

Opinnäytetyö AMK

Sairaanhoitaja

ASHTK14

2016

Tiina Saarinen-Salmi

# ASPERGERIN OIREYHTYMÄN PIIRTEET HAASTEENA KOULUIÄSSÄ

– Opas perhetyöhön

Tiina Saarinen-Salmi

# ASPERGERIN OIREYHTYMÄN PIIRTEET HAASTEENA KOULUIÄSSÄ

- Opas perhetyöhön

Aspergerin oireyhtymästä ja sen piirteistä kärsii arviolta 40000 suomalaista. Aspergerin oireyhtymän piirteet aiheuttavat henkilölle yleisen toimintakyvyn laskua, mikä osaltaan hankaloittaa Asperger-henkilön integroitumista yhteiskuntaan. Hankaluudet näkyvät erityisesti kommunikaation ja sosiaalisten suhteiden vaikeuksina. Aspergerin oireyhtymästä kärsivillä ilmenee usein poikkeavia rutiineita ja erityisiä mielenkiinnon kohteita. Oireyhtymään liittyy myös muita neurologisia tai psykiatrisia häiriöitä. Tutkimusten mukaan Asperger-tietoisuutta tulisi lisätä. Varhainen diagnosointi takaa Asperger-lapselle ja -nuorelle oikea-aikaiset ja sopivat tukimuodot. Alidiagnosoinnin arvellaan kuitenkin olevan yleistä, ja arvioiden mukaan vain puolet Aspergerin oireyhtymän piirteistä kärsivistä saa diagnoosin.

Opinnäytetyön tarkoitus on lisätä Kaarinan perhekeskuksen perheohjaajien ja perhetyöntekijöiden Asperger-tietoisuutta ja vahvistaa heidän valmiuksiaan tukea Asperger-lasten perheitä. Opinnäytetyön idea syntyi Kaarinan perhekeskuksen työntekijöiden havaitessa monien perheiden kamppailevan Aspergerin oireyhtymän kaltaisten piirteiden tuomien haasteiden kanssa. Perhekeskuksessa koettiin tarpeelliseksi lisätä työntekijöiden tietoa Aspergerin oireyhtymästä, siihen liittyvistä piirteistä sekä erilaisista tukimuodoista. Opinnäytetyön tavoitteena oli vastata tarpeeseen keräämällä tietoa Aspergerin oireyhtymästä ja sen erityispiirteistä. Tietoa haettiin laajasti ammattikirjallisuudesta, erilaisista tutkimuksista ja haastattelun avulla. Raporttiin koottiin taustatietoa Aspergeristä ja sen diagnosoinnista. Raportissa esitellään Aspergerin oireyhtymän erityispiirteet ja liitännäisoireet, niiden vaikutukset koulunkäyntiin ja sosiaalisiin suhteisiin sekä Aspergerin kuntoutusmenetelmät.

Tietojen pohjalta koottiin opas perhetyön tueksi. Oppaasta tehtiin selkeä ja helppolukuinen. Oppaaseen kerättiin kattavasti perustietoa Aspergerin oireyhtymän piirteistä. Oppaassa korostetaan Asperger-tietoisuuden lisäämisen merkitystä ja varhaisen diagnoosin hyötyjä. Erityisesti oppaassa tuodaan esille Aspergerin piirteiden mukanaan tuomat haasteet ja niiden vaikutukset kouluikäisen lapsen elämään. Oppaaseen kerättiin myös muutamia vinkkejä koulunkäynnin ja sosiaalisten suhteiden tukemiseksi.

ASIASANAT:

Aspergerin oireyhtymä, autismin kirjo/autismin kirjo, erityispiirteet, kuntoutus, perhetyö

Tiina Saarinen-Salmi

# THE CHARACTERISTICS OF ASPERGER SYNDROME AS A CHALLENGE IN SCHOOL AGE

- A guide to family work

According to estimates, approximately 40,000 Finns are affected by Asperger syndrome and its characteristics. The characteristics of Asperger syndrome cause a decline in general ability to function, which in turn can impede the integration of Asperger individuals in society. The difficulties are especially noticeable in problems with communication and social relationships. Atypical routines and specific interests are often associated with Asperger syndrome. Asperger syndrome also often coincides with other neurological and psychiatric disorders. According to studies, Asperger syndrome awareness should be increased. Early diagnoses ensure timely and suitable forms of support for Asperger children and youths. However, underdiagnosis is thought to be common and according to estimates, only half of the people affected by Asperger syndrome's characteristics receive a diagnosis.

The aim of this thesis is to increase the Asperger awareness of the family instructors and employees in the family center of the City of Kaarina and strengthen their ability to support the families of Asperger children. The idea for the thesis arose when the employees of the family center noticed that many families were struggling with the challenges brought on by Asperger syndrome-like characteristics. The family center has found it necessary to increase the employees' knowledge of Asperger syndrome, its related characteristics, and the different forms of support.

The thesis was completed in cooperation with the family center of the City of Kaarina. The research questions guiding the thesis were compiled to answer the perceived needs of the family center. Information was collected from professional literature, various studies, and through interviews. Background information on Asperger syndrome and diagnosing it was compiled for the report. The report presents the specific characteristics and adjunct symptoms of Asperger syndrome, as well as their effects on school attendance and social relationships.

A guide to support family work has been compiled based on the gathered information. The easy-to-read guide uses plain language. The guide includes extensive basic information about the characteristics of Asperger syndrome. The guide emphasizes the significance of increasing Asperger awareness and the benefits of early diagnoses. In particular, the guide focuses on the challenges brought on by the characteristics of Asperger's and their effects on school age children's lives. The guide also includes some tips for supporting school attendance and social relationships.

## KEYWORDS:

Asperger's syndrome, Autism spectrum, rehabilitation, family work.

# SISÄLTÖ

<b>1 JOHDANTO</b>	<b>6</b>
<b>2 TIEDONHAKU</b>	<b>8</b>
<b>3 ASPERGERIN OIREYHTYMÄ</b>	<b>9</b>
3.1 Taustatietoa	9
3.2 Määritelmä	10
3.3 Aspergerin diagnosointi nykypäivänä	11
<b>4 ASPERGERIN PIIRTEET</b>	<b>13</b>
4.1 Aistiherkkyydet	13
4.2 Toiminnanohjaus	14
4.3 Kielellinen kehitys	15
4.4 Motoriset taidot	15
4.5 Sosiaaliset taidot	16
4.6 Liitännäisoireet	19
4.7 Erityiset taidot ja vahvuudet	20
<b>5 ASPERGER JA KOULUNKÄYNTI</b>	<b>21</b>
<b>6 ASPERGER ARJESSA</b>	<b>23</b>
6.1 Vanhempien tukeminen	23
6.2 Kuntoutus	24
<b>7 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITE</b>	<b>26</b>
<b>8 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS</b>	<b>27</b>
8.1 Toiminnallinen opinnäytetyö	27
8.2 Toimintaympäristön esittely	28
8.3 Oppaan toteutus	28
<b>9 OPINNÄYTETYÖN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS</b>	<b>29</b>
<b>10 POHDINTA</b>	<b>31</b>
<b>LÄHTEET</b>	<b>34</b>

# LIITTEET

Liite 1. Aspergerin diagnostiset kriteerit

# 1 JOHDANTO

Noin joka sadas lapsi kärsii Aspergerin oireyhtymästä (Huttunen 2015). Aspergerin oireyhtymä lasketaan kuuluvaksi autismin kirjon häiriöihin. Muita autismin kirjoon laskettavia häiriöitä ovat autismi, Rettin oireyhtymä, disintegratiivinen kehityshäiriö, laaja-alainen kehityshäiriö ja epätyypillinen autismi. (Autismisäätiö 2016.) Autismikirjon oireyhtymät ovat keskushermoston kehityshäiriöitä (Aistiyhdistys 2016). Aspergerin oireyhtymä kuuluu lasten laaja-alaisiin kehityshäiriöihin, ja sille ovat ominaisia eristeiset haasteet toisten ihmisten tunnetilojen ymmärtämisessä sekä tästä johtuvat kommunikaatio-ongelmat. Tyypillisesti siihen kuuluvat myös erilaiset kaavamaiset käyttäytymistavat. Häiriö on luonteeltaan pysyvä, ja siitä kärsivillä ilmenee myös aikuisena vaikeuksia ymmärtää toisten ihmisten tunteita, minkä tuloksena on usein erilaisia vaikeuksia ihmissuhteissa. (Huttunen 2015.)

Aspergerin oireyhtymä voi merkittävästi vaikuttaa ihmisen yleiseen toimintakykyyn. Asperger-henkilöillä voi olla tästä johtuen huomattavia vaikeuksia selvitä opinnoista ja työelämästä. Nämä vaikeudet eivät koske kuitenkaan kaikkia Asperger-henkilöitä. Aspergerin oireyhtymän oireisiin ei ole olemassa toimivaa hoitoa. YK:n vammaissopimuksen edellyttämän esteettömyyden luominen on siten tärkeimpiä keinoja vähentää oireyhtymästä aiheutuvia haittoja. (Suomen Aspergeriyhdistys 2015.)

Aspergerin oireyhtymään usein liittyvistä erityisistä vahvuuksista tyypillisimpiä ovat äärimmäinen rehellisyys ja oikeudentunto, hyvä yksityiskohtien taju, kyky ajatella omaperäisesti sekä kiinnostus monimutkaisiin vuorovaikutusjärjestelmiin. Nykytutkijat ovat esittäneet, että muun muassa Albert Einstein ja Charles Darwin olivat autismin kirjoon kuuluvia. Tämän saman havaitsi Hans Asperger jo 1940-luvulla. (Suomen Aspergeriyhdistys 2015.) Hans Aspergerin mukaan Aspergerin oireyhtymä sai myös nimensä 1980-luvulla (Attwood 2012).

Lennart von Wendtin mukaan tulee huomioida, ettei Aspergerin oireyhtymä ole sairaus vaan persoonallisuustyyppi, jonka taustalla ovat periytyvät neurobiologiset tekijät. Hänen mukaansa se, aiheutuuko tällaisesta persoonallisuudesta ihmiselle haittaa vai hyötyä, riippuu pitkälti piirteiden voimakkuudesta ja ympäristön suhtautumisesta. Von Wendt mainitsee vielä, että monet tunnetut taiteilijat ja tiedemiehet ovat nykyäskäytännön mukaan olleet Asperger-ihmisiä. (Ämmälä 2015.)

Tällä hetkellä Suomessa arvioidaan olevan 40 000 Asperger-henkilöä (Autismi- ja Aspergerliitto 2015, a.). Kankaan (2014) pro gradu -tutkielman, *Asiakkaan ja sosiaalityöntekijän kohtaaminen Asperger-aikuisen näkökulmasta*, keskeisin tulos oli, että Asperger-tietoutta on hyvä lisätä niin yhteiskunnallisella tasolla kuin myös sosiaalityössä. Huttunen (2015), Rahkola (2007), Attwood (2012) ja Kallio-Laine (2013) painottavat myös Asperger-tietoisuuden lisäämisen tärkeyttä, jotta Asperger-lasten kuntoutus ja sopeutuminen yhteiskuntaan voisi sujua nykyistä paremmin. Tällä hetkellä moni jää vielä vaille diagnoosia, oikeanlaista ymmärrystä, opetusta ja tukea (Kerrola, Kujanpää & Timonen 2009, 187).

