

ASPERGER-NUORET, SOSIAALISET TAIDOT JA
KOKEMUS VERTAISRYHMÄSTÄ

Arja Kasanen
Pro gradu -työ
Kevät 2005
Erityispedagogiikan laitos
Jyväskylän yliopisto

Asperger-nuoret, sosiaaliset taidot ja kokemus vertaisryhmästä. Arja Kasanen. 2005. Jyväskylän yliopisto, Erityispedagogiikan laitos, Pro gradu -työ

Tämä toimintatutkimus kuvaa Asperger-nuorille perustettua ryhmää, jossa harjoiteltiin sosiaalisia taitoja. Ryhmään kuului viisi 14 – 19 –vuotiasta poikaa. Kuvailen tutkimuksessa prosessia, jossa suunnittelin sosiaalisten taitojen harjoitteluryhmän nuorille, joilla oli Aspergerin oireyhtymä tai epäily siitä, sekä toteutin tämän ryhmän toiminnan. Tutkimustehtävänä on kuvata nuorten sosiaalisia taitoja heidän itsensä ja heidän vanhempiensa haastattelujen sekä myös ryhmässä tehtyjen havaintojen perusteella. Pohdin vertaisryhmän merkitystä nuorten sosiaalisten taitojen kehittymisen kannalta. Tutkimuksen edetessä nousi esille myös kysymys, millä muulla tavoin sosiaalisten taitojen harjaannuttamista Asperger-nuorilla voidaan tukea, ja millaista muuta tukea Asperger-nuoret tarvitsevat kasvussaan integroituaan yhteiskuntaan.

Tutkimus toteutettiin pääosin laadullisena toimintatutkimuksena. Aineisto koostui ryhmän suunnitelmista, dokumenteista ja videoinneista, päiväkirjasta, nuorten ja heidän vanhempiensa haastatteluista sekä nuorten täyttämistä sosiaalisten taitojen itsearviointilomakkeista. Tutkimus antoi viitteitä vertaisryhmän merkityksestä nuorten elämässä. Useimmat ryhmäläiset kokivat löytäneensä ystäviä ja joukon, jossa oma erityisyys ei erota heitä muista. Ryhmässä näkyivät nuorten aiemmat kokemukset: perheessä saatu sosiaalinen harjoitus, kaverisuhteiden vähyys, kiusatuksi tuleminen sekä heidän keskustelutaitojensa heikkous. Asperger-nuoren taidot parhaimmillaan tukivat sosiaalisia taitoja, mutta kaikilla heillä oli arkielämässä monenlaisia hankaluuksia, jotka vaikeuttivat sosiaalista elämää.

Avainsanat: Aspergerin oireyhtymä, sosiaaliset taidot, sosiaalisten taitojen kehittyminen, AS-kuntoutus, vertaisryhmä

SISÄLLYSLUETTELO

1 JOHDANTO	5
2 ASPERGERIN OIREYHTYMÄ	7
2.1 Hans Aspergerin löydöt	7
2.2 Etiologia ja esiintyvyys	9
2.3 Diagnosointi ja sen kriteerit	10
2.4 Monenlaiset sosiaaliset ongelmat	12
2.4.1 Perusongelmana kyvyttömyys jakaa kokemuksia	14
2.4.2 Mielen teoria	15
2.5 Kommunikaatio ei toimi	16
2.6 Aistiongelmat yleisiä	16
2.7 Asperger-henkilöiden opettaminen ja kuntouttaminen	19
2.7.1 Struktuuri ja visualisointi selventävät	20
2.7.2 Yhteistyötä eri tahojen välille	21
2.7.3 Psykkisten ongelmien ehkäisy ja hoito	21
2.7.4 Sosiaalisten taitojen opettaminen	22
3 TUTKIMUSTEHTÄVÄ JA METODI	25
3.1 Tutkimustehtävät	25
3.2 Tutkimusote ja lähestymistapa	25
3.3 Tutkimuksen toteutus	28
3.3.1 Ryhmän aloittaminen ja aineiston kokoaminen	28
3.3.2 Litteroidun aineiston laajuus	31
3.4 Tutkimuksen luotettavuus	32
3.5 Ryhmän ohjaaja	33
3.6 Ryhmän vaiheet	34
4. LÖYDÖT	36
4.1 Ryhmäläiset	36
4.2 Aiemmat elämän vaiheet	37
4.2.1 Diagnoosin saamisella on merkitystä	37
4.2.2 Sisarusten kanssa ”touhutaan ja tapellaan”	37
4.2.3 Kavereita ei oikein ole	39
4.2.4 Erilaista kiusataan	40
4.2.5 Muut Aspergerit ovat ”omituisia”	42

4.3 Ryhmään kohdistuneet odotukset	44
4.4 Ryhmäläisten keskustelutaidot	46
4.5 Onko kommunikointiin tarvetta?	50
4.6 Kognitiiviset taidot parhaimmillaan tukevat sosiaalisia taitoja	52
4.7 Arkielämän hallinta on vaikeaa	56
4.8 Hitaus ja tarkkuuden tarve esteenä	57
4.9 Kokemus ryhmästä	58
4.10 Ryhmäläisten kuvaus	59
5 POHDINTA	62
5.1 Ryhmän merkitys nuoren elämässä	62
5.2 Muita keinoja sosiaalisten taitojen harjaannuttamiseen	64
5.3 Monenlainen tuen tarve	67
5.4 Vammaiseksi leimaamisesta aistikuntoutukseen	69
5.5 Tutkimuksen toteutuksen arviointia	70
5.5.1 Metodien arviointia	70
5.5.2 Ryhmän toteutuksen arviointia	71
Lähteet	75
Liitteet	82

1 JOHDANTO

Aspergerin syndrooma on kulkenut pitkän tien 1940-luvun Wienistä länsimaisten ihmisten tietoisuuteen. Vasta muutamia vuosia sitten tietoa alkoi tulvia TV:stä, Internetistä, lehdistä ja kirjoista niin, että nykyisin jo moni suomalainen tietää ainakin jotakin Aspergerin oireyhtymästä. Aspergerin oireyhtymään voi törmätä kuka tahansa ja missä tahansa, koska henkilöllä, jolla tämä oireyhtymä on, suurimmat ongelmat ovat ihmisten välisessä kanssakäymisessä ja kommunikoinnissa. Suurin osa Asperger-persoonallisuuksista on yhä ilman diagnoosia.

Sosiaalisten taitojen hallitsemista korostetaan eri tahoilla: päiväkodissa, koulussa ja työyhteisöissä. Monissa eri ammateissa edellytetään muun osaamisen lisäksi hyviä vuorovaikutustaitoja. Vaikka Asperger-henkilöt ovat usein lahjakkaita, jopa huomattavan lahjakkaita omalla alallaan, he eivät pärjää kilpailussa sosiaalisten taitojensa puutteiden vuoksi. Ilman ympäristön tukea ja ymmärtämystä he voivat jäädä kaikkien ihmissuhteiden ulkopuolelle. Tarvitaan molemminpuolista vastaan tulemistä.

Olin nähnyt mainintoja Aspergerin oireyhtymästä opiskelukirjoissa jo aiemminkin, mutta selvän kuvan aiheesta sain eräästä televisio-ohjelmasta talvella

1998. Löysin ohjelmassa kerrotuja oireita lähipiiristäni, joten kiinnostus oli taattu. Aloin ottaa asiasta selvää ja keskustella muidenkin kanssa. Sekä teoria että käytännön ongelmat ovat tulleet vuosien aikana tutuiksi. Monta kertaa olen ollut ymmälläni Asperger-ihmisten kanssa, koska heidän elämänsä eikä heidän läheistensä elämä ole aina helppoa. On pitänyt oppia kiinnittämään huomio näiden ihmisten vahvoihin puoliin. Niiden avulla on päästy opettelemaan vähän vaikeampiakin asioita. Kuitenkin tärkein asia Asperger-ihmisten elämässä on olosuhteiden järjestäminen sellaiseksi, että he selviytyvät ilman liiallista stressiä. Aspergerpersoonallisuus tarvitsee sitä, että hänen erityispiirteensä otetaan huomioon.

Tutkimuksessani kuvaan prosessia, jossa suunniteltiin kymmenen kertaa koontuva sosiaalisten taitojen harjoitteluryhmä nuorille, joilla on Aspergerin oireyhtymä tai epäily siitä, sekä toteutettiin tämän ryhmän toiminta. Tällainen ryhmä koottiin siksi, että erään autismin kirjon henkilöiden kanssa työskentelevän keskuksen asiakkaissa oli useita Asperger-nuoria, jotka tarvitsivat harjoitusta sosiaalisissa taidoissaan. Ryhmässä opittu taito voidaan laittaa välittömästi käyttöön, jolloin tiedon voisi olettaa yleistyvän paremmin kuin esimerkiksi yksilöohjauksessa.

Ryhmäläiset olivat 14-19 –vuotiaita nuoria miehiä. Ryhmään heitä saatiin viisi. Tutkimus kuvailee näiden nuorten sosiaalisia taitoja nuorten itsensä, heidän vanhempiansa sekä minun näkökulmastani ryhmän ohjaajana. Prosessi nosti esiin kysymyksen, millainen merkitys vertaisryhmällä on nuorten sosiaalisten taitojen kehittämisen ja muun elämän kannalta sekä millä muilla tavoilla sosiaalisten taitojen opettelua ja Asperger-nuoren elämää voidaan tukea.

2. ASPERGERIN OIREYHTYMÄ

Aspergerin oireyhtymä, josta voidaan käyttää myös lyhennettä AS, on neurologinen ilmiö, joka näkyy henkilön sosiaalisessa vuorovaikutuksessa ja diagnosoidaan käyttäytymisen perusteella. Kyseessä ei ole psyykkinen sairaus, eikä se ole kasvatuksen tulosta, vaan pikemminkin henkilön persoonallisuuden erityispiirteiden kokoelma, joka tekee hänen elämänsä ja olemuksensa hieman erilaiseksi kuin muiden. Se tuo usein mukanaan monia vahvuuksia, mutta sen pääongelmana ovat sosiaaliset ongelmat, kommunikaation ongelmat sekä mielikuvituksen rajallisuus. Asperger-henkilöiden persoonallisuuksien kirjo on laaja, mutta kaikista löytyy jotakin yhteistä. (Gillberg 1999; Nieminen-von Wendt 2004.)

Valtaosa Asperger-henkilöistä on älykkyydeltään normaalitasoisia. Lahjakkaita ja heikkolahjaisia on arvioitu olevan suunnilleen yhtä paljon. Heissä on myös jonkin verran lievästi kehitysvammaisia. Älyllisestä kapasiteetista huolimatta ongelmia voi ilmetä etenkin toiminnan ohjaamisessa sekä keskittymiskyvyssä ja keskittymisen valikoivuudessa, ja kykyprofiilit ovat hyvin vaihtelevat. Useimmilla visuaalinen hahmottaminen on vahvaa. Aspergerin syndrooma -diagnoosin alle mahtuu hyvin heterogeeninen joukko, mutta heillä kaikilla on yksi tai useampia yksipuolisia ja kapea-alaisia kiinnostuksen kohteita, joihin he panostavat hyvin paljon, jopa niin että muu elämä kärsii. Kiinnostuksen kohteet voivat olla niin erilaiset ja henkilöille niin tärkeät, ettei keskustelua kahden Asperger-ihmisen välillä synny. Henkilöiden kykyprofiilit ovat hyvin erilaiset, samoin kuin tietysti persoonallisuudet muutenkin. Kuitenkin heissä kaikissa on jotakin yhteistä, mistä heidät tunnistaa Asperger-henkilöiksi, kun heidän kanssaan viettää enemmän aikaa. (Attwood 1998, 89-94, 115.)

2.1 Hans Aspergerin löydöt

Itävaltalainen Hans Asperger, joka syntyi vuonna 1906, teki Wienissä 1940-luvulla tutkimusta poikien parissa, joilla oli tietynlaisia piirteitä. Hän nimesi tällaiset lapset ”autistisiksi psykopaateiksi”. Hänen suhtautumisensa poikiin oli lämmintä: Asperger välitti näistä pojista, jotka tekivät vanhempiansa elämän han-

kalaksi ja ajoivat opettajansa epätoivoon (Frith 1995, 7). Hänen kirjassaan (Die 'Autistischen Psychopathen' im Kindesalter, 1944) on poikien kuvaus, joista kaikista käy selvästi ilmi yhteisiä piirteitä, jotka nykyään on nimetty löytäjänsä mukaan: Aspergerin syndrooma. Venäläinen neurologi Eva Ssucharewa oli tehnyt samanlaisen löydön jo 20 vuotta aikaisemmin (Gillberg 1999, 11-13.)

Aspergerin mukaan ”autistisen psykopaatin” kliininen kuva on seuraavanlainen: autistinen persoonallisuus eroaa muista selvästi, vaikka yksilöllisiä eroja on paljon. Piirteet eivät hellitä ajan kuluessakaan. Vauvamaisuus katoaa näistä lapsista hyvin nopeasti. Heidän katseensa on erikoinen: se menee ikään kuin ihmisten ohi tai läpi ja syttyy vain heidän uppoutuessaan vahingoniloon tai muuhun vastaavaan. Ilmeet ja eleet ovat niukkoja. Usein he vain tuijottavat eteensä. (Asperger 1995, 67-69.)

Heidän äänenkäyttönsä poikkeaa Aspergerin mukaan normaalista: ääni on monotoninen, ilmeetön ja joko kimeä tai möreä. Kielellisessä ilmaisussa tulee esille Asperger-ihmisten luova älykkyys, joka voi ilmetä myös muilla aloilla. Erityistaito voi liittyä kiinnostuksen kohteeseen, joka kokonaan täyttää heidän elämänsä. Joillekin henkilöille tällaisesti kiinnostuksen kohteesta voi löytyä ammatti. Joillakin aihe pysyy koko elämän ajan samana, jotkut taas vaihtavat intohimon kohdetta moneen kertaan. Aihe voi olla myös ainoa, mistä Asperger-henkilö haluaa keskustella. Hans Asperger mainitsee ”kalenteri-ihmiset” (Asperger 1995, 75), jotka saattavat osata esimerkiksi kalenterin ulkoa. Matemaattinen lahjakkuus voi olla ilmeistä, mutta se voi olla myös ristiriitaista: Asperger-henkilöt voivat ratkoa matemaattisia tehtäviä hyvin omaperäisesti mutta oikein, ja toisaalta taas he eivät välttämättä suoriudu helpoista tehtävistä. Monilla Asperger-henkilöillä on oppimisvaikeuksia.

Sosiaalinen toiminta ryhmässä kertoo eniten Asperger-ihmisen vaikeuksista. Heidän luonnollinen ensimmäinen ”ryhmänsä” on perhe, jonka keskellä eläessään he eivät tiedä, mitä tehdä tunteille, jotka kuuluvat perheen suhteisiin. Toisten joukossa he tuntuvat olevan jotenkin ulkopuolisia ja outoja. He itse eivät osoita kiinnostusta muita kohtaan, ja jos heillä on esimerkiksi stereotyyppistä käyttäytymistä ja heidän toimintaansa ohjaavat yksinomaan omat impulssit, muiden on vaikea ottaa heihin kontaktia. Itsekeskeisyys on oleellinen piirre heidän käyttäytymisessään. Jo 1940-luvulla nämä lapset olivat koulukiusattuja. (Asperger 1995, 77-79.)

Vaikka Asperger-henkilöt vaikuttavatkin jollakin tavalla tunteettomilta, heillä on voimakas tietoisuus siitä, mistä tai kenestä he pitävät ja mistä tai kenestä eivät pidä, ja tämän he tuovat selvästi esille. Heillä saattaa olla vahvoja tunteita esim. eläimiä tai esineitä kohtaan, kun taas ihmiset eivät näytä merkitsevän heille paljoakaan. Kuitenkin he voivat vaistota herkästi ympärillä olevien ihmisten asenteen heitä kohtaan. Vieraille ihmisille he puhuvat kuin tutuille, ilman minkäänlaista etäisyyttä. (Kuitenkin he kokivat koti-ikävää jopa enemmän kuin muut lapset. He kiintyvät esineisiin ja paikkoihin enemmän kuin ihmisiin.) Joillakin on taipumus kerätä jotain tiettyä tavaraa. (Asperger 1995, 80-83.)

Hans Aspergerin mukaan tällainen persoonallisuus johtuu geneettisistä ja biologisista tekijöistä. Perinnöllisyys näkyi hänen tutkimuksessaan. Yhteys miehiin sukupuoleen näytti myös selvältä. Pojilla havaitaan Aspergerin oireyhtymää useammin kuin tytöillä. Hänen mielestään autistinen persoonallisuus on yksi variantti miehisestä älykkyydestä. (Asperger 1995, 84-85.)

Vaikka Hans Asperger ja toinen itävaltalainen, Leo Kanner tekivät kumpikin urauurtavia huomioita autistisista ja Asperger-lapsista, Aspergerin keräämät tiedot jotenkin vain jäivät unohduksiin. Lorna Wing, englantilainen autismissiantuntija alkoi tehdä asiaa tunnetuksi 1990-luvun alussa. USA:ssa Asperger-diagnoosi tuli vasta 1994 mukaan DSM IV-tautiluokitteluun (Gillberg 1999, 11-13.)

2.2 Etiologia ja esiintyvyys

AS-oireyhtymän syyt ovat vielä jossain määrin epäselvät. Ne saattavat olla perinnöllisiä tai viruksen aiheuttamia (esimerkiksi sikiökaudella). Usein myös lähisukulaisilla on havaittavissa samankaltaisia AS:lle tyypillisiä piirteitä. Autismin periytyvyyttä on tutkittu enemmän kuin Aspergerin oireyhtymän periytyvyyttä: Aspergerin oireyhtymästä ei esimerkiksi kaksostutkimuksia ole vielä tehty. Pie-nissä suomalaisissakin tutkimuksissa on kuitenkin havaittu, että Aspergerin oireyhtymää voi esiintyä suvussa jopa ilman autismia. Periytyminen on usein vallitsevaa, eli AS:aa havaitaan useissa toisiaan seuraavissa sukupolvissa. Geneettiset tekijät voivat siis olla jopa suuremmat kuin autismissa. (Ylisaukko-oja & Järvelä 2003, 16; Mäkelä 2004b, 11.)

