

# IKÄÄNTYVÄ AUTISMIKIRJON IHMINEN

## - TIETOA SOSIAALI- JA TERVEYSALALLE

Tässä oppaassa kerrotaan autismikirjoon liittyvistä erityispiirteistä, autismikirjon esiintyvyydestä ja siitä, miten toimia, jos kohtaat työssäsi ikääntyvän autismikirjon ihmisen.



## MIKSI PUHUTAAN AUTISMIKIRJOSTA?

Autismikirjon häiriö on neurobiologinen kehityshäiriö, joka vaikuttaa siihen, miten henkilö viestii ja on vuorovaikutuksessa muiden ihmisten kanssa, sekä siihen, miten hän aistii ja kokee ympäröivän maailman. Kyse on koko elämän mittaisesta tilasta, joka johtuu keskushermoston erilaisesta kehityksestä.

Autismikirjon oireyhtymä ilmenee hyvin yksilöllisesti ja sen aiheuttamat toimintarajoitteet ovat myös yksilöllisiä ja vaihtelevia. Voidaankin sanoa, että kun olet tavannut yhden autismikirjon ihmisen, olet tavannut vain yhden autismikirjon ihmisen.

Autismia esiintyy hieman yli prosentilla väestöstä ja autismikirjon diagnoosit ovat kasvussa. Suomessa voidaan arvioida olevan yli 55 000 autismikirjon ihmistä. Ikääntyneiden osuus koko väestössä kasvaa ja tällä hetkellä yli 65-vuotiaita on jo yli miljoona. Tilastollisesti myös heistä joka sadas henkilö on autismikirjolla.

## IKÄÄNTYMINEN AUTISMIKIRJOLLA

Moni on kuullut sanat "autismi" tai "Asperger" ja ehkä kuullessaan saattanut ajatella tämän olevan enemmän lapsuuteen tai nuoruuteen liittyvä diagnoosi. Näin ei kuitenkaan ole. Autismissa kyseessä on koko elämän mittainen oireyhtymä, joka aiheuttaa yksilöllisiä ja vaihtelevia toimintarajoitteita.

Ikääntyminen tuo mukanaan muutoksia autismikirjon ihmisille kuten kaikille muillekin. Sosiaali- ja terveystalveuissa on tärkeää tunnistaa autismikirjon ihmiset ja kohdata heidät heidän erityispiirteensä huomioiden.

Aikuisista ja etenkin ikääntyvistä autismikirjon ihmisistä moni elää vailla oikeaa diagnoosia. Väärä diagnoosi on saattanut johtaa väriin hoitopolkuihin, toimimattomaan kuntoutukseen ja riittämättömään tukeen.

Joissain tapauksissa autismikirjon ihminen on koettu käytökseltään ehkä hieman erikoiseksi, mutta varsinaista tarvetta diagnoosiin ei ole ollut. Heidän erityispiirteensä ovat saattaneet jäädä tunnistamatta, eikä heillä näin ollen ole ollut mahdollisuutta saada tarvitsemaansa tukea ja kuntoutusta.

Autismin vaikutusta ikääntymiseen on selvitetty vielä varsin vähän. Joissain tutkimuksissa on kuitenkin selvinnyt, että esimerkiksi autismikirjon ihmisten muisti säilyy paremmin kuin neurotyypillisillä ihmisillä. Toisaalta autismikirjon ihmisten on todettu olevan ikääntyessään alttiimpia saamaan jonkun muun toimintakykyä laskevan liittännäisdiagnoosin, kuten esimerkiksi masennuksen tai ahdistuneisuushäiriön.

## **MIKÄ AIHEUTTAA AUTISMIKIRJON HÄIRIÖN?**

Autismikirjon häiriöllä on sekä geneettistä että fysiologista taustaa. Autismikirjon häiriö on monitekijäisesti periytyvä, mutta siihen vaikuttavat myös sikiön kehityksen aikaiset tapahtumat. Autismi ei johdu toimimattomasta vanhemmuudesta, huonosta kasvatuksesta tai muusta vastaavasta tekijästä. Autismi on pysyvä ominaisuus. Kuntoutuksella ja toimintakykyä tukevalla ympäristöllä voidaan kuitenkin vaikuttaa merkittävästi autismikirjon ihmisen hyvinvointiin ja selviytymiseen.

## DIAGNOSOINTI

Autismikirjon häiriön diagnosointi tapahtuu yleensä moniammatillisessa työryhmässä erilaisia seulontaan ja arviointiin liittyviä oirelistoja, strukturoituja haastatteluja sekä havaintomittareita apuna käyttäen. Tärkeimpinä osa-alueina diagnoosia tehtäessä ovat kommunikointi, sosiaalinen vuorovaikutus ja kiinnostuksen kohteet. Diagnoosia tehtäessä huomioidaan henkilön koko kehityshistoria.

