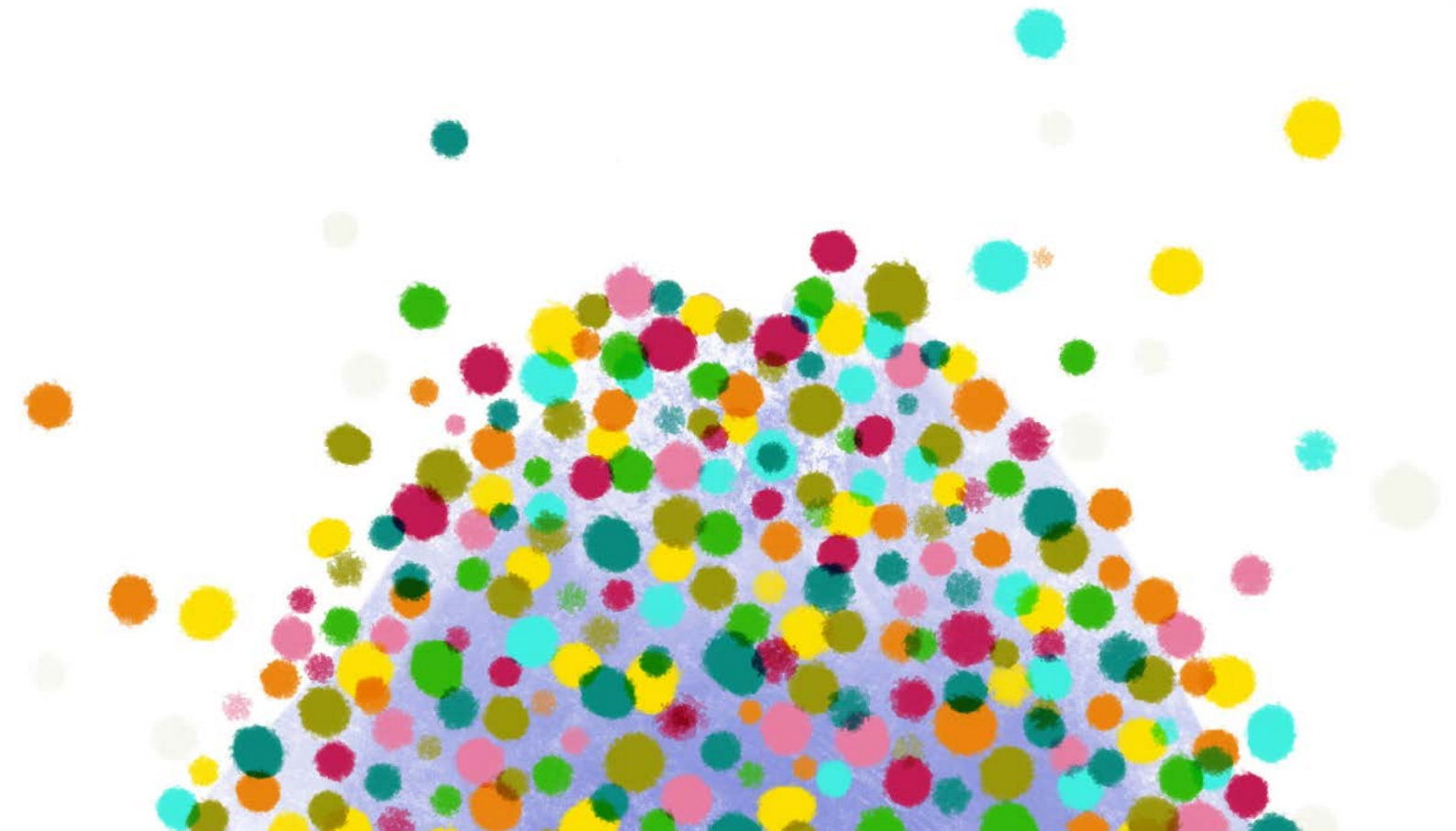
ELINA VIENONEN (toim.)

Autismikirjon lapset ja nuoret

Opas ammattilaisille, neuvoloihin, perhekeskuksiin, varhaiskasvatukseen ja läheisille sekä muille autismikirjon lasten ja nuorten parissa toimiville, ja heihin liittyvän päätöksenteon tueksi.



Sisällysluettelo

Autismi ja erilaiset aivot 4
Alkusanat 5

Lukijalle 6
Terminologiasta 9

Näkymätön autismi? 10
Autismikirjo perheessä 13
Varhainen tunnistaminen ja voimavarat 15
Haluan olla oma itseni 17

Miten autismikirjo näkyy lapsessa ja nuoressa? 18
Autismikirjon piirteiden näkyminen 19
Miten puhua lapsen autismista? 21
Puheeksi ottaminen 24
Lapsen kohtaaminen 25

Tunne autismi 28
Kommunikaatio 31
Tiedostaminen ja verbaalisuus 34
Vuorovaikutus 35
Aistitoiminta 39
Jos nyt heittäydyn kellumaan - kokemuksia aistisäätelyn vaikeuksista 43
Toiminnanohjaus 46
Hermoston kuormittuminen ja stressitaso 49
Meltdown ja shutdown sanojen selitykset 52
Kuormituksen hallinta ja haastavan toiminnan vähentäminen ja ennaltaehkäisy 53

Autismikirjon ilmenemismuotoja ja liitännäisdiagnoosit 57
Tytöt 58
Aspergerin oireyhtymä 59
PDA - EDA 59
Kehitykselliset neuropsykiatriset häiriö diagnoosit 60
Autismi ja kehitysvammaisuus 61
Murrosikä 62
Kaavamainen ja toistava käytös 62
Uni 63
Ruokavalio ja syöminen 63

Autismikirjon diagnosointi 65
Diagnosointiprosessi 66
Mitä diagnoosi merkitsee? 67
Tuore diagnoosi 68
Varhainen puuttuminen ja ohjaus – autismikuntoutuksen olennaiset osat 71
Kulttuurisen ja kielellisen moninaisuuden huomioiminen 74
Väärinkäsityksistä yhteisymmärrykseen 76
Mistä tukea voi saada? 78
Tietoa sosiaalipalveluista 80
Tietoa kuntoutuksista 83
Perheen kokonaistilanne huomioon..... 85
Tukea varhaiskasvatukseen, koulunkäyntiin ja oppimiseen 87
Minun tapani oppia 88
Tuen järjestäminen 89
Erityisen tuen ensiapu 92
Kodin ja koulun toimiva yhteistyö tukee jokaisen lapsen ja nuoren hyvinvointia 96
Lopuksi 101

Kirjoittajat

- Aida A.
- Ala-Soini Anniina
- Haapakangas Sari
- Havukainen Elina
- Kiilo Riikka
- Koponen Noora
- Laisaari Johanna
- Lindevall Pia
- Mira
- Mäkinen Marika
- Mäki Karoliina
- Rantakokko Aslak
- Topi Pia-Maria
- Vienonen Elina

Kuvitus: Marjo Nygård, Taitto: Mervi Nygård, Graafinen suunnittelutoimisto DUO

Autismi ja erilaiset aivot

Aida A, 10 v. autisti

AUTISMI ja muut nepsy asiat ovat iso osa minun elämääni. Autismi ei näy ulospäin, joten monet ihmiset sanoo minulle "Et sinä näytä yhtään autistilta".

Meidän aivomme toimii eri lailla kuin muiden. Ymmärrämme ja koemme asiat tavalla, jota muiden on vaikea ymmärtää. Silti, tapamme ei ole väärä eikä sitä tarvitse muuttaa. Kommunikoimme, aistimme ja ajattelemme eri tavalla, sekä eri asiat ovat meille tärkeitä kuin muille.

Usein oma aika ja omat erityismielenkiinnon kohteet ovat meille tärkeämpiä kuin muiden kanssa oleminen ja ryhmä harrastukset. Meillä on helpompi olla muiden autistien kanssa, vaikka olisimmekin erilaisia luonteeltamme, sillä toinen autisti kuitenkin ymmärtää eikä vaadi muuttumaan.

Kuulumme vähemmistöryhmään, jota ei vielä hyväksytä yhdenvertaisesti yhteiskuntaan, ja siksi meillä autisteilla on paljon samanlaisia kokemuksia. On erityisen kivaa, kun kohtaa toisen autistisen, jolla on sama erityismielenkiinnon kohde kuin itsellä.

Yksi hyvä tapa selittää autismia on, että kaikilla on erilaiset aivot, mutta meillä on erityisen erilaiset aivot.

Alkusanat

Johanna Laisaari
Kansallisen lapsistrategian pääsihteeri
Valtioneuvoston kanslia

KANSALLISEN lapsistrategian tavoitteena on lapsen oikeuksia noudattava lapsi- ja perhemyönteinen yhteiskunta.
Yhteiskunta, jossa kaikki lapset ovat arvokkaita ja yhdenvertaisia.
Yhteiskunta, jossa lapsen oikeudet osataan ja niitä noudatetaan.

Lapsistrategian toimeenpanon yhtenä tavoitteena on lisätä varhaista tukea erityisesti niille lapsille ja lapsiryhmille, jotka tavalla tai toisella ovat haavoittuvassa asemassa tai syrjinnälle alttiita. Tätä tavoitetta toteuttaa erinomaisesti Autismiliiton opas, joka on tuotettu osana lapsistrategian toimeenpanoa. Opas sisältää tietoa siitä, miten ammattilaiset, päättäjät, lasten läheiset ja perheenjäsenet voivat edistää autismikirjon lasten hyvinvointia ja varmistaa heidän oikeuksiensa toteutumista.

Palvelujärjestelmässä kohdattavilla ammattilaisilla on merkittävä rooli autismikirjon lasten ja heidän perheidensä tukemisessa.
Ratkaisevaa on, miten hyvin nämä ammattilaiset ovat perillä autismikirjosta ja sen yksilöllisistä ilmenemismuodoista ja siitä, millaisesta tuesta, avusta ja ohjauksesta autismikirjon lapset ja heidän vanhempansa hyötyvät. Opas tarjoaa tietoa ja näkökulmia ammattilaisille autismikirjon lasten tuen ja ohjauksen suunnitteluun sekä lapsen tasapainoisen kasvun ja hyvän arjen tukemiseen.

Lapsistrategian lähtökohtana on strategian nimen mukaisesti kaikkien lasten Suomi eli se, että kaikessa toiminnassa rakennamme kaikille yhteistä yhteiskuntaa, jossa jokainen lapsi on arvokas ja tärkeä osallistuja ja toimija saaden siihen tarvitsemansa avun ja tuen.
Tämä Autismiliiton tuottama opas on tärkeä askel kohti tätä tavoitetta.
Tästä kiitos Autismiliitolle sekä kaikille oppaan tekoon osallistuneille asiantuntijoille, lapsille ja vanhemmille.

Lukijalle

Elina Vienonen
Autismiliitto

TÄMÄ OPAS on tarkoitettu aikuisille, jotka toimivat sivistys-, sosiaali- ja terveyspalveluiden työntekijöinä. Tämä on myös kaikille, jotka tekevät päätöksiä, jotka vaikuttavat lapsiin ja heidän läheisiin. Opas on tehty myös niille lasten vanhemmille ja läheisille, jotka tarvitset lisätietoa autismikirjosta ja sen ilmenemismuodoista. Opas on tehty myös siksi, että jokainen lapsi saisi ymmärrystä, aikaa oppia ja käsitellä asioita sekä kunnioitusta ja arvostusta omana itsenään. Tämä mahdollistuu niin, että autismitietoa osataan soveltaa käytäntöön ja ymmärretään, että lapsi tai hänen läheisensä eivät ole hankalia tai erityisen vaativia, he ovat lapsia ja vanhempia, joilla on erityisiä tarpeita tai erilainen tapa kokea maailmaa ja sen tapahtumia.

Opas on tehty koska autismikirjoa ja sen monimuotoisuutta ei tunnisteta tarpeeksi, ja tunnistamattomuus aiheuttaa haittaa erityisesti lapsille ja nuorille itselleen sekä heidän läheisilleen. Autismitiedon vahvistaminen auttaa myös ammattilaisia työskentelyssä lasten ja nuorten sekä heidän perheidensä kanssa. Tunnistaminen vaikuttaa ymmärrykseen siitä, että autismikirjon lapsi voi tarvita yksilöllisen ajan, tavan ja tuen asioiden oppimiseen ja kasvamiseen. Kaikki lapset ja nuoret tarvitsevat tukea, autismikirjon lasten ja nuorten kohdalla se voi olla erilaista tukea kuin mihin on totuttu.

Toivon, että lukijat voisivat tätä materiaalia läpikäydessään miettiä sitä, miten omalla toiminnallaan voi vaikuttaa siihen, että autismikirjon lapset ja nuoret voivat elää täysipainoista elämää ja miten heidän todellinen oikeutensa osallisuuteen toteutuisi. Jokainen ratkaisu tai sääntö, joka esimerkiksi vapaa-ajan harrastusryhmässä, koulussa tai varhaiskasvatuksessa tehdään, vaikuttaa aina myös autismikirjon lapseen, ja todennäköisesti ihan jokaisessa koulussa, ellei jopa luokassa ainakin yksi tällainen lapsi löytyy. Mitkään säännöt tai ratkaisut eivät saa aiheuttaa autismikirjon lapselle kohtuutonta kuormitusta, haasteita, poissulkemista tai huonommuuden tunnetta. Autismiin ei ole olemassa sellaista kuntoutusta, käytäntöä tai toimintatapaa, joka soveltuisi kaikille autismikirjon lapsille. On olemassa tapoja, joista moni autismikirjon

lapsi hyötyy, mutta lapseen ja hänen elämäänsä tutustuminen on aina ensiarvoisen tärkeässä asemassa.

Kaikkien aikuisten, ammattilaisten ja läheisten, on mielestäni hyvä tarkastaa omaa ajattelua siitä, ettei erityisyys, erilaisuus tai autismi sanana sisällä omissa asenteissa ajatusta sairaudesta tai viallisuudesta ja sana kuntoutus sisällä ajatusta siitä, että autismikuntoutuksen tavoite olisi poistaa tai piilottaa autismikirjon tai lapsen persoonaan liittyviä piirteitä. Aikuisilla on myös vastuu välittää asennetta ja ymmärrystä ihmisten moninaisuudesta kaikille lapsille. Se, että lapsella on autismi tarkoittaa, että hän näkee ja kokee maailman eri tavoin kuin muut, mutta hänellä on kaikki samat oikeudet kuin muillakin lapsilla.

Miksi autismikirjo pitää erityisesti tunnistaa ja miksi autismitietoa pitää osata soveltaa käytäntöön? Varhainen tunnistaminen ja yksilöllisesti toteutettu tuki tukee lapsen kehitystä ja itsetuntemusta. Varhainen tunnistaminen helpottaa tuen saamista, sen järjestämistä ja erityisesti sitä, että lapsen autismipiirteitä osataan huomioida ja kiinnittää huomiota hänen tarpeisiinsa ja tapaansa kokea asioita. Tunnistamattomuus johtaa usein päinvastaiseen tilanteeseen ja lapsen autismikirjon piirteistä tehdään johtopäätöksiä, jotka eivät pidä paikkaansa ja näyttäytyvät negatiivisina esimerkiksi kasvatukseen liittyvinä haasteina. Tunnistaminen ja perheiden tilanteiden tiedostaminen on tärkeää myös sen vuoksi, että autismikirjon lapsen kuntoutuksen toteutuminen voi vaihdella paljon riippuen vanhempien aktiivisuudesta, voimavaroista, asuinpaikasta, ammattilaisten resursseista ym. tekijöistä. Kuntoutuksen ja tuen suunnittelusta ja koordinoinnista ei useinkaan vastaa yksi viranomainen tai työntekijä vaan lapsen vanhempi tai muu läheinen. Tehtävä on kuormittava ja sisältää myös oletuksen, että vanhemmalla on siihen voimia ja osaamista. Koordinointiin käytetyt voimavarat tulisi voida suunnata työssäkäyntiin, lapsen kanssa toimimiseen ja perheen hyvinvointiin jne.

Autismikirjon lapset, nuoret ja heidän vanhempansa kohtaavat edelleen paljon ymmärtämättömyyttä, joka johtuu siitä, että autismia ei tunneta ja autismikirjon lasten ja nuorten tarpeita ei huomioida tarpeeksi laajasti. Usein syyksi mainitaan resurssien ja tiedon puute, ryhmäpaine ja aikapula. Osa muutostarpeista liittyy sellaisiin asioihin, jotka vaativat vain muutosta totutusta tavasta ja ajattelusta. Se vaatii tutustumista lapseen ja hänen tarpeisiinsa, niihin vakavasti suhtautumista ja huomioon ottamista arjessa. Suurimmaksi osaksi kyse on lapsen kuormituksen vähentämisestä eri tilanteissa ja ympäristöissä sekä toimintatapojen muokkaamisesta lapsen tarpeita vastaaviksi. Aina muutokset eivät vaadi lisäresursseja, ja mikä parasta monet muutoksista ovat sellaisia, joista hyötyvät kaikki lapset. Resursseja ei silti pidä väheksyä, satsaaminen lapsiin on yksi tärkeimmistä ja kannattavimmista teoista, joita voi ja pitää tehdä.

Autismikirjoa ei tule nähdä lähtökohtaisesti nippuna piirteitä, joka aiheuttavat ongelmia ja vaikeuksia. Vahvuuksien tukeminen on kaikkein lasten kannalta tärkeitä, myös autismikirjon lasten ja nuorten kohdalla.

Tällä hetkellä lasten diagnosointiprosessin kesto ja perheiden saama tuki vaihtelee paljon alueellisesti ja niin monen eri tekijän takia, että aina ei pystytä edes selvittämään miksi näin on. Autismikirjon lasten läheiset viestivät viiveistä tutkimuksiin pääsyssä ja diagnosoinnissa sekä tuen ja palveluiden puutteista ja em. viiveistä johtuvista vaikeuksien kasautumisesta sekä lasten ja vanhempien kuormittumisesta. Koulunkäynnin, integraation toteuttamistavan ja oppimisympäristöjen haasteet ovat jatkuvasti esillä autismikirjon lasten läheisten viesteissä ja eri kyselyissä. Haasteita on myös siinä mihin palveluihin yksittäisen lapsen asiat sosiaalihuollon palveluissa sijoitetaan ja miten hyvin niissä autismi tunnistetaan. Unohtaa ei saa, että arjen haasteet ja sujumattomuus vaikuttavat lapsen myöhempään kehitykseen, toimintakykyyn ja hyvinvointiin. Ne vaikuttavat myös merkittävästi läheisten voimavaroihin.

Jokaisella lapsella on oikeus osallisuuteen ja kuulluksi tulemiseen, aikuisten tehtävä on varmistaa, että se toteutuu. Aikuisten on turvattava omilla asenteilla ja turvallisen ympäristön luomisella, että myös autismikirjon lapsien kohdalla nämä oikeudet toteutuvat.

Autismipas on toteutettu osana kansallisen lapsistrategia toimeenpanoa. Autismikirjon tunnistamisen vahvistaminen on tärkeää, ja se liittyy myös lasten ja lapsiryhmien eriarvoisuuden torjuntaan ja haavoittuvassa asemassa olevien lasten oikeuksien toteutumiseen. Tunnistamattomuus vaikuttaa lapsen kehitykseen, hyvinvointiin, osallisuuden kokemuksiin ja tuen puutteeseen, sen määrän vähäisyyteen ja toteutuksen vääräaikaisuuteen sekä vanhempien ja läheisten voimavarojen ehtymiseen.

Tämän oppaan toteutuminen mahdollistui useiden ihmisten ja tahojen yhteistyöllä. Tätä on ollut kirjoittamassa ja suunnittelemassa joukko asiantuntijoita, ammattilaisia, autismikirjon aikuisia ja lapsia sekä lasten vanhempia. Lämmin kiitos Jaana, Marko, Sanna ja Kaisa, Anniina, Marika, Pia, Mira, Aida, Riikka, Karoliina, Aslak, Sari, Noora ja Kirsi, Johanna, Pia-Maria, Katriina, Tarja, Helin ja Elina.

Terminologiasta

AUTISMIKIRJO-SANA kuvaa autismin moninaisuutta, yksilöllisyyttä ja toimintakyvyn vaihtelua. Autismista käytetään monia eri sanoja ja termejä kuvaamaan koko kirjoa. Näitä ovat autismin kirjo, autismikirjo, autismi ja erilliset diagnoosinimikkeet, jotka pikkuhiljaa ovat poistumassa käytöstä uusia diagnooseja tehtäessä. Diagnoosinimikkeistä yksi poisjäävistä on Aspergerin oireyhtymä. Jatkossa erillisiä diagnoosinimikkeitä ei ole, vaan lääketieteellinen diagnoosi on nimeltään autismikirjon häiriö. Aiemmin tehtyjä diagnoosinimikkeitä ei ehkä lähdetä muuttamaan, ellei esimerkiksi syytä diagnoosin tarkastamiseen elämän eri vaiheissa jostain syystä tule.

Ihmisestä puhuttaessa tällä hetkellä käytössä ovat yleisesti autismikirjon ihminen ja autismikirjolla oleminen. Moni kokee tänä päivänä hyväksi käyttää ihmisestä myös sanaa autistinen. Se oli yleinen vielä yli kymmenen vuotta sitten, mutta silloin sitä kritisoitiin, koska ihminen on paljon muutakin kuin hänessä olevat autismin piirteet.
Nyt sanat autisti tai autistinen ovat yleisemmin käytössä autismikirjon ihmisten omissa yhteisöissään. Kaikilla ihmisillä on vahva itsemäärittelyoikeus. Valtaväestöön kuuluvien käyttämänä autistinen-sana ei välttämättä ole kaikkien mielestä hyväksyttävä. Sanasto muuttuu ajassa ja tavoitteena tässä oppaassa on, että käytössä olisi syrjimätön ja ihmisarvoa kunnioittava kieli.

Tässä oppaassa käsitellään lapsia ja nuoria, joilla on autismikirjon diagnoosi tai autismiin viittaavia piirteitä. Heistä kaikista käytetään pääosin sanoja lapsi, nuori tai autismikirjon lapsi ja nuori. Lapsilla viitataan tässä oppaassa kaikkiin alle 18-vuotaisiin. Oppaassa käytetään sanoja autismikirjo ja autismi synonyymeina keskenään. Oppaan viitekehys on lapsissa ja nuorissa, mutta autismia ilmenee jokaisessa ikäluokassa.

Oppaassa on usean kirjoittajan artikkeleita, ja he ovat itse määritelleet käyttämänsä sanastot teksteihinsä. Esimerkiksi Aida A käyttää omissa teksteissään nepsy ja neuropoikkeava sanoja. Hän kuvaa niillä lapsia ja nuoria, joilla on adhd, autismikirjon, Touretten, kielellisen erityisvaikeuden ym. piirteitä.

Sanoja ja niiden merkityksiä on hyvä tarkastella lapsen ja nuoren omasta näkökulmasta ja siitä, miten hän haluaa itsensä määriteltävän.
Myös läheisten ja perheen näkökulmaa on hyvä huomioida, kun lapsen autismia sanoitetaan. Opas ei siis tarjoa tiettyä sanastoa käytettäväksi tai oikeana tapana sanoittaa autismia.

Näkymätön autismi?

AUTISMI EI OLE lapsesta ulospäin näkyvä ominaisuus, mutta se vaikuttaa lapsen tapaan kokea, ja reagoida ympäröivään maailmaan sekä ilmaista omia sisäisiä kokemuksia. Autismi tulee esiin myös vuorovaikutustilanteissa ja reagoinneissa ulkoa- ja sisältäpäin tulleisiin ärsykkeisiin. Autismikirjon ihmisten ja läheisten kokemukset autismista vaihtelevat, ja piirteet näyttäytyvät myös hyvin yksilöllisesti.
Autismikirjo voi näyttäytyä sekä vahvuuksina että haasteina ja ympäristöllä on aina merkittävä vaikutus piirteiden ilmenemiseen.
Ihminen ei kasva pois autismistaan aikuistuttuaan, vaan autismikirjon lapsista tulee autismikirjon aikuisia.

Autismikirjon piirteet eivät näyttäydy jokaisessa tilanteessa samankaltaisina. Lapsi ja nuori, on aina ensisijaisesti lapsi ja nuori, sen jälkeen tulevat kaikki ne piirteet, jotka vaikuttavat hänen elämäänsä, esimerkiksi se, että hänellä on autismikirjoon viittavia piirteitä tai autismikirjon diagnoosi.

Autismiin itsessään ei ole olemassa hoitoa tai lääkettä, joka lopettaisi piirteiden ilmenemisen tai poistaisi sen olemassaolon. Haasteita autismikirjon lapselle tai läheisille voi aiheutua siitä, ettei lapsen tarpeita osata riittävästi ottaa huomioon sekä rakennetussa ympäristössä että ihmisten toiminnassa ja asenteissa. On myös paljon tilanteita ja asioita, joihin voi olla vaikea löytää sopivaa tapaa tukea lasta, tai päästä ymmärrykseen siitä, miten lasta parhaiten voi tukea ja miksi tietyt asiat tai tilanteet ovat hänelle haastavia. Lapsi toimii tavalla, joka sillä hetkellä tuntuu luontevalle tai jonka hän on oppinut, eikä hänellä ehkä ole syytä, motiivia tai tietoa, miksi hänen kannattaisi toimia toisin. Toistuessaan tällaiset tilanteet saattavat aiheuttaa lapselle tunteen, että hän toimii aina muiden mielestä väärin. Läheiselle se voi monenlaisten yrityksien ja ulkopuolelta tulevan paineen vuoksi aiheuttaa tunteen, että mikään, mitä on kokeiltu ei auta tai sovi tälle lapselle. Vanhemmalle ja läheiselle siitä voi seurata tunne, että hän on epäonnistunut vanhemmuudessaan, kun keinovalikoima on vähissä ja apua ei peruspalveluista löydy, pahimmassa tapauksessa vanhempaa voidaan syyllistää perheen ulkopuolisten toimesta. Tällainen tilanne ei voi olla vaikuttamatta myös lapseen ja hänen hyvinvointiinsa.

Sopivien toimintatapojen ja tukimuotojen löytämiseen ja niiden miettimiseen läheiset ja lapsi tarvitsevat tukea. Tuen järjestäminen ja toteuttaminen ei voi olla yksi läheisten vastuulla. Erilaisia yksilöllisiä tarpeita ja tilanteita tarkastellessa on tärkeää pitää mielessä, ettei lapselle tai hänen läheisilleen anneta viestiä, että lapsessa olisi jotain vikaa vaan ratkaisun löytyminen kestää, koska lapsen tarpeita ja hänen autismikirjon piirteitään ja niiden vaikutuksia ei vielä osata tulkita tarpeeksi hyvin.. Tilanne on erityisen haastava silloin, kun lapsi ei itse kykene joko reflektoimaan tai ilmaisemaan omia kokemuksiaan. Kyse voi silloin olla toimintakyvyn tai iän aiheuttamista syistä. Unohtaa ei voi sitäkään, että autismi itsessään voi aiheuttaa joidenkin lasten toimintakykyyn sellaisia haasteita, joihin on vaikea ympäristön toiminnalla vaikuttaa ja hän tarvitsee vahvaa, hyvin ajoitettua ja tarkkaan yksilöllisesti mietittyä kuntoutusta ja tukea. Oikean, lapselle sopivan tavan löytyminen ja sen opettelu voi myös viedä aikaa ja vaatia paljon yhteistä pohdintaa.

Suomessa ei ole yhtä yksittäistä autismikuntoutusmenetelmää, joka olisi saanut hallitsevan aseman. Yleisimmin eri menetelmiä yhdistellään ja kuntoutus suunnitellaan lapsen yksilöllisten tarpeiden mukaan ja yhä useammin se tapahtuu lapsen vahvuuksia vahvistamalla. Kuntoutuksen keinoilla pyritään vaikuttamaan siihen, että lapsella on mahdollisuus oppia ja kehittyä, eikä hän syrjäydy muusta yhteiskunnasta, ikätovereista jne. Tavoitteet ovat aina yksilöllisiä ja niitä tulee uudelleen arvioida ja muuttaa lapsen tarpeiden mukaan. Tavoitteena on aina oltava hyvä elämä ja elämänhallinta, ja hyvä itsetuntemus, joka auttaa lasta hänen kasvaessaan kohti aikuisuutta. Tavoitteena on muutos ja se, että lapsi ja hänen lähi-ihmisensä voivat kehittyä ja tunnistavat lapsen tarpeita. Vanhemmuuden tuen tulisi siis myös aina olla osa lapsen kuntoutusta. Aikuinen ohjaa ja opettaa lasta säätelemään omaa käyttäytymistään, rakentaa lapselle sopivan struktuurin, tukee kommunikaatio- ja vuorovaikutustaitojen sekä oman toiminnan kehittymistä. Aikuisen tehtävänä on kiinnittää huomiota lapsen ympäristöön ja säädellä sitä niin, että lapsella on hänelle sopiva määrä kuormittavia ja sitä lieventäviä tekijöitä ympärillään. Autismikirjon lapsen kohdalla jokaista tilannetta ja hänen tarpeitaan on mietittävä yksilöllisesti. Perheitä ja lasta, joka tarvitsee kuntoutusta, ei tule koskaan jättää yksin.

Mikäli autismikirjon lapsi ei tarvitse virallisia tukitoimia, kuten kuntoutusta ja siihen sisällytettyjä terapiamuotoja, se ei tarkoita, ettei hänen autismiaan ja siihen liittyviä yksilöllisiä tarpeita tarvitsisi silti ottaa huomioon. Lapsen diagnoosi, tai sen puuttuminen ei saa määrittää tukea. Tuessa kyse voi olla eri terapioiden lisäksi muistakin lapsia hyödyttävistä toimista, kuten ohjauksesta, ennakoinnista, pienemmästä ryhmäkoosta, aistiesteettömyydestä, yksilöllisestä tuesta tai huomioimisesta vuorovaikutustilanteissa jne.

Lapsella täytyy myös olla mahdollisuus käyttää monimuotoisia tapoja toimia ja olla vuorovaikutuksessa, päästä omanlaisiin lopputuloksiin ja saada mielihyvää ilman, että siitä syntyy häneen kohdistuva negatiivinen leima. On tärkeä muistaa, että lapsi ei toimi tai käyttäydy tahallaan erikoisesti koetulla tavalla ja ns. huono käytös liittyy usein ympäristön aiheuttamaan liialliseen kuormittumiseen, toiminnanohjauksen pulmiin, ennakoinnin puuttumiseen jne. Yleensä lapsi pyrkii toimimaan oikein ja hänelle ominaisella tavalla eri tilanteissa. Autismikirjon lapsi on ennen kaikkea lapsi ja hän opettelee taitoja, etsii ja kokeilee hänelle sopivia tapoja ja oppii koko ajan uutta. Jokaisessa lapsessa on paljon hyvää ja jokaisella on vahvuuksia, niitä vahvistamalla itsetunto ja taidot kehittyvät useilla eri alueilla.

Aikuisten, ja erityistesti kaikkien ammattilaisten tehtävä on varmistaa, että ympäristö ja yhteisön asenteet eivät ole sellaiset, että autismikirjon lapsi kokee ne liian raskaaksi olla ja elää omana itsenään. Varhainen syrjäytymisen kokemus vaikuttaa usein pitkälle aikuisuuteen, eikä se ole hyväksi lapsen kehitykselle. Lasten kesken kuullaan yhä edelleen toisten haukkumista käyttäen sanaa ”vammainen” ja nykyään yhä useammin ilmaisua ”Sä oot autistinen”. Molempien sanojen käyttö kiusaamistilanteissa antaa mielikuvan siitä, että vammaisuudessa tai autismikirjon piirteissä olisi jotain vikaa tai hävettävää. Lapset eivät ilman aikuisen antamaa tietoa ja ohjausta ymmärrä, mitä vammaisuus ja autismi tarkoittaa.

> **”Olen aina kertonut lapselleni, ettei hänessä ole mitään vikaa, hänellä on vain Asperger muiden juttujen lisäksi. Erityisen pahalle hänestä tuntuu, kun muut, tietämättä hänen autismistaan mitään, haukkuivat häntä koulun pihalla, että sä olet autistinen, ja hän todellakin on sitä. Yritä sitten äitinä edelleen vakuuttaa, ettei hänessä edelleenkään ole mitään vikaa!”**
> **Vanhempi**

Lapsella voi autismin lisäksi olla kehitysvammaa, muita neurovähemmistölle ominaisia piirteitä, epilepsiaa jne. Lapsen toimintakykyyn ja siihen, miten autismi ilmenee vaikuttavat useat eri tekijät. Jos ympäristö ei huomioi yksilöllisiä tarpeita mitenkään, aiheuttaa se lapselle paljon esteitä ja haasteita. Riittävä ja yksilöllinen tuki auttaa siinä, että autismikirjo ei näyttäydy lapsen elämässä kehitystä estävänä ja syrjäyttävänä tekijänä.

Autismikirjo perheessä

GEENIT VAIKUTTAVAT autismin kehittymiseen, eikä ole lainkaan poikkeuksellista, että lapsen diagnosoinnin jälkeen myös vanhempi tai joku muu perheenjäsen tunnistaa itsessään tai sisaruksissa samankaltaisia piirteitä ja sitä kautta perheessä voi autismikirjon diagnoosien määrä lisääntyä. Autismikirjon lisäksi adhd ja Tourette piirteet saattavat esiintyä useilla perheenjäsenillä, samaan sukuun kuuluvilla ja yhdellä ihmisellä voi myös olla useampi eri diagnoosi tai siihen liittyviä piirteitä.

Kokonaistilanne ja kaikki perheenjäsenet täytyy huomioida työskentelyssä autismikirjon lapsen asioissa. Myös autismikirjon vanhemmat voivat tarvita tukea tai kuntoutusta, jossa heidän autismikirjon piirteet ja yksilölliset tarpeet täytyy huomioida myös lapsen kuntoutusta suunniteltaessa. Kaikkien perheenjäsenten tarpeet tulee ottaa huomioon ilman minkäänlaista syyllistämistä. On myös hyvä muistaa, että vanhempi, jolla on omakohtaista kokemusta autismista voi ymmärtää samoja piirteitä omaavan lapsen tarpeita ja tapaa kokea maailmaa oman kokemuksensa kautta hyvin. Joskus taas vanhempi voi kokea oman autisminsa täysin erilaisena kuin hänen oma lapsensa ja sekin on tärkeä huomioida, kun perheen kanssa työskentelee.

Ammattilainen, joka tuntee autismikirjon voi omassa toiminnassaan ottaa huomioon läheisten tarpeet ja kysyä myös heiltä itseltään, mitä asioita he toivovat yhteistyössä otettavan huomioon ja onko läheisellä piirteitä tai tarpeita, joita tulee huomioida yhteistyön sujumiseksi. Tilanne voi olla haasteellinen, jos vanhempi ei tunnista omia, tai lapsen autismin piirteitä tai kieltää niiden olemassaolon. Näitäkään lapsia ja perheitä ei voi jättää yksin selviytymään, mutta silloin on hyvä miettiä, mihin voimavarat ja resurssit suunnataan. On hyvä miettiä, onko silloin tärkeintä keskittyä lapsen tukemiseen ja avoimen yhteistyön rakentamiseen eikä siihen, mistä tuentarve syntyy ja mahdollisiin väittelyihin autismin olemassaolosta, johon voi palata ehkä myöhemmässä vaiheessa uudelleen. Läheisten tai vanhempien tarpeiden ja näkemysten kuuleminen on tärkeää ja heidät tulee aina ottaa mukaan, kun erilaisia tukimuotoja lapselle tai heille itselleen vanhemmuuden tueksi suunnitellaan. Usein pitkäjänteinen ja perheen vahvuuksia kunnioittava työ auttaa ja tukee parhaiten myös lasta.

Autismikirjon perheenjäsenten kanssa työskennellessä tulee huomioida viestien selkeys. Yhteistyön voi mahdollistaa se, että työntekijä käyttää selkeää kieltä, jota tarpeen mukaan tuetaan myös kuvilla. Yhteistyön haasteet voivat johtua muun muassa vanhemmille tuntemattomasta erikoisalan sanastosta, eivätkä ongelmat silloin liity vanhemman autismikirjon piirteisiin.

Lapsen oikeuksia kunnioittavassa Suomessa kaikkien ammattilaisten ja päätöksentekijöiden pitää tunnistaa autismikirjon lapset ja heidän tarpeensa. Ellei autismikirjoa ja sen vaikutuksia lapsen lisäksi läheisten elämään tunnisteta, tai sen merkitystä ja olemassaoloa epäillään, vaikuttaa se lapseen ja samalla koko perheen hyvinvointiin. Autismikirjon lapsista ja heidän läheisistään moni tarvitsee tukea, mutta tällä hetkellä se ei toteudu. Jos lapset ja heidän läheisensä jäävät yksin on seurauksena tuen tarpeen kertaantuminen moninkertaiseksi ja perheiden voimavarat ehtyvät, vaikka niin ei tarvitsisi käydä, jos tietoa autismista ja yksilöllisesti suunniteltua tukea olisi riittävästi.

