

”ASSIN SILMIN MAAILMAA KATSON”
Elämäntarinoita Asperger-henkilöiden kertomana

Aino Antin
Pro gradu-tutkielma
Opettajankoulutuslaitos
Jyväskylän yliopisto
11.5.2007

TIIVISTELMÄ

Jyväskylän yliopisto

Opettajankoulutuslaitos

Antin, Aino:

”Assin silmin maailmaa katson” – Elämäntarinoita Asperger-henkilöiden kertomana

Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää, miten Asperger-diagnoosin omaavat henkilöt kokevat elämänsä, painottaen erityisesti sosiaalista ja koulutuksellista näkökulmaa.

Tutkimus on luonteeltaan laadullinen elämäkertatutkimus. Tutkimuksen kohteena olivat kuusi Asperger-henkilöä; kolme lasta ja kolme aikuista. Haastattelujen avulla oli tarkoitus selvittää, millaisia kokemuksia AS-henkilöillä itsellään on sosiaalisesta elämästä. Miten he kokevat oman erilaisuutensa/erityisyytensä ja millaisia ajatuksia, toiveita ja pelkoja heillä on tulevaisuutensa suhteen? Tutkimusaineisto on kerätty haastatteluin syyskuun 2005 ja huhtikuun 2006 välisenä aikana. AS-henkilöiden haastattelujen lisäksi olen mahdollisuuksien mukaan haastatellut henkilön lähipiiriä ja kerännyt tietoa henkilöä koskevista asiakirjoista. Näitä tietoja olen käyttänyt luodessani henkilöprofiileja haastatelluista henkilöistä.

Tutkimustulokset tukivat monia teoreettisia perusteita Aspergerin oireyhtymästä. Erityisesti esille nousivat ongelmat sosiaalisissa suhteissa ja niiden vaikutukset ympäröivässä yhteiskunnassa toimimiseen. Jokainen haastateltu oli yksilö, joten ongelmat näyttäytyivät erilaisina. Myös vahvuusalueet olivat kaikilla erilaisia. Näin ollen mitään yleisiä ohjeita Asperger-henkilöiden kanssa toimimiseen ei voida haastateltujen Asperger-henkilöiden kertomista elämäntarinoista ja kokemuksista vetää. Esille nousi kuitenkin toive oireyhtymää koskevan tiedon lisääntymisestä, jonka kautta myös suvaitsevaisuus voisi lisääntyä. Erityisesti toivottiin ammatti-ihmisten tietotaidon kasvamista. Ns. elämisen taidot olivat puutteellisia kaikilla haastatelluilla, joten toiveena oli tukitoimien järjeistäminen yksilöllisten tarpeiden mukaan.

Avainsanat: Autismi, Aspergerin oireyhtymä, elämäkertatutkimus, vuorovaikutus, sosiaaliset suhteet

Sisältö

1. Johdanto aihepiiriin ja tutkimukseen	4
2. Aspergerin oireyhtymä.....	6
2.1 Historiaa Aspergerin oireyhtymän takana	7
2.2 Etiologia ja esiintyvyys	9
2.3 Diagnosointi ja sen kriteerit	11
2.4 Tunnusomaiset piirteet Aspergerin oireyhtymässä.....	13
2.4.1 Vuorovaikutus ja kommunikaatio.....	13
2.4.2 Kokemusten jakamisen ongelma	15
2.4.3 Kielellinen ja ei-kielellinen vuorovaikutus	19
2.4.4 Erikoiset kiinnostuksen kohteet	20
2.4.5 Rutiinien tarve ja pakonomaisuus.....	21
2.4.6 Motoriikan ongelmat ja aistiongelmat	22
3. Asperger-henkilöiden kuntoutus ja koulutus	24
3.1 Asperger-lapsen opetuksen järjestäminen.....	24
3.2 Struktuuri ja visualisointi.....	26
3.3 Sosiaalisten taitojen harjaannuttaminen.....	27
3.4 Yhteistyö eri tahojen välillä.....	29
3.5 Asperger-aikuisen tukeminen	31
4. Tutkimusongelmat	33
5. Metodologiset valinnat ja tutkimuksen eteneminen	35
5.1 Fenomenografia laadullisessa tutkimuksessa	35
5.2 Elämäkertatutkimus tutkimusmetodina	36
5.3 Tutkimuksen kohderyhmä	38
5.4 Tutkimuksen eteneminen	40
5.5 Aineiston keruu.....	43
5.6 Aineiston analysointi ja tulkinta	44
5.7. Tutkimuksen luotettavuuden arviointi	45
6 Tutkimuksen tulokset.....	47
6.1 Erilaisuus.....	49
6.1.1 Diagnoosien viidakossa	51
6.1.2 Erityisosaamisalueet	54
6.2 Koulu ja työ.....	56
6.2.1 Oppiminen ja opettajat.....	56
6.2.2 Koulukiusaaminen ja sosiaalisen tuen puute	62
6.2.3 Lukion jälkeen	68
6.3 Sosiaalinen elämä.....	71
6.4 Sosiaaliset suhteet	73
6.5 Tukipalvelut	77
7 Pohdinta	80
LÄHTEET.....	85
LIITTEET	91

1. Johdanto aihepiiriin ja tutkimukseen

Albert Einstein, Ludvig Wittgenstein – siinä esimerkkejä suurista vaikuttajista, joiden saavutukset ovat jääneet historiankirjoihin. Heidän on kuitenkin sanottu olleen sosiaalisilta taidoiltaan heikkoja sekä erittäin omalaatuisia persoonia, ja heidän kanssa oli vaikea tulla toimeen. Nykyään lähes jokainen on kuullut puhuttavan Aspergerin oireyhtymästä; pikkuprofessoreista, jotka herättävät kummastusta poikkeavalla käytöksellään ja omituisilla mielenkiinnonkohteilla sekä tiedemiehistä tai taiteilijoista, jotka uppoutuvat intohimoisesti työstämäänsä asiaan. Aspergerin oireyhtymä (AS) on autismitieteen kuuluva ilmiö, ja kuten autismitieteen, myös tämänkin diagnoosin sisällä löytyy monenlaisia AS-tyyppejä. Jokainen AS-henkilö on oma persoonansa, vaikka tätä joukkoa yhdistääkin muutamat poikkeavat, joskin varioivat piirteet.

Viimeisen kymmenen vuoden aikana tietämys on lisääntynyt huomasti Aspergerin syndroomasta ja siitä on julkaistu sadoittain artikkeleita. Useimmat niistä ovat peräisin Ruotsista, Englannista, Kanadasta ja USA:sta ja nykyisin myös Australiasta. USA:ssa Aspergerin oireyhtymään kiinnitettiin huomiota varsin myöhään, ja se sai siellä itsenäisen diagnoosin aseman vasta vuonna 1994. Suomessa ensimmäinen Asperger-diagnoosi tehtiin vuonna 1989 (Tani ym. 2004). Virallisesti Asperger-diagnoosi (F 84.5) tuli suomalaiseen tautiluokitukseen vuonna 1996 (Kielinen 1999, 5).

Olen tavannut elämäni aikana useita AS-henkilöitä ja kuullut heidän elämäntarinansa. Nämä tarinat ovat olleet mitä uskomattomimpia. Osa AS-henkilöistä on päässyt hyödyntämään vahvoja alueitaan, mutta osalla sosiaaliset ym. ongelmat ovat muodostuneet kompastuskiveksi heidän elämänpolullaan. Halusinkin pyytää muutamia AS-henkilöitä kertomaan heidän elämästään; siitä miten he kokevat oman erilaisuutensa tai erityisyytensä ja jakamaan sen meille muille. Elämäkerralliset tekstit ovat nousseet suosituiksi sekä kaunokirjallisessa että nykyään myös tieteellisen kirjallisuuden parissa. Asperger-henkilöiden elämästä on julkaistu elämäkerrallisia kirjoja jo runsaasti maailmalla (ks. mm. Miller 2003; Sainsbury 2000/2001 & Grandin 1992). Suomessa suurta huomiota sai Liisa Laukkarisen ja Marius Rüfenachtin yhdessä kirjoittama kirja *Yhden asian mies: Asperger-lapsen kasvu aikuiseksi*, joka kuvaa AS-henkilön elämää sekä AS-henkilön omasta että läheisen ihmisen näkökulmasta

katsottuna. Elämäkerrallisia tutkimuksia AS-henkilöiden elämästä ei ole Suomessa tehty, mutta muutamia tutkimuksia löytyy maailmalta (mm. Unok Marks, Schrader, Longaker & Levine, 2000).

Sekä kirjallisuuden että omien kokemuksieni pohjalta olen muodostanut oletuksen, että AS-henkilöiden tulkinnoille ja toiminnalle antaa oman värityksensä heille tyypillinen kokemusmaailma. Tämä kokemusmaailma tulee näkyviin erityisesti sosiaalisissa tilanteissa. Monet AS-henkilöt kokevat ongelmalliseksi sen, että heidän on vaikea ymmärtää ns. sosiaalisia sääntöjä ja he joutuvatkin kokemaan usein epäonnistumisia sosiaalisissa suhteissa. Tämä vaikuttaa hyvin usein myös muihinkin elämänalueisiin. AS-henkilöiden vahvat puolet saattavat peittyä negatiivisten piirteiden alle, eikä hän välttämättä pääse hyödyntämään omia vahvuuksiaan. (mm. Gillberg 1999, 2000.) Tämän takia oikeanlainen tuki ja tiedon levittäminen Aspergerin oireyhtymästä ovat ensiarvoisen tärkeitä keinoja auttaa AS-henkilöä selviämään valtaväestön luomassa yhteiskunnassa. AS-henkilöt tuntevat usein olevansa erilaisia ja ulkopuolisia. Kysymys kuuluukin, kuka määrittää normaaliuden ja erilaisuuden? Olisiko meidän aika miettiä, millä oikeudella leimaamme jonkun ihmisen oudosti käyttäytyväksi? Halusin antaa AS-henkilöille itselleen mahdollisuuden kertoa, millä tavalla he kokevat oman erilaisuutensa tai erityisyytensä. Millaisia kokemuksia heillä on kerrottavanaan ja millaisia toiveita ja pelkoja heillä on tulevaisuutensa suhteen?

Kiinnostuin selvittämään AS-henkilöiden elämää monesta eri syystä. Tämän tyyppisen tutkimuksen puute ja oma kiinnostus sekä kokemukset aiheesta olivat tärkeimmät syyt lähteä tekemään tutkimusta. Mielestäni oli aika antaa puheenvuoro Asseille (niin kuin he itseään kutsuvat) itselleen ja tuoda julki heidän ajatukset, tunteet ja kokemukset erityisesti sosiaalisesta elämästä.

2. Aspergerin oireyhtymä

Aspergerin oireyhtymään liittyviä käsityksiä yleistetään mieluusti, jolloin oireyhtymä saatetaan helposti kuvata vain erittäin lahjakkaiden ja hyvätaoisten henkilöiden ongelmana. Tämä herättää hämmennystä erityisesti niissä tapauksissa, joissa AS-henkilö ei olekaan poikkeuksellisen lahjakas tai hänen älykkyytensä on keskimääräistä alemmalla tasolla. Osa AS-henkilöistä on puolestaan erittäin lahjakkaita akateemisissa taidoissa, mutta eivät selviydy yksinkertaisista arkipäivän askareista. AS-oireyhtymän sisällä on siis monenlaista variaatiota ja jokainen on oma yksilönsä erilaisine ilmentymineen. (Kielinen 1999, 4.)

Aspergerin oireyhtymä (AS) on neurobiologinen keskushermoston kehityshäiriö, joka nykytutkimuksen mukaan mielletään nykyään kuuluvaksi autismin kirjoon, vaikkakin se käytännössä määritellään diagnosoitaessa omaksi luokakseen (Gillberg 1999, 24; Kerola, Kujanpää & Timonen 2000, 156; Tani, Nieminen von-Wendt, Lindberg & von Wendt 2004). Aspergerin oireyhtymässä on kyse jo lapsuudessa alkaneesta autististen kommunikaatioimintojen poikkeavuudesta, joka ydinoireiden (ks.alla) ulkopuolella rajautuu liukuvasti muihin kehityksellisiin häiriöihin ja tunnettuihin psykiatrisiin oireyhtymiin. (Tani ym. 2004.) Oireyhtymässä on kyse tietystä persoonallisuusrakenteesta, ei niinkään sairaudesta (Kerola ym. 2000, 156; Nieminen-von Wendt 2004). Oireyhtymällä on paljon samankaltaisia oireita varhaislapsuuden autismin (Kannerin autismi) sekä erityisesti HFA:n (high function autism) kanssa, mutta ensisijainen ero on, ettei Aspergerin syndroomassa esiinny kielen eikä kognitiivisen kehityksen viivästymää. AS:ssa esiintyy kuitenkin autismia yleisemmin motorisia ongelmia. (Gillberg 2000, 162; Winter 2003; ICD-10, [liite1].)

Henkilöillä, joilla on todettu Aspergerin syndrooma, on vaikeuksia pääosin neljällä seuraavista alueista (ydinoireet):

1. Sosiaalisessa vuorovaikutuksessa
2. Kommunikaatiossa
3. Mielikuvituksessa (esimerkiksi: toisten ajatusten tunnistaminen)
4. Aistiherkkydessä (esimerkiksi: kirkkaat valot, äänet, tekstiilit, hajut, maut, tunto). (Winter 2003, 9.)

Nämä vaikeudet tulevat esille mm. muodollisen puhettavan, jäykän tai niukan ilme- ja elekielen, kömpelön motoriikan sekä omalaatuisten kiinnostuksen kohteiden muodossa

(Ehlers & Gillberg 1997, 4; Gillberg 1999, 16-22; 2000, 156; Atwood 2001, 13-15; Kerola, Kujanpää & Timonen 2000, 156-158). Asperger (1991, 37-92) itse nimitti tutkimiaan lapsia ”pikkuprofessoreiksi”, jotka puhuivat väsymättä omista kiinnostuksen kohteistaan, olivat motorisesti kömpelöitä, sosiaalisesti taitamattomia ja heillä oli vaikeuksia tunne-elämän alueella sekä kielellisessä että ei-kielellisessä viestinnässä. Wing (1991, 93-120) liitti Aspergerin oireyhtymän tiiviisti autismiin. Hänen mukaansa AS ja autismi kuuluvat samaan oireiden kirjoon, jossa yhteisenä tekijöinä ovat vaikeudet seuraavilla alueilla:

1. Kykenemättömyys sosiaaliseen vuorovaikutukseen etenkin ikätoverien kanssa
2. Puutteellinen kielellinen ja ei-kielellinen kommunikaatiokyky
3. Rajoittunut sisäinen mielikuvitusmaailma, jonka tilalla on toistavaa toimintaa ja /tai yksipuolisia kiinnostuksen kohteita

Yllä esitettyjen oireiden kolmiota kutsutaan ”Wingin triadiksi. Wingin mielestä AS-oireyhtymän ja autismin erotti vain se, että poikkeavuudet olivat vaikeusasteeltaan eritasoisia.(Ehlers & Gillberg 1997,21.) Kukin triadin osio vaikuttaa käyttäytymiseen monella eri tavalla ja näitä vaikutuksia säätelevät erilaiset kognitiiviset mekanismit. Sosiaalisen vuorovaikutuksen heikkous näkyy mm. kaverisuhteiden muodostamisen vaikeutena. Puutteellinen kommunikaatiokyky näyttäytyy esimerkiksi siinä, että AS-henkilön on hyvin vaikea tulkita kasvojen ilmeitä ja he ymmärtävät monesti hyvinkin sanatarkasti muiden sanomiset. Rajoittunut sisäinen mielikuvitusmaailma voi näkyä ulospäin hyvinkin kapea-alaisena erityislahjakkuutena.(Happé, 1994, 35.)

Aspergerin oireyhtymään kuuluu myös piirteitä, joita voidaan pitää henkilön positiivisina vahvuuksina. Näitä ovat mm. rehellisyys, luotettavuus, omistautuneisuus ja päättäväisyys. (Winter 2003, 9.) Monilla AS-henkilöillä on kapea-alaisia kiinnostuksen kohteita ja erityistaitoja. Heillä on usein myös erittäin hyvä ulkomuisti. Henkilöiden kärsivällisyys, huolellisuus ja energiataso ovat korkealla, jos he ovat motivoituneita tekemäänsä. (Gillberg 1999, 77-81.)

2.1 Historiaa Aspergerin oireyhtymän takana

Jo vuonna 1944 Itävaltalainen lastenlääkäri Hans Asperger julkaisi kuvauksen lapsista, joilla oli erityinen yhdistelmä kontakti- ja käyttäytymispulmia; ”autistisia

persoonallisuushäiriöitä” (Gillberg 1999, 11-12; 2000, 155). Asperger (1991, 37-91) antoi oireistolle nimen autistinen psykopatia. Kuitenkin jo lähes 20 vuotta aikaisemmin venäläinen neurologi Eva Ssucharewa oli julkaissut tutkielman skitsoidisista persoonallisuushäiriöistä, joka sisälsi kuvauksen samantyyppisistä vaikeuksista kuin mitä Asperger oli omassa julkaisussaan kuvannut. Todennäköisesti Aspergerillä ei ollut tietoa Ssucharewasta, sillä hänellä oli yleensä tapana siteerata julkaisuissaan kollegoja, jotka olivat tehneet samantyyppisiä havaintoja tutkimistaan alueista. Ssuchaveran artikkeli julkaistiin saksaksi vuonna 1926, mutta vasta lähes 70 vuotta myöhemmin sen huomasi skotlantilainen lastenpsykiatri Sula Wolff, joka julkaisi siitä englanninkielisen käännöksen vuonna 1996. (Gillberg, 1999, 11-12.)

Kun Asperger luennoi ja teki tutkimustaan ”autistisista persoonallisuushäiriöistä” hän oli tietämätön siitä, että samantyyppistä tutkimusta tehtiin jo Amerikan mantereella. Samoihin aikoihin nimittäin amerikkalainen lastenpsykiatri Leo Kanner tutki lapsia, joilla oli äärimmäisiä vaikeuksia sosiaalisessa vuorovaikutuksessa. Kanner, jota pidetään nykyään klassisen autismin määritelmän luoja, julkaisi vuonna 1943 artikkelin ”autistisista häiriöistä affektiivisissa kontakteissa”. Artikkelissa kuvataan yhtätoista lasta (kahdeksaa poikaa ja kolmea tyttöä), joiden vaikeudet sosiaalisessa vuorovaikutuksessa ilmestyivät jo varhain. Koska Kanner julkaisi kirjoituksensa englanniksi, ne levisivät nopeasti ja laajalti. Pian Kanner alkoi kutsua kuvaamaansa tilaa ”varhaislapsuuden autismitiksi” tai vain ”infantiiliksi autismitiksi”. Kannerin kuvaama tila muistutti monessa suhteessa Aspergerin kuvaamaa tilaa, mutta nykyään tiedetään, että Kannerin tutkimat lapset olivat yleensä heikkolahjaisia lapsia (lukuun ottamatta lahjaakkuuksia joillakin, tietyillä, spesifeillä alueilla) kun taas Aspergerin potilaat olivat useimmiten normaalilahjaisia ja toisinaan erittäin älykkäitä. (Gillberg 1999, 11-12; Frith 1991, 5-12.)

Hollantilainen Arn van Krevelen esitteli vuonna 1971 Aspergerin tutkimuksia englannin kielellä. Esittelyssä hän vertaili Hans Aspergerin ja Leo Kannerin kuvauksia autistisista lapsista (Kielinen 1999,4.) Kuitenkin laajempaa huomiota sai vasta englantilaisen lastenpsykiatri ja autismitutkija Lorna Wingin englanninkielinen artikkeli, joka julkaistiin vuonna 1981. Tämä osiltaan selittää sen, että esimerkiksi anglosaksisessa ja skandinaavisessa lastenpsykiatriassa Aspergerin oireyhtymä on tullut tunnetuksi vasta 1990-luvun alussa (Ehlers & Gillberg 1997, 5). Myöhemmin

tietämys on levinnyt myös aikuispsykiatrian piiriin. Lorna Wingin toimesta tehtiin ero varhaislapsuuden autismiin. Monet hänen tapaamistaan autististen lasten vanhemmista etsivät nimeä lastensa vaikeuksille, mutta olivat sitä mieltä, ettei lasten käyttäytyminen ollut selkeästi diagnosoitavissa varhaislapsuuden autismin piiriin. Vaikka lasten oireissa oli tiettyjä yhtäläisyyksiä varhaislapsuuden autismin kanssa, erotti Wing tämän ryhmän autistisista lapsista ja ehdotti nimitystä Aspergerin syndrooma, luopuen Aspergerin alkuperäisestä käsitteestä ”autistinen psykopatia”. (Ehlers & Gillberg 1997, 5.) Näin ollen Aspergerin syndrooma sai nimensä sitä ahkerasti tutkineen lastenlääkäriin mukaan. Hänen sanotaan olleen hyvin herkkä ymmärtämään lapsia, joilla oli autistinen persoonallisuushäiriö, koska hänellä itsellään oli myös monia tälle häiriölle tyypillisenä pidettävistä persoonallisuuden piirteitä (Gillberg 1999, 12).

Nykyään lapsipsykiatria on jo hyvin tietoinen Aspergerin oireyhtymästä, mutta mielenkiinto sitä kohtaan myös aikuispsykiatrian puolella on lisääntynyt. Tällä hetkellä tutkimustieto sekä kliininen kokemus Asperger-potilaiden ominaispiirteistä ja liitännäisoireista nuoruus- ja aikuisiässä on vielä pirstaleista, mutta monet aikuispsykiatrian piiriin kuuluneet potilaat, joille on aikaisemmin ollut vaikeuksia löytää sopiva diagnoosi, on aikuisiällä diagnosoitu tämän oireyhtymän piiriin. (Gillberg 1999, 13-14.)

2.2 Etiologia ja esiintyvyys

Aspergerin oireyhtymän tarkkoja syitä ei vielä tarkkaan tiedetä, mutta tämän hetken tutkimus tukee perinnöllisten tekijöiden vaikutusta oireyhtymän ilmenemiseen. Suomalaiset tutkimukset viittaavat siihen, että periytymismalli on vallitseva (Tani ym. 2004; Ylisaukko-oja 2005; Auranen 2002 & Nieminen-von Wendt 2004.) Suunnilleen puolella henkilöistä, joilla on Aspergerin oireyhtymä, on lähisukulainen, jolla on havaittavissa samankaltaisia ongelmia. Tutkimustiedon mukaan lähisukulaisilla on yhteiset alttiusgeenit, jotka periytyvät suurella osalla sukua. (Nieminen, Kulomäki, Ulander & von Wendt 2000.) Myös erilaisten aivovaurioiden on arveltu aiheuttavan oireyhtymälle tyypillisiä ongelmia. Tällaisten aivovaurioiden syntymään voi olla monia syitä. Varsinkin sikiökauden, synnytyksen ja ensimmäisten elinvuosien aikana syntyneillä kehittyvän hermoston vaurioilla on melko suuri yhteys Aspergerin oireyhtymän syntymiseen. Toisinaan on kuitenkin mahdotonta saada selville, onko

aivovaurio Aspergerin oireyhtymän syy vai seurausta esimerkiksi perinnöllisestä tekijästä, joka on altistanut sikiön poikkeavalle kehitykselle. (Gillberg 1999, 84-85). Tutkijat ovat yhtä mieltä siitä, ettei ympäristötekijöillä tai psykogeenisillä traumailla ole merkitystä oireyhtymän syntyyn. Kuitenkin ongelmat sosiaalisissa suhteissa vaikuttavat henkilön kehitykseen koko hänen elämänsä ajan ja näin ollen ympäristötekijät ovat merkityksellisiä lapsen kehitykselle. (Gillberg 2000, 163; Gillberg 1999, 85-86).

Uusimpien kaksos- ja perhetutkimusten mukaan on pystytty paikantamaan kromosomeja, joihin AS voidaan liittää. Mikään yksi alttiusgeeni ei kuitenkaan täysin selitä Aspergerin oireyhtymää, vaan sen puhkeamiseen tarvitaan monta tekijää, sekä geneettisiä että ympäristötekijöitä. (Nieminen von-Wendt 2004, 57, 74; Ylisaukko-oja 2005, 9-10) Auranen (2002: 67-68, 2003: 4) on paikantanut väitöskirjatutkimuksessaan autismit altistavia geenipaikkoja, joista tärkeimmät sijaitsevat kromosomeissa 7, 2 ja 1. Ylisaukko-oja (2005, 9) puolestaan paikansi väitöskirjatutkimuksessaan genomilaajuisten kartoitustutkimusten avulla AS:lle mahdollisia alttiusgeenialueita. Lupaavin kytkentälöydös oli kromosomissa 3p14-24 ($NPL_{all}=3.32$) ja muita mahdollisia alttiusgeenialueita paikannettiin kromosomeissa 1q21-21 sekä 13q31-33.

Aspergerin oireyhtymän esiintyvyydeksi lapsilla on raportoitu ruotsalaisten tutkimusten mukaan 4-6/1000 (Ehlers & Gillberg 1993, 5; Myles & Simpson 2002). Lamarine (2001) esittää, että esiintyvyys on 7/1000, jos Asperger-epäilytkin lasketaan mukaan. Suomessa vastaavia raportointeja ei ole tehty. Aikuisten kohdalta tutkimustietoa ei ole, mutta kohorttiseurantojen perusteella AS on ilmeisesti elinikäinen sairaus (American Psychiatric Association). Poikien suurempi edustus potilaiden joukossa on ilmeinen (noin 4-6:1), mikä johtuu luultavasti tyttöjen alidiagnosoinnista. Kliinisten havaintojen perusteella näyttää siltä, että tyttöjen ja naisten AS-piirteet ovat lievempiä tai näyttäytyvät erilaisina, ja tytöille onkin esitetty omia diagnostisia kriteerejä. (Ehlers & Gillberg 1993, 5.) Monilla tytöillä diagnoosi saattaa jäädä tekemättä, koska sosiaalisen vuorovaikutushäiriön ohella ei välttämättä esiinny kaikkineleviä kiinnostuksenkohteita (Gillberg 2000, 157).

2.3 Diagnosointi ja sen kriteerit

AS-diagnosi liittyy tietynlaiseen elämänikäiseen käyttäytymis- ja reaktiomalliin, joka vaikeuttaa potilaan selviytymistä tavallisessa yhteiskunnassa. Monille AS-henkilöille ja heidän omaisilleen diagnosi on helpotus, mutta joillekin se voi aiheuttaa psyykkisen kriisin, jonka hoitoon tulisi varautua. (Tani ym. 2004.) Gillbergin (1999) mukaan Asperger-diagnosi tulisi antaa silloin, kun se helpottaa lapsen elämää. Jos lapsi selviytyy ilman suurempia vaikeuksia, ei diagnosi ole välttämätön. Diagnosi-sanaan liitetään usein negatiivisia merkityksiä, mutta Aspergerin oireyhtymän tunnistaminen mahdollistaa nimen antamisen erikoiselle käyttäytymiselle. Diagnosia ei tulisikaan nähdä tuomiona, vaan siten, että sen kautta voidaan löytää oikeanlaista apua, ymmärrystä ja vertaisryhmiä. Diagnosi ja tieto siitä, mistä oireet johtuvat, lisäävät muiden ymmärtämystä ja suvaitsevaisuutta. (Kerola ym. 2000, 159-165.)

Kansainväliset tautiluokitukset ICD-10 ja DSM-IV määrittävät oireyhtymän diagnostiset kriteerit. Diagnosi tehdään, jos nämä kliiniset kriteerit täyttyvät. Diagnosin kriteeristö on muuttunut vuosien varrella erilaisten tutkimustulosten kautta (ks. liitteet 1 & 2). (Ikonen & Suomi 1998, 61.) Näiden lisäksi Suomessa suositellaan käytettäväksi Gillbergin & Gillbergin (1989, 1991) sekä Szatmarin (1989) laatimia kriteerejä, jotka perustuvat Hans Aspergerin kuvauksiin (liite 1). Liitteenä 2 olevasta taulukosta selviää eri diagnosikriteerien erot.

Nykyisiin diagnostisiin kriteereihin (ICD-10 ja DSM-IV) eivät sisälly mm. aistiyliherkkyys, unihäiriöt ja erikoiset ruokailutottumukset, joita esiintyy varsin usein AS-potilailla (mm. Nieminen von-Wendt 2004). Aistitoimintojen poikkeavuuksia esiintyy jopa 95%:lla (Nieminen ym. 2000). Delacato (1995, 76-80) esittää, että autistiset henkilöt saattavat reagoida ärsykkeisiin liikaa (hyper), liian vähän (hypo) tai tuottamalla aistikanavan omia ärsykeitä. Aistipulmia voi esiintyä joko yhdellä tai useammalla viidestä aistikanavasta (haju, maku, tunto, kuulo, näkö).

AS voidaan diagnosoida myös aikuisiällä, mutta tällöin vaatimuksena on, että voidaan osoittaa riittävän luotattavasti tutkittavan täyttäneen diagnostiset kriteerit myös lapsuudessaan. Yleensä yritetään hankkia kaikki mahdollinen kirjallinen materiaali tutkittavan lapsuudesta alkaen neuvolakortista ja koulutodistuksista sekä haastatella

yhtä tai useampaa henkilöä, joka on tuntenut tutkittavan hänen ollessaan lapsi. Useimmiten nämä henkilöt ovat tutkittavan vanhemmat. (Tani ym. 2004.) Seuraavien kriteerien tulisi Tantamin (1991, 149) mukaan täyttyä, kun diagnosoidaan aikuista AS-henkilöä.

Aikuisiässä:

- Puutteita ei-kielellisessä ilmaisussa, yhdistettynä joko 1.erikoisiin kasvojen ilmeisiin, eleisiin, ääneen; tai 2. kyvyttömyyteen tunnistaa sosiaalisesti tärkeitä viestejä; tai 3. molempia oireita.
- Epätavallisia kiinnostuksen kohteita, jotka ovat kapea-alaisia ja yksityisiä. Erikoiset kiinnostuksen kohteet saattavat olla älyttömiä tai pakkomielteisiä. Hyvin usein nämä kiinnostuksen kohteet liittyvät jonkin asian keräilyyn tai perustuvat pikkutarkkoihin faktoihin.
- Vaikeuksia käyttäytyä sosiaalisesti hyväksyttävällä tavalla, erityisesti, kun nämä tavat ovat normaalisti ehdottomia.
- Pragmaattinen poikkeavuus puheessa.
- Läheisten vertaisystävyyssuhteiden puute (ei välttämättä jokaisen kohdalla).
- Kömpelö ja tökerö vaikutelma.

Lapsuudessa:

- Oireita kuten edellä, tai autismin kaltaisia oireita.
- Jos lapsuuden historiaa ei ole saatavilla, täytyy varmistua etteivät oireet sovi jonkun muun diagnoosin alle.

AS-henkilöillä esiintyy usein liitännäisongelmia. Joissakin tapauksissa AS-henkilö voi olla kehitysvammainen, vaikkakin oireyhtymää esiintyy useammin lahjakkailta tai normaaliälyisillä henkilöillä (Gillberg 2000, 155-161). Lapsilla esiintyy usein mm. yliaktiivisuutta, keskittymisvaikeuksia ja impulsiivisuutta (MBD, DAMP, ADHD [liite 3]). Joskus rajanveto diagnoosien välillä on vaikea. Osalla lapsista esiintyy nykiviä liikkeitä (tic), jotka ovat tahattomia, nopeita ja äkillisiä lihasliikkeitä kasvoissa ja kehossa. Tic voi ilmetä myös tahattomana ääntelynä. Jos sekä motorisia että äänellisiä tic-oireita on ollut kauemmin kuin vuoden ajan, on tapana puhua Touretten oireyhtymästä. Jos vaikeita tic-oireita esiintyy liitännäisvammana, voi useassa tapauksessa ounastella myös erilaisten pakko-oireiden olemassaoloa. Tällöin pitää kuitenkin muistaa, että AS sinällään sisältää useimmissa tapauksissa pakonomaista suhtautumista ympäristöön. AS-ihmiset eroavat pakko-oireisista henkilöistä siinä,

etteivät he kärsi pakoistaan tai koe niitä kummallisiksi tai häiritseviksi. (Ehlers & Gillberg 1997, 20.) Rutiinit ja rituaalit saattavat kuitenkin olla erittäin jäykkiä ja hallita potilaan ohella myös hänen perhettään ja muutakin ympäristöä. On esitetty, että riippuvuus rutiineista voisi olla yritys kompensoida sosiaalisen hahmottamisen puutteita (Nieminen ym. 2000.)

Murrosiässä merkittävälle osalle AS-henkilöitä tulee vaikeita psykiatrisia ongelmia, jotka muistuttavat lähinnä skitsofreniaa tai maanis-depressiivistä sairautta (Gillberg 2000, 161). Ehlers & Gillberg (1997, 20) tuovat esille Maria Råstamin tutkimukset koskien anorexia nervosaa. Hän on huomannut tutkimuksissaan, että osa tytöistä, joiden käyttäytymistä leimaa pakonomaisuus, täyttää myös AS:n tunnusmerkit. Pojilla, joita oli tutkittu anorexia nervosan takia, oli vielä enemmän Asperger-ongelmia. Jotkut tutkimukset viittaavat siihen, että aikuispsykiatrian piirissä on joukko potilaita, joiden diagnoosina on pseudoneuroottinen skitsofrenia, paranoia, borderline (suom. rajatila) tai depressio, mutta joilla itse asiassa on ollut lapsuudesta saakka Aspergerin oireyhtymä. (Gillberg 2000, 161.) Kun potilaan ongelmien syitä lähdetään selvittämään lapsuudesta saakka, voidaan huomata, että potilaan oireita kuvaa paremmin AS-diagnoosi kuin aiemmin annettu aikuispsykiatrian piiriin kuulunut diagnoosi. (Ehlers & Gillberg 1997,20.) Aspergerin oireyhtymän diagnosoimisen tarpeellisuudesta ollaan nykyään montaa eri mieltä. Voidaankin kysyä, onko Aspergerin oireyhtymä vain yksi persoonallisuustyyppi, jolloin diagnosoiminen vammaksi on turhaa. Tällä hetkellä diagnosoia tarvitaan kuitenkin yhteiskunnan tukia varten. (Baron-Cohen 2002.)

2.4 Tunnusomaiset piirteet Aspergerin oireyhtymässä

Kuten edellä on jo esitetty, Aspergerin oireyhtymään kuuluu monenlaisia oireita. Pääasialliset oireet ilmenevät kuitenkin vuorovaikutuksessa ja kommunikaatiossa. Lisäksi AS-henkilöillä esiintyy erikoisia kiinnostuksen kohteita, tarvetta rutiineihin sekä motorisia, että aistiongelmiä. Näitä esittelen tarkemmin seuraavissa kappaleissa.