Viime vuosina on pystytty paikantamaan kromosomeja, joihin AS muutamien muiden neurologisten ongelmien tai sairauksien kanssa voidaan liittää. Mikään yksi alttiusgeeni ei selitä Aspergerin syndroomaa, vaan sen puhkeamiseen tarvitaan monta tekijää, sekä geneettisiä että ympäristötekijöitä. (Nieminen-von Wendt 2004, 57, 74; Ylisaukko-oja & Järvelä 2003, 16.)

AS havaitaan yleensä iässä, jolloin lapsi menee ryhmään. Lasten diagnoosi voidaan antaa yleensä 7-10-vuoden iässä. Mylesin ja Simpsonin (2002) mukaan esiintyvyyden on 4,8 Asperger-henkilöä DSM-IV-TR:n mukaan jokaista tuhatta lasta kohti. Pojilla esiintyvyys on noin neljä kertaa yleisempää kuin tytöillä. Tytöt saattavat olla alidiagnosoituja. Nieminen-von Wendtin mukaan tuhannesta pojasta 5,5:llä on AS, mutta tuhannesta työstä vain 1,5:llä (Mäkelä, 2004b, 11). Lamarine (2001) sen sijaan väittää, että Aspergerin oireyhtymää esiintyy peräti seitsemällä tuhannesta, jos Asperger-epäilytkin luetaan mukaan; yhtä naista kohti löytyy 2,3 miestä.

2.3 Diagnosointi ja sen kriteerit

Eri henkilöt ovat laatineet luetteloita siitä, mitä oireita täytyy olla ja kuinka paljon, jotta voidaan puhua Aspergerin oireyhtymästä. Käyttökelpoisin näistä lienee Gillbergin & Gillbergin kriteeristö, jossa kaikki oleelliset oireyhtymän piirteet on otettu esille. (Muita vastaavanlaisia ovat tehneet mm. Szatmari ym. 1989. ICD-10, WHO 1993:n määritelmät poikkeavat hieman meillä käytössä olevasta DMS-IV:n mukaisesta kriteeristöstä). (Gillberg 1999, 17-21.) Otan tässä esille pääkohdat Gillbergien kriteereistä, koska niiden katsotaan kuvaavan oireyhtymää selkeästi:

1. suuria vaikeuksia vastavuoroisessa sosiaalisessa vuorovaikutuksessa
2. yksipuolisia, kapea-alaisia kiinnostuksen kohteita
3. pakonomainen tarve luoda rutiineja ja harrastuksia
4. puheen ja kielen ongelmia
5. ongelmia ei-sanallisessa kommunikaatiossa
6. motorista kömpelyyttä

Näiden kohtien perusteella voidaan selvästi havaita, kuka on AS-persoonallisuus, kuka ei. Suomessa kuitenkin on käytössä DMS-IV:n mukainen kriteeristö (Gillberg 1999, 21-22):

- a. laadullisia puutteita sosiaalisessa vuorovaikutuksessa
- b. rajoittuneita toistuvia ja kaavamaisia käyttäytymistapoja, mielihaluja ja toimintoja
- c. häiriö aiheuttaa kliinisesti merkittävää haittaa sosiaalisilla, ammatillisilla tai muilla tärkeillä toiminnan alueilla
- d. kliinisesti merkittävää yleistä kielellisen kehityksen viivästymää ei ole havaittavissa
- e. ei ole havaittavissa kliinisesti merkittävää viivästymää kognitiivisessa kehityksessä tai ikää vastaavan selviytymistaidon, (muun kuin sosiaalisen) sopeutuvan käyttäytymisen ja ympäristöön kohdistuvan uteliaisuuden kehityksessä lapsuuden aikana
- f. häiriö ei vastaa muun laaja-alaisen kehityshäiriön tai skitsofrenian kriteerejä

Monet Asperger-ihmiset ovat vielä ilman diagnoosia, eivätkä kaikki sitä haluaakaan. Moni on myös saanut jonkin muun, jopa väärän diagnoosin. Pakko-oireinen persoonallisuushäiriö on hyvin lähellä Asperger-henkilön oireidenkuvaa (Gillberg 1999, 28), joten joku AS-henkilö voi olla sen nimikkeen alla. Joillakin Asperger-henkilöillä voi olla lisäksi tarkkaavaisuushäiriö, tic-oireita, Touretten oireyhtymä, masennusta, kaksisuuntainen mielenhäiriö, itsemurhayrityksiä, alkoholi- ja huumeongelmia, syömishäiriöitä, sekavuusjaksoja (sekä ajatuksia vainon kohteena olemisesta), negativismia, aggressiivisuudenpurkauksia tai katatonisia tiloja. Asperger-ihmiset on aiemmin voitu virheellisesti diagnosoida skitsofreenikoiksi, persoonallisuushäiriöisiksi (psykoosipiirteinen, eristäytyvä, pakko-oireinen, epäluuloinen, epävakaa, narsistinen) tai epäsosiaalisiksi persoonallisuuksiksi (Gillberg 1999, 58-71). Kun tehdään AS-diagnoosia, on ensin suljettava pois esim. ADHD tai ADD, ODC (=obsessiivis-kompulsiivinen häiriö, pakkotoiminnot ja pakkoajatukset), Touretten oireyhtymä, Highfunction autism (HFA), selektiivinen

mutismi, disintegratiiviset häiriöt, anorexia nervosa, lapsuusiän skitsofrenia, skitsofrenia, rajatila tai muu psykoottinen tila (Mäkelä 2004b, 11).

Aiemmin pidettiin selvänä, että Aspergerin syndrooma on lievä muoto autismista. Yhtäläisyyksiä voidaan nähdä. Joissakin tapauksissa voi olla vaikea tietää, onko kyse Aspergerin syndroomasta vai puhtaasti autismista, sen lievimmästä muodosta (high-functioning-autism). Artikkeleissa tutkitaan usein sekä Aspergerin syndrooma -henkilöitä että HFA-henkilöitä, ja joskus AS rinnastetaan myös muihin laaja-alaisiin kehityshäiriöihin (Pervasive Developmental Disorders) HFA ja AS kuitenkin eroavat jonkin verran toisistaan. (Rinehart, Bradshaw, Brereton & Tongue 2002; Shriberg, Paul, McSweeny, Klin, Cohen & Volkmar 2001; Szatmari, Bryson, Boyle, Streiner & Duw 2003.) Meyerin ja Minshewin (2002) mukaan AS:n ja HFA:n oireet ovat sitä enemmän samanlaisia mitä alhaisempi älykkyysosamäärä henkilöllä on.

Voidaan myös kysyä, onko Aspergerin oireyhtymä ainoastaan yksi persoonallisuustyyppi, jonka diagnosoiminen vammaksi on turhaa. Yhteiskunnan tukia varten diagnoosia joissakin tapauksissa ehkä tarvitaan, mutta yleisessä ajattelussa voitaisiin enemmän painottaa sitä, että kyse ei ole vammaisuudesta vaan ihmisyydestä, joilla eräät taipumukset tulevat enemmän näkyviin kuin toiset. Äärimmäisen sosiaalisiakaan ihmisiä ei diagnosoida vammaiseksi, vaikka heidän matemaattinen ajattelunsa olisikin keskimääräistä heikompaa. Kyse on vain erilaisten piirteiden arvostuksesta. (Baron-Cohen 2002.)

2.4 Monenlaiset sosiaaliset ongelmat

Sosiaaliset taidot voidaan määritellä monella tavalla. Asperger-nuorten kanssa lähtökohdan on oltava käytännönläheinen eli lähdetään liikkeelle niistä asioista, jotka ovat heille vaikeita sekä niistä, mitä ylipäättään pystytään opettamaan ja harjoituttamaan. Aallon & Pikkaraisen (1994, 9) määrittelyn otsikkona ovat ”elämisen taidot”. Näihin kuuluvat itselle, toisille ja ympäristölle herkistyminen, omien tunteiden ja tarpeiden ymmärtäminen, käsittely ja kohtaaminen, toisen tunteiden ja tarpeiden ymmärtäminen ja kohtaaminen, ryhmään integroituminen eli ryhmäytyminen sekä tapa- ja arkitaidot. Nämä kaikki tuottavat AS-henkilöille ongelmia.

Taitojen puute aiheuttaa monenlaisia seurauksia: vaikeuksia arjen käytännön asioissa ja tilanteissa, vaikeuksia konfliktitilanteissa, huonoa oloa, tarpeiden tyydyttämättömyyttä, pelkoa, ulkopuolisuuden oloa, välinpitämättömyyden takia paha oloa toisille, tunteettomuutta joka koetaan hyväksymättömyytenä ja kykeneväisyytenä ymmärtää, väärin ymmärretyksi tulemista, psykosomaattisia oireita tunteiden tukahduttamisesta, kyvyttömyyttä ratkaista ongelmia, tunteiden vahingollista ilmaisua (sinäviestejä, kiusaamista, väkivaltaa), korvikkeiden käyttöä, tiedostamattomasti käyttäytymistä, selittämätöntä ahdistusta, jne. Taitojen oppiminen muuttaa elämää oleellisesti myönteiseen suuntaan. (Aalto & Pikkarainen 1994, 16.) Jos näiden hiominen on tärkeää jokaiselle ihmiselle, eikö vielä enemmän niille, joilla taitojen puute voi olla totaalista tai niiden kehittyminen aivan alkutekijöissään? Emme kuitenkaan pysty tarkkaan tietämään, kokeeko AS-henkilö taitojen puutteen ongelmana. Muiden mielestä sosiaalisesti rajoittunut henkilö voi omasta mielestään tulla riittävän hyvin toimeen ihmisten kanssa, eikä hän välttämättä huomaa ongelmia käytännön elämässään.

Asperger-henkilö ei hahmota sosiaalisia tilanteita, ja se tuottaa usein suuria ongelmia. Säännöt, jotka muille ovat itsestään selviä, on Asperger-ihmisille opetettava, tehtävä sanalliseksi ja tietoiseksi. Ei-autistisilla ihmisillä ne ovat osa ”hiljais-ta tietoa” (tacit knowledge), joka kertoo meille, miten missäkin tilanteessa toimitaan. Torff ja Sternberg (1998, 116) ovat kirjoittaneet tästä jokapäiväisissä käytännön tilanteissa toimivasta osaamisesta. AS-henkilöt eivät saa ympäristöstä aina riittävästi vihjeitä, miten toimia, tai eivät osaa tulkita vihjeitä. AS-henkilöillä ei ole sosiaalisen häpeän tunnetta. ”Sosiaalisen aistin” kehittäminen ja muille itsestään selvien asioiden ilmaiseminen ja perusteleminen on paikallaan. Kannattaa kysyä Asperger-lapselta, miten hän hahmottaa sosiaaliset tilanteet esimerkiksi koulussa, ja lähteä siltä pohjalta laajentamaan sosiaalista tietoisuutta. (Kerola & Sipilä 2003, 20.) Myös havaitsemisessa saattaa olla häiriöitä. Monilla Asperger-ihmisillä on kyvyttömyys tunnistaa kasvoja (Gillberg 1999, 73, 77).

Asperger-lapsella on yleensä vaikeuksia kontakteissa samanikäisten kanssa, mutta itseään nuorempien ja vanhempien kanssa hän voi tulla hyvin toimeen. Asperger-henkilön on vaikea tunnistaa ihmisten tunteita, eleitä ja ilmeitä, joten hänen kanssakäymisensä jää pinnalliseksi, eikä vastavuoroisuutta aina synny. Myös hänen omat eleensä ja ilmeensä ovat yleensä hyvin niukkoja ja kehonkieli kömpe-

löö. Kasvojen ilmeet voivat olla poikkeavia, esim. katse pistävä ja tuijottava. Asperger-henkilöt voivat vaikuttaa epäkohteliailta, vaikka eivät sitä tarkoita. Heillä on sisällään totuuden sanomisen pakko, ja he sanovat suoraan ja kiertelemättä, mitä asioista ajattelevat. Tämä voidaan nähdä myös rikkautena yhteiskunnassa. (Attwood 1998, 15, 28-35, 54-55.)

Monet Asperger-lapset ja nuoret viihtyvät hyvin yksin eivätkä kaipaa ystäviä lähelleen, mutta toisilla olisi tarve kontaktiin, mutta ei keinoja, miten siihen päästään. Lapsille voi opettaa sitäkin, miten ystäviä saadaan, miten ystävyysuhteita pidetään yllä ja mitä ystävyys on. On muistettava kuitenkin, että annetaan Asperger-ihmiselle myös mahdollisuus olla omassa rauhassaan, koska hän tarvitsee sitä muita enemmän. Carringtonin ym. tutkimuksessa havaittiin, että Asperger-henkilöt eivät osaa kuvailla ystävyyttä kovin laajasti. Heidän sanastostaan ei löydy ilmaisuja, joilla kuvata niin tunnepitoista ilmiötä kuin ystävyys on, eikä heidän ollut helppo ymmärtää haastattelijoiden käyttämiä termejä. Ystävää he kuvailivat sen kautta, mitä ystävä ei tee: ei riko lupauksia eikä ole paha. Koska asian syvin olemus ei ole heille selvä, he joutuvat näyttelemään tilanteissa, joissa he ovat läheisten kanssa. Paras ystävä usein vaihtuukin kouluikäisillä Asperger-lapsilla. (Carrington, Templeton & Papinczak 2003.) Greenin, Gilchristin, Burtonin ja Coxin (2000) mukaan nuorilla ja aikuisilla AS-henkilöillä on sosiaalisia ongelmia arkielämän taitojen puuttumisen vuoksi.

2.4.1 Perusongelmana kyvyttömyys jakaa kokemuksia

Gutstein ja Whitney (2002) ovat päätyneet siihen tulokseen, että sosiaalisen kompetenssin kehityksen perusongelma Asperger-lapsilla on kyvyttömyys jakaa kokemuksia. Lapsen sosiaalinen kehitys jakautuu heidän mukaansa kolmeen vaiheeseen: 1) Turvallinen kiintyminen, jossa lapsi turvautuu äitiinsä ja suhtautuu vieraisiin varautuneesti. Tämä vaihe alkaa noin 6 kuukauden iässä. 2) Sosiaalisten keinojen käyttäminen välineenä esimerkiksi, kun lapsi haluaa jotakin, hän käyttää katsetta, kosketusta, ilmeitä ja eleitä saadakseen haluamansa. Tämä vaihe alkaa ensimmäisen elinvuoden loppupuolella, kun lapsi alkaa ymmärtää syyseuraussuhteen. Kaksi ensimmäistä vaihetta ovat Asperger-lapsilla yleensä aivan normaalit. 3) Kokemusten jakamisen vaihe, jossa leikkikaverin tunteet otetaan

huomioon, alkaa noin yhden vuoden iässä, ja taidot ilmenevät tyypillisesti kehittyneillä lapsilla noin neljän vuoden iässä. Tästä kehittyvät taidot luoda ja pitää yllä ystävyys-suhteita, joissa jaetaan yhteisiä innostuksen kohteita, mutta ollaan kiinnostuneita toisen ajatuksista silloinkin, kun ne eivät ole samanlaisia kuin omat ajatukset. Suhde pyritään pitämään yllä ja ristiriidat pyritään selvittämään. Tähän vaiheeseen Asperger-henkilöt eivät yleensä pääse. Kokemus yhteisestä ilosta, jännityksestä, pettymyksestä, ja niin edelleen, jää heiltä kokematta. Ystävyys-suhteet eivät ole emotionaalisia, vaan ne jäävät yleensä tiedon siirtämisen tasolle. Jotta tämä kokemus tulisi heille mahdolliseksi, interventio pitäisi Gutsteinin ja Whitneyyn mukaan (2002) aloittaa jo lapsena. Tämä edellyttää kuutta asiaa: 1) etenemistä portaittain helpoista asioista vaikeampiin, 2) ohjausta aikuisilta, jotka ovat sekä oppaita että osallistujia, 3) aloittamista yksinkertaisista ja ennustettavista haasteista, 4) ympäristöä, jossa lapsen on helppo keskittyä, 5) ”valmentajan” tärkeän tekemisen ja kommunikaation lisäämistä ja 6) siirtymistä aikuisen ohjauksesta vertaistukeen ja monimutkaisempiin asetelmiin.

2.4.2 Mielen teoria

Aspergerin syndrooman yhteydessä on nostettu esiin niin sanottu mielen teoria. Kerolan ja Sipilän (2003, 19) mukaan Lawrence Bartak määritteli teorian osatekijät seuraavasti: 1) Henkilö tietää toisilla olevan ajatuksia, tunteita ja motiiveja. 2) Kykenee tunnistamaan kasvoja, kehon kieltä, eri yhteyksiä ja tilanteita sekä äänensävyjä. 3) Tietää mitä toiset tuntevat ja ajattelevat. 4) Tietää mitä itse tuntee ja ajattelee. 5) Kykenee tunnistamaan omia kasvojen ilmeitä ja kehon kieltä. 6) Tietää oman vaikutuksensa toisiin ihmisiin. Näistä lähes kaikissa AS-ihmisillä usein on hankaluuksia. Mielen teorian eri asteet ovat seuraavat: 1) Henkilö osaa mielessään kuvitella mitä toinen ajattelee. 2) Henkilö osaa kuvitella, mitä toinen ajattelee kolmannen ajatuksista ja ideoista. 3) Henkilö osaa kuvitella, mitä toinen ajattelee kolmannen ajattelevan neljännen ajatuksista ja ideoista. 4) Henkilö osaa kuvitella toisen osaavan kuvitella, mitä kolmas ajattelee neljännen ajattelevan ajatuksistaan ja ideoistaan. Gillbergin mukaan (1999, 89) Asperger-ihmisillä on vaikeuksia ensimmäisellä asteella ainakin 4-6-vuotiaaksi, toisella asteella aikuis-ikään asti, ja vielä myöhemmin kolmannella asteella.

