

KYMENLAAKSON AMMATTIKORKEAKOULU

Sosiaali- / ylempi AMK

Taru Bärlund

AUTISMIN KIRJON HENKILÖIDEN OSALLISUUDEN TUKEMINEN MUUT-  
TOPROSESSISSA

Opinnäytetyö 2015

## TIIVISTELMÄ

KYMENLAAKSON AMMATTIKORKEAKOULU

Sosiaaliala / ylempi AMK

BÄRLUND, TARU

Autismin kirjon henkilöiden osallisuuden tukeminen muuttoprosessissa

Opinnäytetyö

62 sivua

Työn ohjaaja

Yliopettaja Minna Veistilä

Toimeksiantaja

Autismisäätiö

Maaliskuu 2015

Avainsanat

aikuisuus, autismikirjon häiriöt, kehittäminen, nuoruus, osallisuus, teemahaastattelu, palvelumuotoilu

Tämän opinnäytetyön tavoitteena oli kehittää Autismisäätiön asumispalveluiden asiakkaiden muuttoprosessia siten, että autismin kirjon asiakkaan osallisuus tulee toteutuneeksi mahdollisimman hyvin. Opinnäytetyössä tutkittiin asiakkaiden kokemuksia osallisuuden toteutumisesta ja tarpeita osallisuuden kokemisen mahdollistumiseksi ennen muuttoa, asiakasneuvottelussa, muutossa ja muuton jälkeisessä ajassa heidän jo asuessaan omassa uudessa kodissaan.

Tutkimuksen kohderyhmänä olivat Autismisäätiön valmentavaan tukiasumiseen vuonna 2014 muuttaneet asiakkaat. Tutkimusaineisto koostui neljän asiakkaan teemahaastatteluista ja prosessikävelystä. Aineistoa kerättiin yksilö- ja ryhmähaastatteluina. Tutkimusaineisto analysoitiin ensin teemoittelemalla, jonka jälkeen tuloksia analysoitaessa käytettiin sisällönanalyysiä.

Tutkimustulosten mukaan asiakkaat kokivat olleensa riittävän osallisia ja saaneensa vaikuttaa omaan elämäänsä ja tukeensa toiveidensa mukaisesti. Tutkimus osoittaa, että autismin kirjon asiakkaat tarvitsevat kuitenkin hyvin konkreettista tietoa muuttoprosessin aikana. Asiakkaat toivoivat kirjallista tietopakettia muuton tueksi. Tässä pake-tissa tulisi olla käsitteiden määrittelyä, opastusta käytössä olevista tiloista ja valmen-nuksesta, käytännön ohjeita muuttoon, ohjeistuksia asuntoon liittyen ja opastusta myös lähipalveluiden käyttöön. Tähän mennessä tieto oli saatu pääosin suullisesti, jol-loin sen mieleen palauttaminen oli myöhemmin ollut vaikeaa. Vastaajat kokivat epä-tietoisuuden vaikuttavan osallisuuden kokemaan ja mahdollisuuteen tehdä itsenäisiä valintoja. Opinnäytetyön tuloksena syntyi Muuttajan manuaali ja suunnitelma jatko-kehittämiseksi. Kirjallinen materiaali auttaa jatkossa asiakasta olemaan aktiivinen ja osallinen omassa muuttoprosessissaan.

## ABSTRACT

KYMENLAAKSON AMMATTIKORKEAKOULU

University of Applied Sciences

Social Services

BÄRLUND, TARU

Supporting the Participation of People with Autism Spectrum Disorders during a Move

Master's Thesis

62 pages

Supervisor

Minna Veistilä, Principal Lecture

Commissioned by

Autism Foundation of Finland

March 2015

Keywords

adulthood, autism spectrum disorders, development, youth, participation, thematic interview, service design

The purpose of this thesis was to develop the leaving home process of the clients with autism disorders so that their participation in the process is taken into account as well as possible. The thesis investigates the clients experiences on participation and their needs for fulfilling this participation prior to moving the house, at client meetings and afterwards when living in their own home.

The research target group consisted of people who had moved into the supportive housing of Autism foundation in 2014. The research data consisted of four client theme interviews and process walk. The data was collected as personal and group interviews. The research data was analysed by thematizing and after that the analysis of the contents was used while approaching the results.

According to the results the clients thought that they had been participating in enough and that they had been able to affect their own lives and support as they wished. Results showed that clients with autism spectrum need very concrete information during a house move. The clients wish for a written information packet for support. This package should include the specification of concepts, the guidance of spaces being used, practical advice about moving the house, guidance related to the apartment and local services. Until this point clients had received information mainly verbally which had made remembering hard. The participants thought that this affected their experiences on participation and their opportunities to make independent decisions. As a result of this study, a manual for people moving a house and a plan for further development was created. Written material helps a client to be active and participating in his/her house moving process.

# SISÄLLYS

## TIIVISTELMÄ

## ABSTRACT

1	JOHDANTO	6
2	PALVELUTOIMINNAN KEHITTÄMINEN JA PALVELUMUOTOILU	7
3	AUTISMIN KIRJO JA AUTISTINEN TRIADI DIAGNOSTIIKAN PERUSTEENA	10
4	NEUROKOGNITIIVISET ERITYISVAIKEUDET	12
	4.1 Sentraalisen koherenssin heikkous	13
	4.2 Sosiaalisen kognition vaikeudet	13
	4.3 Aistipoikkeavuudet	15
	4.4 Toiminnanohjauksen vaikeudet	16
	4.5 Kontekstisokeus	16
5	AIKUISTUMINEN AUTISMIN KIRJON HENKILÖN ELÄMÄNVAIHEENA	17
	5.1 Kehitystehtävien haasteet	18
	5.2 Epänormatiiviset elämäntapahtumat	19
6	OSALLISUUS	19
	6.1 Sosiaalihuollon lainsäädännön kokonaisuudistus	20
	6.2 Vammaispalvelulakiesitys	22
	6.3 Osallisuuden määrittely	25
	6.4 Osallistumisen ja osallisuuden ero	28
	6.5 Osallisuuden mahdollistaminen palveluprosessien kehittämisessä	29
7	TOIMINTATUTKIMUS METODOLOGISENA VALINTANA	32
8	TEEMAHAASTATTELU JA AINEISTON KERUU	36
	8.1 Aineiston keruun prosessi	37
9	AINEISTON KÄSITTELY JA ANALYYSI	39
10	EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS	42
11	TUTKIMUKSEN TULOKSET	44

11.1 Ennen muuttoa	45
11.2 Neuvottelu	46
11.3 Muutto	48
11.4 Muuton jälkeen uudessa kodissa	48
11.5 Muuta	49
12 MUUTTOPROSESSIN JATKOKEHITTÄMINEN	49
13 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA	51
LÄHTEET	59

## 1 JOHDANTO

Itsenäistyminen ja omaan kotiin muutto on jokaiselle nuorelle ja vanhemmalle iso asia. Kun nuori ei ole täysin kykenevä huolehtimaan itsestään ja omasta arjestaan, tarvitsee hän siihen ulkopuolista tukea. Tämä tilanne muuttaa itsenäistymistä verrattuna niin sanottuun normaaliin itsenäistymiseen. Autismisäätiö tuottaa yhtenä palvelutuotteenaan valmentavia asumispalveluita autismin kirjon tai muun neuropsykiatrisen oireyhtymän omaaville henkilöille. Autismisäätiön arvoja ovat osallisuus, vaikuttavuus ja hyvinvointi. Myös muuton yhteydessä näihin arvoihin halutaan kiinnittää Autismisäätiöllä huomiota. Erityisesti asiakkaiden osallisuuteen Autismisäätiöllä on viimeisten vuosien aikana kiinnitetty huomiota. Osallisuutta lisäämällä lisätään myös vaikuttavuutta ja hyvinvointia. Kun asiakas on osallinen ja hänen oma aktiivisuutensa mahdollistetaan kaikin mahdollisin keinoin, on todennäköisempää, että kuntoutuksella saadaan vaikuttavuutta aikaan. Asiakkaan aito subjektius ja osallisuus perustuvat siihen, että hänet ymmärretään oman elämänsä asiantuntijana (Pohjola 2010, 59).

Opinnäytetyössäni tutkin asiakkaiden kokemuksia ja toiveita osallisuudestaan kokemassaan muuttoprosessissa. Työn tavoitteena on kehittää Autismisäätiön muuttoprosessia ja siten myös asumispalveluita kokonaisuudessaan. Tästä opinnäytetyöstä asiakkailta saatua tietoa ja tapaa työskennellä tullaan hyödyntämään opinnäytteen valmistuttua jatkossa asumispalveluiden kehittämistoiminnassa. Tutkimuksessa saavutettavat tulokset voivat olennaisesti muuttaa tätä kehittämistyötä. Tutkimuksen tavoitteena on selvittää asiakkaiden mielipiteitä ja ajatuksia siitä, tulisiko Autismisäätiön muuttoprosessia kehittää osallisuuden suhteen. Miten muuttoprosessia tulisi kehittää niin, että asiakkaat voisivat kokea olevansa aiempaa osallisempia? Millaista tietoa he tarvitsevat ennen muuttoa ja muuton jälkeen? Tutkimus on osa kehitteillä olevaa Autismisäätiön autismin kirjon henkilöiden muuttovalmennusmallin kehittämistä. Tutkimus on laadullinen toimintatutkimus, ja se on toteutettu teemahaastatteluna. Aineiston keräämisessä käytettiin ryhmämuotoista prosessikävelyä ja teemahaastattelua. Prosessikävelyssä muuttoprosessi oli pilkottu pienempiin visuaalisiin kokonaisuuksiin. Teemahaastattelu toteutettiin käyttäen prosessikävelyn runkoa haastatellen tutkimukseen osallistuneita henkilöitä yksitellen.

Autismisäätiön asumispalveluiden isoimmaksi tavoitteeksi vuodelle 2014 oli määritelty osallisuuden ja itsemääräämisoikeuden vahvistaminen autismin kirjon piirteet hu-

mioiden asumispalveluiden asiakkailla. Keväällä 2014 sain olla mukana Autismisäätiön strategiatyöryhmässä, jossa työstettiin Autismisäätiön strategia vuosille 2014–2017. Työryhmätyöskentelyyn osallistui asiakkaita ja henkilökuntaa määrittelemään tulevaa strategiaa. Autismisäätiön hallitus työsti strategiaa työryhmien kokoontumisten välissä. Strategia julkaistiin asiakkaille ja henkilökunnalle kesäkuussa 2014. Autismisäätiön strategiassa vuosille 2014–2017 osallisuus on nostettu merkittävään osaan ja tavoitteena on muun muassa asiakkaidemme osallistuminen myös palveluiden kehittämiseen jatkossa. Tämä opinnäytetyö tukee näitä kaikkia tavoitteita ja täydentää niitä kehittämisprojektina. Opinnäytetyö etenee palvelumuotoiluprosessin mukaisesti.

## 2 PALVELUTOIMINNAN KEHITTÄMINEN JA PALVELUMUOTOILU

Toikon mukaan sosiaalipalveluiden viitekehikseksi on muodostunut markkinat. Markkinat ovat myös sosiaalipalveluiden asiakkuutta määrittelevä seikka. Sosiaalipalveluissa voidaan erottaa kahdenlaista näkökulmaa: markkinasuuntautunut ja demokraattinen. Markkinasuuntautuneessa näkökulmassa korostetaan asiakkaan valintoja. Demokraattisessa näkökulmassa taas korostetaan asiakkaan osallisuuden ja tasa-arvoisuuden merkitystä. Osallisuus on keskeisesti ohjaava seikka demokraattisessa näkökulmassa. Toikon (2012, 148–149) mukaan käyttäjälähtöisyyttä korostetaan palvelutoiminnan kehittämisessä. Kehityksen kohteina ovat palvelurakenteet ja työtavat. Aiemmin perinteinen ylhäältä alas (top-down) tapahtuva kehittäminen korvautuu alhaalta ylös (bottom-up) etenevällä kehittämisellä. Asiakkaiden ja palvelunkäyttäjien roolia hyvinvointipalveluiden kehittämisessä on korostettu. (Toikko 2012, 111–112.)

Kehittämistoiminnan eri ulottuvuuksia ovat työtavan tai palvelurakenteen kehittäminen, kehittämisen tavoite voidaan määritellä myös ulkoapäin. Organisaatiossa johto on voinut määritellä strategiset tavoitteet, joiden mukaan organisaatiota sitten kehitetään. Kehittäminen voi olla myös hankeperustaista tai ylipäätään jatkuvaa kehittämistoimintaa. Monessa organisaatiossa kehittäminen on jatkuvaa perustoimintaa. Kehittämistoiminnan yhteydessä puhutaan myös idean keksimisestä ja sen levittämisestä ja vakiinnuttamisesta. Kehittämistoiminta on luonteeltaan asioiden korjaamista ja parantamista. On yleistä, että työyhteisöissä on käynnissä useitakin kehittämistoimenpiteitä. Onnistunut kehittämistoiminta saattaa levitä myös laajemmin muidenkin toimijoiden ja organisaatioiden käyttöön. (Toikko 2012, 149–150.)

Palvelumuotoilu auttaa organisaatiota hahmottamaan erilaisia palveluiden mahdollisuuksia liiketoiminnassaan ja innovoimaan erilaisia uusia palveluita. Palvelumuotoilu ei ole uusi innovaatio vaan siinä yhdistyvät vanhat asiat uudella tavalla. Se on konkreettista toimintaa, jossa yhdistyvät käyttäjien tarpeet ja odotukset palveluntuottajan liiketoiminnallisiin tavoitteisiin ja näistä muodostuu toimivia palveluita. Palvelun aiheettomat osat saadaan näkyviin visualisoinnilla. Palvelumuotoilussa puhutaan asiakkaan palvelukokemuksesta. Palvelukokemusta ei sellaisenaan voi suunnitella, koska kukin kokemus on subjektiivinen. Tavoitteena on sen sijaan optimoida palvelukokemus, saada siitä mahdollisimman positiivinen. Tähän päästään keskittymällä asiakaskokemuksen kriittisiin pisteisiin optimoimalla itse palveluprosessi, työtavat, tilat ja vuorovaikutus sekä poistamalla asiat, jotka häiritsevät palvelua. (Tuulaniemi 2011, 24–26.)

Tuulaniemen (2011, 27–29) mukaan palvelumuotoilu on järjestelmällinen tapa kehittää liiketoimintaa ja palvelumuotoilulle on tyypillistä kokonaisvaltainen lähestyminen kehitettävään palveluun. Kronqvistin (2014) mukaan palvelumuotoilu on palvelujen ja asiakaskokemusten suunnittelua ja kehittämistä, jossa korostuu palvelutapahtuman kokeminen yksilön näkökulmasta. Toimintamallissa palvelu jaetaan pienempiin osakokonaisuuksiin. Nämä pienemmät osakokonaisuudet jaetaan vielä yksittäisiin elementteihin niin, että ne voidaan optimoida tavoitteiden mukaiseksi. Palvelumuotoiluosaaminen tuo kilpailuetua ja tehoa yrityksiin, julkiselle sektorille ja voittoa tavoittelemattomiin organisaatioihin. Palvelumuotoilu on prosessi ja työkaluvalikoima. Tuulaniemi (2011, 59) nostaa palvelun määrittelyistä esiin neljä asiaa:

- Palvelu ratkaisee asiakkaan jonkin ongelman.
- Palvelu on prosessi.
- Koemme palvelun mutta emme omista sitä.
- Merkittävää on ihmisten välinen vuorovaikutus.

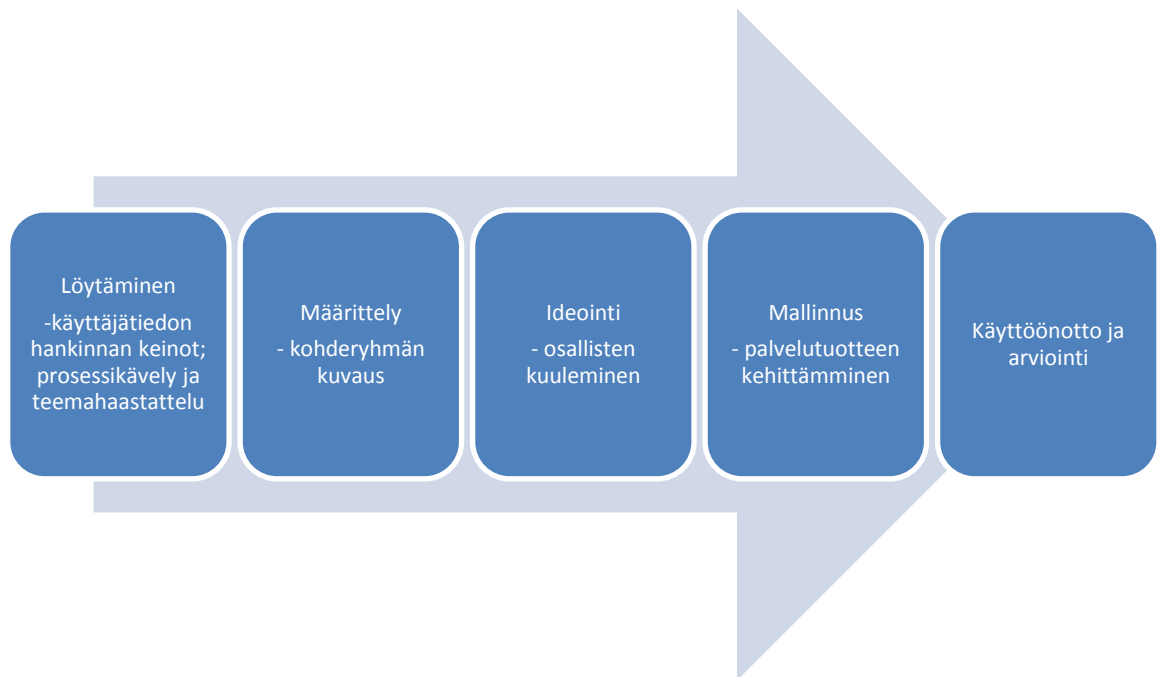
Palvelumuotoilu kuuluu kaikille niille, jotka ovat kiinnostuneita systemaattisesta palveluiden innovoinnista, merkityksellisten kokemusten tuottamisesta sekä brändin ja ihmisten välisestä vuorovaikutuksesta huolehtimisesta. (Kronqvist 2014; Tuulaniemi 2011, 61.)



*”Palvelumuotoilu on tahtoa ja uskallusta nähdä ja ymmärtää omaa liiketoimintaa entistä vahvemmin asiakkaan näkökulmasta ja kehittää rohkeasti alaa uudistavia palvelukokonaisuuksia”* (Kronqvist 2014).

Autismisäätiön muuttoprosessi on kullekin asiakkaalle asiakkaan yksilöllisistä lähtökohdista johtuen hieman erilainen. Kokemus muutosta on jokaiselle asiakkaalle subjektiivinen kokemus ja siten muuttoprosessiin liittyvää palvelukokemusta ei voi täysin suunnitella. Opinnäytetyön tavoitteena on kuitenkin palvelumuotoilun periaatteita mukaillen optimoida tämä palvelukokemus mahdollisimman positiiviseksi. Opinnäytetyön tutkimuksessa muuttoprosessi on pilkottu muuttoon liittyviin kriittisiin pisteisiin ja asiakkailta on kartoitettu heidän kokemuksiaan työtavoista ja saaduista ennakkotiedoista ja ohjeistuksista muuttoon liittyen.

Opinnäytetyö eteni palvelumuotoiluprosessia mukaillen (kuva 1). Opinnäytetyön lopputuotoksena valmistui Autismisäätiön asumispalveluihin muuttaville asiakkaille heidän tarpeisiinsa perustuva etukäteistietopaketti, muuttajan manuaali. Muuttajan manuaalin valmistuminen on osa Autismisäätiön muuttovalmennusprosessin kehittämistä ja tuloksia tullaan hyödyntämään myös jatkossa tämän prosessin kehittämisessä.



Kuva 1. Opinnäytetyön eteneminen palvelumuotoiluprosessia mukailten

### 3 AUTISMIN KIRJO JA AUTISTINEN TRIADI DIAGNOSTIIKAN PERUSTEENA

Autismin kirjo kattaa useita eri diagnooseja. Autismin kirjoon kuuluvat henkilöt poikkeavat kuitenkin huomattavasti toisistaan älykkyytensä, toimintakykynsä ja monien muiden asioiden suhteen. Yhteistä heille on neurobiologinen kehityksen erilaisuus ja tietynlaiset peruspiirteet, joiden perusteella heidän katsotaan kuuluvan saman sateenvarjokäsitteen alle. Autismin kirjon henkilöillä kognitiivinen kykyprofiili voi olla erittäin epätasainen. Älyllinen kapasiteetti vaihtelee erittäin heikosta lahjakkaaseen. Näin ollen autismin kirjon henkilö voi olla vaikeasti kehitysvammainen ja tarvita voimakasta tukea elämän kaikilla osa-alueilla tai hän voi olla älyllisesti lahjakas ja valmistella väitöskirjaansa yliopistossa. Silti hän voi tarvita tukea opiskelussa, arjen pyörittämisessä ja sosiaalisissa suhteissa. Joillakin on lisäksi erilaisia oppimisvaikeuksia. Kuitenkin jokainen on yksilöllinen omine vahvuuksineen ja vaikeuksineen. Autismin kirjon esiintyvyyden on arvioitu olevan noin prosentin luokkaa. Arviot esiintyvyydestä ovat kuitenkin olleet kasvamaan päin vuosien mittaan, kun autismin eri muotoja (esim. Aspergerin oireyhtymä) on opittu tunnistamaan aiempaa paremmin. (Partanen 2010, 24–25.)

Marja-Leena Mattilan (2013) väitöskirjassa ”Autismin kirjon häiriöt. Epidermiologinen ja kliininen tutkimus” tutkittiin muun muassa autismikirjon esiintyvyyttä. Mattilan

tutkimuksessa autismin esiintyvyys oli 4,1/1000 ja koko autismikirjon 8,4/1000 (DSM-IV). Mattila korostaa, että psykiatrisen komorbiditeetin selvittäminen autismikirjon häiriöissä on tärkeää, jotta hoito ja kuntoutus voidaan kohdentaa oikein. Psykiatrisia liitännäishäiriöitä oli 74 %:lla, käytöshäiriöitä 44 %:lla, ahdistuneisuushäiriöitä 42 %:lla ja tic-häiriöitä 26 %:lla. (Mattila 2013, 57, 65).

