

POHJOIS-KARJALAN AMMATTIKORKEAKOULU  
Sosiaalialan koulutusohjelma

Virve Oravainen  
Henna Sahlman

VANHEMPIEN KOKEMUKSIA ELÄMÄSTÄ AUTISTISEN LAPSEN  
KANSSA JA PRT-MENETELMÄSTÄ SEN OSANA

Opinnäytetyö  
Marraskuu 2011



POHJOIS-KARJALAN  
AMMATTIKORKEAKOULU

**OPINNÄYTETYÖ**  
**Marraskuu 2011**  
**Sosiaalialan koulutusohjelma**  
Tikkarinne 9  
80200 JOENSUU  
p. (013) 260 6670

**Tekijät**

Virve Oravainen ja Henna Sahlman

**Nimeke**

Vanhempien kokemuksia elämästä autistisen lapsen kanssa ja PRT-menetelmästä sen osana

**Toimeksiantaja**

Honkalampi-säätiön PRT-keskus

**Tiivistelmä**

Opinnäytetyön tarkoituksena oli tutkia vanhempien kokemuksia elämästä autistisen lapsen kanssa ja Pivotal Response Training (PRT) -menetelmästä sen osana. Opinnäytetyö on tehty Honkalampi-säätiön PRT-keskukselle toimeksiantona.

Opinnäytetyö toteutettiin laadullisena tutkimuksena. Tutkimuksen aineisto kerättiin keväällä 2011 neljän puolistrukturoidun teemahaastattelun ja yhden sähköpostikyselyn avulla. Tutkimukseen osallistui yhteensä viisi äitiä, jotka ovat aikaisemmin olleet Honkalampi-säätiön järjestämällä Pivotal Response Training -intensiiivijaksolla. Tutkimusaineisto analysoitiin teemoittelemalla.

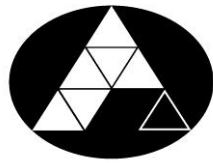
Tutkimustulokset osoittivat, että arki autistisen lapsen kanssa on haastavaa ja raskasta. Arjen raskaudesta huolimatta autististen lasten perheiden arkeen sisältyy paljon iloisia asioita. Tulosten mukaan PRT-menetelmällä on ollut suuri merkitys arjen sujumiselle ja siinä jaksamiselle. Kielellisten ja kommunikatiivisten valmiuksien vahvistuessa perheenjäsenet oppivat tuntemaan lapsen aivan uudella tavalla. Myös aggressiivisilta tilanteilta on vältytty, kun lapsi oppi ilmaisemaan itseään. Menetelmän tuomat positiiviset vaikutukset näkyivät myös siinä, että vanhempien, sisarusten ja autistisen lapsen välinen suhde vahvistui ja monipuolistui. Näiden muutosten myötä lapsesta on tullut entistä täysivaltaisempi perheenjäsen, jonka mielipide voidaan nyt ottaa huomioon enemmän kuin ennen.

**Kieli**  
suomi

Sivuja 53  
Liitteet 8  
Liitesivumäärä 9

**Asiasanat**

arki, PRT-menetelmä, autismi



NORTH KARELIA  
UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

**THESIS**

**November 2011**

**Degree Programme in Social Welfare Work**

Tikkariinne 9

FIN 80200 JOENSUU

Tel. +358-13-260 6670

**Authors**

Virve Oravainen and Henna Sahlman

**Title**

Parents' Experiences of Life with an Autistic Child and of the PRT Method as Part of it

**Commissioned by**

Honkalampi Foundation's PRT-center

**Abstract**

The purpose of this thesis was to collect parents' experiences of life with an autistic child and of the Pivotal Response Training (PRT) method as part of it. The thesis was written to Honkalampi Foundation's PRT-center. The research method used was qualitative research. Five mothers took part in the research. The parents who were interviewed had earlier participated in Honkalampi Foundation's intensive period. The material was analysed by theming.

The results showed that the daily life with an autistic child is hard and heavy. Despite the hard daily life, families lived their own kind of good life. Families had lots of resources and good things in their daily life. When the child's verbal and communication capability was developed, the whole family got to know their child better. Aggressive situations were avoided as the children learned to express themselves. The relationship between parents, siblings and the autistic child was strengthened and the autistic children got a fuller position in their families due to the use of the PRT method.

**Language**

Finnish

Pages 53

Appendices 8

Pages of Appendices 9

**Keywords**

daily life, PRT-method, autism

# SISÄLTÖ

## TIIVISTELMÄ ABSTRACT

1	JOHDANTO .....	6
2	AUTISMI .....	8
	2.1 Autismin määrittelyä .....	8
	2.2 Autistisen lapsen kielen- ja vuorovaikutuksen kehitys .....	9
	2.3 Kommunikointia tukevien menetelmien käyttöön liittyviä tekijöitä .....	14
3	AUTISTISEN LAPSEN PERHEEN ARKI .....	16
	3.1 Arkielämä autistisen lapsen kanssa - haasteet ja voimavarat .....	16
	3.2 Arjen rutiinien ja struktuurien merkitys perheessä .....	20
	3.3 Opetus ja kuntoutus osana arkea .....	22
4	PRT-MENETELMÄ .....	23
	4.1 Honkalampi-säätiön PRT-keskus .....	23
	4.2 Menetelmän tavoitteet .....	24
	4.3 Harjoitettavat ydinvalmiudet .....	25
	4.4 PRT-menetelmän peruseriaatteet .....	26
5	AIKAISEMMAT TUTKIMUKSET JA JULKAISUT .....	28
6	TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSONGELMA .....	29
7	TUTKIMUKSEN TOTEUTUS .....	30
	7.1 Tutkimuksen aloitus ja eteneminen .....	30
	7.2 Tutkimusmenetelmän valinta .....	31
	7.2.1 Laadullinen tutkimus .....	31
	7.2.2 Puolistrukturoitu teemahaastattelu ja ajankäyttöympyrä .....	32
	7.3 Analysointi .....	33
8	TUTKIMUKSEN TULOKSET .....	34
	8.1 Elämä autistisen lapsen kanssa .....	34
	8.2 Intensiivijakson aika .....	37
	8.3 PRT-menetelmän käytön merkitys .....	38
	8.4 PRT-menetelmän käyttö .....	41
9	TULOSTEN YHTEENVETO .....	43
10	POHDINTA .....	45
	10.1 Johtopäätökset .....	45
	10.2 Tavoitteiden toteutuminen .....	46
	10.3 Eettisyys ja luotettavuus .....	47
	10.4 Ammatillinen kasvu .....	49
	10.5 Jatkotutkimus- ja kehittämisideat .....	50
	LÄHTEET .....	51

## LIITTEET

Liite 1	PRT-menetelmän peruseriaatteen
Liite 2	Haastattelurunko
Liite 3	Ajankäyttöympyrä
Liite 4	Analysointipolku
Liite 5	Esimerkki teemoittelusta
Liite 6	Kirje haastateltaville
Liite 7	Tutkimuslupa
Liite 8	Toimeksiantosopimus

## 1 JOHDANTO

Yhä selvemmin huomaa, että olet erilainen. Olet vähän yli neljävuotias etkä puhu juuri lainkaan. ---Hyvin muodostunut pääsi on joskus kallellaan, niin kuin kuuntelisit jotain mitä muut eivät kuule. Joskus vakava katseesi kiinnittyy kauas ja näet jotain mitä muut eivät huomaa. Missä olet silloin? Katoat toiseen paikkaan, jonne vain sinulla on pääsy - omaan maailmaasi. (Lexhed 2009, 183.)

Oman lapsen autismediagnoosi pysäyttää koko lähipiirin elämän vähäksi aikaa. Lapsen kasvaessa haasteet lisääntyvät, kun lapselle kehittyy oma tahto, jota hänen on vaikea ilmaista muille. Haastava käyttäytyminen saattaa vahvistua, ja usein arjen ongelmat kärjistyvät; vanhemmat väsyvät ja turhautuvat. Nykyään kuntoutus aloitetaan varhain ja tehokkaasti. On olemassa monenlaisia puhetta tukevia ja korvaavia menetelmiä, joiden avulla autistiset lapset voivat ilmaista toiveitaan ja asioitaan. Mitä varhaisemmin kuntoutus aloitetaan, sitä parempiin tuloksiin voidaan päästä niin puheen oppimisessa kuin muissakin taidoissa.

Opinnäytetyöprosessimme alkoi syksyllä 2010, kun olimme tekemässä harjoittelua Honkalampi-säätiöllä. Opinnäytetyömme aiheeksi muodostui vanhempien kokemusten selvittäminen elämästä autistisen lapsen kanssa ja PRT-menetelmästä sen osana. PRT on lyhennelmä sanoista pivotal response training, joka tarkoittaa ydinvalmiuksien harjaannuttamisohjelmaa (Honkalampi-säätiö 2010). PRT-menetelmä on tarkoitettu autistisesti käyttäytyville lapsille ja nuorille, joilla on vuorovaikutuksen ja kielenkehityksen vaikeuksia (Koegel, Openden, Fredeen & Koegel 2006, 4). Menetelmän tavoitteena on sosiaalisten- ja leikkitaitojen sekä kielen kehittäminen arjen luonnollisissa tilanteissa vanhempien, sisarusten ja muun lähiympäristön tuella (Hyytiäinen, Kinnunen & Ylönen 2008b, 5).

Käytämme menetelmästä lyhennelmää PRT, koska toimeksiantajamme Honkalampisäätiö käyttää sitä omissa julkaisuissaan. Autistiset oireyhtymät ovat laaja-alaisia kehityshäiriöitä, jotka ilmenevät varhaislapsuudessa. Nykyään puhutaan autismin kirjosta, koska autismin takana on monenlaisia neurologisia syitä ja sen vaikeusaste vaihtelee paljon ja yksilöllisesti. (Launonen 2007, 89.)

Opinnäytetyö on laadullinen tutkimus, ja sen aineisto on kerätty neljällä puolistrukturoidulla teemahaastattelulla ja yhdellä sähköpostikyselyllä. Haastattelemamme henkilöt olivat kaikki perheiden äitejä. Emme tietoisesti rajanneet haastateltavia äiteihin, mutta naiset olivat miehiä halukkaampia osallistumaan tutkimukseen.

Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää, millaista on elämä ja arki autistisen lapsen kanssa sekä millaisia voimavaroja ja haasteita arkeen liittyy. Halusimme myös selvittää, millä tavoin PRT-menetelmä on asettunut kunkin perheen elämään ja miten sen mahdollinen käyttö näkyy arjessa. Halusimme saada selville, millaisia mahdollisuuksia ja haasteita menetelmän käyttöön liittyy. Näiden tietojen saaminen on merkityksellistä ennen kaikkea toimeksiantajalle Honkalampi-säätiön PRT-keskukselle. Toimeksiantaja tarvitsee ajankohtaista tietoa siitä, millaisiin tavoitteisiin menetelmällä on perheissä päästy sekä millaista kehitettävää menetelmässä ja sen ohjauksessa on vanhempien näkökulmasta katsottuna. Opinnäytetyömme avulla Honkalampisäätiön PRT-keskus voi kehittää toimintaansa vanhempien tarpeita vastaavaan suuntaan.

Työn viitekehyksessä selvitämme tutkimuksen kannalta oleellisia käsitteitä kuten autismi, arki autistisen lapsen perheessä ja PRT-menetelmä. Teoriaosuuden jälkeen esittelemme aikaisempia tutkimuksia ja julkaisuja. Tämän jälkeen selvitämme vielä tarkemmin tutkimuksemme tarkoitusta ja tutkimusongelmaa. Esittelemme myös opinnäytetyöprosessin, menetelmälliset valinnat sekä aineiston analysoinnin. Tämän jälkeen esittelemme tutkimuksen tulokset. Tulosten esittelyn jälkeen on yhteenveto tuloksista. Päättämme työn loppupohdintaan, jossa käsittelemme tulosten perusteella tehtyjä johtopäätöksiä, työn eettisyyttä, ammatillista kasvua ja jatkotutkimusideoita.

Työssä kerrotaan autistisista lapsista, erityislapsista ja erityistä tukea tarvitsevista lapsista. Kun puhumme autisteista, kohdennamme asian suoraan autismin kirjoon kuuluviin henkilöihin. Kun taas puhumme erityislapsista tai erityistä tukea tarvitsevista lapsista, tarkoitamme laajemmassa merkityksessä lapsia, joilla on monia eri diagnooseja. Näihin lukeutuvat myös autistiset lapset.

## 2 AUTISMI

### 2.1 Autismin määrittelyä

Autistiset oireyhtymät ovat laaja-alaisia kehityshäiriöitä, jotka ilmenevät varhaislapsuudessa. Nykyään puhutaan autismin kirjosta, koska autismin takana on monenlaisia neurologisia syitä ja sen vaikeusaste vaihtelee hyvinkin paljon ja yksilöllisesti. Autismin perimmäistä syytä ei toistaiseksi tunneta, mutta sitä pidetään neurobiologisenä häiriönä, joka ilmenee kaikkein selvimmin viestinnän ja sosiaalisen vuorovaikutuksen poikkeavuutena, epätavallisina käyttäytymistapoina ja -mielenkiinnon kohteina sekä poikkeavina reaktioina erilaisiin aistiärsykkeisiin. (Launonen 2007, 89.) Korpelan mukaan autismin synnyllä on myös vahva geneettinen tausta (Korpela 2004, 200). ICD-10 tautiluokituksen mukaan autismi määritellään mielenterveyden ja käyttäytymisen häiriöiden laaja-alaisiin kehityshäiriöihin (Korpela 2004, 202).

Autismin kirjo on laaja, eikä sitä voida määritellä tarkasti, koska yksittäisiä ja muista eroavia piirteitä on paljon. Autistinen käyttäytyminen vaihtelee eri ympäristöissä ja riippuu pitkälti siitä, kenen kanssa autisti on tekemisissä. Käyttäytyminen myös muuttuu iän myötä, ja siihen vaikuttavat kasvatus ja erilaiset kuntoutustoimenpiteet. Oirekirjoja lisäävät myös henkilöiden persoonalliset piirteet, ja autismia esiintyy kaikilla älykkyyden tasoilla. Useimmiten kehitys on poikkeavaa jo varhaisesta lapsuudesta saakka, ja tavallisesti autismi ilmenee viimeistään ennen kuudetta ikävuotta. (Korpela 2004, 202.)

Autistiset ihmiset eivät kykene ymmärtämään, että toiset ihmiset ovat heidän kaltaisiaan toimijoita, joiden tunteita, ajatuksia ja toiminnan tarkoituksia voidaan ymmärtää ja tulkita. Heillä on paljon vaikeuksia kaikissa sellaisissa vuorovaikutuksellisen käyttäytymisen piirteissä, jotka ilmaantuvat normaalisti kehittyville lapsille noin yhdeksän kuukauden iässä ja joiden pohjalle myös myöhemmän kielen kehityksen taidot rakentuvat. Autistisille on usein vaikeaa jakaa huomion kohdetta toisen ihmisen kanssa tai ottaa tämän näkökulmaa huomioon. Lisäksi heillä voi olla haastavaa ymmärtää toisen tunteita tai mielentiloja sekä oppia toisen ihmisen antaman mallin mukaisesti. Tämä johtuu siitä, että he eivät ole kiinnostuneita toisten ihmisten tunteista tai eivät ymmärrä niitä. Voi myös olla että he eivät koe tärkeäksi edellä mainittujen eleiden tuottamista tai ymmär-



tämistä. Lähiaikuisen saattaa olla haastavaa ylläpitää omaa luontevaa vuorovaikutuskäyttäytymistä, jos lapsi ei näytä vastaavan vuorovaikutukseen millään muotoa. (Launonen 2007, 90.)

## 2.2 Autistisen lapsen kielen- ja vuorovaikutuksen kehitys

Lapsen vuorovaikutus- ja kommunikaatiotaidot alkavat kehittyä jo syntymästä. Kaikkein varhaisimmat merkit vauvan pyrkimyksestä aktiiviseen sosiaaliseen vuorovaikutukseen luovat pohjaa myöhemmässä vaiheessa ilmaantuville taidoille kuten kielen omaksumiselle. Varhaisvaiheen ei-kielellisen sosiaalisen havaitsemisen oppiminen pohjustaa mielen kehittymistä. Lapsi ei selviä näistä kehitystehtävistä ilman vuorovaikutusta. Oppiminen nimittäin edellyttää lapsen omaa toimintaa ja oivaltamista toiminnan kautta. (Paavola 2011a, 43.)

Launosen mukaan pienelle vauvalle kaikkein kiinnostavin asia on ihmiskasvot ja ennen kaikkea silmät. Katsekontakti on aikuisillakin vuorovaikutuksen peruselementtejä, ja katseen suuntaa seuraamalla ihmiset saavat tietoonsa toisen ihmisen huomion kohteen. Katsekontakti ilmaantuu pienelle lapselle noin kahden kuukauden iässä, ja sitä pidetään yhtenä merkittävänä kehityksen virstan pylväänä. (Launonen 2007, 26.)

Autistisen lapsen kontaktikyvyn puutteen saattaa huomata jo hyvin varhaisessa vaiheessa. Loukusa kertoo äidistä, joka oli alkanut pohtia lapsensa mahdollista autismia, kun lapsi oli kääntynyt aina pois päin ihmisten lähestyessä häntä tai jutellessa hänelle. Yksi tyypillisimmistä autismin kirjon merkeistä onkin katsekontaktin puutteellisuus. Asia voi olla myös päinvastoin, eli katseen välttelyn sijaan lapsi saattaakin jäädä tuijottamaan läpitunkevasti. Autistinen lapsi saattaa kuitenkin käyttää katsetta silloin, kun hän pyytää jotakin, jolloin kyse on siitä, että lapsi käyttää katsetta saavuttaakseen oman mielenkiintonsa kohteen esimerkiksi jonkun asian tai esineen. Tällainen oman tarpeen tyydyttämiseen tähtäävä katseen käyttäminen ei kuitenkaan ole normaalisti lapselle kehittyvää halua jakaa asioita toisten ihmisten kanssa. (Loukusa 2011, 134.)

Korpelan mukaan autistit eivät luonnostaan pysty tarkoituksenmukaisesti käyttämään katsekontaktia, kasvojen ilmeitä, vartalon asentoa ja liikettä säädelläkseen sosiaalista vuorovaikutusta. Autistit eivät myöskään välttämättä pysty luomaan ikäisiinsä kehitys-

tasoaan vastaavia kaveruussuhteita. Heillä voi myös olla heikentynyt tai poikkeava reagointi toisten tunteisiin tai puutteita käytöksen soveltamisessa ympäristön mukaan. (Korpela 2004, 205.) Loukusan mukaan arkipäivän kommunikointitilanteet vaativat pragmaattisen ymmärtämisen taitoja (Loukusa 2011, 320).<sup>1</sup>

Ensimmäisten elinviikkojen ja kuukausien aikana vauva alkaa suuntautua yhä enemmän ympäristöönsä. Lapsen muisti alkaa kehittyä pikku hiljaa, ja hän alkaa suunnata huomiota enemmän juuri niihin asioihin, jotka ovat hänelle uusia ja mielenkiintoisempia kuin vanhat tutut asiat. Muistin kehittyminen on oleellinen tekijä myös kielen omaksumisen kannalta. (Launonen 2007, 29.)

Arkipäivän kommunikointitilanteissa lapsen on kyettävä hyödyntämään tilannevihjeitä, aikaisempia kokemuksiaan ja tietoaan ilmauksien merkityksien tulkinnassa. Tällaisista tilanteista selviäminen aiheuttaa merkittäviä haasteita autistisille lapsille. Kun lapsi ei osaa tulkita ja hyödyntää ympäristöään, sieltä tulevia vihjeitä ja informaatiota eikä soveltaa niitä, ilmausten merkitykset jäävät epäselviksi ja väärinymmärrysten määrä voi kasvaa. Tällaiset kokemukset saattavat aiheuttaa epäonnistumisen kokemuksia ja aiheuttaa jopa kommunikointitilanteista vetäytymistä ja syrjäytymistä. (Loukusa 2011, 135.)

Monien autististen piirteiden alkulähteenä on aistitiedon jäsentymisen poikkeavuus. Aistien yliherkkyydet, erityisesti yliherkkä ja valikoiva kuulo, ovat tyypillisiä useille autistisille henkilöille. Tuntoaistikokemus on usein poikkeava, jolloin kuuma, kylmä ja kipu eivät välttämättä näytä tuntuvan milteään. Haju ja makuaisti saattavat sen sijaan olla erityisen tarkkoja. (Kerola & Kujanpää 2009a, 26.)

