

Jaana Lehtinen

TERVEYDENHOITAJAN JA ASPERGER-NUOREN
TUKIKESKUSTELU

Täydennyskoulutuskeskus
AUT09 Autismin kirjon erikoistumisopinnot
2010

TERVEYDENHOITAJAN JA ASPERGER-NUOREN TUKIKESKUSTELU

Lehtinen, Jaana
Satakunnan ammattikorkeakoulu
Autismin kirjon erikoistumisopinnot, 30 op
Toukokuu 2010
Ohjaaja: Nieminen, Hanna
Sivumäärä:39
Liitteitä:-

Asiasanat: Aspergerin oireyhtymä, tukikeskustelu, itsetunto, terveydenhoitaja

Tämän työelämälähtöisen kehittämistehtävän aiheena oli terveydenhoitajan ja Asperger-nuoren tukikeskustelu. Tarkoituksena oli tutustua Aspergerin-oireyhtymään syvällisesti ja tätä kautta oppia ymmärtämään Asperger-henkilön tapaa nähdä maailma ja itsensä osana sitä. Tarkoitus oli myös tutustua tukikeskusteluun ja hahmotella sitä terveydenhoitajan työmenetelmänä ja nuoren itsetunnon vahvistajana. Päätaavoite oli edellä mainittujen oppimistavoitteiden toteutumisen kautta omaksua kyky auttaa Asperger-nuorta paremmin hänen toimintaympäristössään, tässä tapauksessa koulussa. Ajatuksena oli tämän kirjallisen työn avulla levittää Asperger-tietoutta myös muille kouluterveydenhoitajille.

Aspergerin oireyhtymään tutustuttiin lähinnä kirjallisuuden avulla. Terapeuttisen keskustelun merkitystä nuoren itsetunnon tukijana pohdittiin kolmen nuorten vastaanottoryhmän työntekijän kanssa sekä kirjallisuuden avulla.

Kehittämistehtävän kautta todettiin, että terveydenhoitajan kyky tukea Asperger-nuorta lisääntyi terveydenhoitajan Asperger-tietouden karttumisen myötä. Tästä syystä terveydenhoitajan on tärkeää tuntea Aspergerin oireyhtymää.

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	4
2	ASPERGERIN OIREYHTYMÄ	5
2.1	Aspergerin oireyhtymän diagnostiset kriteerit.....	5
2.2	Sosiaalinen käyttäytyminen ja siihen liittyvät pulmat	8
2.2.1	Katsekontakti	11
2.2.2	Tunteet	12
2.3	Mielen teoria.....	13
2.4	Kommunikointi	14
2.5	Kiinnostuksen kohteet ja rutiinit	16
2.6	Aistipulmat	17
2.6.1	Ääniherkkyys	18
2.6.2	Tuntoherkkyys	18
3	ITSETUNTO	19
3.1	Minäkäsitys	20
3.2	Minän ja minäkäsityksen suhde	21
4	TUKIKESKUSTELU ASPERGER-NUOREN KANSSA.....	23
4.1	Tukikeskustelu Asperger-nuoren itsetunnon kohottajana	26
4.2	Tukikeskustelun työkalut	27
4.2.1	Sosiaaliset tarinat	27
4.2.2	Sarjakuvitettu keskustelu	29
4.2.3	Tunne Tyypit! Nuorten omat tunnekortit	30
5	TERVEYDENHOITAJA ASPERGER-NUOREN TUKENA.....	32
6	KEHITTÄMISPROSESSIN ETENEMINEN	34
7	POHDINTA	35
	LÄHTEET	38

1 JOHDANTO

Tämän työelämälähtöisen kehittämistehtäväni aiheena on terveydenhoitajan ja Asperger–nuoren välisen tukikeskustelun kehittäminen. Erityiskoulussa toimivana terveydenhoitajana kohtaan AS–lapsia ja –nuoria lähes päivittäin. Kehittämistehtäväni avulla haluan tutustua Aspergein oireyhtymään syvällisemmin ja sitä kautta oppia ymmärtämään Asperger–henkilöiden näkökulma. Tämä antaisi minulle paremmat valmiudet auttaa heitä nykyisessä työssäni kouluterveydenhoitajana. Nykyisin melkein jokaisessa koulussa on lapsi, jolla on Aspergerin oireyhtymä. Toivon, että tämän kirjallisen työni avulla joku toinenkin terveydenhoitaja oppisi paremmin ymmärtämään Asperger–henkilön erilaista tapaa nähdä maailma ja sitä kautta auttaa häntä selviytymään paremmin omassa toimintaympäristössään. Ajatuksenani on esitellä tätä kirjallista tuotostani kouluterveydenhoitajien tapaamisessa ja jakaa näin Asperger-tietoutta omassa organisaatiossani.

Tukikeskustelu on terapeutista keskustelua. Kiinnostuin tästä aiheesta nimenomaan siksi, että sen avulla pyritään ennalta ehkäisemään mahdollisesti kehittymässä olevia pulmia. Tukikeskustelun tavoitteena on helpottaa AS–henkilön arjessa selviämistä ja kehittää yhdessä ongelmanratkaisutaitoja. Asperger–henkilön on usein vaikea olla vuorovaikutuksessa muiden, varsinkin ikäistensä kanssa. Usein AS–henkilö kokee sosiaalisissa tilanteissa tulevana väärinymmärretyksi. Tukikeskustelujen avulla voidaan edesauttaa AS–henkilön itsetuntemuksen vahvistumista ja sitä kautta edistää sosiaalisissa tilanteissa onnistumista. Pyrin tässä työssäni myös tarkastelemaan ihmisen minän ja minäkäsityksen suhdetta hahmottaakseni terapeutin työskentelyn merkitystä AS–henkilön kanssa.

Kehittämistehtävää tehdessäni tutustun Aspergerin oireyhtymään ja tukikeskusteluun kirjallisuuden avulla. Tavoitteenani on tutustua myös kommunikoinnin apuvälineisiin, kuten sosiaalisiin tarinoihin, sarjakuvitetuun keskusteluun ja tunnekortteihin, ja jossain määrin harjoitella niiden käyttöä työssäni jo tämän kehittämistehtävän aikana. Keskusteleminen ei ole kaikille Asperger-henkilöille helppo tapa kommunikoida. Siksi tukikeskustelussa on hyvä käyttää apuna em. visuaalisia työskentelyvälineitä. Valmista toimintamallia tukikeskustelutyöhön ei ole olemassa, vaan asiakas ja työn-

tekijä yhdessä luovat keskustelusta asiakkaan tarpeiden mukaisen kokonaisuuden. Tukikeskustelijan pitää tuntea Asperger-henkilön ajattelutapa hyvin perusteellisesti. Halusin saada laaja-alaisempaa käsitystä siitä, mitä kaikkea tukikeskusteluun sisältyy. Tätä kävin nuorten vastaanottoryhmässä pohdiskelemassa kolmen siellä työskentelevän henkilön kanssa. Päästäkseni lähemmäs autistisen henkilön maailmaa, tutustuin autistisen Donna Williamsin kirjaan ”Ei kukaan, Ei missään”. Asperger-henkilön erityispiirteitä kuvatessani lainaan Williamsin omakohtaisia kuvaelmiansa kyseisistä asioista.

2 ASPERGERIN OIREYHTYMÄ

Aspergerin oireyhtymä on synnynnäinen neurobiologinen kehityshäiriö. Ensimmäisen määritelmän Aspergerin oireyhtymästä julkaisi wieniläinen lastenlääkäri Hans Asperger lähes 70 vuotta sitten. Hän kuvasi johdonmukaisen kyky- ja käyttäytymisprofiilin, joka esiintyi valtaosin pojilla. Profiiliin kuului empatian puuttuminen, vähäinen kyky solmia ystävyysuhteita, yksipuoliset keskustelut, intensiivinen uppoutuminen erityisiin kiinnostuksen kohteisiin ja kömpelyys. Hans Aspergerin urauurtava työ sai kansainvälistä tunnustusta vasta 1990-luvulla.

Diagnoosi ja tieto siitä, mistä henkilön oireet johtuvat, lisäävät muiden ymmärrystä ja suvaitsevaisuutta. Vaikka Aspergerin oireyhtymä osataan jo diagnosoida, kuntoutuksen ohjauksessa ja tuessa on vielä paljon puutteita. Sosiaalisten taitojen harjoittelu omassa toimintaympäristössä on hyvää kuntoutusta. Tähän Asperger-henkilöä voidaan ohjata mm. tukikeskustelujen avulla.

2.1 Aspergerin oireyhtymän diagnostiset kriteerit

Tautiluokitus ISD-10:n mukaan Aspergerin oireyhtymän asema diagnostiikassa ei ole vakiintunut. Aspergerin oireyhtymässä on samanlaisia laadullisia sosiaalisen vuorovaikutuksen poikkeavuuksia kuin autismissa sekä mielenkiinnon kohteiden ja toimintojen rajoittuneisuutta ja kaavamaisista toistuvuutta. Poikkeavuuksilla on suuri taipumus säilyä nuoruus- ja aikuisikään asti ja vaikuttaa siltä, että ne ovat yksilöllisiä

ominaisuuksia, joihin ympäristötekijöillä ei ole suurta vaikutusta. Varhaisessa aikuisuudessa esiintyy satunnaisesti myös psykoottisia jaksoja. Autismista tämä häiriö eroaa ensisijaisesti siten, ettei yleistä kielen kehityksen viivästymää eikä kognitiivisen kehityksen viivästymää esiinny. Näillä lapsilla on siis useimmiten normaali yleinen älykkyystaso, mutta huomattavaa kömpelyyttä. Häiriötä esiintyy pääasiassa pojilla (n. 8:1). On erittäin todennäköistä, että vähintään osa häiriöistä on autismin lieviä muotoja, mutta tästä ei ole täyttä varmuutta. (ICD10.)

Aspergerin oireyhtymä on siis autismin kaltainen tila, joka näkyy henkilön olemuksessa niin, että hänellä on vaikeuksia sosiaalisessa vuorovaikutuksessa, kielellisessä ja ei-kielellisessä kommunikaatiossa sekä erikoisia, rajoittuneita ja toistuvia mielenkiinnon kohteita ja toimintoja. Kyse on laaja-alaisesta kehityksen häiriöstä, kuten autismissakin, joskin joillakin alueilla älyllistä kapasiteettia saattaa olla runsaasti. Asperger-henkilö saattaa selviytyä monilla elämänalueilla hyvinkin itsenäisesti, mutta tarvitsee joissakin asioissa runsaasti tukea. Aspergerin oireyhtymä määritellään omaksi diagnostiseksi luokakseen (F84.5), vaikka henkilön käyttäytymisessä onkin paljon autismin kaltaista. Lapsena AS-henkilöä on saatettu pitää jotenkin erikoisena. Mahdollisesti on epäilty kielen kehityksen erityisvaikeuksia, tarkkaavaisuushäiriötä tai autismia ainutlaatuisen käyttäytymisen selittäjänä. Iän ja oppimisen myötä oireet ovat tarkentuneet niin, että Aspergerin oireyhtymä on voitu diagnosoida. (Kerola, Kujanpää&Timonen 2009, 180.)

Useampi asiantuntijataho on määritellyt kriteerit Aspergerin oireyhtymän diagnosoinnille. WHO, yhtenä asiantuntijatahona, julkaisi vuonna 1993 diagnosikriteerit kansainvälisessä tautiluokituksessa ICD. Siinä korostetaan kielellisen kehityksen normaaliutta kolmena ensimmäisenä ikävuotena. Lisäksi siinä painotetaan, että diagnoosia ei voi tehdä, mikäli autismi-diagnoosin kriteerit täyttyvät tai ovat täyttyneet. Diagnoosiin tarvitaan vähintään kolme oiretta (Gillberg 1993, 17.)