2.4.1 Vuorovaikutus ja kommunikaatio

AS-lasten sosiaaliset vaikeudet näkyvät kahdentyyppisinä. Osa lapsista on passiivisia ja sosiaalisesti eristäytyviä ja ovat mieluiten tekemisissä vain hyvin tutun aikuisen kanssa, toiset taas ovat aktiivisia, huomattavan tunteettomia ja tunkeilevaisia suhteissaan toisiin

ihmisiin. Yleensä viimeksi mainitulla ryhmällä on liitännäisongelmina yliaktiivisuutta, keskittymisvaikeuksia ja impulsiivisuutta, josta nykyään käytetään käsitettä DAMP tai ADHD (liite 3). Myös puheen kehityksessä ja motorisessa kehityksessä on saatettu havaita poikkeavuuksia (Asperger 1991, Wing 2000). Joskus nämä edellä mainitut vaikeudet ovat vallitsevina lapsuudessa, mutta peittyvät murrosiässä vuorovaikutuksessa ilmenevien ongelmien taakse. (Ehlers & Gillberg 1997, 7-8.)

Tavallisesti esikouluiässä, lapsen siirtyessä ryhmään, ympäristölle tulee yhä selvemmäksi, että AS-lapsen sosiaalinen kehitys on poikkeavaa. Lapsi ei ole ikätovereidensa tavoin kiinnostunut muista ihmisistä eikä hakeudu aktiivisesti vertaisryhmänsä pariin tai käyttäytyy siinä omilla ehdoillaan. Tyypillisimmässä tapauksessa AS-lapsi on jo nelivuotiaana pikkuvanha henkilö, joka mieluummin puuhailee omissa oloissaan kuin leikkii toisten lasten kanssa. Hänen muodollinen ja etäiseltä vaikuttava käyttäytyminen herättää muissa lapsissa ihmetystä, mutta aikuisten ja selkeästi nuorempien lasten kanssa hän tulee mainiosti toimeen. Osa AS-lapsista hakeutuu muiden lasten seuraan, mutta tarkkailevat leikkiä mieluummin sivustaseuraajina kuin osallistujina. Toiset AS-lapset puolestaan ottavat aktiivisesti kontaktia, mutta käsittelevät leikkitovereitaan enemmän esineinä kuin ihmisinä. Monesti tämä aiheuttaa ristiriitatilanteita, jonka seurauksena AS-lapsi hermostuu ja suuttuu, pikemmin kuin ottaisi oppia tilanteesta. Hyvin usein AS-lapset joutuvatkin kiusatuksi lapsiryhmässä. Jos AS-lapsella ei ole ollut paljon kontakteja päiväkotikäytössä toisiin lapsiin, voivat ongelmat sosiaalisessa käyttäytymisessä näyttäytyä vasta kouluiässä. (Ehlers & Gillberg 1997, 6-7; Frith 1991, 2-5.)

Koulussa AS-lapsen suurimmat ongelmat näyttäytyvät välitunneilla, kun hänen tulisi selviytyä toverien seurassa koulun pihalla. Usein hän liikuskelee yksin, hakeutuen mahdollisuuksien mukaan sisätiloihin, kuten koulun kirjastoon. Osa AS-lapsista taas joutuu helposti kiusatuksi erilaisuutensa takia, etenkin jos he menettävät helposti itsehillintänsä ja saavat voimakkaita kiukunpurkauksia. (Ehlers & Gillberg 1997, 8.)

Monet AS-ihmiset ymmärtävät murrosiässä jossain määrin rajoittuneen kykynsä ymmärtää toisia ihmisiä. Monesti he kuitenkin vetäytyvät sosiaalisesta kanssakäymisestä kohdatessaan riittävän usein vaikeuksia sosiaalisessa kommunikoinnissa. Toiset taas yrittävät selviytyä opettelemalla tiettyjä

standartisanontoja tai opettelemalla ulkoa, miten käyttäytyä eri tilanteissa. Tällöin keskustelu kyllä sujuu paremmin, mutta tuntuu sosiaalisesti hyvin jäykältä ja kulmikkaalta. Monet AS-nuoret rakentavat selviytyäkseen ns. käyttäytymisen sisäisen tietosanakirjan, joka helpottaa heidän toimimistaan sosiaalisissa tilanteissa. (Ehlers & Gillberg 1997, 8-9.)

Siirtyminen nuoruudesta aikuisikään on monelle AS-henkilölle ongelmallista ja monia uhkaa sosiaalinen eristäytyminen ja heikko suoriutuminen työelämässä (Nieminen ym. 2000). AS-henkilöillä on usein puutteita sosiaalisessa eläytymiskyvyssä ja terveen järjen käytössä. AS-henkilöillä ei esiinny myöskään sosiaalisen häpeän tunnetta. Näin ollen he usein ilmaisevat tarkkoja ja sinänsä oikeita havaintoja toisista ihmisistä, kuten heidän ulkonäöstään, ottamatta huomioon lainkaan tilannetta. AS-henkilöllä itsellään ei tunnu olevan kykyä tajuta, miten toinen ihminen käsittää hänen sanomansa eikä hän ymmärrä tilanteen kiusallisuutta. Hän tuntuu enemmän olevan huolissaan väittämän oikeellisuudesta kuin toisen henkilön tuntemuksista. Joskus AS-henkilöt reagoivat kuitenkin herkästi itseään koskevaan kritiikkiin ja yhdistävät monesti viittaukset ja ilmaisut koskemaan aiheettomasti itseään. Kyvyttömyys ymmärtää ja soveltaa sosiaalisen käyttäytymisen lausumattomia sääntöjä, mutkistaa AS-henkilön sosiaalisia suhteita koko hänen elämänsä ajan ja aiheuttaa lukuisia ristiriitatilanteita. (Attwood 1998, 54-55; Gillberg & Ehlers 1997, 8; Torff & Sternberg 1998, 116.) Oman osansa sosiaalisten vuorovaikutussuhteiden vaikeuteen ja ylläpitämiseen muodostaa kasvojen tunnistamisen vaikeus, jota esiintyy monella AS-henkilöllä (Gillberg 1999, 73, 77).

2.4.2 Kokemusten jakamisen ongelma

Gutstein & Whitney (2002) esittävät, että sosiaalisen kehityksen kompetenssin perusongelma AS-lapsilla on kyvyttömyys jakaa kokemuksia. He jakavat lapsen sosiaalisen kehityksen kolmeen vaiheeseen. Ensimmäistä vaihetta kutsutaan turvalliseksi kiintymykseksi, jossa lapsi turvautuu äitiinsä ja vierastaa muita. Tämä vaihe alkaa noin kuuden kuukauden iässä. Ensimmäisen ikävuoden lopulla alkaa toinen vaihe, kun lapsi ymmärtää syy-seuraussuhteen. Tällöin lapsi käyttää sosiaalisia keinoja saadakseen haluamansa, kuten ilmeitä, eleitä, katsetta ja kosketusta. Nämä kaksi ensimmäistä vaihetta ovat yleensä AS-lapsilla normaalit. Yhden vuoden iässä alkaa kehittyä kokemusten jakamisen vaihe, jossa leikkikaverin tunteet otetaan huomioon. Normaalisti kehittynyt lapsi oppii vähitellen luomaan ja pitämään yllä ystävyyssuhteita,

joissa jaetaan yhteisiä innostuksen kohteita, mutta ollaan kiinnostuneita toisen ajatuksista silloinkin, kun ne eivät suoranaisesti kiinnosta itseä. Myös ristiriidat pyritään selvittämään ja pitämään yllä muodostettua ystävyysuhdetta. Tämän vaiheen saavuttaminen on yleensä AS-henkilölle vaikeaa. Emotionaaliset elämykset jäävät ystävyysuhteissa kokematta ja ystävyysuhteet näyttävät AS-henkilölle pikemminkin tiedon siirtämisen tasolla. Jotta ystävyysuhteista muodostuisi emotionaalisia, interventio tulisi aloittaa mahdollisimman varhaisessa vaiheessa aikuisen opastuksella.

Frith (1998, 193) kuvaa autistisen henkilön kokemusmaailmaa mielen teorian (mielen sokeus), eksekutiivisten häiriöiden sekä koherenssiteorian (heikon sentraalisen koherenssin) vaikutuksesta käsin. Seuraavassa taulukossa mallinnan AS-henkilön kognitiivista kehitystä ja sen ilmenemistä Asperger-henkilön toiminnassa.

Taulukko 1 AS-henkilön kognitiivinen kehitys ja sen ilmeneminen AS-henkilön toiminnassa (Kontu 2004, 10; Kerola 2001, 310; Happé 1996; Frith 1998.)

KOGNITIIVINEN KEHITYS

Theory of Mind (Mielen teoria)= vaikeus ymmärtää toisen ajatuksia, tunteita ja mieltä.	Koherenssiteoria= havaitsemisen ja ajattelun pirstaleisuus, kokonaisuuksien hahmottamisen vaikeus	Eksekutiivinen teoria= toimeenpanemisen, toiminnan-aloittamisen ja ohjaamisen pulma
--	---	---

ASPERGERIN OIREYHTYMÄN PERUSONGELMAT

Sosiaalisessa kehityksessä	Kommunikaatiossa	Kuvitteellisessa ajattelussa
----------------------------	------------------	------------------------------

Kerolan ym.(2000, 61-64.) ja Baron-Cohenin (1995) mukaan ihmisen tietoisuus omasta ja toisten käyttäytymisestä edellyttää tietoa mielestä ja mielen tiloista. Kyvyttömyyttä ymmärtää ihmismielen olemusta ja mielen tiloja sekä liikkeitä nimitetään mielen sokeudeksi. Mielen teoriasta puhuttaessa viitataan henkilöihin, joille ei ole kehittynyt kykyä ymmärtää toista ihmistä ja hänen mielenliikkeitään. Jo parinkymmenen vuoden ajan on ajateltu, että autisteilta puuttuu käsitys siitä, että myös toisilla ihmisillä on mieli. Tämän vaikeuden ajatellaan autistisilla ihmisillä johtuvan siitä, etteivät he pysty eläytymään toisen ihmisen toimintaan ja ajatuksiin. Heidän on vaikea vastata

sosiaalisiin ja emotionaalisiin vihjeisiin sekä muuttaa omaa käytöstään sosiaalisten vihjeiden pohjalta. Näin ollen pulmat ilmenevät vastavuoroisessa toiminnassa muiden kanssa. Lisäksi heillä on vaikeuksia yhdistää sosiaalista, emotionaalista ja kielellistä toimintaa toisiinsa. Jos mielen teoriaa sovelletaan autistisiin ihmisiin, voidaan todeta, että heidän on vaikea tajuta yhteiselämän pelisääntöjä ja koota sekä jäsentää sosiaalista tietoa ympäristöstään. Tämän käsityksen mukaan autistiset henkilöt eivät siis niinkään ole pelokkaita ottamaan kontaktia muihin ihmisiin, vaan ennemminkin he elävät tietämättöminä siitä, kuinka muita ihmisiä tulisi lähestyä. Heidän käytöksensä saattaa vaikuttaa siltä, ettei muilla ihmisillä olisi mitään merkitystä ja tällainen toiminta vaikuttaa hyvin itsekkäältä tavalta toimia. Autistisen ihmisen ollessa kyseessä tämä puute tulisi kuitenkin itsekkyyden sijaan nähdä mieluummin kognitiivisena puutteena, kyvyttömyytenä asettua toisen ihmisen asemaan ja ymmärtää tilanteita kenenkään muun kuin itsensä kautta. Sosiaalisten sääntöjen ymmärtämisessä on runsaasti puutteita, josta seuraa helposti ympäristön negatiivissävytteinen suhtautuminen, mikä puolestaan aiheuttaa lisää ongelmia sosiaaliseen kanssakäymiseen. Ikosen & Suomen (1998, 57) mukaan ymmärtäminen kehittyy AS-henkilöillä hitaasti ja osa heistä selviää ulkoa opittujen käyttäytymissääntöjen mukaan.

Kyky sosiaalisuuteen, kommunikointiin ja mm. ilmeiden ja eleiden tulkintaan ovat avainasioita toisen mielen ymmärtämiseksi. Mielen teorian kehittyminen tapahtuu normaalisti sosiaalisessa vuorovaikutuksessa yhdessä muun kognitiivisen kehityksen kanssa, toista matkimalla ja kommunikoimalla. Autistisilta henkilöiltä puuttuu tämä kyky ja monet AS-henkilöt ovat kertoneet vaikeudestaan ymmärtää, mitä muut ajattelevat ja tuntevat. Heiltä puuttuu kyky ”lukea ajatuksia” eli ymmärtää toisen ihmisen mieltä. (Kerola ym. 2000, 62.)

Mielen teoria voidaan nähdä autistisilla henkilöillä hyvin laajasti. Heiltä puuttuu mm. herkkyyys toisten tunteille. Tämä näkyy mm. siinä, että autistiset henkilöt saattavat sanoa hyvinkin suoraan, mitä ajattelevat. He saattavat esittää hyvinkin intiimejä kysymyksiä tai tulla liian lähelle vierasta ihmistä. Mielen sokeus näkyy myös siinä, että autistisen henkilön on vaikea ymmärtää, mitä muut ihmiset tietävät. Heiltä puuttuu myös kyky ennakoita muiden aikomuksia ja tämä johtaa siihen, että he tulkitsevat väärin muiden viestejä ja käyttäytymistä. Autististen henkilöiden on hyvin vaikea sietää ja selvittää väärinkäsityksiä ja virheitä. He ovat yleensä hyvin rehellisiä ja

tunnollisia, eivätkä he ymmärrä vilppiä tai pilailua. Lisäksi heiltä puuttuu kyky ymmärtää toiminnan motiiveja. Nämä hankaluudet vaikeuttavat hänen olemistaan muiden kanssa ja sosiaalisten pulmien noidankehä vahvistuu edelleen. (Kerola ym. 2000, 63.)

Mielen teorian toimintaa autisteilla ja Asperger-henkilöillä ovat tutkineet mm. Uta Frith (1990), Francesca Happé (1994) ja Simon Baron-Cohen (1995). Mielen teoriaa on tutkittu perinteisesti väärin uskomusten ymmärtämistä mittaavien tehtävien avulla. Perinteisin testi on Sally-Anne -koe, jonka avulla selvitetään, pystyykö lapsi irtautumaan omista havainnoistaan, asettumaan toisen nukan ajatusmaailmaan ja tietämään, mitä nukke ajattelee. (Frith 1990, 158-169.) Kaland, Moller-Nielsen, Callesen, Mortensen ja Smith (2002) tutkivat Asperger-henkilöiden mielen teorian ilmiöitä tarinoilla, joista koehenkilöiden piti tunnistaa tarinan henkilöiden fyysinen ja henkinen tila. AS-henkilöillä oli erityisesti ongelmia henkisen tilan arvioinnissa verrattuna kontrolliryhmään.

Mielen teoriaa kohtaan on lähiaikoina kohdistunut myös paljon kritiikkiä. Monet autistiset henkilöt ovat kritisoineet ajatusta, että he eivät ymmärtäisi toisen tunteita. Nieminen von-Wendt (2004) oikaisee käsitystä siitä, että Asperger-ihmisiltä puuttuisi empatiakyky. Hänen mukaansa empatia vain kohdistuu usein eri asioihin kuin muilla. Myös Miller (2003, 50) esittää, että AS-henkilöt pärjäävät yllättävän hyvin tilanteissa, joissa tarvitaan empatian kykyä. Kontu (2004, 28.) esittelee väitöskirjassaan Cloren & Gasperin (2000, 26) ajatukset siitä, että autistiset henkilöt kyllä ymmärtävät yksinkertaisia, affektiivisia tunteita, mutta heillä on monesti vaikeuksia ymmärtää uskomuksiin nojautuvia, kognitiivisia tunteita. Kontu (2004, 92) yhtyy tutkimuksessaan mielenteoriaa vastaan esitettyyn kritiikkiin ja toteaa, etteivät perinteiset mielenteoriaa mittaavat kokeet välttämättä kerro autistisilla henkilöillä ”mielen sokeudesta”. Monissa tapauksissa on ennemminkin siitä kyse, etteivät kaikki autistiset henkilöt suostu tällaiseen instruktionaaliseen kommunikaatiosuhteeseen. Tällöin ei myöskään voida näiden kokeiden perusteella vetää johtopäätöksiä autististen henkilöiden ”mielen sokeudesta”.

Myös Björn & Penttinen (2004, 138-139) toteavat Pro gradu-tutkielmassaan, että Asperger-henkilöiden kyky tunnistaa ja tulkita toisten mielentiloja oli parempi kuin

mitä mielen teoria antaisi olettaa. He havaitsivat, että sisäisten tilojen tulkinnassa oli puutteita lähinnä tunteiden taustalla olevien ajatusten ja tarkoitusperien ymmärtämisessä. Vaikeatkin tunnetilat tunnistettiin hyvin ryhmässä, jossa kokoontui neljä AS-nuorta ja he osasivat myös selittää ja esittää toisille erilaisia tunnetiloja. Kolmannen persoonan näkökulman ymmärtäminen oli teorian mukaisesti hankalaa ryhmän nuorille. Björn & Penttinen totesivat myös tutkimuksessaan, että AS-nuorten tiedonkäsittely on ajoittain hyvin hajanaista. He yhtyvät oman tutkimuksensa valossa Frithin (1989) esittämään central coherence -teoriaan selitykseksi AS-henkilöiden tapaan hahmottaa ulkoista todellisuutta. He kritisoivat teoriaa kuitenkin siitä, ettei se huomioi yksilöllistä vaihtelua sekä sitä, että teoria rakentuu autistisia henkilöitä koskevan tiedon varaan ja sen soveltaminen aukottomasti Asperger-henkilöiden käyttäytymiseen on tulkinnanvaraista.

2.4.3 Kielellinen ja ei-kielellinen vuorovaikutus

Kielellinen kehitys etenee yleensä AS-henkilöillä normaaliin tahtiin. Joissakin tapauksissa varsinainen vauvan kielen kehitys on saattanut kuitenkin puuttua. Tämän jälkeen puhekieli on kuitenkin alkanut sujua ja AS-henkilö on saattanut kertoa, ettei hän ole halunnut puhua, ennen kuin osaa kunnolla. (Kerola ym. 2000, 158). Asperger-lasten kielelliset taidot vaikuttavat usein päällisin puolin normaaleilta. Puhe voi kuitenkin olla hyvin monotonista ja pikkutarkkaa ja usein siihen liittyy kimeä ja erikoisennuottinen ääni. Monet puhuvat kuitenkin sujuvasti äidinkielen lisäksi myös vieraita kieliä. Voimakkaan vastakohtan tälle ulkonaiselle kielen varmuudelle muodostavat vakavat puutteet kielen ymmärtämisessä, symbolien käsittämisessä ja sanontatapojen tulkinnassa. Tämän lisäksi puheen käyttäminen sosiaalisessa viestinnässä tuottaa usein vaikeuksia. AS-lapset käsittävät usein kirjaimellisesti sanontojen merkityksen. He saattavat vastata myös kysymyksiin hassunkurisesti. Esimerkiksi kysyttäessä ”Osaatko sanoa paljonko kello on?” voi saada vastauksen: ”osaan”, koska lapsi käsittää sen konkreettiseksi kysymykseksi eikä oivalla kysyjän tarkoitusperiä. Myös se on tyypillistä, että lempiharrastuksestaan tai kiinnostuksen kohteesta luennoidessaan, lapsi ei ymmärrä sosiaalisia viestejä toisen henkilön pitkästyisestä. (Gillberg 2000, 160; Attwood 1998, 80-82.) Puheen sanatarkka ymmärtäminen ja vuorovaikutteisen käytön puuttuminen näkyy myös siinä, että AS-henkilön on vaikea odottaa puheenvuoroa. Joskus AS-henkilön kanssa keskusteltaessa

tulee vaikutelma, ettei hän pysy keskusteltavassa aiheessa, vaan vetää jutun omille teilleen, ja keskustelun punainen lanka katoaa. (Kerola ym. 2000, 158.)

AS-henkilölle suurin vaikeus puheen käytössä on sen soveltaminen nimenomaan sosiaalisena viestintäkeinona, ja siihen liittyy läheisesti ei-kielellisen viestinnän puutteellisuus. AS-henkilön on vaikea lukea muiden ihmisten eleitä ja ilmeitä ja hänen omilla eleillä ja ilmeillä on vain vähän vaihtelua (Kulomäki 1998, 152.)

2.4.4 Erikoiset kiinnostuksen kohteet

Yksi silmiinpistävimmistä AS-lapsen piirteistä on erikoiset, usein hyvin rajoittuneet kiinnostuksen kohteet. Tyypillisesti AS-lapsi herättää huomiota suurella, spesifejä asioita koskevalla tietomäärällään. Kiinnostuksen alueet vaihtelevat lapsesta toiseen, mutta niillä on yleensä tiettyjä yhteisiä tunnusmerkkejä. Yleensä kukaan muu toveri tai perheenjäsen ei harrasta samaa asiaa ja vanhempia usein ihmetyttääkin, mistä lapsi on hankkinut valtavan tietomääränsä. Asiantuntemus alueella perustuu ulkoa opittuihin faktoihin. Monilla lapsilla on valokuvamuisti ja he voivat oppia helposti sivukaupalla tekstiä. Lapsen harrastusalue on hyvin kapea eikä sitä sivuavilla aloilla ole hänelle merkitystä. Hänellä on harvoin kykyä selostaa asioiden merkitystä ja yhteyksiä toisiinsa, eikä hän ole kiinnostunut tietojensa hyötykäytöstä. Monesti nämä kiinnostuksen kohteet näkyvät pakonomaisena uppoutumisena harrastuksen pariin. Ympäristö ei voi välttyä kuulemasta yhä uudelleen laajoja selvityksiä harrastuksen kohteesta. Erikoisharrastuksia esiintyy yhtä paljon niin AS-tyttöillä kuin pojillakin, mutta tyttöillä ne perustuvat vähemmässä määrin ulkoa opittuun tietoon. (Gillberg & Ehlers 1997, 9-10.)

Kouluvuosina lapsen erikoiskyvyllä oppia faktoja voi olla sekä etuja että haittoja. Jos AS-lapsi on matemaattisesti tai kielellisesti lahjakas, hän voi herättää ihailua koulutovereidensä keskuudessa, mutta jos erikoisharrastuksen kohteet tuntuvat muista oudoilta, voidaan häntä pilkata tai kiusata. Jotkut AS-lapset myös kommentoivat ja korjailevat toverien ja opettajien tekemiä faktavirheitä ym, eikä heistä tällöin pidetä tämän kaikkietävyuden takia. (Ehlers & Gillberg 1997, 10.)

Harrastuksiin uppoutuminen säilyy yleensä koko elämän, mutta sen kohteella on tapana vaihtua. Monet aikuiset hakeutuvat yhdistyksiin, joissa he voivat tavata muita samaa asiaa harrastavia. Monelle erityisharrastuksesta saattaa tulla myös ammatti. Näin ollen kaikkia ”pakkomielleitä” ei tulisi rajoittaa, vaan jokaisessa tapauksessa on erikseen harkittava, onko harrastus tai piintymä sellainen, että sitä täytyy rajoittaa selkeillä säännöillä tai vastavuoroisesti kannustaa esim. musikaalisuuteen sosiaalisen kanssakäymisen kustannuksella. Useimmissa tapauksissa tärkein asia on kuitenkin auttaa AS-lastaa omaksumaan sulavampaa sosiaalista käyttäytymistä ja kannustaa kanssakäymistä tovereihin. Tämän mukana usein vähenee pakonomainen harrastaminen tai se saa hyväksyttävimpiä muotoja. (Ehlers & Gillberg 1997, 10-11.) Ongelmiksi kiinnostukset muuttuvat silloin, kun ne syrjäyttävät elämästä esimerkiksi opiskelun, työssä käymisen tai ihmissuhteita (Nieminen von-Wendt 2004). Virallisissa tautiluokissa ICD10 ja DSM-IV (liite 1) erikoiset kiinnostuksenkohteet eivät ole edellytys diagnoosille ja monissa AS-tapauksissa erityisesti pakonomaisten kiinnostuksenkohteet ja harrastukset puuttuvatkin.

2.4.5 Rutiinien tarve ja pakonomaisuus

AS-henkilöt pitävät jo varhain kiinni rutiineistaan. Yleensä tämä näkyy siinä, että he haluavat esimerkiksi istua aina samalla paikalla ruokapöydässä tai autossa ja jos muut eivät siihen mukaudu, hän ärsyyntyy tai suuttuu (Ehlers & Gillberg 1997, 11.). Yllätykset ja odottamattomat tilanteet ovat Asperger-ihmisille epämiellyttäviä ja he saattavat reagoida hyvinkin erikoisella tavalla (Nieminen von-Wendt 2004). Joillakin lapsilla on arkiaskareiden yhteydessä rutiineja, jotka yleensä vain lisääntyvät vuosien mittaan. Monilla murrosikäisillä ja aikuisilla AS-henkilöillä on heidän itse luotuja toimimisen kaavoja, jotka tekevät heistä hyvin rajoittuneita ja haavoittuvia. Hyvinkin mitätön arkirutiinin muutos saattaa aiheuttaa niin suuren kaaoksen AS-henkilön mielessä, ettei enää mikään tämän jälkeen suju. Tavallista on myös toimintojen ja ajatusten pakonomainen toistaminen, joka herättää hyvin usein kummastusta ympäristössä. Osa murrosikäisistä lapsista tiedostaa erilaisuutensa ja yrittää kätkeä pakonomaisuutensa ja suorittaa rituaalinsa salassa, mutta toiset eivät ymmärrä vaikeuksiaan, vaan yrittävät pakottaa ympäristön sopeutumaan. Monelle AS-henkilölle juuri tämä pakonomaisuus on piirre, joka myötävaikuttaa sosiaaliseen eristäytymiseen. (Ehlers & Gillberg 1997, 11.)

Monilla AS-henkilöillä on ongelmia ruoan ja syömisen suhteen. Osa heistä hyväksyy vain muutamia ruokalajeja syödäkseen, mikä aiheuttaa ongelmia niin kotona kuin koulussakin. Toinen, aivan vastakkainen pulma rutiinien tarpeelle, on vaikeus selviytyä yksinkertaisista arkiaskareista ja henkilökohtaisen hygienian hoidosta. AS-henkilön on hyvin usein vaikea arvioida, kuinka usein hänen on käytävä suihkussa tai vaihdettava vaatteita. Hänellä ei myöskään ole käsitystä siitä, mikä on muodinmukaista ja erikoinen pukeutuminen herättää usein oudoksuntaa ympäristössä. (Ehlers & Gillberg 1997, 11-12.)

2.4.6 Motoriikan ongelmat ja aistiongelmat

Monilla AS-henkilöillä on vaikeuksia motoriikan hallitsemisessa. Asperger-lapset ovat hyvin usein kömpelöitä ja heillä voi olla vaikeuksia kehonsa hahmottamisessa. Monet ovat oppineet aikaisemmin puhumaan kuin kävelemään. He saattavat kompastua omiin jalkoihinsa, kaatavat ja sotkevat, tahtomattaan törmäävät toisiin jne. ja tällä tavoin herättävät ympäristössä ärtymystä. Joukkuepelit eivät kiinnosta tavallisesti lasta ja mm. pyöräilyn, hiihdon ja luistelun oppimisessa saattaa ilmetä ongelmia. Osalla AS-lapsista esiintyy puutteita hienomotoriikassa, jolloin mm. kirjoittaminen, käsityöt ja kotitalous tuottavat ongelmia. Kätsisyys vakiintuu useilla hitaasti, ja jotkut ovat koko elämänsä molempikätsisiä. (Kulomäki 1998, 153.)

Jo Hans Aspergerin tutkimukset toivat esille AS-henkilöiden poikkeavan aistien prosessoinnin, mikä vaikutti AS-lasten arkielämään hyvin monin tavoin. Mylesin ja Simpsonin (2002) mukaan jopa 75%:lla AS-henkilöistä esiintyy aistiongelmiä, jotka tulevat esille käyttäytymisen yhteydessä, ja erityisesti sosiaalisessa käyttäytymisessä. Attwoodin (1998) mukaan juuri havaitsemisen ja aistin ongelmat saattavat aiheuttaa erikoista käyttäytymistä. Aivojen kuormittuessa liikaa aistiongelmiä tai liiallisten muutosten vuoksi, voi esiintyä mm. raivokohtauksia. Nämä ongelmat lievenevät useilla kouluvuosien aikana.

Dunnin ym. (2002) mukaan AS-ihmisillä voi olla aistiprosessoinnissa matala tai korkea kynnys, jolloin käyttäytyminen vaihtelee passiivisesta aktiiviseen. Tällöin AS-henkilö voi vaikuttaa itseensä vaipuneelta tai hyperaktiiviselta toisessa ääripäässä. Vaikka

monet tutkimukset (esimerkiksi Bogdashina 2004, 25,182; Dunn, Saiter & Rinner 2002; Nieminen von-Wendt 2004) ovat todistaneet aistiongelmien yhteyden sosiaalisiin ongelmiin AS-henkilöillä, ne eivät vielääkään sisälly diagnostisiin kriteereihin. Tiedon lisääntyminen aistiongelmien esiintymisestä Aspergerin oireyhtymän yhteydessä saattaa kuitenkin avata aivan uusia näkökulmia oireyhtymän ymmärtämiseksi.

3. Asperger-henkilöiden kuntoutus ja koulutus

Diagnoosi on ensi askel AS-henkilön tukemiseen. Pelkästään jo tieto siitä, että selitys on löytynyt erikoiselle käyttäytymiselle ja vaikeuksille, helpottaa henkilön elämää. Mitä aikaisemmin kuntoutus aloitetaan, sitä parempia tuloksia saavutetaan. Siihen, kuinka AS-henkilöitä ja heidän perheitään tulisi tukea, ollaan monin paikoin vasta etsimässä vastauksia. (Kielinen 1999, 6.) Tärkeää on kuitenkin, että ympäristö sopeutuu ja hyväksyy henkilön erityislaatuisuuden ja pyritään poistamaan mahdolliset syyllisydentunteet sekä AS-henkilöltä kuin hänen perheeltäänkin (Gillberg 2000, 163). Tieto siitä, että kyseessä on tietynlainen vahvuuksien ja heikkouksien kooste, jollainen on monilla muillakin ihmisillä, auttaa yksilön erityislaadun hyväksymisessä ja ohjaa kuntoutusta. Kuntoutusta suunniteltaessa tulisi muistaa jokaisen AS-henkilön yksilöllisyys ja kuntoutussuunnitelma tulisi räätälöidä juuri hänen tarpeitaan ja arkielämää vastaavaksi. Sen tarkoituksena on selkeyttää ja havainnollistaa erilaisia tilanteita, jotta AS-henkilö selviytyy niistä mahdollisimman hyvin. Lisäksi arvioidaan vahvuudet ja heikkoudet ja kuinka niiden kanssa tulisi menetellä. (Kulomäki 1998, 156.)

Varsinaista räätälöityä hoitoa Aspergerin oireyhtymään ei ole vielä olemassa, mutta kasvatuksellisesta kuntoutuksesta on hyötyä. Tuki, ohjaus, tiedon lisääminen ja levittäminen, AS-henkilöiden omat ryhmät ja keskustelulinkit internetissä, vanhempien ryhmät ja fysio- sekä toimintaterapia ja neuropsykologinen kuntoutus ovat tällä hetkellä käytössä olevia menetelmiä. Myös lähipiirissä tapahtuva sosiaalisten taitojen harjoittelu on osa kuntoutusta. (Kerola ym. 2000, 164.)

3.1 Asperger-lapsen opetuksen järjestäminen

Asperger-lapsen opetuksessa tulee noudattaa Perusopetuslakia (Perusopetuslaki 1999, 17§, 31§, 39§). Henkilökohtaisen opetuksen järjestämistä koskeva suunnitelma (HOJKS) edellyttää, että oppilaan yksilölliset tarpeet huomioidaan opetuksessa ja hänelle taataan siihen liittyvät järjestelyt ja tukitoimenpiteet. HOJKS:n tulee sisältää hoitoa, kuntoutusta, kasvatusta ja opetusta koskevat tavoitteet ja toimenpiteet. HOJKS:n laatimiseen on osallistuttava lapsen huoltaja, opettaja, sosiaalitoimi ja terveydenhuollon asiantuntijat. (Perusopetuslaki 1999.) Asperger- lapsen opetus

voidaan järjestää joko yleisopetuksen tai erityisopetuksen luokassa hänen yksilöllisten edellytystensä mukaisesti ja päätös tästä tulee tehdä yhdessä vanhempien kanssa. Avustajakysymys tulee aina ratkaista tapauskohtaisesti (Kielinen 1999, 10-14).

Nykyään suurin osa AS- lapsista sijoittuu yleisopetuksen piiriin, jolloin opettajien täydennyskoulutukseen ja moniammatilliseen yhteistyöhön tulisi kiinnittää erityisesti huomiota. Moni opettaja saattaa törmätä ensi kertaa autismi-ilmiöön tällaisen oppilaan tullessa luokkaan. Erityisopettajilla on yleensä enemmän tietoa autistisista lapsista, mutta myös he tarvitsevat tukea AS-lapsen koulunkäynnin toteuttamisesta. Erityisluokka ei kuitenkaan välttämättä ole paras ratkaisu AS-lapselle, sillä he ovat sosiaalisilta valmiuksiltaan heikkoja ja kärsivät usein häiriköivästä käyttäytymisestä, jota voi esiintyä mm. MBD-, DAMP- tai ADHD-diagnoosin (liite 3) saaneiden lasten käyttäytymisessä. (Kielinen 1999, 10.) Jos AS-oppilaan lahjakkuustaso on tasainen ja hänellä on vain vähäisiä sosiaalisia vaikeuksia, onkin oikea luokkasijoitus yleensä yleisopetuksen puolella. Erityisluokkasijoitusta tulisi harkita siinä tapauksessa, jos AS-oppilaalla on huomattavia oppimis- keskittymis- ja/tai tarkkaavaisuushäiriöitä. (Kerola ym. 2001, 83.)

Koulussa AS-lapsen vaikeudet näkyvät yleensä sosiaalisissa suhteissa, yhteisleikeissä ja ryhmätöissä. Käyttäytyminen saattaa olla sopimatonta, sillä lapsi alkaa tiedostaa olevansa erilainen ja se masentaa häntä. Monet myös turhautuvat, sillä useat AS-lapset osaavat jo lukea ja laskea tullessaan kouluun. Monet odottavat innolla koulun alkua, mutta pettyvät, koska eivät saa älyllisesti ponnistella ja oppia tarpeeksi uutta. (Kerola ym. 2000, 159.) AS-lapsen opetuksessa olisi huomioitava yleisten tavoitteiden lisäksi sosiaalisten taitojen kehittäminen, ilmeiden, eleiden ja tunteiden tulkinta ja tunnistaminen sekä ajan- ja paikantajun hahmottamisen kehittäminen. AS-lapselle tulisi myös opettaa arkirutiineja ja sääntöjä helpottaakseen hänen itsenäistymistään ja omien asioiden hoitoa, kuten hygieniasta huolehtimista, ruokailua ja omien jälkien korjaamista. Näitä rutiineja tulisi opettaa myös koulussa ja ne tulisi sisällyttää oppilaan HOJKS:iin. Lapselle tulee antaa myös aikaa omien vahvuuksien kehittämiseen ja häntä tulee kannustaa niissä asioissa, jotka hän kokee itselleen tärkeäksi. (Attwood 1998 & Kielinen 1999, 16-17.) Mitä vanhemmasta oppilaasta on kyse, sitä paremmin hän pystyy itse tunnistamaan vahvuutensa ja vaikeutensa sekä osallistumaan opetuksensa suunnitteluun ja strukturointiin (Kerola ym. 2001, 62). Suunniteltaessa

oppimistavoitteita tulisi ajateltava AS-henkilön koko elämänkaarta; miten hän myöhemmin elämässään pystyy integroitumaan yhteiskuntaan ja millaiset ovat hänen kykynsä selviytyä arkielämästä ja erilaisista sosiaalisista tilanteista mahdollisimman itsenäisesti (Kerola ym. 2001, 84).