Kaland, Moller-Nielsen, Callesen, Mortensen, Gottlieb ja Smith (2002) tutkivat mielen teorian ilmiöitä tarinoilla, joista koehenkilöiden piti tunnistaa tarinan henkilöiden fyysinen ja henkinen tila. Asperger-henkilöt tunnistivat sekä fyysiset että henkiset ilmiöt huomommin kuin kontrolliryhmä. Henkisen tilan arvioimisessa heillä oli paljon ongelmia. Reaktioaika oli pitempi, ja heidän piti tehdä lisäkysymyksiä selvittääkseen, mitä tarinoiden henkilöt ajattelivat.

2.5 Kommunikaatio ei toimi

Jo Hans Asperger havaitsi AS-henkilöiden äänen käytön ja sävyjen ymmärtämisen ongelmat (Asperger 1995, 69-70). Verbaalisen kommunikoinnin ymmärtäminen on heikkoa: Asperger-ihminen ottaa esimerkiksi kielikuvat ja sanonnat kirjaimellisesti. Sarkasmia hän ei kykene ymmärtämään, joten sen käyttöä on parempi välttää, ettei hän sitten toista kuulemaansa väärässä yhteydessä. Huumorintajua Asperger-ihmisiltä joko löytyy tai ei löydy, mutta sitä on käytettävä aina heidän ehtoillaan. Viestinnässä Asperger-henkilön kanssa on yleensäkin oltava tarkka. Jos lapselle sanoo: ”älä tee noin”, kiellolla ei ole mitään vaikutusta. Hänelle on annettava tilalle parempi vaihtoehto, ja konkreettisesti ohjattava sen tekemiseen. Jos häneltä kysyy: ”Voitko avata ikkunan?”, hän vastaa: ”Voin.”, mutta ei tee elettäkään asian toteuttamiseksi, eikä tämä ole hänen puoleltaan ilkeyttä, vaan hän kokee tekevänsä oikein, kun vastaa kysymykseen. (Attwood 1998, 80-82.)

Kuvien käyttö ja muu kommunikointia tukeva materiaali voi olla tarpeen, jotta Asperger-henkilö pystyy hahmottamaan viestin sisällön.

2.6 Aistiongelmat yleisiä

Monilla Asperger-henkilöillä on aistiongelmiä aivan kuten autisteillakin. Bogdashinan mukaan (2004, 25) monet tutkijat määrittelevätkin autismin mieluummin aistien ongelmaksi kuin sosiaaliseksi ongelmaksi. Mylesin ja Simpsonin (2002) mukaan jopa 75 % Asperger-henkilöistä kärsii aistiongelmistä, ja ne näkyvät käyttäytymisen ongelmina, erityisesti sosiaalisessa käyttäytymisessä. Aistit voivat olla hypo- tai hyperaisteja: esimerkiksi kuuloärsykkeisiin voi olla reagoimatta juuri lainkaan tai reagoida yliherkästi, esimerkiksi kuulla sellaisiakin ääniä mitä muut

eivät kuule ja kokea kovat äänet sietämättömänä kipuna (Attwood 1998, 129-140; Bogdashina 2004, 52-53; Delacato 1995, 90-115; Dunn, Saiter & Rinner 2002; Grandin 1995, 39-43.) Aistien ja havaitsemisen pulmat näkyvät sosiaalisissa tilanteissa erikoisena käyttäytymisenä. Joillakin AS-lapsilla – miksei myös aikuisillakin - ongelmat kasvavat niin suuriksi, että he saavat raivokohtauksia tilanteissa, joissa aivot kuormittuvat liikaa aistiongelmien tai liiallisten muutosten vuoksi. Attwoodin (1998) mukaan ongelmat lievenevät monilla kouluvuosien aikana.

Vaikka jo Hans Aspergerin tutkimuksissa löydettiin poikkeava aistien prosessointitapa, mikä vaikutti lasten arkipäivään hyvin vahvasti, asia on jäänyt vaille laajempaa huomiota. DMS-IV-tautiluokituksessa ja AS-kriteeristöissä aihetta ei mainita lainkaan, vaikka aistiongelmien näyttävät olevan oleellinen osa koko Asperger-problematiikkaa vaikuttaen myös sosiaalisiin taitoihin. Asiaan on kuitenkin alettu perehtyä, ja tutkimusten tulokset voivat jatkossa muuttaa koko Asperger-ajattelun (esimerkiksi Bogdashina 2004, 25, 182; Dunn, Saiter ja Rinner 2002). Myös Nieminen-von Wendtin tutkimuksessa (2004) aistiongelmien ovat saaneet sijansa, kuten myös syömisen ja nukkumisen vaikeudet.

AS-lasten aistien 'input'-toiminta on yleensä normaalia, mutta aistien prosessointi poikkeaa tavallisesta. AS-ihmisillä voi aistiprosessoinnissa olla matala tai korkea kynnys, ja tämän seurauksena käyttäytyminen vaihtelee passiivisesta aktiiviseen. Jos henkilöllä on korkea kynnys, hän tarvitsee paljon aistiärsyksiä hermojärjestelmälleen, jotta hän pystyy huomioimaan sen ja tuottamaan vastetta. Matala kynnys taas aiheuttaa sen, että hyvin pienikin ärsyke vaikuttaa. Eri aisteissa kynnysten korkeus vaihtelee. Myös itsesäätelymekanismi vaihtelee passiivisesta aktiiviseen: aktiivinen tuottaa vastetta kontrolloidakseen tulevaa ärsykettä. Tämän pohjalta voidaan määritellä neljä erilaista aistiprosessoinnin mallia (taulukko 1): 1) matala rekisteröinti, 2) aistimusten etsintä, 3) aistiherkkyys ja 4) aistimusten välttely. Taulukossa 1 on nähtävänä, miten nämä mallit muotoutuvat (Dunn ym. 2002.)

Henkilö, jonka aistiprosessointimalli on matala rekisteröinti, näyttää siltä kuin ei kiinnostuisi mistään vaan olisi itseensä vaipunut. Hän ei huomaa, mitä hänen ympärillään tapahtuu. Päivän tapahtumat eivät saa häntä motivoitumaan mihinkään: aistiärsykkeet ovat liian vähäiset. Lapsi voi vaikuttaa jopa kuuroolta, jos hän ei reagoi kuuloärsykkeisiin. Lihasten ja nivelten aistiärsykkeisiin reagoimatto-

TAULUKKO 1

Aistiprosessoinnin mallit

	Korkea neurologinen kynnys	Matala neurologinen kynnys
Passiivinen Itsesäätely	Matala Rekisteröinti	Aistiherkkyys
Aktiivinen Itsesäätely	Aistimusten Etsintä	Aistimusten Välttely

muus saattaa aiheuttaa AS:n yhteydessä usein mainittua kömpelyyttä. (Dunn ym. 2002.)

Aistimuksia etsivä henkilö on aktiivinen, jatkuvasti puuhasteleva ja helposti kiihtyvä. AS:aan liittyvä levottomuus ja tarkkaamattomuus voivat johtua tästä, kuten myös liioittelevat ilmeet ja eleet tai ylimääräisten äänien tuottaminen. Jotkut kaipaavat kokemuksia karkeasta materiaalista suussa. (Bogdashina 2004, 55; Dunn ym. 2002.)

Aistiherkkyyttä kokeva menee helposti pois toltaan, on hyperaktiivinen tai valittaja. Tällainen henkilö voi kuulla hyvinkin pieniä ääniä tai haistaa tuoksuja, joita muut eivät rekisteröi. Pieni perhosen hipaisu iholla voi tuntua heissä suurena kipuna. He kuitenkin mieluummin vain antavat asioiden tapahtua kuin siirtyvät muualle. (Dunn ym. 2002.)

Aistimuksia välttävä henkilö on sidottu sääntöihin, rutiineihin ja rituaaleihin sekä yhteistyöhaluton. Hänen energiansa menee aistiärsykkeiden torjumiseen, ja tämä häiritsee hermojärjestelmää. Kaikki ennustamaton ja yllättävä voi sotkea heidän elämänsä. Ulkopuolisen mielestä tilanteeseen sopimattomat reaktiot johtuvat aistiärsykkeistä, jotka tuottavat henkilölle jopa kipua. (Dunn ym. 2002.)

Näiden havaintojen lisäksi tutkimuksissa on löydetty monia muita erilaisia tapoja, joilla autismin kirjon ihmiset kokevat aistimaailmaa. Joillakin voi toimia jossakin tilanteessa vain yksi aisti, eikä informaatio kulje muita kanavia pitkin tai koko aistijärjestelmä voi sulkeutua esimerkiksi ylikuormittumisen vuoksi. On

myös mahdollista, että kaksi tai useampia eri aisteja sekoittuu: henkilö voi esimerkiksi aistia äänet väreinä. (Bogdashina 2004, 83, 89, 119.)

2.7 Asperger-henkilöiden opettaminen ja kuntouttaminen

Aspergerin oireyhtymään ei ole olemassa parannuskeinoja. Piirteet ja taipumukset ovat pysyviä, koko elämän kestäviä, mutta ilmenevät ehkä eri aikoina eri tavoin. Joillakin yksilöillä tapahtuu iän myötä oireiden helpottumista ehkä siitä syystä, että toiset aivojen osat korvaavat vaurioituneen osan tehtävän (Tantam 1995, 25). On todettu, että kehittymistä myös Asperger-ihmisten sosiaalisissa taidoissa tapahtuu, vaikka Aspergerin oireyhtymä on pysyvä olotila. Tunteita voidaan opettaa ja sosiaalista ymmärtämistä parantaa. (Bauminger 2002; Bauminger & Kasari 2000; Lamarine 2001.) Varhainen kuntouttaminen mm. kielen ongelmassa on tarpeen, ja myös sosiaalisen aistin kehittäminen kannattaisi aloittaa mahdollisimman varhain (Szatmari ym. 2003). Kuntouttamisen voi aloittaa jopa ennen diagnoosin saamista (Safran 2001).

Asperger-lapsilla on yleensä monenlaisia ongelmia, mutta heillä on myös hyviä puolia ja vahvuuksia. Olisi kiinnitettävä huomio niihin taitoihin, joita lapsi jo osaa, ja rakennettava uutta niiden pohjalle. Joskus hankalasti löydettävä motivaatio uuden oppimiseen voi löytyä lapsen omista kiinnostuksen kohteista. Sitä voi käyttää esim. palkintona sellaisen suorituksen jälkeen, mistä lapsi ei ole kovin innostunut. Vahvuutena voidaan nähdä myös monilla oleva yleislahjakkuus ja toisilla erikoistaidot, jopa ”savant-kyvyt” sekä hyvä muisti, valtava kärsivällisyys, suuri energisyys ja huolellisuus ainakin silloin kun innostusta riittää. Asperger-henkilöt kypsyvät hitaasti mutta myös vanhenevat hitaasti eli he näyttävät ikäistänsä nuoremmilta. (Gillberg 1999, 77-81.)

Safranin (2002) mukaan opettajan tulisi huomioida seuraavat seikat opetusjärjestelyissä. Suunnitellaan huolella istumajärjestys ja ryhmätyön ryhmien koostumus: AS-lapsi tarvitsee vierelleen sosiaalisen ”tulkin”. Lapsi tarvitsee oman, rauhallisen ”turvapaikan”. Käytetään kiinnostuksen kohteet hyväksi. Muutoksiin valmistetaan hyvissä ajoin. Tehdään tarvittavat mukautukset saatavilla olevilla resursseilla. Ollaan kontaktissa muihin asianosaisiin. Kehitetään luokkaa huolehti-

vaksi yhteisöksi ja tuetaan luokan myönteistä vuorovaikutusta. Opettajan ei kannata ottaa henkilökohtaisesti kaikkea sitä, mitä lapsi sanoo.

2.7.1 Struktuuri ja visualisointi selventävät

Asperger-henkilöillä voi olla ongelmia ohjaustoiminnoissa, toiminnan suunnittelussa, ongelmien ratkaisemisessa. Tarkkaavaisuuden suhteen Aspergerin syndroomaan mahtuu hyvin paljon erilaisia variaatioita. (Schatz, Weimer & Trauner 2002.) Channonin, Charmanin, Heapin, Crawfordin ja Riosin (2001) tutkimuksen mukaan AS-henkilöiden ongelmanratkaisustrategiat poikkesivat kontrolliryhmän strategioista. Monet tutkimukset puhuvat AS-henkilöiden kyvyttömyydestä järjestää asioita (esimerkiksi Lamarine 2001). Struktuuria pidetään Asperger-lapsilla avaimena elämän selkiyttämiseen. Selkeät kuvataulut tai lukujärjestykset auttavat hahmottamaan päivän kulkua, jolloin raivokohtaukset voivat vähentyä. Aspergerlapselle on myös syytä kertoa selkeästi, mitä häneltä odotetaan. Hän hyötyy siitä, että ymmärtää, miksi jotakin asiaa täytyy opetella ja mihin se liittyy. Joillekin voi olla tarpeen tehdä valintataulu, koska päättäminen ja valitseminen eri vaihtoehtojen välillä ei välttämättä hahmotu selkeästi. Siirtymistilanteet paikasta tai asiasta toiseen tuottavat monille ongelmia, ja näitä voidaan välttää ennakoimalla tilanteita joko keskustellen tai kuvilla. (Attwood 1998, 126-127.)

Tehtävien kesto on lapselle ilmoitettava ennalta, koska ajan hahmottaminen on heille hankalaa. Ajankäyttö ylipäättään on yksi Asperger-ihmisten ongelmista. Nuorelle ja aikuiselle pitäisi opettaa tehokasta ajan käyttöä. Tällaisia oppaita on laadittu, ja monet hyötyvät esim. liikemiehille kirjoitetuista oppaista. Myös ajan kulumisen visualisointia voidaan käyttää.

Asperger-henkilöiden elämä rakentuu rutiineista. Turvallisuuden tunne säilyy, jos asiat pysyvät muuttumattomina, ja ympäristön pystyy ennustamaan. Siksi kaikkia rutiinotoimintoja ei pitäisi pyrkiä poistamaan henkilön käyttäytymisestä. AS-henkilöt stressaantuvat muutoksista, joten niihin tulisi valmistautua huolella. Stressitilanteissa monet ongelmat kärjistyvät, esim. aistiongelmat pahenevat, henkilö menettää helposti malttinsa, jne. Silloin kun stressitilanne on menossa, ei kannata puuttua tilanteeseen, vaan henkilön on annettava ensin rauhoittua. Keskustelut voidaan käydä vasta sen jälkeen. (Attwood 1998, 99-101, 153-158.)

2.7.2 Yhteistyötä eri tahojen välille

AS-lapsi tarvitsee tiivistä kuntoutusta, joka edellyttää hyvää yhteistyötä perheen, asiantuntijoiden sekä koulun tai päiväkodin henkilökunnan kanssa. Kuntoutuksessa käytetään yksilöllisten tarpeiden huomioon ottamisen lisäksi esimerkiksi toiminta-, puhe-, ratsastus- tai musiikkiterapiaa, aistien integraatioterapiaa, kognitiivista psykoterapiaa, yksilöllistä neuropsykologista kuntoutusta tai tukikeskustelua Asperger-asiantuntijan kanssa. Mitä varhaisemmin Aspergerin syndrooma diagnosoidaan ja aloitetaan intensiivinen kuntoutus, sitä paremmin ongelmia voidaan hallita ja vähentää. Aikuisen AS-henkilön elämän muotoutumiseen vaikuttavat monet tekijät: oireiden ilmentyminen, saatu kuntoutus ja koulutus, ystäväpiiri, paikkakunta. Täyspainoinen elämä (työ, avioliitto ja lapset) on kuitenkin mahdollista. Osa saattaa kuitenkin tarvita tukitoimia asumiseen ja työllistymiseen. Sarkkisen (2003, 15) mukaan neurologiset oireet yleensä vähenevät aikuisuutta kohti kasvettaessa, joskin lapsuudessa opitut puolustusmekanismit voivat jäädä käyttöön, ellei niitä tiedosteta.

2.7.3 Psykkisten ongelmien ehkäisy ja hoito

Kyky rentoutua auttaa kohtaamaan elämän haasteita (Attwood 1998, 94). Tämä puuttuu monilta AS-henkilöiltä. Liikunta ei myöskään ole kovinkaan monen Asperger-ihmisen harrastus, mutta se toisi iloa elämään ja auttaisi jaksamaan paremmin. Oman lajin etsimiseen kannattaa käyttää aikaa. (Attwood 1998, 154-155.) Asperger-henkilöillä usein ilmenevään motoriseen kömpelyyteen auttaa vain harjoittelu. Sarkkisen mukaan (2003, 14) kömpelyys voi lisätä kehon jännitystä, mikä taas voi johtaa liikunnan välttämiseen siitä syystä, että kehon rentoutuminen herättää pelkoa, epävarmuutta ja häpeän tunnetta.

Asperger-ihmisten ongelmana usein on huono itsetunto. He tiedostavat erilaisuutensa ja sosiaalisen kykenemättömyytensä. Monet ongelmat voivat aiheuttaa myös masennusta. Heille ei saisi asettaa liian korkeita vaatimuksia. (Vermeulen 2000, 27.) Nesbittin (2000, 359) mukaan on paradoksaalista, että Asperger-henkilöt, joiden toiminnallinen taso on korkea, ovat myös tietoisempia omista puutteistaan sosiaalisissa taidoissa kuin autistiset henkilöt, joilla sosiaaliset on-

gelmat ovat suurempia. Attwoodin (1998, 153) mukaan taipumus ahdistumiseen on ilmeinen jo sosiaalisen elämän haasteiden mutta myös muiden ongelmien vuoksi. Sosiaalinen elämä taas kapenee entisestäänkin, jos AS-henkilö kärsii psyykkisistä ongelmista.

Nieminen-von Wendtin mukaan lääkehoito ei ole ensisijainen terapiamuoto, jos Asperger-henkilö potee masennusta, ahdistusta, paniikkihäiriötä tai on kovin aggressiivinen mutta sitä joudutaan joskus käyttämään. Lääkkeet, joita määrätään ADHD-oireisiin, saattavat AS-aikuisilla jopa tasoittaa vuorokausirytmiiin liittyviä ongelmia ja parantaa sosiaalisuutta (Mäkelä 2004b, 12). Kaksisuuntainen mielialahäiriö on myös tavallinen Asperger-henkilöillä (Duggal & Harpreat 2001).