Edellä mainitut asiat Aspergerin oireyhtymästä ja sen aiheuttamista haasteista sekä tieto siitä, miten ympäristön suhtautuminen vaikuttaa Asperger-lapsen tulevaisuuteen, ovat tämän opinnäytetyön perusta. Tällä opinnäytetyöllä pyritään parantamaan Asperger-lasten asemaa lisäämällä Asperger-tietoisuutta ja opastamalla oikeanlaisiin menetelmiin haasteiden voittamiseksi. Opinnäytetyön tuotoksena on kehitetty opas perhetyön tueksi. Oppaassa esitellään Aspergerin oireyhtymää ja sen mukanaan tuomia haasteita. Aspergerin piirteiden vaikutuksia on pohdittu kouluikäisen näkökulmasta; erityisesti on huomioitu oppimisen ja sosiaalisten suhteiden haasteet. Opas on suunnattu perheen kanssa työskentelevien ammattilaisten, perheohjaajien ja perhetyöntekijöiden käyttöön. Oppaan tarkoitus on vahvistaa perheen kanssa työskentelevien valmiuksia tukea Asperger-lapsen perhettä arjen haasteissa. Opas on tehty yhteistyössä Kaarinan kaupungin perhekeskuksen kanssa ja on luovutettu täysin oikeuksin perhekeskuksen työntekijöiden käyttöön.

## 2 TIEDONHAKU

Tähän opinnäytetyöhön tietoa on haettu elektronisia hakukoneita ja manuaalisia menetelmiä käyttäen. Hakusanoja on käytetty laajasti, mutta valittu aineisto on rajattu koskemaan pääsääntöisesti Asperger-lapsia. Lähempään tarkasteluun valittu tieto on pyritty keskittämään mahdollisimman tuoreisiin tai muuten päteväksi todettuihin tuotoksiin. Lisäksi on haastateltu neuropsykiatrista valmentajaa Marianne Kulmalaa. Hän on toiminut 15 vuoden ajan Asperger-lasten parissa ja kirjoittanut myös Asperger-aiheista kirjallisuutta. Haastattelu on toteutettu sähköpostitse.

Tiedonhakutaulukko:

Hakukone	Hakusanoja	Tiedonhaun tulokset	Opinnäytetyöhön valitut
Medic	Asperger, school, child	12	3
Cinahl	Asperger, Autism	821	1
Google Scholar	Asperger, kuntoutus, tutkimus,	101	1
Theseus	Asperger + YAMK	36	0
ProQuest	Asperger, child	625	2
Manuaalinen haku	mm. Asperger, kuntoutus, Autis- minkirjo, vertais- tuki		8 kirjaa, 12 muuta lähdettä, haastat- telu



## 3 ASPERGERIN OIREYHTYMÄ

### 3.1 Taustatietoa

Aspergerin oireyhtymä on saanut nimensä tohtori Hans Aspergerin mukaan. Vuonna 1944 hän huomasi, että joillakin lapsilla oli hyvin samanlaisia persoonallisuuspiirteitä ja käyttäytymistäipumuksia. Tohtori Asperger kirjoitti yksityiskohtaisen kuvauksen näiden lasten ongelmista ja kyvyistä. Yhteistä näille lapsille oli sosiaalisen päättelykyvyn ja sosiaalisen kypsyyden viivästyminen sekä erikoiset piirteet sosiaalisissa taidoissa. Usein lasten oli vaikeaa ystävystyä ja heitä kiusattiin. Kielellisen ja ei-kielellisen kommunikation alueella oli häiriöitä, jotka tulivat esiin etenkin keskustelemiseen liittyvillä alueilla. Kielenkäyttö oli pedanttia, ja lisäksi joidenkin lasten äänensävy, -korkeus tai puherytmi oli epätavallinen. (Attwood 2012, 10–11.)

Muilla osa-alueilla poikkeavuutta havaittiin tunteiden ilmaisemisessa ja hallinnassa sekä taipumuksena älyllistä tunteita. Empatiakyky ei ollut älykkyyteen verrattuna hyvin kehittynyttä. Monilla lapsista oli jokin erityinen kiinnostuksen kohde, joka tuntui hallitsevan heidän ajatteluaan ja ajankäyttöään. Lisäksi oli havaittavissa keskittymis- ja oppimisvaikeuksia. Tohtori Aspergerin mukaan monet näistä lapsista tarvitsivat epätavallisen paljon apua äideiltään arjen selviytymiskeinoissa ja organisaatiotaidoissa. Hän pani myös merkille joidenkin lasten äärimmäisen herkkyyden tietyille äänille, hajuille, materiaaleille ja kosketukselle. (Attwood 2012, 11.)

Aspergerin arvion mukaan joillakin lapsilla oireet saattoi havaita jo 2–3-vuotiaana, kun taas joillakin ne havaittiin vasta joitakin vuosia myöhemmin. Hän myös havaitsi, että joidenkin lasten vanhemmilla, erityisesti isillä, vaikutti olevan samankaltaisia persoonallisuuden piirteitä kuin heidän lapsillaan. Hän arvioi oireyhtymän johtuvan enemmän geneettisistä ja/tai neurologisista syistä kuin psykologisista tai ympäristöllisistä tekijöistä. (Attwood 2012, 11.)

Hans Aspergerin havainnot tulivat yleiseen tietoisuuteen 1980-luvulla, vasta kun englantilainen lastenpsykiatri ja autismin tutkija Lorna Wing käänsi Aspergerin saksankieliset julkaisut englanniksi ja ehdotti häiriölle nimitystä Aspergerin oireyhtymä. (Lindberg, Nieminen-von Wendt, von Wendt & Tani 2004.) Wingin mukaan Hans Aspergerin lisäksi

asiasta oli kirjoittanut myös Kanner jo vuonna 1943. Kanner nimitti kyseisiä oireita varhaislapsuuden autismiksi. (Wing 1981.) Suomessa ensimmäinen Asperger-diagnoosi tehtiin vuonna 1989 (Lindberg ym. 2004).

### 3.2 Määritelmä

Aspergerin oireyhtymä on neurobiologinen keskushermoston kehityshäiriö, joka kuuluu autismin kirjon häiriöihin (Autismi- ja Aspergerliitto 2015,a). Asperger aiheuttaa henkilölle vaikeuksia sosiaalisessa vuorovaikutuksessa sekä kielellisessä ja ei-kielellisessä kommunikaatiossa. Aspergerin piirteet näkyvät henkilössä myös erikoisina, toistuvina ja rajoittuneina mielenkiinnon kohteina ja toimintoina. Kyseessä on laaja-alainen kehityksen häiriö, joskin joillain alueilla älyllistä kapasiteettia voi olla runsaasti. Joillakin elämän osa-alueilla henkilö saattaa pärjätä itsenäisesti, kun taas toisissa asioissa kaipaa runsaasti tukea. (Kerrola, Kujanpää & Timonen 2009, 180.)

Aspergerin oireyhtymässä on kyse käyttäytymiskuvasta, joka koostuu tietynlaisista piirteistä. Käyttäytymiskuva on monimuotoinen ja omaleimainen. Asperger-henkilöt ymmärtävät eri lailla asioiden merkityksiä sekä mieltävät ympäristöään eri tavoin. (Autismi- ja Aspergerliitto 2015,a) Aspergerin oireyhtymästä heijastuu henkilön arkeen monenlaisia piirteitä ja käyttäytymistapoja. Oppimisvaikeudet voivat ilmetä lukemisen ja laskemisen mekaanisena osaamisena. Henkilöllä saattaa ilmetä kömpelyyttä, joka haittaa arkiaskareita tai aiheuttaa halua vetäytyä vapaa-ajan harrastuksista. Aistiongelmät, kuten ääniyliherkkyys tai tunto- ja näköaistien herkkyys, voivat aiheuttaa hankaluuksia arjessa. Nämä herkkyydet voivat saada aikaan Asperger-henkilössä yllättäviä reaktioita, raivokkuutta tai jopa pelkoa. (Kerrola ym. 2009, 185.)

### 3.3 Aspergerin diagnosointi nykypäivänä

Aspergerin oireyhtymän esiintyvyyden arvio vaihtelee sen mukaan, mitä diagnoosikriteeristöä on käytetty. (Aspergerin oireyhtymän diagnostiset kriteerit DSMIV:n mukaan, ks. Liite 1.) Suomessa tehdyssä Mattilan työryhmän tutkimuksessa (2007) arvioitiin Aspergerin esiintyvyyksiä 8-vuotiaiden keskuudessa. Arvioinnissa käytettiin neljää yleisintä diagnoosikriteeristöä. Saadut esiintyvyydet vaihtelivat 1,6–2,9 promillen välillä. Yksimielisyyttä Aspergerin esiintyvyydestä ei kuitenkaan ole saavutettu. Yhteistä eri tutkijoiden tutkimuksille on arvio, että Asperger on alidiagnostoitu. (Teräväinen 2001, 55.)

Suurin osa diagnosoiduista on poikia; määrän arvellaan olevan nelinkertainen tyttöihin verrattuna. (Attwood 2012, 43.) Vallalla olevat näkemykset Aspergerista perustuvat pääosin tutkimuksiin pojista. Tästä johtuen tyttöjen oirekuva on vähemmän kuvailtu, ja näin ollen oirekuva on myös vaikeammin tunnistettava. Aspergerin oireyhtymästä kärsivien tyttöjen tuen tarve ei välttämättä tule hyvin esille: he saattavat olla passiivisia tai korvata ja peittää haasteitaan muilla taidoillaan. Tytöillä esiintyvien Aspergerin oireyhtymään liittyvien piirteiden voidaan tulkita kuuluvan myös johonkin toiseen psyykkiseen oireistoon. (Kulomäki, Tani & Waris 2011.)

Tänä päivänä diagnosoitavat saavat diagnoosikseen Aspergerin oireyhtymän (F 84.5, ICD-10), toiminnallisesti hyvätasoinen autismi (High Functioning Autism). Attwoodin arvon mukaan viimeisen kymmenen vuoden aikana diagnoosin saaneiden määrä on lisääntynyt huomasti. (Attwood 2012, 285.) Aspergerin oireyhtymä diagnosoidaan seuraavien piirteiden perusteella: poikkeava kommunikaatio, sosiaalisen vuorovaikutuksen vaikeudet, pakottavat rutiinit ja erityismielenkiinnon kohteet. Monilla Asperger-henkilöillä esiintyy myös muita hyvin yleisiä liitännäisoireita, kuten aistitoiminnan poikkeavuutta tai toiminnanohjauksen vaikeutta. Näitä ei mainita diagnoosijärjestelmässä lainkaan. (Fredriksson 2012.)

Aspergerin oireet käyvät selkeämmin ilmi yleensä vasta neljännen ikävuoden jälkeen, ja diagnoosia ei useinkaan aseteta ennen kouluikää (Teräväinen 2011, 56). Vaikka Aspergerin oireyhtymä luetaan lasten laaja-alaisiin kehityshäiriöihin, häiriö on kuitenkin luonteeltaan pysyvä ja sen oireet aiheuttavat henkilölle haasteita myös aikuisiällä. Aspergerin oireyhtymästä kärsivien oirekuva ja oireiden voimakkuus vaihtelevat hyvin lievestä vaikeasteisiin. Aspergerin oireyhtymä on autististen häiriöiden lievä muoto. Autistisesta häiriöstä poiketen Aspergerin oireyhtymässä ei esiinny merkittäviä kielellisiä ongelmia tai älyllisten toimintojen jälkeensä jääneisyyttä. (Huttunen 2015.)