Aspergerin oireyhtymän diagnostiset kriteerit ovat:

1. Ei todeta kliinisesti merkittävää yleistä viivästymää puheen tuottamisessa tai ymmärtämisessä tai kognitiivisessa kehityksessä. Lapsi puhuu yksittäisiä sanoja kahteen ikävuoteen mennessä ja käyttää lyhyitä lauseita kolmeen ikä-

vuoteen mennessä. Omatoimisuus, sopeutumiskäyttäytyminen ja uteliaisuus ympäristöön ensimmäisen kolmen vuoden aikana ovat normaalia älykkyyshäiriöstä vastaavia. Motoristen virstanpylväiden saavuttaminen voi olla hieman jäljessä ja motorinen kömpelyys on tavallista (vaikkakaan ei välttämätön edellytys diagnoosille). Yksittäiset erityistaidot, usein yhdessä poikkeavan ajatusten keskittämisen kanssa ovat yleisiä, mutta eivät välttämättömiä diagnostisia piirteitä.

2. Laadullisia poikkeavuuksia molemminpuolisessa sosiaalisessa vuorovaikutuksessa vähintään kahdella seuraavista alueista:
 - a) ei pysty tarkoituksenmukaisesti käyttämään katsekontaktia, kasvojen ilmeitä, vartalon asentoa ja liikkeitä säädelläkseen sosiaalista vuorovaikutusta
 - b) ei pysty luomaan samanikäisiin kehitystasoaan vastaavia kaverussuhteita, joissa molemminpuolista harrastusten, toimintojen ja tunteiden jakamista
 - c) sosioemotionaalisen vastavuoroisuuden puute, joka näkyy heikentyneenä tai poikkeavana reaktiona toisten tunteille, tai puute käytöksen soveltamisessa sosiaalisen ympäristön mukaan, tai heikko sosiaalisen, emotionaalisen ja kommunikatiivisen käyttäytymisen integraatio
 - d) ei etsi spontaanisti mahdollisuuksia jakaa iloa, harrastuksia tai saavutuksia toisten kanssa
3. Epätavallisen intensiivisiä, seikkaperäisiä harrastuksia tai rajoittuneita, toistuvia ja kaavamaisia käyttösalleja, mielenkiinnon kohteita tai toimintoja (kriteerit kuten autismissa; mutta harvemmin esiintyy motorisia maneeereja tai alituista syventymistä lelujen osatekijöihin kokonaisuuden jäädessä huomiotta). (Raudasoja 2006, 24.)

Sosiaalisen kanssakäymisen vaikeudet eli ihmissuhdeongelmat ovat keskeisin pulma Aspergerin oireyhtymässä. Moni karttaa sosiaalista kanssakäymistä, moni yksinäistyy ja eristäytyy. Syrjäytymisen uhka on suuri. Siksi keskityn seuraavaksi käsittelemään sosiaaliseen käyttäytymiseen liittyviä pulmia.

2.2 Sosiaalinen käyttäytyminen ja siihen liittyvät pulmat

Yhteiskunnassa ihmisiä arvioidaan hyvin pitkälti sen mukaan, miltä he näyttävät, miten he käyttäytyvät ja kuinka he puhuvat. Asperger-henkilöt eivät fyysisesti erotu muista, mutta muut ihmiset pitävät heitä erilaisina, koska heidän sosiaalinen käyttäytymisensä ja tapansa keskustella ovat epätavallisia. Sosiaalinen käyttäytyminen ja siinä näkyvä kömpelyys, esimerkiksi kyky mukauttaa käyttäytymistä tilanteiden ja ihmisten mukaan, on Asperger-henkilöiden selkein ja kärjistynein pulma. Tätä ei tulisi tulkita tunnekylmyydeksi tai välinpitämättömyydeksi, vaikka se käyttäytymisessä sellaisenaan ilmenisikin. Syy on neurobiologinen. Aivojen puutteellisen ja poikkeavan toiminnan vuoksi henkilö käyttäytyy, kuten käyttäytyy. (Kerola ym. 2009, 181.)

Asperger-henkilön on usein vaikea olla vuorovaikutuksessa muiden, varsinkin ikäistensä kanssa. Joku saattaa vetäytyä sosiaalisista tilanteista ja haluaa erakoitua, toinen taas käyttäytyy sosiaalisissa tilanteissa omilla tavoillaan ja ehdoillaan. Usein Asperger-henkilö kokee sosiaalisissa tilanteissa tulevansa väärinymmärretyksi ja muiden ärsyttävän häntä, vaikka hänessä itsessään saattaisi olla syy siihen, ettei yhteistoiminta onnistu. Hän saattaa tulkita väärin muiden viestejä ja ottaa sanatarkasti muiden ohimennen sanomat huomautukset, jotka hän sitten uskoo itseensä liittyviksi totuudeksi. Usein Asperger-henkilöllä ei ole läheistä ystävää, eikä kaikilla ole edes tarvetta sellaista hankkia. Syynä voivat olla varhaiset epäonnistumisen kokemukset, kun hänen oudoiksi koetut lähestymisyrittänsä on torjuttu. (Kerola ym. 2009, 180.)

Hans Asperger kuvasi alkuperäisissä kirjoituksissaan, että Asperger-lapsi ei liity muiden seuraan ja voi jopa joutua paniikkiin, jos hänet pakotetaan osallistumaan ryhmätoimintaan (Asperger 1991). Pienellä Asperger-lapsella ei näytä olevan motiivaatiota leikkiä samanikäisten lasten kanssa tai hän ei osaa leikkiä heidän kanssaan tällaisen sosiaalisen toiminnan vaatimalla tavalla. Asperger-lapsi on enemmänkin itsekeskeinen kuin itsekäs. Hän voi olla tarkkailijana sosiaalisen leikin reunamilla tai olla mieluummin itseään paljon nuorempien tai vanhempien lasten seurassa. Kun lapsi on mukana yhteisissä leikeissä, hän voi pyrkiä ohjailemaan tai määräämään toimintaa. Hän sietää sosiaalista kontaktia, kunhan muut lapset toimivat hänen etunsa mukaisesti ja noudattavat hänen sääntöjään. Joskus hän ei välttele sosiaalista vuorovaikutusta pelkästään sosiaalisten taitojen puuttumisen vuoksi, vaan koska hän halu-

aa täysin hallita toimintaa. (Attwood 2005, 33.) Tätä samaa ilmiötä kuvaa Donna Williams (1993, 39) kertoessaan lapsuudestaan:

Kay asui meidän naapuritalossa ja oli suosituin tyttö niillä main. Hän laati innokkaasti listoja ystävistään ja luetteli: ”Sinä olet minun paras kaverini; sinä olet toiseksi paras kaverini...” Minä olin kahdeskymmenes-toinen. Muuan hiljainen jugoslavalainen tyttö oli viimeinen. Minä olin sievä ja nauravainen, välistä vitsikäskin, mutta en osannut leikkiä muiden kanssa. Olin kuitenkin kehittänyt itselleni yksinkertaisia leikkejä ja seikkailuja ja joskus otin mukaani muitakin, mutta kaikkien piti leikkiä täsmälleen sillä lailla kuin minä halusin.

Asperger-lapsi voi olla tietämätön sosiaalisen käyttäytymisen kirjoittamattomista säännöistä ja sanoo tai tekee epähuomiossa sellaista, mikä voi loukata tai ärsyttää muita. Lapsi voi sanoa totuudenmukaisia mutta mahdollisesti nolostuttavia henkilökohtaisia asioita muista. Muiden on hyvä ymmärtää, että lapsi ei ole epäkohtelias – hän ei vain osaa tilannekohtaisia käyttäytymistapoja eikä ymmärrä toimintansa vaikutusta muihin.(Attwood 2005, 56.)

Asperger-nuorilla voi olla vaikeuksia kertoa avoimesti henkilökohtaisista asioistaan, koska he mieluummin pitävät ystävyysuhteet älyllisellä tasolla. Yleensä he tarvitsevat neuvoja siitä, miten selvittää ystävyuden muuttuvista tarpeista ja vaatimuksista, ja heidän pitää samaistua omiin esikuviinsa ja pieneen joukkoon mahdollisia ystäviä. He voivat olla suhteellisesti ottaen rennompia ja sosiaalisesti taitavampia vain yhden ystävän seurassa ja muuttua ryhmässä sulkeutuneiksi ja vetäytyä omiin oloihinsa. Heidän arvomaailmansa on todennäköisesti myös lähempänä aikuisten kuin nuorten arvoja, ja se voi estää heitä solmimasta ystävyysuhteita samanikäisten kanssa. Asperger-nuorten ei kuitenkaan ole mahdotonta saada pitää elinikäistä ystävää. Siihen he tarvitsevat tilaisuuksia ja tukea. (Attwood 2005, 56.)

Teini-iässä Asperger-henkilö voi tulla kipeästi tietoiseksi todellisten ystävien puuttumisesta ja syrjäytymisestä muiden samanikäisten sosiaalisesta piiristä. Hän voi masentua tai täysin kieltää itsessään olevan mitään vikaa ja reagoida herkästi pienim-

päänkin vihjailuun siitä, että muut ovat aina huomion keskipisteenä ja että heillä on runsaasti ystäviä. Kun Asperger-henkilö yrittää tehdä samoin kuin muut tai kertoo samoja vitsejä, häntä ehkä pilkataan. Tällaisessa tilanteessa hänen täytyy vastentah-
toisesti hyväksyä se, että hän on erilainen ja tarvitsee apua; vasta sitten hän mahdolli-
sesti haluaa ottaa apua vastaan. (Attwood 2005, 58.) Oman erityisyyden hyväksymi-
nen on merkityksellistä minäkuvan kannalta. Tukikeskusteluissa voidaan käsitellä
Asperger-henkilön omaa erityisyyttä.

Yksi tapa saada ystäviä on liittyä kerhoihin ja järjestöihin, joiden toiminta perustuu
Asperger-henkilön erityiseen kiinnostuksen kohteeseen. Tietokonekerhot, historialli-
set seurat, tähtitieteen harrastajat tai lintubongarien kokoukset voivat tarjota ympäris-
tön, jossa voi oppia kiinnostuksen kohteesta lisää ja rakentaa aitoja ystävyysuhteita.
Internet, kirjeystävät ja Asperger-henkilöille tarkoitettut tiedotuslehdet ovat myös an-
taneet mahdollisuuksia käydä kirjeenvaihtoa, saada ymmärrystä ja neuvoja sekä ys-
tävyystä. Yhteystietoja saa paikallisista autismi- ja Asperger-yhdistyksistä sekä val-
takunnallisten liittojen jäsenlehdistä. (Attwood 2005, 62.)

Tietokoneharrastus saattaa vahvistaa Asperger-henkilön itsetuntoa ja sosiaalisia suh-
teita. Se voi tarjota tilaisuuden tavata samanhenkisiä ja luoda yhteiseen kiinnostuk-
seen perustuvia ystävyysuhteita. Asperger-lapsen ja nuoren kiinnostusta tietokonei-
siin tulisi siis tukea. Internet on useille Asperger-henkilöille tärkeä kommunikoinnin
väline. Se on tuonut Asperger-henkilöille uuden mahdollisuuden yhteydenpitoon.
Internetin merkitystä autismin kirjon ihmisille on joskus jopa verrattu viittomakielen
merkitykseen kuuroille. Puoltaja-verkkolehti (www.puoltaja.fi) pyrkii tukemaan au-
tismien kirjon moniäänisyyttä ja antamaan tiedotus- ja ilmaisukanavan mahdollisim-
man monille ihmisille, tuoden näin autismikirjon henkilöt esiin ainutkertaisina yksi-
löinä.

Katsekontakti ja tunteet liittyvät tiiviisti Asperger-henkilön käyttäytymisen ymmär-
tämiseen, siksi käsittelen niitä aiheita vielä hieman enemmän.

2.2.1 Katsekontakti

Katsekontakti on keskeinen osa sosiaalista vuorovaikutusta. Se on sanatonta viestintää. Silmiin katsominen on kontaktin luomista toiseen ihmiseen. Se kertoo toiselle, että hänet on huomattu. Asperger-henkilön on usein vaikea olla katsekontaktissa toiseen ihmiseen. Katsekontaktin puuttuminen saatetaan tulkita töykeydeksi, epäinhimillisyydeksi ja katsetta välttelevä ihminen saatetaan kokea uhkaavaksikin.

