170347

- Wetherby, A., Guthrie, W., Woods, J., Schatschneider, C., Holland, R., Morgan, L. & Lord, C. (2014). Parent-implemented social intervention for toddlers with autism: An RCT. *Pediatrics*; 134;1084.
- World Health Organization. (2007). *International classification of functioning, disability and health: Children and youth version: ICF-CY*. Geneva: World Health Organization.
- Yliherva, A. & Ebeling, H. (2016). Autismin varhainen tunnistaminen. *Puheterapeutti*, 2, 5–8.
- Zhou, B., Xu, O., Li, H., Zhang, Y., Wang, Y., Rogers, S. & Xu, X. (2018). Effects of parent-implemented Early Start Denver Model intervention on Chinese toddlers with autism spectrum disorder: A non-randomized controlled trial. *Autism Research*, 11(4), 654-666.
- Zuckerman, K., Sinche, B., Mejia, A., Cobian, M., Becker, T. & Nicolaidis, C. (2014). Latino parents' perspectives on barriers to autism diagnosis. *Academic Pediatrics*, 14(3), 301-308.

LIITTEET

Liite 1: Rekrytointikirje

Hei!

Olen logopedian neljännen vuoden opiskelija Helsingin yliopistosta. Tutkin pro gradu – tutkielmassani puheterapeutin keinoja autismikirjolla olevien lasten vanhempien ohjauksessa. Tutkimuksen tavoite on selvittää, millaisilla keinoilla suomalaiset puheterapeutit ohjaavat autismikirjolla olevien lasten vanhempia puheterapiassa ja millainen vanhemman rooli on kuntoutuksessa. Toisaalta myös kartoitetaan, mitkä ovat puheterapeutin näkökulmasta vanhempien ohjauksen vahvuudet ja haasteet. Tutkimuksen ohjaa dosentti, yliopistonlehtori Kaisa Launonen.

Tutkimuksen aineisto tullaan keräämään haastattelemalla puheterapeutteja huhti-kesäkuun 2019 aikana. Haastattelun kesto on noin 1 tunti. Haastattelut toteutuvat haastateltavan toivomassa paikassa pääkaupunkiseudulla, joko haastateltavan työpaikalla, yliopistolla tai muussa haastateltavan toivomassa paikassa. Haastattelut nauhoitetaan ja muutetaan tekstimuotoon, josta hävitetään haastateltavan tunnistetiedot. Tutkimukseen osallistuminen perustuu täysin vapaaehtoisuuteen ja tutkimukseen osallistumisen voi keskeyttää missä vaiheessa tahansa.

Tutkimukseen voi osallistua kuka tahansa laillistettu puheterapeutti, jolla on kokemusta autismikirjolla olevien lasten kuntoutuksesta.

Jos kiinnostuit tutkimuksesta ja haluaisit ilmoittautua mukaan, otathan yhteyttä allekirjoittaneeseen joko sähköpostitse tai puhelimitse! Jos haluat tietää tutkimuksesta tarkemmin ja esittää lisäkysymyksiä ennen ilmoittautumista, vastaan mielelläni.

Ystävällisin terveisin

Anni Lahti
puheterapeuttiopiskelija
0400XXXXXX
anni.a.lahti@helsinki.fi

Liite 2: Suostumus tutkimukseen osallistumiseen

Suostumus tutkimukseen osallistumiseen ja siinä kerättävien henkilötietojen käsittelyyn

Haastattelu, jota suostumuslomake koskee, on osa Anni Lahden Helsingin yliopiston logopedian koulutusohjelmaan kuuluvaa pro gradu –tutkimusta. Tutkimuksen tavoite on selvittää, millaisilla keinoilla suomalaiset puheterapeutit ohjaavat autismikirjolla olevien lasten vanhempia puheterapiassa ja millainen vanhemman rooli on kuntoutuksessa. Toisaalta myös kartoitetaan, mitkä ovat puheterapeutin näkökulmasta vanhempien ohjauksen vahvuudet ja haasteet. Haastattelut nauhoitetaan.

Haastattelut litteroidaan aineiston analysointia varten. Lopullisessa tutkimuksessa ei esitetä haastateltavien tai haastatteluissa mainittujen henkilöiden nimiä tai tunnistetietoja. Tutkimuksen valmistuttua nauhoitteet tuhoataan. Haastatteluja tullaan käyttämään vain pro gradu –tutkimukseen ja sen tuloksiin mahdollisesti liittyviin julkaisuihin.

Tutkijana Anni Lahti sitoutuu noudattamaan voimassaolevia tutkimusaineiston säilyttämiseen ja tietosuojalainsäädäntöön liittyviä ohjeita. Tutkimukseen osallistuvilla ei ole odotettavissa kielteisiä seuraamuksia tutkimukseen osallistumisesta. Haastattelulla on myös oikeus jäädä tutkimuksesta pois milloin tahansa.

___/___ 20__

Anni Lahti

Puh: 0400XXXXXX

Sähköposti: anni.a.lahti@helsinki.fi

Olen lukenut tämän tiedotteen ja suostun toimimaan kuvatussa tutkimuksessa haastateltavana.

Paikka ja päiväys

Allekirjoitus

Nimen selvennys

Tätä lomaketta on tehty kaksi kappaletta, joista toinen jää haastateltavalle ja toinen arkistoidaan tutkimusluvan liitteeksi.

Liite 3: Haastattelurunko

Esitiedot

- Ammatti?
- Mahdollinen aiempi koulutus?
- Työura vuosina?
- Menetelmäkoulutukset?
- Kuinka pitkään kuntouttanut autismikirjolla olevia?
- Kuinka suuri osa asiakkaista autismikirjolla?

Vanhempien ohjauksen keinot

- Kuinka usein ohjausta?
- Yhteyden pito vanhempien kanssa?
- Millä tavoin ohjaat vanhempia kuntoutuksen puitteissa?
- Ovatko vanhemmat seuraamassa terapiaa? Kotona/Päiväkoti/Koulu?
- Pyritkö kertomaan autismikirjon häiriöstä vanhemmille? (Oireet tms.)
- Millaisia kuntoutuksen aihealueita käyt vanhempien kanssa läpi?
 - esim. jaettu tarkkaavuus/kuvakommunikaatio/sosiaaliset taidot?
- AAC-keinojen käytön ohjaus? Kuvien käyttö?
 - omia ohjauskertoja vai muun ohjauksen lomassa?
- Kuvaatko/videoitko lasta? Muita ohjausta tukevia keinoja?

Vanhempien ohjauksen hyödyt ja haasteet?

- Keskeiset hyödyt mielestäsi?
- Keskeiset haasteet mielestäsi?
- Kuinka koet ohjauksen edistävän lapsen kuntoutumista?
- Koetko vanhempien ohjauksen tulosten näkyvän arjessa?
- Vanhempien suhtautuminen tai asenteet ohjaukseen?
- Vanhempien suhtautuminen autismikirjoon?
- Monikulttuurisuudesta?
 - Mahd. tulkin käyttö? Kuinka toimii ohjauksessa?
- Toteutuvatko sovitut ohjauskerrat?

Tuleeko mieleesi jotain, mitä ei tämän haastattelun aikana ole tullut esille? Lisättävää?