Vaikka autismin kirjo on monimuotoinen, on mielekästä käyttää tästä vaihtelevasta joukosta yhteistä kattokäsitettä. Kaikille autismin kirjojen henkilöiden ulospäin näyttäytymisestä käyttäytymisestä voidaan havaita kolme keskeistä poikkeavaa aluetta. Näitä kolmea kutsutaan autistiseksi triadiksi. DSM-IV:n autismikirjon diagnostiset kriteerit perustuvat myös näille alueille. Nämä alueet ovat:

- kykenemättömyys ja/tai vaikeudet sosiaalisessa vuorovaikutuksessa,
- puutteellinen kielellinen ja ei-kielellinen kommunikaatiokyky ja
- rajoittunut sisäinen mielikuvitusmaailma, jonka sijalla on toistavaa toimintaa tai erikoisia kiinnostuksen kohteita (Gillberg 1999, 17.)

DSM-IV – kriteeristö julkaistiin vuonna 1994. Siihen sisältyivät ensimmäistä kertaa amerikkalaiset Aspergerin oireyhtymän kriteerit. Määritelmä on melkein identtinen tautiluokituksen ICD-10 kanssa. (Gillberg 1999, 17.)

Triadi ilmenee eri henkilöillä eri tavoin. Syvemmin autistinen ei välttämättä näe mitään mielekkyyttä sosiaalisessa vuorovaikutuksessa. Siten myöskään kommunikoinnilla ei ole merkitystä. Ulkopuolisesta hän näyttää elävän omassa maailmassaan, jonka täyttää rutiininomainen, toistava toiminta. Pienikin ympäristön muutos voi aiheuttaa ympäristön kannalta haastavaa käyttäytymistä. Asperger – henkilö (myöhemmin AS-henkilö) sen sijaan saattaa kaivata sosiaalisia suhteita. Hän kuitenkin saattaa helposti ajautua ristiriitatilanteisiin muiden kanssa, kun ympäristö tulkitsee hänen käyttäytymistään omasta näkökulmastaan. AS-henkilön on vaikeaa kommunikoida odotetusti, tulkita sosiaalista vuorovaikutusta ja hahmottaa sosiaalisia tilanteita. Sen sijaan hänellä saattaa olla erilaisia kiinnostuksen kohteita, jotka muodostavat kapeita vahvoja osaamisen alueita, joihin hän käyttää valtavasti aikaansa ja energiaansa. Muuttuvat tilanteet saattavat tuottaa vaikeuksia esimerkiksi opiskelu- tai asuinpaikan vaihduttua. Tällaiset elämäntilanteiden muutokset voivat johtaa toimintakyvyn romahtamiseen.

Muutto uuteen kotiin tai pois vanhempien luota on tällainen iso muuttuva tilanne, joka on autismin kirjon henkilölle vaikea ja iso muutos. Onnistuakseen optimaalisella tavalla muutosprosessiin pitää valmistautua suunnitelmallisesti. (Godwin Emmons & Mc Kendry Anderson 2006, 69–70; Partanen 2010, 26–27.)

Diagnostiikka perustuu edellä mainittuun triadiin. Näkyvät vaikeudet ovat kuitenkin vain ns. jäävuoren huippu. Näkyvään käyttäytymiseen vaikuttavat neurokognitiiviset erityisvaikeudet, jotka ovat jäävuoren pinnan alla. Nykytiedon mukaan näitä neurobiologista alkuperää olevia perusvaikeuksia ei voida poistaa varsinkaan aikuisista autismin kirjon henkilöistä. Ymmärtämällä autistista ajattelua, tapaa hahmottaa maailmaa ja oppia asioita, voidaan toteuttaa kuntoutusta, joka lisää heidän toimintakykyään. (Partanen 2010, 27.)

#### 4 NEUROKOGNITIIVISET ERITYISVAIKEUDET

Tutkijat ovat etsineet edellä mainituille kolmelle vaikeudelle yhtä, kattavaa selitystä. On etsitty geeniä ja kaiken kattavaa kognitiivista tekijää. Happé, Ronald ja Plomin ovat todenneet (ks. Partanen 2010, 27), että mitään yhtä selitystä ei kuitenkaan ole löydetty. Näyttää siltä, että näiden näkyvien oireiden taustalla on toisistaan riippumattomia neurokognitiivisia tekijöitä ja genejä. Näiden yhteisvaikutuksesta syntyy autistinen ilmiö. Neurokognitiivisia erityisvaikeuksia ovat sentraalisen koherenssin, sosiaalisen kognition ja toiminnanohjauksen vaikeudet. Lisäksi yli 90 %:lla on poikkeavaa aistitoimintaa. Nämä erityisvaikeudet eivät poistu aikuistuttaessa, mutta voivat toki lieventyä joiltakin osin. Nämä erityisvaikeudet ovat pohjana autistiselle ajattelulle tyypillisessä ”kontekstisokeudessa”, vaikeudessa hahmottaa ja käyttää kontekstia apuna ajattelussa ja toiminnassa. Tässä kontekstilla viitataan koko toimintaympäristöön. Toimintaympäristö koostuu ajasta, paikasta, toiminnasta, yksittäisen toiminnan vaikutuksesta muuhun toimintaan, toimijoiden välisistä suhteista, rooleista ja niin edelleen. Tämä kontekstisokeus johtaa monenlaisiin toiminnan ja oppimisen vaikeuksiin. Näistä erityisvaikeuksista yksikään ei ole ainoastaan autismin kirjoon liittyvä, vaan niitä on muillakin väestö- ja potilasryhmillä. Kun kaikkia näitä vaikeuksia kasaantuu yhdelle henkilölle, alamme nähdä käytöksessä autistisen triadin piirteitä. (Partanen 2010, 27–28.)

#### 4.1 Sentraalisen koherenssin heikkous

Sentraalisella koherenssilla tarkoitetaan tapaa hahmottaa maailmaa kokonaisuuksina ja sen osia osana kokonaisuutta. Heikolla sentraalisella koherenssilla tarkoitetaan puolestaan sitä, että maailma hahmotetaan yksityiskohdista käsin. Puut havaitaan, mutta ei niiden muodostamaa metsää. Sentraalisen koherenssin heikkouden syytä ei vielä tiedetä. Ei tiedetä, johtuuko se synnynnäisestä vaikeudesta prosessoida kokonaisuuksia, mikä johtaa siihen, että sen sijaan prosessoidaan yksityiskohtia vai johtuuko se jo synnynnäisestä kyvystä prosessoida paremmin yksityiskohtia, jolloin kokonaisuudet jäävät havaitsematta ja merkityksettömiksi. Olennaista kuntoutuksen kannalta on kuitenkin muistaa, että muille itsestään selvä kokonaisuus saattaa jäädä autismin kirjon henkilöltä kokonaan havaitsematta. Tästä syystä autismin kirjon henkilölle on hyvä osoittaa mistä osista kokonaisuus muodostuu. Kokonaisuuksien hahmottamisen vaikeus on yksilöllistä. (Partanen 2010, 29.)

Aspergerin oireyhtymän omaaville ihmisille kyky nähdä yksityiskohtien ohi ja kuvitella mielessään kokonaisuus, johon nämä yksityiskohdat sisältyvät, on usein puutteellinen. He takertuvat yksityiskohtiin onnistumatta yhdistämään niitä kokonaisuuksiksi. Käytännön arjessa tämä voi näyttäytyä esimerkiksi siten, että Aspergerin oireyhtymän omaava muistaa suuren määrän yksityiskohtia joskus tapaamansa ihmisen ulkonäöstä. Mikäli hän kuitenkin kohtaa sattumalta tämän ihmisen jossain, ei hän välttämättä pysty tunnistamaan kyseistä ihmistä. Tämän taustalla on yleensä kyvyttömyys erottaa kokonaisuuksia. Joissain tapauksissa taustalla voi olla kasvojen tunnistamiseen liittyvä erityisvaikeus, kasvosokeus. (Gillberg 1999, 93.)

#### 4.2 Sosiaalisen kognition vaikeudet

Näkyvin ja tunnetuin piirre autismiin ja Aspergerin oireyhtymään liitettynä on sosiaalisten taitojen puute. Sosiaalisen kognition vaikeudet ovat myös yksilöllisiä ilmenemisasultaan. Syvästi autistinen henkilö voi vaikuttaa omaan maailmaansa vetäytyvältä, eikä hän osoita mitään mielenkiintoa vuorovaikutukseen muiden kanssa. AS-henkilön on taas työlästä lukea sanattomia viestejä tai tunnistaa keskustelussa hetkiä, jolloin on oma aika puhua ja milloin taas jonkun toisen. Niin ollen AS-henkilö voi jatkaa puhettaan, vaikka muut haluaisivat jo vaihtaa aihetta tai hän voi vain poistua paikalta kesken keskustelun. Kyse ei kuitenkaan ole välttämättä siitä, että hän ei haluaisi ottaa toisia huomioon, hänellä ei vain ole keinoja tehdä sitä. Sosiaalisen kognition

vaikeuksien taustalla on poikkeava neurokehitys. Autismin kirjon henkilöiltä puuttuu jo varhaiskehityksen aikana tarvittavat alkuunpanomekanismit, jotka mahdollistavat normaalikehityksessä vuorovaikutustaitojen opettelun. Kyseessä ei ole siis henkilön ilkeys, kun hän käyttäytyy loukkaavalla tavalla. Paula Tilli (2015) kertoi luennollaan esimerkkejä tilanteista, joissa hän oli tahtomattaan käyttäytynyt vastakkaista sukupuolta kohtaan siten, että toinen osapuoli oli todennäköisesti kokenut vuorovaikutustilanteen loukkaavaksi. Autistisella ihmisellä on erilaisia vaikeuksia käsitellä sosiaalisessa vuorovaikutuksessa liittyviä tilanteita. Sanattoman viestinnän tulkitseminen on heille vaikeaa, jolloin eleet, ilmeet ja erilaiset äänenpainot eivät välttämättä merkitse heille mitään. Tilli (2015) kertoi myös siitä, miten muut ihmiset saattavat tulkita väärin autismin kirjon henkilön eleet ja ilmeet. Tämä saattaa aiheuttaa ristiriitoja ja yhteentörmäyksiä ympäristön kanssa. Näitä asioita voi harjoitella, mutta niiden merkitys vaihtelee tilanteen mukaan, jolloin niiden soveltaminen on autismin kirjon henkilölle haastavaa. Kuntoutuksessa nämä erilaiset vaikeudet on tunnistettava ja mietittävä, mitkä asiat henkilö pystyy oppimaan ja mistä taidoista on hänelle hyötyä omien tavoitteiden saavuttamisessa. Tärkeää on myös hyväksyä kunkin erilaisuus sosiaalisessa vuorovaikutuksessa. (Partanen 2010, 31; Tilli 13.2.2015.)

Toinen merkittävä tekijä on mielen teorian kehityksen taso. Mielen teoriolla tarkoitetaan kykyä asettua toisen henkilön asemaan ja tulkita toisen mieltä ja tarkoitusperiä. Normaalisti lapsen mielen teoria kehittyy viimeistään neljään ikävuoteen mennessä. Autismin kirjon henkilöllä tässä taidossa on puutteita. Syvimmin autistisen henkilön voi olla vaikea ymmärtää, että toinen ei tiedä sitä, mitä hän tietää. AS-henkilöllä voi olla arkielämässä vaikeutta tulkita toisen eleitä ja ilmeitä. Hänen voi olla vaikea ymmärtää, että omalla käyttäytymisellä on merkitystä siihen, mitä muut hänestä ajattelevat. Autismin kirjon henkilö voi sanoa suoraan mitä ajattelee ymmärtämättä, että se voi loukata toista. (Partanen 2010, 31–32.)

Mielen teorian puutteellisuuden vuoksi autismin kirjon henkilön voi olla vaikea päätellä, mitä muut ihmiset ajattelevat ja tuntevat, kun sen sijaan muille neurotyypillisille ihmisille toisten ”mielien lukeminen” sujuu suhteellisen helposti ja intuitiivisesti. Yksi keino tulkita toisten ajatuksia on kyky tulkita kasvoja ja erityisesti silmänympäryseutuuta. Autismin kirjon häiriön omaavat ihmiset ottavat tavallista vähemmän katsekontaktia, eivätkä he katso toisen henkilön kasvoja yhtä usein kuin muut. Tästä johtuen kasvojen ilmeissä tapahtuvat muutokset jäävät heiltä huomaamatta. AS-henkilön kat-

soessa silmiin hän ei osaa tulkita toisen silmänympärysalueen viestejä yhtä hyvin kuin kontrolliryhmän henkilöt. AS-henkilöillä on kahdenlaista ongelmaa silmien välittämän informaation hyödyntämisessä. He eivät katso yleensä silmiin ja pidä katsekontaktia pääasiallisena informaation lähteenä sosiaalisessa ja emotionaalisessa viestinnässä. Toisaalta he eivät myöskään osaa tulkita kovin hyvin silmiä, joita he katsovat. (Attwood 2013, 108–109.)

Mielen teorian puutteellisuudesta johtuen autismin kirjon henkilöt kohtaavat arjessaan usein tilanteisiin, jotka aiheuttavat heille haasteita. Jotkut autismin kirjon henkilöt ovat taitavia puhumaan. Mielen teorian puutteellisuuden vuoksi heidän on kuitenkin hyvin vaikeaa havaita, mistä asioista kuuntelija on kiinnostunut ja mistä ei. Monen on vaikeaa päätellä, mitä toinen heistä ajattelee. He saattavat esittää hyvin intiimejä kysymyksiä tai tulla liian lähelle. Autismin kirjon henkilön saattaa olla vaikeaa hyväksyä toisten virheitä tai selvittää väärinkäsityksiä. Sekaannukset hämmentävät, koska he eivät voi ylipäättään ymmärtää, että tällaisia sekaannuksia edes tapahtuu. Heidän on hankalaa myös ymmärtää vilppiä ja pilailua. Monet heistä ovat hyvin tunnollisia ja rehellisiä, josta syystä he saattavat joutua helposti hyväksikäytetyiksi. (Kerola, Kujanpää & Timonen 2009, 40–41.)

### 4.3 Aistipoikkeavuudet

Yli 90 prosentilla aikuisista autismin kirjon henkilöistä on arvioitu olevan aistitoimintojen yli- tai aliherkkyyksiä. Aistitoimintojen poikkeavuus vaikuttaa toimintakykyyn läpi elämän valtaosalla autismin kirjon henkilöistä. Siksi poikkeavien aistitoimintojen vaikeuksien tunnistaminen ja huomioiminen kuntoutuksessa on erityisen tärkeää. Aistitoiminnot jaetaan seitsemään perusaistijärjestelmään, jotka ovat kosketus, tasapaino, näkö, kuulo, asentotunto, maku ja haju. Poikkeavuutta voi esiintyä millä tahansa näistä alueista, ja usein autistisilla on useampi poikkeava aistialue. Aistitoimintojen erilaisuus vaikuttaa siihen tapaan, jolla autismin kirjon henkilöt käyttäytyvät erilaisissa tilanteissa. Muut eivät välttämättä ymmärrä, että valot voivat olla kivuliaan kirkkaat, jolloin autistisen henkilön voi olla vaikea toimia tai keskittyä. (Partanen 2010, 33–34.)

On myös todettu, että kohonnut stressitaso voi vaikuttaa aistipoikkeamiin lisäten niiden vaikeusastetta. Stressaantuneena autismin kirjon henkilön on vaikeampi sietää sellaisia aistiärsyksiä, joiden kanssa hän normaalisti tulee toimeen. Muutostilanteet aiheuttavat autismin kirjon henkilölle stressiä, jolla on siis vaikutusta myös aistikoke-

muksiin. Stressaantuneena arkea ja siinä selviämistä vaikeuttaa normaalia suuremaksi koettu aistikuorma. Tämän seurauksena asiat, jotka muuten hoituisivat saattavat jäädä hoitamatta. Muutosten mahdollisimman hyvä valmistelu vähentää stressitasoa. Muutto on stressiä aiheuttava elämänvaihe jokaiselle ihmiselle. Autismin kirjon henkilön muuttoprosessiin tulee edellä mainituista syistä kiinnittää erityistä huomiota.

#### 4.4 Toiminnanohjauksen vaikeudet

Toiminnanohjaus on kattokäsite, jolla tarkoitetaan sellaisia kognitiivisia toimintoja, jotka ohjaavat tavoitteeseen suuntaavaa käyttäytymistä. Autistisella henkilöllä toiminnanohjausta vaikeuttavat kaikki edellä kuvatut erityisvaikeudet. Sentraalisen koherenssin vaikeudet vaikeuttavat olennaisten ja epäolennaisten asioiden tunnistamista ja kokonaisuuksien havaitsemista. Aistipoikkeamat vaikuttavat eri tavoin eri tilanteissa toimimiseen. Kuormittavassa aistiympäristössä voi olla vaikea keskittyä ja kohdentaa tarkkaavuutta. Sosiaalisen kognition vaikeudet vaikeuttavat tavoitteiden saavuttamista sellaisissa tilanteissa, jotka edellyttävät toisten ihmisten toiminnan ennakoimista ja siihen vaikuttamista. Näiden lisäksi autismin kirjon henkilöllä on vaikeuksia kognitiivisessa joustavuudessa, siinä, että hän pystyisi joustavasti vaihtamaan toimintastrategiaa tilanteen niin vaatiessa. (Partanen 2010, 36–37.)

#### 4.5 Kontekstisokeus

Peter Vermeulen (2007) nosti esille kontekstisokeuden autistista ajattelua parhaiten kuvaavana kattokäsitteenä (ks. Partanen (2010, 40). Kontekstisokeudella tarkoitetaan vaikeutta hahmottaa kokonaisuuksia toiminnassa, aisti- ja sosiaalisessa ympäristössä. Nimensä mukaisesti se on sokeutta konteksteille. Ajattelun ja tiedon käsittelyn kannalta se on varsin ongelmallista, sillä useimmat asiat saavat merkityksen kontekstissaan. (Partanen 2010, 40–42.)

Kontekstisokeus tuo vaikeuksia muun muassa erilaisiin sosiaalisiin tilanteisiin sopivien ilmeiden ja eleiden opetteluun. Hymyily toisen henkilön kaatuessa kertoo aivan toisenlaisesta tunteesta kuin hymyily toisen kertoessa onnistumisestaan. Konteksti antaa ilmeelle sen merkityksen. (Partanen 2010, 40–42.)

Kontekstien hahmottamisen vaikeus hankaloittaa myös toimimista erilaisissa tilanteissa. Mistä voi tietää kahden tilanteen olevan samankaltaisia, jos ei hahmota, mikä



on olennaista näissä tilanteissa? Muille yksinkertaisilta tuntuvat asiat saattavat tuottaa autistisille henkilöille suuria vaikeuksia. Opitut asiat eivät automaattisesti siirry vastaavankaltaisiin tilanteisiin. (Partanen 2010, 40–42.)

Kuntoutus on integroitava käytännön elämään. Autismin kirjon henkilölle oman elämän kokonaisuuden ja eri palvelukokonaisuuksien hahmottaminen ja tarvittavien palveluiden hankkiminen itselle ovat usein poikkeuksellisen vaikeita asioita. Tämä on tärkeää ottaa huomioon silloin kun mietitään, miten autismin kirjon henkilöt saisivat palveluita, joihin heillä on oikeus ja jotka heidän toimintakykyään parhaiten edistävät. Nuoruuteen ja aikuisuuteen uutena elämänvaiheena lapsuuden jälkeen voi yksilöllisistä tuen tarpeesta riippuen liittyä uusia erilaisia palvelutarpeita. (Partanen 2010, 40–42.)

## 5 AIKUISTUMINEN AUTISMIN KIRJON HENKILÖN ELÄMÄNVAIHEENA

Nuoruuden kehityshaasteita ovat oman identiteetin muodostuminen ja vanhemmista asteittain irtautuminen. Nuoren täytyy löytää oma elämäntapansa ja ottaa vastuuta itsestään entistä enemmän. Erityistä tukea tarvitseva nuori on todennäköisesti joutunut turvautumaan tavallista enemmän vanhempiensa ja muiden ihmisten apuun. Tämä vaikeuttaa itsenäistymistä. Liiallisesta riippuvuudesta pitäisi uskaltaa irrottautua ja pitäisi voida luottaa nuoren kykyyn tehdä omia ratkaisuja (Malm, Matero, Repo & Talvela 2004, 397.)

Aikuisuus pitää sisällään varhaisaikuisuuden (noin 20-vuotiaasta 40-vuotiaaksi), keski-ikäisyyden ja myöhäsaikuisuuden ikävaiheet. Siirtymistä aikuisuuteen voidaan määritellä kolmen pääkriteerin avulla: itsenäinen päätöksen teko, vastuunottaminen itsestä ja taloudellinen itsenäisyys. Autismisäätiön asiakkailla muutto omaan kotiin tapahtuu pääosin varhaisaikuisuuden aikana. Muuttoon liittyy läheisesti aikuisuuteen siirtymisen teemoja; asiakas alkaa tehdä itsenäisiä päätöksiä joko täysin itsenäisesti tai tuetusti. Hän ottaa vastuuta itsestään niiltä osin kuin pystyy, ja yleensä myös rahan käyttöä ja vastuunottoa taloudellisista asioista harjoitellaan. Muuton tukemiseen liittyy siis vahvasti myös itsessään aikuistumisen tukeminen. (Nurmi, Ahonen, Lyytinen, Lyytinen, Pulkkinen & Ruoppila 2006, 160–161.)