3.2 Strukturi ja visualisointi

AS-lapsen opetusta on tarkasteltava aina tapauskohtaisesti, sillä oireyhtymän sisällä esiintyvät erot ovat suuria. He eroavat toisistaan niin sosiaalisten taitojensa, kykyjensä ja mielenkiinnon kohteidensa suhteen. AS-oppilaat ovat myös akateemisilta taidoiltaan hyvin eritasoisia. (Kerola ym. 2001, 83.) AS-lapsilla esiintyy usein kaavamaisia toimintoja ja he pitävät rutiineista. Tätä järjestelmällisyyttä voidaan hyödyntää suunniteltaessa lapsen opetusta. Tällöin painotetaan opetuksessa strukturia, jolloin jokainen yksityiskohtainen vaihe on kirjattu ylös listaan. Aivan pienillä lapsilla koritehtävät toimivat hyvin, mutta lapsen varttuessa siirrytään koulumaisempaan työskentelyyn. AS-lasten visuaalinen puoli on yleensä kehittynyt hyvin, joten sen hyödyntäminen opetuksessa kannattaa. Vaiheet voidaan esittää esim. piirroksin, valokuvin tai kirjallisesti sen mukaan, mikä esitystapa lapselle parhaiten sopii. Struktuurin suunnittelussa on pyrittävä siihen, että lapsen kehittyessä siirrytään yhä vähäisempiin tukitoimiin, kuten jätetään kuvasymbolit pois. Pitkäkestoinen muisti on yleensä AS-henkilöillä hyvä, mutta lyhyt sarjamuisti heikko, joten yksittäisten ohjeiden muistaminen on heikkoa. Tehtävien perillemeno kannattaa varmistaa käyttämällä lyhyitä, konkreettisia ohjeita ja antamalla ohjeet myös kirjallisina tai kuvilla varustettuina. Tämä sääntö pätee lasten ohella myös aikuisiin. (Kielinen 1999, 11; Kerola ym. 2001, 106-108.)

AS-lapsen opetuksessa tulisi myös huomioida työskentelytilan strukturointi. AS-lapsilla esiintyy yleisesti aistiyliherkkyyttä tai -aliherkkyyttä ja moni kärsii koulussa melusta. Oppimisolosuhteita voidaan tehdä AS-lapselle miellyttävämmäksi luomalla fyysisestä ympäristöstä turvallinen ja suhteellisen muuttumaton. Koska AS-lapsella on usein vaikeuksia keskittyä pitkiin työrupeamiin, voidaan hänelle järjestää erillinen taukotila tai työskentelypiste. AS-oppilaat hyötyvät siitä, että tietyn oppiaineen tunnit pidetään yhdessä paikassa, mutta pienet muutokset ohjelmassa kuuluvat olennaisena osana AS-lapsen opetukseen. (Kerola ym. 2001, 146.) Monet AS-lapset pitävät

työskentelystä tietokoneen kanssa ja joitakin oppiaineita ja erityisesti kirjoittamista voi harjoitella erilaisten ohjelmien avulla (Kerola ym. 2001, 197).

TEACCH- toimintaperiaatteita on mm. Ruotsissa käytetty apuna luotaessa alle kouluikäisille ja koulunsa aloittaneille AS-lapsille henkilökohtaista ohjelmaa. Toimintaperiaate rakentuu lapsen yksilöllisille kyvyille ja se näkyy tarkoin suunnitellussa päiväjärjestyksessä, jossa samoja asioita harjoitellaan kerta toisensa jälkeen. Tarkoituksena on luoda lapselle toimintaympäristö, joka ei muutu ja luo turvallisuuden tunnetta. TEACCH:n myötä kuvasymbolit ja lapsen kehityksen säännöllinen arviointi (esim. CARS, PEP, PEP-R) ovat nykyään myös Suomessa osa autistien kuntoutusta. (Kielinen 1999, 11.)

3.3 Sosiaalisten taitojen harjaannuttaminen

Ikosen (1994, 18-20) mukaan toimivaan sosiaaliseen käyttäytymiseen kuuluu motoristen, kognitiivisten ja affektiivisten taitojen sekä käyttäytymismallien asianmukainen soveltaminen olosuhteiden, ympäristön ja henkilöiden mukaan. Ikonen erottaa sosiaalisista taidoista sosiaalisen kompetenssin käsitteen, jolla tarkoitetaan yksilön kykyä käyttää sosiaalisia taitojaan oikeassa paikassa ja oikeaan aikaan. Sosiaalisen kompetenssin puuttuessa ihminen ei kykene saavuttamaan asianmukaisia tavoitteita sosiaalisissa tilanteissa. Aalto & Pikkarainen (1994, 9) määrittelevät sosiaaliset taidot ”elämisen taidoiksi”. Näihin kuuluvat itselle, toisille ja ympäristölle herkistyminen, omien tunteiden ja tarpeiden ymmärtäminen, käsittely ja kohtaaminen, toisen tunteiden ja tarpeiden ymmärtäminen ja kohtaaminen, ryhmään integroituminen sekä tapa- ja arkitaidot. Nämä ”elämisen taidot” tuottavat yleensä ongelmia AS-henkilöille. Taitoja voi kuitenkin opetella ja harjoitella.

Kuten edellä jo todettiin, AS-lapsen sosiaaliset taidot ovat yleensä heikot ja hän tarvitsee erityistä ohjausta siitä, kuinka käyttäytyään erilaisissa sosiaalisissa tilanteissa. Myös tunteiden tunnistamista ja ilmaisua voidaan aktiivisesti harjoitella (mm. Lamarine 2001). Sosiaalisia tilanteita harjoittelemalla vältetään tilanteet, joissa AS-henkilö joutuu muiden silmissä naurunalaiseksi tai ajautuu konfliktiin ympäristön kanssa. (Kielinen 1999, 16.) Sosiaalisia tilanteita tulisi mieluiten harjoitella aidoissa tilanteissa, mutta niitä voi harjoitella myös tarinoiden tai näytelmien avulla (Attwood

1998, 61-66). Esimerkiksi draamakasvatuksen muutamit eri genret ovat erittäin hyviä sosiaalisten taitojen harjoitteluun. Tarinoiden avulla voidaan opettaa mm. mitä pitäisi tehdä ja kuinka, sekä miten otetaan toiset ihmiset huomioon (Attwood 1998, 60-66). Myös ristiriitatilanteiden ratkaisumalleja voidaan testata draamakasvatuksen keinoin. Monet AS-henkilöt toimivat sosiaalisissa tilanteissa mekaanisesti ulkoa opittujen sääntöjen mukaan. Mm. tunnettu amerikkalainen, omaelämäkerran julkaissut autisti, Temple Grandin (1992) kertoo opetelleensa kirjoista ja aikakauslehdistä taustatiedot, joilla hän selviytyy ihmissuhteista.

AS-lapsi käyttäytyy yleensä pikkuvanhasta ja hän tulee toimeen yleensä hyvin vain aikuisten tai itseään reilusti nuorempien lasten kanssa. Hänen erityisharrastuksensa herättää joskus ihailua toisten oppilaiden keskuudessa, mutta usein se on sellainen, jota muut kaverit eivät harrasta. Liikuntatunnit tuottavat usein vaikeuksia, sillä AS-lapsen kömpelyys ja toisten huomioiminen häiritsevät hänen suoriutumistaan. Opettajan tulisikin keksiä keinoja tukea AS-oppilasta ja tarjota mahdollisimman paljon onnistumisen elämyksiä. Vahvojen alueiden tukeminen ja kannustaminen ovatkin tärkeitä AS-lapsen itsetunnon kannalta ja niitä hyödyntämällä voidaan lapsi houkutella myös vähemmän kiinnostavien aiheiden pariin. Pakottamalla ja painostamalla saadaan AS-lapsi vain ahdistumaan. (Attwood 1998.) Erityisesti koulunkäynnin alussa AS-lapsi vaatii paljon aikuisen tukea. Välitunneilla aikuinen voi harjoitella AS-lapsen kanssa esimerkiksi kahdenkeskisiä sosiaalisia tilanteita. Yleensä AS-lapsi nauttii, kun saa keskustella aikuisen kanssa ja näin kokee saavansa haastavampia keskustelukumppaneita kuin ikäisistään. (Kielinen 1999, 14.)

AS-lapsi on erilainen oppija ja häntä tulisi opettaa joustavasti. Tästä syystä AS-lapsi tarvitsee avustajan, jonka avulla hän oppii liittymään ikätovereiden ryhmään. Koulunaineet saattavat sujua AS-lapsella hyvin, mutta avustajan tärkeimpiin tehtäviin kuuluu sosiaalisten tilanteiden harjoittaminen ja elämäntaitojen opiskelu. (Kerola ym. 2000, 160.) Jos AS-oppilas on sijoitettu erityisopetukseen, pitäisi hänelle antaa riittävästi mahdollisuuksia toimia myös isoissa ryhmissä, joissa hän voi harjoitella ja testata oppimiaan sosiaalisia taitoja. Tämä osittainen integraatio saadaan helposti toteutettua, jos oppilaalla on henkilökohtainen koulunkäyntiavustaja. (Kerola ym. 2001, 83-84.) Myös ajanhallinta on alue, jossa AS-lapsi tarvitsee tukea ja harjoitusta. Monet AS-lapset eivät opi helposti kuulonvaraisesti, vaan tarvitsevat visuaalista tai

kirjallista vahvistusta. Tällöin avustaja voi olla avuksi ja visualisoida sääntöjä ja ohjeita sekä ennakoida tilanteita. Usein AS-lapsen oppimisympäristöä joudutaan muokkaamaan aisti- ja keskittymisongelmien vuoksi. Avustajan merkitys korostuu myös toiminnanohjauksessa ja hän avustaakin yleensä työn alkuun pääsemisessä ja loppuun saattamisessa, työnteon vauhdittajana, yleisesti annettujen ohjeiden tulkitsijana, omista päiväunista herättäjänä ja juuttumisista pois ohjaajana. (Kerola ym. 2000, 160.)

Suomessa on toteutettu Autismi- ja Aspergerliiton Resurssiprojektin tukemana Luokkatoveri-ohjelma, jonka tarkoituksena on tukea AS-lastaa kehittämällä hänen sosiaalisia taitojaan ja suhteitaan. Pyrkimyksenä on, että luokan muut lapset toimivat tovereina lapselle ja auttavat häntä normaaleissa kouluun liittyvissä rutiineissa. Ohjelma ei tue pelkästään AS-lastaa, vaan antaa myös luokan muille lapsille kokemuksen erilaisuudesta, auttamisesta ja yhdessä toimimisesta. Luokkatoveri-ohjelma sisälsi mm. lasten orientaation, info-paketin vanhemmille ja räätälöidyt viikko-ohjelmat. Ohjelman puitteissa kokeiltiin mm. parityöskentelyä ja arvioitiin avustajan roolia. Ohjelmasta saadut tulokset olivat positiivisia kaikkien osapuolten mielestä ja asetetut tavoitteet ohjelmalle saavutettiin hyvin, vaikkakin sitä kokeiltiin tutkimuksen puitteissa suhteellisen lyhyen ajan. Ohjelma räätälöityy helposti monen luokan tarpeisiin ja siitä on tehty selkeä ”opas-kirja” muillekin luokille toteutettavaksi. (Nieminen & Rautakallio 2003.)

3.4 Yhteistyö eri tahojen välillä

Moniammatillisella yhteistyöllä ja suunnittelulla saavutetaan sitä parempia tuloksia, mitä varhaisemmassa vaiheessa lapsi on saanut diagnoosin ja häntä on alettu tukemaan. Jos diagnoosi on saatu ennen kouluikää, voidaan välttyä turhauttavilta ja itsetuntoa vahingoittavilta vääriltä luokka- ja koulusiirroilta. Lapsen edistymistä tulisi seurata säännöllisesti pitkin koulu-uraa ja pyrkiä moniammatilliseen yhteistyöhön eri asiantuntijoiden kanssa. Monen eri tahon yhteistyöllä laadittu HOJKS auttaa tämän tavoitteen saavuttamiseen. HOJKSissa voidaan sopia yhteistyöstä silloin, kun oppilas tarvitsee erityisapua ja kenties henkilökohtaista suunnitelmaa jossakin oppiaineessa. (Kerola ym. 2001, 62-63.) Neuropsykologin tekemät testit antavat tietoa lapsen vahvoista ja heikoista alueista (Kielinen 1999, 11). Terapeutit puolestaan voivat antaa

hyviä käytännön vinkkejä opetukseen (Kerola ym. 2001, 63). Opettajan, terapeuttien, vanhempien ja muiden asiantuntijoiden välinen yhteistyö vie lapsen kehitystä eteenpäin. Tiiviin yhteistyön tarve korostuu erityisesti ongelmatilanteissa ja silloin, kun AS-oppilas vaihtaa luokkaa, koulua tai kouluastetta. (Kielinen 1999, 11-12; Kerola ym. 2001, 63.) Joskus kiusatuksi tulemisen riski AS-lapsella on suuri ja tällöin voi olla tarpeen lääkärin tai psykologin antama hienotunteinen informaatio suoraan luokkatovereille tai opettajakunnalle. Tukea antava yksilöterapia auttaa tilanteissa, joissa AS-lapsi käsittää olevansa poikkeava ja kärsii siitä. (Gillberg 2000, 164.)

Monien AS-lasten ongelmat vain pahentuvat, jos yritetään puuttua lapsen käyttäytymiseen vain rajoittamalla ja pakottamalla eikä nähdä syitä käyttäytymisen takana. Moni vanhempi on kokenut tulleen leimatuksi huonona vanhempana, joka ei saa lastansa kuriin, ennen kuin lapsen käyttäytymiselle on löydetty syy –Aspergerin oireyhtymä. Myös opettajat saattavat tuntea epäonnistuneensa, kun mikään perinteinen hallitsemiskeino tai pedagoginen lähestymistapa ei ole auttanut lapsen kanssa. AS-lapselle pelkkä kieltö ei saa toivottua tulosta aikaan. (Kielinen 1999, 20.) Lapselle tulee perustella, miksi näin tehdään tai miksi jotakin asiaa ei saa tehdä (Laukkarinen 1998). Kieltojen sijaan on viisaampaa käyttää suoria komentoja ilman konditionaali-muotoja (Kielinen 1999, 20). Jotta välttyttäisiin erehdyksiltä, tulisi opettajien ja vanhempien saada ulkopuolisen konsultin apua. Konsultin tehtävänä on tukea opettajaa ja vanhempia sekä vahvistaa opettajan luottamusta omaan osaamiseensa. Myös kiusalliset arvovaltakysymykset vältetään usein konsultin avulla. Moni vanhempi on saattanut kokea, että tietää itse enemmän AS-oireyhtymästä kuin opettaja, jonka tulisi edustaa ammattinsa puolesta asiantuntijaa. Konsultilla on myös tärkeä merkitys opettajan jaksamiselle, jolle opettaja voi purkaa työpaineet ja saada kuuntelijan. Konsulttina voi toimia henkilö, jolla on tietoa oireyhtymästä esim. toinen opettaja, psykologi tai kiertävä kuntoutusohjaaja. Avustajaa valittaessa tulisi kuunnella vanhempia ja valita henkilö, joka on kiinnostunut ja innostunut toimimaan AS-oppilaan kanssa (Kielinen 1999, 15-16.)

3.5 Asperger-aikuisen tukeminen

Hans Asperger (1991, 87-91) oli sitä mieltä, että AS-henkilön ennuste, huolimatta suurista sosiaalisista vaikeuksista, ei ollut psykososiaalisesti huono. Ne harvat seurantatutkimukset, joita on tehty, viittaavat kuitenkin siihen, että aikuisiän psyykkisen ja sosiaalisen sopeutumisen ennuste monissa tapauksissa on epävarma. Avioliittoja tai kiinteitä parisuhteita on AS-henkilöillä selvästi vähemmän verrattuna normaaliväestöön. AS-henkilöillä on läpi elämän vaikeuksia sopeutua erilaisiin ryhmiin ja sosiaalisiin tilanteisiin, joka aiheuttaa ongelmia mm. opiskelujen ja työnteon suhteen. Aikuinen Asperger-henkilö toimiikin usein ulkoa opittujen mallien avulla sosiaalisissa tilanteissa, mutta käyttäytyy usein silti muiden mielestä tökerösti ja huonosti laukoen kömpelöitä huomautuksia. (Gillberg 2000, 164.) Oman erilaisuuden huomaaminen ja pohtiminen voi joskus johtaa masennukseen, jolloin AS-diagnoosin antaminen voi joutua taka-alalle ja masennusta hoidetaan pelkästään lääkkeillä. (Kerola ym. 2000, 162). Masennustunnelmia ja jopa itsemurha-ajatuksia ja –yrityksiä on ehkä jopa joka neljännellä AS-henkilöllä ja näissä tilanteissa yksilökeskustelut voivat olla avuksi. Monet yrittävät helpottaa ahdistustaan myös turvautumalla alkoholiin, jolloin päihderiippuvuuden käsittely on tarpeen. (Gillberg 2000, 164.)

Sosiaaliset harjoittelut säännöllisesti kokoontuvissa vertaisryhmissä on havaittu hyödylliseksi osaksi kuntoutusta (Gillberg 2000, 164; Kasanen 2000, Björn & Penttilä 2004). Myös yksilöllisestä tukiterapiasta, jossa AS-ihmisellä on mahdollisuus keskustella hänen erityislaatuensa tuntevan ammattihenkilön kanssa, on havaittu olevan hyötyä joillekin AS-henkilöille (Kulomäki 1998, 156). Joissakin tapauksissa saatetaan suositella toimintaterapiaa tai sensorisen integraation teoriaa, jonka perustavoite on aistimusten käsittelyn kehittäminen. Joku voi myös hyötyä fysioterapiasta, puheterapiasta tai neuropsykologisesta kuntoutuksesta. (Kerola ym. 2000, 164.) Lääkehoidolla ei ole Aspergerin oireyhtymässä erityistä vaikutusta. Joskus lääkehoidolla voidaan kuitenkin hoitaa AS-oireyhtymän yhteydessä mahdollisesti esiintyvää masennusta, psykoosia tai vastaavaa. Monet Asperger-henkilöt kaipaavat useiden vuosien ajan tukea ja neuvoja, yksilöterapiaa sekä sosiaalista ja käytännöllistä apua. Useat aikuiset käyvät osittaisessa tai kokonaan suojatussa työssä. Joissakin töissä AS-henkilöt pärjäävät kuitenkin ilman ongelmia, etenkin jos työ ei vaadi paljon aktiivisia

kanssakäymistä toisten ihmisten kanssa. (Gillberg 2000, 164.) Kaikkia AS-henkilöitä ei välttämättä tarvitse diagnosoida, sillä kyse on tavallaan persoonallisuuden piirteistä, jotka säilyvät koko elämän ajan, mutta jotka voivat lieventyä niin, etteivät ne haittaa aikuisen elämää. AS:n ennuste on kuitenkin vaihteleva ja diagnoosia ja tukitoimenpiteitä on harkittava tilanteen mukaan. (Kerola ym. 2000, 162.)

Green, Cilchrist, Burton & Cox (2000) toteavat, että AS- nuorilla ja –aikuisilla on sosiaalisia ongelmia arkielämän taitojen puuttumisen vuoksi. Monille AS-aikuisille tärkein tuen muoto on käytännön asioissa auttaminen. Esimerkiksi virastoasioiden hoitaminen, laskujen maksaminen, bussissa liikkuminen ja kokouksiin osallistuminen voivat aiheuttaa hankaluuksia. Visuaaliseen hahmottamiseen ja havaitsemiseen liittyvät pulmat saattavat hankaloittaa arkea ja sosiaalisten suhteiden muodostumista, sillä joidenkin AS-henkilöiden on vaikea tunnistaa kasvoja tai tuttuja paikkoja. Tukihenkilöille olisi erityistä tilausta, mutta tällaisia henkilöitä ei juuri ole. (Kerola ym. 2000, 163; Dalenius & Sirén 1997, 56.) Ihalainen (2004) toteaa opinnäytetyössään, että autismikirjoon diagnosoitujen henkilöiden kuntoutustarpeet kohdistuivat etenkin perheen ja arjen auttamiseen. Kehittämistarpeiksi nousivat Kymenlaakson alueella yhtenäisen rekisterijärjestelmän luominen ja oikeanlaisten palveluiden suunnittelu sekä leiritoiminnan lisääminen ja monipuolistaminen. Koska häiriö on elinikäinen, tulisi erilaisten palvelujen muuttua ihmisen elämänkaaren mukaan. Ehlers & Gillberg (1998, 12) näkevät, että Aspergereilla on iän karttuessa yhä enemmän vaikeuksia arjen hoitamisessa, jolleivät he saa apua ja tukea.

Aspergerin oireyhtymä tulee nähdä ihmisen pysyvänä ominaisuutena. Oikeanlaisella tuella ja sosiaalisten taitojen harjoittelemisella voidaan helpottaa AS-henkilöiden arkielämää ja itsenäistä selviytymistä. Jos tuetaan samalla AS-henkilön vahvoja puolia, Aspergerin oireyhtymä voi kääntyä rikkaudeksi. (Kielinen 1999, 22.)

4. Tutkimusongelmat

Tutkimuksen tarkoituksena on tuoda esille elämäkerrallisin menetelmin AS-henkilöiden kokemuksia sosiaalisesta elämästä. Erityisesti nousevat esille kokemukset koulusta, opiskelusta ja työelämästä; niiden vuorovaikutuksellisista merkityksistä AS-henkilön elämässä. Olen erityisesti kiinnostunut niistä tavoista ja ilmauksista, joilla yksilöt elämäkertomuksissaan jäsentävät Aspergerin oireyhtymää osaksi itseään ja elämäänsä. Tutkimustehtävänä on myös vertailla aikuisten ja lasten kokemuksia sosiaalisesta elämästä, eli selvittää, onko lisääntynyt Aspergerin oireyhtymää koskeva tieto vaikuttanut ympäristön asennoitumiseen ja AS-henkilön selviytymiseen sosiaalisissa vuorovaikutus- ja kommunikaatiotilanteissa. Tutkimuksen tärkeimpänä tavoitteena on antaa puheenvuoro AS-henkilöille itselleen ja verrata, miten aikuisten kokemukset ja ajatukset eroavat lapsista, joilla on vielä edessään koko tulevaisuuden suunnittelu erityisesti koulutuksellisesta näkökulmasta. Tutkimuksesta saatava tieto auttaa toivottavasti ymmärtämään AS-henkilön maailmankuvaa ja antaa tärkeää tietoa koulumaailmaan ja erityisesti opettajankoulutukseen. Lisäksi AS-henkilöiden kanssa muuten läheisissä tekemisissä olevat henkilöt saavat tietoa ymmärtääkseen ja tullakseen paremmin toimeen AS-henkilöiden kanssa.

Tutkimusongelmani voidaan esittää kysymyksen muodossa seuraavasti:

Minkälaisia omakohtaisia kokemuksia AS-henkilöillä on sosiaalisesta elämästä, miten nämä kokemukset ovat vaikuttaneet AS-henkilön elämään ja miten ne luultavasti tulevat vaikuttamaan tulevaisuuteen?

Olen jakanut tutkimusongelmani pienempiin alakysymyksiin, joihin olen kirjallisuuden kautta etsinyt vastauksia ja joihin pyrin vastaamaan aineiston analyysivaiheessa haastattelujen pohjalta.

- 1.) Millaisena ilmiönä AS-henkilöt kuvaavat elämäkertomuksissaan Aspergeriuttaan?
- 2.) Millaisia vahvuuksia/heikkouksia AS-henkilöllä on koulutuksellisesta näkökulmasta?

- 3.) Miten AS-henkilö selviää sosiaalisessa elämässä?
- 4.) Mitkä ovat AS-henkilön vahvuudet ja kuinka hän voi niitä hyödyntää tulevaisuudessa?
- 5.) Miten AS-henkilö kokee oman erilaisuutensa/erityisyytensä?
- 6.) Kuinka ympäristö voi tukea AS-henkilöä?

5. Metodologiset valinnat ja tutkimuksen eteneminen

Tässä luvussa tarkastelen tutkimuksen metodologisia lähtökohtia ja määrittelen tutkimuksen asemaa laadullisen tutkimuksen kentässä. Ensimmäiseksi kuvaan tutkimuksen luonnetta, jonka jälkeen esittelen tutkimukseni kohderyhmän. Seuraavassa kappaleessa esittelen tutkimuksen etenemisen kaarta, jonka jälkeen kuvaan tarkemmin aineistonkeruumenetelmiä. Lisäksi kerron aineiston analysoinnista ja tulkinnasta sekä arvioin tutkimuksen luotettavuutta.

5.1 Fenomenografia laadullisessa tutkimuksessa

Yhtenä laadullisen tutkimuksen lähtökohtana pidetään todellisen elämän kuvaamista (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2004, 161). Koska todellisuus esittyy jokaiselle ihmiselle subjektiivisen kokemuksen kautta, pyrin kuvaamaan ja tutkimaan Aspergerhenkilöiden kokemusmaailmaa mahdollisimman tarkasti ja kokonaisvaltaisesti. Tutkimukseni on laadullinen, fenomenografinen elämäkertatutkimus. Fenomenologinen filosofia ja fenomenografia luovat pohjan tutkimukselleni. Fenomenografian nimi tulee sanoista ”ilmiö” ja ”kuvata” (Ahonen 1995, 114). Fenomenografiassa ollaan kiinnostuneita toisten ihmisten kokemusten tutkimisesta eli kokemuksia tarkastellaan toisen ihmisen näkökulmasta käsin pyrkien kuvaamaan ja ymmärtävään lähestymiseen. (Niikko 2003, 24-25.) Martonin (1988) mukaan fenomenografia kuvaa tapaa, jolla ihmiset käsittävät erilaisia ilmiöitä ja ulottuvuuksia maailmasta. Niikko (2003, 7-11) toteaa, että fenomenografiassa huomio suuntautuu yksilön minään, subjektiin, joka tarkoittaa keskittymistä havaintoihin, tunteisiin, mielikuviin ja ajatteluun. Fenomenografiassa korostetaan ajattelun sisältöä ja yksilön merkityksenantoprosessia tiedon muodostumisen perustana. Mm. käsitteiden ilmiö, kokemus ja elämämaailma esille nostaminen on tyypillistä fenomenografisessa tutkimuksessa.

Niikko (2003, 13) esittelee Turusen (1995) ajatuksen siitä, että fenomenografisella tutkimuksella on läheinen suhde fenomenologiaan. Monet käsitteet ovat yhteisiä ja molemmissa huomio suuntautuu yksilön minään. Fenomenologiassa ihmisen uskotaan voivan tarkastella minän sisäisiä tiloja. Nämä ovat osa hänen kokemusmaailmaansa. (Niikko 2003, 13.) Uljens (1996) toteaa, että fenomenologian

tavoin fenomenografiassa lähdetään siitä, että on olemassa vain yksi maailma ja todellisuus, joka koetaan ja ymmärretään eri tavoin. Todellisuus avautuu meille sen kokemuksen kautta, jolla me sen koemme. Keskeistä on se, että maailma koetaan kokemuksen kautta ja silloin voidaan kysyä, mihin saakka koettu kokemus vastaa todellisuutta sellaisenaan. Todellisuutta ei voida täysin kuvata fenomenologiassa ja fenomenografiassa sellaisenaan, vaan sitä on parasta tutkia ihmisten kokemusten ja ymmärtämisen kautta.

Åstadi-Kurki (1994) esittää eroja fenomenologian ja fenomenografian välille sen, että fenomenologiassa pyritään tutkimaan elämämaailmaa ihmisen (lähinnä tutkijan) omasta näkökulmasta käsin ja ymmärtämään asioiden sisäisiä merkityksiä. Giorgin (1999) mukaan fenomenografian tarkoituksena on taas kuvata todellisuutta, maailmaa sellaisena kuin tietty joukko ihmisiä sen ymmärtää ja käsittää. Tätä perustellaan sillä, että ihmisten erilaiset tavat ymmärtää ja kokea ympäröivä todellisuus, on kaikki, mitä on. Fenomenografikon tehtävänä on etsiä ja kuvata eroja ihmisten käsityksissä kokea ilmiöitä. (Niikko 2003, 15-16.) Fenomenografiassa on tavoitteena kuvata maailmaa sellaisena kuin tietty ryhmä yksilöitä sen tekee. Fenomenografisessa tutkimuksessa ollaan erityisesti kiinnostuneita tutkittavien kokemuksen variaatiosta. Vaikka koetaan jotain samaa, se voi saada eri merkityksen. Tutkijan tehtävänä on tutkia toisten ihmisten kokemuksesta syntyneitä käsityksiä refleктоimalla niitä. (Niikko 2003, 20-22.) Fenomenografia tarjoaa tähän käsitysmaailmaan sekä metodologisen lähestymistavan että erityisen analyysiprosessin.

5.2 Elämäkertatutkimus tutkimusmetodinä

Tutkimukseni rakentuu fenomenografian peruspiirteiden pohjalta, mutta erityisen lisän siihen tuo narratiivinen, elämäkerrallinen lähestymistapa. Syrjälä (2001, 203) toteaa Chamberlainin ym. (2000, 20) mukaillen elämäkerrallisen tutkimuksen arvostuksen nousseen huomattavasti. Tällä hetkellä voidaan puhua jopa narratiivisesta tai elämäkerrallisesta käänteestä sosiaalitieteissä. Tämä kertoo subjektiivisesta ja kulttuurisesta käänteestä tieteen piirissä, jossa sosiaaliset ja henkilökohtaiset merkitykset saavat entistä huomattavamman aseman toiminnan perustana.

Perinteinen tieteen tapa pyrkii vastaamaan inhimilliseen ymmärrykseen muodollisilla selityksillä ja kuvauksilla, käsitteellistämällä, luokittelemalla ja pyrkimällä objektiiviseen totuuteen. Kun taas tieto nähdään narratiivisena, mahdollistuu maailman ymmärtäminen toisella tavalla, vähitellen kehkeytyvänä ja juonellisena tarinana, jossa etsitään yhteyttä tapahtumien välille. Kertomusten avulla kokemukset ja tapahtumat voidaan tehdä ymmärrettäviksi, muistettavaksi ja toisten kanssa jaettavaksi. (Syrjälä 2001, 208; Eskola & Suoranta 2000, 22-24.) Halusin tutkimuksellani antaa mahdollisuuden kaikille näille kolmelle edellä mainitulle aspektille ja antaa puheenvuoron AS-henkilöiden muodostamalle marginaaliryhmälle. Omaelämäkertoja onkin käytetty runsaasti erilaisten vähemmistöjen ja marginaaliryhmien elämää kuvattaessa ja niiden tavoitteena on ollut heidän äänensä esille saattaminen (mm. Chase 2005, 653-656; Unok Marks ym. 2000; Mikola 2001 & Kohonen 1998). AS-henkilöt edustavat mielestäni eräänlaista marginaaliryhmää, jolloin elämäkerrallinen tutkimus on oiva tapa tarkastella heidän elämäänsä.

Valitsin elämäkerrallisen (narratiivisen) haastattelumetodin, sillä erilaiset elämäntarinat voidaan nähdä löytöretkenä elettyyn elämään, samalla kun siihen kuuluu myös aavistus tulevasta. Elämäkertomuksissa yksilöt ilmentävät subjektiivisia merkityksiä, joita he ovtu luoneet itsestään ja elämästään. Kertomukset ovat samalla myös sosiaalisia, sillä yksilöt paikantavat niissä itseään muihin ihmisiin, erilaisiin sosiaalisiin konteksteihin ja yhteisöihin (Merrill 2002). Ajatuksenani on tuoda esille aikuisten elämäkokemuksia AS:n puitteissa, jotta me muut ihmiset ymmärtäisimme paremmin heidän maailmaansa, ja samalla oppisimme toimimaan tulevaisuudessa avarakatseisemmin niin, että emme itse ainakaan enempää aiheuttaisi vaikeuksia AS-henkilöille. Halusin myös arvottaa erilaisuuden/erityisyyden käsitettä ja saada ihmiset miettimään, miten maailmaa voi hahmottaa erilaisilla tavoilla. Lasten näkökulman halusin mukaan, sillä heillä on juuri tämän hetken kokemuksia heidän sosiaalisesta elämästä; koulun, harrastusten, kavereiden ja perheen puitteissa. Erään AS-pojan sanoja lainatakseni ”Kukapa osaisi kertoa AS-lapsen elämästä paremmin kuin AS-lapsi itse”(Baker 2006, 103).

Oman elämän pohdinta, reflektio, voidaan nähdä ihmisen perustavanlaatuisena ominaisuutena. Kerronnan avulla ihminen rakentaa minuuttaan, jolloin oman elämäntarinan kertominen voidaan nähdä myös persoonallisen kasvun välineenä, samalla kun se toimii ainutlaatuisena tutkimusmetodina. (Syrjälä 2001, 204; Heikkinen

1999, 195-197; Roos 1988, 140.) Toivonkin, että myös tutkittavani saavat tästä reflektiosta jotain itselleen; sekä itse tuotetusta, että minun tekemästani pohdinnasta.

Narratiivisen tutkimuksen uskottavuus ei pohjautu perusteluihin ja väitelauseisiin, vaan sen voima piilee tutkimuksen todentunnussa. Tällaisella tutkimuksella on kyky vakuuttaa lukija ja saada hänet eläytymään tarinaan ja kokemaan sen todentunnun. Parhaimmillaan tutkimuksen lukemisen jälkeen on toisin kuin aikaisemmin sekä tutkittavien, lukijan ja tutkijan maailmassa. (Syrjälä 2001, 214.)

5.3 Tutkimuksen kohderyhmä

Otanta, haastateltavien henkilöiden valinta, oli vaikea asia. Lähdin liikkeelle tuttavapiiristäni ja etsin henkilöitä, jotka täyttivät kohdejoukon mukaiset kriteerit (virallinen AS-diagnoosi F 84.5, ikä lapsilla 9-12v., ja aikuisilla 30-40v.). Tutkimukseni kohteena ovat kuusi AS-diagnoosin saanutta henkilöä. Kolme heistä ovat lapsia (9-12v.) ja loput kolme aikuisia (30-40v.). Lapsilla Aspergerin oireyhtymä on diagnosoitu jo varhaislapsuudessa ja kaikki kolme aikuista on saanut diagnoosin vasta aikuisiällä (vuosien 1999-2003 välillä). Esittelen seuraavaksi tutkimukseni kohdajoukon lyhyesti. Tiedot perustuvat haastatteluihin, (AS-henkilöt, vanhemmat ja opettajat) asiakirjoihin ja omiin havaintoihini. Haastateltavien nimet on muutettu.