2.7.4 Sosiaalisten taitojen opettaminen

Sosiaalisten ja kommunikointitaitojen opettamiseen täytyy kiinnittää eri tavalla huomiota kuin muilla. Sosiaaliseen kanssakäymiseen täytyy rohkaista, jos yksilöllä on taipumusta vetäytyä omiin oloihinsa. Terapiat voivat auttaa Asperger-henkilöä kestämaan esimerkiksi toisten läheisyyttä. (Tantam 1995, 25-27.) Sosiaalisten vaikeuksien vuoksi yleensä pienet ryhmäkoot normaalissa yhteisössä hyvän henkilökohtaisen avustajan kanssa takaavat parhaat taidot ja tulokset sekä opetussuunnitelmien mukaan että sosiaalisesti. Säännölliset ja turvallisen tutut arkirutiinit ovat etenkin alkuun tärkeitä. Ajan ja paikan tehtävien selkiinnyttäminen ja havainnollistaminen myös visuaalisesti on usein välttämätöntä. Uusien asioiden ja tilanteiden ennakoiminen huolella valmistaen edistää niiden hallintaa sekä säästää monilta ongelmilta. Epäselvyyksien välitön selvittäminen, esimerkiksi asian kertominen toisin sanoin, poistaa monia taannuttavia ja kiusallisia tilanteita. Ystävällisen, asiallisen ja kuhunkin tilanteeseen sopivan käyttäytymisen opettelu on urakka, joka vie kasvattajalta paljon aikaa. Visuaalisia keinoja, esimerkiksi sarjakuvia ja videoita, voi käyttää opettamisessa. Tietoisesti opetettu ilmeiden, eleiden ja tunteiden tunnistaminen, sopivan tilannekäyttäytymisen harjaannuttaminen sekä erilaisten yhteiskunnan sääntöjen harjoittelu luovat hyvän pohjan tuleville vuosille. Vahvojen alueiden esiin nostaminen ja onnistumisen elämykset koulutyössä luovat perustan hyvälle itsetunnolle. Lasta tulee kunnioittaa yksilöllisenä persoonana omine erityispiirteineen mahdollisimman myönteisesti suhtautuen ja kannustaen.

(Attwood 1998, 36-68.) Aikuisena AS-diagnoosin saanut Gerland painottaa, että lapselle on opetettava strategioita, ei vain korjattava hänen käyttäytymistään (Kerola & Sipilä 2003, 20).

Vermeulen (2000, 33-36, 40-41) on kirjoittanut oppaan autististen perehdyttämiseksi omaan ongelmaansa. Vaikka ryhmän tarkoitus on erilainen, samat peruseriaatteet autististen ja Asperger-ihmisten kanssa pätevät myös ryhmässä, jonka toiminta rakentuu eri tavoitteille. Ryhmäläisten on tärkeä tietää etukäteen ryhmän ohjelman aikataulu. Tilojen on oltava kyseiseen käyttöön sopivat ja riittävän rauhalliset. Erilaisten autististen yhteen kokoamisessa on omat riskinsä (mm. konfliktien vaara), mutta ryhmätyöskentelyä puoltaviakin seikkoja löytyy: ryhmäläiset pääsevät tapaamaan toisia, joilla on samanlaisia ongelmia kun heillä itsellään. Tämä jo itsessään on tärkeä motivoiva tekijä. Toisiltaan he ottavat kenties paremmin vastaan kipeääkin tekevää palautetta – paremmin kuin ryhmän vetäjältä. Jollekin ryhmäläiselle puhuminen voi olla vaikeaa, mutta toinen pääsee paremmin alkuun ja auttaa näin ryhmän toimintaa. Toisten kuuntelemisen ja oman vuoron odottamisen taito ovat tärkeitä, niitä voi ryhmässä kehittää. Joitakin sääntöjä on hyvä tehdä selväksi heti alussa: esim. että ryhmässä kuunnellaan toisia, kukaan ei kosketa toistaan (aistiongelmiin vuoksi), ei kritisoida muita, jne.

Monenlaisia sosiaalisen oppimisen ohjelmia on kehitetty vastaamaan Aspergerhenkilöiden tarpeisiin (katso esimerkkejä liitteestä 14). Jos henkilöillä on kyky ajatella abstraktisti, heille on mahdollista kognitiivisesti opettaa, miten sosiaalinen ajattelu toimii, ja tätä kautta tuottaa sosiaalisia taitoja, joita Asperger-henkilöt eivät ole luontaisesti oppineet (Winner 2003). AS-henkilöiden liittyminen yhteisöön tarvitsee siis monenlaisia tukimuotoja, jos henkilöiden sosiaalisuuden tasoa halutaan parantaa. Lapselle aikuisen tuki ja tunteiden ”tulkkaus” on ryhmässä tarpeen. Ystävyyssuhteiden strukturointi ja visualisoiminen etukäteen sekä kognitiivinen lähestymistapa auttavat autenttisiin tilanteisiin menemistä. AS-henkilö on tehtävä tietoiseksi kanssakäymisen säännöistä ja vihjeistä.

Barnhill, Cook, Tebbenkamp ja Myles (2002) tutkivat, paransiko kahdeksan kokoontumisen opetus Teaching Your Child the Language of Social Success –kirjan perusteella AS-nuorten kykyä ei-sanalliseen viestintään ja sen tulkitsemiseen. Tulokset eivät olleet tilastollisesti merkittäviä, mutta muutosta parempaan suuntaan kuitenkin tapahtui. Suurin osa ryhmän osallistujista ystävystyi toisten

ryhmäläisten kanssa, ja yhteydenpito jatkui vielä useita kuukausia myöhemmin ryhmän päättymisestä. Tämä puhuu sen puolesta, että AS-nuoretkin kykenevät pitämään yllä ystävyysuhteita, jos he vain löytävät sopivan samanlaisia ihmisiä ystävikseen (myös Bogdashina 2004, 28). Ryhmäläisten välille syntyi keskinäinen luottamus. Myös kyky tulkita toisten ei-kielellistä ilmaisua parani, mutta nuorilla ei edelleenkään ollut keinoa, miten ilmaista myötätuntoa tai muuta tilanteeseen sopivaa tunnetta.

3 TUTKIMUSTEHTÄVÄ JA -METODI

3.1 Tutkimustehtävät

Tutkimukseni liittyy prosessiin, jossa suunnittelin sosiaalisten taitojen harjoitteluryhmän nuorille, joilla on Aspergerin oireyhtymä tai epäily siitä, sekä toteutin ryhmän toiminnan yhdessä kahden ammattilaisen kanssa. Ensimmäisenä tutkimustehtävänä on kuvailla Asperger-nuorten sosiaalisia taitoja heille itselleen ja heidän vanhemmilleen tehtyjen haastattelujen sekä ryhmässä tehtyjen havaintojen pohjalta. Toinen tutkimustehtävä on kuvata vertaisryhmän merkitystä nuorten sosiaalisten taitojen kehittymisen ja elämänlaadun kannalta. Kolmanneksi kysymykseksi nousi, millä muilla tavoin sosiaalisten taitojen harjaannuttamista Asperger-nuorilla voisi toteuttaa ja millaiset tukitoimet auttaisivat Asperger-nuorta hänen kasvussaan, jotta hän voisi integroitua yhteiskuntaan.

3.2 Tutkimusote ja lähestymistapa

Tämä tutkimus on pääosin laadullinen, joskin määrällisiä piirteitäkin on mukana (esimerkiksi arviointilomakkeet). Keräsin aineiston pitämällä päiväkirjaa, kokoamalla tuotetut suunnitelmat (alustavat suunnitelmat liitteinä 4-6) ja toteutumisen raportoinnin yhteen (liitteessä 7 ensimmäisen ryhmän raportti, kevään ryhmien teemat liite 11), haastattelemalla nuoria ja heidän vanhempiaan ennen ryhmän alkamista sekä sen päättymisen jälkeen sekä toteuttamalla ryhmätoiminnan osallistuvasti havainnoiden sekä myös videoiden aina kun se oli mahdollista. Haastattelujen yhteydessä nuoret myös täyttivät itsearviointilomakkeen (liite 12) omista sosiaalisista taidoistaan.

Koska ryhmätoiminta haluttiin käynnistää, tutkimuksen luonteeseen sopi parhaiten toimintatutkimus, mutta aineistossa painottuu myös haastattelujen osuus ryhmätoiminnan ohella. Heikkisen mukaan (2001, 171, 173) toimintatutkimus ei ole metodi, vaan tutkimusstrateginen lähestymistapa, jonka taustalla on Deweyn ajattelu 1920-luvulla. Samanaikaisesti tapahtuu sekä toimintaa, ennen kaikkea sosiaalista yhteistoimintaa ja sen kehittämistä, että tutkimusta. Cohenin, Manionin ja

Morrisonin (2000, 226) mukaan toimintatutkimus on muutoksen ja edistyksen työkalu paikallisella tasolla, ja sitä voidaan käyttää mm. oppimisstrategioiden löytämiseen. Teoria ja käytäntö olivat tässä tutkimuksessa koko ajan läsnä, saman asian eri puolina, ja ne kävivät keskustelua keskenään: tieto Aspergerin syndrooman luonteesta, nuoret itse sosiaalisine taitoineen ja puutteineen, kokemus erilaisten sosiaalisia taitoja kehittävien strategioiden toimivuudesta, niiden kokeilu käytännössä, jne. Heikkinen (2001, 171-172) lainaa Lincolnin ja Denzinin termiä *bricoleur*, mikä tarkoittaa henkilöä, joka käyttää luovalla tavalla eri metodeja ongelman ratkaisemisessa. Tällainen ”*bricoleur*” pyrin olemaan ryhmää suunnitellessani ja toteuttaessani. Jokainen kokoontuminen antoi uutta ajateltavaa siitä, mihin suuntaan ryhmää voisi kehittää. Kemmis kirjoittaa (1988, 44-45), että toimintatutkimuksen kohde on ennen muuta kasvatuskäytäntö, *praxis*. Carr ja Kemmis (1994, 180) tarkentavat: tutkijan oma kasvatuskäytäntö. Fichte kutsuu Heikkisen mukaan (2001, 170-176) toimintatutkimuksen tekemisen mentaliteettia ”ylimääräisellä silmällä” katsomiseksi.

Toimintatutkimus tuki toimintani itsereflektiota, koska ryhmän toiminnan suunnittelu ja toteutus olivat vastuullani. Toimintatapojen yhteinen reflektointi, mikä usein on toimintatutkimuksen päätehtävä, kohdistui tässä tutkimuksessa tilapäiseen, kymmenen kertaa kokoontuvaan ryhmään ja ennen kaikkea sen ohjaamiseen. Ryhmää ei ollut olemassa ennen tutkimuksen aloittamista, ja se myös lopetettiin prosessin päätyttyä. Ei siis voida myöhemmin seurata, miten ryhmäprosessi olisi edennyt, vaan ainoastaan pohtia sen merkitystä yksilöiden elämässä ryhmän toiminnan aikana. Kemmis ja McTaggart (1988) määrittelevät Heikkisen ja Jyrkämän (199,33) mukaan toimintatutkimuksen seuraavasti: ”Toimintatutkimus on yhteisöllinen ja itsereflektiivinen tutkimustapa, jonka avulla sosiaalisen yhteisön jäsenet pyrkivät kehittämään yhteisönsä käytäntöjä järkipäisemmäksi ja oikeudenmukaisemmaksi samalla pyrkien ymmärtämään entistä paremmin näitä toimintatapoja sekä niitä tilanteita, joissa toimitaan.” Tässä tutkimuksessa kehittäminen kohdistui pääasiassa ryhmäläisten sosiaalisiin taitoihin. Yksi toimintatutkimuksen funktio on muutosinterventio. Tässä tapauksessa se kohdistettiin nuorten ryhmään, jossa ryhmäläiset harjoittelivat sosiaalisia taitoja, mutta samalla se kohdistui myös tutkijan omaan toimintaan. Yhteisöllisyys ja itsereflektiivisyys olivat molemmat läsnä. (Heikkinen 2001, 179, 180.)

Morrisonin mukaan toimintatutkimuksen yksi periaate on dialogisuus, johon tässä prosessissa päästiin: jokainen osallistuja vaikutti omalta osaltaan prosessiin sen eri vaiheissa (Cohen ym. 2000, 232). Cohenin, Manionin ja Morrisonin periaatteiden mukaan (2000, 230) tutkimuksen tehtävä on löytää ongelma, siihen ratkaisu sekä keinot, miten siihen päästään. Koska tässä tutkimuksessa keskityin Asperger-henkilöiden sosiaalisiin ongelmiin, mietin myös sitä, miten ylipäättään voidaan auttaa heitä heidän sosiaalisissa ongelmissaan ryhmätoiminnan lisäksi.

Toimintatutkimus rakentuu Stringerin mukaan kolmen toiminnan ympärille, jotka spiraalinomaisesti toistuvat tutkimuksen eri vaiheissa: katso – ajattele – toimi. Ensin kerätään tietoa, määritellään ja kuvaillaan ongelmat eli muodostetaan kuva tilanteesta. Toisessa vaiheessa analysoidaan tilannetta ja etsitään selityksiä. Kolmantena tulee ongelmien ratkaisemisen suunnittelun, toteutuksen ja arvioinnin vaihe. Nämä toistuvat tarpeen mukaan. (Stringer 1999, 18-19.) Tässä tutkimuksessa lähdin liikkeelle Asperger-nuorten ongelmien hahmottamisesta teorian ja käytännön kokemuksen pohjalta eli suunnittelin ryhmän toiminnalle raamit. Nuoriin tutustumisen tapahtui vasta suunnitteluvaiheen jälkeen, ryhmän käynnistyttyä, jolloin muodostui tarkempi kuva nuorten tilanteesta, ja siitä, mitä taitoja heidän kannattaisi harjoittaa. Toisessa vaiheessa pyrin analysoimaan muun muassa sitä, miksi toisilla on sosiaalisia taitoja ja toisilla ei. Toiminta eli kolmas vaihe luotiin tämän pohjalta. Tarkistin toimintaa aina sen mukaan, mitä tietoa tuli esille: katsoin ja ajattelin, minkä jälkeen suunnittelin toimintaa uudestaan.

Toinen toimintatutkimuksen vaiheiden kuvaus tulee Carrilta ja Kemmisiltä (1994, 186; Heikkinen 2001, 176-177). Yksinkertaistetusti vaiheet ovat: suunnittelu, toiminta, havainnointi ja reflektointi, jotka myös toistuvat spiraalinomaisesti. Nämä kuvaavat hyvin tutkimustyöni toteutuneita vaiheita: Aloitin tekemällä alustavat suunnitelmat ryhmän toiminnalle, toiminta aloitettiin, havainnoin ryhmien kokoontumisessa poikien sosiaalista käyttäytymistä ja reflektoin omaa toimintaani, minkä jälkeen pystyin taas suunnittelemaan uutta, toteuttamaan sen, havainnoimaan sitä ja refleктоimaan. Raportin kirjoittamisvaiheessa havainnointien ja aineiston sekä teorian perusteella syntyvä reflektointivaihe oli kaikkein pisin.

Koska kyseessä oli nimenomaan nuorten, siis lähitulevaisuudessa aikuistuvien ja itsenäistyvien ihmisten ryhmä, sen tarkoitus oli antaa työkaluja nuorille itselleen, jotta he voivat arvioida, mitä taitoja heidän kannattaisi sosiaalisissa elämäs-

sään kehittää, oppia analysoimaan käyttäytymistään. Myös Stringer (1999, 25-29,33) viittaa tähän: toimintatutkimuksen tarkoitus on ihmisten kehittyminen. Tutkimus kuvaa enemmän prosessia kuin sen tuloksia. Tällaisessa prosessissa oleellista on ryhmän keskinäinen kommunikaatio. Asperger-nuorten kanssa on painotettava erityisesti sitä, että kommunikoinnin on oltava selkeää, jokaisen näkökulmasta ymmärrettävää ja yksiselitteistä. Ilmapiiristä pyritään luomaan harmoninen, toisia kunnioittava, ja ihmiset hyväksytään sellaisina kuin he ovat. Ihmissuhteet pyrittiin luomaan tasavertaisiksi, konflikteja välttäviksi, avoimiksi ja dialogisiksi, joissa jokaisella on oma paikkansa, ja vaikka ryhmäläisiltä ei edellytetty tällaisia taitoja, he luonnostaan osasivat luoda tällaista ilmapiiriä myös kukin omalla käyttäytymisellään.

Käytännön toiminnan sujuvuuden vuoksi ryhmän suunnitteluvaiheessa oli hyvä kerätä tietoa Aspergerin oireyhtymästä. Tieto vaikutti siihen, millaiseksi toimintaa suunnittelin. Varsinaisen toiminnan kuitenkin pyrin toteuttamaan ottamalla huomioon ryhmäläisten yksilölliset ominaisuudet. Toiminnasta saatu aineisto ja sen herättämät ajatukset toimivat lähtökohtana uudelle teorian tiedon keräämiselle ja sen refleктоimiselle, minkä tekisin toisin, jos ryhtyisin uudestaan samaan projektiin. Tutkimuksen perustana on ryhmätoiminnan aikana kerätty aineisto. Analyysi- ja raportointivaiheessa päättely oli induktiivista, aineiston antamista yksityiskohdista laajempiin käsitteisiin nousevaa (Eskola & Suoranta 1998, 14,19; Patton 1990, 390).

3.3 Tutkimuksen toteutus

3.3.1 Ryhmän aloittaminen ja aineiston kokoaminen

Tutkimus liittyi projektiin, jossa kevättalvella 2003 suunniteltiin Asperger-nuorille ryhmä, joka antaa mahdollisuuden harjoittaa sosiaalisia taitoja. Ryhmän toiminta toteutettiin eräässä instituutissa, joka toimii muun muassa autistisen kirjon ihmisten parissa, yhdessä sen työntekijöiden kanssa. Keskuksessa (jatkossa käytän paikasta nimitystä keskus) oli päädytty siihen, että ryhmässä sosiaalisia taitoja voitaisiin opettaa tehokkaasti. Yksilön ohjaaminen sosiaalsiin taitoihin jää puolitiehen, mutta ryhmässä taidot voidaan heti panna käytäntöön.

