



# ASPERGER-PARTIOPROJEKTI LOPPURAPORTTI

Marjo Varsa  
 Projektikoordinaattori  
 Uudenmaan vammais-  
 palvelusäitiö  
 Asperger-partioprojekti  
 Kevät 2007

# SISÄLLYSLUETTELO

1. ESIPUHE .....	2
2. TAUSTA .....	4
3. ASPERGERIN OIREYHTYMÄ .....	5
3.1 Keskeiset piirteet .....	6
3.2 AS-henkilöiden oma näkökulma oireyhtymään .....	7
3.2.1 Kuntoutus AS-henkilöiden kokemana .....	10
4. ASPERGER-PARTIOPROJEKTI .....	13
4.1 Tausta ja tavoite .....	13
4.2 Resurssit .....	14
4.3 Kohderyhmä .....	15
4.4 Projektin vaiheet .....	15
4.4.1 Tiedottaminen, ohjausryhmä ja vertaistukiryhmä .....	15
4.4.2 Taustamateriaalin hankkiminen .....	16
4.4.3 Valmennusyksikön käynnistäminen .....	21
4.4.4 Arviointi- ja toimintamenetelmien kehittäminen .....	21
4.4.5 Kokemuksia asiakastyöstä .....	22
4.4.6 Koulutus ja konsultaatio .....	26
4.4.7 Projektin arviointi .....	27
4.4.8 Toiminnan tuotteistaminen .....	29
4.4.9 Projektin päätöstilaisuus .....	30
5. ASPERGER-PARTIOPROJEKTISSA KEHITETTY TOIMINTA- MALLI JA PALVELUTUOTTEET .....	30
5.1 Toiminnan periaatteet .....	32
5.2 Palvelutuotteet .....	32
5.3 Vaikuttavuus .....	34
6. JUURRUTTAMINEN .....	35
7. KEHITTÄMISTARPEET JA JOHTOPÄÄTÖKSET .....	36
7.1 Tietoisuuden lisääminen AS-oireyhtymästä .....	36
7.2 Yhteiskunnalliset valmiudet .....	37
7.3 Asiakaslähtöisyys .....	39
7.4 Henkilöstön ammattitaito .....	40
7.5 Tukipalvelu .....	40
LIITE 1 .....	42
LIITE 2 .....	46

# 1 ESIPUHE

Uudenmaan vammaispalvelusäätiö toteutti RAY:n projektiavustuksen avulla Asperger-partioprojektin vuosina 2004 - 2006. Projektissa kehitettiin Asperger-henkilöille (jatkossa käytetään muotoa AS-henkilö) suunnattua tukipalvelua. Aspergerin oireyhtymä on keskushermoston kehityshäiriö, joka vaikuttaa henkilön käyttäytymiseen. Tyypillisiä tunnuspiirteitä ovat mm. erityinen tapa kommunikoida ja toimia sosiaalisissa tilanteissa, juuttuminen erilaisiin toimintoihin, tarve luoda rutiineja, kapea-alaiset kiinnostuksen kohteet sekä aistiärsykepulmat. Kehitettävän toimintamallin lähtökohtana olivat AS-henkilöiden erityispiirteet, jotka näyttäytyvät eri henkilöiden käyttäytymisessä hyvin yksilöllisesti.

Erilaiset yksilöllisiin tarpeisiin pohjautuvat kuntoutus- ja tukimuodot ovat tärkeitä, jotta AS-henkilöt selviytyvät arkielämästään ja heidän syrjäytymistään voidaan ehkäistä. AS-henkilö tarvitsee usein tukiverkoston, joka toimii linkkinä yhteiskuntaan. Asperger-partioprojekti kehitti liikkuvan partiotoimintamallin ja käynnisti toiminnan Keski-Uudenmaan alueella. Liikkuva Asperger-partio on AS-henkilöille erilaisiin tilanteisiin tukea antava työryhmä. Ideana on tuoda asiakkaan tarvitsema tuki todellisiin tilanteisiin hänen omaan toimintaympäristöönsä.

Toimintamallin kehittäminen eteni askel askeleelta. Alkuun oli erittäin oleellista kuunnella AS-henkilöiden omia kokemuksia heidän aiemmin saamistaan palveluista. AS-henkilöiden kokemukset nousivat koko kehittämistyön keskiöön, sillä vain niiden kautta voitiin kehittää yksilöllistä tarvelähtöistä tukipalvelua. Kaikki AS-henkilöt, jotka jakoivat omia kokemuksiaan ja ideoivat uutta tukitoimintamallia, ansaitsevat todella suuret kiitokset antamastaan panoksesta projektille.

Tärkeänä taustamateriaalina toimivat aiemmin toteutetut AS-henkilöihin kohdennetut hankkeet ja projektit. Kuudesta Englannissa tehdystä tutkimuksesta saatiin paljon tietoa hyvistä toimintamalleista sekä mm. vertaistuen merkityksestä. Tutkimusten kääntäjä ja referoija teki hyvin ansioitunutta työtä soveltamalla tuloksia partiotoiminnan toimintamalliin, josta suuri kiitos. Asperger-partioprojekti tuotti myös itse tarvittavaa tietoa kehittämistyötä varten. Keski-Uudenmaan kuntien sosiaalitoimen käytänteitä selvitettiin, ja AS-henkilöiden kokemuksista vapaa-ajan toiminnoista tehtiin kyselytutkimus. Lisäksi selvitettiin julkisen

sektorin tukipalveluja AS-henkilöiden työllistymisen apuna ja AS-partion paikkaa julkisten palvelujen täydentäjänä. Nämä toteutettiin sosionomiopiskelijoiden toimesta, joille kaikille kiitos kehittämistyön edistämisestä.

Partiotoiminnan käynnistäminen toimi hyvänä kehittämisalustana toimintamallille. Yksikössä kokeiltiin ja kehitettiin edelleen arviointimenetelmiä ja toimintavälineitä. Käytännön työssä päästiin soveltamaan erilaisia kehitettyjä työtapoja yksilöllisesti, ja samalla saatiin kokemuksia esimerkiksi yleisten arviointimenetelmien muokkaamisesta AS-henkilöille soveltuviksi. Kehittämistyöhön osallistuivat pilottiasiakkaat, AS-valmennusyksikön asiakkaat ja valmentajat sekä asiakkaiden sidosryhmät. Ilman kaikkien näiden yhteistyötahojen suurta panostusta AS-partion toimintamallin kehittäminen ei olisi onnistunut. Toteutettua toimintaa arvioitiin tarkemmin asiakkaille ja heidän sidosryhmilleen tehdyssä kyselytutkimuksessa. Nämä kyselyt antoivat paljon lisää tietoa kehittämistyöhön.

Projektin tehtävänä oli myös jakaa tietoa Aspergerin oireyhtymästä ja soveltuvista kuntoutusmenetelmistä. Erilaisissa tiedotus-, koulutus- ja konsultaatiotilaisuuksissa projekti sai tietoa eri tahojen kohtaamista haasteista ja kokeilemista menetelmistä. Niistä osa oli toiminut hyvin ja osa oli lisännyt entisestään tilanteen haastavuutta. Kaikki nämä kokemukset kartuttivat omalta osaltaan tietoa ja oivallusta AS-henkilöille soveltuvista ja soveltumattomista toimintatavoista. Kaiken kaikkiaan projektityössä edellytettiin jatkuvaa ympäristön tarkkailua ja havaintojen soveltamista kehitettävään toimintaan.

Projektin ohjausryhmällä oli hyvin merkittävä osuus toimintamallin kehittämisessä. Ohjausryhmän jäsenet perehtyivät asioihin, ja tapaamiset olivat hyvin keskustelevia ja ideoivia. Ohjausryhmän jäsenet edustivat eri näkökulmia AS-henkilöiden tukipalveluista, jolloin myös kehitettävässä toimintamallissa voitiin huomioida asiakkaan, omaisten, kunnan, liiton ja palvelun tuottajien erilaiset näkökulmat. Koko ohjausryhmä ansaitsee suuren kiitoksen toiminnastaan.

Asperger-partion toimintamallin kehittäminen on perustunut laajaan yhteistyöhön, ja ilman tätä lopputulos olisi jäänyt paljon suppeammaksi. Kiitos vielä kerran kaikille, jotka ovat osallistuneet AS-partioprojektin toimintaan projektin aikana.

## 2 TAUSTA

Etelä-Suomen lääninhallitus koordinoi vuosina 2001 - 2002 toteutettua KAUAS-hanketta, joka kehitti palveluja autisti- ja Asperger-nuorille Uudenmaan alueella. KAUAS-hanke oli Euroopan sosiaalirahaston osittain rahoittama projekti, jonka tavoitteena oli ehkäistä syrjäytymistä sekä edistää tasa-arvoa ja yhtäläisiä mahdollisuuksia tukemalla heikossa työmarkkina-asemassa olevia ryhmiä. Projektissa työskenteli projektipäällikkö ja viisi alueellista projektityöntekijää Helsingistä, Espoosta ja Vantaalta sekä Keski- ja Länsi-Uudeltamaalta.

KAUAS-hankkeen toisena projektivuotena tehtiin laaja kyselytutkimus autismin kirjon kuuluvien henkilöiden palvelutarpeesta. Kyselystä tehtiin raportti, ja tulosten perusteella laadittiin kuntiin suositukset palvelutarpeeseen vastaamiseksi. Suosituksia kuntien kehittämiskohteiksi oli kymmenen. 1. Kunnat varautuvat erilaisia palveluja tarvitsevien autististen ja Asperger-henkilöiden lukumäärän kasvuun. 2. Erityishuollon lisäksi kehitetään muita palveluvaihtoehtoja. 3. Palvelun myöntämisen perusteena on tarve, ei ainoastaan lääkärin tekemä diagnoosi. 4. Palvelusuunnitelmia laaditaan nykyistä useammin. 5. Vastuu kohderyhmän palveluista ja asiakkaiden neuvonnasta on selkeästi määritelty. 6. Tilapäishoitomahdollisuuksia lisätään. 7. Edistetään tukihenkilötoimintaa yhteistyössä järjestöjen kanssa. 8. Autististen ja Asperger-henkilöiden palvelut toteutuvat ”saattaen siirtäen”. 9. Suunnitellaan uusia työllistämistapoja Asperger-henkilöille. 10. Asumispalvelujen määrää ja vaihtoehtoja lisätään. KAUAS-hankkeessa todettiin myös, että AS-henkilöiden tarvitsema tuki on yksilöllistä räätälöintiä vaativaa ja edellyttää moniammatillista yhteistyötä.

Vuonna 2002 Uudenmaan erityispalvelut -kuntayhtymän ja Uudenmaan vammaispalvelusäätiön henkilöstö tekivät yhdessä Keskuspuiston ammattiopiston henkilöstön kanssa tutustumiskäynnin Ruotsiin. Käynnillä perehdyttiin Tukholman alueen Asperger-palveluihin. Tutustumiskohteita oli useita, kuten koulu, kansanopisto, työkeskus, asumisyksikkö, työvoimatoimisto ja kunnallinen Asperger-partio. Näissä kaikissa paikoissa oli erityisesti huomioitu Aspergerin oireyhtymän erityispiirteet. Tukholman alueen AS-henkilöiden omaiset olivat aktiivisesti mukana kehittämässä palveluja sitä mukaa kuin heidän lapsensa kasvoivat ja tarvitsivat erilaisia tukimuotoja. Kaikki tutustumiskohteet toimivat

erittäin hyvin ja kaikista oli paljon sovellettavaa Suomen käytäntöihin. Asperger-partiossa voitiin yhdistää toimintatapoja kaikista muistakin tutustumiskohteista. Tukipalveluista huolimatta Tukholman alueen partion asiakkaiden yksi ongelma oli yksinäisyys, sillä partiolla ei ollut yhteisöllistä toimintaa, vaan kaikki tuki oli yksilöllistä.

Kaikki Ruotsissa saadut kokemukset ja KAUAS-hankkeen tulokset innoittivat Asperger-partiotoiminnan ideointia Suomen oloihin. Koska toimintatapa oli hieman olemassa olevista tukipalveluista poikkeava, päätettiin toimintamallin kehittämiseen hakea projektiavustusta RAY:ltä. Ensimmäinen yritys ei vielä tuottanut tulosta, mutta toisella yrittämällä Uudenmaan vammaispalvelusäätiö sai RAY:ltä rahoituksen kolmevuotiseen Asperger-partioprojektiin. Projekti käynnistyi helmikuussa 2004.

### **3 ASPERGERIN OIREYHTYMÄ**

Itävaltalainen lastenlääkäri Hans Asperger kuvaili väitöskirjassaan vuonna 1944 poikia, joilla oli persoonallisuushäiriö. Hän käytti siitä nimeä autistinen psykopatologia. Poikien käyttäytyminen ja ilmaisukeinot olivat epätavallisia mm. sosiaalisesti, kielellisesti ja tiedollisesti, ja heillä oli hyvin epätasainen kykyprofiili. Kuitenkin käsitteen Aspergerin syndrooma loi englantilainen lastenpsykiatri Lorna Wing, joka käytti termiä ensimmäisen kerran vuonna 1981. Hän kuvasi artikkelissaan samanlaista käyttäytymistä kuin Hans Asperger aikanaan. Puhutaankin ns. Wingin triadista, jossa kuvataan määrälliset ja laadulliset puutteet sosiaalisessa vuorovaikutuksessa ja kommunikaatiossa sekä rajoittunut sisäinen maailma (esim. toistava toiminta, erikoiset tai yksipuoliset kiinnostuksen kohteet, mielikuvituksen erilaisuus ja ajattelun joustamattomuus). Kaikki triadin osa-alueet vaikuttavat käyttäytymiseen monella tavalla. Vaikutukset ovat riippuvaisia yksilöiden kognitiivisten mekanismien eroista.

Aspergerin oireyhtymä diagnosoidaan käyttäytymisen perusteella. Kansainvälisen tautiluokituksen ICD-10:n mukaan Aspergerin oireyhtymän (F84.0) diagnoosikriteerit perustuvat paljolti Wingin triadiin. Diagnoosin saaminen edellyttää mm. käyttäytymistä, jossa kielellinen ilmaisu saattaa olla poikkeavaa. Vaikka kielellisessä ja kognitiivisessa kehityksessä ei yleisesti ole viivästyneisyyttä, on ei-kielellinen kommunikaatio, kuten eleet ja ilmeet, poikkeavaa, ystävyysuhteiden luominen ja vastavuoroisuus on vaikeata, tunteiden

ilmaisu on puutteellista, toisten tunteiden havainnointi on vaikeata ja rajoittunutta ja toistuva ja kaavamainen käyttäytyminen on tyypillistä. Käyttäytyminen havaitaan mm. rajoittuneena kykyä vuorovaikutustilanteissa, yksipuolisina ja harvinaisina mielenkiinnon kohteina, omalaatuisina rituaaleina, stereotypioina ja toimintoihin juuttumisena, ilmeiden ja eleiden poikkeavuutena, motorisena kömpelyytenä sekä kyvyttömyytenä kuvitella asioita ja asettua toisen asemaan. Erilaiset aistipoikkeavuudet ovat myös tyypillisiä.