Kun ihmisen kehitystä tarkastellaan elämänkaaren näkökulmasta, näyttäytyy se valikoivana, ihmisen ikään kytkeytyvänä mukautumiskyvyn muuttumisena. Elämänkaaren

psykologinen näkökulma kehitykseen korostaa kehityksen olevan elämän läpi jatkuva prosessi. Kehitys vaatii ihmisessä joustavuutta, ja sen vaade säilyy ihmisessä vanhuuteen asti. Kussakin ikävaiheessa on omat kehittymisen tarpeensa. Ihmisen kehitys voi kulkea yksilöllisesti moniin eri suuntiin. Tämä näkyy ihmisen eri toiminta-alueiden erilaisessa kehityksessä ja ihmisten välisissä kehityseroissa. Kehitykseen vaikuttavia keskeisiä asioita on kolme: ikä, historiallinen aika ja epänormatiiviset elämäntapahtumat. (Nurmi, Ahonen, Lyytinen, Lyytinen, Pulkkinen & Ruoppila 2006,169.)

## 5.1 Kehitystehtävien haasteet

Itsenäisyys ja itsemääräämisoikeus liittyvät yleisesti aikuisuuteen. Aikuinen ihminen voi päättää omista asioistaan, mutta hänellä on myös vastuu tekemisistään. Aikuistumiseen liittyy muutto omaan kotiin, ammatin ja työpaikan hankkiminen ja mahdollisesti perheen perustaminen. Useiden tutkimusten mukaan on todettu, että vammaisten nuorten aikuistuminen on keskimäärin hitaampaa kuin muiden nuorten. Elämäntaitojen puuttumisen vuoksi nuorella voi olla vaikeuksia toimia oma-aloitteisesti arkielämässä, tehdä itsenäisesti päätöksiä tai toimia sosiaalisissa suhteissa (Malm, Matero, Repo & Talvela 2004, 397.)

Amerikkalainen Robert J. Havinghurst on luonut kehitystehtävä – käsitteen 1953. Hänen kehitystehtäväteoriallaan on pyrkimyksenä vastata kysymyksiin siitä, miten yksilön kasvu ja kehitys nivoutuvat ympäristön asettamiin vaatimuksiin, rajoituksiin ja tarpeisiin. Kehitystehtävääjattelulla on ollut merkittävä rooli elämäntutkimuksessa, ja se on vaikuttanut eri-ikäisten yksilöiden kasvatus- ja koulutusratkaisuja koskevaan suunnitteluun ja päätöksentekoon. (Kuusinen 1995, 311.)

Aikuistumiseen liittyvistä kehitystehtävistä selviytyminen vaatii monenlaisten taitojen, sosiaalisten suhteiden ja persoonallisuuden kehitystä. Nämä erilaiset tapahtumat ja tehtävät vaativat yksilöltä päätöksentekoa ja sopeutumista. Niillä on toisaalta merkittäviä seurauksia hänen onnellisuudelleen ja selviytymiselleen. Näitä tehtäviä voivat olla muun muassa itsenäistyminen lapsuuden kodista, ammatin hankkiminen, työuran aloittaminen, perheen perustaminen, yhteiskunnallisiin asioihin vaikuttaminen. Tärkeän osan ihmisen elämänsisällöstä muodostaa vapaa-aika, joten yhtenä kehitystehtävänä voidaan pitää tyydyttävän ja voimia uudistavan vapaa-ajan viettämisen tavan omaksumista. (Nurmi, Ahonen, Lyytinen, Lyytinen, Pulkkinen & Ruoppila 2006,161–166.)

Muutto liittyy olennaisesti myös aikuistumiseen liittyviin kehitystehtäviin. Autismin kirjon tai muun neuropsykiatrisen diagnoosin saaneilla nuorilla on tyypillisesti tuen tarpeita näillä alueilla ja asumisen tuessa on syytä huomioida myös nämä kehitykselliset osa-alueet.

## 5.2 Epänormatiiviset elämäntapahtumat

Epänormatiivisia yksilöllisiä elämäntapahtumia voivat olla esimerkiksi muutto toiselle kulttuurialueelle tai onnettomuus. Nämä tapahtumat pakottavat ihmisen suuntautumaan elämässään uudelleen. Jos epänormatiivinen tapahtuma on tullut ihmisen omasta aloitteesta, koetaan se usein positiiviseksi. Lisäksi sellaiset elämän käännekohdat, jotka sisältävät omaa valintaa, arvioidaan sillä hetkellä ja jälkeenpäin positiivisemmin kuin elämänmuutokset, joihin vain ajaututaan. (Nurmi, Ahonen, Lyytinen, Lyytinen, Pulkkinen & Ruoppila 2006,169.)

Ikä tuo ihmiselle mukanaan erilaisia fyysisiä muutoksia, mutta myös erilaisia ympäristön odotuksia. Nämä odotukset suuntaavat myös ihmisen kehitystä. Muutto Autismissäätiön asumispalveluiden asiakkaaksi voi joskus olla myös tällainen epänormatiivinen tapahtuma. Nuori aikuinen on esimerkiksi siirtymässä jatko-opintoihin, mutta tuen tarpeidensa vuoksi hän ei voi tehdä sitä kotipaikkakunnallaan vaan hänen tulee muuttaa paikkakunnalle, missä on hänen tarpeensa huomioiva opetus ja tarvittava tuki asumiseen. Kyseessä on iso elämänvaihe ja siirtymä nuoren elämässä ja elämänkaarella. Jotta tilanne ja siihen sopeutuminen olisi hänelle mahdollisimman positiivinen kokemus, tulisi hänen saada tehdä mahdollisimman paljon valintoja ja olla osallinen muutoksessa. (Nurmi, Ahonen, Lyytinen, Lyytinen, Pulkkinen & Ruoppila 2006,169.)

## 6 OSALLISUUS

YK:n 61. yleiskokous hyväksyi vuonna 2006 vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen. Se on ensimmäinen 2000-luvulla neuvoteltu ihmisoikeussopimus, joka rinnastetaan aikaisempiin seitsemään ihmisoikeussopimukseen. Tässä sopimuksessa on otettu selkeä kanta vammaisten henkilöiden asumiseen. Sopimuksen artikla 19 käsittelee vammaisten itsenäistä elämää ja inklusiota. Artiklan mukaan vammaisilla ihmisillä tulee olla yhtäläiset oikeudet elää yhteisössä ja tehdä samanlaisia valintoja kuin muutkin ihmiset. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2008, 17.)

Sosiaalihuollon asiakaslaisissa korostetaan sosiaalihuollon asiakkaan itsemääräämisoikeutta ja osallistumisoikeutta. Säännökset vahvistavat myös sosiaalihuollon asiakkaan osallistumista palveluidensa suunnitteluun ja toteuttamiseen ja painottavat perustuslain säännöstä osallistumisoikeudesta, jonka mukaan julkisen vallan tehtävä on edistää yksilön mahdollisuuksia vaikuttaa häntä itseään koskevaan päätöksen tekoon. Asiakslain tarkoituksena on edistää asiakaslähtöisyyttä ja asiakkuussuhteen luottamuksellisuutta ja asiakkaan oikeutta hyvään kohteluun ja palveluun. Tavoitteena säännöksessä on, että toteutetaan asiakkaan itsemääräämisoikeutta ja osallistumisoikeutta ottamalla huomioon asiakkaan tarpeet, toivomukset ja mielipiteet sellaisina, kun asiakas ne ilmaisee. Asiakasta koskeva asia on käsiteltävä ja ratkaista siten, että ensisijaisesti otetaan huomioon asiakkaan etu. Sosiaalihuollon asiakaslaki on yksi Autismisäätiön asumispalveluita ohjaava laki ja siksi asiakkaan itsemääräämisoikeutta ja osallistumisoikeutta tulee toteuttaa. (Räty 2010, 22–25.)

## 6.1 Sosiaalihuollon lainsäädännön kokonaisuudistus

Tasavallan presidentti vahvisti uuden sosiaalihuoltolain 30.12.2014. Lain sisältämät uudistukset tulevat asteittain voimaan kevään 2015 aikana. Hallituksen lakiesityksessä lain tarkoitus on edistää ja ylläpitää hyvinvointia sekä sosiaalista turvallisuutta, vähentää eriarvoisuutta ja edistää osallisuutta. Lain tarkoitus on turvata yhdenvertaisin perustein tarpeenmukaiset, riittävät ja laadukkaat sosiaalipalvelut sekä muut hyvinvointia edistävät toimenpiteet. Tavoitteena on edistää asiakaskeskeisyyttä sekä asiakkaan oikeutta hyvään palveluun ja kohteluun sosiaalihuollossa ja parantaa yhteistyötä sosiaalihuollon ja kunnan eri toimialojen sekä muiden toimijoiden välillä edellä mainittujen tavoitteiden toteuttamiseksi. Painopiste siirretään erityispalveluista yleispalveluihin. Asiakaskeskeisyys nostetaan vahvasti esiin ja sen vahvistamiseksi laissa määriteltäisiin ne tuen tarpeet, joiden perusteella sosiaalipalveluja ja muuta sosiaalihuoltoa järjestetään. (Hallituksen esitys eduskunnalle sosiaalihuoltolaiksi ja eräksi siihen liittyviksi laeiksi.)

Lakiesityksen 4. §:n mukaan asiakkaan edusta on huolehdittava. Etua arvioitaessa on kiinnitettävä huomiota siihen, miten eri toimintatavat ja ratkaisut parhaiten turvaavat:

*1) asiakkaan ja hänen läheistensä hyvinvoinnin;*

*2) asiakkaan itsenäisen suoriutumisen ja omatoimisuuden vahvistumisen sekä läheiset ja jatkuvat ihmissuhteet;*

*3) tarpeisiin nähden oikea-aikaisen, oikeanlaisen ja riittävän tuen;*

*4) mahdollisuuden osallistumiseen ja vaikuttamiseen omissa asioissaan;*

*5) kielellisen, kulttuurisen sekä uskonnollisen taustan huomioimisen;*

*6) toivomuksia, taipumuksia ja muita valmiuksia vastaavan koulutuksen, väylän työelämään sekä osallisuutta edistävän toiminnan;*

*7) asiakassuhteen luottamuksellisuuden ja yhteistoiminnan asiakkaan kanssa.*

Sosiaalihuoltoa toteutettaessa on kiinnitettävä erityistä huomiota erityistä tukea tarvitsevien asiakkaiden edun toteutumiseen. (Hallituksen esitys eduskunnalle sosiaalihuoltolaiksi ja eräksi siihen liittyviksi laeiksi.)

Lakiesityksen mukaan sosiaalihuollon henkilöstön velvollisuus on selvittää asiakkaalle hän asiassaan kysymykseen tulevat erilaiset vaihtoehdot ja niiden vaikutukset. Jotta asiakkaan osallistumismahdollisuutta voitaisiin lisätä, on keskeisenä edellytyksenä ja keinona turvata oikeus tietoon. Asiakkaalla pitää olla riittävästi tietoja eri vaihtoehdoista ja niiden vaikutuksista, jotta hän voisi osallistua ja vaikuttaa asiansa käsittelemiseen ja ratkaisemiseen. Tieto tulee antaa ilman asiakkaan esittämää pyyntöä avoimesti ja oma-aloitteisesti. Tieto tulee antaa siten, että asiakas kykenee riittävästi ymmärtämään tiedon sisällön ja merkityksen. Selvitystä annettaessa tulee huomioida asiakkaan ikä, koulutus, äidinkieli, kulttuuritausta ja muut henkilökohtaiset ominaisuudet. Tarvittaessa on myös huolehdittava vaihtoehtoisten kommunikaatiomenetelmien ja muun saavutettavan viestintämateriaalin käyttämisestä. Jos yhteistä kieltä ei ole, on huolehdittava siitä, että henkilö saa käsityksen asiansa sisällöstä ja merkityksestä ja hän voi ilmaista mielipiteensä. (Hallituksen esitys eduskunnalle sosiaalihuoltolaiksi ja eräksi siihen liittyviksi laeiksi.)

Kaikkien sosiaalityön ammattilaisten tulisi siis osata antaa tietoa myös autismin kirjon henkilöille. Tämä vaatii häneltä autistisen ajattelun ymmärtämistä, jotta hän voi muokata kommunikaatiota siten, että asiakas varmasti ymmärtää ja voi myöhemminkin

mieleen palauttaa saamansa tiedon. Valintojen tekeminen on tyypillisesti vaikeaa autismin kirjon henkilöille. Vaihtoehdot tulisi osata kuvata asiakkaalle siten, että hän varmasti ymmärtää, mistä on päättämässä. Valintaa helpottaisi kunkin vaihtoehdon konkreettinen läpikäyminen, hyvien ja huonojen puolien punnitseminen.

Lakiesityksen mukaan asiakkaalle tulee tehdä asiakassuunnitelma palvelutarpeen selvityksen pohjalta. Tuen tarpeen selvittäminen ja suunnitelman laatiminen tukee suunnitelmallisen ja tavoitteellisen sosiaalihuollon toteuttamista. Tarkoituksena on, että arvioidaan kokonaisvaltaisesti asiakkaan ja hänen perheensä tilanne ja turvataan riittävät palvelut ja muut tukitoimet. Tämän tuen tarpeen selvittämisen ja asiakassuunnitelman laatimisen tulisi olla prosessi, jossa asianosaiset sosiaalihuollon ammattihenkilön avustuksella ja tuella arvioivat elämäntilannettaan ja selvittävät keinoja myönteisten muutosten saavuttamiseksi. Momentin 1. kohdassa mainitaan, että suunnitelmaan kirjattaisiin sekä asiakkaan että mahdollisesti hänen edustajansa esille tuoma tuen tarve ja sosiaalihuollon ammattihenkilön tekemä tuen tarpeen arvio. Suunnitelmaan tulee kirjata myös arvio niistä sosiaalipalveluista ja muista tukitoimista, joilla asiakkaan tuen tarpeisiin voitaisiin vastata. Suunnitelmaan kirjataan myös muut mahdolliset toimet, esimerkiksi asiakkaan itsensä toteutettavaksi tarkoitetut hänen voimavarojaan yläläpivät ja vahvistavat toimet. (Hallituksen esitys eduskunnalle sosiaalihuoltolaiksi ja eräksi siihen liittyviksi laeiksi.)

Sosiaalihuoltolaki on yksi Autismsäätiön palveluita ohjaava laki. Lain hengen on näyttävä palveluissa niin, että osallisuutta edistetään lisäämällä asiakkaan mahdollisuuksia osallistumiseen ja omiin asioihin vaikuttamiseen. Opinnäytetyöni pyrkii löytämään keinoja, joilla asumispalveluiden asiakkaiden osallisuus muuttoprosessissa ja keinot vaikuttaa omiin asioihin lisääntyvät.

## 6.2 Vammaispalvelulakiesitys

Myös vammaislainsäädännön uudistamista on jatkettu hallitusohjelman mukaisesti osana sosiaalihuollon kokonaisuudistusta. Tavoitteena on, että uudessa erityislaissa säädetään vammaisten henkilöiden tarvitsemista erityispalveluista ja että laki koskee yhdenvertaisesti kaikkia vammaisryhmiä. Sosiaalihuollon lainsäädännön uudistamista selvittänyt työryhmä esitti loppuraportissaan syyskuussa 2012, että nykyinen vammaispalvelulaki (laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista, 380/1987) ja kehitysvammalaki (laki kehitysvammaisten erityishuollosta,

519/1977) sovitettaisiin yhteen, jotta voitaisiin turvata eri vamma ryhmien yhdenvertaiset palvelut. (Sosiaali- ja terveysministeriö, 2014b.)

Vammaislain lakiesityksessä vammaisella henkilöllä tarkoitetaan henkilöä, joka tarvitsee pitkäaikaisen vamman tai sairauden johdosta välttämättä tai toistuvasti apua tai muuta tukea suoriutuakseen tavanomaisesta elämästä. Tämän lain nojalla palveluja järjestetään silloin, jos vammaisen henkilö tai vammaisen lapsen perhe ei saa minkään muun lain nojalla vammaisen henkilön edun mukaisia ja hänen tarpeeseensa riittäviä ja tarpeen mukaisia palveluja. (Sosiaali- ja terveysministeriö, 2014a.)

Uudessa lakiesityksessä ei siis enää edellytetä vaikeavammaisuutta palveluiden saamiseksi. Autismin kirjon henkilöille tämä edellytys on saattanut merkitä sitä, että heidän ei ole katsottu olevan vaikeavammaisia, jos heillä ei ole rinnakkaisdiagnosina ollut kehitysvammaisuutta. Sitä, että heidän yksilöllinen kykyprofiilinsa voi olla hyvinkin epätasainen ja selviytyminen arjesta joillakin osa-alueilla hyvin vaikeaa, ei ole välttämättä huomioitu. Palvelut ovat olleet harkinnanvaraisia. Tällä hetkellä palveluiden myöntämisessä esim. AS-henkilöille on eroavaisuuksia eri kuntien ja kuntayhtymien välillä. Joissakin kunnissa palveluja myönnetään ja toisissa ei. Kiristyvä yhteiskunnan taloudellinen tilanne on pakottanut kuntia karsimaan harkinnanvaraisista palveluista.

Lakiesityksen 4. §:n mukaan kunnan on huolehdittava siitä, että apu järjestetään sisälöltään ja laajuudeltaan sellaisena, kuin kunnassa esiintyvä tarve vaatii. Tämän lain nojalla apua järjestettäessä on palveluista ja niitä koskevista järjestämistavoista otettava huomioon vammaisen henkilön etu, mielipide ja toivomukset. Sen lisäksi on otettava huomioon palvelusuunnitelmassa määritelty vammaisen henkilön yksilöllinen avun tarve ja elämäntilanne kokonaisuudessa. Kunnan vastuulla on huolehtia, että tämän lain perusteella järjestettävät palvelut muodostavat yhdessä muun lain nojalla järjestettävien palveluiden kanssa vammaisen henkilön tarpeisiin vastaavan tarkoituksenmukaisen kokonaisuuden. (Sosiaali- ja terveysministeriö, 2014a.)

Kunnan on järjestettävä vammaisen henkilön yksilöllisen tarpeen mukaan henkilökohtaista apua, ohjausta ja valmennusta, asumisen tukea, tukea esteettömän asumisen järjestämiseen, lapsen ja perheen palveluja, päiväaikaista toimintaa, liikkumisen tukea, taloudellista tukea ja muita lain tarkoituksen toteuttamiseksi tarvittavia palveluja. (Sosiaali- ja terveysministeriö, lakiluonnos 2014a.)

Lakiesityksen 8. §:n mukaan vammaisen henkilön yhdenvertaisuutta tulee edistää yhdenvertaisuuslain mukaisesti. Sen lisäksi kunnan on kuultava vammaisia henkilöitä tai heitä edustavia järjestöjä palveluiden suunnittelussa, päätöksen teossa ja toteutuksen arvioinnissa. Kunnan tulee myös antaa yleistä ja yksilöllistä neuvontaa ja ohjausta, joka edistää vammaisen henkilön yhdenvertaista osallistumista ja palvelujen piiriin pääsyä. (Sosiaali- ja terveysministeriö, 2014a).

Palvelujen tarpeen arvioinnista vastaa työntekijä, jolla on vammaisen henkilön tilanteen edellyttämää laaja-alaista asiantuntemusta ja tarkoituksenmukainen sosiaalihuollon kelpoisuus. Tarve palveluille on arvioitava yhdessä vammaisen henkilön ja sosiaalihuollon asiakaslain 9. ja 10. §:ssä tarkoitetuissa tapauksissa vammaisen henkilön ja hänen laillisen edustajansa tai hänen omaisensa tai muun läheisensä kanssa. Tarve on arvioitava asiakkaan elämäntilanteen ja olosuhteiden edellyttämässä laajuudessa. (Sosiaali- ja terveysministeriö, 2014a.)

Tarpeen arvioinnissa tulee huomioida vammaisen henkilön ilmaisema ja kokema tarve sekä hyödynnettävä luotettavia arviointimenetelmiä. Asiakkaalle on sosiaalihuoltolain asiakaslain 5. §:n mukaisesti selvitettävä eri toimenpidevaihtoehdot sekä asiakkaan oikeuksiin ja etuun vaikuttavat muut seikat. Tarvetta arvioitaessa on selvitettävä vammaisen henkilön yksilöllisen tilanteen edellyttämässä laajuudessa ja lain tarkoitus huomioon ottaen henkilön terveydentila ja toimintakyky sekä näiden vaikutus hänen suoriutumiseensa asuin- ja toimintaympäristössään. Arvioinnin perusteella on määriteltävä, minkälainen palvelujen kokonaisuus vastaa vammaisen henkilön yksilölliseen avun tarpeeseen huomioon ottaen vammaisen henkilön etu ja elämäntilanne kokonaisuudessaan. (Sosiaali- ja terveysministeriö, 2014a.)

Asiakkaalle on palvelutarpeen selvittämiseksi ja toteuttamisen suunnittelemiseksi laadittava ilman aiheetonta viivytystä palvelusuunnitelma. Tässä suunnitelmassa on määriteltävä sosiaalihuollon palvelujen kokonaisuus, joka perustuu avun tarpeen arviointiin. Palvelujen tarvetta arvioitaessa ja suunnitelmaa laadittaessa on otettava huomioon vammaisen kokonaisvaltainen elämäntilanne. Tämä suunnitelma ja asiakkaan tämän lain mukaiset palvelut on mahdollisuuksien mukaan sovittava yhteen muiden sosiaalipalveluiden ja muiden suunnitelmien, palvelujen ja tukitoimien kanssa. Suunnitelmaa tulee tarkastaa silloin jos olosuhteissa tai tarpeissa tapahtuu muutoksia ja muutenkin tarpeen mukaisesti. (Sosiaali- ja terveysministeriö, 2014a.)



Lakiesityksen 11. § edellyttää monialaista asiantuntemusta. Tarvetta arvioitaessa ja suunnitelmaa laadittaessa on käytettävä kyseisen vammaisen henkilön yksilöllisiin tarpeisiin nähden tarkoituksenmukaista asiantuntemusta ja osaamista. Laki edellyttää myös muiden hallinnonalojen viranomaisten osallistumista tarpeen arviointiin ja suunnitelman laatimiseen, jos vammaisen henkilön palvelujen ja tukitoimien tarkoituksenmukaisen kokonaisuuden järjestäminen sitä edellyttää. Jos on välttämätöntä, asian selvittämiseksi voidaan tehdä lääkärin tai muun asiantuntijan arvio. Myös vammaislaki tulee sosiaalihuoltolain tavoin edellyttämään erityistä asiantuntemusta arvioinnin tekemiseen ja suunnitelman laatimiseen. (Sosiaali- ja terveysministeriö, 2014a.)