Autismikirjon diagnooseissa tapahtuu muutos ICD-11 tautiluokitusjärjestelmän tullessa käyttöön Suomessa. Entiset erilliset diagnoosit (autismi, Aspergerin oireyhtymä, epätyypillinen autismi) jäävät pois ja yhdistävänä sateenvarjodiagnoosina tulee olemaan ”autismikirjon häiriö”.

## AUTISMIKIRJON ERITYISPIIRTEET

Autismikirjon oireyhtymä ilmenee jokaisella kirjon ihmisellä hyvin yksilöllisesti. Kaikkien autismikirjon ihmisten käyttäytymisessä voidaan kuitenkin huomata joitakin näkyviä ja tunnistettavia erityispiirteitä. Autismikirjon ihmisillä on tyypillisesti vaikeuksia sosiaalisessa kanssakäymisessä, etenkin vuorovaikutuksessa ja kommunikaatiossa.

Osa autismikirjon ihmisistä elää itsenäistä elämää joko kokonaan ilman tukea tai hyvin pienellä tuella, kun taas toiset tarvitsevat erityistä tukea läpi elämänsä.

Autismikirjon ihmisen ulospäin näkyvän käyttäytymisen taustalla on erilaisia neurokognitiivisia erityispiirteitä, jotka vaikuttavat hänen toimintakykyynsä.

## **SOSIAALINEN KANSSAKÄYMINEN**

### **Vuorovaikutus**

Autismikirjon ihmisten on vaikeampaa ymmärtää toisen ihmisen tunteita ja ilmaista omia tunteitaan. Tämä voi tarkoittaa esimerkiksi vaikeutta muodostaa ystävyyssuhteita tai työelämässä tarvittavia ihmissuhteita. Autismikirjon ihmisellä voi olla vaikeutta katsekontaktin muodostamisessa sekä erilainen tapa reagoida ilmeillä ja eleillä.

### **Kommunikaatio ja mielikuvitus**

Autismikirjoon voi liittyä eriasteisia vaikeuksia ymmärtää ja käyttää kieltä. Henkilö voi ymmärtää puhutun tai kirjoitetun kielen kirjaimellisesti. Slangin, sarkasmin tai ironian käyttö puheessa ei välttämättä toimi ollenkaan. Samoin erilaiset kielikuvat voivat jäädä autismikirjolla olevalta ymmärtämättä.

Hän voi itse keskustellessaan toisen kanssa käyttää erikoisia sanoja tai sanontoja ja hänellä saattaa olla vaikeuksia jälkeenpäin käsitellä ja muistaa puhuttua asiaa. Osalla autismikirjon ihmisistä puhe on hyvin rajoittunutta tai voi puuttua kokonaan. Tällöin he tarvitsevat puhetta tukevia ja korvaavia menetelmiä kommunikaationsa tueksi.

Autismikirjolla olevalle voi tuottaa vaikeuksia mieltää erilaisia tilanteita oman kokemuspäivänsä ulkopuolelta. Tämä vaikeuttaa uusiin tilanteisiin sopeutumista ja toisten ihmisten käyttäytymisen ja toiminnan tulkintaa. Hänellä voi olla vaikeuksia asettua toisen ihmisen asemaan ja kuvitella miltä toisesta tuntuu.

## **AISTIEN ERITYISPIIRTEET**

Autismikirjon ihmisellä aistien välittämä tieto ja sen tulkinta on yksilöllistä ja tavallisesta poikkeavaa. Hän voi olla yli- tai aliherkkä eri aistimuksille, kuten äänille, kosketukselle, eri hajuille ja mauille sekä valolle, väreille, lämpötiloille ja kivulle. Esimerkiksi ympäristön erilaiset taustaäännet, jotka harvoin haittaavat muita ihmisiä, voivat autismikirjon ihmisestä kuulostaa kovilta ja häiritseviltä.

Ympäristöstä tuleva aistikuormitus voi aiheuttaa ahdistuneisuutta ja tuntua jopa fyysisenä kipuna. Helpommin havaittavia ovat näköön ja kuuloon liittyvät herkkyydet. Yli- ja aliherkkyksiä voi esiintyä samoilla aistialueilla ja ne voivat vaihdella hyvinkin paljon elämän varrella, jopa päivittäin.

Autismikirjon ihmisen aistit voivat ylikuormittua helposti. Aistien kuormittumista voivat lisätä erilaiset äännet, valot, hajut, ihmisvilinä. Ihminen voi aistiensa kuormittuessa pyrkiä itse vähentämään niiden vaikutusta sulkemalla pois osan aisteistaan esimerkiksi vetäytymällä rauhalliseen paikkaan ja rauhoittumaan itselleen tyypillisellä tavalla sekä käyttämällä erilaisia apukeinoja (aurinkolasit, kuulokkeet tms. erilaiset stressinhallintaan liittyvät apuvälineet).