Asperger-lapsi ei useinkaan käytä katsekontaktia keskustelun rytmittämiseen, esimerkiksi aloittaessaan puheenvuoron, vastatessaan kiitoksiin tai kiinnostukseen, pyytäessään selvennystä, lukiessaan kehonkieltä tai lopettaessaan puheenvuoronsa. Tutkimus (Baron-Cohen ym. 1995; Tantam, Holmes ja Cordess 1993) on myös osoittanut, että katsekontakti puuttuu toisen henkilön puhuessa. Useat Asperger-aikuiset ovat kuvailleet, että heidän on helpompaa käyttää katsekontaktia, kun heidän ei tarvitse kuunnella. Katsekontakti häiritsee heidän keskittymistään. Asperger-lapsi ei myöskään käsitä, että silmät välittävät tietoa toisen henkisestä tilasta tai tunteista. Selvästikin Asperger-lapsen täytyy tietoisesti opetella, miten tärkeää on katsoa keskustelukumppanin kasvoihin ja silmiin eikä vain nähdä niitä vaan tunnistaa kasvonilmeistä saatavat hienovaraiset viestit ja vielä vastatakin niihin. (Attwood 2005, 63.)

Katsekontakti ja ihmisten kasvoihin katsominen voivat olla äärimmäisen vaikeita Asperger-henkilöille, kuten seuraavassa lainauksessa kuvataan:

Ihmisten kasvoihin katsominen, erityisesti heidän silmiinsä, on minulle yksi vaikeimpia asioita. Kun katson ihmistä, minun täytyy melkein aina tietoisesti ponnistella ja sittenkin pystyn siihen vain hetken aikaa. Jos katson ihmisiin pitemmän ajan, he yleensä sanovat, että näytän vain katselevan heidän lävitseen enkä oikeasti heitä, ikään kuin en huomaisi heidän todella olevan läsnä. Ihmiset eivät ymmärrä, miten sietämättömän vaikeaa minulle on katsoa jotakuta. Se häiritsee minun rauhaani ja on hirvittävän pelottavaa - vaikka pelko laantuu sitä mukaa kun etäisyys tähän henkilöön kasvaa. (Attwood 2005, 64.)

Donna Williams (1993, 197) puolestaan kuvaa omaa ongelmaansa näin:

Katselin vanhoja valokuvia ja näin, että minulle oli kehkeytynyt kolme tapaa karttaa katsekontaktia. Ensimmäkin katsoin suoraan edessä olevan ihmisen lävitse. Toiseksi katsoin jonnekin muualle. Kolmanneksi suuntasin toisen silmäni tyhjästi suoraan eteenpäin ja käänsin toisen sisäänpäin. Siten katsoessani maailma sumentui. Selailin kuvia ja juuri katseesta saatoin havaita, kuinka varhaisilta ajoilta ongelmani lopultakin juontuivat.

2.2.2 Tunteet

Tunteilla on merkittävä vaikutus sosiaalisessa kanssakäymisessä. Ne ovat osa ihmisten välistä vuorovaikutusta ja heijastuvat kehosta asentoina, eleinä ja kasvojen ilmeinä. Ihmisten kasvojen ilmeistä voi lukea tunteita, kuten hämmennystä, pelkoa, vihaa, inhoa, onnellisuutta tai surua. Aspergerin oireyhtymään liittyy usein tunteiden tunnistamisen ja hallinnan vaikeuksia. AS-henkilön on usein vaikea havaita toisen tunteita, eikä hän pysty näkemään tilanteita toisen näkökulmasta eikä ymmärrä omaa osuuttaan toisen tunteisiin. Hän saattaa vaikuttaa tunteettomalta, ja hänen on hankala kontrolloida omia tunnetilojaan ja-ilmaisujaan.

Aspergerin oireyhtymän piirteisiin saattaa kuulua empatian puute. Se ei tarkoita, että lapselta puuttuu täysin kyky välittää muista. Enemmänkin on kysymys siitä, että muiden tunteet voivat hämmäntää häntä ja hänellä on vaikeuksia ilmaista omia tunteitaan. Vaikka Asperger-lapsen kasvon piirteet yleensä ovat luonnostaan sopusuhtaiset, hänen ilmeensä voi olla melkein pä jähkistynyt. Lapsi ei käytä kasvonilmeitä yhtä monipuolisesti ja määrätietoisesti kuin olisi odotettavissa. (Attwood 2005, 65.)

Samoin voi olla kehonkielen laita. Lapsi voi liikuttaa käsiään ilmaistakseen suuttumusta tai turhautumista, mutta on silmiinpistävä, kuinka vähäisiä ja puutteellisia ovat eleet ja kehonkieli, jotka liittyvät jonkun toisen ajatusten ja tunteiden ymmärtämiseen – esimerkiksi nolous, lohtu tai ylpeys (Attwood ym. 1998; Capps ym. 1992).

Kun Asperger-lapsen kanssa on vuorovaikutuksessa, huomaa, että lapsi ei tunnista toisen henkilön ilmeitä ja kehonkieltä eikä reagoi niihin. Muut lapset tietävät, että kädet nyrkissä osoittaa jonkun olevan räjähtämispisteessä tai että pilke silmässä ja tietynlainen äänensävy tarkoittavat kiusoittelemista. Asperger-lapsen on kuitenkin vaikea tunnistaa näitä hienovaraisia viestejä. (Attwood 2005, 66.)

Asperger-henkilön tunteiden ymmärtämisen ja ilmaisemisen taidot ovat keskimäärin kolme vuotta ikätasoa jäljessä. Usein puutteita on tunnesanastossa ja kyvyssä ilmaista esimerkiksi vihaa tai rakkautta. Kolmanneksella Asperger-henkilöistä on todettavissa masennus. Jotta mielialapulmat eivät etenisi sairauteen asti, on tärkeä opettaa tunteiden tunnistamista, ilmaisemista ja itsehallintaa. Tunneharjoituksissa kuvalla on tärkeä merkitys. Kuva konkretisoi ja selkeyttää tunteita. Tunneharjoitusten olennainen osa on kuvailla ja tutkia sellaisia tapahtumia ja sanoja, jotka tuottavat tietyn tunteen sekä henkilössä itsessään että muissa ihmisissä. Henkilön mieleen voidaan palauttaa tilanteita, joissa hän on kokenut tietyt tunteet, ja sitten voidaan selittää, että muillakin on samoja tunteita. (Kerola ym. 2009, 154.) Esimerkiksi tukikeskustelun avulla Asperger-henkilö voi oppia näkemään itsensä enemmän subjektina vuorovaikutustilanteessa ja sitä kautta oppia ymmärtämään, että hänen sanoillaan ja teoillaan on vaikutusta toisten ihmisten tunteisiin ja päinvastoin. Tämä on lähtökohta empatian omaksumiselle.

2.3 Mielen teoria

Ihmisen tietoisuus omasta ja toisten käyttäytymisestä edellyttää tietoa mielestä ja mielen tiloista. Kyvyttömyyttä ymmärtää ihmismielen olemusta ja mielen tiloja ja liikkeitä nimitetään mielen sokeudeksi. Mielen teorian mukaan autistisille henkilöille ei ole kehittynyt kykyä ymmärtää toista ihmistä ja hänen mielenliikkeitään. Toisen mielen ymmärtämisen vaikeus näkyy niin, ettei autistinen ihminen pysty eläytymään toisen ihmisen toimintaan ja ajatuksiin. Hänen on vaikea muuttaa omaa käyttäytymistään sosiaalisten vihjeiden perusteella. Hänen on myös vaikea vastata sosiaalisiin ja emotionaalisiin vihjeisiin. Näin ollen hänellä on pulmia vastavuoroisessa toimin-

nassa muiden kanssa. Lisäksi hänen on vaikea yhdistää sosiaalista, emotionaalista ja kielellistä toimintaa toisiinsa. (Kerola ym. 2009, 40.)

Asperger-henkilöllä näyttää olevan vaikeuksia saada käsitys toisten ajatuksista ja tunteista sekä ymmärtää niitä. Hän ei esimerkiksi aina käsitä, että hänen sanansa voivat loukata tai nolostuttaa tai että anteeksi pyytäminen saisi toisen tuntemaan olonsa paremmaksi. On myös olemassa tutkimustietoa ja kliinistä näyttöä siitä, että Asperger-henkilöllä saattaa olla tietoa muiden mielen sisällöstä mutta he eivät pysty soveltamaan sitä (Bowler 1992). He pystyvät ”älyllistämään”, mitä joku saattaa ajatella tai tuntea, mutta eivät kykene huomaamaan, millaisessa tilanteessa taitoa pitäisi käyttää. Tätä on kutsuttu keskeisen koherenssin puuttumiseksi – toisin sanoen kyvyttömyydeksi huomata erilaisten tietojen merkitystä jonkin ongelman kannalta (Frith ja Happé 1994). Esimerkiksi kun lapsi on ottanut ilman lupaa toisen lapsen suosikkilelun ja häneltä kysytään, miltä hänen mielestään toisesta lapsesta tuntuu, lapsi voi vastata oikein. Kuitenkaan ajatus ei ole juolahtanut hänen mieleensä hänen ottaessaan lelun. Tieto on siis ollut lapsen käytettävissä, mutta se ei ole tuntunut hänestä merkitykselliseltä. (Attwood 2005, 136.)

Toisen mielen ymmärtämiseksi tarvitaan kykyä sosiaalisuuteen, kommunikointiin ja esimerkiksi ilmeiden ja eleiden tulkintaan. Mielen teorian kehittyminen voi tapahtua myös huomaamatta sosiaalisessa vuorovaikutuksessa matkimalla ja kommunikoimalla. Mielen teoria on siis tiiviisti yhteydessä kommunikointiin, jota käsittelen seuraavaksi.

2.4 Kommunikointi

Asperger-henkilön puhe on yleensä muodollista ja hyvää, vaikka eleet saattavat olla erikoisia ja ulkoa opitun oloisia. Henkilö saattaa tarkan ja kirjakielenomaisen puheensa vuoksi vaikuttaa etäiseltä ja lapsena pikkuvanhalta professorilta. Tämä hurmaa yleensä aikuiset, mutta vieraannuttaa samanikäisistä lapsista. Pulmana voi kuitenkin olla puheen sanatarkka ymmärtäminen ja puheen vuorovaikutteisen käytön puuttuminen. Tämä näkyy niin, että Asperger-henkilön on vaikea odottaa puheen-

vuoroa. Hän saattaa puhua lakkaamatta, vaikkei kukaan haluaisi kuunnella. Asperger-henkilön kanssa keskustellessa tulee herkästi vaikutelma, ettei hän pysy keskusteltavassa aiheessa, vaan vetää jutun omille teilleen ja punainen lanka katoaa. Joillain Asperger-henkilöillä vauvan kielen kehityksen vaihe on puuttunut kokonaan. Tästä huolimatta puhe on alkanut viiveellä mutta sujuvana. (Kerola ym. 2009, 181.)

Asperger-henkilöllä on tapana tulkita keskustelukumppaninsa sanat kirjaimellisesti. Hän ei ymmärrä sanojen kätkemää epäsuoraa merkitystä. AS-henkilön on vaikea ymmärtää tiettyjä lausahduksia vain kielikuviksi. Tällaisia lausahduksia ovat esim. ”Katse voi tappaa”, ”Häneltä paloivat hihat”, ”Söi saippuaa ja halkesi” ym. Tällaiset kielikuvat aiheuttavat hämmennystä Asperger-henkilölle. Kirjaimellisesti tulkitseminen saattaa johdattaa Asperger-henkilön vaikeisiin tilanteisiin, kuten Donna Williams (1993, 80) kertoo:

*Yhdistin kaiken kuulemani tiukasti senhetkiseen tai täsmälleen samankaltaiseen tilanteeseen, olletikin jos sanoman varsinainen merkitys oli kätöksässä sanojen alla. Kerran sain ankaran läksytyksen, kun luokkaretkellä maalasin graffitin parlamenttitalon seinään. Lupasin, etten tee sellaista enää ikinä. Kymmenen minuutin päästä olin jälleen töhrimässä graffitia koulutalon seinään. Minut napattiin itse teosta, mutta en omasta mielestäni suinkaan rikkonut lupauksiani enkä liioin yrittänyt olla vitsikäs, minähän en ollut piirtänyt **täysin** samanlaista graffitia kuin aiemmin.*

Asperger-lasta ja nuorta ohjaavan henkilön, esim. terveydenhoitajan on syytä tarkkailla omaa kielenkäyttöään ja karsia pois turhat sanat, kielikuvat ja vaikeat ilmaisut. Vastaavasti Asperger-lapsen ja nuoren kanssa kielen monimerkityksellisyyttä voidaan harjoitella esimerkiksi tukikeskustelujen avulla.

