

## **ENSITIETO-OPAS**



## **ASPERGER-LAPSI LAPISSA**

## MIKÄ IHMEEN ASPERGER?

Aspergerin oireyhtymä eli Asperger-syndrooma on autismin kirjon kuuluva neurobiologinen keskushermoston kehityshäiriö. Autismi tarkoittaa autismia ja autismin kaltaisia oireyhtymiä, kuten Aspergerin oireyhtymä. **Se ei ole psyykinen sairaus, eikä kasvatuksen tulosta.**



Kouluikäisillä esiintyvyys on n. 3 – 4 diagnosoitua Aspergerin oireyhtymää jokaista tuhatta lasta kohti. Pojilla esiintyvyys on noin neljä kertaa yleisempää kuin tytöillä. Suomessa Asperger-henkilöitä arvellaan olevan n. 40 000.

## MISTÄ SE JOHTUU - MIKÄ SEN AIHEUTTAA ?

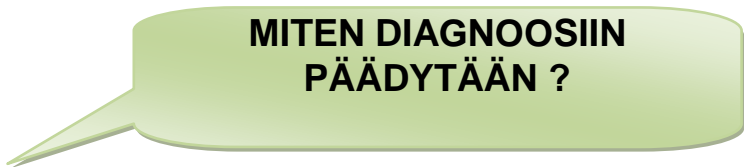
Aspergerin oireyhtymän syitä ei tarkasti vielä tunneta, mutta nykytutkimuksen mukaan As-henkilöiden aivojen toiminnassa ja pikkuaivojen rakenteessa on todettu poikkeavuutta. Tämä poikkeavuus syntyy lapsen kehityksen varhaisvaiheessa, joko sikiökaudella, tai ensimmäisen ikävuoden aikana, aiheuttaen laaja-alaisen kehityksen ja käyttäytymisen häiriön. Myös perinnöllisillä tekijöillä on suuri merkitys.

## MITÄ SE TARKOITTAÄ ?

Aspergerin oireyhtymä tarkoittaa sitä, että lapsella on

- erilainen tapa vaihtaa ajatuksia
- erilainen tapa toimia toisten kanssa
- erilaisia kiinnostuksen kohteita kuin muilla.

Asperger on synnynnäistä ja kestää läpi koko elämän. Se ei ole sairaus, vaan siihen sisältyy monenlaisia yksilöllisiä toimintarajoitteita, kuten myös vahvuuksia. As-lapsi ei ymmärrä sosiaalisen vuorovaikutuksen merkitystä. Hänen on vaikea ymmärtää toisten ihmisten ajatuksia ja tunteita. Samoin eleiden, ilmeiden ja äänen vivahteiden tulkitseminen on tavallisesti puutteellista.



### MITEN DIAGNOOSIIN PÄÄDYTÄÄN ?

Aspergerissa piirteet ovat yleensä selvimmillään vaiheessa, jolloin lapsi aloittaa koulunkäynnin. Aspergerin oireyhtymää diagnoitaessa arvioidaan, esiintyykö lapsellanne oireyhtymälle tunnusomaisia toimintarajoitteen piirteitä, kuten;

- rajoittunut kyky sosiaaliseen vuorovaikutukseen
- rajoittunut kyky vastavuoroiseen kommunikointiin
- rajoittuneita kiinnostuksen kohteita ja käyttäytymistapoja

Lisäksi selvitetään, onko lapsellanne **toimintojen automatisoinnin, yleistämisen, oman toiminnan ohjauksen, aistitoimintojen tai motoriikan vaikeuksia.**

Diagnosointi tutkimuksineen tapahtuu meillä täällä Lapin läänissä joko lasten neurologisella tai psykiatrisella poliklinikalla L-PKS:ssa tai LKS:ssa.

Selvittelyyn tulee aina sisältyä sekä lääkärin tutkimus että psykologin arviointi. Tutkimusprosessi voi joskus kestää jopa vuosia, sillä Aspergeria ei voida laboratoriotuloksilla todentaa.