Autisteilla myös vireystila voi vaihdella epänormaalisti (Korpela 2004, 205). Havainto-  
toiminnot saattavat olla poikkeavia jo vauvaiässä. Tämä saattaa aiheuttaa sen, että vauva reagoi ylivalikoivasti visuaalisiin ärsykkeisiin ja hänen voi olla vaikeaa saada selvää esimerkiksi häntä hoitavan aikuisen kasvoista ja ilmeistä sekä informaatiosta, joka niiden kautta välittyy. Aistien yliherkkyys saattaa vaikeuttaa osallistumista vuorovaikutus-

---

<sup>1</sup> Loukusan määritelmän mukaan pragmatiikka “-- tarkastelee kielen tilannekohtaisia merkityksiä sekä ihmisen kykyä käyttää kieltä sopivasti ja tehokkaasti erilaisissa kommunikaatitilanteissa” (Loukusa 2011, 320).

leikkeihin, joihin sisältyy ääntelyä tai koskettamista. Aikuisen ilmeily, ääntely ja kutittelu saattavat tuntua autistisesta lapsesta pelottavilta asioilta. (Launonen 2007, 90.) Autismin kirjon lapsilla on usein puutteita myös kontekstuaalisessa päättelyssä, minkä vuoksi johtopäätösten tekeminen voi tuottaa vaikeuksia (Loukusa 2011, 136).

Normaalisti kehittyvä lapsi oppii ymmärtämään, että hän on muista erillinen, oma yksilönsä. Lapsi oppii myös tietoisesti tarkkailemaan muita ihmisiä ja itseään sekä oppii tekemään toisten käyttäytymisestä tulkintoja ja muokkaamaan omaa käyttäytymistään muiden käyttäytymiseen sopivaksi. Lapsi oppii myös sen, että hän pystyy omalla toiminnallaan vaikuttamaan muiden ihmisten toimintaan ja käyttäytymiseen. Pieni vauva ei vielä osaa edellä mainittuja asioita, vaan ne kehittyvät pikkuhiljaa. Pieni vauva pystyy kuitenkin heijastelemaan vanhempiansa tunnetiloja omalla käyttäytymisellään.

Jo aivan varhaisimmissakin vuorovaikutustilanteissa pystytään havaitsemaan kehittyneen keskustelun peruselementit vuorottelu ja jatkuvuus. (Launonen 2007, 22–24.) Snown mukaan varhaisissa vuorovaikutustilanteissa aikuinen tukee pienen lapsen vuorovaikutuksellista toimintaa vastaamalla lapsen antamiin viesteihin sellaisella tavalla, joka houkuttelee lasta vuorovaikutukseen. (Snow 1978, Loukusa, Paavola & Leiwo 2011, 16 mukaan.)

Katsekontaktin lisäksi tärkeimpiä varhaisen vuorovaikutuksen keinoja ovat hymy ja ääntelykontakti. Aikuinen tulkitsee jatkuvasti vauvansa viestejä ja havainnoi lapsen käytöstä. Omien tulkintojensa mukaan aikuinen jatkaa tilanteen kehittelyä ja muokkaa omaa toimintaansa tilanteen mukaan. Ensimmäisen ikävuoden aikana vuorovaikutukselliselle katseelle kehittyy kontaktin luomisen ja säilyttämisen lisäksi uusia merkityksiä. Nyt normaalisti kehittyvä lapsi oppii jakamaan keskinäistä tarkkaavaisuutta ja tiedon vaihtamista katseen avulla.

Jo ensimmäisen elinkuukautensa aikana lapsi pystyy kiinnittämään katseensa kiinnostaviin kohteisiin ja suuntaamaan sen pois vähemmän kiinnostavista asioista. Puolen vuoden paikkeilla lapsi alkaa aktiivisesti hakea katsekontaktia häntä hoitaviin aikuisiin. (Launonen 2007, 25–27.) Lapsen kommunikaatio ja vuorovaikutustaitojen ydin on ympäristön hahmottamisessa ja jäsentämisessä, toisten ihmisten toiminnan ymmärtämisessä

sä ja tulkitsemisessa sekä oman toiminnan muokkaamisessa ja sopeuttamisessa ympäristöä vastaavaksi. (Launonen 2007, 22.)

Suurin syy kommunikaatioon syntyy tarpeesta saada itsensä ilmaistuksi. Kommunikointivaikeuksien suurimpana haasteena on nimenomaan se, että ihminen ei pysty sanomaan, mitä hän haluaa. Tämän vuoksi lähi-ihmiset ovat valmiita näkemään paljon vaikeaa kommunikaatiokyvyn kehittämiseksi. Monilla korvaavia kommunikaatiokeinoja tarvitsevilla lapsilla on usein vaikeuksia vuorovaikutukseen ja viestintään liittyvissä perusvalmiuksissa. Erityisesti autistisilla lapsilla tämä näkyy selkeästi, koska heidän kykynsä jäljitellä ja kyky jakaa huomion kohdetta sekä suunnata kommunikointia tietylle henkilölle on heikentynyt. (Heister Trygg 2010, 14–15.)

Lapsuusiän autismissa kielen ymmärtäminen on hyvin usein häiriintynyt laaja-alaisesti monien kielen osajärjestelmien puutteen vuoksi. Tällä hetkellä ei voida sanoa tarkasti, miten kielellisen ymmärtämisen taidot etenevät autismin kirjon lapsilla, koska sellaisia tutkimuksia, jotka vertailevat eri-ikäisiä autismin kirjon lapsia ei ole juurikaan tehty. (Loukusa 2011, 135.) Loukusan ja Moilasen mukaan kehityksessä näyttäisi kuitenkin olevan sekä normaaleja, että viivästyneitä ja poikkeavia piirteitä (Loukusa & Moilanen 2009, Loukusan 2011, 135 mukaan).

Kommunikaation poikkeavuudet voivat ilmetä puheenkehityksen viivästyminä tai puhe voi puuttua kokonaan ilman yritystä korvata sitä vaihtoehtoisilla kommunikaatiotavoilla. Vaikka kielelliset valmiudet riittäisivät keskusteluun, voi olla, että autisti ei kykene rakentamaan ja ylläpitämään vastavuoroista kommunikaatiota. Kielenkäyttö voi myös olla kaavamaisista ja toistavaa. (Korpela 2004, 205.) Käsitteellisten asioiden ymmärtäminen tuottaa usein ongelmia autistisille henkilöille. Heille on vaikeaa havaita hienojakoisia yhtäläisyyksiä ja eroja eri asioiden välillä. Heidän on myös vaikeaa tarkastella asioita eri näkökulmista. Siksi heidän on vaikeaa hahmottaa kokonaisuuksia ja asiayhteyksiä. (Kerola & Kujanpää 2009a, 25.)

Sosiaalisen kehityksen pulmat ilmenevät autismin kirjossa muun muassa siten, että lapsi ei näytä katsovan toisia ihmisiä päin, vaan suhtautuu näihin kuin esineisiin. Jotkut autistit saattavat vaikuttaa kylmiltä ja välinpitämättömiltä toisia ihmisiä kohtaan. Nämä piirteet ovat kuitenkin hyvin tyypillisiä ja merkitsevät sosiaalisten taitojen puutetta. Tyypillistä käyttäytymistä on myös se, että lapsi on fyysisesti läsnä ja lähellä, mutta silti oles-

kelee omissa maailmoissaan ja on etäinen muita ihmisiä kohtaan. (Kerola & Kujanpää 2009a, 25.)

Autisteilla on usein outoja käyttäytymispiirteitä, jotka haittaavat henkilön normaalia vuorovaikutusta ja yksilön kehitystä. Näitä voivat olla esimerkiksi toistava käsien ja esineiden heiluttelu, ”stimmaus”, omaperäinen ääntely, esineiden järjestelyyn juuttuminen tai samojen liikeratojen jatkuva toistaminen. (Kerola & Kujanpää 2009a, 26.) Autistinen lapsi voi myös käyttää ekolaliaa tukeakseen ilmauksen merkityksen prosessointia eli jäädä toistelemaan kuulemaansa ilmausta samalla, kun yrittää ymmärtää sen merkityksen. Ekolalia tarkoittaa kaikupuhetta. Autistinen saattaa käyttää viivästynyttä ekolaliaa pyyntönä. Lapsi on saattanut aiemmin kuulla ilmaisun ”haluatko mehua” ja toistaa ilmaisun muuttumattomana pyytäessään itse mehua. (Loukusa 2011, 139–140.) Nämä käyttäytymispiirteet saattavat liittyä turvallisuudentunteen tavoitteluun ja uusiin tilanteisiin sopeutumiseen. Toistava ja stereotyyppinen käyttäytyminen voi myös johtua aistikkokemusten poikkeavuuteen liittyvästä tarpeesta. Haastava käyttäytyminen voidaan ymmärtää puutteellisten kommunikaatiotaitojen seuraukseksi, jolloin henkilö ei saa itseään ymmärretyksi ja haastava käyttäytyminen syntyy. (Kerola & Kujanpää 2009a, 26.)

Se, että autisteilla on suuria puutteita sosiaalisissa taidoissa, ei tarkoita sitä, että he olisivat tunteettomia. Usein ulospäin näyttäytyvät vain kielteiset tunteet, koska ne on helpompi ilmaista. Autismin kirjon henkilö tuntee myös paljon hellyyttä ja iloa, ja vanhemmat ja lapsen lähihenkilöt tuntevat myös rakkauden.<sup>2</sup> Vanhemmat ovatkin joskus sitä mieltä, että esimerkiksi ammattihenkilöstö ei tunne heidän lastaan ja hänen parhaita puoliaan eivätkä siksi ymmärrä lapsen persoonaa. (Kerola & Kujanpää 2009b, 43.)

Kommunikoinnin pulmat ovat siis todella keskeisiä puhuttaessa autismista. Pulmat kommunikoinnissa vaikeuttavat henkilön ja hänen ympäristönsä välistä vuorovaikutusta, oppimista ja käyttäytymistä. Autistisilla henkilöillä saattaa ilmetä myös haasteellista käyttäytymistä, joka mitä ilmeisimmin johtuu puutteellisesta kyvystä ymmärtää toisia ja ilmaista itseään. Parhain keino käyttäytymisongelmiin on kommunikointikyvyn määrätietoinen kehittäminen. (Kerola 2001b, 113.)

---

<sup>2</sup> Työssämme lähi-ihmisillä tarkoitetaan lapsen kanssa kiinteästi tekemisissä olevia ihmisiä, kuten omaisia ja ammattilaisia. Ammattilaisiin sisältyy esimerkiksi päiväkodin henkilökunta.

Kun tietoisien vuorovaikutuksen kyky alkaa kehittyä, monet lapset leikkivät mielellään ota-anna leikkejä. Näiden leikkien avulla voidaan harjoitella vuorottelua ja huomion kohteen jakamista. Lapselle kehittyy osoittamisen taito noin vuoden iässä. Se on erityisen merkittävää kielen kehittymisen kannalta. Osoittamisen avulla lapsi pystyy ilmaistamaan itseään paljon helpommin ja selkeämmin kuin aikaisemmillä tavoilla. Osoitteluun alkaa pikkuhiljaa liittyä myös ääntelyä. Taas kerran aikuinen vahvistaa osoittamista ja ääntelyä ja lapsen toiminta vahvistuu tätä kautta. (Launonen 2007, 37–38.) Toistamista pidetään keskeisenä oppimisen elementtinä. Normaalisti kehittyvien lasten puhetta edeltävä vuorovaikutus sisältää todella suuret määrät toistoa. Lapsi saattaa toistaa samaa leikkiä ja toimintoa todella pitkään ja luopua siitä sitten taas aivan yht äkkiä heti kun on oppinut toiminnon. (Launonen 2007, 44–45.)

Leikki on lasten luontainen tapa jakaa kokemuksia, käyttää mielikuvitusta ja luovuutta. Autismin kirjon lapsille leikkiminen voi kuitenkin olla vaikeaa, tai se on outoa ja erikoista. He saattavat juuttua toistamaan samaa toimintaa pitkäksikin aikaa, kuten palikoiden jonoon laittamista. Leikki on kuvitteellisesti rajoittunutta ja ikäisiään nuorempien lasten leikin tasoista. Autistiset lapsetkin voivat oppia nauttimaan vapaa-ajasta ja leikkimisestä, jos heitä siihen ohjataan. Halu leikkiä ja leikin taito on herätettävä esiin ja opetettava. (Kerola & Kujanpää 2009b, 48.)

Suurin osa lapsista alkaa ymmärtää tuttuihin tilanteisiin liittyvää puhetta alle vuoden ikäisenä, oppii sanomaan ensimmäisen sanansa noin vuoden ikäisenä sekä oppii yhdistelemään sanoja puolentoista, kahden vuoden iässä. Lasten puheen kehityksessä voi olla suuriakin yksilöllisiä eroja. Siksi on vaikeaa arvioida sitä onko lapsen puheen kehityksessä jotain ongelmaa. Jotkut lapset kuulostelevat puhetta pidempään ja alkavat puhumaan myöhemmin. (Launonen 2007, 45.)

### **2.3 Kommunikointia tukevien menetelmien käyttöön liittyviä tekijöitä**

Vallitsevan käsityksen mukaan noin puolet autistisiksi määritellyistä ihmisistä ei opi puhumaan lainkaan. Kuitenkin näyttäisi siltä, että ne lapsista, jotka saavat kuntoutusta jo hyvin varhaisesta vaiheesta lähtien, alkavat useimmiten puhua. Puhumaan oppivan autistin puhe on kuitenkin erilaista kuin muiden ihmisten. Pragmaattiset vaikeudet haittaavat useimmiten monilla autistisilla ihmisillä myös puhetta tukevien ja korvaavien

menetelmien käyttöä. Hyvin usein näiden menetelmien käyttö on kuitenkin helpompaa kuin puhuminen. Yleisimmät puhetta tukevat ja korvaavat menetelmät ovat graafiset keinot ja viittomat. (Launonen 2007, 91.)

Vaikka useimpia autistisia auttaa, kun tilanteita jäsennetään kuvien avulla, voi olla, että toisille kuvan sisältämä tieto ei jäsenny välttämättä ollenkaan. Puhetta tukevia ja korvaavia kommunikaatiomenetelmiä valittaessa on syytä muistaa se, että yhtä ainoaa hyvää keinoa kaikille autisteille ei ole olemassa. Toisille se on viittomien käyttö, toisille kuva- tai kirjoitusviestintä, joillekin monen menetelmän yhdistelmä. (Launonen 2007, 94.)

Heister Trygg puhuu kirjassaan graafisesta kommunikaatiosta, jolla hän tarkoittaa visuaalisia eli näkemiseen perustuvia välineitä, toisin sanoen esineitä tai graafisia merkkejä ilmaisutarkoituksessa. Hän kertoo, että lapsella voi olla tai hänelle on juuri kehitymässä tiettyjä vuorovaikutus ja viestintätapoja, jotka eivät toimintarajoitteesta johtuen pääse esiin eikä lapsi pysty ilmaisemaan itseään selkeästi. Hän myös jatkaa, että on mahdollista, että tietyt kommunikoinnin perusvalmiudet eivät välttämättä tule esille, ennen kuin puhehäiriöisellä lapsella tai aikuisella on keino niiden ilmaisemiseen. Voi myös olla, että nämä kommunikoinnin perusvalmiudet eivät voi edes kehittyä, ennen kuin lapsi saa korvaavia kommunikointikeinoja käyttöönsä. (Heister Trygg 2010, 14–15.)

Heister Tryggin mukaan lapset omaksuvat sanoja pitkään ennen kuin alkavat itse käyttämään niitä. Lisäksi lapset oppivat sanomaan ensimmäiseksi juuri niitä sanoja, joista on heille eniten hyötyä. Myöhemmässä vaiheessa lapset alkavat puhua ihan vain puhumisen ilosta ilman, että sillä on aina kovin suurta tavoitetta. (Heister Trygg 2010, 17.)

Kielihäiriön tunnistaminen on tärkeää lapsen persoonallisuuden ja vuorovaikutustaitojen kehittymisen kannalta. Jos lapsella ja hänen lähi-ihmisellään ei ole toimivaa viestintäkeinoa, lapsen minäkuva ja muiden ihmisten käsitys hänestä muotoutuvat sellaisiksi, ettei hänen kanssaan voi viestiä samalla tavalla kuin muiden ihmisten kanssa. Silloin, kun lapsen vuorovaikutuskäyttäytyminen ei vastaa odotuksia, vanhemmat saattavat vähentää vuorovaikutusta tai alkaa ohjailta lasta saadakseen hänet toimimaan haluamallaan tavalla. (Launonen 2007, 54.)

### 3 AUTISTISEN LAPSEN PERHEEN ARKI

#### 3.1 Arkielämä autistisen lapsen kanssa - haasteet ja voimavarat

Arki erityislapsen perheessä on erilaista verrattuna normaalisti kehittyvien lasten perheiden arkeen. Jokaisen lapsen vaikeudet vaihtelevat kuitenkin lapsikohtaisesti. (Kanta-Hämeen HYMY ry, Pohjois-Karjalan Akiva ry, Päijät-Hämeen Autismi- ja Aspergeryhdistys ry ja Pääjärven kuntayhtymä 2005, 5.) Tähän mennessä tehtyjen tutkimusten valossa on havaittu, että autismin kirjon lasten varhaiskehityksessä on nähtävissä kaksi erilaista polkua. Toiset lapsista ovat olleet ärtyisiä ja itkuisia koko vauva-ajan, ja vaikeuttaneet näin koko perheen elämää. Toiset taas ovat olleet rauhallisia ja vaivattomia unelmavauvoja, joiden kanssa ei ole ollut ongelmia. On myös olemassa monia autististen lasten äitejä, jotka kertovat huomanneensa heti lapsen ensimmäisestä elinpäivästä alkaen hänen olevan erilainen kuin toiset. (Kerola & Kujanpää 2009b, 37.)

Työssäkäyvien vanhempien arki on usein raskasta. Kun vanhemmat tekevät kokopäivätyötä, voi olla vaikeaa yhdistää elämän eri osa-alueita. (Kyrönlampi-Kylmänen 2010, 38). Lapsiperheiden vanhemmat elävät intensiivistä elämänvaihetta. He toimivat monissa eri rooleissa ja monella eri elämänalueella. Parhaimmillaan nämä eri elämänalueet tukevat toisiaan, mutta pahimmillaan ne häiritsevät toisiaan. Eri elämänalueiden tasapaino voi särkyä, jos jokin arjen osa-alue ottaa liian suuren roolin tai pettää. (Kinnunen, Lämsä, Malinen, Poikonen, Rönkä & Sevon 2009, 274.) Nykyään on olemassa useita tekijöitä, jotka voivat hankaloittaa lapsiperheiden arjen sujuvuutta. Työn henkinen vaativuus, kiireisyys ja epävarmuus voivat kulkeutua perheen arkeen ja haitata esimerkiksi lapsen ja vanhemman välistä suhdetta tai vanhempien parisuhdetta. Ilta- ja yötoiden lisääntyminen aiheuttaa omat haasteensa perheen arjelle. Tämän takia päivähoitoaikojen, työaikojen ja lasten ja perheen elämisen tahdin yhteensovittaminen voi olla hankalaa. (Lämsä, Malinen & Rönkä 2009, 16.)

Vanhempien käsitys ja mielikuvat arjesta voivat muuttua erityislapsen synnyttyä. Asioiden tärkeysjärjestys elämässä saattaa myös muuttua. Useimmiten vanhemmat ovat sitkeitä ja vahvoja ja sopeutuvat tilanteeseen paremmin kuin kukaan olisi osannut odottaa. Arjen haasteet ovat kuitenkin todellisia. Arki voi tuntua usein rasittavalta, väsyttävältä ja turhauttavalta. Monenlaiset seikat, kuten terapiat, kuntoutukset, palaverit, erilaisten



tukihakemusten täyttäminen ja ylipäättään asioiden selvittely sekä lapsen jatkuva valvonnan tarve ja huoli vaativat oman aikansa ja voimansa. Yövalvomista saattaa olla paljon varsinkin vauvavaiheessa, ja vanhempi saattaa käydä voimiensa äärirajoilla. (Suomen CP-liitto ry 2011a.)

Toisille lapsille ongelmia arjessa aiheuttavat hygieniasta huolehtiminen ja toisille puolestaan unihäiriöt. Lisäksi perusasioiden opettaminen saattaa viedä hyvin paljon aikaa. Hoitojärjestelyt voivat vaatia luovuutta, koska erityislapsen tarvitsevat jatkuvaa valvontaa. Päivähoitopaikan saaminen ei myöskään ole aina helppoa. (Kanta-Hämeen HYMY ry ym. 2005, 5-9.) Reinikaisen (2003, 25) tutkimuksen mukaan pienet tauot lapsen hoidosta auttavat vanhempia jaksamaan arjessa paremmin.

Iltatoimet voivat tuoda erityislapsen perheeseen omat haasteensa. Lapsi saattaa esimerkiksi poistua sängystään kerta toisensa jälkeen. Tämän lisäksi saattaa esiintyä yökastelua. Monet lapset kokevat nukkumaanmenon ikävänä, koska silloin on lopetettava kaikki muut toiminnot. Iltatoimien lisäksi aamutoimet aiheuttavat usein pulmia. Tämän takia kotoa lähteminen saattaa viedä paljon aikaa. (Kanta-Hämeen HYMY ry ym. 2005, 13–14.)