Aspergerin oireyhtymä kuuluu autismin kirjoon ja on autistisen jatkumon ”hyvätasoisessa” päässä. Yleisesti voidaan sanoa, että Aspergerin oireyhtymä on elinikäinen neuropsykiatrinen keskushermoston kehityksen häiriö. Tarkkaa syytä oireyhtymään ei tiedetä, mutta nykytiedon perusteella oletetaan, että perimällä on suuri merkitys. Autismi kirjon taustalla on useita genejä, jotka poikkeavat toisistaan eri puolella maailmaa. Muita mahdollisia syitä voivat olla esim. raskauden tai synnytyksen aikainen seikka, kallovamma, aivokalvontulehdus tai kemikaalialttius. Sosiaalisilla syillä ei uskota olevan merkitystä oireyhtymän synnyssä, vaikka ympäristö vaikuttaa aina lapsen kokonaiskehitykseen. Selittävinä tekijöinä yksittäisissä tutkimuksissa on mainittu myös välittäjäaineiden määrien poikkeavuudet, aivoalueiden aktiivisuuden poikkeavuudet, hormonaaliset poikkeavuudet, ”aivoallergia” ja yliherkkä sympaattisen hermoston reagointi.

Autismin kirjoon kuuluvia henkilöitä on Autismi- ja Aspergerliiton arvion mukaan Suomessa n. 50 000. Neuropsykiatristen häiriöiden yleisyys on huomattavasti suurempi: esimerkiksi aktiivisuuden ja tarkkaavaisuuden häiriöiden esiintyvyys on 4–10/100 ja laaja-alaisten kehityshäiriöiden esiintyvyys 3–10/1000. Poikien ja miesten osuus diagnosoiduista AS-henkilöistä on 4:1. Nykyoletuksen mukaan tytöt ja naiset ovat alidiagnosoituja tai he saavat herkemmin jonkun muun diagnoosin. Suurinta osaa AS-aikuisista ei ole koskaan diagnosoitu tai heillä on jokin muu diagnoosi. Esiintyvyyteensä nähden Aspergerin oireyhtymä on yleisesti vielä melko huonosti tunnettu. Autismi kirjon häiriöiden arvioidaan olevan neljä kertaa yleisempiä kuin CP-vamma ja 17 kertaa yleisempiä kuin Downin oireyhtymä.

### **3.1 Keskeiset piirteet**

Aspergerin oireyhtymän keskeisiä piirteitä ovat puutteet toiminnanohjauksessa sekä erilainen mielen teoria ja rajoittuneisuus sosiaalisissa vuorovaikutustaidoissa. Lisäksi aisti-informaation käsittely on poikkeavaa, mikä vaikuttaa käyttäytymiseen.

Toiminnanohjauksella tarkoitetaan henkilön kykyä toimia tavoitteellisesti tilanteen vaatimalla tavalla. Toiminnanohjaukseen kuuluvat mm. toiminnan aloittaminen ja lopettaminen, toimintojen suunnittelu, jäsentäminen ja sarjoittaminen, syy-seuraussuhteiden ymmärtäminen, kykeneminen toimintatavan joustavaan vaihtoon, toiminnan siirtäminen toiseen ympäristöön sekä tunnereaktioiden ja impulssikontrollin säätelemine.

Mielen teoriaan liitetään mm. toisen henkilön näkökulman ymmärtäminen, empatian ja sympatian tunteminen, toisten mielipiteiden ja arvojen hyväksyminen ja ymmärtäminen sekä abstrakti ajattelu. Sosiaalisen vuorovaikutuksen rajoittuneisuus näkyy mm. vaikeuksina sosiaalisten sääntöjen ja perustaitojen hallinnassa, vastavuoroisuuden puutteena sekä ongelmina ilmeiden, eleiden ja tunteiden tunnistamisessa, ilmaisemisessa ja ymmärtämisessä. Aistikanavat toimivat joko yli- tai alireagoituneina, tai aistitunteet voivat mennä ristiin. Kova ääni voi tuntua esimerkiksi kipuna silmissä. Kaikki AS-henkilöt ovat yksilöllisiä, ja heidän toimintakykynsä vaihtelevat suuresti. Autismin kirjolle on tyypillistä ääripäät kykyprofiilissa.

### **3.2 AS-henkilöiden oma näkökulma oireyhtymään**

Autismin kirjon kliiniset kuvaukset löytyvät kirjallisuudesta, mutta sekä tutkijat että autismin kirjon henkilöt ovat arvostelleet niitä. Tähän osioon on kerätty useamman AS-henkilön näkemyksiä oireyhtymästä ja kuntoutuksesta. Niitä ovat jakaneet mm. David Andrews, Heta Pukki, Juhani Vallikari ja Marja Vintturi, jotka ovat kaikki olleet perehdyttämässä, kouluttamassa tai luennoimassa AS-partioprojektissa. Heidän näkemyksiään ja kokemuksiaan on kerätty heidän puheistaan ja luennoistaan, eikä itse tekstissä eritellä, kenen ajatuksia missäkin kohdassa on käytetty. Osin tämä johtuu siitä, että heillä on hyvin yhtenevät näkemykset oireyhtymästä. Lisäksi Hannele Parviainen kirjoitti omia kokemuksiaan Aspergerin oireyhtymästä ja lähetti niitä partioprojektille.

Diagnoosit tehdään usein enemmän käytännön kokemusten ja yleisvaikutelman perusteella kuin kriteerejä tarkasti seuraten. Lääkärit tulkitsevat kriteerejä omista lähtökohdistaan, joten mahdollisuus saada diagnoosi vaihtelee paikkakunnan ja sairaalan mukaan. Asperger ei ole persoonallisuuspiirre, vaan jokainen AS-henkilö on omanlaisensa persoona. Useat AS-henkilöt kokevat diagnoosin helpottavana asiana. Diagnoosi ei ole leimaava, sillä se auttaa ymmärtämään, mistä piirteet johtuvat. Ihminen tulee usein leimatuksi käyttäytymisensä perusteella, ja jos erilaisuudelle ei ole selitystä, leima on suurempi kuin diagnoosin antama

leima. Diagnoosi toimii itsetunnon tukena, sillä Aspergerin oireyhtymä aiheuttaa paljon väärinkäsityksiä ja vaikeuttaa sitä kautta elämää. Tämä voi puolestaan altistaa mielenterveysongelmille, jotka ovat usein seurausta oireyhtymästä.

Wingin triadi kuvaa autismin kirjoa sekundäärisellä tasolla luetteloiden ja kuvaten suhteellisen yleisiä ja helposti havaittavia ilmiöitä. Triadiin sisältyviä ilmiöitä ei tule käsittää ainoana keskeisesti autismiin kuuluvina piirteinä. Biologisen, psykologisen, sosiaalipsykologisen ja sosiologisen tutkimuksen edetessä diagnosikriteerejä tulee päivittää ja määritellä uudelleen. Nykyinen määritelmä toimii hyvänä lähtökohtana moninaisten ilmiöiden karkealle luokittelulle helposti käsiteltäviin lohkoihin.

AS-henkilöiden maailman hahmottaminen ja ajattelu on laadullisesti erilaista kuin ns. NT-ihmisten (neurologisesti tyypillinen eli ”tavis”). Tätä voisi verrata kahteen erilaiseen tietokoneen käyttöjärjestelmään, Windowsiin ja Linuxiin, jotka toimivat hyvin itsenäisinä mutta joita ei voi yhdistää. Usein AS-henkilön ajattelu on visuaalista ja se voi tapahtua kokonaan kuvina. NT-ajattelu on perustaltaan narratiivista – elämä kulkee tarinan mukaan. Tarinan puuttuvat palat paikataan sosiaalisella logiikalla, johon vaikuttavat esimerkiksi tavat, kokemukset ja kulttuuri. AS-ihmiset käyttävät toiminnan logiikkaa, joka pohjautuu syy-seurauslogiikkaan. Kyseessä on laadullinen ero, jota tulisi ymmärtää. Pelkkä tieto ei riitä, sillä tieto unohtuu, mutta ymmärrys säilyy.

Rationaliteetti on opittu, tyypillinen tapa tarkastella asioita ja ympäristöä. Esimerkiksi vanhainkoti tarkoittaa yhdelle mummolaa, toiselle työpaikkaa ja kolmannelle kunnan taloudellista yksikköä. NT-ihmiset käyttävät useita eri rationaliteetteja samanaikaisesti, mutta usein tehottomasti ja mutu-tasolla. AS-ihmiset käyttävät yleensä muutamaa rationaliteettia intensiivisesti. Ihmisen rationaliteetti voi olla esimerkiksi eettis-uskonnollinen tai visuaalinen. Tietynlainen tapa tarkastella asioita painottuu eri tavoin eri ihmisillä, ja tarkastelutapa vaikuttaa kaikkeen. Henkilöltä ei voi ottaa pois hänen tyypillistä rationaliteettiaan, mutta muita merkityksiä voi perustellusti nostaa esille tarkasteltavaksi. Henkilön rationaliteetin voi havaita mm. hänen mielenkiinnon kohteistaan, lahjakkuusalueistaan ja maailmankuvastaan. Käytännössä se, mistä henkilö puhuu, paljastaa hänen rationaliteettinsa.

Autismin kirjon positiivinen puoli jää usein huomiotta, ja suhde yhteiskuntaan määrittyy negatiivisen perusteella. Onko tutkijoilla ja kansalla tarve pitää poikkeavaa ja puutteelliseksi leimattua käyttäytymistä pelkästään negatiivisena, koska se muuten rikkoisi vammaisuuteen

liittyvien stereotyyppien rajoja? Puutteellisesta tai häiriintyneestä ominaisuudesta voitaisiin hyvin käyttää neutraaleja sanoja, esim. *erilainen* tai *vähemmistö*. Sanojen käyttö on merkityksellistä, sillä puute tai häiriö pitää korjata, kun taas erilaisuus ei vaadi ”parantamista”. Esimerkiksi AS-henkilöiden vertaistukiryhmät osoittavat, ettei kommunikaatio ole yksiselitteisesti puutteellista – AS-AS kommunikaatio toimii usein paremmin kuin AS-NT. Ne vähäiset tutkimukset, joita on tehty kognitiivisista vahvuuksista, eivät näy autismin kirjon virallisissa kuvauksissa. Tutkimuksissa käytetään vain vähän autististen ja AS-henkilöiden omia kokemuksia.

AS-henkilöiden hyvistä ominaisuuksista on kirjoittanut Hannele Parviainen seuraavasti:

”Paljon puhuttu rehellisyys, avoimuus ja vilpittömyys auttaisi tosi paljon tässä jo monin tavoin vinoutuneessa maailmassa parantamaan ihmissuhteita ja asioiden hoitoa: rikollisuus vähenisi tuntuvasti, samoin tuskaa tuottavat väärinymmärrykset ja väärinkäytökset eivät enää olisi ikuinen dilemma ja ongelmanlähde ihmisten keskuudessa. Turhat sosiaaliset paineet lievittyisivät huomattavasti, koska kaikenlainen kieroilu ja vinoilu loppuisi saman tien.

Ihmiset käyttäisivät enemmän järkeä kuin tunteita arkiasioiden hoidossa. Silloin painostus ja kiristäminen raha-asioissa ja ns. heikomman sosiaalisen aseman omaavan yksilön hyväksikäyttö ei olisi enää ollenkaan niin helppoa; sormien läpi katsomista ei sallita nimeksikään, kun kaikenlainen teeskentely kiellettäisiin.

Tarkkuus, huolellisuus ja tunnollisuus veisi monet ihmiset tekemään todellista työtä koko sydämeistä. Tehtävien laiminlyöminen jäisi ikään kuin pois, koska kukaan ei olisi motivoitunut puolinaisiin ratkaisuihin. Aikapulan ja rahanpuutteen sattuessa oikeanlainen organisoiminen toisi sellaisia hyviä muutoksia, joiden turvin tuotannon taso ja palvelujen laatu olisivat turvattuja. Kaikki ihmiset saisivat nauttia tasapuolisesti joka alan palveluista ja laadukkaiden tuotteiden ja käyttötavaroiden saannista järkevään hintaan.

Ns. sosiaalinen ”heikkous” nähdä kaikki ihmiset jollain tavalla ei-hierarkkisina toisi mukanaan paljon eriarvoisuuden poistoa ja turhan vallan käytön kumoamista. Kasvosokeuden hyödyllisiin puoliin kuuluu mm. ikävien kontaktien tunnistamisen vaikeus, joten kaunankanto ja pitkävihaisuus jäisivät pois. Asiat voi ikään kuin aloittaa

alusta puhtaalta pohjalta, kun jo ennestään tuttu ihminen tuntuu ihan uudelta olennotta. Kun arvojärjestyksiä ei ymmärretä liian hyvin, olipa tähän syy mikä tahansa, ihmisten väliset turhat jännitteet purkautuvat automaattisesti ja yhdessä olosta tulee mutkatonta ja yksinkertaista. Kaikenlaiset pinnalliset ja liioitellut kohteliaisuusmuodot eivät olisi arkipäivää. Pukeutuminen ja sonnustautuminen olisi yksilöllisempää ja vapaampaa, kun sosiaalinen rituaalikäyttäytyminen julistettaisiin pannaan.

Luovuus, kekseliäisyys ja syvämerkityksellinen oivaltamiskyky uudistaisivat ja kehittäisivät esteettä erilaisia elämän aloja tieteessä ja taiteessa. Ammattiosaajat: tiedemiehet ja taiteilijat ja kaikenlaiset keksijät tekevät urauurtavia aikaa saannoksia aikojen saatossa. Kun näitä tarvitaan, he pystyvät olemaan aina käytettävissä, koska sinnikäs kiinnostuminen yhteen ja ainoaan asiaan tulee heiltä ikään kuin luonnostaan. He ovat kaikki omassa elementissään.

On turha jatkaa AS-ihmisten hyvien ominaisuuksien kuvaamista loputtomiin, koska vahvuuksien luettelo on ääretön. Näiden korvaamattomien voimavarojen käyttöön pitäisi vain tarttua heti, niin että todellakin jokaisella arvokkaalla AS-yksilöllä voisi olla jotakin annettavaa. Hyvää ainesta ei todellakaan puutu!”

### **3.2.1 Kuntoutus AS-henkilöiden kokemana**

AS-henkilöiden kuntoutuksessa on keskeistä saada henkilö tunnistamaan omat vahvuutensa ja heikkoutensa ja motivoida häntä löytämään itselleen sopivia kompensointikeinoja arkeen.

AS-henkilöt eroavat valtaväestöstä mm. arjen hallinnassa, sosiaalisissa taidoissa ja erityispiirteissään eli identiteetin ja minuuden hahmottamisessa. Arjen hallinnassa pitää pystyä ajattelemaan monen eri rationaliteetin kautta, esimerkkinä raha-asiat tai ajankäyttö. Ratkaisut, kuten esimerkiksi strukturointi eli jäsentäminen, ovat jääneet hyvin alhaiselle kehitystasolle. On hyvin rajallista tehdä lukujärjestyksiä, viikkokalentereita ym. Henkilön tulee itse jäsentää maailmaa ja luoda struktuuri omaan mieleensä. Tämä on mahdollista harjoittelun avulla. Keskustelut, kyselyt ja loogisten ketjujen esiin kaivaminen toimivat perustyökaluina, joiden avulla jokainen voi itse jatkaa prosessointia. Asiat on hyvä ketjuttaa ja tehdä näkyviksi, jotta ne hahmottuvat selkeämmin. On muistettava, että pysyvä kehitys tapahtuu aina hitaasti.

Sosiaalinen maailma vaatii laajan kentän havainnointia. AS-henkilön on vaikea havainnoida omaa käytöstään, joten hän tarvitsee sosiaalisen peilin, eli ulkopuolisen ihmisen kertomaan käyttäytymisestään. On kuitenkin muistettava ihmisten yksityisyys ja yksilöllisyys, joten palautteen antamiseen pitää aina kysyä lupa. Palautteen tulee olla ihmistä kunnioittavaa ja inhimillistä ja edetä rauhallisesti. Tärkeintä on antaa sellaista tietoa, joka auttaa oman toiminnan havaitsemisessa.