Asperger-henkilön puhe saattaa kuulostaa yksitoikkoiselta ja pitkäveteiseltä, ja ilmaisutapa voi olla ylitarkka ja jokaista tavua painottava. AS-henkilö voi myös ymmärtää saman lauseen eri tavalla eri henkilön sanomana, ts. hänellä voi jotakuta toista kuunnellessaan olla vaikeuksia ymmärtää, mikä merkitys on muutoksilla äänen sävyssä tai korkeudessa. Donna Williams (1993, 79) kuvaa ilmiötä seuraavasti:

Ennen kuin kykenin omaksumaan vähäisintäkään asiaa, minun piti setviä se perin juurin kuin matkalaukku tarkastusasemalla. Ihmiset joutuivat toistamaan samat lauseet moneenkin kertaan, sillä kuulin kaiken katkelmallisesti. Mielessäni liimailin yhteen kuulemiani katkelmia, mutta välistä sanomasta kehkeytyi peräti vaillinainen tai suoranaisesti järjetön. Tuntui kuin joku olisi leikkinyt television kaukosäätimellä.

2.5 Kiinnostuksen kohteet ja rutiinit

Omiin harrastuksiin Asperger-henkilö uhraa paljon aikaa, ja hän keskittyy niihin yleensä hyvin intensiivisesti, kunnes mielenkiinnonkohde vaihtuu ja uusi uppoutuminen alkaa. Näihin harrastuksiin paneutuminen on myös omiaan ohjaamaan Asperger-henkilöä pois sosiaalisista tilanteista, eikä päivittäisten asioiden harjoittelu tunnu mielekkäältä. Tämä saattaa saada aikaan sen, että henkilön olemus hämmentää ja kummaksuttaa entisestään, sillä hänellä on taitoja joillain erityisalueilla, mutta perusasioiden oppiminen ei onnistu ja jokaista arkirutiinia on ohjattava ja toistettava lukemattomia kertoja. (Kerola ym. 2009, 180.)

Erityisillä kiinnostuksen kohteilla voi olla Asperger-henkilölle erilaisia merkityksiä. Niiden avulla AS-henkilö voi tuntea olonsa varmaksi. Yksinäiset harrastukset voivat antaa mahdollisuuden välttää sosiaaliseen kanssakäymiseen liittyvää stressiä ja rutiinien antama turvallisuudentunne voi myös olla keino rentoutua. Donna Williams (1993, 169):

Ihmiset koettivat vakuuttaa, että hyvinhän minä olen sopeutunut ja että kelpaisin siinä missä joku toinenkin, mutta mitäpä se auttoi, kun en tuntenut sillä lailla. Kirjoitin kerran eräässä runossani: ”Huuto on tuulen huminaa vain, sanat tyhjyyttä, sillä ajatuksella ei ole voimaa tuntea.” Järjestellessäni pikkukamaani pystyin kokemaan epämääräisen yhteenkuuluvuudentunteen, jota en tuntenut ihmisten seurassa, ja samalla syttyi hienoinen toive siitä, että joskus voisın näin

vielä tunteakin. Silmieni edessä saatoin todella nähdä yhteenkuuluvuutta, esine-ryhmiä. Näitä esineitä sommittelin ryhmiin niin, että ne hitaasti ja hellävaraisesti löysivät sijansa toisten lomasta hyvin konkreettisella, selkeällä ja järjestelmällisellä tavalla.

2.6 Aistipulmat

Lähes jokainen Asperger-henkilö reagoi poikkeavasti joihinkin aistiärsykkeisiin. Aistiyliherkkyydessä aistimuksia tulee liikaa ja henkilö kokee ne sietämättömän voimakkaina. Aistiyliherkkyys saattaa näkyä yllättävänä käyttäytymisenä ja jopa rai-vokkuutena, sillä liialliset ärsykkeet tuottavat kipua ja aiheuttavat pelkoa. (Kerola ym. 2009, 185). Aistialherkkyydestä on kyse silloin, kun henkilö kokee saavansa ympäristöstään liian vähän aistimuksia. Kun hän ei koe aistikokemuksia tarpeeksi vahvana, hän saattaa aiheuttaa niitä itse itselleen eri tavoilla. Hän voi esimerkiksi painella, lyödä tai puristella itseään saadakseen tarpeeksi vahvoja aistikokemuksia. (Szegda&Hokkanen 2009, 32.)

Delacaton mukaan aistikanava saattaa tuottaa myös itse aistimuksia, ja tätä ilmiötä hän kutsuu valkoiseksi kohinaksi. Se saattaa ilmetä niin, että suussa on jatkuvasti jokin maku tai ihoa kutittaa ilman syytä. Henkilö saattaa syventyä kuuntelemaan omaa hengitystään, imeskelemään kieltään tai painelemaan silmiään. Aistikanava siis aiheuttaa häiriötä ja vääristää informaatiota. Jatkuva maku suussa häiritsee ruoan maistamista eli makuaistia. Keskittyminen oman kehon ääniin heikentää keskittymistä muuhun kuuntelemiseen. (Kerola ym. 2009, 100.)

Käsittelen seuraavaksi aistipulmista äänyliherkkyyttä ja tuntoaistin herkkyyttä. Terveystenhoitajana toimiessani olen huomannut, että näiden kahden aistialueen pulmat näkyvät erityisesti koulun arjessa. Asperger-henkilöt kärsivät usein äkillisistä äänistä ja melusta. Joidenkin Asperger-lasten oppimista saattaa häiritä ulkoapäin tulevat ärsykkeet. Kuuloon ja tuntoon liittyvät ärsykkeet voivat saada aikaan yllättäviä ja hallitsemattomia kiukunpurkauksia. Näitä aisteihin liittyviä pulmia voidaan tukikeskusteluissa käsitellä esimerkiksi sosiaalisten tarinoiden avulla.

2.6.1 Ääniherkkyys

Asperger-henkilö saattaa aistia yhtäkkiä, odottamattomat äänet äärimmäisen voimakkaina. Tällaisia ovat esim. koiran haukunta, koulun kellon soiminen, yskiminen ja linja-auton jarrutusääni. Erityisesti keittiön, kylpyhuoneen ja puutarhan laitteissa käytetyistä pienistä sähkömoottoreista aiheutuva melu saattaa myös tuntua vastenmieliseltä. Asperger-henkilön voi olla vaikea oleskella ostoskeskuksessa; meluisassa tungoksessa, jossa kuuluu paljon sekavia ja päällekkäisiä ääniä. (Attwood 2005, 156.)

Jotkut Asperger-henkilöt oppivat torjumaan kuuloaistimukset tai suodattamaan tiettyjä ääniä. Tekniikoihin sisältyy piirustelu, hyräily tai intensiivinen keskittyminen johonkin esineeseen. Musiikin kuunteleminen kuulokkeilla voi peittää liian voimakkaaksi koetun melun ja mahdollistaa meluisassa paikassa kulkemisen sekä koulutyöhön keskittymisen meluisassa luokassa. Sietämättömältä tuntuvan äänen syyn ja keston selvittäminen auttavat kestämaan sitä. (Attwood 2005, 156.)

Asperger-henkilön tarkkaamattomuus ja omalaatuinen tai ahdistunut käyttäytyminen voivat olla reaktiota ääniin, joita muut pitävät merkityksettöminä. On tärkeää, että Asperger-henkilöiden kanssaihmiset ovat tietoisia kuuloherkkydestä ja pyrkivät mahdollisimman paljon vähentämään äkillisiä ääniä, vaimentamaan muiden ihmisten taustasorinaa ja välttämään niitä ääniä, jotka AS-henkilön tiedetään kokevan sietämättömän voimakkaina. Tämä vähentää ahdistuneisuutta ja antaa mahdollisuuden keskittymiseen ja sosiaaliseen kanssakäymiseen. (Attwood 2005, 158.)

2.6.2 Tuntoherkkyys

Lapsi, jolla on hypertunto, ei pidä silittämisestä tai sylissä istumisesta ja on usein äärimmäisen kutiava. Hänelle tulee epämukava olo, jos toinen tulee liian lähelle. Tästä

syystä hän saattaa tönä toisia voimakkaasti. Tuntoyliherkkyydestä johtuen jonottaminen voi olla vaikeaa. Myös suun tuntoaisti voi olla niin herkkä, että lapsi välttelee kokkareisen tai karkean ruuan syömistä. Hammaslääkärissä käynti voi myös tuntua ylivoimaiselta. Hän saattaa kokea hieman kehonlämpöä viileämmän veden jääkylmänä ja miedosti lämmitetyn ruuan tulikuumana. (Szegda & Hokkanen 2009, 34.)

Asperger-henkilön voi olla vaikea sietää etenkin hellää kosketusta. Erityisesti päänahka, olkavarret ja kämmenet ovat tuntoherkkiä alueita. Hiusten ja kynsien leikkuu voi tuntua epämiellyttävältä. Asperger-henkilön rokottaminen, verinäytteidenotto ja haavojen hoitaminen voi vaatia edeltävästi perinpohjaista suostuttelua. Vaatteiden saumat ja niskalaput saattavat ärsyttää ja suihkussa käyminen voi tuntua neulan pistelyltä. Asperger-henkilö saattaa välttämättä haluta, että hänellä on vain muutamia vaatteita, jotta kosketusaistimukset pysyisivät yhdenmukaisina. Vaatteiden peseminen voi muodostua ongelmaksi. (Attwood 2005, 159.)

Toimintaterapeutit ovat suunnitelleet kuntoutusohjelman, sensorisen integraation terapian, joka voi auttaa vähentämään kosketusherkkyyttä. Siihen sisältyy hierontaa, herkkien alueiden hellävaraista hankaamista ja värinähoitoa. Joskus voimakas puristus ja tasapainohermojen stimulaatio (esim. pyöriminen ja heijjaaminen) voivat olla avuksi. (Attwood 2005, 159.)

3 ITSETUNTO

Asperger-henkilöt näkevät maailman eri tavalla kuin muut. Heistä me muut olemme outoja ja hämmentäviä. He ovat kuitenkin pieni vähemmistö ja tarvitsevat apua voidakseen keksiä, miten sopeutua nykyiseen maailmaan, jossa he voisivat käyttää erityistaitojaan rakentavasti ja saavuttaa elämässään sen, mihin heillä on edellytykset. Rimaa ei saisi asettaa liian korkealle. Donna Williams (1993, 206):

Joka tapauksessa ehdoista ensimmäinen on, että lapsi hyväksytään sellaisena kuin hän on ja siellä missä hän on. Luottamuksen kasvaessa hän voi kuin voikin kiinnostua ”maailmasta”, mutta tutkimusmatkat tulisi alusta pitäen suorittaa yksinomaan niillä ehdoin, jotka autistinen lapsi pystyy ymmärtämään – hänen omilla ehdoillaan. Parasta olisikin, ettei lapsen heti alkuunsa tarvitsisi vaihtaa omaa yksilöllisyyttään ja itsenäisyyttään vanhempien, opettajien tai ammattiauttajien käsitykseen siitä, mikä on kunniallista ja tavoittelemisen arvista tässä maailmassa.

Asperger-henkilön erityiset vaikeudet ja erilaisuuden/ulkopuolisuuden kokemukset asettavat itsetunnon ja minäkäsityksen kehittymiselle erityisvaatimuksia. Minäkäsitys ja itsetunto vaikuttavat oleellisesti Asperger-henkilön toimintakyvyn muodostumiseen. Epäonnistumiset ja pettymykset vuorovaikutussuhteissa saattavat johtaa Asperger-henkilön eristäytymiseen muista ihmisistä. Pettymysten vuoksi minuudesta ei kehity myönteistä kuvaa ja eristäytymisen seurauksena minäkuva voi jäädä hahmotumatta. Minuuden tunne, minäkuva muodostuu toisten ihmisten kautta, vuorovaikutuksessa toisten ihmisten kanssa. Näitä tilanteita Asperger-henkilön voi olla vaikea tulkita, jolloin käsitys itsestä jää puutteelliseksi tai poikkeavaksi ja epärealistiseksi. Tästä syystä pidän tärkeänä käsitellä seuraavaksi minän ja minäkäsityksen suhdetta.