**Diagnosi ei ole leima – vaan siitä saatu tieto lapsen kyvyistä on pohja kuntoutukselle.**

## ENTÄ DIAGNOOSIN JÄLKEEN – KUNTOUTUSMAHDOLLISUUDET?

Aspergerin oireyhtymä on pysyvä osa lapsesi kokonaisuutta, joka voi oikein vaalittuna olla rikkaus. As-lapsen arkipäivää ja elämää oleellisesti häiritseviä piirteitä voidaan lievittää ja sosiaalisia taitoja opetella, jolla luodaan hyvät puitteet itsenäiselle selviytymiselle.

Koska kyseessä on vielä varsin uusi diagnoosi, vielä ei ole olemassa yhtenäistä käytäntöä As-lapsen hoidon, kuntoutuksen ja koulutuksen toteuttamiseksi. Suurissa kaupungeissa on usein paremmat mahdollisuudet järjestää As-lapsille yhtenäiset tukitoimet, kuin harvaan asutuilla seuduilla. Joskus kuitenkin maalaisjärki, lämmin yhteisöllisyys ja erilaisuuden hyväksyminen on pienissä kylissä itsestäänselvyys, ja siten siellä voi kuntoutumisen ympäristö olla yllättäen rikkaampi. Mitä selkeämpi ja rutinoitu arki, sen parempi As-lapsen kannalta.

Kuntoutuksen suunnitelmat tehdään lapsen diagnosoineen tahon tutkimuksiin perustuen yhteistyössä perheen, lapsen lähellä työskentelevien ammattilaisten sekä mahdollisten terapeuttien kanssa. Lapsesi voi hyötyä esim. toiminta-, puhe- ja/tai musiikkiterapiasta. Kaikki eivät tosin tarvitse erillistä kuntoutusta, mutta useimmille se on selviytymisen kannalta tärkeää. As-lapsen vuorovaikutustaitojen vahvistaminen on kuntoutuksen perusta. Toimintakykyä kohottavia kuntoutuksen alueita ovat

- kommunikoinnin vahvistaminen
- oman toiminnan ohjaamiseen oppiminen
- sosiaalisten tilanteiden ja vuorovaikutuksen harjoittelu
- aistiviestien tunnistaminen ja oman kehon hahmottaminen.

As-lapsi tarvitsee yksinkertaisia ja selkeitä ohjeita, miten toimia eri tilanteissa ja ympäristöissä. Näitä voivat opetella selkeyttämään kaikki lapsen lähipiirissä olevat henkilöt. Tällöin arki muodostuu As-lastasta ajatellen kuntouttavaksi.

### **Lapin alueen kuntoutus- ja tukipalvelut Asperger-lapselle**

Lapissa lapsen kehitystä seurataan Suomen hienossa ja tiheässä lastenneuvola-järjestelmässä tänä päivänä hyvin tarkkaan. LENE-testin (Leikin ja neurologisen kehityksen testi) tekevät terveydenhoitajat lapselle vuosittain yhä nuoremmille, alkaen vähintään neljä-vuotiaasta.

Suurin osa lapsista on myös päivähoidon seurannassa, jolloin varhaiskasvatuksen ammattilaiset arvioivat lapsen sosiaalisia ym. taitoja, ja antavat arvokasta tietoa myös silloin, kun huoli lapsen tilanteesta johtaa neuvolalääkäriin läheteellä lääketieteellisiin ja tarkempiin psykologisiin tutkimuksiin.

Nämä tutkimukset tehdään erikoissairaanhoidossa Lapin alueen lapsille joko Länsi-Pohjan tai Lapin keskussairaalassa, joskus myös OYS:ssa. Moniammatillisen tutkimuksen ja arvion tekee joko lastenpsykiatrinen tai lastenneurologinen työryhmä; Asperger-oireyhtymä kun koskettaa tavallaan molempia alueita. Autismin kirjon piirteet voivat joskus tarkentua Asperger-diagnoosiksi myöhemminkin.