Kommunikointi on tärkeä kuntoutuksen väline, joten yhteisen kielen löytämiseen kannattaa varata paljon aikaa. Puhe ei välttämättä ole tärkein kommunikointikeino, vaan yhteinen kieli saattaa löytyä vaikkapa kuvista tai piirroksista. On tärkeää kuulla ja ymmärtää, mitä toinen sanoo ja varoa pitämästä omaa totuuttaan ainoana oikeana ja toiselle syötettävänä totuutena. NT-ihmisten on hyvä muistaa, että kun he tulkitsevat AS-ihmisen käytöstä, tulkinta on 98 prosentin todennäköisyydellä väärä. Tulkinnat täytyy aina muistaa tarkistaa: kysyä, ymmärsikö oikein. Täytyy myös perustella omat näkemykset ymmärrettävästi ja muistaa ennen kaikkea kertoa, miten yleisesti toimitaan tai käyttäydytään.

Identiteetin tukeminen on vaikein ja keskeisin alue: millainen minä olen, mihin minä kuulun, millaisena muut minut näkevät, mihin muut näkevät minun kuuluvan? Identiteetti kytkeytyy ”minä minulle”- ja ”minä muille” -näkökulmiin. Jos nämä poikkeavat paljon, ihmiselle tulee identiteettikriisi. Itseä on vaikea nähdä. Tilanteessa on ominaista empatian kaksisuuntainen puute. On vaikea samastua toisen ajattelutapaan. Kenenkään identiteettiä ei voi ulkoapäin rakentaa, vaan henkilön tulee siihen itse motivoitua. Joskus kuntoutuksen nimissä voidaan jopa auttaa ihmistä särkeämään, kun häneltä viedään oma tapa toimia eli otetaan pelastusrenkas pois. Keneltäkään ei saa karsia omia tyypillisiä toimintatapoja tai ajatuskuvioita antamatta uusia tilalle, vaan on tarjottava mahdollisuuksien mukaan oheen muuta toimintaa ja ajateltavaa. Ellei ole holhouksen alainen, jokainen on itsenäinen, autonominen henkilö, joka tulee huomioida kaikessa kuntoutuksessa.

Tunteet ovat tärkeä osa elämää. Ne välittyvät sosiaalisesti ja ovat kulttuurisidonnaisia. Emootiot ovat muotoutuneet biologisesti, ne ovat kehon tuntemuksia. Aleksitymiassa on kyse tunteiden tunnistamisen vaikeudesta: vaikka emootioissa on selkeät tuntemukset, tunnetasolla niiden erittely ei onnistu. Jos tunteet jäävät kokematta, tämä näyttäytyy usein vasta myöhemmin. Tunteet tulee kokea tunteina, ei älyllisesti. Tunnevyöryn jälkeen on mahdollista päästä traumasta muistoihin: muistot voivat haalistua, trauma ei. Siksi on tärkeää löytää oma tapa tunnistaa tunteet. Tähän AS-henkilö tarvitsee usein tukihenkilön.

AS-henkilön kohtaamisessa on tärkeä huomioida tasavertaisuus. Useilla AS-henkilöillä on kokemuksia, jossa auttaja ei pysty vastaanottamaan tietoa AS-henkilöltä, vaan toimii ns. asiantuntijan roolissa. NT-henkilö kuvittelee helposti tietävänsä, mitä AS-henkilö tarvitsee: ei muista kysyä eikä kuunnella, eikä siten voi ymmärtää toisen ajattelua. Vaikka ympärillä näkyy kaaos, se ei välttämättä ole AS-henkilön suurin ongelma eikä hyvinvoinnin este. Onkin tärkeää löytää yhdessä etsien hyvinvoinnin esteet. Näennäinen tuki ei auta, joten AS-kuntoutuksessa täytyy lähtökohtana aina olla henkilön tilanne, ei asiantuntijuus.

Tärkeintä on rohkea ja luova kuuntelu ja ajattelu. Jos aikuinen AS-henkilö on yrittänyt saada jonkin asian sujumaan siinä onnistumatta, täytyy löytää aivan uusia lähestymistapoja. Kun AS-henkilön tilannetta ja asioiden tärkeyttä hänen elämäänsä on selvitetty, voi tukihenkilö tuoda esiin omia näkemyksistään, joista keskustelujen jälkeen voidaan päästä kompromissiin. Esimerkiksi tukipalvelu, jossa tullaan kotiin siivoamaan, ei auta AS-henkilöä, sillä hänen olotilassaan ei tapahdu muutosta. Kun toinen ”tietää”, mitä minä tarvitsen, motivaatio oman tilanteen muuttamiseen katoaa kokonaan eikä edistymistä tapahdu ilman motivaatiota. Kun väsy ja turhautuu ”asiantuntevaan” apuun, kiinnostus omaa elämää kohtaan vähenee. Kuntoutuksen tavoite lähtee aina AS-henkilön tarpeista ja toiveista – hänelle tärkeimmän ydinasian selvittämisestä.

Aspergerin oireyhtymän aiheuttamaa erilaisuutta on vaikea ymmärtää, mikä johtaa helposti siihen, että kuntouttaja vaatii AS-henkilöltä asioita, joita tämä ei pysty hahmottamaan. Kun esimerkiksi kotipalvelusta on tultu avustamaan siivouksessa ja avustaja kysyy jokaisen lattialla lojuvasta tavarasta, mihin se kuuluu, AS-henkilö voi hermostua, sillä tämä juuri on hänen suurin ongelmansa: hän ei tiedä mihin tavarat laitetaan. Hermostuessaan AS-henkilö voi ajaa avustajan ulos, jolloin kotipalvelussa vahvistuu käsitys hankalasta ja epäsosiaalisesta asiakkaasta. Todellisuudessa tilanne on aivan sama kuin jos näkövammaiselle henkilölle sanottaisiin, että katso oikein tarkasti, niin kyllä sinä näet ja sinun täytyy nähdä. Kenellä ei siis ole kykyä asettua toisen ihmisen asemaan? Voisiko kyse ollakin siitä, että kukaan ei pysty samastumaan sellaiseen henkilöön, jolla on täysin erilainen logiikka ajattelussa kuin itsellä? Silloin se ei olisi mikään Aspergerin oireyhtymään liittyvä ominaisuus, vaan kaikkien ihmisten ominaisuus.

AS-henkilöiden haastattelussa ja tilanteiden selvittämisessä on hyvä käyttää suunniteltua menetelmää, jota voi joustavasti muunnella tilanteen mukaan. Joillakin AS-henkilöillä on vaikeuksia olla kahden, joten useampi haastattelija voi tuntua turvallisemmalta. Tällöin

työnjako täytyy suunnitella hyvin, jotta tilanne ei hajoaisi liian moneen suuntaan. Joidenkin AS-henkilöiden kanssa on hyvä tehdä lyhyitä haastatteluja kerrallaan, jotta haastateltava jaksaa keskittyä. Kaikki asiat on hyvä kertoa – miksi haastatellaan ja tutkitaan tilannetta, miksi kirjataan esiin nousseita asioita, miten tietoa käsitellään, kuka lukee muistiinpanoja. Säännöllinen tutkimus tuo asioihin ajallista perspektiiviä. Tutkimukseen voi käyttää lomaketta, mutta se ei ole välttämätöntä.

AS-henkilön kuntoutuksen lähtökohtana ja motivoituneena on hyvä hyödyntää hänen omia kiinnostuksen kohteitaan, joiden avulla voidaan opettaa uusia asioita. AS-henkilölle täytyy muistaa antaa aikaa miettiä ja prosessoida asioita, sillä hoputtaminen tai uudelleen kysyminen saattaa käynnistää prosessin alusta. Kokonaishyvinvoinnin kannalta on tärkeää löytää kullekin parhaiten soveltuvia rentoutumiskeinoja. AS-henkilön keho saattaa olla jatkuvasti jännittynyt, mikä voi ajan mittaan johtaa virheasentoihin ja kiputiloihin.

Kestävä muutosprosessi etenee pienin askelin samaan suuntaan. Siirtymisen tulee tapahtua vähitellen. Vaikka AS-henkilö tietää kaiken tarpeellisen, uuden jäsentäminen vie oman aikansa. On annettava aikaa muutokseen ja mahdolliseen epäonnistumiseen.

## **4 ASPERGER-PARTIOPROJEKTI**

### **4.1 Tausta ja tavoite**

AS-henkilöille suunnattuja palveluja on Suomessa vielä hyvin vähän. Asperger-diagnoosi on yleistynyt vasta 1990-luvulla, jolloin diagnoosimenetelmät ovat kehittyneet. Erilaiset kuntoutus- ja tukimuodot ovat tärkeitä, jotta AS-henkilöt selviytyisivät parhaalla mahdollisella tavalla arkielämästään. Yhteisistä ominaisuuksistaan huolimatta AS-henkilöt ovat yksilöllisiä, joten erilaisten tukipalvelujen tarve on myös ilmeinen. AS-henkilöille ei ole vielä valmiita palveluketjuja, sillä heidän tuen tarpeensa poikkeavat esim. kehitysvammaisten ja mielenterveyskuntoutujien tarpeista. Oikein kohdennettu tuki parantaa elämänlaatua huomattavasti. Tukipalvelun tulee olla kokonaisvaltaista ja asiakkaan toimintaympäristössä

tapahtuvaa, sillä AS-henkilöllä on usein vaikeuksia luoda sosiaalisia suhteita ja siirtää opittuja taitoja uuteen ympäristöön.

Uudenmaan vammaispalvelusäätiö sai toisella yrittämällä RAY:n projektirahoituksen vuosille 2004 - 2006 Asperger-partiotoiminnan kehittämistä ja käynnistämistä varten. Projekti kehitti AS-henkilöille suunnatun liikkuvan Asperger-partiomallin ja käynnisti toiminnan Keski-Uudenmaan alueella. Tavoitteena oli parantaa AS-henkilöiden elämänhallintaa, ehkäistä syrjäytymistä ja helpottaa arjesta selviytymistä. Toiminta-ajatuksena oli mahdollistaa projektin pilottiasiakkaiden täysivaltainen yhteiskuntaan osallistuminen. Alueellisesti tavoitteena oli rakentaa Keski-Uudellemaalle moniammatillinen, hallinto- ja kuntarajat ylittävä yhteistyö AS-henkilöiden käyttämien palvelujen ympärille. Valtakunnallisesti toimintamallin kehittämisessä huomioitiin lainsäädännön soveltaminen AS-henkilöiden tukipalveluihin ja kehitettiin yhteiskunnallisia valmiuksia vastata kohderyhmän tarpeisiin. Yleisenä tavoitteena oli lisätä tietoa Aspergerin oireyhtymästä ja levittää ja juuruttaa kehitettyä toimintamallia.

## **4.2 Resurssit**

Projektikoordinaattori toimi projektissa kaikkien kolmen vuoden ajan. Lisäksi projektissa työskenteli kaksi ensimmäistä vuotta osa-aikainen toimintaterapeutti ja toisena projektivuonna osa-aikainen valmentaja. Heidän tehtävänä oli mm. kehittää arviointimenetelmiä ja toteuttaa asiakasarviointeja ja asiakastyötä. Projektissa toimi lyhytaikaisissa työsuhteissa useita henkilöitä, joilla kaikilla oli kokemuksellista tietoa AS-oireyhtymästä. He mm. käänivät kansainvälisiä tutkimuksia, perehdyttivät uusia työntekijöitä, opastivat asiakkaan kohtaamisessa, auttoivat toimintamenetelmien kehittämisessä ja luennoivat AS-oireyhtymästä ja kuntoutuksesta. Perusajatuksena oli, että AS-henkilöt näkevät oman erityisyytensä omakohtaisesti, mikä toimi hyvänä perustana kehittämistyölle. Viisi sosionomiopiskelijaa teki selvityksiä ja pieniä tutkimuksia projektille. Vertaistukiryhmässä toimi ensimmäisenä ja viimeisenä projektivuotena ulkopuolinen vastuuhenkilö. Toisena vuonna vertaisryhmän vastuuhenkilönä toimi projektikoordinaattori. Projektin ohjausryhmään kuului kahdeksan varsinaista jäsentä ja neljä varajäsentä.

Ensimmäisen vuoden aikana projektin toimitilaksi oli vuokrattu työhuone. Asiakastyön käynnistyttyä projekti toimi AS-valmennusyksikön kanssa samoissa tiloissa. Projektikoordinaattorille hankittiin projektityössä tarvittavat toimintavälineet.

### **4.3 Kohderyhmä**

Projektin kohderyhmänä olivat Asperger-nuoret ja aikuiset, jotka tarvitsivat yksilöllistä ja kokonaisvaltaista tukea. Projektin pilottiasiakkaaksi pääseminen ei kuitenkaan edellyttänyt diagnoosia, vaan tarkoituksena oli kehittää voimaantumismenetelmiä ja voimaannuttaa henkilöitä, joilla on vaikeuksia tai erilainen tapa toimia esim. sosiaalisessa vuorovaikutuksessa, kommunikaatiossa, ympäristön hahmottamisessa, toiminnan ohjauksessa, oppimisessa tai työllistymisessä. Välillisenä kohderyhmänä olivat asiakkaiden sidosryhmät, jotka olivat omalta osaltaan vastuussa varsinaisen kohderyhmän yhteiskunnallisesta integroitumisesta ja itsenäisestä suoriutumisesta. Lisäksi kohderyhmänä olivat valtakunnalliset, alueelliset ja paikalliset päättäjät ja vaikuttajat, joille jaettiin tietoa oireyhtymästä ja jotka perehdytettiin asiakastyön menetelmiin ja palvelujen edellyttämiin toimenpiteisiin hallinnollisessa päätöksenteossa.

### **4.4 Projektin vaiheet**

#### **4.4.1 Tiedottaminen, ohjausryhmä ja vertaistukiryhmä**

Toiminta käynnistyi 23.2.2004, jolloin projektityöntekijä aloitti työn partiossa. Projektista laadittiin esite ja palvelutarvekysely keväällä 2004. Projektin alkamisesta tiedotettiin palvelutarvekyselyn ohessa. Esitteet ja kysely postitettiin Keski-Uudenmaan kuntien (Hyvinkää, Järvenpää, Kerava, Mäntsälä, Nurmijärvi, Sipoo, Tuusula ja Vantaa) eri hallintoaloille, mm. sosiaali- ja terveystoimeen, sivistystoimeen ja koulujen oppilashuoltoryhmille, nuoriso- ja vapaa-ajantoiimeen sekä psykiatriin yksiköihin. Lisäksi tiedote lähetettiin mm. työvoimahallinnolle, HUS:n eri yksiköihin ja muille autismin kirjon palvelujen tuottajille. Yhteensä lähetettiin noin 160 kirjettä. Lisäksi projektista tiedotettiin Uudenmaan vammaispalvelusäätiön ja Uudenmaan erityispalvelut -kuntayhtymän internetsivuilla sekä Asperger-keskustelupalstalla. Kirjeiden saajia pyydettiin lähettämään

palvelutarvekysely edelleen heidän asiakkanaan tai tiedossaan oleville AS-henkilöille, sillä projektikoordinaattorilla ei ollut käytettävissään osoitetietoja.

Projektin ohjausryhmä koottiin heti alkuun. Ohjausryhmään pyydettiin AS-henkilöiden, omaisten, Autismi- ja Aspergerliiton, Keski-Uudenmaan kuntien, Uudenmaan erityispalvelut-kuntayhtymän sekä Uudenmaan vammaispalvelusäätiön edustajat ja varaedustajat. Ohjausryhmä ideoi ja valvoi projektin toimintaa. Ohjausryhmällä oli hyvin merkittävä rooli toiminnan kehittämisessä. Kaikkien edustajien näkökulma oli erittäin tärkeä kehittämistyössä, erityisesti AS-henkilöiden omat kokemukset toivat suunnitteluun syvyyttä. Ohjausryhmä kokoontui yhteensä 17 kertaa.