Perhe-elämässä aika ja aikatauluttaminen ovat tärkeässä asemassa. Arjessa on tiukasti aikataulutettuja jaksoja, mutta toisaalta on myös joutenoloon varattuja hetkiä. Perheenjäsenten työ- ja päivähoitoaikataulujen sekä omien ja lasten harrastusmenojen yhteensovittaminen saattavat vaatia erilaisia järjestelyjä, mutta ne ovat hyvin tärkeitä perheen hyvinvoinnin ja arjen sujuvuuden kannalta (Malinen & Rönkä 2009, 192–196). Erityisesti arjen töiden tekeminen ja niiden jakaminen voi aiheuttaa vanhempien välille kinaa (Kyrönlampi-Kylmänen 2010, 38). Ajanhallinnassa tulisi ottaa huomioon myös se, että jossakin välissä tulisi ehtiä kotitöiden lisäksi ruokailemaan ja lepäämään (Malinen & Rönkä 2009, 196).

Jokaisella erityistä tukea tarvitsevan lapsen vanhemmalla on kuitenkin oikeus ja velvollisuus pitää itsestään huolta. Lapsi ei hyödy siitä, että vanhempi palaa loppuun. Väsymystä voi helpottaa sillä, että järjestää itselleen aikaa ja lepoa keinolla millä hyvänsä. Tärkeää on myös, että vanhemmat saavat puhua tunteistaan ja huolistaan jollekin. Vaikka vanhemmat tarvitsevat aikaa itselleen ja parisuhteelleen, lasta ei siltikään ole helppoa

jättää toisten hoidettavaksi. Joskus vanhemmat ja erityisesti äidit vaativat itseltään mahdollisuuksiaan rajoittavasti täydellistä äitiyttä. Oma riittämättömyyden tunne ja syyllisyys voi kuitenkin kasvaa valtavaksi varsinkin, jos perheessä on muita lapsia eikä aikaa heille riitä millään. Huonoimmillaan perheen muut lapset alkavat oireilla, kun kaikki huomio keskittyy erityistä tukea tarvitsevaan lapseen. Yleensä vanhempien kokemus syyllisyydestä on kuitenkin turhaa ja rakkautta riittää kaikille lapsille. Joskus kaikkensa antaminen ei kuitenkaan riitä ihan kaikkeen. Kukaan ei voi jakautua moneen osaan ja olla monessa paikassa yhtä aikaa. Tällaisessa tilanteessa on saatava apua joko omista verkostoista tai ulkopuolelta. (Suomen CP-liitto ry 2011a.)

Perheissä, joihin kuuluu erityistä tukea tarvitseva lapsi, vanhempien parisuhde voi joutua koetukselle. Puolisoiden aika menee niin kiinteästi lapsesta huolehtimiseen, että heillä ei jää aikaa parisuhteen hoitamiseen. Tämän takia on tärkeää, että lapsen hoitoon saadaan apua läheisiltä ihmisiltä tai ammattilaisilta. Lapselle on hyväksi tottua siihen, että myös muut ihmiset voivat olla hänen kanssaan ja hoitaa häntä. Tämä helpottaa myöhemmässä vaiheessa lapsen itsenäistymistä. (Mannerheimin lastensuojeluliitto 2011.)

Perhe saattaa kohdata monenlaisia sekä positiivisia että negatiivisia muutoksia elämässään erityistä tukea tarvitsevan lapsen syntymän myötä. Vanhemmat saattavat joutua miettimään työkuviotaan uudelleen. Täytyykö toisen vanhemman jäädä kenties hoitamaan lasta kotiin, kun toinen käy töissä? Miten käytännön asiat järjestellään? Toisille kotiin jääminen tuntuu ainoalta oikealta vaihtoehdolta, ja toisille taas kodin ulkopuolisen työn lopettaminen saattaa olla todella rankkaa henkisesti. Vanhemmat saattavat kokea myös erilaisia väsymyksen oireita. Suurin osa kuitenkin oppii elämään asian kanssa sekä löytämään itsestään tarvittavia ja joskus yllättäviäkin voimavaroja. (Mannerheimin lastensuojeluliitto 2011.)

Erityistä tukea tarvitsevan lapsen myötä perheen elämään tulee myös monia myönteisiä asioita. Vanhemmat ja sisarukset joutuvat miettimään ja suunnittelemaan elämäänsä aivan uudella tavalla. Vuorovaikutus perheessä voi lisääntyä, koska arjen pyörittäminen vaatii keskustelua, yhteistyötä, joustamisen taitoa ja kompromisseja. Perheen sisäinen tehtäväjako saattaa saada uusia järjestyksiä. Joissakin perheissä myös elämänarvot

voivat muuttua, aineellisten asioiden merkitys vähenee ja henkisiä arvoja aletaan arvostaa enemmän. (Mannerheimin lastensuojeluliitto 2011.)

Sisaruussuhde on usein elämän pisimpään kestävä ihmissuhde. Sisaruussuhde on vammasta tai sairaudesta huolimatta ainutkertainen ja tavallinen ihmissuhde. Erityistä tukea tarvitsevaa sisarusta kohtaan voidaan tuntea monenlaisia tunteita rakkaudesta ja kiintymyksestä, kateuteen, kiukkuun ja vihaan. Tunteet ovat luonnollisia ja ymmärrettäviä. Terve sisarus voi myös omalta osaltaan osallistua erityistä tukea tarvitsevan sisaruksensa hoitoon. Jokainen perheenjäsen tarvitsee huomiota ja tunteen siitä, että on hyväksytty ja rakastettu. Tärkeää on myös, että lapsen haasteista kerrotaan sisaruksille avoimesti. Tieto lisää ymmärrystä sekä vähentää pelkoja ja ennakkoluuloja, joita ulkopuolisilla ihmisillä mahdollisesti voi olla. Avoimuus myös vähentää sisarusten tarvetta salata tai hävetä asiaa. Sisaruksia auttaa, jos perheen sisällä on salliva ilmapiiri ja asioista puhutaan, kuunnellaan ja kaikenlaisia tunteita saa ilmaista. (Suomen CP-liitto ry 2011b.)

Päivähoidolla voi olla perheiden arjen kannalta tukeva merkitys. Päivähoidon tulisi vastata perheiden tarpeisiin. Esimerkiksi hoitoaikojen sopivuus suhteessa vanhempien työaikoihin, perheiden verkostoitumisen edistäminen ja perheiden viikkorytmin huomioiminen päivähoiton toiminnassa tukevat perheen arkea. (Kinnunen ym. 2009, 289.) Perheen arkea voidaan tukea myös erilaisilla palveluilla. Neuvolatoiminnalla voi olla perheille tärkeä merkitys. Perheitä voitaisiin tukea entistä paremmin kehittämällä neuvolatoimintaa nykyperheiden tarpeita vastaavaksi sekä mahdollistamalla erilaisia peruspalveluita ja taloudellisia tukia yhä useammalle perheelle. (Kinnunen ym. 2009, 293–294.) Eri tukien ja palveluiden tarkoitus ei ole lisätä perheen asioiden järjestämiseen liittyviä tehtäviä, vaan niiden tulee tukea perheen arjen sujumista (Sipari 2008, 20). Vanhemmat voivat myös itse tukea perheen arkea. Sujuvan arjen kannalta olisi tärkeää ajatella perhettä tiiminä. Tasapuolinen työnjako parantaa arjessa jaksamista. Arjessa jaksamista parantaa myös yhdessä suunniteltu aikataulutusta ja perheen omien käytäntöjen ja tapojen luominen. (Kinnunen ym. 2009, 293–294.)

Työelämää, päivähoitoa, lapsen hyvinvointia, vanhemmuutta ja vanhempien parisuhdetta tulisi tarkastella kokonaisuutena, koska eri elämänalueiden muutokset vaikuttavat toinen toisiinsa. Perheiden arkea voidaan tukea yhteiskunnallisesti esimerkiksi asetta-

malla kohtuulliset työn vaatimukset, luomalla myönteinen työilmapiiri ja antamalla vanhemmille mahdollisuus vaikuttaa työpäivän pituuteen. (Kinnunen ym. 2009, 288.)

### **3.2 Arjen rutiinien ja struktuurien merkitys perheessä**

Lapsiperheen arki on monimutkainen palapeli (Matilainen 2008, 140). Perhettä voidaan pitää lapselle lähimpänä kasvuympäristönä. Perheen tehtävänä on huolehtia lapsen sosiaalisista, psyykkisistä ja fyysisistä tarpeista. (Kyrönlampi-Kylmänen 2010, 36.) Perheen arkea tarkastelemalla pyritään pääsemään kiinni jokapäiväisiin hetkiin, tunteisiin ja tilanteisiin (Lämsä, Malinen & Rönkä 2009, 14). Arkea voidaan määritellä rutiinien avulla. Päivän tapahtumien toistuminen aina samassa järjestyksessä tukee lapsen kehitystä ja kasvua. Rutiinit jäsentävät päivää, ja auttavat rakentamaan sen tapahtumista mielekkään kokemuksen. Rutiineilla tarkoitetaan sellaisia tavallisia asioita, joista arki koostuu. Näitä ovat esimerkiksi ruoka-ajat, tutut työmatkakuviot ja työskentelytavat, harrastukset ja nukkumisajat. Lomilla ihmiset saattavat luopua rutiineistaan, jotta arkeen saadaan vaihtelua. Rutiinit tuovat elämään hallintaa ja tasapainoa. (Matilainen 2008, 23–25.)

Useat lapset kuten aikuisetkin rakastavat rutiineja ja rituaaleja. Rutiinit ja rituaalit tuovat ennakoitavuutta ja luotettavuutta arkeen, joka saattaa lapsesta tuntua kaoottiselta. Hyvä strukturi luo turvallisen kehikon, jonka sisällä on mahdollisuuksia kokeilla ja oppia uutta. (Launonen 2007, 45.) Autististen ihmisten maailman hahmotusta ja sen ymmärtämistä pyritään helpottamaan struktuurien rakentamisella. Struktuurit ovat niin sanottuja jäsennyksen apukeinoja. (Launonen 2007, 93.) Strukturi tarkoittaa tilanteiden ja asioiden muokkaamista sellaiseen muotoon, että ne ovat autisteille helpommin ymmärrettäviä (Ikonen & Suomi 1999, 159). Autistit voivat tarvita strukturointia työskentelyyn, kommunikointiin, aikaan, paikkaan sekä henkilöihin liittyen (Ikonen & Suomi 1999, 165). Autistisen ihmisen voi olla helpompaa tulla mukaan vuorovaikutukseen, kun tilanne jäsentyy hänelle tietyn struktuurin avulla tuttuna ja jo ennen koettuna kuvien avulla. Aikuiset tarvitsevat autististen lasten kanssa yhteistä strukturia, jotta he pääsevät heidän lähikehityksen vyöhykkeelleen. (Launonen 2007, 93.)

Struktuurin merkitys on suuri, koska autistinen lapsi tarvitsee selkeän ja helposti ymmärrettävän järjestyksen elämäänsä. Strukturi tarjoaa autistiselle tärkeää tietoa toiminnasta, esimerkiksi: missä tehdään, mitä tehdään ja miten tehdään. Struktuurin tarkoitus

on vähentää kaaoksesta syntyvää levottomuutta sekä kyvyttömyyttä toimia eri tilanteissa. Lapsen kehitystasosta ja autismin tasosta riippuu se, kuinka paljon struktuuria tarvitaan. Struktuuria voidaan vähentää, kun lapsi oppii itse hallitsemaan tapahtumia ja asioita. (Ikonen & Suomi 1999, 159.) Vakiintunut jäsenitys ei kuitenkaan sinänsä johda vuorovaikutukseen, vaan saattaa jopa estää sen, jos osapuolet keskittyvät toimimaan liiaksi struktuurin mukaan eivätkä reagoi tilanteen mukaan joustavasti toistensa käyttäytymiseen. Lisäksi, jos autistinen ihminen tottuu toimimaan struktuurin mukaan, hänen voi olla vaikeaa sopeutua muutokseen. Sellaiseen tilanteeseen joutuminen, josta strukturi saattaa puuttua kokonaan, voi aiheuttaa autistiselle kaaosmaisen olon. (Launonen 2007, 93.)

Lapsiperheen arjelle on ominaista tietynlainen syklisyys. Tämä tarkoittaa sitä, että tietyt rutiinit ja tilanteet toistuvat kerta toisensa jälkeen esimerkiksi päivittäin. Elämää rytmittävät lasten hoitoajat, vanhempien työajat, ruokailurytmit ja nukkuma-ajat. (Lämsä ym. 2009, 12.) Korvelan (2003, 54) tekemän tutkimuksen mukaan perheen arkipäivän voi jakaa kuuteen eri osaan: aamutoimet ennen kotoa lähtemistä, kotiinpaluu, yhdessä tekeminen, lasten nukkumaan laittaminen, vanhemman oma aika sekä nukkumaan meneminen. Lapsiperheen hyvän arjen aakkosiksi voidaan laskea esimerkiksi säännöllinen päiväohjelma sekä säännölliset ruoka- ja nukkumisajat. Tärkeää on tehdä arjen tavallisista askareista perheen yhteisiä hetkiä. (Matilainen 2008, 143–144.) Hyvin sujuessaan perheen yhteinen aika voi olla kaikille voimavara (Matilainen 2008, 12).

Yksi esimerkki struktuureista on ajankäytön päivästrukturi, joka voidaan toteuttaa visuaalisesti. Sitä käytetään ajanhallinnan opettamisessa autisteille. Päivästruktuurin rakentamisessa tulee ottaa huomioon autistisen kyky ymmärtää kommunikaatiota. Päivästrukturi voidaan havainnollistaa esimerkiksi esineiden tai kuvien avulla. Eri menetelmiä voidaan käyttää myös rinnakkain esimerkiksi kuvia ja sanoja tai esineitä ja kuvia. Joidenkin kohdalla ajan hallinta sujuu paremmin, jos päivästrukturi laajennetaan viikkostrukturiin ja joskus kuukausi- ja vuosistrukturiin. (Ikonen & Suomi 1999, 167–168.)

### 3.3 Opetus ja kuntoutus osana arkea

Käyttäytymisongelmien neurologinen tausta on hyvä tunnistaa jo varhain. Ongelman tunnistamisen jälkeen lapsen kuntoutusta voidaan alkaa miettimään aivan uudelta pohjalta. Vanhempi saattaa epäillä omaa kykyään toimia hyvänä vanhempana, kun lapsi ei tule toimeen muiden lasten kanssa eikä tottele aikuisia. Vanhempaa saattaa helpottaa kuulla, että lapsen ongelmat eivät johdu huonosta kasvatuksesta vaan neurologisesta poikkeamasta. (Viljamaa 2009, 104.)

Perheiden kokemukset autistisista lapsista ovat todella samankaltaisia keskenään. Useissa tapauksissa vauvakehitys on sujunut normaalisti, mutta sitten on tullut vaihe, jolloin vanhemmat ovat alkaneet epäillä lapsen kehitystä. Diagnoosin saaminen saattaa kestää, koska useimmissa tapauksissa autismia on vaikea diagnosoida. Diagnoosin saaminen saattaa kuitenkin helpottaa, kun saadaan nimi sille, miksi lapsi käyttäytyy niin kuin käyttäytyy. Diagnoosin saamista saattaa kuitenkin seurata hämmennys ja yksinäisyyden tunne siitä, onko perheen tapaus ainut laatuaan. Lapsen kuntouttaminen on raskasta ja jatkuvaa. Leikki-iässä lapsi toimii omien impulssiensa varassa ja ottaa harvoin vastaan ohjeita. Lapsi saattaa myös vastustaa uusia tilanteita ja väsyttää käytöksellään lähipiiriä. Rajojen asettaminen autistiselle lapselle voi olla todella vaikeaa, vaikka se olisi jatkon kannalta todella tärkeää. Elämä saattaa täytyä erilaisista rituaaleista, joilla lapsi saadaan tekemään arkipäiväisiä asioita kuten syömistä, nukkumista ja pukemista. (Kerola 2006, 169.)

Kuntoutus painottuu kotikuntoutukseen, koska autismikuntoutuksen perusta on varhaisessa aloittamisessa. Mitä nuoremasta lapsesta on kyse, sitä tärkeämmässä asemassa kuntoutuksessa ovat lapsen vanhemmat ja muu lähipiiri. Kuntoutus vastuu ei kuitenkaan kokonaan ole vanhemmilla, vaan ammatti-ihmiset perehdyttävät vanhemmat kuntoutukseen ja tukevat siinä. Autismikirjon kuntoutuksessa lapsen kasvu ja kehitys tarvitsevat tukea kaikissa arjen taidoissa ja toimissa. Kasvatuksellista kuntoutusta toteutetaan jatkuvasti arjen eri vaiheissa ja kaikissa tilanteissa, jotka lapsen elämään kuuluu. (Kerola & Kujanpää 2009c, 218.) Ihanteellisinta olisi, jos kielen ymmärtämisen ja itseilmaisun taitoja harjoiteltaisiin osana lapsen laaja-alaista kasvatuksellista kuntoutusta niin kotona, päiväkodissa kuin koulussakin. (Loukusa 2011, 143.)

## 4 PRT-MENETELMÄ

### 4.1 Honkalampi-säätiön PRT-keskus

Vuosina 2005–2008 toteutui Honkalampi-säätiön Kliinisen tutkimus- ja kuntoutusyksikön alaisuudessa PRT-projekti, joka oli Raha-automaattiyhdistyksen rahoittama. Projektin tarkoituksena oli vakiinnuttaa ja muokata PRT-menetelmän mukaisia toimintamalleja lasten ja nuorten kuntoutuskenttään. Projektin tavoitteena oli tuoda Suomeen kognitiiviseen käyttäytymisanalyysiin ja käyttäytymisterapiaan perustuva autistisesti käyttäytyvien lasten opetus- ja kuntoutusmenetelmä. Tavoitteena oli myös kouluttaa valtakunnallisesti uusia PRT-ohjaajia, luoda valtakunnallinen PRT-ohjaajien verkosto työohjauksineen sekä laatia ohjaajien pätevyyskriteerit. Tarkoituksena oli vakiinnuttaa PRT-menetelmä suomalaisen autistisesti käyttäytyvien lasten kuntoutuskenttään. (Hyytiäinen, Kinnunen, Timonen & Ylönen 2009, 7.)

Menetelmän ovat kehittäneet Robert L. Koegel ja Laura Schreibman Kalifornian yliopistosta. Heidän mielenkiintonsa kehittää toimivampia ratkaisuja lapsille joilla on autistista käyttäytymistä ja heidän perheidensä tukemiseksi heräsi jo 1970-luvulla. Honkalampi-säätiön PRT-hanke alkoi professori Schreibmanin ja hänen työryhmänsä myötävaikutuksella. Honkalampi-säätiön PRT-hankkeen työntekijät saivat menetelmän opit sen pääkehittäjältä Yhdysvalloissa. (Hyytiäinen ym. 2009, 5.)

Vuoden 2009 alusta PRT-projekti jatkoi toimintaansa PRT-keskuksena. PRT-keskuksen toiminta on moniulotteista, ja se järjestää esimerkiksi erilaisia kuntoutusjaksoja. Intensiivijaksolla ohjausta ja kuntoutusta toteutetaan lapselle 6-8 viikon ajan noin 10 tuntia viikossa. Tällä tavalla toimintatapa jää perheen toimivaksi yhdessäolon ja kommunikation muodoksi jatkossakin. Menetelmän omaksumista seurataan 5-7 viikon seurantaohjelmalla, jolloin lasta ja perhettä tavataan yhdestä kahteen kertaa viikossa kotona ja päiväkodissa tai koulussa lapsen iästä riippuen. Lyhytkestoisella kuntoutusjaksolla ohjausta ja kuntoutusta toteutetaan neljän päivän ajan. (Honkalampi-säätiö 2010.)

PRT-keskus järjestää menetelmä- ja ohjaajakoulutusta tarpeen mukaan. PRT-keskuksesta on myös mahdollista saada konsultointiapua ammattihenkilöstölle menetelmää koskien. Tämän lisäksi keskus tuottaa tietoa menetelmästä erilaisten julkaisujen avulla. (Honkalampi-säätiö 2010.)

## 4.2 Menetelmän tavoitteet

Yksi autistien opettamismenetelmä on käyttäytymisen muokkaaminen vihjeiden, mallin ja palkitsemisen avulla. Tämä voi tarkoittaa esimerkiksi katsekontaktin tai keskustelun opettamista matkimalla. Sen lisäksi, että lasta kuntoutetaan, on myös hänen lähipiirinsä ohjattava käyttämään erilaisia kommunikaatiovälineitä ja struktuureita. Ryhmän toiminnan tai sisarusten matkiminen voivat olla tehokkaita käyttäytymistä muokkaavia keinoja. (Kerola & Kujanpää 2009b, 43.)

PRT-menetelmä on yksi esimerkki tällaisesta opettamismenetelmästä. PRT on lyhenne sanoista pivotal response training, joka tarkoittaa ydinvalmiuksien harjaannuttamisohjelmaa (Honkalampi-säätiö 2010). PRT-menetelmä on ydinvalmiuksien harjaannuttamisohjelma, joka on tarkoitettu autistisesti käyttäytyville lapsille ja nuorille, joilla on vuorovaikutuksen ja kielenkehityksen vaikeuksia. PRT-menetelmän päätavoite on ohjata autistinen henkilö kohti jatkuvaa kehitystä keskittymällä laaja-alaisesti henkilön käyttäytymiseen ja tarjoamalla lapselle mahdollisuus elää merkityksellistä elämää sääntöjä sisältävässä arjessa (Koegel, Openden, Fredeen & Koegel 2006, 4).