3.1 Minäkäsitys

Minäkäsityksellä tarkoitetaan yksilön kokonaisnäkemyksiä itsestään, ts. sitä millaisena hän pitää itseään taustaltaan, asenteiltaan, ulkonäöltään, arvoiltaan, ominaisuuksiltaan ja tunteiltaan. Se on eräänlaista yksilön asennoitumista itseensä. Minäkäsitykseen eli minäkuvaan kuuluvat paitsi ihmisen tiedot itsestään (kognitiivinen puoli), myös hänen affektiivinen ja arvioiva suhtautumisensa itseensä, esimerkiksi se, onko hän tyytyväinen näkemäänsä ja arvostaako hän itseään. (Aho 1996, 9.)

Minäkäsitys vaikuttaa ihmisen toimintaan ja hyvinvointiin monella tavoin. Ensinnäkin minäkäsitys määrää ihmisen käyttäytymistä. Ihminen toimii sen mukaan, millainen käsitys hänellä on itsestään eikä sen mukaan, millaiset hänen todelliset ominai-

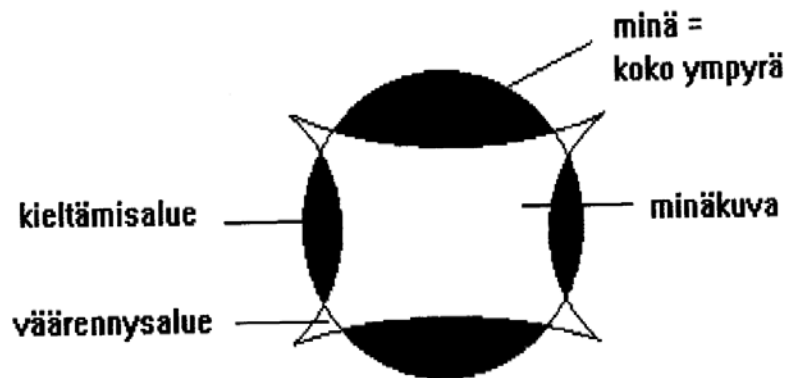
suutensa ja kykynsä ovat. Jos lapsella on vankka käsitys siitä, ettei hänellä ole matikkapäättä, hän tuskin lähtee yrittämään vaikean matemaattisen tehtävän ratkaisua vapaaehtoisesti, vaikka hänelle kuinka selitettäisiin, että hän pystyy siitä selviytymään. Rogersin (1983) mukaan yksilö pystyy ratkaisemaan ongelmia ja ottamaan vastuuta toiminnastaan vain, jos hänellä on vahva itsetunto, ts. hän hyväksyy itsensä. (Aho 1996, 9.)

Toiseksi minäkäsityksen avulla ihminen pitää itsensä *psykkisesti tasapainossa*, ehjänä. Minäkäsitys ylläpitää harmoniaa ja sisäistä johdonmukaisuutta tunteiden, havaintojen ja ajatusten välillä. Ihmisen perimmäisenä tavoitteena on nimittäin puolustaa ja vahvistaa minäkäsitystään, mikä puolestaan vaikuttaa siihen, minkälaista informaatiota yksilö ottaa vastaan ympäristöstään. Yksilö valikoi ympäristöstään minäkäsitystään tukevaa informaatiota, jottei psykologista jännitystilaa pääsisi syntymään, mikä pitkällä aikavälillä saattaisi johtaa psyykkisiin ongelmiin. Näin ollen minäkäsitys vaikuttaa informaation valinnan kautta aivan olennaisesti siihen, mitä ihminen oppii. Joidenkin ihmisten voi esimerkiksi olla erityisen vaikea ottaa vastaan hyvää palautetta, koska se ei sovi yhteen heidän kielteisesti värittyneen minäkuvansa kanssa. Kolmanneksi minäkäsityksen avulla yksilö antaa *merkityksen kokemuksilleen*, tulkitsee maailmaa. Esimerkiksi lapsi, jonka itsetunto on heikko, saattaa aiheetta kokea ja tulkita luokkakavereidensa käytöksen kiusaamisena. Neljäntenä perusteluna minäkäsityksen tärkeydelle on, että se määrää ihmisen *odotuksia*, ts. sitä, mitä hän odottaa tulevaisuudelta. Ihmisellä on usein taipumus toimia odotustensa mukaisesti ja todeta sitten jälkikäteen olleensa alun perin oikeassa (Aho 1996, 11.) Mikäli yksilön odotukset ovat negatiivisesti sävyttyneet, hän herkästi jättää kokeilematta uusia asioita. Tällöin hän myös jää vaille tärkeitä onnistumisen kokemuksia ja mukavia elämyksiä.

3.2 Minän ja minäkäsityksen suhde

Yksilön todellinen minä ja hänen minäkäsityksensä eivät ole sama asia, joskin ne ovat osittain päällekkäisiä. Jos tavoitteena on tukea henkilön realistisen minäkuvan

muodostumista, minän ja minäkäsityksen eron tarkastelu on hyvin tärkeää. Tätä eroa havainnollistetaan seuraavassa kuviossa.



KUVIO 1 Minä ja minäkäsityksen suhde (McDavid ja Harari 1968)

Ihmisen kehityksen kannalta olisi tärkeää, että minä ja minäkäsitys olisivat mahdollisimman paljon päällekkäisiä. Tätä pidetään osoituksena yksilön itsensä tuntemisesta ja siis realistisesta minäkäsityksestä. Minään kuuluu kuitenkin lähes aina ns. **kieltämisalueita**, tiedostamattomia osia. Nämä ovat niitä ominaisuuksia, joita yksilö ei havaitse itsellään tai jotka hän torjuu ja kieltää. Esimerkiksi ihminen voi olla hyvinkin pikkutarkka, muttei jostain syystä liitä tätä ominaisuutta tai käyttäytymismallia itseensä. (Aho 1996, 14.)

Minäkäsitykseen puolestaan kuuluu ns. **väärennysalueita**, jotka ovat niitä ominaisuuksia, joita yksilö kuvittelee itsellään olevan, mutta joita hänellä todellisuudessa ei ole. Väärennysalue sisältää yksilön ja ympäristön vuorovaikutuksessa syntyneitä virhetulkintoja. Nuori voi pitää itseään empaattisena ja oikeudenmukaisena, vaikkeivät nämä ominaisuudet kuulu hänen todelliseen minäänsä. Minäkäsitys ei siis välttämättä vastaa todellisuutta, vaan se muodostuu yksilön virheellisestä käsityksestä itsestään. (Mc David&Harari 1968, 220-222) (Aho 1996, 11.)

Itse asiassa vain harvalla ihmisellä minä ja minäkäsitys täysin vastaavat toisiaan. Ongelmalliseksi tilanne ihmisen psyykkisen kehityksen ja kasvatuksen kannalta

muuttuu kuitenkin silloin, jos väärennys- ja kieltämisalueet ovat suuria. Tällöin ihminen ei ehkä hyväksy tai ei tunne itseään, jolloin informaation valikointikin voi olla vääristynyttä. Minän torjutut osat eivät häviä itsestä, vaan ne muodostuvat osaksi ihmisen tiedostamatonta psyykkistä rakennetta. Tiedostamattomina ne saattavat vaikuttaa ihmisen käyttäytymiseen, vaikka onkin muistettava, että ensisijaisesti minäkäsitys määrää yksilön toimintaa. (Aho 1996, 13.)

Onnistumisen kokemuksilla on suuri merkitys itsetunnolle. Koska Asperger-henkilön taito havainnoida ja tulkita toisten käyttäytymistä on puutteellinen, myös reaktiot sosiaalisissa tilanteissa ovat poikkeavia. Tästä syystä Asperger-henkilön saama palaute on usein kielteistä. Jos usein ajattelee olevansa tyhmä, tämä ajatus muokkaa myös itsetuntoa ja minäkuvaa. Voi olla niinkin, ettei Asperger-henkilö saa mitään käsitystä toisten palautteesta. Tällöin henkilölle jää epäselväksi se, mitä muut hänestä ajattelevat. Tätä tietoa hän ei ole pystynyt lukemaan toisten ilmeistä, eleistä ja sanomisista. Tilanteessa, jossa lapsi ei ole saanut kehitystasolleen sovitettua tietoa siitä, mistä Aspergerin oireyhtymässä on kyse, ovat minän kieltämisalueet suuret; lapsella on paljon ominaisuuksia, joita hän ei havaitse itsellään tai jotka hän torjuu ja kieltää. (Kerola ym. 2009, 125.)

4 TUKIKESKUSTELU ASPERGER–NUOREN KANSSA

Varsinaista hoitoa Aspergerin oireyhtymään ei ole, mutta nimen antaminen erikoiselle olemukselle, tiedon tarjoaminen, arkiaskareiden ohjaaminen ja sosiaalisten taitojen oppimisen tukeminen ovat parasta kuntoutusta ja hoitoa. Tukikeskustelu on arvokas apu Asperger–henkilölle. Se on yksilöllistä keskustelua, jolla pyritään konkreettisesti auttamaan Asperger–henkilön arjessa selviämistä ja ongelmien ratkaisemista. Tukikeskustelutilanne on aina myös sosiaalisten ja kommunikaatiotaitojen harjoittelutilanne. Tukikeskustelija voi olla opinto-ohjaaja, koulukuraattori, psykologi, erityisopettaja, terveydenhoitaja tai joku muu henkilö, joka ymmärtää Aspergerin oireyhtymää. Tukikeskustelu on terapeutista kuuntelua, keskustelua ja ohjaamista ja sillä

on pulmia ennalta ehkäisevä merkitys. Säännöllinen keskustelutapaaminen jäsentää aikaa ja toimii Asperger-henkilön tilanteen seurannan välineenä. (Kerola ym. 2009, 189.)

Alun perin ruotsalainen psykologi Christina Löghdahl loi tukiterapia-nimellä kulke-
neen tukimuodon juuri Asperger-nuorille. Hän korosti, että tukikeskustelijan pitää
tuntea Asperger-henkilön ajattelutapa hyvin perusteellisesti. Hänen kokemuksensa
mukaan keskusteluissa tulee lähteä liikkeelle niistä asioista, joita Asperger-henkilö
ottaa itse esille. Näin hän tuntee tulevansa kuulluksi ja ymmärretyksi. Tämä puoles-
taan luo motivaatiota luottamuksen lisääntymisen myötä ottaa esille vaikeita ja hen-
kilökohtaisia asioita ja pyytää apua. (Kerola ym. 2009, 189.) Löghdahl kuvaa neljää
vaihetta, joiden mukaisesti tukikeskustelutapaamiset etenevät:

1. Aluksi asiakas puhuu omista kiinnostuksen kohteistaan ja harrastuk-
sistaan. Tukija kuuntelee häntä ja osoittaa olevansa tietämätön mutta
kiinnostunut aiheista. Hän ei kiirehdi vaan kunnioittaa kertojaa. Se, et-
tä asiakas puhuu aluksi vain itselleen tutuista ja mielisistä aiheista,
on ymmärrettävää, sillä sosiaalinen tilanne uuden ihmisen kanssa on
monille hyvin stressaava. Tuttu aihe luo turvaa ja vähentää jännitystä.

Tämä vaihe saattaa kestää useamman tapaamiskerran. Kuunteleminen
luo ainutlaatuisen yhteistyöperustan. Toisen kuunnellessa puhuja voi
kokea itsensä arvokkaaksi ja taitavaksi tällä vahvuutensa alalla. Näitä
kiinnostuksia ja harrastuksia eivät läheiset jaksa kuunnella joka päivä,
ja tuettava on voinut aikaisemmin saada niistä hermostunutta ja kiel-
teistä palautetta. Nyt hän tulee kuulluksi. Häntä ei kielletä, vaan kan-
nustetaan tuomaan esiin tämä vahvuus, erityisen asian tietotaito.

2. Kun nuori on puhunut harrastuksistaan riittävän kauan (1-5 kertaa),
keskustelussa tulee hiljaisuuden vaihe. Vaiheen Löghdahl nimeää
”kysy sinä”-vaiheeksi. Tuettava ei enää löydäkään puhuttavaa, ja hän
pyytää hiljaisuudellaan keskustelijalta apua. Jos luottamus on synty-
nyt, alkaa tästä vaiheesta keskusteluiden aika. Tässä kohdassa tuki-
keskustelija voi ottaa käyttöön kaikki ne työkalut, jotka hän tuntee.