Tällä hetkellä Länsi-Pohjan ja Lapin sairaanhoitopiirien sekä Kolpeneen palvelukeskuksen kuntayhtymän yhteistyössä on rakenteilla neuropsykiatristen lasten ja nuorten hoitoketju, jonka avulla selkeyttä palvelupolkuunkin on luvassa.

Kuntoutustutkimukset ja -arviot voidaan tehdä vuosittain joko kuntoutusjaksoilla tai poliklinikka- /kuntoutusneuvolakäynneillä, riippuen lapsen ja perheen tarpeista. Diagnoosin teossa ja kuntoutustarpeiden arvioinnissa ovat perheen ja oman asuinpaikan kasvatuksen ammattilaisten arviot arkitilanteista tärkeitä. Ennen kuin tarkka diagnoosi on saatu tehtyä, lapsi voi olla jo pitkälle kouluikäinen.

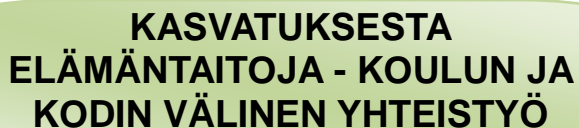
Sen vuoksi on tärkeää, että arkipäivään soveltuvat Asperger-piirteisten lasten tukitoimet ja kuntoutuksen keinot ovat käytössä koko ajan, kun vain epäilläankin tämäntyyppistä oireilua lapsella. Näitä ovat arkipäivän ja eri tilanteiden ja toimintojen strukturointi ja visualisointi (autismin kirjon lapsi ymmärtää näköaistinsa kautta viestin paremmin ja pystyy toimimaan visuaalisten ohjeiden mukaan paremmin) sekä erilaisten sääntöjen selkeyttäminen ja tukikeskustelut lapsen käyttäytymisen hallinnan tueksi.

Asperger-lapset ovat monesti eräällä tavalla musta-valko-ajattelijoita, joten heitä tulee auttaa näkemään muiden ihmisten näkökulmia samaan asiaan. Näin vältetään konflikteilta ja suurilta pettymyksiltä. Lapsen on saatava tuntee olevansa arvokas näine ominaisuuksineen, mutta häntä tulee tukea sosiaalisten taitojen opettelussa.

Lapissa on noin kymmenen vuoden ajan toiminut muutama Asperger-kuntoutusohjaaja; kaksi heistä Oulun diakonissalaitoksen (ODL) projektissa Rovaniemeltä käsin Lapin sairaanhoitopiirin alueella ja yksi Kolpeneen palvelukeskuksen kuntayhtymän toimesta koko Lapin alueella. Painopiste työssä on lapsen lähipiirin taustaohjaus. Joitakin Asperger-lapsia on ohjattu sairaanhoitopiirin kuntoutuksen seurannasta Kolpeneen palvelukeskuksen Lapin autismiyksikön seurantaan, jolloin kuntoutuksen suunnittelun vastuu siirtyy sinne.

Nykyaikana tunnettu uudehko kuntoutusmuoto neuropsykiatrinen valmennus tekee tuloaan ja siihen löytyy jo muutama tekijäkin Lapin isoimmista kaupungeista, myös alan koulutusta on alkamassa Lapissa piakkoin.

Vanhempien on hyvä tietää erilaisista kuntoutusmahdollisuuksista, sillä moneen eri asiakasryhmään perehtyneet ammattilaiset eivät aina pysy kehittyvällä alalla ajan hermoilla. Yhdistystoiminnassa mukana oleminen kannattaa jo tämänkin vuoksi, siellä ollaan yleensä tiedonsaannin eturivissä. Erilaiset kehittämishankkeet pyytävät myös nykyään ideoita järjestöiltä ja jopa paikallisyhdistyksiä mukaan kehittämiskumppaneiksi, joten sitä kautta voi vaikuttaa alan kehittymiseen.