Menetelmän tavoitteena on myös sosiaalisten- ja leikkitaitojen sekä kielen kehittäminen arjen luonnollisissa tilanteissa vanhempien, sisarusten ja muun lähiympäristön tuella (Hyytiäinen, Kinnunen & Ylönen 2008a, 5). Yleensä lapset oppivat sosiaalisia taitoja kehityksensä myötä kuin automaattisesti, havainnoimalla muita. Kuinka opettaa lapsi tiedostamaan ja tunnistamaan sosiaalisia signaaleja, kun tätä oppimista ei tapahdukaan automaattisesti? Avaimena tähän on autistisesti käyttäytyvien havainnointi ja tarkkailu, sekä sen avulla tuleva ymmärrys siitä, kuinka he ovat kontaktissa toisiin ihmisiin. Saatujen tietojen avulla voi alkaa opettamaan uusia taitoja. Yleensä autistisetkin haluavat olla muiden kanssa, vaikka heidän keinonsa voivat olla puutteelliset tai erikoiset. Autistiset saattavat vastustaa sosiaalisia tilanteita, koska ne ovat heille epäselviä. Heitä tulisi



vain toistuvasti ohjata sosiaalisiin tilanteisiin, jolloin taidot pääsisivät pikkuhiljaa karttumaan. (Kerola & Kujanpää 2009b, 43.)

PRT-menetelmä korostaa vanhempien merkitystä ensisijaisina menetelmän ohjaajina. Kuitenkin serkut, opettajat, koulun henkilökunta, yhdyshenkilöt ja muut, jotka ovat vuorovaikutuksessa autistisen henkilön kanssa, toimivat yhtä lailla ohjaajina, jotta menetelmän toteutus olisi sekä koordinoitua että kattavaa. (Koegel ym. 2006, 4.)

Menetelmä perustuu lapsille luontaisen motivaation, uteliaisuuden ja iloisuuden hyödyntämiseen sekä halutun käyttäytymisen, kuten puheen, asteittaiseen positiiviseen vahvistamiseen. PRT-menetelmän keskeiset harjoiteltavat ydinvalmiudet ovat huomiokyky ja motivaatio. Näitä valmiuksia harjoittelemalla taidot yleistyvät nopeasti. Ydinvalmiuksilla tarkoitetaan taitoja tai käyttäytymistä, jotka ovat keskeisiä useille eri toiminta-alueille. Edistyminen näissä ydinvalmiuksissa vaikuttaa laajasti ja myönteisesti moniin muihin käyttäytymismuotoihin. (Hyytiäinen ym. 2008a, 5.)

### **4.3 Harjoitettavat ydinvalmiudet**

PRT-menetelmä on luonnollisesti arkeen sovellettava kuntoutusmuoto. Neurokognitiivisen taustan menetelmälle muodostavat havainnot autistisesti käyttäytyvien lasten valikoivan huomiokyvyn ja motivaation ylläpitämisen ongelmasta. Tämän takia menetelmällä harjaannutetaan juuri näitä ydinvalmiuksia. Käytännössä tämä tarkoittaa sitä, että aiemmin opittu asia on aina uuden opeteltavan asian mukana, lasta motivoidaan monipuolisesti sekä hänen kykyään reagoida erilaisiin monivihjeisiin kehoitteisiin tuetaan. Ohjeiden anto perustuu vahvaan vuorovaikutukseen, joten ohjeiden tulee olla lapselle ymmärrettäviä. (Hyytiäinen ym. 2009, 6.)

Taidot yleistyvät nopeasti ydinvalmiuksia harjoittelemalla. Valikoivan huomiokyvyn ja motivaation ylläpidon pulma vaikuttaa laaja-alaisesti autistisen lapsen toimintaan. Tämän takia positiivinen muutos näissä ydinvalmiuksissa saa aikaan suuria muutoksia lapsen käyttäytymisessä. PRT-menetelmällä voidaan helpottaa useiden uusien taitojen esiin tulemistä samanaikaisesti. Autististen lasten kehityksen keskeinen ongelma on motivaation puute. Motivaation puute voi näkyä esimerkiksi levottomana liikehdintänä, itkuna tai raivokohtauksina. (Hyytiäinen ym. 2009, 10-11.)

Valikoiva huomiokyky kuuluu perustaitoihin ja kehittyy normaalisti lapselle jo hyvin varhain. Se puuttuu usein autismin kirjoon kuuluvilta lapsilta. Autistisesti käyttäytyvillä on usein vaikeuksia ymmärtää esimerkiksi jonkun asian osoittamista niin, että lasta pyydetään katsomaan jotain tiettyä asiaa. He eivät myöskään yleensä osoita itse sormella näyttääkseen muille jotakin. (Kerola & Kujanpää 2009b, 39.) Valikoivan huomiokyvyn ongelma estää lasta hyödyntämästä kaikkia tärkeitä neuvoja ja vihjeitä opetustilanteissa. Se estää myös sosiaalisiin tilanteisiin osallistumisen. Kun kiinnitetään huomiota valikoivan huomiokyvyn ongelmaan, voidaan vaikuttaa helpottavasti autististen lasten oppimiskykyyn. (Hyytiäinen ym. 2009, 10–11.)

#### **4.4 PRT-menetelmän peruseriaatteet**

PRT-menetelmän peruseriaatteita on seitsemän: lapsen valinta, lapsen huomio ja innostuminen, jaettu tilanteen kontrolli, selkeä iskusana, vahvistaminen, ylläpitotehtävät ja opeteltavat taidot sekä monitahoiset vihjeet (ks. liite 1). Lapsen oma valinta on toiminnassa tärkeää. Tämä tarkoittaa sitä, että ohjaaja ei valitse toimintaa eikä käytä sanallista houkuttelua vaan toimitaan niillä välineillä, joista lapsi on kiinnostunut. Ohjaaja voi valita toiminnan tai leikin, jos siihen ei sisälly mallinnusta tai jos tarkoituksena on harjoitella vuorottelua. Lapsen huomion saaminen puolestaan tarkoittaa sitä, että lapsen pitää katsoa ohjaajaa tai olla ohjaajaan päin kääntyneenä. Lapsen ei pidä itkeä, stimuloida itseään tai leikkiä iskusanan aikana. Ohjaajan on tärkeä antaa selkeä ja tarkoituksenmukainen ohje tehtävästä. (Hyytiäinen, Kinnunen & Ylönen 2008b, 34–35.)

Selkeä iskusana tarkoittaa sellaista sanaa, joka on tarpeeksi lyhyt ja lapsen ikätasoon sopiva. Pitkät lauseet, sosiaaliset huomautukset tai avoimet kysymykset eivät ole selkeitä iskusanoja. Selkeän iskusanan lisäksi yritysten vahvistaminen on tärkeää. Ohjaajan tulee vahvistaa lapsen yrityksiä viimeistään seitsemän annetun kehotuksen jälkeen, vaikka vastaus ei olisikaan haluttu ja selkeä. Lapsen yrityksen pitää kuitenkin olla riittävä. Suora vahvistaminen tarkoittaa sitä, että kaikki vahvistajat liittyvät suoraan tavoiteltavaan tehtävään. Lapselle palkkiona toimii esimerkiksi saatu lelu tai itse toiminta. Lapsen reaktion jälkeen pitää seurata välitön vahvistaminen halutusta käyttäytymisestä. (Hyytiäinen ym. 2008b, 34–35.)

Lapsen motivaation säilyttämiseksi ja itseluottamuksen tueksi toiminnassa valitaan ylläpitotehtäviä. Ylläpitotehtävät ovat sellaisia tehtäviä, jotka lapsi hallitsee. Monitahoiset vihjeet tarkoittavat puolestaan sitä, että toiminnolla tai lellulla voi olla monta kielellistä ilmaisua, esimerkiksi ”anna”, ”heittää”, ”pehmeä”, ”iso”, ”punainen” ja ”pallo”. (Hyytiäinen ym. 2008b, 34–35.)

Menetelmän käytössä tulee myös ottaa huomioon, että vuorottelua tapahtuu puolin ja toisin. Käytännössä tämä tarkoittaa sitä, että vuoronperään annetaan lapselle vuoro ja otetaan oma vuoro. Lapsen täytyy keskittyä ohjaajan vuorolla odottamaan omaa vuoroaan eikä vaihtaa välillä tehtävää. Vastavuoroisesti toimimalla lapsi saa mahdollisuuden vaikuttaa itse oppimistilanteeseen, mikä voi lisätä motivaatiota. (Hyytiäinen ym. 2008b, 34–35.)

Merkittävä osa kielen oppimisesta tapahtuu arkisissa aikuisen ja lapsen välisissä vuorovaikutustilanteissa, joissa lapsella on mahdollisuus esimerkiksi leikin avulla oppia uusia asioita. Tämän takia lähihenkilöitä ohjataan toimimaan lapsen kanssa siten, että lapsen kommunikatiivisia yrityksiä vahvistetaan ja tuetaan jatkuvasti. Tämän lisäksi on tärkeää luoda lapselle mahdollisuus onnistua vastavuoroisessa merkityksellisessä vuorovaikutuksessa arjen eri tilanteissa. Lähiympäristön ja erityisesti vanhempien rooli on tärkeä vuorovaikutuksen vahvistajana. Vanhemman tai ohjaajan antamalla mallilla on suuri merkitys oppimiselle PRT-leikkitalanteessa. Aikuinen voi esimerkiksi näyttää, miten ajetaan pikkuautolla. Menetelmän mukaan aikuisen tulee antaa sekä toiminnallinen että kielellinen malli. Kun lapsen kommunikaatioyrityksiin vastataan ja niitä vahvistetaan ja tuetaan jatkuvasti, puhetta tulee lisää. (Hyytiäinen ym. 2008a, 10.)

Menetelmän peruseriaatteet opetellaan aluksi yhdessä vanhempien kanssa. Tämän jälkeen menetelmää toteutetaan lapsen kodissa, päiväkodissa ja muissa lapsen arkiympäristöissä. PRT-tapaamiset sisältävät esimerkiksi kirjojen lukemista, piirtämistä, laulamista tai leikkimistä. Toiminta voi olla mitä tahansa, mikä motivoi ja innostaa lasta. Tärkeää on liittää toimintaan tarkka käyttäytymisterapeuttinen lähestymistapa kielen vahvistamiseksi. Kielen oppimista tuetaan vahvistusmenetelmällä, joten PRT-kuntoutuksen alussa lähdetään liikkeelle lapsen katsekontaktin vahvistamisesta. Puhetta tulee lisää, jos lapsen kommunikaatioyrityksiin vastataan, niitä vahvistetaan ja tuetaan jatkuvasti.

Haastavakin käyttäytyminen voidaan ymmärtää kommunikaationa – tehtävänä on muokata lapsen ilmaisua sosiaalisesti hyväksyttävämmäksi. PRT-menetelmää voi helposti soveltaa lasten moniammatilliseen ja perheperustaiseen kuntoutukseen sekä opetukseen. (Hyytiäinen ym. 2008b, 33.) Ammatillaiset, vanhemmat, opettajat ja poliittiset vaikuttajat ovat yksimielisiä siitä, että aikainen puuttuminen voi maksimoida pitkäaikaiset vaikutukset ja ennaltaehkäistä kehitysprosessin aikaisia ongelmia lapsilla, joilla on kehityshäiriö (Guralnick 1997, Koegel ym. 2006, 4 mukaan).

## 5 AIKAISEMMAT TUTKIMUKSET JA JULKAISUT

Tutkimus on ajankohtainen, koska menetelmää ei ole aiemmin tutkittu yhtä laajasti perheen näkökulmasta. Suomessa PRT-menetelmää on tutkittu lähinnä kielitieteellisestä eli menetelmän vaikuttavuuden näkökulmasta. Seuraavaksi esittelemme muutamia omaa tutkimustamme lähellä olevia tutkimuksia. Esimerkiksi Heidi Losoi (2006) selvitti pro gradu-tutkielmassaan PRT-menetelmän vaikuttavuutta yhden kehityshäiriöisen ja kahden autistisen lapsen kielen ja sosiaalisen vuorovaikutuksen kehitykseen. Tutkimuksen mukaan kielessä ja sosiaalisessa vuorovaikutuksessa tapahtui kehitystä jokaisella kohdelapsella, mutta sen tahdissa ja määrässä oli eroja. Tutkimuksen tuloksissa ilmenee, että PRT-menetelmästä hyötyivät kaikki tutkimuksen kohdelapset.

Sanni Paavolan (2011b) fenomenologista lähestymistapaa hyödyntävä tutkimus on hyvin lähellä omaamme. Hän tutki sitä, kuinka PRT-menetelmää käytetään ja miten se toimii autistisen lapsen ja tämän perheen vuorovaikutuksessa. Hänen tavoitteenaan oli selvittää asiaa paitsi kielellisen myös sosiaalisen vuorovaikutuksen näkökulmasta. Tutkimuksen mukaan PRT:n käyttämisestä oli tullut perheille päivään kuuluva rutiini. Menetelmän käyttäminen kuitenkin vaihteli esimerkiksi oman jaksamisen mukaan. Tulosten mukaan vuorovaikutus on tuloksellisempaa ja helpompaa, kun lapsi pystyy ilmaisemaan, mitä hän haluaa.

Anne Reinikainen (2003) selvitti tutkimuksessaan erityislasten vanhempien kokemuksia arjesta. Tämän lisäksi tutkimuksessa selvitettiin, mikä auttaa erityislapsen vanhempia selviytymään arjesta. Tuloksista selviää, että perheen arki on voimia vaativaa. Perheet

kokivat useimmiten arjen erityislapsen kanssa aivan normaalina lapsiperheen arkena. Arki sujui lasten ehdoilla. Erityislapsi tarvitsee esimerkiksi koko ajan vähintään toisen vanhemman läsnäoloa. Tutkimuksen mukaan vanhempia auttavat jaksamaan arjessa puoliso, työ, harrastukset, lomat lapsen hoidosta sekä lapsen kehityksen edistyminen.

Vuonna 2003 kokoontui Hämeenlinnassa, Lahdessa ja Joensuussa ryhmä erityislasten vanhempia. Ryhmät kokoontuivat noin kymmenen kertaa. Useimmiten paikalla oli 6–14 vanhempaa. Vanhempien ryhmien keskusteluista tehtiin kooste, joka kertoo perheiden arjesta autismin kirjon lapsen kanssa. Julkaisussa vanhemmat kertovat kokemuksiaan, jotka liittyvät paitsi arkeen myös erityiskysymyksiin kuten raivokohtauksiin, aistiyliherkkyyksiin ja erilaisiin sopimuksiin. Julkaisussa korostuvat eri aihepiireihin liittyen rutiinien tärkeys ja autismin kirjon lasten erityispiirteet. (Kanta-Hämeen HYMY ry, Pohjois-Karjalan Akiva ry, Päijät-Hämeen Autismi- ja Aspergeryhdistys ry ja Pääjärven kuntayhtymä 2005.)

## **6 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSONGELMA**

Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää vanhempien kokemuksia elämästä autistisen lapsen kanssa ja PRT-menetelmästä sen osana. Halusimme selvittää muun muassa sen, millaisia voimavaroja ja haasteita arkeen liittyy. Tarkoituksemme oli myös selvittää, kuinka PRT-menetelmän käyttö näkyy arkielämässä, millaisia mahdollisuuksia ja haasteita menetelmän käyttöön liittyy sekä millaisena vanhemmat ovat kokeneet intensiivijakson ajan.

Tutkimuksessa vertaamme elämää ennen PRT-menetelmää elämän siihen vaiheeseen, kun PRT-menetelmä on tullut osaksi arkea. Näin olemme saaneet paremman käsityksen siitä, millaisia merkityksiä menetelmän käytöllä on haastateltavien arjessa ollut. Tutkimustehtävä voidaan esittää myös yhtenä tutkimuskysymyksenä: millä tavalla vanhemmat kokevat elämän autistisen lapsen kanssa ja PRT-menetelmän käytön osana arkea? PRT-menetelmästä ei ole Suomessa vielä tehty tutkimusta tästä näkökulmasta. Meidän ja toimeksiantajamme mielestä oli tärkeä selvittää vanhempien näkökulma asiaan.

## 7 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

### 7.1 Tutkimuksen aloitus ja eteneminen

Opinnäytetyöprosessimme alkoi syksyllä 2010. Toisen mieleen tuli idea toiminnallisesta opinnäytetyöstä koulukiusaamisen ehkäisemiseksi. Aloimme viedä ideaa eteenpäin, mutta vastaan tuli monenlaisia mutkia ja innostus aihetta kohtaan alkoi hiipua. Uusi idea tuli ilmoille Honkalampi-säätiöltä, kun olimme tekemässä siellä työyhteisöharjoittelua. PRT-menetelmä oli kiinnostanut meitä molempia jo pidemmän aikaa. Toinen meistä oli ollut mukana PRT-menetelmän ohjausta sisältävällä sopeutumisvalmennuskurssilla, joten menetelmä oli meille melko tuttu jo entuudestaan.

Säätiöllä oli ollut mielessä, että olisi hyvä saada kuulla niiden perheiden kokemuksia ja kuulumisia, jotka aikaisemmin olivat olleet PRT-intensiivijaksolla. Vaihtoehdoiksi tuli tutkia joko yhteistyötä päiväkodin kanssa tai vanhempien kokemuksia menetelmästä. Molemmille aiheille oli tarve, mutta jouduimme valitsemaan niistä toisen, ettei aiheesta olisi tullut liian laaja. Me valitsimme aiheeksemme vanhempien kokemusten selvittämisen. Aluksi käsitelimme aihetta liikaa vain menetelmän näkökulmasta. Tämän vuoksi päätimme laajentaa ja toisaalta taas tiivistää aihetta, niin että PRT-menetelmä ja kokemukset arjesta pääsivät molemmat oikeuksiinsa.

Ennen joulua 2010 saimme suunnitelman valmiiksi ja tutkimusluvut tehtyä. Saimme yhteyden Honkalampi-säätiön avulla myös haastateltaviin hyvissä ajoin. Kahdeksasta mahdollisesta haastattelusta oli toteutumassa viisi. Lisäksi yhdeltä haastateltavalta oli mahdollista saada vastaus sähköpostilla.

Tammikuussa 2011 teimme haastattelurunon, jota muokkasimme useaan otteeseen (ks. liite 2). Kun kysymysrunko oli saatu sopivaan muotoon, sovimme ensimmäisen haastattelun. Tämän jälkeen muokkasimme runkoa, koska totesimme osan kysymyksistä olevan turhia ja osan väärin muotoiltuja. Seuraavan haastattelun yhteydessä totesimme, että runko toimii hyvin ja sillä saadaan sellaisia vastauksia, jotka tukevat tutkimuskysymystä.

Haastattelujen aikaansaaminen oli välillä hyvin hankalaa. Aikataulujen yhteensovittaminen tuli eräänkin haastattelun "kohtaloksi". Loppujen lopuksi saimme tehtyä neljä hyvää haastattelua ja yhden sähköpostihaastattelun. Ajattelimme, että on parempi saada viidennen perheen näkökulma asiaan sähköpostin välityksellä kuin se, että olisimme jääneet neljän haastattelun varaan. Valitsimme sähköpostihaastattelun siksi, että vastaaja pystyi itse valitsemaan sopivan ajankohdan sen tekemiseen eikä näin ollut riippuvainen meidän aikatauluistamme. Sähköpostihaastattelun ongelmana oli tietenkin se, että keskustelunomaista tilannetta ei päässyt syntymään, joten vuorovaikutuksellisuus ja vanhemman tarinat jäivät kuulematta yhtä syvällisesti kuin todellisissa haastattelutilanteissa. Saimme sähköpostivastauksista kuitenkin tukea työhömmе, vaikka sen hyödynnettävyyks olikin pienemmässä asemassa kuin toteutuneiden haastattelujen.

## **7.2 Tutkimusmenetelmän valinta**

### **7.2.1 Laadullinen tutkimus**

Lähtökohtana kvalitatiivisessa eli laadullisessa tutkimuksessa on se, että siinä tutkitaan todellista elämää. Siinä pyritään tutkimaan kohdetta mahdollisimman monipuolisesti ja kokonaisvaltaisesti. (Hirsjärvi 2009, 161.) Valitsimme laadullisen tutkimuksen, koska tarkoituksemme oli selvittää vanhempien omia kokemuksia PRT-menetelmän käytöstä arjessa. Tarkoituksemme oli perehtyä aiheeseen mahdollisimman kokonaisvaltaisesti, ja mielestämme se onnistui parhaiten laadullisen tutkimuksen avulla.

Yksi syy siihen, miksi päädyimme laadulliseen tutkimusmenetelmään opinnäytetyössämme, johtuu siitä, että sen tarkoituksena on luoda uutta tietoa (Eskola & Suoranta 2000, 137). Laadullisessa tutkimuksessa pyritään pikemmin löytämään tosiasioita kuin todentamaan jo olemassa olevia väittämiä (Hirsjärvi 2009, 161). Halusimme tuoda esille haastateltaviemme omia subjektiivisia kokemuksia ja heidän todellisuuttaan. Tarkoituksenamme ei ollut todistaa jo olemassa olevaa teoriaa oikeaksi, kuten määrällisessä tutkimuksessa on tavoitteena, vaan tukea teoriaan haastatteluista esiin nousseita asioita (Hirsjärvi 2009, 140).