Ensimmäiseksi käynnistyi AS-nuorten ja aikuisten vertaistukitoiminta Keravalla syksyllä 2004. Toiminta järjestettiin heti alusta asti yhteistyössä Suomen autismiyhdistyksen kanssa, jotta jatkuvuus olisi taattu. Tapaamisia oli projektin aikana yhteensä 47 kertaa, ja niistä tiedotettiin kuntien ja muiden yhteistyötahojen työntekijöille, jotka viestittivät asiasta edelleen AS-asiakkailleen. Lisäksi ilmoitettiin paikallislehdissä, jotta palvelujen ulkopuolella olevat AS-henkilöt saisivat tiedon toiminnasta. Vertaistukitoimintaan osallistui jokaisella tapaamiskerralla keskimäärin kymmenen AS-nuorta tai aikuista. Kokoontuminen on jatkunut edelleen säännöllisenä iltaisin tapahtuvana kahvila- ja keilailutoimintana.

#### **4.4.2 Taustamateriaalin hankkiminen**

##### *AS-henkilöiden palvelupolut Keski-Uudellamaalla sosiaalitoimen näkökulmasta*

Taustamateriaalia toiminnan kehittämiseen saatiin syksyllä 2004 toteutetusta Keski-Uudenmaan kuntien sosiaalitoimeen suunnatusta AS-henkilöiden palvelupolkuselvityksestä. Selvityksessä tutkittiin kahdeksan kunnan diagnosointikäytänteet, palvelut elämäkaaren eri vaiheissa, perheiden saamat tukipalvelut, sosiaalitoimen yhteistyötahot sekä kuntien vastuuhenkilöt AS-kuntalaisten palveluissa. Yhteenvetona selvityksestä voidaan todeta, että julkinen terveydenhuolto toteuttaa lasten diagnosoinnin ja aloite tutkimuksiin tulee mm. neuvolasta, erityislastentarhanopettajalta tai kouluterveydenhuollosta. Diagnosoinnissa on valmiit palvelupolut, eikä siinä ole ongelmia.

Aikuisten diagnosointi toteutetaan hyvin kirjavasti. Julkisen terveydenhuollon palveluihin on pitkät jonot, ja kunnilla on erilaisia käytäntöjä maksusitoumuksen antamisesta yksityiselle terveysasemalle. Keski-Uudenmaan kahdeksasta kunnasta kolme antaa sosiaalitoimesta tarvittaessa maksusitoumuksen yksityiselle terveysasemalle diagnosointia varten. Neljässä kunnassa sosiaalitoimisto ei myönnä maksusitoumusta, ja yksi kunta ei ollut tehnyt asiasta päätöstä.

Palveluselvityksen mukaan alle kouluikäisten ja kouluikäisten lasten palveluille on selkeät palvelupolut, ja ne ovat hyvin yhtenevät kaikissa kunnissa. Nuorten peruskoulunsa päättävien saattaen siirto jatko-opintoihin on jo monessa kunnassa käytössä, mutta jo tässä vaiheessa tulee esiin selkeitä eroja eri kuntien toiminnoissa. Osa kunnista ostaa aikuisten tarvitsemat tukipalvelut palveluntuottajilta ja osa pyrkii järjestämään ne kunnan omina palveluina.

Linjaukset vapaa-ajan toimintojen tukemisessa ovat kunnissa hyvin erilaiset. Kaikista sosiaalitoimistoista voi saada tukea vapaa-ajan kuljetuspalveluihin vammaispalvelulain perusteella. Neljän kunnan sosiaalitoimi ei tue taloudellisesti vapaa-ajan toimintoja. Yksi kunta myöntää harkinnan mukaan taloudellista tukea ja kaksi kuntaa järjestää vertaistukitoimintaa tai muuta vapaa-ajan toimintaa AS-nuorille ja aikuisille. Kaikissa kunnissa ei ole selkeästi määritelty kunnan vastuutahoa, esimerkiksi sitä, kuuluuko AS-kuntalainen kehitysvammahuollon palveluohjaajan vai vammaispalvelujen sosiaalityöntekijän vastuualueeseen. Yhdessä kunnassa AS-kuntalaiset pyritään saamaan perheiden linjan vastuulle. Tukipalveluja myönnettiin sosiaalihuolto-, vammaispalvelu- ja kehitysvammalain perusteella. Kolme kuntaa mainitsi, että tukipalvelut myönnetään kuntalaisten tarpeiden ja toimintakyvyn mukaan, eikä välttämättä lain perusteella. Kuntien palvelupolkukartoituksesta on tehty oma erillinen raportti.

#### *Englannissa toteutettuja tutkimuksia ja projekteja*

Projektin taustamateriaaliksi etsittiin tutkimus- ja projektitietoa AS-aikuisten palveluista laajemmin. Suomessa on tehty hyvin vähän tutkimuksia, sillä AS-diagnoosi on tullut Suomeen vasta 1990-luvulla. Tutkimus on painottunut lääketieteen alalle. Englannissa AS-henkilöiden kuntoutuksella on jo pitkät perinteet, joten Englannista etsittiin AS-partioprojektia hyödyttäviä tutkimuksia ja toteutettuja projekteja. Asiantuntija Heta Pukki

referoi ja käänsi kuusi Englannissa tehtyä AS-henkilöitä koskevaa tutkimusta ja projektia. Tutkimuksia käytettiin AS-partioprojektin kehittämisessä ja toiminnan toteutuksessa heijastepintoina ja apuna asioiden laajempien merkitysisältöjen oivaltamisessa. Näistä käänöksistä alkuperäinen AS-partioprojektin suunnitelma sai paljon käytännön vinkkejä ja vahvistusta työn tarpeellisuutta ja toimintatapaa ajatellen. Tutkimuksista etsittiin yhtymäkohtia AS-partioprojektiin ja poimittiin projektin kannalta huomionarvoisia asioita.

### *1. Birminghamin tukiprojekti*

- Yksi palkattu työntekijä, joka kerää tietoa ja luo yhteyksiä eri tahojen välille, saa huomattavan paljon aikaan.
- Asiakkaiden haastattelu kotiympäristössä koettiin olennaisen tärkeäksi.
- Ympäristön ja henkilön itsensä näkemykset tarpeista poikkeavat usein toisistaan.
- Vapaaehtoista tukea voidaan käyttää, mutta vain koulutettuna, palkatun henkilön tukemana ja organisoimana.
- Asiakkaiden osallistumisen tasoa sekä omaa ja läheisten kokemusta elämän laadusta voidaan käyttää palvelun laadun mittareina.

### *2. AS-aikuisten tarvekartoitus*

- AS-aikuisilla on omia näkemyksiä siitä, millaisia palveluita tarvitaan, ja niitä voitaisiin kuulla palveluiden suunnittelun alkuvaiheista lähtien – on turha yrittää tarjota ”ylhäältä päin” valmiita malleja.
- Enemmistö AS-aikuisista vaikuttaisi kiinnostuneelta oppimaan asioita jotka tukevat itsenäisyyttä. Osalle voitaisiin tarjota ennemminkin mahdollisuutta itsensä kouluttamiseen kuin ”kuntoutusta”, jota voidaan käsitteellä vierastaa.
- AS-näkökulmasta muiden ihmisten aggressiot ja ymmärtämättömyys ovat erityisen vaikeita kohdata – esimerkiksi kodin järjestys tai taloudellinen tilanne voivat olla toissijaisia tällaisiin välittömiin pelkoihin nähden.
- Aktiivisten roolien antaminen AS-aikuisille voisi motivoida – esim. vanhat asiakkaat voisivat kouluttaa uusia.
- Kerättyä tietoa ja ideoita kannattaisi levittää Internetin kautta.

### 3. Vertaistuki integraatiossa

- Yhteistyö muiden maiden vastaavien projektien kanssa voisi olla hyödyllistä.
- Suhteellisen kouluttamattomat, syrjäytyneet tukityöntekijät voivat pärjätä autististen aikuisten kanssa – ehkä myös AS-aikuisten?
- Autististen ja AS-aikuisten lähettäminen ulkomaille oppimaan tai luomaan yhteyksiä voisi olla motivoivaa.

### 4. AS/HFA-aikuisten tuetun työn projekti

- Tuettu työ vaatii alussa suuria investointeja, mutta maksaa itsensä takaisin pitkällä aikavälillä.
- Jos keskitytään vain työn tukemiseen, osa mielenterveysongelmista jää näkemättä.
- AS:lle tyypilliset ongelmat, jotka yleensä johtavat työpaikkojen menettämiseen, voivat olla helposti ratkaistavissa strukturoinnilla ja kommunikaation selkeyttämisellä.
- Työpaikka ja tulotason nousu eivät automaattisesti kohenna sosiaalista elämää.
- Rungas matkustaminen ja eristyneisyys ovat raskaita tukityöntekijöille, ja heidän jaksamistaan on seurattava. Työpaikkojen etsiminen, neuvottelut, tiedottaminen jne. voivat olla vaativia tehtäviä varsinkin hoitotyöhön orientoituneille työntekijöille.
- Asiakkaan tulojen ja niiden muutosten selvittämisessä voidaan tarvita perheen apua. Tämä on tärkeää kustannus- ja hyötysuhteen arvioimiseksi.

### 5. Autismikirjon häiriöiden hinta

- Kannattaa tehdä ainakin karkea arvio siitä, paljonko maksaa olla tarjoamatta mitään tukea.
- Varhaiskuntoutuksen hyödyllisyydestä pitkällä aikavälillä ei ole pitävää tieteellistä näyttöä, joten sen ei tulisi olla ainoa painopistealue.
- Epäsuoria kuluja (perheen kautta) on vaikea arvioida, mutta ne ovat huomattavia suuruudeltaan. Summittainkin seuraaminen voisi auttaa osoittamaan palvelun hyödyllisyyden.

- Laitos- tai ryhmäkotiasuminen on kallein vaihtoehto, joten kaikki itsenäistä elämistä tukeva on potentiaalista säästöä.

#### 6. Haastava käyttäytyminen

- Jotta partioprojektissa ei tuhlataisi aikaa tarpeettomien konfliktien ratkomiseen, työntekijöitä tulisi heti alkuun informoida tyypillisistä ongelmatilanteista ja muualla toimiviksi koetuista ratkaisumalleista.

#### *Tukea työllistymiseen -kehittämishanke*

Kaksi sosionomiopiskelijaa teki *Tukea työllistymiseen – kartoitus julkisen sektorin tuesta Asperger-henkilöiden työllistymisessä ja Asperger-partioprojektin paikka palveluiden täydentäjänä* -kehittämishankkeen. Hankkeessa tutkittiin niitä työllistymistä tukevia julkisten palveluiden aukkoja, joita projekti voisi palveluillaan täydentää. Haastateltavina oli kahden kunnan sosiaalitoimen, työvoimatoimiston ja Kansaneläkelaitoksen työntekijöitä, jotka työskentelevät vajaakuntoisten työllistymisen edistämiseksi. Haastattelujen avulla selvitettiin eri viranomaistahojen näkemyksiä AS-henkilöiden työllistymismahdollisuuksista ja heidän kokemuksiaan sekä keskinäisestä että AS-partioprojektin kanssa tehtävästä yhteistyöstä. Haastattelussa kysyttiin myös viranomaisilta kehittämisehdotuksia projektin toimintaan.

Käytännön kokemus on osoittanut, että asiakkaat ovat usein eksyneet palveluvidakkoon tai kulkeneet palvelusta toiseen löytämättä omaa paikkaansa. Haastattelujen perusteella voidaan todeta, että eri viranomaiset tekevät vielä nykyäänkin vähän yhteistyötä. Yhden haastateltavan mielestä viranomaisten erillisyys ja turhankin tiukka tietojen panttaaminen on yksi suurimmista ongelmista, kun puhutaan julkisen sektorin kyvystä ehkäistä työmarkkinoilta syrjäytymistä. Viranomaiset saattavat väistellä vastuuta ajatellen, että muut toimijat voivat lain hengen mukaan yhtä hyvin hoitaa asiakkaan asioita, jotka koetaan vaikeina tai viranomaistaholta huomattavaa taloudellista panostusta vaativina.

AS-partioprojekti kiinnitti erityistä huomiota verkostoyhteistyöhön, ja projektikoordinaattori toimi verkostoyhteistyön vastuuhenkilönä. Verkostojen yhdyshenkilöä tarvitaan jatkossakin,

sillä verkostotyön edellytys on, että joku ottaa vastuun verkostotapaamisen järjestämisestä ja koollekutsumisesta. Se ei voi jäädä asiakkaan tehtäväksi.

Haastateltavat pitivät tietämättömyyttä oireyhtymästä yhtenä suurena puutteena palvelukentällä. Laajaa tietotusta ja koulutusta toivottiin, joten viimeisenä projektivuonna järjestettiin useita koulutustilaisuuksia. Tiedottamisen tärkeys näkyy myös työpaikan saannissa. Kilpailu työpaikoista edellyttää osaamisen markkinointia, ja tähän toivottiin apuvälinettä, esimerkiksi esitettä, jonka voisi viedä työpaikalle mukaansa. Esitettä suunniteltiin alustavasti partioprojektissa, mutta sen lopullinen toteutus jäi AS-valmennusyksikön valmentajien tehtäväksi projektin päättyttyä. Kehittämishankkeesta on kirjoitettu oma erillinen raportti.

#### **4.4.3 Valmennusyksikön käynnistäminen**

Yhden vuoden kehittämis- ja suunnittelutyön jälkeen tammikuussa 2005 käynnistettiin AS-henkilöille suunnattu valmennusyksikkö. Yksikön tukipiste sijaitsi Keravalla ja toiminta-alueena oli laajalti koko Keski-Uudenmaan alue. Valmennusyksikössä tehtiin alustava tutkimus partioprojektissa kehitetystä toimintamallista ja kehitettiin toimintaa edelleen. Heti alusta alkaen suunniteltiin niin, että valmennusyksikön toiminta on vakituista ja jatkuu projektin päättymisen jälkeen. Tätä pidettiin tärkeänä, jotta asiakkaiden tukipalvelun jatkuvuus voitaisiin taata. Asiakkaita oli toiminnan käynnistyessä neljä. Valmennusyksikköön palkattiin kaksi valmentajaa, ja toiminta käynnistyi heidän perehdytyksellään. Perehdyttäjinä toimi useampi AS-henkilö. Projektissa haluttiin luoda valmentajille mahdollisimman kokemuksellinen ja sen myötä syvälinen ymmärrys Aspergerin oireyhtymästä ja sen merkityksestä arjessa. Tämä osoittautui erittäin hyväksi tavaksi aloittaa työ, ja kokemusasiantuntijoita käytettiin jatkossakin kouluttamaan ja konsultoimaan valmentajia ja asiakkaita. AS henkilöiden osallistuminen toiminnan kehittämiseen on ollut hyvin oleellista.

#### **4.4.4 Arviointi- ja toimintamenetelmien kehittäminen**

Yhtenä osa-alueena toiminnan kehittämisessä oli toimintakyvyn arviointi. AS-henkilöiden arviointiin soveltuvaa valmista materiaalia oli vielä vuonna 2005 hyvin vähän. (Tilanne on

onneksi hieman muuttunut projektin kahden viimeisen vuoden aikana.) Projektin palkattu osa-aikainen toimintaterapeutti kehitti yhteistyössä asiantuntijoiden kanssa AS-henkilöille soveltuvia arviointimenetelmiä asiakastyöhön. Liitteessä 1 on kaksi esimerkkiä arviointilomakkeista.