Varhainen tunnistaminen ja voimavarat

VANHEMMAT ja läheiset huomaavat useissa tapauksissa lapsen autismikirjon piirteet ensimmäisinä, mutta aina he eivät tunnista sitä, mistä ne piirteet johtuvat ja tiedä, että kyse on autismista. Autismikirjon piirteiden havaitseminen tai tunnistaminen voi olla pitkien pohdiskelujen tulos ja itse prosessi diagnoosin saamiseksi voi kestää jopa useita vuosia. Lapsen ja perheen kannalta aika on aivan liian pitkä, jos tukea ja ymmärrystä ei epävarmassa tilanteessa ole tarpeiden mukaisesti saatavilla. Epävarma tilanne, huoli lapsesta ja toistuvat tutkimukset kuormittavat koko perhettä huomattavasti. Käytäntö on usein se, että lapsi ei saa tarvitsemaansa tukea ennen diagnoosin varmistumista ja silti tuen tarve voi olla ilmeinen. Kun lapselle diagnoosi saadaan varmistettua, läheisten voimavarat ovat usein jo huomattavan vähäiset ja sen lisäksi lapselle itselleen on saattanut muodostua negatiivinen käsitys itsestä tai omasta toimintakyvystään, varsinkin jos autismista, tai lapsen piirteistä ja toimintakyvystä on tutkimusten ajan sekä läheisille että hänelle itselleen välitetty negatiivista viestiä.

Mitä aikaisemmin autismikirjo tunnistetaan sen parempi se lapsen kehityksen, itsetuntemuksen ja läheisten jaksamisen ja oikean tiedon saannin kannalta on. Epävarmuus siitä, mistä on kysymys tai mistä lapsen käyttäytyminen johtuu, tuen puute, tieto siitä, miten lasta voi tukea ja tunne siitä, ettei osaa auttaa lasta hänen tarvitsemallaan tavalla on läsnä perheissä, joissa diagnoosi ei ole varmistunut. Se vaikuttaa vanhempien jaksamiseen ja läheisten psyykkiseen hyvinvointiin ja syyllisyyden kokemuksiin. Vanhemmat kokevat myös paljon syyllistämistä ammattilaisten taholta, varsinkin jos lapsen käytöksessä on haasteita (Kela 2017, Vuori ym.). Autismiliiton teettämän kyselyn (2017) mukaan huomattava osa autismikirjon lasten vanhempia on jäänyt pois työelämästä sen vuoksi, että lasta ja lasten asioiden hoitoa varten ei omaa työtä ole enää pystynyt suorittamaan. Sekä lapsi että läheiset tarvitsevat tukea jo paljon ennen virallista diagnoosia, eikä sen järjestämisen perusteena usein ole virallinen diagnoosi.

Varhainen tunnistaminen ja diagnoosin saaminen ei sekään valitettavasti muuta tilanteita perheissä riittävästi. Autismikirjon piirteiden tunnistaminen, tuen tarpeen arviointi ja palvelujärjestelmän sirpaleisuus on edelleen iso ongelma. Lapsi, jonka käytös muuttuu paljon eri tilanteissa, ei välttämättä näyttäydy esimerkiksi sosiaalityön ammattilaisen perhetapaamisessa sellaiselta, johon hän tai koko perhe tarvitsee tukea. Perhettä ei tue, jos heitä epäillään tällaisissa tilanteissa. Lasta taas ei tue, jos hänelle annetaan viestiä, että hänen pitäisi vain käyttäytyä toisella tavalla tai hän on huono tai osaamaton omana itsenään.

Useat autismikirjon lasten vanhemmista kokevat valitettavasti edelleen yhteistyön eri ammattilaisten ja viranomaistahojen kanssa toimimattomaksi. Usein syynä on ammattilaisten riittämätön autismiosaaminen ja perheiden tilanteen tunnistaminen. Kokemus on sama riippumatta siitä, onko vanhemmalla itsellään autismikirjon piirteitä vai onko hän ns. neurotyypillinen vanhempi. Pahimmillaan vanhempi joutuu kouluttamaan kohtaamiaan ammattilaisia autismista, etsimään itse tietoa palveluista, taistelemaan kuntoutus- ja tukipäätöksistä, välittämään tietoa eri ammattilaistahojen välillä ja kantamaan kokonaisvastuun haasteellisten palvelu- ja tukikokonaisuuksien hallinnasta. Palvelujärjestelmän tulisi paremmin tunnistaa perheiden voimavarojen vaihtelu, ja tukimuotojen tulisi reagoida joustavasti autismikirjon lapsen ja perheen muuttuviin tilanteisiin. (Autismiliitto 2017)

Lasten kohdalla täytyy pitää mielessä, että heistä kasvaa aikuisia ja autismiin liittyvät riskitekijät tulee ottaa huomioon jo tunnistamisvaiheessa. Neurovähemmistöön kuuluvilla ihmisillä (autismikirjo, adhd, Tourette) on tutkitusti merkittävä riski sosiaaliseen syrjäytymiseen sekä psyykkisiin ja somaattisiin sairauksiin. Erityisesti autismikirjon ihmisillä on liitännäisinä oireina mielenterveysongelmia, kuten ahdistuneisuutta ja masennusta. Ruotsissa tehdyn tutkimuksen (Hirvikoski ym. 2016) mukaan autismikirjon ihmisten riski kuolla itsemurhaan on kymmenkertainen verrattuna normiväestöön. Välttämättä tämä tilasto ja tutkimustulos ei tunnu ajankohtaiselle, kun oppaan viitekehyksessä ovat lapset ja nuoret. Varhaisen tunnistamisen merkitys autismikirjon lasten ja nuorten kohdalla on kuitenkin erittäin merkityksellistä myös tulevaisuuden, aikuistumisen ja heidän hyvinvointinsa kannalta aikuisena.

Tämän oppaan pääosassa ovat lapset, ne lapset, joiden toimintakykyä, vuorovaikutusta, sosiaalisia taitoja ja käyttäytymistä tutkitaan, seurataan ja pohditaan eri kokoonpanoilla, yhteyksissä, tutkimuksissa, ryhmissä ja yksilötapaamisissa. Läheiset ja muut perheenjäsenet ovat myös merkittävässä osassa, koska he ovat kiinteä osa lapsen elämää.

Alusta alkaen täytyy olla sekä lapselle että läheisille selvää ja selkeästi ilmastu, että lapsesta ei etsitä virhettä tai vikoja, oli kyseessä sitten jokin diagnoosin vaativa oireyhtymä tai ei. Viesti, että lapsi on hyvä omanlaisenaan, on tärkeää kaikille perheenjäsenille. Lapsen ja läheisten täytyy saada tietää ja heille pitää kertoa tutkimuksista heille sopivalla tavalla niin, että he pystyvät ymmärtämään ja käsittelemään tietoa. He tarvitsevat tietoa siitä, että tutkimuksissa ja kuntoutuksen keinoin etsitään tapoja, joilla lasta voisi tukea ja auttaa hänelle sopivalla tavalla. Tieto on erityisen merkittävä antaa myös lapselle itselleen.

Lähteet:
Autismiliitto. Äärirajoilla mennään - Autismikirjon lasten vanhempien arjessa jaksaminen ja perheiden tukipalvelut. 2017.
Osoitteessa: https://autismiliitto.fi/voimavarat-vahissa-autismikirjon-lasten-vanhempien-jaksaminen-huolestuttaa/. Viitattu 10/2022.
Hirvikoski T, MittendorferRutz E., Boman M, Larsson H., Lichtenstein P, Bölte S: Premature mortality in autism spectrum disorder. Br J Psychiatry. 2016.
Vuori M, Tuulio-Henriksson A, Autti-Rämö I. Vanhemmuuteen liittyvät huolenaiheet ja psyykkinen hyvinvointi neuropsykiatrisesti oireilevien lasten huoltajilla. Kuntoutus 2017; 40 (3–4): 20–33.

Haluan olla oma itseni

Aida A. 10 v, autisti

SYKSYLLÄ 2021 huomasin, että en ole ainoa autisti lapsi, joka kokee epäreiluutta. Päätin silloin kysyä muiltakin neuroepätyypillisiltä millaisia he ovat ja miten he kokevat yhdenvertaisuuden toteutuvan.
Tässä ajatuksia, joita vastaajat kertoivat.

Meitä stressaa hälyt ja melut, emme myös tykkää, jos asiat ovat epäjärjestyksessä. Emme tykkää, jos ei ole hyvää aikataulua tai suunnitelmaa ja jos tulee yllätyksiä.

Emme tykkää, jos emme tiedä milloin joku tietty henkilö tulee vaikka kylään. Se on stressaavaa, jos toinen vaan sanoo, että tulee vaikka joskus ennen kello kahdeksaa käymään, eikä kerro tarkkaa aikaa.
Sekin stressaa, jos ei tiedä missä järjestyksessä asiat tehdään ja ei tiedä kuinka kauan eri asiat kestää.

Joskus yritämme vain arvata, miten kuuluu toimia, koska maailma tuntuu meistä erittäin erikoiselta. Joskus maailma on meidän mielestämme epälooginen ja epäreilu. Joskus tuntuu, että kaikkia pitää miellyttää ja sanoa aina “joo”. Jos meiltä kysytään kysymyksiä, niin joskus vastaamme niin, että saamme kysyjän iloiseksi.
Muita ei kiinnostaa miltä meistä tuntuu.

Me voimme ehdottomasti sanoa, ettemme halua olla niin kuin muut.
Haluamme olla oma itsemme, mutta miten se on mahdollista?
Tuntuu siltä, että olemme niin kuin nukkeja ja muut kontrolloivat meitä, osaatteko kuvitella miltä se tuntuu?

Kun joku sanoo, että käytä kuulosuojaimia, jos melu häiritsee, tai jos et voi tehdä koetta muiden kanssa, saat mennä opettajan huoneeseen tekemään sen, tai saat ottaa omat eväät kouluun, kun et voi syödä koulun ruokaa, tulee olo, että pitäisi kiittää, kun on saanut poikkeusluvan.
Itse asiassa kaikki päivät ovat meille todella rankkoja. Tuntuu että olemme hyviä vain, jos käyttäydymme kuin muut, sillä silloin meitä kehutaan. Kun kuormitumme ja saamme stressikohtauksen, meitä kohdellaan kuin olisimme huonosti käyttäytyviä.

Moni ajattelee, että meidän pitäisi jotenkin muuttua ja jos vaan yritämme tarpeeksi niin se onnistuu. Ymmärtäkää meitä ja antakaa meille tilaa, johon mekin mahdumme.

Miten autismikirjo näkyy lapsessa ja nuoressa?

AUTISMIKIRJON piirteet ilmenevät jokaisella lapsella eri tavoin. Yksi piirre ei vielä tarkoita autismia, piirteet näyttäytyvät useilla eri tavoilla ja ne vaikuttavat lapsen toimintaan useilla eri osa-alueilla. Seuraavassa kappaleessa luetellut piirteet eivät ole luettelo virallisista diagnostisista kriteereistä tai tunnusomaisista piirteistä vaan esimerkkejä siitä, miten autismikirjo saattaa lapsen arjessa näyttäytyä. Nämä voivat olla sellaisia piirteitä, joihin lapsen kanssa tekemisissä olevat aikuiset tai vaikka nuori itse ensimmäisenä alkaa kiinnittää huomiota. Lähes jokaisesta lapsesta löytyy joitakin näistä piirteistä, mutta mikäli niitä on useita ja ne vaikuttavat merkittävästi elämään ja esimerkiksi lapsen toimintakykyyn, niihin kannattaa kiinnittää huomiota. Usein ensimmäinen asia, johon lapsen kohdalla kiinnitetään huomiota, on sosiaalisen vuorovaikutuksen piirteet, jotka saattavat olla haasteita tai vain totutusta erilaiseksi koettua käytöstä.

Autismikirjon piirteiden näkyminen

Lapsella

- lapsi voi vaikuttaa sille, että hänellä olisi kuulemisen tai muun aistitoiminnan ongelmia
  - hän ei näytä reagoivan omaan nimeensä
  - vastaa kysymyksiin.
  - lapsi ei viihdy sylissä tai pidä kosketuksesta.
  - lapsi reagoi voimakkaasti tai ei lainkaan erilaisiin ääniin, valoihin tai hajuihin.
- lapsen vuorovaikutus poikkeaa totutusta
  - hän ei leiki ikätovereiden kanssa tai osallistu esimerkiksi kurkisteluleikkeihin.
  - leikki on yksinleikkimistä, lelujen asettamista riveihin ja jonoihin, esineiden tiputtelua jne.
  - hän välttelee katsekontaktia.
  - hän ei tee aloitteita vuorovaikutukseen, kysy tai kommentoi.
  - hän ei näytä reagoivan toisten aloitteisiin.
- lapsen tunnesäätelyssä ja -ilmaisussa voi olla haasteita
  - lapsi reagoi voimakkaasti ja reaktiot ovat pitkäkestoisia.
  - lapsi voi reagoida muutoksiin voimakkaasti, myös tutuissa tilanteissa.
  - lapsi ei välttämättä osoita positiivisia tunteita varhaislapsuuden aikana.
- lapsi räpyttelee käsiään, vaatteita tai esineitä.
- lapsi heiluttaa/keinuttaa itseään toistuvasti rytmissä edestakaisin.
- lapsen käytös voi olla kaavamaista ja hän pitää rutiineista
  - lapsi haluaa tehdä asioita tietyssä järjestyksessä ja erikoiseksi koetulla tavalla esim. pukeminen, peseytyminen jne.
- lapsella on nukahtamisvaikeuksia.
- lapsen voi olla vaikea siirtyä eri toimintaan, lähteä kotoa jne.

Tilanne voi olla hänelle vaikea, vaikka tuleva toiminta olisikin hänelle mieluisaa.

Nuorella

- nuori erittäin kiinnostunut jostain tietystä asiasta, ja haluaa keskittyä siihen intensiivisesti ja pitkiä aikoja.
- nuori voi muistaa todella paljon ulkoa ja oppia paljon asioita, jotka häntä kiinnostavat.
- nuori kiinnittää huomiota asioiden yksityiskohtiin.
- nuoren on vaikea solmia kaverisuhteita ja hän voi kokea yksinäisyyttä
    - hän ei välttämättä kaipaa ystävyyssuhteita.
    - ystävyyssuhteiden vastavuoroisuus voi tuntua haastavalle tai hänen on vaikea ymmärtää ihmissuhteita.
- nuoren on vaikea ilmaista omia tunteitaan.
- nuoren on vaikea kertoa, mitä hänelle on tapahtunut päivän aikana.
- nuoren aistit voivat olla yli- tai aliherkät.
- nuori ei ehkä ymmärrä sanontoja tai kielikuvia.
- nuori voi varmistella asioita. Hän voi kaivata paljon vahvistusta ja varmistusta jälkikäteen omasta toiminnastaan. Hän voi kysyä toimiko oikein, sanoiko oikein jne.
- nuori voi kokea seksuaaliset tuntemukset hämmentävinä ja turhauttavina.
- nuori voi reagoida voimakkaasti, kun häntä pyytää tekemään jotain.
- nuoren voi olla vaikea siirtää oppimaansa taitoa toiseen ympäristöön.
- nuoren voi olla vaikea muistaa useampi vaiheisia ohjeita.

Autismikirjon piirteiden tunnistaminen lapsessa ja nuoressa tapahtuu usein pikkuhiljaa. Aina piirteiden taustatekijälle ei heti ole oikeaa nimeä, mutta esimerkiksi edellä listattuja asioita lapsen toimintaan tai käytökseen liittyen aletaan huomaamaan ja niihin tulee tarve löytää selitys ja niiden ottamista puheeksi voi alkaa pohtimaan.

Miten puhua lapsen autismista?

Puheeksi ottaminen voi tuntua vaikealle oli sitten kyseessä tilanne, jossa läheiset, ammattilaiset tai nuori itse on tunnistanut autismikirjon piirteitä. Jokaisella voi olla oma ennakkoajatuksensa siitä, miten autismiin suhtaudutaan, miten itse siihen suhtautuu tai miten sen ajattelee vaikuttavan yksilöön. Kyseessä voi myös olla tilanne, jossa piirteitä on tunnistettu, mutta niille ei vielä ole nimeä tai lapsen kehitys ja toimintakyky herättää huolta.

Diagnoosin saaminen on niin pitkä prosessi, että autismista tai lapsen piirteistä puhumista ja asian puheeksi ottamista ei kannata viivyttää kovin pitkään. Läheisten ja lapsen tai nuoren reaktio, kun asia otetaan puheeksi ei vielä kerro siitä, miten he asiaan tulevat myöhemmin suhtautumaan. Usein mielessä säilyy kuitenkin kokemus siitä, kun ensimmäisen kerran kuuli jonkun toisen ottavan asian puheeksi, tai itse otti autismin puheeksi toisten kanssa. Usein piirteisiin kiinnitetään ensimmäisenä huomiota päiväkodissa, neuvolassa ja läheisten toimesta.

Autismikirjon lapsi ja nuori voi kokea paineita olla samanlainen kuin ikätoverinsa ja he voivat kohdata väärinymmärtämistä ja -kohtelua jo hyvin pienenä, koska heidän käytöksensä koetaan erilaiseksi kuin mihin on totuttu. Diagnoosin saaminen ja ymmärrys siitä, että taustalla on autismikirjo voi auttaa sekä lasta että muita läheisiä ja lapsen kanssa toimivia ymmärtämään paremmin lasta, hänen maailmankuvaansa ja siitä, miten häntä voisi parhaiten tukea. Tieto voi auttaa lasta ja nuorta myös oman itsetuntemuksen kehittymisessä. Kun lapsella ja läheisillä on tieto autismista, he voivat oppia tunnistamaan, miten autismi lapseen vaikuttaa ja missä hänen vahvuutensa, voimavaransa ja tuen tarpeensa ovat.

Vanhemmalle
Älä jää miettimään asiaa yksin kovin pitkäksi aikaa. Jos sinulla on läheisiä, joiden kanssa voit jakaa ajatuksia, tee niin. Voit ottaa asian puheeksi myös

- neuvolassa
- kouluterveydenhuollossa
- omalääkärin kanssa terveyskeskuksessa
- soittamalla Autismiliiton neuvontapalveluun.

Aikuiselle, joka käyt keskustelua nuoren kanssa
Kerro nuorelle, että hänessä ei ole mitään vikaa, autismi on synnynnäinen ominaisuus, jonka lisäksi hän on paljon muutakin. Kerro myös, että autismin piirteiden tunnistaminen voi auttaa häntä ymmärtämään ja tuntemaan itseään paremmin. Tunnistamisen kautta hän voi myös kertoa toisille, mihin asioihin hänen kanssaan tulisi kiinnittää huomiota tai miten toisten tulisi muuttaa omaa toimintaansa.

Kerro nuorelle, että hänen ei kannata jäädä yksin pohtimaan asiaa.
Asian voi ottaa puheeksi

- luotettavien läheisten kanssa
- hyvien ystävien kanssa
- kouluterveydenhuollossa
- soittaa Autismiliiton neuvontapalveluun www.autismiliitto.fi/neuvontapalvelu
- etsiä netistä nuorten keskustelualustoja ja etsiä sieltä samankaltaisia asioita pohtivia nuoria esimerkiksi Suomen Autismikirjon yhdistyksen (www.asy.fi) kautta.

Ammattilaiselle
Kun läheinen on havainnut lapsella autismikirjoon viittaavia piirteitä

- Kuuntele rauhassa, mitä hän sinulle haluaa kertoa.
- Älä epäile kokemusta, tai tee epäileviä kysymyksiä, vaikka tuntisit lapsen, etkä itse ole havainnut hänessä autismiin viittaavia piirteitä.
- Muista, että autismin piirteet saattavat näyttäytyä hyvin erilaisina eri tilanteissa ja ympäristöissä.
- Mikäli läheinen on huolissaan lapsesta, älä jätä sitä huomioimatta
- Kysy hänen huolestaan, mikä huolestuttaa ja miksi.
- Kysy, miten läheinen ja koko perhe jaksaa.
- Huomioi, että lapsen autismi ja epäilys siitä vaikuttaa koko perheeseen ja perheen arkeen.
- Kysy, mitä perhe nyt eniten kaipaa, mistä olisi apua.
- Lupaa, vain asioita, joita voit toteuttaa tai tiedät varmasti sen saatavuudesta.
- Kerro vain sellaista tietoa, joka on varmasti paikkaansa pitävää.
- Tunnista oman tietämyksesi rajat ja kerro se myös vanhemmille.
- Lupaa palata asiaan vanhempien kanssa. Älä jätä heitä yksin.
- Anna läheiselle tietoa, minne hän voi olla yhteydessä.
- Kysy, onko läheinen käsitellyt jo asiaa joidenkin tahojen kanssa.
- Voit aina ohjata läheisen ottamaan yhteyttä Autismiliiton neuvontapalveluun: www.autismiliitto.fi/neuvontapalvelu

Kun huomaat, että lapsella tai nuorella on autismikirjoon viittaavia piirteitä

- Tue lasta. Tutustu hänen tarpeisiinsa ja anna hänelle mahdollisuus olla mukana omana itsenään.
- Kysy mahdollisuuksien mukaan työtovereiden tai muiden lasta tuntevien huomioita asiasta.
- Sovi läheisten kanssa tapaaminen ja kerro heille asioista, joista haluat keskustella käyttäen esimerkkejä arjesta.
- Puhu mahdollisimman selkeästi ja avoimesti niin, että läheiset ymmärtävät mistä keskustelette.
- Painota, että läheisten ei tarvitse huolestua tilanteesta.
- Yritä selittää asioita positiivisesti ja pidä lapsen ja läheisten vahvuudet mielessäsi.
- Kysy tapaamisessa läheisiltä kysymyksiä, jotka auttavat heitä

huomaamaan, mistä on kyse. Korosta, että lapsessa ei ole mitään vikaa, mutta mietit, tarvitseeko hän tukea kasvamiseen. Kysy, onko läheisillä samankaltaisia huomioita.

- Esimerkiksi, oletteko huomanneet, että lapsi pitää usein käsiä korvilla, hän ei vastaa toisen vuorovaikutus aloitteisiin, hän on todella lahjakas lelujen jonoon laittamisessa jne.
- Ota puheeksi eri tilanteita ja niissä näkyviä asioita rauhallisesti.
- Anna läheisille arjen esimerkkejä niistä asioista, jotka ovat saaneet sinut havahtumaan lapsen kanssa työskennellessäsi.
- Jos kyseessä on nuori, huomioi hänen oman näkemyksensä asioista ja piirteistä, joihin olet kiinnittänyt huomiota.
- Kuuntele läheisten ja/tai nuoren omia kokemuksia ja kerro, miten ajattelet toisten nuorten toimivan vastaavissa tilanteissa, jos se on tarpeen.
- Huomioi koko ajan paljonko läheiset ovat yhdellä kertaa valmiita keskustelemaan ja vastaanottamaan ajatuksia, jotka saattavat poiketa heidän omista huomioistaan.
- Valmistaudu siihen, että läheiset ja/tai nuori voivat myös reagoida tunteikkaasti tai tavalla, johon et ole itse tottunut.
- Anna heille aikaa käsitellä asiaa, älä väittele, pysy rauhallisena.
- Tiedosta, että he tarvitsevat tietoa, eivät näkemyksistä väittelyä.
- Mainitse diagnoosinimikkeitä, jos ne tulevat puheeksi, niitä kysytään, tai koet sen muuten tärkeäksi.
- Puhu lapsen autismista niin, että korostat lapsen tai nuoren vahvuuksia.
- Älä tee diagnoosia, ellet ole ammattilainen, jonka työhön se kuuluu.
- Painota, että varmuuden antaminen diagnoosista ei olisi oikein lasta eikä perhettä kohtaan ilman tutkimuksia.
- Puhu autismista selkeästi ja vain tietoa, joka on paikkansapitävää.
- Älä jätä läheisiä ja lasta tai nuorta yksin. Anna tietoa, minne he voivat olla yhteydessä.
- Tarjoa heille mahdollisuus jutella myöhemmin lisää asiasta.

On tärkeää, että

- Vanhempien mahdollinen huoli lapsen piirteistä otetaan vakavasti.
- Neuvolassa seulotaan varhaisia autismiin viittaavia piirteitä.
- Neuvolatarkastuksessa havaitut autismikirjon häiriöön viittaavat oireet tai niiden epäily tuodaan esille.
- Terveydenhuollon ja varhaiskasvatuksen ammattihenkilöitä koulutetaan tunnistamaan autismikirjon häiriö.
- Lapsi ohjataan mahdollisimman pian neuvolasta erikoissairaanhoitoon lastenneurologin tutkimukseen.
- Diagnoosin asettamisen jälkeen lääkärillä on aikaa keskustella vanhempien kanssa. (Yliherva ym. 2018)

Lähteet

Anneli Yliherva, Leena Rantala, Hanna Ebeling, Mika Gissler, Tarja Parviainen, Pekka Tani ja Irma Moilanen. Autismikirjon häiriön varhainen tunnistaminen ja diagnosointi Suomessa – perheiden näkemys. 2018. Osoitteessa:https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&ved=2ahUKEwj-yMjqltH8AhWRQvEDHaDzAdQQFnoECAgQAQ&url=http%3A%2F%2Fjultika.oulu.fi%2Ffiles%2Fnbnfi-fe2019103035815.pdf&usg=AOvVaw1NxQnpsM4cqYoxz8xky1jW Viitattu 10/2022.

Puheeksi ottaminen

Riikka, vanhempi

OMA AUTISMIKIRJON poikani kuuluu siihen onnelliseen vähemmistöön, jonka autismikirjon häiriö on diagnosoitu jo varsin nuorella iällä eli noin 4,5 vuoden iässä ja häiriö on niin vaikea-asteinen, että myöhemmin diagnoosia on täydennetty kehitysvammadiagnoosilla. Tämä on taannut hänelle ja perheellemme suhteellisen toimivat palvelut diagnosoinnista eteenpäin. Asiaa on toki auttanut se, että perheessämme muillakin lapsilla on neuropsykiatrisia haasteita.

Poikani polku on sikäli tyypillinen, että ensimmäisenä kiinnitettiin huomiota hitaaseen, osin taantuvaan kielenkehitykseen kahden-kolmen vuoden iässä. Perheessämme oli jo tuolloin neljä lasta, joista esikoinen oli hänkin vain 4-vuotias. Me vanhemmat olimme niin väsyneitä, ettemme kunnolla edes hahmottaneet nuoremman lapsen kehityksen olevan jotenkin poikkeuksellista. Ajattelimme arjen raskauden johtuvan voittopuolisesti valtavasta univajeesta, ja siitä ettemme väsyneinä olleet kummoisiakaan vanhempia.

Tilannettamme kuvaa hyvin se, kun muutama vuosi nuoremman lapsen diagnoosin asettamisen jälkeen törmäsimme sattumalta lastenneurologisessa yksikössä ohjaajaan, joka oli työskennellyt aikaisemmin esikoisemme kanssa puistotoimintojen puolella. Ohjaaja kertoi, että hän ja työtoverinsa olivat epäilleet nuoremman lapsen erityisyyttä jo tämän ollessa kolmen vuoden ikäinen. He eivät olleet tohtineet ottaa asiaa esiin, koska näkivät lasta vain pieniä hetkiä kerrallaan, kun haimme esikoista kotiin. He ajattelivat minun olevan todella lujilla neljän pienen lapsen kanssa ja eivät halunneet lisätä taakkaa nuoremman lapsen kehityksestä huolestumisella.

Osa minusta ajattelee, että arki olisi voinut helpottua nopeammin, jos ohjaajat olisivat rohkaistuneet ja me vanhemmat olisimme tajunneet lapsen erityisyyden ja tarpeet aiemmin. Toisaalta olisimme saattaneet reagoida epäilyksiin hyvinkin negatiivisesti, mikä olisi voinut johtaa kieltämisen kehään, diagnoosien viivästymiseen ja entistä suurempaan arjen ahdinkoon.

Mikä sitten on oikea aika ottaa lapsen kehitysviive puheeksi vanhempien kanssa? Ja kenen vastuulla se on? Näihin kysymyksiin ei ole oikeaa vastausta, mutta äitinä ajattelen kaikesta huolimatta, että puheeksi ottaminen on jokaisen perheen kanssa työskentelevän ammattilaisen velvollisuus, vaikka kuinka vanhemman reaktio huolestuttaisi. Mitä nopeammin lapsi ja perhe saadaan tuen piiriin niin sitä parempi.

Lapsen kohtaaminen

Noora Koponen,
erityislapsen vanhempi ja kansanedustaja.

JOKAISEN AUTISMIKIRJON lapsen tapa olla, elää ja toimia suhteessa omaan ympäristöönsä ja siinä oleviin ihmisiin on ainutlaatuista. Kuten on tapana sanoa, tavattuasi yhden autismikirjon henkilön olet tavannut vain yhden autismikirjon henkilön. Jokaisen kirjoon kuuluvan lapsen kohdalla oppiminen ja tutustuminen alkaa aina alusta.

Alku onkin tässä tärkeä huomio, sillä se rakentaa oikeastaan kaiken pohjan sille, minkälaiseksi vuorovaikutus ja luottamussuhde lapsen ja hänet kohtaavan uuden aikuisen välillä kehittyy. Autismikirjon lapsella kirjon piirteet voivat näkyä monella eri tavalla. Osalla kirjoon voi liittyä myös muita diagnooseja, kuten kehitysvammaisuus, Tourette tms. Riippumatta siitä mikä diagnoosien kokonaisuus on, tai millä tavoin piirteet ulospäin näkyvät kertoo lopulta hyvin vähän siitä, kuinka paljon lapsi siitä huolimatta ympäristöään tiedostaa. Ennen kaikkea siihen kuuluvien ihmisten asenteita ja odotuksia häntä kohtaan. Autismikirjon lapsi on hyvin herkkä aistimaan sitä, miten toinen ihminen häneen suhtautuu. Jos lapsi kokee ensi kohtaamisella tai myöhemminkin, että häntä vähätellään, puhutaan ohi, lokeroidaan tai vaaditaan liikaa, voi luottamuksellisen vuorovaikutuksen rakentaminen muuttua mahdottomaksi.

Autismikirjon lapselle, aivan kuten kenelle tahansa, on tärkeää antaa aito mahdollisuus itse näyttää se, kuka ja millainen henkilö hän ihmisenä on. Tämä voi vaatia aikaa ja monta kohtaamista, mutta niiden myötä kuva lapsesta alkaa rakentua. Perheen mukaan ottaminen tutustuessa lapseen on aivan ensisijaista, sillä usein perheellä on sellaista hiljaista tietoa, joka ei välity epikriiseistä, eikä lapsi itse pysty niistä aikuiselle kertomaan. Ei myöskään ole väärin sanoa lapselle, että itseäkin jännittää tutustua uusiin ihmisiin.

Ensikohtaamisen tärkeyden lisäksi olennaista on avoin mieli. Ihmettely, halu kummastella ja oppia yhdessä lapsen kanssa ja hänen ohjaamanaan luo pohjan tasavertaiselle vuorovaikutukselle, joka vahvistaa lapsen turvallisuuden tunnetta ja sitä, että hän on arvokas ja häneen halutaan tutustua. Tämä vaatii aikuiselta valmiutta luopua ajatuksista sen suhteen, miten yleisesti totuttujen sosiaalisten sääntöjen mukaan tulisi toimia.

Omanlainen tapa toimia voi lapsella näkyä esimerkiksi niin, että lapsi etsii ensi töikseen kaikki tilasta löytyvät pallot ja pyöreät esineet ja kerää ne yhteen paikkaan, jonka jälkeen ne viedään takaisin ja sama tehdään taas uudestaan. Tai niin, että huoneesta etsitään esine, jota voi ”vipsuttaa”, eli heilutella ja näpertää sormilla edestakaisin samalla, kun lapsi tutustuu uusiin ihmisiin ja tilanteeseen. On tärkeä ymmärtää, että edellä mainitun kaltainen toiminta tuo lapselle paitsi turvaa myös kykyä selviytyä tilanteesta, joka on hänelle vieras.

Aikuinen voi vastavuoroisesti sen sijaan, että suhtautuisi lapsen käyttäytymiseen jumituksena ajatella, että käsillä on tilaisuus tutustua lapseen hänen itsensä osoittamalla tavalla. Lapsi on juuri näyttänyt, että hän pitää palloista ja niiden järjestelystä osoittaen kiinnostustaan matemaattisiin ilmiöihin tai sen, että hän on visuaalinen ja motorinen ja pitää siitä, että voi pitää jatkuvasti yllä pientäkin liikettä. Voisi ajatella, että tämä on lapselta myös aikuiselle kutsu kokeilla, miltä hänelle mieluisat tekemiset tuntuvat. Vastavuoroinen vipsuttamisen kokeilu aikuisen toimesta, tai auttaminen pallojen keräämisessä kertoo lapselle, että hänen tapansa olla ja toimia on tärkeää, ja että niitä halutaan oppia ja ymmärtää.

Ylipäätään on hyvä ymmärtää, että autismikirjon lapsen tapa olla vuorovaikutuksessa ja ottaa kontaktia toisiin ihmisiin on yksilöllistä. Ei ole sääntö, että lapsi ei koskaan katso silmiin tai että lapsi heijaa jatkuvasti paikallaan. Todennäköisesti lapsi toimii tilanteessa omalla tavallaan, mutta olennaista on, että hänelle suodaan aito mahdollisuus itse tätä tilannetta säädellä. Pakottaminen katsekontaktiin, paikallaan istumiseen tai kättelyyn voi olla kuormittumisen suhteen liian suuri vaatimus ja silloin on tärkeää, että sellaista ei turhaan lapselta vaadita. Sosiaalinen vuorovaikutustilanne voi jo itsessään olla sellainen, jossa lapsi pinnistelee käyttäen kaikki voimavaransa, ja sen kunnioittaminen ja ymmärtäminen aikuisen puolelta on tärkeää.

Lapsi ei koskaan ole perheestään irrallinen asia. Kun kohtaa lapsen, kohtaa aina samalla koko perheen. Myös tässä kontaktissa asioiden sanoittaminen ja esiin tuomisen tapa on olennaista. Sellaisesta ajatuksesta kannattaa lähteä, että perhe todennäköisesti tietää jo valmiiksi kaikki lapsen toimintakykyyn liittyvät haasteet ja rajoitteet. Niiden kertominen ja painottaminen ilman selkeää syytä on vain harvoin tarpeen. Jos tilanne esimerkiksi tutkimuskäynnin tms. yhteydessä kuitenkin vaatii niiden esille tuontia, on tärkeää huolehtia siitä, että lapsi kuulee keskustelun vain silloin, kun se on aivan välttämätöntä.

Samaan aikaan on tärkeää, että lasta tai perhettä ei koskaan jätetä tilanteeseen, jossa huomio ja keskustelu ovat keskittyneet ainoastaan pulmien ja ongelmien käsittelyyn. Voimaannuttavaa palautetta on osattava antaa vastapainoksi, jotta perheen henkinen jaksaminen ei murene ja jotta lapsen käsitys itsestään ei rakentuisi heikkouksien pohjalta. Kerran rikottua on lapsen itsensä vaikea korjata.

Ylipäätään meidän tulisi lapsen kohtaamisessa ja hänen arkeaan rakentaessa keskittyä enemmän siihen, millä tavalla itse voisimme toimia toisin ja millä tavalla lapsen omaa ympäristöä voisi rakentaa hänen tarpeitaan vastaavaksi. Mitä toimia tarvitaan äänimaailman kanssa, entä vuorovaikutuksen? Tai miten mahdollistamme sujuvan ruokailun niin, että lapsi ei kuormitu siihen liittyvistä ärsykkeistä? Ympäristö on lähtökohtaisesti aina muokattavissa ja aikuinen voi suhteuttaa omaa toimintaansa sopivaksi lapsen tarpeisiin. Integraatiota tarvitaan kumpaankin suuntaan.

Kun onnistumisia tapahtuu vuorovaikutuksessa tai ympäristössä toimimisessa, niiden huomaaminen on ensisijaista. Joskus onnistuminen voi olla sitä, että lapsi kykenee istumaan oppimis- tai tutkimustilanteessa paikallaan puoli minuuttia pidempään kuin viimeksi. Tai sitä, että lapsi työntää itse kädellään aikuisen pois hänelle kuormittavasta tilanteessa sen sijaan, että alkaisi käyttäytyä haastavasti. Onnistumiset voivat olla pieniä tai isoja, mutta jokainen niistä on lapselle tärkeä ja siksi niiden ääneen sanoittaminen kannattaa.