Haastateltavien tulee olla valitun kohdejoukon asiantuntijoita, ja heillä tulee olla kattavasti kokemusta aiheesta (Eskola & Suoranta 2000, 18). Tämä toteutui laadullisessa tutkimuksessamme hyvin, koska haastattelemamme vanhemmat olivat tutkimustehtävämme asiantuntijoita. He tunsivat PRT- menetelmän, ovat opetelleet sen käyttöä ja käyttäneet sitä konkreettisesti. He olivat parhaita asiantuntijoita omasta arjestaan ja siitä, miten he PRT- menetelmää omassa arjessaan käyttivät.

### **7.2.2 Puolistrukturoitu teemahaastattelu ja ajankäyttöympyrä**

Aineiston hankimme puolistrukturoidun teemahaastattelun avulla. Sen tukena käytimme ajankäyttöympyrää (ks. liite 3), johon haastateltava sai kirjoittaa ylös arkipäivän tapahtumia lapsen näkökulmasta. Tällä tavalla saimme helposti selville arkipäivän rutiinit, joita haastateltavan olisi voinut olla vaikea kertoa ilman tätä apuvälinettä. Vastaja täytti ympyrää samalla, kun hän kertoi asioita ääneen, joten ajankäyttöympyrästä saatu tieto tallentui nauhuriin samalla tavoin kuin muukin haastattelu. Ajankäyttöympyrästä saatu materiaali käsiteltiin analyysivaiheessa muun materiaalin mukana. Yhdestä haastattelusta hyödynsimme tutkimukseemme vain PRT-menetelmää koskevan osuuden, koska jälkikäteen selvisi, että kyseessä ei ollutkaan autistinen lapsi. Halusimme tutkimuksessa selvittää juuri autististen lasten vanhempien kokemuksia, jotta tutkimuksesta tulisi yhteinen.

Puolistrukturoidussa haastattelussa kysymysten muotoilu ja järjestys on kaikille haastateltaville sama, mutta haastattelussa ei käytetä valmiita vastausvaihtoehtoja vaan haastateltavat saavat vastata kysymyksiin omin sanoin. Perusajatus on se, että kysymyksillä on sama merkitys kaikille. Puolistrukturoidussa teemahaastattelussa haastattelun teema-alueet on etukäteen määritelty. (Eskola & Suoranta 2000, 86.) Menetelmälle on tyypillistä, että siinä käytetään teemojen lisäksi tarkkoja kysymyksiä toisinkuin tavallisessa teemahaastattelussa. Tämä menetelmä sopii hyvin sellaisiin haastattelutilanteisiin, joissa on päätetty haluttavan tietoa juuri tietyistä asioista, eikä haastateltaville ei ole tarpeellista antaa suuria vapauksia. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006.)



Puolistrukturoitu teemahaastattelu sopi aineistonkeruumenetelmäksemme, koska halusimme tietoa erityisesti niistä asioista, joita toimeksiantajamme ja me itse pidimme tärkeinä. Samalla pystyimme hallitsemaan paremmin haastattelutilannetta, koska haastattelun teemat antoivat oikeaa suuntaa keskustelulle. Eskolan ja Suorannan mukaan puolistrukturoitu haastattelu auttaa jäsentämään haastattelun niin, että kysymykset tulevat oikeassa järjestyksessä, mikä helpottaa myös aineiston analysointia (Eskola & Suoranta 2000, 86). Emme kuitenkaan harkinneet kokonaan strukturoitua haastattelua, koska puolistrukturoidun haastattelun avulla haastateltava saa kertoa asioista vapaammin ja subjektiivinen kokemus pääsee paremmin esille.

### 7.3 Analysointi

Laadullisen aineiston analyysin tarkoitus on tuoda aineistoon selkeyttä. Tällä tavalla syntyy uutta tietoa tutkittavasta asiasta. Analyysillä pyritään tiivistämään aineisto kadottamatta sen sisältämää tietoa. (Eskola & Suoranta 2000, 137.) Aineistolähtöinen analyysi tarkoittaa sitä, että teoriaa rakennetaan empiirisestä aineistosta lähtien. Tämä tarkoittaa sitä, että liikkeelle lähdetään ilman ennakko-oletuksia. Aineiston synnyttyä sitä aletaan analysoida ja etsiä yhteisiä kantavia teemoja. Aineiston rajauksen suhteen täytyy olla tarkka, koska laadullista aineistoa voi muuten analysoida loputtomiin. (Eskola & Suoranta 2000, 19.)

Analysoimme aineistomme aineistolähtöisesti. Tämänlainen analyysi sopi tutkimuksemme, koska tarkoituksemme ei ollut lähteä teorian avulla pilkkomaan vanhempien käsitystä PRT-menetelmästä. Aineistolähtöinen analysointi oli tämän takia parempi valinta tutkimuksemme kannalta.

Haastatteluaineistosta on analyysiin useampia teitä (Eskola & Suoranta 2000, 150). Analyysipolkuunne liittyi monia vaiheita (ks. liite 4.) Ensimmäiseksi litteroimme haastattelut tietokoneelle, jotta saimme ne helpommin käsiteltävään muotoon. Aineistoa kertyi 38 sivua ja viisi ajankäyttöympyrää. Tämän jälkeen luimme aineistoa useamman kerran. Samalla koodasimme sen, jotta tiesimme, mistä haastattelusta oli kyse. Tässä vaiheessa tulostimme aineiston, jotta sen käsittely yhdessä olisi helpompaa. Tämän jälkeen korostimme erivärisillä korostususeilla aineistosta nousevia tärkeitä ja usein toistuvia asioita. Meidän tapauksessamme teemahaastattelun runko toimi eräänlaisena ai-

neiston jäsenyyksensä, josta oli helppo lähteä liikkeelle. Tällä tavalla tuli käydyksi läpi koko aineisto. Tämä myös lisäsi motivaatiotamme, koska aineiston lukeminen oli helppompaa, kun pystyimme keskittymään kerralla tiettyyn teemaan. Tämän jälkeen kirjoitimme ilmiöille, jotka nousivat aineistosta esiin, pelkistetyt ilmaukset. Ryhmittelimme pelkistetyt ilmaukset alustavien teemojen mukaan korostustuseilla. Tässä vaiheessa teemarunko oli sama kuin haastatteluita toteuttaessamme. Seuraavaksi ryhmittelimme pelkistetyt ilmaukset uudelleen ala- ja yläteemoihin, minkä jälkeen syntyi valmis uusi teemarunko. Esimerkki teemoittelusta löytyy liitteestä 5.

## 8 TUTKIMUKSEN TULOKSET

### 8.1 Elämä autistisen lapsen kanssa

**Arjen haasteet.** Ennen PRT-menetelmää lähes kaikki haastattelemamme vanhemmat kertoivat kokeneensa arjen haastavana ja raskaana. Arki koettiin raskaaksi nimenomaan sen takia, että lapseen ei saanut juurikaan kontaktia, vuorovaikutus lapsen kanssa oli todella vähäistä tai sitä ei ollut lainkaan. Tämän vuoksi vanhemmat olivat kokeneet keinottömyyttä, neuvottomuutta ja tietämättömyyttä sen suhteen, miten lapsen kanssa tulisi toimia ja miten ylipäätään selvittää arjesta. Lisäksi vanhemmat kertoivat arjen olleen raskasta juuri sen takia, ettei lapsi saanut itseään ymmärretyksi. Heister Tryggin mukaan suurin syy kommunikaatioon syntyy tarpeesta saada itsensä ilmaistuksi. Hänen mukaansa suurimpana haasteena kommunikaatiovaikeuksissa on nimenomaan se, että ihminen ei pysty sanomaan, mitä hän haluaa. Tämän vuoksi lähi-ihmiset ovat valmiita näkemään paljon vaivaa kommunikaatio kyvyn kehittämiseksi. (Heister Trygg 2010, 14-15.)

Hyvin, hyvin rasittavaa ja raskasta. Ja tosiaan haastavaa ilman muuta. Ja me olimme usein turhautuneita ja hyvin neuvottomia.

--- enpä voinut oikeastaan mistään X:n kanssa keskustella, et ei X vastannut minulle ikinä kysymyksiin millään tavalla, että oli ihan omassa kuplassa. ---

En tiennyt yhtään mitä hänen kanssa pitää tehdä. Minulle tämä oli uutta tämä autismi.

Osa haastattelemistamme vanhemmista koki, että elämä autistisen lapsen kanssa on haastavampaa kuin, että lapsella ei olisi autismia. Toisaalta osa heistä kertoi, että elä-

mään ja arkeen autistisen lapsen kanssa on niin tottunut, että sitä ei edes ajattele raskaana ja haastavana. Jotkut vanhemmista kertoivat myös, että arkeen väsyminen aiheutti sen, että aina ei jaksa pitää kiinni niistä periaatteista, joita lapsen suhteen on tehty.

--- Mutta muuten niinku, kaikkeen tottuu. Kun ei tiedä muusta, nii siinä se sitten menee siinä. Moni muu on niinku sanonu, että ihan kauheeta, ihanku siulla olis kaksoset. Nii just sillee, että ei miusta. Että tässähän tää mennee.

---22 mennessä nukahtamaan. Se on meillä tämä jokailtainen taistelu. Ja tässä näkyy niinkun se meidän vanhempien sellasta väsymystä ja uupumusta, että tässä kohtaa alkaa paristot loppua, että kun pitäs hoitaa hänet jämäkästi nukkumaan oikeaan kellonaikaan ja kun siis meillä molemmilla on muutakin puuhaa siinä ja muuta, niin se tahtoo lipsahtaa se.---

Vanhemmat kertoivat että heidän lapsillaan on useita autistisille lapsille tyypillisiä ominaisuuksia ja tapoja toimia, kuten: muutoksen vastustus, päättäväisyys, juuttuminen, heikko pettymyksen sietokyky ja keskittymiskyky, vaarantajun ja pitkän pinnan puuttuminen sekä aistien yliherkkyys. Kerola ja Kujanpää kertovat teoksessaan, että autisteilla on usein yliherkkä ja valikoiva kuulo. Tuntoaisti voi myös olla poikkeava, jolloin kuuma, kylmä ja kipu eivät välttämättä tunnu miltyään. Haju ja makuaisti taas saattavat olla todella tarkkoja. Autisteilla voi olla myös toistavaa ja stereotyyppistä käyttäytymistä. (Kerola & Kujanpää 2009, 26.)

--- et ei jaksa oikeen keskittyä mihinkään, et kaikki tehään nopeesti ja mennään seuraavaan asiaan.---

---Hänellä nyt tulee uhma-kohtauksia millon mistäkin ja aika voimakastakin vastustusta.---

Perheenjäsenten työ- ja päivähoitoaikataulujen sekä omien ja lasten harrastusmenojen yhteensovittaminen saattavat vaatia erilaisia järjestelyjä, mutta ne ovat hyvin tärkeitä perheen hyvinvoinnin ja arjen sujuvuuden kannalta (Malinen & Rönkä 2009, 196). Näiden asioiden takia useimmat haastattelemistamme perheistä ovat rakentaneet päiväänsä tietynlaisen struktuurin. Toisilla perheillä se on todella tarkka, jossa jokaiselle päivälle on määritelty tietyt tehtävät asiat. Toisilla perheillä struktuuri on taas hieman väljempi. Vakiintunut päiväohjelma koettiin sekä helpottavana että välillä väsyttävänäkin asiana. Vanhempien mielestä päiväohjelma helpottaa toimimista autistisen lapsen kanssa, koska sen avulla myös lapsi tietää, mitä tänään ja seuraavaksi tapahtuu. Rutiinit tuovat elä-

mään hallintaa ja tasapainoa (Matilainen 2008, 25). Toisaalta viikosta toiseen toistuvat samat rutiinit alkavat välillä väsyttää ja puuduttaa.

Päiväohjelmaan tehtävät muutokset pitää ennakoida ja valmistella hyvin ja ajoissa, jopa monta päivää aikaisemmin, että lapsi ehtii sopeutua tulevaan muutokseen. Launosen mukaan autististen ihmisten maailman hahmotusta ja sen ymmärtämistä pyritään helpottamaan struktuurien rakentamisella. Autististen ihmisten voi olla helpompaa tulla mukaan vuorovaikutukseen, kun tilanne jäsentyy hänelle tietyn struktuurin ja kuvien avulla. (Launonen 2007, 93.)

No sanotaanko näin, että se voi kuulostaa tosi tämmöseltä tappavan tietyllä tapaa tylsältä ja rutiininomaiselta ja raskaaltakin, ja toki se on sitäki. Mutta siis kun meillä on niin monta vuotta X:n kanssa sitä ennen PRT:n alkua sitä semmoisia sumuvuotia, kun me ei saatu häneen oikein mitään kontaktia ja me ei oikein niinkun tunnettu poikaamme, eikä oikein tiedetty hänen taitojaan, eikä toiveitaan eikä mieltymyksiään eikä taipumuksiaan niin se oli kauheaa aikaa, kun yritettiin aina ihan randomina hakuammuntana, että mitä vois tehdä ja mikä ois mieleen ja sitkun nekin välillä vaihtelee, että hän ei oikein tiennyt itsekkään ja oli se kommunikointipulma. Niin sitkun alettiin löytää tämän yhteisen kielen löytymisen myötä näitä asioita, et mistä hän nauttii niin tämä on imaisut meidät tässä määrin mukaansa. Et ihan niinkun X:n toiveista on rakentunut tämä viikko-ohjelma.

Arkeen oman haasteensa tuo myös joillakin lapsilla oleva fyysisen avun tarve ja se, että lapsi ei voi koskaan olla yksin. Tämäkin oli jokaisen perheen kohdalla yksilöllistä; toiset olivat omatoimisempia kuin toiset, mutta eräiden perheiden kohdalla nämä asiat toivat arkeen haastavan elementin.

Et silleen joutuu auttamaan. Ja pukemisessa nyt joutuu auttamaan vielä tosi paljon. ---vessassa käynnissäkin joutuu vielä auttamaan---

--- ei saa jättää yksin, ei missään kohti.

**Arjen sujuvuus.** Vanhemmat kertoivat, että voimavaroja, jotka auttavat jaksamaan arjessa ovat viikonloput, isovanhemmat, perhehoitopaikka ja yhteiset harrastukset lapsen kanssa, PRT-menetelmä sekä muut kommunikaatiomenetelmät, päivästrukturi ja arkeen tottuminen. Hyvin sujuessaan perheen yhteinen aika voi olla kaikille voimavara (Matilainen 2008, 12).

---isovanhemmat ovat tärkeitä vaikka he eivät asukkaan ihan lähellä.

**Tekeminen/vapaa-aika.** Vanhempien mukaan heidän lapsensa pitivät monenlaisista asioista. Suosituimpia kiinnostuksen kohteita vapaa-ajalla lähes kaikilla olivat tietokoneet, videot, videopelit, trampoliinilla hyppiminen, palapelit ja muistipelit, leikki, uiminen, pyöräily ja roolileikit. Osalla kiinnostuksen kohteisiin lukeutui myös musiikki ja muiden ihmisten havainnointi.

---kesällä ajetaan tandem-pyörällä.

---kuuntelee kuulokkeilla musiikkia niin sekin on semmonen kiva juttu, mitä hän tykkää välillä, välillä ihan itekseen sitten tehä---

Näiden asioiden lisäksi lasten päivä koostuu päiväkodista tai koulusta sekä erilaisista terapioiden. Vanhemmat mainitsivat myös päivään kuuluvan erilaisia, erään äidin sanojen mukaan jopa "outoja" rituaaleja, jotka ovat lapselle todella tärkeitä.

---hänet herätetään, --- tohon käy tohon sohvalle ja siihen vatsalleen mun pitää mennä häntä kohta taputtelemaan hereille ja sit hän ottaa minua vyötäröstä kiinni, minä olen siinä vaiheessa äiti Vilijonkka ja me mennään tonne hänen huoneeseen ja minä hänet sitten oikeastaan puen, Hän osaa kyllä pukea itse, mutta ei se minua oikeastaan huolestuta ollenkaan, koska se on X:lle sitä että hän saa olla ihan lähellä, kun äiti auttaa.--- Et tälläsiä outoja rituaaleja meillä on aamulla.

## 8.2 Intensiivijakson aika

**Arki intensiivijakson aikana.** Vanhemmat pitivät arkea intensiivijakson aikana hyvin raskaaksi. Intensiivijakson tiivis tahti oli haastavaa sekä vanhemmille, mutta erityisesti lapselle. Lapselle tuli paljon uusia asioita ja ihmisiä lyhyessä ajassa, mikä on jo muutenkin autistiselle lapselle haastavaa. Jotkut vanhemmista olivat sitä mieltä, että lapsi väsyi ja työlääntyi uuden menetelmän opetteluun ja lapsen mielialojen vaihtelut vaikeuttivat toimintaa sekä kotona että päiväkodissa.

X:n mielialat vaihtelivat ihan rajusti, selvästi X oli hyvin hämmentynyt ja oli keskellä jotain sellaista prosessia, jota hän ei ymmärtänyt.

--- meillä oli ihan tosi kauheeta päiväkodissa. Se tuli oikeestaan ihan siis muutama viikko sen jälkeen ku alko se jakso. Päiväkodissa ihan hepulissa, et ne ei tienny, mitä ne ois X:n kanssa tehny. Lapsi, jonka kanssa oli normaalisti menny suhteellisen hyvin kuitenkin.

Kuitenkin intensiivijaksoa pidettiin todella hyödyllisenä. Haastateltavat kokivat intensiivijakson ajan toiveikkaana. Ajateltiin, että kun tämän jaksaa, niin se kantaa myöhemmässä vaiheessa hedelmää. Jakson aikana tapahtuneet mukavat asiat ja onnistumisien kokemukset motivoivat jatkamaan. Vanhemmat kertoivat, että PRT- menetelmän oppiminen oli helppoa ja tulokset alkoivat näkyä nopeasti menetelmän aloittamisen jälkeen.

Koimme sen erittäin raskaana ja haastavana, mutta ehdottomasti kokoajan lupaaavana ja meille sellasena toivoa herättävänä.--- tuli sellanen jonkulainen hyvin vahva tunne siitä, että tämä on nyt jotain, josta on oikeasti apua, että tästä hyötyy varmasti---

--- että kun se oli jatkunut pidempään niin kyllähän siinä niinku että X rupes vähän työlääntymään siihen, että välillä sitten että hän ehkä alko jo vähän sitten jo kyllästyä. Mutta löyty sitten niitä kivoja juttuja---

Koettiin myös, että koko perheen läsnäolo jaksolla on todella tärkeää. Vanhemmat pitivät erittäin tärkeänä sitä, että menetelmä ohjattiin myös päiväkotiin. Päivähoito voi parhaimmillaan tukea perheiden arkea (Kinnunen ym. 2009, 29). Haastateltavat kokivat, että menetelmän opettaminen päiväkodin henkilöstölle toi toimintaan sellaista jatkumoa, säännöllisyyttä ja toistoa, jota autistinen lapsi tarvitsee. Loukusan mukaan on tärkeää, että lapsen kielen ymmärtämisen ja itseilmaisun taitoja harjoitellaan osana lapsen laaja-alaista kasvatuksellista kuntoutusta niin kotona, päiväkodissa kuin koulussakin. Lähi-ihmisten ohjaamisella ja tiedon lisäämisellä on merkittävä rooli lapsen kehityksen kannalta. (Loukusa 2011, 143)

--- tosi hyvä juttu että oli koko perhe siinä mukana siinä ihan siinä ohjauksessa mukana nii se on kyllä semmonen asia että se ei kovin monessa näissä menetelmäohjauksissa toteudu ja on todella tärkeä asia.

### 8.3 PRT-menetelmän käytön merkitys

**Opitut taidot.** PRT-menetelmän käytön tavoitteita ovat esimerkiksi kielen ja sosiaalisten taitojen kehittäminen arjen luonnollisissa tilanteissa (Hyytiäinen, Kinnunen, Ylönen 2008a, 5). Vanhemmat kertoivat, että PRT-menetelmä oli käännteentekevä nimenomaan vuorovaikutustaitojen osalta. Menetelmän myötä osasta lapsista on tullut aloitteellisia vuorovaikutuksen suhteen. Jotkut vanhemmat kuvasivat, kuinka elämä ennen PRT:tä oli erilaista. Aikaisemmin omaan lapseen ei saanut kontaktia eikä häntä oikeastaan tun-

tenutkaan. Osa vanhemmista kertoi myös, kuinka heidän lapsensa olivat rauhoittuneet. Lapset olivat löytäneet elämästään ilon kielen ja vuorovaikutuksen löytymisen myötä. Lasten elämä ja arki helpottui, kun he saivat itsensä ilmaistuksi ja toiveensa esitettyksi. Arkea helpotti se, että lapset ymmärsivät sen, että pyytämällä saa asioita. Heister Tryggin mukaan lapsella voi olla olemassa tai kehittymässä vuorovaikutus- ja viestintätapoja, jotka eivät toimintarajoitteesta johtuen pääse esiin, eikä lapsi siksi pysty ilmaisemaan itseään. Tietyt kommunikoinnin perusvalmiudet eivät välttämättä tule esille, ennen kuin lapsella on keino niiden ilmaisemiseen. Toisaalta voi olla myös, että nämä kommunikoinnin perusvalmiudet eivät voi edes kehittyä ennen kuin lapsi saa korvaavia kommunikointikeinoja käyttöönsä. (Heister Trygg 2010, 14–15.)