Ryhmän kokoontumiset videoitiin. Tämä johtui siitä, että esiintymiseni pelkättään observoijana ei ollut mahdollista, koska toimin myös ryhmän suunnittelijana ja vetäjänä. Ryhmän suunnittelun ja toteuttamisen aikana pidin päiväkirjaa.

Ryhmän jäsenet koostuivat lähinnä keskuksen asiakkaista. Nuoret olivat 14 – 19 –vuotiaita, ja kaikki olivat miespuolisia. Ryhmäläiset eivät tunteneet toisiaan entuudestaan. Ryhmä oli ensimmäinen laatuaan, joten kaikki mahdollinen tieto ja kokemus raportoitiin. Nuorille lähetettiin kirje, jossa kerrottiin ryhmästä, ja monet heistä kävivät tukikeskusteluissaan asian myös suullisesti läpi yhdessä keskuksen työntekijän kanssa. Jos nuori suostui tulemaan ryhmään, hän sai seuraavaksi yhteisen kirjeen vanhempiensa kanssa, jossa kysyttiin, suostuvatko he haastatteluun ja alkukartoitukseen (kirjeet liitteenä 1 ja 2, tutkimuslupalomake liite 3).

Koska halukkuutta nuorilta ja perheiltä löytyi, projektiin liitettiin myös nuorten itsensä sekä heidän vanhempiensa alkuhaastattelu sekä nuorten itsearviointilomake (liite 12, yhteenveto tuloksista liitteessä 13), jolla kartoitettiin nuorten käsityksiä omista sosiaalisista taidoistaan ja tarvetta sosiaalisten taitojen harjoittelulle sekä loppuhaastattelu ja lomakearviointi, jonka avulla nähtiin, millainen merkitys ryhmällä oli nuorille ollut. Ajattelin toteuttaa haastattelun puolistrukturoituna. Ensimmäisessä keskustelussa mukanani oli alustava haastattelurunko, mutta huomasin, että oleelliset asiat tulevat esille vanhempien kanssa keskustellessa ilman tiukkaa järjestystäkin. Suurin osa haastatteluista sekä alussa että lopussa tehtiin perheiden kodeissa. Yksi perhe halusi tulla alkuhaastatteluun keskuksen, ja heidän loppuhaastattelunsa tehtiin kirjaston kahviossa. Tunnelma perheiden kanssa oli avoin. Tuntui siltä, että vanhemmat mielellään keskustelivat lapsestaan haastattelijan kanssa. Nuorten omat vastaukset sen sijaan olivat pääsääntöisesti niukahkoja. Tuntui siltä, että monikaan heistä ei ollut tottunut pohtimaan käyttäytymistään tai mielipiteitään niin perusteellisesti, että aineistosta siltä osin olisi muodostunut rikas. Loppuhaastattelun yhteydessä annoin sekä nuorelle itselleen että hänen vanhemmilleen palautetta siitä, missä nuori oli mielestäni onnistunut ryhmässä.

Kukin kymmenestä haastattelutilanteesta kesti vähintään puoli tuntia, jotkut jopa yli tunnin. Tilanteissa keskusteltiin monenlaisista asioista, jotka liittyvät AS-lasten ja nuorten elämään, eikä aivan kaikkea nauhoitettu.

Nuorille kerrottiin ryhmätoiminnan alkuvaiheessa suullisesti tulevasta toiminnasta sekä nuorten vaikuttamismahdollisuuksista (toivomuslomake liite 10). Kaikki oleellinen informaatio annettiin myös kirjallisena nuoren itsensä sekä hänen kotiväkensä luettavaksi. Liitteet 4 – 6 ovat alustavia suunnitelmia, joiden pohjalta toiminnassa lähdettiin liikkeelle. Liitteessä 11 näkyy kevään toteutunut ohjelma. Toiminnan perusstruktuurina toimivat kokoontumisten aikataulut ja ryhmän säännöt (liitteet 8 ja 9). Raportoin toiminnan kokoontumisista keskukselle (ensimmäisen ryhmäkokoontumisen raportti liitteessä 7). Mukana olleet perheet saivat nämä raportit itselleen ryhmätoiminnan päätyttyä.

Kymmenestä ryhmätapaamisesta videoitiin kahdeksan: videoimatta jäi kokoontuminen, jonka aikana ryhmä katseli videolta elokuvaa sekä viimeinen kokoontuminen, jonka vietimme pizzeriassa. Videoiduista ryhmäkokoontumisista valitsin litteroitavaksi kolme erilaista keskustelutilannetta ryhmätoiminnan eri vaiheista ja analysoin ne sitä silmällä pitäen, kuinka paljon kukin ryhmäläinen osallistui kommunikointiin erilaisissa tilanteissa. Ensimmäinen näistä oli täysin ohjattu: esittelykierros ensimmäisessä kokoontumisessa. Jokaisella oli aikaa noin kolme minuuttia, eli sen verran kuin pöydällä olleen tiimalasin hiekan valumiseen kului aikaa. Toinen keskustelu oli vapaa mutta etukäteen määrätystä aiheesta: keskusteltiin musiikista, jota nuoret olivat toiseen kokoontumiseen tuoneet mukanaan. Kolmas keskustelu tapahtui varsinaisen toiminnan lomassa: kahdeksannessa kokoontumisessa iltapalan laittamisen jälkeen oli syömisen vuoro, jolloin pöydässä sai rupertella vapaasti. Ainoa ”pakollinen” aihe, jota välillä käsiteltiin, oli viimeisen kokoontumisen paikan (pizzerian) valinta. Tässä vaiheessa keskustelussa tulivat jo esille kullekin ryhmäläiselle tyypilliset piirteet, eikä kukaan enää jännittänyt ryhmää eikä videokameraakaan ainakaan yhtä paljon kuin alussa. Valitsin nämä keskustelut siksi, että ne olivat keskustelutilanteina selkeästi erilaiset, ja sijoittuivat ryhmätapaamisten jatkumolle siten, että kaksi ensimmäistä olivat aloittamisvaiheesta ja kolmas sijoittui ryhmätoiminnan loppupuolelle.

Itsearviointilomakkeet kävin läpi sitä silmällä pitäen, millainen muutos sosiaalisten taitojen itsearvioinnissa ryhmän aikana tapahtui kullakin arvion täyttäneellä. Litteroidusta aineistosta nousi esille teemoja, jotka toistuivat haastatteluissa. Nämä ovat pitkälle jäsentäneet pohdintojani. Vanhempien kanssa keskusteltiin As-

perger-nuoren elämästä välillä hyvinkin laajasti, mutta kaikkien kanssa löydettiin samoja aiheita, jotka nostin tutkimukseni pääteemoiksi.

Litteroidussa aineistossa painottui vanhempien haastattelujen osuus, koska heiltä sai eniten tarvittavaa tietoa. Ryhmän toiminta oli kankeaa, joten sen litteroiminen videonauhoilta täydessä laajuudessaan ei ollut mielekäästä. Videoinnit, päiväkirjat, haastattelut ja itsearviointilomakkeet nostavat kaikki esille osittain samoja teemoja, joita analyysivaiheessa ryhmittelin laajemmiksi kokonaisuuksiksi Bogdanin ja Biklenin (1992, 128-131,165-183) periaatteiden mukaan. Löytöjen tekemisen vaiheessa kysyin miksi-kysymyksiä (Alasuutari 1994, 187-202). Raportointivaiheen ongelmissa auttoi Hirsjärven, Remeksen ja Sajavaaran teos (2004).

3.3.2 Litteroidun aineiston laajuus

Haastatteluista tuli litteroitua tekstiä yhteensä 102 sivua rivinvälillä 0,60 cm, rivien pituudella 12,5 cm (72-77 merkkiä/rivi), 42 riviä jokaisella sivulla.

Ryhmissä tehtyjä nauhoituksia tuli kolmen tunnin videokaseteille yhteensä neljä kappaletta (hiukan vajaita), ja kun niiden päätapahtumat kirjattiin paperille (samoilla asetuksilla kuin haastattelujen litteroinnit), tekstiä tuli yhteensä noin 16,5 sivua. Sanatarkan litteroinnin tein kolmesta keskustelutilanteesta. Litteroitua tekstiä edellä mainituilla ehdoilla tuli 24,5 sivua (taulukko 2).

TAULUKKO 2

Litteroidun tekstin määrä

Haastattelujen litteroinnit yhteensä	102 s.
Videointien päätapahtumien litteroinnit	16,5
Kolmen keskustelun litteroinnit	<u>24,5</u>
Litteroitua tekstiä yhteensä	143 s.

3.4 Tutkimuksen luotettavuus

Tieteeseen liittyy objektiivisuus, julkisuus ja itsensäkorjaavuus. Löydöt on pystyttävä perustelemaan. (Ernrooth 1990, 36). Cohen, Manion ja Morrison (2000, 241) nostavat esille toimintatutkimuksen validiusongelman, ja kieltämättä tällaisen tutkimuksen luotettavuutta on hankala mitata ja todentaa. Metodologisella triangulaatiolla olen pyrkinyt luotettavuuteen. Triangulaatio tarkoittaa erilaisten metodien käyttämistä yhtäaikaan, jolla varmistetaan kerättävän tiedon monipuolisuus ja luotettavuus (Eskola & Suoranta 1998, 26; MacDonald & Tipton 1996, 199).

Laadullisessa tutkimuksessa on otettava huomioon tutkimuksen vastaavuus, siirrettävyys, luotettavuus eli tutkimustilanteen arviointi sekä vahvistettavuus (Tynjälä 1991, 390-392). Vastaavuus kuvaa sitä, että tutkijan havainnot ja tulkinnot vastaavat tutkittavien käsitystä todellisuudesta. AS-lasten vanhempien kokemuksia minun oli helppo tulkita, mutta nuorten kokemukset jäivät minulle hieman epäselviksi nuorten niukan ilmaisun vuoksi. Pyrin haastattelutilanteissa kuuntelemaan tarkasti ja tekemään lisäkysymyksiä. Ryhmätilanteiden litteroinneista varoin tekemästä pitkälle meneviä johtopäätöksiä, jos en voinut olla varma, mitä nuori on sanoillaan tarkoittanut. Siirrettävyyden varmistamiseksi olen kuvannut aineistoa ja tutkimuksen tekoa runsaasti. Haastattelulainausten käyttö antaa lukijalle mahdollisuuden tarkistaa johtopäätökseni. Löytöjen siirrettävyys laajempaan yhteyteen kuten muihin AS-nuoriin on mahdollinen, mutta AS-henkilöiden yksilöllisyys täytyy ottaa huomioon. Luotettavuutta voidaan mitata vertaamalla tutkimuksen löydöksiä alan kirjallisuuteen. Vastaavanlainen ryhmäkokeilu on tehty ja siitä on raportoitu (Barnhill ym 2002). Tämän tutkimuksen löydöt ovat samansuuntaiset kuin edellä mainitun tutkimuksen tulokset. Tutkimustilanteen arviointi haastattelutilanteissa nostaa esille ajatuksen, että jokainen haastateltava oli erilainen ja suhtautui minuun haastattelijana omalla tavallaan. Mielestäni sain kaikkien vanhempien kanssa hyvän kontaktin, kuten myös nuorten kanssa, mutta nuorten ilmaisu oli paljon niukempaa kuin heidän vanhempiansa, joten nuorten haastattelujen informatiivinen arvo jäi vähäiseksi. Ryhmäprosessin arviointia olen joutunut tekemään koko ajan ensimmäisistä suunnitelmista alkaen, ja siitä kerron lisää vielä myöhemmin. Vahvistettavuutta voidaan mitata lähdekritiikin metodein: mekanistinen ja humanistinen (Alasuutari 1994, 86-94). Mekanistiseen kritiikkiin viittaa ryhmäistunto-

jen videointi: tallennettua kuvaa ei voi muuttaa. Kuitenkin, koska ryhmäprosessissa on kyse ihmisten suhteista toisiinsa, tässä humanistinen metodi on aiheellisempi. Suhde, joka ryhmäläisten ja minun välille syntyi, oli mielestäni positiivinen ja rehellinen molemmin puolin.

Prosessin jokaisessa vaiheessa pyrin välittömästi kirjaamaan ylös niin tunnelmat kuin suunnitelmat ja niiden toteutuksetkin. Pyrin myös raportoimaan ja refleктоimaan toimintaani rehellisesti. Keskuksen työntekijöistä kaksi oli mukana ryhmän toteuttamisessa sekä arvioimassa käyttäytymistäni (aina toinen heistä osallistui ryhmän kokoontumiseen), ja he lukivat suunnitteluvaiheessa kaikki tekemäni suunnitelmat kuten myös raportin, jonka laadin ryhmän toiminnasta. Keskustelin heidän kanssaan tarvittaessa ja sain heiltä myös palautetta.

Sosiaalisten taitojen itsearviointilomake (liitteet 12 ja 13) ei ollut varta vasten tätä tilannetta varten suunniteltu, ja sen arvo näyttäytyykin prosessissa lähinnä nuorille itselleen siten, että he joutuivat ehkä ensi kertaa arvioimaan omaa käyttäytymistään eri tilanteissa. Kahdella nuorella muutokset ennen ryhmää ja ryhmän jälkeen tehdyissä arvioinneissa olivat vain pieniä ja muutoksen keskiarvo oli 0, kun taas muiden arvioissa oli suuria muutoksia.

3.5 Ryhmän ohjaaja

Ryhmän ohjaajan tehtävä muotoutuu sen mukaan, mikä on ryhmän tehtävä. Tältä perustalta lähtevät suunnittelut ja ryhmän lämmittäminen. (Niemistö 1998, 67,68,81,82.)

Ohjaajalta odotetaan Aallon ja Pikkaraisen (1994, 27-30) mukaan seuraavia ominaisuuksia: empatia, huolellisuus, pitkäjänteisyys, kärsivällisyys, herkkyyys ja rohkeus. Viestintätaitojen odotetaan olevan toimivia. Perustaitoihin kuuluu myönteisen palautteen antaminen, minäviestit sekä tunteiden kuuntelemisen taito. Ohjeet annetaan selkeästi. Suunnitelmia voi joutua muuttamaan, joten joustavuutta tarvitaan. Itsessä asuva voima ja heikkous täytyy tuntea hyvin. Kyky kestää kielteisiä tunteita sekä ongelmanratkaisutaitojen käyttö voivat olla joissakin tilanteissa tarpeen.

Ohjaajan tehtävänä on yleensä suunnittelu, organisointi, johtaminen ja valvonta. Kaikilta ohjaajilta tai johtajilta pitäisi löytyä joitakin yhteisiä taitoja: Sopivan johta-

mistyylin ohella on tärkeää, että ryhmän ja johtajan välinen vuorovaikutus toimii. Hyvä ohjaaja kuuntelee ryhmän osanottajia, kerää tietoa ryhmän toimimisesta ja antaa paljon oikeaa palautetta ryhmälleen. Kaikki sosiaaliseen kompetenssiin liittyvät taidot ovat ohjaajalle toivottavia ominaisuuksia. Näiden lisäksi tarvitaan mm. neuvottelu- ja ongelmanratkaisutaitoja sekä kykyä vastata aloitteisiin rakentavasti. Vuorovaikutusta auttavat kommunikointitaidot: kyky kuunnella ja antaa tilaa toisille, viestinnän selkeys ja avoimuus ja kyky perustella oma näkökanta, ymmärrys siitä, mitä informaatiota toinen tarvitsee sisäistääkseen viestin. Hankalissa tilanteissa ja muutosten edessä tarvitaan taitoa ja motivaatiota solmujen avaamiseen. Ryhmän eri vaiheissa ohjaajan tehtävä muuttuu: perusroolit ovat ryhmän johtaja, ymmärtävä kuuntelija ja vaikuttaja. (Niemistö 1998, 100, 181.)

Perustana ohjaajien suhtautumisessa oli jokaisen ryhmäläisen arvostaminen omalla yksilönään. Pyrimme kuuntelemaan ryhmäläisten toiveita mahdollisimman paljon. Säännöistä ja muista yhteisistä asioista päätettiin yhdessä, joskin jonkinlaiset raamit tulivat ohjaajien sanelemana, kuten esimerkiksi toivomus, ettei ryhmästä myöhästyä.

3.6 Ryhmän vaiheet

Ryhmän tilan arviointi on tärkeää, jotta ryhmä voisi toimia mahdollisimman hyvin. Tila koostuu seuraavista elementeistä: ryhmän roolinmuodostus, keskinäisen tuntemisen taso, luottamuksen ja turvallisuuden aste, välitetäänkö vai pelätäänkö ryhmässä, viestinnän laatu sekä itsensä ilmaisemisen aste (Aalto & Pikkarainen 1994, 31-32).

Ryhmää aloittaessani mielessäni oli teoria ryhmän eri vaiheista, jotka etenevät seuraavasti: Ensiksi on ryhmän muodostumisen vaihe. Yksilöillä omat tunteet ovat tällöin tärkeämmät kuin ryhmän asiat. Toisena tulee konfliktivaihe. Johtajuudesta kilpaillaan tietoisesti tai tiedostamattomasti. Normit alkavat muodostua. Kolmantena on yhdenmukaisuusvaihe. Me-tunne muodostuu. Neljäs vaihe on kypsän ryhmätoiminnan vaihe, jolloin työskentely on tehokasta. (Niemistö 1998, 160-162.)

Mielenkiintoista oli etukäteen ajatella ja sitten nähdä, toimiiko Asperger-nuorten ryhmä ollenkaan yleisten ryhmän teorioiden mukaan, juututaanko johonkin vaihee-

seen, syntykö vuorovaikutusta ollenkaan, ja jos syntyy niin minkälaista, ja niin edelleen. Asperger-ihmisillä voi olla aivan oma ryhmäytymistapansa. Käytäntö osoitti, että jokin muu teoria olisi voinut olla toimivampi lähtökohta.

Niemistön (1998, 156) mukaan kymmenen kertaa kokoontuvan ryhmän kaksi ensimmäistä kokoontumista ovat orientoitumista. Ryhmäläisten käyttäytymisen perusteella voisi sanoa, että tässä tapauksessa orientoitumisvaihe kesti pidempään, jopa ryhmätoiminnan loppuun asti.