Asiakkaan osallistumisesta palvelujen tarpeen arviointiin ja asiakassuunnitelman laatimiseen säädetään sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista annetun lain 8, 9 ja 10 §:ssä. Sen lisäksi vammaisen henkilön osallistumisen tukemiseksi on otettava huomioon vammaisen henkilön ikä, elämäntilanne kokonaisuudessaan ja vammasta aiheutuvat toimintarajoitteet. Kommunikointikeinona tulee käyttää vammaisen omaa kommunikointikeinoa ja käytettävä tarvittaessa tulkkauspalvelua. Vammaista henkilöä on neuvottava ja ohjattava erilaisten palvelutarpeeseen liittyvien selvitysten ja hakemusten tekemisessä. Hakemusten käsittelyn vireille tulosta, hakemuksen odotettavissa oleva käsittelyaika ja arvio päätöksenteon ajankohdasta tulee ilmoittaa vammaiselle henkilölle tai hänen edustajalleen. (Sosiaali- ja terveysministeriö, 2014a.)

Myös vammaispalvelulaki ohjaa Autismsäätiön asumispalveluita. Opinnäytetyössäni muuttoprosessin ensimmäinen vaihe on se, jossa tuen tarvetta arvioidaan ja päätetään sopivasta asumismuodosta asiakkaalle. Vammaispalvelulakiesityksessä korostetaan tarpeen arvioinnin merkitystä ja sen edellyttämää asiantuntemusta. Asiakkaan tulee voida osallistua tähän. Opinnäytetyössäni selvitän asiakkaiden kokemuksia tuen tarpeen arvioinnista ja osallisuudesta siinä.

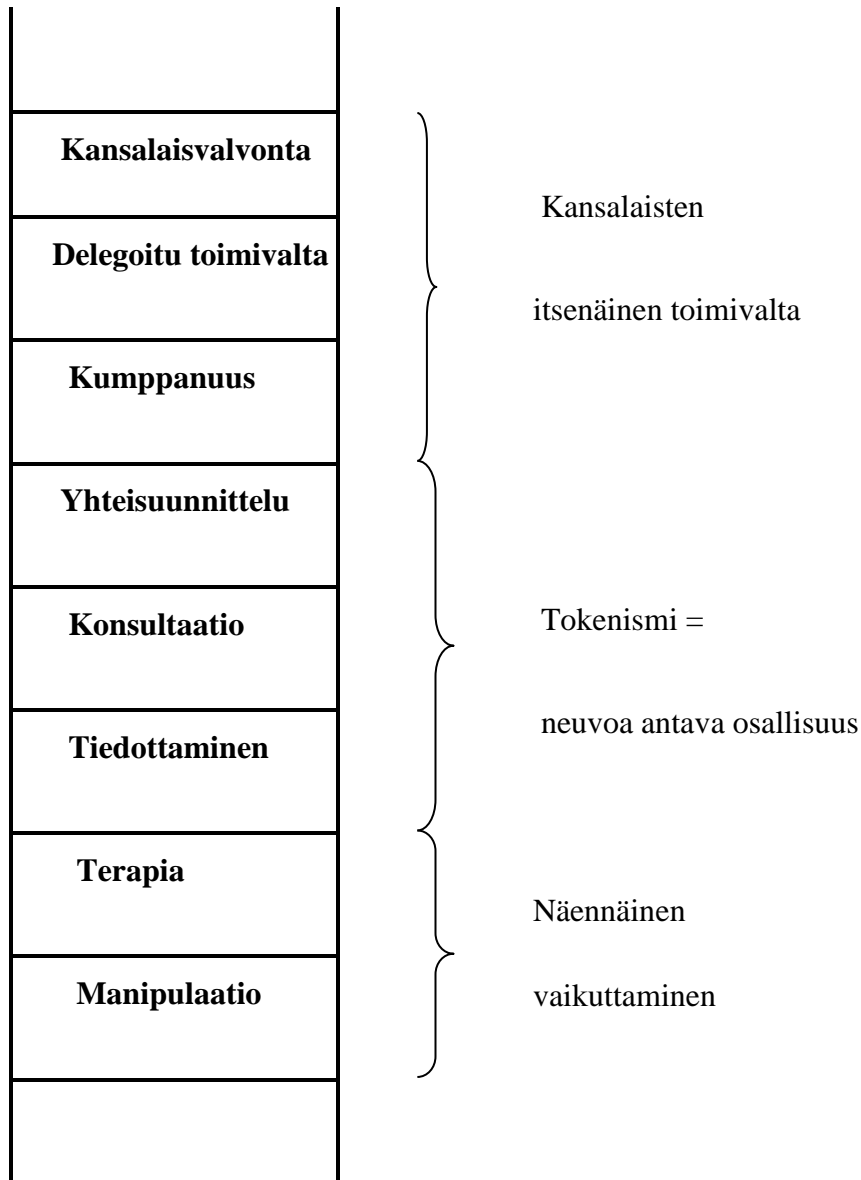
### 6.3 Osallisuuden määrittely

Osallisuudelle ei ole olemassa yhtä ja jaettua määritelmää. Tästä on ollut sekä hyötyä että haittaa. Löyhä käsite on mahdollistanut erilaisten innovaatioiden edistämistä eikä tiukka määritelmä ole kahlinnut ihmisten ajattelua. Toisaalta löyhä käsite on mahdollistanut sen, että osallisuustoiminnan nimikkeen alla on ollut toimia, jotka ovat ruokineet pahimmanlaatuista näennäisosallisuutta. Itsessään osallisuuden käsite on suo-

menkielinen kummajainen. Sille ei ole olemassa selkeätä vastiketta tieteen valtakielillä. Englanninkielinen termi *participation* kääntyy sekä osallistumiseksi että osallisuudeksi. Suomen kielessä nämä kuitenkin erotetaan mielellään toisistaan, osallisuus ymmärretään laajempaan käsitteenä kuin osallistuminen. Närhen, Kokkosen ja Matthiesin (2014, 115) mukaan osallisuudella tarkoitetaan kiinnittymistä yhteiskuntaan, kokemusta jäsenyydestä, mahdollisuutta osallistua, vaikuttaa ja toimia niin yhteisössä kuin yhteiskunnassakin. Kiilakosken, Gretschelin ja Nivalan (2012, 15) mukaan osallisuuden teoreettista haltuunottoa ei voi tehdä lukemalla pelkästään vieraskielisiä teoretisointeja. Osallisuuden määrittelyssä on heidän mukaansa Suomessa väistämättä jotakin kotoperäistä, suomen kieleen kytkeytyvää. (Närhi, Kokkonen & Matthies 2014, 115.)

Arnstein (1969) käsitteellisti osallisuutta osallisuuden tikkaiden avulla (kuva 2). Näitä tikkaita on käytetty laajalti osallisuuden ymmärtämisen apuna. Kuva tikkaista tiivistää osallisuuden asteet erityisesti suunnitteluun liittyvässä päätöksen teossa kahdeksaan portaaseen. Alin taso on tiedon jakamista, jossa osallisuus on vain niin sanottua näennäistä vaikuttamista. Tällä tasolla palveluiden käyttäjiä vain informoidaan tehdyistä päätöksistä. Tätä tasoa edustaa manipulaatio ja sitä astetta korkeammalla on terapia. Seuraava porras on tiedonsaanti ja neljäs porras konsultaatio ja viides yhteissuunnittelu. Arnstein käytti näistä nimeä tokenismi, kansalaisten mielipide oli konsultoiva, tällä tasolla puhutaan neuvoa antavasta osallisuudesta. Palvelun käyttäjän ja päättäjän välillä on kyllä dialogia, mutta varsinainen päätösvaltaa ei palvelun käyttäjällä ole. Tikkaiden kuudennella portaalla on kumppanuus ja seitsemännellä delegoitu toimivalta. Kaikkien ylimpänä on kansalaisvalvonta. Kolme ylintä osallistumisen muotoa edustavat kansalaisten itsenäistä päätöksen tekoa. (Barnard 2011, 331; Flöjt 2000, 1.)

Opinnäytetyössäni asiakkaiden osallisuutta Arnsteinin osallisuuden tikkailla (kuva 2) kuvaa parhaiten kumppanuus. Asiakkaat olivat kumppaneina keräämässä kokemuksiaan muuttoihinsa liittyen ja ideoimassa yhdessä muuttoprosessin kehittämistä. Kumppanuus eroaa yhteissuunnittelusta siten, että yhteissuunnittelussa asiakkaiden osuus on vain neuvoa antava. Kumppanuudessa asiakkaat ovat mukana tekemässä päätöksiä. Prosessikävelystä ja teemahaastatteluisissa asiakkaat tekivät päätöksiä siitä, millaisia keinoja jatkossa otetaan käyttöön osallisuuden lisäämiseksi.



Kuva 2. Arnsteinin (1969) osallistumisen tikkaat (Barnard 2011, 331)

Autismisäätiöllä osallisuuden tavoitteena on kumppanuus – taso. Aiemmin painopiste on ollut neuvoa antavassa osallisuudessa, jossa asiakkaita on otettu yhteissuunnitteluun ja heitä on tiedotettu asioista erilaisissa asiakasilloissa ja asiakaskokouksissa. Tavoitteena tuleville vuosille on kuitenkin, että asiakkaat osallistuvat yhdessä päätöksien tekemiseen kumppaneina. Autismisäätiön strategiaa vuosille 2014–2017 olivat tekemässä myös asiakkaat. Yhtenä neljästä strategisesta tavoitteesta on asiakkaiden voimavarojen hyödyntäminen toiminnan kehittämiseen ja suunnitteluun. Vuoden 2015

Autismisäätiön toimintasuunnitelmassa on tavoitteeksi asetettu asiakkaiden osallistuminen mm. vuoden 2016 toimintasuunnitelman tekemiseen.

#### 6.4 Osallistumisen ja osallisuuden ero

Pohjolan (2010, 57) mukaan asiakkaan jäsentäminen subjektina on hankalaa. Se jää lähinnä tavoitteelliseksi nimikkeeksi ja heijastaa oletusarvoa hyvin toimivista palveluista. Jos asiakkaan asemaa halutaan vahvistaa, edellyttää se asiakkaan aktiivista mukana oloa palveluiden prosessin toteutumisessa. Tämän havainto johti puhumaan osallistumisesta ja osallisuudesta. Käsitteinä nämä menevät usein sekaisin ja niitä käytetään myös rinnakkain samaa tarkoittavina käsitteinä. Niitä yhdistää se, että asiakkaalla katsotaan olevan tärkeä rooli omassa palvelutilanteensa ja -kokonaisuutensa määrittämisessä. Osallistuva asiakas ei ole vain passiivinen vastaanottava kohde, vaan hän toimii ja on mukana työssä. Ajatellaan, että asiakkailla on tietoa ja taitoa, jonka avulla palveluita voidaan suunnitella, kehittää ja arvioida. Opinnäytetyössäni näin tutkimukseen osallistuneilla asiakkailla olevan sellaista tietoa ja taitoa, jonka avulla pystyisimme yhdessä kehittämään muuttoprosessia osallisuutta tukevaksi. (Ks. Pohjola 2010, 57; Toikko 2012, 122.)

Puhe osallistumisesta on jäänyt hyvin yleiselle tasolle. Osallistumisesta puhuttaessa katsotaan, että asiakkaan mukanaolo prosessissa on riittävää. Asiakasta kuullaan ja hänen tavoitteitaan kirjataan palvelusuunnitelmiin. Käytännössä tämä on siis tarkoittanut sitä, että järjestelmä asettaa asiakkaan osallistumisen ehdot ja intressit. Osallistuminen ei tapahdu välttämättä asiakkaan aloitteesta. Asiakkaiden omia osallistumisenfoorumeita on organisoitu suhteellisen harvoin. Asiakas voi olla mukana omaa palveluaan koskevassa keskustelussa, mutta hänen roolinsa saattaa jäädä sivustaseuraajaksi ja myötäilijäksi sen sijaan, että hän olisi vaikuttava subjekti. Saattaa käydä niinkin, että vuorovaikutus tapahtuu asiakkaan yli ja asiakas ei itse tiedä, mitä neuvotteluissa työntekijän kanssa on lopulta sovittu. Autismi-kirjon henkilöiden kohdalla olen usein huomannut näin käyneen. Ohuimmillaan asiakkaan osallistuminen on silloin, kun asiakas on omassa palaverissaan läsnä oleva kohde, jonka yli tai ohi puhutaan ja toimitaan. (Pohjola 2010, 58.)

Asiakassuhteessa osallistumista kehittyneempi muoto on asiakkaan tasaveroisen osallisuus palveluissa. Osallisuudessa asiakkaan ja työntekijän suhde rakentuu yhteistyösuhteeksi, asiakkaan rooli on aktiivisempi ja asiakasta aidosti kuunnellaan. Osalli-

suuden toteutumiseksi organisoidaan erilaisia vuorovaikutteisia tilanteita kuten ideointiriihiä ja asiakasneuvostoja. Näiden lisäksi käydään arviointi- ja palauteskusteluja. Ihminen, joka on osallinen, on oikeasti mukana ja hänen näkemyksensä vaikuttavat aidosti palvelun toteutumiseen. Opinnäytetyöhön liittyvässä tutkimuksessa asiakkaiden rooli oli aktiivinen ja heitä kuunneltiin aidosti. Asiakkaiden näkemykset vaikuttivat suoraan palvelun kehittämiseen. (Pohjola 2010, 58.)

Osallisuus ja asiakkuuden todellinen subjektiivisuus perustuvat siihen, että asiakas ymmärretään oman elämänsä asiantuntijana. Tällöin asiakkaan omakohtainen kokemus pitää nostaa palvelun lähtökohdaksi. Edellytyksenä on, että asiantuntijuuden hierarkia (asiakas, asiantuntija, erityisasiantuntija) puretaan ja muutetaan yhteistyösuhteeksi. Asiantuntijuudesta tulee jaettua silloin, kun työntekijä tuntee ammatillisesti palveluiden antamat mahdollisuudet ja työprosessin metodiset keinot ja asiakas tietää kokemuksellisesti oman elämänsä tilanteet ja tarpeet. Ratkaisujen löytämiseksi nämä tietoperustat pitää yhdistää. Opinnäytetyössäni itse työntekijänä tunsin ammatillisesti palveluiden antamat mahdollisuudet ja asiakkaat tiesivät omat kokemuksensa ja tarpeensa. Lopputuloksessa nämä yhdistyivät. (Ks. Pohjola 2010, 59.)

## 6.5 Osallisuuden mahdollistaminen palveluprosessien kehittämisessä

Ihmisellä on taipumus luokitella ja ryhmitellä asioita. Silloin kun kyse on ihmisiä koskevasta ryhmittelystä, on aiheellista pysähtyä pohtimaan, milloin sillä on ilmiöitä selkeyttävä perusta ja milloin niistä syntyy perusta moraalille ja asenteellisille leimoille. Sosiaalityössä kyse on samasta kuin lääketieteellisissä diagnooseissa, lääketieteessäkin on välttämätöntä tehdä erilaisia tulkintoja oikeiden hoitotoimenpiteiden kohdentamiseksi. Myös sosiaalityössä tehdään diagnooseja, mutta se ei ole keskeistä. Sen sijaan asiakkaan ymmärtäminen palveluiden käytännöissä rakentuu usein vallitsevien ajattelumallien mukaisiin luokituksiin, ryhmittelyihin tai piirteiden korostamiseen. Asiakasta kuvataan jonkin häntä luonnehtivan nimikkeen mukaan, usein ongelma- tai oireajattelun pohjalta. Asiakasta luonnehtivat tällöin oppimisvaikeus, dementia, mielialahäiriöt, itsemurhariski tai päihdeongelma. Ongelmailmaisujen tasolla hän on pitkäaikaistyötön, asunnoton, toimeentulotukiasiakas tai lastensuojelulapsi. Vaihtoehtona tällaiselle luokittelulle asiakas voidaan ymmärtää toimivana subjektina. Tällöin asiakas nähdään tuntevana, ajattelevana ja toimivana ihmisenä. Häntä kuullaan ja kuunnellaan herkästi omassa asiassaan. Asiakkaan kokemukset muodostavat työntekijälle

peilin, josta hän voi tarkastella omaa toimintaansa auttamistilanteessa. Asiakkuus itse asiassa testaa sosiaalityöntekijän ammatilliset taidot. Ammatillisiin taitoihin linkittyy asiakkaan osallisuus kohtaamisessa, vuorovaikutuksessa, yhteisessä työskentelyssä ja tilanteen jäsentämisessä ja arvioimisessa. Laitinen ja Pohjola (2010, 11) toteavat, että osallisuus voi toteutua silloinkin, kun valinnanvapaus on rajattu. Yhtäläillä on tärkeää huomioida osallisuuden toteutuminen esimerkiksi autismin kirjon henkilöillä myös silloin, jos henkilöllä ei ole kykyä päättää asioistaan. Tällöin työntekijän tehtävänä on mahdollistaa osallisuus vaikkapa tuetun päätöksenteon menetelmin. (Laitinen & Pohjola 2010, 11; Pohjola 2010, 32–35.)

Ihmisellä on taipumus luokitella ja ryhmitellä asioita. Silloin kun kyse on ihmisiä koskevasta ryhmittelystä, on aiheellista pysähtyä pohtimaan, milloin sillä on ilmiöitä selkeyttävä perusta ja milloin niistä syntyy perusta moraalisisille ja asenteellisille leimoille. Sosiaalityössä kyse on samasta kuin lääketieteellisissä diagnooseissa, lääketieteesäkin on välttämätöntä tehdä erilaisia tulkintoja oikeiden hoitotoimenpiteiden kohdentamiseksi. Myös sosiaalityössä tehdään diagnooseja, mutta se ei ole keskeistä. Sen sijaan asiakkaan ymmärtäminen palveluiden käytännöissä rakentuu usein vallitsevien ajattelumallien mukaisesti luokituksiin, ryhmittelyihin tai piirteiden korostamiseen. Asiakasta kuvataan jonkin häntä luonnehtivan nimikkeen mukaan, usein ongelma- tai oireajattelun pohjalta. Asiakasta luonnehtii tällöin oppimisvaikeus, dementia, mielialahäiriöt, itsemurhariski tai päihdeongelma. Ongelmailmaisujen tasolla hän on pitkäaikaistyötön, asunnoton, toimeentulotukiasiakas tai lastensuojelulapsi. Vaihtoehtona tällaiselle luokittelulle asiakas voidaan ymmärtää toimivana subjektina. Tällöin asiakas nähdään tuntevana, ajattelevana ja toimivana ihmisenä. Häntä kuullaan ja kuunnellaan herkästi omassa asiassa. Asiakkaan kokemukset muodostavat työntekijälle peilin, josta hän voi tarkastella omaa toimintaansa auttamistilanteessa. Asiakkuus itse asiassa testaa sosiaalityöntekijän ammatilliset taidot. Ammatillisiin taitoihin linkittyy asiakkaan osallisuus kohtaamisessa, vuorovaikutuksessa, yhteisessä työskentelyssä ja tilanteen jäsentämisessä ja arvioimisessa. Laitinen ja Pohjola (2010, 11) toteavat, että osallisuus voi toteutua silloinkin, kun valinnanvapaus on rajattu. Yhtäläillä on tärkeää huomioida osallisuuden toteutuminen esimerkiksi autismin kirjon henkilöillä myös silloin, jos henkilöllä ei ole kykyä päättää asioistaan. Tällöin työntekijän tehtävänä on mahdollistaa osallisuus vaikkapa tuetun päätöksenteon menetelmin. (Laitinen & Pohjola 2010, 11; Pohjola 2010, 32–35.)

Kun asiakassuhde ymmärretään osallisuuden kautta ja asiakas nähdään asiantuntijana, on asiakkaan roolia ja osallisuutta mahdollista kehittää monin eri tavoin palveluprosessissa. Esimerkiksi kehitysvammaisten itsenäisen asumisen hankkeessa on alettu puhua asiakkaasta päämiehenä. Päämiehiltä kerätään palautetta ja he ovat mukana päämieskoulutuspäivissä. Kehitysvammapalveluissa subjektiivista edistävää innovaatio on myös ollut Kehitysvammaliiton Voimavarat vaikuttaviksi -projekti. Vakiintuneessa Alli-verkostossa luotiin asumispalveluiden laadunarvioinnin malli, jossa kehitysvammaisista koulutettiin toimimaan tasaveroisina jäseninä asumisen laatutiimissä. Asumispalveluiden kilpailutuksissa asiakkaiden osallisuutta palveluiden arvioinnissa ovat edellyttäneet mm. Helsinki ja Espoo. (Pohjola 2010, 59–60.)

Puumalaisen, Härkäpään ja Järvikosken (2014) tutkimuksessa kuntoutuksen hakemisessa ja kuntoutuspalveluissa asioimisessa on mukana myös ajatus osallisuudesta tai ainakin osallistumisesta. Palveluiden käyttämiseen sisältyy mahdollisuus aina tietoisuuteen, suunnitteluosallisuuteen, päätöksen teon osallisuuteen ja toimintaosallisuuteen. Vaikka henkilö ei pysty täydelliseen toimintaosallisuuteen, ei häneltä voida silti sulkea pois osallisuutta päätöksentekoon asioissa, jotka koskevat häntä itseään. Tämän opinnäytetyöni tuloksena syntyneessä muuttajan manuaalissa pyrin antamaan uudelle asumispalveluiden asiakkaalle sellaiset lähtökohdat, jotka tukevat häntä näillä osallisuuden eri alueilla. (Puumalainen, Härkäpää & Järvikoski 2014, 19.)