Et nykyään X on huomattavasti enemmän semmonen, et hän kaipaa sitä seuraa. Kun tuntuu, että ennen X oli paljon mieluummin yksin, touhus yksin ja jotenki ei halunnut että siinä ois joku. Mut nyt on jotenki eri juttu.

--- miten paljon se X:ää rauhoitti, se että alko niitä sanoja tulla. Et se alko se yhteinen kieli löytyä. Niin se poikaa kyllä levollisti tavattomasti, kun hän alkoi ymmärtämään meitä ja ymmärsi, että saa itsensä ymmärretyksi. Et se oli kyllä valtava uusi maailma kokonaan. Aina on puhuttu, että se on ihan sama, että jos joku meistä menis mandariinikiinaan, niin ei siel ois kivaa. Jos ei olis tulkkia, eikä mitää välineitä.

Vanhemmat kertoivat, että PRT-menetelmän myötä lapsen kommunikatiivinen äänenkäyttö oli lisääntynyt huomattavasti. Toisilla se merkitsi sitä, että puhe oli lähtenyt kehittymään menetelmän käytön jälkeen lähes normaalisti, toisilla se merkitsi muutamia uusia sanoja, ja joillakin se auttoi ylipäättään äänen löytymiseen. Puhetaito ja puheen ymmärrys lisääntyi joillakin lapsilla merkittävästi.

X:llähän oli aika vähän ääntelyä niinkun ennen sitä jaksoa nii --- se kommunikatiivinen äänenkäyttö kyllä vahvistui --- vaikka se, että hän ei pystynyt niitä sanoja tuottamaan niin hän oli oivaltanut että kun hän sen äänen saa aikaiseksi niin hän saa silläkin niitä asioita tapahtumaan --- katsekontakti niinku vahvistu ---.

--- nykyään X:ltä voi kysyä kysymyksiä ja niihin saa vastauksia.

PRT-menetelmän tavoitteisiin kuuluu lapsen leikkitaitojen kehittäminen lähiympäristön tuella (Hyttiäinen, Kinnunen, Ylönen 2008a, 5). Jotkut vanhemmat kertoivat yllättyneensä siitä, että heidän lapsiltaan löytyi leikkitaitoja. Vanhemmat kuvasivat asiaa niin, että leikkeihin on tullut mukaan juoni ja idea sen sijaan, että leluja laitettaisiin vain ri-

viin. Kerola ja Kujanpää puhuvat autistisen lapsen leikistä ja sanovat, että autismin kirjon lapsille leikkiminen voi olla vaikeaa. He saattavat juuttua toistamaan samaa toimintaa pitkäksi aikea, kuten palikoiden jonoon laittamista. Leikki saattaa olla kuvitteellisesti rajoittunutta ja ikäisiään nuorempien lasten leikin tasoista. Autistiset lapsetkin voivat oppia nauttimaan vapaa-ajasta ja leikkimisestä jos heitä siihen ohjataan. (Kerola & Kujanpää 2009, 48.)

Mut, että se ihan eka kerta, missä tehään se, että äiti on siinä huoneessa, et lapsi leikkii ensin ite ja sitku äiti ei millään tavalla reagoi nii sit se sieltä aina vähän reagoi ja sitte yritti mennä mukaan siihe leikkiin... nii mie olin iha tosi yllättyny, miten paljon X sitten kehitti leikkejä ja yritti saaha minnuu mukaan ku mie en niinku millän tavalla regoinu ja muuta. Ja sitte jotenkin yhtäkkiä se aukes kotonaki, et se rupes leikkimään, et sillä oli joku idea niissä jutuissa, et ei enää laitettu junia tälleen riviin tai jonoon, vaan aina oliki niinku joku juttu.

Eräs haastateltavista kertoi, että hänen lapsensa persoonallisuus, maailmankuva ja ympäristön hahmottaminen olisi muokkaantunut ja kehittynyt menetelmän myötä. Launosen mukaan kielihäiriön tunnistaminen on tärkeää myös lapsen persoonallisuuden ja vuorovaikutustaitojen kehittymisen kannalta. Jos lapsella ja hänen lähi-ihmisellään ei ole toimivaa viestintäkeinoa, lapsen minäkuva ja muiden ihmisten käsitys hänestä muotoutuvat sellaisiksi, ettei hänen kanssaan voi viestiä samalla tavalla kuin muiden ihmisten kanssa. (Launonen 2007, 54.)

Lisäksi osa vanhemmista kertoi, että heidän lapsensa sitkeys, pitkäpinnaisuus ja keskittymiskyky vuorovaikutuksessa ja menetelmien käytössä olivat lisääntyneet. Vanhemmat kertoivat myös, että PRT-menetelmä on edistänyt muiden kommunikaatiomenetelmien oppimista ja käyttöä. Kun tavoitteellisessa viestinnässä on saavutettu graafisilla menetelmillä alkuperäinen päämäärä, on usein jatkettava jollakin muulla tavalla, että graafinen kommunikointi voisi kehittyä pidemmälle (Heister Tryggin 2010, 21).

Ajattelen jopa, että tämä menetelmä on muokannut X:n persoonallisuutta myös. Empatiakykyyn ja sitten tämä tällöinen X:n maailmankuvan muodotumiseen, ympäristön hahmottamiseen niin aivan selkeä merkitys.

--- vuorovaikutukseen tuli lisää sellaista niinku, miten sitä nyt sanois, sitkeyttä ja pitkäpinnaisuutta niinku molemmipuolin niin sitten oli niinku jotenkin, se tuki sitkäin että se kuvien käyttäminen siinä kommunikaatiossa vahvistui---



## 8.4 PRT-menetelmän käyttö

**Menetelmän käyttö toimii / menetelmän käyttö ei toimi.** Vanhemmat kertoivat, että PRT-menetelmä toimii kaikkein parhaiten sellaisissa tilanteissa, kun lapsi haluaa todella paljon jotakin. Silloin lapsen motivaatio on huipussaan ja hän on valmis tekemään asioita sen eteen, että saa haluamansa. Cressin mukaan on erittäin tärkeää antaa välitön palaute siitä, että lapsen yritys kommunikoida tulkittiin viestiksi. Sanallinen vastaus ei useinkaan riitä, vaan tarvitaan konkreettinen palkinto kommunikaatioyrityksestä. Tällaisena palkintona voi toimia esimerkiksi lapsen haluama nukke. On tärkeää että lapsi näkee yhteyden toiminnan ja palkinnon välillä. (Cress 2000, Heister Tryggin 2010, 20-21 mukaan.) Lapsen haluama asia toimii palkintona sille, että hän ottaa kontaktia tai käyttää kieltä jollakin tavalla. Osa vanhemmista kertoi, että motivoijana menetelmän käyttöön voi toimia myös mukava yhdessä olo, vaikka lapsi ei varsinaisesti haluaisikaan jotain asiaa palkinnoksi. Silloin palkintona toimii itse toiminta. Rourken mukaan seuraavat asiat ovat välttämättömiä tavoitteellisen viestinnän kannalta varhaisen kielenkehityksen vaiheessa: motivaatio, sosiaalinen viittaus eli esineen osoittaminen, tarkkaavaisuus, eleet ja kyky ymmärtää symboleita (Rourke 1998, Heister Tryggin 2010, 20-21 mukaan).

--- pitää olla semmoinen mukava ja semmoinen kiireetön olo siinä, että se on semmoista miellyttävää molemmille.

No siis niissä tilanteissa se on kaikista helpoin, kun motivaatio on kaikkein korkein ja X haluaa jotain ihan tosissaan. Ja sitten oikeestaan muuten semmoiset, jos hän on tosissaan kiinnostunut jostain pelistä tai jostain muusta, niin sinne on aika helppo niinku. Mut et, silloin ku se motivaatio on hyvin korkea, et siellä on oikeesti joku tosi iso juttu, mitä hän haluaa, niin silloin se on ihan tosi helppoo.

Motivaation puute on autististen lasten kehityksen keskeinen ongelma. Motivaation puute voi näkyä esimerkiksi levottomana liikehdintänä, itkuna tai raivokohtauksina. (Hyytiäinen ym. 2008a, 10.) Lähes kaikkien vanhempien mukaan menetelmä ei toimi tai sen käyttöä ei kannata edes yrittää, jos lapsella ei ole motivaatiota siihen. Vanhempien kokemuksen mukaan tällaisia tilanteita ovat muun muassa hetket, jolloin lapsella on meneillään jokin oma juttu ja hän ei halua siihen muita häiritsemään. Motivaatio voi olla vähäistä myös silloin, kun lapsi on väsynyt, on kiire tai ympäristössä on paljon hälyä ja ihmisiä.

---esimerkiksi väsynyt, eikä nää siellä palkintoa tai muuta nii saattaa olla takkusempaa. Mut seki, että meki varmaan aika herkällä tunnolla kuulostellaan, että millon me ylipäätään vaaditaan häneltä ylipäätänsä.

PRT toimii hyvin silloin kun lapsi haluaa. Jos lapsi ei halua niin minä en pertsailen. Minä tiedän mistä X tykkää, silloin minä pertsailen.

**Menetelmän käytön konkretia.** Vanhemmat kertoivat käyttävänsä menetelmää arjen eri tilanteissa kuten ruokailussa ja ulkoilussa. Yleensä PRT-tilanteet ovat spontaaneja. Osalla haastateltavista on vain todella harvoin järjestettyjä PRT-tilanteita. Osa vanhemmista kuitenkin kertoi, että vaikka menetelmän käyttö on spontaania ja satunnaista, menetelmän käyttö asettuu usein samoille paikoille arjen tilanteissa. Paavolan (2011b) tutkimuksen mukaan PRT-menetelmän käyttöön vaikuttaa vanhemman oma jaksaminen. Väsymys voi tuoda menetelmän käyttämiseen välillä taukoja. Arjessa jaksamisessa auttaa perheen tuki. Tutkimuksen mukaan vanhemmat ovat sitoutuneita menetelmän käyttämiseen ja menetelmästä on tullut osa arkea. Perheet käyttävät PRT-menetelmää silloin, kun se sopii tilanteeseen.

--- sitä käytetään just niinkun täällä arjessa ihan näissä tuota tavallisissa tilanteissa mitä tulee eteen--- välillä tulee tietysti ihan semmosia sitten niitä leikkitalanteitakin mutta harvemmin ---.

Yksi haastattelemistamme äideistä kertoi, että heillä menetelmän käyttö ja lapsen kommunikaation kehitys on edennyt niin pitkälle, että menetelmää käytetään lähinnä kielenhuollollisten asioiden kehittämiseen.

--- kiinnitetään huomiota näihin kielenhuollollisiin asioihin. Oikeakielisyyttä, sanavarastoa... kaikkea tällaista.

Jotkut vanhemmat kertoivat myös, kuinka menetelmän käytössä saattaa laiskistua ajan myötä. Osa vanhemmista kertoi, kuinka he tuntevat oman lapsensa niin hyvin, että ymmärtävät häntä jo ilman varsinaista puhettakin Tämän takia vanhemmat joskus unohtavat vaatia lapseltaan tarpeeksi.

Sanotaanko näin, että tuota satunnaisen rutiininomaista taikka rutiininomaisen satunnaista--- että kyllä mä välillä huomaan, tai sitä on tässä arjessa vähän sokeutuu omien lastensa taitojen esimerkiksi X:ää osataan niin hyvin lukea, että siitä seuraa vähän sellainen, arjen laiskuus.

**Kehittämisideat.** Suurin osa haastattelemistamme vanhemmista oli sitä mieltä, että tietojen päivittäminen olisi paikallaan. He toivoivat, Honkalampi-säätiö järjestäisi vielä uuden tapaamisen, kun intensiivijaksosta on kulunut jo pidemmän aikaa. Tapaamisessa voisi selvittää, voiko menetelmän käyttöä jotenkin viedä pidemmälle tai kehittää. Tämä kiinnosti haastateltavia, koska lapsi ja hänen taitonsa kehittyvät ja karttavat jatkuvasti. Myöhemmässä vaiheessa saattaisi olla tarpeen viedä menetelmällä eteenpäin toisenlaisia tavoitteita kuin, mitä alun perin on asetettu. Vanhemmat myös kertoivat, että haluaisivat kuulla, millä tavalla PRT-menetelmä on mahdollisesti uudistunut.

Niin enpä pitäisi hassumpana sellaista niin kutsuttua päivitystapaamista. Et se olis varmasti tosi hyvä. Sais aivan varmasti kuulla tulleita uusia tuulia menetelmän suhteen, uusia oivalluksia--- se voisi olla motivoiva ja innostava.

--- saattais ollakin ihan hyvä nimenomaan tälleen kun on kulunut jo vähä enemmän aikaa niin sitten olis niinku semmoinen mahdollisuus kattoo että voisiko sitä hyödyntää vielä jotenkin vielä niinkun eritavalla.

## 9 TULOSTEN YHTEENVETO

Sanni Paavolan (2011b) tutkimuksen mukaan autistisesti käyttäytyvän lapsen vanhemman rooli on usein raskas. Tutkimuksemme tulokset osoittivat, että arki autistisen lapsen kanssa on haastavaa ja raskasta, mutta arkeen ja rutiineihin tottuminen helpottaa arjen sujumista. Arjesta teki raskasta tietämättömyys ja neuvottomuus ja ennen kaikkea se, ettei omaan lapseen saanut kontaktia eikä lapsi saanut itseään ymmärretyksi. Vanhemmat kertoivat, että heidän lapsillaan on useita autistisille lapsille tyypillisiä käyttäytymispiirteitä, joiden vuoksi he ovat rakentaneet päiväänsä erilaisia struktuureja arkea helpottamaan. Vaikka vakiintunut päivä ja viikko-ohjelma koettiin välillä raskaaksi ja puuduttavaksi, niin silti se koettiin tarpeelliseksi sekä lapsen että vanhempien kannalta. Vanhempien mukaan päiväohjelma auttaa autistista lasta ennakoimaan ja sopeutumaan muutokseen.

Vaikka arki on raskasta, siihen sisältyy hyvinkin paljon sellaisia asioita, jotka auttavat vanhempia jaksamaan. Näitä asioita ovat viikonloput, yhteinen aika ja harrastukset lapsen kanssa, isovanhempien tuki, perhehoitopaikka, PRT-menetelmä sekä muut kommunikaatiomenetelmät, päivästrukturi sekä arkeen tottuminen.

Lasten arki koostui hyvin monipuolisista toiminnoista. Arkisin lapset käyvät joko koulussa tai päiväkodissa, osalla lapsista viikkoon sisältyy myös terapiakäyntejä. Vapaa-ajalla lapset harrastavat monenlaisia asioita kuten musiikin kuuntelua, videoiden katselua ja videopelejä. Lähes kaikki lapset tykkäsivät myös erilaisista liikuntamuodoista esimerkiksi pyöräilystä ja uimisesta. Lisäksi nokkeluutta ja älykkyyttä vaativat pelit kuten muistipelit ja palapelit olivat suosittuja. Lapsilla oli kuitenkin myös aivan omia juttujaan, joihin muut perheenjäsenet eivät saaneet osallistua.

Intensiivijakson aika koettiin sekä todella raskaaksi että haastavaksi koko perheelle, mutta samalla lupaavaksi ja antoisaksi ajaksi. Vanhempien mukaan mukavat asiat ja onnistumisen kokemukset toivat menetelmän opetteluun uutta voimaa ja auttoivat jakamaan raskaan ajan. Vanhemmat kertoivat myös, että menetelmän oppiminen oli helppoa ja tulokset näkyivät äkkiä. Menetelmän ohjaaminen lähihenkilöille ja päiväkotiin koettiin ensiarvoisen tärkeäksi, koska päiväkodissa ymmärrettiin ohjauksen jälkeen paremmin lapsen tilanne ja kuntoutusta pystyttiin tekemään yhteistyössä kodin ja päiväkodin kanssa tehokkaammin. Siitä koettiin olevan hyötyä ennen kaikkea lapselle, mutta myös koko perheelle.

Tulosten mukaan PRT-menetelmä on laittanut alkuun paitsi vuorovaikutuksellisia sekä kommunikatiivisia taitoja ja valmiuksia myös edistänyt muiden kommunikaatiomenetelmien käyttöä ja oppimista. Tuloksista voi havaita, että myös muut lapsen kehityksen osa-alueet ovat alkaneet menetelmän käytön jälkeen edistyä, kuten maailman- ja ympäristön hahmottaminen. PRT-menetelmän kerrottiin lisänneen myös keskittymiskykyä ja pitkäpinnaisuutta. PRT-menetelmä ei kaikissa tapauksissa toimi täydellisesti yksin vaan rinta rinnan muiden kommunikaatiomenetelmien kanssa.

Vanhemmat toivoivat, että Honkalampi-säätiö järjestäisi aikaisemmin intensiivijaksolla olleille perheille mahdollisuuden päivittää tietoja ja taitoja menetelmästä. Vanhemmat kertoivat, että heidän lapseltaan saattaisi löytyä vielä uudenlaisia taitoja, jos menetelmää osaisi hyödyntää vieläkin paremmin. Vanhemmat haluaisivat kuulla, onko menetelmä kenties kehittynyt eteenpäin ja olisiko sillä vielä jotain annettavaa heidän lapsilleen. Tämä olisi tärkeää, koska lapset ovat kehittyneet paljon eteenpäin vuorovaikutuksellisten ja kommunikatiivisten taitojensa puolesta. Vanhempien mukaan kertausjakson ei tarvitsisi olla kuin yksi tai kaksi päivää pitkä.

## 10 POHDINTA

### 10.1 Johtopäätökset

Tutkimuksemme mukaan PRT-menetelmällä on ollut suuri merkitys haastattelemillemme perheille. Menetelmän käyttö ja sen tuomat positiiviset muutokset lapsessa ovat olleet merkityksellisiä koko arjen sujumisen ja siinä jaksamisen kannalta. Erityisen merkittävänä pidettiin sitä, että lapsen kielellisten ja kommunikatiivisten valmiuksien vahvistuessa vanhemmat oppivat tuntemaan lastaan yhä paremmin ja paremmin. Kotona vältyttiin yhä useammin haastavilta ja jopa aggressiivisilta tilanteilta, koska lapsi pystyi ilmaisemaan itseään paremmin. Menetelmän tuomat positiiviset vaikutukset näkyivät myös siinä, että vanhempien, sisarusten ja autistisen lapsen välinen suhde vahvistui ja monipuolistui. Näiden muutosten kautta lapsesta on tullut entistä täysivaltaisempi perheenjäsen, jonka mielipiteitä ja toiveita pystytään nyt ottamaan huomioon paljon enemmän kuin ennen.

Vanhempia haastatellessamme pystyimme aistimaan suurta helpotusta siitä, että lapsi on oppinut kommunikoidaan edes jollakin tasolla. Kaikilla lapsilla tämä ei tarkoittanut sitä, että PRT-menetelmä olisi jäänyt ainoaksi oikeaksi kommunikointimenetelmäksi, vaan PRT-menetelmän seurauksena lapsi olikin oppinut käyttämään kuvia tai viittomia paljon monipuolisemmin kuin ennen, vaikka puhetta ei vielä olisikaan. Kommunikointin helpottuessa myös monet arjen askareet ovat helpottuneet ja sen kautta auttaneet vanhempia jaksamaan paremmin sekä töissä että kotona. Nyt lapsen kanssa voi harrastaa erilaisia asioita ja vanhemmat huomaavat, miten paljon mahdollisuuksia lapsella on oppia erilaisia asioita.

Vaikka menetelmässä on myös monia asioita, joita ei voi kaikissa arjen tilanteissa toteuttaa, niin saimme silti sellaisen kuvan, että menetelmä on löytänyt jokaisen perheen arjesta oman paikkansa. Toiset opettelevat sen avulla kielenhuollollisia asioita, toiset taas uusia sanoja, jotkut vahvistavat vuorottelun taitoja. Tutkimuksesta saamamme tiedon perusteella aloimme pohtia, olisiko PRT-menetelmä eräänlainen avain, jolla avataan autistiselta lapselta lukko, jonka takaa löytyy kommunikointi. Pohdimme sitä, että moni lapsi oli intensiivijakson aikana tai heti sen jälkeen oppinut puhumaan paljon erilaisia sanoja ja jopa lauseita. Eräs vanhempi kertoi ajatelleensa, että hänen lapsellaan

olisi jo valmiiksi ollut todella suuri passiivinen sanavarasto, mutta lapselta puuttui keino saada sanat ulos suusta. Menetelmä oli avannut puhumisen lukon ja lapsi löysi keinon tuottaa puhetta ääneen.