**KASVATUKSESTA  
ELÄMÄNTAITOJA - KOULUN JA  
KODIN VÄLINEN YHTEISTYÖ**

Koulu on perinteisesti kasvatuksen ja opetuksen tyyssija, joten se on myös mitä parhain Asperger-kuntoutukseen sopiva instituutio. Koulu on myös erinomainen ympäristö sekä sosiaalisen että kognitiivisen (tiedollisen) oppimisen yhdistämiseen.

**Asperger-koululaiselle tulee opettaa sosiaalisia taitoja, tunnetaitoja sekä elämönhallinnan taitoja, sillä ne ovat hänen tärkein oppimistavoitteensa.**

Lapsi tarvitsee apua sosiaalisten tilanteiden harjoitteluun, ongelmanratkaisuun ja elämäntaitojen opiskeluun. Lisäksi hän tarvitsee asianmukaisen koulutuksen saaneen avustajan, jonka avulla hän näitä taitoja voi opetella. Monesti As-oppilaalle voivat välitunnit, WC:ssä käynnit ja ruokailu olla koulupäivän vaikeimpia tilanteita, avustajan rooli on tässäkin merkittävä.

Opetuksen järjestäminen edellyttää, että As-oppilaalle laaditaan henkilökohtainen opetuksen järjestämistä koskeva suunnitelma (HOJKS), joka sisältää hoitoa, kuntoutusta, kasvatusta ja opetusta koskevat tavoitteet sekä toimenpiteet.

Oppimista tukee selkeä ajan, paikan ja toiminnan jäsentäminen eli strukturointi. On syytä korostaa sitä tosiasiaa, että ei ole olemassa tyypillistä As-oppilasta, vaan jokainen on oma yksilönsä erilaisine ilmentymineen ja tarpeineen.

Opettajille tukena voivat olla monet kuntoutustekijät, jotka ovat perehtyneet Asperger-lapsen tukemiseen. Tärkeitä periaatteita kaikille, myös opettajalle ja avustajalle, ovat moniammatillinen yhteistyö ja ns. valmentava työote.

Lapsen opetus toteutetaan yleensä yleisopetuksessa, mutta sitä voidaan toteuttaa myös erityisluokassa, pienryhmässä tai integroidusti yleisopetuksen luokassa.



Tärkeää on huomioida lapsen aistimaailma, sillä joskus akateemisilta taidoiltaan hyvinkin osaava lapsi hyötyisi rauhallisemmasta ja strukturoidummasta pienryhmätyöskentelystä, kuin isosta hälyisestä ja paljon muuttujia sisältävästä luokkasysteemistä.

Kodin ja koulun välinen tiivis yhteistyö on ensiarvoisen tärkeää ja sen tulee olla avointa, oppilasta ja perhettä kunnioittavaa. Koska As-oppilas ei juurikaan kerro kotona koulupäivän tapahtumista oma-aloitteisesti, opettajalta vaaditaan tavallista enemmän aktiivisuutta toimia tiedottajana kotiinpäin.

Ammattilaisten on hyvä tarkastella omia viestinnän taitojaan, sillä perhe voi joskus kohtuuttomasti rasittua haastavan käyttäytymisen tilanteiden tilittamisestä. Viestien sisältöjen toivotaan sisältävän yhä enemmän ideoita, miten eri tilanteista selviydyttiin, jolloin meidän kaikkien lapsen tukijoiden taidot lisääntyvät lapsen hyväksi toimiessamme. Koulu tarvitsee tietoa Aspergerin oireyhtymästä yleensä, mutta ennen kaikkea tietoa juuri teidän lapsestanne ja siitä miten Aspergerin oireyhtymä hänellä ilmenee.

**Asperger-lapsella on erilainen tapa hahmottaa maailmaa – erilainen tapa oppia asioita – tarvitaan myös erilainen tapa opettaa.**



## TALOUDELLISET TUET JA PALVELUT

KELA:n kustantamia:

**Vammaistuki** on tarkoitettu alle 16 -vuotiaan erityistä tukea tarvitsevan lapsen vanhemmille. Hakemukseen tulee liittää hoitavan lääkärin lausunto.