Aisteihin liittyvät erityispiirteet (esimerkkejä):

AISTIEN ERITYISPIIRTEET	YLIHERKKYYS	ALIIHERKKYYS
<b>NÄKÖ</b>	Välttelee kirkkaita, välkkyviä valoja; Liian monet värit ja tavarantalous ahdistavat; Kohti liikkuvat esineet tai muut asiat voivat aiheuttaa pelkoa	Hakee voimakkaita näköaistimuksia
<b>KUULO</b>	Tietty äänitaajuudet epämiellyttäviä: porakone, koneiden ja valaisimien äänet, ihmisten äänet (sirinä, kohina, kahina); Äkilliset ja kovat äänet (koiran haukku, lasten itku, taputus); Monet yhtäaikaista äänet	Voi vaikuttaa siltä, että käyttää kuuntelemiseen vain toista korvaansa; Nauttii meluisista paikoista ja väenpaljoudesta; Pitää ovien ja tavaroiden paiskomisesta tai niiden rikkoutumisen aiheuttamasta äänestä
<b>MAKU</b>	Välttää happamia makuja, voimakkaita mausteita, vieraita makuja. Huom. ruuassa tärkeä myös rakenne, väri, haju	Voimakkaiden aistimusten etsiminen (chili, mausteiset ruuat)
<b>HAJU</b>	Välttää voimakkaita hajuja ja hajusteita ympäristössä (ihmiset, ruuat, eläimet, luonto)	Voimakkaiden hajujen suosiminen (myös ns. epämiellyttävät hajut)
<b>TUNTO</b> (pintatunto ja syvätunto)	Kosketus, vaatteiden saumat, materiaalit, vetoketjut, pesumerkit, sukat, hiusten hoitaminen, suihku tuntuvat epämiellyttäviltä; Kipuherkkyys	Etenkin syvätuntoon liittyvien aistimusten haku; Vaikeus tunnistaa esimerkiksi kipua
<b>LIIKE- JA TASA- PAINO AISTI</b>	Motorinen kömpelyys; Välttää korkeita paikkoja, epätasaista maastoa; Liukuportaata ja hissi pelottavat	Hakee liikettä esim. keinuu koko ajan, heijaa

## TOIMINNANOHJAUS

Autismikirjon ihmisellä voi olla vaikeuksia oman toimintansa ohjauksessa. Hänen voi olla vaikea ennakoida asioita ja suunnitella tulevaa sekä havaita esimerkiksi se, kuinka kauan jonkin asian tekeminen vie aikaa ja missä järjestyksessä asiat kannattaisi tehdä, jotta lopputulos olisi mahdollisimman hyvä. Hänelle voi olla tärkeää tehdä asiat tietyllä tavalla ja totutussa järjestyksessä. Pienikin muutos rutiineissa tai toimintaympäristössä voi estää tai vaikeuttaa toiminnan etenemistä.

Käyttäytyminen saattaa näyttää ulospäin itsepäiseltä, omaehtoiselta tai välinpitämättömältä, mutta todellisuudessa se voi olla merkki toiminnanohjaukseen liittyvistä haasteista. Toiminnanohjausta autismikirjolla voi haastaa myös toimintoihin liittyvä aloittamisen ja/tai lopettamisen vaikeus ja toisaalta myös toimintoihin tai tiettyyn toimintatapaan juuttuminen. Henkilölle voi tuottaa myös vaikeuksia pitää mielessä annettuja ohjeita, käskyjä tai kehoituksia, etenkin jos niitä annetaan useita ja liian nopeassa tahdissa.

Toiminnanohjauksen vaikeudet koskettavat monia arjen osa-alueita: pukeutumista, hygienian hoitoa, erilaisten tehtävien suorittamista jne. Toiminnanohjauksen vaikeuksiin auttavat yleensä riittävä ennakointi ja toiminnan jäsentäminen eli strukturointi. Autismikirjolla oleva hahmottaa asioita eri tavalla ja hän hyötyy siitä, että hän tietää **mitä tehdään - milloin tehdään - missä tehdään - kenen kanssa tehdään - kuinka kauan se kestää ja mitä sen jälkeen tapahtuu**. Toiminnan tueksi voi ja kannattaa joskus rakentaa kirjallisia tai kuvitettuja ohjeita tukemaan toiminnan etenemistä, ympäristön hahmottamista ja muutostilanteiden käsittelyä.



## **STRESSIHERKKYYS**

Autismikirjon ihmisellä hermosto kuormittuu helposti ja sen seurauksena hänen stressitasonsa nousee. Kuormitusta voivat aiheuttaa mm. meluisa ympäristö, vaihtuvat ja epäselvät tilanteet sekä sosiaalinen kanssakäyminen. Ero perusstressitason ja kaaoksen välillä on yleensä paljon pienempi kuin ihmisellä, jolla ei ole autismikirjon diagnoosia. Kannattaa huomata, että myös positiiviset tapahtumat ja tilanteet nostavat stressitasoa - kauan odotettu matka mieluisaan kohteeseen tai vaikka syntymäpäivä. Haastavaan käyttäytymiseen liittyy aina kohonnut stressitaso, joten stressin väheneminen vähentää myös haastavaa käyttäytymistä.

