

Reeta Eloranta

# ASPERGERIN OIREYHTYMÄ OSANA NUOREN ELÄMÄÄ

Opinnäytetyö  
Kansalaistoiminnan ja nuorisotyön koulutusohjelma


Marraskuu 2011




**MIKKELIN AMMATTIKORKEAKOULU**

Mikkeli University of Applied Sciences

## KUVAILULEHTI

 <b>MIKKELIN AMMATTIKORKEAKOULU</b> Mikkeli University of Applied Sciences	<b>Opinnäytetyön päivämäärä</b>  15.11.2011	
<b>Tekijä(t)</b>  Reeta Eloranta	<b>Koulutusohjelma ja suuntautuminen</b>  Kansalaistoiminta ja nuorisotyö	
<b>Nimeke</b>  Aspergerin oireyhtymä osana nuoren elämää		
<b>Tiivistelmä</b>  <p>Aspergerin oireyhtymä on autismin kirjoon kuuluva neurologinen häiriö. Tämä opinnäytetyö käsittelee sitä, miten Aspergerin oireyhtymä näkyy arkielämässä ja miten kyseisen häiriön omaavat nuoret siitä ajattelevat.</p> <p>Ensiksi käydään läpi jo olemassa olevaa teoriaa alkaen autismin kirjosta tarkentuen Aspergerin oireyhtymään. Sen jälkeen on tutkimuksen käsittelemisen vuoro. Tutkimuksen tavoitteena oli selvittää miten he, joilla on Aspergerin oireyhtymä kokevat sen osana elämäänsä. Aineisto kerättiin kirjallisina tuotoksina.</p> <p>Tuloksista ilmenee, että Asperger-nuoret kokivat Aspergerin oireyhtymästä olevan heille sekä hyötyä että haittaa.</p>		
<b>Asiasanat (avainsanat)</b>  Aspergerin oireyhtymä, autismi		
<b>Sivumäärä</b> 33 + 1	<b>Kieli</b> Suomi	<b>URN</b>
<b>Huomautus (huomautukset liitteistä)</b>		
<b>Ohjaavan opettajan nimi</b>  Katri Schadewitz	<b>Opinnäytetyön toimeksiantaja</b>	

## DESCRIPTION

 <p><b>MIKKELIN AMMATTIKORKEAKOULU</b> Mikkeli University of Applied Sciences</p>		<b>Date of the bachelor's thesis</b>  15 November 2011	
<b>Author(s)</b>  Reeta Eloranta		<b>Degree programme and option</b>  Civic activities and youth work	
<b>Name of the bachelor's thesis</b>  Life with Asperger's syndrome			
<b>Abstract</b>  Asperger's syndrome is a neurological disorder which belongs to the spectrum of autism. The main topic of this bachelor's thesis is to study how Asperger's syndrome manifests itself in everyday life and what the people diagnosed with Asperger's think about their syndrome.  At first there are facts about autism spectrum and then more about Asperger syndrome. After that there is information about the study. The aims of the study were to find out how people diagnosed with Asperger's feel about their syndrome. The research material was collected in writing from people with Asperger's.  The results show that people with Asperger's thought there are useful but also harmful things in life with Asperger's syndrome.			
<b>Subject headings, (keywords)</b>  Asperger's syndrome, autism			
<b>Pages</b>  33 + 1	<b>Language</b>  Finnish	<b>URN</b>	
<b>Remarks, notes on appendices</b>			
<b>Tutor</b>  Katri Schadewitz		<b>Bachelor's thesis assigned by</b>	

## SISÄLTÖ

1	JOHDANTO .....	1
2	TEOREETTINEN VIITEKEHYS .....	2
2.1	Autismi .....	3
2.1.1	Autismi-termin alkuperä .....	3
2.1.2	Autismin kirjo .....	4
2.2	Autismin ja Aspergerin oireyhtymän oireet ja diagnosoinnin vaikeus.....	5
2.2.1	Oireet.....	6
2.2.2	Diagnosoinnin vaikeudet .....	8
2.3	Aspergerin oireyhtymä .....	9
2.3.1	Määritelmä ja esiintyvyys .....	9
2.3.2	Diagnostiset kriteerit .....	10
2.3.3	Aspergerin oireyhtymä arjessa.....	12
2.3.4	Tuki ja kuntoutus .....	15
3	TUTKIMUKSEN TOTEUTUS .....	18
3.1	Tutkimuskysymykset.....	18
3.2	Tutkimusaineisto ja sen hankinta.....	19
3.3	Aineiston analyysi .....	20
4	TUTKIMUSTULOKSET .....	21
4.1	AS-henkilöiden suhde Aspergerin oireyhtymään.....	22
4.2	Aspergerin oireyhtymän koetut hyödyt .....	25
4.3	Aspergerin oireyhtymän koetut haitat .....	26
5	POHDINTA .....	29
	LÄHTEET.....	32

## 1 JOHDANTO

Olin harjoittelussa erään ala-asteen ensimmäisellä erityisluokalla, jossa oli oppilaana tämä erikoinen poika. Hän oli fiksu ja tehtävätkin menivät hyvin, kunhan vain sai ne tehtyä. Tehtäväkirjoja tehdessään hän ei tahtonut pysyä oikealla sivulla, vaikka ei ilkeyttään tehnyt jatkuvasti eri tehtäviä kuin piti. Ongelmana olivat muut asiat, jotka veivät kiinnostuksen auttamatta muualle, eivätkä perinteiset houkuttelemiset ja rangaistuksilla uhkaamiset tuntuneet vaikuttavan mitenkään. Kun tuntien alussa muut piirtelivät omiaan, hän kirjoitteli paperille toistuvasti suurin kirjaimin erilaisten suurten ajoneuvojen ynnä muiden koneiden ja vempainten nimiä. Hänen suosikkejaan olivat muun muassa SE-MENT-TI-AU-TO, A-VA-RUUS-REK-KA ja VOI-MA-PO-RA. Jos ikkunasta näkyi jokin iso vilkkuva ajoneuvo, ei häntä saanut pitkään aikaan pois tuijottamasta sitä.

Liikuntatunneilla hänelle eivät välttämättä auenneet pelien ja leikkien säännöt, eikä hänelle tuntunut olevan aina kovin tuttuja asioita kilpailuvietti ja ryhmätyöskentely. Hän saattoi keskittyä meneillään olevan pelin kannalta täysin epäolennaiseen asiaan ja pelin idea meni ohi. Hän eli kuin omassa maailmassaan, jossa eivät pätenee tavalliset sosiaaliset normit ja säännöt. Hän ei tuntunut ymmärtävän miksi luokalla olevat toverukset hymyssä suin tönivät toisiaan, mutta hän ei saanut mennä ketään yhtäkkiä tönäisemään.

Tämä poika oli juuri saamassa diagnoosin Aspergerin oireyhtymästä. Aspergerin oireyhtymä on neurologinen keskushermoston kehityshäiriö (Kerola 2001, 38). Harjoitteluni myötä kiinnostuin aiheesta kovasti ja lopulta päätin tehdä siitä opinnäytetyöni. Mielestäni on hyvin mielenkiintoista, miten eri tavalla Asperger-henkilöt näkevät monia asioita, joita muut ihmiset eivät välttämättä pysähdy edes miettimään. He kuitenkin ovat älykkyydeltään usein ihan normaalialueella, eikä Aspergerin oireyhtymä tavallisesti näy juurikaan päällepäin. Jotkut asiat kuitenkin tekevät heistä selvästi erilaisia kuin muut ihmiset.

Oman mielenkiintoni lisäksi tähän aihevalintaan on toinenkin syy. Aspergerin oireyhtymä on Suomessa vielä sen verran uusi ja tuntematon asia, joten tietoutta siitä on lisättävä ja levitettävä (Ikonen & Suomi 1999a, 323-324). Vaikka Aspergerin oireyhtymä onkin vielä suhteellisen tuntematon asia, sen esiintyvyys Suomessa on lapsuus-

iän autismiin verrattuna niinkin suuri kuin nelinkertainen (Saikkonen 2007). Aspergerin oireyhtymän laaja esiintyvyys on myös yksi asia, miksi haluan auttaa tiedon levittämistä tässä asiassa. Olisi tärkeää että diagnoosi saataisiin mahdollisimman nuorena, jotta voitaisiin heti käynnistää mahdollisesti tarvittavat tukikeinot, ja ymmärrettäisiin lasta ja hänen käyttäytymistään paremmin.

Uskon, että tästä opinnäytetyöstä on myös ammatillista hyötyä sekä itselleni että niille, jotka sitä lukevat. Yhteisöpedagogin työkenttä on laaja, mutta aina ollaan ihmisten kanssa tekemisissä. On hyvin todennäköistä, että jossain vaiheessa työssään tai vapaaajallaan tutustuu henkilöihin, joilla on Aspergerin oireyhtymä tai muu autistinen häiriö. Silloin on hienoa, jos tietää ainakin perusasiat kyseisestä häiriöstä ja sen perusongelmista. Heillä, joilla on Aspergerin oireyhtymä, on varsinkin nuoruuden lopulla suuri riski syrjäytyä (Kerola, Kujanpää & Timonen 2009, 188). Siksi olisikin erityisen tärkeää ottaa heidät huomioon ja osata tukea ja auttaa heitä.

Tässä opinnäytetyössäni ensiksi esittelen, mitä aiemmat tutkimukset ovat saaneet selville Aspergerin oireyhtymästä, ja miten sitä määritellään ja kuvaillaan. Tämän jälkeen kerron tutkimuksestani, jonka avulla haluan saada kyseisen oireyhtymän omaavien omaa ääntä kuuluviin. Teemana on heidän oma suhteensa Aspergerin oireyhtymään.

Tutkimukseni on laadullinen, joten tuloksissa ei ole mitään yleistyksiä ilmiötä selittävistä asioista, tilastoja tai jotain selvittämäni ”totuutta”. Päätarkoitukseni on sen sijaan tuoda esiin heidän mielipiteitään, joilla on diagnosoitu Aspergerin oireyhtymä, ja tuoda teorian tiedon rinnalle yksittäisten ihmisten tarinaa ja kokemuksia asian tiimoilta.

Keräsin aineiston tutkimukseeni kirjallisina tuotoksina. Tutkimukseen osallistujat löysin esittämällä tutkimuskutsun keskustelupalstalla, joka on tarkoitettu heidän kohtaamispaikaksi joilla on Aspergerin oireyhtymä.

## **2 TEOREETTINEN VIITEKEHYS**

Mielestäni on tärkeää tuntea autismin kirjoa ja autismin yleisimpiä oireita, jotta voi verrata niitä Aspergerin oireyhtymään. On olennaista huomata, miten Aspergerin oi-

reyhtymä on sidoksissa tavalliseen autismiin, mutta havaita myös niitä toisistaan erottavia tekijöitä. Autismi on kattokäsite, jonka alle Aspergerin oireyhtymäkin kuuluu. Siksi tässä luvussa avaan ensiksi autismia yleensä ja autismin kirjoa. Sen jälkeen perehdyn tarkemmin Aspergerin oireyhtymään, sen oireisiin, esiintyvyyden ja kuntoutukseen.

Henkilöitä, joilla on Aspergerin oireyhtymä, kutsun opinnäytetyössäni AS-henkilöiksi. Kirjaimet tulevat sanoista Aspergerin syndrooma. AS-henkilö on myös kirjallisuudessa ja Internetissä käytetty käsite (Kielinen 1999a, 4; Autismi- ja Aspergerliitto 2011). Pelkällä autismi –sanalla tarkoitetaan välillä tavallista lapsuusiän autismia, mutta usein se viittaa yhteisesti kaikkiin autistisiin häiriöihin, jotka myöhemmin esittelen.

## **2.1 Autismi**

Ensimmäiset nykyään tiedossa olevat kuvaukset autistisista henkilöistä ovat peräisin 1700-luvulta. Oireita pidettiin kuitenkin vain mielenkiintoisina luonteenpiirteinä, ei sairautena. Autismin tunnettavuudelle teki sysäyksen Leo Kanner vuonna 1943 kirjoittamalla artikkelin autistisista häiriöistä. Jotkut saivat artikkelista sen käsityksen, että vanhempien huonot vuorovaikutuskyvyt lapsen olivat syynä autismiin. Kanner ei kuitenkaan itse ollut tätä mieltä, vaan epäili syyn olevan synnynnäinen. (Gillberg 1999a, 10.)