Työvälineiden ja toiminnan dokumentoinnin kehittäminen oli yksi projektin tärkeä tehtävä. Toiminnan myötä asiakkaiden yksilöllisyys korostui, sillä jokaiselle asiakkaalle muokattiin erilaisia havainnollistamis- ja listaamiskäytäntöjä. Käytetyt työvälineet kerättiin kansioon, joka toimii jatkossakin hyvänä materiaalipankkina asiakastyössä. Vaikka työvälineitä muokataan yksilöllisesti asiakkaalle sopiviksi, helpottaa materiaalikansio toiminnan käynnistämistä. Soveltuvaa toimintamateriaalia on julkaistu mm. seuraavissa kirjoissa: *Toimintarajoite – miten se vaikuttaa elämääsi?; Olen jotakin erityistä, Autismi / Aspergerin oireyhtymä – Mitä se merkitsee minulle?; Aspergerin oireyhtymä – opas vanhemmille ja asiantuntijoille; Asperger Syndrome Employment Workbook ja Asperger-nuorten ahdistus, hoitokäsikirja*. Lisäksi internetistä löytyy paljon sovellettavaa materiaalia. Esimerkiksi työvoimahallinnon sivuilta saa apua urapolun suunnitteluun ja Tony Attwoodin sivuilta löytyy tietoa ja erilaisia tehtäviä kartoitusten tueksi.

#### **4.4.5 Kokemuksia asiakastyöstä**

Toimintaterapeutti Sanna Kara kirjoitti kokemuksistaan asiakastyöstä AS-partioprojektin pilottiasiakkaiden kanssa:

##### *Arviointi ja asiakkaan elämäntilanteen kartoittaminen*

Etenkin uutta asiakasta tutkittaessa tulee varautua siihen, että yhteistyösuhteen luominen voi viedä aikaa. Uusien ihmisten kohtaaminen voi olla vaikeaa ja kuormittavaa joillekin asiakkaista. Tiedon keräämisen tulee tapahtua heidän voimavarojensa mukaan. Kuitenkin asioista voidaan neuvotella ja tehdä sopimuksia. Asiakkaalle voi esimerkiksi olla tärkeää tietää, mihin aikaan haastattelu lopetetaan. Jos joku asia on pahasti kesken, voi asiakkaan kanssa neuvotella sen tekemisestä loppuun. Kuitenkin on tärkeää olla johdonmukainen: jos asiakas haluaa lopettaa, kun sovittu aika on kulunut, silloin lopetetaan.

Asiakkaan elämäntilanteen kokonaisvaltaiseen selvittämiseen on syytä varata aikaa. Kokonaisvaltaisen työhön on hyvä kuulua erilaisia menetelmiä, joilla tietoa kerätään, kuten haastattelu, havainnointi, toiminnallinen tilanne ja kirjalliset tehtävät. Asiakkaan kommunikaatio- ja vuorovaikutustaidot vaikuttavat myös käytettäviin menetelmiin. Esimerkiksi joitakin asiakkaita ei voi haastatella, jolloin tietoa pitää kerätä muulla tavoin, esimerkiksi tietokonetta hyödyntämällä ja toiminnallisia tilanteita havainnoimalla.

Joidenkin asiakkaiden voi olla vaikea vastata avoimiin kysymyksiin, vaikka ne liittyvät heidän arkeensa. Asiakkaan elämää ja arjen sujumista voi käsitellä esimerkiksi päivittäisten rutiinien kautta. Kun asiakkaan kanssa aloitetaan keskustelu siitä, mitä hän tekee aamulla ensimmäiseksi ja mitä seuraavaksi tapahtuu, voidaan näin käydä päivä läpi. Asiakkaan voi olla täten helpompi arvioida omaa toimintaansa ja sitä, missä hän tarvitsee tukea. Asiakas ei välttämättä pidä asiaa ongelmana, jos toinen ihminen tekee sen hänen puolestaan. Läheisestä voi olla raskasta esimerkiksi huolehtia aikuisen lapsensa asioista. Asiakkaalta onkin hyvä kysyä, suoriutuuko hän käsiteltävistä arjen toimista itse vai auttaako joku toinen häntä.

Lisäksi asiakas ei välttämättä pidä ongelmana intensiivisiä kiinnostuksen kohteita, jotka vievät hänen aikaansa ja myös estävät muuta toimintaa. Ympäristö puolestaan voi kokea tämän ongelmana. Yhtenä osana tiedon keräämistä voi pyytää asiakasta seuraamaan esimerkiksi viikon verran ajankäyttöään. Tämä antaa tärkeää tietoa arvioijalle, ja seurannan tekeminen voi olla joskus asiakkaalle itselleen havainnollistavaa. Joidenkin asiakkaiden voi olla vaikea nähdä ja nimetä asioita, joihin he tarvitsevat apua. Yleensä keskustelu sujuu hyvin, kun puhutaan heitä itseään kiinnostavista asioista. Myös ikä voi vaikuttaa: esimerkiksi nuoruudessa halutaan, itsenäistyä, pärjätä ja olla samanlaisia kavereiden kanssa. Itsetuntemus nuorilla ei välttämättä ole vielä kovin vahva.

Kirjallisten tehtävien ja lomakkeiden käyttäminen ja täyttäminen käsiteltävien aiheiden pohjaksi tukee keskustelua ja orientoi asiakasta aiheeseen. Samojen asioiden käsittely useammassa eri yhteydessä tuo myös esiin mahdolliset ristiriitaisuudet.

Toiminnallisia tilanteita havainnoimalla saadaan arvokasta tietoa asiakkaan suoriutumisesta. Esimerkiksi ruokaileminen ravintolassa kertoo asioimistaidoista, valintojen tekemisestä, rahan käyttötaidoista ja sosiaalisesta käyttäytymisestä. Leipominen puolestaan antaa tietoa mm.

siitä, miten asiakas osaa toimia ohjeen mukaan, ongelmanratkaisutaidoista, uunin ja liedin käyttötaidoista sekä toiminnanohjauksesta.

### *Arviointiprosessi*

Asiakkaan kanssa on hyvä lähteä liikkeelle häntä kiinnostavista asioista. Näin saadaan positiivinen lähtökohta tutustumiselle. Ensimmäinen tapaaminen voi myös olla arjen havainnointia esimerkiksi valmennusyksikössä tai asiakkaan asunnolla.

Käytettävät menetelmät valitaan yksilöllisesti, mutta samalla pyritään hyödyntämään erilaisia arviointimenetelmiä. Arviointiprosessi etenee jatkumona: tapaamisessa esiin nousseet asiat vaikuttavat seuraavan tapaamisen suunnitteluun. Suunnittelu on tavoitteellisen työskentelyn tärkeä edellytys. Suunnitelma ei kuitenkaan saa olla kahlitseva, vaan arvioijan tulee olla joustava ja valmis muuttamaan työskentelytapojaan asiakkaan tarpeet huomioiviksi. Omaisten näkemykset ovat myös tärkeitä, ja asiakkaan kanssa sovitaan heidän haastattelemisestaan.

Arvioinnista tehdään lausunto, johon kootaan asiakkaan näkemys omasta tilanteestaan, arvioijan havainnot ja omaisten kokemukset. Tavoitealueita mietittäessä on tärkeää lähteä liikkeelle siitä, mitkä asiat asiakas kokee juuri sillä hetkellä tärkeimpinä ja eniten elämänlaatua heikentävinä asioina. Kovin monta kuntoutuksellista tavoitetta ei asiakkaalla voi yhtä aikaa olla. Tärkeää on, että asiakas on itse mukana sopimassa tavoitteista ja keinoista, jolloin hän myös sitoutuu niihin. On hyvä tavata asiakas säännöllisesti arvioinnin jälkeen esimerkiksi kerran kuukaudessa. Tällöin asiakkaan kanssa arvioidaan, miten työskentely tavoitteen saavuttamiseksi on sujunut. Tämä tukee asiakkaan itsetuntemusta. Hän saa myös palautetta ympäristöltä ja tukea toimivien keinojen löytämiseen arjessa.

Motivaatio vaikuttaa merkittävästi esimerkiksi silloin kun halutaan pois ei-toivotuista käyttäytymismalleista tai halutaan hallita niitä. Motivoivissa tilanteissa asiakas pystyy hallitsemaan paremmin ei-toivottua käyttäytymistä.

AS-henkilöiden on syytä hyödyntää rutiinejaan, jos ne ovat heille tärkeitä ja jos niiden muutokset ahdistavat. Esimerkiksi kun asiakkaalle opetetaan uutta kodinhoitoon liittyvää tehtävää, on syytä harjoitella silloin, kun asiakas tehtävän todellisuudessakin tekisi. Tällöin

vältytään yleistämisen vaikeudelta. Kun taito on opeteltu siinä ympäristössä ja siihen aikaan viikosta, kun asiakas sitä tarvitsee, ei tarvitse harjoitella enää uudestaan.

### *Tukikeskustelut*

Laajemman/suppeamman kartoituksen pohjalta nostetaan tavoitteet tukikeskustelukäynneille. On tärkeää lähteä liikkeelle asiakkaan tarpeista, mutta ottaa myös ympäristön näkemykset huomioon. Tukikeskustelija on asiakkaan apuna ja arkea helpottavien ratkaisujen etsijänä yhdessä hänen kanssaan. Hän voi auttaa ymmärtämään paremmin muiden tapaa toimia ja löytää vaihtoehtoisia toimintatapoja. Hän voi myös toimia sosiaalisena tulkkina asiakkaan ja omaisten välillä kaksisuuntaisesti. Lähipiirille tukikeskustelija voi toimia asiakkaan näkemysten viestittäjänä ja tukea heitä siten, että he ymmärtäisivät paremmin asiakkaan tapaa hahmottaa maailmaa.

Tukikeskustelujen tiheyden vaikuttaa asiakkaan elämäntilanne. Jos keinojen siirtäminen arkeen on asiakkaalle vaikeaa, oppimisen kannalta tapaamisia tulee olla riittävän usein. Tämä voi johtua esimerkiksi siitä, että asiakas tarvitsee vahvaa tukea oman toiminnan ohjaamiseen ennen kuin oppimista tapahtuu ja asiasta tulee rutiini. Riittävän tiheät tapaamiset mahdollistavat sen, että asiakas ei jää yksin sellaisen asian kanssa, johon kyvyt tai taidot eivät riitä.

Asiakas voi vastustaa tapaamisia, mutta lähipiiri näkee ne tärkeinä. Nuori ihminen asettaa ammatti-ihmisen haasteelliseen tilanteeseen, jossa tulee huomioida kehityksikään kuuluva kapinointi ja erityistarpeet. Mikä on asiakaslähtöistä toimintaa? Tärkeää on keskustella asiakkaan kanssa asioista, jotka häntä motivoivat ja hyödyttävät, ja rakentaa siltä pohjalta tapaamisia. Asiakas voi esimerkiksi haluta eroon tukipalveluista, jolloin hänet pitää saada näkemään, mitä se edellyttää omaisten mielestä. Miksi omaiset näkevät palvelun tarpeellisena? Mistä sellaisista asioista lähipiiri huolehtii asiakkaan puolesta, jotka eivät häneltä itsenäisesti suju?

Asiakkaan elämäntilanteet vaihtelevat, ja vaikka tapaamiselle on sovittu tavoitteita, on tärkeää kyetä muuttamaan niiden sisältöjä tarpeiden mukaan. On hyvä arvioida säännöllisesti ja aika ajoin: näin voidaan tarkastaa tavoitteita yhdessä verkoston kanssa. Yhteydenpito verkoston

kanssa on tärkeää, tietenkin asiakkaan suostumuksella. Jokaisella verkostoon kuuluvalla on selkeä rooli, josta muut ovat selvillä ja työskentely on samansuuntaista.

Nuorille voi sopia sellainen työskentelymuoto, jossa vanhemmat ovat mukana tapaamisissa osan aikaa. Toinen vaihtoehto on pitää yhteyttä vanhempiin sähköpostitse tai puhelimitse. Tätä kautta saadaan tietoa arjen tilanteista ja kuullaan vanhempien näkökulmaa siihen, miten tilanteet ovat sujuneet. Niiden käsittely tukikeskustelutapaamisilla on hyödyllistä: selvitetään asiakkaan oma näkemys, asiakas voi pohtia, miten vanhemmat ovat tilanteen nähneet, ja käydään läpi, miten olisi voinut toisin toimia.

Tukikeskustelutapaamisten välille voi sopia jonkin tavoitteen, jonka saavuttamisen onnistumista seuraavalla kerralla arvioidaan. Jos asiakas unohtaa asioita tai toimintaan ryhtyminen on vaikeaa, voidaan miettiä erilaisia vaihtoehtoja.: kännykkään voi laittaa muistutuksen ja tärkeät tiedot voi kirjata kalenteriin. Tukikeskustelija voi myös lähettää muistutusviestin tai -soiton tiettyinä päivinä, jos asiakas ei ole kuitannut asiaa hoidetuksi. Kaikessa arvioinnissa tulee huomioida asiakkaan kyky toiminnanohjauksessa, jotta arviointi ei aiheuttaisi epäonnistumisen kokemuksia.

#### **4.4.6 Koulutus ja konsultaatio**

Projektin yhtenä tehtävänä oli lisätä tietoa AS-oireyhtymästä. Tätä varten tehtiin koulutus- ja konsultaatiomateriaalia. Materiaaleista rakennettiin muutaman tunnin perustietopaketti siitä, mitä AS-oireyhtymä on ja miten se vaikuttaa käyttäytymiseen. Lisäksi tehtiin laajempia tietopaketteja, joissa keskeisenä sisältönä olivat erilaiset esimerkit AS-henkilöiden kokemuksista. Konsultaatioissa keskityttiin erityisesti erilaisiin kuntoutusmenetelmiin ja AS-partioprojektissa kehitettyjen menetelmien ja materiaalien hyödyntämiseen ja levittämiseen. Kokemuksellisen tiedon avulla pystyttiin välittämään syvempää ymmärrystä AS-henkilöitä kohtaan kuin pelkällä teoreettisella tiedolla.

Yhteistyö- ja konsultaatiokäyntejä tehtiin mm. psykiatriin sairaaloihin, peruskouluihin ja ammatillisiin oppilaitoksiin, työvoimatoimistoon, kuntien sosiaalitoimeen, työkeskuksiin, kuntouttavaan työtoimintaan, asumisyksiköihin sekä Uudenmaan vammaispalvelusäätiön ja Uudenmaan erityispalvelut -kuntayhtymän eri yksiköihin ja omaisryhmiin. Erilaisia koulutus- ja luentotilaisuuksia järjestettiin useita kymmeniä, ja niistä kahdessa oli yli sata osallistujaa.

Tämä osoittaa, että asia herättää yleistä kiinnostusta ja että tietämys Aspergerin oireyhtymän olemassaolosta on jo levinnyt ainakin Etelä-Suomen alueella. Kaikkien koulutus- ja luentotilaisuuksien jälkeen kerättiin arvio toteutuksesta, ja tilaisuudet saivat hyvää palautetta osallistujilta.