## **HAASTAVA KÄYTTÄYTYMINEN**

Haastavan käyttäytymisen taustalla ovat usein aistien erityispiirteet, toiminnanohjauksen haasteet, vuorovaikutuksen ja kommunikation vaikeudet ja sosiaalisten tilanteiden aiheuttama kuormittuminen. Myös muutokset toimintaympäristössä, kuten uudet ihmiset tai yllättävät tilanteet, voivat vaikuttaa autismikirjolla olevaan ihmiseen voimakkaasti ja nostaa stressitasoa. Mikäli on vaarana, että stressiin liittyvä kaaosraja ylittyy, voi tästä seurata haastavan käyttäytymisen tilanne.

Haastavaan käyttäytymiseen vaikuttamisessa kaikkein toimivinta on ennaltaehkäisy. Yhtä tärkeää on pohtia haastavan käyttäytymisen tilanteeseen johtaneita syitä ja tilannetta edeltäneitä tapahtumia, jotta henkilön kanssa voidaan opetella toisenlaista tapaa toimia. Parasta haastavan käyttäytymisen ennaltaehkäisyä on huomioida autismikirjolla olevan erityistarpeet sekä muokata ympäristöä ja toimintatapoja autismiystävällisemmäksi.



## KUINKA TUNNISTAA IKÄÄNTYVÄ AUTISMIKIRJON IHMINEN?

### IKÄÄNTYVÄ AUTISMIKIRJON IHMINEN VOI

- osoittaa haluttomuutta poiketa totutuista toimintatavoistaan ja vastustaa muutosta enemmän kuin yleensä ikääntyessä ajatellaan tapahtuvan.
- käyttää tavanomaisesta poikkeavaa katsekontaktia vuorovaikutustilanteissa. Tämä voi tarkoittaa toisen henkilön katseen välttelyä tai jopa liian pitkää ja epä mukavalta tuntuva katsekontaktia.

- olla motorisilta taidoiltaan hyvin epätasainen. Hän voi olla motorisesti joko keskitasolla tai hyvinkin taitava joissain suhteissa, mutta vaikuttaa toisissa hyvinkin kömpelöltä.
- käyttää puhuessaan hyvin tarkkaa kirjakieltä tai puheessa voi olla erilainen "nuotti".
- vältellä tai osoittaa, ettei pidä erilaisista sosiaalisista tilanteista, etenkin silloin, kun niissä ei ole tarkkaa rakennetta. Erityisesti juhlat, joissa ihmiset kulkevat ympäriinsä rupattelemassa, tuntuvat ahdistavilta. Tämä ei liity arkuuteen tai ujouteen.
- ymmärtää asiat hyvin kirjaimellisesti. Tämä ilmenee etenkin erilaisten sanontojen yhteydessä. Esimerkiksi sanonnat "aion lomallani vain syljeskellä kattoon" tai "onko puhtaat jauhot pussissa" voi saada aikaan hämmennystä autismikirjon ihmisessä. Tosin sanontojen merkitys on iän karttuessa saattanut avautua, joten niiden hämmäntävyys ei ole aina yhtä selkeää kuin nuoremmalla kirjon henkilöllä.
- osoittaa taipumusta tulla toimeen tai viihtyä paremmin muiden kuin juuri oman viiteryhmän, kuten ikätoverit ja kollegat, kanssa.
- osoittaa tavanomaista suurempaa tarvetta ja halua olla yksin, enemmän kuin että olisi vain ujo tai muuten vetäytyvä.
- omata huonot sosiaaliset taidot. Tämä voi ilmetä esimerkiksi tervehdyksiin vastaamattomuutena, joka voidaan tulkita helposti töykeydeksi. Vastaavasti tarkemmin jäsennellyissä

tilanteissa, kuten kokouksissa ja erilaisissa haastatteluissa, henkilö voi osoittaa omaavansa paljon paremmat kommunikaatiotaidot.

- yleisesti ottaen kokea ja pitää omaksi ”jutukseen” asioita, joista suurin osa ihmisistä ei ole kovinkaan kiinnostunut. Tällaisia ovat esimerkiksi samanlaisina toistuvat tehtävät ja hyvin jäsennellyt kokoukset.
- omata erityisen mielenkiinnon kohteen, johon haluaa keskittyä. Toisinaan tämä mielenkiinnon kohde voi ulkopuolisesta vaikuttaa hyvinkin erikoiselta.
- muistaa menneisyydestään hyvin tarkasti erilaisia päivämääriä ja tapahtumia, ihmisten sanomisia, historiallisia yksityiskohtia jne.