Luottamus, joka tähän mennessä on saavutettu, vaikuttaa siihen, miten suuria ja merkittäviä asioita tuettava haluaa ottaa esille.

3. Seuraavassa vaiheessa tuettava ottaa esiin omia kysymyksiään ja puhuu jo oma-aloitteisesti. Hän saattaa kysellä itselleen hankalista asioista kuten sosiaalisista tilanteista, aistipulmista, hoidettavista asioista, epäselvästä tulevaisuudesta, peloista, kiusaamisesta jne. Näin ollaan ongelmanratkaisun vaiheessa. Osa asiakkaista ottaa itse esille sen, etteivät he täysin ymmärrä pulmiensa syitä. Jos näin käy, niin keskusteluissa siirrytään käsittelemään omaa erityisyyttä.

Tässä vaiheessa tukikeskustelijan on oltava selkeä, ymmärrettävä ja konkreettinen sekä toimittava mallina tuettavalleen. Tärkeää on muistaa varmistaa, miten tuettava on ymmärtänyt sen, mitä on puhuttu ja sovittu. Usein tässä vaiheessa tuettavan motivaatio avulle on suuri, häntä voi ohjata ja hänelle voi antaa hyvinkin suoraa palautetta.

4. Neljännessä vaiheessa tuettava yleensä kertoo, mitä on elämänsä aikana kokenut. Hän kertoo väärinymmärretyksi tulemisesta ja siitä, mitä on olla erilainen. Tässä vaiheessa alkaa itsetutkiskelu ja pohdinnat, kuinka kertoa omista pulmista muille mm. luokassa ja kaveripiirissä. Tässä kohdassa viimeistään katsotaan tulevaisuuteen päin. (Löghdahl 1994.) (Kujanpää 2009, 8.)

Tukikeskusteluja ei ole tarkoitettu kovin pitkäaikaiseksi tueksi. Sen voi toteuttaa kymmenen kerran sarjana esimerkiksi niin, että tapaamisia on kerran kuukaudessa tai joka toinen viikko. Ihanteellista Asperger-henkilön arjen jäsentämiseksi on löytää säännöllisesti toistuva tapaamisaika. Kouluun huonosti motivoituvan oppilaan tapaamiseen sopii hyvin maanantaiaamun ensimmäinen tunti. (Kujanpää 2009, 4.)

Tukikeskustelut ovat keino tukea vuorovaikutusta, sosiaalisia ja tunnetaitoja, vastavuoroista kommunikointia sekä positiivista minäkäsitystä. Keskusteluiden painopiste määryytyy keskustelijan tarpeesta, iästä sekä kehityksen vaiheesta. Keskusteluissa ei pyritä ratkomaan suuria ongelmia, vaan pieniä. Monesti pienet pulmat, joita on pal-

jon, kietoutuvat yhteen ja saavat aikaan suuren ongelman. Näitä ketjuja piirretään näkyville ja ne kohdataan pienin ongelmanratkaisuaskelin. Keskusteluissa ei haeta syyllisiä eikä syitä, vaan analyysin avulla selvitetään asioiden välisiä yhteyksiä. (Kujanpää 2009, 5.)

4.1 Tukikeskustelu Asperger–nuoren itsetunnon kohottajana

Minäkäsitys ja itsetunto vaikuttavat oleellisesti Asperger–nuoren toimintakykyyn. Aspergerin oireyhtymälle olennaista ovat vaikeudet sosiaalisessa vuorovaikutuksessa. Kerolan mukaan jotain hyvin tärkeää ihmisen kehityksessä vaarantuu, jos sosiaaliset taidot jäävät puutteellisiksi. Oma identiteetti ei hahmotu, jos ei osaa suhteuttaa itseään yhteisönsä. Sopeutuminen yhdeksi ryhmän jäseneksi ja yhteenkuuluvuuden kokemus oman ryhmän kanssa vaikeutuu. Yhteisön tapojen ja sääntöjen ymmärtäminen ja oppiminen epäonnistuu. Epäonnistuminen lisää sekä yksilön että yhteisön turhautumista. Jokainen henkilö – myös yksinäisyyteen vetäytyvä AS–henkilö – kaipaa toisten ihmisten yhteyden. Vetäytyminen on paljolti oppimisen tulosta, kokemusta siitä, että sosiaaliset taidot eivät ole riittäneet tyydyttävään toisten kanssa olemiseen. (Nieminen & Rautakallio 2003, 5.)

Ihmisillä, joilla on jokin vamma, ei useinkaan ole realistista kokonaiskuvaa itsestään. Heidän minäkuvansa on saattanut rakentua epäonnistumisten ja väärinymmärrysten kautta. He ovat kohdanneet monenlaisia ongelmia, joita muilla ei ole, tietämättä mikä niihin on syynä. Toisaalta heillä voi olla kohtuuttoman suuria odotuksia itsestään ja tulevaisuudestaan. Eräänä tukikeskustelujen tavoitteena on selkeämmän, realistisemman ja mahdollisesti valoisamman minäkuvan rakentaminen. Itseluottamus rakentuu minäkuvasta (”tällainen minä olen”) ja itsetunnosta (”tällaiseksi ajattelen itseni”) (kts. Minä ja minäkäsityksen suhde, kuvio 1). Itsetunnon kohottaminen ja mielialan parantuminen tulevat tukikeskusteluissa kuin sivutuotteina tietojen selkiytymisen ja elämäntilanteen vahvistumisen myötä. (Kujanpää 2009, 19.) Tukikeskustelijan on oltava rehellinen tuettavalleen. Hän ei saa antaa tuettavalleen epärealistista palautetta, koska Asperger-henkilön on jo muutenkin vaikea muodostaa käsitystä it-

sestään. Keskustelua on käytävä tulevaisuuteen suuntautuen turhia toiveita herättämättä.

4.2 Tukikeskustelun työkalut

Tukikeskusteluissa käsitellään asioita, joita tuettava ottaa esille sitten kun hän on siihen motivoitunut ja valmis. Keskusteleminen ei kuitenkaan ole helppoa kaikille. Mm. kielelliset vaikeudet saattavat hankaloittaa keskustelemista. Tällaisissa tilanteissa tukikeskustelijan on hyvä käyttää ammatillisen osaamisensa tukena sopivia työkaluja. Kuvailen tässä muutamia tukikeskustelun työkaluja, kuten sosiaalisia tarinoita, sarjakuvitettua keskustelua ja tunnekortteja, koska ajattelen niiden sopivan terveydenhoitajan käytettäväksi. Työvälineitä on useita muitakin, niitä on tarkemmin selvitelty mm. Sari Kujanpään Tukikeskustelun käsikirjassa.

4.2.1 Sosiaaliset tarinat

Sosiaaliset tarinat ja sarjakuvitetut keskustelut ovat kirjoitettuja ja piirrettyjä toimintastrategioita. Niiden tehtävänä on kuvata sosiaalista toimintaa ja toiminnassa esiintyviä kirjoittamattomia sääntöjä ja normeja. Tarinat ja keskustelut kuvaavat syyseuraussuhteita ja nivovat tapahtumia yhteen. Ne antavat keinoja, joilla voidaan tavoitella entistä parempia sosiaalisia taitoja. Sosiaaliset tarinat tehdään tunnistettuun tarpeeseen. Tarinan kirjoittajan tulee tuntea hyvin henkilö, jolle tarina kirjoitetaan. (Andersson 2006, 2.)

Carol Gray on kehittänyt sosiaalisiksi tarinoiksi nimeämänsä tekniikan. Sosiaalisissa tarinoissa kuvataan eri tilanteisiin liittyviä sosiaalisia viestejä, odotuksenmukaisia tekoja sekä tapahtumia ja niiden syitä. Sosiaalisissa tarinoissa on neljäntyyppisiä lauseita tietyssä suhteessa:

Kuvauslauseet: määrittävät objektiivisesti, missä tilanne tapahtuu, ketkä ovat

osallisina, mitä he tekevät ja miksi

Näkökulmalauseet: kuvaavat ja tarvittaessa selittävät muiden reaktiot ja tunteet

Ohjauslauseet: toteavat, mitä henkilön odotetaan tekevän tai sanovan

Tarkistuslauseet: tarjoavat keinoja, joiden avulla henkilö muistaa tehdä tai ymmärtää tilanteen oikein; nämä ovat usein henkilön itsensä ehdottamia ja kirjoittamia

Näiden neljänlaisten lauseiden pitää olla tasapainossa, jotta ohjauslauseita ei olisi liikaa eikä kuvaus- ja näkökulmalauseita liian vähän. Carol Gray suosittelee suhteeksi 0-1 ohjaus- ja/tai tarkistuslauseetta jokaista 2-5 kuvaus- ja/tai näkökulmalauseetta kohti. Muutoin tarinasta tulee ohjeluetelo, joka ei selitä, mitä pitää tehdä ja miksi. Tarinat kirjoitetaan yleensä ensimmäisessä persoonassa ja preesensissä, ikään kuin ne kuvaisivat tapahtumia, joita henkilö on kokemassa. Tämä tekee asiayhteyden henkilökohtaiseksi, ja sen avulla vältytään ajantajun ja lauseyhteyden ongelmat. (Attwood 2005, 38.) Seuraavassa esimerkkinä sosiaalinen tarina, jonka Birgitta Andersson on kirjoittanut eräälle Asperger –nuorelle:

Joistakin ihmisistä minä pidän. Sanon silloin että ”henkilökemia toimii”. Joistakin ihmisistä voin kuitenkin sanoa, että henkilökemia ei toimi. Se on ihan ok. Se on tavallista ihmisten välillä. Minä loukkaan joitakin ihmisiä. Teen heidät onnettomiksi olemalla ylimielinen. Minä huomauttelen heille ja kommentoin negatiivisesti. Joskus haukun heidät lyttyyn ja muutun aggressiiviseksi. Se on epäoikeudenmukaista ja ilkeää! Sitä sanotaan kiusaamiseksi. Kukaan ei kuitenkaan halua tulla kiusatuksi. Monalla on juuri nyt paha mieli. Minä kiusaan häntä! Kukaan ei voi pitää kaikista ihmisistä. Me olemme niin erilaisia. Mutta kaikkien pitää oppia tulemaan toimeen hyväksyttävällä tavalla. Minä tiedän, miten minua kohdellaan. Sillä tavoin minun pitää kohdella muita ihmisiä. Ystävällinen ja rauhallinen keskusteluni riittää, mielellään hymyn kera!

4.2.2 Sarjakuvitettu keskustelu

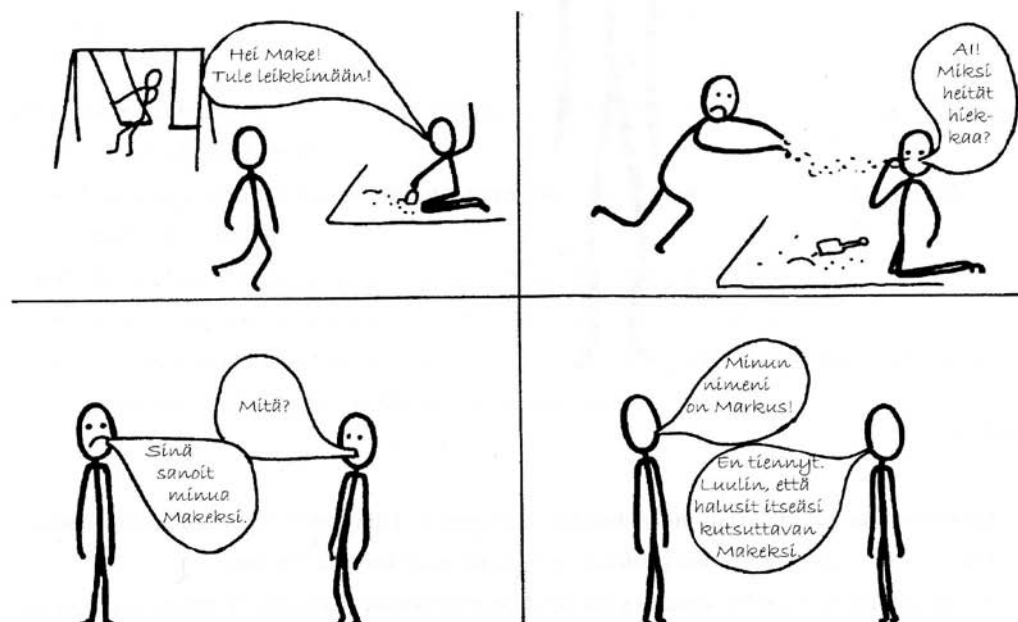
Toisin kuin sosiaaliset tarinat, sarjakuvitetut keskustelut ovat yleensä suunnittelemattomia ja tarve niihin tulee yllättäen. Niiden avulla voidaan käsitellä asioita, jotka juuri tapahtuivat esimerkiksi välitunnilla, ruokajonossa, kaupassa tai bussissa. Kynän ja paperin avulla selitetään tapahtuma, jossa juuri oltiin. Jos ohjattavalla itsellään ei ole selvää kuvaa tapahtumaketjusta, kerää aletaan purkaa nykyhetkestä: mitä tapahtuu nyt, mikä siihen johti, mitä tapahtui sitä ennen. Näin päästään tapahtuman alkuläheteille. Sitten kuvat numeroidaan ja kerrotaan tapahtumajärjestyksessä. Ohjattava ei saa piirtämishetkellä olla kiihtynyt, koska silloin hän ei pysty ottamaan vastaan informaatiota ja ratkaisuvaihtoehtoja. Usein käy niin, että hän haluaa vielä itse piirtäen työstää tapahtunutta. Piirrossarja säilytetään ja sitä käytetään tarvittaessa muistin virkistämiseen ja tapahtuman esittämiseen uudelleen. (Andersson 2006, 29.)