Toisaalla Hans Asperger vuonna 1944 kirjoitti tapauksista, joissa henkilöillä on autistisia persoonallisuuspoikkeavuuksia. Asperger ja Kanner uskoivat puhuvansa toisiinsa kuulumattomista ihmisryhmistä. Onkin pitkään ollut keskustelua siitä, että kuuluuko Aspergerin oireyhtymä autismin kirjoon, vai onko se aivan omaksi luokiteltava sairaus. (Gillberg 1999a, 10-11.)

### **2.1.1 Autismi-termin alkuperä**

Vuonna 1911 Eugen Bleuler kuvasi autismi-sanalla skitsofrenialle tyypillistä ajatteluhäiriötä. 30 vuoden kuluttua Kanner käytti samaa sanaa kuvaamaan lapsuuden autismia ja oletikin, että sillä ja skitsofrenialla on jokin yhteys. Myöhemmin hän yritti erottaa näitä kahta toisistaan. Kanner tarkoitti autismi-sanalla äärimmäistä yksinäisyyttä. Myös Hans Asperger käytti kirjoituksissaan sanaa 'autistinen'. (Gillberg

1999a, 14-15.) Autististen henkilöiden sisäänpäinkääntyneisyys ja ”päiväunelmointi” toivat ilmiölle nimen autismi, joka tulee kreikan sanasta autos, itse (Kerola, Kujanpää & Timonen 2009, 261).

### 2.1.2 Autismin kirjo

Autismia ja Aspergerin oireyhtymää ei ole helppo selittää. Niiden ominaispiirteistä ei vielääkään kaikki asiantuntijat ole täysin yhtä mieltä. Jotkut voivat puhua, että Aspergerin oireyhtymä on muuten kuin lapsuusiän autismi, mutta vain lievempi. Autistisissa häiriöissä on kuitenkin enemmän kyse oireiden laadusta kuin määräst. Siksi puhutaan autismin kirjosta, eikä vain vaikeammista ja lievemmistä autismeista. Kaikilla autismin kirjon häiriöillä on myös omia, toisistaan eroavia oireita tai ominaisuuksia. (Vermeulen 2004, 17, 24.)

Autismin kirjolla kuvataan joukkoa autistisia häiriöitä, joihin Aspergerin oireyhtymäkin kuuluu. Esittelen autismin kirjoa Maailman terveysjärjestön ylläpitämän kansainvälisen ICD-10-tautiluokituksen mukaan, koska se vastaa useimpien maiden näkemystä autismista. Luokituksessa autistiset häiriöt kuuluvat laaja-alaisten kehityshäiriöiden alaluokkaan (Maailman terveysjärjestö 1999, 263). Luokitus sisältää viisi autismin kirjon kuuluvaa sairautta. Autismin kirjo tai autistiset häiriöt –termit kuvaavat paremmin tätä kokonaisuutta, kuin muun muassa ICD-10-tautiluokituksessa oleva luokittelu laaja-alaisiksi kehityshäiriöiksi. Näin siksi, koska esimerkiksi Aspergerin oireyhtymä voi olla hyvinkin lievä ja hyvätasoinen, jolloin sen kutsuminen laaja-alaiseksi kehityshäiriöksi tuntuisi hieman harhaanjohtavalta. (Gillberg 1999b, 25.) Tämä alaluku tästä eteenpäin on kirjoitettu Ikosen & Suomen (1999b, 63-71) mukaan.

Myös Kannerin oireyhtymäksi kutsuttu **lapsuusiän autismi** on se ”tavallinen autismi”, joka tunnetaan parhaiten. Lapsuusiän autismissa on autismin kirjon sairauksista selvimmät diagnostiset kriteerit, joista kerron lisää seuraavassa luvussa. Lapsuusiän autismi nimensä mukaan todetaan lapsena, kolmanteen ikävuoteen mennessä.

**Epätyypillinen autismi** tunnetaan myös laaja-alaisen kehityksen häiriönä. Se eroaa lapsuusiän autismista siten, että se diagnosoidaan kolmen ikävuoden jälkeen. Se on myös mahdollinen diagnoosi silloin, kun ihan kaikki lapsuusiän autismin kriteerit ei-



vät täyty. Epätyypilliseen autismiin liittyy usein kehitysvammaisuutta tai vaikeuksia puheen ymmärtämisessä.

**Rettin oireyhtymässä** lapsen varhaiskehitys on normaalia, jonka jälkeen motorinen kehitys taantuu tai hidastuu, ja tulee autistisia oireita. Seurauksena motorisesta taantumasta on usein vaikeaa monivammaisuutta, esimerkiksi skolioosia eli selän kieroutumaa, epilepsiaa ja monia motorisia ongelmia. Rettin oireyhtymää tavataan vain ty-töillä.

**Disintegratiivinen kehityshäiriö** on harvinainen. Siinä lapsen kehitys näyttää normaalilta vähintään kahteen ikävuoteen mennessä, mutta taantuu merkittävästi ennen kymmentä ikävuotta. Myöhemmin tilanne tasaantuu ja muistuttaa tavallista autismia.

**Aspergerin oireyhtymään** liittyy ongelmia sosiaalisessa vuorovaikutuksessa ja kommunikoinnissa. Kielellisessä kehityksessä ei usein ole kovinkaan suuria ongelmia, korkeintaan puheen alkaminen voi olla vähän viivästynyt. AS-henkilöt ymmärtävät maailmaa eri tavalla ja heillä on vaikeus asettua toisen asemaan. He saattavat käyttäytyä poikkeavasti ja/tai rajoittuneesti. Heillä on usein kapea-alaisia kiinnostuksen kohteita ja joskus poikkeavaa lahjakkuutta, osaamatta kuitenkaan välttämättä hyödyntää taitojaan soveltaen muuhun elämään.

## **2.2 Autismin ja Aspergerin oireyhtymän oireet ja diagnosoinnin vaikeus**

Autismi on Aspergerin oireyhtymän kattokäsite, joten on mielestäni tarpeellista käsitellä riittävästi autismia ymmärtääkseen autismin kokonaisuutena paremmin. Autismin oireet ovat löydettävissä myös Aspergerin oireyhtymästä, ja ne ovat niin autismin perustietoa, että on perusteltua käydä ne läpi. Seuraava luku (2.3) keskittyy tarkemmin juuri Aspergerin oireyhtymään, mutta se on oleellisen vahvasti sidoksissa tähän lukuun. Molemmat luvut lukemalla selviää autismin kirjon perusongelmat, ja on myöhemmin helpompi hahmottaa miten Aspergerin oireyhtymä sijoittuu suhteessa niin sanottuun tavalliseen autismiin.

### 2.2.1 Oireet

Autismissa ja sen sukuisissa häiriöissä on useita ja vaihtelevia oireita, joista kolme oirepääryhmää ovat oleellisia diagnosoinnissa. Nämä kolme pääryhmää ovat kommunikaatiohäiriöt, vuorovaikutushäiriöt sekä poikkeavat ja rajoittuneet käyttäytymishäiriöt. (Gillberg 1999a, 13.) Näitä kolmea oireyhmää voidaan kutsua myös yhteisnimityksellä Wingin triadi. Nimi tulee englantilaisesta autismiasiantuntija Lorna Wingistä, joka havaitsi juuri näiden oireiden olevan yhteistä lähes kaikille autistisille henkilöille. Wingin triadi esiintyy kokonaisuudessaan ainakin lapsuusiän autismissa sekä Aspergerin oireyhtymässä, mutta muissa autistisissa häiriöissä saattaa ilmetä vain kaksi kolmesta oirepääryhmästä. (Gillberg 1999b, 24-25.) Seuraavaksi käsittelemme tarkemmin näitä Wingin triadin osa-alueita. Myöhemmin palaan näihin oireisiin ja vertailen lapsuusiän autismin ja Aspergerin oireyhtymän eroja. Wingin triadin jälkeen esittelen joukon muita oireita, jotka eivät ole oleellisia diagnoosin kannalta, mutta liittyvät kuitenkin autismiin ja Aspergerin oireyhtymään (Gillberg 1999b, 23).

**Kommunikaatiohäiriöt** voidaan joskus huomata jo vauvaiässä: jokeltelu voi puuttua tai olla epätavallista. Tyypillisillä autisteilla on puheen- ja kielenkehitys jäljessä, ja kommunikaatiohäiriöt ilmenevät sekä kielellisessä että ei-kielellisessä kommunikoinnissa. Usein he ymmärtävät kieltä kirjaimellisesti, eli sarkasmi, painotukset, sanonnat ja rivien välistä lukeminen tuottavat suuria ongelmia. Persoonapronominien käytön välttely tai epätavallinen käyttö ja vaihtelu ovat myös tyypillisiä autisteille. Joillakin jää puhekieli täysin kehittymättä tai se saattaa olla ”kaikupuhetta”, eli kuultujen asioiden sanatarkkaa toistoa. Vaikka he toistaisivat pitkiäkin pätkiä vaikkapa jostain tarinasta, ei ole itsestäänselvää että he myös ymmärtäisivät puhumansa. Usein he saattavat jäädä myös jankuttamaan asioita. Ääni voi olla normaalia kimeämpi ja äänteiden painotukset epätavallisia.

Kommunikaatiohäiriöön liittyy myös vaikeus ymmärtää eleitä ja ilmeitä. Jäljittelyn halu puuttuu, joten nämä taidot eivät kehity. Tilannesidonnaiset kommunikaatiotavat ovat autisteille vaikea oppia. Esimerkkinä se, että vain oppitunneilla viitataan kun halutaan puhua. Symbolien ymmärtäminen on myös hankalaa, josta johtuen viittomakielestä ei yleensä ole apua autistien kanssa. Sen sijaan kuvien käyttämisestä kommunikoinnissa voi olla paljonkin hyötyä. (Gillberg 1999a, 20-23.)

**Vuorovaikutushäiriön** oleellisin piirre on vastavuoroisuuden puuttuminen ihmissuhteissa. Autistien on vaikea ymmärtää sosiaalisen vuorovaikutuksen merkitystä ja tapoja. Siihen liittyy myös vaikeutta ymmärtää ihmisten keskinäistä sekä muuhun maailmaan verrattavaa erilaisuutta. Joskus he voivatkin kohdella ihmisiä ”teknisinä apukeinoina”, eivätkä välttämättä hae lohdutusta vanhemmiltaan ja sisaruksiltaan.

Joskus puhutaan myös kontaktihäiriöstä. Se on kuitenkin kyseenalaista, koska autistit kyllä hakevat kontaktia yleensä. Sen he tekevät tosin omalla tavallaan, eivätkä he ymmärrä sosiaalisia sääntöjä. Katsekontakti on yleensä epänormaali: se voi puuttua kokonaan, katse voi olla oudon jäykkä tai sivusilmällä vilkuilua.

Vauvaiässä autistit eivät välttämättä käänny ihmisten puoleen saadakseen tarpeensa tyydytetyksi. Tarvitessaan apua he eivät aina ilmaise sitä fyysisesti: esimerkiksi eivät välttämättä kurota käsiään tahtoessaan nostetuksi pois sängystä. Ruokintaongelmat myös ovat melko yleisiä, esimerkiksi vauvaiän imemisvaikeudet. Normaali pikkulasten uteliaisuus ja keksimisen ilo voivat puuttua. Myös halu jäljitellä muita on usein rajoittunut tai puutteellinen. Vastavuoroinen leikki puuttuu yleensä koko kasvuiän ajan. (Gillberg 1999a, 17-20.)

**Poikkeavaan ja rajoittuneeseen käyttäytymishäiriöön** kuuluu muun muassa monimutkaisia rituaaleja ja yksittäisiin kiinnostuksen kohteisiin jumittumista. Rutiinit ovat autisteille tärkeitä ja pienetkin muutokset lähes aina vaikeita. On hyvin vaikeaa etukäteen ennustaa, että mitkä muutokset tuovat kuinkakin suuria vaikeuksia. Tietty järjestelmällisyys on myös tavallista. Esineiden, esimerkiksi lelujen, rituaalinen järjestely riviin on klassinen esimerkki. Tyypillistä voi olla myös rituaalinen käsien tai varpaiden heiluttelu. Jotkut ”juuttuvat” joihinkin esineisiin: merkitystä voi olla pinnan materiaalilla, värillä tai muilla ominaisuuksilla. Pyöreät ja pyörivät esineet kiinnostavat lähes poikkeuksetta autisteja.