Autismikirjoon kuuluu usein se, että lapsella voi ilmetä eriasteista haastavaa käyttäytymistä. Tämä ymmärrettävästi kuormittaa niin lasta itseään, kuin hänen kanssaan toimivia aikuisia. Olennaista on muistaa, että lapsi ei koskaan käyttäydy haastavasti ilman mitään syytä. Sille on aina olemassa jokin syy tai triggeri, jonka tunnistamiseen lapsi tarvitsee aikuisen ymmärrystä ja apua. Perheiden kanssa tehtävä yhteistyö syiden löytämiseksi on tärkeää ja samalla se, että suhtautuminen lapseen haasteita huolimatta säilyy avoimena.

Vaikka eilinen olisi ollut vaikea, on seuraava päivä uusi ja joka kerta niin lapsella kuin aikuisella on oikeus saada aloittaa se puhtaalta pöydältä ja avoimin mielin. Lapsi on aina täynnä mahdollisuuksia ja ne löydetään uteliaan aikuisen kanssa yhdessä.

Tunne autismi

AUTISMIN AIHEUTTAJAA ei ole pystytty tutkimuksissa selvittämään. Lääketieteellisesti määriteltynä autismi on aivojen neurobiologinen kehityshäiriö, sillä on sekä geneettistä että fysiologista taustaa. Luultavasti taustalla on useamman eri tekijän yhteisvaikutus. Yksinkertaisesti voidaan todeta, että autismi johtuu erilaisesta aivojen kehityksestä ja siihen liittyy erilainen tapa ajatella.

Varsinkin aikuisilla läheisillä voi olla tarve saada selitys sille, mistä lapsen autismi johtuu ja miksi se ilmenee juuri heidän lapsellaan tai lähisukulaisellaan. Tutkimuksia autismikirjon aiheuttavasta mekanismista tehdään paljon eri puolilla maailmaa, mutta yhtä ja selittävää tekijää ei ole löytynyt. Tutkimukset autismin geneettisestä taustasta ovat edenneet, mutta koko autismikirjon laajaa ilmenemistapaa selittävää tekijää ei ole löytynyt.

Geeneillä on iso merkitys autismin kehittymisessä ja osa perheistä ohjataan perinnöllisyysneuvontaan ja geenitutkimuksiin, kun diagnoosi on todettu. Perheille geenitiedolla voi olla merkitystä esimerkiksi diagnoosin hyväksymisen apuna, vaikka tieto ei vaikuttaisi siihen, miten kuntoutus ja tuki järjestyvät. (Leppä ym. 2020) Selittävää tekijää ei läheskään aina löydy ja jossain kohtaa läheisten kanssa on tarpeen käydä keskustelua siitä, ettei selitystä välttämättä löydetä, eikä sen etsiminen välttämättä ole mielekästä, jos se vie paljon voimavaroja.

Perimällä on keskeinen vaikutus autismin syntyyn ja viimeisten arvioiden mukaan autismikirjon periytyvyys on 64–91 % (Leppä ym. 2020). Autismikirjoa saattaakin esiintyä useilla ihmisillä samassa suvussa perimän suuren vaikutuksen vuoksi, mutta autismikirjon esiintymiseen vaikuttavat myös sikiön aikaiset tapahtumat. Voi olla, että toisen vanhemman suvusta löytyy myös esimerkiksi Tourettea tai adhd piirteitä, mutta niin ei aina ole.

Autismi ei ole sairaus, eikä se ole lääketieteellinen ongelma. Autismi ei ole myöskään seurausta huonosta kasvatuksesta tai toimimattomasta vanhemmuudesta. Autismi on koko elämän jatkuvaa, mutta tuen tarve vaihtelee huomattavasti, osa pystyy elämään itsenäisesti, osa tarvitsee tukea

ajoittain, ja osa tarvitsee eriasteista tukea läpi elämänsä. Tuen tarve voi muuttua paljon elämän eri vaiheissa, eikä sen määrää lapsena pystytä useinkaan ennustamaan. Autismiin liittyy usein muita ns. liitännäisdiagnooseja, niitä voivat olla esimerkiksi adhd, kehitysvammaisuus, masennus, syömishäiriöt jne. Joskus autismikirjo tunnistetaan ensimmäisenä ja joskus taas vasta myöhemmin nuoruudessa tai vasta aikuisena ja jokin muu diagnoosi on voitu asettaa sitä ennen.

Autismikirjon piirteet voivat vaihdella henkilöstä toiseen ja sen takia autististen piirteiden tunnistaminen lapsen sosioemotionaalisten ja sopeutumisvaikeuksien taustalta voi olla haasteellista (Jussila 2019). Autismikirjoa ei voikaan käsittää vain yhdellä tavalla esimerkiksi diagnostiikkaa kuvaamalla, vaan sen tuntemiseen tarvitaan laajaa tietopohjaa.

Autismikirjon esiintyvyys

Autismi ilmenee ihmisen tavassa aistia ja kokea maailmaa sekä olla sosiaalisessa vuorovaikutuksessa muiden kanssa. Autismi näyttäytyy ihmisen käyttäytymisessä useilla eri osa-alueilla. Sana autismikirjo kuvaakin hyvin autismin moninaisuutta, yksilöllisyyttä ja toimintakyvyn vaihtelua.

Autismikirjon esiintyvyys on tutkimuksien mukaan noin 1,2 %:a väestöstä, eli Suomessa arvioidaan, että autismia on noin 55 000–65 000 ihmisellä. Kaikilla heistä ei ole diagnoosia. Autismi on tämänhetkisen tiedon mukaan synnynnäistä ja se on elinikäinen.

Autismikirjoa esiintyy kaikkialla maailmassa. Autismin diagnosointi on muuttunut ja kehittynyt vuosien varrella, nykyään ns. tyttöjen autismi tunnistetaan jo paremmin kuin vielä kymmenen vuotta sitten. Esiintyvyyden arvioidaan tällä hetkellä olevan miesten ja naisten välillä noin 3:1.

Autismikirjoon liittyvät yhteiset piirteet

Autismin ilmenemiseen kuuluu yhteisiä, tunnistettavia piirteitä, jotka ilmenevät yksilöllisesti ja niiden vaikutus toimintakykyyn on yksilöllistä.

Yhteisiä piirteitä:

- Vaikeudet sosiaalisessa kanssakäymisessä, etenkin vuorovaikutuksessa ja kommunikaatiossa.
- Aistien välittämä tieto ja sen tulkinta on yksiköllistä ja tavallisesta poikkeavaa.
- Vaikeuksia oman toiminnan ohjauksessa (toiminnanohjaus).
- Poikkeavan voimakas hermoston kuormittuminen ja stressitason nousu.

Autismikirjoon liittyy paljon vahvuuksia ja voimavaroja, kaikki piirteet eivät näyttäydy haasteina tai toimintarajoitteina, joihin olisi syytä kuntoutuksen keinoin puuttua. Tällaisia ovat mm. harkitsevuus, hyvä keskittymiskyky ja kyky havaita yksityiskohtia sekä ratkaista monimutkaisiakin ongelmia, hyvä asiamuisti, erilainen tapa nähdä maailmaa, päättäväisyys, tekniset taidot, erinomaiset tiedot mielenkiinnon kohteista, rationaalisuus, avoimuus ja vahva oikeudentaju. Erilaiset vaikeudet tai poikkeamat keskiverrosta ovat kuitenkin ne, joihin ensimmäisenä kiinnitetään usein huomiota, kun autismin piirteitä lapsella tunnistetaan.

Huomion arvoista on sekin, että kaikki piirteet, joita lapsella on, eivät liity autismiin, eikä niitä voi sillä selittää. Voi olla lähes mahdoton täysin erottaa, mitkä ovat autismin vaikutusta ja mitkä lapsen omaa luonnetta ja temperamenttia. Tällainen pohdinta ei välttämättä ole tärkeää, kun mietitään lapsen kasvua, kehitystä ja niihin liittyviä tarpeita. Autismiliitto käyttää usein sanontaa, ”kun olet tavannut yhden autismikirjon ihmisen, olet tavannut yhden autismikirjon ihmisen” ja sillä tuodaan esiin sitä, että kaikki ihmiset ovat yksilöitä ja sitä, kuinka moninaisesti ja eritavoin autismikirjo voi näyttäytyä eri ihmisissä.

Lähteet:

Jussila Katja, On the autism spectrum? Recognition and assessment of quantitative autism traits in high-functioning school-aged children. An epidemiological and clinical study. Oulun yliopiston tutkijakoulu; Oulun yliopisto, Lääketieteellinen tiedekunta; Oulun yliopistollinen sairaala. 2019. Osoitteessa: http://jultika.oulu.fi/files/isbn9789526223827.pdf. Viitattu 10/2022.
Leppä Virpi & Tammimies Kristiina, Autismikirjon genetiikka - lisääntynyt tieto ja kliininen käyttö. Duodecim 2020. Osoitteessa: https://www.duodecimlehti.fi/du015488 . Viitattu 10/2022.

Kommunikaatio

Autismikirjon piirteisiin kiinnitetään pienellä lapsella huomiota usein silloin, kun lapsi alkaa opetella puhetta tai vuorovaikutustaitoja. Kommunikaatioon huomio kiinnittyy usein silloin, kun lapsella on eriasteisia vaikeuksia puheen ymmärtämisessä ja tuottamisessa. Lapsen voi olla vaikea tulkita sanatonta ja sanallista viestintää, hänellä voi olla vaikeuksia ilmeiden, eleiden ja äänensävyjen tulkinnassa.

Autismikirjon lapsista osa ei kommunikoi puheella lainkaan, ja osa taas kommunikoi hyvin puheella. Osalla puhe voi olla rajoittunutta ja osalla taas on vaikeuksia ymmärtää kieleen liittyviä erityispiirteitä ja he voivat esimerkiksi tulkita kieltä sanatarkasti ja abstraktien ilmaisujen ja kielikuvien tulkinta voi olla haastavaa. Lapsen puhe voi myös kuulostaa ikätasoon nähden asialliselle ja se voi olla hyvin tarkkaa. Osalla lapsista kommunikaatio voi olla hidasta, lapsi saattaa tarvita paljon aikaa kielen tai toisen kommunikaatioaloitteen käsittelyyn ja siihen, että pystyy kommunikoimaan ja vastaamaan aloitteisiin. Osalla lapsista on myös toistavaa puhetta, jossa he toistavat kuulemaansa lausetta tai sanoja, ja he saattavat ihastua tiettyihin fraaseihin, joita toistelevat useita kertoja peräkkäin ja sitä kutsutaankin usein kaikupuheeksi. Kommunikaation piirteet voivat näyttäytyä hyvin eri tavoin, mutta aina ne eivät ole sellaisia, joihin olisi tarpeen puuttua.

Osa autismikirjon lapsista tarvitsee puhetta tukevia, täydentäviä ja korvaavia kommunikaatiokeinoja (AAC, Augmentative and Alternative Communication) ja tukea sopivan kommunikointitavan löytymiseen ja sen opetteluun puheterapeutilta tai AAC-ohjaajalta. On tärkeää löytää jokaiselle lapselle sopiva kommunikointitapa. Se, jos lapsi ei puhu, ei tarkoita, että hänellä ei olisi tarvetta ja oikeutta ilmaista itseään. Se, jos lapsi puhuu, ei myöskään tarkoita, ettei hän välttämättä tarvitsisi tukea kommunikaatioon. Jokaisen täytyy voida tulla ymmärretyksi eri toimintaympäristöissä ja jokaisen täytyy saada tukea itselleen luontaisen kommunikaatiotavan opetteluun.

Puhetta tukevat, täydentävät ja korvaavat kommunikaatiokeinot tukevat myös puheenkehitystä. Kommunikaation tukena käytetään usein kuvia ja graafisia merkkejä, esineitä, viittomia, selkokieltä, kirjoitusta, erilaisia teknisiä laitteita, tietokoneohjelmia ja puhelinsovelluksia. Lapselle sopivan kommunikaatiotavan löytäminen vaikuttaa huomattavasti hänen ja koko perheen hyvinvointiin. Aina opettelu ja luontevan tavan löytäminen ei ole helppoa ja nopeaa, mutta työ sopivan tavan löytymiseen on tärkeää ja siihen täytyy panostaa niin paljon aikaa, ja resursseja kuin lapsi ja läheiset tarvitsevat. Kuva tai muu kommunikaatioväline voi myös olla joillekin lapsille ainoa keino, jolla hän voi ilmaista itseään.

Koko lähiverkosto tarvitsee tukea uuden kommunikaatiotavan käyttöönotossa ja opettelussa. Joskus tapaa vaihdetaan iän ja taitojen karttuessa, joskus lapsi oppii puhetta ja sanoja ikätovereita myöhemmin kuvien tai viittomien käytön

opettelun myötä jne. Kommunikaation opettelu on yksi esimerkki kuntoutuksesta, jonka tavoite on auttaa lasta ilmaisemaan itseään juuri hänelle parhaiten sopivalla tavalla, ja tulemaan helpommin ymmärretyksi ja osalliseksi yhteisöä. Kommunikaatiotavan oppiminen auttaa huomattavasti myös vuorovaikutustilanteissa selviämistä.

Mikäli lapsi tarvitsee aikaa kielen prosessointiin, on hänelle annettava mahdollisuus ilmaista itseään rauhassa ja ilman paineita. Mitä enemmän lapsen kommunikointia hoputetaan tai siirrytään nopeasti asiasta toiseen, sen vaikeampi hänen on ilmaista itseään ja tuntea olevansa tasaveroinen muiden kanssa. Kommunikaation hitaus ei välttämättä ole piirre, johon on tarve puuttua kuntoutuksen keinoin, ellei lapsi itse osoita, että siitä on hänelle haittaa. On tärkeää, että lapsen tilannetta mietitään aina hänen omasta näkökulmastaan. Joskus voi olla, että aikuiset voivat helpottaa lapsen kommunikaatiota myös vähentämällä harkitusti omaa puhetta ja vuorovaikutuksen määrää, jolloin lapsi voi keskittyä meneillään olevaan tilanteeseen ja kommunikointikin helpottuu.

On hyvä huomioida, että esimerkiksi visuaaliset vihjeet, kuten kuvat auttavat useimmiten kaikkia lapsia, kommunikaatiotaidoista huolimatta. Lapsi voi kommunikoida hyvin sanallisesti, mutta tarvita kuvia tilanteiden selkeyttämiseen. Silloin kuvia käytetää usein sanallisen viestinnän tukena ennakoinnissa, muistutuksina ja päiväohjelman selkeyttämisessä, eli strukturoimisessa. Kuvia käytetään yleensä niin, että ne sisältävät myös kuvaavan tekstin ja vuorovaikutustilanteissa toisen osapuolen kuvaavaa puhetta. Käytännössä tämä tarkoittaa, että kuvaan on kirjoitettu kuvaava teksti ja yhteisessä tilanteessa kuvan käytön yhteydessä toinen osapuoli kertoo kuvan tekstin tai asian, jota sillä viestitään. Kieli kehittyy, kun lapsi on vuorovaikutuksessa muiden kanssa ja em. esimerkissä puheen käyttäminen lisää vuorovaikutusta lapsen kanssa. Kielen kehitystä tukee, että lapsi saa opetella kommunikaatiota positiivisissa vuorovaikutustilanteissa.

Mikäli lapsella on ajoittaisia kommunikaation vaikeuksia kannattaa ottaa huomioon mahdollisen kuormittumisen aiheuttamat esteet.
Mikäli tilanteet ovat toistuvia täytyy ympäristöön ja toimintatapoihin kiinnittää huomiota ja poistaa esimerkiksi mahdollisia aisteihin liittyviä ja muita kuormittavia tekijöitä.

Joillakin lapsilla ja nuorilla voi esiintyä myös ajoittaista puhumattomuutta eli mutismia. Se tarkoittaa vaikeutta tai kykenemättömyyttä puhua tietyissä sosiaalisissa tilanteissa, vaikka osaa puhua. Puhumattomuutta voi esiintyä tietyissä paikoissa tai lapsi voi puhua vain jollekin tietyille ihmisille. Usein tilanne helpottaa iän karttuessa. Puhumattomuuden syntymekanismeja ei tunneta, mutta sen voi laukaista ylikuormittuminen ja tilanne, jossa lapsen odotetaan puhuvan. Mikäli lapsella esiintyy puhumattomuutta, on tärkeää huomioida, että kyse ei ole uhmakkuudesta tai valinnasta olla puhumatta. Lasta ei kannata painostaa puhumaan, sillä hänen voi olla itsensäkin vaikea

ymmärtää, miksi puhuminen ei onnistu. Viesti siitä, että lapsi voi osallistua ja kokea itsensä hyväksytyksi, vaikka hän ei pystyisikään puhumaan on tärkeää. (Sarvanne. 2022)

Yhtä kommunikointitapaa ei tule arvottaa paremmaksi tai tärkeämmäksi kuin toinen. Aikuiset voivat muutamilla yksinkertaisilla tavoilla varmistaa, että oma kommunikaatio on selkeää ja ymmärrettävää

- Käytä lapsen/nuoren etunimeä, kun puhut hänen kanssaan.
- Varmista, että olet samassa huoneessa, älä huutele toisesta paikasta tai ns. selän takaa.
- Jos koskettaminen ei ole tuskallista, voitte sopia, että tartut esimerkiksi käsivarresta, kun haluat hänen kiinnittävän huomiota kommunikaatioon, esimerkiksi sinun puheeseesi.
- Puhu rauhallisella ja selkeällä äänellä.
- Ole samalla tasolla kuin puhekumppanisi.
- Muista, että katsekontakti voi olla vastapuolelle vaikeaa, eikä sen puuttuminen välttämättä tarkoita, ettei sinua kuunnella.
- Anna lapselle aikaa miettiä, mitä olet sanonut, ja odota muutama sekunti ennen kuin toistat mitään. Kuuden sekunnin sääntö on tässä hyödyllinen ja antaa miettimisaikaa, eikä ylikuormita lasta toistoilla, kun hän yrittää miettiä ja muodostaa vastausta sanomaasi.
- Jos joudut toistamaan sanomasi, käytä samoja sanoja.
- Käytä vähemmän sanoja, jos asian käsittely on vaikeaa. Jos käytät paljon sanoja erityisesti murrosikäiselle puhuessasi, varmista, että lauseen olennainen tieto on jäsennetty selkeästi, ettei hän turhaudu tai hermostu.
- Muista, että lapsi ei ehkä tiedä asioita, ellet ole kertonut niitä hänelle selvästi. Autismiin olennaisesti liittyvät vaikeudet tarkoittavat, että ellet ole kertonut hänelle jotain asiaa, hän ei ehkä tiedä sitä.
- Puhu asioista samalla, kun ne tapahtuvat, sekä asioista, jotka tapahtuvat myöhemmin.
- Jos olet hermostunut, odota, kunnes olet rauhallisempi, ennen kuin selität asioita.
- Varo käyttämästä vaikeasti ymmärrettäviä fraaseja ja kielikuvia.
- Sanoa asiasi täsmällisesti. Sano esimerkiksi mieluummin: ”Mene laittamaan vaatteesi kaappiin” kuin ”Mene siivoamaan huoneesi”.
- Käytä visuaalisia keinoja vahvistamaan kommunikaatiota.
- Käytä nuorten kanssa ”aikuismaisempia” visuaalisen kommunikaation menetelmiä, kuten ajatuskarttoja jne.
- Tee lapsen/nuoren kanssa yhdessä päiväjärjestys. Se ei tarkoita, että hän tekee samoja asioita joka päivä. Se varmistaa, että hän tietää, mitä minäkin päivänä tapahtuu, mitä hänen kuuluu tehdä ja milloin toiminnat alkavat ja loppuvat. (mukaillen Hattersley, 2014)

Lähteet:

Hattersley Caroline, Alkuperäisteos: Autism: Supporting your teenager. 2014. Suomennos Nykänen Riitta. Toim. Vienonen Elina. Autismikirjo: Näin tuet teini-ikäistä (24–25). Autismiliitto
Sarvanne Mari. Valikoiva puhumattomuus eli tilannekohtainen puhumisen vaikeus. 2022. Osoitteessa: https://autismiliitto.fi/materiaalia/autismi-lehti/valikoiva-puhumattomuus-eli-tilannekohtainen-puhumisen-vaikeus/ . Viitattu 10/2022. Sarvanne Mari. Verkkosivu. Osoitteessa: www.valikoivapuhumattomuus.info . Viitattu 10/2022.

Tiedostaminen ja verbaalisuus

Mira

NEUROPSYKOLOGINI sanoi minulle kerran: ”Sinä olet erityisen tiedostava!” Hän tarkoitti sen kehuksi, mutta itse hämmennyin niin, etten osannut vastata oikein mitään. Kommentti jäi vaivaamaan minua, etenkin se, että miksi koin sen negatiivisena. Lopulta vastaus valkeni minulle. Hänen yrittäessään kehua minua, hän mielestäni loukkasi muita autismikirjon ihmisiä. Tuon takia minulle jäi epämiellyttävä tunne kommentista.

Itse en usko olevani erityisen tiedostava. Kommentti heijastaa ennakkoluuloa, että autistiset ihmiset eivät olisi tiedostavia. Koen olevani erityisen verbaalinen. Uskon, että monille autisteille on vaikeaa löytää sanat, joilla saisi toisen ymmärtämään sen, mitä ajattelee. Olisi hyvä, jos ihmiset oppisivat ymmärtämään, että jos ei verbaalisesti onnistu kuvailemaan ajatuksiaan tavalla, jota neurotyypilliset ihmiset ymmärtävät, se ei tarkoita, ettei tiedosta asioita. Toisinaan kyse on todellakin vain siitä, ettei osaa valita sanojaan niin, että neurotyypilliset ymmärtäisivät viestin.

Minulle sanat ja niiden merkitykset ovat olleet intohimoisen kiinnostuksen kohde jo lapsesta lähtien. Kaikki eivät ole samalla tavalla uppoutuneet pohtimaan metaforien ja vertausten kummallisia merkityksiä ja monien neurotyypillisten ihmisten hämmentävää tapaa käyttää sanoja kepeästi, niin ettei oikeastaan tarkoitetakaan, mitä sanottiin. Kaikesta verbaalisuudestani huolimatta on tilanteita, joissa oikeat sanat selittää mielipiteeni tulevat vasta noin 24 tuntia myöhemmin. Näin käy varmaan monille muillekin. Jos kysymyksiä tulee monia ja nopeasti, niin ei ole tiedostamisen puutetta, jos tilanteessa menee lukkoon, eikä saa enää mitään sanottua. Tilanne vain kenties oli sosiaalisesti liian ahdistava.

Vuorovaikutus

AUTISMIKIRJON PIIRTEITÄ huomataan usein lapsen tavasta olla vuorovaikutuksessa muiden kanssa. Taitojen opettelu on koko elämän mittaista, eikä kaikkia lapsia ole tarpeen niputtaa samaan muottiin. Vuorovaikutus saattaa olla autismikirjon lapsille kuormittavaa ja sen määrää täytyykin voida säädellä jokaisen lapsen omien voimavarojen mukaan ja tilanteisiin, joissa se tuntuu lapsesta mielekkäälle. Kuormitusta voi kertyä vuorovaikutuksesta, jossa lapsi on itse aktiivinen, aloitteellinen, tai sellaisesta, jossa hän on muiden näkökulmasta enemmän sivustaseuraaja tai tarkkailija. Autismikirjon lapsi voi myös kuormittua yhtä lailla positiivisiksi kokemistaan vuorovaikutustilanteista huomattavasti muita lapsia enemmän.

Autismikirjon lapsi voi myös kokea toisten lasten käytöksen erikoiseksi tai toisten vuorovaikutustavan epämieluisaksi. Hänen tapansa olla mieluisassa vuorovaikutuksessa voi olla aivan erilainen kuin mihin yleisesti on totuttu. Autismikirjon lapsi ei välttämättä osoita kiinnostusta ikätovereihin tai osallistu leikkeihin heidän kanssaan. Hänen leikkinsä saattaa olla hyvinkin erilaista kuin muilla ikätovereilla, mutta sitä voi silti kutsua leikiksi ja siinä vuorovaikutus voi syntyä esimerkiksi rinnakkain tekemisestä. Lapsen voi olla vaikea solmia ystävyys- tai kaverisuhteita tai voi olla, että hän viihtyy oikein hyvin itsekseen. Lapsi voi mieluummin hakeutua paljon itseään nuorempien lasten tai aikuisten seuraan ja heidän kanssaan hän voi tulla hyvin toimeen ja solmia antoisia vuorovaikutussuhteita. Iän karttuessa myös toisten samoja piirteitä omaavien lasten ja nuorten kanssa voi olla helpompi olla vuorovaikutuksessa kuin muiden.

Lapsen vuorovaikutustilanteita voi haastaa vaikeudet tulkita muiden ihmisten sanatonta viestintää, tulkita toisten tunteita ja aikomuksia sekä ilmaista ja tunnistaa omia tunteitaan. Varsinkin nuoruusiässä toisen asemaan asettumisen, tai sen osoittamisen erilaisuus, voi aiheuttaa haasteita sekä läheisten aikuisten että ikätovereiden kanssa. Nuori saattaa itse kokea, ettei tule ymmärretyksi ja muiden kanssa voi syntyä ristiriitoja, tai nuori vetäytyy, koska ei tule ymmärretyksi omana itsenään. Nuori voi myös kokea, ettei hän kaipaa vuorovaikutusta muiden kanssa, vaan on aivan onnellinen itsekseen.

Autismikirjon lapsen vuorovaikutusta saattaa haastaa niin sanotut yleiset sosiaaliset säännöt tai tavat, joita hän ei tunnista tai koe itselleen mielekkäiksi. Monet autismikirjon aikuiset kokevat tulleensa nuorina kiusatuiksi ikätovereiden seurassa johtuen siitä, että he eivät ole olleet samanlaisia kuin ikätoverinsa. Ensisijaisesti kaikkien aikuisten täytyy muistaa, että on moninaisia tapoja olla vuorovaikutuksessa. Aikuisten antama kielteinen palaute lapsen vuorovaikutusyrityksistä tai -tavoista voi vaikuttaa siihen, että autismikirjon lapsi muodostaa itsestään käsityksen, että hän on vääränlainen tai huono. Samalla aikuinen välittää silloin negatiivisen viestin muille lapsille autismikirjon lapsesta. Tällaisissa tilanteissa autismikirjon lapsi ei usein

tiedä, mitä ja erityisesti miksi häneltä odotetaan toisenlaista tapaa olla vuorovaikutuksessa. On hyvä miettiä hänen kanssaan, mikä on syy, miksi hänen kannattaisi muuttaa toimintaansa ja mitä haittaa nykyisellä tavalla on, jos siitä on haittaa. Näin häntä ei ajeta sellaisen käyttäytymisen kehään, joka koetaan haastavaksi ja ongelmalliseksi, koska hän ei osaa toimia muulla tavoin tai muuttaa itsenäisesti käytöstä, johon on ajautunut yrittäessään reagoida toisten palautteisiin. Voi jopa olla tilanteita, joissa hän on saanut vahvimmat reaktiot haastavaksi koetusta käytöksestä ja tulkinnut saamansa palautteet käytöstä vahvistavana. Tällöin täytyy miettiä, miten lapsi ymmärtää muiden vuorovaikutuksen ja miten kaikkien toimintaa voitaisiin muuttaa niin, että lapsi onnistuu vuorovaikutuksessa muiden kanssa.

Lapsi tai nuori saattaa vaikuttaa ulkopuolisen silmin välinpitämättömältä sekä suhteessa muihin ihmisiin että ympäristöön. Tämä voi johtua monesta eri tekijästä, mutta usein reaktio tai tunne, jonka muut näkevät ulospäin, ei vielä kerro, mitä lapsi ajattelee tai tuntee. Autismikirjon lapsen ja nuoren omien tunteiden ilmaiseminen voi olla toisenlaista kuin mihin on totuttu, reaktiot voivat olla huomattavaa voimakkaampia tai vähäisempiä kuin muilla. Välinpitämättömältä näyttävä reaktio ei sekään vielä kerro, mikä hänen kokemuksensa todellisuudessa on. Vuorovaikutuksessa saattaa myös ilmetä tapoja, joita voidaan pitää jopa sosiaalisesti epäasiallisena suhteessa ikätasoon. Esimerkkinä tästä voi olla liian lähelle tuleminen vuorovaikutustilanteessa tai suorasukaiset kommentit toisen ihmisen ominaisuuksista tai ulkonäöstä. Autismikirjon lapselle täytyy antaa mahdollisuus oppia hyväksyttäviä vuorovaikutustapoja, samalla on tärkeää, että hänen hyviä vuorovaikutustapojaan vahvistetaan, eikä hänelle tule käsitystä omasta huonommuudesta.

Erilaiseksi koettu vuorovaikutus ei ole aina haitallista, mutta siihen voidaan puuttua, koska yleisesti on totuttu toisenlaiseen tapaan. Sellaiseen käytökseen ei ole oikeutta puuttua, jossa vuorovaikutus ei ole totuttua, mutta se ei loukkaa, aiheuta harmia tai vahinkoa lapselle itselleen tai kenellekään toiselle. On tärkeää hyväksyä toisenlaisia tapoja ja kannustaa lapsia olemaan vuorovaikutuksessa mahdollisimman moninaisesti, myös toisille lapsille täytyy antaa viesti siitä, että monimuotoinen tapa olla vuorovaikutuksessa on hyväksyttävää.

Jos lapsi joutuu usein vuorovaikutustilanteisiin, joissa syntyy ristiriitoja ja joissa hänen toivotaan toimivan eri tavoin, täytyy hänelle selvittää miksi ja miten hänen toivotaan toimivan jollain tietyllä tavalla. Asiaa voidaan käsitellä useissa eri tilanteissa, esimerkiksi jos kyse on loukkaavasta puheesta, niin tilanteita voidaan joutua käymään läpi useissa eri konteksteissa. Vahvistamalla tilanteita, joissa hän osaa toimia hyvin ja selvittämällä toisien tilanteiden ongelmakohtia, hän voi helpommin omaksua hänelle itselleen sopivamman ja häntä tyydyttävän tavan olla vuorovaikutuksessa.

Jos lapsi viihtyy hyvin itsekseen, on syytä miettiä, kuinka paljon häneltä voidaan vaatia vuorovaikutusta muiden kanssa päivän aikana.

Mitkä vuorovaikutustilanteet ovat sellaisia, jotka ovat hänelle mieluisia ja mitkä ovat sellaisia, joissa vuorovaikutusta tapahtuu, koska siihen on totuttu. On totta, että lapset oppivat paljon ollessaan vuorovaikutuksessa muiden ihmisten kanssa, mutta jos kyseessä on lapsi, jota vuorovaikutus kuormittaa, ja joka ei kärsi yksinäisyydestä, on hyvä antaa hänelle myös aikaa olla yksin ja arvostaa sitä tarvetta. Hyviä vuorovaikutushetkiä vahvistamalla hän saa hyviä kokemuksia, hyväksyntää ja tunteen, ettei hän ole huono vuorovaikutustilanteissa, vaikka viihtyykin paljon itsekseen.

Nuorena yksinäisyyden kokemukset saattavat olla merkittäviä ja vaikuttaa paljon myös itsetuntoon sekä erillisyyden kokemuksiin. Ystävyyssuhteiden solminen ja ylläpitäminen voi olla vaikeaa, moni kokee yksinäisyyttä ja osa kokee, ettei kaipaa ystäviä, koska vuorovaikutus on vaikeaa tai siihen ei ole mitään tarvetta. Vuorovaikutus on taito, jota voi myös harjoitella, jos siihen tuntee tarvetta ja se aiheuttaa paljon haasteita. Tärkeintä, on että löytää itselleen sopivan tavan ja määrän olla vuorovaikutuksessa, eikä nuori ole tilanteessa, jossa hän on jatkuvasti ristiriidassa muiden kanssa ja hänellä itsellään on paha olo. Vuorovaikutustaitojen harjoitteluun ei aina pelkästään läheisten tuki ja ohjaus auta vaan lapsi ja nuori voi kaivata tukea, joka sisältää tilanteiden läpikäymistä, tunteiden tunnistamista, vuorovaikutuksen harjoittelua hänelle sopivalla tavalla jne. Vuorovaikutuksen kuormittavuuden vuoksi lapselle saattaa kertyä stressiä, jonka purkautuminen voi olla aikaa vievää. Tämän vuoksi jokaisella täytyy olla oikeus määritellä oma tapa ja määrä, jolla pystyy olemaan vuorovaikutuksessa muiden kanssa.

Mikäli kohtaat ihmisen, joka ei osaa puhua

- Kysy silti aina häneltä itseltään ja sen jälkeen hänen lähiomaisiltaan, mikä olisi paras tapa kommunikoida ja olla vuorovaikutuksessa hänen kanssaan.
- Älä ohita lasta, vaikka hän ei puhu, se ei tarkoita, että voit puhua hänen ohitseen tai hänellä ei ole sanottavaa.
- Opettele kommunikointitapa, joka on lapselle tuttu ja hänelle luontevin. Älä ikinä osoita, että hänen kommunikointitapansa olisi huono tai vähempiarvoinen kuin puhe.
- Anna lapselle mahdollisuus osallistua keskusteluun ja ilmaista itseään.

Mikäli kohtaat lapsen, jonka vuorovaikutustapa on erilainen kuin mihin olet tottunut

- Hyväksy se.
- Jos vuorovaikutuksessa on jotain, joka tuntuu sinusta epämiellyttävälle tai ei ole sopivaa, perustele asia ja ilmaise se selkeästi. Kerro myös vaihtoehtoinen tapa, joka on mielestäsi sopiva.
- Mikäli et tiedä, miten lapsi on mieluiten vuorovaikutuksessa kanssasi, kysy voitko ottaa jotenkin hänen tarpeitaan

huomioon, tarvitseeko hän taukoja, minkälainen etäisyys ja kontakti on hänelle mieluisin.
- Voit kertoa, jos hän esimerkiksi tulee mielestäsi liian lähelle sinua, kun olette vuorovaikutuksessa.
- Avoin asioiden ja tilanteiden läpikäyminen auttaa lasta ymmärtämään omaa ja toisen käyttäytymistä ja toimintatapoja vuorovaikutustilanteissa.
- Muista, että sinun tapasi olla vuorovaikutuksessa ei välttämättä ole kaikille muille sopiva, molemminpuolinen joustaminen on tarpeen.

Aikuiset pystyvät paremmin säätelemään omaa käyttäytymistä ja joustamaan tarpeen mukaan, lapsi ja nuori opettelevat vielä perustaitoja kommunikaatiosta ja vuorovaikutuksesta.

Autismikirjon lapsi voi melko pienestä kokea, ettei hän tule hyväksytyksi tai hän ei osaa tai tunne tarvetta käyttäytyä, kuten toiset tai miten hänen odotetaan toimivan. Hän saattaa jo nuorena opetella erilaisuuden tunteita aiheuttavien autismipiirteiden piilottamista, eli maskaamista. Mallia käytökseen nuori voi etsiä esimerkiksi netistä, sarjoista tai muilta ikätovereiltaan. Se voi olla tilannesidonnaisten reaktioiden, ilmeiden tai eleiden opettelua ja omien tunteiden piilottamista jne. Harjoittelun tuloksena lapsi aloittaa maskaamisen, joka voi alkuun helpottaa muiden seurassa olemista, jos esimerkiksi oppii hymyilemään ja nauramaan silloin, kun muutkin sitä tekevät. Maskaaminen voi tuntua alkuun positiiviselta asialta ja siitä voi saada sosiaalisia palkkioita, kuten muiden lasten seuraan mukaan pääsemistä. Se ei silloin ole yleensä vielä tietoista omien piirteiden piilottamista vaan pyrkimystä olla muiden kanssa ja kuten muut. Maskaaminen on kuitenkin henkisesti hyvin kuormittavaa ja se voi lisääntyä iän myötä, kun oman käytöksen kontrollointi ja ympäristön paine lisääntyy.