Vuonna 2004 tehdyssä kliinisessä tutkimuksessa pystyttiin osoittamaan Aspergerin piirteiden olevan joissakin perheissä vallitsevia, mutta tarkka periytymistapa jäi epäselväksi. Aivojen PET-kuvantamisella Asperger-piirteisten aivoista kuitenkin löydettiin joitakin samankaltaisuuksia. Asperger-perheissä vahvasti periytyviä erityispiirteitä olivat herkkyyys valolle, äänille, hajuille ja kosketukselle. Perheissä havaittiin myös poikkeavia ruokailutottumuksia, univaikeuksia ja prosopagnosiaa (vaikeus tunnistaa kasvoja). Tutkimuksen jälkeen ehdotettiin näiden piirteiden lisäämistä diagnoosikriteeristöihin ICD-10 ja DSM-IV. (Nieminen-von Wendt 2004, 7.)

Aspergerin oireyhtymän perimmäisiä syitä ei tiedetä, mutta kaikissa tapauksissa arvelaan taustalla olevan perinnöllisiä syitä ja/tai aivovaurio. Todisteita siitä, että sosiaaliset tai psykologiset tekijät voisivat johtaa Aspergerin oireyhtymän kaltaiseen ongelmien kasaantumiseen, ei ole tutkimuksissa löydetty. (Gillberg 2011, 87.) Myös Autismi- ja Aspergerliitto korostaa, ettei Aspergerin oireyhtymä ole psyykinen sairaus eikä kasvatuksen tulosta (Autismi- ja Aspergerliitto 2015, a.).

Nykyäänkään kaikki Aspergerin oireyhtymän piirteistä kärsivät eivät saa diagnoosia. Osaksi tämä johtuu siitä, että liitännäisoreet peittävät Aspergerin. Attwoodin mukaan yleisesti käytetyn Gillbergin kriteeristön (1989) avulla tunnistetaan ja diagnosoidaan noin puolet Asperger-lapsista. Ne lapset, jotka eivät ohjautu diagnostiseen arviointiin, pystyvät peittelemään vaikeuksiaan, tai sitten huomio on kiinnittynyt heidän muihin diagnooseihinsa. (Attwood 2012, 42–43.) Oireyhtymän varhainen tunnistaminen olisi kuitenkin tärkeää oikea-aikaisten tukitoimien mahdollistamiseksi. Tukitoimilla on suuri merkitys vuorovaikutustaitojen kehittymisen ja myöhemmän masennustaipumuksen kannalta. (Kulomäki ym. 2011.)

## 4 ASPERGERIN PIIRTEET

### 4.1 Aistiherkkydet

Gillbergin mukaan Aspergerin oireyhtymässä usein esiintyvä ääniherkkyys ilmenee esimerkiksi siten, että arkipäiväiset äänet voidaan kokea vihloviksi tai kammottavaksi ja joskus niiden kuvataan nostavan kaikki ihokarvat pystyyn. Tällaisia ääniä voivat olla vaikkapa viheltäminen, tossujen kirskena voimistelusalissa, ikkunan raapaisu kynnellä tai pölynimurin surina. Jotkut äänet saatetaan kokea hyvin koviksi tai hyvin mielenkiintoisiksi. Toisaalta taas normaalisti kovatkin äänet saattavat jäädä Asperger-henkilöltä kuulematta. (Gillberg 2001, 74.)

Jotkut näköhavainnot voivat ahdistaa henkilöä tai aiheuttaa suoranaista paniikkia, esimerkiksi veren, reikäisen vaateen tai ratkenneen sauman näkeminen. Tilanne voi johtaa erikoisiin ja kaoottisiin reaktioihin, kuten kirkumiseen ja huutamiseen. Henkilö voi yrittää ennaltaehkäistä reaktioita pitämällä silmiä kiinni. (Gillberg 2001, 74.)

Kosketusaistiin liittyvät herkkyydet ovat hyvin tavallisia. Asperger-henkilöille saattaa tulla voimakkaita tuntemuksia kosketuksesta, esimerkiksi vaatteiden saumat, kankaan materiaali, pesuohjelaput ja vaatteiden hankaus voivat ärsyttää. Monet Asperger-henkilöt reagoivat myös voimakkaasti makuihin ja hajuihin. Tämä saattaa aiheuttaa haastetta ruokailuihin. (Gillberg 2001, 74–75.)

Prosopagnosiaa eli kyvyttömyyttä tunnistaa kasvoja on esiintynyt yksittäisten Asperger-henkilöiden kohdalla; myös tuttujen paikkojen tunnistaminen on joillekin vaikeaa. (Gillberg 2001; Kerrola ym. 2009.) Aistitoiminnan häiriöt seuraavat yleensä aikuisuuteen saakka ja voivat jopa pahentua stressaavassa elämäntilanteessa. Aistitoiminnan poikkeavuudet ovat usein sekä Asperger-aikuisten että -lasten erikoisen käytöksen ja reaktioiden takana. Nämä poikkeavuudet saattavat leimata heidät vaikeiksi ja hysteerisiksi ihmisiksi. (Fredrikson 2012.)

## 4.2 Toiminnanohjaus

Asperger-henkilöillä on usein häiriöitä myös toiminnanohjauksessa. Toiminnanohjauksella tarkoitetaan kykyä suunnitella, toteuttaa ja lopettaa omaa toimintaansa. Ongelmia voi ilmetä toiminnan suunnittelussa, suoritustavassa tai sen valitsemisessa, toiminnan aloittamisessa tai lopettamisessa, joustavuudessa ja palautteen hyödyntämisessä. Myös kyky hahmottaa kokonaisuuksien ja osien välisiä suhteita voi olla heikko. (Autismisäätiö 2015.) Tämän vuoksi myös toiminnan automatisoituminen on usein hidasta. Asperger-henkilö ei välttämättä kykene uudessa tilanteessa hyödyntämään aikaisemmin oppimiaan tietoja ja taitoja. Käyttäytymisen sopeuttaminen uusiin tilanteisiin voi olla vaikeaa kontekstisokeuden vuoksi. Selkeä ja strukturoitu ympäristö sekä pysyvyys ja ennakoitavuus helpottavat usein Asperger-henkilön toiminnan sujumista. (Autismisäätiö 2015.) Edellä mainitut toiminnanohjauksen ongelmat näkyvät henkilön arjessa haasteina esimerkiksi itsestä huolehtimisessa, kuten vaatehuollossa, peseytymisessä, ruuanlaitossa ja siisteydessä. Nämä asiat saattavat tuntua henkilöstä vähäpätöisiltä, tai niitä on hankala saada itsenäisesti tehtyä. (Kerrola ym. 2009, 185.)

Kerrolan ja Sipilän mukaan autismikirjon häiriöihin liittyy yleisesti oman kehon ja toiminnan ohjaamisen ongelmia. Stressi voi hankaloittaa havainnointikykyä, joustavuutta ja energisyyttä, jolloin sopeutuminen muuttuviin tilanteisiin ja tilanteista selviytyminen käyvät vaativiksi tai jopa ylivoimaisiksi. Pettymyksen ja kyvyttömyyden tunteet näissä tilanteissa heikentävät itsekontrollia, mikä saattaa ilmetä apatiana, itseensä sulkeutumisena tai ulospäin suuntautuneena erikoisena käytöksenä. Nämä voidaan tulkita myös haastavaksi käyttäytymiseksi. (Kerrola & Sipilä 2007, 88.) Tämän kaltaisen käytöksen taustalla on yleisesti ottaen tunteiden ilmaisemisen vaikeutta, ja moni Asperger-henkilö hyötyykin tunnetaitojen harjoittelusta. Opeteltavia asioita voivat olla esimerkiksi tunteiden tunnistaminen, nimeäminen, asianmukainen ilmaiseminen ja tarvittaessa tunteiden hallinta. (Kerrola & Sipilä 2007, 91.)

### 4.3 Kielellinen kehitys

Huoli lapsesta saattaa ilmetä ensimmäisenä juuri kielellisen kehityksen alueella. Attwoodin mukaan lapsella yleensä todetaan viivästyneen puheen kehityksen lisäksi erityisiä piirteitä, jotka eivät ole tyypillisiä millekään kielen kehityksen vaiheelle. (Attwood 2012, 14.) Joiltakin lapsilta on saattanut jäädä vauvaiän kielenkehitys puuttumaan. Puhe on alkanut tästä huolimatta pienellä viiveellä mutta heti sujuvana. Lapsen puhe on yleensä muodollista ja hyvää. Tarkan ja kirjakielimäisen puheen johdosta lapsi voi antaa itsestään ”pikkuvanhan professorin” vaikutelman. Asperger-lapsen haasteena voi olla toisen osapuolen puheen sanatarkka tulkinta, esimerkiksi kielikuvien ymmärtäminen kirjaimellisesti, tai puheen vuorovaikutteisen käytön puuttuminen. (Kerrola ym. 2009, 181.) Asperger-lastasta saattaa ärsyttää muiden kielenkäyttö, jos se ei ole yhtä virheetöntä kuin hänen omansa. Asperger-henkilön puutteellinen taito käyttää tätä virheetöntä kieltään sopivalla tavalla sosiaalisissa tilanteissa voi tuntua ristiriitaiselta. Asperger-lapsi voi usein olla tahditon ja epäasianmukainen keskustelutilanteissa. Hän ei kuitenkaan itse tunnista tätä ongelmaa. (Teräväinen 2011, 60.)

### 4.4 Motoriset taidot

Asperger-lastasta saatetaan pitää kömpelönä, sillä hänellä on usein haasteita karkea- ja hienomotoriikassa. Haasteet ilmenevät esimerkiksi pyörällä ajamisessa, nauhojen sitomisessa ja kirjoittamisessa. Käden ja silmän koordinaatio-ongelmat tekevät monelle pallon kiinniotosta ja pallopeleistä hankalaa. Juoksu- ja kävelytyyli saattavat olla poikkeavia. (Attwood 2012, 15; Fredriksson 2012.) Kouluikäiselle Asperger-lapselle liikuntatunnit voivat olla erityisen vaikeita: puutteellisten motoristen taitojen lisäksi liikuntatuntiin sisältyvät sosiaaliset tilanteet, eri pelien säännöt ja harjoittelujen tulokset aiheuttavat monelle Asperger-lapselle haasteita. (Teräväinen 2011, 64.) Wing arvioi selkeitä motorisia haasteita esiintyvän jopa 90 prosentilla Asperger-henkilöistä (Wing 81).

#### 4.5 Sosiaaliset taidot

Sosiaaliset taidot ovat hyvin tärkeitä kaikenikäisille ihmisille. Asperger-lasten kohdalla näiden taitojen puute voi koitua suureksi haasteeksi. (Attwood 2012, 68.) Monien Asperger-lasten on vaikeaa olla vuorovaikutuksessa muiden kanssa, erityisesti ikätovereidensa kanssa. Toinen vetäytyy näistä tilanteista ja erakoituu, toinen taas käyttäytyy sosiaalisissa tilanteissa omilla ehdoillaan. Asperger-henkilö kokee tulevansa usein väärinymmärretyksi ja ärsyyntyy toisista, vaikka itse saattaa olla syynä yhteistoiminnan sujumattomuudelle. (Kerrola ym.2009, 180.) Vaikeuksia sosiaalisissa tilanteissa ilmenee eniten silloin, kun Asperger-lapsi joutuu olemaan isossa ryhmässä. Kahdenkeskisessä vuorovaikutuksessa Asperger lapset pärjäävät kohtalaisesti. Ryhmätilanteissa useiden ihmisten välisen vuorovaikutuksen tulkitseminen on monesti liian haastavaa. (Attwood 2012, 53.)