Ennen haastattelujen alkamista meillä oli ennakko-oletus siitä, haluaako lapsi omasta tahdostaan käyttää PRT-menetelmää ja ylipäättään oppia puhumaan tai olemaan vuorovaikutuksessa. Pohdimme, aiheuttaako PRT-menetelmässä käytettävä ehdollistaminen ja palkkiojärjestelmä sen, että lapsi ei tekisikään pyydettyä asiaa omasta motivaatiostaan käsin vaan siksi, että saavuttaa jonkin palkinnon. Keräämämme aineiston pohjalta olemme kuitenkin saaneet varmuuden siitä, että vaikka lapsi oppisi aluksi menetelmän vain palkkion toivossa ja vanhempien halusta, niin lähes heti sen jälkeen, kun lapsi on ymmärtänyt, mitä kaikkea hän kommunikaatiolla voi saada aikaan, hän tekee sitä myös omasta aloitteestaan ja halustaan. Tästä viestii vanhempien kertomukset, joissa lapset ovat löytäneet ilon puhumiseen, leikkimisiin ja kommunikointiin.

Tutkimuksemme tuloksien avulla voimme todeta, että intensiivijakson aika ja varsinkin alkuvaihe on ollut vaikeaa ja todella raskasta ennen kaikkea lapselle. Intensiivijakson aika on ollut raskasta lapselle nimenomaan sen takia, että hän ei ole ymmärtänyt, mistä koko toiminnassa on kyse. Kun lapsi on huomannut, mikä toiminnan idea on ja mitä hän voi kielellä ja kommunikaatiolla saada aikaan, hän on innostunut ja motivoitunut siitä lisää. Voimme siis todeta, että vaikka lapsi olisi vastentahtoinen opettelemaan menetelmää eikä osoittaisi kiinnostusta kommunikaatioon tai vuorovaikutukseen, hän motivoituu tekemiseen sen jälkeen, kun on ymmärtänyt, mitä hyötyä menetelmästä on hänelle itselleen.

## **10.2 Tavoitteiden toteutuminen**

Tutkimustehtävämme muuttui muutamaan otteeseen prosessimme aikana. Useiden keskusteluiden jälkeen onnistuimme muokkaamaan tutkimustehtävän sellaiseen muotoon, että ratkaisu tyydytti kaikkia prosessin eri osapuolia. Tutkimustehtävän hiominen vaikutti onnistuneeseen lopputulokseen. Haastattelukysymysten tekeminen vei myös paljon aikaa. Haastattelukysymysten tukena käytimme ajankäyttöympyrää, johon haastateltavat saivat hahmotella arkipäivän tapahtumat lapsen näkökulmasta. Tämä oli hyvä ratkaisu,

koska ajankäyttöympyrän avulla haastateltava sai luontevasti kerrottua asioista, joita ilman apuvälinettä olisi voinut olla vaikeampi hahmottaa.

Meillä oli opinnäytetyötä tehdessämme monia haasteita. Meidän oli vaikea saada sovittua aikatauluamme yhteen haastateltavien kanssa. Tämän takia yksilöllisesti toteutetut haastattelut oli onnistuneempi ratkaisu kuin yhteishaastattelu. Onnistuimme vastoinkäymisestä huolimatta täyttämään prosessille asetetut tavoitteet. Aineistoa kertyi sen verran, että saimme vastauksen tutkimustehtäväämme. Toisaalta onnistuimme myös pysymään aikataulussa, jonka itsellemme asetimme.

Ajattelimme, että opinnäytetyöstämme on hyötyä paitsi toimeksiantajallemme myös autististen lasten vanhemmille. Tutkimuksemme osallistuneet vanhemmat, muut lähes samassa tilanteessa olevat tai PRT-menetelmän käyttöä harkitsevat perheet voivat saada opinnäytetyöstämme ajankohtaista tietoa siitä, kuinka toiset autististen lasten vanhemmat kokevat arkielämän autistisen lapsen kanssa ja PRT-menetelmän osana arkea.

### **10.3 Eettisyys ja luotettavuus**

Opinnäytetyötä tehdessä tulee ottaa huomioon monenlaisia tutkimuksen eettisyyteen ja luotettavuuteen liittyviä asioita. Haastattelu on vuorovaikutusta, joka vaatii osallistujien välistä luottamusta (Ojasalo, Moilanen & Ritalahti 2009, 97). Tutkimuksen ja kehittämisen kohteena olevien ihmisten on tiedettävä, mitä tutkija tai kehittäjä on tekemässä ja mikä on toiminnan tavoitteena (Ojasalo ym. 2009, 48). Tämän takia Honkalampisäätiön työntekijä soitti ensin jokaiselle mahdollisesti haastateltavalle perheelle ja kysyi heidän suostumuksensa yhteistietojen luovuttamiseen meille.

Kun otimme haastateltaviin yhteyden, selitimme, keitä olemme, mitä olemme tekemässä ja minkä takia. Haastattelutilanteessa pyysimme haastateltavilta myös kirjallisen luvan haastattelun tekemiseen ja sen nauhoittamiseen (ks. liite 6). Annoimme haastateltaville myös mahdollisuuden jälkikäteen ottaa meihin yhteyttä, jos he haluavat korjata tai lisätä haastatteluun jotakin. Selvitimme haastateltavilta myös sen, haluavatko he jälkikäteen nähdä valmiin opinnäytetyön. Ennen haastatteluiden toteuttamista hankimme tutkimusluvan myös toimeksiantajaltamme. Samalla teimme myös toimeksiantosopimuksen (ks. liite 7 ja 8).

Teimme ennen varsinaisia haastatteluita yhden koehaastattelun, koska haastattelukäytäntöjen testaaminen etukäteen on Eskolan ja Suorannan mukaan tärkeää varsinkin silloin, kun haastattelija on kokematon (Eskola & Suoranta 2000, 88). Haastateltavana oli Honkalampi-säätiön työntekijä, joka tiesi haastattelun aihepiiristä paljon. Koska varsinaisia haastateltavia oli sen verran vähän, että emme halunneet käyttää yhtä haastattelua kokeena, koimme työntekijän haastattelun hyvänä asiana. Sen avulla saimme itse varmuutta ja kokemusta siitä, miten kysymyksiä tulee todellisessa tilanteessa esittää ja miten haastattelu etenee. Vaikka haastattelu oli pelkkä kokeilu, huomasimme jo siinä puutteita, joita haastattelurungossamme oli. Emme käyttäneet koehaastattelusta saatua materiaalia aineistossa.

Litteroitua aineistoa meille kertyi 38 sivua ja viisi ajankäyttöympyrää. Eskolan ja Suorannan mukaan aineiston koko lisää tutkimuksen luotettavuutta. Aineiston koon määrittämiselle ei ole selkeää mekaanista sääntöä. Voidaan ajatella niin, että kun aineistoa on tarpeeksi, se ei tuota enää mitään uutta ja tutkimusongelman kannalta oleellista tietoa. Tällöin puhutaan aineiston kylläntymisestä eli saturaatiosta. Tärkeää on kuitenkin muistaa, että minkäänlaista saturaatiota ei voida saavuttaa, jos ei ole selkeästi selvillä, mitä etsitään. Tämä ei kuitenkaan tarkoita sitä, että tutkijalla olisi valmis teoria, vaan aineistoa lukemalla sieltä alkaa nousta kiinnostavia ja toistuvia asioita. (Eskola & Suoranta 2000, 62.) Aineistomme rupesi toistamaan itseään kolmannen haastattelun kohdalla. Jokaisessa haastattelussa oli jotain uutta, mutta tutkimuskysymyksemme kannalta hyvin paljon samaa. Koimme kuitenkin tärkeäksi kuulla kaikkien viiden haastateltavan ajatukset ja kokemukset.

Haastatteluissa käytimme nauhuria ja litteroimme haastattelut muutaman päivän sisällä haastattelusta. Näin vältimme tulkintavirheitä, eikä asioita jäänyt pelkän muistin varaan. Hävitimme tutkimusaineistomme heti sen jälkeen, kun emme tarvinneet enää sitä raportin kirjoittamista varten. Tutkimuksemme luotettavuutta lisää myös se, että aukaisimme raportissamme tutkimusprosessimme vaiheet.

Pohdimme aineiston analysointivaiheessa sitä, miten paljon omat ennakkoluulot ja ennako-oletukset vaikuttavat tuloksiin. Keskustelimme myös sitä, kuinka paljon analysoija lukee aineistosta asioita rivien välistä. Nostimme esiin vain niitä asioita, jotka



itse koimme tärkeäksi? Ovatko haastateltavat tarkoittaneet asiat niin, kuin me ne ymmärsimme? Näitä asioita on tärkeä pohtia, koska ne vaikuttavat tutkimuksen luotettavuuteen. Haastatteluissa pyrimme esittämään tarkentavia lisäkysymyksiä, joiden avulla pääsimme paremmin selville siitä mitä haastateltavamme tarkoittaa. Olemme sitä mieltä, että tutkimuksen tuloksia lukiessa on tärkeä ottaa huomioon se, että analysoija on tehnyt itse omat tulkintansa aineistosta. Joku toinen voisi mahdollisesti pitää muita aineistosta esiin nousevia asioita tärkeämpinä kuin ne, mitkä me itse olemme nostaneet esiin.

#### **10.4 Ammatillinen kasvu**

Opimme vuoden kestäneen opinnäytetyöprosessin aikana paljon. Oli haasteellista lähteä tutkimaan vanhempien kokemuksia PRT-menetelmästä, koska teoriakirjallisuutta ja aikaisempia tutkimuksia aiheesta on melko vähän. Koimme prosessin kokonaisuudessaan haasteelliseksi, koska meillä ei ollut aikaisempaa kokemusta tutkimusmenetelmien käyttämisestä eikä opinnäytetyön tekemisestä. Toisaalta mielenkiintoinen aihe auttoi prosessin loppuun viemisessä. Koimme opinnäytetyöprosessin mieluiseksi, koska tiesimme valmiin työmme olevan tarpeellinen toimeksiantajallemme Honkalampi-säätiölle ja sitä kautta niille ihmisille jotka käyttävät Honkalampi-säätiön palveluita.

Prosessimme aikana opimme paljon paitsi tutkimuksen teosta myös tutkimuskohteesta. Ymmärsimme, että autismi on moniulotteinen asia, joka vaikuttaa moniin arkielämän asioihin. Vastaavasti ymmärsimme, että PRT-menetelmä on yksi keinoista, joilla voidaan helpottaa perheiden arkea ja kommunikaatiota autistisen lapsen kanssa. Opimme, että jo lapsen pienellä kommunikoinnillakin on merkitystä siihen, miten vanhemmat kokevat arjen sujuvuuden. Aikaisemmin emme ehkä osanneet tarkastella asioita yhtä monipuolisesti kuin nyt. Kumpikaan meistä ei pidä mahdollisena ajatusta siitä, että joskus jatkossa työskentelisimme autistien parissa. Prosessin aikana olemme saaneet paljon sellaista tietoa, jota pystymme hyödyntämään jatkossa työelämässä.

Opinnäytetyötä tehdessämme olemme oppineet perustelemaan valintojamme. Välillä olemme saaneet perustella päätöksiämme itsellemme, toisillemme ja ohjaajillemme. Valintojen tekeminen ja niiden perusteleminen ovat tärkeitä taitoja, koska ilman niitä emme tule pärjäämään työelämässä. Toisaalta olemme oppineet tekemään töitä myös

työparina. Prosessin aikana työparista on ollut paljon hyötyä ja tukea. Kokemustemme myötä osaamme varmasti arvostaa tulevaisuudessa mahdollista työparia enemmän kuin ennen.

### **10.5 Jatkotutkimus- ja kehittämisideat**

Tutkimustamme voisi jatkaa haastattelemalla sellaisia lapsia, jotka ovat käyttäneet tai käyttävät PRT-menetelmää. Olisi tärkeää kuulla myös lasten kokemuksia siitä, miten he ovat kokeneet menetelmän opettelun ja käytön. Tutkimuksessa voisi käyttää apuna toiminnallisia menetelmiä ja sellaisia korvaavia kommunikaatiomenetelmiä, joiden avulla lapset voisivat kertoa ajatuksensa aiheesta.

Honkalampi-säätiön puolelta on tullut tietoomme jatkotutkimusidea intensiivijakson ja lyhytkestoisen Perhe-Pertiksi kutsutun jakson vertailusta. Intensiivijakso kestää yhteensä 6-8 viikkoa muutaman tunnin kerrallaan muutamana päivänä viikossa. Perhe-Pertti puolestaan kestää yhteensä neljä kokonaista päivää kahdessa osassa. On huomattu, että molempien jaksojen aikana lapsessa tapahtuu kehitystä. Honkalampisäätiö haluaisi tietää, millä tavoin jaksot muuten eroavat toisistaan vanhempien näkökulmasta katsottuna. (Kinnunen 2011.)

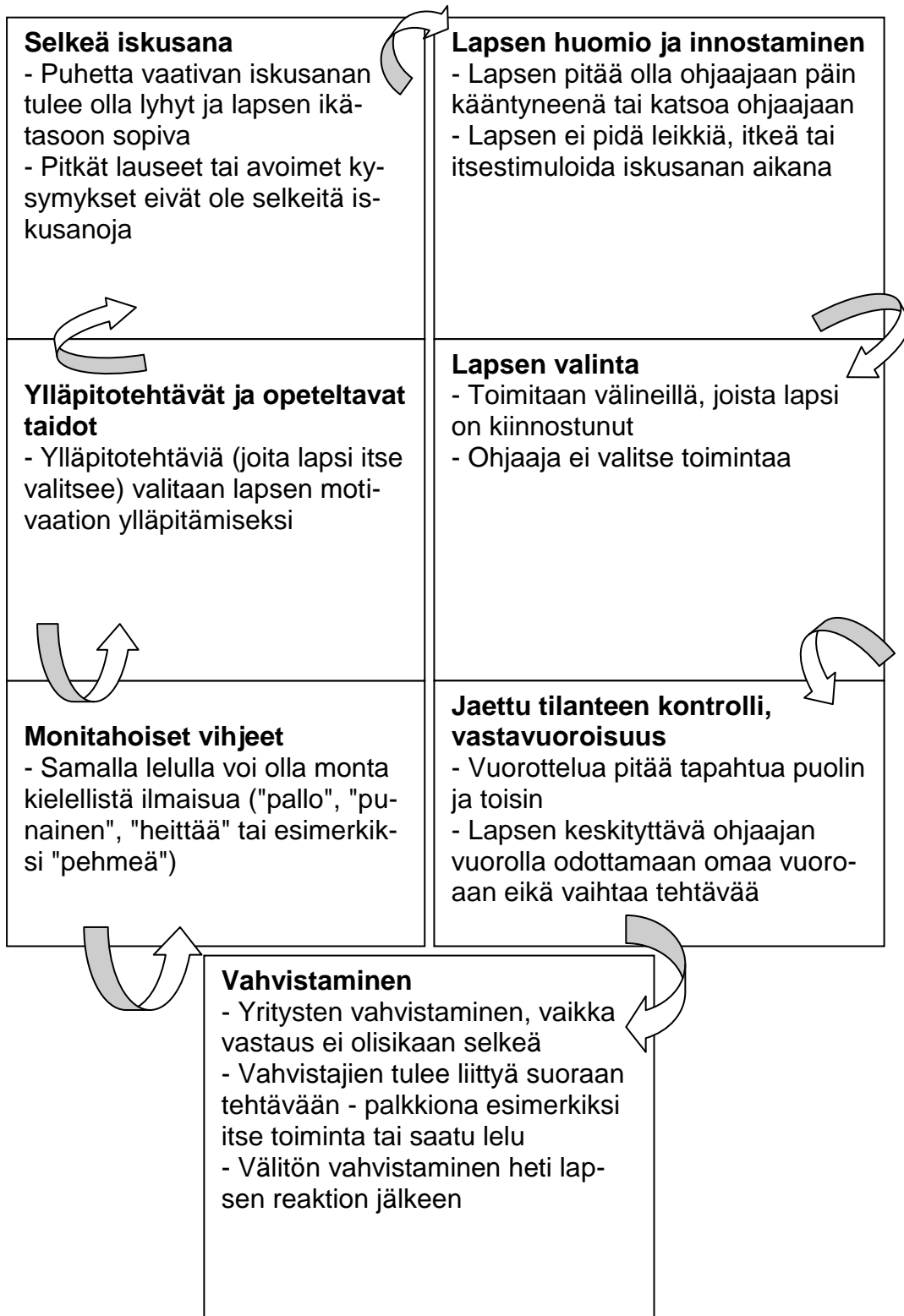
## LÄHTEET

- Eskola, J. & Suoranta, J. 2000. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Jyväskylä: Gummerus.
- Heister Trygg, B. 2010. Graafinen kommunikointi. Esineet, kuvat ja symbolit puhetta tukevassa ja korvaavassa kommunikoinnissa. Kouvola: Solver palvelut.
- Hirsjärvi, S. 2009. Metodologiset ja teoreettiset lähtökohdat. Teoksessa: Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. Tutki ja kirjoita. Hämeenlinna: Kirjayhtymä Oy, 123–166.
- Honkalampi-säätiö. 2010. PRT-keskus. <http://www.honkalampisaatio.fi/kuntoutusjaohjaus.asp?sivu=prtkeskus>. 4.12.2010.
- Hyytiäinen, M., Kinnunen K. & Ylönen, J. 2008a. Johdanto. Teoksessa: Hyytiäinen, M., Kinnunen, K., Timonen, T. & Ylönen, J. Pivotal Response Training – PRT-menetelmä Suomessa 2004–2008. Joensuu: Honkalampi-säätiö, 5.
- Hyytiäinen, M., Kinnunen, K. & Ylönen, J. 2008b. PRT-menetelmä lasten ja nuorten kielen kehityksen tukena. Teoksessa: Hyytiäinen, M., Kinnunen, K., Timonen, T. & Ylönen, J. Pivotal Response Training – PRT-menetelmä Suomessa 2004–2008. Joensuu: Honkalampi-säätiö, 33–46.
- Hyytiäinen, M., Kinnunen, K., Timonen, T. & Ylönen, J. 2009. PRT-projekti 2005–2008 – Loppuraportti. Joensuu: Honkalampi-säätiö.
- Ikonen, O. & Suomi, A. 1999. Kasvatuksellinen kuntoutus- ja opetus. Teoksessa: Ikonen, O. (toim.). 1999. Autismi - teoriasta käytäntöön. Jyväskylä: Atena Kustannus Oy. 156–189.
- Kanta-Hämeen HYMY ry, Pohjois-Karjalan Akiva ry, Päijät-Hämeen Autismi- ja Aspergeryhdistys ry ja Pääjärven kuntayhtymä. 2005. Tallattuja polkuja - Vanhempien kokemuksia ja ajatuksia arkipäivän elämästä autismin kirjon lasten kanssa. Lahti: Avain-säätiö.
- Kerola, K. 2001a. Oppimisen erilaisuutta, oireyhtymiä. Teoksessa: Kerola, K. (toim.). Struktuuria opetukseen – Selkeys ja rakenteet oppimisen edistäjänä. Porvoo: PS-kustannus, 18–42.
- Kerola, K. 2001b. Kommunikointi autistisen oppilaan strukturoidussa opetuksessa. Teoksessa: Kerola, K. (toim.). Struktuuria opetukseen – Selkeys ja rakenteet oppimisen edistäjänä. Porvoo: PS-kustannus, 110–130
- Kerola, K. 2006. Autistisesti käyttäytyvien lasten kuntoutus – strukturoitu opetus. Teoksessa Korpijaakko-Huuhka, A-M. (toim.) & Launonen, K. (toim.) Kommunikoinnin häiriöt – syitä, ilmenemismuotoja ja kuntoutuksen perusteita. Helsinki: Yliopistopaino, 167–190.
- Kerola, K. & Kujanpää, S. 2009a. Autismin kirjo. Teoksessa: Kerola, K., Kujanpää, S. & Timonen, T. Autismin kirjo ja kuntoutus. Juva:PS-kustannus, 23–33.
- Kerola, K. & Kujanpää, S. 2009b. Sosiaalisten vaikeuksien lievittäminen. Teoksessa: Kerola, K., Kujanpää, S. & Timonen, T. Autismin kirjo ja kuntoutus. Juva: PS-kustannus, 35–55.