4 LÖYDÖT

4.1 Ryhmäläiset

Ryhmässä kävi viisi nuorta miestä, joiden nimet on tässä muutettu. Kerron aluksi taustatietoja jokaisesta ryhmän jäsenestä aakkosjärjestyksessä peitenimen mukaan. Tiedot perustuvat keskuksella olleisiin tietoihin, vanhempien ja nuorten haastatteluihin sekä omiin huomioihini.

”Henry” oli tuolloin 14-vuotias poika, joka oli edellisenä syksynä aloittanut yläasteen yleisopetuksessa hiukan mukautettuna. Asperger-diagnoosi hänellä oli ollut pitkään (noin vuodesta -97). Henryllä oli havaittavissa keskittymisvaikeuksia ja motorista levottomuutta (Schatz, ym. 2002). Vanhempien mukaan Henryn oli vaikea olla ryhmässä ja ottaa muut huomioon, mutta he kuvasivat häntä myös rohkeaksi, ja kertoivat, että hänen on helppo mennä juttelemaan ihmisten kanssa. Henry rakenteli mielellään teknisiä laitteita ja pelasi tietokoneella. Hän oli ainoa lapsi.

”Jussi” oli 16-vuotias, ilmeisesti lukemisvaikeuksien vuoksi emu-luokassa opiskeleva peruskouluaan päättävä poika. Hänen diagnoosinsa oli vuosien varrella vaihdellut, ja Asperger-diagnoosin hän oli saanut alle vuoden sisällä ryhmän toiminnan aloittamisesta. Jussi oli hyvin käyttäytyvä, ujo (myös omien sanojensa mukaan) ja sympaattisen tuntuinen. Hänellä jäivät hyvin mieleen asiat, jotka halusi muistaa, esimerkiksi hänelle luetut elokuvan vuorosanat. Jussilla oli kaksi siskoa.

”Konsta” oli 15-vuotias. Hän kävi erityiskoulua dysfasian takia. Konsta sai vasta ryhmän loppuvaiheessa diagnoosinsa: AS-piirteitä. Vanhempien mielestä hän oli sosiaalinen ja muut huomioon ottava poika, mutta keskustelut jäivät heidän mielestään kuitenkin pinnallisiksi. Hän harrasti mielellään liikuntaa ja lukemista, erityisesti Harry Pottereita. Konstalla oli kaksi veljeä.

”Pauli” oli 16-vuotias. Myös hän kävi erityiskoulua. Asperger-diagnoosin hän oli saanut jo vuosia sitten (noin vuosina -97-98). Tämän lisäksi hänellä oli myös dyspraksia-diagnoosi, joka ilmeni lievänä puheen tuottamisen epäselvyytenä. Pauli oli asioista hyvin perillä sekä myös puhelias ja rohkea. Hän harrasti tietokonepelejä ja musiikkia, ja kertoi olevansa hyvä piirtämään. Paulilla oli sisko ja veli.

”Raimo”, ryhmän vanhin jäsen, jo 19-vuotias, oli aikanaan käynyt koulua yleisopetuksessa, kirjoittanut ylioppilaaksi, ja piti nyt välivuotta osallistuen toimintaan, jossa hän sai toteuttaa taiteellisia taipumuksiaan. AS-diagnoosin hän oli saanut noin vuonna -99. Raimon puhe oli erittäin monotonista ja kovaäänistä. Keskuksen työntekijöiden mielestä hän oli hyvin tyypillinen AS-mies.

Hän oli perheensä ainoa lapsi. Hänen harrastuksiaan olivat kirjoittaminen, piirtäminen, tv:n katselu, internetissä surffailu ja konsolipelit.

4.2 Aiemmat elämän vaiheet

4.2.1 Diagnoosin saamisella on merkitystä

Kolme nuorta oli saanut diagnoosin jo vuosia aikaisemmin. Niin heille itselleen kuin myös heidän vanhemmilleen Asperger-asiat olivat jo hyvin tuttuja, eikä niistä juuri tarvinnut edes keskustella. Yhden nuoren diagnoosi oli tuorempi: se oli saatu alle puolen vuoden sisällä ennen alkuhaastattelua. Yhdellä nuorella ei ryhmän alussa ollut diagnoosia lainkaan, ja vasta loppuhaastattelussa sain kuulla, että hänellä on todettu Asperger-piirteitä. Hänet otettiin mukaan ryhmään, koska hänet tunnettiin keskuksessa, ja hänen ajateltiin hyötyvän kokemuksesta.

Jos asia oli nuorelle jo hyvin tuttu, hän ei juuri miettinyt ryhmäläisten samantyyppisyyksiä tai erilaisuuksia, mutta mitä uudempi ja ajankohtaisempi aihe oli, sitä enemmän se mietitytti.

”Huomasin, että ne on aika paljo samanlaisia ku minä.” (Konsta)

” - Hmm. No...no...etten mä ole ainoa kummallinen ihminen tässä maailmassa.” (Jussi)

Sopeutumisvalmennuskursseja käyneet olivat jo tietoisia siitä, että ”heitä” on muitakin, ja että kaikki Asperger-henkilöt ovat erilaisia, vaikka yhteisiäkin asioita löytyy.

4.2.2 Sisarusten kanssa ”touhutaan ja tapellaan”

Jos Asperger-lapsella on omassa perheessä sisaruksia, hänellä on mahdollisuus harjoitella sosiaalisia taitoja vertaissuhteissa jo kotona. Ryhmän pojista kaksi oli perheensä ainoita lapsia, kolmella oli kaksi sisarusta. Konstan äiti kertoi:

”No hän haluaa oman rauhan. Ja semmonen yleinen hälinä yleensä ärsyttää hirveesti, että niin ku väsyä semmoseen kovaan hälinään, mitä just meidän tää

nuorimmainen varsinki on mestari tekemään tota hälinää, niin ku nyt kuuluu koko aika hälinää... Ja tota Konsta on aika paljo omassa huoneessaan. Hyvin paljo. Tota leikkii tietysti kyllä toisten kanssakin, ku vaan kerkee siihen leikkiin mukaan, mutta ku hyvin usein on aina se joku oma juttu kesken, ku toiset tulee pyytämään, että hei lähetään Konsta ulos laskeen mäkeä, niin niillon niin ku ne ei meinaa saada sieltä Konstaa sieltä huoneesta siitä kirjan äärestä tai mitä hän on tekemässä niin mukaansa. Ja minäkin menen sitten aina auttamaan, että no nyt lähet toisten kanssa ja sit ku hän lähtee, laskee mäkee ja leikkii ihan, mut se, se on aina ongelma se lähteminen, et ehtii toisten mukaan.”

Dunn ym. (2002) kertoivat aistiprosessoinnin poikkeavuudesta AS-henkilöillä. Meluun väsyminen voi johtua eri ihmisillä ja eri tilanteissa eri syistä, mutta tässä yhteydessä se voi olla viittaus siihen, että kuuloärsykkeiden aistimiskynnys oli Konstalla tavallista herkempi.

Pauli kertoo seuraavassa väleistään isoon siskoonsa. (Kursivoitu teksti kuvaa haastattelijan puhetta tai omaa tekstiä.)

”- *Entäs isonsiskon kanssa?*

- Noo kyllä mä siltä jotain kysyn, mutta yleensä hän kyllä huutaa.

- *Onks isot siskot vähän sellasia?*

- No joo.”

Tämä voisi kuvata kenen tahansa 16-vuotiaan suhdetta jonkin verran vanhempaan siskoonsa. Jussin äiti taas kertoo tämän siskon kahdenlaisesta suhtautumisesta:

” No, ihan hyvin menee muuten, mutta tää siskon ja Jussin suhde on semmonen et ne...niin ku vanha aviopari, et ne tappelee koko ajan. Että se on sillee, mutta niin ku taas sitte toisen tyttären kanssa menee ihan mukavasti...Silleen suht koht mukavasti se mennee. Ettei varsinaisia tappeluja oo eikä mitään semmosia. Tytöt suhtautuu minusta aina suht positiivisesti Jussin erilaisuuteen. Vä-lillä jopa sisko taitaa tuolla koulussa, jos jotkut meinaa kiusata, niin sisko menee puuttumaan. Ettei sen tarvii ku kävellä sinne päin, niin sillon pojat lähtee karkaamaan. Et se on sillee sellanen.”

Vaikka Asperger-lapsen sisaruksena olo tuo varmasti mukanaan erilaisia piirteitä kuin jonkun toisenlaisen sisaruksena olo, niin tavallista elämääkin eletään. Iso sisko puolustaa pikkuveljeään koulun pihalla, olipa tämä persoonallisuudeltaan millainen tahansa.

4.2.3 Kavereita ei oikein ole

Kysyin haastatteluissa vanhemmilta, onko heidän lapsellaan kavereita sekä myös nuorten itsensä näkemystä asiasta. Paulin isä kertoo poikansa luonteesta:

” Semmonen kiltti, aika lailla niin kun omista asioistaan kiinnostunu ja tykkää ihmisten seurasta ja pärjää aikuisten kans, mutta lasten kanssa vähä heikommin tai ikätovereittensa kanssa heikommin.”

Tyypilliset AS-piirteet näkyvät määrittelyssä. Henryn vanhemmat kertovat samaa pojastaan ja tämän kaverisuhteista:

”- *Onko Henryllä kavereita?*

Isä: - Käytännössä ei.

Äiti: - Niin se on hyvin semmosta jaksottaista, ketä siinä on. Että Henry-Henryllä on kumminki ne omat kuvionsa aika voimakkaana. Et niin ku tuntuu, että Henry - just tää tyypillinen Asperker-piirre, että tulee joko vanhempien tai nuorempien kans paremmin toimeen ku ikäistensä kanssa. Kyl se sille vaikuttaa, että Henryn kohalla se pitää myös paikkansa. Ja että niin ku omat, oman ikäset tuntuu aika paljon niin kun kiusaavan Henryy tai naureskelevan Henryn tekemisille että. Välillä on ja välillä ei, yleensä ei...

Isä: - On siinä niin sitte semmosta muutaki, että melkeen tuntuu, että niin kauan ku Henryltä saa jotakin, niin niin kauan ollaan kaveria, mut sitten kun ei saaha ennää mittään, niin sit se loppuu.

Äiti: - Niin kyl siinä nää tämmöset hyötynäkökohdat kyllä musta tulee aika selkeesti monen kohdalla esille että. Kun ollaan saavana osapuolena, että onko se sitten tavaraa tai tietokoneaikaa niin. Mut et semmosta oikeeta. Mä niin ku toivosin, että Henryllä ois yks aito oikee kaveri. Mut ei nyt ainakaan tällä hetkellä.”

Vanhemmat näkivät tilanteen huolestuttavana joko kavereiden puutteen tai kaverisuhteiden laadun vuoksi. Henry kuitenkin itse määrittelee kaveripiirinsä toisella tavalla, koska hänellä mielestään on koulussa kavereita. Henry on luonteeltaan sellainen, että hänen on helppo mennä juttelemaan ihmisten kanssa.

” - *Onk sulla kavereita siellä?*

- Noo, jonkin verran.

- *Mitä te teette?*

- Noo, puhutaan ja niin edelleen.”

Pauli sen sijaan on samaa mieltä kuin vanhempansa. Kaverisuhteita ei ole juuri ollut viimeisen kymmenen vuoden aikana.

” *Onk sulla kavereita?*

- Noo, eipä oikeestaan. Päiväkodissa oli yks sellanen poikakaveri, jonka nimi oli Kimmo - mä nyt en oo varma, kumpi oli se keihäänheittäjä ja kumpi se tavall- se lastentarhaystävä. Se tais olla se Kivinen (nimi muutettu). Koska Kinnunen on sitte se keihäänheittäjä.”

Parilla ryhmän pojista oli hyviä kokemuksia tytöistä kavereina. Pauli oli leikkinyt sekä serkkunsa että päiväkodissa tapaamansa tytön kanssa, ja äidin mukaan leikki serkkutytön kanssa sujui hyvin, kun taas Paulilla oli muistissa ”leikkinaimisiinmeno” päiväkotikaverin kanssa. Jussilla taas oli edelleenkin hyvä naispuolinen juttukaveri rinnakkaisluokalta. Heitä yhdisti kiinnostus Harry Potteriin.

”- Paulilla on semmonen, se on tällä hetkellä varmaan kymmenvuotias tyttöserkku, ja Pauli sit sen kanssa leikkinyt barbeilla tähän asti. Se serkkutyttö on ollu kauheen otettu, että voi että miten ihana serkku, että ku se nyt viitsii leikkiä hänen kanssaan. Et se on taas ollu kauheen mielissään. Ku Paulihan tuntitolkulla saattaa leikkiä sen kanssa sen Minnan (nimi muutettu) kanssa. Tämmösiä justsiinsa. Melkeen Minna sanoo, et me leikitään tätä ja Pauli sitten kiltisti, leikitään sitte.” (Paulin äiti)

” - *Onk sulla kavereita siellä?*

- No...yks Elli. Me korkeintaan vaan jutellaan.” (Jussi)

Monilla Asperger-nuorilla ei yksinkertaisesti ole kavereita. Ne, joilla niitä on, viihtyvät yleensä paremmin joko itseään nuorempien tai vanhempien kanssa (Gillberg 1999).

Jos nuori itse tiedostaa, että kavereita on ollut viimeksi yli kymmenen vuotta sitten, ja vanhemmat ovat samaa mieltä, asiasta on helppo keskustella, mutta kuka määrittelee sen, ovatko AS-nuoren kaverit oikeasti kavereita? Jos AS-nuori itse on tyytyväinen tilanteeseensa, aikuisten on vaikea puuttua tilanteeseen huolestumisesta huolimatta.

4.2.4 Erilaista kiusataan

Erilainen lapsi tai nuori voi joutua kiusaamisen kohteeksi koulussa. Tällaisia kokemuksia oli monella ryhmän jäsenellä.

”- Ja että niin ku omat, oman ikäset tuntuu aika paljon niin kun kiusaavan Henryn tai naureskelevan Henryn tekemisille että...

- Ja sitten musta niin ku näyttää, et niin tässä kaveruussuhteessa kun noin muutenkin, että ihmisillä-lapsilla on semmonen tietynlainen asenne Henryyn ku ne tietää sen touhottamiset ja muut että. Et muitten ennakkoasenne sitte vielä vaikuttaa myös toisten mielipiteisiin ja. Ja mä oon ihan ollu huomaavina selkeesti sellasenki, että niin ku Henryn seuraa hävetään, että että ei niin kun että voidaan käydä meillä, mut Henry ei voi käydä sit muualla tai ei voi niin ku julkisilla paikoilla näyttäytyä Henryn kanssa. Se on aika ikävä asia.” (Henryn vanhemmat)

Tässä tapauksessa vanhemmat näkivät tilanteen synkkänä. AS-nuori itse ei huomaa muiden käyttäytymistä tai sen takaa löytyviä asenteita itseään kohtaan.

”Ja jos mä tartteen niin ku joissain asioissa Jussii puolustaa tai tehä niin ku kiusaustapauksissa, niin mä saan tehä sen, että ei välttämättä Jussilla oo resursseja pärjätä siellä et sen takia niin ku... Ajatellu et kyllähän sen on nyt ite opittava ja kyllä se nyt oppii, mutta jos ei oo resursseja niin mites niin ku pystyy sitte... Eihän se laps pysty niin ku itte puolustamaan. Et mulla on niin ku oikeus mennä sanomaan jollekki, että nyt sä lopetat sen kiusaamisen. Vaikka mä muutenki oon menny sanomaan, mut aina mulla on ollu niin ku vähä semmonen huono omatunto siitä että pitääkö mun mennä joka paikkaan puuttumaan. Että pitäs Jussin itekki pärjätä. Tietysti pitääki pärjätä niin ku tulevaisuudessa, mutta on semmosia tilanteita, mihin mä saan puuttua. Sen luvan se on niin ku tää Asperger antanu. Silleen se on niin ku ihan hyvä juttu.” (Jussin äiti)

Jos lapsella ei ole tarvittavia keinoja, hän tarvitsee tukea ulkopuolelta. Tämä äiti oli oivaltanut, että hänellä on lupa tukea poikaansa, ja antaa hänelle keinoja myös itse selviytyä vaikeista tilanteista. Rankin haastatteluissa esille tullut kertomus oli Raimon kokemus tämän lapsuudesta ja nuoruudesta vanhempien kertomana:

Äiti: ”- Ja sitten tuli sellasta arkuutta ja vähitellen tietysti koulukiusaamista ja tuota omaan oloonsa vetäytymistä siellä koulussa ja kotona. Hän siellä kierteli omia aikojaan siellä ympäri koulun pihaa eikä päässyt muitten lasten leikki-ryhmiin mukaan. Ainoa mitä hän leikki siellä, onko se joku kukkulun kuningas-tällanen joku yksinkertainen asia, missä yritettiin vallata kukkulaa tai sellasta. Sellasessa hän sitte oli mukana joskus. Ja sit se tää eristäytyminen ja tällanen yläasteella pahentu kovasti ja varmaan oli vaikeeta. Ja kerran joutu koulukaverinsa - yks koulukaveri pieksi hänet siellä sit ja satutti aika pahasti siellä koulussa. Se oli aika kova kokemus.

...

Isä: - Ei sillä oo heidän, (lukion) opettajien suhtautumisessa ollu mitään vikaa eikä rehtorin. Ne suhtautu kivasti. Ja tuota eikä oppilaatkaan siis kiusaamista ja sellasta varmaan ollu yhtään eikä muuta.

Äiti: - Niin et ne antoo Raimon vaan olla aivan rauhassa, mutta ku sekään ei olu kiva kun ei kukaan puhu mitään.

Isä: - Raimo on tottunu siihen, että häntä kiusataan, mutta siellä kun ei kiusattu, niin sekin niin ku masenti, että siellä ei edes kiusata häntä niin kun muualla.

- *Niin ettei huomata millään tavalla.*

Isä: - Ei millään tavalla.”

Kiusatuksi tulemisesta voi tulla ainoa keino olla kontaktissa koulukaverien kanssa. Yksi ryhmäläinen oli siinä suhteessa poikkeus, että hän ei ollut joutunut kiusaamisen kohteeksi. Hänen ajattelutapansa ja puhelajahjojensa ansiosta ilmeisesti pahemmalta kiusaamiselta on vältytty.