Huttunen (2015) arvioi Aspergerin henkilöiden sosiaalisten vaikeuksien ilmenevän esimerkiksi yksityiskohtaisena, monotonisena tai nopeana puheena Asperger-henkilön huomaamatta lainkaan toisen halua vaihtaa puheenaihetta tai että häntä ei kuunnella. Asperger-henkilö voi kaihtaa silmiin katsomista ja olla ei-sanalliselta tunneilmaisultaan hyvin niukka tai kömpelö. Oireyhtymästä kärsivien voi olla vaikeaa ymmärtää huumoria ja jakaa iloa toisten ihmisten kanssa. (Huttunen 2015.) Tunteiden ilmaisemisen ja tunnistamisen hankaluudet voivat johtaa erilaisiin vaikeuksiin sosiaalisessa kanssakäymisessä. Tämä on syynä Aspergerin oireyhtymästä kärsivien epäonnistuneisiin ystävyys-suhteisiin ikätovereidensa kanssa. Aikuisuudessa nämä seikat ovat haasteena kestävien seurustelusuhteiden luomisessa. (Huttunen 2015.)

Yalen Child Study Centerin tutkimuksessa (2008) selvitettiin Aspergerin ja autismin kirjon diagnoosin saaneiden keskustelutaitoja. Mielenkiintoisena yksityiskohtana laajasta tutkimuksesta selviää, että aikuiset voivat tulkita Asperger-lapsen kommunikaatiotaidot täysin normaaleiksi, vaikka hänellä on selkeitä haasteita kommunikoida ikäistensä kanssa. Tämän vuoksi aikuisten voi olla vaikeaa havaita lapsen poikkeavuutta. (Marcinko, Orlovski, Paul & Volkmar 2008.)



Attwood tuo esille sosiaalisten tilanteiden kuormittavuuden sekä sen, että Asperger-lapsen on monesti helpompaa olla pienemmässä ryhmässä ja he myös viihtyvät usein yksin. Lapsi joutuu tekemään koulussa paljon työtä pärjätäkseen sosiaalisissa tilanteissa, näin ollen hän saattaa olla jo hyvin väsynyt koulupäivän jälkeen. Attwood korostaa vanhemman vastuuta siinä, että he tiedostaisivat, milloin lapsi on kuormittunut koulupäivän sosiaalisuudesta, ja rauhoittaisivat illan kotona. Vanhempien tulisi kiinnittää huomiota arki-iltojen tapaamisiin: huolehtia, että ne olisivat lyhyitä, strukturoituja, valvottuja sekä onnistuneita ja että niihin osallistuminen olisi vapaaehtoista. (Attwood 2012,74.)

Huttunen korostaa myös vanhempien merkitystä sosiaalisten tilanteiden harjoittelussa. Hänen mukaansa lapsen ymmärtäminen auttaa vanhempia ja lasta itseään ennakoimaan ahdistavia tilanteita sekä kehittämään sopivia toimintatapoja näiden tilanteiden ennakoimiseksi ja hallitsemiseksi. Vanhempien tulisi myös kertoa lapsen lähipiirille, sukulaisille ja opettajille, tietonsa lapsen häiriöstä ja hänelle erityisen ahdistavista tilanteista. (Huttunen 2015.)

Asperger-lapset ovat alttiita jäämään kaveripiirin ulkopuolelle ja tulemaan koulukiusatuiksi (Huttunen 2015). Attwoodin mukaan Asperger-lapsi harvoin kertoo kiusaamisesta. Hänen mukaansa tämä johtuu heidän mielen teoriansa alikehittymisestä eli heidän on ikätovereihinsa verrattuna vaikea ymmärtää toisten ajatuksia ja tarkoituksia. He eivät välttämättä tiedosta toisten lasten toiminnan olevan kiusaamista. Toisinaan he ajattelevat toiminnan olevan jonkinlaista leikkiä ja ovat vain oppineet hyväksymään sen yhtenä esimerkkinä toisten lasten hämmentävästä käytöksestä. He eivät myöskään oivalla siitä olevan mitään hyötyä, jos he kertovat asiasta. Todisteena kiusaamisesta voi näin ollen olla vain ulkoisia väkivallanmerkkejä, esimerkiksi rikki menneitä vaatteita, mustelmia tai naarmuja. Psykologisia oireita kiusaamisesta voivat olla ahdistuneisuus, univaikeudet tai välttelykäyttäytyminen. Somaattisia oireita voivat olla esimerkiksi erilaiset vatsavaivat. (Attwood 2012, 94–95.)

Heikuri-Pulkkinen ja Kujanpää (2006) ovat kirjassaan *Sosiaaliset kuvatarinat* esitelleet sosiaalisten tilanteiden opettamismenetelmän. Heidänkin arvionsa mukaan Aspergerhenkilöiden sosiaaliset taidot saattavat näyttäytyä erikoisina tai kehittyä hitaasti. Sosiaalisia taitoja, vuorovaikutusta sekä tunteiden hallintaa voidaan kuitenkin harjoitella. Harjoiteltavia tilanteita voivat olla esimerkiksi osallistumisen taidot, yhteistyötaidot, kommunikaatio sekä sosiaaliseen tukeen liittyvät taidot, kuten auttaminen ja toisten kannustaminen. (Heikuri-Pulkkinen & Kujanpää 2006, 9.–13.)

Harjoittelussa Heikuri-Pulkkinen ja Kujanpää korostavat ylioppimisen tärkeyttä, eli harjoittelua toistetaan niin kauan, että se tulee automaattiseksi. Tärkeää on lisäksi pilkkoa tavoitteet pieniin osiin ja edetä askelittain. Apuna voidaan käyttää piirtämistä tai kirjoittamista. Erityisesti tulee kiinnittää huomiota Asperger-henkilön motivointiin ja kannustamiseen. (Heikuri-Pulkkinen & Kujanpää 2006, 14.) Myös Attwood esittää tapoja, joilla sosiaalisia taitoja voidaan harjoittaa. Hän nostaa esille Sosiaalisten taitojen ryhmät, roolileikkiharjoitukset ja Sosiaaliset tarinat™. Yhteistä näille eri tavoille hänen mukaansa on, että sosiaalisia taitoja opetellaan yhdessä sellaisen aikuisen kanssa, joka ymmärtää Asperger-lapsen ajattelutapaa ja on apuna ja tukena näitä taitoja harjoiteltaessa. (Attwood 2012, 68.)

Yhdysvaltalainen tutkimus (2008) selvitti eri tutkimusten ja tieteellisen kirjallisuuden pohjalta Asperger-henkilöiden sosiaalisten taitojen tukemismenetelmien käyttöä ja niiden vaikuttavuutta. Tutkimuksen mukaan tilanne on ollut huolestuttava. Epäsuhta Asperger-henkilöiden tarvitseman opetuksen ja sen saatavuuden välillä on ollut suuri. Tutkittua tietoa on aiheesta ollut niukalti, ja tutkijat ovatkin esittäneet tulevaisuuden haasteeksi tarjota Asperger-nuorille laadukasta ja tutkittua opetusta sosiaalisten taitojen kehittämiseksi. (Beidel, Murray & Rao 2008, 353–361.)

#### 4.6 Liitännäisoireet

Monien tutkimusten yhteinen tulos on, että autismin kirjon oireyhtymien yhteydessä ilmenee huomattavasti enemmän muitakin neurologisia ja psykiatrisia häiriöitä. Osa näistä on synnynnäisiä ja perinnöllisiä, ja osa taas kehittyy ikävien elämäkokemusten, kuten kiusaamisen ja syrjinnän, myötä. Myös osan mielenterveyden häiriöistä arvioidaan voivan olla seurausta Aspergeriin usein liittyvästä vaikeudesta ilmaista tunteita. (Fredriksson 2012.)

Marja-Leena Mattilan Oulun yliopistossa tekemä tutkimus autismin kirjon häiriöistä (joihin siis Aspergerin oireyhtymä kuuluu) selvitti liitännäisoireiden yleisyyttä. Tutkimuksessa psykiatrisia liitännäishäiriöitä esiintyi 74 prosentilla; monilla oli useita eri liitännäishäiriöitä. Käytöshäiriöitä oli 44 prosentilla, ahdistuneisuushäiriöitä 42 prosentilla ja tic-häiriöitä 26 prosentilla. Uhmakkuus- ja masennushäiriö sekä ahdistuneisuushäiriöt alensivat merkittävästi henkilön toiminnallista tasoa. Tutkimuksen mukaan psykiatriset häiriöt olivat yleisempiä peruskoulu- kuin lukioiässä. Alakouluikäisillä esiintyi yleisemmin käytös- ja nykimishäiriöitä. Mattilan mukaan lapsen psyykkisen voinnin selvittäminen on autismin kirjon häiriöissä tärkeää, jotta hoito ja kuntoutus voidaan kohdentaa oikein. (Mattila 2013, 65, 67.)

Gillberg tuo esille Aspergerin oireyhtymään liittyvän pakonomaisuuden ja rituaalikäyttäytymisen, jotka tulevat tavallisesti selvästi esille kouluiässä. Hänen arvionsa mukaan ne saattavat liittyä suoraan johonkin erikoisharrastukseen. Ne voivat kuulua myös johonkin muuhun elämänalueeseen, esimerkiksi aterioihin, WC:ssä käynteihin tai vaikka TV:n katseluun. Usein Asperger-lapsi vetää koko perheen mukaan omiin absurdeihin sääntöihinsä. Hän saattaa vaatia muita noudattamaan tietynlaisia kaavoja arjen rutiineissa. Toisinaan pakko-oireisuus voi olla niin vaikea-asteista, että se täyttää pakko-oireisen häiriön tai pakko-oireisen persoonallisuushäiriön kriteerit. Joskus nämä oireet vaativat erityishoitoa. (Gillberg 2001, 46–47.)

Nukahtamis- ja univaikeudet ovat autismin kirjon lapsilla yleisiä. Heidän unen tarpeensa saattaa olla vähäinen tai väsymyksen tunnistaminen puutteellista. Säännöllinen iltarytmi, mahdollisimman vähän aisteja kuormittava nukahtamisympäristö tai esimerkiksi painava peitto voi helpottaa lasta näissä vaikeuksissa. (Autismi- ja Aspergerliitto 2016.c)

#### 4.7 Erityiset taidot ja vahvuudet

Aspergerin oireyhtymän diagnoosikriteereihin kuuluvat erityiset kiinnostuksen kohteet. Tyypillisiä kiinnostuksen kohteita ovat esimerkiksi tekniset laitteet, tietokoneet, avaruus, kartat, anatomia ja keräily. Omiin mielenkiinnon kohteisiinsa ja harrastuksiinsa Asperger-henkilö uhraa yleensä paljon aikaa, usein suorastaan uppoutuu niihin. (Kerrola ym. 2009, 180.) Muita yleisesti Asperger-henkilöillä tavattavia erityislahjakkuuspiirteitä ovat hyvä muisti – etenkin näköhavaintojen osalta –, kärsivällisyys, energisyys ja huolellisuus. Näitä taitoja he käyttävät erityisesti silloin kun aihe on kiinnostava. (Gillberg 2001, 77.)