- Kerola, K. & Kujanpää, S. 2009c. Kasvatuksellinen kuntoutus. Teoksessa: Kerola, K., Kujanpää, S. & Timonen, T. *Autismin kirjo ja kuntoutus*. Juva:PS-kustannus, 213–228.
- Kinnunen, K. 2011. Suullinen tiedonanto. 23.9.2011.
- Kinnunen, U., Lämsä, T., Malinen, K., Poikonen, P-T., Rönkä, A. & Sevon, E. 2009. Arki elämänalueiden leikkauspisteessä: johtopäätökset ja ehdotuksia perheiden arjen tukemiseksi. Teoksessa: Lämsä, T. (toim.), Malinen, K. & Rönkä, A. *Perhe-elämän paletti – Vanhempana ja puolisona vaihtelevassa arjessa*. Juva:PS-kustannus. 273–295.
- Koegel, R., Openden, D., Fredeen, R. & Koegel, L. 2006. *The Basics of Pivotal Response Treatment*. Teoksessa: Koegel, R. (toim.) & Koegel, L. (toim.). *Pivotal Response Treatments for Autism – Communication, Social & Academic Development*. Baltimore, Maryland: Paul H. Brookes Publishing Co. 3-30.
- Korpela, R. 2004. *Autismi*. Teoksessa: *Lasten neurologia*. Sillanpää, M., Herrgård, E., Iivanainen, M., Koivikko, M. & Rantala, H.,(toim.) Jyväskylä:Gummerus kirjapaino Oy, 200–213.
- Korvela, P. 2003. *Yhdessä ja erikseen - Perheenjäsenten kotona olemisen ja tekemisen dynamiikka*. Helsinki: Helsingin yliopiston kotitalous- ja käsityötieteiden laitos. STAKES tutkimuksia 130.
- Kyrönlampi-Kylmänen, T. 2010. *Lapsen hyvä arki*. Helsinki: Kustannus-Osakeyhtiö Kotimaa.
- Launonen, K. 2007. *Vuorovaikutus - kehitys, riskit ja tukeminen kuntoutuksen keinoin*. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Lexhed, J. 2009. *Kun rakkaus ei riitä - Äidin kamppailu lapsensa puolesta*. Ruotsi: Scanbook AB.
- Losoi, H. 2006. *PRT-menetelmän vaikuttavuus sosiaalisen vuorovaikutuksen ja kielen kehitykseen kahdella autistisella ja yhdellä kehityshäiriöisellä lapsella*. Psykologian oppiaineen pro gradu tutkielma. Joensuu: Joensuun yliopisto.
- Loukusa, S. 2011. *Autismin kirjon häiriöihin liittyvät pragmaatiikan vaikeudet*. Teoksessa: Loukusa, S. & Paavola, L. (toim.) *Lapset kieltä käyttämässä - Pragmaattisten taitojen kehitys ja sen häiriöt*. Juva: PS-kustannus, 129–143.
- Loukusa, S., Paavola, L. & Leiwo, M. 2011. *Johdatus pragmaatiikan peruskäsitteisiin ja lasten pragmaatiikan vaikeuksiin*. Teoksessa: Loukusa, S. & Paavola, L. (toim.) *Lapset kieltä käyttämässä- Pragmaattisten taitojen kehitys ja sen häiriöt*. Juva: PS-kustannus, 11–20.
- Lämsä, T., Malinen, K. & Rönkä, A. 2009. *Pikkulapsiperheiden arjen paletti*. Teoksessa: Lämsä, T. (toim.), Malinen, K. & Rönkä, A. *Perhe-elämän paletti – Vanhempana ja puolisona vaihtelevassa arjessa*. Juva:PS-kustannus. 11–19.
- Malinen, K. & Rönkä, A. 2009. *Mihin aika riittää?* Teoksessa: Lämsä, T. (toim.), Malinen, K. & Rönkä, A. *Perhe-elämän paletti – Vanhempana ja puolisona vaihtelevassa arjessa*. Juva:PS-kustannus. 179–202.

- Mannerheimin lastensuojeluliitto. 2011. Lapsella on pitkäaikaissairaus tai vamma. [http://www.mll.fi/vanhempainnetti/kipupisteita/perheen\\_kriisit\\_ja\\_muutokset/lapsella\\_on\\_pitkaaikaissairaus\\_t/](http://www.mll.fi/vanhempainnetti/kipupisteita/perheen_kriisit_ja_muutokset/lapsella_on_pitkaaikaissairaus_t/) 18.9.2011
- Matilainen, T. 2008. Lapsi elää rutiineista – Helppo ja hyvä arki. Jyväskylä: Gummerus.
- Ojasalo, K., Moilanen, T. & Ritalahti, J. 2009. Kehittämistyön menetelmät – Uudenlaisista osaamista liiketoimintaan. Helsinki: WSOYproOy.
- Paavola, L. 2011a. Varhaisten vuorovaikutus ja kommunikaatiotaitojen kehitys. Teoksessa: Loukusa, S. & Paavola, L. (toim.)Lapset kieltä käyttämässä- Pragmaattisten taitojen kehitys ja sen häiriöt. Juva: PS-kustannus, 43–63.
- Paavola, S. 2011b. “Välil se on semmosta toistumista, mut onhan se ihana kuulla sen ääni” - Autistisesti käyttäytyvien lasten vanhempien kokemuksia Pivotal Response Training menetelmästä osana perheen vuorovaikutusta. Erityispedagogiikan kandidaatin tutkielma. Joensuu: Itä-Suomen yliopisto.
- Reinikainen, A. 2003. “Kaikki peliin” - Vanhempien jaksaminen arjessa erityislapsen kanssa. Sosiaalialan opinnäytetyö. Outokumpu: Pohjois-Karjalan ammattikorkeakoulu.
- Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006. Strukturoitu- ja puolistrukturoitu haastattelu. [http://www.fsd.uta.fi/metodologia/metodologia/kvali/L6\\_3\\_3.html](http://www.fsd.uta.fi/metodologia/metodologia/kvali/L6_3_3.html). 29.6.2011.
- Sipari, S. 2008. Kuntouttava arki lapsen tueksi - Kasvatuksen ja kuntoutuksen yhteistoiminnan rakentuminen asiantuntijoiden keskusteluissa. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.
- Suomen CP-liitto ry. 2011 a. Arki. [http://www.myelon.info/index.php?option=com\\_content&view=category&layout=blog&id=33&Itemid=82](http://www.myelon.info/index.php?option=com_content&view=category&layout=blog&id=33&Itemid=82). 18.9.2011.
- Suomen CP-liitto ry. 2011 b. Sisarukset. [http://www.myelon.info/index.php?option=com\\_content&view=category&layout=blog&id=74&Itemid=182](http://www.myelon.info/index.php?option=com_content&view=category&layout=blog&id=74&Itemid=182) 18.9.2011.
- Viljamaa, J. 2009. Mitä minä teen tämän lapsen kanssa? - Haastavan lapsen kasvatus. Juva: WS Bookwell Oy.

## PRT-menetelmän peruseriaatteet



(Hyytiäinen, Kinnunen & Ylönen 2008b, 33–35 mukailien.)

## Haastattelurunko

### Taustatiedot:

- Onko haastatteluun osallistuva lapsen äiti vai isä?
- Milloin olitte intensiivijaksolla?
- Ketä lapsen perheeseen kuuluu?

### 1. teema: Elämä autistisen lapsen kanssa

#### *Millaista on elämä autistisen lapsen kanssa?*

- Millaisista asioista lapsenne/perheenne päivä koostuu? (Ajankäyttöympyrä)
- Millaista arki autistisen lapsen kanssa on?
- Millaisia asioita teet/teette lapsen kanssa kotona?
- Millaisten asioiden tekemisestä lapsi tykkää?

### 2. teema: Intensiivijakso

#### *Millainen merkitys intensiivijaksolla on ollut perheen elämään?*

- Millaista arki oli lapsen kanssa ennen Intensiivijaksoa?
- Millasta arki oli intensiivijakson aikana?
- Millaista arki oli heti intensiivijakson jälkeen?

### 3. teema: PRT-menetelmän käyttö

#### *Millä tavoin PRT-menetelmää käytetään perheessä?*

- Siirtyikö PRT-menetelmän käyttö kotiin?
  - Jos ei, niin miksi? Mitä olisi pitänyt tehdä toisin että olisi siirtynyt?
  - Jos siirtyi, niin missä vaiheessa? Miten sitä käytettiin? Millaisissa tilanteissa sitä käytettiin? Kuinka pitkään menetelmää käytettiin vai käytetäänkö sitä edelleen?
  - Jos sitä käytetään edelleen, niin millaisissa tilanteissa? Onko käyttö rutiininomaista vai satunnaista? Onko käyttö lisääntynyt vai vähentynyt? Miksi se on lisääntynyt tai vähentynyt? Osallistuuko lapsi itse aktiivisesti menetelmän käyttöön?
- Onko PRT-menetelmällä ollut merkitystä arjen sujumiselle?

- Onko PRT-menetelmän käyttö lisännyt tai vähentänyt joitakin lapsen valmiuksia/taitoja?
  - Jos kyllä niin mitä taitoja/valmiuksia?
- Ketkä PRT-menetelmää kotona käyttävät?
  - Miten he menetelmää käyttävät ja millaisissa tilanteissa?

**4. teema: PRT-menetelmän hyvät puolet/toimivat asiat ja huonot puolet/ Ei-toimivat asiat**

***Millä tavalla menetelmä toimii? Miten haluaisit kehittää menetelmän käyttöä?***

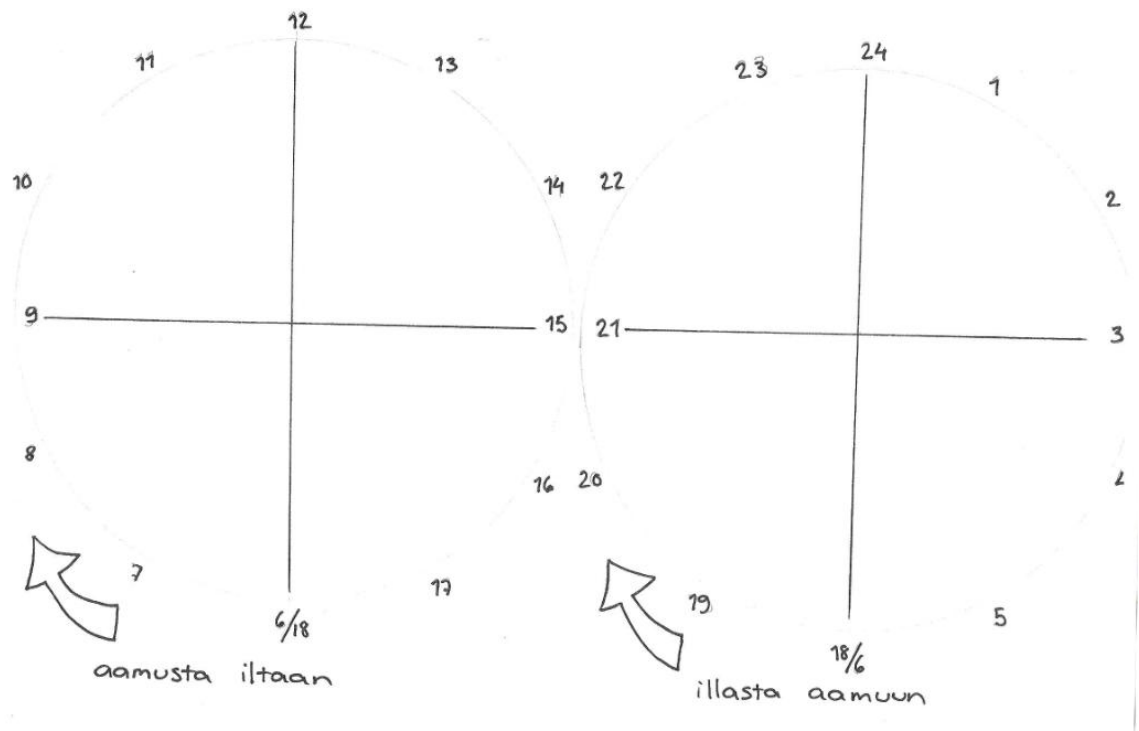
- Millaisissa tilanteissa PRT-menetelmän käyttö toimii hyvin kodin arjessa?
- Millaisissa tilanteissa PRT-menetelmän käyttö ei toimi/on haastavaa kodin arjessa?
- Onko PRT-menetelmä heikentänyt kodin arjen sujuvuutta? Jos, niin millä tavalla?
- Haluaisitko kehittää PRT-menetelmän käyttöä arjessa? Jos kyllä, niin miten? Jos ei, niin miksi?
- Millaisiin asioihin koet tarvitsevasi lisää ohjausta PRT-menetelmän käyttöön?

**6. teema: Muuta**

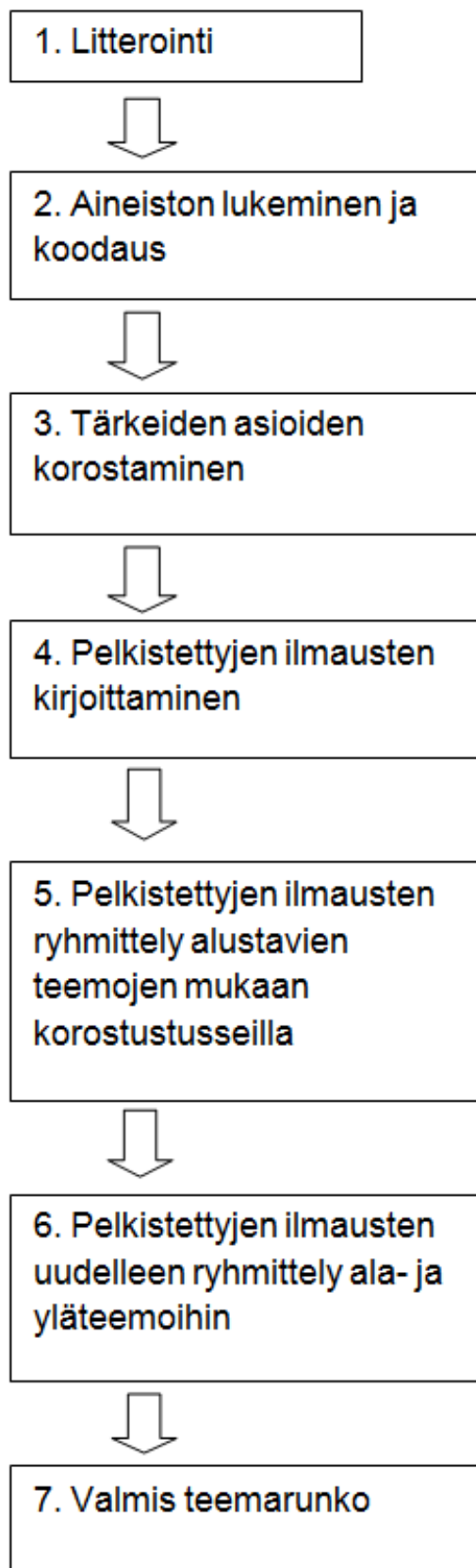


# Ajankäyttöympyrä

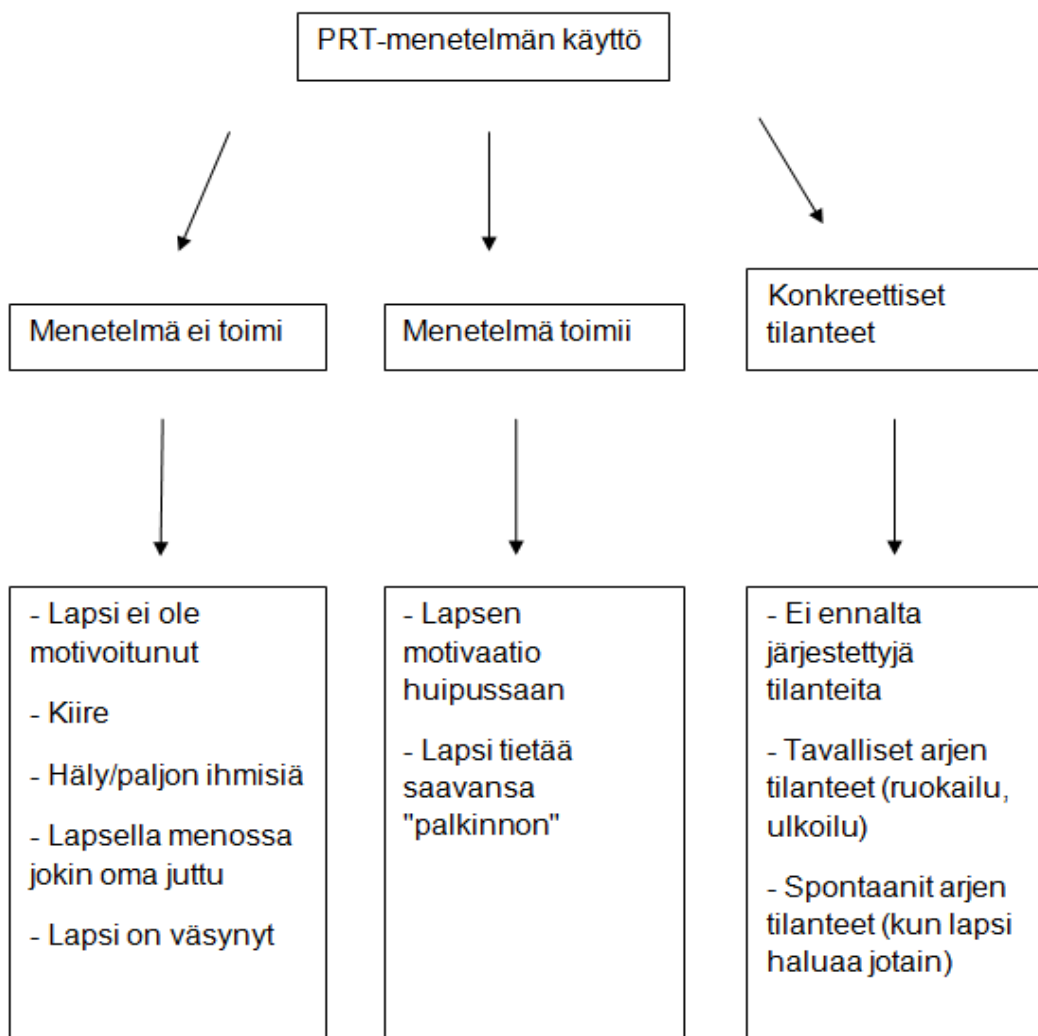
## AJANKÄYTTÖYMPYRÄ



## Analysointipolku



## Esimerkki teemoittelusta



**Kirje haastateltaville**

Hei,

olemme kaksi kolmannen vuoden sosionomi opiskelijaa Pohjois-Karjalan ammattikorkeakoulusta. Olemme tekemässä opinnäytetyötä Honkalampi-säätiön PRT – keskukselle vanhempien kokemuksista elämästä autistisen lapsen kanssa sekä PRT- menetelmän käytöstä ja merkityksestä arjen osana. Opinnäytetyö toteutetaan haastattelemalla aikaisemmin Honkalampi-säätiön PRT- intensiivijaksolla olleita perheitä. PRT- keskus saa opinnäytetyöstämme aineistoa toimintansa kehittämiseen. Haastattelut toteutetaan luottamuksellisesti ja nimettömänä niin, että yksittäistä haastattelua ei voida yhdistää tiettyyn henkilöön. Mainitsemme raportissamme, että haastattelimme opinnäytetyöhön Honkalampi-säätiön PRT- intensiivijaksolla olleita perheitä. Haastatteluista saatu aineisto on vain meidän käytettävissämme, ja se hävitetään heti analysoinnin jälkeen niin, että se ei joudu sivullisten käsiin. Aineistoa käytetään vain ja ainoastaan opinnäytetyötämme varten. Allekirjoituksella annat luvan aineiston käyttämiseen opinnäytetyössämme.

Ystävällisin terveisin

Virve Oravainen ja Henna Sahlman

Allekirjoitus

Paikka ja päivämäärä

---

---

# Tutkimuslupa



## TUTKIMUSLUPAHAKEMUS

Haen/haemme lupaa suorittaa opinnäytetyöhön liittyvä tutkimus

**Opinnäytetyön aihe:** Millä tavalla vanhemmat kokevat Honkalampi-säätiön järjestämän intensiivijaksen jälkeisen PRT-menetelmän perusperiaatteiden käyttöön ja merkityksen heidän arjessaan kotona?

**Tutkimuksen toteutuspaikka/-yksikkö:**

Honkalampi-säätiö / PRT-keskus

**Tutkimuksen:**

- a) kohde/kohdejoukko: PRT-intensiivijaksolle osallistuneet vanhemmat
- b) aineiston keruumenetelmä: puolistrukturoitu teemahaastattelu
- c) aineiston keruun ajankohta: tammikuu-helmikuu 2011

**Opinnäytetyön ohjaaja/t:**

*Pasi Pertturi*

**Työelämäohjaaja:**

*Merja Hyytiäinen*  
Merja Hyytiäinen

11/1/2011

*Tommi Leinonen*

Tommi Leinonen  
opinnäytetyön ohjaaja.

*Henna Santman*

*Kirve Oravainen*

## Toimeksiantosopimus



TOIMINNAN  
SUOMEN MUSIIKKITERAPEUTIT RY

## OPINNÄYTETYÖN TOIMEKSIANTO

## SOPIJAOSAPUOLET:

TOIMEKSIANTAJA Honkalampi-säätiöYhteystiedot: Merja HyttiäinenSähköpostiosoite: merja.hyttiainen@hls.fiOPISKELIJA Virve Oravainen ja Henna SahlmanYhteystiedot: p. p.

## TOIMEKSIANTOSOPIMUS:

Telivideohauudet säilyvät tutkijamiehen telijöillä, haastatteluihin liittyvät matkakulut korvataan tarvittaessa Naurun leinältä PRT-keskuksesta.

Osapuolet ovat tänään sopineet toimeksiannosta seuraavaa: (esim. rahoitus, aikarajat, tekijänoikeudet)

Honkalampi-säätiö  
Merja Hyttiäinen  
PRT-keskus

Henna Sahlman  
Virve Oravainen

Opinnäytetyön ohjaajana PKAMK:ssa toimii Päivi Potkuri ja Tommi Kinnunen

## Päiväly ja allekirjoitukset

11.1.2011

Merja Hyttiäinen  
Toimeksiantajan edustaja

Virve Oravainen  
Opiskelija

Virve Oravainen