Autismikirjon piirteiden piilottamiseen täytyy kiinnittää huomiota. Jos nuori joutuu maskaamaan paljon esimerkiksi koulupäivän aikana voi olla, että hän on kotiin päästyään niin väsynyt, ettei jaksa olla vuorovaikutuksessa kenenkään kanssa tai kykene kotiin päästyään tekemään mitään, edes syömään. Koko ilta voi kulua palautumiseen ja heti aamulla hän aloittaa taas saman uudelleen. Näissä tilanteissa täytyy ympäristön ensisijaisesti miettiä omaa toimintaansa ja miten tilannetta voisi muuttaa, ettei nuori joutuisi piilottelemaan itseään, ominaisuuksiaan ja kuormittumaan. Miten nuori voisi kokea tulevansa hyväksytyksi ja olevansa hyvä omana itsenään. Nuoren itsensä on myös hyvä saada tietoa maskaamisesta, ja sen vaikutuksesta hänen hyvinvointiinsa, se voi auttaa häntä itsetuntemuksessa ja omien voimavarojen säätelyssä. Läheisten ja kaikkien autismikirjon lasten ja nuorten kanssa toimivien tulee myös ottaa huomioon maskaamisen aiheuttama kuormitus ja ne juurisyyt, jotka johtavat siihen, että lapsi kokee, että hänen pitää piilottaa omaa itseään ja autismiaan useissa eri tilanteissa, jopa lähes aina muiden seurassa ollessaan.

Aistitoiminta

Autismikirjon lasten aistitoiminnoissa on usein vaihteluita ja ne saattavat vaikuttaa paljon heidän elämäänsä. Aistitoiminnan vaihtelut voivat näyttäytyä yli- ja aliherkkyyksinä ja myös muunlaisina tuntemuksina. Katja Jussilan väitöstutkimuksessa (2019) aistipoikkeavuuksien esiintyvyys oli 8 % koko tuhansia lapsia käsittävässä aineistossa ja 54 % autismikirjon lapsilla. Aistitoimintaa miettiessä on tärkeää huomioida, että aistien toiminnan erilaisuus voi olla myös vahvuus tai voimavara, joka tuo mielihyvää ja auttaa rentoutumaan. Aistikokemusten saamiselle ja niiden käsittelylle on hyvä varata riittävästi aikaa.

Autismikirjon lapsella aisteihin kiinnitetään usein huomiota, jos hän on ääni- tai valoherkkä, koska ne ovat helpoiten havaittavia. Hän saattaa pitää käsiä korvilla tai silmiä kiinni tilanteissa, jotka eivät välttämättä aiheuta muissa reaktioita tai tunnu häiritseviltä. Hän saattaa häiriintyä äänistä, joita muut eivät edes tunnu havaitsevan. Yleisimpinä mainitaan yleensä kuulo-, näkö- ja kosketusherkkyydet. Aistit saattavat olla sekä yli- että aliherkkiä ja aistien välittämä tieto saattaa vaihdella paljon saman päivän aikana, eri tilanteissa ja elämän eri vaiheissa. Aistimukset saattavat kuormittaa lasta ja aiheuttaa ahdistuneisuutta, levottomuutta tai fyysistä kipua. Aistikuormitus vaikuttaa lapsen suoriutumiseen ja ympäristöön täytyy kiinnittää paljon huomiota, ettei se ole osallistumisen ja oppimisen esteenä.

Autismikirjon lapsi voi kokea eri aistimuksien kautta voimakkaasti asioita, jotka ovat hänelle mielihyvää tuottavia ja ne voivat siis myös olla hänelle hyödyllisiä ja mielekkäitä. Mikäli lapsi saa voimakasta mielihyvän kokemusta täysin vahinkoa tuottamattomasta aistimuksesta, ei sitä ole häneltä syytä kieltää, se auttaa häntä myös rentoutumaan ja voimaan paremmin. Mielihyvää aiheuttava aistimus voi olla myös helpottava tekijä muun kuormittumisen purkamiseen.

Esimerkkejä aistien vaikutuksista lapsen toimintaan

Aisti	Yliherkkyys näkyy lapsen toiminnassa	Aliherkkyys näkyy lapsen toiminnassa
Näkö	Välttelee kirkkaita, välkkyviä valoja. Liian monet värit ja tavaranpaljous ahdistavat. Kohti liikkuvat esineet tai asiat voivat aiheuttaa pelkoa.	Hakee voimakkaita näköaistimuksia esim. katsoo kirkkaita ja välkkyviä valoja lähietäisyydeltä. Katsoo tiettyjä mielellään pitkään tiettyjä kuvioita, esim. raitoja, viivoja, palloja jne.
Kuulo	Tietyt äänitaajuudet ovat epämiellyttäviä, esim. koneiden, valaisimien, ihmisten äänet. Kovat äänet ovat epämiellyttäviä. Erilainen sirinä, kohina, kahina häiritsee huomattavan paljon. Yllättävät äkilliset äänet ovat epämiellyttäviä, esim. koiran haukunta, lasten itku, toisen niistäminen, aivastus jne. Monet yhtäaikaiset äänet ovat epämiellyttäviä.	Voi vaikuttaa kuulevansa vain toisella korvalla ja kääntää päätä aina toisella korvalla äänen suuntaan. Voi olla kiinnittämättä huomiota tiettyihin ääniin. Nauttii meluisista paikoista ja väenpaljoudesta. Pitää ovien ja tavaroiden paiskomisesta tai niiden rikkoutumisen aiheuttamasta äänestä. Tekee voimakkaita ääniä ja jatkaa sitä pitkään.
Maku	Välttää happamia makuja, voimakkaita mausteita ja vieraita makuja. Ruuassa tärkeä rakenne, väri, haju. Pelkkä ruuan haju aiheuttaa pahaa oloa.	Voimakkaiden aistimusten etsiminen, esim. chili ja muut mausteiset ruuat. Syötäväksi soimattomien materiaalien toistuva maistelu.
Haju	Välttää voimakkaita hajuja ja hajusteita ympäristössä (ihmiset, ruuat, eläimet, luonto).	Voimakkaiden hajujen suosiminen (myös ns. epämiellyttävät hajut). Hajunlähteiden pitkäkestoinen haistelu.
Tunto (pintatunto ja syvätunto)	Vaatteiden saumat, materiaalit, vetoketjut, pesumerkit, sukat, hiusten hoitaminen, suihku tuntuvat epämiellyttäviltä ja voivat aiheuttaa kipua. Kipuherkkyytenä. Hellän ja hivelevän kosketuksen herkkyytenä.	Aistihakuisuutena. Etenkin syvätuntoon liittyvien aistimusten haku, eli esim. lihasten voimakas hieronta saattaa olla mielihyvää tuottavaa. Lapsi saattaa myös hakea kipua tuottavia aistimuksia kuten pään hakkaamisella tai käden laittamisella kuumalle keittolevylle.
Liike- ja tasapaino-aisti	Motorisena kömpelyytenä. Välttää korkeita paikkoja, epätasaista maastoa, esim. liukuportaat ja hissi pelottavat.	Hakee liikettä esim. viihtyy keinussa ja ottaa kovia vauhteja tai heijaa omaa kehoa toistuvin liikkein.

(mukaillen Autismiliitto, 2022)

Autismikirjon lapsella saattaa olla myös aistihavaintojen sekoittumista tai yhteisaistimista, eli synestesiaa, joka voi olla sekä hankala ja toimintakykyyn negatiivisesti vaikuttava että voimaannuttava ja intensiivinen. Synestesia voi ilmetä esimerkiksi värien kuulemisena äänenä tai musiikin näkemisen väreinä tai muotoina. Lapsen kohdalla synestesiakokemuksia voi olla vaikea havaita, eikä hän välttämättä pysty itse sanoittamaan kokemuksiaan kovin helposti. Autismikirjon lapsella voi olla myös sisäisiä aistikokemuksia, jotka voivat olla oman kehon sisäisten äänien kuulemista tai tuntemista erittäin voimakkaina. Näitä voivat olla esimerkiksi sydämen tai suoliston äänet, joita elimistössä on. Äänien ja tuntemusten voimakkuus voi vaihdella paljon eri tilanteissa ja niiden sääteleminen ei ole mahdollista, mutta ne voivat vahvistua esimerkiksi kuormitustilanteissa.

Murrosikä saattaa lisätä aistikuormitusta. Omassa kehossa tapahtuvat fyysiset muutokset saavat kehon tuntumaan vieraalta. Murrosiän aiheuttama aistien kuormittuminen nostaa stressitasoa, joka puolestaan lisää aistikuormitusta. Tämän vuoksi on aina tärkeä miettiä aistikuormituksella vaikutusta haastavaan käytökseen, jota nuorella saattaa esiintyä.

Autismikirjon lapsille ja nuorille voi kertyä aivan normaalissa arjessa paljon erilaista aistikuormitusta, joka aiheuttaa stressiä ja toimintakyvyn alenemista. Useimmiten kuormitus tulee ympäristöstä ja silloin siihen on mahdollista vaikuttaa erilaisilla ratkaisuilla ja toimintatapojen muutoksilla. Ratkaisuja pitäisi ensisijaisesti etsiä muualta kuin eristämällä lapsi tilasta tai toiminnasta. Lapsen yksilölliset tarpeet täytyy aina selvittää ja autismikirjon lasten kohdalla täytyy ottaa huomioon, että joskus yksin oleminen on hänelle helpompaa ja luontevampaa kuin ryhmässä toimiminen, jolloin sen mahdollisuutta on myös syytä miettiä vakavasti. Joskus ratkaisu voi olla ryhmässä oleminen niin, että saa kuitenkin pitää fyysistä etäisyyttä toisiin. Usein tällaisten muutosten tekeminen ei vaadi isoja satsauksia ja investointeja.

Kuormitusta voi helpottaa rauhalliseen paikkaan vetäytymisen lisäksi vastamelukuulokkeilla tai muilla kuulosuojaimilla, tasaisella tai muuten sopivalla valaistuksella, heijastuksen estämisellä, stressi- ja hypistelylelujen käyttämisellä ja erilaisilla aistiystävällisillä tilaratkaisuilla. Tilojen suunnitteluun ja muuttamiseen on olemassa useita keinoja, aistiystävällinen tila on aina yksilölliset tarpeet huomioiva. Usein aistiystävällinen ryhmätila on muillekin lapsille hyvä paikka olla. Sopivien apukeinojen löytäminen auttaa lasta selviytymään tavallisesta arjesta ja antaa meille aikuisille aihetta pohtia luomiamme yleispäteviä sääntöjä, kuten lippalakin jättämistä eteiseen, hupun, aurinkolasien tai kuulokkeiden käytön kieltämistä sisätiloissa. Säännöt eivät välttämättä ole autismikirjon lapsen edun mukaisia, vaan ne aiheuttavat turhia toimintarajoitteita arkeen. Lapsen ja nuoren aistikuormitus ei poistu itsestään tai niin, että ajatellaan hänen tottuvan siihen. Lapsen ja nuoren itsensä kanssa täytyy opetella ja käydä läpi keinoja ja tapoja, joiden avulla hän pystyy vähentämään kertynyttä kuormitusta. Muiden vastuulla on antaa siihen mahdollisuus ilman erityistä huomiota ja syyllistämisen ilmaisua.

Lasten kanssa täytyy ottaa huomioon, että he eivät itse tiedä, että heidän aistinsa toimivat eri tavoin kuin joidenkin toisten lasten, tai aikuisten. He ovat koko elämänsä eläneet aistiensa tuottamien viestien kanssa. He yrittävät selviytyä tai toimia vaistojensa mukaan tilanteissa, joissa aistit aiheuttavat reagointia, joista muut eivät ole tietoisia, tai he kuormittuvat aistien aiheuttamasta tulvasta. Lapsen toistuvaan ja yllättävään reagointiin sellaisessa tilanteessa, jossa syitä ei ole selvillä, on aikuisen aina syytä tarkastella tilannetta aistien kannalta. Rauhallisessa hetkessä käydyt keskustelut ja tilanteiden seuraaminen antaa käsityksen siitä, mistä voi olla kyse. Lapsen kannalta on hyvä, jos hänelle itselleen voidaan kertoa, miten muiden aistit toimivat suhteessa hänen aisteihinsa. Se voi helpottaa häntä ilmaisemaan esimerkiksi koulussa tai vapaa-ajalla olevia tilanteita, joissa hänelle kertyy aistikuormitusta ja jota siten mahdollisesti voitaisiin myös estää tapahtumasta.

Lähteet:

Autismiliitto. Verkkosivu. Osoitteessa: www.autismiliitto.fi. Viitattu 10/2022.
Jussila Katja, On the autism spectrum? Recognition and assessment of quantitative autism traits in high-functioning school-aged children. An epidemiological and clinical study. Oulun yliopiston tutkijakoulu; Oulun yliopisto, Lääketieteellinen tiedekunta; Oulun yliopistollinen sairaala. 2019. Osoitteessa: http://jultika.oulu.fi/files/isbn9789526223827.pdf. Viitattu 10/2022.

Jos nyt heittäydyn kellumaan - kokemuksia aistisäätelyn vaikeuksista

Anniina Ala-Soini,
kokemusasiantuntija

AVAAN KELLUNTATANKIN mustan kannen. Tankin pohjalla on muutama kymmenen senttiä suolavettä, johon valo heijastuu kauniisti ja vaihtaa välillä väriä. Pinkki, violetti, sininen. Uskallanko astua sisään?
Tiedän, että tankkiin ei voi hukkua, koska vedessä on niin paljon suolaa.
Mitä sitten oikein pelkään?

Nostan jalkani varovasti reunan yli ja menen kyykkyyn tankin pohjalle.
Minuutit kuluvat, rauhallinen musiikki soi. Pidän tiukasti kiinni tankin laidasta.
Jos nyt heittäydyn kellumaan, mitä voi tapahtua? Pään ja kehon asento vaihtuu, jalat ovat irti maasta, tunne on epämiellyttävä. Höpöhöpö, kuulen ala-asteen opettajan äänen päässäni. Sellaisia ääniä kuulen usein. Yritän selittää hänelle, että se, mikä minua pelottaa, on tunne. Vastaus on höpöhöpö.
Onko muisto todellinen vai kuviteltu?

Olen huoneessa yksin. Jos nyt säikähdän ja kiljun, kukaan ei kuule, ja se on vain hyvä asia. Se tarkoittaa sitä, että kukaan ei naura minulle.
Irrotan viimein otteeni tankin reunasta ja nostan jalat irti pohjasta.
Kelluminen ei tunnukaan juuri miltään. Värikkäät valot saavat tankin näyttämään suurelta satumaiselta luolalta, vaikka oikeasti se on niin pieni, että käteni ja jalkani osuvat reunoihin. Olen 36-vuotias.

*****

Ensimmäisiä sanoja. Valo ja lamppu. Isä muistaa, kuinka kurtistin kulmiani, kun hän leikkasi minulle otsatukkaa ja hiuksenpätkät putoilivat kasvoille.
Äiti muistaa, että joutui itse syömään kaikki soseet, kun ne eivät kelvanneet minulle. Hassuja tarinoita kuin kenen tahansa lapsuudesta.
Valokuvissa enimmäkseen hymyilen. Aurinko paistaa.

Jossain vaiheessa auringon eteen alkoi kerääntyä pilviä. 90-luvun alussa koko Suomi taisi olla harmaa ja surullinen. Lama-Suomi oli hämärä kivinen portaikko, joka johti alas terveyskeskuksen kellariin.
Aloin käydä siellä fysioterapiassa, kun olin kuusivuotias. Eniten pelkäsin terapiahuoneessa odottavia puolapuita. Kun niille olisi pitänyt kiivetä, aloin huitoa käsilläni ja heittäydyin lattialle huutamaan hysteerisesti.
Siitä ei ollut apua. Omilla rajoillani ei ollut väliä. Jos minulta kysyttiin, mitä

pelkään, miksi en halua kiipeillä tai seisoa ison jumppapallon päällä, en osannut sanallistaa asiaa. Osasin sanoa vain, että haluan olla huono.

Minua alettiin tutkia sairaalan lastenneurologisella poliklinikalla, ja aloitin myös sensorisen integraation terapian. Puheterapiassa olin käynyt jo viisivuotiaasta alkaen. Opin selkeämmän puherytmin ja ääntämään äänteitä oikein, mutta syömisen haasteisiin puheterapiasta ei ollut apua.

*****

Pöydällä on mustikkakuvioinen liina. Istun mummulan keittiössä ja syön talkkunajauhoa lautaselta. Mummu kertoo, että myöhemmin on ruuaksi perunaa ja lihakastiketta. Syöminen jännittää aina, vaikka tykkäänkin mummusta. Kastike on inhottavan limaista ja valuu aina lautasen toiselta reunalta perunoiden päälle. Onneksi mummu ei pakota minua syömään kastiketta, vaan saan laittaa perunoiden päälle pelkkää aromisuolaa.

Äiti sanoo mummulle ja vaarille jotain Tampereesta. Kesällä ollaan joskus käyty Särkänniemessä, mutta nyt ei varmaan puhuta siitä.
Tampereella on myös sairaala ja terapia. Terapiassa istutaan keinussa ja jutellaan. Terapeutti osaa puhua myös englantia. Minäkin osaan jo värien nimiä. Red, blue, green.

Sairaalasta en tykkää. Kerran huusin siellä, että tämä on eläinrääkkäystä. Viimeksi lääkäri sanoi, että luen liian pelottavia kirjoja. Aloin itkeä.
Mitä minun lukemiset sille kuuluu? Lääkärit ei koskaan kuuntele eikä ymmärrä. Pelkään, että äiti alkaa uskoa niitä eikä enää näe minua.
Vähän niin kuin Muumeissa, kun Muumipeikko muuttui rumaksi otukseksi eikä Muumimamma aluksi tunnistanut sitä. Se jakso oli aika surullinen.
Äiti pelkää Muumeissa Mörköä, mutta minä en pelkää mitään.

*****

Yksi lempipuuhistani oli siis lukeminen. Äitini on käsityöihminen, joten meillä pyöri aina kotona sekalaisia kasoja kankaanpaloja ja lankakeriä.
Kun luin kirjaa, tykkäsin hypistellä samalla jotakin tilkkua tai langanpätkää.
Lastenneurologi väitti sairaalassa, että jos tarvitsen lukiessani ”rauhoitusriepua”, se tarkoittaa sitä, että luen liian pelottavia kirjoja.
Potilaskertomuksissani puhutaan myös ”hermostuneesta käsien räpyttelystä”.
Aikuisena olen tutustunut stimmailun käsitteeseen, ja se on selventänyt paljon niitä tapoja, joita minulla oli lapsena ja jotka olivat aikuisten mielestä outoja.
Stimmailuun voi liittyä laaja kirjo positiivisia tunteita, ei vain pelkoa ja stressiä.
Stimmailulelu on myös eri asia kuin pienen lapsen turvariepu.

Neurologiset tutkimukset päättyivät vähän ennen kuin menin kouluun.
Lastenneurologi kirjoitti lausunnossaan, että minulla ei ollut varsinaista

liikuntavammaa, vaan ongelmia enemmänkin psyykkisellä puolella.
Sen tarkempaa diagnoosia en saanut. Koulu oli iso ja kaoottinen rakennus, joka oli täynnä portaita ja paikasta toiseen singahtelevia ihmisiä.
Useimmat kouluaineet alkoivat sujua hyvin, mutta monet koulunkäyntiin liittyvät oheisasiat tekivät arjesta mutkikasta. Kengät olivat välillä väärissä jaloissa tai vaatteet roikkuivat jotenkin muuten huonosti päällä. Siistejä kirjaimia tai askarteluja oli mahdoton saada aikaiseksi, ja sain usein kuulla olevani huolimaton. Minulla oli myös käytökseen ja kaverisuhteisiin liittyviä haasteita, joihin koulun aistikuormitus varmasti vaikutti omalta osaltaan.

Koulupäivän tuskallisin tunti oli yleensä ruokatunti. En pitänyt useimpien kouluruokien mausta enkä koostumuksesta. Joskus sain ruuan nieltyä isojen vesihörppyjen avulla, joskus en ollenkaan. Lisäksi pureskeleminen ja nieleminen sujui hitaasti. En ehtinyt syödä ruokaa ennen kuin se jäähtyi ja muuttui vieläkin pahemman makuiseksi. Koulussa ei varsinaisesti pakotettu syömään, mutta jos jätti ruokaa lautaselle, siitä sai moitteita usein sekä opettajalta että kavereilta.

Kuunteleminen ja kuulonvaraisten ohjeiden noudattaminen on ollut minulle aina vaikeaa. Koulussa oli välillä hankalaa keskittyä opiskeluun ja pitää vireystilaa yllä, etenkin, jos luokkahuone oli liian hämärä.
Kielten tunneilla lisähaastetta toivat isot painavat kuulokkeet, jotka tuntuivat niin epämukavilta, että nauhoitteen sisältö ei jäänyt mieleen.

Uusien taitojen oppiminen oli työn ja tuskan takana, oli kyse sitten luistelemisesta tai piilolinssien käyttämisestä. Pärjäsin kuitenkin koulussa sisukkaasti. Muutin omilleni 16-vuotiaana, mikä on suhteellisen korkea ikä ottaen huomioon sen, että idolini Peppi Pitkätossu asui yksin jo paljon nuorempana. Kävin lukion ja jopa autokoulun, jonka läpäiseminen oli suoranainen ihme. Vasta parikymppisenä minusta alkoi tuntua siltä, että olen jäänyt jumiin risteykseen ja kulkupelikin on hajoamassa käsiin. Pääsin työvoimatoimiston kautta sairaalaan kuntoutustutkimuksiin, joista sain vihdoin ja viimein diagnoosin F84.8, muu määritelty laaja-alainen kehityshäiriö.

****

Kellunnan jälkeen astun ulos Kallion sateisille kaduille. Tänään on kansainvälinen autistien oikeuksien päivä eli Autistic Pride Day.
Sen kunniaksi menen thaimaalaiseen ravintolaan ja ostan mukaan lempiannokseni. Phad cha tofulla on ruoka, josta olisin voinut lapsenakin tykätä. Kastike on tulisesti maustettu ja ainekset ovat isoina, selkeinä palasina. Olisin lapsena pitänyt siitäkin, että riisi on erillisessä rasiassa eikä sitä ole pakko syödä kastikkeen kanssa sekaisin. Tänään olen onnellinen siitä, että minulla on oikeus päättää omista rajoistani. Saan kokeilla uusia asioita omassa tahdissani ilman, että kukaan painostaa. On hienoa olla aikuinen.

Toiminnanohjaus

Yleisesti toiminnanohjauksella tarkoitetaan kognitiivisia toimintoja ja taitoja, joiden avulla lapsi voi säädellä omaa toimintaansa vaatimusten ja odotusten mukaisesti (Sandberg 2021). Se on taitoa toimia jäsennellysti, suunnitellusti ja päämäärätietoisesti kohti asetettua ja tiedossa olevaa tavoitetta.

Usein toiminnanohjauksen vaikeudet voivat näkyä esimerkiksi siinä, että lapsen voi olla vaikea hahmottaa kauanko toiminta kestää, missä järjestyksessä asiat on hyvä tehdä ja kuinka paljon aikaa toimintaan on kulunut. Vaikeudet toiminnanohjauksessa koskettavat useita eri arjen tilanteita. Lapsen voi olla vaikea siirtää esimerkiksi kotona oppimaansa taitoa toiseen ympäristöön. Hän voi joutua opettelemaan saman taidon jokaisessa ympäristössä ja eri vuorokauden aikoina uudelleen. Toiminnanohjauksen haasteet liittyvät usein toimintojen aloittamiseen ja loppuunsaattamiseen, sekä toimintoihin tai tiettyyn toimintatapaan juuttumiseen.

Muutokset lapselle tutuissa toiminnoissa voivat estää tai vaikeuttaa hänen toimintaansa. Lapsi saattaa ulospäin vaikuttaa itsepäiseltä, omaehtoiselta tai välinpitämättömältä, mutta todellisuudessa se voi olla merkki toiminnanohjaukseen liittyvistä haasteista. Lapsen voi olla vaikea ennakoida tuttujakin tilanteita, esimerkiksi toistuvat arjen rutiinit saattavat olla hankalia hahmottaa ilman tukea. Lapsi voi myös toteuttaa omia toimintaan muodostamiaan rutiineja, jotka eivät ehkä ole loogisia toisten ihmisten näkökulmasta. Tällaisissa tapauksissa kannattaa aina huomio kiinnittää lopputulokseen ennen kuin siihen pyrkii puuttumaan.

Kokonaisuuksien ja osien välisten suhteiden hahmottaminen voi tuottaa lapselle haasteita (sentraalinen koherenssi). Voi olla, että lapsi ei hahmota sitä, miten oman toiminnan eri vaiheet vaikuttavat lopputulokseen. Yksinkertaistettuna se voi näyttäytyä niin, että lapsi ei yhdistä esimerkiksi lumisadetta siihen, että ulos lähtiessä pukisi talvijalkineet jalkaan. Kysymys ei ole älykkyydestä tai kyvykkyydestä vaan tavasta hahmottaa asioita ja tilanteita.

Toiminnanohjauksen vaikeuksia voi helpottaa strukturoinnilla, eli toiminnan jäsentämisellä ja ennakoinnilla ja tilanteiden läpikäynnillä. Lapsi saattaa tarvita selkeitä toimintaohjeita ja järjestyksiä sekä joka päivä toistuviin arkisiin rutiineihin että uusiin tilanteisiin. Nämä ohjeet ym. struktuurit tehdään joko kuvilla, kirjoittamalla, esineillä tai sanoittamalla. Sanoittamisen lisäksi on tärkeä käyttää jotain muutakin menetelmää, sillä sanat häviävät, eikä viestiä pysty tarkastamaan tai seuraamaan. Tärkeää on, että lapsi itse pystyy toimimaan ja tekemään myös omia toimintasuunnitelmia tai oppimaan niiden avulla, miten omaa toimintaa voi suunnitella. Lopulta kyseessä on tapa, jota myös aikuiset käyttävät kalentereissa. Kukaan ei voi muistaa kaikkea sovittua ulkoa, vaan

niistä täytyy pitkää kirjaa. Struktuurin tekeminen yksityiskohtaisesti ja myös päivittäin toistuvista asioista sekä yksittäiseen toimintaan liittyen perustuu samanlaiseen toimintamalliin. Struktuurien ja ohjeiden avulla lapsella on mahdollisuus oppia selviytymään yhä itsenäisemmin arjessa ja myös suunnittelemaan omaa toimintaansa itselleen mahdollisimman mieluisaksi kasvaessaan nuoreksi ja aikuiseksi. Mikäli lapsen on vaikea pitää mielessä annettuja ohjeita, täytyy aikuisten kiinnittää huomiota siihen, onko ohjeita annettu useita, liian nopeassa tahdissa ja epäloogisessa järjestyksessä. Tehdyillä ohjeilla, ennakoinneilla ja järjestyksillä ei ole mitään merkitystä, jos lapsi ei pysty niitä käyttämään tai ymmärrä niiden käyttötarkoitusta.
Sen vuoksi täytyy aina miettiä, onko esimerkiksi päiväjärjestykset tehty niin, että niistä on oikeasti hyötyä lapselle, vai ovatko ne käytössä vain tavan vuoksi.

Lapsen oppimista tukee selkeä ajan, paikan ja toiminnan jäsentäminen: ensin, sitten, jälkeen -tapahtumat. Strukturoitu, eli jäsennelty ympäristö ja ohjaus ovat osa kuntoutusta. On tärkeää muistaa, että toiminnanohjaukseen voi myös vaikuttaa monet ympäristötekijät. Toiminnanohjaus voi heikentyä huomattavasti, jos lapsi esimerkiksi kokee suurta aistikuormitusta tai on kuormittunut joko aikaisemmin koettua tai kyseessä olevan tilanteen vuoksi.
Aikuisten vastuulla on järjestää ympäristö ja oma toiminta sellaiseksi, että lapsi pystyy toimimaan mahdollisimman ympäristössä, joka kuormittaa häntä mahdollisimman vähän, ja siten olemaan mukana ja oppimaan uutta.
Ympäristön vaikutusta miettiessä täytyy ottaa huomioon, että kuormitus ei välttämättä näy lapsen käytöksessä juuri sillä hetkellä, kun esimerkiksi valot, äänet tai muu aisteja kuormittava tekijä tapahtuu. Kuormitus voi kertyä pikkuhiljaa ja reagointi voi tapahtua paljon myöhemmin.

Lapsi, joka hahmottaa maailmaa eri tavalla hyötyy siitä, että hän tietää
- mitä tehdään
- milloin tehdään
- kenen kanssa tehdään
- kuinka kauan tekeminen kestää
- mitä sitten tapahtuu, kun tekeminen loppuu.

Lapsen toiminnanohjausta tukee
- Asiakokonaisuuksien ja syy-seuraussuhteiden hahmottaminen, tilan ja toimintojen strukturointi ja sosiaaliset tarinat.
- Erityisesti siirtymä- ja muutostilanteiden ennakointi, toiminnan ja tapahtuminen jäsentäminen ja ennakointi sekä visualisointi.
- Ajan hahmottamisen tueksi, selkeä päivärytmi, kalenterit, kellotaulu, kännykkä, munakello ja erilaiset ajastukseen tarkoitetut mobiilisovellukset.
- Strukturointi, lukujärjestys, kalenteri, tehtäväluettelo tai pilkottu ohjeistus.
- Rutiinien ja rituaalien hyödyntäminen: olemassa olevien tapojen ja rutiinien hyödyntäminen.

- Selkeät ohjeet, kohdennettu puhe, yksi ohje kerrallaan, ohjeet tarvittaessa kirjallisena tai kuvitettuna, selkeä ohje oikeanlaiseen toimintaan ohjautumiseen, odotuksien kuvaaminen.
- Palaute, oikea-aikainen, tarkasti kohdennettu ja positiivinen palaute.
- Palkitseminen, välitön ja motivoiva palkkio. (mukaillen Autismiliitto, 2022)

Lähteet

Autismiliitto. 2022. Verkkosivut. Osoitteessa: www.autismiliitto.fi . Viitattu 10/2022.
Sandberg Erja. 2021. Pedagoginen tuki. PS-kustannus, Latvia.

Hermoston kuormittuminen ja stressitaso

KAIKKI LAPSET voivat stressaantua ja reagoida stressiin. Lapsilla stressinsäätelykeinot ovat usein vielä vähäisiä ja niitä harjoitellaan yhdessä aikuisten kanssa. Jokaisella lapsella on oma tapansa reagoida ja osa lapsista vaikuttaa stressaantuvan herkemmin kuin toiset. Parhaimmillaan stressi vaikuttaa lapseen positiivisesti ja se voi auttaa häntä suoriutumaan. Autismikirjon lapsen ja nuoren hermosto kuormittuu kuitenkin helposti ja sen seurauksena hänen stressitasonsa nousee. Se, miten stressitason nousu vaikuttaa ja näyttäytyy lapsessa, vaihtelee huomattavasti. Stressitasoon ja sen nousuun täytyy autismikirjon lasten kohdalla kiinnittää erityistä huomiota.

Autismikirjon lapsille siirtymätilanteet tilanteesta ja tekemisestä toiseen voivat olla stressaavia. Stressiä voi aiheuttaa myös mukavan asian tekeminen, ei pelkästään sen lopettaminen. Mukava ja mielenkiintoinen toiminta saa heidät usein keskittymään tekemiseen todella intensiivisesti. Se voi saada heidät sulkemaan esimerkiksi aistiärsykkeitä ja muita huomiota muualle vieviä asioita pois mielestä ja samalla se voi viedä voimia, ja aiheuttaa kuormittumista. Mielekkääseen tekemiseen liittyy aina myös toiminnan aloittaminen ja lopettaminen, jotka jo ihan toiminnasta riippumatta aiheuttavat usein kuormitusta. Sterssitason nousua tai kuormitusta voi kertyä kommunikaation, vuorovaikutuksen, toiminnanohjauksen piirteiden ja aistitoiminnan kuormittumisen vuoksi huomattavia määriä enemmän kuin muilla lapsilla. Usein stressitasoa nousuun vaikuttavat ympäristötekijät.

Stressitason nousu voi olla tilannesidonnaista ja lyhytkestoista, mutta esimerkiksi suuremmat elämänmuutokset voivat aiheuttaa myös lapselle pitkäkestoista stressitason nousua. Autismikirjon lapsella voi stressitaso kohota herkästi ja heillä perusstressitason ja kaaoksen välinen ero on yleensä hyvin pieni. Käytännössä tämä tarkoittaa, että jos lapsi on kuormittunut esimerkiksi kivan leikin ja sitä edeltäneen yhteisessä tilassa pukemisen jälkeen, ja hänen pitäisi sen jälkeen suoriutua ruokailusta, joka sekin tapahtuu ryhmässä ja avoimessa tilassa, saattaa hän muita lapsia herkemmin ajautua kaaostilaan. Kun tuntee autismikirjon, aikuinen voi tiedostaa myös syyt stressiherkkyyteen ja ylikuormitukseen. Aistitoiminnan piirteet, vuorovaikutuksen haasteet ja kuormittavuus, kommunikaation piirteet, toiminnanohjauksen haasteet ja esimerkiksi usein autismiin liittyvät univaikeudet ovat tekijöitä, jotka nostavat stressitasoa. (Elven, 2010)

Moniin stressitasoa kohottaviin tekijöihin on mahdollista varautua ennakoinnilla. Ensimmäinen keino on toimintojen riittävä tauottaminen. Vaikka stressireaktioita ei synny esimerkiksi päiväkodissa tai koulupäivän aikana, täytyy niissäkin paikoissa voida huomioida, jos päivällä kertyneen stressitason purkuun menee lapsella koko ilta tai jopa seuraavaan aamuun asti, on lapsi liian kuormittunut. Silloin lapsi tarvitsee lisää taukoja päivän aikana, se mahdollisuus tukee myös hänen oppimistansa ja kasvua. Arkipäiväiset ja joka päivä toistuvat askareet saattavat aiheuttaa stressiä yhtä lailla kuin uudet ja opeteltavat tilanteet. Arkipäivän askareet, kuten aamutoimet vaativat keskittymistä ja huomion kiinnittämistä tehtävän aloittamiseen, suorittamiseen, lopettamiseen ja siirtymiseen seuraavaan tehtävään.

Varhaiskasvatuksessa ja koulumaailmassa joudutaan usein miettimään, miten yhdelle tai osalle lapsista voidaan järjestää heidän tarvitsemiaan taukoja tai muuten erityisiä sääntöjä tai järjestelyjä. Avoimuus on helpoin tapa toimia, autismista ja siitä, miten se ilmenee, kannattaa puhua lapsille niin, että he ymmärtävät, mistä on kyse. Usein kokemustoimijat ovat parhaita tilanteiden sanoittajia, myös lapsille ja nuorille. Lasten kanssa kannattaa myös puhua siitä, miten he itse toimivat, kun tuntuu, että ympärillä on liikaa virikkeitä ja tapahtumia. Lapset ovat usein joustavampia kuin aikuiset osaavat etukäteen ennakoida, kunhan he saavat tarpeeksi tietoa, mistä on kyse ja voivat suhteuttaa saamaansa tietoa omaan elämäänsä.

Haastavaksi koettuun käyttäytymiseen liittyy aina kohonnut stressitaso, joten stressin väheneminen vähentää myös haastavaa käyttäytymistä. Stressin kasaantuminen tai äkillinen voimakas stressi, voi pahimmillaan johtaa tilanteeseen, jossa lapsi ei pysty enää tekemään valintoja käyttäytymisensä suhteen. Kaaostilanteessa lapsi voi käyttäytyä tavalla, joka aiheuttaa todellista haittaa itselleen, toisille tai fyysiselle ympäristölle. Tällaista käyttäytymistä kutsutaan usein haastavaksi käyttäytymiseksi.

Ennen stressinhallintaa, täytyy miettiä, miten lapsi ja läheiset voivat tunnistaa lähestyvän sietorajan täyttymistä tai kaaostilan lähestymistä. Kannattaa seurata onko lapsi levoton, tuleeko hänelle vatsakipua, onko hänen vaikea ilmaista itseään tai pystyykö hän olemaan vuorovaikutuksessa kuten muissa tilanteissa. Sen jälkeen, kun lapsessa on tunnistettu stressin merkkejä, voi vaikuttaa stressinhallintaan. Lapsi saattaa itse tunnistaa merkkejä, kun hänen kanssaan tilanteita käy läpi. Huomionarvoista on, ettei stressaantuneena ole hedelmällistä käydä keskusteluja ja miettiä sopivia keinoja olotilan tasapainottamiseen. Keskustelut ja pohdinnat käydään aina tasapainoisessa tilanteessa.