Jani oli haastatteluhetkellä 9-vuotias, kolmatta luokkaa yleisopetuksessa lopetteleva poika. Hänellä oli henkilökohtainen avustaja luokassa. Janilla oli todettu 7-vuotiaana AS-piirteitä sekä oman toiminnan ohjaamisen ongelmia. 8-vuotiaana määritelmä oli muuttunut määrittelemättömäksi käyttäytymisen häiriöksi, josta kolmen kuukauden kuluttua Asperger-diagnoosiksi. 9-vuotiaana diagnoosiin oli lisätty vielä käytösongelma. Janin harrastuksiin kuului käsityökoulu, jumpparyhmä ja uintiryhmä, joihin hän sai erityisavustusta diagnoosin myötä. Janin intohimo oli tietokoneella pelaaminen. Hän kertoi myös pitävänsä leikkimisestä kavereiden kanssa. Janilla oli esikouluikäinen sisko. Haastattelutilanteessa Jania alkuun selvästi jännitti, eikä hän olisi halunnut vastata kysymyksiin. Vähitellen jännitys ilmeisesti katosi ja haastattelu sujui hyvin.

Harri oli haastatteluhetkellä 10-vuotias, kolmannella luokalla oleva poika. Harri kävi koulua yleisopetuksen luokassa ilman henkilökohtaista avustajaa. Harri sai Asperger-

diagnoosin jo muutaman vuoden ikäisenä. Harrin vapaa-ajan täytti tietokoneella pelaaminen, jonka kanssa hän oli varsinainen ekspertti. Ystävyysuhteita hän ei juuri kaivannut. Harri oli haastattelutilanteessa kohtelias, muodollisesti puhuva ja eläväinen poika, jolla riitti mielikuvitusta ja tarinoita kerrottavaksi. Harri ymmärsi haastattelutilanteessa monet asiat hyvinkin kirjaimellisesti ja monet käsitteet vaativat selittämistä ja tarkennusta. Harrilla oli kaksoissisarukset; ensimmäisellä luokalla oleva sisko ja toisella luokalla oleva veli.

Kari oli haastattelun aikaan 12-vuotias, kuudesluokkalainen poika, joka kävi koulua pääsääntöisesti yleisopetuksen luokassa. Osan tunteista hän kuitenkin vietti hyvin heterogeenisessä pienryhmässä. Kari diagnosoitiin Aspergeriksi vuonna 1999 hänen ollessaan 5-vuotias. Karin kiinnostuksenkohteet pyörivät tietokoneen ja pelaamisen ympärillä. Myös sarjakuvat ja niiden piirtäminen kiinnostivat Karia erityisesti. Haastattelutilannetta Kari aluksi jännitti, mutta haastattelun aikana hän rentoutui ja kertoili asioista oma-aloitteisesti. Kari oli huumorintajuinen poika. Hänellä oli isovelji, joka asui jo omassa taloudessaan.

Martti oli haastatteluhetkellä 30-vuotias. Hän oli ollut edellisen kevään laitoshoidossa, josta hänet oli vastentahtoisesti kirjattu ulos. Haastattelun aikaan Martti asui vanhempiansa luona. Seuraavaksi hän oli lähdössä opiskelemaan kansanopistoon. Martti oli aloittanut lukion jälkeen monia eri kouluja. Muutaman hän oli suorittanut loppuun, mutta useat olivat jääneet kesken eri syiden takia. Asperger-diagnoosin Martti sai vuonna 2001. Martti oli haastatteluhetkellä sinkku, mutta seurustellut pari kertaa pidemmän aikaa. Martin mielenkiinnon kohteet painottuivat musiikkiin. Hän sävelsi ja sanoitti kappaleita sekä kirjoitti runoja. Martti oli ulospäin suuntautunut ja huumorintajuinen. Haastattelutilanteessa Martti mietti vastauksia tarkkaan ja teki paljon tarkentavia kysymyksiä.

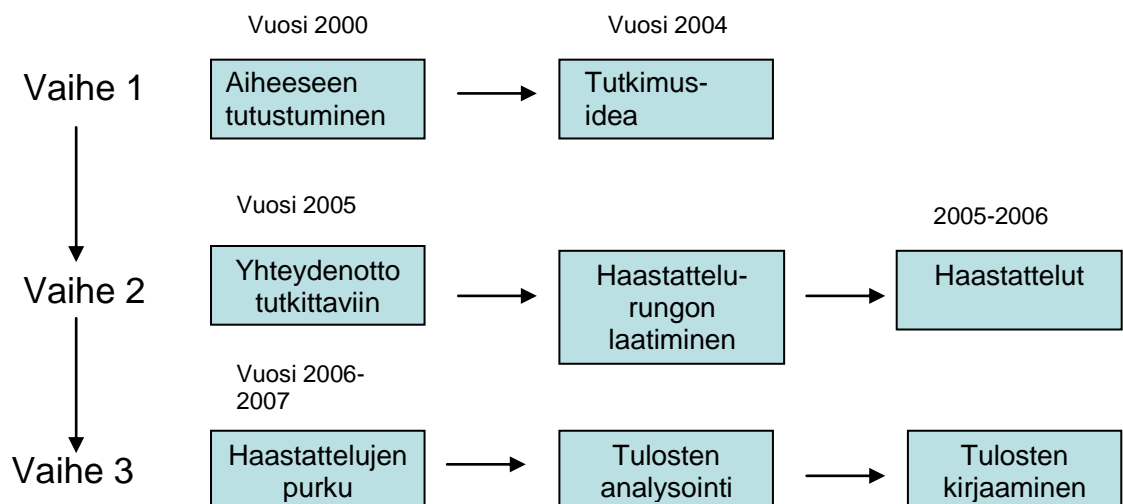
Suvi oli haastatteluhetkellä 38-vuotias. Hän oli parhaillaan sairaslomalla keikkasiivoojan työstä. Suvi oli aloittanut lukion jälkeen kymmenen erilaista koulua, neljä kertaa kahdessa eri yliopistossa. Koulutukseltaan Suvi on autonkuljettaja. Suvi eli pitkäaikaisessa parisuhteessa ja jakoi asunnon kumppaninsa kanssa. Suvin vahvuuksiin kuuluu mm. englannin kielen sujuva hallitseminen. Suvi oli diagnosoitu Aspergeriksi

vuonna 1999. Suvi oli erittäin huumorintajuinen ja lämmin ihminen, joka puhui paljon. Haastattelutilanne olikin erittäin luonteva keskustelutilanne.

Henna oli haastatteluhetkellä 37-vuotias. Henna oli saanut virallisen Asperger-diagnoosin vuonna 2001. Hänen pohjakoulutuksensa oli biologi, mutta hän oli suorittanut kaksivuotisen autismikirjon koulutuksen englantilaisessa yliopistossa ja saanut paperit sieltä vuonna 2004. Hän myi osaamistaan toiminimellä tehden mm. käännöstyötä, konsultointia, taohtumien suunnittelua ja koulutusta. Hän toimi myös aktiivisesti järjestötoiminnassa ja vertaistukitoiminnassa. Henna oli mennyt edellisenä kesänä uudelleen naimisiin. Edellisestä liitosta hänellä oli kuusivuotias tytär ja hän odotti toista lasta. Henna oli rauhallinen, erittäin älykkään ja analyyttisen oloinen nainen. Henna oli huumorintajuinen ja haastattelutilanne oli erittäin antoisa jo pelkästään Hennan Asperger-asiantuntevuuden vuoksi.

5.4 Tutkimuksen eteneminen

Tässä kappaleessa kuvaan tutkimuksen toteutumisen kaarta. Tutkimussuunnitelmani eli laadulliselle tutkimukselle tyypillisesti koko tutkimusprosessin ajan (mm. Eskola & Suoranta 1998, 15-16; Syrjälä ym. 1994, 81). Tutkimukseni eteneminen on kuvattu vaiheittain kuviossa 1.



Kuvio 1. Tutkimuksen etenemisen kaari

Ensimmäisen kerran sain tietää Aspergerin oireyhtymästä lehtileikkeestä, jossa oli haastateltu Liisa Laukkarista hänen ja hänen poikansa (Laukkarinen & Rufenacht

1998) kirjoittaman kirjan innostamana. Lähes samoihin aikoihin osallistuin koulutukseen, jossa kerrottiin tapausesimerkkinä eräästä AS-lapsesta ja hänen opetuksensa järjestämisestä. Pyysin luennoitsijalta lisää tietoa aiheesta ja syvennyttyäni Aspergerin oireyhtymää käsitteleviin artikkeleihin, olin lähes varma, että eräällä lähipiiriini kuuluvalla henkilöllä on AS-oireyhtymä. Keräsin lisää tietoa oireyhtymästä ja luin kaiken tiedon, mitä oli tarjolla. Aloitin opiskelut vuonna 2001 Jyväskylän opettajankoulutuslaitoksessa ja ryhdyin heti ensimmäisenä vuonna tekemään proseminaria aiheesta. En kuitenkaan saanut rajattua aihetta tarpeeksi ja törmäsin siihen, että tietoa oli erittäin niukasti saatavilla Suomen yliopistoissa ja julkaisuissa. Päätinkin jättää tutkimuksen tekemisen siihen, mutta edelleen keräsin koko ajan tietoa yhä yleistyvistä oireyhtymästä. Vuonna 2004 aloin suunnittelemaan Pro gradu-opinnäytetyötäni ja edelleen olin erittäin kiinnostunut selvittämään ilmiötä nimeltään Aspergerin oireyhtymä. Sain vahvistusta suunnitelmalleni erittäin monelta taholta ja huomasin, että Suomessa oli edelleen huutava pula aihetta koskevasta tutkimuskirjallisuudesta. Samalla törmäsin stereotyyppisiin ennakoasenteisiin AS-oireyhtymää kohtaan. Suunnittelin aluksi testaavani, miten draamakasvatusta voi hyödyntää AS-lasten opetuksessa ja kuntoutuksessa, mutta törmäsin käytännön ongelmiin miettiessäni tutkimuksen toteutusta.

Pohdin pitkään tutkimusongelmaani ja sitä, miten toteuttaisin tutkimukseni. Pitkän ajan kuluessa päädyin siihen, että parhaiten mieltäni askarruttaviin kysymyksiini voisivat vastata AS-henkilöt itse. Aluksi päätin haastatella elämäkerrallisin menetelmin vain AS-aikuisia, mutta tulin siihen tulokseen, että tutkimukseen olisi hyvä saada myös vertailtavuusnäkökulmaa. Ajat ja erityisesti koululaitos ovat muuttuneet paljon 70-luvulta, samalla kun oireyhtymää koskeva tieto on lisääntynyt. Tämä asettaa tämän päivän AS-lapset aivan eri asemaan kuin koulunsa 70- ja 80-luvulla käyneet aikuiset.

Yhteydenotto tutkittaviin. Otin yhteyttä Haukkarannan Autismipalvelukeskukseen ja kysyin, miten parhaiten saisin lähestytyä AS-henkilöitä ja/tai heidän vanhempiaan. Kirjoitin tiedotteen (liite 4) tutkimuksesta Autismiliiton jäsentiedotteeseen ja pyysin tutkimuksesta kiinnostuneita henkilöitä ottamaan yhteyttä minuun. Sain parin päivän sisällä yhteydenottoja AS-aikuisilta, mutta AS-lasten löytäminen haastateltavaksi kesti huomattavasti kauemmin. Monet vanhemmat epäilivät, ettei heidän lapsi osaisi vastata

kysymyksiin. Muutamat rohkeat vanhemmat ottivat kuitenkin yhteyttä ja saimme sovittua haastattelujen ajankohdat.

Haastattelurungon tekemisestä haastatteluihin. Laadin tutkimuskysymysten ja teorian pohjalta avoimen haastattelurungon (liite 6) (jossa oli kuitenkin muutamia tutkimuksen kannalta relevantteja teemoja). Haastattelin ensimmäisenä aikuiset ja aikuisten haastattelujen pohjalta tein spesifimmän haastattelurungon (liite 7) lasten haastatteluja varten. Haastattelin myös lasten vanhempia, mutta teknisten ongelmien takia yhden vanhemman haastattelu epäonnistui. Yhdeltä vanhemmalta sain kirjallisena vastaukset avoimiin kysymyksiini. Lisäksi sain osalta haastatteleistani henkilöiltä käyttööni dokumentteja ja asiakirjoja, kuten diagnooseja, arviointeja, kuntoutussuunnitelmia ja kouluarviointeja.

Haastattelutilanne. Pyrkimyksenäni oli luoda avoin ja luottamuksellinen suhde minun ja haastateltujen välillä ja mielestäni onnistuin tässä suhteellisen hyvin. Haastattelujen alkuvaihe saattoi olla hieman jäykkä, mutta loppua kohden sekä haastateltavat että minä rentouduimme. Pyysin aluksi haastateltavia kertomaan heidän nykyisestä elämäntilanteesta, jonka jälkeen siirryttiin lapsuuden kautta takaisin nykypäivään. Annoin haastateltujen puhua suhteellisen vapaasti, mutta tein välillä tarkentavia kysymyksiä (sisäiset narratiiviset kysymykset) tai johdattelin haastattelun seuraavaan teemaan (narratiiviset ulkoiset teemat) (Rosenthal, 2005, 34). Haastatteluissa naurettiin paljon ja käytettiin huumoria, mutta monet kipeät muistot ja kokemukset vetivät sekä haastateltavan että haastattelijan vakavaksi ja mietteleeäksi. Monet haastattelut venyivät pitkiksi ja tunsin, että haastateltavilla oli erittäin suuri halua kertoa tarinansa iloineen ja suruineen.

Tulosten kirjaaminen. Mietin pitkään muotoa, miten kirjata tutkimustulokset näkyviin. Aluksi suunnittelin, että kokoan haastattelujen pohjalta yhden yhteisen elämäntarinan sekä aikuisilta että lapsilta. Tulin kuitenkin siihen tulokseen, että jokaisen haastatellun ääni ja persoona täytyy nostaa esille ja antaa puheenvuoro jokaiselle haastateltavalle erikseen. Yhtä tai kahta elämäntarinaa olisi ollut vaikea kirjoittaa, koska aineistoa oli niin runsaasti ja jokaisen kokemukset olivat ainutlaatuisia ja erilaisia. Homogeenistä ryhmää AS-henkilöistä ei saisi edes väkisin tekemällä. Näin ollen päädyin siihen, että kirjaan tutkimustulokset ylös erilaisten kategorioiden ympärille ja yhdistän niihin

teoriasta saatua tietoa saaden esille tutkimuksen kannalta oleelliset kuvauskategoriat. Tässä vaiheessa pohdin pitäisikö esitellä vuorotellen yhden haastatellun elämäntarina kokonaisuena pakettina (vrt. mm. Paananen 2006), mutta tulin siihen tulokseen, että tutkimukselle tärkeä vertailtavuusnäkökulma ei näin toteutettuna olisi tullut tarpeeksi selkeästi esille. Päädyin siis yhdistelemään haastateltujen kertomuksia. Kuvauskategorioiden alussa kuvaan aikuisten kokemuksia, jonka jälkeen annan puheenvuoron lapsille. Luonnollisesti aikuisten kokemukset ja autenttiset ilmaukset ovat runsaasti edustettuna ja lainaukset ovat hyvinkin pitkiä. Lasten kohdalla olen kirjannut tuloksia ylös käyttäen autenttisia ilmauksia, mutta myös perustanut tulkintani vanhempien ja opettajien taustahaastatteluihin sekä asiakirjoihin.

5.5 Aineiston keruu

Laadin tiedotteen (liite 4) Keski- Suomen Autismiyhdistyksen sähköpostilistalle ja jäsenkirjeeseen. Tutkittavien löytymisen jälkeen laadin tutkimuslupapyyntö (liite 5), jonka toimitin joko suoraan tutkimukseen osallistuville henkilöille tai koulujen rehtorin/erityisopettajan kautta AS-lasten vanhemmille. Aikuiset päättivät luonnollisesti itse osallistumisestaan ja alaikäisten lasten kohdalla päätöksen tekivät vanhemmat. Kriteerinä oli tutkittavien iän lisäksi se, että heillä kaikille oli ”virallinen” AS-diagnoosi (F 84.5). Pääasiallisena tutkimusmenetelmänä käytin yksilöllistä avointa ja puolistrukturoitua haastattelua. Haastattelin AS-henkilöitä itseään sekä mahdollisuuksien mukaan lasten kohdalla myös heidän vanhempiaan ja opettajia. Tämän lisäksi keräsin tietoa erilaisista asiakirjoista ym.

Aluksi suunnittelin aitoa avointa elämäkerrallis-narratiivista haastattelutilannetta, jolloin ainoa kysymykseni olisi ollut muotoa ”Kerro elämäntarinasasi”. Päädyin kuitenkin siihen, että omat kokemukseni haastattelijana ovat niin vähäiset, että haastattelutilanteeseen tulisi valmistautua huolellisemmin ja miettiä tutkimuksen kannalta oleelliset teemat etukäteen. Aikuisten haastattelurungon (liite 6) tein kirjallisuudesta esiin nousseiden teemojen pohjalta ja lasten puolistrukturoidun haastattelurungon (liite 7) muodostin aikuisten haastattelujen pohjatietoja hyväksi käyttäen. Haastatteluilla pyrin saamaan esille tutkittavien henkilöiden omia ajatuksia ja kokemuksia siitä, miten Aspergerin oireyhtymä on vaikuttanut heidän elämäänsä, painottaen erityisesti sosiaalista aspektia.

Ensimmäisenä toteutin aikuisten avoimet teemahaastattelut. Jokainen haastattelutuokio alkoi nykyhetken kuvauksella, jonka jälkeen haastattelu eteni teemoittain dialogisesti. Tein haastattelijana tarkentavia kysymyksiä, mutta pyrin välttämään tietoisesti johdattelua tiettyyn, itselleni mieleiseen suuntaan. Pyrin fenomenografisen tutkimuksellisen lähestymistavan mukaisesti rohkaista haastateltavaa reflektoimaan omia kokemuksiaan ja ajatuksiaan tutkittavasta ilmiöstä. (mm. Niikko 2003, 30-31.) Haastattelut kestivät puolestatoista tunnista lähes kolmeen tuntiin. Lasten haastattelut olivat huomattavasti lyhyempiä ja niissä jouduin esittämään useammin tarkentavia kysymyksiä, sekä esittämään kysymyksiä uudestaan. Haastattelut nauhoitettiin, jonka jälkeen ne litteroitiin eli puhtaaksikirjoitettiin. Litteroitua tekstiä kertyi rivivälillä 1, fontilla 12, yhteensä 80 sivua.

5.6 Aineiston analysointi ja tulkinta

Aineiston analyysissä noudatin kvalitatiivisille ihmistieteille ominaisia yleisiä piirteitä. Noudatin Niikon (2003, 33-41) esittelemää, osittain Uljensia (1991) mukailevaa fenomenografisen tutkimuksen teon analyysimallia. Aineiston litteroinnin jälkeen luin aineiston moneen kertaan läpi, etsien siitä tutkimustehtävääni liittyviä tärkeitä ilmauksia. Nämä ilmaukset kertovat yksilön suhteesta tutkittavaan ilmiöön. Analyysin tarkoituksena on kaivaa esiin ilmiötä koskevat käsitykset ja ymmärrykset kielellisten ilmaisujen takaa (mm. Marton 1988). Seuraavassa vaiheessa aloin tutkimusongelmien suunnassa etsiä, lajitella ja ryhmitellä merkityksellisiä ilmauksia teemoiksi. Etsin merkitysten joukosta samanlaisuuksia ja erilaisuuksia, mutta myös harvinaisuuksia ja rajatapauksia. Yritin ymmärtää ilmauksia asettamieni tutkimusongelmien valossa. Tämän lisäksi pyrin tiedostamaan muut esille nousseet teemat. Vertasin aikuisten ja lasten haastatteluja toisiinsa, mutta pyrin löytämään niistä myös yhteistä tulkintaa. Analyysivaihe oli jatkuvaa aineiston lukemisen ja merkityksellisten ilmausten sekä reflektoinnin vuoropuhelua. Analyysi lähti aineistosta, eikä sitä pystynyt tekemään mihinkään valmiiseen luokittelurunkoon tai teoriaan pohjautuen (mm. Ahonen 1995, 123). Lasten vanhempien ja opettajien haastattelut toimivat lähinnä taustatietoina, tarkentaen lasten kertomuksia.

Fenomenografisessa tutkimuksen analyysissä korostetaan tutkijan omien lähtökohtien tiedostamista (Ahonen 1995) ja omien esioletusten sulkeistamista. Näin ollen analyysivaiheessa tuli unohtaa omat kokemukset, tiedot ja uskomukset tutkittavasta ilmiöstä, teoriapohjainen tieto sekä aikaisemmat tutkimukset. Pyrkimyksenä oli ottaa tutkijana tutkittavien paikka ja analysoida ilmiötä heidän kokemusmaailmastaan käsin. (Niikko 2003, 35.)

Analyysin kolmannessa vaiheessa analyysityön tuloksena syntyneet teemat käännettiin eli transformoitiin kategorioiksi. Kukin kategoria kertoi jotakin erilaista kokea tutkittava ilmiö. Kategoriat siis syntyivät analyysiprosessin kuluessa ja ne muuttuivat matkan varrella monta kertaa. Neljännessä analyysivaiheessa pyrin yhdistämään teoriaa löydettyihin kategorioihin, jolloin niistä muodostui laajempia ylemmän tason kategorioita eli kuvauskategorioita. Ne käsittivät käsitysten ja kokemusten ominaispiirteet sekä ankkuroituivat empiiriseen aineistoon. (Niikko 2003, 36-37.) Kuvauskategoriat ovat tutkijan tulkintoja tutkittavilta kerätystä tiedosta ja heidän todellisuutta koskevista käsityksistään. Niiden ajatellaan rakentuneen tutkijan tulkinnan kautta. (Sandberg 1996.)

Tutkimusraportissa esiintyneet tarinat ovat tutkijan tulkintaa, tarinoiden kohtaamista (Syrjälä 2001, 211). Lopullisten tulosten kuvaaminen tapahtui tutkimusraportissani arkikielellä, jotta kuvaukset pysyisivät sensitiivisinä kokemusten ja käsitysten semanttiselle sisällölle. Tulosten kirjaaminen sisälsi suoria lainauksia (kursivoidut tekstit), autenttisia ilmauksia, jotka liitin kuvauskategorioiden yhteyteen. (Uljens 1992, 39.) Toivon, että pystyin olemaan subjektina läsnä tutkimuksen tuloksia pohdittaessa, ja että tutkimustuloksista johdettu tarina puhuttelee lukijaa sen kautta, mitä hän omassa elämässään on kokenut. Näin ollen AS-henkilöiden maailma saattaa avautua meille ei-Asseille aivan toisella tavalla.

5.7. Tutkimuksen luotettavuuden arviointi

Niikon (2003, 39) mukaan saatujen tulosten luotettavuuden arvioinnissa ei fenomenografiassa pyritä absoluuttiseen totuuteen. Ahonen (1995, 129) toteaa, että laadullisen aineiston ja siitä tulkinnan avulla löydettyjen merkitysten ja

kuvauskategorioiden luotettavuus riippuu siitä, miten ne vastaavat tutkimushenkilöiden ilmaisussaan tarkoittamia merkityksiä ja missä määrin ne vastaavat teoreettisia lähtökohtia. Laadullisen tiedon luotettavuudessa on näin ollen kysymys tutkijan tulkintojen validiteetista. Aineisto on validiteetti silloin, kun se on aitoa, eli kun tutkittavat puhuivat samasta asiasta kuin tutkija oletti sekä silloin kun se on relevantti ongelmanasettelun taustana olevien teoreettisten käsitteiden suhteen. Myös tutkijan tekemien johtopäätösten validiteettia on syytä tarkastella tutkimuksen luotettavuuden kannalta. Tulkitut merkitykset ja kuvaus- ja merkityskategoriat ovat valideja silloin, kun ne vastaavat sitä, mitä tutkittava tarkoitti. Kategorioiden tulee myös olla relevantteja teoreettisten lähtökohtien suhteen, joka tukee tutkimuksen validiutta. Seuraavassa taulukossa mallinnan Ahosen (1995, 130) mukaan fenomenografisen tutkimuksen luotettavuuskriteerit:

Taulukko 2 Fenomenografisen tutkimuksen luotettavuuskriteerit

	AINEISTO	KATEGORIAT
AITOUS	koskeeko aineisto tutkijan ja tutkittavien kannalta samaa asiaa	vastaavatko kategoriat tutkittavien tarkoittamia merkityksiä
RELEVANSSI	onko aineisto relevanttia tutkimuksen teorian kannalta	ovatko kategoriat relevantteja tutkimuksen teorian kannalta

Tutkimus täyttää aitouden kriteerin, jos aineiston hankinnassa vallitsee yhteisymmärrys ja luottamus. Relevanssi puolestaan toteutuu, mikäli tutkija pitää teoreettiset lähtökohtansa mielessään. (Ahonen 1995, 130.) Mielestäni tutkimuksessani toteutuvat fenomenografisen tutkimuksen luotettavuuskriteerit. Pyrin pitämään teoreettiset lähtökohdat mielessäni koko tutkimusprosessin ajan. Uskon myös, että aineiston hankinnassa on vallinnut erityisesti haastateltujen aikuisten kohdalla yhteisymmärrys ja luottamus.

Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta ei voi tarkistaa toistomittauksilla. Tämä johtuu siitä, että tutkija on itse ”tutkimusmittari” sekä teoreettisen perehtyneisyytensä että prosessin intersubjektiivisuuden perusteella. Tutkijalla on tietenkin mahdollisuus

turvautua rinnakkaisarvioitsijaan, jolloin mitataan sisäisen arvioinnin reliabiliteettia, mutta itse koin sen opinnäytetyössä tarpeettomaksi toteuttaa. Luultavasti rinnakkaisarvioitsija olisi päätynt erilaiisiin kategorioihin, koska he eivät luultavasti olisi olleet niin tuttuja ja ”sinut” tutkimuksen aihepiirin ja aineiston kanssa. Näin ollen lukijan arvioitavaksi jää tutkimusprosessin luotettavuus. (Ahonen 1995, 30-31; Niikko 2003, 39-41.) Tämän takia olen pyrkinyt kuvaamaan mahdollisimman seikkaperäisesti tutkimusprosessia. Merkitysten tulkintaa olen todentanut suurin lainauksin ja esimerkein, jotta lukija voi arvioida merkityksiä, joita olen ilmaisuille antanut.

Laadullisessa tutkimuksessa ei anneta yleispäteviä sääntöjä riittävästä aineiston määrästä ja näin ollen en tutkimuksessani edes pyrkinyt saturaatioon. Tein tutkimustulokseni sen aineiston pohjalta, mikä minulle oli mahdollista hankkia. Aiheen arkaluontoisuus sekä tutkittavien vaikea tavoitettavuus johtivat siihen, että aineistooni kuului vain kuusi haastateltavaa. Laadullisen tutkimuksen termein voisinkin todeta, että tutkimusaineistoni muodostaa valikoituneen näytteen Aspergerin oireyhtymästä ja sen biografisesta merkityksestä. (vrt. Paananen 2006, 37.)

6 Tutkimuksen tulokset

Aspergerin oireyhtymää ei tulisi nähdä pelkkänä erillisenä vammana, sillä se on osa AS-henkilön persoonallisuutta ja se kietoutuu tärkeäksi juonteeksi koko hänen elämäänsä. Se on läsnä läpi lapsuuden, nuoruuden ja aikuisuuden ja sillä on vaikutusta kaikilla elämän osa-alueilla kuten päiväkodissa, koulussa, kodissa, työelämässä ja koko yhteiskunnassa. Aspergerin oireyhtymä oli saanut haastattelemani henkilöt tuntemaan itsensä oudoksi, erilaiseksi ja aiheuttanut jopa huonouden ja häpeän tunteita.

Haastattelemillani henkilöillä oli luonnollisesti paljon AS-henkilöille tyypillisiä piirteitä. Jotkut piirteet ja oireet yhdistivät haastattamiani henkilöitä, kuten poikkeava sosiaalinen käytös, mutta henkilöillä oli myös paljon varioivia piirteitä. Jokainen oli oma erityinen yksilönsä vahvuuksineen ja heikkouksineen. Seuraavassa kuviossa (kuvio 2) mallinnan haastattelemani henkilöiden AS-oireita. Tutkimukseni luonteen mukaisesti otos on hyvin pieni, joten mitään yleisiä johtopäätöksiä henkilöillä esiintyvien oireiden yleisyydestä ei voi tehdä.



Kuvio 2. Kohdejoukon diagnostiset piirteet

Tässä luvussa esittelen tutkimustuloksiani eli haastattelujen pohjalta muodostettuja kuvauskategorioita. Ensimmäisenä kuvauskategoriana (kappale 6.1) esittäytyvät haastateltujen henkilöiden kokemukset erilaisuudesta. Tämä kappale jakautuu kahteen alaotsikkoon; kappaleessa 6.1.1 käsittelen tarkemmin diagnoosin saamisen merkitystä henkilön elämänpolulla ja kappale 6.1.2 esittelee haastateltujen henkilöiden vahvuuksia ja erityisosaamisalueita. Erilaisuuden kokemusten tulkinnan jälkeen siirryn koulusta ja työstä (kappale 6.2) saatuihin kokemuksiin. Ensimmäiseksi esittelen alakappaleessa 6.2.1 haastateltujen kertomuksia oppimisesta ja opettajista. Kappaleessa 6.2.2 keskityn koulukiusamiskokemuksiin ja sosiaalisen tuen puutteeseen. Kappale 6.2.3 keskittyy tarkastelemaan aikuisten kokemuksia lukion jälkeisestä ajasta niin opiskelujen kuin

työelämänkin osalta. Koulu- ja työ-kappeleen jälkeen kuvaan haastateltujen sosiaalista elämää (kappale 6.3), jolloin keskityn suurimmaksi osaksi vapaa-ajan viettoon harrastusten ym. parissa. Kappaleessa 6.4 käsittelen sosiaalisia suhteita ja ongelmia niissä. Kappale 6.5 keskittyy tukipalveluihin, jolloin analysoin haastateltujen kertomuksia ja toiveita tukitoimien järjestämisestä. Etenen esittelemällä ja tulkitsemalla ensin aikuisten kokemuksia, jonka jälkeen vertaan lasten kokemuksia edellä esitettyihin aikuisten kokemuksiin.

6.1 Erilaisuus

Kaikilla haastattelemillani aikuisilla oli voimakkaita kokemuksia ja mielikuvia siitä, miten he kokivat olevansa jollakin tavalla poikkeavia tai erilaisia verrattuna muihin ihmisiin. Suvi muistelee ajatelleensa, että hän oli jälkeenjäänyt. ”...mää olin silloin pentuna aivan vakuuttunu siitä, et olin jollain tavalla jälkeenjäänyt, mutta kukaan ei vaan saa sanottua sitä mulle...Mä muistan sen ajatuksen. Hmm. Minä taidan olla jollain tavalla jälkeenjäänyt. Heh heh.”

AS-henkilöt ymmärtävät usein kirjaimellisesti monia asioita. Suvi kertoi, että hän oli huomannut vanhemmissaan ja veljessään (joilla hän epäili myös olevan AS) selkeästi tämän piirteen. ”...esimerkiks mun vanhemmat ja mun veli eivät esimerkiks tajua sitä heissä itsessään, että otetaan asiat niin kirjaimellisesti. Et meidän äitille on esimerkiks ihan turha sanoa mitään sillä tavalla sarkastisesti tai jotain. Se ei niinku kerta kaikkiaan ymmärrä. Ja en minäkään välttämättä. Tosin minä nykyään tunnistan tämän ongelman, niin minä yritän tunnistaa sarkasmin ja yritän osata hetken käyttää sitä, mutta enempi se menee noin niinku enempi tai vähempi mettään niinku...joku ihminen oli luennoimassa yhdessä Assi-tapahtumassa...niin ni tuota hänen kuvionsa, hoitoon joutumisensa nii se on kovin kuvaavaa. Et onneks ei ihan niin traagisesti oo päässy käymään. Mutta siis tää näin, että häneltä lääkäri kysyi, että tota kuuletko ääniä. Ja kun siis en ole kuuro, niin toki kuulen ääniä. No, mitä ne äänet sanoo? Se riippuu siitä, kuka puhuu. Ai sää kuulet useampiakin ääniä? No joo. Siis tää ihminen oli oikeesti useamman vuoden laitoksessa vahvalla lääkityksellä ja skitsofrenia-diagnoosilla. Ihan vaan siksi, että hän vaan tulkitsi kirjaimellisesti kysymyksen.”

Haastattelemani henkilöt kertoivat, että heidän aistinsa toimivat poikkeavalla tavalla. Suvilla oli erittäin voimakkaita tuntoaistimuksia selässään ”Mun kaverit on oppinu,

ettei mua kannata läpsäistä selkään”. Martti kertoi reagoivansa mm. voimakkaisiin valoihin ja ääniin herkemmin. Martti uskoi, että hän suhtautuu normaalia enemmän tunneperäisesti aisti- ja kokemusmaailmaan, jolloin se myös järkkyy helposti ja aiheuttaa jopa toimintakyvyttömyyttä.

Myös tietyt rituaalit ja toimintatavat olivat tärkeitä haastatelluille. Martti kertoi, miten hänen toimintansa saattaa mennä aivan sekaisin, jos asiat eivät mene suunnitellulla tavalla tai suunnitelmia tai toimintaa joudutaan yhtäkkiä muuttamaan. Martin syömisrituaalit herättivät monesti kummastusta ihmisten joukossa. Koko ruoanlaittoprosessiin saattoi Martilla helposti kulua kahdesta kolmeen tuntiin. Hän ei mielellään sekoita ruoka-aineita keskenään ja on todella tarkka ruoan laadusta.

