

AutVave 2019, lisätietoa luennoista pe 1.11.

8.30-9.00 Ilmoittautuminen

9.15-10.00 Antti Kääriälä: Autismikirjon ihmisten hyvinvointi rekisteritietojen valossa

Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen tutkija Antti Kääriälä tarkastelee esitelmässään autismikirjon diagnoosin saaneiden hyvinvointia rekisteritietojen valossa. Sosiaali- ja terveystieteiden sekä lukuisten viranomaisten rekistereihin on tallentunut runsaasti erilaista tietoa näitä palveluita käyttävistä ihmisistä. Rekistereiden tietoja on mahdollista hyödyntää tutkimuskäytössä, jolloin ne voivat auttaa vastaamaan moniin muutoin vaikeasti vastattaviin kysymyksiin. Tutkimustieto autismikirjolla diagnosoitujen elämäntilanteista on vielä toistaiseksi melko vähäistä. Tutkimuksen keinoin rekistereistä voidaan selvittää muun muassa hyvinvointiin ja elämäntilanteeseen vaikuttavia tekijöitä. Siten rekisteritutkimus voi tarjota kaivattua tietoa päätöksenteon ja vaikuttamistyön tueksi.

10.00-10.45 Diederik Weve: The 'Onderzoeksagenda Autisme' study

Diederik Weve kuvailee Alankomaissa tehtyä kartoitusta, jossa selvitettiin, millaista tutkimusta autismikirjon aikuiset toivovat. Kartoitus on autismikirjon aikuisten toteuttama, ja siinä hyödynnettiin laajaa Nederlands Autisme Register -tietokantaa, joka tarjoaa tietoa autismikirjon ihmisten tilanteista Alankomaissa.

11.00-11.45 Johanna Kuisma: Tavoite- ja toimintakykylähtöinen interventiotarpeen arviointi ICF-luokituksen viitekehyksessä

ICF-luokitus tarjoaa toimintakykyyn liittyville asioille käsitteet ja käsittehierarkian ja ohjaa tarkastelemaan toimintakykyä dynaamisena kokonaisuutena. ICF-luokituksen avulla toimintakyvyn osa-alueiden vuorovaikutussuhteet tulevat näkyviksi ja toisistaan erottuviksi kokonaisuuksiksi, jolloin niiden tarkastelu on jäsentynyttä.

ICF-luokituksen avulla sekä toimintakykytiedon raportointi että vuorovaikutustilanteet, joissa vaihdetaan informaatiota toimintakyvystä, saavat struktuurin. Struktuuri ilmenee toimintakykytiedon rakenteisuutena.

Pyrkimys toimintakykytiedon rakenteisuuteen ohjaa työskentelytapana toiminnallisen tilanteen huolelliseen kartoitukseen. Huolellisesti kerätty ja rakenteisesti raportoitu toimintakykytieto mahdollistaa osaltaan näyttöön perustuvan päätöksenteon. Näyttöön perustuvassa päätöksen teossa pyritään yhdistämään toimintakykytieto ja ajantasaiseen tutkimustietoon interventiovaihtoehdoista ja tämän pohjalta arvioimaan interventiovaihtoehtojen pätevyyttä asetetun tavoitteen näkökulmasta.

11.45-12.30 Riikka Lämsä: NEET-nuoret Suomessa

Suomessa oli vuonna 2018 noin 38 000 nuorta, jotka olivat koulutuksen ja työelämän ulkopuolella. Osalla nuorista tilanne pitkittyy, jolloin mukaan voi tulla sosiaalisia ja henkisiä vaikeuksia. Osalla NEET-nuorista on joko diagnosoitua tai diagnosoimatonta neuropsykiatrista oireilua, joka vaikeuttaa tilannetta entisestään. Esityksessä käyn läpi NEET-nuorten yleisyyttä Suomessa, nuorten tilannetta ja toimintakykyä. Keskityn erityisesti palvelujärjestelmään: mitä keinoja nykyisellä palvelujärjestelmällä on tunnistaa, auttaa ja tukea NEET-nuoria heidän tilanteessaan.

13.30-14.00 Jukka Kumpuvuori: Autismikirjo ja vammaisten oikeudet

14.00-14.30 VaVe-hanke ja ASY:n vertaisryhmät: Keskustelua oikeuksista

Vakautta vertaistoimintaan -hanke ja Suomen Autismikirjon Yhdistyksen yhteiskunnallisten asioiden vertaisryhmä keskustelevat aiheesta

15.00-15.45 Yo Dunn: Putting autistic voices on the map /Autismikirjon ääni vaikuttamisessa

Meidän autismikirjon ihmisten voi olla hyvin vaikea saada ääntämme kuuluviin keskusteluissa julkisista palveluista ja käytännöistä, jotka vaikuttavat meihin. Tämä luento perustuu omaan kokemukseen, mukaan lukien työskentely National Autistic Taskforce -työryhmässä Iso-Britanniassa, ja tarjoaa ideoita ja inspiraatiota:

- tiedon ja osaamisen kehittämiseen
- hyödyllisten roolien omaksumiseen ja uskottavuuden rakentamiseen
- tehokkaaseen tilaisuuksien ja kohdeyleisöjen valikoimiseen

Mahdollisimman tehokkaan vaikuttamisen lisäksi tuon esiin myös sitä, miksi meidän tulisi asettaa tärkeysjärjestykseen asioita, joihin haluamme vaikuttaa. Tätä tehdessämme meidän tulisi ottaa huomioon ihmisoikeuskysymysten tärkeys ja teemat, jotka koskettavat heikommin oman asiansa ajamiseen kykeneviä autismikirjon ihmisiä.

15.00-15.45 Henri Pesonen: Autismikirjolla olevien yliopisto-opiskelijoiden työllistymisen tukeminen

Henri Pesonen kertoo EU-rahoitteisesta hankkeesta *Improving Employability of Autistic Graduates in Europe* (IMAGE), jossa tutkitaan ja kehitetään tuen muotoja ja käytänteitä korkeakouluissa opiskelevien autismikirjon opiskelijoiden opintojen sekä työllistymisen tukemiseksi. Hanke alkoi lokakuussa 2018 ja päättyy elokuussa 2021.

Nykytilanteessa liian moni autismikirjon tai muu tukea tarvitseva henkilö jättää opintonsa kesken tai jää ilman työtä valmistuttuaan. Hankeeseen osallistuu Suomen lisäksi Iso-Britannia, Hollanti, Ranska ja Saksa. Henri johtaa laadullisen aineiston keräämistä ja analysointia hankkeessa. IMAGE toteuttaa osallistavaa tutkimusotetta 'co-design' –periaatteella pitäen kohderyhmän tiiviisti mukana tutkimuksen suunnittelussa ja toteutuksessa.

11.00-12.30 Lenah Buckle: Autistic stuckness (Autistinen jumittuneisuus)

Lenah Buckle alustaa ja vetää keskustelua jumittumisesta henkilökohtaisen kokemuksen ja tekeillä olevan väitöskirjatutkimuksensa pohjalta. Vain englanniksi.

Lenah Buckle talks about inertia on the basis of personal experience and her ongoing doctoral research on the topic.