Asiakas on mahdollista nostaa palveluiden kehittäjän asemaan kehittäjäasiakkaaksi. Kehittäjäasiakas reflektoi ja tutkii sosiaalipalveluiden toimintaa. Tästä kokemuksesta on Pohjois-Suomen sosiaalialan osaamiskeskuksen Lapin yksikön sosiaalityön kehittämisessä. Siellä alueen kuntien sosiaalityössä asiakkaat ovat vahvasti mukana kehittämissiimien jäseninä. Asiakkaille on perustettu myös omia kehittämissiimejä. Käsitteenä kehittäjäasiakas on uusi. Sen rinnalle on alkanut muodostua vastaavia käsitteitä. Useat järjestöt ovat ryhtyneet käyttämään mm. kokemuskouluttajia. Myös tutkimuksessa asiakkaita on alettu ottaa uudella tavalla mukaan sosiaalityön jäsentämiseen. Näin on tehnyt esimerkiksi Asta Niskala väitöskirjassaan, jossa hän on tehnyt sosiaalityön asiakasprosessien mallinnusta ”kolmikantaperiaatteella” asiakkaiden, sosiaalityöntekijöiden ja tutkijan yhteistyönä. Opinnäytetyössäni Autismisäätiön asumispalveluiden asiakkaat otettiin palveluiden kehittäjän asemaan kehittämissiikiksi. (Ks. Pohjola 2010, 60.)

## 7 TOIMINTATUTKIMUS METODOLOGISENA VALINTANA

Perinteisesti kehittämistä on lähestytty kahdesta suunnasta. Osa kehittämishankkeista on ollut käytäntöön suuntautuneita niin, ettei niillä ole pyritty saamaan aikaiseksi yleistettävää tai siirrettävää tietoa. Osa hankkeista on sen sijaan keskittynyt puhtaasti pelkkään tiedontuotantoon. Nykyisellä tutkimuksellisella kehittämistoiminnalla on iso rooli julkishallinnon keskusteluissa. Toimintatutkimus on suuntaus, jossa korostetaan todellisuuden muuttamista osana tutkimusprosessia. Heikkisen (2010, 214) mukaan toimintatutkimus ei ole tutkimusmenetelmä vaan se on tutkimusstrateginen lähestymistapa. Toimintatutkimuksessa voidaan käyttää välineenä erilaisia tutkimusmenetelmiä. Tällaisen tutkimustavan ideana ei ole vain tutkiminen, vaan samalla myös toiminnan kehittäminen ja systemaattinen seuranta. Tavoitteena on saada aikaan parantuneita sosiaalisia käytäntöjä. (Heikkinen 2010, 214; Toikko & Rantanen 2009, 29–30.)

Metsämuurosen (2008, 222) mukaan toimintatutkimuksella tarkoitetaan pienimuotoista interventiota todellisessa maailmassa. Toimintatutkimuksen avulla pyritään ratkaisemaan käytännön ongelmia ja parantamaan sosiaalisia käytäntöjä. Toimintatutkimus on johonkin tilanteeseen sidottua, se vaatii yhteistyötä, se on osallistuvaa ja itseään tarkkailevaa. Toimintatutkimuksen tavoitteena on siis pyrkiä vastaamaan johonkin käytännön ongelmaan tai kehittämään jo olemassa olevaa käytäntöä.

Toimintatutkimuksessa toiminnan käsitteellä ei tarkoiteta mitä tahansa toimintaa, vaan ennen kaikkea sosiaalista toimintaa. Tarkoituksena on tutkia ja kehittää ihmisten yhteistoimintaa. Perusluonteeltaan toimintatutkimus on sosiaalinen prosessi, tosin siihen voi liittyä myös muuta kuin sosiaalista toimintaa. (Heikkinen 2010, 215.)

Toikon ja Rantasen (2009) mukaan teoria ja käytäntö yhdistyvät toimintatutkimuksessa. Heikkinen (2010, 215) kuvaa toimintatutkimusta siten, että teoriaa ja käytäntöä ei nähdä erillisinä, vaan saman asian eri puolina. Tällaista tiedontuotantotapaa luonnehditaan prosessimaiseksi. Prosessissa vuorottelevat käytäntö ja reflektio, kuten myös suunnittelu ja toteutus. Tätä prosessia ei voi ennalta tarkasti suunnitella, koska prosessin aikaiset havainnot ohjaavat tutkimusprosessin etenemistä. Heron ja Reasonin mukaan tarkoituksena toimintatutkimuksella on käytännöllisen tiedon tuottaminen (Ks. Toikko & Rantanen 2009, 30). Toimintatutkimus ei ole yhtenäinen tutkimusote, vaan se voidaan jakaa eri suuntauksiin. Näissä suuntauksissa tutkijan osallisuus voi vaihdel-



la ulkopuolisesta asiantuntijasta tasavertaiseen toimijaan. Toimintatutkimus voi olla yhden organisaation sisäisten toimintatapojen kehittämistä. (Heikkinen 2010, 215; Toikko & Rantanen 2009, 30.)

Toimintatutkimuksen yksi lähtökohta on reflektiivinen ajattelu. Sen avulla toimintatutkimuksessa pyritään pääsemään uudenlaiseen toiminnan ymmärtämiseen ja siten kehittämään toimintaa. Tavoitteena on löytää sellainen reflektiivinen tapa tarkastella asiaa, jossa normaalit, tavanomaiset käytänteet nähdään uudessa valossa. (Heikkinen 2010, 219.)

Tutkimuksissa on perinteisesti pyritty objektiiviseen tietoon. Tällöin tutkija tulkitsee tutkittaviaan tietyn välimatkan päästä. Toimintatutkimuksessa asetelma on päinvastainen. Tutkija on mukana yhteisössä, jota tutkii. Tutkijan tarkoituksena ei ole tutkia ja tarkastella toimintaa sellaisena kuin se on ilman hänen läsnäoloaan, vaan hän itse on aktiivinen aloitteentekijä ja vaikuttaa kohdeyhteisössään. Tällaista muutokseen tähtäävää väliintuloa kutsutaan muutosinterventioksi. Toimintatutkija on itse toimiva subjekti, ja hän tulkitsee tilanteita omasta näkökulmastaan käsin. Hän ei ole puolueeton tarkastelija, joten hänen saavuttamansa tieto ei voi siten olla objektiivista sanan tavanomaisessa merkityksessä. Tästä syystä toimintatutkimusta on useissa yhteyksissä määriteltävä arvosidonnaiseksi ja subjektiiviseksi lähestymistavaksi. Toimintatutkimuksessa yhtenä keskeisenä piirteenä on pidetty prosessin yhteisöllisyyttä, jossa toimijat osallistuvat yhdessä tutkimukseen. (Heikkinen 2010, 223.)

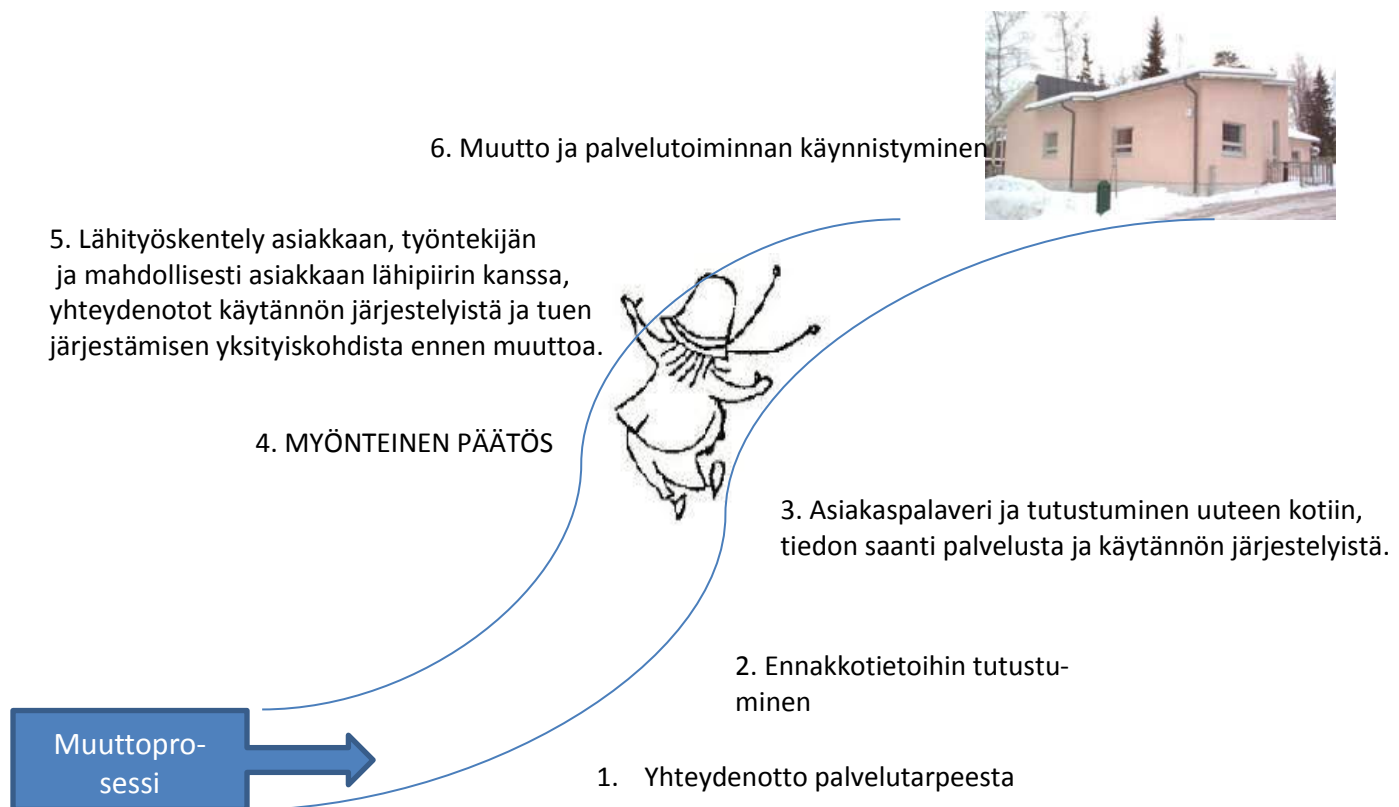
Opinnäytetyö on toimintatutkimus, jonka tavoitteena on kehittää Autismisäätiön sisäistä muuttoprosessia siten, että asiakkaan osallisuus ja erityistarpeet on huomioitu mahdollisimman hyvin. Tavoitteena on saada aikaan aiempaa parempia sosiaalisia käytäntöjä enemmän asiakkaiden tarpeita huomioivaksi. Opinnäytetyöhön liittyvässä tutkimuksessa on käytetty kahta erilaista tutkimusmenetelmää, minkä toimintatutkimus mahdollistaa. Tutkimusmenetelmänä ryhmämuotoinen prosessikävely oli osallistuvaa ja se vaati yhteistyötä, yhdessä toimiminen oli sosiaalista toimintaa. Muuttoprosessi on muotoutunut vuosien aikana tietynlaiseksi, nyt tavoitteena on yhdistää tutkimuksessa saatu tieto ymmärrykseen autistisesta ajattelusta ja saada aikaan sellainen muuttoprosessi, jossa on huomioitu autismin kirjon henkilöiden tarpeet mahdollisimman hyvin. Tutkimustulosten hyödyntämisessä tärkeänä lähtökohtana on reflektiivinen ajattelu. Tuloksia pitää pystyä tarkastelemaan siten, että aiempien hyvien käytän-

teiden rinnalle kehitetään sellaisia osallisuutta tukevia keinoja, joita asiakkaat ovat toivoneet. Tutkija on aktiivinen aloitteentekijä ja toimiva subjekti. Tutkija tarkastelee tutkimustilannetta omasta näkökulmastaan käsin. Toimintatutkimukselle tyypillisesti prosessi on yhteisöllinen toimijoiden osallistuessa yhdessä tutkimukseen.

Opinnäytetyö tutkii asumispalveluiden asiakkaiden kokemuksia muuttoprosessiin liittyen. Miten he kokevat tapahtumat ennen muuttoa, silloin kun muuttoa on valmisteltu tai se on kunnan sosiaalitoimen kanssa otettu ensimmäistä kertaa puheeksi? Miten he ovat kokeneet itse muutosta sopimisen? Mitä asioita on huomioitu ja mitä olisi pitänyt heidän mielestään huomioida, jotta muutto sujuisi parhaalla mahdollisella tavalla, huomioiden asiakkaan tarpeet ja osallisuuden? Saivatko he riittävästi kaipaamaansa materiaalia palveluntuottajalta, ja jos eivät saaneet, mitä olisi pitänyt saada? Miten asiat sujuivat muuton jälkeen? Saivatko he vaikuttaa päätöksiin ja huomioitiinko heidän osallisuutensa riittävästi?

Muuttoprosessi etenee yleisimmin (kuva 3) siten, että palveluntuottajana Autismisäätiölle tulee yhteydenotto palvelutarpeesta (1.). Yhteys otetaan tarvittavan palvelun toimialan palvelutoiminnan päällikköön. Tässä tapauksessa yhteydenotto tulee asumispalveluiden palvelutoiminnan päällikköön. Yhteydenottaja on yleisimmin kunnan sosiaalityöntekijä. Vastaavasti yhteydenotto voi tulla omaiselta tai itse asiakkaalta, opettajalta tai joltain muulta lähityöntekijältä. Tällöin yhteydenottaja ohjataan olemaan yhteydessä sosiaalityöntekijään. Sosiaalityöntekijän yhteydenoton jälkeen Autismisäätiön työntekijät (palvelutoiminnan päällikkö ja mahdollisen tulevan asumisyksikön esimies) tutustuvat asiakkaan ennakkotietoihin (2.) ennen asiakaspalaveria voidakseen räätälöidä yksilöllisen palvelukokonaisuuden asiakkaalle. Asiakasneuvotteluun (3.) osallistuvat asiakkaan lisäksi tyypillisesti hänen vanhempansa ja kunnan sosiaalityöntekijä tai palveluohjaaja. Asiakasneuvottelussa keskustellaan asiakkaan tuen tarpeista ja siitä, miten Autismisäätiö voisi niihin vastata. Tarjottavasta asumismuodosta kerrotaan tarkemmin, missä se toteutuu ja miten. Mahdollisesti tarjolla olevan asunnon pohjapiirustus esitellään asiakkaalle tai jos on mahdollisuus valita asunto useammasta vaihtoehdosta, tutustutaan eri vaihtoehtoihin. Asiakas voi valita tarjolla olevista asunnoista itselleen mieluisimman. Jos kyseessä on kohde, joka on vielä rakenteilla, voi asukas mahdollisuuksien mukaan valita mieluisen värimaailman asuntoonsa. Jos neuvottelu tapahtuu asumisyksikössä tai asunnon läheisyydessä, käydään asuntoa katsomassa usein kesken neuvottelun. Autismin kirjon henkilölle mielikuvien

muodostaminen voi olla vaikeaa. Näin toimien asiakkaan on helpompi osallistua keskusteluun nähtyään konkreettisesti asunnon. Asiakkaalle ja vanhemmille kerrotaan suullisesti käytännön ohjeistusta, millaisia asuntohakemuksia pitää täyttää, puhutaan muuttoilmoituksen teosta, kotivakuutuksesta, sähkösopimuksesta ja internetyhteydestä. Yleensä asiakas saa päätöksen (4.) palvelun myöntämisestä muutaman viikon sisällä palaverista. Jos päätös on myönteinen, pidetään yhteyttä vielä puhelimitse ennen muuttoa ja mahdollisesti sovitaan vielä tapaaminen käytännön järjestelyihin liittyen ennen muuttoa (5.). Käytännössä perhe järjestää lähes aina muuton oman aikataulunsa puitteissa. Muuton jälkeen alkaa kotiutuminen ja uuteen ympäristöön sopeutuminen (6).



Kuva 3. Autismisäätien muuttoprosessi

Opinnäytetyön tutkimuksen kohderyhmäksi olen valinnut vuoden 2014 aikana Autismisäätien asumispalveluihin muuttaneita asiakkaita. Tarkoituksena oli valita kohderyhmäksi henkilöitä, joilla muutosta on kulunut vähän aikaa ja kokemukset olisivat vielä tuoreena mielessä. Viimeiseksi asumispalveluiden palvelutuotteista oli muutettu

valmentavaan tukiasumiseen. Kohderyhmä koostuu kuudesta 17–34-vuotiaasta autismin kirjon tai muun neuropsykiatrisen diagnoosin omaavasta valmentavan tukiasumisen asukkaasta. Tutkimusryhmä koostuu viidestä miehestä ja yhdestä naisesta. Heistä kolme muutti ympärivuorokautisesta asumispalvelusta pienemmälle tuelle valmentavaan tukiasumiseen, kaksi muutti vanhempien luota ja yksi muutti itsenäisestä asumisesta tuetumpaan asumismuotoon. Tutkimuksen toteuttamisessa huomioidaan kohderyhmän erityispiirteet ja pyritään mukauttamaan aineiston keruuta tilanteen mukaan.

## 8 TEEMAHAASTATTELU JA AINEISTON KERUU

Hirsjärven, Remeksen ja Sajavaaran (2009, 185) mukaan sen jälkeen kun tutkimustettava on selvillä, valitaan metodit ongelman ratkaisemiseksi. Käytävissä on monia menetelmiä: haastattelut, kyselylomakkeisiin perustuvat menetelmät ja erilaiset havainnoinnin muodot. Silloin kun selvitetään sitä, mitä ihmiset ajattelevat, tuntevat, kokevat ja uskovat, kannattaa käyttää haastatteluja, kyselylomakkeita ja asenneskaaloja.

Tutkimukseni tavoitteena on lisätä ja tehdä näkyväksi Autismisäätiön asiakkaan osallisuutta hänen muuttaessaan Autismisäätiön asumispalveluiden asiakkaaksi. Yleisimmin tämä muuttoprosessi koskee tilannetta, jolloin asiakas itsenäistyy ja muuttaa hänelle ensimmäiseen omaan kotiin pois lapsuudenkodista.

Opinnäytetyöni pääkysymys on:

1. Miten muuttoprosessia Autismisäätiön asumispalveluissa tulisi kehittää autismin kirjon asiakkaiden osallisuuden lisäämiseksi?

Alakysymyksiä ovat:

- Mitä tulisi huomioida ennen muuttoa osallisuuden lisäämiseksi?
- Mitä tulisi huomioida muuton jälkeen osallisuuden lisäämiseksi?

Hirsjärven ym. mukaan (ks. Vilka 2005, 102) teemahaastattelu lienee yleisimmin käytetty tutkimushaastattelun muoto. Siitä käytetään myös nimitystä puolistrukturoitu haastattelu. Teemahaastattelussa tutkimusongelmasta nostetaan keskeiset aiheet tai teema-alueet, joita on välttämätöntä käsitellä tutkimusongelmaan vastaamiseksi. Kä-

sittelyjärjestyksellä ei ole merkitystä, pääasia on, että vastaaja voi antaa vastauksensa kaikista alueista.

## 8.1 Aineiston keruun prosessi

Tutkimuksen tarkoitus, tavoite, vapaaehtoisuus ja luottamuksellisuus kerrottiin tutkimukseen kutsutuille kirjallisen kutsun antamisen yhteydessä suullisesti sekä kutsussa kirjallisesti. Kutsun liitteenä oli lomake, jolla kutsuttu saattoi ilmoittaa osallistumisestaan ja ilmoittaa valintansa siitä, miten hän haluaa osallistua. Vaihtoehtoina oli ryhmähaastattelu Autismisäätiön tiloissa tai lomakehaastattelu yksityisellä ajalla. Lomakehaastattelun paikan sai valita joko omaan kotiin tai Autismisäätiön tiloihin.

Keräsin tutkimusaineiston kahdella eri menetelmällä. Tutkimukseen osallistujista kolmelle annettiin henkilökohtaisesti informatiiviset kutsukirjeet 15.12.2014. Tilanteessa oli itseni lisäksi läsnä asumisvalmentaja, jolle mallitin samalla taustatiedon antamisen. Asumisvalmentaja jakoi loput kolme kirjettä 17.12.2014 ja antoi tiedon myös suullisesti lopuille tutkittaville. Kutsukirjeeseen liitettiin lomake, jossa kaikki kuusi tutkittavaa kutsuttiin yhteiseen ryhmäiltaan 30.12.2014. Tutkittavat saivat valita myös lomakehaastattelun niin halutessaan tai he voivat myös kieltäytyä osallistumisesta. Autismin kirjon henkilöille sosiaaliset vuorovaikutustilanteet ovat tyypillisesti vaikeita, joten siitä syystä päädyttiin mahdollistamaan tutkimukseen osallistuminen myös ilman sosiaalista painetta.

Kuudesta kutsutusta kaksi ilmoittautui ryhmähaastatteluun. Kaksi valitsi lomakehaastattelun ja yksi kieltäytyi tutkimuksesta. Yksi kutsutuista ei suostunut kommentoimaan ja vastaamaan asiaan millään tavoin, joten hänen reaktionsa tulkittiin kieltäytymiseksi. Vastaajia oli siis yhteensä neljä.

Ryhmäilllassa käytin menetelmänä prosessikävelyä. Niin prosessikävely kuin lomakehaastattelukin olivat teemahaastatteluja. Prosessikävely on menetelmä, jossa visuaalisesti havainnollistetaan tietyn prosessin kulku. Menetelmässä osallistujat liikkuvat pisteeltä toiselle ja se aktivoi osallistujia. Pisteeltä toiselle liikkuminen vahvistaa muistijälkeä prosessin kulusta. Tämä menetelmä auttaa arvioimaan palveluprosessin eri osioita ja auttaa hahmottamaan kokonaisuuksia. (Innokylä.)

Valmistelin ryhmätilan pilkkomalla muuttoprosessin eri vaiheisiin kirjaten kunkin vaiheen omalle fläppitaulun paperille. Autismin kirjon henkilöille on tyypillistä kokonaisuuksien hahmottamisen vaikeus, ja visualisointi tukee heitä hahmottamaan koko prosessin ja sen vaiheet. Muuttoprosessin visualisoimisella pyrittiin minimoimaan myös puheen ymmärtämisen problematiikkaa. Tästä syystä prosessikävely sopii erinomaisesti tämän kohderyhmän tutkimusaineiston keruumenetelmäksi.