Sarjakuvitetussa keskustelussa käsitellään aina kahden tai useamman ihmisen välistä vuorovaikutusta. Se tulee esitellä ajallisesti lähellä todellista tilannetta. Ohjaaja ja ohjattava käyvät läpi ongelmallista tilannetta ja yrittävät löytää ratkaisuja, stimuloida ahaa-elämyksiä. Ohjaajan tulee suhtautua ohjattavaansa hyväksyvästi. (Andersson 2006, 28.)

Sarjakuvitetussa keskustelussa kuvat voivat olla yksinkertaisia tikku-ukkoja. Piirtämiseen ei tarvita erityislahjoja. Joskus voidaan piirtää vain yksityiskohtia, esimerkiksi korvat (sinua kuunnellaan), silmät (sinua katsellaan), suu (iloinen, surullinen) jne. Joskus tikku-ukkoille voi piirtää vaikka silmälasit tai hiukset, jotta nämä olisivat helpommin tunnistettavissa. (Andersson 2006, 28.)

Seuraavalla sivulla on esimerkki sarjakuvitetusta keskustelusta. Esimerkki on Birgitta Anderssonin kirjasta *Sosiaaliset tarinat ja sarjakuvitettu keskustelu*.

Esimerkki:



Tämän sarjakuvitetun keskustelun jälkeen informoitiin luokkaa, että poika halusi itseään kutsuttavan nimellä Markus.

4.2.3 Tunne Tyypit! Nuorten omat tunnekortit

Aiemmin tässä kehittämistehtävässä kuvasin, miten Aspergerin oireyhtymään liittyy usein tunteiden tunnistamisen ja hallinnan vaikeuksia. Tunteiden tunnistamisen tukena tukikeskustelussa voidaankin käyttää niin sanottuja tunnekortteja. Tunteet ja tun-

temukset heräävät, muuttuvat ja päättyvät. Toiset ovat pitkäaikaisia ja toiset ohimeneviä, kuitenkin juuri tunteet tekevät elämän merkitykselliseksi. Ne luovat sillan toiseen ihmiseen ja omaan itseen. Eri tunteiden ja tuntemusten opettelu ja ilmaiseminen on tärkeää matkalla kohti itseymmärrystä. Sietämättömäänkin tunnetilaan on mahdollisuus löytää viestejä, sanoja ja merkityksiä.

Tunne Tyypit-korttisarjan avulla nuoret voivat tunnistaa ja nimetä tuntemuksiaan sekä sanoittaa niiden viestejä. Nuoret voivat ilmasta itseään sarjakuvamaisten tyyppien avulla, joiden tarkoituksena on synnyttää dialogi katsojien ja tyyppien välille. Yhdessä voidaan pohtia, mitä kortin tyyppi sinulle tai muille sanoisi? Mikä on sen viesti sinulle? Mitä itse sanoisit sille?

Korttien avulla voi

- auttaa nuorta tunnistamaan, nimeämään ja sanoittamaan tuntemuksiaan
- auttaa nuorta tunteiden hyväksymisessä
- tukea nuorta tuntemusten hallinnassa ja säätelyssä (ja voimakkuuden arvioinnissa)
- tehdä tuntemukset näkyviksi sekä nuorelle itselleen että toiselle
- vahvistaa olemassa olevia voimavaroja (esimerkiksi nuoren toiveikkuutta)
- katkaista kielteisen minäkuvan kehittyminen
- työstää elämäkokemuksia
- löytää muutoskohtia nuoren toimintakyvyn ylläpitämiseksi ja /tai rakentamiseksi
- rohkaista muutokseen ja eri vaihtoehtojen tarkastelemiseen
- ennaltaehkäistä psyykkisiä ongelmia (Lupaus lapselle 2008. Pesäpuu ry.)

5 TERVEYDENHOITAJA ASPERGER-NUOREN TUKENA

Terveydenhoitajan työssä korostuu vahva terveyden edistämisen näkökulma. Se on terveyttä rakentavaa ja terveyden edellytyksiä luovaa ja tukevaa toimintaa. Terveydenhoitajan keskeisenä tehtävänä on tukea ja vahvistaa asiakkaan omien voimavarojen käyttöä ja arjessa selviytymistä. Asiakaslähtöinen toiminta, kyky eläytyä ja rohkeus puuttua ovat terveydenhoitajan keskeistä osaamista. Asiakkaan näkökulmasta katsottuna terveydenhoitajalla on vahva rooli tuen antajana. Terveydenhoitajan työ on hyvin paljon kuuntelemista ja keskustelua ja työn tavoitteena on aina asiakkaan parempi arjen hallinta ja tästä seuraava terveyden lisääntyminen.

Kouluterveydenhoitaja tapaa koulun jokaisen oppilaan terveystarkastuksessa vähintään kerran lukuvuoden aikana. Monet oppilaat käyvät terveydenhoitajan vastaanotolla useammin; jotkut viikoittain, jotkut jopa päivittäin. Tämä antaa terveydenhoitajalle hyvän lähtökohdan Asperger-nuoren tukemiseen esimerkiksi tukikeskustelun avulla. Kun terveydenhoitaja on jo tutustunut nuoreen ja hänen taustaansa, on pulmien tunnistaminen ja niihin puuttuminen varhaisessa vaiheessa helpompaa. Nuoret hakeutuvat terveydenhoitajan vastaanotolle usein oma-aloitteisesti, toisinaan opettajan tai omien vanhempien lähettämänä. Avun pyytäminen vaatii kuitenkin sosiaalista taitoa. Asperger-nuorella voi olla vahva halu selvitä itsenäisesti ilman apua ja tuntea siten itsensä kyvykkääksi. Avun pyytäminen voi olla vaikeaa ja omia ongelmia voidaan peitellä. Asperger-nuori osaa kuvata fyysisiä ominaisuuksiaan, esimerkiksi kipua, mutta hänen voi olla vaikea puhua omista ajatuksistaan ja tunteistaan. Terveydenhoitajan on syytä tiedostaa tämä. ”Rivien välistä lukemisentaito” on hyvä apu Asperger-nuoren kanssa toimittaessa. On osattava tulkita nuoren lähettämiä signaaleja, tunnistettava avuntarve ja yhdessä nuoren kanssa kartoitettava tarve säännöllisille keskustelutapaamisille. Asperger-nuoren havainnointi kouluyhteisössä auttaa terveydenhoitajaa muodostamaan käsityksen nuoren tilanteesta. Ruokailu, välitunnit ja koulun yhteiset tilat ovat hyviä havainnointipaikkoja. Opettajan kanssa voidaan myös sopia luokkatilanteen havainnoinnista. Luokkatoverit saattavat myös informoida terveydenhoitajaa Asperger-nuoren asioista.

Asperger-nuorilla voi olla kasvaessaan paljon sekundaarisia ongelmia. Ongelmia voi ilmetä mm. koulun käynnissä, nukkumisessa, syömisessä ja hygieniassa. Murrosiässä

Asperger-henkilöllä voi esiintyä psyykkisiä ongelmia, kuten masentuneisuutta ja ahdistuneisuutta. Oma paha olo saatetaan aiheuttaa tulkita muiden aiheuttamaksi. Toisaalta monia Asperger-nuoria kiusataan, ja kiusaaminen vaikuttaa aina merkittävästi itsetuntoon. Tästä syystä mahdolliset kiusaamistapaukset on koulussa selvitettävä perusteellisesti ja nuorille turvattu sellainen opiskeluympäristö, jossa ei tule kiusatuksi eikä syrjityksi.

Sosiaalisten vaikeuksien vuoksi Asperger-henkilö saattaa koulupäivän aikana joutua yllättäviin tilanteisiin. Tällaisissa tilanteissa nuoren käyttäytyminen saatetaan tulkita virheellisesti ja tämä voi aiheuttaa Asperger-nuorelle valtavaa ahdistusta. Näissä tilanteissa on äärettömän tärkeää yhdessä nuoren kanssa pysähtyä miettimään mitä tapahtui, miksi ja mikä johti kyseiseen tapahtumaan. Tämä on välttämätöntä siksi, ettei Asperger-nuorta tarpeettomasti ohjata esim. psykiatrisen hoidon piiriin. Joskus on käynyt niin, että nuoren tarkoitusperä on tullut väärin tulkituksi. Tästä syystä terveydenhoitajan pitää tuntea Aspergerin oireyhtymän ilmeneminen.

Kujanpään (2009,6) mukaan tukikeskusteluissa käsitellään niitä asioita, jotka tuettava itse ottaa esille. Kokemukseni mukaan terveydenhoitaja voi ottaa esille koulussa havaitun ongelman, johon yritetään yhdessä nuoren kanssa hakea ratkaisua keskustelujen avulla. Ongelma voi olla esimerkiksi voimakas ulkopuolisuuden tunteen kokeminen, epäterveellinen ruokavalio tai kyvyttömyys ruokailla koulun ruokalassa. Aistipulmiin liittyen Asperger-henkilö voi olla hyvin valikoiva ruokailussaan. Hänellä saattaa olla herkkyyttä ruuan hajun, ulkonäön tai maun suhteen ja tästä johtuen hän saattaa syödä vain tietynlaista ruokaa. Ruokailussa voi aiheuttaa ongelmia myös kohuudessa pysyminen. Terveydenhoitajan ja nuoren välinen keskustelu ei ole vain terveysvalistusta, vaan tavoitteena on helpottaa nuoren arjessa selviämistä ja kehittää nuoren ongelmanratkaisutaitoja. Nuorelle pitää antaa aikaa muutokseen ja muutoksia lähdetään toteuttamaan yksi kerrallaan, pienin askelin. Nuoren kanssa on hyvä sopia, että tukikeskustelujen aikana asian tiimoilta ollaan tarvittaessa yhteydessä vanhempiin. Vanhemmat ovat tärkeä osa tuki- ja muutosprosessia. Yhteistyökuvio järjestetään nuorta ja vanhempia tyydyttävällä tavalla.

Tukikeskustelu on ennaltaehkäisevää mielenterveystyötä. Sen tarkoituksena on päästä ajoissa vaikuttamaan arjen pieniin pulmiin ennen kuin ongelmista tulee isoja. Krii-

sin ja syvän masennuksen ja ahdistuksen aikana tukikeskustelut eivät riitä. Terveystienhoitajan on tunnistettava oman osaamisensa ja auttamisensa rajat ja osattava ohjata nuori tarvitsemansa avun piiriin. (Kujanpää 2009, 3.)