”- Ja sit Konstasta ei sit niin ku kaverit oo saanu otetta kiusaamisessa. Siis tuolla mitä oon joskus huomannu että Konstaa on yritetty kiusata niin tota, niin ei ne saa niin ku siitä otetta. Et jos ne hermostuu jostaki Konstaa niin Konsta vaan pyytelee kohteliaasti anteeksi ja anteeksi nyt vaan että minä nyt näin ja silleen että...

- *No niin, sehän on ihan hyvä.*

-Joo, että koskaan ei Konsta oo sitte ollu semmonen tai sit se ei oo näyttäny sitä että häntä niin ku ois kiusattu.” (Konstan äiti)

Kiltteys ja rauhallisuus ovat hänen menneisyydessään toimineet sekä lapsuudessa että murrosiässä. Nyt aikuisuuden kynnyksellä hänellä on vielä paremmat mahdollisuudet selvittää elämässä eteenpäinkin taidoillaan. Onneksi kokemukset ovat olleet näin positiivisia.

4.2.5 Muut Aspergerit ovat ”omituisia”

Jotkut perheistä olivat diagnoosin saatuaan olleet sopeutumisvalmennuskursseilla, ja tietoisuus AS-persoonista oli avannut silmät lähiympäristön muillekin lapsille tai ainakin siihen olisi ollut mahdollisuus.

Isä: ”... Niin mehän oltiin silloin siellä leirillä kerran siellä etelässä. Ja tuota. Siellähän me tavattiin niitä muitakin. Mun mielestä oli niin erilaisia. Raimoon ei sielläkään tullut mitään kosketusta.

Äiti: - Mutta onhan tässä asunu melkein naapurissa, mutta kun ne muutti pois. Tuota sitten ilmeni että se on kans se niitten toinen poika...

Isä: - Se oli kans ihan erilainen.” (Raimon vanhemmat)

”No sopeutumisvalmennuskurssilla ja sitten täällä keskuksella oli yks Asperger-perheiden viikonloppu, et siellä oli sit taas lapsille omaa ohjelmaa. Ja nau-

ratti vaan, mitähän tästä on aikaa, useempi vuosi, niin tuota mä sitte kyselin Henryltä, että mites on menny ja. Joo tää on taas semmonen tyypillinen vastaus: ihan hyvin. Ja mä sit ku kysyin, että minkälaisia lapsia siellä oli, nii se oli sitä mieltä, että ihan omituisia. Mä sitte kyselin, että milläläilla omituisia, nii sieltä tuli just nää ihan nää tyypilliset asiat mitä niin ku Henryssäki tunnistan, niin niin hän tunnisti ne muissa ne samat piirteet, mut ei niin ku itsessään.” (Henryn äiti)

Mielenkiintoista on se, että AS-nuoret huomaavat ”oudot” piirteet toisissa, mutta eivät itsessään. Yksi ryhmän nuorista, jolla diagnoosia ja selvyyttä omasta ”aspergeriudestaan” ei vielä ollut, joutui miettimään asioita enemmän. Hänelle ryhmä antoi ajattelemisen aihetta.

”Yks mikä on niin ku huomattu, se että hän on niin ku ruvennu puhumaan Aspergerista. Että hän hänellä on Asperger, hän on sanonut ja sitte että tuota että et hän on huomannu, että nää ryhmän muut pojat on samallaisia. Tai hän on samanlainen, miten se nyt sano, mut kumminkin että huomannu.” (Konstan omahoitaja koulun asuntolasta)

”Hmm. Näkee että vähä minkälaisia ne muut on silleesti. Asioita ja miten ne silleesti. Huomasin, että ne on aika paljon samantlaisia ku minä.” (Konsta)

Ryhmä antoi siis ajateltavaa. Yksi ryhmäläinen ilmeisesti myös näki jotain yhteistä kaikilla diagnoosin saaneilla, koska hän oli sitä mieltä, että AS-asiasta pitäisi puhua enemmän:

”- Sinun täytyy sinun niin täytyy niin ilmottaa tästä jotenki eteenpäin että että mistä tässä Asperger- ja autistise oireyhtymäisille niin tiettyjä ryhmiä, jotka eivät tule toimeen sosiaalisesti - sosiaalisella kannalla.

- *Joo.*

-Ja sitte nuorille, koska jos niin että aikuisena yrittää suhteita perustaa niin se on paljon hankalampaa.” (Pauli)

Pauli piti tärkeänä sitä, että asioihin tartutaan jo nuoruudessa. Osasipa AS-nuori tunnistaa Asperger-oireitaan tai ei, hänen kuten jokaisen, joka kaipaa ystäviä, tulisi niitä saada. Jos hän ei itse pysty solmimaan ihmissuhteita, hänellä tulisi olla mahdollisuus saada tähän apua, ja mitä varhaisemmassa vaiheessa sen parempi.

4.3 Ryhmään kohdistuneet odotukset

Ensimmäisestä ryhmäkokoontumisesta olen kirjoittanut päiväkirjaan seuraavan kuvauksen:

”Koska en tiennyt millaista ryhmää odottaa, olin ilmeisesti varautunut pahimpaan: siihen, että kukaan ei puhu mitään, vuorovaikutusta ei synny, en saa itseäni ymmärretyksi, jne. Yksi ryhmäläinen kävi päivällä etukäteen tutustumassa paikkaan, jossa ryhmä pidettiin, ja kohtaaminen hänen kanssaan oli positiivinen ja avoin. Ensimmäinen, joka varsinaisesti tuli ryhmään, oli sosiaalisen oloinen ja hyvin käyttäytyvä. Hänen kanssaan pääsi helposti alkuun, ja hänen puheliaisuutensa avasi ryhmän mukavasti. Hän myös otti kontaktia vieressään istuvaan, suunnilleen saman ikäiseen ja samantyyppiseen poikaan. Yksi uskalsi puheenvuorossaan kertoa, että hän on ujo, ja hänet otettiin hyvin joukkoon. Ryhmän lopussa osa jo jutteli keskenään kovastikin: yhteisiä kiinnostuksen kohteita tuntui löytyvän (tietokoneet ja Harry Potter). - Yksi ryhmäläinen tuntui jäävän muita hiljaisemmaksi, vaikka hän kyllä vastasi kysymyksiin omalla vuorollaan. Katsekontaktia hän ei tainnut muihin ottaa. Jatkossa täytyy yrittää ”herätellä” häntä enemmän. Omaa ilmaisuani yritän vielä selkeyttää, että ohjeet tulevat selvästi ja mietin sanottavani tarkasti etukäteen, ettei tarvitse ”soheltaa”. Kun joukkoon tutustuu paremmin, on helpompi suunnitella, mitä sanoa ja miten.”

Pahimmat odotukseni eivät siis toteutuneet, vaan nuorilla oli jo ryhmään tullessaan hyvinkin paljon valmiuksia kanssakäymiseen, ja siksi kai juuri nämä nuoret rohkenivat ryhmään tullakin. Ihan alkeista ei siis tarvinnut aloittaa, mutta myöhemmin kävi ilmi, että keskustelun ylläpitäminen ja aiheessa pysyminen ei ollutkaan aivan helppoa.

Vanhempien odotukset ryhmän suhteen liittyivät sosiaalisiin taitoihin. Keskustelun seuraaminen ryhmässä ja siinä mukana pysyminen omaehtoisen kommunikoinnin sijaan oli monella vanhemmalla mielessä haastattelutilanteissa. Tämä onkin silmiinpistävin piirre AS-henkilöiden kommunikaatiossa. Ongelma voi olla joko siinä, että AS-nuori ei osaa ottaa puheenvuoroa itselleen tai sitten hän puhuu paljon, mutta ei pysy asiassa, tai sitten kaikkea näiden väliltä.

”- Mitä te odotatte tältä ryhmältä?

Äiti:- No mää ainaki ootan sitä, että Henry oppis vähä tätä ryhmässä olemista ja sosiaalisia taitoja.

- Minkälaisia taitoja?

Isä: - Henry ei osaa silleen ottaa muita huomioon, et se on sillä on aina se oma asia ensimmäisenä, ja sit se se ei vaikka sille kuin sanoo, että koita nyt vähä

kattoo, mitä muut tekee niin se. Se vaan hökästään heti ja se on niin ei malta yhtään olla.

Äiti: - Joo, Henry ei osaa oottaa vuoroonsa ollenkaan, että se ois tietysti arvokas asia ja sit se että vähän niin ku oppis tulkitsemaan, katsomaan että. Et se on, Henry tosiaan tulee aina sen oman asiansa kanssa ja ei niin ku yhtään ota huomioon, että muut keskusteleee tai jotain muuta tai että muita ei kenties kiinnosta hänen rakentelut ollenkaan.”

Asperger-henkilöitä on sanottu jopa itsekeskeisiksi. Heillä on taipumus lähteä omista lähtökohdistaan. Heiltä puuttuu kyky huomata toisten tilanteet, tunteet ja ajatukset.

”- No se ryhmän mukana esimerkiksi niin kun se että ottaa muut huomioon. Kaupungilla esimerkiks jos liikkuu niin siinä ryhmässä että jos on kiinnostunut jostakin omasta asiastaan niin pystyy sen asian niin ku suhteuttamaan siihen ryhmään. Elikkä vaikka menis kirjakauppaan ja esittelis Harry Potter-kirjoja muille mutta että se niin kun osaa olla kiinnostunut siitä taas mistä toisetki on kiinnostunu ja irrottautua siitä omasta kiinnostuksen kohteestaan toisten kiinnostuksen kohteeseen. Se olisi hirveen hyvä. Tällä lailla pystys sitte kaverinsa kanssa liikuskelemaan ja elämään. Että liian paljo mennään sitte sen yhen ehoilla. Sitten pitää lähteä siitä omasta kiinnostuksen kohteesta irti, niin siitä ei sais niin kun ärsyyntyä ja sitte pitäs olla vastaanottavainen niitten toisten ihmisten kiinnostuksen kohteille. Se on hirveen vaikee tilanne.” (Konstan äiti)

Käytännön tilanteissa tehty harjoittelu voi auttaa huomioimaan muita. Ongelma voi olla myös siinä, ettei osaa ottaa tilaa itselleen.

”- Mut Paulin ittensä kannalta tietysti vois olla tosissaan hyvä että just hän oppis kommunikoimaan toisten kans paremmin.

-- Ja pitämään paremmin puoliansa. Pitämään omista käsityksistään kiinni ja puolustamaan niitä sitte ja perustelemaan paremmin.

-Niin ja ehkä sit sillä lailla niin ku, et se oppis niin ku lukemaan toisia ihmisiä. Mut mä luulen, että jos hänellä on niin ku tavallaan hahmotushäiriö, et hän ei pysty niin ku tunnistaa kasvoja, niin miten sitä pystyy sitten niin oppimaan sitte sitä, että tajuaa et, millä mielellä esimerkiks toinen on, et kiinnostaako nää jutut vai eikö ne kiinnosta. Se voi olla, ettei se oo niinkään oppimisen tavoitettavissa. (Paulin vanhemmat)

”- Ja yleensäki että nyt edes oppis siellä puhumaan tai että uskaltais puhua ku se on niin arka puhumaankaan yleensä että tuota siellä että uskaltas jotain ees puhua siellä.

-- Niin ja se just että oppis niin ku...

- Ja kuunnella muitakin sitten vähän, että kun sillon niin ei oo kavereita joita olis kuunnellu, niin ei se tiedä paljo toisista ihmisistä mitään että siellä sitten kuuntelis muitakin, että minkälaista niitten elämä on...

- Mut se ei sais olla sellasta ku se oli silloin nuorena, että se niin ku oli päälle päsmärinä, et minä tässä oon, vaan se pitäs niin ku se pitäs lähtee, että se oppis niin ku kuuntelemaan ja niin ku tosiaan tukemaan ja toisien vaikeuksia, että toisillaki on niin ku ongelmia ja vaikeuksia ja kuunnella että mitä se niin ku aattelee. Ja lähtee sitte niin ku siihen toisen ajatukseen mukaan, että se ei oo aina sillä lailla, että hänen ajatuksensa pitää kuuluu toisten lähtee. Hänen pitäs oppia lähtemään niin ku muitten ajatteluun osallistumaan. Tää ois se niin ku mun mielestä se tärkeä opetus, jota hän vois saada siellä ryhmässä. Ja se ei varmaan oo Raimolle helppoa, mä tiedän sen kyllä ihan varmasti, mutta kenties siitä vois saada jonku ajatuksen ja oivalluksen, joka ehkä sitten myöhemmin kehittäis sitte niin ku pitemmälle.” (Raimon vanhemmat)

Ryhmäläiset olivat hyvin erilaisia yksilöitä. Vanhemmilla oli odotuksia oman lapsensa kehittymisestä ryhmässä. Monia vanhempia tuntui häiritsevän se, että lapsi ei osaa käyttäytyä kaikissa tilanteissa. Nuoret itse eivät odotuksiaan määritelleet, mutta lähtivät kuitenkin ryhmään. Monelle se oli ehkä vaihtelua yksitoikkoiseen elämään.

4.4 Ryhmäläisten keskustelutaidot

Arkipäivän kokemuksen perusteella vanhemmat tiesivät, millaisia ongelmia heidän lapsillaan voi sosiaalisissa tilanteissa tulla. Omaehtoisuus ryhmän keskinäisessä kommunikoinnissa tulikin selvästi esille.

Henryn isä: ”- Yleensä Henryn - oliko nyt tästä asiasta tai muista asioista puhe - niin nää keskustelut käydään aina Henryn ehdoilla. Että monta kertaa jos asia - hän ei halua asiasta puhua niin hän sitte sanoo, että hän ei halua puhua. Ja usein just se on vastauksena. Tai sitte, et jos hän pohtii sitä ja haluaa jotain tietää, niin hän silloin niin kun kysyy ja yleensä haluaa vaan vastauksen siihen, mitä hän kysyy, eikä mitään laajempia selostuksia asioista...

Äiti: - Se vaan että silloin sitte aina usein joku tietty asia mikä niin ku päällimmäisenä pyörii ja sit jos se pyörii päässä sukulaisten luona, et hän huomaa siellä jonku tavaran, mitä hän haluais tutkia tai haluais tehdä jotain mitä siellä ei saa tehdä niin. Ja ku se pyörii siellä päässä ja mikä pyörii päässä niin se tulee sit suusta ulos, ja ja siihen sit välillä hermostutaan aivan hirveesti ku se jankuttaa jotain asiaa.”

Konstalla ja Paulilla osa taidoista oli jo hallinnassa. Poikien luonnetta kuvattiin kiltiksi ja sopuisaksi, mikä tuntuikin aluksi vähentävän näkyviä sosiaalisia ongelmia kaikessa kanssakäymisessä, mutta sitä en voi tietää, miten muut samanikäiset suhtautuvat tällaiseen kaveriin.

”- Kyllä, ei ainakaan riitaannu, hän on silleen sopuisa, mutta jää niin ku siitä hyvin usein sitte sakista pois. Ja sitte se äärimmäinen kohteliaisuus ja semmonen käytös niin se enemmänki hämmästyttää sitte ikäisiään, kun taas aikuisiltahan saa hirmuiset suosiot kun on kohtelias nuori mies. Että tämä hyvin kohtelias lähestymistapa nuorten piirissä herättää kummastusta. Ja aikuisten kanssa kyllä niin ku osaa aloittaa sen keskustelun, mutta sit se jatkaminen on eri juttu. Ja silleen niin ku osaa joissain asioissa huomioida toisia musta hirveen hyvin. Et Konstahan on aina ollu semmonen, että se on vaikka viimesen karamellinsa antanu toiselle, jos toisella ei oo ollu. Eikö oo?” (Konstan äiti)

”- No Paulihan on kamalan kiltti. Paulin varmaan pahin ongelma on se, että se on niin kamalan kiltti.” (Paulin äiti)

Jokaisella oli kuitenkin vielä opittavaa. Ryhmässä oleminen jo itsessään oli monelle haaste, ja samalla se oli mahdollisuus opetella elämässä tarvittavia taitoja.

”-Mut silläki on monesti semmonen hankaluus Paulilla, et ku se on tavallaan niin kiinnostunu niistä omista jutuistaan, se pyrkii olemaan aika yksipuolista se kommunikointi. Et kertoo niistä omista asioistaan ja sit saman ikäset lapset ei niin kauheen pitkään jaksa kuunnella sitä jotain selostusta jostakin pelistä tai televisiosarjasta. Et ainoo on sit kyllä eläimet, eläintenomistajat, koiranomistajat, esimerkiks. Sieltä Pauli sitten taas kyselee sit asioita.

...

-- Kyl mä luulen varmaan semmonen tietynlainen tasapuolinen kommunikaatio niin. Et pystys kuuntelemaan sit kans toisia ja pitämään yllä keskustelua ja houkuttelemaan toisen ihmisen mielipiteitä esille ja. Et ne on varmasti. Mut en tiedä, onko ton ikäsillä pojilla muutenkaan niin kauheen taitavaa se vielä.” (Paulin vanhemmat)

Ryhmäkokoontumisten videoinneista voi nähdä ja kuulla monta tilannetta, joissa ryhmäläiset huomauttelevat ajan kulumisesta, tekevät tarkennuksia tai korjauksia toisten puheisiin, palaavat uudestaan ja uudestaan johonkin tiettyyn aiheeseen tai alkavat kesken keskustelun puhua jostakin, mikä liikkuu omassa mielessä mutta ei liity mitenkään käsiteltävään aiheeseen. Yhdellä mieleen juolahtavat vitsit, toisella tulokset tieteellisistä tutkimuksista. Paulilla oli taipumus kumpaankin: hän esimerkiksi huomautti mielellään, että ”valkoinen suklaa ei ole suklaata, koska siitä puuttuu kaakao”. Varsinkin jos keskustelun aihe on itselle vähän vieras tai tuntuu tylsältä, tulee helposti mieleen muita asioita, jotka AS-nuori sanoo ääneen ajattelematta tilannetta tai muiden tunteita. Keskustelun aiheessa pysyminen onnistui useimmiten kohtalaisesti, mutta välillä täytyi vähän katsoa läpi sormien joitakin tilanteita.