Stressinhallinnassa kannattaa ensisijaisesti kuulla ja seurata lasta itseään, sillä hänellä on todennäköisesti tietoa siitä, mikä tuntuu hyvälle ja millä keinoilla stressikuormaa voi helpottaa. Usein keinot ovat vetäytyminen, hiljaisuus, ulkona kävely, aistiärsykkeiden estäminen, painopeiton alla

lepääminen, itsensä rauhoittaminen hengitysharjoituksilla jne.
Myös itselle sopivan kommunikaatiomenetelmän opettelu tai taitojen vahvistaminen voi vaikuttaa paljon siihen, ettei stressitaso ylity niin herkästi. Stressireaktiot voivat vaikuttaa siihen, että lapsen käytös koetaan negatiiviseksi ja haastavaksi. Tärkeää stressinhallinnan lisäksi onkin kiinnittää huomiota siihen, miten kuormitusta voitaisiin keventää ja estää tilanteita syntymästä. Se onnistuu vain niin, että me kaikki osallistumme muutoksien tekemiseen, koskaan tilannetta ei saada tasapainotettua niin, että pyrimme muuttamaan vain lapsen omaa käytöstä, emmekä itse osallistu muutokseen.

Lähteet

HAASTE-manuaali. Autismiliitto. Osoitteessa: www.autismiliitto.fi . Viitattu 10/2022.
Elvén Bo Hejlskov: No fighting, No biting, No screaming. How to Make Behaving Positively Possible for People with Autism and Other Developmental Disabilities. Jessica Kingsley Publishers, London and Philadelphia, 2010.

Meltdown ja shutdown sanojen selitykset

Elina Havukainen, Autismiliitto

Meltdown, melttari eli tunneromahdus on usein seuraus tilanteista, jotka ovat erittäin kuormittavia tai aiheuttavat suurta ahdistusta, jota ei pääse pakenemaan. Tunneromahdukset ovat fyysisesti ja henkisesti rasittavia ihmiselle, ja ne voivat näyttää ulospäin raivo- tai itkukohtaukselta.
Kyseessä on kuitenkin reaktio erittäin ahdistavaan tilanteeseen tai ympäristöön. Tunneromahduksen aikana ihminen on äärimmäisen ahdistunut ja voi vahingoittaa muita tai itseään.

Shutdown, suttari eli sulkeutuminen on reaktio, jossa ihminen toisin kuin tunneromahduksessa, jähmettyy eikä häneen tunnu olevan mahdollista saada yhteyttä. Sulkeutumiset voivat aiheutua esimerkiksi ylikuormittavista sosiaalisista tilanteista, paljon tunteita sisältävistä tilanteista, väsymyksestä ja unen puutteesta tai tilanteista, jotka vaativat paljon ajattelutyötä. Ihminen ei ehkä vaikuta omalta itseltään, koska kaikki energia kuluu tämän ylikuormitustilanteen käsittelyyn ja tämä voi vaikuttaa myös heidän kykyynsä kommunikoida.

Kuormituksen hallinta ja haastavan toiminnan vähentäminen ja ennaltaehkäisy

Pia-Maria Topi,
sosionomi (yamk), järjestösuunnittelija, Autismiliitto

KUN STRESSI ja kuormitus kasaantuvat, se alkaa näkyä ihmisen toiminnassa. Ensin ilmaantuvat stressin varoitusmerkit. Lapsi voi olla levoton, ärtyisä, turvautua toistuvaan toimintaan tai rituaaliin, vetäytyä omaan maailmaansa, olla joustamaton, omaehtoinen tai vaikkapa pelokas. Hän voi nukkua huonosti tai aistiherkkyydet voivat korostua. Stressin varoitusmerkit ovat aina hyvin yksilöllisiä ja niiden tunnistaminen vaatii usein lapsen hyvää tuntemista ja hänen toimintansa seuraamista. Varoitusmerkit kertovat lapsen lähi-ihmisille, että akuutille stressitasolle on välittömästi tehtävä jotain. Stressitason laskemiseksi lapselle voi tarjota erilaisia, hänelle sopivia, coping-keinoja, vähentää vaatimuksia, suunnitella ja ennakoida tulevaa toimintaa stressitason näkökulmasta. Lähi-ihmiset voivat säädellä omaa toimintaansa ja muokata ympäristöstä tulevia stressitekijöitä melko helposti, kun he ymmärtävät, mitkä asiat autismikirjon lasta stressaavat. Kukaan ei ole parhaimmillaan liiallisen stressin alla, joten stressitekijöiden vähentäminen auttaa lasta toimimaan ja oppimaan paremmin. Vaatimusten säätely ei siis johda luovuttamiseen, vaan parempaan oppimistulokseen, kun lapsi on kykenevämpi oppimaan stressin ollessa optimaalisella tasolla. Asioiden ja toimintojen rytmittäminen päiväohjelmassa myös stressaavuuden mukaan auttaa pitämään lapsen stressitasoa hallinnassa ja palautumaan stressaavien toimintojen välillä. Hyvä ennakointi auttaa lasta näkemään tulevat vaatimukset sekä mahdollisuudet palautua niiden välillä.

Coping-keinot eli stressin hallintakeinot ovat tietoisia toimintoja, joilla autismikirjon lapsi voi, tarvittaessa lähi-ihmisten avulla, laskea stressitasoaan. Hallintakeinot voivat olla fyysisiä, psyykkisiä tai sosiaalisia. Autismikirjon lapsi voi laskea stressitasoaan esimerkiksi keinumalla, hyppimällä, kuuntelemalla musiikkia, hengitysharjoituksilla, virikkeellistämällä aistejaan eli stimmaamalla, piirtämällä tai pyytämällä apua. Hallintakeinot ovat aina hyvin yksilöllisiä ja ne rakentuvat usein lapselle mieluisten, mielihyvää tuottavien asioiden varaan. Lapsi voi tarvita vahvaakin tukea lähi-ihmisiltään löytääkseen juuri hänelle sopivia hallintakeinoja. Hallintakeinoja on myös hyvä olla monia erilaisia, jotta niitä voi hyödyntää monipuolisesti eri ympäristöissä ja tilanteissa.

Stressin kasaantumista ehkäisee myös resilienssi, mikä on henkistä kapasiteettia, jonka avulla lapsi pystyy hyödyntämään voimavarojaan ja vahvuuksiaan erilaisissa tilanteissa. Erityisesti resilienssin merkitys korostuu tilanteissa, joissa lapsen opitut toimintamallit ja taidot eivät vastaa tilanteen vaatimuksiin. Resilienssi on kaikilla ihmisillä kehittyvä ominaisuus, joka kasvaa ja muotoutuu lapsen ja ympäristön vuorovaikutuksessa. Autismikirjon lapsella, jolla on positiivinen käsitys itsestään, kokemuksia onnistumisesta, taitoa toimia ja ajatella joustavasti sekä uskoa itseensä, oppii, että erilaisista vaikeuksista voi selviytyä lähiyhteisöjen, perheen, ystävien, suvun, avulla.

Mikäli lapsen stressitaso ei pääse laskemaan, on vaarana, että se nousee ns. kaaosrajalle. Kaaosraja on se hetki, kun lapsi ei kykene tekemään järkeviä valintoja toimintansa suhteen. Seurauksena voi olla lapsen sulkeutuminen (shutdown, suttari), tunneromahdus (meltdown, melttari) tai muu haastava toiminta, jolla lapsi reagoi kaoottiseen stressiin. Kukaan ei halua joutua stressin seurauksena kaaokseen. Kaaoksessa oleminen on vähintään epämiellyttävää, mutta usein jopa tuskallinen kokemus autismikirjon lapselle. Lapsi tarvitsee kaaoksen keskelle herkkää, lempeää kuuntelua ja hänen tarpeisiinsa aitoa vastaamista. Kaaostilanteet eivät ole oppimisen tilanteita, niissä ei määritellä tulevia toimintamalleja, vaan vastataan lapsen sen hetkiseen tarpeeseen, jotta hänen stressitasonsa saataisiin laskemaan positiivi-selle tasolle.

Me emme voi luetella, mikä kaikki on haastavaa toimintaa: potkiminen on hyvä, kun se tapahtuu jalkapallokentällä ja kohdistuu palloon, lyödä saa nyrkkeilykehässä vastustajaa. Haastava toiminta, tai käyttäytyminen, on toimintaa, joka poikkeaa mielekkäästä toiminnasta tilanteessa niin paljon, että se aiheuttaa todellista, konkreettista haittaa lapselle itselleen, muille ihmisille tai fyysiselle ympäristölle. Haitta voi olla fyysistä, psyykkistä, sosiaalista tai taloudellista. Haittaa arvioidessa tulee muistaa, että aiheutuva haitta on aina yksilöllistä ja suhteellista. Kaikille ihmisille samat asiat eivät ole merkityksellisiä ja näin ollen myös koettu haitta vaihtelee. Ihmisten persoonallisuus, aiemmat kokemukset, arvot ja opitut toimintamallit vaikuttavat myös kokemukseen haitasta, kuten myös suhde haastavasti toimivaan lapseen. Toiminnasta aiheutuvaa haittaa tulisi aina tarkastella ensisijaisesti lapsen omasta näkökulmasta, asettaen lapsi ja hänen tarpeensa keskiöön. Haitan arviointi on tärkeää, jotta erotamme toisistaan todellista haittaa aiheuttavan toiminnan, johon lapsen hyvinvoinnin, kasvun ja kehityksen takia on välttämätöntä kohdistaa toimenpiteitä, sellaisesta toiminnasta, joka on hänen persoonaansa ja autismikirjon piirteisiinsä liittyvää.

Haastavasta toiminnasta aiheutuva fyysinen haitta voi olla mustelmia, ruhjeita tai muita fyysisiä vammoja. Lapsi voi satuttaa itseään tai muita ihmisiä. Psyykkinen haitta voi olla esimerkiksi pelkoa tai ahdistusta.
Kaaokseen päätyminen voi olla lapselle hyvin traumaattinen kokemus ja lapsi voi kärsiä vakavista psyykkisistä oireista, jotka nostavat jälleen stressitasoa. Myös lähi-ihminen voi kokea psyykkistä kuormitusta, joka

vaikuttaa hänen toimintakykyynsä. Sosiaalinen haitta voi ilmetä esimerkiksi siten, että lapsi ja hänen perheensä eivät pysty osallistumaan sellaisiin arjen toimintoihin, joihin he haluaisivat osallistua. Lapsi voidaan jättää pois mukavista leikeistä tai vaikkapa retkistä, joihin hän haluaisi osallistua. Haastava toiminta voi aiheuttaa myös taloudellista haittaa. Se voi olla niin rikkoutuneita esineitä, vaatteita ja ympäristöä, kuin myös esmerkiksi toisen vanhemman jäämistä työelämän ulkopuolelle huolehtimaan lapsesta.

Haastavaa toimintaa eivät ole normaalit negatiiviset tunteenpurkaukset. Kaikilla lapsilla on oikeus suuttua, raivostua, käyttäytyä huonosti, ylittää joskus jopa rajoja. Nämä kaikki kuuluvat normaaliin kasvuun ja kehitykseen, eivätkä aiheuta todellista, konkreettista haittaa lapselle tai muille ihmisille. Haastavaa toimintaa ei myöskään ole autismipiirteiden näyttäminen ulospäin. Autismikirjon lapsi kokee, ajattelee, hahmottaa ja tuntee maailman eri tavalla ja se näkyy toiminnassa.

Stressin kasaantumiseen voidaan vaikuttaa. Se vaatii yhteistyötä ja herkkää kuuntelua autismikirjon lapsen lähi-ihmisiltä hänen kaikissa sosiaalisissa ympäristöissään. Stressitekijöiden vähentäminen vaatii usein niin uusien taitojen opettelua kuin erityisesti ympäristön antaman tuen kehittämistä sekä muutoksia fyysisessä ympäristössä. Usein ympäristön autismiesteettömyyttä on aihetta arvioida uudelleen ja lähi-ihmisten asenteita ja osaamista tarkasteltava ja parannettava. Stressin hallintaan tähtäävässä työskentelyssä autismikirjon lapsi ja hänen yksilölliset piirteensä, tarpeensa ja toiveensa on oltava keskiössä.

Työskentelyn tulee olla johdonmukaista ja strukturoitua, jotta taustalla vaikuttavia stressitekijöitä tunnistetaan mahdollisimman laajasti.
Usein erityisesti lähi-ihmisillä voi olla ajatuksia stressitekijöistä ja ne voivat olla hyvinkin osuvia, mutta tutkimalla laajasti lapsen arkea ja tuen tarpeita sekä ympäristöjä, voidaan löytää myös sellaisia stressitekijöitä, joita ei ole aikaisemmin huomattu. Stressitekijöitä voi löytyä niin kommunikaation, vuorovaikutuksen, psyykkisen ja fyysisen hyvinvoinnin, toiminnanohjauksen, aistiherkkyyksien, seksuaalisuuden kuin autismikirjon piirteidenkin joukosta. Autismikirjon lapsilla stressiä syntyy useimmiten tilanteissa, joissa ympäristön vaatimukset ovat liian vaikeita tai epäselviä ja joissa yhteisymmärrystä ei ole. Näiden tilanteiden tunnistamiseksi usein tarkka toiminnan ja käyttäytymisen seuranta on tärkeää.

Stressitekijöiden tunnistamisessa lapsen ja häntä hyvin tuntevien lähi-ihmisten kokemukset ovat tärkeitä. Usein lapsi osaa itse nimetä tilanteessa akuutisti vaikuttaneen stressitekijän. Näitä tekijöitä kutsutaan tilannekohtaisiksi syiksi. Tilannekohtaisten syiden ratkaisemisella päästään usein lyhytaikaiseen tai rajalliseen vaikutukseen. Jos lapsi esimerkiksi kertoo haastavaa toimintaa edeltäneessä tilanteessa olleen jano ja sen olevan syy, on lähi-ihmisten tunnistettava lapsen kanssa taustalla vaikuttava syy, miksi lapsi ei selviytynyt tilanteesta: miksi hän ei pyytänyt juotavaa tai lähtenyt hakemaan

juotavaa? Mikä ympäristössä, sen tuessa tai lapsen taidoissa esti vaatimuksesta selviytymisen ja aiheutti stressin nousemisen kaaokseen? Mitä stressitekijöitä lapsen päivässä on ollut ennen tilannetta?

Stressitekijöiden systemaattisen tunnistamisen avulla autismikirjon lapsi ja hänen lähi-ihmisensä voivat yhdessä lähteä etsimään lapselle parhaita toimintatapoja ja tuen muotoja arkeen ja resilienssin tukemiseen. Arjessa on hyvä lähteä liikkeellä 1–3 stressitekijä kerrallaan: miten stressitekijää voisi helpottaa – miten lapsi itse asian ratkaisisi, millaisia taitoja hän tarvitsee, miten niitä opetetaan, miten lähi-ihmiset tukevat lasta, miten fyysistä ympäristöä muokataan. Vaikutuksen saamiseksi on hyvä tehdä yhteinen suunnitelma, jossa huomioidaan myös stressin varoitusmerkkien huomioiminen, stressinhallintakeinojen opettelu, positiivisen palautteen antaminen sekä lapsen vahvuuksien, mieluisten asioiden ja hyvin sujuvien tilanteiden hyödyntäminen arjessa.

Autismikirjon lapsi, joka toimii haastavasti, kohtaa elämässään paljon negatiivista palautetta, ennakkoluuloja ja väärinymmärrystä, jotka muokkaavat hänen käsitystään itsestään ja murentavat hänen uskoaan itseensä ja omiin mahdollisuuksiinsa. Stressin kasaantuminen ja kaaokseen joutuminen kuluttaa ja väsyttää lasta itseään ja vaarantaa hänen kasvunsa, kehityksensä ja hyvinvointinsa. Koska stressitekijät ovat useimmiten ympäristöön ja sen kanssa vuorovaikuttamiseen liittyviä, ei lapsen voida odottaa ratkaisevan stressitekijöitään yksin. Ympäristön ihmisten vastuunotto omasta toiminnastaan ja rakentamastaan ympäristöstä sekä positiivinen, arvostava asenne on ratkaisevaa. Autismikirjon lapsen yhdenvertaisuuden, osallisuuden ja hyvinvoinnin varmistaminen lähtee lapsen yksilöllisten piirteiden tuntemisesta, aidosta yhteydestä ja kuuntelemisesta sekä halusta luoda ja toteuttaa yksilöllistä tukea autismiesteettömissä ja autismiystävällisissä ympäristöissä, joissa autismikirjon lapsi nähdään omana ainutlaatuisena itsenään.

Lähteet

Erityisvoimia verkkosivusto. Osoitteessa: https://erityisvoimia.fi/ . Viitattu 10/2022
HAASTE-manuaali verkkosivusto. Autismiliitto 2022.
Osoitteessa: https://autismiliitto.fi/tuki-ja-neuvot/haastemanuaali/ . Viitattu 10/2022.
Lipponen Krisse: Resilienssi Arjessa. Duodecim. 2022.
McDonnell Andrew A.: Managing Aggressive Behaviour in Care Settings: Understanding and Applying Low Arousal Approaches. 2019, Studio 3.
McDonnell Andrew A.: The Reflective Journey – A Practitioner's Guide to the Low Arousal Approach. 2010, John Wiley & Sons Inc.

Autismikirjon ilmenemismuotoja ja liitännäisdiagnoosit

AUTISMIKIRJOON KUULUU paljon sellaisia piirteitä tai ilmenemismuotoja, joita ei välttämättä heti huomata tai ymmärretä autismiin liittyviksi. Niitä voidaan kuitenkin tunnistaa olevan suurella joukolla autismikirjon ihmisistä. Ei ole olemassa vain yhtä autismia tai yhtä ilmenemistapaa ja siihen viittaa osuvasti sana autismikirjo. Kaikki ihmiset kokevat autismin eri tavoin ja se näyttäytyy jokaisella hyvin eri tavoin yhteisistä piirteistä huolimatta ja eri ikäkausinakin. Monella ulkopuolisella voi olla mielikuvia siitä, miten ihmiset käyttäytyvät ja jopa siitä, miltä autismikirjon ihmisen pitäisi näyttää tai miten autismikirjon ihmisen pitäisi käyttäytyä. Vaikka stereotypiat auttavat meitä ymmärtämään itselle vieraita asioita ja ilmiöitä, ne voivat myös rajoittaa ymmärrystämme autismikirjosta ja vaikeuttaa sen tunnistamista. Tästä ehkä yksinkertaisimpana ja useimmin kuultuna, todella ikävänä on esimerkki toteamuksesta, ettei tämän lapsen kohdalla kyseessä voi olla autismi, koska lapsihan katsoo silmiin. Tämä stereotyyppinen käsitys täytyy rikkoa, autismikirjoon voi liittyä katseen kohdistamisen ja silmiin katsomisen haasteita, mutta se ei tarkoita, että kukaan heistä ei pysty katsomaan toisia silmiin.

Eri tavoin näyttäytyvät piirteet voivat olla seurauksia aistien välittämästä viestistä, toiminnanohjauksen haasteista ja yhteisvaikutuksia eri autismikirjon piirteiden vaikutuksista lapseen tai yksinkertaisesti lapsi ei saa tarvitsemaansa tukea ja sen seuraukset näyttäytyvät haasteina arjessa. Tällaisia piirteitä voivat olla nukahtamisen vaikeudet ja muut univaikeudet, syömisen haasteet, motoriikan haasteet, haastava käyttäytyminen jne. Autismikirjoon kuuluu usein myös liitännäisdiagnooseja. Marja-Leena Mattilan väitöstutkimuksen mukaan psykiatrisia liitännäisiä on li 70 %:lla autismikirjon henkilöistä ja yli 40 %:lla niitä on kaksi tai useampi. Yleisimpiä liitännäisdiagnooseja autismin kanssa ovat käytöshäiriö, ahdistuneisuushäiriö, adhd, unihäiriöt, tic-oireet. Muita lähes yhtä yleisiä ovat Touretten oireyhtymä,

epilepsia, depressio, OCD, migreeni, puheenkehityksen viivästymä, bipolaarinen oireyhtymä, syömishäiriöt sekä oppimisvaikeudet. Kehitysvammaisuutta esiintyy noin 30 %:lla autismikirjon ihmisistä.

Autismikirjoa on joukolla hyvin erilaisia ihmisiä, joillakin autismi voi myös olla ainoa diagnoosi, ilman liitännäisdiagnooseja tai piirteitä niistä. Joillakin voi liitännäisistä erottaa autismin vahvimmin näkyväksi piirteeksi, jollakin toisella taas jokin muu, joka on saatettu todeta jo huomattavasti ennen autismikirjon piirteitä.

Autismikirjon lapset ovat joukko lapsia, joihin kuuluu puhumattomia, paljon puhuvia, sosiaalisia, yksin viihtyviä, pilkuntarkkoja, suurpiirteisiä, kujeilevia tai vakavia. Tämän vuoksi sana kirjo kuvaa hyvin tätä monimuotista ilmiötä. Ei ole olemassa vain yhtä autismia, vaan sata – ainakin!

Tytöt

Tytöillä ja pojilla autismin piirteet voivat näyttäytyä eri tavoin. Tytöt saattavat jostain syystä olla vuorovaikutus- tai sosiaalisilta taidoiltaan keskimääräisesti motivoituneempia peittelemään autismikirjon piirteitään kuin pojat. Tytöt oppivat usein jo hyvin nuorena jäljittelemään muiden lasten käyttäytymistä sosiaalisissa tilanteissa, ja opetella myös ei-kielellisiä itseilmaisun keinoja. Tämä vaikuttaa siihen, että heidän piirteitänsä ei aina edes lähiomaiset tunnista. Tämä piirteiden peittely tai sosiaalinen naamioituminen on aiemmin tässä oppaassa käsitelty nimellä maskaaminen. Autismikirjon tyttöjen saattaa olla helppo solmia ystävyyssuhteita, mutta niiden ylläpitäminen tai intensiteetin määritteleminen voi olla vaikeaa. He saattavat myös kiinnittyä ystäväänsä niin, että toinen kokee sen jopa ahdistavaksi.

Autismikirjon tyttöjen leikki voi myös erota pojista sillä, että se voi olla pitkäkestoista ja vaikuttaa tavanomaiselta mielikuvitukselliselta yksinleikiltä. Tarkempi tarkastelu voi paljastaa, että leikki keskittyy erilaisten maailmojen rakentelemiseen sen sijaan, että se olisi juonellisesti etenevää. Joskus leikki taas on hyvin mielikuvitusrikasta ja kehittyy vuosien kuluessa aivan omaksi fantasiamaailmakseen, jonka hahmot suunnitellaan huolella ja joka siirtyy iän myötä mielen sisäiseksi ja paperille tarinoiksi ja piirustuksiksi. Näistä yleensä kerrotaan mielellään ja tällä puheenaiheella saa laukaistua jännittyneisyyttä. (Jussila. 2022)

Näitä ns. tytöille ominaisia piirteitä voi olla myös pojilla, mutta niihin on alettu kiinnittämään huomiota siinä vaiheessa, kun tyttöjen alidiagnosointi tiedostettiin ja sen myötä heidän autismiaan on alettu tunnistamaan paremmin. Diagnosoitujen tyttöjen määrä on Suomessakin

kääntynyt pikkuhiljaa nousuun, kun heidän piirteitään on alettu yhä paremmin tunnistamaan.

Aspergerin oireyhtymä

Aspergerin oireyhtymä ja muut erilliset diagnoosinimikkeet omana diagnoosinaan ovat poistumassa ICD-11 tautiluokituksen myötä.
Vaikka Aspergerin oireyhtymä ja muut erilliset autismidiagnoosit eivät ole sen jälkeen käytössä, niin ne tulevat monilla virallisissa tiedoissa pysymään, jos diagnoosi on saatu ennen ICD-11 voimaantuloa. Lisäksi esimerkiksi Asperger-nimikettä voidaan edelleen käyttää puhekielessä, jos se tuntuu mielekkäälle ja moni sen lapsuudessa omaksunut voi kokea sen tärkeänä identiteetin kannalta. Jos lapsi tai nuori on tottunut käyttämään Asperger sanaa ja hän kokee sen omakseen, voidaan miettiä, onko siihen tarpeellista yrittää vaikuttaa.

Aspergerin oireyhtymä diagnoosina otettiin Suomessa käyttöön 1990-luvulla. Aspergerin oireyhtymä -diagnoosi luotiin kuvaamaan ihmistä, joka täytti autismiin liittyvät diagnostiset piirteet ilman merkittävää kielellisen tai kognitiivisen kehityksen viivästymää kuten usein autismissa nähtiin. Diagnoosi nimettiin itävaltalaisen lastenlääkärin Hans Aspergerin (1906–1980) mukaan. Asperger diagnoosin saaneilla yleinen älykkyystaso on useimmiten normaali tai normaalia korkeampi, vaikka suoritusprofiili saattaakin olla hyvin epätasainen. Asperger ilmenee usein sosiaalisen vuorovaikutuksen tilanteissa sekä ajattelun ja toiminnan joustavuudessa. Asperger ei yleensä näy ulospäin ja ihmisen käyttäytymistä voidaan tulkita väärin.

PDA - EDA

Pathological Demand Avoidance (PDA) -piirteistössä on kysymys monimutkaisesta, haastavasta ja vielä monin tavoin väärinymmärretystä autismikirjon alatyypistä. Sen ydinpiirteisiin kuuluu tarve vastustaa pyyntöjä tai tavanomaisia arjen askareita. Vaatimusten välttämiseen liittyy vahvasti tarve kontrolliin.

Pathological Demand Avoidance -termin otti käyttöön brittiläinen psykologi Elizabeth Newson jo 1980-luvulla kuvaamaan osaa laajan lapsuudenaikaisen kehityshäiriön diagnoosin saaneista lapsista.
PDA:lla ei ole omaa diagnoosia ICD- tautiluokituksessa, mutta se voidaan nähdä autismiin kuuluvana käyttäytymispiirteistönä. PDA:lle ei ole myöskään löydetty kuvaavaa suomenkielistä termiä piirteitä kuvaamaan,

mutta tällä hetkellä käytössä on esimerkiksi äärimmäinen vaatimusten välttely, jota joskus kutsutaan myös Extreme Demand Avoidance (EDA)- nimityksellä.

PDA-piirteinen lapsi pyrkii välttämään sekä ulkopuolisia että toisten esittämiä ja omia sisäisiä vaatimuksia. Vaatimusten välttämiseen liittyy vahvasti tarve olla kontrollissa. Aivan tavallinen pieni vaatimus tai kokemus vaatimuksesta voi johtaa kohtuuttomalta tuntuvaan reaktioon (esim. näläntunne estää syömisen, tieto kouluun lähdöstä estää vaatteiden päälle pukemisen). Välttelykäyttäytyminen vaihtelee ja on riippuvainen koetusta ahdistuksesta, yleisestä hyvinvoinnista ja ympäristön suhtautumisesta. Tämän lisäksi PDA:han liittyvinä piirteinä on kuvattu oman identiteetin sekä ylpeyden tai häpeän tunteen puuttumista, äärimmäisiä mielialan vaihteluita, taipumusta ja helppoutta omaksua erilaisia ”näyteltyjä” rooleja helpottamaan pääsyä pois epämieluisasta tilanteesta sekä pakkomielteistä käytöstä.

Toimintatavat, jotka yleensä sopivat autismikirjon ihmisille, eivät toimi PDA piirteisille. Vaatimusten vastustaminen on PDA-piirteisen ihmisen tapa käsitellä akuuttia ahdistuneisuutta. Välttelykäyttäytymisen voimakkuus riippuu ihmisen koetusta ahdistuksesta, yleisestä hyvinvoinnista ja ympäristön suhtautumisesta.

PDA- profiilissa ihmisellä vaikuttaa olevan paremmat sosiaaliset taidot kuin autismikirjossa yleensä. Kuitenkin tämän näennäisen kyvykkyyden taakse kätkeytyy puutteellista ymmärrystä sekä kommunikaatiosta että sosiaalisista tilanteista. PDA ei ole valinta, vaan koko elämänmittainen tila ja on nähtävissä koko elämäkaaren ajan. (Havukainen. 2021)

Kehityksellisen neuropsykiatriset häiriö diagnoosit

Kehityksellisiin neuropsykiatrisiin häiriöiden diagnooseihin kuuluvat autismikirjon lisäksi adhd, Touretten oireyhtymä, oppimisvaikeudet ja kehityksellinen kielihäiriö. Puhekielessä niistä käytetään usein nimitystä neurovähemmistö (kun puhutaan ihmisistä), neurokirjo, neuropsykiatriset piirteet tai nepsypiirteet.

Adhd:n (Attention Deficit Hyperactivity Disorder) tunnusomaisia piirteitä ovat tarkkaamattomuus, ylivilkkaus ja impulsiivisuus. Piirteet näkyvät ja painottuvat yksilöllisesti. (Adhd-liitto.n.d.) Touretten oireyhtymän tunnusomainen piirre ovat tic-oireet, eli nykimisoireet. Oirekuvassa ja oireiden vaikeudessa on suurta vaihtelua. Touretten kanssa esiintyy usein

liitännäisdiagnoosina tai piirteinä tarkkaavuus- ja ylivilkkaushäiriö tai pakko-oireinen häiriö. (Suomen Tourette ja OCD-yhdistys. n.d.) Kehityksellisessä kielihäiriössä lapsen kielen kehitys viivästyy tai etenee poikkeavasti muuhun kehitykseen nähden. Siihen voi myös liittyä esimerkiksi kömpelyyttä, tarkkaavuuden häiriöitä tai sosiaalisten taitojen puutteita. (Aivoliitto. 2022)

Kehityksellisiin neuropsykiatrisiin häiriöihin liittyvät diagnoosit ovat lisääntyneet 2000-luvun aikana. Syyksi epäillään mm. sitä, että nykyään piirteitä tunnistetaan aiempaa paremmin (vrt. tyttöjen autismipiirteet). Kehityksellisten neuropsykiatriset piirteet ilmenevät lapsella ennen seitsemättä ikävuotta. Ne ilmenevät diagnoosille ominaisena toimintatapana ja käytöksenä, ja vaikuttavat mm. sosiaaliseen vuorovaikutukseen, kielelliseen ja ei-kielelliseen viestintään, tunteiden säätelyyn ja oman toiminnan ohjaamiseen. Käyttäytymispiirteet vaihtelevat sekä ihmisten välillä että myös samalla ihmisellä eri ikä- ja kehitysvaiheissa. Piirteisiin liittyy myös erilaisia ja eriasteisia toimintakyvyn haasteita. Haasteet voivat näkyä oppimisessa, kielen-kehityksessä, aistisäätelyssä ja motoriikassa. Autismikirjon piirteiden vaihtelut korostuvat etenkin silloin, kun lapsella on liitännäisdiagnooseja.

Autismi ja kehitysvammaisuus

Kehitysvamma tarkoittaa vaikeutta oppia ja ymmärtää asioita. Se havaitaan usein jo lapsuudessa. Kuten autismin, niin kehitysvammaisuudenkin vaikutus ihmisiin on hyvin yksilöllistä. Kehitysvamma sekoitetaan usein oppimisvaikeuksiin, kuten lukihäiriöön, jotka taas eivät vaikuta älykkyyteen.

Lievästi kehitysvammaisena voidaan pitää henkilöä, jolla testeillä mitattava älyllinen kokonaistaso (ÄO) jää alle 70 ÄO-pisteen ja lisäksi hänellä on havaittavissa muita ongelmia päivittäisessä toimintakyvyssä. Älykkyystestit mittaavat kykyä ratkaista ongelmia, käyttää harkintaa sekä oppia ja ovat aina suuntaa antavia. Autismikirjo kehitysvammaisella lapsella ilmenee yleisimmin vuorovaikutuksen ja kommunikaation haasteina, jotka eivät vastaa lapsen muuta älyllistä kehitystä.

Kehitysvammaisuuteen on paljon eri syitä. Se voi johtua perintötekijöistä tai ongelmista odotusaikana. Kehitysvammaisuus voi johtua myös esimerkiksi synnytyksen aikaisesta hapen puutteesta, lapsuusiässä tapahtuneesta onnettomuudesta tai lapsuusiän sairaudesta. Myös äidin raskaudenaikainen alkoholinkäyttö voi aiheuttaa lapselle kehitysvammaisuutta tai oppimisvaikeuksia. Kehitysvammaisuuden syy jää tuntemattomaksi noin 30 prosentissa vaikeista ja 50 prosentissa lievistä kehitysvammoista. (Kehitysvammaliitto 2022)

Murrosikä

Autismikirjon nuorelle itsenäistyminen on usein haastavampaa ikätovereihin nähden. Kypsyminen saattaa tapahtua hitaammin kuin muilla ja voi olla, että ikänsä puolesta murrosiässä oleva nuori ei vielä käy sitä läpi. Siirtyminen kohti aikuisuutta on iso elämänmuutos ja moni nuori tarvitsee tässä vaiheessa erityistä tukea ja ohjausta. Nuoren itsetunto saattaa olla heikko ja omien vahvuuksien, heikkouksien, ominaisuuksien tai luonteenpiirteiden reflektointi voi olla vaikeaa. Heidän voi olla vaikea ilmaista mistä he pitävät ja mistä eivät. Myös sosiaalisten tilanteiden lukutaito voi olla heikko. Uuden elämäntilanteen ja tulevan muutoksen suunnittelu olisi tärkeää aloittaa hyvissä ajoin ja itsenäistymistä on tärkeää suunnitella jokaisen nuoren henkilökohtaisten valmiuksien sekä toiveiden pohjalta.

Autismi voi vaikuttaa siihen, miten nuoren seksuaalisuus ilmenee ja seksuaalisuuden moninaisuus voi olla vahvemmin läsnä. Autismikirjon lasten joukossa epätyypillinen sukupuolikokemuksen ilmaisu on yleistä. Monet autismikirjon nuoret ilmaisevat sukupuoleen liittyviä pohdintoja murrosiässä. Nuorilla sukupuolidysforiasta kärsivillä autismikirjon häiriön esiintyvyys on 20-kertainen, aikuisilla 10-kertainen väestöön suhteutettuna. (Viinanen. 2021)

Kaavamainen ja toistava käytös

Autismikirjon lapsilla voi esiintyä toistavaa ja kaavamaista käytöstä, joka saattaa ilmetä esimerkiksi toistuvina liikkeinä, puheena tai tavaroiden asetteluna. Käytös saattaa vähetä lapsen aikuistuessa. Joskus käytös saattaa olla tiukaan tiettyihin rutiineihin painottuvaa ja silloin se voi myös toimia oppimisen mahdollistajana esimerkiksi pukemistilanteissa. Haasteena se näyttäytyy, jos rutiineista poikkeaminen aiheuttaa pelkoa tai ahdistusta, tai toistava käytös aiheuttaa lapselle haasteita tehdä mitään muuta tai oppia uutta. Joskus käytös on myös sellaista, joka vaikuttaa tilanteisiin sopimattomalta.

Säännönmukaisuudet ja rutiinit auttavat lasta ennakoimaan sitä, mitä tapahtuu tulevaisuudessa, ja ne helpottavat usein rutiineista poikkeamista. Lapselle voi olla erittäin tärkeää esimerkiksi, että reitit tiettyyn paikkaan (koti, koulu, kauppa tms.) säilyvät samanlaisina tai että jääkaapista löytyy maito tutun näköisessä purkissa. Äkillinen muutos saattaa aiheuttaa voimakkaan kielteisen reaktion, joten muutokset totutussa toimintatavassa tai ympäristössä onkin mahdollisuuksien mukaan hyvä tehdä vähitellen ja ennakoiden.

Uni

Uniongelmat ovat yleisiä autismikirjon lapsilla, jopa 40–80 % heistä kärsii unihäiriöstä. Yleisimmät autismikirjon lasten uniongelmat ovat epäsäännöllinen unirytmi, säännöllinen ja pitkittynyt yöheräily, viivästynyt nukkumaanmeno, nukahtamisvaikeudet, alhainen unen tehokkuus, lyhytunisuus ja varhainen aamuheräily. (Kantojärvi. 2022)

Autismikirjon saattavat vaikuttaa sille, että tarvitsevat vähemmän unta kuin muut lapset ja heillä on usein nukahtamisvaikeuksia ja heräilyä sekä levotonta nukkumista. Pitkäaikainen väsymys vaikuttaa kuitenkin lapsen jaksamiseen, tunnesäätelyyn ja aiheuttaa levottomuutta ja keskittymisen vaikeutta. Osaltaan uniongelmien syytä on selvitetty autismikirjon ihmisten alhaisella meltatoniinitasolla. Melatoniini on hormini, jonka vapautuminen säätelee uni-valverytmiä ja joka reagoi muuttuvaan valon määrään (Tordjman ym. 2017).

Lapsen unihäiriöt vaikuttavat lapsen lisäksi koko perheen hyvinvointiin huomattavasti. Nukkumiseen ja unenlaatuun täytyy kiinnittää huomiota. Unihäiriöiden hoitoon on olemassa yksilöllisiä ja ryhmämuotoisia hoitomalleja, joista voi olla apua uniongelmien ratkaisemiseen. Usein tilannetta lähdetään korjaamaan säännöllisellä unirytmillä ja ympäristön muokkaamisella, esimerkiksi pimennysverhoilla ja äänieristyksellä.