Joskus autistit juuttuvat tekemään jotain tiettyä, usein melko yksitoikkoista asiaa. Syynä siihen voi olla se, että he vain tekevät sellaista, jossa tuntevat olevansa hyviä. Ei-toivottu käyttäytymistapa voi poistua, jos autisti löytää jonkin uuden kiinnostavan toiminnan. (Gillberg 1999a, 23-25.)

Autismiin ja Aspergerin oireyhtymään kuuluu myös  **muita oireita**, jotka eivät kuulu Wingin triadiin. Näistä yksi kokonaisuus on aisteihin liittyvät ongelmat. Autismin kirjoon kuuluville on tyypillistä, että aistiärsykkeisiin reagoidaan poikkeavasti. Aisti/aistit saattavat olla normaalia herkemmiä tai heikommät. (Kerola, Kujanpää & Timonen 2009, 97.) Kuulo- ja tuntoaisteihin liittyvä yliherkkyys on tavallisinta, mutta tavataan myös maku- ja hajuaisteihin, valoon ja väriin liittyviä poikkeavuuksia aisteissa (Attwood 2005, 153). Autisti joka ylireagoi aistiärsykkeisiin voi peittää korviaan tai silmiään ja vältellä koskettamista. Hajuherkän voi olla vaikea olla tiettyjen ruokien, paikkojen, aineiden tai ihmisten läheisyydessä. Makuherkän kanssa tulee helposti ongelmia ruuan kanssa. Autisti, joka taas alireagoi aistiärsykkeisiin, voi hakea aistikokemuksia erikoisinkin keinoin. Tuntoaistin alireagoija voi purra itseään, kuuloaistin alireagoija saattaa pitää kovasta metelistä ja näköaistin alireagoija voi aktiivisesti tuottaa itselleen yksitoikkoistakin nähtävää. Hajualireagoija haistelee paljon ja etsii voimakkaita hajuja. Makualireagoija voi pitää kovasti tulisesta ruoasta. (Kerola, Kujanpää & Timonen 2009, 101-103.) Sen lisäksi, että aisteja voi yli- tai alireagoida, ne voivat myös sekoittua keskenään. Tätä kutsutaan synestesiaksi, jota tavataan autistisilla henkilöillä normaalia enemmän. Synestesiassa voi esimerkiksi tiettyjä ääniä kuullessaan nähdä tiettyjä värejä. Siksi synestesiää kutsutaan myös värikuuloksi. (Attwood 2005, 165.)

Autismin kirjoon kuuluvilla on huomattu olevan vaikeuksia asettua toisen asemaan. Tätä kykyä kutsutaan myös mielen teoriaksi, ja se kehittyy elämän aikana. Silti myös aikuisilla autistisilla henkilöillä huomataan usein pieniä poikkeavuuksia. Ennen tätä asiaa luultiin puutteelliseksi empatiakyvyksi. (Gillberg 1999b, 88-90.) Monet autistiset henkilöt luulevat muiden tuntevan ja ymmärtävän asiat samalla tavalla kuin he itse. He voivat luulla muiden myös tietävän kaikki samat asiat jotka itse tietää. (Hagman 2006, 44.)

### **2.2.2 Diagnosoinnin vaikeudet**

Rädyn (1999) mukaan autismin diagnosointi on vaikeaa. Oireisto on laaja ja tapauskohtaisesti vaihtelevia, diagnosointia hankaloittavia tekijöitä on hyvin paljon. Tällaisia tekijöitä ovat muun muassa henkilön omat persoonallisuuden piirteet, iän ja kasvatuksen vaikutukset käyttäytymiseen, sekä käyttäytymisen vaihtelu ympäristön ja sen mukaan, ketä kulloinkin on tilanteessa paikalla.

Autismin oireet voivat näkyä lievästi tai muuten vaikeasti havaittavasti ja monet oireet ovat osittain samoja muiden sairauksien kanssa. Autismi voidaan sekoittaa muun muassa älylliseen kehitysvammaisuuteen, dysfasiaan, ADHD:hen, sosioemotionaalisiin häiriötiloihin, psykiatriseen oireiluun ja aistivammoihin. Dysfaatikot voi kuitenkin erottaa autistisista lapsista tarkkailemalla heidän yritystään kommunikoida muiden kanssa. Dysfaatikot pyrkivät usein etsimään vaihtoehtoisia tapoja saada yhteyttä muihin, toisin kuin autistit. (Räty 1999, 84-85.)

Autismiin liittyy usein myös monivammaisuutta, joka osaltaan tuo haastetta diagnosointiin. On tärkeää saada diagnoosit kaikista samanaikaisista sairauksista, jotta hoito olisi mahdollisimman sopivaa. Yleisimpiä samanaikaisia sairauksia ovat epilepsia ja aistivammat, erityisesti kuulovammaisuus. Monet autistit ovat myös älyllisesti kehitysvammaisia, mutta joukkoon mahtuu myös huippulahjakkaita ja kaikkea heidän väliltään. Jonkin verran autisteilla esiintyy myös erilaisia fyysisiä ja motorisia vammoja ja myös psyykkisten liitännäisvammojen olemassaoloa on pohdittu. (Gillberg 1999a, 57-67.) AS-henkilöillä harvinainen, mutta silti selvästi muihin ihmisiin verrattuna yleisempi lisäsairaus on Touretten oireyhtymä. Yli puolella AS-henkilöistä esiintyy pelkästään tic-nykäysliikkeitä, jotka voivat olla myös Touretten oireyhtymän oireita. (Gillberg 1999b, 26-27.)

## **2.3 Aspergerin oireyhtymä**

Tässä luvussa perehdytään tarkemmin nimenomaan Aspergerin oireyhtymään. Ensin käydään läpi sen määritelmää, esiintyvyyttä ja kriteerejä. Sen jälkeen tutustutaan siihen, miten Aspergerin oireyhtymä näkyy arkielämässä. Lopuksi käsittelen keinoja, joilla AS-henkilöiden elämää voi helpottaa.

### **2.3.1 Määritelmä ja esiintyvyys**

Aspergerin oireyhtymä on keskushermoston kehityshäiriö (Kerola 2001, 38). Aspergerin oireyhtymää voidaan joskus kutsua myös autistiseksi persoonallisuushäiriöksi. Sen syytä ei tiedetä, mutta perinnöllisillä tekijöillä uskotaan olevan vaikutusta vähintään puolissa tapauksista. Myös raskauden tai synnytyksen aikaisilla vaurioilla voi olla merkitystä. Useissa tapauksissa lähisuvusta löytyy muitakin autismin kirjoon kuuluvia

tai ainakin autistisia piirteitä omaavia henkilöitä. (Gillberg 1999b, 24, 82.) Vuonna 1981 Lorna Wing teki artikkelillaan tunnetuksi käsitteen Aspergerin oireyhtymä, jolla hän viittasi ilmiötä tutkineeseen itävaltalaiseen lastenlääkäri Hans Aspergeriin (Gillberg 1999b, 9, 13).

Täysin luotettavaa lukua Aspergerin oireyhtymän esiintymistiheydestä koko maailmassa ei ole olemassa, mutta muutamat tutkimukset antavat suuntaa. Esimerkiksi Gillbergin (1999b, 32-33, 51) mukaan esiintyvyys on noin 3-4 lasta tuhannesta, ja pojat ovat noin nelinkertaisesti yliedustettuina. Nämä tutkimukset eivät välttämättä osoita pojilla esiintyvyyden olevan tyttöjä suurempaa. Tyttöjen oireilu saattaa olla sen verran erilaista, että monia tapauksia jää tunnistamatta. Heillä ei esimerkiksi välttämättä ole niin silmiinpistäviä erikoisharrastuksia kuin pojilla. Suomessa erään tutkimuksen mukaan esiintyvyys on kahdeksan ihmistä tuhannesta (Huotari ym. 2008, 20). Autismi- ja Aspergerliitto antaa Aspergerin oireyhtymän esiintymisluvuksi Suomessa 40 000, joka siis on samaa luokkaa kuin kahdeksan tuhannesta. Aspergerin oireyhtymää esiintyy Suomessa nelinkertaisesti lapsuusiän autismiin nähden. (Saikkonen 2007.)

### **2.3.2 Diagnostiset kriteerit**

Aspergerin oireyhtymää on diagnosoitu vasta 80-luvun alkupuolelta asti, joten se ei ole vielä aivan tuttu ja tunnustettu diagnoosi. Skandinaavisessa psykiatriassa Aspergerin oireyhtymä on tullut tunnetuksi kuitenkin vasta 90-luvulla. (Gillberg 1999b, 9.) Aspergerin oireyhtymälle on olemassa muutamia erilaisia hyväksytyjä kriteeristöjä, joista jokaisella kuitenkin on omat heikkoutensa (Gillberg 1999b, 16-23). Olen valinnut opinnäytetyöhöni tarkasteltavaksi yhden näistä kriteeristöistä: Suomessakin käytettävän ICD-10-tautiluokituksen. Siinä on esitelty perusoireet, jotka löytyvät myös muista kriteeristöistä. Taulukossa 1 on Aspergerin oireyhtymän kriteerit ICD-10-tautiluokituksessa. Siitä on löydettävissä Wingin triadi, jonka mukaan käsittelin autismin yleisiä oireita aiemmin tässä työssä. Kuten voi huomata, pääoireet näyttävät hyvin samanlaisilta kuin tavallisessa autismissa. Seuraavaksi olisikin hyvä esitellä tekijöitä, jotka erottavat lapsuusiän autismin ja Aspergerin oireyhtymän toisistaan.

**TAULUKKO 1. Aspergerin oireyhtymä ICD-10-tautiluokituksessa (Maailman terveysjärjestö 1999, 266.)**

<b>Aspergerin oireyhtymä (F 84.5)</b>	
A.	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 ikävuoteen mennessä. Omatoimisuus, sopeutumiskäyttäytyminen ja uteliaisuus ympäristöön ensimmäisen kolmen vuoden aikana ovat normaalia älykkyykehitystä vastaavia. Motoristen virstanpylväiden saavuttaminen voi olla hieman jäljessä, ja motorinen kömpelyys on tavallista (vaikkakaan ei välttämätön edellytys diagnnoosille). Yksittäiset erityistaidot, usein yhdessä poikkeavan ajatusten keskittämisen kanssa ovat yleisiä, mutta eivät välttämättömiä diagnostisia kriteereitä.
B.	Laadullisia poikkeavuuksia molemminpuolisessa sosiaalisessa vuorovaikutuksessa (kriteerit kuten autismissa).
C.	Epätavallisen intensiivisiä, seikkaperäisiä harrastuksia tai rajoittuneita, toistavia ja kaavamaisia käytösmalleja, mielenkiinnonkohteita tai toimintoja (kriteerit kuten autismissa; mutta harvemmin esiintyy motorisia maneeereja tai alituista syventymistä lelujen osatekijöihin kokonaisuuden jäädessä huomiotta).
D.	Seuraavia sairauksia ei voida diagnosoida: Skitsofrenia simplex (F20.6) Skitsootyyppinen häiriö (F21) Obsessiiviskompulsivinen häiriö (F42) Anankastinen persoonallisuushäiriö (F60.5) Muu laaja-alainen kehityshäiriö (F84.0-F84.4) Lapsuusiän reaktiivinen kiintymyssuhdehäiriö (F94.1) Lapsuusiän estoton kiintymyssuhdehäiriö (F94.2)

Aspergerin oireyhtymässä suurin osa henkilöistä ovat älykkyydeltään normaaleja, jotkut lahjakkaita ja vain viidesosa kehitysvammaisia, kun taas lapsuusiän autismissa valtaosa on kehitysvammaisia (Gillberg 1999a, 16, 157). Aspergerin oireyhtymä kuvataankin olevan autismin kirjon lievin muoto, kun vaikein on lapsuusiän autismi. AS-henkilöillä tulevaisuuden ennuste on parempi kuin muissa autismin kirjon häiriöissä. Yksi suurimmista eroista autismiin on se, että oireilu ilmenee myöhemmin: usein esimerkiksi juuri koulun alkaessa. (Kielinen 1999b, 231.) Sitä ennen oireet voivat olla hyvin vähäisiä tai epätyypillisiä (Gillberg 1999b, 16). Eroina ovat myös AS-henkilöille tyypillinen kömpelö motoriikka, mutta lapsuusiän autisteja parempi kielenhallinta. Autismissa ja Aspergerin oireyhtymässä on kuitenkin hyvin paljon yhteistä, kuten samat perusoireet, eikä niitä voida aina edes erottaa toisistaan. (Gillberg 1999a, 162.) Joskus AS-henkilöt ovat aikaisemmin täyttäneet tai edelleen täyttävät myös autismi-diagnoosin kriteerit (Gillberg 1999b, 22).

