

AutVave 2019, lisätietoa luennoista pe 1.11.

8.30-9.00 Ilmoittautuminen

9.00-9.15 Minna-Liisa Luoma, yksikönpäällikkö, THL ja Helena Öhman, tapahtumakoordinaattori, ASY: Avaussanat

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 terveyspalveluiden 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

Onderzoeksagenda Autisme -projekti (OZA) kuvailee, mitä aihealueita autismitutkimuksen tulisi käsitellä autismikirjon nuorten (16+ v) ja aikuisten, autismikirjon lasten (alle 16 v) vanhempien sekä vahvaa tukea tarvitsevien autististen aikuisten huoltajien näkemysten mukaan. Tutkimukseen osallistui 923 henkilöä, joista 695 oli autismikirjon aikuisia, 166 vanhempia ja 62 autististen aikuisten edustajia.

Projektin käynnistäjä ja johtaja on Karin van den Bosch, joka on myös itse autismikirjolla. Tuloksia on esitelty useissa tapahtumissa Alankomaissa ja Autism Europeen kansainvälisessä konferenssissa.

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

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 interventiovaihtoehtoista 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

Oikeudenkäyntiavustaja Jukka Kumpuvuori on toteuttanut vammaisoikeuksien oikeudellista edustamista vuodesta 2002 lähtien, palvelen monilla eri tavoin vammaisia ihmisiä. Viime vuosina hänen asiakaskuntaansa on ilmaantunut kasvava määrä autismikirjon ihmisiä, niin lapsia kuin aikuisiakin. Luennessa käydään läpi joitakin esimerkkejä siitä, miten autismikirjoa on autettu ja voidaan auttaa lakineuvonnan ja oikeudellisen edustamisen keinoin.

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

Vakautta vertaistoimintaan -hanke ja Suomen Autismikirjon Yhdistyksen yhteiskunnallisten asioiden vertaisryhmä vetävät keskustelua oikeuksia koskevista teemoista, joita autismikirjon vertaistoiminnassa tulee toistuvasti esiin.

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

Meidän autismikirjon ihmsten 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 autismitieteen opiskelijoiden opintojen sekä työllistymisen tukemiseksi. Hanke alkoi lokakuussa 2018 ja päättyy elokuussa 2021.

Nykytilanteessa liian moni autismitieteen 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) – rinnakkaisohjelma, vain englanniksi

Autistiset ihmiset kuvailevat eri asteisia vaikeuksia toimintojen aloittamisessa ja lopettamisessa, ja näistä käytetään usein epämuodollisesti nimitystä "inertia". Ottaen huomioon, miten yleisiä tällaiset ongelmat ovat, ja kuinka suuren esteen ne voivat muodostaa itsenäiselle selviytymiselle, niihin ei ole kiinnitetty läheskään tarpeeksi huomiota tutkijoiden ja klinikkien taholta. Enimmäkseen nämä ongelmat tulkitaan 'vastustamiseksi' tai '(sosiaalisen) motivaation puutteeksi', ja näitä yritetään korjata.

Uskon että 'inertia', kuten autismi kokonaisuudessaankin, käsittää joukon erilaisia taustatekijöitä, jotka ovat osittain päällekkäisiä ja joista seuraa yhteisiä ulospäin näkyviä piirteitä. Tässä työpajassa tulen jakamaan joitakin ajatuksia siitä, minkä uskon aiheuttavan inertiaa, koska tällaisten alkupisteiden ymmärtäminen voi auttaa löytämään keinoja päästä yli näistä ongelmista. Tulen myös jakamaan anti-inertiastrategioita, joita olen kehittänyt ja kerännyt vuosien ajan. Yleisölle tarjotaan tilaisuus jakaa omia lähestymistapojaan ja keskustella niistä.