Asperger-henkilöt ovat yleensä myös hyvin rehellisiä ja haluavat toimia sääntöjen ja ohjeiden mukaan (Attwood 2012; Kerrola ym. 2009). Fredriksson korostaakin monien Asperger-lasten olevan haasteistaan huolimatta kilttejä ja hiljaisia haaveilijoita, jotka ottavat koulunkäynnin vakavissaan ja ovat usein luokan priimuksia (Fredriksson 2012).

## 5 ASPERGER JA KOULUNKÄYNTI

Aspergerin piirteiden tuomat haasteet näkyvät usein myös koulunkäynnissä. Edellä käsiteltiin sosiaalisia taitoja ja hienomotoriikan vaikeuksia, jotka osaltaan vaikeuttavat koulunkäyntiä. Koulunkäynnin pulmia mietittäessä on tärkeää muistaa, ettei Asperger-lapsi ole älyllisesti poikkeava. Hänellä on vain erilainen tapa nähdä maailma ja erilainen tapa oppia uutta, ja näin ollen tarvitaan myös erilainen tapa opettaa häntä. Erilainen oppimistapa johtuu neurobiologisesta perustasta. Näille lapsille on ominaista oppia näön kautta eli visuaalisesti. Opetuksessa tulisi huomioida Asperger-oppilaan yksilölliset tarpeet sekä suunnitella ja käyttää moninaisia opetus- ja ohjaustapoja. (Autismi- ja Aspergerliitto 2015, b.)

Attwood on eritellyt Asperger-lasten oppijaprofiiliin yleisesti kuuluvia piirteitä. Näitä ovat omaperäinen oppimistyyli, keskittymisvaikeudet, epäonnistumisen pelko, ajatusten juuttuminen ja ongelmat tehtävien organisoinnissa. Tyypillisesti Asperger-lapset ovat epätavallisen paljon kognitiivisten kykyjen ääripäissä. Tämä on havaittavissa myös luku- ja laskutaidoissa. (Attwood 2012, 248–249.) Huomionarvoista on suuri tarkkaavaisuushäiriön mahdollisuus. Attwoodin mukaan psykologit ovat arvioineet jopa 75 %:lla Asperger-lapsista olevan tarkkaavaisuuden vaikeuksia. Haasteita aiheuttavat myös puutteelliset toiminnanohjaus- ja ongelmanratkaisutaidot. (Attwood 2012, 248–249.)

Aspergeriin liittyvät erityiset, intensiivisen kiinnostuksen kohteet. Huttunen ajattelee sen olevan tilaisuus kääntää tämä kiinnostus pakonomaisuudesta lapsen itsetuntoa vahvistavaksi intohimoksi. Joskus lapsen intohimon kohteesta voi jalostua aikuisuuden menestyksellinen ammatti ja ura. (Huttunen 2015.) Kulmalakin tuo esiin lapsen erityismielenkiinnon kohteet ja sen, miten niitä voisi hyödyntää koulutyössä. Erityismielenkiinnon kohteista voisi tehdä esimerkiksi esitelmän, ja näin ehkä hieman outona pidetty Asperger-lapsi saisi loistaa tietämyksellään. (Kulmala 2016.)

Teräväinen on tehnyt väitöskirjan Asperger-erityisoppilaista. Hän tutki oppilaan sosiaalista integroitumista tavalliselle peruskoulun luokalle. Väitöksessä tulee ilmi Asperger-tiedon merkitys ja se, miten tietous lapsen oireyhtymästä tulee huomioida opetuksessa. Teräväinen korostaa vielä, että integraation onnistumisen edellytys on opettajien perusteellinen informointi. Samalla on tärkeää huomioida toiset oppilaat ja jakaa heille tietoa siitä, miksi Asperger-oppilaan kohdalla jotkut asiat tehdään toisella tavalla. (Teräväinen 2011,205.)

Kulmala on työssään neuropsykiatrisena valmentajana käynyt luennoimassa kouluissa Aspergeristä ja kertonut opettajille aiheesta. Hän korostaa erityisesti opettajan tärkeää roolia siinä, miten opettaja suhtautuu Asperger-piirteiseen oppilaaseen. Opettajien suhtautumisen tulisi olla kunnioittavaa, kuuntelevaa ja arvostavaa. Aito kiinnostus Asperger-lasta ja hänen mielipiteitään kohtaan on tärkeää, sillä Asperger-lapset ovat herkkiä huomaamaan epäaitouden. Omalla käytöksellään opettaja tukee Asperger-lapsen asemaa myös luokkatovereiden silmissä. (Kulmala 2016.)

Rahkolan pro gradu -tutkielman mukaan vanhemmat pitivät tärkeänä lapsen mahdollisuutta opiskella lähikoulussa yleisopetuksessa, mielellään luokka-avustajan tai henkilökohtaisen avustajan tukemana. Lapsen toivottiin näin välttävän leimautumiselta, sosiaalistuvan ja saavan normaalin käyttäytymisen malleja. (Rahkola 2007, 56.) Autismi- ja Aspergerliittokin nostaa esille, miten koulussa tapahtuva opetus ja kuntoutus ovat ratkaisevassa asemassa oppilaan tulevaisuuden suhteen. Opetuksen järjestelyjen avulla nykyistä suurempi osa autismin kirjon ihmisistä voisi käyttää vahvuuksiaan rakentavalla tavalla. (Autismi- ja Aspergerliitto 2015, b.)

Lapsen oppimiseen liittyvät haasteet tulee ottaa huomioon koulussa, myös opetushallituksen määritelmän mukaan. Opetushallituksen mukaan oppimisympäristön tulee tukea oppilaan kasvua ja oppimista. Psykkiseen ja sosiaaliseen oppimisympäristöön vaikuttavat sekä oppilaan kognitiiviset ja emotionaaliset tekijät että vuorovaikutukseen ja ihmissuhteisiin liittyvät tekijät. Oppimisympäristön on oltava fyysisesti, psyykkisesti ja sosiaalisesti turvallinen, ja sen on tuettava oppilaan terveyttä, oppimismotivaatiota ja uteliaisuutta. Oppimisympäristön tulee edistää oppilaan aktiivisuutta, itseohjautuvuutta ja luovuutta sekä ohjata oppilasta asettamaan omia tavoitteita ja arvioimaan omaa toimintaansa. Tavoitteena on, että koulun kaikki käytännöt rakennetaan johdonmukaisesti tukemaan kasvatus- ja opetustyölle asetettujen tavoitteiden saavuttamista. (Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2016.)

## 6 ASPERGER ARJESSA

### 6.1 Vanhempien tukeminen

Huttusen mukaan vanhempien on tärkeää tiedostaa, etteivät lapsen oireet ja vaikeudet johdu huonosta kasvatuksesta tai lapsen huonotapaisuudesta. Myös muiden läheisten, kuten sukulaisten ja opettajien, on hyvä tietää kyseessä olevan keskushermoston kehityshäiriö. (Huttunen 2015.)

Rahkolan pro gradu -tutkielma käsittelee sitä, miten vanhemmat ovat kokeneet Asperger-lapsen tukimuodot. Tutkimuksessa vanhemmat nostivat keskeisimpänä tukimuotona esille Kelan maksaman lapsen hoitotuen. Tuen saannissa ja suuruudessa he olivat kokeneet olevan suuria paikkakuntaakohtaisia eroja. Osa koki tuen hakemisen työlääksi ja henkisesti raskaaksi. (Rahkola 2007, 57.) Myös Kulmala tuo esille vanhempien turhautumisen byrokraatiaan ja siihen, että pitäisi olla voimia taistella eri tuista muutenkin raskaan arjen keskellä (Kulmala 2016). Attwoodin mukaan kaikkia Asperger-lapsia ei välttämättä diagnosoida (Attwood 2012, 42–43), vaikka diagnoosin olemassaololla olisi kuitenkin suuri merkitys juuri hoitotuen ja muiden tukimuotojen saamiselle (Rahkola 2007, 57). (Ks. myös 3.3 Aspergerin diagnosointi nykypäivänä.)

Kulmalan mukaan vanhemmat ovat erityisesti kokeneet saavansa apua vertaistuesta ja pääsääntöisesti myös sopeutumisvalmennuskurssit on koettu hyödyllisiksi. Näiden lisäksi neuropsykiatrinen valmennus on koettu hyväksi. Yhteistä näille kaikille on se, että muut ihmiset – joko ammattihenkilöt tai vertaiset – tietävät, mistä Aspergerissä on kysymys, eikä asioita tarvitse hävetä tai selitellä. (Kulmala 2016.) Rahkola tuo esille, että vanhemmat kokivat haasteeksi sopeutumisvalmennuskursseille pääsyn ja sen riippuvuuden hoitotuen suuruudesta. Hänen mukaansa myös vertaistuki koettiin tärkeäksi. Vertaistukea vanhemmille olivat tarjonneet erilaiset tilaisuudet sekä internetin Asperger-palstat. (Rahkola 2007, 60.)

Valencialaisessa tutkimuksessa (2013) tutkittiin 7–29-vuotiaiden Asperger-henkilöiden huoltajien hyvinvointia. Tutkimuksen tulos osoitti huoltajien jaksamisen kulkevan käsi kädessä Asperger-henkilön voinnin ja sopivien tukitoimien kanssa. Eli kun Asperger-henkilö sai tukea arjen sujumiseen ja perhe ymmärtävää apua, myös huoltajat voivat paremmin. (Moya-Albiol & Ruiz-Robledillo 2013, 1259.)

Tänä päivänä Suomessa toimii aktiivisesti Autismi- ja Aspergerliitto sekä Autismisäätiö sekä lukuisia muita järjestöjä. Järjestöjen tarkoituksena on muun muassa edesauttaa Asperger-henkilöiden sopeutumista, tarjota vertaistukea, sopeutumisvalmennusta sekä tietoa Aspergeristä. Paikallisesti lähellä toimii aktiivinen Turun seudun autismi- ja ADHD-yhdistys, Aisti ry., joka tarjoaa toimintaa myös Aspergerin oireyhtymästä kärsiville ja heidän perheilleen. Toimintamuotoja ovat edunvalvonta, tiedotus, harrastus- ja virkistystoiminta sekä vertaistuki. (Aistiyhdistys.fi 2015.)

## 6.2 Kuntoutus

Rahkolan pro gradu -tutkielmassa nousee esille, ettei Asperger-lapsille ole olemassa mitään valmista kuntoutus- tai koulutussysteemiä, vaan usein tukimuodot kehitellään yksilöllisesti jokaiselle lapselle. Perheen asuinpaikkakunnalla on suuri merkitys tarjottavien tukimuotojen suhteen. Rahkolan tutkimuksessa Asperger-lapset saivat hyvin monenlaisia terapioida. Yleisin näistä oli toimintaterapia; muita käytettyjä terapiamuotoja olivat esimerkiksi fysio-, puhe-, keskustelu- ja musiikkiterapiat. Kaikki eivät kuitenkaan olleet päässeet terapiaan. Syynä tähän olivat pitkät jonot tai rahoituksen puuttuminen. Monet vanhemmat olivat sitä mieltä, ettei Asperger-lapsen terapioida tueta riittävästi. (Rahkola 2007, 60.)