Kaikki haastatteleman aikuiset kertoivat, että he olivat oppineet peittämään erilaisuuttaan, mutta samalla sosiaaliset tilanteet veivät kauheasti heidän voimavarojaan. Suvi sanoi monta kertaa haastattattelun aikana, että hänen pitää todella keskittyä kaikkiin sosiaalisiin tilanteisiin. *”Siis ihminen oppii käyttäytymään, sellasen asian on huomannu tässä myöhemmin, kun mä oon tajunnu sen, että niinku, että mä niinku käyttäydyn. Ni se vie aivan hirveesti energiaa. Ku pitää noin niinkun yrittää olla fiksu ja käyttäytyä. Näin niinku korvilla toimivana mun pitää tehdä se niinku peilaamalla, että niinku ikään kuin yrittää pitää korvat auki. Että mitäköhän tää ihminen odottaa multa, että mitenköhän mun nyt pitäis.*” Henna oli huomannut etenkin töiden kautta vaikeutensa. *”Kuka sit taas on valmis luottamaan muhun työntekijänä. Ehkä pari tuntii tai päivän voin käydä normaali-ihmisestä ja sit kaikki väistävästi huomaa, että käyttäytyy erikoisesti ja tulee luottamuspula, kun ihmiset ei ymmärrä sitä asiaa.*” Myös Martti kertoi, että hän oli oppinut vuosien varrella käyttäytymään ja opettelemaan aivan konkreettisia tapoja selvittääkseen sosiaalisista tilanteista, mutta usein rooli petti jossain vaiheessa *”...mulle ei ole koskaan ollu helppoa olla pidempään ihmisten seurassa, et niinku huomaa, et mun mun käyttäytyminen käyttäytymisessä ja käyttäytyminen on niinku sen kaltasta, joka herättää kummastusta ihmisissä...joskus ne sanoo sen suoraan joskus sitä ei siis tarvi sanookaan...”*

Kari pukeutui oman makunsa mukaan, eikä ollut kiinnostunut muodista ja valtavirran vaatteista, joka on tyypillistä AS-henkilöille. Tämä johti siihen, että saman ikäiset kaverit kiusasivat Karia. Karilla on esiintynyt myös runsaasti pelkoja (kuten hissien ja

koirien pelko) ja tiettyjä pakkomielteitä (mm. ruokaa ei saa sotkea keskenään). Karin äiti kertoi, että Kari oli ollut yhtenä keväänä erittäin masentunut ja oli puhunut jopa itsemurhasta. Kari oli tuntenut itsensä erilaiseksi, mutta ei tiennyt, mikä hänellä oli. Koulussa vähäteltiin alkuun ongelmaa, kunnes oireilu alkoi selkeästi näkyä myös koulussa. Tukikeskustelut auttoivat tilanteeseen ja saivat Karin ymmärtämään, mistä hänen erilaisuutensa johtui.

Haastattelemiani lapset olivat tietoisia siitä, että heillä oli Aspergerin syndrooma. Karin äiti ei ollut alkuun tiennyt, miten puhua aiheesta lapsen kanssa, kunnes asiantuntija oli ottanut asian puheeksi ja painottanut sitä, että asiasta keskustelu kuuluu ensisijassa asiantuntijan tai lääkärin tehtäviin. Kaikki haastattelemiani lapset olivat olleet tekemisessä muiden Asperger-lasten kanssa. Osa oli saanut heistä ystäviä, mutta osaan lapsista he suhtautuivat epäilevästi oudoksuen heidän erilaista käyttytymistä. Kari kertoi oudosti käyttäytyvästä pojasta, jonka hän oli tavannut AS-leirillä. Pyysin Harria vertaamaan muita lapsia AS-lapsiin. *”On ne jotenkin rauhallisempia, vaikka minä eroan muista Aspergereista, kun minä en ole kauhean rauhallinen, vaan aika villi. Mulla onkin lievä Asperger.”*

6.1.1 Diagnoosien viidakossa

Aspergerin oireyhtymän diagnosointia ennen neljättä ikävuotta eikä useimmiten myöskään ennen kouluikää voida tehdä varmasti. Tämä johtuu osittain siitä, että AS:ään ei liity yleistä kehityksen viivästymää varhaislapsuudessa, jolloin ensimmäisten ikävuosien aikaiset oireet ovat yleensä hyvin vähäisiä ja epätyypillisiä. Varhaisina oireina voi olla mm. univaikeuksia, itsepäisyyttä, passiivisuutta, puutteellista tarkkaavaisuutta sekä äänen, puheen tai kielen omalaatuista kehitystä. Joissakin tapauksissa on saatettu harkita tai jopa päädytty muihin diagnooseihin, jolloin tyypilliset Asperger-piirteet ovat jääneet huomiotta. (Gillberg 1999, 16.) Diagnoosin saaminen aikuisiällä on ollut Suomessa erityisen hankalaa (mm. Tani ym. 2004).

Monet AS-henkilöt tai heidän vanhempansa etsivät usein pitkään vastausta poikkeavalle käytökselle. Näin oli käynyt myös haastattelemilleni henkilöille. Suvi oli jo pitkään pohtinut, että missä oli vika, kun hän ei saanut opintojaan loppuun, vaikkei pitänyt itseään laiskana tai tyhmänä. Vastaus alkoi hahmottua, kun hän näki prisman

dokumentin autismista. ”...ohjelman lopussa oli sitte tuota joku Assi-tyyppi ja tuota mä en uskaltanu kattoo sitä ohjelmaa ittekseni loppuun. Mä nauhotin sitä kumppanille, joka siis on erityispedakoomikko, niin ni tuota laitoin sen häntä varten videolle...no sitte lähetettiin selvittämään autistien palvelukeskukseen Haukarantaan otettiin ensiksi yhteyttä ja käytiin siellä juttelemas ja sitten tuolta kaupungin kehitysvammaneuvolasta löyty lääkäri, joka osas dignosoida aikuisen...olikohan se sitten loppuvuotta 99, kun sain diagnoosipaperit lopulta käteen”

Henna oli elänyt jo monet kriisit läpi ja poti syvää masennusta ennen kuin hänelle kirkastui, mistä hänen kohtaamansa ongelmansa mahdollisesti johtuivat. Työskennellessään biodynaamisella maatilalla vuonna 1997 Henna törmäsi steinerlaiseen opettajaan, joka suositteli Henna lukemaan Temple Grandin elämäkerran. ”Ja sitte mä läksin etsimään kirjallisuutta. Luin kaikki, mitä löysin ja tajusin, et tää näyttää ihan sopivalta...öö menin nettiin...Siinä vaiheessa ei ollu paljon mitään, mutta siellä oli pari kansainvälistä postituslistaa ja aloin keskustelemaan sitten amerikkalaisten kanssa ja mä olin sillei välittömästi kotona...Se on aika mielenkiintoinen muutos, ku on aina välittömästi ollu ulkopuolinen kaikesta niinku ilman niitä seremonioita on välittömästi sisällä jossain. Niinku, et kaikki, mitä mä sanon, ni muut ihmiset ei oo sillei hei, et ne tunnistaa sellasen asian. Ja mä olin heti vakuuttunu. Et kyl mä samaan joukkoon sitte. Sit meni vuosii vielä, koska käytännössä kellään aikuisella ei vielä ollu diagnoosia. Meni sit pitemmän aikaa ennen kuin Suomessa niinku syntynyt nää kuviot ja diagnoosit ja muut. Taisin saada omani 2002.”

Martti sai tietää Aspergerin oireyhtymästä siskoltaan, joka oli ollut aihetta sivuavassa koulutuksessa ja tajunnut veljensä oireiden olevan hyvin samankaltaisia kuin koulutuksessa esille nostetut esimerkkikertomukset. ”...sitte, ku mä pääsin tutustumaan niihin oireisiin niin ni tuota se oli...mä tiesin jo saman tien, et et et ne tota osuu kohalle ja pitää mun kohalla paikkaansa.” Martille tehtiin neuropolilla testit ja vuonna 2001 hän sai virallisen diagnoosipaperin. ”...se oli helpotus varmaan kaikille...mulle se olis se rupes niinku tuota asettelemaan palikoita kohalleen heh palasia kohalleen ja tuota öö vähä vähältä nii niin rupes pääsemään lähemmäs niinku sitä, et minkälainen, minkälaiseks sitä on muuttunu ja tullu mieleltään...”

Kaikki aikuiset, joita haastattelin, kokivat, että itse virallinen diagnoosi ei ole heitä suuresti hyödyttänyt tukitoimia ajatellen, vaikkakin se on antanut virallisen selityksen poikkeavalle käytökselle. Ennemminkin henkilöiden elämää muutti tieto siitä, mistä ongelmat ja erityisyys mahdollisesti johtuivat.

Henna kertoi haastattelussa, että asian löytäminen vaikutti välittömästi hänen elämäänsä, mutta diagnoosi ei paljon mitään. ”...se oli mulle aika selkee, kun mä lähin sitä diagnoosii hakee, et mitä mä etin. Et sain riidellä niitten (lääkäreiden) kans vähän siit asiast. Mut sitte 97 mä aloin tavallaan kiivetä ylös siitä masennuksesta...Et se oli loppu sille ajelehtimiselle, mitä mä olin tehnyt siihen asti...” Kun Henna sai diagnoosin, hän ajatteli saavansa apua. ”Olis voinu olettaa, että se diagnoosi olis tehny vaikutuksen sosiaalipuolen ihmisiin, mut ei mitään näkyvää mun mielestä.” Suville virallisen diagnoosipaperin saaminen todisti ”että mä en oo laiska ja tyhmä, enkä tahallani hankala.” Muuten paperista ei ole ollut tukitoimien muodossa Suville erityisesti hyötyä. Martti koki, että diagnoosiin vedoten oli helpompi selittää ihmisille, mistä on kyse. ”...ennen ku voi suvaita, ni pitää niinku tietää ja päästä perille siitä, mistä mistä tota se käyttäytyminen johtuu...” Martti koki, että diagnoosin saaminen vaikutti positiivisesti myös hänen perhesuhteisiin.

Jotta Aspergerin oireyhtymä voidaan diagnosoida aikuisiällä, tulee voida osoittaa, että diagnostiset kriteerit ovat näkyneet myös lapsuudessa (Tani ym. 2004, Tantam 1991). Kaikki haastatteleman aikuiset henkilöt kertoivat tästä prosessista ja kritisoivat sitä, että moni jää ilman diagnoosia, jos ei ole asiakirjoja tai vanhempien lausuntoja lapsuudesta esitettäväksi. Haastateltavat olivat myös törmänneet vakaviin asenneongelmiin lääkärien taholta, heidät oli yritetty lähes väkisin saada syömään lääkkeitä ja heille oli tarjottu mitä erilaisimpia selityksiä ja diagnooseja heidän oireisiinsa. Henna kertoi ”...et on ongelmii, joihin kukaan ei halunnu puuttua millään tapaa ni mä olin kans tosi itsepäinen siinä, et mä en rupee vaan siihen, et mä oon riippuvainen jostain lääkkeestä...Et addiktiota aiheuttavat ei. Ja sen jälkeen se on ihan surkukupaisaa, et me ollaan ihan äärettömän varpaisillaan, ettei vaan anneta asperger-diagnoosia aikuiselle, jos ei sillä sit ehkä sitä olekaan. Jos ei ole esim. vanhempien todistusta siitä, et on ollu kaksvuotiaasta saakka samanlainen...mutta ei tarvi olla minkään sortin todistusta mistään asiasta, et pillerit napsahtaa. On sul diagnoosia tai ei mistään asiasta, lääkärit on ihan varmoja, et mikä pilleri sulle sopii.

Mulle pari kolme kertaa siinä vaiheessa 97-2002 välillä jouduin pari kolme karseeta paikkaa koluamaan ennen kuin siihen diagnoosiin päädyttiin. Et on oltu sellasessa tilanteessa, et lääkäri on työntänyt pillereit pöydän yli, et jos kokeilisit. En muuten kokeile. Oon nähny ihmisii, jotka on lääkityksellä ja melkei järjestäin voi huonosti...se syö ihmisen itesetuntoa. Jos ei uskalla käydä läpi niitä kriisejä, ni alkaa ajatella, että mun on pakko ottaa sitä lääkettä tai mä päädyn johonkin mielisairaalaan tai mä tapan itteni. Ja ne ei välttämättä käy läpi sitä kaikkee, mitä pitää käydä. Ja sen jälkeen sitä sit onkin jumissa niitten omien juttujes kanssa.”

Lisääntynyt tieto Aspergerin oireyhtymästä lapsipsykiatrian puolella näkyi siinä, että haastatteleman lapset olivat saaneet diagnoosin helpommin ja heille oli myönnetty virallisen diagnoosin jälkeen tukitoimia kuntoutukseen.

Harrin oireet oli huomattu jo hyvin varhaisessa vaiheessa. Harrin perhe oli saanut tukea diagnosoimisen jälkeen mm. asiantuntijoiden ohjauksikäynneistä, maksusitoumuksista, erilaisista tuki- ja harrasteryhmistä sekä terapiapäätöksistä. Kari diagnosoitiin keskussairaalassa 5-vuotiaana. Tätä ennen diagnoosia oli jo epäilty parin vuoden ajan. Ensimmäiseksi päiväkodin työntekijät huolestuivat Karista. Kari oli poikkeuksellisen vilkas lapsi, syömisen kanssa oli ongelmia ja erityisesti kuuloaisti oli normaalia enemmän aktivoitunut. Karia kuljetettiin asiantuntijalta toiselle ja ensimmäinen diagnoosi oli dysfasia. AS-diagnoosi tehtiin yksityislääkärin kautta Karille monien tutkimusjaksojen jälkeen. Virallisen diagnoosin jälkeen Kari ja hänen perheensä olivat saaneet monenlaista tukipalvelua. Janin perhe koki, että diagnoosi oli ollut helpottava selitys lapsen poikkeavalle käytökselle ja auttanut vanhempia ymmärtämään lapsen käytöstä. Jani oli saanut diagnoosin myötä hänen tarvitsemaa aikaa ja tukipalveluja.

6.1.2 Erityisosaamisalueet

Kuten teoriakatsauksessa todettiin, Asperger-henkilöt ovat usein poikkeuksellisen lahjakkaita tietyillä osa-alueilla ja he ovat usein keskimääräistä älykkäämpiä. Suvin erityisosaamiset keskittyivät kieliin ja kartanlukutaitoon. ”...äitini, kun täytti viisikymmentä, ni halus mennä viettämään viisikymppisiä San Francisco Hiltoniin. Ja minä sitte pääsin mukaan ajeluttamaan niitä sinne ja lentokoneessa matkalla San Franciscoon (mä en ollu käynny siellä siis koskaan aikaisemmin), kattelin sitä karttaa siinä ajankulukseni. Sen jälkeen vein meidän porukat opastetulle turistikierrokselle San

Franciscoon. Haettiin auto vuokraamosta ja sit mentiin.” Mitään erityistä keräilyharrastusta (lukuun ottamatta virtahepojen keräilyä) tai intohimoa Suvilla ei ole ollut, mutta hänen mielenkiinnon kohteet vaihtelivat jatkuvasti. Innostus asioihin tuli ja meni yhtä nopeasti. ”Meiän isä on aina sanonu, nauranu mulle, että ku on niinku tänään Batman ja huomenna Robin.”

Henna näki vahvuudekseen tehokkaan keskittymiskyvyn. *”Mulla ei ole mitään sellasta läpi elämän menevää yhtä niinkun kiinnostuksen kohdetta. Mulla ne niinku vaihtelee. Mut se tyyli, mitä mä teen tai mihin tahansa ryhdyn, ni se on ehkä keskivertoihmisen silmissä kauhean intensiivinen.”* Tällä piirteellä on myös omat haittapuolensa. *”... oon takertua projekteihin, ideoihin, ajatuksiin ja myöskin käytännössä saatan tarttua ihan käytännön asioihin. Mulla on vaikeuksia siirtyä asioista toiseen, tekemisestä toiseen. Se ehkä pistää silmään, jos on mun kanssa tekemisissä...Se on toisaalta niinku auttanu minua oppimaan hirveän paljon asioita, joista saa kehuja ja satunnaisesti rahaakin. Mutta sit taas se hidastaa jollain tapaa niinku sitä käytännön selvitystä.*

Martti on puolestaan ollut kielellisesti ja musikaalisesti erittäin lahjakas. Se on näkynyt erityisesti hänen säveltämissään ja sanoittamissaan kappaleissa. Ongelmana on ollut vain se, ettei Martti ole osannut nuotintaa kappaleitaan, vaan lukuisat kappaleet ovat hänen päässään. Martin keräilyharrastus on keskittynyt musiikkiin. Levyjä ja kasetteja hänellä on satoja, ellei tuhansia. *”Siis musiikki on ollu ollu semmonen tosin tota vaikka mä oon käyttäny niinku sellasta musiikki on mun elämä, mutta se on niinku muuttunu se suhde ja sen osuus on...et et mä en yhtä fanaattisesti tai niinku kovalla kiihkolla tai kiihkeesti suhtaudu siihen...”*

Kaikki haastatteleman lapset olivat varsinaisia neroja tietokoneiden kanssa ja he olisivat mieluusti pelanneet ja puuhastelleet tietokoneen kanssa lähes koko ajan. Englannin kielen taito oli heillä erittäin hyvä ikäisekseen, sillä he olivat oppineet käyttämään ja ymmärtämään englantia tietokonepelien välityksellä. Harrin vahvuutena olivat lisäksi visuaaliset taidot sekä valtava mielikuviutus ja luovuus. Harri piirteli mielellään sarjakuvia ja kirjotti omia kirjoja. Myös Kari oli taitava piirtäjä.

6.2 Koulu ja työ

Haastatteluissa nousi keskeisesti esille kokemukset koulusta ja koulutuksesta ja niiden vaikutuksesta muuhun elämään. Monet haastatellut olivat sitä mieltä, että kokemukset koulumaailmasta olivat suurin tekijä oman minäkuvan muodostumiseen ja itsensä hahmottamiseen sosiaalisissa tilanteissa. Koulutusta ja oppimista ei voidakaan erottaa yksilön elämästä ja identiteetistä, vaan ne ovat ratkaisevan tärkeässä asemassa muovatessaan yksilön biografiaa. (Paananen 2006, 14.)

Monesti AS-lapsen käyttäytymistä ihmetellään jo päiväkotiiässä, mutta vain harvoissa tapauksissa diagnosoitiin päädytään jo silloin. Vaikeudet näyttäytyvätkin yleensä selkeästi vasta koulussa. Aikaisemmin tiedon ollessa puutteellista myös opettajien ja ammatti-ihmisten keinot olivat rajalliset. Aikuiset haastatellut kertoivatkin vain tunteneensa itsensä aina vaan oudoksi ja opettajien toimineen niin, että tämä käsitys vahvistui. Nykyisin oireyhtymästä on saatavilla tietoa ja oireisiin osataan kiinnittää enemmän huomiota, jolloin tukitoimetkin ovat useampien saatavilla.

Nykyisin kaikki erityisen tuen tarpeessa olevat lapset huomioidaan koulussa ja monille heistä laaditaan HOJKS. Monien erityislasten apuna on henkilökohtainen avustaja ja moniammatillisella yhteistyöllä pyritään helpottamaan lapsen koulunkäyntiä (mm. Kerola 2001). Haastattelemiani aikuiset olivat kuitenkin käyneet koulunsa 70-luvulla, jolloin tietoa Aspergerin oireyhtymästä ei ollut saatavilla. Ongelmat joko sivuutettiin tai niitä ei edes havaittu. Yksikään haastattelemistani aikuisista ei ollut saanut henkilökohtaista tukea tai tukitoimenpiteitä koulussa. Yhteistä kaikille haastattelemilleni henkilöille oli vaikeudet sosiaalisissa suhteissa ja ne näyttäytyivät jo päiväkotiiässä. Monet kertoivat oppineensa vuosien aikana ulkoaopittuja sosiaalisia käyttäytymismalleja ja sääntöjä, joiden avulla he yrittivät pärjätä ihmisten kanssa. Työelämässä vaikeudet näyttäytyivät monella eri tavalla.

6.2.1 Oppiminen ja opettajat

Muutamit haastatelluista olivat erityisen taitavia suurimmassa osassa kouluaineita ja kokivatkin olonsa turhautuneeksi koulussa. Lopuilla menestyminen vaihteli taitojen,

kiinnostuksen ja motivaation mukaan. Mitään yleisiä johtopäätöksiä Aspergerhenkilöiden oppimisesta ei voinut haastattelujen perusteella tehdä. Opettajilta olisi kaivattu enemmän tukea ja tietoa, erityisesti sosiaalisen käyttäytymisen ohjaamisessa.

Suvi osasi lukea jo neljävuotiaana. *Mulla oli tuhkarokko ja sen takia, ku mä oon kipee niin mun ei ole pakko kuunnella kuin näitä satuja, mitä mä haluan kuunnella ja ette lue mulle mitään vieraita satuja...Vanhemmat sitte luki kasetille nää kaks satua ja isä osti mankan, että mä sain kuunnella niitä sieltä ja sit mä seurasin kirjasta ja kuuntelin sitä kasettia ja siinä mä sit huomaamattani opin lukemaan”* Suvi koki, ettei 70-luvulla ollut yhtään hyvä asia, että osasi lukea. *”Meitä oli kaks tyttöä meidän luokalla, jotka osattiin lukee ja me oltiin sitte ne, jotka pistettiin joka kerta tavaamaan, kun oli jotain tavaamisjuttuja.”* Suvi tunsu monesti koulussa olonsa turhautuneeksi. *” Mä muistan hyvin selkeesti istuneeni hiljaa koulussa jossain pulpetilla ja miettineeni, että aha, tällästä on sitte, ku ollaan koulussa. Heh heh. Että näin olemme koulussa. Selvä. Heh heh. Ja siis, mä en ihan hirveesti istunut hiljaa siel koulussa.”*

Hennalla oli myös samansuuntaisia kokemuksia koulusta. Henna oli opetellut lukemaan itsekseen jo pienenä. Hän muisteli olleensa nopea oppimaan ja lisätehtävien loppuessa turhautui pahasti koulussa. *” Joo, ekaluokasta lähtien mä niinku odottelin, et milloin se oikea koulutyö oikein alkaa. Heh. Niinku ja se kaikkee vähän raapastiin ja mentiin ohi. Se oli mulle vähän turhauttavaa...Mää olisin ihan pienestä lähtien toivonut paljon perusteellisempaa syventymistä asioihin. Et niitä olis käsitelty niinku laajemmin aihepiireittäin ja olis ollu mahdollisuus tehdä enemmän.”* Henna kehitteli torkkumisen taidon tunneilla, joka lisääntyi kouluvuosien mukaan. *” Mä opin huonoille tavoille koulussa...Et torkuin, en hirveen avoimesti viel peruskoulussa, mut tota ei tavallaan ollu hirveän kunnioittavaa asennetta niitä aikuisia kohtaan. Et mä pyrin jo ala-asteella ilmaisemaan tälläisiä ajatuksia joskus, et miks mun täytyy istuu tääl katselemassa kurinpitoa. Miks mun aikaani tuhlataan tällä tavalla. Mä olisin oppinu ne asiat nopeasti ja sit mun on vain pakko kattoa, kun opettaja komentaa niitä muita tekemään samoja juttuja. Mut tota, ei tälläistä oikein niinku lasten suusta haluta kuulla...Mut jos mitään muuta, niin vois ainakin kattoo, et lisämateriaalia on tarpeeks.”*

Martti ei osannut lukea tullessaan kouluun. Martti kertoi toisaalta olleensa rehtorin suosikkioppilas, mutta toisaalta villi lapsi. ”...toisaaltahan mä olin aika rasavilli ja vähän niinku tota niitten opettajien kauhu, et mut laitettiin lukemattomia kertoja, ku me asuttiin siinä siinä samassa rakennuksessa, missä niitä tunteja pidettiin, niin mut laitettiin niinku harvase kerta sinne tota nii öö öö yläkertaan yläkertaan meidän asuntoon kesken tunnin tota häiritsemästä, et olin mää kans tollanen impulsiivinen ja tota aktiivinen ja tota öhöm häitköivä tota tota osallistuva et tota aika aika sillei tota monessa mukana...”

Haastatteluissa korostuivat AS-henkilöiden ongelma-alueet, mutta haastatellut nostivat esille myös vahvuuksiaan. AS-henkilöt ovat usein erittäin taitavia niissä asioissa, mitkä heitä kiinnostaa (mm. Gillberg 1999). Kaikilla haastattelemillani henkilöillä oli omat vahvat alueensa, jossa he olivat poikkeuksellisen lahjakkaita. Martti kertoi olevansa kielellisesti erittäin lahjakas ja siitä hyvänä osoituksena oli ensimmäinen kouluaine, joka oli 80 vihkosivua pitkä kertomus. Suvilla alkoi englanti kolmannella luokalla. ” Mä osasin sitä jo silloin. Mä olin vissiin kolmannen luokan loppuun mennessä tehny kuudesluokkalaistenkin ylimääräiset tehtävät. No ala-asteen englannin opettaja oli aika fiksu. Se tilas sitte sellasia jotain englanninkielisiä lasten ja nuorten lehtiä kouluun ja mä sain lukee niitä sitten enkun tunnit. Että englannin tunnit mulla meni ala-asteella vielä ihan ok ja mut muuten mä olin melkein joka toinen päivä jälki-istunnossa tunnilla häiritsemisestä. Siis en mää mun mielestä niinku häirinny ketään. Mä vaan saatoin ruveta siellä laulelemaan ihan omia aikojani. Tuli joku hyvä biisi mieleen ni höpöttäkää te nyt mitä höpötätte, ni minä lauleskelen. Ja sitten jälki-istuntoon...” Henna oli myös tavallista lahjakkaampi oppilas, mutta hänen tapauksessaan opettajat eivät osanneet tukea hänen lahjakkuuttaan.

Suvi oli koulussa hyvä ns. lukuaineissa, niin kauan, kun asiat kerrottiin ääneen. ” Must on aina ollu kaikist helpointa se, et jos opettaja puhuu. Semmonen opetus menee mulle kaikist helpoiten perille, et tota mää jossain vaiheessa mietin, et mun pitäis ottaa näkövammaisen paperit, et sais kirjat kasetteina...Siis, mää hitusen muistelemalla osaisin vieläkin helposti Afrikan maitten pääkaupungit tai siis 70-luvun Afrikan maitten silloiset pääkaupungit...Ja tota tässä juuri taannoin pääsin hämmästyttämään ihmisiä sillä, et minä kirkkoon kuulumaton osaan yhä Paavalin kirjeet, koska tuota se on minusta vain niin kätevä loru. Heh heh.”

Käsityö ja liikunta olivat Suvin mielestä painajaisjuttuja koulussa. Hän saikin vaihtaa puukäsitöihin tyrittyään monta tekstiilityötä luokassa. Yksilölajeista Suvi piti, mutta joukkuelajit olivat hänelle täysin utopiaa. *”...yhellä liikuntatunnilla, mut pistettiin pelaamaan koripalloa. Mä en edes tienny, missä joukkueessa mä oon. Heh heh. Sitte mä en edes tienny, mitä mun pitäis tehdä ja mä vaan juoksin kauheesti kaikkia karkuun siellä kentällä...ja lentopallossa taas tota niin, jos pallo tulee lujaa kohti, mä väistän ja jos se tulee hiljempaa, mä otan sen kiinni. Heh heh. Opettaja anto kutosen numeroks. Mä osallistuin, mut mä en vaan osannu.”*

Ryhmätöihin haastattelemistani henkilöistä Martti ja Suvi suhtautuivat hyvin samalla tavalla. Martti kertoi, että ryhmätyöskentely sujui hyvin, jos hän sai määrätä suuntaviivat. Suvi kertoi, että hän otti ryhmätöissä aina työnjohtajan aseman ja, että työskentely sujui hyvin niin kauan kuin ryhmä teki, kuten Suvi sanoi. Henna ei erityisemmin pitänyt ryhmätöistä. *”Mä en oo oikein koskaan sopeutunut ryhmätyöhönkään oikein hyvin. Että ei mulla periaatteessa ole mitään sitä vastaan, mut näyttää aina, et muita alkaa ahdistaa. Tai sit mulle on kaatunu kaikki työt...mua ahdistaa huonosti tehty työ...jos muita ei kiinnosta niin mä päädyn tekemään sen.”*

Haastattelemillani lapsilla oli koulutie vasta aivan alussa. Koulu muodosti kuitenkin heidänkin elämässään tärkeän tekijän minäkuvan muodostamisessa ja sosiaalisten suhteiden harjoittelupaikkana.

Karilla oli eniten kouluvuotia takanaan haastattelemistani lapsista. Kari kävi välillä koulua pienessä erityisluokassa, mutta huomattiin, että parempi ratkaisu oli osittainen erityisluokassa opiskelu. *”Mä oon kyllä kahessa luokassa, pikkusessa ja isossa luokassa aina välillä. Matikan ja äikän tunnit on pienessä ja isoss ne muut kuitenkin.”* Tämä järjestely tuntui Karista hyvältä. Karin mukaan *”pienluokassa huudetaan paljon enemmän kuin isossa luokassa...paljon enemmän melua pienessä”* Näin ollen hyvin heterogeeninen pienryhmä ei välttämättä ole paras ratkaisu melusta kärsivälle AS-oppilaalle (mm. Kielinen 1999, 10). Karin suurimpiin ongelmiin kuului todella valikoivat ruokatavat. Kari suostui syömään vain muutamia ruoka-aineita ja ruokailu oli suunniteltu Karille erikseen. Myös oman toiminnan ohjaaminen ja asioiden hahmottaminen tuottivat hankaluuksia ja siihen liittyi, ettei Kari hahmottanut aikaa. Hän pystyi ottamaan vastaan vain yhden asian kerrallaan ja osa asioista voi jäädä

kokonaan tekemättä. Osasyys tähän voi olla semanttis-pragmaattinen ongelma puheessa ja puheen ymmärtämisessä. Karilla ei ollut henkilökohtaista avustajaa, mutta luokan toisen erityisoppilaan avustaja auttoi tarvittaessa myös Karia. Karille päivän rituaalit eivät olleet vielä automatisoituneet.

Jani kävi pientä kyläkoulua, jossa hänen erityiset tarpeensa oli hyvin huomioitu. Luokkakaverit olivat tottuneet Janin erikoiseen käytökseen, sillä he olivat olleet samalla luokalla eskarista asti. Janilla oli ollut koulussa vaikeuksia ohjeidenannon kuuntelussa ja toiminnan käynnistämisessä. Tässä Janin tukena oli ollut koulunkäyntiavustaja, jonka ajasta Jani oli ilmeisen mustasukkainen. ”...*no se poukkoilee ties missä! ...Eihän sillä ikinä mua vaan ole aikaa auttaa!*” Myöhemmin haastattelun aikana selvisi, että avustaja oli tilapäisesti avustanut runsaasti poikaa, jolla oli kirjoituskäsi paketissa. Jani saattoi välillä kieltäytyä tekemästä tehtäviä, jos hän oli ollut eri mieltä opettajan kanssa tehtävän mielekkyydestä. Tunneilla Jani häiriintyi pienistäkin äänistä, kuten oppilaan tai opettajan liikkua luokassa. Jani ei suostunut käymään koulupäivän aikana vessassa ja oli erittäin valikoiva ruokailun suhteen, mikä aiheutti myös ongelmia koulupäiviin.

Harri kävi koulua yleisopetuksen luokassa, jossa oli 28 oppilasta ja kaksi opettajaa. Harrilla ei ollut henkilökohtaista avustajaa, sillä koulu katsoi, että Harri selvisi koulun vaatimuksista ilman avustajaa. Ongelmana oli jonkin verran vain hitaus ja omiin ajatuksiin vaipuminen tehtäviä tehdessä ja siirtymätilanteissa. Erityishuomioksi koulussa riitti näin ollen vain hoputtelu. Jonkin verran Harri oli tarvinnut myös ohjausta erikoisen käyttäytymisen suhteen (esimerkiksi kirjalla itseään päähän lyöminen, kynän syöminen, tuolilla keikkuminen, luokassa hyppelemällä liikkuminen). Opettajan mukaan Harri oli kuitenkin tottelevainen poika ja otti ohjausta hyvin vastaan. Tottuminen uusiin asioihin oli Harrille kuitenkin vaikeaa ja joskus hänen oli vaikeaa selvittää ristiriitaitilanteita ja nähdä omaa osuuttaan niissä. Harri viihtyi erityisen hyvin aikuisten kanssa, mutta leikeissä toisten lasten kanssa Harrilla oli vaikeuksia asettua toisen henkilön asemaan. Harri menestyi kouluaineissa kohtalaisen hyvin. Erityisesti matematiikka ja englanti sujuivat loistavasti. Harri tunsu välillä, että koulu oli liiankin helppoa hänelle. ”...*tylsää. Epulla en oppinu mitään. Mun ei olis pitäny käydä sitä ollenkaan, mut silloin mä olin kyllästyny siihen eskariin ja silloin koulu tietysti tuntuu ihan hauskalta, kun saa vähän vaihtelua...matikassa en ainakaan oppinu mitään...*”

Harri kertoi inhoavansa läksyjä. *”Niin, nyt mä taas alan kypsyä kouluun. Mä haluan takas päikkäriin. Siellä ei ainakaan tuu läksyjä. Läksyt, joo ne on tylsiä. Mä en tarttis läksyjä, sillä nehän on kertausta.”*

Haastattelemistani lapsista Jani ja Harri kertoivat kuin yhdestä suusta lempiaineekseen ne, joista ei yleensä tule läksyä (kuvis, kässä, liikunta ja musiikki). Karin lempiaine oli englanti, jossa hän oli erityisen taitava. Karilla oli vaikeuksia matematiikassa ja äidinkielessä, joita hän opiskeli mukautetun opetussuunnitelman mukaan. Äidinkielessä erityisesti käsinkirjoitus tuotti ongelmia, vaikka kirjoittaminen tietokoneella sujui hyvin. Jani ilmoitti vihaavansa matematiikkaa, koska siitä tuli niin paljon läksyjä. Kun kysyin, mikä häntä parhaiten auttaa oppimaan asioita oli napakka vastaus *”laskukone”*. Jania harmitti kuitenkin suuresti, ettei hän saanut käyttää laskukonetta koulussa, vaan laskut tuli laskea päässä tai vihkossa. Myös opettajaan hän yhdisti negatiivisia ilmauksia juuri läksyjenantajan roolissa *”ku se antaa niin paljon läksyjä”*.

Karilla oli huonoja kokemuksia koulun teknisen työn tunneista *”Nenään ottaa aina.”* Kari oli usein myöhässä tunneilta, koska hän ahdistui metelistä ja tukkoisesta olosta luokassa. Opettaja ei ymmärtänyt Karin pahaa oloa ja uhkasi *”tupen rapinoilla”*, jollei Kari tule ajoissa kouluun. Kari ymmärsi uhkauksen kirjaimellisesti ja sanoi äidilleen, ettei suostu menemään enää tunnille, sillä opettaja lyö häntä kirveellä päähän. Kukaan ei ollut kertonut teknisen työn opettajalle Karin erityisongelmista.

Karin mielestä ryhmätyöt olivat ihan kivoja, jos niissä sai tehdä parhaiten osaamansa juttua. *”On meillä esitelmia ollu. Me just tehtiin. Meidän piti tehdä Israelista esitelmä...mä tein sellaisen kartan siitä...muut kirjotti ja mää piirsin lipun ja kartan.”* Karin äiti toivoi, että opettaja huomioisi useammin Karin vahvuusalueet ja opettaisi Karia hyödyntämään niitä.