Kullekin paperille kirjasin otsikoksi muuttoprosessin vaiheen sanallisesti. Sanallista viestiä tukemaan liimasin paperille Papunetistä tulostettuja kuvia, joihin oli kirjattu otsikot. Näiden kuvien oli tarkoituksena avata enemmän otsikkoa. Kuvien tarkoituksena oli helpottaa auditiivisen viestin mieleen palauttamista. Kohderyhmällä on lähes aina kuullun ymmärtämisen vaikeuksia ja aiemmin kuultua voi olla vaikea palauttaa mieleen. Visuaalinen tuki auttaa tässä.

Ryhmähaastatteluun 30.12.2014 molemmat vastaajat saapuivat sovittuun aikaan. Tapauksen aluksi kerroin heille tutkimuksen tarkoituksen ja tavoitteen. Kerroin, että vastaukset ovat luottamuksellisia ja heidän nimensä eivät tule missään esille. Näytin vastaajille seinään kiinnitetyt fläppipaperit ja kerroin niiden kuvaavan muuttoprosessia ja sen vaiheita. Illan aikana kumpikin kahdesta tutkittavasta käveli vuorollaan prosessin läpi ja kirjoitti asiat, kokemukset ja toiveet, joita vaiheista tuli mieleen. Lisäksi he saivat kirjata erilliselle paperille muita muuttoon liittyviä asioita, joita heille tuli mieleen. Avustajanani oli asumisvalmentaja, joka kirjoitti muistiin fläppitaululle kirjaimattoman keskustelun. Koska prosessikävelyryhmä oli niin pieni ja osallistujien tiedettiin jännittävän tilannetta muutenkin, päädyin siihen, että videoinnille ei edes kysyty lupaa. Toinen vastaajista on kovin kriittinen omaa ulkonäköään ja käyttäytymistään kohtaan, jolloin päätin, että tilanteen videointi olisi voinut vaikuttaa hänen käyttäytymiseensä ja ulosantiinsa heikentävästi.

Lomakehaastattelun valinneille kahdelle osallistujalle sovin kummallekin oman tapausajan. Lomakehaastattelupäiväksi molemmille sovin 3.2.2015. Haastattelulomakkeeseen pilkoin samat vaiheet ja kysymykset kuin prosessikävelyyn. Lomakehaastattelussa yhtä fläppipaperia vastasi yksi A4 paperi ja ne olivat täysin yhteneväiset sisällöltään. Lomakehaastattelujen videoimista ja nauhoittamista harkitsin myös, mutta koska tunsin vastaajat, epäilin, että se olisi jännittänyt heitä niin, että haastattelun anti olisi kärsinyt siitä.

Haastateltavat saapuivat kumpikin omalla ajallaan sovittuun paikkaan. Tapaamisen aluksi kerroin heille tutkimuksen tarkoituksen ja tavoitteen. Kerroin, että vastaukset ovat luottamuksellisia ja heidän nimensä eivät tule missään esille. Aluksi rakensin heille pöydälle A4:sta kootun muuttoprosessin nähtävälle kokonaisuutena ja kertasin lisäksi suullisesti vaiheet, joita tutkimuksessa muuttoprosessissa ajatellaan olevan. Tämän jälkeen kerroin, miten haastattelu tulee etenemään. Ensin kävimme läpi kunkin vaiheen ja he saivat kertoa ja vastata kullekin paperille erikseen kustakin vaiheesta. Tämän jälkeen katsoimme vielä vastaajien kanssa muuttoprosessia kokonaisuutena ja annoin heille mahdollisuuden vielä täydentää vastauksiaan niin halutessaan. Muuta asiaan liittyvää he saivat lisätä vielä erilliselle paperille.

## 9 AINEISTON KÄSITTELY JA ANALYYSI

Tein päätelmäni arviointiaineiston pohjalta. Tästä syystä aineiston keruutavalla ja sillä, millaista aineistoa tarvitaan, oli merkitystä. Metodiset valinnat johdetaan metodologiasta käsin. Metodologia on tapa tutkia arvioitavaa kohdetta. Metodi sen sijaan on erityinen tutkimustekniikka. Arviointiprosessin aikana sovellettava tutkimustekniikoiden kokonaisuus on arviointimetodiikka. Minun tuli tehdä itselleni selväksi se, millaisen metodologian arviointitehtävään valitsin. Tämän myötä kirkastui myös se, millaisia metodeja soveltaisin ja hyödyntäisin. (Ks. Virtanen 2007, 154.)

Aineiston keräämisen jälkeen punnittiin tutkimukselliset valmiuteni. Analyysivaiheessa minun oli osattava esittää aineistolle oikeita kysymyksiä (Ks. Virtanen 2007, 157). Jos arviointiaineistot ovat pääsääntöisesti laadullisia, kuten litteroituja haastatteluai-  
neistoja tai osallistuvan havainnoinnin kautta syntyneitä muistiinpanoja tai muita aineistodokumentteja, perustuvat tutkimukselliset valinnat induktiiviseen analyysiin. Michael Q. Pattonin mukaan (ks. Virtanen 2007, 158) arvioinnin tekijän tulee soveltaa induktiota ja tähdättävä aineiston luovaan synteisiin. Tutkimusmenetelmiä tulee soveltaa joustavasti, mekaaninen soveltaminen johtaa vain harvoin mielekkääseen lopputulokseen. (Virtanen 2007, 158.)

Omassa tutkimuksessani oli jo ennalta tiedossa, että joudun soveltamaan tutkimusmenetelmiä luovasti, koska etukäteen en voinut tietää varmasti, ymmärretäänkö kysymykseni ja miten joudun niitä kesken kaiken muokkaamaan. Myös tutkimusryhmän motivointiin piti kiinnittää huomiota.

Pystyäkseni tekemään onnistuneen laadullisen analyysin piti minulla olla kykyä sisäistää arviointiaineiston kokonaisuus, taitoa luokitella aineistoja ja tutkimuksellista osaamista. Toisin sanoen minulla oli oltava kokonaisvaltaista perspektiiviä tutkittavaan ilmiöön. Aineistosta piti pystyä paikantamaan asiayhteyksiä, yhdistäviä teemoja ja keskenään riippuvuussuhteessa olevia ilmiöitä. Näitä oli verrattava ja tulkittava suhteessa aikaan ja paikkaan. Tästä käytetään nimitystä kontekstisidonnainen sensitiivisyys. Johtopäätökset piti siis suhteuttaa arviointikohteen toimintaympäristöön ja piti pohtia niiden tarkoituksenmukaisuutta muissa ympäristöissä. (Virtanen 2007, 158.)

Kehittämistoiminnan arvioinnilla ja sen tuottamalla tiedolla on tavoitteena ohjata kehittämistoiminnan prosessia. Itse arviointi on kehittämistoiminnan solmukohta, jossa kehittämisen perustelua, organisointia ja toteutusta puntaroidaan. Kehittämistoiminnan tavoitteet ja keskeiset toimintatavat saattavat muuttua toiminnan kuluessa. Arviointia voidaan lähestyä toimijoiden osallisuuden näkökulmasta. Arviointi tuo esiin kehittämiseen kohdistuvia odotuksia ja hyödyntää niitä dialogisesti kehittämisprosessin aikana. (Toikko & Rantanen 2009, 61.)

Analyysitavan valinta ei määräydy jonkin mekaanisen säännön mukaan. Yleensä ajatellaan, että ensin kerätään aineisto, ja analysointi alkaa aineiston järjestämisen jälkeen. Tämä sopii hyvin silloin, kun aineisto on kerätty strukturoiduilla lomakkeilla tai asteikkomittareilla. Sellaisessa kvalitatiivisessa tutkimuksessa, jossa aineistoa kerätään monissa vaiheissa ja erilaisin rinnakkaisin menetelmin, analyysia tehdään koko prosessin ajan. Aineiston analysointi ja kerääminen tapahtuu osin samanaikaisesti. Yleisohjeena voidaan ajatella, että aineiston käsittely ja analysointi alkaa mahdollisimman nopeasti keruuvaiheen jälkeen. Tämä sopii paremmin määrälliseen kuin laadulliseen tutkimukseen. Tästä käytetään nimitystä lineaarinen eteneminen. Laadulliseen tutkimukseen analyysin kulkua kuvaa paremmin spiraalin muotoinen malli. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 223–224.)

Aineistoa voidaan analysoida monin eri tavoin. Karkeasti analyysitavat voidaan jakaa selittämiseen ja ymmärtämiseen. Selittävässä analyysitavassa käytetään usein tilastollista analyysia ja päätelmien tekoa. Ymmärtämiseen pyrkivässä analyysitavassa käytetään yleensä laadullista analyysia ja päätelmien tekoa. Analyysitavaksi valitaan sellainen tapa, joka parhaiten tuo vastauksen ongelmaan tai tutkimustehtävään. Laadulliseen analyysiin on olemassa paljon vaihtoehtoja ja tiukkoja sääntöjä ei ole olemassa.



Laadullistakin aineistoa on mahdollista käsitellä tilastollisten tekniikoiden avulla, mutta yleisimmät menetelmät ovat teemoittelu, tyypittely, diskurssianalyysi ja keskusteluanalyysi. Aineiston runsaus ja elämänläheisyys tekevät laadullisen tutkimuksen analyysivaiheen mielenkiintoiseksi ja haastavaksi. Kaikkea materiaalia ei ole välttämätöntä analysoida. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 224–225.)

Sisällönanalyysi on laadullisen tutkimusmenetelmän metodi, jossa etsitään merkityssuhteita ja kokonaisuuksia. Sisällönanalyysistä saatavaa tietoa ei voi esittää numeerisina tuloksina vaan sanallisina tulkintoina. Sisällönanalyysi voidaan tehdä joko teorialähtöisesti tai aineistolähtöisesti. Tavoitteena on löytää jonkinlainen tyypillinen kertomus. Aineiston keräämisen jälkeen pohditaan sitä, mistä tyypillistä kertomusta etsitään. Sen jälkeen pelkistetään tutkimusaineisto. Epäolennainen informaatio karsitaan aineiston tiivistyksen ja pilkkomisen jälkeen. Tätä tiivistämistä ohjaavat tutkimusongelma ja tutkimuskysymykset. Tämän jälkeen tutkimusaineisto ryhmitellään uudelleen johdonmukaiseksi kokonaisuudeksi. Kokonaisuus ryhmitellään sen mukaan, mitä ollaan etsimässä. Ryhmittely voi tapahtua esimerkiksi niiden piirteiden, ominaisuuksien tai käsitysten mukaan, jotka löytyvät analyysin kohteena olevasta analyysiyksiköstä. Tällainen analyysiyksikkö voi olla sana, lause tai ajatuskokonaisuus. Jokainen ryhmä nimetään ”kattokäsitteellä”. Tästä muodostuu käsitteitä ja luokitteluja. Tämän tuloksen pyritään ymmärtämään tuloksen merkityskokonaisuutta. (Vilka 2005, 139–140.)

Tuomen ja Sarajärven mukaan (ks. Vilka 2005, 141) fenomenologinen lähestymistapa on lähellä sisällönanalyysiä. Fenomenologinen lähestymistapa eroaa sisällönanalyysistä siten, että siinä tutkimusaineistoa tarkastellaan kokonaisuutena pilkkomatta sitä osiin. Tutkimusaineistoa ei siis pelkistetä eikä sitä pureta analyysiyksikköihin. Tässä lähestymistavassa yksittäisiä asioita peilataan kokonaisuuteen ja päinvastoin. Tutkimusaineisto on jonkun ihmisen tutkittavalle asialle antama merkitysten kokonaisuus jossakin tilanteessa (Vilka 2005, 141). Tutkimusaineistoa tarkastellaan kokonaisuutena, koska mielellisten merkitysten katsotaan paljastuvan vain kokonaisuuksien avulla. Tutkimusaineisto ei sisällä ”turhaa” tietoa. Fenomenologisessa lähestymistavassa keskeisenä tutkimusvälineenä on tutkijan merkityksenanto ja merkitykset löytyvät tutkimusaineistosta tutkijan merkityksiä koskevan intuition avulla. Intuutiolla tarkoitetaan merkitysten lukutaitoa. (Vilka 2005, 141.)

Teemahaastatteluaineiston analysoimisessa teemoittelu on luonteva etenemistapa. Ne teemat, joista haastateltavien kanssa on puhuttu, löytyvät kaikista haastatteluista. Teemat voivat muistuttaa teemahaastattelurunkoa. Opinnäytetyössä tutkimus toteutettiin ryhmätoimintana prosessikävelyn menetelmällä ja lomakehaastatteluina. Molemmat etenivät teemoittain. Tässä opinnäytetyössä käytetään analyysiä tehdessä sisällönanalyysiä ja ymmärtämiseen pyrkivää fenomenologista lähestymistapaa. Aineistoa pyritään ymmärtämään kokonaisuutena, mutta teemoitellen, jotta pystytään löytämään muuttoprosessin eri vaiheissa asiakkaiden esiin tuomat kehittämistarpeet. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006, 1)

Tutkimusaineistoksi kertyi kuusi fläppitaulun paperia, kymmenen arkkia lomakehaastatteluvastauksia ja viisi käsin kirjoitettua A4 kokoista muistiinpanopaperia. Aluksi tutustuin aineistoon lukemalla kaikki kokonaisuutena läpi useaan kertaan. Tämän jälkeen teemoitin vastaukset muuttoprosessin vaiheiden mukaisesti; ennen muuttoa, neuvottelu, muutto, muuton jälkeen uudessa kodissa ja muuta. Kun ryhmävastaukset, lomakehaastattelun vastaukset ja muistiinpanot olivat eriteltyinä, jatkoin teemoittamista siten, että muodostin kunkin osa-alueen sisältä uudet teemat tutkimuskysymysten mukaisesti; miten muuttoprosessia Autismsäätiön asumispalveluissa tulisi kehittää, millaista tietoa pitäisi saada ennen muuttoa ja millaista tietoa pitäisi saada muuton jälkeen. Yhdeksi teemaksi nostin asiakkaiden kokeman osallisuuden.

Tämän jälkeen kokosin vastaukset ranskalaisin viivoin teemoittain eri papereille osa-alueittain. Lopuksi yhdistin samankaltaiset vastaukset ja käsitteellistin ne.

## 10 EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS

Tutkimuksissa käytetään metodeina paljon haastatteluja ja kyselyitä, jotka pitävät sisällään useita eettisiä ongelmia. Nauhoitetaanko vastaukset ja voiko niitä nauhoittaa, miten huomioidaan vastausten luotettavuus, millä perusteilla vastaajat valitaan ja suositetaanko valinnassa jotain tiettyä ihmistyyppiä? (Mäkinen 2006, 92.)

Tutkittavilla tulee olla mahdollisuus anonymiteettiin sitä niin halutessaan. Tutkittavien henkilöiden anonymiys lisää tutkijan vapautta, koska hänen ei silloin tarvitse varoa arkojen asioiden käsittelyä. Anonymiys varmistaa sen, että arkojen aiheiden käsittelystä ei aiheudu tutkittaville. Lupaus henkilötietojen salaamisesta rohkaisee myös tutkittavia vastaamaan laajemmin. Luottamuksellisuus on yhteydessä yksityisyyden kä-

sitteeseen, tutkittavien tietoja ja asioita ei levitellä ympäriinsä. Luottamukseen liittyvä keskustelu tulisi liittää osaksi prosessia, jossa tutkittava antaa suostumuksensa tutkimuksen teolle. (Mäkinen 2006, 114–116.)

Tähän tutkimukseen valitsin Autismisäätiön valmentavassa tukiasumisessa asuvia henkilöitä. Autismisäätiöllä toteutettiin valmentajaa tukiasumista vuonna 2014 Helsingissä, Vantaalla ja Kotkassa. Vastaajien henkilöllisyys eikä kotipaikkakunta tule esille tutkimuksessa. Vastaajat olivat kaikki puheella kommunikoivia. He eivät tarvitse elämässään ympärivuorokautista tukea, vaan pystyvät asumaan omassa asunnossaan sinne vietävän tuen avulla. Sosiaalisten vuorovaikutustaitojen harjaannuttamisen ja taitojen integroitumisen vuoksi heidän asumiseensa kuuluu myös ryhmämuotoinen valmennus. Kaikilla vastaajilla oli Asperger-diagnoosi. Valitsin heidät kohderyhmäksi vahvemmin tukea tarvitsevien autismin kirjon henkilöiden sijaan siksi, että vastaukset todennäköisesti heiltä olivat sisällöllisesti laajemmat. Heillä muutto oli myös tuoreimmassa muistissa. Palvelutoiminnan kehittämisessä voidaan hyödyntää heiltä saatua tietoa mukauttaen jatkossa se kuitenkin koko asiakasryhmälle. Tutkimuseettisesti pystyin myös paremmin varmistamaan se, että tutkimukseen osallistujat ymmärsivät sen, mihin ovat osallistumassa ja mitä varten.

Tutkimuksen tarkoitus, tavoite, vapaaehtoisuus ja luottamuksellisuus kerrattiin suullisesti vielä ryhmähaastattelun ja lomakehaastatteluiden alussa. Kerroin osallistujille, että aineiston analyysin jälkeen vastausaineisto hävitetään. Kysyin erikseen lupaa mahdollisuuteen käyttää vastauksia suorissa lainauksissa. Osallistujilla oli halutessaan mahdollisuus esittää tutkimukseen liittyen lisäkysymyksiä. Vastauksia ei videoitu tai nauhoitettu, koska todennäköisesti se olisi aiheuttanut osallistujille ylimääräistä painetta muutenkin uuteen sosiaaliseen tilanteeseen ja siten myös vaikuttanut vastauksiin.

Tutkimusmenetelmien luotettavuuden arvioinnissa käytetään erilaisia mittaus- ja tutkimustapoja. Reliaabeliudella tarkoitetaan mittaustulosten toistettavuutta, validius tarkoittaa mittarin tai tutkimusmenetelmän mahdollisuutta mitata juuri sitä, mitä on tarkoituskin mitata. Laadullisen tutkimuksen piirissä näiden käyttöä on kritisoitu siksi, että ne ovat syntyneet määrällisen tutkimuksen piirissä. Kun keskustellaan laadullisen tutkimuksen luotettavuudesta, nousevat esiin kysymykset totuudesta ja objektiivisesta tiedosta. Näkemykset totuuden luonteesta vaikuttavat siihen, miten tutkimuksen luotettavuuteen ja siihen liittyviin kysymyksiin suhtaudutaan. Objektiivisuuden ongelmaa

tarkasteltaessa on totuuskysymyksen lisäksi syytä erottaa toisistaan havaintojen luotettavuus ja niiden puolueettomuus. Puolueettomuudessa kysymykseksi voi nousta se, pyrkiikö tutkija ymmärtämään tutkittavia itseään vai suodattaako hän kertomuksen oman kehyksensä läpi. Esimerkiksi tutkijan ikä, sukupuoli, virka-asema voivat vaikuttaa siihen, mitä hän kuulee ja havainnoi. Laadullisessa tutkimuksessa tämä myönnetään, onhan tutkija tutkimusasetelman luoja ja tulkitsija. Luotettavuutta arvioitaessa pitäisi pyrkiä huomioimaan myös tutkijan puolueettomuusnäkökulma. (Hirsjärvi ym. 2009, 231; Tuomi & Sarajärvi 2013, 134–136.)

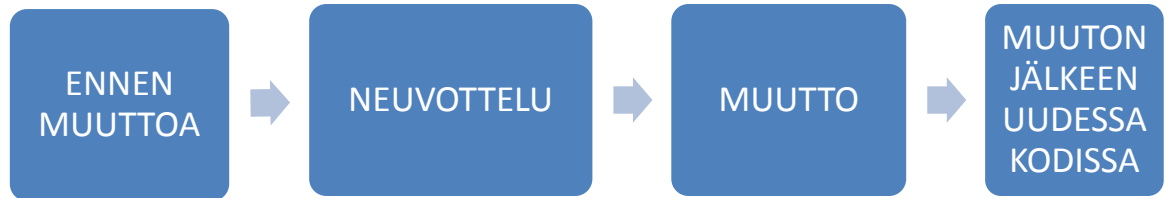
Tutkimuksessa kiinnitin huomiota siihen, että oma mielipiteeni tai ennakkokäsitykseni ei vaikuttaisi tulosten tulkintaan. Tätä pyrin minimoimaan ottamalla ryhmätilanteeseen mukaan asumisvalmentajan havainnoimaan tilannetta. Lomakehaastattelut suoritin itse pyrkiäkseen minimoimaan asiakkaan halun miellyttää tuttua työntekijää. Kohderyhmällä on vaikeuksia ymmärtämisessä, joten yhtenä riskinä luotettavuudelle on se, että he ymmärtävät kysymykset väärin. Tätä pyrittiin minimoimaan visuaalisilla, nähtävillä olevilla otsikoilla ja kuvilla. Lisäksi tarkennettiin annettua vastausta vielä apukysymyksellä: ”ymmärsinkö oikein, että ennen muuttoa tarvitset...”.

Se, että tunsin tutkittavat henkilöt, lisäsi tutkimuksen luotettavuutta. Tunsin heidän kunkin neurokognitiiviset erityisvaikeutensa ja pystyin siten minimoimaan sen avulla väärinymmärrykset ja mukauttamaan tilanteen ja kysymykset sellaisiksi, että ne eivät tulleet liian vaikeiksi. Koska olin ollut heidän jokaisen muuttoprosessissa osallisena, pystyin esittämään vastaajille kysymyksiä juuri heidän muuttoprosessiinsa liittyen. Jokaisella heillä on ollut erilainen elämäntilanne, josta muutto on käynnistynyt. Muutot eivät ole siis suoraan vertailtavissa toisiinsa.