Kelan asiantuntijalääkäri Kallio-Laineen mukaan onnistuneen kuntoutuksen edellytyksenä on oireyhtymän laaja-alaisuuden ja moninaisuuden ymmärtäminen. Asperger-henkilö voi hyötyä myös tavoitteellisesta psykososiaalisesta kuntoutuksesta, jossa tavoitteena on tukea sosiaalisten taitojen oppimista, itsenäistymiskehitystä, elämänhallintaa ja ammatillista suuntautumista. Parhaimmillaan se voi tukea oman identiteetin muovautumista sekä toiminnanohjauksen kehittymistä. Kallio-Laine nostaa esille myös neuropsykiatrisen valmennuksen. Valmennus on tavoitteellista ja suunnitelmallista käytännönläheistä toimintaa. Sen lähtökohtana on kuntoutujan tuen tarve – kuntoutujan omia vahvuuksia ja voimavaroja hyödyntäen. (Kallio-Laine 2013.)

Huttusen mukaan Aspergerin oireyhtymään ei ole olemassa parantavaa lääkehoitoa. Eri-laisia psyykenlääkkeitä voidaan kuitenkin käyttää lievittämään mahdollista ahdistuneisuutta, masentuneisuutta tai impulsiivisuutta. Asperger-lapsia usein haittaavat univaikeudet voivat helpottua melatoniinin avulla. (Huttunen 2015.)



Kuntouttavaksi toiminnaksi voidaan ajatella myös jokapäiväisessä elämässä ylläpidettävää säännöllistä rytmiä. Mahdolliset muutokset päivärytmissä tulee ennakoida ja toteuttaa vähitellen. Äkilliset muutokset ja ylimääräinen hälinä voivat olla Aspergerin oireyhtymästä kärsivälle hyvin ahdistavia ja laukaista raivokohtauksia tai maltin menetyksiä. (Huttunen 2015.)

Kielinen on tutkinut autismin kirjoja ja tuo esille varhaisen diagnosoinnin, hoidon ja tukitoimien oikea-aikaisuuden merkityksen. Näillä voidaan mahdollistaa jokaiselle lapselle yksilöllinen, lapsen omat vahvuudet ja haasteet huomioiva tuki. Näin pystytään merkittävästi minimoimaan tai jopa välttämään ongelmia ja varmistamaan, että lapsi saa kehittää jo olemassa olevia taitojaan. Vanhempien, opetuksen ja terveydenhuollon ammattilaisten yhteistyöllä voidaan parantaa Asperger-lapsen tilannetta. (Kielinen 2005, 46.)

Myös Teräväinen korostaa, että jos lapsessa havaitaan Aspergerin oireyhtymän piirteitä, ei tilannetta saisi jäädä vain seuraamaan, vaan asiasta tulisi ottaa selvää. Varhainen väliintulo – mielellään jo ennen koulunkäynnin aloittamista – on lapsen edun mukaista. Usein oireyhtymästä kärsivän on vaikea sopeutua kouluun tai päivähoitoon ilman asiaan perehtyneen henkilökunnan apua. Aspergeriin perehtyneellä henkilökunnalla on yleensä käytössään keinoja, joilla lapsen tilannetta voidaan helpottaa. (Teräväinen 2011, 204).

## 7 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITE

Hirsjärvi, Remes ja Sajavaara korostavat, että tutkimuksella tulee aina olla jokin tarkoitus tai tehtävä. Heidän mukaansa tutkimusta voidaan luonnehtia sen tarkoituksen mukaan. Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on kerätä tietoa Aspergeristä ja tuottaa tämän tiedon pohjalta menetelmäopas. Hirsjärven ym. luokituksen mukaan tämä opinnäytetyö on luonteeltaan kartoittava. (Hirsjärvi ym. 2009, 137–138.) Heidän mukaansa tutkimukselle tulisi löytää johtoajatus, josta tutkimuksen pääongelmat nousevat (Hirsjärvi ym. 2009, 125).

Tämän opinnäytetyön tutkimuskysymykset olivat:

1. Miten Aspergerin oireyhtymä ilmenee?
2. Mitä haasteita Aspergerin oireyhtymä tuo oppimiseen ja sosiaalisiin taitoihin?
3. Miten Asperger-lasten ja hänen perhettään voidaan tukea?

Tämä opinnäytetyön opas on tehty Kaarinan perhekeskuksen perhetyöntekijöiden ja perheohjaajien käyttöön. Oppaaseen on kerätty perustietoa Aspergeristä ja siitä minkälaisia haasteita se voi tuoda kouluikäisen arkeen. Erityisesti on keskitytty huomioimaan oireyhtymän tuomat haasteet koulukäyntiin ja sosiaalisiin suhteisiin, sillä näiden ajateltiin olevan iso osa kouluikäisen lapsen arkea. Koulumenestyksellä ja sosiaalisilla taidoilla on myös merkittävä vaikutus lapsen tulevaisuuden näkymiin. Oppaaseen on kerätty käytännön vinkkejä koulunkäynnin, sosiaalisten taitojen ja arjen tukemiseksi.

Oppaan tekemisen primus motorina toimi ajatus Asperger-tietoisuuden lisäämisen tärkeydestä. Kankaan (2014), Huttusen (2015), Rahkolan (2007), Attwoodin (2012), Kalliolaineen (2013), Kulmalan (2016) ja Teräväisen (2011) mukaan tietoutta Aspergeristä on syytä lisätä, jotta Asperger-lasten kuntoutus ja sopeutuminen yhteiskuntaan olisi nykyistä sujuvampaa.

## 8 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

### 8.1 Toiminnallinen opinnäytetyö

Tämä opinnäytetyö on tehty toiminnallisen opinnäytetyön kriteerien mukaan. Toiminnallisen opinnäytetyön raportista tulee selvittää, mitä on tehty, miksi ja miten työ on tehty, millainen työprosessi on ollut sekä millaisiin tuloksiin ja johtopäätöksiin on päädytty. Lisäksi raportista tulee selvittää oman tuotoksen, prosessin ja oppimisen arvio. Opinnäytetyö on ammatillisen ja persoonallisen kasvun väline, joka kertoo lukijalle tekijänsä ammatillisesta osaamisesta. (Airaksinen & Vilka 2003, 65.) Myös aiheen ajankohtaisuus sekä aiheen kiinnostavuus toimeksiantajan näkökulmasta ovat olennaisia seikkoja. Erityisen tärkeänä voidaan pitää sitä, että aihe motivoi tekijäänsä, sekä tekijän omaa kokemusta ammattitaidon ja osaamisen syventymisestä opinnäytetyötä tehdessään. (Airaksinen & Vilka 2003, 23.)

Airaksinen ja Vilka tuovat esille aineiston ja tiedon keräämisen tarkan harkinnan toiminnallisessa opinnäytetyössä. Harkintaa tulisi käyttää, koska toiminnallinen opinnäytetyö sisältää myös produktion ja aihe saattaa paisua niin, ettei se enää välttämättä ole kohutuullinen verrattuna opintopisteisiin. (Airaksinen & Vilka 2003, 36.) Tässä opinnäytetyössä on kiinnitetty tarkkaa huomiota aiheen rajaamiseen. Rajauksen jälkeen on keskitytty Aspergerin piirteisiin kouluikässä. Tietoa on haettu Aspergeristä yleisesti, mutta oppeeseen valikoituva aineisto on rajattu koskemaan oikeaa ikäluokkaa. Opinnäytetyöhön on hankittu tietoa alan kirjallisuudesta, internetistä sekä tietokannoista: Medic, Cinahl, Theseus, ProQuest ja Google Scholar. Hakusanoina on käytetty esimerkiksi seuraavia: Asperger, autismikirjo, kuntoutus ja Asperger-tutkimus. Tietoa on haettu myös englannin kielellä.

Tietoa on kerätty myös haastattelun avulla. Opinnäytetyön asiantuntijahaastatteluvaksi lupautui Marianne Kulmala. Hän on kirjoittanut kirjat Saku-spesiaalilapsi ja Rufus-spesiaalilapsi. Saku-spesiaalilapsi käsittelee Aspergerin oireyhtymää ja Rufus-spesiaalilapsi Touretten oireyhtymää. Selkokielliset kirjat on kustantanut Aivoliitto ry. Kulmala on työskennellyt pitkään erityislasterien kanssa. Tällä hetkellä hän toimii neuropsykiatrisena valmentajana. Haastattelulla on saatu lisätietoa siitä, minkälaisesta avusta ja tuesta perheet ovat hyötäneet eniten. (Kulmala 2016.)

## 8.2 Toimintaympäristön esittely

Kaarinan perhekeskus on perhe- ja sosiaalipalveluiden vastuualueeseen kuuluva varhaisen tuen yksikkö, joka tuottaa Kaarinan Olkkarin, perheneuvolan, neuvolan perhetyön, lastensuojelun lähityön sekä lastenvalvojan palvelut. Perhekeskuksen toiminnan keskeinen tavoite on edistää perheiden auttamisen painopisteen siirtymistä erityispalveluista yleispalveluihin ja työskentelyn siirtymistä lasten ja perheiden arkisiin toimintaympäristöihin, kuten kouluun, päivähoitoon tai vapaa-aikaan. Kaarinalaisia lapsiperheitä pyritään auttamaan mahdollisimman varhaisessa vaiheessa ja aktiivisessa yhteistyössä peruspalveluiden kanssa. (Kaarinan kaupunki 2015.) Perhekeskuksen perhetyöntekijät ovat koulutukseltaan lähihoitajia ja perheohjaajat sosionomeja (AMK) tai vastaavan aiemman opistotason koulutuksen suorittaneita

## 8.3 Oppaan toteutus

Toiminnalliseen opinnäytetyöhön kuuluu raportin lisäksi itse tuotos eli produktio. Produktion tulee olla kirjalliselta asultaan erilainen kuin raportin, ja sen tekstin tulisi puhutella sen kohde- ja käyttäjäyleisöä. (Airaksinen & Vilka 2003, 65.) Tämän opinnäytetyön produktio – eli opas – on suunnattu Kaarinan perhekeskuksen työntekijöille, erityisesti perhetyöntekijöille ja perheohjaajille. Opas on tehty Word2013 Publisher -ohjelmalla. Kansikuvaksi valikoitui 10-vuotiaan Anni Piiraisen (2016) kouluaiheinen piirustus. Opas sisältää perustiedot Aspergerin oireyhtymästä; tarkemmin opas esittelee koulunkäyntiin ja sosiaalisiin suhteisiin liittyviä haasteita. Oppaaseen on kerätty myös muutamia käytännön vinkkejä arjen helpottamiseksi. Opasta voidaan käyttää, vaikka perheessä ei olisi-kaan Asperger-diagnosoituja, jos siitä koetaan olevan hyötyä. Oppaan pääasiallinen tehtävä on jakaa tietoa Aspergeristä. Opas on luovutettu Kaarinan perhekeskuksen työntekijöiden käyttöön.