## **KOHTI AUTISMI- YSTÄVÄLLISEMPÄÄ PALVELUA**

Autismiystävällisyys palveluissa edellyttää autismikirjolla olevien erityistarpeiden tunnistamista sosiaalisessa kanssakäymisessä, ympäristötekijöiden vaikutuksessa sekä kommunikaatiossa. Hyvin kohdennetuilla pienillä muutoksilla voidaan saada aikaan positiivinen vaikutus ja lisätä autismikirjon ihmisen toimintakykyä. Esteettömät ja saavutettavat palvelut ovat autismiystävällisiä palveluita.

## MITÄ TARKOITTAÄ AUTISMIKIRJO JA ESTEETTÖMYYS?

Se tarkoittaa esimerkiksi:

- yksilöllisyyden huomioimista ja erilaisuuden hyväksymistä. Jokainen ihminen on erilainen.
- aistitoiminnan erilaisuuden huomioon ottamista. Monilla autismikirjon ihmisillä aistit toimivat eri tavalla. Voi olla yliherkkyyttä esim. äänille tai hajuille.
- puhetta tukevien ja korvaavien kommunikaatiomenetelmien käyttämistä. Jotkut autismikirjon ihmiset tarvitsevat apuvälineitä kommunikointiin.
- struktuurien käyttämistä. Kuvalliset tai kirjoitetut päiväohjelmat selkeyttävät arkea.
- ymmärtämisen helpottamista. Selkeä kieli ja esittämistapa tukevat tiedon sisäistämistä.

Esteettömyys tarkoittaa sitä, että kaikilla on ominaisuuksistaan riippumatta mahdollisuus toimia ja osallistua tasavertaisesti muiden kanssa. Yksilöllisyys tarkoittaa sitä, että esteettömyys ei tarkoita kaikille autismikirjon ihmisillekään samoja asioita.



## VINKKEJÄ AUTISMIYSTÄVÄLLISEN YMPÄRISTÖN RAKENTAMISEEN YHTEISÖLLISESSÄ ASUMISESSA

Suurin osa meistä viihtyy rauhallisessa ja selkeässä asumisympäristössä. Autismikirjon ihmiselle rauhallinen asuminen on usein ehdoton vaatimus. Asuintilojen aistiystävällisyys on keskeinen autismikirjon ihmisen hyvinvointia lisäävä tekijä.

### **RYHMÄASUMINEN (ryhmäkodit, vanhainkodit jne.)**

Autismikirjon ihmiselle asuinympäristöön liittyvä selkeys ja häiriöttömyys on hyvin tärkeää. Etenkin meluisa asuinympäristö voi osoittautua todella kuormittavaksi. Ympäristön muokkaaminen mahdollisimman rauhalliseksi ja selkeäksi tukee autismikirjolla olevaa yleensä parhaiten.

### **AUTISMIYSTÄVÄLLISYYS YHTEISÖSSÄ**

Autismikirjon ihminen voi ahdistua asuinympäristöönsä liittyvistä muutoksista. Esimerkiksi kevät- ja joulusiivoukset tekstiilien vaihtoineen voivat lisätä ahdistuneisuutta ja nostaa stressitasoa. Jos muutoksia ympäristöön tehdään, ne tulisi tehdä ennakoidusti ja yhteisymmärryksessä autismikirjon ihmisen kanssa.

Autismikirjioon monesti liittyy suurempi tarve yksityisyyteen. Välillä ihminen on valmis osallistumaan yhteisiin toimintatietoihin ja joskus taas kaipaa enemmän omaa rauhaa. Hänelle saattaa riittää se, että pääsee seuraamaan yhteistä tapahtumaa esimerkiksi avoimesta ovesta. Tärkeä olisi myös taata autismikirjon ihmiselle mahdollisuus päästä tarpeen vaatiessa rauhassa vetäytymään omaan huoneeseensa tai yleensäkin poistumaan esimerkiksi meluisaksi kokemastaan tilasta.

## **AUTISMIYSTÄVÄLLISYYS ASUINTILOISSA**

On olemassa neutraaleja, rauhoittavia, häiritseviä ja stimuloivia värejä. Värejä voi käyttää esimerkiksi yleisten ja yksityisten tilojen merkitsemiseen. Oman henkilökohtaisen asuinhuoneen värien valinnassa tulisi noudattaa mahdollisimman hyvin asukkaan omia toivomuksia.

Pintamateriaalien valinnoilla on merkitystä, kun halutaan muokata asumisympäristöstä autismiympäristö. Kaikenlaiset kaiut, terävät äänet ja kolinat saattavat häiritä autismikirjon ihmistä aivan eri suhteessa kuin yleensä on totuttu ajattelemaan. Pienetkin ylimääräistä hälyä tuottavat äänet (narisevat ovet jne.) tulisikin korjata mahdollisimman joutuisasti.

Kiiltävät ja valoa heijastavat esineet, kuten kirkkaat lamput, peilit ja lasiseinät voivat myös häiritä ja kuormittaa aisteja. Muutoksia ja valintoja näiden suhteen voidaan tehdä turvallisuusnäkökohdat huomioiden.