Ruokavalio ja syöminen

Autismikirjon lasten ruokailuun liittyy monia haasteita. Ruokavalio on usein erityisen suppea ja siihen voi vaikuttaa ruuan koostumus, väri, haju ym. tekijät. Aistitoiminta on usein merkittävä tekijä lapsen syömiseen ja ruokavalioon liittyvissä haasteissa, mutta siihen voivat vaikuttaa monet muutkin asiat, kuten uni, stressi, ruokailuympäristö jne.

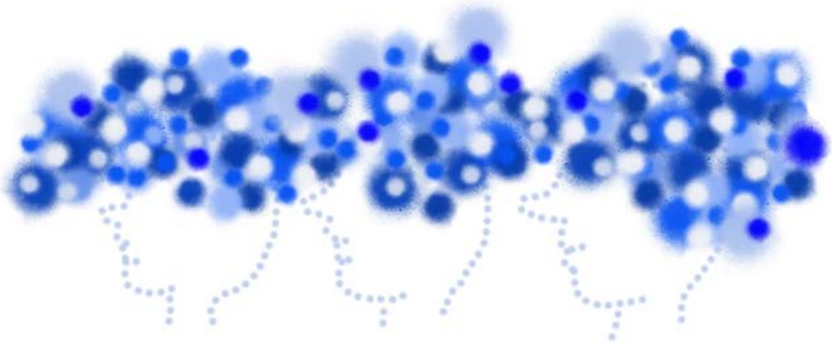
Läheiset ovat usein huolissaan lapsen ruokavaliosta ja ammattilaisten on syytä tiedostaa, että autismikirjon lapsen syömiseen liittyvät haasteet eivät ole uhmakkuutta tai mielenilmaisu. Mikäli lapsi saa paljon negatiivista palautetta, on ruokailusta saattanut muodostua jopa pelottava ja ahdistava tekijä. Jos ruokailuista muodostuu päivän aikana monta kertaa toistuva negatiivinen ja pakottava toiminta, voi tilanne pahentua, vaikka yritys on ollut päinvastainen. Syömiseen tuleekin suhtautua mahdollisimman positiivisesti ja pakottomasti, sekä hyväksyä esim. sormilla syöminen ja ruokien koskettelu, jos se auttaa lasta syömään.

Syömiseen on syytä kiinnittää erityistä huomiota ja hakea hoitoa ja tukea, kun lapsi ei pysty syömään lainkaan, hän syö erityisen vähän ja yksipuolisesti, tai vaikuttaa sille, että hän on sairastunut syömishäiriöön. Silloin hän tarvitsee syömishäiriöön liittyvää hoitoa ja ohjausta, jossa autismikirjon vaikutukset lapseen ymmärretään ja otetaan huomioon.

Lähteet

Adhd-liitto. Verkkosivut. Osoitteessa https://adhd-liitto.fi/adhd-tietoa/ . Viitattu 10/2022.
Aivoliitto. 2022. Verkkosivut. Osoitteessa https://www.aivoliitto.fi/kehityksellinenkielihairio/tietoa/#00115866 Viitattu 10/2022.
Havukainen Elina. Oletko koskaan tavannut ihmistä, jolla on diagnoosina PDA? Autismi -lehti 1/2021.
Jussila Katja. Autismi-lehti 03/2022. Autismiliitto.
Kantojärvi Katri. Artikkeli: Geenien vaikutus autismiin ja unihäiriöihin. Julkaistu Autismiliiton verkkosivuilla. Osoitteessa: www.autismiliitto.fi. Viitattu 10/2022.
Kehitysvammaliitto. Verkkosivut. Osoitteessa: www.kehitysvammaliitto.fi . Viitattu 10/2022.
Mattila Marja-Leena. 2014. Autism Spectrum Disorders. An epidemiological and clinical study. Oulun Yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta. Väitöstutkimus. Osoitteessa: http://jultika.oulu.fi/Record/isbn978-952-62-0338-6 . Viitattu 10/2022.
Tordjman, S., Chokron, S., Delorme, R., Charrier, A., Bellissant, E., Jaafari, N., & Fougerou, C. (2017). Melatonin: pharmacology, functions and therapeutic benefits. Current Neuropharmacology, 15(3), 434-443.
Suomen Tourette ja OCD-yhdistys. Verkkosivusto. Osoitteessa https://tourette.fi/tourette/ Viitattu 10/2022.
Viinanen Marjo. Verkkoluento 26.8.2021. Autismiliitto.

Autismikirjon diagnosointi



AUTISMIKIRJON HÄIRIÖ -diagnoosi saadaan usein jo varhaislapsuudessa, autismitiedon karttuessa yhä useampi diagnoosin saaja on pienen lapsen lisäksi nuori tai aikuinen. Autismikirjon diagnoosinimikkeistä poistumassa ovat Asperger, lapsuusiän autismi, disintegratiivinen kehityshäiriö jne, mutta niitäkin on edelleen käytössä, ainakin aikaisemmin tehtyjen diagnoosien kohdalla. Kaikissa näissä on kuitenkin kysymys autismikirjosta, joka ilmenee monimuotoisesti ja yksilöllisesti. Varhainen tunnistaminen on erityisen tärkeää, koska tieto autismista lisää mahdollisuuksia oikea aikaiseen ja tarpeiden mukaiseen kehityksen tukemiseen.

Vaikka autismin katsotaan tutkimuksien perusteella olevan lapsella jo syntymästään asti ei siihen ole määriteltyä ikärajaa, mihin ikään mennessä autismikirjon diagnoosi tulee asettaa. Tyypillisesti piirteet näkyvät kuitenkin jo varhaislapsuudessa, mutta välttämättä niihin ei siinä vaiheessa ole vielä kiinnitetty huomiota ja piirteitä on voitu pitää lapsen kehitykseen kuuluvana ja ohimenevänä vaiheena. Tunnistaminen tapahtuu usein kun lapsi opettelee puhetta ja vuorovaikutustaitoja, tai jos näissä taidoissa ilmenee taantumista. Nuorena elämässä tapahtuu paljon muutoksia liittyen esimerkiksi itsenäistymiseen, elämänhallintaan ja sosiaalisiin suhteisiin, silloin saattavat esimerkiksi koulunkäyntiin ja ympäristön asettamiin sosiaalisiin vaatimuksiin liittyvät tilanteet johtavat siihen, että autismikirjon piirteiden tunnistaminen tapahtuu. Piirteiden tunnistaminen voi lähteä nuoresta itsestään tai toisesta osapuolesta. Joskus myös aiemmin diagnosoidut liitännäisdiagnoosit, kuten adhd ovat voineet aiheuttaa sen, ettei autismia ole tunnistettu aiemman diagnoosin lisäksi. Yleisesti ajatellaan, että lapsen ja läheisten kannalta varhainen tunnistaminen on tärkeää ja siihen tulisi käyttää kaikki tarvittavat resurssit.

Diagnosointiprosessi

Diagnosointi voi lähteä käyntiin esimerkiksi neuvolasta tehdyllä lähetteellä erikoislääkärin vastaanotolle. Joskus alkuvaiheesta asti on selvää, että tutkimuksissa epäillään kyseessä olevan autismikirjo, mutta usein kiinnitetään huomiota johonkin lapsen kasvuun ja kehitykseen liittyvään alueeseen, joka kaipaa tarkempaa selvittelyä ja tutkimusta siitä, mistä on kyse. Hyvin tyypillistä on, että myös lapsen kuulo- ja näkökyky testataan alkuvaiheessa.

Vinkkejä prosessin alkuun saamiseksi:

- Varaa lääkärin aika neuvola, koulu-, tai oppilasterveydenhuolto, julkinen tai yksityinen terveydenhuolto.
- Valmistaudu vastaanotolle esimerkiksi pohtimalla ja kirjoittamalla, miten autisminpiirteet näyttäytyvät ja pyytämällä lapsen kanssa toimivilta tahoilta lausuntoja, joissa piirteitä näyttäytyy.
- Pyydä lähete neuropsykologisiin tutkimuksiin.

Autismin diagnosointiprosessi tapahtuu tyypillisesti erikoissairaanhoidon puolella, moniammatillisessa työryhmässä ja erikoislääkärin johdolla. Prosessi on monivaiheinen ja oirekuvan arviointiin käytetään erilaisia seulontaan ja arviointiin liittyviä neuropsykologisia tutkimuksia, strukturoituja haastatteluja sekä havaintomittareita. Diagnosointiprosessi sisältää usein sairaanhoitajan alkuhaastattelun, psykologin käyntejä, eri terapeuttien tapaamisia, läheisten haastatteluja ja erikoislääkärin vastaanoton.

Tärkeimpinä osa-alueina autismikirjon diagnosoinnissa ovat kommunikointi, toimintakyky, sosiaalinen vuorovaikutus ja kiinnostuksen kohteet. Diagnosoinnissa huomioidaan lapsen elinkaari. Usein pyydetäänkin tuomaan vastaanotolle mm. palaute varhaiskasvatuksesta tai koulusta, koulutodistuksia, neuvolakortti ja muita lapsen kasvuun ja kehitykseen liittyviä asiakirjoja.

Koska autismikirjo on synnynnäinen ominaisuus, halutaan tutkimus-prosessin aikana kuulla läheisten ja muiden kasvattajien näkemyksiä ja kokemuksia varhaislapsuudesta. Läheisiä pyydetään yleensä vastaamaan strukturoidun haastattelun kysymyksiin.

Lähetteen saaminen lääkäriltä, jonotus erikoissairaanhoitoon ja neuropsykologiset tutkimukset voivat kaikki vaiheet itsessään olla aikaa vieviä. Diagnosointiprosessin kesto on aina yksilöllinen, mutta välttämättä ensimmäisen tutkimusprosessin aikana diagnoosia ei voida varmistaa ja lapsi kutsutaan uudelleen tutkimukseen tietyn ajan jälkeen. Tyypillisesti vanhemmat voivat prosessin aikana myös alkaa syyllistää itsesään ja omia vanhemmuudentaitojaan prosessin aikana (Vierikko ym. 2017).

Valitettavan usein viesti on myös se, että vanhempia syyllistetään eri tahojen suunnalta, koska he etsivät tukea ja apua lapselle, jonka piirteistä ei vielä ole selvyyttä.

> **”Nykyinen järjestelmä tuntuu perustuvan järjettömään ihmistestiin, jossa ikään kuin testataan vanhemman jaksamista ja kyvykkyyttä tai jopa kyseenalaistetaan vanhemmuus ja typistetään lapsen oireilu, piirteet tai käytös perhetilanteesta johtuvaksi.”**
> **Vanhempi**

Diagnosointiprosessi voi siis olla vanhemmille raskas prosessi monien eri tekijöjen takia eikä sen pituus ainakaan helpota tilannetta. Ammattilaisen tulee huomioida, että läheisten täytyy olla selvillä siitä, mitä eri vaiheissa tutkitaan tai epäillään ja miksi varmistusta ei mahdollisesti heti saada. Lapsen ja läheisten tuki täytyy myös varmistaa, vaikka diagnoosi ei varmistuisikaan.

Mitä diagnoosi merkitsee?

Diagnoosilla voi olla erilaisia merkityksiä elämän eri vaiheissa ja eri ihmisille. Ammattilaisen täytyy kantaa vastuu siitä, että hän ei anna autismista negatiivista käsitystä perheelle tai lapselle itselleen. Läheisten täytyy olla mahdollista saada tietoa autismista niin että he pystyvät sitä käsittelemään. Perheen omalle vastuulle ei saa jättää aiheeseen perehtymistä.

Monille läheisille ja nuorille itselleen autismidiagnoosi voi antaa selityksen asioille ja se voi vaikuttaa itsetuntemuksen kehittymiseen. Diagnoosin asettaminen voi olla tervetullut ja toivottu ja silti se voi olla samanaikaisesti shokki, herättää hämmennystä ja suruakin. Diagnoosi voi tulla täysin yllätyksenä ja joskus jopa niin, ettei läheisille tai nuorelle ole sanoitettu asiaa etukäteen mitenkään. Voi olla, ettei kaikilla ole ennakkoon mitään käsitystä autismikirjosta ja heille ensitietohetki voi olla aivan uuden asian tiedostamisen alku.

Jokainen reagoi asiaan eri tavoin ja asian käsittelylle on tärkeää antaa aikaa. Helpotus, viha, suru, syyllisyyden tunteet tai onnellisuus ja riemu jne. ovat kaikki normaaleja ja ymmärrettäviä reaktioita sekä läheisillä että autismidiagnoosin saaneelle. Osa läheisistä kokee syyllisyyden helpottavan, kun diagnoosi on varmistunut. He ovat ehkä kokeneet syyllistämistä ja syyllisyyttä huonosta vanhemmuudesta ja kasvatustaidoista. Osa läheisistä on selvitellyt jo vuosia, mitä lapsen käytöksen takana voi olla, mutta he eivät ole tulleet kuulluiksi tai ammattilaiset eivät ole tunnistaneet piirteiden liittyvän autismiin.

”Minulle tuli pitkä suruaika, kun kaikki palikat piti järjestellä uudelleen. Diagnoosi tuntui niin lopulliselle. Minun piti myös heittää romukoppaan kaikki käsitykseni siitä, mitä vanhemmuus ja lapsen kasvatus on. Tuntui, että mahdollisuudet kapenivat. Minun piti pyrkiä ensin rakentamaan oma käsitykseni vanhemmuudesta uudelleen.”
Vanhempi

Osa läheisistä ovat avoimia lapsen autismista heti alusta alkaen ja osa haluaa käsitellä asiaa omassa rauhassa. On syytä muistaa, että tieto lapsen autismista on asia, jonka käsittelyyn täytyy voida saada myös ammattilaisen tukea. Ammattilaisen täytyy pystyä antamaan läheisille tietoa, joka on paikkansapitävää ja se on ilmaistu niin, että vastaanottaja pystyy sitä käsittelemään. Mikäli läheisillä ei ole ennakkoon mitään tietoa autismista, täytyy perustiedon antaminen varmistaa, eikä jättää läheisiä yksin esimerkiksi netistä selvittämään asiaa ja jättämään läheiset sen varaan, että heillä on voimavaroja tiedonhankintaan, järjestöön soittamiseen ja yhteydenottoihin eri tahojen kanssa.

Diagnoosin saaminen voi lisätä läheisten, lapsen omaa ja lähiympäristön ymmärrystä lapsen käytöstä ja tarpeita kohtaan. Diagnoosin ei tulisi olla edellytys kuntoutukselle ja tukitoimille, mutta käytännössä sillä on suuri merkitys, kun tarvitaan sosiaali- ja terveyspalveluita, mukautuksia tai tukia esimerkiksi varhaiskasvatuksessa tai koulussa sekä jos tarvitaan kuntoutusta tai terapiaa. Myös Kelan kustantamaan sopeutumisvalmennukseen pääsyssä edellytetään virallista autismidiagnoosia.

Tuore diagnoosi

Jokainen käsittelee asiaa omalla tavallaan ja omassa tahdissa, mutta yksin ei diagnoosin saamisen jälkeen tarvitse jäädä. Autismiliiton vertaisosaajat ovat koulutettuja vapaaehtoisia, jotka antavat tukea toisille läheisille, kun diagnoosi on tuore: www.autismiliitto.fi/vertaisosaaja. Ammattilaisten on hyvä tunnistaa vertaistuen merkitys ja myös se, ettei sillä voi korvata esimerkiksi ensitiedon antamista tai palveluita, mutta se voi auttaa läheisiä asian käsittelyssä monissa eri elämänvaiheissa. Läheisten ohjaaminen vertaistuen piiriin on yksi tärkeä ensitiedon antamiseen kuuluva osa. Autismiliiton jäsenyhdistykset tarjoavat vertaistukea ja paljon erilaisia toimintoja, joihin myös vertaisosaajat läheisiä ja perheitä ohjaavat.

Diagnoosi auttaa sekä lasta että läheisiä jäsentämään tietoa. Vanhemmat ovat usein huolissaan diagnoosin negatiivisista seurauksista. Huoli on täysin tavallinen tunne, usein vanhemmat kertovat myöhemmin, että paras tapa on purkaa asiaa toisten samaa kokeneiden kanssa. Oikeanlaisen avun ja tuen saaminen voi myös helpottaa, kun on tiedossa, että kyse lapsen kohdalla on autismista,

eikä jostain esimerkiksi kasvatukseen tai omaan toimintaan liittyvästä asiasta. Sekä ammattilaisten että läheisten on syytä tarkastella omia käsityksiä, huolenaiheita ja tunteitaan liittyen autismikirjoon. Miettiä voi, mitä ne tarkoittavat suhteessa lapseen. Omat huolet ja tunteet siihen liittyen eivät välttämättä tarkoita, että lapsi kokee samoja tunteita.

Ammattilaisen on hyvä tunnistaa omat käsityksensä ja kuunnella läheisten käsityksiä ja tunteita, vaikka vastauksia ei olisikaan, niin oma ymmärrys vahvistuu ja läheinen voi kokea tulleensa kohdatuksi uudessa tilanteessa. On myös hyvä miettiä miten omat tuntemukset ja käsitykset liittyen autismikirjoon vaikuttavat yhteistyöhön läheisten ja lasten kanssa. Mikäli omat käsitykset sisältävät vähätteleviä tai negatiivisia latauksia voivat sekä lapsi että läheiset kokea yhteistyön haasteelliseksi. Mikäli läheisillä tai lapsella on tiedon käsittelyprosessi vielä aluillaan tai he ovat kohdanneet uuden tilanteen, tulee se ottaa yhteistyössä huomioon.

Lasta ja läheisiä tulee aina kohdella kunnioittavasti. Lapsesta käytetään tämän nimeä. Jokaisen perheenjäsenen ihmisarvo, tunteet ja toimintatapa huomioidaan ja niitä tuetaan. Perheen omaa kulttuuria ja kieltä kunnioitetaan. Läheisten myöhemmin kokeman stressin ja tyytyväisyyden määrään vaikuttaa eniten se, miten heidän tiedontarpeensa on saatu tyydytetyksi. Tietoa tulee antaa perheelle sopivassa tahdissa huolehtien siitä, että perhe saa kaiken tarvitsemansa tiedon oikea aikaisesti. Liiallista tietotulvaa tulee välttää. (Suositus ensitiedon antamiseen, Irlannin malli)

Lapsella itsellään on oikeus tietää, että hänellä on autismikirjon piirteitä, jotka vaikuttavat häneen itseensä. Joskus voi tuntua, että kertomatta jättäminen on lempeämpi vaihtoehto lasta kohtaan, mutta mitä kauemmin sitä pitkittää sen vaikeammaksi kertominen yleensä muuttuu. Joskus läheiset miettivät, että tieto omasta autismista voi aiheuttaa negatiivisia seurauksia. Niitä voivat olla yhteiskunnan tuomitseva asenne tai ihmisten ymmärtämättömyys ja se, että lapsi kokee itsensä epäonnistuneeksi tai käyttää sitä tekosyynä tietynlaiselle käyttäytymiselle. On hyvä muistaa, että näitä edellä kuvattuja negatiivisia kokemuksia voi esiintyä, vaikka lapselle ei kerrottaisikaan diagnoosista. (Pike. 2014) Lapsen on kuitenkin hyvä tietää, miksi hän tarvitsee tukea joihinkin asioihin, miksi jotkut asiat ovat hänelle helppoja ja toiset vaikeita jne.

Se kuka lapselle asiasta kertoo, on läheisten ja ammattilaisten yhteinen päätös. Aina läheinen ei ole oikea ihminen kertomaan asiasta, varsinkaan jos tieto on hänelle vielä uusi ja herättää esimerkiksi suurta surua. Hän ei siinä vaiheessa ehkä näe vahvuuksia ja diagnoosiin liittyviä positiivisia puolia ja hän voi tarvita asian käsittelyyn vielä omaa aikaa. Lapsen kanssa ei ole yhtä oikeaa aikaa ottaa asiaa puheeksi. Jos hän itse osoittaa kiinnostusta tai esittää kysymyksiä, on syytä vastata niihin totuudenmukaisesti. On hyvä, että lapsella on itsellään sana ja tietoa, mitä autismi tarkoittaa, jolloin hän voi ymmärtää ja tunnistaa

piirteitä itsesään eri tilanteissa. Lapsen ikä, yksilölliset kyvyt ym. täytyy luonnollisesti ottaa tässä huomioon.

Lapselle kertomisessa täytyy myös huomioida lapsen sen hetkinen tilanne, jos hänellä on meneillään tilanne, johon liittyy paljon ahdistusta, stressiä tai muutoksia, on hyvä miettiä ammattilaisten kanssa yhdessä, onko hän valmis sillä hetkellä vastaanottamaan tietoa autismista. Usein läheiset tuntevat oman lapsensa parhaiten ja osaavat arvioida, mikä on lapsen etu tilanteessa.
Hyvä vinkki on myös se, että lapselle ei tarvitse kertoa kaikkea kerralla. Läheinen voi miettiä, mitä tietoa lapsi pystyy käsittelemään ja mikä on hänen tapansa prosessoida asioita. Autismi on monimuotoisesti ilmenevä ja tiedon täytyy olla lapsen käsiteltävissä.

Lähteet

Ensitiedon antaminen. Irlantilainen suositus. 2014. Alkuperäisteos Informing Families of Their Chil's Disablity. Ensitietoverkston julkaisu. Ensitietoverkoston yhteyshenkilö Miina Weckroth, Jaatinen, vammaisperheiden monitoimikeskus ry.
Pike Rachel. Alkuperäisteos: Autism: talking about autism. 2016. Käännös: Nykänen Riitta. Toim. Vienonen Elina. Autismikirjo: Näin kerrot lapselle diagnoosista. 2018.
Vierikko, Elina & Helminen, Terhi (2017) Autismikirjon lasten vanhemmuuden haasteet. Teoksessa Kylliäinen, Anneli & Helminen, Terhi & Rantanen, Kati (toim.) SOTOKU – Sosiaalisen toimintakyvyn ryhmäkuntoutus autismikirjon lapsille ja nuorille. Tampereen yliopisto. Psykologian opetus- ja tutkimusklinikan julkaisuja 2/2016, 37 – 45.

Varhainen puuttuminen ja ohjaus – autismikuntoutuksen olennaiset osat

Pia Lindevall, puheterapeutti,
logopedian yliopisto-opettaja, Turun yliopisto

JOIDENKIN lasten vaikeudet sosiaalisessa ja kommunikatiivisessa kehityksessä on mahdollista havaita varsin varhain, usein jo vauvaiässä. Lapsen katsekontakti voi olla vähäistä, sosiaalinen hymy antaa odottaa itseään, ota-anna-leikki ei lähde sujumaan, lapsi ei ääntele vuorovaikutustilanteissa, hän ei vastaa aloitteisiin ja/tai tekee heikosti itse aloitteita, ei seuraa osoittamista tai osoita itse jne. Kaikki nämä ovat taitoja, jotka neurotyypillisellä lapsella kehittyvät jo hyvän aikaa ennen ensimmäistä syntymäpäivää. Ne ovat varhaisia vuorovaikutustaitoja, joiden kehityshaasteet voivat olla ensimmmäisiät merkkejä mahdollisesta autismikirjosta, ja joiden heikko kehittyminen asettaa suuria haasteita niin sosiaaliselle kuin kommunikatiiviselle kehitykselleikin. Diagnoosia ei vauvaiässä ole tietenkään tarkoituksenmukaista asettaa, mutta näihin lapsen kehityksellisiin haasteisiin tulisi puuttua mahdollisimman varhain.

Varhainen puuttuminen vuorovaikutuksen haasteisiin olisi ensiarvoisen tärkeää, jotta haasteet eivät pääsisi kasautumaan ja vaikeuttamaan sosiaalista ja kommunikatiivista kehitystä. Varhain aloitetulla kuntoutuksella on tutkimuksen mukaan positiivisia vaikutuksia erityisesti vuorovaikutuksen eli kommunikaation ja sosiaalisten taitojen kehitykseen (Tupou, 2020; Tiede & Walton, 2019). Käsitteen ”kuntoutus” tulisi sisältää paitsi varhaisen haasteiden tunnistuksen, myös lähiympäristön tiiviin ja asiakaslähtöisen ohjauksen, joka käynnistetään heti kun huoli lapsen vuorovaikutustaidoista herää. Kuntoutuksen tulisi aina olla siis myös ”epäsuoraa” ja ”yhteisöllistä” eli kattaa myös lähihenkilöille kohdentuvan ohjauksen.

Suomessa tärkeä paikka lapsen vuorovaikutuksen haasteiden havaitsemisessa sekä vanhempien kanssa puheeksi ottamisessa on neuvola. Terveydenhoitajien perehdyttämisen ja strukturoitujen seulonta- ja arviointimenetelmien käyttöönoton tulisi olla huomattavasti nykyistä kattavampaa ja tehokkaampaa. Vuorovaikutuksen kehitykseen liittyvässä osaamisessa samoin kuin perheiden tapaamismääriin ja ohjaamiseen liittyvissä resursseissa on suurta vaihtelua, eivätkä perheiden tarpeet tule tällä hetkellä tasavertaisesti kohdatuksi kaikissa Suomen neuvoloissa. Myös terveydenhoitajien väliset erot kommunikaatiovaikeuksien tunnistamisessa ovat suuria. Edelleenkin on tavallista, että huoli niin neuvolassa, vanhemmilla kuin varhaiskasvatuksessakin herää vasta kun lapsi ei opi puhumaan. Kuntoutus päästään siis aloittamaan vasta lapsen ollessa n. kolmen vuoden iässä, jolloin vuorovaikutuksen haasteita on ollut jo pitkään eikä varhaista tukea niiden voittamiseen ole saatu.

Perusterveydenhuollon puheterapiapalveluiden tulisi tarjota vanhemmille ohjausta lapsen sosiaalisen ja kommunikatiivisen kehityksen tukemiseen. Tämä ohjauksen tulisi olla mahdollista heti kun huoli vanhemmissa, neuvolassa tai varhaiskasvatuksessa herää, ehkä jo vauvaiässä. Neuvolan ja puheterapiapalvelujen välisen yhteistyön tulisikin olla hyvin tiivistä, jotta tukea tarvitsevat perheet ohjautuisivat palvelujen piiriin heti kun haasteita havaitaan ja vanhemmat saisivat ohjausta lapsensa kanssa toimimiseen. Tutkimusten mukaan vanhempien ohjaaminen on vaikuttavaa (Novell, 2020; Roberts & Kaiser 2011); sen avulla voidaan voimaannuttaa vanhempia tukemaan lastaan arjessa (Fäldt, 2020), jolloin myöhempää yksilöllistä terapiaa voidaan mahdollisesti vähentää. Kyse on siis myös rajallisten resurssien taloudellisesta käytöstä.

Varhaisten vuorovaikutustaitojen, varsinkin tyypillisesti jo noin 8–12 kuukauden iässä kehittyvän jaetun huomion kuntoutus on nykyisen tutkimustiedon mukaan vaikuttavaa ja näiden taitojen tulee olla kuntoutuksen keskiössä (Murza 2016; Schreibmann 2015). Jaettu huomio on kielen ja kommunikoinnin kehittymisen kannalta ydintaito, jonka päälle myöhemmät vaativammat taidot rakentuvat (mm. Adamson ym., 2019). Tämä ja muut varhaiset vuorovaikutustaidot eivät kuitenkaan ole viiveisiä ja poikkeavia ainoastaan pikkulapsi-iässä, vaan ne leimaavat erityisesti paljon tukea tarvitsevien autismikirjohenkilöiden kommunikointia ja käyttäytymistä läpi elämän. Vuorovaikutustaitojen ja kommunikoinnin tehokasta kuntoutusta ei siis voida rajata ainoastaan alle kouluikäisille kohdentuvaksi. Erityisesti symbolista ajattelua vaativien puhetta tukevien ja korvaavien kommunikointikeinojen laajempi käyttöönotto saattaa olla mahdollista vasta myöhemmin elämässä, joskus vasta aikuisiässä.

Paljon tukea tarvitsevien henkilöiden vuorovaikutustaitojen ja kommunikoinnin kehittyminen arjessa vaatii myös myöhemmällä iällä puheterapeutin asiantuntijuutta sekä voimakasta panostusta lähihenkilöiden ohjaamiseen. Vuorovaikutustaitojen ja kommunikoinnin tukeminen ennaltaehkäisee myös haastavaa käyttäytymistä, joka on varsin tavallista paljon tukea tarvitsevien autisminkirjohenkilöiden kohdalla (Curtis ym., 2019). Haastavan käyttäytymisen vähenemisen myötä elämänlaatu paranee ja mm. valvonnan ja lääkityksen tarve vähenee.

Vanhempien ja muiden lähihenkilöiden ohjaukseen painottuva työote on Suomessa vielä lapsenkengissä. Kuntoutus on edelleenkin pitkälti yksilöön kohdistuvaa, vaikka toisenlaiseen työotteeseen on jo pitkään kannustettu niin Kansainvälisen toimintakykyluokituksen ICF:n (International Classification of Functioning, Disabilites and Health) käyttöönoton kuin nykyisen tutkimustiedonkin myötä. Erityisesti vaativa kuntoutus aloitetaan vasta kun huoli on jo vahvaa ja diagnoosi saatu sen sijaan, että se aloitettaisiin varhain ja ennaltaehkäisevänä, positiivista kehitystä tukevana ja haasteita kompensoivana eli toimintakykyä tukevana. Kuntoutus kohdennetaan yhä pääasiassa lapseen eikä hänen arjessaan tärkeiden henkilöiden osaamisen tukemiseen. Ohjausta annetaan satunnaisesti ja liian vähän, jotta lähitoimijat tuntisivat osaavansa tehdä lapsen arjesta kuntouttavaa.

Ohjaaminen on ”kevyestä” nimestään huolimatta yksi asiantuntijoiden vaativimmista ja varhaisen kehityksen osalta vaikuttavimmista työtehtävistä. Pelkkä tiedollinen osaaminen ja tiedon välittäminen ei useinkaan riitä tasavertaisen kuntoutuskumppanuuden muodostamiseen lapsen lähihenkilöiden kanssa. Ohjaamisessa on asiantuntijan hallitseman tiedon lisäksi olennaista asiantuntijan hyvä itsereflektiotaito, kyky ymmärtää syvällisesti asiakaslähtöisyyden käsite sekä kyky kriittiseen ajatteluun ja näyttöön perustuvaan toimintaan. Näiden taitojen pilkkominen konkreettisiksi osaamistavoitteiksi on haaste tulevien asiantuntijoiden peruskoulutuksessa puhumattakaan siitä, että jo työelämässä olevat ovat harvoin saaneet konkreettista koulutusta ohjaamiseen liittyvissä taidoissa opintojensa aikana. Ohjaamisen jatkuva ja tietoinen opiskelu tulisi olla työn fokuksessa erityisesti myös siksi, että kuntoutuksen painopiste on vääjäämättä muuttumassa yhteisöllisemmäksi eli asiantuntijuuden tulisi näkyä muuallakin kuin asiakkaan kanssa kahden tehtävässä työssä. Autisminkirjohenkilön kehityksen ja toimintakyvyn tukeminen tulee olla koko yhteisön asia ja kaikilla lähihenkilöillä tulee olla oikeus saada itselleen räätälöityä ohjausta. Vain näin voidaan varmistaa kuntouttavan arjen toteutuminen.

Lähteet

Adamson, L. B., Bakeman, R., Suma, K., & Robins, D. L. (2019). An Expanded View of Joint Attention: Skill, Engagement, and Language in Typical Development and Autism. Child Development, 90(1), e1–e18. https://doi.org/10.1111/cdev.12973

Curtis, P. R., Kaiser, A. P., Estabrook, R., & Roberts, M. Y. (2019). The Longitudinal Effects of Early Language Intervention on Children’s Problem Behaviors. Child Development, 90(2), 576–592. https://doi.org/10.1111/cdev.12942

Fäldt, A., Fabian, H., Thunberg, G., & Lucas, S. (2020). “All of a sudden we noticed a difference at home too”: Parents’ perception of a parent-focused early communication and AAC intervention for toddlers. Augmentative and Alternative Communication, 36(3), 143–154. https://doi.org/10.1080/07434618.2020.1811757

Murza, K. A., Schwartz, J. B., Hahs-Vaughn, D. L., & Nye, C. (2016). Joint attention interventions for children with autism spectrum disorder: A systematic review and meta-analysis. International Journal of Language & Communication Disorders, 51(3), 236–251. https://doi.org/10.1111/1460-6984.12212

Nowell Sallie W., Watson Linda R., Crais Elizabeth R., Baranek Grace T., Faldowski Richard A., & Turner-Brown Lauren. (2020). Joint Attention and Sensory-Regulatory Features at 13 and 22 Months as Predictors of Preschool Language and Social-Communication Outcomes. Journal of Speech, Language, and Hearing Research, 63(9), 3100–3116. https://doi.org/10.1044/2020_JSLHR-20-00036

Roberts Megan Y. & Kaiser Ann P. (2011). The Effectiveness of Parent-Implemented Language Interventions: A Meta-Analysis. American Journal of Speech-Language Pathology, 20(3), 180–199. https://doi.org/10.1044/1058-0360(2011/10-0055

Schreibman, L., Dawson, G., Stahmer, A. C., Landa, R., Rogers, S. J., McGee, G. G., Kasari, C., Ingersoll, B., Kaiser, A. P., Bruinsma, Y., McNerney, E., Wetherby, A., & Halladay, A. (2015). Naturalistic Developmental Behavioral Interventions: Empirically Validated Treatments for Autism Spectrum Disorder. Journal of Autism and Developmental Disorders, 45(8), 2411–2428. https://doi.org/10.1007/s10803-015-2407-8

Tiede, G., & Walton, K. M. (2019). Meta-analysis of naturalistic developmental behavioral interventions for young children with autism spectrum disorder. Autism, 23(8), 2080–2095. https://doi.org/10.1177/1362361319836371

Tupou, J. (2020). Meta-analysis supports naturalistic developmental behavioral interventions as a promising approach for improving a range of outcomes for children with autism spectrum disorder. Evidence-Based Communication Assessment and Intervention, 14(4), 206–210. https://doi.org/10.1080/17489539.2020.1816328

Kulttuurisen ja kielellisen moninaisuuden huomioiminen

KULTTUURILLA KÄSITETÄÄN tietyn ihmisryhmän elämäntapaa. Se käsittää kaikki asiat, joita ihmiset ovat oppineet tekemään, uskomaan ja arvostamaan. Kulttuuria ovat esimerkiksi arvot, uskomukset ja asenteet. Ne ovat jossain määrin myös ennakoitavissa. Esimerkiksi uskomukset ja asenteet voivat siirtyä sukupolvelta toiselle ja jokainen kulttuuri käsittelee itse sen, miten se määrittelee, mikä on hyväksyttävää ja mikä väärin tai poikkeavaa. Kulttuurin luomat arvot ja odotukset siis määrittelevät pitkälti, milloin tietystä käyttäytymisestä tulee ongelmallista.

Eri kulttuureista tulevien perheiden uskomukset ja tulkinnat autismikirjon syistä, kehityskulusta ja piirteistä voivat vaikuttaa, miten suhtaudutaa autismikirjon diagnoosiin sekä tarjottuihin kuntoutusmuotoihin. Autismin selitysmallit voivat vaihdella kulttuurista toiseen, riippuen siitä, mitä pidetään lapsen normatiivisena kehityskulkuna ja minkälaista käyttäytymistä arvostetaan kussakin yhteisössä. (Mannio-Palmu Kaisa, 2020) Erilaisten ja joskus virheellistenkin autismikäsityksien syynä voivat olla tiedon puute ja kulttuurisidonnaiset tai historialliset käsitykset. Käsitys voi olla erityisyyttä korostavaa, vähättelevää, syyllistävää, voimauttavaa tai esimerkiksi hyvin kliinistä. Käsitys voi perustua vanhaan tietoon tai uskomukseen, joka on muotoutunut aikojen saatossa. Käsitykset, jotka eivät perustu tutkittuun tietoon voivat aiheuttaa väärinkäsityksiä esimerkiksi lapsen kuntoutus ja terapiatarpeista sekä perheen tarvitsemasta tuesta tai miten sitä voi saada. Perheiden kanssa työskentelyssä täytyy ottaa huomioon mahdollinen palvelujärjestelmän vieraus ja se, että usein järjestelmä on hajanainen ja ellei perheellä on vastuutahoa, jonka puoleen kääntyä vaikuttaa se asioiden hoitamista huomattavasi. Palveluita ja järjestelmiä tuleekin kehittää vastaamaan yksilöllisiä tarpeita.