**Sopeutumisvalmennuskurssi on** tarkoitettu As-lapsen perheelle ja se järjestetään perhekurssina. Tavoitteena on tukea lapsen kehitystä, kasvua, koulunkäyntiä ja itsenäistymistä. Kursseilla saa myös arvokasta vertaistukea.

### **Mahdolliset terapiat: puhe- toiminta- musiikkiterapia**

Voidaan myöntää myös asuinkunnan terveystieteiden keskuksen kautta. Vaikeammin vammaisille ja toimintarajoitteisille Kelan kautta.

### **Kuntoutusohjaus tai yksilöllinen sopeutumisvalmennus**

Tämän palvelun alle voi kuulua myös neuropsykiatrisen valmennus, josta monet As-lapset ja -nuoret hyötyisivät. Tätä palvelua voidaan myöntää joko lääkinnällisen kuntoutuksen lainsäädännön tai vammaispalvelulain mukaisesti.

## LAPIN ALUEYHDISTYKSEN TOIMINTAA

Lapin Autismi ja Aspergeriyhdistys ry on perustettu vuonna 1997 Rovaniemellä. Yhdistyksen kattojärjestönä toimii Autismi- ja Aspergeriliitto ry. Yhdistyksen toimialueena on koko Lapin lääni. Yhdistys on avoin kaikille asiasta kiinnostuneille omaisille, alan ammattilaisille ja asian omakseen kokeville. Yhdistyksen toimintaan kuuluvat mm. vertaistuki, koulutusten ja sopeutumisvalmennuskurssien järjestäminen, tiedotus, viranomaiskontaktit, harrastustoiminta perheille ja lapsille.

**HALUATKO TIETÄÄ  
ENEMMÄN?**

Autismi- ja Asperger-liitto ry  
Keskustoimisto/ Kaupintie 16 B 00440 Helsinki  
Puh. (09) 7742 770

Pohjois-Suomen aluetoimisto  
Kumppanuuskeskus/ Isokatu 47, 90100 Oulu  
Puh. (09) 7742 7791, 050-5022 269

Lapin Autismi- ja Aspergeryhdistys ry  
Lapin vertaisperhe Rönkkö Eija ja Reima  
Puh. 050 – 3668 309  
050 – 3292 291

Internet-osoitteita:

aspalsta.net	honkalampisaatio.fi
puoltaja.fi	lshp.fi
autismiliitto.fi	lpshp.fi
haukkaranta.fi	lapinautismi.net
tervavayla.fi	odl.fi
kolpene.fi	

Kirjallisuutta:

Attwood, Tony, 2005: Aspergerin oireyhtymä: opas vanhemmille ja asiantuntijoille.

Autismi ja Aspergerin oireyhtymä. Toimintarajoite – Miten se vaikuttaa elämääsi, 2006. Empowerment-projekti.

Ozonoff & al, 2008. Aspergerin syndrooma ja hyvätasoinen autismi – opas vanhemmille.

Nieminen, Sanniina & Rautakallio, Mikko 2003. Teoksessa Sipilä, Inna-Mari & Mäkelä, Katariina. **Luokkatoveri-ohjelma, Asperger-lapsen tukeminen koulussa**. Autismi- ja Aspergerliitto, Hakapaino, Helsinki.

Tämä opas on tehty opinnäytetyönä Kemi-Tornion ammattikorkeakoulussa hoitotyön koulutusohjelmassa yhteistyössä Lapin Autismi- ja Aspergeryhdistyksen sekä Kolpeneen KOTA-keskuksen kanssa.

Oppaan tekijä: Raija Larinen, sairaanhoitaja (AMK)

Tämän oppaan voi tulostaa osoitteesta [www.lapinautismi.net](http://www.lapinautismi.net)

*”Meidän tulisi tunnustaa erilaisuuden olemassaolo  
ja toivottaa se tervetulleeksi,  
kunnes se on menettänyt merkityksensä.”*

– Adela A. Allen