## 9 OPINNÄYTETYÖN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS

Opinnäytetyön luotettavuuteen vaikutetaan tarkalla lähdekriittisyydellä. Airaksinen ja Vilka korostavat lähteiden laatua: heidän mukaansa tulisi pääasiassa suosia alkuperäisiä julkaisuja, sillä toissijaisten lähteiden käyttö lisää tiedon muuntumisen mahdollisuutta. Lähteistä kannattaa valita uusimmat, koska tutkimustietoa tulee koko ajan lisää. Tuoreimmat tutkimustiedot sisältävät myös aiempien tutkimusten kestävätkä tiedot. (Airaksinen & Vilka 2003, 73.) Lähteiden lukumäärän suhteen tulee käyttää harkintaa. Opinnäytetyön arvo ei ratkea lähteiden määrän perusteella, vaan olennaisempaa on lähteiden laatu ja soveltuvuus. (Airaksinen ja Vilka 2003, 76.) Tämän opinnäytetyön lähteenä on käytetty alan kirjallisuutta, tieteellisiä tutkimuksia, väitöskirjoja, pro gradu -töitä ja yhdistysten nettisivuja. Lähteiden valinnassa on käytetty harkintaa, ja valinnat on tehty parhaimman soveltuvuuden ja tuoreimman tutkitun tiedon mukaan. Näin on pyritty takaamaan opinnäytetyön luotettavuus.

Eettisyydessä on pyritty huomioimaan hyvät tieteelliset käytännöt, joita Hirsjärvi, Remes ja Sajavaara esittelevät tarkasti kirjassaan (ks. 2009, 23–27). Tämän opinnäytetyön kohdalla on noudatettu yleistä huolellisuutta, rehellisyyttä ja tarkkuutta. Opinnäytetyötä tehdessä on kunnioitettu tutkijoiden työtä ja saavutuksia. Tutkimusten tulokset ja niiden tekijät esitellään niille kuuluvan arvon ja merkityksen mukaisesti. Haastattelun tulokset on esitelty rehellisesti ja haastateltavaa kunnioittaen. Opinnäytetyö on suunniteltu, toteutettu ja raportoitu opinnäytetöille laadittujen ohjeiden mukaisesti. Erityistä huomiota on kiinnitetty plagioinnin välttämiseen sekä huolellisuuteen siinä, että lähdeviittaukset ja lähdeluettelo noudattavat Turun AMK:n ohjeita.

Opinnäytetyötä tehdessä on noudatettu Helsingin julistuksen periaatteita. Maailman Lääkäriliitto (WMA) teki Helsingin julistuksen vuonna 1964. Se luotiin tuomaan julki eettiset periaatteet, joita tulee noudattaa lääketieteellisessä tutkimuksessa. Ensisijaisesti periaatteet on kohdistettu lääkäreille, mutta toiveena on, että niitä noudattaisivat myös muut lääketieteellistä tutkimusta tekevät. Julistuksen 6. kohdassa painotetaan tutkimuksen ensisijaisen tarkoituksen merkitystä. Lääketieteellisen tutkimuksen tarkoituksena on perehtyä sairauksien syihin, kehitykseen ja vaikutuksiin sekä parantaa sairauksien ehkäisy-, toteamis- ja hoitotoimenpiteitä, joilla tarkoitetaan eri menetelmiä, toimintatapoja ja hoitoja. (Lääkäriliitto 2015.)

Tämän opinnäytetyön ensisijainen tarkoitus on lisätä Asperger-tietoisuutta Kaarinan perhekeskuksen perhetyöntekijöiden ja perheohjaajien keskuudessa. Opinnäytetyö on toteutettu yhteistyössä Kaarinan kaupungin perhekeskuksen kanssa. Opinnäytetyöstä on tehty toimeksiantosopimus, johon on kirjattu opinnäytetyön tavoitteet ja toteutustapa. Toimeksiantosopimus on ohjannut opinnäytetyön tekemistä. Lisäksi on käyty ohjauskusteluja kaupungin nimeämän ohjaajan kanssa sähköpostitse. Opinnäytetyö vastaa toimeksiantajan toivomuksia.

## 10 POHDINTA

Tämän opinnäytetyön tavoitteena on ollut kerätä tietoa Aspergerin oireyhtymästä, sen diagnosoinnista, erityispiirteistä sekä vaikutuksesta koulunkäyntiin ja sosiaalisiin suhteisiin. Opinnäytetyöllä haluttiin vastata tutkimuskysymyksiin, joita ovat: 1. Miten Aspergerin oireyhtymä ilmenee? 2. Mitä haasteita Aspergerin oireyhtymä tuo oppimiseen ja sosiaalisiin taitoihin? 3. Miten Asperger-lastia ja hänen perhettään voidaan tukea? Näihin kysymyksiin on haettu vastauksia kansainvälisestä ja kotimaisesta tutkimustiedosta, kirjallisuudesta, väitöskirjoista sekä pro gradu -tutkielmista. Apuna on käytetty myös Asperger-liiton ja Autismisäätiön nettisivuja sekä asiantuntijahaastattelua.

Tärkeimmäksi opinnäytetyön tulokseksi halutaan nostaa Asperger-tietoisuuden lisäämisen tärkeys. Tämä asia nousee esille monessa eri lähteessä. Asiaa ovat käsitelleet esimerkiksi Kangas (2014), Huttunen (2015), Rahkola (2007), Attwood (2012), Kallio-Laine (2013), Fredrikson (2012) ja Kulmala (2016). Samoin tärkeäksi on koettu varhainen diagnoosin saaminen, joka mahdollistaa Asperger-henkilölle oikea-aikaiset ja oikeanlaiset tukimuodot. Asperger-tietoisuus voi omalta osaltaan tukea varhaista diagnosointia, kun lapsen hoitoon ohjautuminen aikaistuu asiantuntevien aikuisten toimesta. Ei sovi myöskään unohtaa vanhempien tukemisen tärkeyttä ja sen korostamista, ettei Asperger ole huonon kasvatuksen tulosta.

Opinnäytetyön tekoa ohjaavat kysymykset on laadittu vastaamaan toimeksiantajan esille tuomaan tarpeeseen. Kaarinan perhekeskuksen työntekijöiden keskuudessa on huomattu Asperger-piirteisten lasten haasteiden kuormittavan useita perheitä. Tämän myötä on todettu tarve saada aiheesta lisätietoa, jotta työntekijät voisivat paremmin tukea perheitä. Aihe on myös opinnäytetyöntekijää itseään kiinnostava. Tekijän omaa ajatusta tämän opinnäytetyön tarpeellisuudesta tukee aiheesta luettu tutkimusmateriaali ja asiantuntijoiden mielipiteet. Esimerkkinä Fredrikssonin artikkeli, jossa hän viittaa Aspergerin oireyhtymän lisäävän riskiä sairastua myöhemmin psyykkisiin sairauksiin. Tähän hän esittää yhdeksi syyksi sen, miten Asperger-henkilön erityispiirteet voivat altistaa kiusatuksi tulemiselle ja syrjinnälle. (Fredriksson 2012)

Opinnäytetyön alussa ajatuksena oli löytää erilaisia menetelmiä Asperger-lapsen perheiden arjen helpottamiseksi. Näistä menetelmistä oli tarkoitus koota perhekeskuksen työntekijöille menetelmäopas. Oman Asperger-tietoisuuden kasvaessa alkoi käydä selväksi, etteivät menetelmät ole tärkein asia. Tärkeimmäksi nousivat tietoisuuden lisääminen ja suvaitsevan ilmapiirin luominen. Oppaan sisältö vastaa opinnäytetyön tuloksia. Pääpaino valmiissa oppaassa on Aspergerin oireyhtymän ja sen ominaispiirteiden esittelyssä. Opas on luovutettu täysin käyttöoikeuksin Kaarinan kaupungin perhekeskukselle.

Oppaan luovutuksen yhteydessä on pidetty esittelytilaisuus, jossa on käyty läpi opinnäytetyön raportin tulokset ja oppaan sisältö. Perhetyöntekijöille ja perheohjaajille on esitelty kerätyn tiedon pohjalta ajatus siitä, miten perhettä voidaan parhaiten tukea. Esittelytilaisuudessa työntekijöillä on ollut mahdollisuus esittää kysymyksiä aiheesta, ja kertoa omia kokemuksiaan Asperger-lasten kanssa työskentelystä. Tilaisuudessa työntekijät toivat kokemuksiaan esille aktiivisesti, ja keskustelu kävi vilkkaana. Aihe vaikutti kiinnostavan perhekeskuksen työntekijöitä. Palautekyselyssä he arvioivat hyötynensä tilaisuudesta ja uskoivat jatkossa käyttävänsä opasta työnsä tukena. Opinnäytetyön aiheen ajankohitaisuutta tukee myös osan perhekeskuksen työntekijöistä aloittama neuropsykiatrisen valmentajan koulutus.

Opinnäytetyön eettisyyteen ja luotettavuuteen on kiinnitetty huomiota. Lähteitä on käytetty laajasti, ja niiden valinta on suoritettu huolellisesti. Erityistä huomiota on kiinnitetty lähteiden tuoreuteen, tutkimusten alkuperään ja plagioinnin ehkäisyyn. Aihevalintaa on pohdittu eettisesti, ja aihetta on käsitelty eettisesti oikein. Tutkimustulokset on esitelty rehellisesti ja huolellisesti tutkimusten alkuperäisiä tekijöitä arvostaen. Toimeksiantaja on esitelty raportissa selkeästi. Aiheen raportoinnissa on oltu rehellisiä, ja raporttiin on kirjattu opinnäytetyön tulokset ilman omien ennakkokäsitysten vaikutuksia.



Opinnäytetyössä on käsitelty kattavasti Aspergerin oireyhtymää ja sen tuomia haasteita. Erityisesti huomiota on kiinnitetty Aspergerin tuomiin haasteisiin koulunkäynnissä ja sosiaalisissa suhteissa. Hyödyllistä tekijän mielestä olisi ollut tarkemmin tutkia vanhempien jaksamista Asperger-lapsen kanssa. Koska vanhempien jaksaminen on tärkeää koko perheen hyvinvoinnin kannalta, jatkotutkimusaiheeksi ehdotetaan Asperger-lapsen ja vanhemman välisen vuorovaikutuksen tutkimista ja keinoja sen tukemiseksi. Aspergerin ollessa vahvasti periytyvää olisi mielenkiintoista tutkia vanhemman ja lapsen välistä vuorovaikutusta, kun molempien haasteena ovat neurobiologiset poikkeavuudet. Sisarusten asema jäi myös työssä varjoon, mutta tähänkin asiaan voisi olla syytä kiinnittää jatkossa huomiota. Toiseksi jatkotutkimusaiheeksi ehdotetaan Aspergerin oireyhtymää murrosiässä.

Tekijän oma Asperger-tietoisuus on lisääntynyt huomattavasti. Aiheeseen perehtyminen on ollut antoisaa ja mielenkiintoista. Erityisesti kiinnostamaan jäi ympäristön suhtautumisen merkitys Asperger-lapsen tulevaisuuden kannalta ja se, miten perhetyössä pystytään tukemaan Asperger-lapsen ympäristöä. Tekijän ajatus perheen tukemisen tärkeydestä vahvistui. Kuunteleva, asiantunteva ja vanhempia tukeva ammattilainen auttaa koko perhettä parhaiten. Perheen kanssa voidaan yhdessä pohtia keinoja arjen tueksi, kunnioittaen sitä, että perhe on oman elämänsä asiantuntija ja tietää usein parhaiten, millaisissa asioissa he kaipaavat apua. Perheen tukena voi olla myös esimerkiksi erilaisissa verkostotapaamisissa, tukien hakemisessa ja vertaistuen etsimisessä.