Välttämättä autismille ei edes ole jokaisessa kulttuurissa kuvaavaa sanaa, koska sen monimuotoisia ilmenemismuotoja ei tunnisteta tai ne voidaan liittää

kehitysvammaisuuteen tai psykiatrisiin sairauksiin liittyväksi. Läheisten täytyy saada päivittää omaa tietoaan autismista ja ammattilaisen tehtävä on huolehtia, että läheiset saavat oikeaa tietoa ja että heillä on aikaa käsitellä uudenlaista tietoa ja esittää siihen liittyviä kysymyksiä. Kaikilla perheillä on oikeus saada heitä koskevaa tietoa niin, että he pystyvät sitä vastaanottamaan ja tekemään aiheeseen liittyviä kysymyksiä ja käymään keskustelua.
Tulkin käyttö on monien perheiden kanssa tarpeen ja heidän laillinen oikeutensa.

Esimerkiksi jos läheisillä on käsitys, että jos lapsella todetaan autismikirjon häiriö, niin Suomessa tällainen lapsi erotetaan perheestä ja sijoitetaan laitokseen asumaan tai läheisiä syyllistetään lapsen piirteiden vuoksi, voi se aiheuttaa, että lasta ei uskalleta viedä tutkimuksiin, joita esimerkiksi neuvolasta suositellaan. Autismikäsitykset ja merkitykset saattavat olla joissakin kulttuureissa täysin erilaiset kuin mitä tämän päivän tutkimustiedon valossa tiedetään. Läheisten kanssa täytyy käydä keskustelua siitä, mitä autismi heille tarkoittaa ja varmistaa, että tulkki ei esimerkiksi käytä autismin yhteydessä sairaus ym. käsitteitä, jotka saattavat vaikuttaa perheen käsitykseen lapsen tilanteesta negatiivisesti ja hankaloittaa jatkossa tiedonvälitystä ja vuorovaikututusta perheen kanssa. Tulkin käytössä täytyy ammattilaisen varmistaa, että tulkki osaa autismi, tuki- ja palvelusanastoa ja ymmärtää minkälaista tietoa hän on tulkkaamassa. Esimerkiksi ensitietotilanteessa tulkin merkitys voi olla huomattavan suuri sen vuoksi minkälaista sanastoa ja minkälaisia merkityksiä hän autismista tulkkaa.

Sairauskäsitys autismin yhteydessä saattaa aiheuttaa tilanteen, jossa lasta pyritään parantamaan erilaisin kuntoutuksellisin keinoin ja keinovalikoimaa lisätään, kun ”paranemista” ei tapahdu. Joissakin kulttuureissa taas uskotaan vahvasti kohtaloon ja se saattaa vaikuttaa käsitykseen siitä, että kenenkään ihmisen kohtaloon ei voi vaikuttaa ja lasta ei välttämättä koskaan viedä autismitutkimuksiin tai hän ei saa kuntoutusta. Mikäli perhe elää yhteisöllisessä kulttuurissa myös autismia käsitellään todennäköisesti heidän omassa yhteisössään. Perheen kanssa tehtävä yhteistyö täytyykin muodostaa sellaiseksi, että siinä otetaan huomioon kulttuuri ja varmistetaan, että lapsi saa tutkittuun tietoon perustuvaa ja yksilöllisesti suunniteltua tukea.

Tärkeintä on varmistaa, että kaikki perheet ja lapset saavat tutkittua, ajantasaista ja paikkaansa pitävää tietoa autismista, tuista ja palveluista. Käsityksen muodostumista voi helpottaa, että käy läheisten kanssa keskustelua siitä, mitä autismi heille tarkoittaa ja miten he ymmärtävät sen merkityksen lapsen ja heidän oman elämänsä kannalta. Käsityksistä kiistely johtaa harvoin lapsen kannalta toivottuun tulokseen.
Yhteistyön rakentuminen voi vaatia sitkeyttä ja ymmärrystä sitä, että luottamus ei rakennu hetkessä monien eri tekijöjen takia. Suomessa toimii useita eri järjestöjä, joiden puoleen myös ammattilaiset voivat kääntyä näiden asioiden pohdinnassa ja saamaan tukea omaan osaamisen vahvistamiseen ja erilaisten kulttuuristen käsityksien kanssa työskentelyyn.

Väärinkäsityksistä yhteisymmärrykseen

Karoliina Mäki,
Vammaisten maahanmuuttajien tukikeskus Hilma ry

Suurin osa maailman kulttuureista on yhteisökeskeisiä, mutta Suomessa esiintyy enemmän yksilökeskeisyyttä. Yhteisöllisen kulttuurin tavat elää täytyy huomioida perheiden ja lasten kanssa työskennellessä nykyistä paremmin erityisesti, kun on kyse vammaisista ja muista erityistarpeita omaavista maahanmuuttajista.

Työssäni maahanmuuttaja perheiden kanssa huomaan usein, että monikulttuuristen perheiden omia arvoja ja tapoja ei osata ammattilaisten puolelta huomioida tarpeeksi. Perheet yrittävät ymmärtää, mitä heiltä odotetaan ja ponnistelevat tehdäkseen oikein, mutta koska heidän kulttuuriaan ei ole osattu huomioida syntyy usein ristiriitoja ja olettamuksia, jotka vaikeuttavat tai jopa estävät yhteistyötä ammattilaisten kanssa. Jos asiaa käydään perusteellisesti läpi, voin usein huomata, että kyseessä onkin ristiriita tai väärinkäsitys, joka olisi voitu välttää kokonaisvaltaisemmalla tutustumisella perheen tilanteeseen ja heidän yhteisönsä kulttuuriin. Kummatkin osapuolet ovat näissä tilanteissa yleensä pyrkineet toimimaan lapsen edun mukaan, mutta molemmat ovat toimineet vain itselleen tutulla tavalla.
Erityistä huomiota tulisi kiinnittää siihen, että yhteys perheisiin, yhteisöihin ja omaan äidinkieleen säilyy ja että sitä kunnioitetaan ammattilaisten puolelta.

Arkisissa asioissa virheitä ja väärinymmärryksiä syntyy herkästi, ellei perheen kulttuuria osata ohjauksessa huomioida. Esimerkkinä kuvakommunikaation käyttö, jota perheen kanssa opetellaan lapsen kommunikaation tueksi.
Siinä täytyy aina huomioida, että kuvat on yksilöllisesti mietitty lapsen elinympäristö huomioiden. Perheelle, joka oli tullut Suomeen Etiopiasta, kerrottiin lapsen hyötyvän kuvien käytöstä kommunikaation tukena.
Heille näytettiin esimerkkinä kuvien käytöstä valmiista kuvapankeista tehdyillä tarinoilla. Kahvinkeitosta löytyi valmis kuvasarja ja työntekijä käytti sitä esimerkkinä. Hän ei hoksannut, että perheen tapa keittää kahvia on oman kulttuurin mukainen ja hyvin erilainen kuin kuvapankista otettu kuvasarja.
Hän ei myöskään huomannut kertoa, että perhe voi ottaa omat kuvat ja käyttää niitä lapsen kanssa. Tässä tapauksessa ohjauksessa unohtui, että kaikille perheenjäsenille täysin uuteen kommunikaatiomenetelmään liittyvät asiat on käytävä rauhassa ja tarkasti läpi. Jos läheisille jää mielikuva, että heidän oletetaan käyttävän työntekijän esimerkkinä käyttämää kuvaa, ja he eivät itsekään yhdistä sitä omaan arkeen kuuluvaksi voi kuvakommunikaatio jäädä kokonaan käyttämättä tai siitä ei ole mitään hyötyä.

Tämä perhe ei käyttänyt kuvia. Esimerkki osoittaa, että tilanteisiin on usein löydettävissä yksinkertaisia ratkaisuja, kun lapsen ja perheen kulttuuriin tutustutaan tarpeeksi ja työntekijällä on aikaa keskusteluille, kysymyksien esittämiseen ja vastaamiseen.

Lähteet
Mannio-Palmu Kaisa. 2020. Näkökulmia kaksi- ja monikielisyyden sekä monikulttuurisuuden vaikutuksista autismikirjon lasten ja heidän perheidensä kanssa työskentelyyn. Satasairaala. Nepsyopen 2/2020. Osoitteessa: https://journals.helsinki.fi/neuropsyopen/article/view/1452. Viitattu 10/2022.

Mistä tukea voi saada?

LAPSEN KASVUN ja kehityksen tueksi tarvitaan usein kuntoutusta ja tukea, jota on järjestettävä tuen tarpeiden mukaisesti. Toteutuakseen se vaatii usein läheisten aloitetta ja aktiivisuutta. Myös vanhemmuutta ja vanhemman jaksamista tulee tukea sosiaalipalvelujen avulla ja sitäkin on järjestettävä tuen tarpeen mukaisesti. Kuntoutuksella tarkoitetaan yleensä suunnitelmallista prosessia, jossa lapsen ja nuoren toimintakyky ja koko elämäntilanne on keskiössä, tuki taas on toimenpide, jolla pyritään tukemaan ja toteuttamaan kuntoutuksen toteutumista. Sosiaalinen kuntoutus voidaan ymmärtää toimintana, jonka tavoitteena on parantaa ihmisen mahdollisuuksia selviytyä arkipäivän toimista, vuorovaikutussuhteista ja toimintaympäristön edellyttämistä rooleista (Järvikoski ja Härkäpää 2011).

Kuntoutuksen keinoin pyritään vaikuttamaan lapsen ja nuoren toimintakykyyn ja itsetuntemukseen yksilöllisesti asetettujen tavoitteiden mukaan. Kuntoutus voi olla joko koko elämän jatkuvaa tai tiettyyn elämänvaiheeseen liittyvää. Kuntoutuksen ja palveluiden suunnittelun on hyvä tapahtua moniammatillisesti yhdessä lapsen ja läheisten kanssa. Kuntoutuksen toimenpiteiden ja palveluiden suunnittelussa tulee aina huomioida lapsen kaikki toimintaympäristöt.

Avun ja tuen saaminen voi olla hankalaa, sillä lapsille, nuorille ja koko perheelle tarjolla oleva tuki vaihtelee alueellisesti. Se, ettei autismikirjo ole aina kuntoutuspäätöksiä tekeville ammattilaisille tuttua, aiheuttaa sen, että läheiset joutuvat usein itse selvittämään, minkälaisesta tuesta lapsi voisi hyötyä ja mitä kautta sitä olisi mahdollista saada. Kuntoutuksen toteutus voi olla haastavaa, jos omasta kunnasta tai sen lähialueilta ei löydy sopivaa ja vapaana olevaa kuntoutuksen toteuttajaa, terapeuttia tai valmentajaa. Kuntoutuksen toteutus pirstoutuu usein monille eri toteuttajille ja kuntoutuksen koordinoija on käytännössä silloin läheinen, useimmiten lapsen vanhempi.

Usein peruspalvelut eivät tue riittävästi autismikirjon lasten perheitä ja tästä seuraa tarve erityispalveluiden järjestämiseen. Hankalan tilanteesta tekee sekin, että monet perheet kokevat, että vaikka tarvetta erityispalveluille oikeasti olisi, niin heitä ei sinne ohjata. Vanhemmat toivovat usein, että tuki olisi kokonaisvaltaista niin, että emotionaalisen, tiedollisen, aineellisen ja arviointituen tarpeet tulisi täytettyä. (Juvonen 2018) Toivetta ei pitäisi olla

mahdoton täyttää. Huomio tulisi kiinnittää siihen, että erityispalveluihin ohjataan perhe ja lapsi, joka sen tukea todella tarvitsee ja peruspalveluita vahvistetaan niin, että esimerkiksi lastensuojelun palveluihin ei ohjata perheitä sen vuoksi että peruspalveluiden resurssit eivät ole riittävät.

> **”Ei yksikään vanhempi hae apua, ellei todella sitä tarvitse.**
> **Ei tässä maassa, jossa kaikkien pitää pärjätä itsekseen.”**
> **Vanhempi**

Ammattilaisten täytyy osata soveltaa autismitietoa yksilöllisten tilanteiden mukaan niin, ettei lapsen kehitys ja oppiminen ole kiinni tuen puutteesta tai siitä, että tuki kohdentuu täysin väärään asiaan. Huomioon täytyy myös ottaa, että läheisille ei saa jättää liian suurta takaa asioiden hoitamisesta ja selvittelyistä, sillä arki voi olla muutenkin järjestelyineen läheisille todella kuormittavaa. Järjestöjen neuvontapalvelut antavat tietoa myös ammattilaisille ajantasaisen ja paikkansapitävän tiedon saamiseksi. Perhettä tukee usein enemmän se, että työntekijä selvittää asioita kuin, että antaa järjestön yhteystiedon ja pyytää läheisiä selvittämään asioita, sillä selvitettävien asioiden ja tahojen lista on autismikirjon lapsien perheissä usein loputtoman pitkä. Tiedon etsiminen ei saisi itsessään aiheuttaa sitä, että perhettä pompotetaan eri paikkoihin etsimään tietoa, joka voisi olla saatavilla yhdeltä työntekijältä ja hänen selvitystyönään.

Palvelujärjestelmässä ei tunnisteta autismikirjoa riittävästi. Palveluiden hajanaisuus on iso rasite läheisille, jotka pitävät yhteyttä ja selvittävät asioita usean eri verkoston kanssa on raskasta ja voimia vievää. Ammattilaiset voivat omalla toiminnallaan helpottaa läheisten tilanteita kohtaamalla heidät aidosti ja ottamalla huomioon, että läheisten tieto oman lapsen tilanteesta ja koko perheen tarpeista on todellinen.

Tietoa sosiaalipalveluista

Kuntien verkkosivuilta löytyvät yhteystiedot perhekeskuksiin, neuvoloihin ja alueen sosiaalipalveluihin. Tietoa ja ohjausta palveluihin hakeutumiseen saa esimerkiksi sosiaalityöntekijältä, sosiaaliohjaajalta tai vammaispalvelujen sosiaaliohjaajalta. Myös järjestöjen neuvontapalvelut, sairaaloiden kuntoutusohjaajat ja sosiaalityöntekijät antavat tietoa palveluista ja niihin ohjautumisesta.

Sosiaali- ja terveysministeriö (STM) vastaa sosiaalipolitiikasta ja valmistelee sosiaalihuoltoa koskevan lainsäädännön. Sosiaalihuollon palveluista ja vastuista voi lukea mm. STM:n sivuilta.

Sosiaalipalveluja on lain perusteella järjestettävä

- tueksi jokapäiväisestä elämästä selviytymiseen
- asumiseen liittyvään tuen tarpeeseen
- taloudellisen tuen tarpeeseen
- sosiaalisen syrjäytymisen torjumiseksi ja osallisuuden edistämiseksi
- lähisuhde- ja perheväkivallasta sekä muusta väkivallasta ja kaltoinkohtelusta aiheutuvaan tuen tarpeeseen
- äkillisiin kriisitilanteisiin liittyvään tuen tarpeeseen
- lapsen tasapainoisen kehityksen ja hyvinvoinnin tukemiseksi
- päihteiden ongelmakäytöstä, mielenterveysongelmasta sekä muusta sairaudesta, vammasta tai ikääntymisestä aiheutuvaan tuen tarpeeseen
- muuhun fyysiseen, psyykkiseen, sosiaaliseen tai kognitiiviseen toimintakykyyn liittyvään tuen tarpeeseen sekä
- tuen tarpeessa olevien henkilöiden omaisten ja läheisten tukemiseksi.

Palvelujen tarve arvioidaan tekemällä palvelutarpeen arviointi. Jokaisella on oikeus saada palvelutarpeensa arvioiduksi, jollei arvioinnin tekeminen ole ilmeisen tarpeetonta. Palvelutarpeen arviointi on aloitettava viipymättä ja saatettava loppuun ilman aiheetonta viivästystä. Kiireelliset palvelut on järjestettävä heti.

Arviointia tehtäessä asiakkaalle on selvitettävä hänen yleis- ja erityislainsäädäntöönsä perustuvat oikeutensa ja velvollisuutensa sekä erilaiset vaihtoehdot palvelujen toteuttamisessa ja niiden vaikutukset ja muut seikat, joilla on asiassa merkitystä.

Sosiaalihuollon asiakkaalla on myös oikeus saada omatyöntekijä, jonka

tehtävänä on asiakkaan tarpeiden ja edun mukaisesti edistää asiakkaan palvelujen järjestymistä palvelutarpeen arvioinnin mukaisesti.

Sosiaalihuoltolain mukaisiin yleisiin sosiaalipalveluihin kuuluvat

- Sosiaalityö ja sosiaaliohjaus
- Sosiaalinen kuntoutus
- Perhetyö
- Kotipalvelu ja kotihoito
- Omaishoidon tuki
- Asumispalvelut
- Laitospalvelut
- Liikkumista tukevat palvelut
- Päihde- ja mielenterveystyö
- Kasvatus- ja perheneuvonta
- Lapsen ja vanhemman välisten tapaamisten valvonta
- Omaista ja läheistä hoitavan henkilön vapaat

Erityislainsäädännön perusteella tarjottavia kunnallisia sosiaalipalveluja ovat mm. vammaispalvelut, kehitysvammaisten erityishuolto, täydentävä ja ehkäisevä toimeentulotuki, lastensuojelu, kuntouttava työtoiminta, lapsen huoltoon ja tapaamisoikeuteen liittyvä sovittelu, perhehoito ja omaishoidon tuki.

Suurin osa sosiaalihuoltolain mukaisista sosiaalipalveluista on ns. määrärahasidonnaisia palveluja, joiden myöntämisessä kunta voi käyttää harkintaa lain asettamissa puitteissa. Myös näiden palvelujen myöntämisen pitää kuitenkin aina perustua yksilölliseen palvelutarpeen arviointiin, eikä mitään asiakasryhmää voida sulkea palvelun piiristä kunnan ohjeistuksen perusteella.

Koska palveluja ja ohjaavaa lainsäädäntöä on paljon, ryhmitellään palveluja usein elinkaarimallin mukaisesti lapsiperheiden, työikäisten ja ikääntyneiden palveluihin, vaikka ne perustuisivatkin samaan lainsäädäntöön. Lapsiperheitä hyödyttäviä palveluja ovat mm. kotipalvelu, perhetyö ja kasvatus- ja perheneuvonta. (STM. 2022)

Sosiaalipalveluihin on uutena kirjattu, että lapsiperheillä on vahva oikeus kotipalveluun ja se voi parantaa useiden perheiden tilannetta tulevaisuudessa. Sosiaalihuoltolakiin (2023) on kirjattu säännökset vammaisille henkilöille järjestettävistä sosiaalihuollon erityispalveluista. Tavoitteena laissa on, että myös autismikirjon ihmiset saisivat heille tarkoitettuja palveluita entistä paremmin.

Vammaistukea myönnetään toimintakyvyn ja tuen tarpeen mukaan, ei diagnoosin perusteella. Alle 16-vuotiaan vammaistukea voi hakea silloin, kun hoidon ja tuen tarve on tavallista suurempi ja sen kesto on yli 6 kuukautta.

Lisätietoa lasten vammaistuesta saat Kelan sivuilta. Hakemusten täyttäminen on usein haastavaa ja siihen onkin tehty vinkkilista, joka löytyy Palvelupolkumallin sivustolta (Palvelupolkumalli. 2022). Yli 16 -vuotiaille vammaistukea voidaan myöntää, jos hakijan toimintakyky on ollut heikentynyt vähintään yhden vuoden ajan (Kela. 2022).

Perheenjäsen, joka huolehtii lapsestaan tai muusta läheisestään, joka tarvitsee sairaudestaan tai vammaisuudestaan johtuen erityistä hoivaa, on omaishoitaja (THL. 2022). Osa autismikirjon lasten läheisiä on myös omaishoitajia ja saa omaishoidon tukea. Tuki on lakisääteinen yleiseen järjestämisvelvollisuuteen kuuluva palvelu, jonka järjestämisestä kunta huolehtii määrärahojensa puitteissa. Omaishoidon tuen myöntämisen lähtökohtana on, että hoidettavan omainen tai läheinen haluaa ryhtyä omaishoitajaksi ja hoidettava hyväksyy hänet hoitajakseen. Omaishoidon tukea myönnetään sitovuuden ja/tai vaativuuden perusteella. Omaishoitolain 2 §:n mukaan omaishoidon tuella tarkoitetaan kokonaisuutta, johon kuuluvat hoidettavalle annettavat tarvittavat palvelut, omaishoitajalle maksettava hoitopalkkio ja vapaa omaishoitoa tukevat palvelut. (THL. 2022)

Tietoa kuntoutuksista

Kuntoutusta järjestävät pääosin Kela, terveyskeskukset, sairaalat, kunnat, yksityiset toimijat, mutta myös vakuutusyhtiöt ja osa järjestöistä.
Kelan kuntoutusta ovat esimerkiksi sopeutumisvalmennus, toimintaterapia, fysioterapia jne. Kelan kuntoutuksiin voi tutustua Kelan nettisivuilta tai kysyä neuvoa Kelan palvelunumerosta. Muista kuntoutuksista neuvoa saa kunnan sosiaalihuollosta. Kuntoutuksen järjestäjän voit tarkastaa järjestöjen neuvontapalveluista tai kunnan sosiaalitoimesta esimerkiksi sosiaaliohjaajalta.

Tarvittavat lausunnot ja neuropsykologiset tutkimukset vaihtelevat Kelasta haettavan tuen, kuntoutuksen ja etuuden mukaan. Kuntoutusta varten tulee aina olla lääkärinlausunto. Neuropsykologista kuntoutusta haettaessa tarvitaan myös neuropsykologin tekemät tutkimukset ja lausunto. Neuropsykologisen kuntoutuksen tavoite on parantaa lapsen oppimis- ja toimintakykyä. Kuntoutuksessa käytetään hyväksi lapsen vahvuuksia ja tuetaan hänen itsetuntoaan. Kuntoutuksen suunnittelussa otetaan huomioon lapsen ja perheen kokonaistilanne ja muu hoidon tarve. (Mielenterveystalo n.d.)

Vaativaa lääkinnällistä kuntoutusta haettaessa lääkärinlausunnon tulee olla tehtynä julkisella puolella, mutta muita kuntoutuksia hakiessa lääkärinlausunto saa olla myös yksityiseltä puolelta. Kelasta voi selvittää kuntoutuksen edellytykset ja tarvittaessa pyytää apua Kelan virkailijalta, terveydenhuollosta tai sosiaalipalveluista.

Kelan kuntoutuksia haettaessa, tulee hakijalla olla erikoislääkärin laatima lausunto kuntoutuksen tarpeesta, usein lääkärinlausunto B tai vastaava ja oma (läheisen tekemä) hakemus kuntoutukseen. Tarvittava lääkärinlausunto on merkitty kuntoutushakulomakkeeseen. Kela ei ratkaise hakemuksia pelkän diagnoosin perusteella ja tämän vuoksi huolella tehty erikoislääkärin lausunto, ja hakemuslomakkeen täyttäminen on paras apu kuntoutusta haettaessa. Myös lapsen toimintakyvyn ja tuen tarpeiden kuvaus on usein ratkaisevassa asemassa. Kelan kuntoutuspäätöksistä voi myös valittaa ja tieto valitusreitistä tulee kuntoutuspäätöksen mukana. Kela voi järjestää kuntoutusta neljällä eri tavalla; ammatillisena kuntoutuksena (aikuisille), vaativana lääkinnällisenä kuntoutuksena, kuntoutuspsykoterapiana ja harkinnanvaraisena kuntoutuksena. Kuntoutusta tuottavat Kelan hyväksymät palveluntuottajat.
Tässä oppaassa käydään läpi lähinnä lapsille tarkoitettuja kuntoutuksia, mutta Kelan sivuilta löytyy tarkempia tietoja eri kuntoutuksista.

Harkinnanvaraisena kuntoutuksena järjestetään kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseja, moniammatillista yksilökuntoutusta,

neuropsykologista kuntoutusta sekä erilaisia kehittämishankkeita.
Lapsen diagnoosin asettamisen jälkeen ensimmäisten joukossa suositellaan usein maksutonta sopeutumisvalmennuskurssia, jotka ovat koko perheelle suunnattua ryhmämuotoista kuntoutusta.
Kurssin tavoitteena on, että lapsi ja perhe saa monipuolista ohjausta ja neuvontaa sekä keinoja jatkaa täysipainoista elämää (Kela 2022).
Kurssien aikana on mahdollisuus tavata ja vaihtaa kokemuksia vertaisten kanssa.

LAKU-perhekuntoutus on moniammatillista kuntoutusta. Se tarjoaa käytännönläheistä tukea 5–15-vuotiaille lapsille ja nuorille, joilla on ADHD, autismikirjon häiriö tai Touretten oireyhtymä. Oma väylä kuntoutus on 16–29-vuotiaille nuorille ja nuorille aikuisille suunniteltu kuntoutus.
Sillä tuetaan nuoren pääsyä koulutukseen ja sijoittumista työmarkkinoille.
Molemmista saa lisätietoa Kelan sivuilta. (Kela. 2022)

Lähteet:

Autismiliitto neuvontapalvelu. 2022. Verkkosivut. Osoitteessa: www.autismiliitto.fi/neuvontapalvelu . Viitattu 10/2022.
Juvonen Jenni. Tampereen Yliopisto. Yhteiskuntatieteiden tiedekunta. Pro Gradu -tutkielma. 2018. ” Se, että meitä vanhempia ei syyllistetty vaan yritettiin oikeasti auttaa ja kannustaa, oli hyödyllistä” Neuropsykiatrisista haasteista kärsivien lasten ja nuorten vanhempien kokemuksia arjesta ja saadusta tuesta.
Järvikoski Aila ja Härkäpää Kristiina. Kuntoutuksen perusteet. 2018. Sanoma Pro.
Kela. 2022. Verkkosivut. Osoitteessa: www.kela.fi. Viitattu 10/2022.
Mielenterveystalo. Verkkosivut. Osoitteessa: www.mielenterveystalo.fi. Viitattu 10/2022
Palvelupolkumalli 2022. Verkkosivut. Osoitteessa: www.palvelupolkumalli.fi/2022/03/29/kelan-palvelut-2/ . Viitattu 10/2022.
STM 2022. Verkkosivut. Osoitteessa: https://stm.fi/sosiaalipalvelut . Viitattu 10/2022.
THL. Vammaispalvelujen käsikirja. 2022. Verkkosivut. Osoitteessa: https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/tuki-ja-palvelut/omaishoito#kuka. Viitattu 10/2022

Perheen kokonaistilanne huomioon

Riikka, vanhempi

Vuosien varrella olen usein huomannut toivovani, että ammattilaiset muistaisivat kukin tahollaan tarkkailla perheen kokonaistilannetta ja meidän vanhempien jaksamista ja suoriutumista kuntouttavassa arjessa. Lapsen kuntouttava arki voi myös koitua häntä huoltavan aikuisen uupumukseksi, loppuun palamiseksi, masennukseksi ja jopa työpaikan menetykseksi. Siltä tieltä ei välttämättä ole enää paluuta verotuloja tuottavaksi ja hyvinvoivaksi kansalaiseksi.

Oikea-aikaisella ja tarkoituksenmukaisilla palveluilla ja -ohjauksella voidaan tukea autismikirjon lapsen perhettä merkittävästi arjen kuntouksessa. Perheen kokonaistilanteeseen pitäisi oikeasti paneutua, sillä terapeuttien, varhaiskasvatuksen ja koulun kanssa tehtävässä yhteistyössä painopiste on lähes poikkeuksetta yksilötasolla, eli lapsessa, ei koko perheessä.

Hyvä palveluohjaus tuntuu valitettavasti olevan enemmän tarua kuin totta, sillä liian usein olen itse joutunut etsimään ja ehdottamaan sopivaa palvelua tai taistelemaan kuntoutussuunnitelmaan kirjattujen tukitoimien puolesta. Mikään ei ole vanhemmalle turhauttavampaa kuin kertaalleen sovituista asioista taisteleminen. Yksinkertaisinta olisi se, että sosiaali- tai vammaispalveluista olisi aina edustus kuntoutussuunnitelmaa tehtäessä, jottei suunnitelmaan tulisi alun perinkään kirjatuksi tukitoimia, joita ei kuitenkaan pystytä tai haluta myöntää esimerkiksi rajallisten resurssien vuoksi, vaikka niille on pystytty osoittamaan selkeä tarve.

Hyvän palveluohjauksen tulisi olla sellaista, että se vastaa perheen todelliseen tarpeeseen. Kun diagnoosien määrä alkoi omassa perheessäni monistumaan ja me vanhemmat viestitimme väsymystämme vammaispalveluun, niin meille osoitettiin erityisperhetyötä, jonka painopiste oli siinä, että työntekijät tulivat meille kotiin opettamaan meille, miten elää arkea usean kehityshäiriöisen lapsen kanssa. Me emme edes ihan ymmärtäneet miksi tähän päädyttiin, sillä arki kyllä sujui, mutta se vain oli todella kuluttavaa neljän alle kouluiäisen kanssa, joista vielä useilla oli erityistarpeita. Nämä erityisperhetyön käynnit eivät varsinaisesti helpottaneet väsymyksessä, vaan toivat yhden kuormittavan ja aikataulutettavan tapaamisen ja sitä edeltävän paniikkisiivoushetken jokaiseen viikkoon. Siivouksesta oli toki hyötyä ihan yleisellä tasolla, mutta huvittavinta oli kuitenkin se, että parin kerran jälkeen työntekijätkin jo totesivat meidän vanhempien toteuttavan useampia toimia, kuin mitä he olisivat edes osanneet meille opettaa. Roolit kääntyivätkin ylösalaisin, opettajista tuli oppilaita – oppilaista opettajia.

Se jälkeen tapaamiset olivatkin sitten rentoja ja vähän työntekijän mukaan ne toteutuivat yhteisinä keskustelu- ja leikkihetkinä, tai meidän vanhempien mahdollisuutena käydä kävelyllä. Virallisesti tätä erityisperhetyötä piti toteuttaa vain vanhemman tai vanhempien läsnä ollessa ja muistelenkin lämmöllä maalaisjärkistä työtekijää, joka uskalsi sääntöä rikkoa tarjotakseen meille edes satunnaisia lepohetkiä arkeen. Erityisperhetyöjakson päätyttyä työntekijät raportoivat vammaispalvelulle jakson tuloksista todeten itsensä tarpeettomiksi ja suosittelivat tilapäishoitoa lapsille, jotta me vanhemmat jaksaisimme ylläpitää hyvää arkea.

Perheeseen ei voi loputtomasti kaataa velvoitteita, vaan pitää aina muistaa tarkistaa, että vanhempi on ihan oikeasti vastaanottavainen ja toimintakykyinen. Jos vanhempi saa nipin napin lapsen perustarpeet tyydytettyä ja terapiakäynnit hoidettua, on vain hukkaan heitettyä rahaa tarjota heille tukiviittomakurssia tai koko perheelle kuuluvaa autismiohjausta.

Vanhemmalle voi olla vaikea paikka myöntää, ettei pärjää oman lapsensa kanssa tai, että on niin väsynyt, ettei arki enää suju. Itsekin olen syyllistynyt kulissien ylläpitoon. Esittänyt, että perheessä kaikki on hyvin ja hyvin jaksetaan. Ainoa seuraus oli yhtäkkinen katastrofi, kun toinen vanhemmista romahti. Pitkittynyttä kuormitusta ei silloin enää minimitilapäishoidoilla saatukaan kuitattua. Kukaan ei tiedä olisiko varhaisempi hoitoapu auttanut meitä molempia jaksamaan, mutta varmaa on, että tapahtuneen inhimillinen lasku on hirvittävän suuri. Sittemmin avun pyytäminen on ollut minulle helpompaa, joskin myös pakon sanelemaa, koska meidän perheessämme on nyt vain yksi vanhempi.

Tukea varhaiskasvatukseen, koulunkäyntiin ja oppimiseen

VARHAISKASVATUKSEEN ja opetukseen osallistuvalla lapsella on oikeus saada yksilöllistä ja riittävää tukea. Laadukas varhaiskasvatus on tärkeää myöhemmälle oppimiselle, ja siksi lapsella on oltava oikeus oikea-aikaiseen tarvitsemaansa tukeen. Kaikille sopiva koulu edellyttää yksilöllistä ja riittävää tukea sekä kouluympäristön ja pedagogiikan esteettömyyttä ja saavutettavuutta. On varmistettava, että kouluilla on tarvittavat resurssit ja riittävä osaaminen kehittää toimintakäytäntöjään kaikkia lapsia ja heidän yksilöllisiä tarpeitaan huomioiviksi. (Autismiliitto) Autismikirjon lapsi viettää koulussa huomattavan osan lapsuuttaan, eikä hänen tarpeitaan voi jättää kaikkia niitä vuosia huomiotta.

Varhaiskasvatukseen osallistuvalla lapsella on oikeus saada kehityksensä, oppimisensa ja hyvinvointinsa edellyttämää yleistä, tehostettua tai erityistä tukea. Tuki voi olla pedagogista, hoidollista tai rakenteellista. Kaikki tuen muodot ovat käytettävissä yleisessä, tehostetussa ja erityisessä tuessa. Yleinen tuki toteutetaan osana varhaiskasvatuksen perustoimintaa. Tehostetusta ja erityistä tuesta tehdään hallintopäätös. Myös yleisessä tuessa tehdään hallintopäätös, jos lapsi tarvitsee tukipalveluja, kuten koko- tai osa-aikaista erityisopettajan opetusta tai tulkitsemis- ja avustamispalveluja.

Perusopetuslain mukaan oppilaalla on oikeus saada opetussuunnitelman mukaisen opetuksen ohella oppilaanohjausta ja riittävää oppimisen ja koulunkäynnin tukea koko perusopetuksen ajan. Tukea on annettava heti, kun tuen tarve ilmenee. Oppilas saattaa tarvita oppimisessa ja koulunkäynnissä tukea tilapäisesti tai pitempiaikaisesti. Tuen tarve voi vaihdella vähäisestä vahvempaan tai oppilas voi tarvita monenlaista tukea yhtä aikaa. Koulun antama tuki riippuu vaikeuksien laadusta ja laajuudesta.

Monet oppimisvaikeuksia aiheuttavat tekijät voidaan tunnistaa jo ennen koulunkäynnin alkua päivähoidon tai esiopetuksen aikana. Oppimisen tai koulunkäynnin vaikeuksia voi ilmetä myös perusopetuksen aikana. Mitä aikaisemmin oppilas saa tukea, sitä paremmin vältetään vaikeuksien lisääntyminen ja kasautuminen. On tärkeää turvata tuen saumaton jatkuminen lapsen siirtyessä varhaiskasvatuksesta esiopetukseen, esiopetuksesta perusopetukseen sekä koulunkäynnin muissa eri vaiheissa. (OPH 2022)

Minun tapani oppia

Aida A. 10 v, autisti

Jotta minä pystyn oppimaan, tulisi luokassa olla enintään viisi rauhallista oppilasta. Suurin osa meistä autisteista haluaisi olla alle kymmenen ihmisen luokassa. Myös rauhallinen aistiympäristö on tarpeen. Jokainen siirtymä kuormittaa, kun esimerkiksi mennään välitunnille, toiseen luokkahuoneeseen tai ruokalaan. Itselleni yli kaksi siirtymää on jo todella paljon. En pysty esimerkiksi olemaan ollenkaan ruokalassa, koska se kuormittaa minua sitten niin paljon, että en enää ruokailun jälkeen pysty oppimaan. Minun on helpompi opiskella nopeaan tahtiin urakalla, yksi aine kerrallaan, jollekin muille se taas on hankalaa. Lyhennetty koulupäivä ilman taukoja ja siirtymiä, voi olla joillekin tarpeen. Jotkut haluavat opiskella nopeammin kuin normaalisti ja toiset taas hitaammin kuin normaalisti. Kaikkein tärkeintä on, että opettajalla on kokemusta ja hyvä koulutus autismista.

Näitä asioita ei kannata tehdä autistisen oppilaan kanssa

- Älkää ikinä käyttäkö fyysistä kiinnipitoa vaan ennakoikaa, jotta emme kuormitu liikaa.
- Älkää jättäkö tukitoimia pois sen takia, että teidän mielestänne autismi ei näy koulussa.
- Älkää salailko meidän autismiamme, on hyvä, että kaikki oppilaat ja opettajat tietävät autismista.