Englantia puhuvissa maissa on tunnettu nimitys HFA (High-Functioning Autism), eli hyvätasoinen autismi. Se diagnoosi annetaan usein erityisesti niille, joille lapsena on diagnosoitu lapsuusiän autismi, mutta myöhemmin oireet kehittyvät enemmän Aspergerin oireyhtymää muistuttavaksi. HFA ja Aspergerin oireyhtymä saattavatkin olla käytännössä sama asia, ellei tulevaisuuden tutkimuksissa löydetä eroja. Ei ole muuten väliä kumpi diagnoosi on, kunhan saa parhaat mahdolliset autisteille kuuluvat etuudet ja tuet. (Attwood 2005, 178-180.)

### **2.3.3 Aspergerin oireyhtymä arjessa**

Tässä luvussa käsittelemme sitä, miten Aspergerin oireyhtymä konkreettisesti vaikuttaa AS-henkilöiden arkielämään. Tutkimukseni tutkimustuloksia käsittelevässä luvussa on lisäksi siitä, miten Aspergerin oireyhtymä näkyy arjessa. Siinä käsittelemme aineistosta esiin nousevia teemoja.

#### **Vuorovaikutus- ja kommunikaatio-ongelmat**

Yksi AS-henkilöiden elämää hankaloittava tekijä on vaikeus ymmärtää sosiaalisia kirjoittamattomia sääntöjä. Normaalisti ihmiset oppivat ne opettelematta, mutta näin ei käy AS-henkilöille. Asiaa hankaloittavat sosiaalisten sääntöjen tilannesidonaisuus ja muuttuvuus. Esimerkiksi jonottaminen ei ole heille itsestäänselvää, joka saattaa vaikuttaa häiriköinniltä. Tähän auttaa asian selittäminen ja perusteleminen AS-henkilölle, jonka jälkeen hänkin osaa käyttäytyä tämän normin mukaan. Myöskään tavalliset arkiaskareet eivät välttämättä helposti automatisoidu, vaan AS-henkilö saattaa tarvita jokapäiväisiinkin asioihin esimerkiksi listaa siitä, miten ja missä järjestyksessä asiat kuuluu tehdä. Esimerkkinä vaikkapa suihkussa käyminen, siivous tai ruoanlaitto. (Hagman 2006, 17-18, 38-39; Attwood 2005, 37.)

AS-henkilöille on vaikeaa myös lukea rivien välistä, ymmärtää sarkasmia ja kuvannollisia asioita. He ymmärtävät asiat usein hyvin kirjaimellisesti, jolloin sanonnat ja vertaukset jäävät ymmärtämättä. Keskustelutilanteessa AS-henkilön voi olla vaikea pysyä mukana, varsinkin jos keskustelussa on useampi henkilö ja keskustelu on nopeatempoista. Hän saattaa myös jaaritella omista kiinnostuksistaan pitkästi, vaikka kuuntelijat osoittaisivat olevansa pitkästyneitä. Puhuesssa he saattavat seistä liian lähellä tai kaukana, koska heidän on vaikea hahmottaa ihmisten ”omaa tilaa”. Joskus he



voivat myös olla kääntyneinä toiseen suuntaan keskustelun toisesta osapuolesta, vaikka jatkavatkin puhumista normaalisti. (Hagman 2006, 22-23; Gillberg 1999b, 49.) AS-henkilöillä on usein erikoinen katse ja he saattavat vältellä katsekontaktia. Keskustellessa he eivät välttämättä siksi katso toista silmiin, koska se voisi häiritä kuuntelemista. Heille on vaikeaa myös lukea ihmisten ilmeitä, joten kasvojen tuijottaminen siksi-kin voi olla ”turha”. (Attwood 2005, 63-64.)

Sosiaalista kanssakäyntiä voivat vaikeuttaa myös AS-henkilöille tyypillinen lähes patologinen rehellisyys. He myös sanovat asiat suoraan, eivätkä välttämättä hahmota mitä asioita olisi hyvä jättää sanomatta. Joskus he saattavat myös ruveta nauramaan oudoissa tilanteissa. Esimerkiksi jos heitä moititaan tai jos he kuulevat tai heidän mieleensä tulee heidän mielestään hauska sana tai sanaleikki. (Attwood 2005, 36, 74-75.) Monilla AS-henkilöillä on myös prosopagnosiaa eli kasvosokeutta. Siitä aiheutuva ihmisten kasvojen muistamattomuus ja tunnistamattomuus eivät ainakaan helpota heidän sosiaalisia tilanteitaan ja ihmisten kanssa toimimista. (Hagman 2006, 33.)

Lapsilla, joilla on Aspergerin oireyhtymä on usein vaikeuksia leikkiä muiden kanssa ja saada kavereita. He eivät välttämättä ymmärrä joukkuepelien ideaa ja leikkien sääntöjä, eivätkä niiden tarkoitukset aina innosta heitä yhtä paljon kuin muita lapsia. Monilla AS-lapsilla ei ole motivaatiota hankkia kavereita, koska heidän mielestään he eivät tarvitse sellaisia. AS-henkilöt ovat usein myös melko itsekeskeisiä, joka sekään ei auta heitä saamaan kavereita. He usein pitävätkin enemmän aikuisten seurasta, koska aikuiset tietävät enemmän ja mukautuvat helpommin. Joskus he kaveeraavat selvästi nuorempien lasten kanssa, koska heitä voi pomottaa usein helpommin. Usein AS-lapset seisoskelevat välitunneilla yksin, eikä se heitä usein haittaakaan. (Attwood 2005, 33-35.) Vanhempien ehdotuksesta he voivat kutsua kavereita kotiinsa kylään leikkimään, mutta leikki ei silloinkaan ole yleensä vastavuoroista, ja AS-lapsi saattaa unohtaa koko kaverin läsnäolon (Gillberg 1999b, 43-44). Teini-iässä AS-henkilöt saattavat vihdoin havahtua kavereiden puutteeseen, mutta eivät vielääkään osaa niitä saada kovin luontevasti (Attwood 2005, 58).

### **Erityiskiinnostukset ja -rajoitteet**

Aspergerin oireyhtymään liittyy lähes aina oleellisesti kapea-alaiset erityiskiinnostuksenkohteet. Nämä kiinnostukset yleensä eroavat normaaleista kiinnostuksista niiden

syvyyden ja aihepiirien suhteen. Kiinnostus rajoittuu yleensä kerrallaan yhteen tai kahteen asiaan, josta AS-henkilö sitten tietääkin lähes kaiken ja tiedonnälkä asian suhteen on kyltymätön. He eivät juuri koskaan kyllästy puhumaan omasta kiinnostuksestaan muiden kanssa, vaikka muita ei niin kauheasti kiinnostaisikaan kuunnella. Kiinnostuksenkohteet voivat olla erikoisia, kuten raitiovaunuaikataulut, kiinalainen posliini sekä toisen maailmansodan aikainen Itävalta. Näihin kiinnostuksiin liittyy hyvin tyypillisesti kaikenlaisen tiedon, listojen ja lukujen ulkoa osaaminen. Vaikka AS-henkilöt tietäisivät suunnilleen kaiken jostain asiasta, eivät he silti välttämättä osaa soveltaa tietojaan hyödylliseen käyttöön. Joskus tämä erityiskiinnostuksenkohde voi olla muut ihmiset, ja AS-henkilö voi muistaa yksityiskohtaisesti kaiken vuosia sitten tapaamastaan henkilöstä. Tämänkaltainen kiinnostus ihmisiin voi hämätä diagnoosia tehdessä, koska se on näennäisesti sosiaalista toimintaa. (Gillberg 1999b, 42, 45-46.)

AS-henkilöillä on usein vaikeuksia eksekutiivisissa toiminnoissa, eli suunnittelussa ja organisoinnissa. Ajanhallinta on myös hankalaa. Heidän voi olla vaikea päästä alkuun, ja arvioida kaunko mikäkin toiminto kestää. He saattavat jumittua jonkin tehtävän pariin tunneiksi, vaikka kuvittelivat sen kestävän vain pienen hetken. Eksekutiivisten toimintojen vaikeuksiin liittyy AS-henkilöiden kiinnostus yksityiskohtiin, ja vaikeuteen hahmottaa kokonaisuuksia. (Hagman 2006, 48, 54.)

Monille AS-henkilöille on tuttua myös lievä motorinen kömpelyys. Heillä voi olla heikko tasapainoaisti ja asentotunto, joka voi johtaa ongelmiin omien liikkeiden hallitsemisessa. Tilan ja ympäristön hahmotus voi myös olla hankalaa, joka osaltaan vaikuttaa omaan liikehdintään. (Hagman 2006, 88-115.)

Lähes puolilla AS-henkilöistä on jonkinmoista epänormaalia aistiherkkyyttä. Suurin osa näistä vääristyneistä herkkyyksistä liittyy ääneen ja kosketukseen, mutta muitakin herkkyyksiä löytyy. Nämä tietenkin vaikuttavat arkeen, toiset enemmän ja toiset vähemmän. Joillakin herkkyydet vähenevät iän myötä, mutta osa jää elinikäisiksi. (Attwood 2005, 153.) Aistilyherkkyyksiin liittyy myös iso osa AS-henkilöiden ongelmista ruoan kanssa. Monet AS-henkilöt eivät välttämättä suostu syömään kuin tietyn mallisia, värisiä tai hajuisia ruokia. Nirsoilu alkaa usein lapsen lähestyessä teini-ikää, ja on hyvin totaalista. Muita ruokaan liittyviä ongelmia AS-henkilöillä on syömishäiriöt. Erityisesti anoreksiaa tavataan AS-henkilöillä huomattavan usein. (Gillberg 1999b, 55, 63-64.)

### 2.3.4 Tuki ja kuntoutus

Aspergerin oireyhtymän tunnistaminen ja siten diagnoosin saaminen ovat tärkeitä nimenomaan siksi, että osattaisiin tukea ja auttaa oikeissa asioissa mahdollisimman sopivilla tavoilla. On usein myös suuri helpotus sekä AS-henkilölle itselleen, että hänen vanhemmilleen löytää nimi ja selittävä tekijä kenties jo pitkäänkin olleille oireille. Diagnoosi auttaa myös mahdollisten AS-henkilöille suunnattujen etujen saamista. (Gillberg 1999b, 7.) Mikäli AS-henkilö kuitenkin pärjää ongelmiensa kanssa mainiosti ilman diagnoosin tuomia mahdollisia tukia, ei diagnosointi itsessään ole niin tärkeää. Tieto henkilön oudon käyttäytymisen syistä kuitenkin lisää ymmärrystä ja selittää asioita. Jos hoitoa ja kuntoutusta kuitenkin tarvitaan, ne tulisi aloittaa mahdollisimman aikaisin, aloittaen diagnoosin saamisesta. (Kielinen 1999a, 5-6.)

Mitään tiettyä hoitomenetelmää tai lääkitystä Aspergerin oireyhtymään ei ole, mutta elämää on mahdollista tehdä siedettävämmäksi monin keinoin. (Kerola, Kujanpää & Timonen 2009, 179.) Tässä luvussa esittelen tapoja ja käytänteitä, joista on huomattu olevan hyötyä AS-henkilöille. Samoista keinoista voi olla hyötyä muillekin autismin kirjon kuuluville, aina toki soveltaen tapauksen mukaan. Käytänkin välillä ilmaisua ”autistiset henkilöt”, joka kertoo siitä, että apukeinot sopivat hyvin myös muillekin autismin kirjon kuuluville kuin nimenomaan AS-henkilöille. Myös AS-henkilöt luonnollisesti sisältyvät tähän käyttämäni ilmaisuun.

Ensinnä haluan kuitenkin sanoa, että ongelmiensa lisäksi jokainen AS-lapsi tulee nähdä ennen kaikkea ihmisenä, jolla on myös kaikki aivan tavallisen lapsen tarpeet (Wing 1989, 13). Jos näkee lapsessa pelkän Aspergerin oireyhtymän, ja kohtelee häntä sen vuoksi liiankin vajaakykyisenä, voi lapsi käyttää sitä hyväkseen. Hän voi paeta epämiellyttäviä asioita diagnoosinsa taakse, ja kertoa ettei voi sen vuoksi tehdä yhtä ja toista. (Vermeulen 2004, 25.)