#### **4.4.7 Projektin arviointi**

##### *Opinnäytetyö*

Kaksi sosionomiopiskelijaa teki havainnointi- ja kyselytutkimuksen siitä, kuinka AS-henkilöt kokevat vapaa-ajan toiminnan. Kyselylomakkeeseen vastasivat Keski-Uudenmaan vertaistukiryhmään osallistuvat AS-henkilöt ja vertaistukiryhmän ohjaajat. Tutkimuksen tarkoituksena oli tutkia AS-oireyhtymän ilmenemismuotoja ja niiden erilaisia vaikutuksia aikuisten AS-henkilöiden vapaa-aikaan. Kysely oli myös palautekysely vertaisryhmän toiminnasta. Vapaa-ajan vertaisryhmän merkityksenä koettiin mm. ymmärretyksi tuleminen, yhdessäolon tärkeys ja ryhmään kuuluminen. Sekä vertaistukiryhmään osallistujat että ohjaajat näkivät ryhmän tärkeänä sosiaalisena ja yhteisöllisenä kokemuksena.

##### *Kehittämishanke*

AS-partioprojekti oli tuttu vain muutamalle haastateltavalle sosionomiopiskelijoiden tekemässä kehittämishankkeessa *Tukea työllistymiseen – kartoitus julkisen sektorin tuesta Asperger-henkilöiden työllistymisessä ja Asperger-partioprojektin paikka palveluiden täydentäjänä*. Yhteistyö oli käynnistynyt lähinnä yhteisten asiakkaiden kautta. Kaikki haastateltavat tahot korostivat tiedon merkitystä palvelujen myöntämisessä. Sosiaalitoimi, Kela ja työvoimahallinto halusivat kaikki lisää tietoa Aspergerin oireyhtymästä. Tiedotustilaisuuksia olisi pitänyt olla enemmän, ja hyvänä muotona olisivat olleet työpaikoilla järjestettävät pienet keskustelut. Pelkät esitteet eivät anna riittävää informaatiota viranomaisille.

Eräs haastateltava kertoi, että he ovat käyttäneet Uudenmaan vammaispalvelusäätöön AS-partioprojektin palveluja, ja kommentoi kokemuksiaan näin: ”Heillä on niinkö sitä osaamista ja aikaa siihen panostaa ja paneutua siihen. Tietysti totta kai se maksaa, mutta että mikäpä

palvelu sitä nyt ilmaista olisi. Mutta se taas poikii sitten tulevaisuudessa.” Tässä korostetaan osaamista ja aikaa, jotka ovat olleet kehittämistyön kulmakiviä ja näkyneet asiakastyössä.

Toinen haastateltava kommentoi: ”Heillä on kuitenkin sitä osaamista ja se on kuitenkin niin erityistä ja meilläkin se asiakaskunta on niin pieni. Ei meillä oo kuitenkaan silleen resursseja, ett me ruvetaan jotakin, jostakin työllisyysyksiköstä kouluttamaan tavallaan tämmöstä pientä ryhmää varten. Kyllä se on sillä lailla fiksumpaa sitten hommata sitä tukea... Mutta että, tuo on kanssa sit se että tavallaan semmoinen vertaistuki, vertaistukiryhmät. Ne jotka on käyny, niin on kokeneet ne hyväks. Hyvä, että tämmönen palvelu on olemassa.”

Partioprojektilta toivottiin enemmän yhteistyötä. ”Että ylipäänsä aina kaikessa yhteistyössä mitä tehdään, niin tärkeää olisi rajata, mikä on kenenkin aluetta. Että jotenkin tuntuu kauhean turhalta, jos kaikki pyörittää samoja asioita. Että saatais se sillein koordinoitua, että minkälaisissa tilanteissa me voitais ottaa yhteyttä sinne ja minkälaisissa tilanteissa he tekis meidän kanssa yhteistyötä. Tuntuu just, että kun työvoimatoimistollahan on käytössä kaikenlaisia välineitä...että näitä vois järkevällä tavalla hyödyntää.” Samainen haastateltava toivoi myös projektin ohjausryhmään työvoimatoimiston edustajaa.

Kehittämishankkeen tavoitteena oli selvittää kolmen julkisen sektorin toimijan tarjoamia palveluita AS-henkilöille heidän työllistymisensä tueksi ja AS-partioprojektin mahdollisuuksia täydentää näitä palveluita. Haastatteluiden perusteella voidaan todeta, että parhaaseen lopputulokseen tässä asiassa päästään luomalla hyvät ja toimivat yhteistyösuhteet julkisen sektorin palvelujen tarjoajiin sekä tekemällä projektin toimintaa tunnetuksi tiedottamisen avulla.

### *Kyselytutkimus*

Asperger-partioprojektin yhtenä tehtävänä oli arvioida toteutettua toimintaa. Arviointi tehtiin sekä AS-partioprojektin että AS-valmennuksen toiminnasta keväällä 2006. Arvioinnin tuloksista saatiin tietoa asiakkaiden, omaisten ja muiden sidosryhmien kokemuksista. Asiakkaille suunnatun kyselyn paras palaute koski AS-partioprojektissa aloittamista ja kokemusta vastaanotosta. Asiakkaiden mielestä he olivat tulleet kuulluiksi ja otetuiksi hyvin vastaan. Tukipalvelun suunnitteluun osallistuminen ei kaikkien asiakkaiden kokemusten mukaan ollut täysin mahdollista. Toiminnan kannalta on kuitenkin tärkeää, että tukipalvelu

pohjautuu asiakkaan omiin tarpeisiin. Suurin osa asiakkaista oli sitä mieltä, että henkilökunta huomioi hyvin heidän mielipiteensä ja osasi neuvoa ja kannustaa jopa erinomaisesti. Tämä on asia, joka vaatii jatkuvaa huomiota. Kun yksikin asiakas katsoo, että hänen mielipidettään ei tarpeeksi huomioida, on kohtaamiseen panostettava entistä enemmän.

Oman arjenhallinnan ja elämänlaadun arvioinneissa vastaukset vaihtelivat paljon. Yleensä vastaaja katsoi joko onnistuvansa yleisesti kaikilla arjen osa-alueilla hyvin tai selviytyvänsä niistä kohtalaisesti. Vastausten perusteella tukipalveluja tulee kohdentaa erityisesti kodinhoitoon, asiointiin ja rahan käyttöön. AS-partioprojektin vaikuttavuutta kysyttiin asiakkailta avoimilla kysymyksillä. Kysymykseen siitä, onko arjesta selviäminen muuttunut AS-partioprojektiin osallistumisen jälkeen, tuli vain kolme vastausta. Yhden mielestä vaikutusta oli ja kahden mielestä ei. Kysymykseen tukipalvelun vaikutuksesta elämänlaatuun kaksi vastasi palvelun vaikuttaneen parempaan suuntaan. Yksi vastaaja oli tyytyväinen elämäänsä jo ennen tukipalvelujen piiriin tulemistaan.

Omaisten kyselyssä huomiota kiinnitti se, kuinka vähän vastaajat tunsivat partioprojektin toimintaa. Tästäkin kumpuaa tarve levittää paremmin tietoa toiminnasta. Kaksi vastaajaa katsoi päässeensä vaikuttamaan kohtalaisesti palvelujen sisältöön, ja muut vähintäänkin hyvin. Omaiset olivat tyytyväisiä henkilökunnan toimintaan. Vastaajista viisi katsoi henkilökunnan suhtautuneen heihin erinomaisesti. Omaiset havaitsivat muutoksia asiakkaan toiminnoissa enemmän kuin asiakkaat itse. Muutokset liittyivät suurelta osin sosiaalisen toiminnan vilkastumiseen.

Yhteistyötahot palauttivat kyselyjä hyvin vähän, ja vastausprosentti jäi 35:een. Viranomaisetkin tuntevat vähän AS-partioprojektin toimintaa. Henkilöstön asiantuntemus sai parhaan arvion. Vastaajien mielestä projekti toimii joustavasti ja suoriutuu hyvin asetetuista tehtävistä. Yhteydenpitokin sai hyvän arvion. Kaikkia kyselyjen tuloksia hyödynnetään toiminnan edelleen kehittämisessä sekä toimintamallin tiedottamisessa. Kyselytutkimuksesta on tehty oma raportti.

#### **4.4.8 Toiminnan tuotteistaminen**

Projektissa kehitettyä mallia tuotteistettiin vuonna 2006. Uudenmaan vammaispalvelusäätiössä kehitettiin kaikkien yksiköiden tuotteistamista, ja

tuotteistamiskoulutus ja tuotteistamisprosessi sattuivat hyvään aikaan partioprojektin kannalta. Prosessin aikana saatiin tuotteistettua viisi palvelutuotetta: palvelutarpeen kartoitus, toimintakyvyn kartoitus, kokonaisvaltainen tuki, ylläpitävä tuki sekä koulutus- ja konsultaatiopalvelut. Tuotteistamisen myötä toteutettiin toiminnasta uusi esite yhteistyössä mainostoimiston kanssa. Tuotteistamisprosessi jatkuu edelleen, ja tuotteita kehitetään AS-valmennusyksikössä.

#### **4.4.9 Projektin päätöstilaisuus**

Projektin päätöstilaisuus pidettiin lokakuussa 2006. Siihen oli kutsuttu asiakkaat, heidän omaisensa, ohjausryhmä ja projektin yhteistyökumppanit. Asiakkaat suunnittelivat viikoittain vertaisryhmässä, kuinka kertoisivat omista kokemuksistaan projektin pilottiasiakkaina ja AS-valmennuksen asiakkaina. He kirjasivat kokemuksiaan ennen valmennusyksikköön tuloa ja sen jälkeen. Osa piirsi omia kokemuksiaan kuviksi. Tekstit ja kuvat laitettiin seinälle. Musiikki ja tuoksukynttilät toivat hämäävän huoneeseen tunnelmaa, ja päätöstilaisuuteen osallistujat saivat lukea asiakkaiden kokemuksia rauhallisessa, elämyksellisessä ilmapiirissä. Tämän jälkeen katsottiin video, jossa asiakkaat kertoivat omasta elämästään. Sen jälkeen osallistujat saivat haastatella asiakkaita heidän kokemuksistaan. Kaikki halukkaat osallistuivat haastatteluun. Kahvien jälkeen kerrattiin vielä projektin eri vaiheet ja esiteltiin projektin aikana tuotettua materiaalia. Päätöstilaisuudessa nousi esille edelleen uusia ajatuksia toiminnan kehittämiseksi. Tämä osoittaa, että päätöstilaisuuteen osallistujat paneutuivat esittelyyn ja ilmapiiri oli avoin uusille ideoille.

## **5 ASPERGER-PARTIOPROJEKTISSA KEHITETTY TOIMINTAMALLI JA PALVELUTUOTTEET**

Projektin aikana kerätyn tiedon ja kokemusten perusteella muokattiin tukipalvelua, jota nimitettiin Asperger-partioksi. Nyt Asperger-partiotoimintaa toteutetaan Uudenmaan vammaispalvelusäätiön ylläpitämässä AS-valmennusyksikössä.

Liikkuvan Asperger-partion toiminnan tarkoituksena on etsiä, löytää ja toteuttaa asiakkaan tarpeita vastaava kokonaisvaltainen tuki, joka helpottaa arjessa selviytymistä. Toimintaa

tehdään yhteistyössä asiakkaan ja hänen lähiverkostonsa kanssa. Partio tekee liikkuvaa työtä ja tuo tukipalvelun asiakkaan toimintaympäristöihin. Toiminnan avulla voimaannutetaan henkilöitä, joilla on vaikeuksia sosiaalisessa vuorovaikutuksessa, kommunikaatiossa, ympäristön hahmottamisessa, toiminnan ohjauksessa, oppimisessa ja työllistymisessä. Tavoitteena on, että asiakas selviytyy arjesta ja ehkäistä hänen syrjäytymisensä.

Asiakkaan elämäntilanne ja elämäkokemukset selvitetään, sillä nykyhetkeen vaikuttavat sekä menneisyys että tulevaisuuden toiveet ja suunnitelmat. Selvitys tehdään tutustumalla asiakkaaseen ja kuuntelemalla hänen ajatuksiaan ja kokemuksiaan. Niistä tehdään mahdollisimman havainnollinen ja konkreettinen yhteenveto, jota voidaan tarkastella yhdessä asiakkaan kanssa. Omia tulkintoja pyritään välttämään, ja tulkinnat tarkistetaan aina.

Tukea annetaan esim. asiakkaan kotiin, kouluun, opiskeluun, työpaikalle, työntekoon, asiointiin ja muuhun yhteiskunnalliseen osallistumiseen. Esimerkiksi pelkkä työvalmennus ei aina auta selviytymään työssä, jos asiakas ei saa tarvitsemaansa tukea heräämiseen ja töihin lähtöön. Elämän kaikki osa-alueet tulee huomioida, sillä ilman vuorokausirytmisiä ja mielekästä vapaa-ajanviettoa työssäkäynti saattaa jäädä lyhytaikaiseksi. Työyhteisön asenne vajaakuntoiseen työntekijään ja työympäristön soveltuvuus vaikuttavat työssä selviytymiseen. Asperger-partio jakaa sovitulla tavalla tietoa asiakkaan työyhteisölle ja muulle lähiverkostolle. Lisäksi toimintaan kuuluu toimintaympäristön muuttaminen asiakkaan tarpeita vastaavaksi. Kaikki nämä mahdollistavat ja edesauttavat työssä ja koulutuksessa selviytymistä.

Vertaistuki on monelle AS-henkilölle tärkeätä, joten yksilöllisen tukipalvelun lisäksi tarvitaan monimuotoista ryhmätoimintaa. Ryhmässä voi harjoitella sosiaalista käyttäytymistä, ongelmatilanteiden hallintaa, kommunikaatiota ja monia muita sosiaaliseen elämään vaikuttavia taitoja. Lisäksi vertaistukiryhmässä asiakkaat tuntevat tulevansa ymmärretyiksi ja voivat nauttia yhteisöllisyydestä.

Vastuutahon puuttuessa tarvitaan henkilö, joka vastaa tukipalvelun saamisesta asiakkaan tarpeita vastaavaksi, kunnes julkisen sektorin edustaja ottaa vastuun. Asiakkaat eivät aina itse pysty toimimaan etujensa valvojana.

## 5.1 Toiminnan periaatteet

Asperger-partion toiminnan tärkeänä arvona on asiakkaan näkökulma asioihin. Toimintaperiaatteiden mukaisesti pyritään muun muassa

- tutustumaan asiakkaan omaan tapaan ajatella, hänen vahvuuksiinsa ja kiinnostuksen kohteisiinsa
- rakentamaan yksilöllinen tukipalvelu asiakkaan lähtökohdista hänen vahvuutensa huomioon ottaen
- kasvattamaan asiakkaan itsetuntemusta, itsetuntoa ja itseluottamusta
- auttamaan asiakasta organisointitehtävissä ja ympäristön hahmottamisessa hänen omasta näkökulmastaan
- järjestämään rauhallisen, keskittymistä tukevan ympäristön
- etsimään asiakkaalle sopivan rentoutumismenetelmän ja tavan jännityksen laukaisemiseen
- harjaannuttamaan asiakasta tuetusti uusiin, mahdollisesti vaikeisiin tilanteisiin ja kokemuksiin
- tekemään yhteistyötä asiakkaan verkoston kanssa.

## 5.2 Palvelutuotteet

Toiminta rakentuu erilaisista palvelutuotteista. Jokainen tuote on oma erillinen kokonaisuutensa, mutta asiakkaan polku voi myös kulkea palvelutuotteesta toiseen vaiheittain. Tuki muuttuu joustavasti asiakkaan tarpeiden mukaan. Tämä on osoittautunut tärkeäksi toimintatavaksi, sillä tukipalvelun tarve saattaa muuttua yllättävänkin nopeasti. Esimerkiksi kun työt ovat alkaneet sujua itsenäisesti ja asiakas selviää hyvin työpäivästään, hän alkaakin olla töistä poissa. Syynä saattaa olla kyllästyminen työhön, jolloin uuden työn etsintä, haku ja opettelu – tai vaihtoehtoisesti tuttuun työhön motivointi – tulevat jälleen ajankohtaisiksi.