Mitä kannattaa tehdä autistisen oppilaan kanssa

- Älä oleta, että tiedät meistä jotain. Kysy meiltä ja meidän vanhemmiltamme, he tietävät.
- Ole rehellinen ja avoin, selitä asiat hyvin, aivan kuten tekisit aikuisille.
- Muista ennakointi, toistot ja selkeä aikataulu. Ne ovat tärkeitä.
- Huomioi, miltä meistä tuntuu, vaikka emme aina uskalla tai löydä siihen sanoja.
- Anna meille tilaa, omaa aikaa ja rauhaa. Ole ymmärtävä aikuinen, niin jaksamme paremmin.
- Muista, että emme ole epäreiluja tai itsekkäitä. Joskus emme vaan pysty joustamaan ja tarvitsemme aikuisen ymmärrystä.
- Asiat, jotka ovat muille helppoja, voivat olla meille todella vaikeita. Esimerkiksi ryhmäliikunta.
- Pakottaminen ja vähättely saa meidät pelkäämään ja ylikuormittumaan.

Tuen järjestäminen

Varhaiskasvatuksen yleinen, tehostettu ja erityinen tuki
Kaikki varhaiskasvatuksessa olevat lapset saavat tarpeidensa mukaan yleistä tukea. Lapsi voi tarvita tukea esimerkiksi pukemisessa, siirtymätilanteissa, kaverisuhteissa, leikkimisessä tai kielen kehityksessä. Lasta tuetaan yksilöllistämällä varhaiskasvatuksen pedagogista toimintaa. Tukea annetaan niin kauan kuin lapsi sitä tarvitsee.

Tehostettua tukea annetaan, jos yleinen tuki ei riitä lapselle.
Tehostettu tuki voi olla lyhyt- tai pitkäaikaista ja sitä annetaan niin kauan kuin lapsi tarvitsee. Tukitoimet ovat säännöllisiä ja samanaikaisesti voi toteutua useita eri tukitoimia. Tehostetun tuen aloittaminen ei edellytä diagnoosia. Tehostetusta tuesta ja sen aikana tarvittavista tukitoimista tehdään hallintopäätös.

Erityinen tuki on vahvin tukimuoto. Erityistä tukea annetaan, mikäli tehostettu tuki ei ole riittävää, tai kun lapsi tarvitsee sitä esimerkiksi vammasta, sairaudesta tai kehityksen viivästymästä johtuen. Tukitoimet suunnitellaan aina yksilöllisesti. Erityinen tuki on jatkuvaa ja kokoaikaista tuen tarvetta, jonka aikana on käytössä useita eri tukimuotoja ja tukipalveluita. Erityisen tuen aloittaminen ei edellytä diagnoosia tai kuntoutustarvetta, eikä aikaisempaa tehostetun tuen antamista. Erityisestä tuesta ja sen aikana tarvittavista tukitoimista tehdään hallintopäätös. (OKM. 2022)

Opetuksen tuen tasot ja tukimuodot

Tuen tarpeen varhaiseksi havaitsemiseksi oppilaan tilannetta tulee seurata ja aloittaa tuen antaminen heti, kun siihen ilmenee tarvetta. Yhteistyö oppilaan ja huoltajan kanssa on tärkeää sekä tarpeiden selvittämisen että tuen suunnittelun ja onnistuneen toteuttamisen kannalta. Oppilaan saaman tuen tulee olla joustavaa, pitkäjänteisesti suunniteltua ja tuen tarpeen mukaan muuttuvaa. Tukimuotoja käytetään sekä yksittäin että yhdessä toisiaan täydentävinä. Tukea annetaan niin kauan ja sen tasoisena kuin se on tarpeellista.

Oppimisen ja koulunkäynnin tuen kolme tasoa ovat yleinen, tehostettu ja erityinen tuki. Näistä oppilas voi saada kerrallaan vain yhden tasoista tukea. Tukimuotoja ovat esimerkiksi tukiopetus, osa-aikainen erityisopetus, avustajapalvelut ja erityiset apuvälineet. Jokaisella tuen tasolla voidaan käyttää kaikkia eri tukimuotoja lukuun ottamatta erityisen tuen päätökseen perustuvaa erityisopetusta. Lisäksi oppilas voi saada perusopetuslaissa säädetyn oppimisen ja koulunkäynnin tuen rinnalla oppilas- ja opiskelijahuoltolaissa säädettyä yksilökohtaista oppilashuoltoa.

Yleinen tuki

Yleinen tuki on ensimmäinen keino vastata oppilaan tuen tarpeeseen. Tämä tarkoittaa yleensä yksittäisiä pedagogisia ratkaisuja sekä ohjaus- ja tukitoimia, joilla tilanteeseen vaikutetaan mahdollisimman varhaisessa vaiheessa osana koulun arkea. Yleistä tukea annetaan heti tuen tarpeen ilmetessä, eikä tuen aloittaminen edellytä erityisiä tutkimuksia tai päätöksiä. Tuen tarpeen kasvaessa oppilaan tulee saada tehostettua tukea.

Tehostettu tuki

Tehostettu tuki on oppilaan oppimisen ja koulunkäynnin jatkuvampaa, voimakkaampaa ja yksilöllisempää tukemista. Oppilas voi tällöin tarvita useampaa tuen muotoa. Tehostetun tuen aloittaminen, järjestäminen ja tarvittaessa palaaminen takaisin yleisen tuen piiriin käsitellään pedagogiseen arvioon perustuen moniammatillisesti yhteistyössä oppilashuollon ammattihenkilöiden kanssa. Tehostettua tukea annetaan oppilaalle laadittavan oppimissuunnitelman mukaisesti. Yhteistyö ja suunnitelmallisuus ovat tehostetun tuen toteutumisen edellytys.

Erityinen tuki

Jos oppilaalle annettu tehostettu tuki ei riitä auttamaan oppilasta selviytymään koulutyöstä, tehdään hänelle pedagogiseen selvitykseen perustuva erityistä tukea koskeva hallintopäätös. Oppilaalle laaditaan henkilökohtainen opetuksen järjestämistä koskeva suunnitelma (HOJKS), josta on käytävä ilmi erityistä tukea koskevan päätöksen mukaisen opetuksen ja muun tuen antaminen. Erityinen tuki muodostuu erityisopetuksesta ja muusta oppilaan tarvitsemasta, perusopetuslain mukaan annettavasta tuesta. Erityisopetus ja oppilaan saama muu tuki muodostavat järjestelmällisen kokonaisuuden. Huoltajan tuki, moniammatillinen yhteistyö ja yksilöllinen ohjaus ovat tärkeitä. (OPH)

Erityisluokkia ja -kouluja on monissa kunnissa lopetettu, mutta niissä aiemmin annettu vahva tuki ei ole siirtynyt oppilaiden mukana lähikouluun. Oppilaan lakisääteinen oikeus kolmiportaiseen oppimisen tukeen ei aina toteudu käytännössä. Koulujen ja kuntien mahdollisuuksissa tarjota oppilaille riittävää tukea on suuria eroja.

Autismikirjoon kuuluvat tyypillisesti vaikeudet aistisäätelyssä, toiminnan-ohjauksessa ja sosiaalisessa vuorovaikutuksessa. Ne altistavat autismikirjon oppilaat kuormittumiselle kouluympäristössä. Puutteelliset tukitoimet, avoimet oppimisympäristöt sekä opetussuunnitelmassa yhä enemmän painottuva itseohjautuvuus lisäävät autismikirjon oppilaan stressitasoa, minkä takia heillä voi olla vaikeuksia keskittyä ja osallistua opetukseen. Avoimissa oppimisympäristöissä melu, runsaat näköärsykkeet, struktuurin puute, vaihtuvat ja suuret opetusryhmät sekä ennakoimattomat siirtymät kuormittavat autismikirjon oppilaita. Korkea ja pitkään jatkuva kuormitus altistaa heitä mielenterveyden ongelmille. Pahimmillaan tästä seuraa kouluakäymättömyyttä ja syrjäytymistä. (Autismiliitto)

Oppimisen tuen ratkaisut voivat löytyä ryhmäkoon pienentämisestä, ympäristön muokkaamisesta oppilaan tarpeisiin sopivaksi, ruokailun mahdollistamisesta, ennakoinnista, taukojen määrästä jne. Tärkeintä on, että lapsen tarpeita osataan tulkita ja kuulla, ja ne otetaan huomioon. Usein lapsi tai hänen läheisensä osaa kertoa, mikä olisi toimiva ratkaisu, mutta joskus täytyy vain kokeilla, kunnes oikea tapa löytyy. Mikäli ratkaisu on sellainen, että se vaatii rahaa ja resursseja, täytyy aina pitää mielessä ajatus siitä, mitä lapselle tapahtuu, jos häneen ei satsata ja käytetä kaikkia mahdollisia resursseja.

Lähteet

Autismiliitto. Verkkosivusto. Osoitteessa: www.autismiliitto.fi . Viitattu 10/2022.
OPH. Verkkosivusto. Osoitteessa: https://www.oph.fi/fi/koulutus-ja-tutkinnot/oppimisen-ja-koulunkaynnin-tuki . Viitattu 10/2022.
OKM. Verkkosivusto. Osoitteessa: https://okm.fi/lapsen-tuki-varhaiskasvatuksessa . Viitattu 10/2022.

Erityisen tuen ensiapu

Marika Mäkinen,
erityisopettaja, erityisen tuen asiantuntija, väitöskirjatutkija

En haluaisi, mutta tänään minun on pakko mennä kouluun.
Yritän sitä tosissani. Eteisessä odotan oikeaa lähtöhetkeä.
Voin poistua kotoa vain parillisilla minuuttiluvuilla.
Nyt kello on 14 yli. Suljen kotioven.
Kadulle päästyäni iskee epäilys: menikö ovi varmasti kiinni ja lukkoon.
Palaan tarkistamaan. Ovella kurkkua alkaa kuristaa, tulee paha olo,
en saa happea. En pystykään lähtemään. On pakko palata sisälle.
Ahdistus kasvaa. Miksi kukaan ei ymmärrä, että en kestä koulua.
Siellä on liikaa kaikkea.
Ääniä. Ihmisiä. Tapahtumia. Tiloja. Epäselviä ohjeita. Muutoksia.
Turvattomuutta. Kukaan ei ymmärrä minua. Olen erilainen ja rakastan
järjestystä. Sitä että asiat suunnitellaan ja suunnitelmaa noudatetaan.
Vihaan jatkuvia muutoksia. En ole tyhmä, arvostan tietoa ja asioiden
hoitamista virheettömästi. Rauhassa ja yksi asia kerrallaan.
Miksi en saa olla koulussa sellainen?

Edellä olevat ajatukset ovat kuvitteellisia, mutta ne voivat
olla todellisia autismikirjon lapselle tai nuorelle.
Miten vanhempina ja ammattilaisina voisimme tukea autismikirjon
lasta tai nuorta kotona, koulussa ja harrastuksissa?

Ammattiopisto Spesiassa kehitetty erityisen tuen ensiapu lähtee
ajatuksesta, että kuka tahansa lähellä oleva aikuinen tai ammattilainen
voi tukea autismikirjon lasta tai nuorta. Tukikeinojen käyttöönotto ei vaadi
lapselle diagnoosia tai lääkäritutkimuksia. Tuen tarjoajilta edellytetään
ainoastaan autismikirjon piirteiden tunnistamista ja ymmärtämistä.
Lapsen tasapainoisen kasvun ja kehityksen sekä koulunkäynnin sujumisen
kannalla on tärkeää, että tukikeinot otetaan käyttöön mahdollisimman pian.

Tuen suunnittelussa on ensiarvoisen tärkeää kuunnella lasta tai nuorta
ja huomioida hänen yksilölliset tarpeensa ja toiveensa. Esimerkiksi koulussa
on kouluarjen lisäksi hyvä ottaa huomioon lapsen tai nuoren muu arki ja kou-
lun ulkopuoliset kuormitustekijät. Arjen kokonaiskuormituksella on merkittävä
vaikutus oppimiseen. Autismikirjon lapsella/nuorella ylikuormitusta aiheuttavat
usein sosiaaliset tilanteet, aistiärsykkeet, ympäristön ennakoimattomuus tai
epäselvyys liittyen esimerkiksi annettuihin ohjeisiin, toimintatapoihin
tai aikatauluihin. Nämä yhdessä saattavat muodostaa esteen lapsen/nuoren
kehitykselle ja oppimiselle.

Erityisen tuen ensiapu perustuu tuettavan lapsen tai nuoren kokonaistilanteen huomioimiseen sekä hänen kiinnostuksen kohteiden, vahvuuksien ja osaamisen esiin nostamiselle. Vahvuusperustainen opetus ja ohjaus tukevat parhaiten autismikirjon lapsen tai nuoren oppimista ja minäpystyvyyttä. Aitoihin kiinnostuksen kohteisiin ja vahvuuksiin panostaminen johtavat parhaimmillaan nuorelle sopivaan ammattiin ja työpaikkaan.

Oppimista tukeva ympäristö mahdollistaa sosiaalisten taitojen ja tunnetaitojen oppimisen, antaa tilaa joustavuudelle sekä näkee autismikirjon ominaisuudet erityisinä vahvuuksina. Oppimisen tuki edellyttää kokonaisuuden tarkastelua ympäristön, opetuksen, sosiaalisten suhteiden ja yhteistyön näkökulmista. Opiskelun tuki edellyttää opiskeluun liittyvien käsitteiden, järjestelmien, ihmisten ja viestinnän ”tiekarttaa”. Opiskelu ja opiskeluympäristöt muuttuvat opintojen edetessä. Itseohjautuvuus, itsenäisyyden vaatimukset ja valinnat lisääntyvät, selkeys ja ennustettavuus vähenevät, sosiaaliset suhteet lisääntyvät, samoin mahdollisuudet muutoksille. Näiden lisäksi monen nuoren kohdalla myös opiskelupaikkakunta saattaa muuttua. Nuoren omilla näkemyksillä ja kokemuksilla on keskeinen merkitys opiskelujärjestelyille.

Oppimisympäristöön kannattaa kiinnittää erityistä huomiota. Pohjakartat, selkeät opasteet ja merkityt reitit auttavat autismikirjon lasta tai nuorta löytämään oikeaan tilaan. Mahdollisuus valita itselle mieleinen työskentelytila tai istumapaikka voi olla ratkaiseva tekijä oppimisen edistäjänä tai estäjänä. Ryhmätyöskentelytilanteisiin on hyvä kiinnittää huomiota, sillä ne voivat olla autismikirjon lapselle/nuorelle haastavia. Hän hyötyy usein tilasta, johon voi vetäytyä hetkeksi omaan rauhaan pois ympäristön ärsykkeistä. Musiikin kuuntelu tai muu rentouttava oheistoiminta voi auttaa keskittymään ja siihen on hyvä antaa mahdollisuus. Ympäristön aistikuormituksella, kuten tilojen akustiikalla ja väreillä on usein iso vaikutus autismikirjon henkilöihin.

Oppimisen tuki rakentuu tuen tarpeiden ennakoinnista, opetuksen selkeistä rakenteista, opiskelurutiineista ja oppimistekniikoiden käyttöönotosta. Tavoitteet, tulevaisuuden näkymät ja omat unelmat liittyvät olennaisesti myös koulunkäyntiin ja opiskeluun. Niistä pitää keskustella lapsen ja nuoren kanssa. Autismikirjon lapsi tai nuori voi tarvita apua omien tavoitteiden ja haaveiden sanoittamiseen. Tavoitteita kohti on hyvä edetä vaiheittain konkreettisten ja saavutettavien osatavoitteiden kautta.

Kouluarkeen ja opetukseen voi luoda ennakoitavuutta ja rakennetta visuaalisilla aikatauluilla ja työskentelyohjeilla. Ne auttavat autismikirjon lasta tai nuorta ryhtymään työhön ja siirtymään työvaiheissa eteenpäin itsenäisesti. Esimerkiksi video-ohjeistukset, vr-tekniikka ja työskentelyä tukevat digisovellukset auttavat kokonaisuuden hahmottamisessa ja työn etenemisessä muistuttaen seuraavasta työvaiheesta. Digitaalisten sovellusten avulla voidaan myös tutustua toimintaympäristöihin etukäteen, mikä luo autismikirjon henkilöille ennakoitavauutta ja sen myötä turvallisuuden tunnetta.

Arjen muutoksista, kuten uusista henkilöistä, vaihtuvista työskentelytavoista, paikoista tai aikatauluista on tärkeää kertoa etukäteen.
Näin vähennetään ennakoimattomista asioista aiheutuvaa stressiä.
Muuttuvia asioita on hyvä käydä läpi perusteellisesti ja konkreettisesti.
Esimerkiksi selvittäen mitä, missä, milloin ja miten muuttuu.
Mitä seuraavaksi tapahtuu ja kenen kanssa lapsi tai nuori muuttuvassa olosuhteessa toimii. Edellä olevat kysymykset ovat ennakoinnin, strukturoinnin ja visualisoinnin kulmakivet.

Erilaisten oppimistapojen ja niihin liittyvien odotusten avaaminen on tärkeää. Ryhmässä, pareittain, opettajan johdolla tai itsenäisesti opitaan eri tavoin ja niissä vaaditaan monenlaisia taitoja. Nämä taidot on hyvä tehdä näkyviksi ja ymmärrettäviksi autismikirjon lapselle tai nuorelle.
Oppiminen ja opiskelu vaativat myös monenlaisia työskentelytapoja kuten tiedon hankintaa, oppimisalustoilla toimimista ja itsenäistä opiskelua.
Toimintamallien ja työskentelytapojen runsas määrä saattaa hämmentää autismikirjon lasta/nuorta. Niiden sijasta selkeys, johdonmukaisuus ja samankaltaisuus tukevat oppimista ja itseohjautuvuutta.

Kuten tiedämme, sosiaalinen ilmapiiri vaikuttaa olennaisesti oppimiseen, mielen hyvinvointiin ja positiiviseen minäkuvaan. Hyväksyvä ja turvallinen ilmapiiri tukee oppimista, sosiaalisten taitojen ja tunnetaitojen kehittymistä.
Siksi on tärkeää ennakoida ja jäsentää sosiaalisia tilanteita.
Tätä kutsutaan sosiaalisen koodin avaamiseksi. Opiskeluympäristössä sosiaaliseen koodiin voivat kuulua esimerkiksi projektiopinnot, ryhmä- ja parityöt sekä työssäoppimispaikan hankkiminen. Sosiaalinen koodi kertoo, kuinka tilanteessa toimitaan, miten työnjaosta ja aikatauluista sovitaan, miten tilanne etenee ja millaisia vuorovaikutustilanteita niihin liittyy.

Uusien tilanteiden sanoittaminen, kirjoittamattomien sääntöjen avaaminen ja visualisointi ovat tärkeimpiä sosiaalisten tilanteiden ennakointikeinoja.
Sosiaalisia taitoja voidaan myös simuloida ja harjoitella etukäteen.
Näin lapsella tai nuorella on mahdollisuus ymmärtää ja valmistautua kohtaamaan omaa ja toisten tunteita, käyttäytymistä ja toimintatapoja.

Sosiaalisia taitoja ja tunnetaitoja voidaan myös opettaa ja oppia.
Esimerkiksi oman mielipiteen esittäminen rakentavasti, ristiriitatilanteen ratkaiseminen, kohteliaasti kieltäytyminen tai hämmentävässä tilanteessa toimiminen ovat arvokkaita ja harjoiteltavissa olevia taitoja kenelle tahansa.

Yhteistyö koulun, kodin ja muiden lapsen tai nuoren elämässä olevien toimijoiden kanssa on tärkeää. Yhteistyö varmistaa, että autismikirjon lapsen tai nuoren kanssa toimitaan johdonmukaisesti ja sujuvasti.
Yhteiset keskustelut avaavat eri näkökulmia ja mahdollistavat ratkaisun löytymisen hankaliinkin tilanteisiin yhdessä lapsen/nuoren kanssa.

On tärkeää myös seurata, millaista tukea lapselle tai nuorelle on jo tarjottu sekä arvioida, mikä keinoista toiminut ja mikä ei. Usein toimivat ratkaisut löytyvät tarkastelemalla lapsessa/nuoressa tai hänen ympäristössään tapahtuvia muutoksia menneen ja nykyisyyden välillä. Moniammatillisella yhteistyöllä autismikirjon lasta ja nuorta voidaan tukea kokonaisvaltaisesti ja kokonaisvaltainen tuki puolestaan luo perustan tasapainoiselle kasvulle ja hyvinvoinnille. Mahdollisuuksia ja ratkaisuja löytyy aina, kunhan vain näemme ne.

Kodin ja koulun toimiva yhteistyö tukee jokaisen lapsen ja nuoren hyvinvointia

SARI HAAPAKANGAS, KT, erityiskasvatuksen asiantuntija,
Suomen Vanhempainliitto ry
ASLAK RANTAKOKKO, yhdenvertaisuusasiantuntija,
Suomen Vanhempainliitto ry

Turvallinen ympäristö lapselle ja nuorelle luodaan kodin ja koulun yhteisessä sylissä – mahdollisuus kasvaa, oppia, kehittyä, ja erityistä tukea tarvitsevan lapsen ollen kyseessä, myös arkiympäristössään kuntoutua. Tärkeintä on jokaisen perheen ja jokaisen lapsen kohtaaminen, aito läsnäolo ja pysähtyminen yhteisen hyvän äärelle, halu auttaa oikeasti. Nähdyksi ja kuulluksi tuleminen ja asettuminen vierelle, joka ikinen päivä, jokaiselle lapsen osalta. Huoltajia ja sisaruksia unohtamatta.

Hyvään kohtaamiseen ja aitoon läsnäoloon sisältyy myös asennevapaus ja ennakkoluulottomuus. Jokainen lapsi ja nuori kohdataan omana itsenään, vahvuuksia ja potentiaalin pilkahduksia etsien ja huomioiden. Kohtaamisissa ovat kulloisiinkin tilanteisiin olennaisesti liittyvän perustiedon osaamisen lisäksi läsnä vahvuusperustainen ajattelu, positiivinen pedagogiikka ja myönteinen organisaation toimintakulttuuri.

Millainen yhteistyö tukee sitä, että lapsi pystyy oppimaan?

Yhteistyö kodin ja koulun välillä on parhaimmillaan silloin, kun siinä yhdistyvät vanhempien asiantuntijuus suhteessa omaan lapseensa sekä opetus- ja opiskeluhuollon pedagoginen asiantuntemus rakentavassa vuorovaikutuksessa. Asiantuntijuuksia yhdistämällä voidaan yhdessä sopia lapsen hyvinvointia ja oppimista tukevista yksilöllisistä tukikeinoista. On tärkeää olla tietoinen lapsen vahvuuksista, yksilöllisistä haasteista, ja hyvinvointia arjessa tukevista keinoista, jotka toimivat juuri tällä lapsella. Jos lapsi ja perhe eivät voi hyvin, ei oppimistakaan tapahdu. Sen vuoksi on varmistettava ensisijaisesti perustarpeisiin ja hyvinvointiin vaikuttavat asiat, kuten riittävä uni, ravinto, liikunta ja kaverisuhteiden toimivuus.

Muutokset elämässä, mahdollisessa lääkityksessä, kotona, koulussa ja kaveripiirissä sekä vaikkapa murrosikä vaikuttavat ’päivän kuntoon’. Tämän takia on tärkeää, että päivittäinen viestintä kodin ja koulun välillä kulkee saumattomasti ja sujuen niin, että kaikki lasta kasvattavat ja opettavat tahot ovat tietoisia missä mennään. Puhutaan yhteisestä tilannekuvasta juuri tässä hetkessä - ja myös jaetusta toimintakyvyn ymmärtämisestä. Esimerkiksi WhatsApp-rinki voi tässä toimia Wilman, reissuvihon tai

sähköpostiviestinnän ohella jouhevana tiedonkulun ja –vaihdannan kanavana.

Toimivan yhteistyön lähtökohtana on luottamus ja keskinäinen kunnioitus, joka syntyy vain siten, että olemme riittävän tuttuja toinen toisillemme. Yhteistyö toimii, kun kaikilla on ennalta tiedossa yhteistyön ja rakentavan, osapuolia ymmärtävän ja arvostavan keskustelun pelisäännöt.

Mikä on koulun vastuu ja onko vanhemmalla vastuuta, joka liittyy koulunkäyntiin?

Vastuu kodin ja koulun yhteistyön edellytysten kehittämisestä on opetuksen järjestäjällä. Opettajat tekevät kodin ja koulun välistä yhteistyötä yhteissuunnittelutyöajalla. (OAJ.1. 2022) Opetussuunnitelman perusteissa todetaan, että huoltajien osallisuus sekä mahdollisuus olla mukana koulutyössä ja sen kehittämisessä on keskeinen osa koulun toimintakulttuuria. Yhteistyö lisää oppilaan, luokan ja koko kouluyhteisön hyvinvointia ja turvallisuutta. OPS edellyttää, että huoltajille tarjotaan mahdollisuuksia tutustua koulun arkeen, osallistua sen toiminnan ja kasvatustyön tavoitteiden suunnitteluun, arviointiin ja kehittämiseen yhdessä koulun henkilöstön ja oppilaiden kanssa. (OPH. 2022)

Tutustuminen ja säännöllinen keskusteluyhteys kodin ja koulun välillä helpottaa asioiden hoitamista myös ongelmatilanteissa. Yhteistyön merkitys korostuu erityisesti muutoksissa, kuten koulupolun nivelvaiheissa tai päiväkodista/koulusta toiseen siirryttäessä. Opettajan tulee toimia yhteistyössä kotien kanssa. Hänen tulee tiedottaa huoltajia kaikista lapsen koulunkäyntiin ja oppimiseen liittyvistä asioista, kuten arvioinnista, oppimisen tavoitteista, koulun oppimisympäristöistä, työtavoista ja lukuvuoden tapahtumista. Lue lisää opettajan vastuista ja velvollisuuksista OAJ:n verkkosivuilta opettajan vastuut ja velvollisuudet -artikkelista (OAJ.2. 2022).

Huoltajalla on oikeus päättää opetuksesta. Hänen tulee saada tietoa lapsensa saamasta opetuksesta ja huoltajan pitää tulla kuulluksi. Huoltajalla on oikeus varmistaa lapsensa opetuksen toteutuminen. Lisäksi huoltajalla on oikeus yhteistyöhön koulun kanssa. Huoltajan velvollisuus on huolehtia siitä, että hänen lapsensa osallistuu opetukseen. (OAJ. 3. 2022)

Entä jos yhteistyö ei ota sujuakseen? Mitä sitten, jos tuntuu, että yhteistyö ei vaan toimi? Kuka ottaa vastuun, että tilanne muuttuisi ja miten?

Konfliktitilanteiden selvittelyssä auttaa paljon, jos osapuolten välillä on ehtinyt syntyä luottamus aiempien kokemusten pohjalta.
Tämän suhteen kodin, päiväkodin ja koulun yhteistyön rakentaminen määrätietoisesti ja tavoitteellisesti vakaalle pohjalle tulee aloittaa jo varhaiskasvatuksessa. Aina näin ei ole ja luottamus on menetetty, jolloin koti ja koulu voivat kokea toisensa uhkana ja tahona, jota vastaan pitää yhteistyön rakentamisen sijaan taistella. Jos kouluväellä herää huoli lapsen hyvinvoinnista, olisi esimerkiksi yhteydenoton lastensuojeluun tapahduttava yhteisymmärryksessä kodin kanssa. Koulun toimintaa säätelevät lait, mutta niiden toteutumista ei valvo mikään muu taho kuin koulu itse.
Myös vanhemmat voivat havaita puutteita koulun toiminnassa esimerkiksi liittyen erityisen tai tehostetun tuen tarpeisiin.

Aluehallintovirasto voi puuttua koulun toimintaan kantelun perusteella, mutta se on hidas prosessi, joka johtaa yleensä huomautuksen antamiseen ja rikkoo huoltajien ja koulun välejä entisestään ja aivan liian usein pysyvästi. Aluehallintoviranomaisella ei ole koulussa samanlaista toimivaltaa kuin varhaiskasvatuksessa tai sosiaalihuollossa. Joskus kodin ja koulun yhteistyön konfliktissa voi täyttyä rikoksen tunnusmerkistö, jolloin rikosilmoituksen kautta voidaan päästä esimerkiksi yhteiseen sovitteluun sovittelutoimiston kautta.

Suomen Vanhempainliitto kannustaa osapuolia kohtaamaan toisensa saman pöydän äärellä ja kokeilemaan dialogista keskustelua, jossa kaikki osapuolet tulevat kuulluiksi ja tavoitteena on pyrkiä ymmärtämään tilanteen taustoja, juurisyitä ja toisten näkemyksiä vaikkei ratkaisua heti löytyisikään. Ymmärryksen lisääntyessä voidaan päästä prosessin edetessä myös osapuolia tyydyttäviin ratkaisuihin. Tällaisessa dialogisessa keskustelussa voi käyttää esimerkiksi Erätauko-säätiön kehittämää Erätaukomallia sekä Rakentavan keskustelun pelisääntöjä (Erätauko-säätiö. n.d.).

Työkaluja sujuvaan kodin ja koulun yhteistyöhön

”Kymmenen askelta kohti toimivaa kodin ja koulun yhteistyötä – Kirjauksista käytäntöön” on kouluille suunnattu työkalu kodin ja koulun yhteistyön kehittämiseen. Työkalu auttaa pohtimaan kodin ja koulun yhteistyön kehittämisen tarpeita ja ottamaan askelia kohti entistä toimivampaa yhteistyötä. (Suomen Vanhempainliitto. 2. n.d.)

KESY ja SYKE ovat esimerkkejä välineistä, joiden avulla voidaan konkreettisesti edistää lapsen ja nuoren osallisuutta häntä itseään koskevissa koulun keskusteluissa ja tuen polkujen suunnittelussa. Kuulluksi ja nähdyksi tuleminen hyväksyvässä, turvallisessa ilmapiirissä lisää myös luottamusta aikuisen ja lapsen/nuoren välillä. KESY- ja SYKE-korttien avulla myös itseään niukasti sanallisesti ilmaisevat tai vastikään Suomeen muuttaneet, eri kieli- ja/tai kulttuuritaustan omaavat lapset/nuoret saavat kerrottua, mitä heille kuuluu ja mitkä ovat heidän vahvuutensa ja tuen tarpeensa, vaikkeivat sanoisi keskustelun aikana sanaakaan. Materiaalit löytyvät Valteri-puodista sekä ilmaiseksi ladattavina versioina Suomen Vanhempainliiton sivuilta. (Suomen Vanhempainliitto. 3. n.d.)

Erilaisuus tulee nähdä rikkautena, jotta myös lapsemme kasvavat erilaisuutta arvostaviksi. Yhdenvertaisuutta ja tasa-arvoa koskeva lainsäädäntö, Suomen Perustuslaki sekä Lapsen oikeudet tukevat tätä periaatetta. On tärkeää, että kaikki lapset ja aikuiset tulevat aidosti nähdyiksi, kuulluiksi ja osallisiksi kasvuyhteisöissään. Yhteistyö koulun ja päiväkodin kanssa on parhaimmillaan ongelmia ennaltaehkäisevää, hyvinvointia, osallisuutta ja itsetunnon myönteistä kehitystä edistävää työtä.

Lasten osallisuuden edistäminen lähtee aikuisten asenteista

Vanhempaintoiminta ja yhteisöllinen opiskeluhuolto ovat luontevia paikkoja kehittää päiväkotien ja koulujen toimintakulttuuria myös haavoittuvassa asemassa olevien lasten ja perheiden hyvinvoinnin edistämiseksi. Ennakkoluuloton yhteistyö voi tuottaa hyvinvointia paitsi koulun seinien sisäpuolelle, aina ympäröivään yhteisöön ja koteihin ja saakka. Suomen Vanhempainliitossa on tuotettu tsekkauslista esteettömän, kaikille saavutettavan tapahtuman järjestämiseksi vaikkapa päiväkodissa, koulussa tai ympäröivän yhteisön yhteistyönä. (Suomen Vanhempainliitto. 4. n.d.)

Kodin, päiväkodin ja koulun yhteistyössä lapsi tai nuori tulee aina nähdä toiminnan ja tekojen keskiössä, aidosti osallisena, nähtynä ja kuunneltuna oman elämänsä rakennuspuiden kokoamisessa. Jokaisen aikuisen on edistettävä hänen hyvinvointiaan, osallisuuttaan sekä hänen yhdenvertaisuutensa toteutumista yksilöllisesti toteutettujen tuen muotojen myötä, hänen arkisissa ympäristöissään. Erityistä tukea tarvitsevan lapsen ja nuoren osalta huoltajien kanssa tehtävässä yhteistyössä tulee aina ymmärtäen huomioida myös lähtökohta-asetelma. Se totuus ja todellisuus, ne arjen haasteet, jossa huoltajat lapsensa kanssa elävät elämäänsä ja josta he yhteistyöhön vaikkapa kouluväen kanssa tulevat.

Huomattavaa on myös moniammatillisuuden olemassaolo. Moniammatillisuus tarkoittaa parhaimmillaan sitä, että meillä jokaisella, niin huoltajilla kuin ammattilaisillakin, on tuen tarpeisten lasten usein kompleksisia tarpeita pohtiessamme käytössämme muutakin kuin oma osaamisemme. Hyödyntäkäämme tätä laaja-alaista voimavaraa rohkeasti ja ennakkoluulottomasti ja olkaamme sen myötä myös armollisia oman osaamisemme suhteen. Kukaan ei tiedä mistään erityisyyden lajista kaikkea. Siinä tarvitsemme ammattilaisten ja huoltajien välisen sujuvan yhteistyön ja ymmärtävän vuorovaikutuksen lisäksi ihmisen itsensä ymmärrystä, omakohtaista kokemusta ja näkemystä eri tilanteissa parhaista ratkaisuista ja sitä mielipidettä meidän tulee myös kunnioittaa.

Lähteet ja viitteet

Erätauko verkkosivusto. Rakentavan keskustelun pelisäännöt. Osoitteessa: https://www.eratauko.fi/tyokalu/rakentavan-keskustelun-pelisaannot/ . Viitattu 10/2022.
OAJ. 1, 3. Verkkosivusto. Osoitteessa: www.oaj.fi/arjessa/yhteistyo-kodin-kanssa/ . Viitattu 10/2022.
OAJ. 2. Opettajan vastuut ja velvollisuudet. Verkkosivusto. Osoitteessa: https://www.oaj.fi/arjessa/opettajan-vastuut-ja-velvollisuudet/ . Viitatattu 10/2022.

OPH: Verkkosivusto. Osoitteessa: https://www.oph.fi/fi/koulutus-ja-tutkinnot/perusopetuksen-opetussuunnitelman-perusteet . Viitattu 10/2022.
Suomen Vanhempainliitto. Verkkosivusto. Viitattu 10/2022.
1. https://vanhempainliitto.fi/johtajalle/kymmenenaskelta/
2. https://vanhempainliitto.fi/blogi/kesy-ja-syke-valineita-monenlaisten-lasten-ja-nuorten-kohtaamiseen/
https://vanhempainliitto.fi/opettajille/kesy/
https://vanhempainliitto.fi/opettajille/syke/
3. https://vanhempainliitto.fi/vanhempaintoimijoille/esteettoman-tapahtuman-tsekkauslista-kouluille/
4. https://vanhempainliitto.fi/vanhempainliiton-toiminta/yhdenvertaisuus/
Kirjoittajien vinkki! Erityiskasvatukseen, -opetukseen ja erityiseen tukeen liittyviä kirjoituksia. Verkkosivusto. Osoitteessa: https://vanhempainliitto.fi/blogi/

Lopuksi

Autismikirjon lasten, nuorten ja heidän läheisten ei tarvitse joutua väliinputoajiksi tai syrjäytyä. Heidän ei tarvitse joutua pyytämään ja taistelemaan, että he saavat, mitä tarvitsevat. Autismikirjoon ei kuulu syrjäytymisen kokemukset ja itsetuntemuksen heikkous, eikä haastava tai huono käytös. Nämä ovat usein reaktiota, jotka syntyvät eri tekijöiden toimesta ja niiden seurauksina. Vastuu asioiden muuttamiseen on meillä kaikilla ja omaan toimintaamme voimme myös vaikuttaa. Lapsi voi muuttaa omaa käytöstään ja kehittyä taidoissaan, kun hänelle siihen annetaan työkaluja, ohjausta ja aikaa.

Voimme ottaa vastuun siitä, että autismikirjon lasten kohdalla lasten oikeudet toteutuvat. Voimme myös ottaa vastuun siitä, että läheiset eivät väsy ja joudu jatkuvasti taistelemaan ja tekemään valituksia annetuista negatiivisista päätöksistä. Muutos on ehkä suurin meille, jotka olemme tottuneet tiettyihin toimintatapoihin, mutta muutos kannattaa ja muutoksiin ryhtyessään voi myös huomata, että joustamalla omista tavoista ja luoduista säännöistä voi tuottaa toisella hyvinvointia ja mahdollisuuden osallistumiseen syrjäytymisen sijaan.

Elina Vienonen, Autismiliitto

LAPSI-strategia

AUTISMI-LIITTO