### Strukturointi ja visualisointi

Rutiinit ovat enemmän tai vähemmän tärkeitä lähes poikkeuksetta autistisille henkilöille. He hyötyvät siitä, että asioita tehdään aina samalla tavalla ja samassa järjestyksessä. He muutenkin kaipaavat tilanteiden, tilojen ja päivänkulun selkeyttä ja hallin-

taa. Tällaista asioiden jäsentämistä kutsutaan strukturoinniksi. Strukturoinnissa tärkeää on, ettei selkeys ole vain ohjaajan päässä, vaan nimenomaan AS-henkilölle selvää ja hän tietää mitä seuraavaksi tulee tapahtumaan. Tällainen asioiden ennakointi rauhoittaa heitä yleensä, ja vastaavasti muutos voi laukaista monenlaisia ikäviä oireita. (Hagman 2006, 60; Kerola & Sipilä 2007, 58-60.)

Autistisilla henkilöillä on usein vaikeuksia hahmottaa kielellistä viestintää. Erityisen vaikeita heille ovat abstraktit asiat. Kielellisesti lahjakkaiden autististen henkilöiden luullaan välillä ymmärtävän enemmän kuin he tosiasiaassa ymmärtävätkään. Autistinen henkilö ei yleensä oma-aloitteisesti kerro jos ei ymmärtänyt jotain asiaa. Siksi voikin olla hyvä keino aina pyytää häntä itse selittämään asia, jonka juuri selitit hänelle. (Vermeulen 2004, 22, 40, 53.) Sanallisten viestien tukena asioiden visualisoinnista on todettu olevan usein paljon hyötyä autististen henkilöiden kanssa. Vaikka sosiaaliset ja kielelliset taidot olisivat puutteellisia, ymmärtävät he kuvia usein erinomaisesti. Niitä kannattaa käyttää apuna strukturoinnissa, ja kuvien avulla voi saada autistisia henkilöitä ymmärtämään haluttuja käyttäytymismalleja. (Kerola & Sipilä 2007, 67-68.)

Strukturointi tuli Suomessa tutuksi 1990-luvulla autistisille henkilöille tarkoitetun TEACCH (Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped CHildren) –kuntoutusmallin myötä. Siihen kuuluu ympäristön visualisointia, päivittäisiä toimintaohjelmia ja tehtävätuokioita. (Kerola, Kujanpää & Timonen 2009, 168-169.)

Strukturiin liittyy myös se, että AS-henkilöitä ohjaavilla ihmisillä on selkeät roolit. Esimerkiksi jos ryhmässä on kaksi ohjaajaa, olisi hyvä toisen olla selkeästi pääohjaaja ja toisen apuohjaaja. Jos rooleja jatkuvasti vaihdellaan, voi AS-henkilö hämmentyä, eikä välttämättä esimerkiksi tiedä kummalta hänen kuuluisi tarvitessaan pyytää apua. (Vermeulen 2004, 35.)

### **Kuntoutusmenetelmät ja tukipalvelut**

Joillekin voi olla hyötyä terapiasta, jonka muodon voi valita ongelma-alueiden tai vahvuuksien mukaan. On aina yksilöllistä, mistä terapiasta on apua, vai onko mistään. AS-henkilöille suositeltavia terapiamuotoja voivat olla muun muassa toimintaterapia, aisteihin liittyvä sensorisen integraation terapia, fysioterapia, puheterapia ja tanssite-

rapia. Yksi hyväksi havaittu keino on myös tukikeskustelut. Ne eroavat hieman terapiasta, mutta ovat kuitenkin luonteeltaan terapeuttisia. Tärkeimpiä tavoitteita niissä ovat AS-henkilöiden kuunteleminen ja ratkaisujen löytäminen arjen sujumista hankaloittaviin ongelmiin. Samalla AS-henkilöt pääsevät ja joutuvat harjoittelemaan vuorovaikutus- ja kommunikaatiotaitoja. Tukikeskustelut eivät kuitenkaan ainakaan vielä ole vakiintuneet käyttöön Suomessa. (Kerola, Kujanpää & Timonen 2009, 189-190.)

Yksi melkeinpä itsestäänselvä apukeino on yksinkertaisesti tiedon tarjoaminen Aspergerin oireyhtymästä. Diagnoosista kertomiselle on jopa tehty esimerkiksi oma työkirja nimeltään Olen jotakin erityistä. Se ei ole mikään terapiamuoto tai hoitokeino, vaan nimenomaan keino välittää tietoa ja auttaa autistia tai AS-henkilöä käsittelemään häiriöön liittyviä asioita. Tällaisen kirjan käytössä on myös se hyvä puoli, että sen avulla AS-henkilön lähipiirikin saa tietoa hänestä itsestään. Kirja voi herättää hyviä keskusteluja ja auttaa ymmärtämään puolin ja toisin. Kirjasta voi olla myös se hyöty, että AS-henkilö voi puhua lähipiirinsä kanssa samoista asioista samoilla termeillä, mikä todennäköisesti huomattavasti auttaa heidän välistään kommunikaatiota. (Vermeulen 2004, 13, 43.) Tämä tietty kirja on vain esimerkki, vastaavia voi olla muitakin ja hyödyt todennäköisesti saman suuntaisia.

Nyt kerron autististen henkilöiden mahdollisuuksista saada tukipalveluita Suomessa. Jos haluaa tukipalveluja muun muassa Kelalta ja kunnan sosiaalitoimelta, tarvitsee sitä varten diagnoosin. Palvelujen saaminen on kuitenkin aina tapauskohtaista, joten ei voida sanoa mitään tiettyjä tukia joita AS-henkilöt saisivat. Kelalta on mahdollista hakea muun muassa hoitotukea (alle 16-vuotiaat), vammaistukea (yli 16-vuotiaat) sekä taloudellista tukea apuvälineisiin ja kuntoutukseen, esimerkiksi terapiaan. Sosiaalitoimelta voi hakea muun muassa kotipalvelua ja henkilökohtaista avustajaa. AS-lapsen vanhemmat voivat hakea sosiaalitoimelta omaishoidon tukea tai vaikkapa tilapäistä hoitoapua ELVALta, eli erityislapsenvahtitoiminnalta. Työvoimatoimistosta on myös mahdollista saada erityistä apua AS-henkilöiden työllistymiseen. Jos AS-henkilön on vaikea hoitaa omia asioitaan ja valvoa etuaan, voi myös hakea edunvalvojaa. (Heimonen, Himanen & Virkkunen 2005, 2-18.)

## **Tulevaisuuden näkymät**

AS-henkilöillä on melko hyvät mahdollisuudet pärjätä elämässään: suunnilleen puolet heistä pystyvät aikuisina suhteellisen itsenäiseen elämään, toki usein kuitenkin vähintään hieman tuettuina. Siihen tietenkin vaikuttaa se, miten vahvoja oireet ovat, kuinka aikasin on diagnoosin saanut ja sitä myötä tarvittavaa kuntoutusta ja tukea. (Kielinen 1999a, 4.)

AS-henkilöillä on hieman muita ihmisiä korkeampi todennäköisyys itsemurhan tekoon. Tämä saattaa johtua masennuksesta, jota on myös huomattu olevan AS-henkilöillä normaalia enemmän. Joskus he kuitenkin näyttävät tekevän itsemurhan vain hetken mielijohdeesta. (Gillberg 1999b, 61-62.) Tapaturmaisen kuoleman riskiä lisää hieman se, etteivät AS-henkilöt aina tajua tai muista joidenkin asioiden vaarallisuutta (Ives 2002, 19). AS-henkilöillä tuntuu olevan usein myös erityinen suhde kuolemaan: joitakin se pelottaa, joitakin se kiinnostaa ja viehättää tavallista enemmän (Kielinen 1999a, 21).

## **3 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS**

Tämä luku kertoo tutkimukseni lähtökohdista, toteutuksesta sekä aineiston analysointitavasta.

### **3.1 Tutkimuskysymykset**

Tutkimukseni käsittelee AS-henkilöiden suhdetta Aspergerin oireyhtymään. Varsinaiset tutkimuskysymykset ovat seuraavat: kokeeko AS-henkilö Aspergerin oireyhtymän sairautena vai osana persoonallisuuttaan? Miten Aspergerin oireyhtymä vaikuttaa AS-henkilöiden arkielämään? Sekä mitä hyvää ja mitä huonoa Aspergerin oireyhtymä on tuonut AS-henkilöiden elämiin?

Tutkimuksellani haluan tuoda esiin AS-henkilöiden omia mielipiteitään ja ajatuksiaan Aspergerin oireyhtymästä. Näin ei muiden ihmisten tietous kyseisestä asiasta olisi vain tietokirjoista luettua, vaan AS-henkilöiden itsensä kertomia pieniä palasia elämästään.

### 3.2 Tutkimusaineisto ja sen hankinta

Valitsin opinnäytetyöhöni kvalitatiivisen eli laadullisen tutkimustyylin, koska tavoitteena on antaa AS-henkilöiden vapaalla sanalla kertoa kokemuksistaan ja ajatuksistaan. Laadullisen tutkimuksen tavoitteena onkin muun muassa kuvata ja kenties ymmärtääkin jotakin ilmiötä (Tuomi & Sarajärvi 2009, 85).

Tutkimusaineiston keräsin kirjallisina tuotoksina. Tällä tavalla aineistoa kerätessä on oletettavaa, että kirjoittajille on jollain tapaa helpompi ja parempi ilmaista itseään kirjallisten tuotosten avulla (Tuomi & Sarajärvi 2009, 84). Siksi onkin perusteltua käyttää tuota tapaa tutkimuksessani, sillä kirjoittaminen ilmaisumuotona voi olla AS-henkilöille helpompaa kuin esimerkiksi haastattelu, jossa sosiaaliset ongelmat voisivat olla rajoittavia tai jopa esteenä (Attwood 2005, 76). Kirjoittaminen on sellainen viestintäkeino, jossa ei samaan aikaan tarvitse seurata toisen osapuolen reagoitua. On osoitusta, että autistiset henkilöt voivat paremmin ilmaista ajatuksiaan ja tunteitaan kirjoittamalla kuin puhumalla. (Vermeulen 2004, 23.) Uskon, että tutkimukseeni olisi osallistunut vähemmän henkilöitä jos olisin toteuttanut sen esimerkiksi haastattelemalla. Aineiston keruun kirjallisena huonoja puolia ovat muun muassa se, ettei pääse kysymään tarkentavia kysymyksiä ja vielä paremmin selittämään, mitä tutkimuksessa ajetaan takaa. Tutkimusmenetelmät sekä tutkija aina tahtomattaankin vaikuttavat tutkimuksen tuloksiin, sillä täysin absoluuttisen objektiivista tutkimusta ei ole olemassakaan (Tuomi & Sarajärvi 2009, 20). Omassa tutkimusmenetelmässäni uskon kirjoittajien uskaltavan sanoa kärjistetympiäkin mielipiteitään, joita ei uskaltaisi tai kehtaisi sanoa kasvotusten haastattelussa. Hyvänä puolena on muun muassa se, että kirjoittaessa on enemmän aikaa miettiä tarkemmin vastauksiaan, sekä jäsenellä ja korjailla kirjoitustaan vielä jälkikäteenkin.

AS-palsta on Asperger-syndroomaisten kohtauspaikka ja keskustelufoorumi Internetissä (AS-palsta 2011). Tutkimuskutsuni (liite 1) päätin esittää AS-palstalla, koska sieltä tavoittaa AS-henkilöitä. Keskustelufoorumilla oleminen tarkoittaa mielestäni myös sitä, että kokee kirjoittamisen vähintäänkin melko mielekkääksi keinoksi itsensä ilmaisuun. Rajasin tutkimuskutsussani tutkittavien ryhmän 15-30 vuoden ikäisiksi. Rajauksen syynä on se, että heidän kirjoittamissaan aineistoissa esiintyisi mahdollisesti edes jonkin verran samoja teemoja. Se olisi mielestäni epätodennäköisempää suuren

ikäeron omaavilla, esimerkiksi 7-vuotiaalla ja 64-vuotiaalla kirjoittajalla. Juuri nuoret valitsin siksi, että heillä muutenkin on menossa oman identiteetin etsintä, ja sitä myötä ne ovat varmaankin ajatelleet myös Aspergerin oireyhtymän sijaa elämässään. AS-palstalla keskusteluihin osallistuu myös monia, joilla ei Aspergerin oireyhtymän diagnoosia ole. Siksi esitin kriteeriksi myös sen, että kirjoittajalla on oltava kyseinen diagnoosi. Näin siksi, että koko opinnäytetyöni nojaa tutkimuksiin nimenomaan Aspergerin oireyhtymästä, joten vaadin sitä myös oman tutkimukseni kohdejoukolta.