Henna muisteli olleensa pettynyt opettajiin kouluaihana. *” Mä olin kiltti ja osaava. Ja sillei aina silloin tällöin kaikki mun aineet luettiin ääneen ja mun piirustukset esiteltiin sillä tavoin, et kattokaa, miten hienoi...Et ku teki oikein paljon töitä ja on oikein tunnollinen, niin sit osaa...Ei pidä paikkaansa. Mä oon tosi laiska. Mä vaan opin asiat luonnostaan. Samal tuli myöskin tunne, et opettajat niinku oikeesti kiinnittää eniten*

huomiota niihin, jotka ovat vilkkaita ja sosiaalisia ja älykkäitä –tai ongelmallisia. Ja enimmäks osan aikaa, ne ei kiinnitä minuun mitään huomiota...Tää oli myöskin se viesti, et niitten piti niinku näön vuoks korottaa johonkin jalustalle ja sitte lykkää syrjään. Teoriat väittää, ettei Assit kykene lukemaan sosiaalisia ja emotionaalisia viestejä. Mut kyl tälläset viestit lukee. Kun niitä on monta vuotta tuettu.” Henna olisi toivonut, että opettajat olisivat pistäneet hänet kunnolla töihin ”... olis syntyny edes jotain keskustelua tai vuorovaikutusta. Että mä olisin päässy eteenpäin siinä tunnin aikana. Ettei olis ihan yksin tarvinnu tehdä kaikkia asioita.” Suvi piti kouluaijana sellaisista opettajista, joista moni muu ei tykännyt. ” Et tota kouluaijana oli muutama sellainen opettaja, josta mä tykkäsin tosissaan ja nää oli juts tälläsiä aika lailla varmaan vanhan koulukunnan tälläsiä niinku auktoriteetteja, että kaikki ymmärsi pysyä hiljaa ja kaikki ymmärsi kuunnella ja ja sinänsä kuin minä muistan, niin näistä mainituista opettajista ei tykänny kukaan muu kuin minä. Heh heh.”

6.2.2 Koulukiusaaminen ja sosiaalisen tuen puute

Kaikki haastattelemanı aikuiset henkilöt olivat kokeneet itsensä ulkopuoliseksi ja erilaiseksi koulussa. Suvia lukuun ottamatta haastateltavia oli kiusattu käyttäen joko henkistä tai fyysistä väkivaltaa. Henna muisteli, että hänellä oli koulun alkaessa luokalla yksi ystävä, mutta kun ystävä muutti toiselle paikkakunnalle, hän jäi yksin. ”*Et periaatteessa mä viihdyin aika hyvin yksin, mut se on aika turvattoman olosta. Et kyl mä sit taas kerkesin ikävystymään niin perusteellisesti ja tunsin itseni turvattomaks, et mä olin syvästi kiitollinen, jos joku otti mut mukaansa...vaikka mä olin lahjakas, mä en koskaan liikkunu lahjakkaiden porukassa...Se oli aina jos joku mut pelasti ni joku tyttö, jolla oli suuria vaikeuksia koulussa...Et, joka oli jollain tavalla itte ulkopuolella tai joukon laidalla, se sitte voi lähtee mukaan johonkin kuvioon”*

Martti koki tulleen kiusatuksi heti ensimmäisestä koulupäivästä lähtien. ”...*se koulukiusaaminen tota se jatku jatku läpi koko niinku kaikkien koululuokkien ni tota niinku et lukiossa se vasta rupes tota loppumaan...se oli tota...pääasiassa henkisempää, et et tota mua niinku koitettiin psyykata ja ja sillei sorsia ja ja tota tuota*

tuota...mää olin tämmönen tota niinku nopeesti hermostuva ja ja helposti reagoiva nii tota sitte se oli niinku mikä tota lisäs sitä kiusausalttiutta...”

Suvi oli kehittänyt jo kouluikänsä mennessä selviytymiskeinonsa. *”Mää jotenkin yritin siellä kauheesti käytäytyä, ettei äiti olis huolissaan. Minä yritin sitten olla leikkivinäni niiden toisten kavereiden kanssa sillei nyt, että voin mä nyt olla teidän kanssa leikkivinäni, että äiti sais mielenrauhan.”* Koulussa Suvia ei enää kiusattu. *”...siihen mennessä mä olin niinku oppinu sen, että pääsee vähemmällä, kun pitää suunsa kiinni ja pysyy vähän loitommalla. Et tota, ei mulla niinku tällisiä parhaita kavereita ollu...”*

Opettajat reagoivat kiusaukseen lähinnä pitämällä puhutteluja ja kannustamalla muita lapsia pyytämään leikkiin mukaan. Martti kertoi, että puhuttelut jopa tepsivätkin vähän aikaa *”et se vähä vähän niinku helpotti se tilanne.”* Henna muisteli paria kertaa, kun hänet oli välitunnilla otettu mukaan leikkiin. *”Joskus saatto käydä niin, että opettaja patisti muut lapset poimimaan mut sieltä pihan nurkasta.”*

Yläaste oli vaikeaa aikaa etenkin Martille ja Hennalle. Henna: *”Siin yläasteen aikana muut alko sirtyä niinku teini-ikäisten juttuihin ja liikkuu kaupungilla ja kiinnostuu pojista ja sillai. Se ei ollu mulle lainkaan ajankohtasta. Mä olin hirveen lapsekas. Koko yläasteen ajan jäin asteittain jälkeen ja keskityin omiin juttuihin.”* Marttia puolestaan kiusattiin läpi koko yläasteen. Toisaalta Martti oli luokassa pellen ja hauskuuttajan roolissa, mutta samalla joutui kärsimään ns. kovispoikien harjoittamasta henkisestä ja fyysisestä väkivallasta

Välitunnit ovat useille AS-lapsille epämiellyttäviä kokemuksia, sillä monet ahdistuvat kaaosmaisesta ympäristöstä. Välitunteileikeissä sattuu usein väärinkäsityksiä, sillä toisten puheen ymmärtäminen on AS-lapselle vaikeaa ja se on hyvin konkreettisella tasolla (Kerola ym. 2001, 127). Monet AS-lapset joutuvat olemaan tai jättäytyvät itse yksin. Heidän sosiaaliset taitonsa eivät vastaa ikätoverien taitoja ja he joutuvat helposti kiusatuksi, koska he eivät osaa puolustautua kiusaamista vastaan, eivätkä tiedä, mistä on kysymys. (Attwood 1998.) Kari oli saanut oman annoksensa kiusaamisesta, mutta tilanne oli rauhoittunut, kun siihen oli puututtu aikuisten taholta kovalla kädellä ja AS-ilmion erityisasiantuntija oli käynyt puhumassa Aspergerin oireyhtymästä luokassa. Kari oli myös oppinut, että kiusaus loppuu, jos myötäilee

kiusaajia ”...jos joku kiusaa mua, niin mä en oikein välitä siitä tai sitten mä sanon, että niin oonkin, jos joku sanoo mua vaikka tyhmäks...ne kyllästyy siihen, ku mä sanon koko ajan, et niin oonkin. Ni ne ei sit enää kiusaa. Mä en oo kiinnostunu niitten kiusaamisesta...ei mua ainakaan hakata enää ollenkaan.” Kari vietti välitunnit joko keskustelemalla ”kaikista niistä bileistä”, eikä hän mielellään ottanut osaa peleihin ym. ”välitunnilla sillei kävellään vaann. Sit mä katon, kun ne muut pelaa jalkapalloa”.

Harri oli välttynyt kovalta kiusaamiselta, mutta usein hän vetäytyi sosiaalisista tilanteista etenkin välitunnilla ja turvautui mielikuvitusleikkeihin. ”Maanantaisin leikin Jennan kanssa, muuten olen yleensä yksin...leikin Super-Henkkää...Leikin, että pelastan maailman...”

Jania oli alkuun kiusattu koulussa. Etenkin isommat lapset olivat tahallaan ärsyttäneet Jania saadakseen hänet kiljumaan ja hermostumaan. AS-lapsi saattaa myös kiusata itse toisia lapsia, koska se voi olla hänelle ainoa tapa ottaa kontaktia muihin lapsiin (Attwood 1998). Janin kontaktinottoyritykset olivat aluksi kummastuttaneet muita oppilaita. Hän saattoi tulla liian lähelle ja kutitella muita ihmisiä ja suuttuessaan hän oli erittäin uhmakas ja jopa väkivaltainen. Jani kuitenkin poikkesi muista haastattelemistani lapsista siinä, että hän hakeutui aktiivisesti muiden lasten seuraan. Hänellä oli luokassa paras kaveri, jonka kanssa hän vietti eniten aikaa ja muutama muukin kaveri, joiden kanssa hän puuhasteli kaikenlaista koulupäivän aikana. Ongelmana ei näin ollen ollut Janin kohdalla sosiaalinen eristäytyneisyys vaan ongelmat näyttäytyivät sosiaalisissa suhteissa siinä, ettei Jani aina tiennyt, kuinka toisten lasten kanssa oli tarkoitus viettää aikaa ja saattoi hermostua suurestikin sosiaalisissa tilanteissa, jolloin esiintyi epäsuotavaa käyttäytymistä.

Haastateltavat aikuiset selvisivät peruskoulun läpi akateemisesta näkökulmasta katsottuna ilman sen suurempia ponnisteluja. Kaikki kertoivat kuitenkin kaivanneensa apua sosiaalisiin tilanteisiin. Henna koki, että vaikka hän oli lahjakas koulussa, hän ei saanut koulusta sitä tukea, mitä hän olisi eniten tarvinnut. ”Niinku multa oli ne ympäristön sosiaaliset säännöt perusteellisesti hukassa. Ja mä niinku pelkäsin hysterisesti monia asioita sen takia, etten hahmottanut niitä. Mä en esimerkiksi uskaltanu käydä koulussa vessassa alaluokilla lainkaan. Koska mä pelkäsin muita oppilaita välitunnilla ja tuota mä en olis missään tapauksessa pystyny nostaa kättä ja

vetämään huomiota itseeni tunnilla ja sanoa, et hei, voinko mä mennä vessaan. Siis mä pyrin kaikin tavoin välttämään huomion kiinnittämistä. Ja sit toisaalta mä tein niin kummallisia asioita, johon muut kiinnitti huomiota. Mut siihen aikaan mä en tajunnu sitä lainkaan. Ja jos kukaan ois niinku yhtään tarkkaillu, niin kyllä mä olin aika ahdistunut suurimman osan aikaa. Ja olisin ihan kaivannu opastusta siinä, et hei toi näyttää erikoiselta...”

Kaikki haastattelemanani aikuiset olivat sitä mieltä, että normaali peruskoulu oli heille paras ratkaisu koulumuodoksi. Kaikki olisivat kaivanneet kuitenkin jonkinlaista tukea ja erityisesti sitä, että tietämys oireyhtymästä olisi jo ollut saatavilla heidän kouluaihanaan. Henna: *”Kyl mun mielestä tavallinen peruskoulu olis mulle paras mahdollinen ympäristö. Mä en usko ollenkaan sellaseen, et eristetään lahjakkaat lapset omille luokilleen...mut jos se tieto olis ollu... Et siellä olis ollu edes yks ihminen, joka olis vähän tajunnu, mitä on meneillään. Ja niinku vähän opastaa olis voinu se luokan opettaja tai luokan avustaja tai joku muu. En mä mitään kokopäiväistä avustajaa olis itelleni tarvinnut”* Martti: *”...sehän olis ollu kaikkein ihanteellisim ja paras niinku tilanne jos jos se olis ollu tiedossa pienestä pitäen sillo niinku ois ennakoivasti osannu osannu tuota yhm tuota jo ottaa huomioon varautua ja sillei niin tuota niinku tiedostaa jo niinku ennalta, et mitä, varsinkin niinku jos sosiaalisessa mielessä ajattelee...”* Avustajan tarpeesta Martti ei osannut sanoa, mutta arveli, että säännönmukainen terapia olisi helpottanut hänen kuntoutumista. Hän myös arveli, että jonkinlainen vertaistukitoiminta olisi ollut tarpeen. Suvi ei kaivannut koulussa varsinaista avustajaa, mutta arveli, että joku tutor-tyyppi, jolle olisi voinut kertoa hankaluuksista, olisi ollut tarpeellinen.

Karin koulussa oli kokeiltu luokkatoveri-ohjelmaa, joka olikin ollut ihan toimiva. Luokkakaverit olivat tulleet pyytämään Karia leikkimään. Vaikka Kari olikin kieltäytynyt, oli pyyntö ollut jo jonkinlainen edistysaskel sosiaalisiin kontakteihin. Karille oli laadittu HOJKS, mutta sen toimivuus ei Karin äidin mielestä ollut paras mahdollinen. Kokoukset venyivät usein pitkiksi, koska niihin ottivat osaa kaikki asiantuntijat ja siellä käsiteltiin kaikki asiat syömisongelmista oppiaineisiin niin, että kaikkea vain vähän raapaistiin.

Karin äiti toivoi, että tukitoimia olisi mietitty tarkkaan jo heti Karin koulu-uran alussa ja niissä olisi voinut käyttää luovuutta. Kari oppi erittäin hyvin puhekuplien avulla, jotka olisivat voineet toimia apukeinoina opetuksessa. Karin mukana oli muutamien vuosien ajan kulkenut reissuvihko, jota Karin äiti oli pitänyt erittäin toimivana ratkaisuna. Haastattelemieni lasten vanhemmat kertoivatkin, että tiedonkulku päivittäin olisi ensiarvoisen tärkeää, sillä AS-lapset harvoin osaavat kertoa koulupäivän tapahtumista ym. Myös tiedonkulku opettajien ja muun henkilökunnan välillä koettiin tärkeäksi, ettei väärinkäsityksiä pääsisi syntymään. Janin äiti ja opettaja kertoivat, että Jani oppii parhaiten avustettuna mahdollisimman pienessä ja tutussa, pelkistetyssä ympäristössä. Jotkut asiat (kuten kertotaulun oppiminen) vaativat paljon kertausta automatisoituaakseen. Tietokoneella suoritettut opetushetket motivoivat erityisesti Jania ja erilaiset palkkiot auttoivat epämieluisan asian harjoittelussa. Janille olivat tärkeitä erilaiset rutiinit ja suuret muutokset päivän ohjelmaan vaativat valmistelua jo hyvissä ajoin.

Kaikki haastatteleman aikuiset olivat käyneet lukion. Henna muistelee olleensa lukioaikoihin pahassa kriisissä. ”*Siinä vaiheessa mä olin jääny jälkeen samanikäisten sosiaalisista kuvioista jo niinku monen vuoden ajan. Et lukion ensimmäinen oli mulle aika raskasta aikaa. Se lukio alko teettää töitä ja mä en ollu lainkaan tottunu siihen. Et esimerkiks matematiikan kanssa oikeasti tein töitä koko lukion ajan. pitkää matematiikkaa. Se tuli sillei vähän shokkina...*” Hennan arvosanat eivät kuitenkaan tippuneet. ”*...akateemisesti katsoen mulla ei ollu niinku mitään problemaa. Mut oikeesti mulla alko olemaan mielenterveysongelmii. Ja sit siinä lukion ensimmäisellä mulle tulikin ajankohtaseks, et mä aloinkin kiinnostuu pojista ja sit mulla ei ollu hajuakaan, mitä tälle asialle tehdään.*” Lukion ensimmäisellä Henna lähti vaihtoon pakoon kriisiytyntä tilannetta. ”*...mä päätin, et mä lähden vaihto-oppilaaksi ja pakotan itseni olemaan oikein reipas, kun mä vaihdan ympäristöö ja elän ihan normaalisti. Kas kummaa, tää juttu ei oikein toiminut. Ja mä tulin sieltä takasin viel pahemmassa kriisissä.*”

Vaihtovuoden jälkeen Henna siirrettiin lahjakkaiden luokalle. ”*...niiden kahden vuoden aikana mun oman luokan väki ei puhunu mulle ollenkaan. Mulle oli ihan arvoitus, mitä mä tein väärin, mut ilmeisesti ihan kaiken...*” Kolmannen lopussa mä aloin oireilee täysin”. Hennalla alkoi olla paljon myöhästymisiä ja poissaoloja ja hän

nukkui tunnilla avoimesti. ”...väsyneenä, masentuneena, kapinamielisenä mä sitte nukuin ihan avoimesti. Mä ojensin jalat pulpetin alle, pistin silmät kiinni ja mä saatoin nähdä pitkiäkin unia...Edelleenkin ne opettajat eivät millään tapaa puuttunuet siihen, enimmäkseen. Ei mitään, sttä sä käyttäydyt huonosti, miksi sä nukut tai tällästä. Tai niinkun, et sä nuku yöllä? Mikä tahansa olis ollu luonnollista, mut oon ilmeisesti ollut hirveän vaikeasti lähestyttävä nuori ja voin kuvitella, et olin siinäkin vaiheessa niille pelottava. Tuntuu, että niille oli vaikeeta päästä siihen kiinni. Koska periaatteessa mä tein sen, mikä oli sen lukion tarkoitus. Et edelleenkin mun oppiminen ei tunnu olevan tavallaan riippuvainen mun emotionaalisista fiiliksistä. Et vaikka mä olisin missä kriisissä, mä vaan opin...Niitten (opettajien) oli pakko nähdä, et mä olin masentunut. Mut kukaan ei sanonu, eikä tehny mitään.” Henna kääntyi kouluterveydenhoitajan puoleen. ”... mutta terveydenhoitaja oli aika tyly. Ja sitte mä kinuin psykiatrin puheille ja puheterapeutin puheille. Et mää aattelin, et mää tiedän, et mussa on jotain erilaista. Et pistetääs nyt järjestykseen tää juttu, Mut ei niillä ollu välitöntä vastausta mihinkään. Et sit sinniteltiin loppuun se...”

Martin mielenterveydelliset oireilut alkoivat abi-keväänä ”...mun oireet lähti tossa tota kirjotus kirjotuskevään ja tota sen kirjotusvuoden jälkeen ja sillo sillohan sen vuoden sinä vuonna tota rupes niinku tulemaan niitä oireita ja ja kunto rupes heikkenemään...” Martti yritti lukion lopussa ottaa selvää, oliko vauvaiässä sairastettu aivokalvontulehdus jättänyt jälkiä ja johtuivatko mahdolliset oireilut siitä. Kysymykset jäivät kuitenkin avoimiksi. Martin ylioppilaskirjoitukset eivät menneet hänen tasonsa mukaisesti. Martti oli aina ollut vahva äidinkielessä ja reaalisissa, mutta heikon ajanhallintakyvyn takia hän ei ehtinyt vastaamaan kuin muutama kysymykseen ja äidinkielenkin aine jäi hiomatta.

Suvi kirjoitti lukiosta ällän paperit, mutta arveli, ettei selviäisi nykyisessä luokattomassa lukiossa. ”En mää nykyisestä lukiostakaan varmaan pääsis enää läpi, koska lukiossakin joudutaan niin kauheesti valitsemaan niitä kaikke ja olemaan niin kauheen oma-aloitteisia. Oma-aloitteisuus ei ole varsinaisesti mun vahva puoleni. Heh heh.” Pitkän matikan Suvi vaihtoi lyhyeen, koska pitkän matikan opettaja katsoi mieluummin urheilukisoja kuin opetti. Lyhyen matikan opettajan motivaatio oli onneksi toista tasoa. ” Väitän, et jos se sama ihminen, joka opetti lyhyttä matikkaa olis opettanu pitkää, niin mä olisin todennäköisesti pärjänny pitkällä matikalla. Hän osas

niinku selittää asiat sillai, et minäkin ymmärsin. Korvilla toimivalle ihmiselle ei kannata näyttää kuvaa, sille kannattaa kertoa, mitä siinä kuvassa on. Heh heh.”

6.2.3 Lukion jälkeen

Lukion jälkeen Suvi lähti Tampereelle opiskelemaan englantilaista filologiaa äidin kehotuksesta ja, koska oli taidoiltaan lähes kaksikielinen. *”Mulla ei ollu missään vaiheessa käsitystä siitä, että miks mää siellä olin ja mitä mun pitäis tehdä ja kukaan ei kertonu mulle, missä mun pitäis olla. Niin mä tietysti fiksuna tyttönä valitsin kaikkea semmosia, mikä kuulosti mun mielestä kiinnostavilta. Just kaikki suulliset kurssit.”* Opiskelujen ohessa Suvi teki kieltenopettajan sijaisuuksia ja totesi, ettei hän ainakaan opettajaksi halua – ja jätti opinnot. Sen jälkeen Suvi aloitti opinnot käsi- ja taideteollisessa oppilaitoksessa ja toimi siellä myös kieltenopettajana. Autopuoli siirrettiin sieltä pois ja Suvia ei kiinnostanut mikään pieni näpertäminen. Tämän jälkeen Suvi elätti itsensä kantamalla postia. Postista pistettiin kuitenkin väkeä pois ja koska Suvi oli tullut viimeisenä taloon, hänet laitettiin pihalle. *” Sitte mä hohhoilin jonkin aikaa ja olin työttömänä ja tein jotain sekalaisia siivoushommia ja käännöstöitä...”* Sen jälkeen Suvi työskenteli levyfirmassa myyntisihteerinä, lähinnä englannin taitonsa ansiosta. Hän aloitti Tampereen yliopistossa etnomusiologian opinnot, mutta päättikin muuttaa Jyväskylään opiskelemaan folkkia pääaineenaan. *” Et tota, sitte mä tulin intoa täynnä ku ilmapallo Jyväskylään ja marssin etnologian laitokselle, et no nii, nyt mulla olis sitä folkkia, kiitos. Ja sit mulle lyödään sellainen lappu käteen, että ensteks sun pitäis lukee noi kirjat ja sit tulla tenttimään ne joskus. Homma tyssäs siihen. Siis, jos mulle olis kerrottu, et lue noi kirjat ja tuu tenttimään ne kahen viikon päästä perjantaina, niin se olis ehkä viel onnistunu.”*

Jyväskylässä Suvi teki taas sekalaisia hommia, ajoi mm. jäätelöautoa. Sen kautta hän innostui maanmittauksen opiskelusta, koska hän oli aina ollut todella hyvä hahmottamaan karttoja. Opiskelut kuitenkin tyssäsivät opettajaan, joka ei ollut erityisen motivoitunut opettamaan. Samoihin aikoihin, kun Suvi sai Asperger-diagnoosin, hän aloitti opinnot tekniseksi rakennuspiirtäjäksi oppisopimuksella, mutta kyllästyi olemaan vain pelkkä puhelinvastaaja harjoittelupaikassaan. Logistiikan tutkinnon Suvi kuitenkin suoritti henkilökohtaisen tutorinsa, (joka oli hänen ystävänsä) avustaessa ja teki sen alan hommia Tampereella. Perhesyiden takia Suvi kuitenkin halusi muuttaa

takaisin Jyväskylään ja aloitti opinnot yliopistossa jälleen kerran. Opinnot tyssäsivät, kun historian ja etnologian laitos yhdistyi. ” *No sitte ne kaikki yhisty sinne Historicaan ja mä oisin vielä tän ehkä kestäny, mutta sitten kaikki nää ihmiset, joihin mää olin siellä ehtiny tutustua, niinku professorit vaihtu, amanuenssi jäi äitiyslomalle. Siis ihmiset vaihtu, paikka vaihtu ja sitte tää mun tuutori, niin sai tässä ihan vakiviran, niin ettei oo enää ehtiny paneutuu mun juttuihin...Siis musta tuntu ihan oikeesti siltä, että pikku humanistiraukka on nyt heiteillä...Mää en enää tiedä mihin mää menisin ja mitä tekisin ja keltä kysysin, joten päätin, että ehkä mun pitää nyt olla aikuinen ja hankkiuduun töihin keikkasiivoojaks.*”

Henna aloitti lukion jälkeen opinnot Helsingin yliopistossa vuonna 1980 yhdistelmällä kasvifysiologia-perinnöllisyystiede- biokemia. ” *...Siinä vaiheessa se taas meni sillei, et mä oon ollu väärässä ympäristössä...*” Henna ajatteli, että hänen ongelmansa ratkeavat ympäristöä vaihtamalla. ” *...Et kunhan mä pääsen siihen ympäristöön, missä ihmiset on kiinnostunu samoista asioista kuin minä niin sit mä oon varmaan ihan normaali. No kas kummaa ei tää toimi näinkään. Siis jossain määrin paremmin sit sovin biologien kuvioihin kuin pikkukaupungin lahjakkaiden luokkaan. Heh. Mut kyl niinku tän taustan jälkeen käytännössä mult puuttu niinku paljon sellaisiin taitoi, mitä keskivertoteinikäisillä on. Ja mää lähin niinku äärimmäisen naivina sit yrittää opiskelijaelämää...mä kuvittelin, et ku täs ni selvittelen ja osoitan kovasti hyvää tahtoa niin kyl mä näihin opiskelijakuvioihin vielä sovin...mut aika pian kävi selväks, ettei sinne niin vaan sovi.*” Henna yritti päästä sosiaaliseen elämään kiinni osuuskunnan kautta ” *...se tavallaan mainosti itseään paikkana, jonne kuka tahansa voi mennä ja tääl on kiva porukka. Jippii jippii. Mutta jos sinne menee tälläsillä sosiaalisilla taidoilla niin kul jälkeenpäin ku kattoon ni välittömästi leimattiin täysin idiotiks. Ja sen mukaan toimittiin. Ja se oli aika julmaa...*”

Ensimmäiset yliopistovuodet Henna yritti muodostaa sosiaalisia suhteita, mutta törmäsi aina siihen, etteivät hänen sosiaaliset taidot riittäneet. ” *Että oikeestaan mä jollain tapaa aloin integroitumaan siihen yliopistokuvioon vasta siinä vaiheessa, kun mä olin tehnyt töitä kasvifysiologian puolella ja sinne sattu kerääntymään sellainen pieni työyhteisöporukka, jotka teki laboratorio-orjan hommia, satunnaisia assarin hommia ja vastaavia. Ja siinä oli niinku tosi hyvä henki ja hyväksyvä ja se vähän niinku pönkitti tätä mun mukana olemista...meillä oli yhteinen vihollinen, professori. En mä siinäkään*

ollu kaikis jutuis mukana, mut ne näytti aina tavallaan muistavan, kun ne touhus jotain, et se näytti tulevan aina jälkikäteen ni sellanen oivallus, ai et Hennaki pitää kiskoo tähän juttuun. Selvästi olin niinku ulkopuolinen siinä kuviossa, mut se oli sillei niinku hyväntahtosta se.” Henna teki lisensiaattiopinnot melkein valmiiksi, kunnes teki päätöksen lopettaa työt yliopistolla. ” Mä olin juuri tullu siihen, et mä en enää kerta kaikkiaan jaksanut yliopistolla. Mä olin siellä jumissa sen vaikean professorin kanssa, kaikki yhteistyö niinku hajos, ku kaikki lähti sitä karkuun ja mulla ei ollu taitoo ja itsevarmuutta mennä kysymään töitä mistään muualta...Työsuhde kun loppu, mä sanoin, et mä jään lomalle ja sen jälkeen mä en enää ikinä menny sinne. Ja mä jättäydyin tarkotuksella työttömäks ja mä olin taas niin kriisissä siinä vaiheessa, et mä aattelin, että mä voin yrittää miellyttää tätä yhteiskuntaa ja muita ihmisiä ja mä voin ajaa itseni totaalisesti loppuun eli tehdä täyslopun itsestäni sillä. Mutta mä vaan aattelin tietosesti, et mä en oo kenellekään velkaa sitä yks hailee, saaks mä mistään rahaa... Mä teen vaan sellasii asioita, jotka takaa, et mä säilyn hengissä.”

Henna kokeili työskentelyä biodynaamisella maatilalla, mutta törmäsi taas samoihin asioihin kuin kaikissa muissa ympäristöissä. Henna tunsu löytäneensä oman juttunsa vasta aloitettuaan opinnot englantilaisessa yliopistossa. pärjääminen työelämässä on kuitenkin ollut Hennalla hyvin katkonaista ja sekalaista, mutta hän toivoi, että pystyisi elättämään itsensä toiminimensä puitteissa. ”...viihdyn niitten asioiden parissa, joita mä teen tällä hetkellä. Mutta enempi saa kehuja kuin rahaa eli pitäis varmaan myöskin mieltii jotain käytännöllisempää sillei leipätyötä. Ei täst pitempään aikaan niinku elantoa oo saanu.”

Martti aloitti lukion jälkeen monia eri kouluja. Hän haaveili pyrkimisestä musiikkiopintojen pariin, mutta suorittamatta jäänyt 3/3 teoria esti hänen pyrkimyksensä. Martti kokeili mm.moniam kansanopistojen linjoja. Monissa paikoissa hän joutui törmäyskurssille joko opettajien tai toisten opiskelijoiden kanssa ja tämän vuoksi keskeytti monta eri koulua. ”Varsinaissuomen kansanopistossa...siellä mä viihdyin ja oisin varmasti viihtynytkin, et jos ei sitte tota olis käynyt niin, että ryhmä ei pitänyt musta ja siellä rehtori potkas mut pellolle, et et siihen pääty mun viime syksyn opiskelut ja ja sen jälkeen mies oli niin rikki, että tota mistään ei tullu mitään.” Onnistuneimmaksi kokemukseksi Martti koki Tornion aikuisoppilaitoksen Show must go on-koulutuksen, jossa opiskeltiin musiikkibisnestä...”siellä oli ammattilaiset, jotka

niinku hallitsi ja tiesi, mitä tekee ja tota semmosia, mihin oli tota helppo samaistua ja tota ni ja se päti samaten noihin tota opiskelijoihin. Siellä oli tota niin värikästä, vaihtelevaa porukkaa ja persoonallista, persoonallista ennen kaikkea.” Martti oli myös Oulussa invalidiliiton kuntoutuskartoituksella, mutta siitä hänellä ei ollut kovinkaan paljon positiivista sanottavaa. ”...kuntoutusohjaaja ei tehny tarpeeks...sen rooli olis pitäny olla paljon aktiivisempi samoin tota niinku tämmönen työkokeilu, joka järjestettiin siellä tämmösellä työpajalla niin tota se semmonen niinku tossa muodossaan ei palvele aspergeereja tai niinku siinä ei huomioida näitä tota erityis erityispiirteitä ku mulla tota niin ja monilla aspergeereilla on tää työkyvyttömyys ja ja huonot kokemukset tota työkentältä ja työssä käymisestä...se oli semmosta öhöm saneltua tai niinku tuota tai lähestulkoon käsin ohjailtua, et tota ku koitettiin just pakottaa semmoseen niinku normaalin työssäkäyvän ihmisen muottiin...”

6.3 Sosiaalinen elämä

Koulun ja työn lisäksi Asperger-henkilöiden vaikeudet sosiaalisissa suhteissa tulevat usein näkyviin myös vapaa-ajan vietossa. AS-henkilöt voivat olla lahjakkaita mm. monissa harrastuksissa, mutta innostus loppuu usein siihen, kun törmää vaikeuksiin sosiaalisessa vuorovaikutuksessa. Harrastukset, joissa AS-henkilö saa itse ohjata tekemistään, kuten tietokoneella pelaaminen, ovat usein mieluisia AS-henkilöille. Tällaiset harrastukset kuitenkin johtavat usein eristäytymiseen ja esimerkiksi monet AS-lapset eivät muuta tekisivätkään kuin istuisivat tietokoneen ääressä. Harrastukset voivat kuitenkin parhaimmillaan olla osana kuntoutusta ja auttavat AS-henkilöä selviytymään arjesta. Esimerkiksi liikunnan harrastaminen voi olla AS-henkilölle mielenterveyttä tukeva vapaa-ajan vieton tapa.

Hennalle ja Martille liikunta oli ollut harrastus, joka piti heidät koossa. Henna oli laitettu pienenä balettiin ja judoon, mutta sosiaalisten taitojen puuttuessa harrastukset olivat jääneet. *”Osa yläastetta ja lukion ajan mulla ei ollu minkää sortin liikntaharrastusta. Se oli ehkä osa sitä ongelmaa, et mä aloin olla fyysisesti aika heikossa kunnossa...liikuntaharrastukset on ollu mulle aina kauheen olennaisia. Et mulla ku oli pitkä tauko, ni sitte tajusin sen asian merkityksen.”* Fyysisten oireiden lisäksi Henna oireili myös henkisesti. Yliopistossa Henna päätti, että tilanteelle oli

tehtävä jotain. ”...mä olin ihan hermoraunio ja koko ajan oli vähän paha olo...ja otin taukoetäisyyttä koko ihmiskuntaan ja fundeerasin siinä, et nää niinku viralliset ja puoliviralliset tukisysteemit ei tee mun hyväks mitään. Et mun täytyy nyt niinku jotenkin ratkasta tää juttu ja seuraan omaa intuitioa ja yritän löytää omat konstit ja mä totesin niinku, et tää fyysinen puoli pitäis saada ensin kuntoon. Ja pitäis tehdä jotain uutta ja erilaista, mitä mä oon tähän mennessä tehnyt. Ja sen jälkeen mä lähin harrastaa karatea yliopistoon ja se oli sit monta vuotta se laji, joka minut piti tavallaan kasassa...Et monien vuosien päästä jatko-opintovaiheessa mä ajoin itseni umpikujaan sen harrastukseni kanssa ja kun mä lopetin sen niin hyvin pian loppu myös mun biologin ura. Et jollain tapaa ne sit tuki toisiaan.” Haastatteluhetkellä Henna harrasti kuntosalilla käymistä. Lisäksi hän oli käynyt shiatsuhieronta-kurssi, jossa Henna oppi käsittelemään monia ongelmia, kuten massiivisa lihasjännityksiä ja migreeniä. ” Et löyty vaihtoehtolääketiede kuvioitten kautta sitte säädin mun ruokavalioo ja muutin sillä lailla elämäntapoja ja se on ollu todella hyödyllinen.”

Myös Martti koki, että liikunnan harrastamisen ja muun elämän sujumisen välillä oli selvä yhteys. ”...urheilun kannalta ni tota niinku keskittyminen siihen, mitä tekee ni se on ehdoton plussa ja ja tuota niinku edistää edistää minäkuvaa ja suhdetta tuota niin itseän tai niinku just edistää minäkuvaa niinku itsetuntemusta...” Martti harrasti monta vuotta jalkapalloa, kunnes lopetti sen lukioaikoina. Vähän tämän jälkeen Martin ongelmat alkoivat kasaantua ja mielenterveys horjua. Martti oli ollut erittäin lahjakas pitkän matkan juoksussa, mutta ei koskaan alkanut harrastamaan sitä kilpatasolla, vaikka vielä armeija-aikoinaakin juoksi varuskunnan ennätyksiä.

Martti harrasti myös musiikkia ja teatteria ja yläasteikäisenä teki isojakin rooleja kotikaupunkinsa kaupunginteatterilla. Martti koki, että hän tahtomattaankin joutui ns. viihdyttäjän rooliin harrastustensa kautta. ”...Loppujen lopuks lopulta mä niinku kyllästyin siihen niinku tota semmoseen viihdyttäjän osaan ja sitte niinku se esiintyjäluonne on ruvennu muuttumaan...”

Janille oli järjestynyt monia harrastuksia AS-diagnoosin myötä. Janin äiti oli suunnitellut hyvinkin kattavan harrastus/kuntoutuspaketin Janille toimintaterapian tilalle (KELA ilmoitti, ettei enää suostu rahoittamaan toimintaterapiaa). Jani kävi käsityökoulussa, jossa oli lähinnä Jania varten 2-4 kertaa vuodessa vaihtuva

apuopettaja. Jani kävi myös Asperger-lasten jumpparyhmässä, jossa hän viihtyi todella hyvin ja oli tutustunut siellä muihin AS-lapsiin ja ystävystynyt yhden vanhemman pojan kanssa. Paikallinen Autismi- ja Aspergerystyhdystys järjestivät vapaamuotoista uintiryhmää, jossa lapset saivat uida vanhempiensa kanssa/valvonnassa. KELA:n evättyä toimintaterapian terveyskeskus tuli maksajaksi ja Jani kävi pariterapiassa kerran viikossa. Janille on järjestynyt monia harrastusmahdollisuuksia, mutta monissa paikoissa ei olla oltu valmiita vastaanottamaan erityistä tukea tarvitsevaa lasta ryhmään.