Osalla autismikirjon ihmisistä saattaa olla tapa käsitellä esineitä ja paikkoja hieman raskaskätisesti. Valinnoissa kannattaa suosia vankkoja ja kulutusta kestäviä esineitä ja materiaaleja.

**Hyviä vinkkejä esteettömän ja**

**autismiympäristön muokkaamiseen:**

*Tilojen esteettömyyskartoitus aistit huomioiden.* Tarkistuslista avuksesi. Satakunnan ammattikorkeakoulu, 2014. (PDF)

*Aistiesteettömät asumisratkaisut:* koti, jossa on hyvä olla. Hannu-kainen, Hanna; Hellberg, Paula; Teeri, Sari; Tupala, Riikka. Satakunnan ammattikorkeakoulu, 2019.



## ASUMISEEN LIITTYVÄT RUTIINIT

Autismikirjon ihmiselle asioiden ja tapahtumien ennakoitavuus on erityisen tärkeää. Hän voi kokea ahdistavana sen, että päivittäisissä rutiineissa esim. ruokailutilanteissa tapahtuu muutoksia ajankohdan ja tilojen suhteen. Mikäli jostain syystä muutoksia näihin on tulossa, olisi hyvä antaa aikaa valmistautua niihin ja sopia niihin liittyvistä toimista etukäteen.

Autismikirjon ihmiselle totutut rutiinit ovat monesti tärkeitä. Hänen voi olla tavanomaista tärkeämpää istua juuri tietyssä tuolissa tai tietyssä paikassa sekä mahdollisesti käyttää samoja tai samankaltaisia vaatteita. Erityistarpeen huomioiminen ja kunnioittaminen onkin suotavaa kohtuullisessa määrin terveyttä ja turvallisuutta vaarantamatta. Tämänkin erityistarpeen suhteen hyvä ennakointi ja asioista sopiminen helpottavat muutoksiin sopeutumista ja mukautumista.

Riittävän autismitiedon jakaminen yhteisössä on tärkeää autismikirjon ihmisten hyvinvoinnin kannalta. Pelkästään se, että työntekijät ja kuntoutuksesta vastaavat henkilöt tietävät ja osaavat toimia autismikirjon ihmisen kanssa, ei välttämättä riitä. Koko yhteisön tietoisuus autismikirjoon liittyvistä erityispiirteistä, (sosiaaliseen kanssakäymiseen ja aisteihin liittyvät erityispiirteet ja taipumus rutiineihin) on ehdottomasti hyödyllistä autismikirjolla



olevan kannalta. Tämän erityistarpeista tiedottamisen täytyy kuitenkin tapahtua yhteisymmärryksessä ja ihmistä kunnioittaen.

Monet autismikirjon ihmiset nauttivat erilaisten toistuvien tehtävien suorittamisesta. Mikäli arjesta löytyy joku säännöllisesti toistuva tehtävä, joka on autismikirjon ihmiselle mieluisa ja jonka hän voi turvallisesti suorittaa, kannattaa sitä ilman muuta hyödyntää. Tämä voi myös lisätä autismikirjon ihmisen kokemusta yhteisön jäsenenä olemisesta.

### **YKSITYISKODEISSA**

Monet edellä mainituista seikoista pätevät myös yksityiskodeissa asuuihin autismikirjon ihmisiin. Kuitenkin yksityiskoti on yleensä jo valmiiksi rakennettu ja kalustettu ”omannäköiseksi”. Autismikirjolla olevalle voi osoittautua hankalaksi luopua esimerkiksi rikki menneestä esineestä tai sallia turvallisuutta lisäävien muutostöiden tekemistä asuntoonsa. Asioiden riittävä ennakointi ja henkilön itse hyväksymät perustelut edesauttavat näihin muutoksiin sopeutumista.

Joskus kotona asuminen voi edellyttää ulkopuolisen avun (kodinhoitoapu, kotisairaanhoido, siivous) hyväksymistä arjen tueksi. Yleensä tämä tarkoittaa vieraiden ja kenties vaihtuvien henkilöiden kohtaamista. Sosiaalisten taitojen harjoittelulla ja avustavan henkilökunnan kouluttamisella autismiin liittyvistä erityistarpeista on merkitystä onnistuneiden tilanteiden kannalta.

**Hyviä vinkkejä lähityöhön:**

***Asumisen lähituki autismin kirjon aikuisille.***

Sjölund, Beijerot, Susanne. Autismi- ja Aspergerliitto ry, 2014.



## AUTISMIKIRJON IHMISEN KOHTAAMINEN

Tähän on koottu tietoa autismikirjosta terveydenhuollon ammattilaisille (lääkärit, sairaanhoitajat, ensihoitajat, hammaslääkärit ja -hoitajat, optikot jne.) Tieto on tarkoitettu tukemaan kohtaamista autismikirjon ihmisen kanssa.