Laitoin tutkimuskutsuni AS-palstalle 1.7.2011, ja aikaa vastata kutsuuni sähköpostitse oli 31.7.2011 asti. Kutsuuni sain kolme vastausta. Se ei ole kovin suuri määrä, mutta mielestäni riittävä tämän tyyppiseen laadulliseen tutkimukseen. Tuomi & Sarajärvi (2009, 85) mainitsevatkin, että opinnäytetyö on harjoitustyö, jossa aineiston koko ei ole kovin merkittävä tekijä. Pienikokoisen aineiston hyvänä puolena on esimerkiksi se, että voidaan paremmin tuoda esiin jokaista tekstiä, eivätkä mielenkiintoiset yksityiskohdat huku massaan.

### **3.3 Aineiston analyysi**

Tutkimukseni tuloksia käsitellessä minulla on ennemminkin aineistosta nousevien asioiden ymmärtämiseen kuin selittämiseen pyrkivä lähestymistapa, joka onkin tyypillinen laadullisen tutkimuksen tuloksia analysoitaessa (Hirsjärvi, Sajavaara & Remes 2002, 210). Pyrin ilmaisemaan aineistosta ilmeneviä asioita mahdollisimman paljon muuttamatta kirjoittajien alkuperäisiä ajatuksia. Vaikka tuon esiin aineistosta selvästi nousevia asioita, on analysointini silti melko teoriaohjaavaa. Tuhti teoriapaketti opinnäytetyöni alussa jo vihjaa siihen, ja vertailen tuloksia jo olemassa olevaan teoriaan aiheesta. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 96-97, 117.)

Koska keräsin aineistoni kirjallisina kertomuksina ja vielä anonymisti, on aina mahdollista ettei kirjoitetut asiat pidä paikkaansa. Siksi otankin aineistoa tarkastellessani ja analysoidessani näytenäkökulman, joka ei vaadi aineiston olevan silkkää faktaa, vaan sen sijaan näytteitä jonkun ihmisen todellisuudesta. (Alasuutari 1999, 97, 114-115.)

Aloitin aineistoon tutustumiseni lukemalla sen huolellisesti lävitse. Tämän jälkeen keräsin teksteistä asioita, joita Alasuutari (1999, 40) nimittää raakahavainnoiksi. Ne



ovat asioita, jotka ovat oleellisia tutkimuskysymyksiin vastaamisen ja samalla koko tutkimuksen kannalta. Sen jälkeen yhdistelin raakahavaintoja teemojen mukaan. Raakahavainnot, joita tein, olivat yksittäisiä asioita, jotka suoraan vastasivat tutkimuskysymyksiin. Esimerkiksi kaksi kirjoittajaa mainitsivat, etteivät pidä Aspergerin oireyhtymää sairautena. Raakahavaintoja olivat myös muun muassa hyvä muisti, rehellisyys ja vaikeus saada kavereita. Teemoittelun aloitin jakamalla havainnot kolmeen teemaan: AS-henkilöiden suhde Aspergerin oireyhtymään, Aspergerin oireyhtymän koetut hyödyt sekä koetut haitat. Näiden alle sitten ryhmittelin raakahavainnot.

Koska kyseessä oli vapaa kirjoitelma, ei kaikki kirjoittajat luonnollisesti ole kertoneet täysin samoista asioista. Nostan esiin myös täysin yksittäisiä ajatuksia, jos ne ovat tärkeitä tutkimuksen kannalta tai muuten erityisen mielenkiintoisia.

#### **4 TUTKIMUSTULOKSET**

Aineistoni koostuu kolmesta Aspergerin oireyhtymä –diagnoosin saaneiden nuorten kirjoituksesta. Tekstin sujuvuuden vuoksi olen nimennyt kirjoittajat mieleni mukaan, enkä oikeita nimiä edes tiedä. Aineistoni 17-vuotiasta tyttöä kutsun nimellä Aliisa, 19-vuotiasta poikaa nimellä Joonas ja 21-vuotiasta tyttöä nimellä Noora. Kirjoitukset ovat pituuksiltaan 1-2 A4-kokoista sivua. Aineistosta ottamistani tekstikatkelmista olen lukijaystävällisyyden ja sujuvuuden vuoksi korjannut selvät kirjoitusvirheet, esimerkiksi jos sanasta on yksi kirjain puuttunut. En kuitenkaan ole puuttunut kirjoittajien käyttämään kieleen.

Tässä luvussa käsittelen tutkimustuloksiani yhdistelemällä sisällönanalyysiä ja aineistosta esiin nousevien asioiden tulkitsemista olemassa olevaan teoretietoon. (Karasti 2005).

Ensimmäinen tutkimuskysymykseni oli se, että kokeeko AS-henkilö Aspergerin oireyhtymän sairautena vai osana persoonallisuuttaan. Sitä käsittelen alaluvussa 4.1, jossa vastaan sen lisäksi osittain myös toiseen tutkimuskysymykseen, eli miten Aspergerin oireyhtymä vaikuttaa AS-henkilöiden arkielämään. Sen kysymyksen käsitteleminen jatkuu alaluvuissa 4.2 ja 4.3, jotka pääosin vastaavat kolmanteen tutkimuskysymykseen. Kolmannessa kysymyksessä kysyin AS-henkilöiltä, että mitä hyvää ja

mitä huonoa Aspergerin oireyhtymä on tuonut heidän elämiinsä. Tähän ryhmittelyyn päädyin, kun huomasin vastanneiden yhdistäneen toisen kysymyksen suoraan kolmannen kysymykseen. Tällainen kysymysten niputtaminen olikin jopa odotettavaa, sillä olihan kyseessä vapaa kirjoitus.

#### 4.1 AS-henkilöiden suhde Aspergerin oireyhtymään

Jotkut tunnetut autistiset henkilöt ovat sanoneet, että vaikka he voisivat niin he eivät haluaisi parantua häiriöstään. Parantumisen seurauksena he eivät kokisi enää olevansa omia itsejään. (Vermeulen 2004, 71.) Aliisa kirjoittaaakin tekstissään siitä, että Aspergerin oireyhtymässä aivojen toiminta on hieman erilaista, ja häiriö on nimetty siksi, koska niin toimii vähemmistön aivot:

*”Poikkeavuudellemehan on erikseen annettu nimi vain siksi, että me olemme vähemmistöä.”*

Aliisa kirjoittaa selkeästi, ettei hän koe Aspergerin oireyhtymää sairautena, vaan neurologisena poikkeavuutena, jota se onkin:

*”En koe aspergeria sairautena, koska eihän se edes ole sairaus vaan neurologinen poikkeavuus.”*

Selvää yhtäläisyyttä löytyy myös Nooran tekstistä:

*”En näe AS:ää sen paremmin sairautena kuin varsinaisesti persoonallisuuden osana, vaan neurologisena poikkeavuutena, joka säätelee toimintaani hyvässä ja pahassa.”*

Yhteistä Nooran ja Aliisan ajattelutavassa on myös se, että molempien mielestä Aspergerin oireyhtymässä on sekä hyviä että huonoja puolia. Se selviää Nooran ylläolevasta tekstipätkästä, sekä seuraavasta Aliisan tekstipätkästä:

*”Itse olen sitä mieltä, että asperger on sekä heikkous että vahvuus.”*

Joonas sen sijaan ei suoraan kertonut tekstissään miten hän kokee Aspergerin oireyhtymän. Jotain negatiivista siihen kuitenkin tulkitseen liittyvän, koska hän kertoo ”kärsivänsä” siitä:

*”Neljänteen luokkaan mennessä tieto diagnoosista ja käsite Aspergerin syndroomasta kaikui korvilleni, mutta ennen ensimmäistä kouluvaihtoa (joita erinäisten vaikeuksien takia tuli vielä kaksi) en asiasta kummemmin ”kärsinyt”.”*

Hän ei myöskään mainitse tekstissään yhtä ainoaa positiivista asiaa tai kokemusta, joka Aspergerin oireyhtymästä olisi seurannut. Tästä voi päätellä, että hän todennäköisesti olisi mieluummin ilman Aspergerin oireyhtymää, mutta ei voida tietää pitääkö hän sitä osana itseään vai irrallisena sairautena. Usein jos henkilö ei ole hyväksynyt pitkäaikaista sairauttaan tai muuta häiriötä, hän kokee sen irrallisena itsestään (Makkonen & Pynnönen 2007). Diagnoosinsa hyväksymisestä Joonaksen tekstissä kuitenkin kertoo se, että hän perusti kotipaikkakunnalleen vertaistukiryhmän AS-henkilöille:

*”Lyhyen lukiourani aikana perustin kotikuntaani AS-vertaistukiryhmän muutaman nettikaverin kanssa, mutta tapahtumien ajoituksesta johtuen (kävin iltalukiota ja jokinainen kokoontuminen oli aina torstai-iltaisin) en saanut ääntäni kuuluviin sielläkään.”*

Gillberg (1999b, 109) tuo esille, että on hyvä saada nimi oireillensa, ja syy miksi jotkin asiat elämässä ovat menneet pieleen. Noora sai diagnoosinsa vasta lukioiässä. Diagnoosin saamisesta hän on kuitenkin iloinen, koska se on vihdoinkin antanut selitystä monille asioille ja auttanut tuen saamisessa esimerkiksi opiskelussa. Joonas ja Aliisa saivat diagnoosinsa Aspergerin oireyhtymälle tyypillisimpään aikaan, eli peruskoulun alussa (Attwood 2005, 25-26). Myös Aliisa suhtautuu diagnoosiinsa positiivisesti ja mainitsee tekstissään muutaman asian, joita diagnoosi on selittänyt:

*”Olen kyllä selkeästi huomannut, että ystävien saanti on minulle selkeästi hankalampaa kuin muille. Saattaisin ilman diagnoosia luullakin, että sillä on jotain tekemistä kasvatuksen kanssa, mutta kun molemmat siskot ovat sosiaalisesti lahjakkaita, en usko näin olevan.”*

On hyvä, että osaa tunnistaa diagnoosinsa oireet arkielämässä. Joskus tämä voi kuitenkin johtaa siihen, että syyttää diagnoosiaan kaikesta kurjasta elämässään, vaikka vika voi osittain tai kokonaan olla välillä ihan muuallakin. Gillberg (1999b, 65) mainitsee, että monet AS-henkilöt vaikuttavan olevan perusuonteeltaan melko negatiivisia ja löytävät vikaa lähinnä muualta eivätkät ollenkaan itsestään. Monet myös tuntuivat valittavan monista asioista, elämästään ja siitä, ettei kukaan ymmärrä. Joonaksen kirjoittamasta tekstistä huokui tällaista muiden ymmärtämättömyyttä ja negatiivista asennetta elämään. Tästä esimerkkinä seuraava pätkä:

*”Juuri kun olin jo muuttanut koulutuskeskuksen asuntolaan, sain soiton, että media-assistentin paikkani vapautui. En kuitenkaan tiennyt, kuinka järjestäisin kaiken uudelleen, joten kaikessa paniikissa peruin paikan ja jäin tyytymättömänä ”opiskelemaan” Järvenpäähän. Uuden opiskelijaryhmän opettajalta olisin toivonut enemmän ymmärrystä ja vähemmän syyllistelyä ”väärin toimimisesta”. Ryhmän toiminnan kaoottisuus ja ilmapiiri tekikin minusta aiempaa kovemman ja kyynisemmän.”*

Uskon, että kyse voi olla myös masennuksesta, jota AS-henkilöillä tavataan normaalia enemmän. AS-henkilöistä jopa kolmasosalla on masennus. Heikot sosiaaliset taidot voivat edistää masennusta, ja nämä asiat yhdessä lisäävät syrjäytymistä. (Kerola, Kujanpää & Timonen 2009, 186-187.)