Kari viihtyi parhaiten vapaa-aikana sisällä tietokoneen ääressä, eikä hän olisi millään halunnut käydä edes musiikkiterapiassa, koska se aika oli pois hänen pelaamiselta. Kari ei ollut innostunut harrastusryhmistä tai esimerkiksi jalkapallon pelaamisesta koulun jälkeen.

Harri kävi AS-lasten liikuntaryhmässä, mutta muuten viihtyi parhaiten kotona tietokoneen parissa tai leikkien sisarusten kanssa.

6.4 Sosiaaliset suhteet

Kaikki haastattelemani henkilöt olivat joutuneet monesti pettymään yrittäessään muodostaa tai ylläpitää sosiaalisia suhteitaan. Jo tarhaiässä aikuiset huomasivat vaikeudet muodostaa sosiaalisia suhteita. Henna muisteli, että hän oli ystävystynyt ensimmäisellä luokalla samalla luokalla olleen tytön kanssa, mutta tytön muutettua pois, hän oli jäänyt yksin. Suvi oli saanut ensimmäisen oikean ystävän vasta lukiossa, joka oli edelleen hänen paras ystävänsä.

Suvi oli asunut lapsuutensa omakotitalon yläkerrassa, jonka alakerrassa asui hänen enonsa perhe. Samassa pihapiirissä asui Suvin perheen lisäksi myös hänen isovanhemmat ja kummitäti. Suvin isovanhemmilla oli leipomo, jossa kaikki kävivät töissä. Vasta perheen muutettua kerrostaloon, Suvin äiti oli havainnut, ettei Suvi leikkinyt muiden lasten kanssa. Suvi oli leikkinyt aiemmin vain serkkujensa kanssa ja piti heitä parhaimpina kavereinaan, eikä ymmärtänyt, miksi hänen olisi yhtäkkiä pitänyt *”ruveta socialiseeraamaan tuntemattomien tenavien kanssa”* Suvi vietiin kasvatusneuvolaan, jossa neuvottiin, että Suvin äidin pitää mennä yhdessä Suvin kanssa leikkimään pihan lasten kanssa. *”Ni mä muistan, kun mun äiti leikki ja mä*

katselin...” Suvi vietiin puolipäivähoitoon opettelemaan muiden lasten kanssa olemista. ” Just joo. Siis mä olin oikein klassinen tarhakiusattu. Ne vei mua kuin litran mittaa siellä ne tenavat, ku minä en tiennyt, mitä pitää tehdä ja mitä sanoo ja mä oikeesti kammoksuin sitä tarhaa. Siis se oli jotain järkyttävän hirveätä. Öö...Melkein 20 vuotta myöhemmin mä tulin kävellekseeni siitä paikasta ohi ja huomasin, että se rakennus oli purettu. Mun oli ihan pakko mennä viinakauppaan ostaa pullo viiniä. Mä menin itsekseni syyspimeenä iltana perhana istumaan sen rakennuksen raunioille ja juomaan sen viinipullon ihan vaan noin siitä ilosta, että sitä taloa ei enää ollu, heh heh.”

Henna oli myös laitettu kuusivuotiaana tarhaan opettelemaan sosiaalisia taitoja ”...kun oltiin vähän huolissaan siitä, että Henna ei leiki muitten lasten kanssa, mut tota ei se oikein johtanu mihinkään.”

Martti oli päiväkodissa erittäin vilkas lapsi, joka ei jaksanut keskittyä muuhun kuin satujen kuuntelemiseen. Hän muisti aina erittäin tarkasti, mihin kohtaan edellisellä lukukerralla oli jääty ja eläytyi erittäin voimakkaasti tarinoihin. Martin äiti muisteli päiväkodin tätien kertoneen, että heidän mielestään Martti oli hyvin erikoinen ja impulsiivinen lapsi, joka ei vierastanut muita aikuisia. Saman olivat panneet merkille sairaalan hoitohenkilökunta Martin sairastaessa vakavaa aivokalvontulehdusta vajaa 2-vuotiaana.

Hennalla ei ole ollut hyviä ystäviä edes aikuisena.”*Et tarvin ja siedän vähemmän sosiaalista vuorovaikutusta kuin yleensä. Se on aika silmiinpistävää, et mulla ei käytännössä ole niinku normaalei ystäviä. Et mä pyörin aika paljon Asperger-kuvioissa ja niissä kuvioissa mä koen olevani ihan sillei tavanomaisen sosiaalinen. En mä sillei ole vetäytyvä. Mä pystyn olemaan sosiaalinen, jos muut pystyy jollain tapaa sopeutumaan mun kommunikaatiotyylisiin. Tähän ikään vielä, en sillei spontaanisti, automaattisesti tutustu normaaleihin ihmisiin missään kuvioissa.”*

Henna tutustui 28-vuotiaana ensimmäiseen miesystäväänsä, joka asui Englannissa, internetin välityksellä. ” Ja sit vähän suinpäin ja vähän sit niillä taidoilla ja kokemuksilla säännättiin asumaan yhteen. Me aateltiin, että meissä on niin paljon samanlaista, et me sovitaan täydellisesti yhteen. Mut se on vähän sellasta harhaa...Me

oltiin tosi köyhiä. Ja kummatkaan ei oikein kauheen paljon tätä käytännön elämää hallinnu ja mä en ollu vielä selvinny siitä masennuksesta...No tuli vähän probleemii sit matkan varrella, mutta onneks tullaan nykyisin toimeen.” Myös nykyiseen mieheen Henna tutustui netin keskustelupalstalla, mutta tällä kertaa suhde eteni hieman rauhallisemmin.

Martilla oli lapsena yksi hyvä ystävä, mutta välit viilenivät yläasteaikana. Martin ongelma oli, että hän lähestyi ihmisiä liiankin estottomasti rikkoen heidän sosiaalisen reviirin. Pidemmässä ihmissuhteissa hänen oli vaikea asettua muiden ihmisten asemaan, mikä aiheutti luonnollisesti konfliktitilanteita. Lukuisat takapakit ja pettymykset ihmissuhteissa veivät tilanteen niin pitkälle, että hän eristäytyi neljän seinän sisälle, vaikka samaan aikaan hän janoi kuumeisesti ihmissuhteita- ja kontakteja. ”...*niinku tota paljo johtuu siitä, että tota sosiaalisuuden niinku tota puutteesta ei ei oo kerta kaikkiaan tarpeeks niinku kontakteja ja tarpeeks ystäviä, ystäviä ja kavereita ja ja niinku sellasta kosketuspintaa pintaa niinku ulkomaailmaan...et se on jonkinlainen suojelumekanismi et et tota ei niinku tietosesti hakeudu ihmisten pariin jos tuota on niinku heikoilla ja niinku huonolla tolalla ja sillei maassa...sillei niinku suojelee itteensä.”* Tästä sosiaalisten suhteiden puuttumisesta ja masennuskausista muodostui Martille yhä uudestaan ajoittain toistuva noidankehä, josta ylösnouseminen oli erittäin vaikeaa. Samalla, kun sosiaaliset suhteet vähenivät, lisääntyi myös eristäytyminen ja masentuminen.

Suhteet perheen jäseniin vaihtelivat haastattelemillani aikuisilla. Etenkin Martti koki joutuvansa monesti törmäyskurssille perheen parissa. ”...*et tota koti saattaa olla yks niitä harvoja paikkoja, jossa jossa niinku pystyy tai pitäis niinku päästä olemaan semmonen niinku kaikkienensa ilman ennakkoluuloja ja asenteita asenteellisuutta...”* Martti koki, että suhteet perheeseen paranivat hieman diagnoosin saamisen jälkeen, kun saatiin selitys poikkeavalle käytökselle.

Hennalla ja Suvilla on suuria vaikeuksia tunnistaa kasvoja ja lukea ilmeitä. Se on aiheuttanut monia tilanteita, jossa ihmiset hämmentyvät ja vaikeuttanut sosiaalisten suhteiden muodostumista. Suvi: ”*Mä oon visuaalisesti aika lailla plus 1, ku sen ykkösen saa niistä kartoista. Heh heh. Kasvoja mä en siis tunnista...sellasia sattumuksia on joskus ollu, että oon ollu autolla liikenteessä, istunu baarissa, juonu*

jäävettä ja jutellu jonkun kanssa hirveen fiksuja koko illan ja sitten tää sama ihminen tulee seuravana päivänä kaupungilla vastaan ja mä en tunnista ja sitte tää tulee niinku että sääkin muka olit selvin päin, etkä edes tunne nytten...ni mä erotan sitte taas hahmot, niinku olemuksen kävelytyylin ja tälläset no niinku ne, mistä minä saatan jonkun tunnistaakin...ilman ääntä mä en erota, itkeekö vai nauraako joku. Et tota, mä oon yrittäny sittemmin opetella tunnistamaan ilmeitä, mutta mun pitää tehdä se sillä tavalla tietosesti, että yrittää jostakin ympäristöstä hahmottaa se, et onkohan toi nyt ilonen vai surullinen.” Henna kertoi, että vaikka hän on monta vuotta istunut tyttärensä kanssa saman puistossa hiekkalaatikon reunalla, hän ei edelleenkään tunnista ihmisiä kasvoista. ”Et muut ihmiset osoittaa mulle, et ton kanssa sä oot jutellu...”

Niin kuin suurimmalla osalla ihmisistä myös haastattelemillani AS-henkilöillä oli suuri tarve ihmiskontakteihin ja erityisesti läheisiin, hyväksyviin ihmissuhteisiin. Henna ja Suvi olivat jo löytäneet ihmissuhteet, joissa heillä oli hyvä olla, mutta Martille oikean ihmisen löytäminen oli tulevaisuuden toivelistalla ensimmäisellä sijalla. ”...*kaikki ihmiset tarvii tota läheistä ihmistä ja tota niinku rakkautta ja hellyyttä ja välittämistä ja ja tollasta... se tota helpottaa jos on niinku semmonen ihminen, joka tota pystyy niinku samastumaan siihen, miten miltä niinku tuntuu, jolla on niinku vastaavankaltasia kiinnostuksen kiinnostuksenkohteita ja joka joka ei sitten sillei niinku jätä yksin tai joka osaa kuunnella ja kannustaa niinku oikealla tavalla...”*

Haastattelemistani lapsista Janilla oli muutamia hyviä ystäviä, joiden kanssa hän vietti vapaa-aikaansa pelaten tietokonepelejä ja leikkien. Haastattelun aikana Jani mainitsi usein kaverit ja sen, mitä kaikkea he tekivät kavereiden kanssa. Kun kysyin, tykkääkö Jani jutella ihmisten kanssa, hän vastasi napakasti: ”*En, vaan kavereiden kanssa.*” Harri viihtyi parhaiten sisarustensa kanssa. Karilla oli yksi ystävä, joka kävi hänen luonaan pelaamassa tietokoneella. Hän oli saanut Internetin välityksellä virtuaaliystäviä ympäri maailmaa ja piti heihin säännöllisesti yhteyttä.

Luonnollisesti perhe muodostaa lapsille tärkeän paikan, jossa rakennetaan minuutta ja harjoitellaan sosiaalisia suhteita. Janin äiti kertoi, että kotona Janilla on oltava tiukat rajat ja säännöt. Uusien asioiden omaksumiseen Janilla menee kauan ja asioita saa toistaa usein ennen kuin Jani hyväksyy ne toimintatavakseen. Jani yrittää myös määrällä ja komentaa muita perheenjäseniä ja erityisesti pikkusisko saa kokea

vähintään pientä suullista jäynää. Kahden kesken Jani käyttäytyi kuulemma kuin enkeli. Jani ottaa kontaktia usein ja paljon. Hän halii, kutittelee tai tulee syliin ja kertoilee juttuja ja oivalluksia tärkeille ihmisille. Ristiriitatilanteissa Jani yleensä ahdistuu, huutaa ja riehuu kunnes lopulta mököttää, joskus jopa yrittäen satuttaa itseään. Harri oli ollut mustasukkainen syntyneille kaksosille, etenkin tyttövauvalle, joka sai paljon huomiota osakseen. Tilanne oli kuitenkin rauhoittunut, vaikka kotona käytiin edelleenkin taistelua siitä, kuka sai nukkua vanhempien vieressä.

6.5 Tukipalvelut

Asperger-henkilö on aina yksilö, jolloin mitään tiettyjä muuttumattomia tukipalveluita on turha kehittää. Tärkeintä olisikin räätälöidä tukipalvelut vastaamaan jokaisen yksilöllisiä tarpeita. Yhteiskunnan tuki on usein riippuvainen rahasta. Rahalla ei kuitenkaan voi ostaa haastatteluissa esille nousutta toivotuinta tuen muotoa eli suvaitsevaista ja ymmärtäväistä suhtautumista erikoisesti käyttäytyvään Asperger-henkilöön.

Haastatteleman lapset olivat saaneet monenlaisia tukipalveluja, mutta aikuiset tunsivat jääneensä ilman tukea ja ymmärrystä. Henna oli kokenut monia pettymyksiä ja tullut torjutuksi yrittäessään hakea apua. ” *Suomi on täynnä ihmisiä, jotka etsii apua. Kaikinlaisilla koulutasoilla. Täysin kouluttamattomista yliopisto-opiskelijoihin. Aseennemuutosta vielä kaivataan, et yleensä ryhdyttäis minkään sortin toimintaan näissä tilanteissa. Et ootellaan, jos tarpeeks syyllistetään ja vetkutetaan, jos se vaikka ryhdistyis.* ” Suvi sanoi vihaavansa lausetta, että ”ota nyt vaan itteäs niskasta kiinni”. ” *Jos se olis niin helppoa, niin ottaisinkin...* ” Myös Martti oli kokenut ongelmiensa vähättelyä. Hänet oli kirjattu moneen kertaan vastentahtoisesti ulos mielisairaalaan, mutta mitään ei oltu tarjottu tilalle. Kun ei ollut ”hullun papereita” ei apuakaan löytynyt mistään.

Suvi toivoi, että jonkun tukihenkilön, sosiaalisen tulkin asema virallistettaisiin. ” *Sellanen olis ja ylipäätään, kun mun diagnoosipaperissakin lukee, jotta kuntoutus olis hyvä juttu tai joku sopeutumisvalmennus. Ku ei aikuisille oo mitään. Et sillo, ku mä ton diagnoosin sain, ni kahtena peräkkäisenä keväänä oli semmonen viikonlopun mittanen* ”

piiri aikuisille Asseille ja se oli aivan hirveen hienoo. Siis mä olin niillä kummallakin leirillä ja mulla oli hirveen mukava olla, koska siellä oli montakymmentä ihmistä, jotka puhu niinkun samaa kieltä ku mä. Heh. Ei tarvinnu niinku miettiä, et mitähän toi nyt multa odottaa ja mitenköhän mun nyt pitäis käyttäytyä ja tälle. Et se on ollu niinku kaikist lähellä jonkinlaista kuntoutusta tai sopeutumisvalmennusta...mihin tota mihin minä oon päässy. Ja sitte kun niitäkin lakattiin järjestämästä niin ei oo ollu niinku yhtään mitään.” Suvi veti jonkin aikaa itse vertaistukiryhmää, mutta työlääntyi sen toimintaan ja ryhmän toiminta hiipui pikkuhiljaa, kun uusia vetäjiä ei saatu ryhmään. Haastatellut aikuiset tunsivat, että paikallisjärjestöt ja liitto olivat enemmänkin vanhempien organisaatioita. Suvi: ”Vanhemmat lastensa puolesta. Ja mikä on mun mielestä aivan oikein ja hyvä näin. Mut, että ne on niin urautuneita siihen, että sen muutaman kerran, mitä me tän toisen vertaisryhmän vetäjän kanssa käytiin niissä vuosikokouksissa, niin siellä tuli oikeesti sellanen olo, että ikään kuin me hypitään silmille. Että täällä nyt objektit rupee subjekteiks, perhana.”

Henna kertoi, että tutkitusti ne asiat, joista aikuiset hyötyvät, ovat käytännön asioissa auttaminen. ”..et ihmisiä pitää tukea sen oman kämpän pyörittämiseen ja sosiaaliseen toimintaan ja kaikki muu on vähän niinku turhan kanssa. Et muut asiat ei sit johda oikein mihinkään. Ja se tuki pitäis tuoda siihen omaan ympäristöön, eikä sillei, että se juoksee toimistoon kerran kuussa tai kerran viikossa tekemään asioita vaan sen työntekijän pitäis tulla kotiin.”

Myös Martin toiveet tukimuodoista olivat samansuuntaiset ”...kaikkein parashan olisi sellainen kuvio, jossa jossa mun tukena olis tukihenkilö...tälle käytännön asioiden hoidossa ni se olis ihan ehtottoman tarpeellinen, koska niinku tota aspergerit ei oikein osaa olla tota järjestelmällisiä ja niinku tota organisoituja ihmisiä...”

Haastattelemani lapset olivat saaneet tukipalveluina monenlaista terapiaa diagnoosin saamisen jälkeen (mm. puheterapia, musiikkiterapia, toimintaterapia). Vanhemmat kokivat kuitenkin raskaaksi ainaisen paperisodan virastojen kanssa. Ongelmalliseksi koettiin, että tuet myönnetään vain vähäksi aikaa eteenpäin, vaikka Aspergerin oireyhtymä itsessään ei katoa henkilöstä mihinkään ajan kuluessa, vaan pysyy osana henkilön persoonaa. Näin ollen pitkäjänteinen ja kauaskantoinen tukeminen on vaikeaa. Myös lasten kohdalla vanhemmat toivoivat tukea käytännön asioissa ja

kytkemisessä arkeen sekä siten, että käytetyt tukimuodot tukisivat lasta tulevaisuuden itsenäiseen elämään. Toiveita oli myös siitä, että apua ja tukea saataisiin yhdestä paikasta. Tällä hetkellä tukitoimet ym. on ripoteltu eri virastojen ja laitosten alaisuuksiin.

Kaikki haastattelemanani henkilöt toivoivat suvaitsevaisuuden lisääntymistä ja sitä, että tieto Aspergerin oireyhtymästä lisääntyisi. Martin sanoin ”...ennen ku voi suvaita, ni pitää niinku tietää ja päästä perille siitä, mistä tota se käyttäytyminen johtuu...musta tota pitäis keskittyä siihen, että kuinka niinku ihmisiä päästään sivistään ja tota millä lailla tulis ihmisille kertoa mm. aspergeriasta, jotta niinku tuota väärinkäsityksiä niin tuota pääsis puolin ja toisin...koska se on vähän niinku vaihtelevasti, millon se toinen tekee virhepäätelmän, millon mä itse teen ja ne kulkee tietysti vähän niinku käsi kädessä.”

7 Pohdinta

Tutkimuksen tarkoituksena oli tuoda esille, miten Asperger- henkilöt kokevat maailmansa, painottaen erityisesti sosiaalista ja koulutuksellista näkökulmaa heidän elämässään. Tavoitteena oli saada sellaista tietoa, joka auttaisi sekä AS-henkilöiden läheisiä että heidän kanssaan työskenteleviä ymmärtämään AS-henkilöiden kokemusmaailman erilaisuutta ja siitä johtuvaa käyttäytymisen poikkeavuutta. Pysin analysoimaan ja kuvaamaan mahdollisimman tarkasti ja kokonaisvaltaisesti AS-henkilöiden ainutlaatuisia kertomuksia ja kokemuksia. Tutkimus oli luonteeltaan laadullinen fenomenografinen elämäkertatutkimus. Tutkimustulokset keräsin haastattelemalla kuutta AS-henkilöä (kolmea aikuista ja kolmea lasta).

AS-henkilöiden kertomukset ja kokemukset herättivät minussa monenlaisia tunteita. Ne hämmästyttivät, naurattivat, itkettivät ja saivat minut ajattelemaan monia asioita aivan uudesta näkökulmasta. Prosessi sai alkunsa jo vuonna 2001, kun kuulin ensimmäisen kerran oireyhtymästä. Aiheen työstäminen on ollut aikaa vievää, mutta hyvinkin palkitsevaa. Tutkimus aihepiiristä on vielä nuorta, mutta tietämys on lisääntynyt huomasti viimeisten vuosien aikana, myös meillä Suomessa. Kehitystä on tapahtunut paljon AS-henkilöiden (erityisesti lasten) huomioimisessa ja siihen havahduin tehdessäni haastatteluja. Toivottavasti lisääntynyt tieto ja tutkimus lisäävät myös suvaitsevaisuutta ja tukitoimia, jolloin AS-henkilön elämänpolku mahdollisesti helpottuu, ja samoja virheitä ei enää toistettaisi.

Kun ajattelen itseäni opettajana, tunnen, että olen saanut varmuutta kohdata erilainen oppija tutkimukseni kautta. Toivon, että myös kollegani ymmärtäisivät paremmin niitä lapsia, joilla on AS-piirteitä. Ja toivon, että nämä piirteet edes tunnustettaisiin, jotta lasta voitaisiin auttaa mahdollisimman varhaisessa vaiheessa. Haastatteleman aikuiset olivat joutuneet ottamaan asioista itse selvää ja vaatimaan diagnoosia itselleen, ilman oikeanlaista tukea ja kaikki olivat jo hetkeksi menettäneet toivonsa avun saamiseksi. Toivon, ettei yksikään AS-henkilö enää joudu kokemaan samanlaista hyljeksintää, väheksymistä ja suvaitsemattomuutta, mitä he ovat koko elämänsä joutuneet kokemaan. Onneksi meillä on AS-henkilöitä kertomassa varoittavia esimerkkejä aiemmin tehdyistä virheistä, vaikka heidän ääni onkin pyritty tehokkaasti vaientamaan. Lukija voi itse pohtia, kuinka moni ”erikoinen kummajainen” elää tällä hetkellä

mielialälääkkeiden lomaannuttamana ja sosiaalisista suhteista eristäytyneenä, koska oikeanlaista apua ja tietoa ei ole aikaisemmin ollut tarjolla.

Luotettavuustarkastelussa olen pohtinut tutkimuksen objektiivisuutta ja yleistettävyyttä. Vaikka tieteellisessä tutkimuksessa pitäisi pyrkiä objektiivisuuteen, niin tutkijana olen väkisinkin subjektiivinen. Näin ollen tuloksiin ja tulkintoihin on varmasti vaikuttanut oma historiani, ihmiskäsitykseni ja tunteeni. Myös esiyymmärrykseni aihepiiristä oli laajaa, mikä saattoi vaikuttaa tulkintojen tekemiseen. Tutkimukseni täytti mielestäni suhteellisen hyvin fenomenografisen tutkimuksen luotettavuuden kriteerit, jolloin vaatimuksena on, että tutkimus täyttää aitouden kriteerin, silloin kun aineiston hankinnassa vallitsee yhteisymmärrys ja luottamus. Relevanssi puolestaan toteutuu, mikäli tutkija pitää teoreettiset lähtökohdansa mielessään. (Ahonen 1995, 130.) Tutkimukseni luotettavuutta lisäsi mielestäni myös se, että pyrin aktiivisesti tuomaan haastateltujen aidot autenttiset lainaukset tekstiin. Pyrin myös siihen, etten arvoita haastateltujen kertomuksia ja kokemuksia. Haastattelutilanteessa pyrin olemaan ottamatta kantaa haastateltujen kertomuksiin. Joku toinen tutkija olisi varmasti saanut kerättyä toisenlaisia haastatteluja ja poiminut sieltä esille erilaisia asioita. Nyt muodostamani kuvauskategoriat syntyivät useimmin esille nousseiden kokemusten, esioletusteni ja teoriakirjallisuuden yhteisvaikutuksena.

Koko tutkimukseni ajan olen syventänyt tietojani aihepiiristä. Olen lukenut omaelämäkertoja, AS-henkilöiden ajatustenvaihtoa keskustelupalstoilla ja seurannut aktiivisesti aihetta käsittelevää mediaa sekä käynyt lukuisia keskusteluja asiantuntijoiden sekä AS-henkilöiden ja heidän omaistensa kanssa. Monilla Aspergerhenkilöillä on ollut vaikeuksia sosiaalisissa suhteissa. Moni on kohdannut vastoinkäymisiä koulussa ja työelämässä. Moni on joutunut kokemaan kiusausta ja syrjintää erilaisuutensa vuoksi. Olen kohdannut epätoivoa, mutta myös valonpilkahduksia. Joillakin elämän palapeli on loksahdanut kohdalleen, kun toiset vielä etsivät paikkaansa. Olen itse seurannut läheltä erään AS-henkilön elämänpolkua, joka on ollut vaihtelevaa ala- ja ylämäkeä. Olen nähnyt hänen ympärillään paljon suvaitsemattomuutta, mutta myös ihailua, mitä hän on saanut osakseen erityistaitojensa ja-osaamistensa kautta.

Nämä kokemukset ja ahkera syventyminen oireyhtymän teoriaan ovat saattaneet vaikuttaa hyvinkin paljon tutkimustulosten tulkintaan. Tutkimusmenetelmänä käytin pelkästään haastattelua, joka sopi mielestäni parhaiten tutkimukseni tarkoitukseen kerätä elämäntarinoita. Myös kirjoitetut omaelämäkerralliset tekstit olisivat olleet hyvä vaihtoehto, jos tutkimuksen kohderyhmänä olisivat olleet pelkästään aikuiset. Tällöin kohderyhmän otos olisi voinut olla suurempi. Mutta koska halusin tutkimukseen mukaan myös AS-lapset, arvelin, että haastattelut olisivat parempi tapa hankkia tutkimusaineisto. Haastattelut onnistuivat hyvin ja luulen, että sain riittävän totuudellista informaatiota tällä menetelmällä. Lasten kohdalla turvauduin myös vanhempien ja opettajien haastatteluun, jolloin varmistin lasten kertomusten paikkaansapitävyyden. Vaikka tutkimustulokset ovat minun omia näkemyksiäni ja kohderyhmä hyvin pieni, niin jonkinlaista yleistämistä voi tehdä. Yleistettävyys tapahtuu kuitenkin laadullisessa tutkimuksessa lähinnä lukijan toimesta, jolloin jokainen lukija voi itse miettiä kunkin kuvauskategorian yleistettävyden (Syrjälä ym. 1994, 49). Kuten aikaisemmin on todettu, jokainen AS-henkilö on yksilö, jolloin laadullisen tutkimuksen perinteen mukaisesti täytyy muistaa, että tutkimukseen osallistuvat edustavat lähinnä itseään, eivät tiettyä ihmisryhmää sinänsä (Perttula 1996). Tutkimukseni sisältääkin siis vain kuuden, erilaisen ja ainutlaatuisen tapauksen kuvauksen.

Elämäkertatutkimusta on käytetty paljon marginaaliryhmien elämää tutkittaessa (mm. Chase 2005). Näenkin AS-henkilöt tällaisena ryhmänä, jotka elävät valtavirran keskellä, yrittäen ymmärtää ympäristön normeja ja sopeutua niihin. Osa onnistuu siinä paremmin ja opettelee esimerkiksi ulkoa sosiaalista käyttäytymistä, toiset taas huonommin, jolloin he kohtaavat lukuisia takaiskuja ja pahimmassa tapauksessa syrjäytyvät ympäröivästä kulttuurista. Näkisinkin analogian Aspergereiden ja maahanmuuttajien välillä. Kummallakin ryhmällä on oma kulttuurinsa, mutta he joutuvat sopeutumaan valtaväestön kulttuuriin ja muokkaamaan omaa toimintaansa vallitsevaa kulttuuria vastaavaksi (ks. mm. Lehtonen & Löytty 2003). He joutuvat jatkuvasti törmäyskurssille joko oman ymmärtämättömyytensä tai muiden suvaitsemattomuuden takia ja alkavat reagoida sopimattomalla tavalla. Maahanmuuttaja on aina maahanmuuttaja, ainakin muiden silmissä, vaikka hän sopeutuisi vallitsevaan kulttuuriin. Niin myös Asperger-henkilö on aina Asperger, vaikka hän kuinka yrittäisi toimia kuten muut. Jossain vaiheessa jatkuva pinnistely ja

yrittäminen saavat AS-henkilön väsymään ja muut ihmiset huomaavat ”oudon” käyttäytymisen. Maahanmuuttajan ongelmia voi ymmärtää mm. kielellisten vaikeuksien takia ja näin tulisi ymmärryksen tason olla myös Aspergereiden kohdalla. AS-henkilö elää erilaisessa kokemusmaailmassa ja hän tulkitsee ympäristön viestejä erilaisten kanavien läpi. Itse voi yrittää kuvitella, miten kaaosmaiselta ympäristö voi tuntua, jos puhuu, ymmärtää, aistii ja kokee asiat aivan eri tavalla kuin muut.

Aspergerin oireyhtymä nähdään nykyään pysyvänä persoonallisuuden piirteenä pikemmin kuin sairautena (mm. Kielinen 1999). Siltikin se joudutaan diagnosoimaan yhteiskunnan tukitoimien takia (mm. Baron-Cohen 2002). Diagnoosi-sanaan liitetään yleisesti negatiivisia piirteitä ja esimerkiksi monet vanhemmat näkevät diagnoosin leimaavana asiana. Tästä ajattelumallista tulisi kuitenkin kasvaa pois, sillä avun saaminen ja lapsen tukeminen edellyttää tällä hetkellä diagnoosin tekemistä. Diagnoosi voi myös auttaa muita ihmisiä ymmärtämään ja tukemaan AS-henkilöä (Kerola 2000, 165). Parasta mielestäni olisi kuitenkin, että Aspergerin oireyhtymää ei nähtäisi vammaana (jonka yhteiskunta on määrittänyt), vaan yhtenä persoonallisuuden piirteenä, jonka ”hoitaminen”vaatii mahdollisesti erilaisia tukimuotoja. AS-henkilöt tulisi mielestäni myös kohdata koko heidän persoonansa kautta, eikä vain lokeroida heitä Aspergereiksi. Loppujen lopuksi se on vain yksi osa heidän persoonallisuudestaan. Tämä oli asia, jonka myös haastatellut henkilöt halusivat tuoda haastatteluissa esille.

Tutkimustulokset tukivat kirjallisuudesta löytämäni teorian tietoutta. Haastatellut kertoivat juuri niistä samoista ongelmista kuin mitä teoriakirjallisuus toi esille. Kaikilla oli vaikeuksia ydinoireiden alueilla: sosiaalisessa kehityksessä, kommunikaatiossa, kuvitteellisessa ajattelussa ja poikkeavassa aistimaailmassa. Myös ns. elämisen taidot olivat kaikilla haastatelluilla puutteellisia. Samalla haastateltujen kertomukset myös osoittivat, että Aspergerit ovat hyvin heterogeeninen ryhmä, jolloin mm. tukimuodot tulisi suunnitella jokaisen yksilölliset tarpeet huomioiden. Haastatteluissa nousi esille, että me emme pelkästään ole niitä, jotka ihmettelevät erikoista käyttäytymistä, vaan heistä tuntui yhtä oudolta, että ”ei-Assit” ovat niin epäjärjestelmällisiä, sanovat asioita, joita he eivät tarkoita, ja kestävät eri tavalla erilaisia ääniä, makuja, hajuja ja tuntemuksia. Aspergerit joutuvat ponnistelemaan ymmärtääkseen meitä. Kysymys kuuluukin, miksi meidän muiden on niin vaikea tehdä sama asia toisin päin?

Haastatellut kertoivat erityisen paljon koulukokemuksistaan. Aikuiset kokivat, että monilta ongelmilta olisi voitu välttyä, jos joku olisi tajunnut, miten paha olo heillä oli koulussa. Kaikki toivoivat, että he olisivat saaneet jonkinlaista opastusta siihen, miten käyttäytyä sosiaalisissa tilanteissa; konkreettisia neuvoja siitä, mikä on normaalia ja mikä ei. Kaksi haastatelluista kertoi myös voimakkaasta turhautumisesta koulussa. Näin ollen paljon peräänkuulutettu yksilöllinen oppimissuunnitelma olisi ollut myös heidän kouluaikoinaan hyödyllinen. Tutkimuksessa nousi esille myös se, että Aspergerit kaipaavat sosiaalisia suhteita, rakkautta ja hellyyttä, kuten kaikki muutkin. Myös empatian kokeminen oli mielestäni yleistä haastatteleillani henkilöillä, mutta kuten teoriassakin oli todettu, se voi kohdistua erilaisiin asioihin kuin yleensä on totuttu.

Aiheen rajaaminen oli todella vaikeaa ja monia mielenkiintoisia aihepiirejä oli pakko jättää pois. Olisin halunnut käyttää aineistoa kerätessäni enemmän triangulaatiota, mutta totesin, että syvälliset haastattelut antoivat minulle sen tiedon, mitä halusinkin saada tutkimuksessani selville. Tutkimus jätti monia kysymyksiä auki jatkotutkimuksille. Olisi mielenkiintoista seurata muutamien AS-henkilöiden elämää pitkittäistutkimuksena ja selvittää, miten he pärjäävät yhteiskunnassa. Aikuisten AS-henkilöiden kohdalla tutkimusta on tehty todella vähän, joten aikuiskasvatuksen piirissä olisi paljon tutkittavia aiheita, kuten selvittää mm. heidän työhön sijoittumista tai ihmissuhteiden kestävyyttä.

Aspergerin oireyhtymä on tutkijoille edelleen arvoitus. Myös se, miksi osa Aspergereista selviää elämästä erinomaisesti ja jättää jälkeensä jopa erityisiä ansioita (kuten Einstein) ja osa ei selviä edes arjen askareista, on arvoitus. AS-henkilöiden joukossa on keskimääräisesti lahjakkaampia ja älykkäämpiä henkilöitä kuin valtaväestössä ja luulen, että tukemalla näitä positiivisia ominaisuuksia voitaisiin auttaa AS-henkilöitä selviämään yhteiskunnassa. Toihan jo Hans Asperger kirjoituksissaan esille, kuinka arvokkaita AS-henkilöt ovat yhteiskunnalle. Ilman näitä henkilöitä yhteiskuntamme olisi paljon köyhempi.