## VASTAANOTOLLA

### (lääkäri, hammashoito, röntgenkuvaus, optikko)

Autismikirjon asiakkaalle kannattaisi sopia aika joko aivan päivän ensimmäisiksi tai viimeisiksi vastaanottoajoiksi. Mahdollisimman lyhyt odotusaika auttaa usein siihen, että varsinainen tutkimus tai toimenpide saadaan tehtyä.

Odottelu sairaalan tai terveysaseman käytävillä nostaa autismikirjon ihmisen stressitasoa. Syynä tähän saattaa olla aisteihin liittyvä kuormitus, aikataulun muutokset jne. Jos odottelua ei voi välttää, olisi hyvä löytää mahdollisimman rauhallinen tila, jossa ulkoapäin tulevaa kuormitusta voi helpommin hallita.

Mikäli mikään edellä mainituista ei ole mahdollista, voi asiakkaalle ja mahdollisille saattajille ehdottaa odottelua jossain muualla (esim. autossa, ulkona) ja pyytää palaamaan vasta hieman ennen arvioitua vastaanottoaikaa. Jo ennen varsinaista vastaanottoa olisi hyvä varmistaa, että autismikirjolla olevan asiakkaan kanssa olisi tuleva tilanne käyty läpi hänelle sopivalla tavalla esim. sosiaalisen kuvatarinan avulla.

Vastaanotolle tullessaan henkilöllä voi olla mukanaan kommunikaatiopassi (tieto siitä, miten henkilö kommunikoi) ja tietoa esimerkiksi siitä, miten hän reagoi kosketukseen ja kipuun (yli-/aliherkkyys), miten ilmaisee kipua sekä tietoa tekijöistä, jotka voivat lisätä ahdistuneisuutta. Tätä kannattaisi tiedustella henkilöltä itseltään sekä mahdollisesti mukana olevalta saattajalta. Ennakoon lähetetyt ohjeet auttavat autismikirjon henkilöä valmistautumaan vastaanottoon. Käynti sujuu yleensä hyvin, varsinkin jos käynnille voidaan varata riittävästi aikaa. Joskus voi olla avuksi, kun henkilön on ennalta mahdollista käydä tutustumassa paikan päällä.

## **AISTIEN YLIKUORMITTUMINEN**

Vastaanotolla autismikirjon ihmisen aistien kuormittumista voivat lisätä erilaiset äänet, valot, hajut, laitteet ja ihmisvilinä. Esimerkiksi hammashoitolassa kirkkaasti silmiin loistavat valot, laitteiden äänet, käytettävien välineiden maut ja tuntemukset voivat aiheuttaa aistien ylikuormittumista. Optikolla näön tutkimiseen käytettävät laitteet voivat kuormittaa autismikirjon ihmisen aisteja. Röntgentutkimuksessa haasteet voivat olla samankaltaisia.

Henkilö voi aistikuormitustilanteissa pyrkiä itse vähentämään niiden vaikutusta sulkemalla pois osan aisteistaan, vetäytymällä rauhalliseen paikkaan tai rauhoittumaan itselleen tyypillisellä tavalla (nk. stimmaus) kuten hyppimällä, räpyttelemällä käsiä, hypistelemällä jotain tai heijaamalla jne. Kaikki edellä mainitut ovat tapoja, joilla autistinen ihminen pyrkii säätelemään aistikuormitusta eikä niitä kannattaisi rajata, ellei se ole aivan välttämätöntä.

## **KIPU**

Osa autismikirjon ihmisistä voi olla erittäin herkkiä kivulle ja osalle taas kivun tunnistaminen voi olla hankalaa. Kipuun liittyvä aliherkkyys voi olla hyvin haastavaa ja vaarallistakin. Autismikirjon ihmisellä voi olla esimerkiksi luunmurtuma tai vakava tulehdus ilman, että siitä olisi ulospäin näkyviä merkkejä. Henkilöllä voi olla myös epätavallinen tapa reagoida kipuun (nauru, laulu, vaatteiden riisuminen tms.). Levottomuus ja henkilölle epätyypillinen käyttäytyminen saattavat olla ulospäin ainoa merkki kivusta. Kipu on usein syynä myös haastavaan käyttäytymiseen.



### **TUTKIMUS- JA HOITOTILANTEET**

Tutkimus- ja hoitotilanteet voivat olla erittäin kuormittavia potilaana olevalle autismikirjon ihmiselle. Näissä tilanteissa täytyy päästää ennalta tuntematon ihminen hyvin lähelle ja altistua kenties epämiellyttäville tuntemuksille. Erilaiset toimenpiteet ja esimerkiksi sairaalassa olo hoituvat usein paljon pienemmällä stressillä, mikäli omainen tai läheinen on tukemassa.

**Selitä aina kuka olet, mitä olet tekemässä ja miksi.** Kerro mahdollisimman selkeästi, mitä tulee tapahtumaan toimenpiteen aikana. Kommunikaation tukena voit käyttää kuvia, esineitä tai toisia ihmisiä. Mikäli mukana on saattaja, voit pyytää häneltä apua etenkin, jos asiakkaana oleva autismikirjon ihminen käyttää puhetta tukevia ja korvaavia kommunikaatiomenetelmiä.