## 11 TUTKIMUKSEN TULOKSET

Tutkimuksen tulokset esitetään muuttoprosessin vaiheiden mukaisesti (kuva 4). Muuttoprosessi on jaettu aikaan ennen muuttoa, siihen aikaan, kun ajatus muutosta on virrinyt. Seuraava vaihe on muuttoa koskeva neuvottelu, jossa osallisena on asiakas itse, tyypillisesti hänen vanhempansa, kunnan sosiaalityöntekijä ja palvelun tarjoajan edustaja, tässä tapauksessa Autismisäätiön edustaja. Kun neuvottelussa on päädytty siihen, että asiakkuus Autismisäätiön asumispalveluihin on mahdollinen, on seuraava vaihe itse muutto. Muuton jälkeen tarkastellaan aikaa uudessa kodissa. Kussakin vaiheessa yhteneväisenä kysymyksenä vastaajilta kysyttiin heidän kokemuksiaan osallisuudesta,

siitä, miten he ovat voineet olla osallisia ja mitä heidän mielestään tulisi lisätä, että osallisuuden kokemus lisääntyisi. Lisäksi kussakin vaiheessa kysyttiin ajatuksia, kokemuksia ja ideoita vaiheesta.



Kuva 4. Tutkimuksessa käytetty jaottelu muuttoprosessista

### 11.1 Ennen muuttoa

Kokemukset ajasta ennen muuttoa vaihtelivat vastaajien kesken. Yhdellä vastaajista muuton suunnittelu oli sujunut siten, että vastaajalla oli ollut jo ennen muuttoneuvottelua tapaaminen kunnan vammaispalvelun sosiaalityöntekijän kanssa. Hän oli saanut etukäteen tietoa ja suositteluita Autismisäätiön asumispalveluista ystävänsä kautta, joten hän oli itse pyytännyt nimenomaan tätä tukea. Muita vaihtoehtoja hän ei muistanut esitetyn.

Yksi vastaajista asui aiemmin Autismisäätiön ympärivuorokautisessa ryhmäkodissa ja muuttoa pienemmälle tuelle oli tietoisesti suunniteltu. Hänelle aika ennen muuttoa oli uusien, itsenäisemmän asumisen edellyttämien taitojen harjoittelua.

*”Opettelin lisää ruuanlaittoa, raha-asioita, kaupassa käyntiä ja maksoin ostokset käteisellä, jotta rahan arvo säilyisi”*

Kolme vastaajista totesi, että he saivat vaikuttaa ja olla osallisia muuton suunnitteluun ja heidän tuen tarpeensa otettiin hyvin huomioon. He eivät osanneet kertoa, miten tuen tarpeet oli arvioitu, mutta he kokivat, että tämä asumisen tuki vastasi hyvin heidän tarpeisiinsa.

Yhdelle vastaajista muistui tästä vaiheesta mieleen maksusitoumusprosessi. Hän joutui perheensä kanssa ”taistelemaan” saadakseen itselleen tarvitsemaansa autismin kirjjon henkilöille kohdennettua tukea ja siitä syystä tästä vaiheesta mieleen hänelle tuli ylipäättään epätietoisuus kuntoutukseen pääsemisestä ja siitä, saisiko hän maksusitoumusta palveluihin.

## 11.2 Neuvottelu

Neljästä vastaajasta kolmella oli ollut muuttoa koskeva neuvottelu, jossa paikalla oli asiakas, vanhemmat, kunnan sosiaalityöntekijä ja Autismisäätiön edustaja. Neljäs vastaaja kertoi saaneensa ”valmiiksi räätälöidyn” paketin kotikunnaltaan. Hänen muutonsa toteutui ilman virallista neuvottelua asiakkuudesta ja asiakas sai myönteisen päätöksen asumisen tuesta ilman varsinaista asiakasneuvottelua. Päätöksen saannin jälkeen pidettiin tapaaminen muuton yksityiskohdista palveluntuottajan, vastaajan ja perheen kanssa ennen muuttoa. Tätä tapaamista ei tässä osavaiheessa kuitenkaan huomioitu varsinaiseksi neuvotteluksi. Päädyin tähän ratkaisuun, koska kyseessä ei ollut enää varsinainen asiakasneuvottelu, jossa pohdittaisiin tulevaa asiakkuutta

Vastaajista kolme mainitsi, että heille ei kerrottu tarjolla mahdollisesti olevista muista vaihtoehtoista. Ryhmähaastattelussa kysymys aiheutti yllättynyttä keskustelua, vastaajat eivät olleet edes aikaisemmin ajatelleet, että heille olisi voitu sosiaalityöntekijän toimesta kertoa myös muista asumis- ja tukivaihtoehtoista tai edes kertoa siitä, jos muita vaihtoehtoja ei ollut. Mahdollisuus saada tietoa myös muista palveluvaihtoehtoista oli kaikille vastaajille täysin uusi tieto.

*”Minulla ei ollut muita vaihtoehtoja kuin muutto uuteen asuntoon tai entinen asumismuoto, olisin kaivannut tietoa siitä, että onko muita vaihtoehtoja.”*

Kaikki vastaajat olivat sitä mieltä, että he saivat neuvottelussa hyvin tietoa Autismisäätiön asumispalveluista. Vastaajilta tuli kuitenkin useita ehdotuksia siitä, millainen materiaali saattaisi auttaa muuttajaa. Neuvottelussa tietoa saatiin kyllä suullisesti, mutta myöhemmin kotona kirjalliseen ohjeistukseen olisi ollut helpompi palata. Kirjallisia ohjeita toivottiin erilaisiin käytännön asioihin. Miten ja missä tehdään sähkö-sopimus? Millainen kotivakuutus pitää olla ja missä se tehdään? Pitääkö puhelimelle tehdä jotain? Onko asunnossa valmis internet-yhteys vai pitääkö se hankkia itse? Jos

yhteys on, niin millainen se on. Miten ja milloin muuttoilmoitus tehdään? Kenen kanssa nämä hoidetaan? Ennen muuttoa vai muuton jälkeen?

*”Joillekin voisi olla hyötyä paperista, jolle listattu perusasiat, aikataulut, laskuasiat, tietoa kaupungista.”*

*”Kotivakuutuksen hankinnasta hyvä saada tietoa ennen muuttoa kirjallisena.”*

*”Asiakkaille hyvä tarjota kuntoutuksen sisältöä paikkakuntaakohtaisesti ennen palveluun siirtymistä.”*

Paikkakunnalle muualta muuttaneet toivoivat myös ihan perustietoa uudesta kaupungista ja sen palveluista. Yksi vastaajista kertoi, miten hänellä meni muuton alussa paljon energiaa siihen, kun hän yritti selvittää missä hammashoitola on. Neuvon ja ohjeiden kysyminen voi olla kohderyhmälle vaikeaa ja niin myös hänelle ei ollut tullut mieleen, että hän olisi voinut kysyä asiasta valmentajalta.

Ryhmähaastattelussa vastaajat toivat esiin hyvin konkreettisia asioita, jotka heille olivat jääneet epäselviksi. Haastattelutilanteessa he saivat vastaukset näihin epäselviin asioihin. Neuvottelussa heille oli kerrottu, että asumispalveluun kuuluu yksilö- ja ryhmävalmennusta. Nyt ryhmähaastattelutilanteessa yksi vastaajista uskaltautui kysymään, että missä tuo ryhmävalmennus oikein toteutuu. Kyseinen vastaaja oli ollut kyseisen asumispalvelun piirissä vuoden, ja hän oli osallistunut säännöllisesti viikoittain ryhmätapaamisiin. Kukaan ei ollut kuitenkaan sanonut hänelle ääneen, että tämä on nyt se ryhmävalmennus ja sen kokoontumispaikka on tämä. Tästä heräsi toive, että myös tällainen asia tulisi saada kirjallisena, kuvaus siitä, mitä ryhmävalmennus on ja missä se tapahtuu. Nämä asiat voitaisiin tuoda esille jonkinlaisessa ”ennakkotietopakettissa”.

Toinen epäselväksi jäänyt asia oli myös hyvin konkreettinen. Aiemmin vastaajan kanssa oli työskennellyt ohjaaja-nimikkeellä työskennellyt Autismsäätiön työntekijä. Kun vastaaja muutti valmentavaan tukiasumiseen, vaihtui työntekijän nimike valmentajaksi. Tämä oli aiheuttanut hänelle kovasti ihmettelyä ja päänvaivaa. Miksi työntekijää kutsuttiin nyt erilaisella nimikkeellä? Hän toivoi, että myös tällainen asia olisi kirjallisena jossain ennakkomateriaalissa.

Etukäteistietoa koettiin tarvittavan myös siitä, minkälainen asuinrakennus on. Missä sijaitsee pyörävarasto ja pyykkitupa? Miten pyykkituvan varaus toimii? Etukäteen olisi hyvä saada myös tietoa siitä, kuinka usein valmentaja käy kotona. Myös ryhmätoiminnoista toivottiin aikaisempaa enemmän tietoa etukäteen. Kirjallista ohjeistusta sähkö- ja vakuutus sopimuksista ja niiden tekemisestä kaivattiin myös.

### 11.3 Muutto

Vastaajista kolme oli muuttanut asuntoon vanhempiensa tuella. Yhden asukkaan muutos asukkaan apuna oli ollut Autismisäätiön henkilökuntaa. Muutto ja muuttoon saatu tuki koettiin onnistuneen hyvin. Vastaajilta tuli kuitenkin myös ideoita siitä, miten tätä vaihetta saataisiin parannettua aikaisempaan verrattuna niin, että muuttoon liittyvä jännitys vähenisi.

Vastaajat toivoivat itselleen selkeämpää tietoa ja sopimista siitä, kuka muutossa on apuna. Muille neuvotteluissa oleville muuttoon osallistujat saattavat olla ilmeisiä, mutta autismin kirjon henkilöltä tämä saattaa ilman selkeää sopimista jäädä epäselväksi. Muuton aikataulustakin toivottiin tarkempaa tietoa. Tärkeää olisi heti muuttopäivänä saada opastusta asuntoon liittyvissä asioissa, kuten esim. miten toimii hellan ajastinkello ja miten ovipuhelin. Opastusta kaupunkiin toivottiin siinä tapauksessa, jos muuttaja muuttaa toiselta paikkakunnalta. Vaikka tämä toteutuisi muutenkin, helpotaisi stressiä ja jännitystä, jos opastuksen saamisesta olisi tieto jo ennen muuttoa. Näin voisi turvallisemmin mielin muuttaa uudelle paikkakunnalle.

### 11.4 Muuton jälkeen uudessa kodissa

Asuminen ja tuki uudessa kodissa koettiin toteutuneen hyvin. Vastaajat kokivat, että he olivat saaneet vaikuttaa ryhmätoimintojen ja yksilövalmennuksen sisältöihin hyvin ja riittävästi. Omia tavoitteita oli mietitty yhdessä valmentajien kanssa ja tavoitteiden miettimiseen oli tarvittaessa saatu apua:

*”Ei mitään valittamista.”*

*”Saan vaikuttaa ryhmien aiheisiin ja antaa rohkeasti palautetta, koska silloin kaikilla on parempi olla.”*



*”Asioihin on saanut vaikuttaa paljon.”*

## 11.5 Muuta

Haastattelun lopuksi vastaajat saivat vielä kirjata ”muuta” -paperiin muita asioita, joita he halusivat tuoda esille. Palaute saadusta palvelusta oli hyvää. Lisähuomiota toivottiin joustavuuteen, asiakkaan voimavarat pitäisi ottaa huomioon nykyistä paremmin esimerkiksi työpäivien pituuden suhteen.

Ryhmähaastattelussa keskustelua käytiin yhteiskunnallisesta tilanteesta. Tässä palvelussa olevat asiakkaat ovat pääsääntöisesti Aspergerin oireyhtymän henkilöitä ja heidän tukensa katsotaan harkinnanvaraiseksi tueksi. Käytännössä yhteiskunnan tiukentuneessa taloustilanteessa tämä on tarkoittanut sitä, että tämän kohderyhmän asiakkaiden palveluita on supistettu tai joiltain ne on lopetettu kokonaan. Nämä säästötoimet koskettivat jo myös osaa vastaajista. Tuttua oli pelko tuen loppumisesta, ja yhdellä vastaajista tuki oli vuoden vaihteessa loppumassa kokonaan. Tiedon tuen loppumisesta hän oli saanut kunnan edustajalta vain kuukautta aiemmin:

*”Tieto muutoksesta tarpeeksi ajoissa, ei kuukautta aiemmin. Nyt tuntuu, että asiakkuus loppuu kuin seinään, vaikka aikaisemmin oli puhuttu tuen keventämisestä. Tarpeeksi pitkiä sopimuksia. Suunnitellaan asioita pitkällä tähtäimellä. Ymmärrän taloudellisen tilanteen, mutta pitäisi miettiä asiaa enemmän asiakkaan kannalta: onko asiakas valmis niin nopeasti tapahtuvaan muutokseen? Onko asiakas valmis itsenäiseen asumiseen? Mitä muutoksesta pidemmällä tähtäimellä seuraa? Hyötyykö asiakas enemmän Autismisäätiön vai jonkun muun tuesta.”*

## 12 MUUTTOPROSESSIN JATKOKEHITTÄMINEN

Autismisäätiön muuttoprosessin kehittäminen käynnistyi keväällä 2014. Autismisäätiön tarkoituksena on rakentaa oma, autismin kirjon henkilöitä ja heidän tarpeitaan palveleva strukturoitu muuttovalmennusprosessi. Tämän opinnäytetyön muuttoprosessin kehittäminen on osa tätä laajempaa kehittämistyötä ja se osaltaan huolehtii asiakkaiden osallisuuden toteutumisesta muuttovalmennuksen kehittämisessä.

Palvelumuotoilun periaatteen mukaisesti opinnäytetyön tavoitteena oli ymmärtää autismin kirjon asiakkaan muuttoprosessia aiempaa vahvemmin asiakkaan näkökulmasta

käsin. Tutkimuksen toteuttamisessa korostui kuitenkin yllättäen myös palvelunkäyttäjänäkökulma, joka korostaa kollektiivista toimintatapaa. Palvelunkäyttäjillä oli käytössään oman äänensä lisäksi koko asiakasryhmän kollektiivinen ääni. Haastatteluissa haastateltavat alkoivat spontaanisti ideoida ja miettiä itsensä lisäksi myös muita autismin kirjon henkilöitä, mistä muut voisivat hyötyä. Palvelunkäyttäjät eivät puhuneet ainoastaan omasta puolestaan, vaan koko asiakasryhmän puolesta. Palvelunkäyttäjät loivat tietoa ja osallistuivat palvelun suunnitteluun, toteutukseen ja kehittämiseen. Tällaisella palvelunkäyttäjien osallistumisella tavoiteltiin asiakkaiden asemaa kokemus-asiiantuntijoina. (Toikko 2012, 123.)

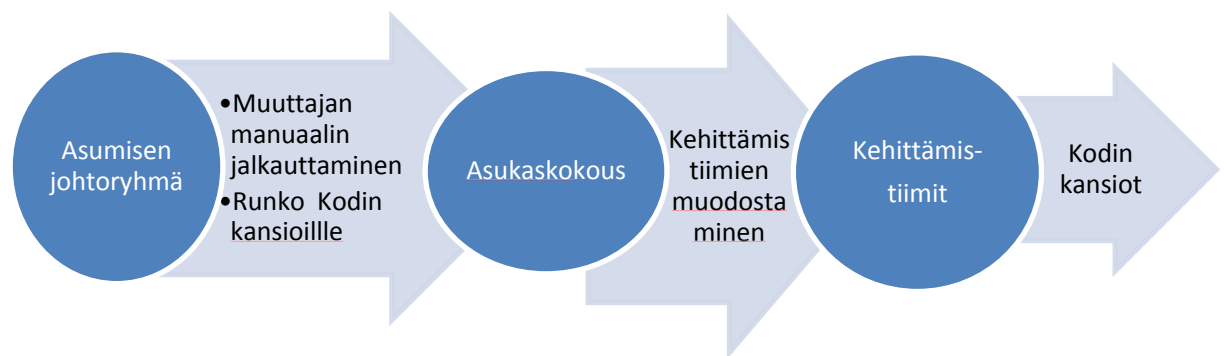
Opinnäytetyön tuloksena syntyi yhden Autismisäätiön asumispalveluyksikön asiakkaille ”Muuttajan manuaali”, jonka kehittämisessä asiakkaat olivat kumppaneina mukana. Yksi merkittävänä tulos oli prosessikävelyn osoittautuminen toimivaksi työskentelymenetelmäksi autismin kirjon henkilöiden kanssa (kuva 5). Prosessikävelyn menettelyä tullaan jatkossakin hyödyntämään yhtenä osallisuutta tukevana keinona. Prosessikävely oli toimiva menetelmä kohderyhmän ideoiden ja osallisuuden esiin saamiseksi. Menetelmänä se vaikutti myös helpottavan ryhmässä tapahtuvaa osallistumista, koska huomio kiinnittyi itse prosessiin ja sen osasiin, ei itse vuorovaikutukseen. Huomio kiinnittyi fläppipapereihin ja niihin kirjaamisiin, konkreettiseen tekemiseen sosiaalisen vuorovaikutuksen jäädessä toissijaiseen asemaan. Ison kokonaisuuden pilkkominen pienempiin kokonaisuuksiin auttaa myös kohderyhmän henkilöitä työskentelyssä.



Kuva 5. Prosessikävely muuttoprosessista

Seuraava vaihe kehittämistyön jatkumisessa on (kuva 6) ”Muuttajan manuaalin” muokkaaminen kullekin yksikölle nyt tehdyn mallin mukaisesti. Tämän jälkeen teh-

dään kuhunkin Autismisäätiön asumisyksikköön ”Kodin kansiot”. Kodin kansioissa huomioidaan nyt saatua tietoa. Kansioiden tavoitteena on kertoa tarkemmin uudelle asukkaalle asumisesta uudessa kodissa. Kehittämistyöskentely jatkuu siten, että asumispalveluiden toimialan johtoryhmässä tehdään ensin esimiehet tekevät yhteisen rungon kansioille. Sen jälkeen kussakin asumisyksikössä muodostetaan vapaaehtoisista asukkaista ja ohjaajista kehittämissiimi. Kehittämissiimit tekevät omasta kodistaan / yksiköstään tietopaketin, joka jatkossa annetaan uudelle asukkaalle. Tähän kansioon tulee tietoa uudesta kodista, esimerkiksi kodin sijainnista ja ympäristöstä, kodin tiloista, asumisen tuesta, ruokailusta, saunasta, siivouksesta, lääke- ja raha-asioiden hoidosta.



Kuva 6. Kehittämistyön jatkuminen

### 13 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA

Opinnäytetyö etsi vastauksia siihen, miten Autismisäätiön muuttoprosessia asumispalveluissa tulisi kehittää niin, että asukkaiden osallisuus tulisi huomioitua. Lisäksi etsittiin vastauksia siihen, mitä tulisi huomioida ennen muuttoa ja sen jälkeen osallisuuden lisäämiseksi. Opinnäytetyön konkreettisenä tuloksena syntyi Autismisäätiön asumispalveluihin muuttaville asiakkaille ”Muuttajan manuaali”, jonka kehittämisessä asiakkaat ovat olleet mukana ja osallisena opinnäytetyön tutkimuksen kautta. Manuaali ja muuttovalmennuksen jatkotyöstäminen Autismisäätiöllä tulee jatkossa toteutumaan asiakkaan osallisuus huomioiden niin, että asiakkaat otetaan kumppaneina suunnittelemaan toimintaa ja palvelua. Tässä tullaan sovelletusti käyttämään palvelumuotoilun periaatteita. Palvelumuotoilussa korostuu palvelutapahtuman kokeminen yksilönnäkö-

kulmasta ja toimintamallissa palvelu jaetaan pienempiin osakokonaisuuksiin, joita optimoidaan paremman palvelukokemuksen aikaansaamiseksi.

Tutkimuksesta selvisi, että Autismisäätiön asumispalveluiden asiakkaat olivat pääosin tyytyväisiä muuttokokemukseensa ja he olivat kokeneet olleensa riittävän osallisia ja saaneensa vaikuttaa omiin asioihinsa muuttoon ja muuton jälkeiseen elämään liittyen. Esille tulleet tarpeet muuttoprosessin kehittämiseksi ja osallisuuden lisäämiseksi olivat hyvin konkreettisia (taulukko 1). Asiakkaat kaipasivat kirjallista ohjeistusta ja tietoa. Ajasta ennen muuttoa asiakkaat kokivat, että heidän tuen tarpeensa oli huomioitu hyvin asumismuotoa mietittäessä. Päävastuu tästä ajasta ennen muuttoa on viranomaisilla ja usein palveluntuottaja ei tässä vaiheessa ole vielä osallisena prosessissa. Kolme neljästä vastaajasta eivät kuitenkaan osanneet nimetä, millä menetelmällä ja kuka heidän tuen tarvettaan oli arvioinnut. Myönnetty palvelu oli kuitenkin vastannut heidän tarpeisiinsa. Neljäs vastaaja asui jo Autismisäätiön asumispalveluiden piirissä ja tuen tarpeen arviointi oli Autismisäätiön toteuttama. Hänellä aika ennen muuttoa piti sisälleen tarvittavien asumistaitojen harjoittelua jo ennalta. Yksi vastaajista kertoi vuoden kestäneestä ”taistelusta” tuen saamiseksi. Hänelle ja hänen vanhemmilleen aika ennen muuttoa oli ollut väittelyä ja perustelua omasta tuen tarpeesta päättäjien kanssa. Ajasta ennen muuttoa nousi hänelle mieleen epävarmuus.