LÄHTEET

- Aalto, M. & Pikkarainen, J. 1994. R.Syke. Toimintakokemusmenetelmät. Helsinki: Nuorisokasvatussäätiö, Sosiaali- ja terveysministeriö.
- Ahonen, S. 1995. Fenomenografinen tutkimus. Teoksessa L. Syrjälä., S. Ahonen., E. Syrjäläinen & S. Saari. (toim.) Laadullisen tutkimuksen työtapoja. Helsinki: Kirjayhtymä oy, 114-160.
- American Psychiatric Association. <http://www.apa.org/> Viitattu 1.4.2006.
- Asperger, H. 1991/1995. 'Autistic psychopathy' in childhood. Teoksessa U. Frith. Autism and Asperger Syndrome. Engl. käänt. U. Frith. London: Cambridge University Press, 37-92.
- Asunta, P. & Nissinen, A. 2004. Liikuntakerho Asperger-lapsen oppimis- ja opetusympäristönä. Helsinki: Autismi- ja Aspergerliitto ry.
- Attwood, T. 1998/2001. Asperger's Syndrome. A Guide for Parents and Professionals. 10.th impression. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Auranen, M. 2002. Molecular genetics of autism spectrum disorders in the Finnish population. Helsingin yliopisto. Väitöskirja.
- Auranen, M. 2003. Autismisukuja löytyi Keski- Suomesta. Väitöskirja-artikkeli. Kansanterveys 4, 4.
- Autisteilla ehkä sittenkin ”mielen teoria”. 2006. Helsingin Sanomat. 28.2.2006.
- Autisti ei osaa kytkeä kasvotunnistusta. 2006. Helsingin Sanomat 9.5.2006.
- Baron-Cohen, S. 1995. Mindblindness. An essay on Autism and Theory of Mind. London: A Bradford Book.
- Baron-Cohen, S. 2002. Is Asperger Syndrome Necessarily Viewed as a Disability? Focus on Autism and Other Developmental Disabilities. 17, (3) 172-185. Viitattu 7.5.2006. <http://search.epnet.com/direct.asp?an=7408281&db=afh&loginpage=login.asp&site=ehost>
- Björn, S. & Penttinen, P. 2004. ”Oon ensisijaisesti tavan ihminen ja vasta toissijaisesti Asperger” : tutkimus Asperger-nuorten sosiaalisesta vuorovaikutuksesta. Joensuu: Kliininen kuntoutus- ja tutkimusyksikkö, Honkalampi-säätiö.
- Bogdashina, O. 2003/2004. Sensory Perceptual Issues in Autism and Asperger Syndrome. Different Sensory Experiences. Different Perceptual Worlds. Second impression. London: Jessica Kingsley Publishers.

- Chase, S.E. 2005. Narrative inquiry: multiple lenses, approaches, voices. Teoksessa N.K. Denzin & Y.S.Lincoln (toim.) The Sage handbook of qualitative research. 3rd ed. Thousand Oaks, London & New Delhi. 651-679.
- Dalenius, K. & Sirén, R. 1997. Käpylän malli. Aikuisten autistien kuntouttaminen – Nuorten autistien kuntoutusprojekti 1.4.1992 – 31.5.1995. Helsingin yliopisto: Suomen autismiyhdistys ry.
- Delacato, C. H.1995. Muukalainen keskuudessamme. Autistinen lapsi. Suom. Ripatti, K. Helsinki: Kehitysvammaliitto.
- Dunn, W., Saiter, J. & Rinner, L. 2002. Asperger Syndrome and Sensory Processing: A Conceptual Model and Guidance for Intervention Planning. Focus on Autism and Other Developmental Disabilities. 17, (3) 172-185. Tulostettu 10.3.2006
<http://search.epnet.com/direct.asp?an=7408280&db=afh&loginpage=login.asp&site=ehost>
- Ehlers, S. & Gillberg, G. 1997. Aspergerin syndrooma: yleiskatsaus. Suom. Hallikainen C & K. Helsinki: Suomen autismiyhdistys.
- Eskola, J. & Suoranta, J. 2000. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. 5.painos. Jyväskylä: Vastapaino.
- Frith, U. 1990. Autism. Explaining the Enigma. 2.painos. Oxford: Basil Blackwell.
- Frith, U. 1991. Asperger and his syndrome. Teoksessa U. Frith. Autism and Asperger syndrome. London: Cambridge University Press. 1-36.
- Frith, U. 1998. Cognitive deficits in developmental disorders. Scandinavian Journal of Psychology, 39, 191-195.
- Gillberg, G. 1999. Nörtti, nero vai normaali. Aspergerin oireyhtymä lapsilla, nuorilla ja aikuisilla. Suom. Remonen, S. Jyväskylä: Atena.
- Gillberg, G. 2000. Autismi ja autismin sukuiset häiriöt lapsilla, nuorilla ja aikuisilla. Helsinki: Hakapaino oy.
- Grandin, T. 1992. Minun tarinani: ulos autismista. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.
- Green, J., Gilchrist, A., Burton, D. & Cox, A. 2000. Social and Psychiatric Functioning in Adolescents with Asperger Syndrome Compared with Conduct Disorder. Journal on Autism and Developmental Disorders. 30, (4) 279-293.
 Viitattu 15.5.2006
http://www.springerlink.com/media/DLTEHNXGUKIXVALWUP4U/Contributions/T/7/4/6/T746JP73747XHP48_html/fulltext.html

- Gutstein, S. E. & Whitney, T. 2002. Asperger Syndrome and the Developmental Disabilities. 17, (3) 161-171. Tulostettu 15.5.2006.
<http://search.epnet.com.direct.asp?an=7408278&db=afh&loginpage=login.asp&site=ehost>
- Happé, F. 1994. Autism. An introduction to psychological theory. London: UCL Press.
- Heikkinen, H. 1999. Opettajaksi kertomusten kautta. Teoksessa H. Niemi (toim.) Opettajankoulutus modernin murroksessa. Tampere: Tampereen yliopistopaino. 192-216.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2004. Tutki ja kirjoita. 10., osin uudistettu laitos. Helsinki: Tammi.
- Ihalainen, S. 2004. Autismin kirjoon diagnosoitujen henkilöiden vaikeudet ja kuntoutustarpeet kymenlaaksolaisten holhoajien ja hoitajien arvioimina. Kymenlaakson ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyö.
- Ikonen, O. 1994. Ammattiin valmentavien taitojen diagnosoinnista ja opetuksesta harjaantumisopetuksen päättäneille nuorille. Taustaosa ja harjoitteita. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry.
- Ikonen, O. & Suomi, A. 1998. Autismi: Esiintyvyys ja käyttäytyminen. Teoksessa Autismi teoriasta käytäntöön, toim. Oiva Ikonen. Juva: Atena Kustannus oy, 53-72.
- Kaland, N., Moller-Nielsen, A., Callesen, K., Mortensen E. L., Gottlieb, D. & Smith, L. 2002. A new 'advanced' test of theory of mind: evidence for children and adolescents with Asperger syndrome. Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines. 43, (4) 517-528. Viitattu 3.4.2006
<http://search.epnet.com/direct.asp?an=6743075&db=afh&loginpage=login.asp&site=ehost>
- Kasanen, A. 2005. Asperger-nuoret, sosiaaliset taidot ja kokemus vertaisryhmästä. Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos. Pro gradu-tutkielma.
- Kenneth, H. & Kerr, K. 2006. Asperger's Syndrome. The Universe & Everything: Kenneth's Book. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Kerola, K., Kujanpää, S. & Timonen, T. 2000. Autismikuntoutus. Jyväskylä: Ps-kustannus.
- Kerola, K.(toim.) 2001. Struktuuria opetukseen: selkeys ja rakenteet oppimisen edistäjänä. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Kielinen, M. 1999. Aspergerin syndrooma. Kouluikäisen Asperger-lapsen kasvun tukeminen. Helsinki: Hakapaino oy.
- Kohonen, A. 1998. Nerokas nolla. Helsinki: Kirjapaja.

- Kontu, E. 2004. Mielen ja musiikin ikkunat autismiin. Mielen teoria ja kommunikaatiosuhde – tapaustutkimuksia. Helsingin yliopisto. Väitöskirja. Viitattu 22.3.2006.
- Kulomäki, T. 1998. Aspergerin oireyhtymä. Teoksessa: Laukkarinen, L. Yhden asian mies. Asperger-lapsen kasvu aikuiseksi. Helsinki: Tammi, 151-158.
- Laitinen, J. 2004. Neurologi innostui erilaisista lapsista. Helsingin Sanomat. 2.12.2004.
- Lamarine, R. J. 2001. Asperger Syndrome: Advice to School Personnel. Preventing School Failure. 45, (4) 148-152. Viitattu 20.3.2006.
http://bll.epnet.com/citation.asp?tb=0&_ug=sid+F4A6CBD9%2D6C8D%2D4A1E%2DAF47%2D3EC0504E553F%40sessionmrg5+DEF7&_us=hd+True+SLsrc+ext+344B&_usmtl=ftv+True+137E&_uso=hd+False+db%5B0+%2Dafh+CE6l&bk=S&EBSCOCContent=ZWJjY8Pe9HePp7ZrvNfxa6Gmr4CPp7gFq65fqOWxpjDpfj%2Fpq24e6KnrbjQ3%2B151N7uvuMA&rn=&fn=&db=afh&an=5625288&sm=&cg=1
- Laukkarinen, L. & Rüfenacht, M. 1998. Yhden asian mies: Asperger-lapsen kasvu aikuiseksi. Helsinki: Tammi.
- Lehtonen, M. & Löytty, O. 2003. Miksi erilaisuus. Teoksessa. M. Lehtonen & O. Löytty. Erilaisuus. Tampere: Vastapaino, 7-21.
- Marton, F. 1988. Phenomenography – describing conceptions of the world around us. Instructional Science 10, 177-200.
- Merrill, B. 2002. Biographies as collective experience? ESREA biography and life history network seminar on European perspectives on life history research. Geneve 7th to 10th of March 2002. Viitattu 11.9.2006.
<http://www.unige.ch/fapse/esrea02/papers/Paper%20Merrill-5.3.02.doc>
- Mikola, I. 2001. Ihmisen suo: erään sotainvaliidin testamentti, eli, Tositarina oman Asperger-syndromani vaiheista. Espoo: Ilmo Mikola.
- Miller, J. 2003. Women from Another Planet? Our Lives in the Universe of Autism. Bloomington: 1stBooks Library.
- Myles, B. S. & Simpson, R. L. 2002. Asperger Syndrome: An Overview of Characteristics. Focus on Autism & Other Developmental Disabilities. 17, (3) 132-137. Viitattu 10.7.2006
<http://search.epnet.com/login.aspx?direct=true&db=afh&an=7408268&loginpage=logi n.asp&site=ehost>
- Nieminen, S. & Rautakallio, M. 2003. Luokkatoveri-ohjelma: Asperger-lapsen tukeminen koulussa. Helsinki: Autismi- ja Aspergerliitto.
- Nieminen, T., Kulomäki, T., Ulander, R. & von Wendt, L. 2000. Aspergerin oireyhtymä. Suomen Lääkärilehti. 55, 967-72.

- Nieminen-von Wendt, T. 2004. On the origins and diagnosis of Asperger syndrome. A clinical, neuroimaging and genetic study. Helsingin yliopisto. Väitöskirja.
- Niikko, A. 2003. Fenomenografia kasvatustieteellisessä tutkimuksessa. Joensuun yliopisto. Kasvatustieteiden tiedekunnan tutkimuksia N:o 85.
- Paananen, S. 2006. Dysleksia, identiteetti ja biografinen oppiminen. Dysleksia aikuisen elämäkerronnassa. Väitöskirja. Rovaniemi: Lapin yliopistopaino.
- Perttula, J. 1996. Ihmistieteiden tiedonmuodostus ja etiikka. Teoksessa A. Palmrooth & I. Nurmi (toim.). Alttiiksi asettumisen etiikka: Laadullisen tutkimuksen eettisiä kysymyksiä. Jyväskylä: Jyväskylän yliopiston ylioppilaskunta, 83-108.
- Perusopetuslaki 1999. <http://www.ruovesi.fi/sivistys/perusop.htm>. Viitattu 27.4.2006
- Roos, J.P. 1988. Elämäntavasta elämäkertaan. Jyväskylä: Gummerus kirjapaino.
- Rosenthal, G. 2005. Biographical research. In R. Miller (toim.) Biographical research methods. 3.painos. London. 25-57.
- Sainsbury, C. 2000/2001. Martian in the Playground. Understanding the schoolchild with Asperger's syndrome. London: The Book Factory.
- Syrjälä, L., Ahonen, S., Syrjäläinen, E. & Saari, S. 1994. Laadullisen tutkimuksen työtapoja. Helsinki: Kirjayhtymä.
- Syrjälä, L. 2001. Elämäkerrat ja tarinat tutkimuksessa. Teoksessa Aaltola, J & Valli, R. (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1. Metodien valinta ja aineiston keruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. Jyväskylä: PS-kustannus, 203-217.
- Tani, P., Nieminen von-Wendt, T., Lindberg, N. & von Wendt, L. 2004. Aspergerin oireyhtymä aikuisiässä. 120(6), 693-8. Tulostettu 8.12.2005.
- Tantam, D. 1991. Asperger syndrome in Adulthood. Teoksessa U. Frith. Autism and Asperger syndrome. Engl. käänt. U. Frith. London: Cambridge University Press, 147-183.
- Torff, B. & Sternberg, R. J. 1998. Changing Mind, Changing World. Practical Intelligence and Tagit Knowledge in Adult Learning. Teoksessa M.C. Smith & T. Pourchot. Adult Learning and Development. Perspectives from Educational Psychology. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates. 115-124.
- Uljens, 1996. On the philosophical foundations of phenomenography. Teoksessa G. Dall'Alba & B. Hasselgren (toim.) Reflection on Phenomenography. Toward a Methodology? Acta Universitatis Gornoburgensis 109, 103-128.
- Unok Marks, S., Schrader, C., Longaker, T. & Levine, M. 2000. Portraits of Three Adolescent Student With Asperger's Syndrome: Personal Stories and How They Can Inform

- Practice. The Journal of The Association for Persons with Severe Handicaps 25, 3-16.
Tulostettu 8.12.2005.
- Wing. L. 1991. The relationship between Asperger's syndrome and Kanner's autism. Teoksessa U. Frith. Autism and Asperger syndrome. London: Cambridge University Press, 93-121.
- Winter, M. 2003. Asperger Syndrome: What Teachers Need to Know. Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers. Viitattu 1.3.2006.
<http://site.ebrary.com/lib/jyvaskyla/Doc?id=10069829&ppg=9>. Viitattu 1.3.2006.
- Ylisaukko-oja, T. 2005. Search for Susceptibility Genes in Autism Spectrum Disorders. Helsingin yliopisto. Väitöskirja. Viitattu 30.3.2006.
http://www.ktl.fi/portal/suomi/julkaisut/julkaisusarjat/kansanterveyslaitoksen_julkaisuja_a/

LIITTEET

LIITE 1 Dignostiset kriteerit

ICD-10:n mukaiset dignoosikriteerit, WHO, 1993

1. Kielellisessä tai kognitiivisessa kehityksessä ei havaita merkittävää yleistä viivästyneisyyttä. Dignoosi edellyttää, että yksittäisiä sanoja on ollut kaksivuotiaana tai aikaisemmin ja että kommunikatiivisia sanayhdistelmiä on ollut kolmivuotiaana tai aikaisemmin. Itsenäinen selviytyminen, sopeutumiskäyttäytyminen ja ympäristöön kohdistuva uteliaisuus ovat kolmen ensimmäisen ikävuoden aikana vastanneet normaalia älyllistä kehitystä.

Liikunnallinen kehitys voi kuitenkin olla jonkin verran myöhässä, ja motorinen kömpelyys on tavallista (tämä ei kuitenkaan ole ehdoton dignostinen tunnusmerkki). Erilliset erityiskyvyt, jotka ovat usein yhteydessä epätavallisiin harrastuksiin ja puuhiin, ovat tavallisia, mutta eivät välttämättömiä diagnoosin kannalta.

2. Laadullisia poikkeavuuksia sosiaalisessa käyttäytymisessä:

(vähintään kaksi seuraavista)

- a) ei osaa käyttää katsekontaktia, kasvojen ilmeitä, kehon asentoja ja eleitä sopivalla tavalla vuorovaikutuksessa toisten kanssa
- b) epäonnistuu sellaisten toveruussuhteiden luomisessa (kehitysiän mukaisin tavoin, vaikka tilaisuuksia on riittävästi), joihin sisältyy harrastustoimintojen ja tunteiden vastavuoroisuutta
- c) puutteellinen ihmisten välisten tunteiden vastavuoroisuus, joka ilmenee niukkana tai poikkeavana reagoitina toisten tunteisiin ja/tai puutteellisena käyttäytymisen mukauttamisena sosiaalista tilannetta vastaavaksi ja/tai heikkona sosiaalisen, tunnepohjaisen, viestinnällisen käyttäytymisen yhteensovittamisena
- d) ei oma-aloitteisesti jaa iloaan, kiinnostuksen kohteitaan tai toimintojaan toisten ihmisten kanssa (esim. ei ole tarvetta näyttää, esitellä ja osoittaa muille asioita, joita pitää itse kiinnostavina)

3. Rajoittuneita, toistuvia ja kaavamaisia käyttäytymismalleja, harrastuksia ja toimintoja

(vähintään kaksi seuraavista)

- a) ylenpalttinen kiinnostuneisuus yhteen tai useampaan kaavamaiseen ja rajoittuneeseen harrastukseen, joka on epätavallinen joko sisältönsä tai suuntauksensa puolesta; yksi tai useampia harrastuksia, jotka intensiivisyytensä tai rajoittuneen luonteensa takia ovat poikkeavia, mutta eivät sisällöntään tai suuntaukseltaan
 - b) pakonomaiselta näyttävä riippuvuus erityisistä ja toiminnan kannalta epätarkoituksenmukaisista rutiineista tai rituaaleista
 - c) kaavamaisia ja toistuvia motorisia tapoja, kuten sormien tai käsien heilutusta tai vääntelyä tai monimutkaisia koko kehon liikkeitä
 - d) puuhailua esineiden tai lelujen osien kanssa epätarkoituksenmukaisella tavalla (esineiden haistelua ja pintamateriaalin tutkimista, äänen tai värinäaistimusten tuottamista esineillä)
-

Aspergerin oireyhtymän dignostiset kriteerit (DSM-IV) 1994

A. Laadullisia puutteita sosiaalisessa vuorovaikutuksessa vähintään kahdella seuraavista tavoista:

- 1) Merkittäviä puutteita useiden ei-kielellisten ilmaisujen käytössä, kuten silmiin katsominen, kasvojen ilmeet sekä vartalon liikkeet ja eleet, joilla säädellään sosiaalista vuorovaikutusta
- 2) Epäonnistuminen kehitystasoa vastaavien suhteiden luomisessa.
- 3) Kyvyttömyys spontaaniin pyrkimykseen jakaa iloa, kiinnostusta tai saavutuksia toisten ihmisten kanssa (esim. kykenemättömyys esittää, ilmaista tai osoittaa kiinnostuksen kohteita muille ihmisille)
- 4) Sosiaalisen tai emotionaalisen vastavuoroisuuden puuttuminen.

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

- 1) Voimakkuudeltaan tai kohteiltaan epänormaali kiinnostus, joka ilmenee kaavamaisena tai rajoittuneena.

- 2) Ilmeisen itsepintainen kiinnittyminen tiettyihin ei-toiminnallisiin rutiineihin tai rituaaleihin.
 - 3) Kaavamaiset ja toistuvat motoriset maneerit (esim. sormien tai käsien heiluttaminen tai vääntely tai monimuotoiset vartalon liikkeet).
 - 4) Itsepintainen kiinnostus esineiden osiin.
- C. Häiriö aiheuttaa kliinisesti merkittävää haittaa sosiaalisilla, ammatillisilla tai muilla tärkeillä toiminnan alueilla.**
- D. Kliinisesti merkittävää yleistä kielellisen kehityksen viivästymää ei ole havaittavissa (yksittäisiä sanoja kahteen ikävuoteen mennessä, viestiviä lauseita kolmeen ikävuoteen mennessä).**
- E. Ei ole havaittavissa kliinisesti merkittävää viivästymää kognitiivisessa kehityksessä tai ikää vastaavan selviytymistaidon, (muun kuin sosiaalisen) sopeutuvan käyttäytymisen ja ympäristöön kohdistuvan uteliaisuuden kehittämisessä lapsuuden aikana.**
- F. Häiriö ei vastaa muun laaja-alaisen kehityshäiriön tai skitsofrenian kriteerejä.**

(Suomennos: Suomen Psykiatriayhdistys ry., 1997)

Aspergerin oireyhtymä: diagnoosikriteerit (Gillberg & Gillberg)

1. Suuria vaikeuksia sosiaalisessa vuorovaikutuksessa:

(vähintään kaksi seuraavista)

- a) kyvyttömyyttä kontaktiin samanikäisten kanssa
- b) kontaktit samanikäisiin eivät näytä olevan tärkeitä
- c) kyvyttömyyttä ymmärtää sosiaalisia vuorovaikutuksen viestejä
- d) sosiaalisesti ja emotionaalisesti sopimatonta käyttäytymistä

2. Yksipuolisia, kapea-alaisia kiinnostuksen kohteita:

(vähintään yksi seuraavista)

- a) jotka syrjäyttävät kaikki muut puuhat
- b) joita toistetaan kaavamaisesti
- c) joihin sisältyy ulkoa opittua tietoa ilman syvempää merkitystä

3. Pakonomainen tarve luoda rutiineja ja harrastuksia:

(vähintään yksi seuraavista)

- a) jotka hallitsevat henkilön koko olemassaoloa
- b) joihin pakotetaan muutkin osallistumaan

4. Puheen ja kielen ongelmia

(vähintään kolme seuraavista)

- a) puheen kehitys myöhässä
- b) ulkoisesti erinomainen puheasu
- c) muodollinen ja pikkutarkka puhe
- d) omalaatuinen puhemelodia: yksitoikkoinen, kimeä tai muuten poikkeava ääni
- e) puutteellinen kyky ymmärtää puhetta sekä siihen liittyviä väärinkäsityksiä, jotka koskevat sanojen kirjaimellista/kuvaannollista merkitystä.

5. Ongelmia ei-sanallisessa kommunikaatiossa:

(vähintään yksi seuraavista)

- a) eleiden käyttö rajoittunutta
- b) kömpelö kehonkieli
- c) ilmeet niukkoja
- d) poikkeavia kasvonilmeitä
- e) omalaatuinen, tuijottava katse

6. Motorinen kömpelyys

tulee ilmi neurologisissa tutkimuksissa

(Suomennos: Klara ja Kyösti Hallikainen)

Szatmari työtovereineen 1989

1. Sosiaalinen eristäytyneisyys:

(vähintään kaksi seuraavista)

- a) ei läheisiä ystäviä
- b) välttelee muita ihmisiä
- c) ei tunne tarvetta hankkia ystäviä
- d) erakko

2. Heikentynyt kyky sosiaaliseen vuorovaikutukseen:

- a) kääntyy toisten puoleen vain saadakseen tarpeensa tyydytetyiksi
- b) sosiaaliset kontaktinottoyritykset kömpelöitä

- c) omaehtoisuutta suhtautumisessa samanikäisiin
- d) vaikeuksia ymmärtää toisten tunteita
- e) välinpitämättömyyttä toisten tunteista

3. Heikentynyt kyky ei-kielelliseen kommunikaatioon:

- a) vähäinen kasvojen ilmeiden vaihtelu
- b) lapsen tunteita ei voi päätellä kasvojen ilmeistä
- c) ei osaa viestiä katseellaan
- d) ei katso toisia (silmiin)
- e) ei käytä käsiään itseilmaisuun
- f) eleet ovat laajoja ja kömpelöitä
- g) tulee liian lähelle toista henkilöä

4. Poikkeava puhetapa

(vähintään yksi seuraavista)

- a) poikkeava äänensävy
- b) puhuu liian paljon
- c) puhuu liian vähän
- d) keskustelussa kadottaa yhteyden puheenaiheeseen
- e) puheessa kielellisiä kaavamaisuuksia

(Suomennos: Klara ja Kyösti Hallikainen)

LIITE 2

Taulukko 1. Eri diagnoosikriteerien ja määritelmien vertailua (Björn & Penttinen 2004; Gillberg 1999, 17-22; Kielinen 1999, Attwood 2001).

Kliininen oire	Asperger (1944, 1979)	Wing (1981)	Gillberg & Gillberg (1989/91) sekä Szatmari (1989)	ICD-10, WHO (1993)	DSM-IV (1994)
Vaikkeudet sosiaalisessa vuorovaikutuksessa	Kyllä	Kyllä	Kyllä	Kyllä	Kyllä
Nonverbaaliset kommunikaatio-ongelmat	Kyllä	Kyllä	Kyllä	Kyllä	Kyllä
Empatiakyvyn puutteita	Kyllä	Kyllä	Kyllä	Kyllä	Kyllä
Ystävyys-suhteiden muodostamisen vaikeus	Kyllä	Kyllä	Kyllä	Kyllä	Ei määritelty
Puheen ja kielen kehityksen ongelmat	Kyllä	Kyllä	Kyllä	Kyllä	Kyllä
Omalaatuinen kieli	Kyllä	Kyllä	Ei määritelty	Ei määritelty	Ei määritelty
Mielikuvitusleikkien köyhyys	Kyllä	Kyllä	Ei määritelty	Ei määritelty	Ei määritelty
Puutteellinen prosodiikka ja pragmatiikka	Kyllä	Kyllä	Kyllä	Ei määritelty	Ei määritelty
Kapea-alaiset kiinnostuksen kohteet	Kyllä	Kyllä	Kyllä	Useissa tapauksissa	Useissa tapauksissa
Pakottava tarve juuttua rutiineihin ja harrastuksiin	Kyllä	Kyllä	Kyllä	Kyllä	Kyllä
Motorinen kömpelyys	Kyllä, mutta ei ehdoton diagnostinen tunnusmerkki	Kyllä	Kyllä, mutta ei ehdoton diagnostinen tunnusmerkki	Kyllä, mutta ei ehdoton diagnostinen tunnusmerkki	Ei mainintaa
Oireiden ilmeneminen ennen kolmatta ikävuotta					
Puheen kehityksen viivästyminen/poikkeavuus	Ei	Ehkä	Ehkä	Ei	Ei
Kognitiivisen kehityksen viivästyminen	Ei	Ehkä	Ei mainintaa	Ehkä	Ehkä
Motorisen kehityksen	Kyllä	Toisinaan	Ei mainintaa	Ehkä	Ehkä

viivästyminen					
Autismi- diagnoosin poissulkeminen	Kyllä	Ei	Ei	Kyllä	Kyllä
Henkisen kehityksen viivästymä	Ei	Ehkä	Ei mainintaa	Ei mainintaa	Ei mainintaa

LIITE 3

Termien selitykset:

ICD-10 International Classification of Diseases 10th ed; Kansainvälinen tautiluokitus 10. versio, jonka Suomi on Maailman terveysjärjestön (WHO) jäsenmaana sitoutunut ottamaan käyttöön, Sosiaali- ja terveysministeriön antaman määräyskirjeen mukaisesti 1.1.1996.

ADHD Attention Deficit Hyperactivity Disorder. Ylivilkkauden diagnoosi (suom.).

CARS Childhood Autism Rating Scale. Autististen lasten arviointilomake (suom.).

DAMP Deficit in Attention, Motor Control and Perception. Lievä aivotoiminnan häiriö, johon liittyy keskittymisvaikeuksia sekä motorista kömpelyyttä.

Dysfasia Kielen kehityksen erityinen viivästymä, johon liittyy puhumattomuutta.

MBD Minimal Brain Dysfunction. Lievä aivotoiminnan häiriö (suom.).

PEP Psychoeducational Profile. Autististen lasten kykyjen arviointilomake (suom.).

TEACCH Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children. (Kielinen, 1999, 26)

LIITE 4

9.12.2005

TIEDOTE AS-HENKILÖILLE JA/TAI HEIDÄN VANHEMMILLEEN

Opiskelen Jyväskylän yliopistossa luokanopettajakoulutuksessa viidettä vuotta ja olen tekemässä lopputyötäni. Pro gradu-tutkielmani tavoitteena on selvittää elämäkertatutkimuksellisin menetelmin, millaisia ovat AS-henkilöiden kokemukset koulusta ja koulutuksesta ja sosiaalisista suhteista sekä, mitkä ovat heidän omat ajatukset, toiveet ja pelot tulevaisuudesta.

Olen tehnyt taustatyötä tutkimusta varten ja tutustunut Aspergerin oireyhtymään kirjallisuuden sekä oman lähipiirini kautta. Suomen kielistä kirjallisuutta aiheesta on edelleenkin niukasti saatavilla, etenkin kasvatustieteen puolella ja suurin osa tutkimuksista on tehty Suomen ulkopuolella. Olen löytänyt vain yhden samantyyllisen elämäkerrallisen tutkimuksen, jossa kolmen AS-nuoren oma ääni nousee esille. Tämäkin tutkimus oli tehty USA:ssa. Tärkeätä olisikin nyt saada käytännön tietoa Aspergerin oireyhtymästä teorioiden tueksi ja tuoda uutta näkökulmaa suomenkieliseen tutkimukseen AS-henkilöiden omien kokemusten kautta, jotta tietoisuus Aspergerin oireyhtymästä leviäisi laajemmin mm. koululaitoksen ja opettajankoulutuksen piiriin. Lopputyöni tutkimusosiossa tarkoitukseni olisikin haastatella kolmea ”ala-asteikäistä”(mielellään 9-12 v.) ja kolmea aikuisikäistä (mielellään 25-35 v.) sekä mahdollisuuksien mukaan käyttää tutkimusaineiston tukena piirustuksia, kirjoitelmia ja asiakirjoja. Tutkimus on ehdottoman luottamuksellinen eivätkä tutkittavat esiinny omalla nimellään, jolleivät he sitä itse ehdottomasti halua.

Mikäli olette kiinnostuneita lähtemään mukaan kyseiseen tutkimukseen, toivoisin pikaista yhteydenottoa (joko puhelimitse, postitse tai sähköpostitse). Tarkoitukseni olisi suorittaa haastattelut tammi-helmikuun aikana. Mahdolliset yhteydenottonne toivoisin saavani tammikuun puoliväliin mennessä. Vastaan mielelläni myös tutkimusta koskeviin kysymyksiin.

Suuret kiitokset vaivannäöstänne jo etukäteen!

Ystävällisin terveisin: Aino Antin

Yhteystietoni ovat: Aino Antin, p. 050-XXX XXX

LIITE 5

TUTKIMUSLUPAPYYNTÖ 15.12.2005

Teen Jyväskylän yliopiston kasvatustieteen laitokselle pro-gradu -tutkielmaa elämäkerrallisin menetelmin Asperger-henkilöiden kokemuksista sosiaalisesta elämästä. Aineistonkeruu ajottuu keväälle 2006. Tutkimusta ohjaa FT, terveystiedon did. Lehtori Kaili Kepler-Uotinen (p. 014-260 2197).

Tarkoitukseni on selvittää, millaisia kokemuksia AS-henkilöillä on sosiaalisesta elämästä, koulutuksesta, vapaa-ajasta ja työelämästä sekä millaisia toiveita heillä on tulevaisuutensa suhteen. Pyrin tuomaan esille AS-henkilöiden omat kokemukset ja kertomukset siitä, miten he kokevat oman paikkansa yhteiskunnassa.

Tutkimusaineiston kerään pääasiallisesti haastattelemalla. Aikuisten haastattelut toteutan avoimena haastatteluna ja lapsien puolistrukturoituna haastatteluna.

Haastattelut nauhoitetaan ja puretaan myöhemmin kirjallisesti. Haastattelujen lisäksi käytän mahdollisuuksien mukaan analyysin apuna asiakirjoja, piirustuksia, runoja ym.

Osallistuminen tutkimukseen on vapaaehtoista ja henkilöllisyys suojataan tutkimuseettisten periaatteiden mukaisesti. En myöskään käytä tutkimustarkoituksiin minulle henkilökohtaisesti kerrottuja luottamuksellisia asioita. Toimitan tutkimusraportin haluttaessa luettavaksi kaikille tutkimukseen osallistuneille.

Pyydän kohteliaimmin suostumustanne siihen, että osallistutte/ lapsenne saa osallistua tutkimukseen.

Mikäli teillä on kysyttävää, vastaan mielelläni kysymyksiin.

Yhteystiedot: Aino Antin p. 050-XXX XXXX

Annan suostumukseni siihen, että _____ osallistuu/saa osallistua tutkimukseen, ja että haastattelut saa nauhoittaa tutkimustarkoituksia varten.

Nimenselvennys

Nimenselvennys

LIITE 6

Avoin haastattelurunko AS-aikuisille

Henkilötiedot

Nykytilanne

Koulu ja opiskelu

Asuminen

Toimeentulo

Perhe

Ystävät ja koulutoverit

Työ

Lapsuus

Harrastukset

Diagnoosi

Miten on vaikuttanut elämään?

Erityispiirteet

Tukitoimet

Tulevaisuus

LIITE 7

Haastattelurunko AS-lapsille

Nimi:

Ikä:

Keitä perheeseen kuuluu:

Asuinpaikka:

Vapaa-aika, harrastukset ja kaverit

Mitä teet mieluiten vapaa-aikanasi, harrastat?

Missä asioissa olet hyvä/mitkä asiat ovat sinun vahvuuksiasi?

Erityistaidot

Ketkä ovat sinun parhaimpia kavereita?

Mitä leikkejä leikit ja kenen kanssa?

Viihdytkö yksin?

Koulu

Mikä on mukavaa ja helppoa sinulle koulussa?

Mikä on vaikeaa ja tylsää koulussa?

Millainen opettaja sinulla on?

Luokka

Millä tavalla opit parhaiten? (kuuntelemalla, mitä opettaja kertoo, lukemalla vai tekemällä itse...)

Kaipaisitko avustusta tai opastusta koulun arjessa?

Mikä tunnilla mahdollisesti häiritsee työskentelyäsi? Mikä häiritsee *keskittymistä*?

Ryhmässä toimiminen

Onko sinulla mukavia luokkatovereita?

Tykkäätkö ryhmätöistä?

Millainen rooli sinulla on ryhmässä? Miten muut ottavat ideasi ja ajatuksesi huomioon?

Tuntuuko sinusta välillä, että muut ihmiset eivät ymmärrä sinua ja ajatuksiasi?

Tuntuuko sinusta, ettet itse ymmärrä, miksi toiset ajattelevat tai käyttäytyvät tietyllä tavalla?

Sanotko joskus asioita, mistä muut eivät pidä tai mikä loukkaa heitä?

Ärsyttääkö sinua, jos suunnitelmat muuttuvat?

Miten vietät *välitunnit*? (Onko kukaan kiusannut tai haukkunut sinua koulussa?)

Perhe

Millainen perhe sinulla on?

Miten osoitat, että joku on sinulle tärkeä?

Jos suutut jollekin läheisellesi, miten ilmaiset sen/miten käyttädyt?

Jos joku läheisesi suuttuu sinulle, miltä se sinusta tuntuu tai miten hän toimii?

Pyydätkö usein anteeksi, jos olet käyttäytynyt huonosti toista ihmistä kohtaan?

AS

Millaisia sinun tapaamasi AS-lapset ovat olleet?

Pidätkö itseäsi samanlaisina kuin heitä?

Mikä auttaa sinua arjessa ja koulussa? (Esim. APA, TEACCH ym.)

Tulevaisuus

Jos olisit mielikuvitusmaan kuningas, millainen valtakunta sinulla olisi hallittavanasi?

Millaisia sääntöjä valtakunnassa olisi?

Mitä haluaisit tehdä isona?

Mitä toivot tulevaisuudelta?