Tulkintani mukaan Joonas uskoo Aspergerin oireyhtymän muun muassa kaataneen hänen tulevaisuudensa. Siitä kertoo hänen kirjoittamansa seuraava pätkä:

*”Ennen yläastetta minulla oli vielä visio muusikon uralle pääsemisestä, vaikka aloin jo tuolloin aavistaa, että jokin olisi menestymiseni esteenä.”*

Sitä vastaan, että Aspergerin oireyhtymä olisi menestymisen suoranainen este, osoittaa useiden AS-henkilöiden menestyminen elämässään julkisuuteen asti. Monet esimerkiksi tieteen edistysaskeleet ovat nimenomaan AS-henkilöiden aikaansaamia. Jotkut Aspergerin oireyhtymän piirteet voivat olla jopa hyödyksi. (Attwood 2005, 151.) En silti vähättele sen aiheuttamia ongelmiakaan esimerkiksi sosiaalisissa tilanteissa. Silti en usko Aspergerin oireyhtymän olevan este muusikon uralle, ellei jokin oikeasti ylityspääsemätön oire konkreettisesti sitä estä.

Mielestäni Noora suhtautuu Aspergerin oireyhtymäänsä kypsästi ymmärtäen sen tuovan joitakin asioita elämään, mutta että muillakin asioilla on vaikutuksensa siihen. Se on hyvin kiteytetty seuraavassa hänen kirjoitelmansa katkelmassa:

*”On hyvä asia, että tiedän, mistä vaikeuteni johtuvat ja etten ole typerä tai ilkeä. Nostaa itsetuntoa, kun tietää erilaisuutensa olevan neurologista perää ja tietää, ettei tarvitse yrittää muuttua. Käytöstä voi tietyissä tilanteissa yrittää muuttaa selvitäkseen paremmin, mutta en enää edes yritä teeskennellä toisenlaista kuin olen saadakseni hyväksyntää. Jos joku ei pidä minusta tällaisena, se on hänen ongelmansa. Silkkää huonoa käytöstä en tahdo AS:llä selittää. En laita yksinäisyyttäni pelkästään AS:n syyksi, sitä paitsi se ei ole vain huono asia.”*

## **4.2 Aspergerin oireyhtymän koetut hyödyt**

Kuten jo mainitsin, Joonaksen tekstissä ei ollut ollenkaan käsitelty mahdollisia hyviä puolia Aspergerin oireyhtymästä. Siksi tämä alaluku perustuu vain Nooran ja Aliisan esille tuomiin asioihin.

Aliisan ja Nooran kirjoituksista nousee selvästi esiin erityisen hyvä muisti, jonka he uskovat olevan Aspergerin oireyhtymän tuoma etu. Aliisa kertoo muististaan näin:

*”Lisäksi muita tuntuu kummastuttavan, että opin toisinaan sarjakuvien jokaisen sivun repliikit ulkoa, mutta jotkut minua kiinnostamattomat asiat eivät millään jää päähän.”*

Noora taas kertoo muististaan yhteydessä hyvään koulumenestykseensä:

*”Minulla on erinomainen muisti, mikä auttaa paljon, samoin keskittyminen kiinnostavaan asiaan.”*

Myös Kerola, Kujanpää & Timonen (2009, 184) mainitsevat AS-henkilöille olevan muun muassa koulussa hyötyä muististaan, tarkkuudestaan, huolellisuudestaan ja rehellisyydestään. Myös Aliisa kiinnittää huomiota rehellisyyteen. Hän kyseenalaistaa normaaleille ihmisille tyypillisen kaunistelun ja valkoiset valheet. Aliisa pohdiskelee asiaa muun muassa seuraavan kysymyksen muodossa:

*”Jos joku kysyy jotain, niin miksi pitää kaunistella ja/tai valehdella, jos tietää ettei oma mielipide miellytä kysyjää?”*

Aliisan mielestä perustelujen vaatiminen ja rehellisyys ovat Aspergerin oireyhtymän tuomia vahvuuksia, vaikka asioiden suoraan sanomisesta voikin joskus aiheutua mielipahaa. Hän perustelee mielipidettään seuraavaan tapaan:

*”Se, että vaaditaan perusteluja, on meillä asseilla yleinen piirre ja minusta on aina ollut kohtuutonta, että ihminen vaaditaan ymmärtämään jotain jos ei edes yritetä perustella.”*

Noora tuo esille sen, että Aspergerin oireyhtymän tuomia oireita voi onnistua kääntämään eduksi, kunhan on valmis tekemään jotain asian eteen. Esimerkiksi yksinäisyydestä hän on huomannut olevan myös hyötyä kun voi käyttää aikansa mielensä mukaan hyödyllisesti:

*”En laita yksinäisyyttäni pelkästään AS:n syyksi, sitä paitsi se ei ole vain huono asia. Olen käyttänyt aikaani usein hyödyllisesti yksin ollessani. Kaiken kaikkiaan AS on minulle aika neutraali juttu, toki ongelmia aiheuttava ja arkielämää toisinaan hankaloittava, mutta olen onnistunut kääntämään sen hyödyksi eri asioissa, kuten opiskelussa.”*

Mielestäni onkin tärkeää AS-henkilöille juuri miettiä asennettaan muun muassa sitä kohtaan, miten suhtautuu itseensä vahvuuksineen ja heikkouksineen. Kielinenkin (1999, 22) toteaa: ”Aspergerin oireyhtymä on pysyvä osa ihmisen kokonaisuutta, joka voi oikein vaalittuna olla rikkaus.” Monet AS-henkilöt ovat pärjänneet elämässään hienosti erityisesti siksi, että ovat kehittäneet kykyjään ja ottaneet vastaan mahdollisesti tarvitsemaansa tukea (Hagman 2006, 35).

### **4.3 Aspergerin oireyhtymän koetut haitat**

Kaikista selvimmin aineistosta nouseva Aspergerin oireyhtymän aiheuttama haittapuoli on vaikeus saada kavereita. Jokaisessa kirjoitelmassa tämä asia on ainakin mainittu. Kahdessa kirjoituksessa kerrotaan, että heillä kuitenkin on ollut pari pintaa syvempää ystävyysuhdetta. Aineistosta ilmenee, että ystävien saamisessa vaikeaa on

nimenomaan aloitteen tekeminen esimerkiksi keskusteluun ja tapaamisiin liittyen. Noora kertoo asiasta näin:

*”Olen jäänyt vähän ulkopuoliseksi opiskelijamaailmassa. Minulla on kyllä parin kaverin lisäksi yliopistossa paljon puolituttuja, mutta en uskalla henkilökohtaisesti ottaa ihmisiin yhteyttä enkä yleensä tapaa ketään muuten kuin järjestetyissä tapahtumissa.”*

Joonaksen kirjoituksessa kerrotaan jopa suoranaisestä ihmispelosta, joka on vaikeuttanut ainakin opiskelua:

*”Myöhemmin yritin käydä samassa rakennuksessa toimivaa lukiota, mutta vain puolen vuoden kuluessa yritys kariutui lukioluonteisen opiskelun itsenäisyyteen sekä yläasteen jättämään ihmispelkoon. En enää uskaltanut opiskella samanikäisten kanssa samassa tilassa.”*

Joonaksella on myös huonoja kokemuksia ihmisten ymmärtäväisyydestä ja suvaitsevaisuudesta. Näistä asioista hän kirjoittaa näin:

*”Nykyään en enää luota siihen, että saisin koskaan ymmärrystä elämäntilanteeseeni. Pelkään kysyä apua tuntemattomilta henkilöiltä, mikä alentaa sosiaalista asemaa kun joudun kertomaankin asiasta. En saa aikaan työsopimusta, kun pelkään olla aktiivinen työnhakija.”*

AS-henkilöillä onkin iso riski syrjäytyä siirtymävaiheissa, joissa pitäisi siirtyä vaikkapa opiskelemaan tai työelämään. Usein he tarvitsisivat hyvin konkreettista apua, jotta muun muassa opiskelupaikan tai työn hakemiseen liittyvät asiat eivät jää kesken tai kokonaan tekemättä. Jos he yksin yrittäessään epäonnistuvat, on iso riski että he lakkaavat yrittämästä ja jäävät kotiin. Usein he uppoutuvat harrastuksiinsa ja saattavat masentua. Sen seurauksena onkin helposti syrjäytyminen, ja sosiaalinen epävarmuus vaikeuttaa avun saamista ja uuteen ryhtymistä. (Kerola, Kujanpää & Timonen 2009, 188.)

Joonas on mielestäni siinä tilanteessa, että syrjäytymisriski on selvästi olemassa. Positiivista on, että hänellä on opiskelupaikka tiedossa, mutta muuten hän näkee tulevaisuuden melko synkkänä:

*”Laihana lohtuna sain kuitenkin toisen mahdollisuuden Helsingin media-assistentin opintoihin, tällä kertaa täydellä paikalla, mutta silti tulevaisuus pikemminkin pelottaa kuin nostaa mielialaa. Hyvä jos minusta tällä menolla koskaan tulee täysivaltaista kansalaista.”*

Joonas tuo kirjoituksessaan esiin, että häntä on hänen mielestään toistuvasti yritetty epäonnistuneesti auttaa muun muassa terapian keinoin. Avun epäonnistuneisuuden syynä oli hänen mielestään ainakin hoitohenkilökunnan jatkuva vaihtuvuus. Positiivista sanottavaa hänellä on vain Invalidiliiton Järvenpään koulutuskeskuksen AS-ryhmästä. Keskusteluterapiasta hän kertoo näin:

*”Se keskusteluterapia, mikä paikalliselta poliklinikalta irtosi, oli kuin pintaraapaisua. Hoitohenkilökunta vaihteli siinä määrin, että kokonaisuutena tämä 3 vuoden ”terapia” oli enemmänkin bensankulutusta kuin sielunhoitoa! Tähän(kin) pettyneenä sainoinkin itseni irti hoidosta, jonka ainoa hyöty oli uusien koulutusvaihtoehtojen löytyminen ja näissä väkinäisyyttä pursuavissa ”onneloissa” opiskeleminen.”*

Monia AS-henkilöitä kiusataan koulussa, ja se vaikuttaa myös heidän itsetuntoonsa. AS-henkilöt ärsyntyvät usein helposti, joka voi provosoida kiusaamaan lisää. (Kerola, Kujanpää & Timonen 2009, 182, 187.) Attwoodin (2005, 57-58, 92) mukaan AS-henkilöiden kiusaamista voi aiheuttaa muun muassa se, etteivät he välttämättä ymmärrä heti jos joku tekee heistä pilaa tai yrittää saada heidät tekemään jotain hölmöä. Tämä voi näyttää muiden mielestä huvittavalta, ja Aspergerin oireyhtymän oireiden sijaan jotkut voivat mieltää tämän käyttäytymisen tyhmyydeksi. Osan kiusatuksi tulemisen kokemuksista voi selittää myös se, että AS-henkilöt voivat kokea kiusaamiseksi myös hyväntahtoisen pilailun ja huulenheiton. Joonas kertoo olleensa koulukiusaamisen kohteena, ja pelkää tulevansa tulevilla työpaikoillaankin kiusatuksi. Näistä kertoo seuraavat katkelmat:

*”Yläasteella alamäki voimistui. Olin 2 vuotta päivittäisen koulukiusaamisen kohteena, eikä kouluhenkilökunta tehnyt asian eteen mitään.”*

*”Töihin en uskaltanut mennä, enkä uskalla vieläkään, koska pelkään joutuvani kiusatuksi.”*



Myös Noora kertoo tulleen koulukiusatuksi, mutta kiusanneensa myös itsekin:

*”Peruskouluaikana viihdyin huonosti koulussa, jouduin kiusatuksi ja kiusasin välillä itsekin, kavereita oli vähän ja olin aina outo lintu.”*

Noora kertoo Aspergerin oireyhtymän vaikuttaneen koulussa myös muuhunkin kuin kiusaamiseen ja kaverittomuuteen. Hän kertoo opettajien suhtautumisesta näin:

*”Myös opettajien silmissä olin usein ongelmatapaus, sillä myöhästelin, välttelin katsekontaktia ja piileskelin yksikseni, unohtelin ja käyttäydyin erikoisesti.”*

Muita Aspergerin oireyhtymästä johtuvia koulunkäyntiä hankaloittavia asioita Nooralta on esimerkiksi epäselvä käsiala huonon hienomotoriikan takia sekä aistiyliherkkyyksiä, joiden vuoksi hän onkin saanut välillä erityisjärjestelyjä tenteissä diagnoosin saamisen jälkeen. Koulunkäynnin ongelmista hän kertoo seuraavasti:

*”Itsenäiset projektit ovat mieluisia, ryhmätyöt hankalia. Luennoilla keskittyminen on vaikeaa, kielten kuullunymmärtämisessä on ongelmia ja heikon hienomotoriikan vuoksi käsiala on epäselvää. Tämän ja aistiyliherkkyyksien takia saan tarvittaessa erityisjärjestelyjä tenteissä.”*

Noora kertoo hänen saaneen apua vuorovaikutustaitojen kehittämiseen vapaaehtoistyötä tekemällä:

*”Vapaaehtoistyöstä saatu kokemus on ollut ehkä suurin vuorovaikutustaitojeni ja vastuullisuuden opettaja. Olen ollut neljästi leiriohjaajana. Se on rankkaa, mutta palkitsevaa.”*

## **5 POHDINTA**

Tutkimukseni onnistui mielestäni kohtuullisen hyvin, vaikka aineisto olikin melko pieni. Suuremmalla aineistolla olisi saanut suuremman kirjon mielipiteisiin, mutta silloin olisi ehkä pitänyt karsia yksityiskohtia joita nyt toin esiin useita jokaisesta kir-

joitelmasta. Tavoitteenihan oli saada AS-henkilöiden omaa ääntä kuuluviin, ja mielestäni olen saanut heidän ajatuksiaan tuotua esiin tässä työssä hyvin. Miten näitä heidän ajatuksiaan sitten saa suuremman yleisön nähtäville, on kiinni siitä miten paljon tätä työtä tullaan tulevaisuudessa lukemaan.