Uuden vammaispalvelulain lakiesityksessä ei enää edellytetä vaikeavammaisuutta palveluiden saamiseksi. Nähtäväksi jää, miten lakia aikanaan tullaan soveltamaan ja tuleeko laki turvaamaan palvelut sellaisille autismin kirjon henkilöille, joilla ei ole kehitysvammaa. Lakiesityksen mukaan asiakkaan tarpeen arvioinnissa on huomioitava vammaisen henkilön ilmaisema ja kokema tarve sekä hyödynnettävä luotettavia arviointimenetelmiä. Tämä lain kohta tulee oletettavasti asettamaan melkoisia haasteita työntekijälle, jonka pitäisi hallita kaikkien eri vammaryhmien toimintakyvyn arviointimenetelmät. Autismi kirjon henkilöiden kykyprofiili on hyvin epätasainen, heidän arviointinsa vaatii ymmärrystä autismi kirjosta ja erityisosaamista. Kommunikaatioon ja vuorovaikutukseen liittyviä haasteita tulee ymmärtää ja huomioida nämä vuorovaikutuksessa autismi kirjon henkilön kanssa. Arvioinnissa tulisi huomioida, että asianmukaisella valmennuksella orastavia taitoja saadaan adaptiiviseen käyttöön ja toimintakykyä siten lisättyä. Kehitysvammaisille suunnatut arviointimenetelmät eivät anna oikeanlaista tietoa. Miten tämän kohderyhmän tuen tarpeen arviointi tullaan jatkossa kunnissa turvaamaan sellaiseksi, että se on asianmukainen ja tunnistaa kohde-

ryhmän erityistarpeet? Miten henkilöstön osaaminen ja aikaresurssit varmistetaan? (Sosiaali- ja terveysministeriö, 2014a.)

Neuvottelu – vaiheesta nousi keskeiseksi havainto siitä, että tutkittaville ei ollut kerrottu muista asumisen tuen vaihtoehdoista. Tutkittaville tuli ylipäätään yllätyksenä tietoa siitä, että he olisivat voineet saada tietoa muista mahdollisuuksista. Taustat sille, että vaihtoehdoista ei kerrottu, eivät selviä tästä tutkimuksesta. Epäselväksi jää, onko kyseinen asumismuoto ollut sosiaalityöntekijän ennakkokartoituksen mukaan ainoa vaihtoehto ja siksi asiakkaalle ei ole edes mainittu asiasta.

Uusi sosiaalihuoltolaki kuitenkin edellyttää henkilöstöä selvittämään asiakkaalle erilaiset vaihtoehdot ja niiden vaikutukset hänen elämäänsä. Osallistumista korostetaan ja sen keskeisenä edellytyksenä ja keinona mainitaan olevan oikeus tietoon. Laissa todetaan, että asiakkaalla pitää olla riittävästi tietoa eri vaihtoehdoista ja niiden vaikutuksista, jotta hän voisi osallistua ja vaikuttaa omien asioidensa käsittelyyn. Tämä tieto tulee antaa asiakkaalle ilman pyyntöä ja oma-aloitteisesti siten, että asiakas sen ymmärtää. Tämän tutkimuksen perusteella tämä edellyttää toteutuakseen selkeää muutosta palveluista päättävän tahon toimintaan verrattuna aikaisempaan. Autismin kirjon kohderyhmälle vaihtoehtoja voi olla vähän tai ei ollenkaan, mutta silloin se tulisi kertoa ääneen asiakkaalle. (Hallituksen esitys eduskunnalle sosiaalihuoltolaiksi ja eräksi siihen liittyviksi laeiksi.)

Vastaajat olivat sitä mieltä, että neuvotteluissa he saivat hyvin tietoa Autismisäätiön asumismuodosta ja siihen liittyvästä tuesta. Keskeiseksi havainnoksi tutkimuksessa nousi kuitenkin asiakkaiden tarve hyvin konkreettiselle ja kirjalliselle materiaalille. Vastaajat toivoivat kirjallisena kaikkea muuttoon liittyvää käytännön tietoa ja ohjeistusta. He olivat saaneet neuvottelussa suullisen informaation siitä, miten esimerkiksi sähkösopeutus ja muuttoilmoitus tehdään. Näihin asioihin palataan uudestaan muuton jälkeen, ja asiakas saa tarvitsemansa tuen ja ohjauksen asioiden hoitamiseen. Asiakas ei tätä välttämättä kuitenkaan ymmärrä tai muista muuttoa odotellessaan. Kirjallinen materiaali ja tieto myöhemmin saatavasta tuesta vähentävät turhaa huolta asioiden hoitamisesta. Tähän tarpeeseen vastataan Muuttajan manuaalilla.

Autismin kirjolle tyypillinen yksityiskohtien kautta asioiden hahmottaminen ja vaikeus havaita kokonaisuuksia (Partanen 2010, 29) tuli esiin hyvin yksityiskohtaisissa määrittelytarpeissa. Haastatteluissa selvisi, että eräälle vastaajalle oli kerrottu suulli-

sesti neuvottelussa asumispalveluun sisältyvän ryhmävalmennusta. Hän oli tuohon ryhmävalmennukseen osallistunut tutkimusajankohtana jo vuoden verran. Hänelle ei kuitenkaan ollut ryhmävalmennuksessa sanottu ja nimetty ääneen selkeästi sitä, että nyt kyseessä on ryhmävalmennus ja se toteutuu tässä tilassa. Tästä syystä hän itse ei edes tiennyt osallistuneensa ryhmävalmennukseen. Asia selvisi hänelle vasta tutkimustilanteessa. Hänen oli ollut mahdotonta tehdä tällaista tulkintaa ryhmävalmennuksesta erillisistä yksityiskohdista. Ihmiselle, jolla ei ole vaikeuksia sentraalisessa kohe-renssissa, olisi todennäköisesti ollut melko helppoa tulkita kyseessä olevan ryhmä-valmennuksen. Näissä tapaamisissa oli ollut paikalla useampi ihminen. Tapaamisia järjestettiin säännöllisesti, kuten ryhmävalmennustakin oli kerrottu järjestettävän. Ta-paamisilla oli nimetty tavoite, kuten myös ryhmävalmennuksilla oli kerrottu olevan. Silti tapaamisten merkitys oli jäänyt asiakkaalle epäselväksi eikä hän tiennyt, mihin ne olivat liittyneet. Tutkimuksesta nousi siis esiin selkeä tarve nimetä ja määritellä kirjallisesti ja visuaalisesti olennaiset käsitteet ja paikat.

Itse muuttovaiheesta selvisi, että muutto oli sujunut hyvin ja vanhempien toteuttama-na. Tutkittavat toivat kuitenkin esiin toivetta selkeästi sovitusta muuttoaikataulusta. He toivoivat, että heillä olisi hyvissä ajoin etukäteen tiedossa muuttopäivä ja kellonai-ka, kuka muuttaa ja auttaa missäkin. Opinnäytetyön tuloksena syntyneessä ”Muuttajan manuaalissa” tämä on huomioitu ja manuaaliin on tehty lomake, jossa sovitaan kirjallisesti muuttoon liittyvistä yksityiskohdista siltä osin kuin se on mahdollista. Osa muuttamiseen liittyvistä asioista voidaan sopia melko täsmällisesti jo itse neuvottelussa, mutta perheen omista aikatauluista johtuen yksityiskohdat voivat selvitä vasta myöhemmin. Vaihtoehtoisesti päätös myönnettävästä palvelusta tulee vasta neuvotte-lun jälkeen, jolloin itse neuvottelussa muutosta ei voida vielä sopia. Perhettä voidaan kuitenkin opastaa käyttämään manuaalia ja täydentämään sitä kotona sitä mukaan kun asiat varmentuvat.

Ajasta muuton jälkeen omassa asunnossa tutkittavat kertoivat, että heidän mielipiteen-sä oli otettu hyvin huomioon ja he olivat saaneet vaikuttaa niin yksilö- kuin ryhmä-valmennuksen sisältöihin. Osallisuus oli toteutunut hyvin. Kehitettäväksi asiaksi nousi esiin paikkakuntakohtainen opastus muualta muuttaneille asiakkaille. Tällaiseksi ma-teriaaliksi toivottiin esimerkiksi karttaa, johon on merkattu olennaiset palvelut ja pai-kaat, jotka tulee tietää. Myös tämä toive huomioitiin asiakkaille tehdyssä materiaalissa.

Taulukko 1. Keskeiset tutkimustulokset

<b>Tutkimuskysymykset</b>	<b>Keskeiset tulokset</b>	<b>Vaikutus osallisuuden</b>
<b>Miten muuttoprosessia Autismsäätiön asumispalveluissa tulisi kehittää autismin kirjon asiakkaiden osallisuuden lisäämiseksi?</b>	Konkreettisia ja kirjallisia ohjeistuksia neuvottelusta mukaan otettavaksi osallisuuden tueksi. Kirjallista ja konkreettista materiaalia muuton jälkeiseen aikaan.	Asiakas pystyy tekemään aktiivisesti omia päätöksiä kun erilaiset vaihtoehdot ovat hänen tiedossaan. Turha epä-tietoisuus jää pois ja yllätyksiltä vältytään. Kirjallinen ja visuaalinen materiaali auttaa kohderyhmää paremmin kuin suullinen viesti, jota on myöhemmin vaikea palauttaa mieleen.
<b>Mitä tulisi huomioida ennen muuttoa osallisuuden lisäämiseksi?</b>	Kirjalliset ohjeistukset siihen, miten tehdään muuttoilmoitus, sähkö-sopimus, suunnitelma muuttopäivästä ja käytettävien käsitteiden ja niiden merkitysten avaaminen.	Kirjalliset ohjeet mahdollistavat sen, että asiakas pystyy halutesaan tekemään muuttoon liittyvät käytännön toimenpiteet itse haluamanaan aikana ja itsenäisesti ilman valmentajan apua.

<b>Mitä tulisi huomioida muuton jälkeen osallisuuden lisäämiseksi?</b>	Kartta lähipalveluista ja tarvittaessa tuki ympäristöön tutustumisessa. Tietoa kodista, ohjeet esim. lieden, pesutuvan ja ovipuhelimen käyttämiseen.	Kartta tukee itsenäistä liikkumista ja ennalta kirjallisesti sovittu tieto yhdessä yhteiskuntaa tutustumisesta vähentää jännitystä muuttaa uuteen paikkaan. Asiakas pystyy olemaan osallisena yhteiskunnassa käyttäen lähipalveluita.
--	--	---

Yksi Autismisäätiön arvoista on osallisuus. Osallisuutta on pidetty jo vuosia todella tärkeänä asiana ja sen toteutumiseen on kiinnitetty huomiota. Siksi tutkimuksen tulos siitä, että asiakkaat kokivat osallisuutensa ja vaikuttamismahdollisuutensa Autismisäätiön palveluissa hyvin huomioiduksi, ei yllättänyt. Asiakkaiden kanssa puhutaan arjessa paljon osallisuudesta ja sitä arvona korostetaan. Asia on siis periaatteessa tuttu. Pohdin kuitenkin tutkimusta tehdessäni sitä, että osallisuuden määrittelyn vaikeuden vuoksi epävarmaksi jää se, mitä kukin vastaaja itse asiassa käsittää osallisuudella. Onko se terminä liian abstrakti? Tästä syystä käytin sen rinnalla haastatteluissa myös vaikuttaa – verbiä. Osallisuudessahan on kyse myös vaikuttamisesta ja siitä, että on aktiivisena toimijana omissa asioissaan.

Osallistumisen ja osallisuuden määrittely on mielenkiintoista. Osallisuudesta puhuttaessa on tärkeää kiinnittää huomiota siihen, että osallisuus ei jää pelkäksi sanahelinäksi. Osallistumisen ja osallisuuden ero tulee huomioida, silloin kun tavoitellaan osallisuutta. Osallisuuteen liittyy aktiivisuus ja todellinen vaikuttamismahdollisuus. Osallistua voi ilman vaikuttamismahdoluuttakin. Autismin kirjon asiakkaiden kanssa toimiessa osallisuuden toteutumisen mahdollistaminen vaatii mielestäni aktiivista työskentelyä ja erilaisten mahdollisuuksien luomista asiakkaiden avuksi. Se vaatii myös autistisen ajattelun ymmärtämistä työntekijältä. Jos työntekijä ei ymmärrä autismin kirjon henkilön erilaista tapaa prosessoida ja hahmottaa asioita, on todennäköistä, että asiakas ei saa tarvitsemaansa tukea voidakseen olla täysin tai hänelle maksimaalisesti



osallinen. Jos asiakkaalle annetaan vaillinaiset mahdollisuudet osallisuuteen, on mielestäni eettisesti väärin puhua hänen osallisuudestaan. Tästä voisi olla esimerkkinä osallisuuteen liittyvä vaikuttaminen. Vaikuttaminen vaatii päätöksen tekoa. Päätökset sen sijaan vaativat kykyä tehdä valintoja. Valintojen tekeminen autismin kirjon henkilölle on sentraalisen koherenssin heikkoudesta ja kontekstisokeudesta johtuen tyypillisesti vaikeaa. Autismi kirjon henkilön on vaikeaa hahmottaa päätettävään asiaan liittyvää kokonaisuutta ja siten sitä, mihin kaikkeen päätös vaikuttaa. Hänen on vaikeaa erottaa olennaisia asioita epäolennaisesta, ja siitä syystä hän joutuu käymään päätöstä tehdessään lukuisia vaihtoehtoja läpi. Tästä syystä päätöksen teko on hidasta ja helposti saatetaan tulkita, että hän ei olekaan halukas tekemään päätöstä. Vaihtoehtoisesti häntä kiirehditään niin, että hän joutuu aloittamaan ajatusprosessinsa jälleen alusta. Autismi kirjon henkilölle oman elämän kokonaisuuden hahmottaminen on vaikeaa ja hänen on vaikeaa hahmottaa, mihin kaikkiin tilanteisiin tehtävä päätös vaikuttaa. Kun annetaan mahdollisuudet osallisuudelle, tulee mielestäni huolehtia siitä, että nämä asiat on huomioitava ja asiakasta tuetaan hänen tarvitsemallaan tavalla.

Palveluntuottajana Autismisäätiön tulee kiinnittää huomiota siihen, että asiakkaat saavat riittäviä yksilöllisiä tukimuotoja ja työvälineitä valintojen tekemiseen myös osallisuuden tukemiseksi. Yhtenä apuvälineenä voisi jatkossa käyttää esimerkiksi prosessikävelyn mallia. Tärkeää on varmistaa myös, että asiakas varmasti ymmärtää kokonaisuuden, jossa on osallinen ja josta tekee päätöksiä, koska se sitten hänen omaa elämänsä tai hänen saamaansa palvelua.

Tulevaisuudessa jää nähtäväksi, miten uusi sosiaalihuoltolaki ja vammaispalvelulaki tulevat vaikuttamaan autismi kirjon henkilöiden osallistumismahdollisuuksiin ja palveluihin yhteiskunnallisesti. Vammaispalvelulakiesityksessä todetaan, että tarpeen arvioinnissa on huomioitava vammaisen henkilön ilmaisema ja kokema tarve sekä hyödynnettävä luotettavia arviointimenetelmiä. Tässä opinnäytetyössä vastaajat eivät osanneet kertoa, miten heidän tuen tarpeensa oli arvioitu. Yhtenä mielenkiintoisena jatkotutkimusaiheena uuden vammaispalvelulain tultua voimaan voisi olla tutkimus siitä, miten ja millaisin keinoin tarpeet jatkossa tällä kohderyhmällä arvioidaan. Jatkossa osallisuuden varmistamiseksi lakiesityksen mukaan asiakkaalle tulee kertoa erilaisista vaihtoehdoista, jotta hän voi olla osallinen ja aktiivinen tehdessään omaa elämänsä koskevia päätöksiä. Tutkimukseen osallistuvilla vastaajilla ei ollut kerrottu muista vaihtoehdoista. Toinen jatkotutkimusaihe voisi olla tämän toteutuminen jatkos-

sa. Palveluiden saamiseksi ei jatkossa pitäisi olla enää edellytystä vaikeavammaisuudesta. Kolmas jatkotutkimuksen aihe voisi olla vammaispalvelulain voimaan tultua tutkia ei-kehitysvammaisten autismin kirjon henkilöiden mahdollisuuksia saada tarvitsemiaan palveluita.

## LÄHTEET

Attwood, T. 2013. Aspergerin oireyhtymä lapsuudesta aikuisuuteen. Kouvola: Solver Palvelut Oy.

Barnard, A. 2011. Key themes in health and social care. A companion to learning. New York: Routledge.

Flöjt, A. 2000. Tunnetko olevasi osallinen eli mitä osallisuus on? Liikunnan sosiaali-tieteiden laitos, Jyväskylän yliopisto. Saatavissa:

[http://www.nuorisotutkimusseura.fi/sites/default/files/verkkojulkaisut/Flajt\\_Anu.pdf](http://www.nuorisotutkimusseura.fi/sites/default/files/verkkojulkaisut/Flajt_Anu.pdf)  
[Viitattu 15.1.2015].

Gillberg, C. 1999. Nörtti, nero vai normaali. Aspergerin oireyhtymä lapsilla, nuorilla ja aikuisilla. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Godwin Emmons, P. & Mc Kendry Anderson, L. 2006. Understanding Sensory Dysfunction. Learning, development and sensory dysfunction in autism spectrum disorders, adhd, learning disabilities and bipolar disorder. Great Britain: Athenaem Press.

Gretschel, A. & Kiilakoski, T. (toim.) 2012. Demokratiaoppitunti. Lasten ja nuorten kunta 2010 – luvun alussa. Helsinki: Hakapaino.

Hallituksen esitys eduskunnalle sosiaalihuoltolaiksi ja eräksi siihen liittyviksi laeiksi. Saatavissa:

<http://217.71.145.20/TRIPviewer/show.asp?tunniste=HE+164/2014&base=erhe&palvelin=w ww.eduskunta.fi&f=WORD> [Viitattu 11.3.2015].

Heikkinen, H. L. T. 2010. Toimintatutkimus – toiminnan ja ajattelun taitoa. Teoksessa: Aaltola, J. & Valli, R. (toim.) 2010. Ikkunoita tutkimusmetodeihin. Metodien valinta ja aineiston keruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. Juva: WS Bookwell Oy, s. 214-215, 219 ja 223.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. 15. painos. Hämeenlinna: Kariston Kirjapaino Oy.

Innokylä. Prosessikävely. Saatavissa: <https://www.innokyla.fi/web/malli104020>. [Viitattu 24.11.2014].

Kerola, K., Kujanpää, S. & Timonen, T. 2009. Autismin kirjo ja kuntoutus. Juva: WS Bookwell.

Kronqvist, J. 2014. Palvelumuotoilu – väylä käyttäjälähtöisyyteen. Luento M/S SOS-TE -koulutusristeily 8. – 9.10.2014 Baltic Queenilla.

Kuusinen, J. 1995. Nuorten aikuisten kehitystehtävät, onnellisuus ja kehityksen hallinta. Teoksessa: Lyytinen, P., Korkiakangas, M. & Lyytinen, H. (toim.) 1995. Näkökulmia kehityspsykologiaan: kehitys kontekstissaan. Porvoo: WSOY, s. 311.

Laitinen, M. & Pohjola, A. (toim.) 2010. Asiakkuus sosiaalityössä. Tallinna: Raamattutrukikoda.

Malm, M., Matero, M., Repo, M., Talvela, E-L. 2004. Esteistä mahdollisuuksiin. Vammaistyön perusteet. Porvoo: WS Bookwell Oy.

Mattila, M-L. 2013. Autism Spectrum Disorders. An epidemiological and clinical Study. Academic dissertation. University of Oulu. Tampere: Juvenes Print.

Metsämuuronen, J. 2008. Tutkimuksen tekemisen perusteet ihmistieteissä 2. Vaajakoski: Gummerus Kirjapaino Oy.

Nurmi, J-E., Ahonen, T., Lyytinen, H., Lyytinen, P., Pulkkinen, L. & Ruoppila, I. 2006. Ihmisen psykologinen kehitys. WSOY Oppimateriaalit Oy.

Närhi, K., Kokkonen, T. & Matthies, A-L. 2014. Nuorten aikuisten miesten osallisuuden ja toimijuuden reunaehtoja sosiaali- ja työvoimapalveluissa 2014. Teoksessa: Laitinen, M. & Niskala, A. 2014. Asiakkaat toimijoina sosiaalityössä. Vantaa: Hansaprint Oy, s.115.

Puumalainen, J., Härkäpää, K. & Järvikoski, A. 2014. Lääkinnälliseen kuntoutukseen osallistuneiden vaikeavammaisten henkilöiden käsitys Kelasta kuntoutuksen järjestäjänä. Kuntoutus 2014/2.

Pohjola, A. 2010. Asiakas sosiaalityön subjektina. Teoksessa: Laitinen, M. & Pohjola, A. (toim.) 2010. Asiakkuus sosiaalityössä. Tallinna: Raamatutrukikoda, s. 32-35, 57-60.

Räty, T. 2010. Vammaispalvelut. Vammaispalveluiden soveltamiskäytäntö. Vaasa: Arkmedia Oy.

Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Saatavissa: <http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/> [Viitattu 26.11.2014].

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2014a. Lakiluonnos. Vammaislainsäädännön uudistamistyöryhmä. Luonnos kuulemistilaisuuteen 20.8.2014. Saatavissa: <http://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/laki-ja-oikeuskaytanto/vammaislainsaadannon-uudistus/kuulemistilaisuus-20.8.2014> [Viitattu 15.12.2014].

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2014b. Taustamuistio. Vammaislainsäädännön uudistaminen. Työryhmän työn tämän hetkinen vaihe. Vammaislainsäädännön uudistamistyöryhmä. Aineistoa kuulemistilaisuuteen 20.8.2014. Saatavissa: <http://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/laki-ja-oikeuskaytanto/vammaislainsaadannon-uudistus/kuulemistilaisuus-20.8.2014> [Viitattu 15.12.2014].

Tilli, P. 2015. Vuorovaikutus asiantuntijan työvälineenä. Luento Kymenlaakson Ammattikorkeakoulussa 13.2.2015.

Toikko, T. 2012. Sosiaalipalveluiden kehityssuunnat. Tampere: Tampereen Yliopistopaino Oy - Juvenes Print.

Toikko, T. & Rantanen, T. 2009. Tutkimuksellinen kehittämistoiminta. Tampere: Tampereen Yliopistopaino Oy.

Tuomi, J. & Sajajärvi, A. 2013. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Vantaa: Hansaprint Oy.

Vilkka, H. 2005. Tutki ja kehitä. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy.

Virtanen, P. 2007. Arviointi. Arviointitiedon luonne, tuottaminen ja hyödyntäminen. Helsinki: Edita Prima Oy.