**Käytä selkeää ja yksinkertaista kieltä.** Puhu lyhyillä lauseilla. Autismikirjon ihmiset saattavat ymmärtää puhutun kielen hyvin kirjaimellisesti. Heille voi olla vaikeita epämääräiset lauseet, kuten: "kohta helpottaa", "se tuntuu vain pienen hetken". Vältä sanontoja ja kielikuvia ja käytä hyvin konkreetista kieltä esim. "Kun pistän, sattuu yhden kerran, ei enempää."

**Esitä pyynnöt mahdollisimman suoraan ja selkeästi.** Käytä mieluummin ilmaisua ”nouse seisomaan”, ”istu alas” kuin ”nousisitko” tai ”istuisitko”. Autismikirjon ihminen voi puhua aivan selkeästi, mutta hän saattaa kuitenkin ymmärtää puhuttua kieltä paljon heikommin. Vältä sanatonta viestintää, kuten eleitä ja ilmeitä ilman mukana seuraavaa sanallista ohjetta. Pelkät eleet ja ilmeet jäävät helposti ymmärtämättä.

**Varmista, että saat kaiken tarvitsemasi tiedon.** Autismikirjon ihminen ei välttämättä kerro sinulle tietoja itsestään, jos ei niitä selkeästi kysytä. Älä siis oletta hänen kertovan, vaan kysy!

**Anna aikaa kerrotun asian käsittelyyn.** Vaikka henkilö ei itse kommunikoi puheella, saattaa hän siitä huolimatta ymmärtää sitä.

**Älä odota tai hae katsekontaktia,** etenkin jos potilas vaikuttaa ahdistuneelta. Katsekontaktin puuttuminen ei välttämättä tarkoita sitä, ettei asiakas kuuntele sinua. Osa autismikirjon ihmisistä keskittyy paremmin, kun ei tarvitse kuunnella ja katsella silmiin samaan aikaan.

**Älä pidä väkisin kiinni henkilöstä esim. verinäytettä otettaessa.** Vaikka tilanne onkin jännittävä, autismikirjon ihminen oppii luottamaan ihmisiin, kun asioita ei tehdä yllättäen eikä pakolla. Anna aikaa tilanteessa. Älä hoputa.

**Autismikirjon ihmisellä voi olla vaikeutta hahmottaa toisten vaatimaa fyysistä tilaa.** Osa autismikirjon ihmisistä voi tulla aivan liian lähelle vuorovaikutustilanteissa ja osa taas vaatii ympärilleen tilaa keskivertoa enemmän. Autismikirjolla oleva voi tarvita ohjausta tämän asian suhteen.

**Autismikirjon ihminen voi olla erittäin herkkä kivulle.** Olisi suositeltavaa lieventää kipua pistettäessä esim. puudutuslaastarilla. Tähänkin voi joko henkilö itse tai mukana oleva tukihenkilö antaa parhaat toimintaohjeet.

**Autismikirjon ihmisellä voi olla vaikeutta asettua toisen ihmisen asemaan.** Hän ei ymmärrä, mitä muut aikovat tehdä, mutta voi olettaa muiden tietävän, mitä hän itse ajattelee.

**Osa autismikirjon ihmisistä on erityisen herkkiä valoille.** Erityisesti loisteputkien värisevä valo aiheuttaa aistikuormitusta. Osalla autismikirjon ihmisistä valot voivat laukaista myös epileptisen kohtauksen.

### **Yhteenveto**

Käynti vastaanotolla voi olla autismikirjon ihmiselle erittäin stressaavaa ja voi aiheuttaa aistien ylikuormittumista sekä haastavan käyttäytymisen tilanteita. Näitä tilanteita pystytään ennaltaehkäisemään perehtymällä autismikirjon ihmisten erilaiseen tapaan toimia ja hahmottaa maailmaa. Selvitä aina henkilön yksilölliset tarpeet vastaanottotilanteissa häneltä itseltään tai tarvittaessa mukana olevalta saattajalta. Jokaisella on lain mukaan oikeus päättää omasta hoidostaan oman itsemääräämiskykynsä perusteella.





## LISÄTIETOA

### **Autismin kirjo ja ikääntyminen – käsikirja**

**ammattihenkilöille.** Autismi- ja Aspergerliitto, 2016.

Alkuperäisteos Ageing with autism – a handbook for care and support professionals, National Autistic Society, 2013.

### **Autismikirjon henkilön kohtaaminen**

**terveydenhuollossa** - opas henkilökunnalle, Autismiliitto ry.

### **Autismikirjo ja ikääntyminen** -osio Autismiliiton

verkkosivuilla [www.autismiliitto.fi](http://www.autismiliitto.fi).

**Teksti:** Elina Havukainen



**AUTISMILIITTO**

[www.autismiliitto.fi](http://www.autismiliitto.fi)