*Palvelutarpeen selvittäminen*

Asiakkaan palvelutarpeen selvittäminen on yksi partiotoiminnan tukimuoto, ja se on hyvä pohja palvelujen laajemmalle suunnittelulle. Erilaiset asiakkaat hyötyvät kokonaisvaltaisesta kartoituksesta, jossa palvelutarvetta tarkastellaan yhteistyössä asiakkaan verkoston kanssa. Asiakkaan omat näkemykset ovat tässäkin vaiheessa tärkeitä, mutta samalla selvitetään myös muiden ajatuksia tukimuodoista. Palvelutarpeen tarkastelu perustuu avoimeen ja luottavaiseen ilmapiiriin, jossa kaikki voivat sanoa perustellut mielipiteensä. Tässä vaiheessa selvitetään mm., millaisia elämäkokemuksia asiakkaalla on, millaista tukea hän on saanut ja millaisia toiveita hänellä on tulevaisuudesta. Toimintamuotoina ovat mm. asiakastapaaminen, haastattelu, verkostotapaaminen ja palvelutarvesuunnitelman kirjaaminen.

### *Toimintakyvyn selvittäminen*

Toimintakyvyn selvittäminen on tarkempaa tutustumista asiakkaaseen. Siinä arvioidaan asiakkaan arjessa selviytymistä ja toimintakykyä. Tämä vaihe voi alkaa hyvin hitaasti, joskus jopa lyhyestä tapaamisesta asiakkaan kotona edeten vähitellen pidempiin tapaamisiin ja vasta viikkojen päästä tapaamisiin asiakkaan kodin ulkopuolella. Toisten asiakkaiden kanssa voi jo ensitapaamisella sopia tapaamisen esim. tukipisteeseen. Toimintakyvyn selvittäminen on yksilöllinen ja perustuu aluksi luottamussuhteen rakentamiseen. Asiakkaaseen ja hänen toimintatapoihinsa tutustuminen on tärkeää, jotta toiminnan tavoitteet voidaan asettaa asiakkaan toiveiden ja tarpeiden mukaan. Tärkeitä osa-alueita ovat mm. asiakkaan identiteetin, itsetuntemuksen ja sosiaalisten taitojen vahvistaminen. Apuna käytetään Asperger-partioprojektissa kehitettyjen toimintatapojen lisäksi olemassa olevaa valmista materiaalia. Käytettäviä arviointimenetelmiä ovat mm. IMBA ja MELBA – työkyvyn ja työn vaativuuden arviointimenetelmät – ja Vinelandin sosiaalisen kehityksen asteikko. Lisäksi hyödynnetään muita yleisesti käytettyjä selvitysmenetelmiä ja arviointeja. Tarkastelun aikana tehdään yksilöllinen kirjallinen suunnitelma asiakkaan arjesta selviytymistä helpottavien tukipalveluiden käytöstä.

### *Kokonaisvaltainen tuki*

Kokonaisvaltainen ja yksilöllinen tuki tuodaan asiakkaan omiin toimintaympäristöihin. Yksilöllistä tukipalvelua tarjotaan elämän eri osa-alueille huomioiden asiakkaan elämäntilanne kokonaisuudessaan. Kokonaisvaltainen tuki voi olla arjesta selviytymisen päivittäistä tukemista tai esimerkiksi viikoittaisia arjen tilanteista nousevia tukikeskusteluja.

Se voi olla esim. kotiaskareissa tai opiskelussa tukemista, työpaikan etsimistä, työhön opastamista, mielekkään harrastuksen etsimistä ja sen aloittamisen tukemista, laskujen maksussa ja asioinnissa tukemista, lomakkeiden täytön avustamista ym. Yksilöllisen tukipalvelun rinnalla tarjotaan ryhmätoimintaa, jonka avulla on mahdollista harjoitella sosiaalisia taitoja ja saada vertaistukea. Tavoitteena on löytää asiakkaalle soveltuvia toimintatapoja, joiden avulla mahdollisimman itsenäinen elämä onnistuu.

### *Ylläpitävä tuki*

Ylläpitävä tuki ajoittuu ajankohtaan, jolloin asiakkaan arki on jo selkeytynyt ja päivittäisen tuen tarve vähentynyt. Viikoittaiset tukikeskustelut, ryhmätoiminta, puhelintuki, nettituki ja tapaamiset ovat esimerkkejä toteutettavista tukimuodoista. Kullekin asiakkaalle rakennetaan hänelle soveltuva tuki. Palvelu muuttuu joustavasti tarpeiden ja elämäntilanteiden mukaan. Tuki voidaan toteuttaa etäyhteyden avulla, toimintayksikössä tai muulla asiakkaalle parhaiten soveltuvalla keinolla. Tämäkin toiminta perustuu yhteistyössä tehtyyn ennakkosuunnitelmaan.

### *Koulutus ja konsultaatio*

Koulutuksen ja konsultaation avulla laajennetaan yleistä tietämystä Aspergerin oireyhtymästä ja kuntoutusmenetelmistä. Tarkoituksena on tukea esimerkiksi sosiaali-, opetus- ja työvoimaviranomaisia sekä muita toimijoita ja päättäjiä löytämään ratkaisu- ja toimintamalleja asiakastilanteisiin ja lainsäädännön soveltamiseen. Kun oireyhtymästä tiedetään enemmän, ympäristön suhtautuminen AS-henkilöihin ja heidän läheisiinsä tulee hyväksyvämmäksi ja myönteisemmäksi.

## **5.3 Vaikuttavuus**

Liikkuva, kokonaisvaltainen, asiakkaan tarpeista lähtevä toimintamalli on osoittautunut hyväksi käytännöksi AS-henkilöille ja muille yksilöllistä tukipalvelua tarvitseville. Teoreettisesti ajateltuna tukipalvelu vastaa diagnoosikriteereissä esitettyyn käyttäytymiskuvaan. Tuki tuodaan asiakkaan toimintaympäristöön, sillä asiakkaan on vaikea siirtää opittuja asioita uuteen ympäristöön. Samat valmentajat tukevat kaikilla elämän osa-alueilla, sillä Aspergerin oireyhtymässä on kyse sosiaalisuuden ja kommunikaation

erilaisuudesta. Kun aistien välittämä maailmankuva hahmottuu eri tavalla kuin ns. NT-ihmisillä, on väärinkäsitysten syntyminen väistämätöntä. Asiakkaan ajatusmaailmaan tutustuminen on tukipalvelun perusta.

Kyselytutkimuksen perusteella sekä asiakkaat että varsinkin omaiset olivat sitä mieltä, että Asperger-partion tukipalvelu oli vaikuttanut asiakkaiden arjessa selviytymiseen ja syrjäytymisen ehkäisyyn. Suurin osa asiakkaista oli sitä mieltä, että henkilökunta huomioi hyvin heidän mielipiteensä ja osasi neuvoa ja kannustaa jopa erinomaisesti. Tosin arjenhallinnan ja elämänlaadun arvioinneissa vastaukset vaihtelivat paljon. Omaiset havaitsivat muutoksia asiakkaan toiminnoissa, jotka liittyivät mm. sosiaalisen toiminnan vilkastumiseen. Kuitenkin sekä asiakkaiden että omaisten mielestä Asperger-partion toiminta on vaikuttanut sekä asiakkaisiin itseensä että heidän lähipiiriinsä. On olemassa selkeää näyttöä siitä, että sopivat menetelmät auttavat AS-henkilöitä selviytymään arjessa. Tämä tuo hyvää oloa sekä heille itselleen että lähiympäristölle. Oikea toiminta säästää sekä alalla toimivien voimia että yhteiskunnan varoja.

## **6 JUURUTTAMINEN**

Uudenmaan vammaispalvelusäätiön ylläpitämä AS-valmennusyksikkö toteuttaa Asperger-partioprojektissa kehitettyä toimintamallia Keski-Uudenmaan alueella ja jatkaa siten projektissa käynnistettyä toimintaa. Valmennusyksikön perustehtävänä on tuottaa yksilöllisiä palveluja asiakkaille. Varsinaisen asiakastyön lisäksi koulutukseen ja menetelmän levittämiseen tarvitaan lisää resursseja. Uudenmaan vammaispalvelusäätiö haki ja sai RAY:ltä kohdennettua yleisavustusta toimintamallin käynnistämiseen muualla Uudenmaan alueella sekä AS-tiedon ja toimintamallin edelleen levittämiseen. Tämän avustuksen turvin päästään suunnittelemaan uutta toimintaa eri alueille yhteistyössä paikallisten toimijoiden kanssa. Tarve muiden alueiden vastaavalle toiminnalle nousi esille jo partioprojektin aikana.

Haastatteluissa toivottiin, että kohdennetun avustuksen turvin voitaisiin siirtää osa partioprojektin toimintatavasta julkisen sektorin toimintaan. Tämä edellyttäisi kiinteää yhteistyötä ja innovatiivista ajattelua toimintaa toteutettaessa. Yhteistyön lisääminen julkisten toimijoiden kanssa on tärkeää menetelmän juurruttamisessa. Edelleen tarvitaan paljon

tiedottamista usein melko hitaasti etenevän asiakasprosessin hyväksymisessä. Maksavan tahon tulee ymmärtää prosessin edellytykset ja pitkän tähtäimen tavoitteet, jotta saadaan aikaan mahdollisimman pysyviä tuloksia.

Vertaistukiryhmä toteutettiin alusta alkaen yhteistyössä Suomen autismiyhdistyksen kanssa. Vertaistukiryhmän käynnistäminen vie oman aikansa, ja toiminnan jatkuvuutta täytyy miettiä jo alkuvaiheessa, kun osallistujat ovat löytäneet ryhmän ja alkaneet kehittää toimintaa itselle mieluisaksi. Vertaistukiryhmä vaatii kokoontumistilan ja toiminta-avustusta pienimuotoisten hankintojen toteuttamiseen.

Valtakunnallisesti tiedon levittäminen AS-partioprojektissa kehitetystä toimintamallista edellyttää toiminnan esittelyä erilaisissa tilaisuuksissa. On tärkeää näkyä sekä autismialan tilaisuuksissa, kuten autismin talvipäivillä, että yleisemmissä sosiaalialan tilaisuuksissa. Lehdistötiedotteet ja artikkelit levittävät tietoa toimintatavasta laajasti. Kohdennetun toiminta-avustuksen avulla tiedottamista voidaan edelleen jatkaa projektin päättymisen jälkeen.

## **7 KEHITTÄMISTARPEET JA JOHTOPÄÄTÖKSET**

### **7.1 Tietoisuuden lisääminen AS-oireyhtymästä**

Keskeisenä tehtävänä on edelleen lisätä yleistä tietoisuutta Aspergerin oireyhtymästä, jotta se tulisi tunnetuksi sekä laajemmin yhteiskunnassa että myös diagnosoimattomien AS-henkilöiden ja AS-lasten vanhempien keskuudessa. Oireyhtymän tunnettuutta tulisi lisätä myös sosiaali- ja terveysalan, työvoimahallinnon sekä opetusalan ammattilaisten keskuudessa. AS-partioprojektin toteuttamassa haastattelututkimuksessa toivottiin mm. avointa tiedottamista, jota pitäisi olla huomattavasti enemmän. Haastateltavat kommentoivat muun muassa, että ihmiset eivät tiedä, mitä Asperger tarkoittaa. Tietoa tulisi jakaa enemmän myös perheille, kun diagnoosi on saatu, jotta perheet tietäisivät, millaisia palveluja heille on tarjolla. Yleinen valtakunnallinen tiedottaminen TV:ssä, radiossa ja lehdissä auttaisi laajemmin oireyhtymän tiedostamisessa ja ymmärtämisessä.

## 7.2 Yhteiskunnalliset valmiudet

Stakes toteutti 2001 - 2002 kuntouttavan työtoiminnan lakiuudistuksen valtakunnallisen seuranta tutkimuksen (Akku-projekti), joka suunnattiin tutkimuksessa mukana olevien kuntien sosiaalijohtajille ja työvoimatoimiston johtajille. Suurimpana ongelmana molempien mukaan koettiin viranomaisten resurssipula. Melko suuri ongelma oli motivoida asiakasta. Lisäksi oli hieman vaikea löytää sopivia kuntouttavan työtoiminnan järjestämispaikkoja.

Asperger-partio tarjoaa tukipalveluja yhdelle syrjäytymisuhan alaiselle asiakaskunnalle. Kun tietämys erityispiirteistä on vielä vähäistä, joudutaan asiakaslähtöistä, usein hitaasti etenevää kuntoutusprosessia perustelemaan yhteistyötahoille ja ennen kaikkea maksajalle. Toisinaan kuntoutusprosessi keskeytettiin ja asiakas siirrettiin uuteen toimintaympäristöön, kun maksajan mielestä kuntoutuminen ei edennyt riittävän nopeasti. Maksaja rajasi kuntoutumisen myös tiettyihin osa-alueisiin, eikä tiedostanut kokonaisvaltaisen kuntoutuksen tarvetta. Asiakkaille sopivan kuntouttavan toiminnan löytäminen vaatii myös tietoisuutta asiakkaan tarpeista. Hyvä yhteistyö, avoin ja luottamuksellinen keskustelu ja selkeä työnjako auttaisivat varmasti julkisen sektorin resurssipulaan.

Yhteistyötä viranomaisten välillä on pyritty parantamaan 1990- ja 2000-luvuilla uusien lakien avulla. Esimerkiksi laki kuntoutuksen asiakaspalveluyhteistyöstä velvoittaa viranomaisia, ja sitä noudatetaan asiakasyhteistyöryhmien muodossa. Lakisääteiset asiakasyhteistyöryhmät eivät ole välttämättä tuoneet ratkaisua yksittäisen asiakkaan kuntoutusasian etenemiseen. Suomalainen kuntoutusjärjestelmä on erillisten vahvojen osajärjestelmien toiminta-areena. Siitä puuttuvat eri tahoja yhteen kokoavat palveluohjaajat tai ”kuntoutusluotsit”, jotka auttavat kuntoutujaa hänen pyrkiessään tekemään yhtenäistä tulkintaa omista mahdollisuuksistaan.

Laki kuntouttavasta työtoiminnasta velvoittaa kuntia ja työvoimatoimistoja yhteistyöhön muun muassa aktivointisuunnitelmaa tehtäessä. Kelaa laki velvoittaa tietojen vaihtoon, kun kyse on kuntouttavan työtoiminnan asiakkaasta. Yhteistyö ei kuitenkaan ole vielä aina tuloksellista. Kehittämishankkeessa Kelan työntekijä antoi ymmärtää, etteivät he tee juurikaan yhteistyötä muiden tahojen kanssa, ja toisen Kelan työntekijä oli epäileväinen yhteistyön

tuloksellisuudesta. Työvoimatoimiston työntekijät pitivät kuntouttavaa työtoimintaa onnistuneena työmuotona ja kertoivat yhteistyön olevan hyvää ja aktiivista. Tähän vaikutti varmasti se, että kunnassa oli oma työllisyysyksikkö, jonka kanssa työvoimatoimistolla oli hyvät yhteistyösuhteet.

Lisäksi on muistettava, että laki julkisesta työvoimapalvelusta velvoittaa työvoimatoimistoja saattaen siirtämään asiakkaansa muiden viranomaistahojen palvelujen piiriin, työvoimatoimisto ei voi järjestää asiakkaan tarvitsemia palveluja. Työvoimatoimiston tehtävänä on huolehtia siitä, että asianomaiselle annetaan tietoja muista kuntoutusmahdollisuuksista ja että hänet ohjataan tarpeen mukaan sosiaali-, terveydenhuolto- tai opetusviranomaisen, Kansaneläkelaitoksen tai muun palveluntarjoajan palvelujen piiriin yhteistyössä niitä järjestävien tahojen kanssa.