6 KEHITTÄMISPROSESSIN ETENEMINEN

Kehittämistehtäväni tavoitteena oli oppia tuntemaan ja ymmärtämään Aspergerhenkilön näkökulma ja sitä kautta kyetä auttamaan Aspergerhenkilöä paremmin omassa työssäni kouluterveydenhoitajana. Toinen tärkeä tavoite oli tutustua tukikeskusteluun Aspergernuoren pulmia ennaltaehkäisevänä tukimuotona. Lisäksi halusin tarkastella ihmisen minän ja minäkäsityksen suhdetta hahmottaakseni terapeutin työskentelyn merkitystä Aspergernuoren kanssa.

Tutustuin Aspergerin oireyhtymään kirjallisuuden avulla (kts. lähdeluettelo). Teoria-tietoon olin jo näiden autismikirjon opintojeni kautta tutustunut, mutta halusin syventää tietouttani, koska tukikeskustelijan pitää tuntea Aspergerhenkilön ajattelutapa hyvin perusteellisesti. Koska yksi kehittämistehtäväni tavoite oli lisätä kouluterveydenhoitajien Asperger-tietoutta, pidin tärkeänä riittävän kattavan kirjallisen tuotoksen syntymistä. Tässä tunnen onnistuneeni hyvin, samoin kuin Asperger-tietouteni kartuttamisessa. Olen suunnitellut välittäväni tietoa tästä kehittämistehtävästäni muille kouluterveydenhoitajille yhteisessä kokouksessamme ensi syksyn aikana.

Saadakseni laaja-alaisempaa käsitystä siitä, mitä kaikkea terapeutin keskusteluun sisältyy, kävin nuorten vastaanottoryhmässä (VOR) pohtimassa tätä asiaa kolmen siellä työskentelevän henkilön kanssa. Kokonaisvaltaisemman käsityksen tukikeskustelusta sain tutustumalla Sari Kujanpään ja Kyllikki Kerolan teoksiin (kts. lähdeluettelo). Toki terapeutin keskustelu on minulle terveydenhoitajana tuttua, mutta näiden teosten avulla hahmottelin tukikeskustelua juuri Aspergernuoren kanssa. Tätä asiaa olen käsitellyt luvussa 5. Sekä nuorten VOR:ssa että tukikeskustelua käsittelevässä kirjallisuudessa terapeutin keskustelun keskeisimmäksi tavoitteeksi nousi nuoren itsetunnon vahvistaminen. Koska kehittämistehtäväni tavoitteena oli tutustua

Asperger-henkilön tapaan nähdä ympäröivä maailma, oli tärkeää tarkastella myös minäkuvaa ja minän ja minäkäsityksen suhdetta.

Asperger-henkilö hyötyy ohjeista, jotka ovat kuvallisia tai kirjoitettuja. Tästä syystä kehittämistehtävässäni pyrin myös tutustumaan tukikeskustelun visuaalisiin työvälineisiin; sosiaalisiin tarinoihin, sarjakuvitetuun keskusteluun ja tunnekortteihin. Teoriassa tutustuin kaikkiin edellä mainittuihin, käytännössä lähinnä tunnekorttien käyttöön. Käytin ”Tunne Tyypit! Nuorten omia tunnekortteja”. Aluksi epäilin nuorten oudoksuvan korttien käyttöä, näin ei kuitenkaan käynyt. Käytin kortteja lähinnä keskustelun avaamiseksi esim. tilanteessa jossa nuori oli ahdistuneenoloinen mutta ei osannut itse tunnistaa olotilaansa. Koin tunnekortit käyttökelpoisiksi työvälineiksi. Jatkossa olisi tarkoitus opetella niiden laaja-alaisempaa käyttöä. Tarkoitus oli tutustua myös Peter Vermeulenin ”Olen jotakin erityistä” –kirjaan. Se on työkirja, jota apuna käyttäen voi tutustuttaa lapsen ja nuoren hänen autismiinsa tai Aspergerin oireyhtymäänsä. Kirjasta ilmestyi uusi painos vasta äskettäin ja ennätin saada sen käsiini kehittämistehtäväni viimemetreillä. Olen siis vasta aloittanut ko. kirjaan tutustumisen ja todennut sen, että kyseistä kirjaa käytävällä on syytä olla laaja tietämys autismin kirjosta.

Tämän kehittämistehtäväni kautta koin löytäneeni sen mitä lähdin etsimään. Tietämykseni Aspergerin oireyhtymästä ja Asperger-henkilön tavasta hahmottaa ympäröivää maailmaa ja omaa minuuttaan on syventynyt. Tämän tavoitteen saavuttamista edesauttoi eniten Donna Williamsin kirja ”Ei kukaan, ei missään”.

7 POHDINTA

Asiakaslähtöinen toiminta, kyky eläytyä ja rohkeus puuttua ovat terveydenhoitajan keskeistä osaamista. Eläytymiskyky edellyttää toisen ajattelutavan tuntemista. Tämän kehittämistehtäväni tarkoituksena oli ”sisäänajaa” itseni Asperger-nuoren ajattelutapaan, hänen tapansa nähdä ympäröivä maailma ja oma itsensä suhteessa siihen. Tietämykseni Aspergerin oireyhtymästä oli kovin vähäinen ennen autismikirjon eri-

koistumisopintojani. Selvitäkseen elämässään paremmin Asperger-henkilön pitää opetella ulkoa tiettyjä elämiseen liittyviä sääntöjä ja käyttäytymistapoja yrittämättäkään ymmärtää, mikä merkitys sillä kaikella on. Nyt minun tehtäväni oli opetella Aspergerin oireyhtymään liittyviä asioita ja yrittää ymmärtää niiden merkitys. Mikäli edellä mainittuja tehtäviä nyt ylipäättään voidaan verrata toisiinsa, uskon oppimani perusteella, että oma osuuteni oli huomattavasti helpompi.

Tavoitteenani oli tutustua tukikeskusteluun terapeuttisena työskentelymenetelmänä ja hahmotella sen luonnetta, kun tukijana on terveydenhoitaja ja tuettavana Asperger-nuori. Perehtyminen Aspergerin oireyhtymään oli välttämätöntä, koska tukikeskustelijan pitää tuntea Asperger-henkilön ajattelutapa hyvin perusteellisesti. Asperger-henkilön erityiset vaikeudet ja erilaisuuden kokemukset asettavat itsetunnon ja minäkäsityksen kehittymiselle erityisvaatimuksia. Minäkäsitys ja itsetunto vaikuttavat oleellisesti Asperger-henkilön toimintakyvyn muodostumiseen, tästä syystä oli tärkeää tarkastella myös minän ja minäkäsityksen eroa.

Oppimiseni eteni hyvin prosessinomaisesti. Kykyäni ymmärtää ja auttaa Asperger-nuorta tuntui vahvistuvan Asperger-tietämykseni lisääntyessä. Tukikeskustelu oli lähinnä työväline, jonka avulla nuoren pulmaan yritettiin löytää ratkaisua. Kehittämistehtäväni alussa suunnittelin aloittavani tukikeskustelut erään Asperger-nuoren kanssa hieman myöhemmin, vasta tietojeni kartuttua. Kävikin niin, että yhtenä päivänä vain huomasin käyväni tukevaa keskustelua juurin tämän nuoren kanssa. Yritimme yhdessä etsiä ratkaisua erääseen koulunkäynnissä ilmenneeseen ongelmaan. Tässä tapauksessa nuori osasi itse määritellä syyn ei toivottuun käyttäytymiseensä. Mietimme yhdessä ratkaisuvaihtoehtoja, sovimme toimintamallista ja -ehdoista ja autoin nuorta opettelemaan uuden käytännön. Suhteellisen merkittävään ongelmaan löytyi yllättävän helppo ratkaisu, kun ongelmaa osattiin lähestyä oikeasta näkökulmasta. Uskoakseni Asperger-tietouteni lisääntyminen edesauttoi ongelmanratkaisua. Aiemmin olisin lähestynyt vastaavanlaista pulmaa aivan eri näkökulmasta.

Edellä mainitun ongelman esilletuoja oli nuoren opettaja. Kuten teoriaosassa totesin, Asperger-nuorelle avun pyytäminen ja vastaanottaminen voi olla vaikeaa ja tästä syystä koulussa toimivien välinen yhteistyö on tärkeää. Pitää olla kykyä havaita nuo-

ren vaikeudet ajoissa. Siksi kyseisen oireyhtymän tunteminen ja tiedostaminen on tärkeää.

Nuorelle on tärkeää kokea tulevansa kuulluksi ja hyväksytyksi omana itsenään. Näin hän pystyy motivoitumaan keskustelulle ja hän kykenee paremmin ymmärtämään ongelmansa olemassaolon ja miettimään tähän ratkaisua. Asperger-nuoren itsetunnon vahvistumista pyritään tukemaan tukikeskusteluissa. Itsetunto määrittelee ihmisen käyttäytymistä hyvin paljon. Paitsi Asperger-lapsi ja nuori, myös esim. ADHD-lapsi ja nuori saa helposti osakseen negatiivista palautetta, mikä vähentää henkilön motivaatiota ja siten heikentää oppimisen edellytyksiä. Näen koulun ensisijaisena tehtävänä lapsen ja nuoren itsetunnon tukemisen. Tämän kehittämistehtäväni myötä em. asia on noussut yhdeksi tärkeimmäksi oman työni kehittämisen tavoitteeksi tulevaisuudessa. Haluan saada paremmat valmiudet oppia tuntemaan ja tukemaan lapsen ja nuoren erityisyyttä. Pidän tätä erittäin tärkeänä ja haasteellisena esim. CP-vammaisten lasten kohdalla.

Itse olen jotenkin alkanut vierastaa koko tukikeskustelu sanaa, sillä mielestäni vuorovaikutus aikuisen ja lapsen/nuoren välillä pitää aina olla tuettavan itsetuntoa tukevaa ja hyvinvointia lisäävää toimintaa. Keskusteleminen on niin olennainen osa terveydenhoitajan työtä etten oikein osaa ajatella sitä omana erityisenä käsitteenään. Terveydenhoitajan työ ei tänä päivänä ole vain terveystietoa, vaan ihmisen arjessa selviytymisen tukemista. Uskon, että terveydenhoitajilla on hyvät valmiudet tereapeutiseen keskusteluun ja kuunteluun. Tarvetta tämän tyyppiselle työlle on todella paljon, uskon sen tuloksellisuuteen hyvin vahvasti. Nyky-yhteiskunnassa ennaltaehkäisevään terveydenhuoltoon panostetaan vain niin kovin niukasti, koska tulokset ovat näkyvissä mahdollisesti vasta vuosikymmenten kuluttua.

LÄHTEET

Aho, S. 1996. Lapsen minäkäsitys ja itsetunto. Helsinki. Oy Edita Ab.

Andersson, B. 2006. Sosiaaliset tarinat ja sarjakuvitettu keskustelu. Jyväskylä. Haukkarannan koulu.

Attwood, T. 2005. Aspergerin oireyhtymä. Opas vanhemmille ja asiantuntijoille. Jyväskylä. Haukkarannan koulu.

Gillberg, C. 1999. Nörtti, nero vai normaali? Aspergerin oireyhtymä lapsilla, nuorilla ja aikuisilla. Jyväskylä. Atena.

Kerola, K., Kujanpää, S., Timonen, T. 2009. Autismin kirjo ja kuntoutus. Juva. PS-kustannus.

Kujanpää, S. 2009. Tukikeskustelun käsikirja. Jyväskylä. Haukkarannan koulu.

Nieminen, S. & Rautakallio, M. 2003. Luokkatoveri-ohjelma. Asperger-lapsen tukeminen koulussa. Helsinki. Autismi- ja Asperger-liitto ry.

Raudasoja, A. 2006. Mitä autismikirjon opiskelijat oppivat valmentavassa koulutuksessa? Helsinki. Yliopistopaino.

Szegda, D., Hokkanen, E. 2009. Apua arkeen ja aistihäiriöihin. Ohjeita ja kokemuksia erityistä tukea tarvitsevan lapsen kasvattamisesta. Helsinki. Kehitysvammaliitto ry.

Vermeulen, P. 2004. Olen jotakin erityistä – kuinka kertoa lapsille/nuorille heidän autismistaan tai Aspergerin oireyhtymästään. Jyväskylä. Haukkarannan koulu.

Willians, D. 1993. Ei kukaan, ei missään. Autistisen tytön ainutlaatuinen tarina. Juva. WSOY.