Kaikkiin tutkimuskysymyksiin sain ainakin jonkinlaisia vastauksia. Tarkemmat vastaukset olisin voinut saavuttaa kysymyslomakkeen avulla, mutta halusin säilyttää vastausmuodossa tällaisen vapaan kirjoitelman tuomat mahdollisuudet saada syvempiä ajatuksia irti. Näin vastaajat saivat vapaammin ilmaista itseään, eikä tarvinnut vastata tarkkoihin kysymyksiin rajoitetusti.

Yksi keskeisimmistä tuloksista oli se, että kukaan aineistoni kirjoittajista ei tuonut esiin, että pitäisi Aspergerin oireyhtymää sairautena. Tärkeää oli myös havaita, että kaksi kirjoittajaa löysivät Aspergerin oireyhtymästä sekä hyviä että huonoja puolia. Se on mielestäni positiivista, että löytää ongelmien lisäksi tällaisen häiriön tuomat mahdollisuudetkin. Huomion arvoista on myös yhden kirjoittajan julki tuoma epäusko tulevaisuuteen ja riski syrjäytyä.

Pidän tutkimustani suhteellisen luotettavana, kunhan ottaa huomioon muutaman seikan. Aineiston kirjoitelmat ovat kirjoittajiensa henkilökohtaisia kokemuksia ja kuvauksia heidän todellisuuksistaan. Niitä ei siis voida pitää suoraan faktana. Tutkimuksen toteutus sujui ongelmitta, ja uusintatutkimuksen mahdollisuus on olemassa. Tutkimustani voi siis pitää luotettavana siinä mielessä, että se välittää kolmen AS-henkilön kokemuksia.

Tämän opinnäytetyön tekeminen on ollut mielenkiintoinen tutkimusmatka AS-henkilöiden maailmaan, tai oikeastaan heidän tapaansa käsittää sitä. Se on saanut minutkin miettimään meidän ”normaalien” ihmisten joitakin opettelematta opittuja tapoja, kuten asioiden kaunistelua ja valkoisia valheita. Uskon, että kyllä niilläkin joitakin perusteltuja paikkoja elämässä on, mutta silti olisi mielestäni suotavaa pyrkiä mahdollisimman suureen rehellisyyteen.

On mielenkiintoista, miten joissain asioissa AS-henkilöt ovat aivan muiden kaltaisia, mutta taas joissain toisissa asioissa niin radikaalin erilaisia. Toisaalta se raja on melko

häilyvä, joka erottaa Aspergerin oireyhtymän luonnollisista persoonallisuuden piirteistä, jotka esiintyisivät joka tapauksessa.

Toivon, että AS-henkilöitä kohdatessa ihmisillä olisi riittävästi teoretietoa asiasta, mutta muistettaisiin myös kuunnella jokaista yksilöllisenä ihmisenä. Aspergerin oireyhtymän oireet ovat niin moninaisia ja vaihtelevia, ettei mekaaniset, tietyt toimintatavat välttämättä sovi jokaiselle. Perustiedot on kuitenkin hyvä olla hallinnassa varsinkin heillä, jotka työssään kohtaavat AS-henkilöitä. Heille tämä opinnäytetyö on varmastikin hyödyllistä luettavaa. Suosittelisin tämän lukemista myös kaikille varsinkin erityisnuorisotyöhön suuntautuville yhteisöpedagogiopiskelijoille.

Jo nuoriso- ja sosiaalityön parissa työskenteleville tämä opinnäytetyö voi myös antaa mietittävää. Esimerkiksi miten voitaisiin paremmin estää AS-henkilöiden syrjäytymistä silloin, kun he häviävät peruskoulun piiristä ja heidän pitäisi alkaa itsenäistymään? AS-henkilöt tarvitsevat usein hieman muita enemmän tukea itsenäistymisessä.

Jatkotutkimusmahdollisuuksia tässä aihepiirissä on hyvin monia. Voi lähteä tutkimaan suuremmalta joukosta kvantitatiivisin menetelmin samaa asiaa, eli miten AS-henkilöt suhtautuvat diagnoosiinsa. Mielenkiintoista olisi myös tietää, että mitkä asiat saavat heidät pitämään sitä hyvänä elämäänsä kuuluvana asiana, ja mitkä asiat taas näyttäisi liittyvän siihen, että he pitävät sitä vain kurjana ylimääräisenä sairautena.

## LÄHTEET

Alasuutari, Pertti 1999. Laadullinen tutkimus. Tampere: Vastapaino.

AS-palsta 2011. Keskustelufoorumi. [www.aspalsta.net](http://www.aspalsta.net). Luettu 14.9.2011.

Attwood, Tony 2005. Aspergerin oireyhtymä. Opas vanhemmille ja asiantuntijoille. Jyväskylä: Haukarannan koulu.

Autismi- ja Aspergerliitto 2011. Yhdistyksen WWW-sivut.  
[http://www.autismiliitto.fi/autismin\\_kirjo/aspergerin\\_oireyhtymä](http://www.autismiliitto.fi/autismin_kirjo/aspergerin_oireyhtyma). Päivitetty 9.4.2011.  
Luettu 9.4.2011.

Gillberg, Christopher 1999a. Autismi ja autismin sukuiset häiriöt lapsilla, nuorilla ja aikuisilla. Helsinki: Kehitysvammaliitto.

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

Hagman, Mirjami 2006. Autismi ja Aspergerin oireyhtymä: toimintarajoite – Miten se vaikuttaa elämääsi? Helsinki: Autismi- ja Aspergerliitto.

Heimonen, Anne, Himanen, Petra & Virkkunen, Katri 2005. Palvelulabyrintin lukko aukeaa. Mikkeli: Etelä-Savon ADHD-, autismi- ja dysfasiayhdistys.

Hirsjärvi, Sirkka, Sajavaara, Paula & Remes, Pirkko 2002. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Kirjayhtymä.

Huotari, Anitta, Niirama-Linkanen, Päivi, Siltanen, Pauliina & Tamski, Eeva-Liisa 2008. Neuropsykiatrinen valmennus: valmentajan käsikirja. Mikkeli: Mikkelin ammattikorkeakoulu.

Ikonen, Oiva & Suomi, Alpo 1999a. Lopuksi. Teoksessa Ikonen, Oiva (toim.) Autismi teoriasta käytäntöön. Jyväskylä: Atena, 315-328.

Ikonen, Oiva & Suomi, Alpo 1999b. Autismi: esiintyminen ja käyttäytyminen. Teoksessa Ikonen, Oiva (toim.) Autismi teoriasta käytäntöön. Jyväskylä: Atena, 55-74.

Ives, Martine 2002. Mitä Aspergerin syndrooma on, ja miten se vaikuttaa minuun? Opas nuorille. Helsinki: Autismi- ja Aspergerliitto.

Karasti, Helena 2005. Tutkimusmenetelmät. Kvalitatiivisen aineiston käsittely ja analyysi. Oulun yliopisto. PDF-dokumentti.  
<http://www.tol.oulu.fi/kurssit/tutkimusmenetelmat/TM10AineistonAnalyysi.pdf>. Luettu 9.10.2011.

Kerola, Kyllikki (toim.) 2001. Struktuuria opetukseen. Selkeys ja rakenteet oppimisen edistäjänä. Jyväskylä: PS-kustannus.

Kerola, Kyllikki, Kujanpää, Sari & Timonen, Tero 2009. Autismin kirjo ja kuntoutus. Jyväskylä: PS-kustannus.

Kerola, Kyllikki & Sipilä, Anna-Kaisa 2007. Haastava käyttäytyminen: syitä, muutoksen mahdollisuuksia. Oulu: Tervaväylän koulu, Merikartanon yksikkö.

Kielinen, Marko 1999a. Aspergerin syndrooma: kouluikäisen Asperger-lapsen kasvun tukeminen. Helsinki: Autismiliitto.

Kielinen, Marko 1999b. Asperger-lapsen ja –nuoren kuntoutus. Teoksessa Ikonen, Oiva (toim.) Autismi teoriasta käytäntöön. Jyväskylä: Atena, 231-242.

Maaailman terveysjärjestö 1999. Tautiluokitus ICD-10. Systemaattinen osa. Helsinki: Stakes.

Makkonen, Katri & Pynnönen, Päivi 2007. Pitkäaikaissairaus ja nuoruus – haastava yhtälö. Duodecim. PDF-dokumentti.  
<http://www.terveysportti.fi/xmedia/duo/duo96235.pdf>. Luettu 4.10.2011.

Räty, Kari 1999. Diagnostiikka. Teoksessa Ikonen, Oiva (toim.) Autismi teoriasta käytäntöön. Jyväskylä: Atena, 75-90.

Saikkonen, Mervi 2007. Autismi ja autismin kirjo. Autismi- ja Aspergerliitto. PDF-dokumentti.  
[http://www.autismiliitto.fi/files/477/Kouvola13\\_12\\_AutisminKirjo\\_Luentokalvot.pdf](http://www.autismiliitto.fi/files/477/Kouvola13_12_AutisminKirjo_Luentokalvot.pdf). Päivitetty 13.12.2007. Luettu 25.9.2011.

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.

Vermeulen, Peter 2004. Olen jotakin erityistä: kuinka kertoa lapsille ja nuorille heidän autismistaan tai Aspergerin oireyhtymästään. Jyväskylä: Haukkarannan koulu.

Wing, Lorna 1989. Autistic children. A guide for parents. Lontoo: Constable.

Hei!

Olen viimeisen vuoden yhteisöpedagogi-opiskelija Mikkelin Ammattikorkeakoulusta. Teen opinnäytetyötä siitä, miten AS-henkilöt kokevat Aspergerin oireyhtymän osana itseään ja elämäänsä. Siispä tarvitsen teidän apuanne tutkimuksessani! Tämä on hyvä mahdollisuus saada omaa ääntänne kuuluviin Aspergerin oireyhtymästä!

Olen rajannut tutkimukseni noin 15-30-vuotiaisiin nuoriin aikuisiin, ja vaatimuksena on myös virallinen Asperger-diagnoosi. Aineiston kerään kirjallisena sähköpostitse heinäkuun loppuun mennessä. Ikä ja sukupuoli olisi hyvä mainita, mutta mitään muita henkilötietoja en tarvitse.

Jos kiinnostuit tutkimukseen osallistumisesta, tehtäväsi on seuraava:

Kirjoita suunnilleen 1-5 sivun mittainen vapaamuotoinen teksti, jossa käsittelet suhdettasi Aspergerin oireyhtymään. Näetkö sen sairautena vai osana persoonallisuuttasi? Miten se vaikuttaa arkielämääsi? Mitä hyvää ja mitä huonoa se on tuonut elämääsi?

Tekstin voi lähettää minulle sähköpostiini [reeta.eloranta@mail.mamk.fi](mailto:reeta.eloranta@mail.mamk.fi)

Tutkimusta koskevia tarkentavia kysymyksiä voit myös lähettää sähköpostiini, tai kysyä tässä keskustelussa. Olen erittäin kiitollinen kaikista lähetetyistä teksteistä!

Terveisin Reeta Eloranta (MAMK)