Lakien luomat veloitteet sisältävät paljon aukkoja ja porsaanreikiä. Viranomaiset voivat väistellä vastuuta, koska aina on muita toimijoita, jotka voivat lain hengen mukaan aivan yhtä hyvin hoitaa asiakkaan vaikeina koettuja tai viranomaistaholta huomattavaa taloudellista panostusta vaativia asioita. Koska rahoituslähteet ovat kaikilla toimijoilla erilaiset, saatetaan jokaisessa instanssissa yrittää ”vetää voittoa kotiinpäin”.

Kehittämishankkeessa erityistyövoimaohjaaja piti viranomaisten erillisyyttä ja turhankin tiukkaa tietojen panttaamista yhtenä suurimmista ongelmista, kun puhutaan julkisen sektorin kyvystä ehkäistä työmarkkinoilta syrjäytymistä. Yhteistyön pitäisi muuttua avoimemmaksi, jotta vastuuta asiakkaista voitaisiin kantaa paremmin kuin tässä pirstaleisessa palvelujärjestelmässä. Kehittämishankkeessa toisella työvoimatoimiston haastateltavalla oli selkeä mielipide siitä, miksi yhteistyö viranomaisten kesken on useissa tapauksissa niin vähäistä. Hänen mielestään kyse on paljolti juuri työntekijöiden asenteista ja niistä tottumuksista, joiden mukaan työtä on ennenkin tehty.

Viranomaistahojen erillään toimiminen ihmetyttää. Voi kulua vuosia ennen kuin eri toimijat yhdistävät voimansa asiakkaan tilanteen selvittämiseksi. Kummastusta herätti myös partioprojektin pilottiasiakkaan asiakirjoissa ilmennyt heikko tiedonkulku toimijoiden välillä. Työntekijät kirjoittivat lausuntoihinsa esimerkiksi tämän tyyppisiä ilmauksia: ”asiakas on *luultavimmin* ollut mukana kyseisessä tutkimusprojektissa”. Asiakasta tutkineet tahot tekivät

siis monelta osin päällekkäistä työtä, koska tieto jo tehdyistä selvityksistä ja tutkimuksista ei tavoittanut kulloinkin asiakkaan asioihin paneutunutta työntekijää.

Haasteeksi jää partioprojektin kehittämä toimintamallin siirtäminen ja soveltaminen julkisiin palveluihin. Jos vastuutaho puuttuu, partiossa joudutaan välillä ottamaan vastuunkantajan rooli. Partion henkilöstö toimii asiakkaan eri sidosryhmien koollekutsujana, kun julkisen sektorin toimijat eivät kannu heille kuuluvaa vastuuta. Yleisesti voidaan todeta, että tarvittaisiin lisää partiotyöntekijöitä eli kenttäihmisiä, jotka toimisivat asiakkaan tukihenkilönä hyvin laajassa merkityksessä.

### **7.3 Asiakaslähtöisyys**

Partiolla on haasteenaan löytää yhteinen näkemys tukipalvelusta asiakkaan kanssa. Usein taustayhteisöt vaikuttavat paljon tukipalvelun suuntautumiseen. Jos lähettävä taho on esimerkiksi työvoimatoimisto, palvelu kohdentuu työn etsimiseen ja tukemiseen. On aina muistettava selvittää, onko tämä palvelu asiakkaalle tärkein tuettava elämän osa-alue juuri sillä hetkellä. Myös omaisilla on usein oma näkemyksensä tukipalvelujen kohdentamisesta.

Toiminnassa tulee kiinnittää erityistä huomiota verkostotyöhön, jossa kaikki osapuolet tulevat kuulluiksi, mutta jossa asiakkaan kokemuksia ja tarpeita pidetään toiminnan lähtökohtana. On myös aina muistettava tuoda verkoston kaikkien osapuolten näkemykset selkeästi esille ja perustella asiakkaalle, mihin kunkin ajatukset pohjautuvat. Tässä on hyvä muistaa, että kaikki asiat tulee avata mahdollisimman konkreettisesti. Yhteinen kieli ja sen löytäminen on aina tilannesidonnaista ja vaatii kaikilta osallistujilta yhteistä tahtotilaa.

Suomessa on vielä vahvasti vallalla asiantuntijuuteen perustuva auktoriteettiajattelu, joka pohjautuu osin vallankäyttöön. Tämä voi olla tasavertaisen kohtaamisen esteenä verkostossa, kun eri asiantuntijuudet ”kilpailevat” oikeellisuudesta. Tällaisessa tilanteessa asiakkaan ääni jää helposti kuulematta. Työn kehittämisen haasteena on löytää keinoja asiakkaan tukemiseen, jotta hänen mielipiteensä tulisi kuulluksi kaikissa eri yhteyksissä. Omaisten toiveiden huomioiminen on asia, joka tulisi jatkossa ottaa selkeämmin keskusteluun yhteistapaamisissa. Varsinkin sellaisissa tilanteissa, jossa omaisten ja asiakkaan näkemykset ovat erilaiset, asiasta pitää keskustella entistä avoimemmin. Usein eri näkökantojen perustelut auttavat asiaa.

Työssä on tärkeää erottaa puhtaat havainnot tulkinnoista ja muistaa aina, että omat tulkinnat AS-henkilön toiminnasta ovat lähes poikkeuksetta väärinä. Tulkinnat tulee siis aina tarkistaa asiakkailta – esimerkiksi ymmärsikö varmasti oikein. Tämä vaatii harjoittelua, sillä useat ihmiset ovat tottuneet pitämään omaa tulkintaansa oikeana. Onkin hyvä palauttaa aika ajoin mieleen, että neurologinen erilaisuus aiheuttaa erilaista ympäristön hahmottamista. Kertauksen avulla muistetaan erilaisuus ja annetaan sille tilaa.

## **7.4 Henkilöstön ammattitaito**

Henkilöstön jatkuva kouluttaminen ja perehdyttäminen Aspergerin oireyhtymään ja kuntoutukseen on laadukkaan, asiakaslähtöisen toiminnan edellytys. AS-henkilöt toimivat työhön perehdyttäjinä, kouluttajina ja työn opastajina parhaiten. Heidän kokemustensa ja esimerkkiensä avulla henkilöstö saa syvemmän käsityksen AS-näkökulmasta kuin ainoastaan ammattinsa puolesta asiantuntijoina toimivilta. Henkilöstöltä vaaditaan kykyä oivaltaa, mitä AS-oireyhtymä tarkoittaa juuri tälle asiakkaalle ja miten se vaikuttaa hänen käyttäytymiseensä. Tällainen toimintatapa on AS-partion tärkeä elementti ja koko toiminnan tieto-aidon lähde.

Tietenkin laaja-alaisesta koulutuksesta on aina hyötyä, joten koulutusmäärärahoja tulee varata riittävästi. Varsinkin lääketieteessä tutkitaan AS-oireyhtymää, ja erityisyksikön täytyy olla laajemmin tietoinen kansallisista ja kansainvälisistä tutkimuksista. Tämä edellyttää jatkuvaa alan seurantaa ja yhteistyötä järjestöjen ja muiden toimijoiden kanssa. Työssä jaksamista tukee säännöllinen jatkuva työnohjaus, jossa työestetään esiin nousseita kokemuksia ja tunteita. Niiden myötä tutustutaan sekä omaan tapaan toimia ja kokea että koko työyhteisön kokemuksiin ja toimintatapoihin.

## **7.5 Tukipalvelu**

Monet AS-henkilöt ovat saaneet elämänsä aikana erilaisia tukipalveluja mm. kodinhoitoon. Tämä ei kuitenkaan ole tuonut toivottua tulosta. Nyt on tärkeää kehittää uusia kannustavia ratkaisuja AS-henkilöille. Itsetuntemuksen lisäämiseen tulee kehittää uusia välineitä, ja tämän osa-alueen tulee kuulua yhtenä osana kaikkien kuntoutusta asiakkaalle parhaiten sopivassa

muodossa. Eräs toimintamuoto on yksilölliset tukikeskustelut, joissa tuetaan itsetuntemusta. Tulevaisuutta on hyvä visioida konkreettisesti, jotta omat toiveet ja unelmat selkiytyvät. Tämä antaa asiakkaalle tavoitteita toimintaan ja sitä kautta motivoi mahdolliseen muutokseen tai kehittymiseen.

Yhteisöllisyyttä on hyvä pitää AS-partiotoiminnan yhtenä elementtinä. Yksilöohjauksen lisäksi yhteinen ryhmätoiminta on tärkeätä, jotta sosiaalinen toiminta vahvistuu ja vertaistuki toteutuu. Mukana on hyvä olla erilaisiin aiheisiin keskittyviä ryhmiä. Asiakkaiden tulee olla mukana suunnittelemassa toimintaa, jotta se vastaa heidän tarpeitaan. Toisaalta jo aktivoituminen lisää vireystilaa, jos vaihtoehtona on toimettomuus tai kokopäiväinen toiminta oman mielenkiinnon kohteen parissa.

Yhteistyötahojen kokemukset ja toiveet ovat tärkeitä toiminnan kehittämisen kannalta. Yhteistyöhön viranomaisten kanssa kannattaa panostaa, jotta toiminnalla on jatkuvuutta. AS-partioprojektin projektiraportin ja asiakkaiden tarinoiden avulla toiminnan tunnettuus toivottavasti lisääntyy. Myös asiakkaiden tukipalvelun palautekäytännön vakiintuminen antaa viranomaisille tarkempaa tietoa toiminnasta. Kehitettäväksi jää yleistiedotteiden levittäminen.

Yhtenä toiminnan haasteena on ns. etsivä asiakastyö, jolla saadaan palvelujen ulkopuolelle jääneet ja ilman asiakassuhdetta olevat AS-henkilöt tarvitsemiensa palveluiden piiriin. Miten etsivää asiakastyötä käytännössä toteutetaan? Julkisten palvelujen piiristä löytyy luultavimmin uusia asiakkaita AS-valmennukselle, joten yhteydet viranomaistahoihin ovat toiminnalle tärkeitä. Esimerkiksi haastattelututkimuksessa työvoimatoimiston virkailija kertoi heidän etsivän palvelun tuottajia, joilta he voisivat ostaa työhönvalmennuspalveluja.

Kehittämishankkeen haastateltavat pohtivat, pitäisikö AS-henkilöiden osaamista markkinoida, kun etsitään sopivia työpaikkoja ja työnantajia. Eräs haastateltava sanoi: ”Ett kyllähän tämmönenkin vaatii niinkö tämmösen henkilön työllistäminen niin kuitenkin sitä taustatyötä ja tietysti sitä osaamista ja kuinka sitä niinkö markkinoidaan.” Partioprojektissa on hankittu osaamista ja tietoa AS-henkilön työllistymisen tukemiseen tarvittavasta taustatyöstä. AS-henkilöiden osaamisen markkinointi onkin yksi valmennusyksikön tärkeistä tehtävistä tulevaisuudessa.

## TOIMINNALLISEEN SUORIUTUMISEEN LIITTYVÄT HAASTEET

Rastita lomakkeesta toiminnot, joita pidät vaikeina.

### ITSESTÄ HUOLEHTIMINEN

Henkilökohtaiset toiminnot

- Pukeutuminen: vaatteiden valinta, sään mukainen vaatetus, siisteys
- Peseytyminen ja hampaiden pesu: säännöllisyys, kehon hahmotus
- Hygienia: siisteys, deodorantin käyttö, hiukset
- Syöminen: terveellinen ruokavalio, monipuolisuus, riittävä nesteiden saanti
- Nukkuminen: riittävä lepo
- Seksuaalisuus
- Sairaudet ja oman terveydentilan arvioiminen
- Lääkkeistä huolehtiminen

Ajan hallinta

- Rutiinit ja niiden merkitys
- Herääminen aamulla
- Aikatauluista kiinni pitäminen
- Ajankäytön suunnittelu
- Vuorokausirytmii

Yhteisössä toimiminen

- Puhelimen käyttö
- Kaupassa käynti
- Talouden hoito: rahan käyttö, rahan arvon tunteminen, laskujen maksaminen, rahan säästäminen
- Kodin ulkopuolella liikkuminen
- Liikkuminen tutussa ympäristössä
- Liikkuminen vieraassa ympäristössä
- Julkisten kulkuneuvojen käyttö
- Asioiminen virastoissa
- Tietous sosiaalietuuksista ja niiden hakemisesta
- Asioiminen kahviloissa, ravintoloissa yms.

## Turvallisuus

- Avun pyytäminen
- Omaisuudesta huolehtiminen: pitää huolta omaisuudestaan, ei lainaa rahaa ja tavaroita vieraille
- Lieden sammuttaminen käytön jälkeen
- Ovien lukossa pitäminen
- Lain mukaan toimiminen
- Riskitilanteiden välttäminen

## Tietous Aspergerin oireyhtymästä

- Aspregerin oireyhtymästä kertominen muille
- Oman käyttäytymisen tunnistaminen ja arviointi

## **TYÖ, OPISKELU JA KODINHOITO**

### **Työ**

- Työpaikan hakeminen
- Työhakemuksen tekeminen
- Työtehtävien hoitaminen
- Työajoista kiinni pitäminen
- Työkäyttäytyminen

### **Opiskelu**

- Opiskelupaikan hakeminen
- Lukujärjestyksen mukaan toimiminen
- Kirjallisten tehtävien tekeminen
- Työharjoittelupaikan etsiminen

### **Kodinhoito**

- Roskien vienti
- Ruoanlaitto
- Siivoaminen: imuroiminen, pölyjen pyyhkiminen, wc:n siivous, lattioiden pesu, kaappien siivous, mattojen tamppaaminen, ikkunoiden peseminen, jääkaapin, liedan ja uunin siivous
- Pyykinpesu
- Silittäminen
- Kiinteistöstä huolehtiminen: lampun vaihtaminen, sulakkeen vaihtaminen, lavuaarin tai viemärin tukoksen hoitaminen, lämmön säätäminen yms.

## **VAPAA-AIKA**

### **Rentoutuminen**

- Harrastukset
- Kiinnostuksen kohteet

### **Aktiivinen vapaa-ajan vietto**

- Liikunta
- Ulkoilu
- Matkustus

## Sosiaalinen toiminta

- \_\_\_ Ystävät
- \_\_\_ Yhteyden pitäminen läheisiin ihmisiin: puhelimitse, kirjeitse, sähköpostilla, internetin keskustelupalstoilla
- \_\_\_ Vapaa-ajan viettäminen ystävien kanssa
- \_\_\_ Sosiaalinen kanssakäyminen vieraiden ihmisten kanssa
- \_\_\_ Vierailut, juhlat

**TUEN TARPEITA KARTOITTAVA HAASTATTELU**

**LIITE 2**

Toiminnallisen suoriutumisen osa-alue: \_\_\_\_\_

1. Tuottaako tämä asia ongelmia sinulle arjesta selviytymisessä? Lista toiminnoista erikseen.

\_\_\_\_\_

2. Millä tavalla se on ongelma sinulle?

3. Onko sinulla strategioita tai toimintatapoja, jotka auttavat selviytymään tämän asian kanssa? Minkälaisia?

4. Kuinka iso ongelma se on sinulle?

1      2      3      4      5      6      7      8      9      10

Ei  
ongelma

Iso  
ongelma

Lähde: Muokattu David Andrews esittelemästä 'Functional Living Assessment Interview' (FLAI).  
Aspergerin syndrooma perehdytyskurssi 4.-11.1.05.