Opinnäytetyön tekeminen on sujunut aikataulun mukaisesti, vaikka välillä on ollut haastetta löytää aikaa työskentelylle. Hyvänä tukena prosessissa on toiminut ohjaava opettaja Korhonen. Ohjausaikoja olisi kuitenkin ollut hyvä käyttää enemmän. Työskentelyä tuki myös haastateltavaksi lupautunut Kulmala. Häneltä saatu käytännön tieto Asperger-lapsista ja heidän perheistään on tukenut hyvin tutkimuksista ja muusta teoriasta saatua tietoa. Opinnäytetyön kirjoitusprosessi on ollut tekijälleen haasteellinen, tekstin hiomiseen on käytetty paljon aikaa.

## LÄHTEET

- Airaksinen T. & Vilkkä H 2003 Toiminnallinen opinnäytetyö. Jyväskylä: Gummerus
- Attwood, T., 2012 Aspergerin oireyhtymä lapsuudesta aikuisuuteen. Helsinki: Kehitysvammaliitto  
Autismi- ja Aspergerliitto 2015.
- a. [http://www.autismiliitto.fi/autismin\\_kirjo/aspergerin\\_oireyhtyma](http://www.autismiliitto.fi/autismin_kirjo/aspergerin_oireyhtyma) Viitattu 19.11.2015
- b. [http://www.autismiliitto.fi/files/1249/Autismin\\_kirjon\\_oppilas\\_koulussa\\_www4\\_painos.pdf](http://www.autismiliitto.fi/files/1249/Autismin_kirjon_oppilas_koulussa_www4_painos.pdf).  
Viitattu 19.11.2015
- c. [http://www.autismiliitto.fi/files/1892/Ensiopas\\_A5\\_suomeksi\\_3p\\_screen.pdf](http://www.autismiliitto.fi/files/1892/Ensiopas_A5_suomeksi_3p_screen.pdf) Viitattu 3.5.2016
- Autismisäätiö 2015. Viitattu 22.11.2015  
<http://www.autismisaatio.fi/fi/materiaalit-3/tietoa-autismikirjosta/aspergerin-oireyhtymae/>
- Beidel, DC, Murray MJ, Rao PA 2008. Social skills interventions for children with Asperger's syndrome or high-functioning autism: a review and recommendations. Journal of Autism & Developmental Disorders (J AUTISM DEV DISORD), Feb2008; 38(2): 353-361. Viitattu 24.4.2016 <http://search.ebscohost.com.ezproxy.turkuamk.fi/login.aspx?direct=true&db=ccm&AN=105913461&site=ehost-live>
- Fredriksson, J. 2012. Aspergerin oireyhtymän liitännäisoireet ja mielenterveys, Puoltaja. Joulukuu 2012 . Viitattu 22.11.2015  
<http://www.puoltaja.fi/vapaaehtoisuus/aspergerin-oireyhtymän-liitannaisoireet-ja-mielenterveys>
- Gillberg, C. 2001. Nörtti, nero vai normaali. Jyväskylä: Gummerus
- Hakala, J. 2004. Opinnäyteopas ammattikorkeakouluille Helsinki: Gaudeamus
- Heikuri-Pulkkinen, U., Kujanpää, S. 2006. Sosiaaliset kuvatarinat Jyväskylä: Gummerus
- Huttunen, M. 2015. Aspergerin oireyhtymä: Lääkärikirja Duodecim. Viitattu 2.2016  
<http://www.terveyskirjasto.fi/>
- Kaarinan kaupunki 2015. Viitattu 17.12.2015  
[https://www.kaarina.fi/kaarina-info/hallinto\\_organisaatio/organisaatio/hyvinvointipalvelut/perhe\\_vammais/fi\\_FI/perhekeskus/](https://www.kaarina.fi/kaarina-info/hallinto_organisaatio/organisaatio/hyvinvointipalvelut/perhe_vammais/fi_FI/perhekeskus/)
- Kallio-Laine K., Neurologian erikoislääkäri/ Kela asiantuntijalääkäri 28.1.2013. Viitattu 18.12.2015  
[http://www.kela.fi/documents/10180/1403727/ADHD\\_ ja\\_Aasperger\\_kuntoutus\\_haasteet\\_Kallio\\_Laine.pdf/b51ed21b-6791-44f9-a74b-5691fac504d2](http://www.kela.fi/documents/10180/1403727/ADHD_ ja_Aasperger_kuntoutus_haasteet_Kallio_Laine.pdf/b51ed21b-6791-44f9-a74b-5691fac504d2)
- Kangas K. 2014. Pro gradu –tutkielma. Asiakkaan ja sosiaalityöntekijän kohtaaminen Asperger-aikuisen näkökulmasta. Sosiaalityö, Lapin yliopisto, Viitattu 18.11.2015  
<http://lauda.ulapland.fi/bitstream/handle/10024/61492/Kangas.Kaisa.pdf?sequence=2>
- Kerrola, K., Kujanpää, S., Timonen, T., 2009. Autismikirjo ja kuntoutus Jyväskylä: PS-Kustannus

Kerrola, K., Sipilä, A-K.,2007. Haastava käyttäytyminen- syitä ja muutoksen mahdollisuuksia. Oulu: Tervaväyläkoulu, Kalevaprint Oy

Kielinen, M. 2005. Autism in northern Finland A prevalence, follow-up and descriptive study of children and adolescents with autistic disorder. Oulun yliopisto. Viitattu 18.4.2016

<http://jultika.oulu.fi/files/isbn9514276221.pdf>

Kulmala, M. 2016. Neuropsykiatrinen valmentaja: tiedoksiato sähköpostitse

Kulomäki,T., Tani,P., Waris P. 2011, Aspergerin oireyhtymä tytöillä ja naisilla; Duodecim 127:1571-7. Viitattu 14.4.2016 <http://www.duodecimlehti.fi/>

Lindberg, N., Nieminen-von Wendt, T., von Wendt, L. & Tani, P. 2004, Aspergerin oireyhtymä aikuisiässä: Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim2004;120(6):693-8. Viitattu 20.11.2015 [http://duodecimlehti.fi/web/guest/arkisto?p\\_p\\_id=Article\\_WAR\\_DL6\\_Articleportlet&viewType=viewArticle&tunnus=duo94165&dlehtihaku](http://duodecimlehti.fi/web/guest/arkisto?p_p_id=Article_WAR_DL6_Articleportlet&viewType=viewArticle&tunnus=duo94165&dlehtihaku)

Lääkäriliiton www-sivut/ Helsingin julistus. Viitattu 16.12.2015

<https://www.laakariliitto.fi/liitto/etiikka/helsingin-julistus/>

Mattila, M-L.2013. Autism spectrum disorders. An epidemiological and clinical study. University of Oulu Graduate School; University of Oulu. Viitattu 18.12.2015

<http://herkules.oulu.fi/isbn9789526203386/isbn9789526203386.pdf>

Marcinko HC, Paul R., Orlovski SM., Volkmar F 2009. Conversational behaviors in youth with high-functioning ASD and Asperger syndrome. Journal of Autism & Developmental Disorders (J AUTISM DEV DISORD), Jan2009; 39(1): 115-125. (11p) Viitattu 26.4.2016

<http://dx.doi.org.ezproxy.turkuamk.fi/10.1007/s10803-008-0607-1>

Moya-Albiol, L., Ruiz-Robledillo, N, 2013. Self-reported health and cortisol awakening response in parents of people with asperger syndrome: The role of trait anger and anxiety, coping and burden. Psychology & Health (PSYCHOL HEALTH), Nov2013; 28(11): 1246-1264 Viitattu 18.4.2016 <http://web.b.ebscohost.com>.

Nieminen-von Wendt, T. 2004 On the origins and diagnosis of Asperger syndrome a clinical, Neuroimaging and genetic study. Helsinki. Viitattu 18.4.2016. <http://ethesis.helsinki.fi.ezproxy.turkuamk.fi/julkaisut/laa/kliin/vk/nieminen-wendt/ontheori.pdf>

Rahkola, M. 2007. Asperger-lapsen tukimuodot vanhempien kokemana. Pro gradu-tutkielma. Tampereen yliopisto. Viitattu 18.12.2015

<https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/94272/gradu01616.pdf?sequence=1>

Suomen Aspergeryhdistys ASY 2015. Viitattu 18.12.2015

<http://www.asy.fi/asperger.html>

Turun seudun autismi- ja ADHD- yhdistys, Aisti ry. Viitattu 22.11.2015

<http://www.aistiyhdistys.fi/>

Terveysten ja hyvinvoinninlaitos 2016. Viitattu 27.4.2016

<https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/lapset-perheet/kouluikainen-lapsi>

Teräväinen, V. 2011. Asperger-erityisoppilaan sosiaalinen integraatio. Väitöskirja. Tampereen yliopisto. Wing L. 1981. Asperger syndrome: a clinical account. Viitattu 14.4.2016

<http://www.mugsy.org/wing2.htm>

Ämmälä, E, toimittaja Duodecim: Lastenneurologi, professori Lennart von Wendt haastattelu. Viitattu 20.11.2015

<http://www.terve.fi/koululainen/aspergerin-oireyhtyma-rutiineja-rakastavat-pikkuaikeiset>

## Aspergerin diagnostiset kriteerit

Taulukko 1. Aspergerin oireyhtymän diagnostiset kriteerit DSMIV:n mukaan (Suomen psykiatriyhdistys 1997, American Psychiatric Association 2000).

### **A. Laadullisia puutteita sosiaalisessa vuorovaikutuksessa vähintään kahdella seuraavista tavoista:**

1. Merkittäviä puutteita useiden ei-kielellisten ilmaisujen käytössä, kuten silmiin katsominen, kasvojen ilmeet, vartalon liikkeet ja eleet, joilla säädellään sosiaalista vuorovaikutusta
2. Epäonnistuminen kehitystasoa vastaavien ihmissuhteiden luomisessa
3. Kyvyttömyys spontaaniin pyrkimykseen jakaa iloa, kiinnostusta tai saavutuksia toisen ihmisen kanssa
4. Sosiaalisen tai emotionaalisen vastavuoroisuuden puuttuminen

### **B. Rajoittuneita toistuvia ja kaavamaisia käyttäytymistapoja, mielihaluja tai toimintoja, jotka ilmenevät ainakin yhdellä seuraavista tavoista:**

1. Voimakkuudeltaan tai kohteeltaan poikkeava, rajoittunut tai stereotyyppinen kiinnostus yhteen tai useampaan harrastukseen tai toimintaan
2. Ilmeisen itsepintainen kiinnittyminen tiettyihin ei-toiminnallisiin rutiineihin tai rituaaleihin
3. Kaavamaiset tai toistuvat motoriset maneerit
4. Itsepintainen kiinnostus esineiden osiin

### **C. Häiriö aiheuttaa kliinisesti merkittävää haittaa sosiaalisella, ammatillisella tai muulla tärkeällä toiminnan alueella**

### **D ja E. Kliinisesti merkittävää kielellisen tai kognitiivisen kehityksen viivästymää ei ole havaittavissa**

### **F. Muun laaja-alaisen kehityshäiriön tai skitsofrenian kriteerit eivät täyty.**