Seuraavassa on tiivistelmä kolmesta erilaisesta keskustelutilanteesta ryhmän eri vaiheissa. Kaksi ensimmäistä keskustelua käytiin ryhmän alkuvaiheessa, ensimmäisessä ja toisessa kokoontumisessa. Ensimmäinen keskustelu oli hyvin ohjattu ja ohjeistettu. Toisessa puheenvuoroja sai käyttää vapaasti, mutta keskustelun aihe oli määrätty etukäteen. Kolmas keskustelu käytiin ryhmän loppuvaiheessa, kahdeksannella kerralla yhdessä valmistetun iltapalan syömisen yhteydessä.

Ensimmäinen keskustelu oli ohjattu esittelykierron. Jokaisella oli oma vuoro, jonka aikana sai kertoa itsestään niin kauan kuin tiimalasista valui hiekkaa, eli noin kolme minuuttia. Kaikki eivät käyttäneet aikaa aivan kokonaan, mutta yhteisesti pidettiin huolta, ettei kukaan ylitä aikaa. Ryhmäläisillä oli myös paperilla kysymyksiä, joihin vastaamalla he tulisivat kertoneeksi olennaiset asiat itsestään.

Jokainen ryhmäläinen kertoi itsestään pääasiat, joiltakin kyseltiin vielä tarkentavia lisäkysymyksiä, ja kun tähän annettiin mahdollisuus, ryhmäläiset kyselivät toisiltaan, mutta myös lisäilivät omiin kertomuksiinsa asioita, jotka tulivat myöhemmin mieleen. Puheen tuottaminen oli jokaiselle ryhmäläiselle vaikeaa, jollakin oli monotonisuutta tai kova ääni, jollakin niin hiljainen, etten millään tahtonut saada selvää siitä, mitä hän sanoo. Aaveääniä oli paljon, sanojen hakeminen tai muotoilu ei aina onnistunut. Yhdellä puhetta säesti naksuttelu.

Jokainen oli hiljaa toisten puheenvuorojen aikana, ja suurin osa näytti kuuntelevalta. Tilanne oli hyvin rauhallinen ja kaikki toimi hyvässä järjestyksessä. Pojat istuivat käsi poskella, välillä venyttelivät ja haukottelivat, joku korjaili silmälasien asentoa. Kun kehoitin katsomaan sitä, joka puhuu, pojat tekivät niin. Jussi näytti välillä jopa kiinnostuneelta ja Raimo jossakin tilanteessa hyvin keskittyneeltä. Loppupuolella oli havaittavissa pientä levottomuutta eleissä. Henry alkoi räpeltää paperia, joka hänellä oli edessään. Jussi taitteli paperinsa ja laittoi taskuunsa. Tiimalasia kurkittiin välillä, ettei kukaan vaan ylitä aikaansa. Henry rapsutteli korvaansa puhuessaan.

Kun lopuksi siirrytään seuraavan tapahtuman valmisteluun eli kysyn, kuka haluaa juoda teetä, kuka kahvia ja kuka kaakaota, lopulta lähes kaikkia naurattaa se, ettei löydy yhtä sellaista juomaa, joka kelpaisi jokaiselle.

Toisessa keskustelutilanteessa yksi ryhmäläisistä, Jussi, ei ollut paikalla. Keskustelun aiheena oli musiikki, mikä ei ollut kenellekään lempiaihe eikä intohimon kohde. Raimo oli muistanut tuoda mukanaan kasetin, Henryllä oli mini-disc-laite, jolla kuunneltiin vuorotellen korvakuulokkeilla. Pöydässä oli tarjolla mehua ja keksejä, joita ryhmäläiset ottivat keskustelun aikana, ja tarjosivat myös toisilleen.

Puheliaimmat osallistuivat aktiivisesti keskusteluun, ja pysyivät asiassa. Hiljaisimmilta kyseltiin välillä, jolloin he vastailivat tehtyihin kysymyksiin. Henry keskittyi pääasiassa laitteensa kanssa pelaamiseen, eikä näyttänyt aina siltä, että kuuntelee keskustelua. Raimo, jolla oli kova nuha, niesti välillä niin kovaäänisesti, että nauhoituksesta ei sillä kohtaa kuulu muuta. Katseet seuraavat hyvin kulloistakin puhujaa, joskin luonnollisesti välillä harhaili muualla.

kin. Käsiensä asennot vaihtelivat sylissä tai pöydällä pitämisestä niskan taakse tai leuan alla pitämiseen. Kun toinen ohjaaja kysyi, vaikuttaako ryhmäläisiin se, millaista musiikkia muut kuuntelevat, Raimo kiteytti monen ajatukset sanomalla: ”Kenties vaikuttaisi, jos olisi kavereita, mutta kun ei ole, niin ei voi sanoa.” Yhteen ohjaajan kysymykseen Raimo vastasi pyörittämällä päätään kieltevästi. Lopussa Henry otti esille aiheen, joka ei mitenkään liittynyt musiikkiin. Kun keskustelun alku- ja loppuvaiheissa sanoin jotakin epävirallista ja kevyempää, Konsta reagoi siihen naurahduksella.

Kolmas keskustelu pidettiin ryhmäkauden loppuvaiheessa, kahdeksannella koontumisella. Ensin valmistettiin yhdessä iltapalaa, ja sitä nauttiessa sai vapaasti keskustella mistä halusi. Ainoastaan viimeisen kerran pizzerian valinta oli pakollinen aihe, josta ei tosin saatu päätöstä aikaan. Kun siitä keskusteltiin, aiheesta ei pysytty.

Puheliain pojista, Pauli, aloitti vitsillä, ja jatkoi samaa linjaa loppuun asti. Ensimmäinen oli tällainen: ”Tiedätekö, mikä on postilaitokselle erittäin tuttu sananlasku? Mitä särkyvämpää tavara on, sitä lujemmin se paiskataan.” Jussi ja Henry hymähtivät. Joukko ei useinkaan nauranut vitseille, eikä näyttänyt juurikaan edes reagoivan. Pauli oli tarkka siinä, että jokainen saa tasan yhden pikkuleivän tai siinä, kun verrattiin puuroa leipään, joka ei ollutkaan tehty samasta viljasta. Jossain vaiheessa hän päätyi puhumaan Yhdysvaltojen politiikasta ja George W. Bushista.

Konstan ja Jussin puheenvuorot liittyivät pääasiassa ruokien pyytämiseen ja tarjoamiseen. Jussi vastasi kun ohjaaja kysyi hänen syntymäpäivistään. Konsta ja Jussi ottivat muita hyvin huomioon pöydässä. Jossain vaiheessa Konsta kysyi minulta, montako Harry Potterin kirjaa olen lukenut. Pauli tarttui aiheeseen, ja siitä keskusteltiin vähän aikaa.

Henry jutteli niitä näitä: syömisestä, välillä valitti tarjolla olevasta ruuasta, välillä aloitti aivan uudesta aiheesta. Muut eivät useimmiten lähteneet mukaan. Keskustelu tyrehtyi aika usein yhteen puheenvuoroon. Toisinaan taas oli käynnissä montakin päällekkäistä puheenvuoroa. Kun ohjaaja kehotti Henryä maistamaan puuroa, hän vastasi kohteliaasti olevansa perso leivälle.

Raimo keskittyi täysin syömiseen, eikä puhunut ennen kuin aivan lopussa, kun hän tiesi erään pizzerian paikan, jota yhdessä mietittiin. Kohteliaat pöytä-tavat olivat kaikilla hallussa.

Ilta päättyi siihen, että joidenkin oli lähdettävä linja-autolle, ja jotkut jäivät tiskaamaan Raimon vielä syödessä.

Poikien perusominaisuudet tulivat näissä keskusteluissa esille: puheliainmille itsensä ilmaiseminen oli helppoa, mutta hiljaisimmatkin saivat asiansa sanotuksi, kun oli oma vuoro ja rauha, sekä tieto siitä, mitä puhujalta odotetaan. Vain muutamassa tilanteessa osa pojista onnistui jatkamaan keskustelua toisten puheenvuorojen jälkeen. Viimeinen vapaa keskustelutilanne osoittautui Raimolle sellaiseksi, että hän ei joko hitaalta syömiseltään pystynyt tai sitten ei tuntenut tarvetta osallistua keskusteluun. Paulin ja Henryn puheliaisuus näkyi ensimmäisestä kokoontu-

misesta lähtien, mutta heidän roolinsa keskustelun avaajana korostui kolmannessa tilanteessa.

4.5 Onko kommunikointiin tarvetta?

Nuorten niukkojen vastausten ja vanhempien kertomusten perusteella tulin siihen johtopäätökseen, että näillä nuorilla ei ollut tarvetta puhua omista asioistaan, esimerkiksi ryhmäkokemuksistaan kotiväen kanssa. Vanhemmille oli tuttu tilanne se, että tietoa ei saanut, vaikka olisi ollut kuinka kiinnostunut asiasta. Ongelma ei ollut tullut murrosiän myötä vanhempien ja lasten välille, vaan oli aina ollut.

”- Ootteks te täällä kotona sitte puhuneet näistä jutuista mitä sulla on ajatuksia heränny?

- No, oon pitänyt omana tietonani.” (Jussi)

Perusteita sille, miksi näin on, en saanut. Käytäntö oli muotoutunut tällaiseksi kuten muissakin AS-nuorten perheissä.

Isä:”- No ei oikein, vaikka yritettäski kysyä, minä ainakaan oo saanu irti niistä.
Äiti: - En minäkään kyllä. Et silleen vaikka se että Henry ei niin ku kertonu mitään, mut sitte lypsämällä yritti semmosia pieniä täsmäkysymyksiä, niin kyllä niihinki hyvin usein tuli vastaukseksi, että en minä nyt jaksa, puhutaan myöhemmin.”

Raimo kertoi oman kokemuksensa varsin selvästi:

”- Mutta se minun keskustelun tarve täytyy usein jo niin ainakin hetkeksi aikaa jo sillä, kun minä saan niin kertoa niin jotakin, mitä sen päivän aikana on tapahtunut jossakin, missä minä olen ollut, ja niin sitten minun ei tarvitsekaan vähään aikaan keskustella. Mielelläni olenkin sitten taas yksin. Ei minulla niin suurta niin kommunikointitarvetta ole, mutta niin silloin kun on, niin silloin minä haluan puhua niistä kaikista omista ajatuksistani, mutta sitten niin voinkin olla pidemmän aikaa rauhassa omien ajatusteni kanssa.” (Raimo)

Monet AS-nuoret kuitenkin kommunikoivat, mutta usein omilla ehdoillaan. He haluavat usein itse valita ajankohdan, juttuseuransa ja puheen aiheen.

”- Joo. Ja hirveen sosiaalinenhan Konsta on, että se käy tuolla muillakin osastoilla keskustelemassa, no lähinnä hoitajien kanssa, et tota niin. Niin. Mut tässä

kyllä sitten muitten nuorten kanssa että. Mutta suurimmaks osaks aikuisten kanssa.” (Konstan omahoitaja)

Kommunikointia voivat vaikeuttaa muutkin asiat, kuten dysfasia tai dyspraksia. Keskustelujen taso on AS-henkilöillä yleensä sellainen, että henkilökohtaisuuksiin niissä ei mennä.

”-- Se on välillä aika hidasta, joutuu sanoja hakemaan. Hyvä sanavarasto mun mielestä Paulilla on kyllä ja. Ehkä vähän vaikee kertoo tunteistaan taas sitte. Enemmän se on sitä kertoo sitä mitä on tehny ja nähny ja kuullu, ja ja kertoo televisioelokuvien ja kirjojen juonia ja hyvin paljo semmosta, mitä niin ku itte on lukenu ja nähny, mut ei - tunteistaan Paulin on vaikee kyllä. Että jotkut asiat, mitkä harmittaa ja semmoset vastenmielisyyden kohteet. Ne on semmosia, mitkä pystyy kertomaan aika helposti, mistä ruuasta ei tykkää ja minne ei halua lähtee tai tämmösiä. Mut aika pitkälle se on tämmöstä tunnepuolella mistä ei pidä ja pitää -linjaa.” (Paulin isä)

Omista asioista ja tunteista puhuminen ei ollut kenenkään ryhmäläisen lempi aihe, kuten ei ole monen muunkaan nuoren pojan. Jos puhuminen ylipäätään tuntuu syystä tai toisesta vaikealta, on olemassa myös muita kommunikointikanavia. Raimolle itsensä ilmaiseminen spontaanisti näytti olevan hankalaa, mutta kun ajatuksia oli saanut etukäteen järjestellä, puhuminen sujui paremmin. Tämä mahdollista myös internetissä tapahtuvan kommunikoinnin: voi ensin rauhassa miettiä, miten asiansa ilmaisee, ja sitten kirjoittaa sen ruudulle.

Isä: ”- Kyllä tuo Raimonki puhe vähä sellasta, jotenki sellasta katkonaista. Vois aatella, että kyllä siihenki vois vähä saada jotakin pätevää puheopetusta, että se vois muuttua vähä sujuvammaksi.

Äiti: - Niin ja ku sen pitää miettiä niin tarkkaan, et se kaikki pitää sanua niin täydellisesti ja hienosti kaikki asiat, että sillon siinä kans kova homma, ettei se voi yks kaks sanua, sen pitää miettiä niin hieno se lause, minkä hän sanoo...” (Raimon vanhemmat)

Annoin Raimolle palautetta siitä, että hän käytti puheenvuorokierroksilla oman osuutensa onnistuneesti, ja osasi hyvin pysyä asiassa.

”- No kyllä se niin. Kyllä minun puhe on selkeää silloin kun minä tiedän ihan tarkkaan, mistä minä puhun ja tunnen aiheen ja niin ei ole minkäänlaisia paineita siinä niin sen asian niin selittämisessä, eli niin ole mistään sellaisesta kysy, mistä pitäis olla hermostunut. Ja kun nyt tässä ei ollut mitään sellaista, kun niin piti vaan selostaa sitä, mitä itse itselle on viime aikoina tapahtunut, ja ja

kun minulla yleensä riittikin tuota kerrottavaa, että ei ollut mitään sellaista vaaraa yleensä että niin että niin että niin minulta loppuisi ideat kesken kun yleensä siellä X:ssa tapahtui aina viikottain ainakin vähintään jotakin kertomisen arvoista. Että että että niinpä kai se sitten sujui aina melko hyvin, kun piti niin selostaa jotain jokaisen tapaamisen alussa.” (Raimo)

Raimon oli kuitenkin mielestään helpompi keskustella kirjoittamalla.

Isä: ”- Raimollahan on sitten keskusteluyhteyksiä sitten ympäri maailman tuolla internet-kanavilla. Kerran on oltu, viime kesänä oltiin sitten tällasessa tapaamisessa. Raimo oli siellä yhen tällasen keskusteluryhmän tapaamisessa. Ne oli järjestäny tuonne yhen päivän kestävä tilaisuuden.

Äiti: - Helsinkiin.

Isä: - Hmm. Et sen verran on niin ku sellasta kommunikointia.” (Raimon vanhemmat)

Vaikka henkilökohtaisista asioista ei haluaisikaan kertoa, AS-ihmisillä voi olla kiinnostavia mielipiteitä tai havaintoja eri asioista. Nykyinen tekniikka tuo hyviä mahdollisuuksia itsensä ilmaisemiseen.

4.6 Kognitiiviset taidot parhaimmillaan tukevat sosiaalisia taitoja

Asperger-henkilöillä saattaa olla ongelmia ohjaustoiminnoissa, muistissa, keskittymisessä ja muissa kognitiivisissa prosesseissa, ja nämä näkyvät kommunikoinnissa. Ryhmän nuorten kanssakäymisessä nousivat esille heidän tapansa ajatella, kykynsä pohdiskella asioita, muisti sekä huumorintaju ja mielikuviutus tai niiden puute. Joidenkin nokkeluus tuli esille keskusteluissa, joidenkin erityistaidoista kertoivat vanhemmat.

Eryteisesti sosiaalisten tilanteiden ja niihin liittyvien omien taitojen analysointi oli nuorilla sellaista, etten mielestäni aina saanut vastauksia kysymyksiini. Usein vastaus oli ”emmä tiä” tai ”miten sen ny ottaa”, joskus suora ilmaisu siitä, että ei halua keskustella asiasta.

”-No mut ku. Minusta tuntuu, että minä joudun toistamaan tässä vähän samoja asioita...

Minä en ajattele näitä asioita niin monimutkaisesti. Minä en pysty löytämään niin montaa näkökulmaa näihin asioihin.” (Raimo)

Ajattelumallit tuntuivat olevan joko totaalisen epämääräisiä tai hyvin suoraviivaisia taikka sitten ilmeisen suorasti muualta lainattuja. Paulilla oli heti vastaus valmiina siihen, miten keskustelun voi avata:

”- Noo niin esittelyn jälkeen vois vaikka puhua säästä. Englantilaiset saavat yleensä niin nimittäin niin keskustelun viriämään juuri säästä puhumalla.”

Pohdiskelun syvyyttä voisi ajatella suhteessa esimerkiksi ikään, kiinnostuksen kohteisiin tai siihen, miten tuore on tietoisuus Aspergerin oireyhtymästä. Kaksi nuorta miestä, jotka joutuivat ryhmän aikana luotaamaan omaa sisintään ja ottamaan mielessään kantaa omaan ”aspergeriuteensa”, ilmaisivat mielestäni kiinnostavia ajatuksia. Lisäksi myös Pauli, jonka luonteeseen ilmeisesti kuuluu monenlainen pohdiskelu (ja hänellä on myös paljon tietoa eri asioista), toi esiin uusiakin näkökulmia keskusteluissa.

Kaikkien vanhempien kanssa keskustellessa ei tullut esille kysymys nuorten huumorintajusta. Se on lahja, jolla voi lieventää suuriakin ongelmia ja puutteita elämässä, mutta valitettavasti AS-ihmisiltä sitä ei aina löydy. Jussin ja Paulin vanhempien kanssa asiaa sivuttiin. Jussin äiti kertoo:

” Sitten näissä sosiaalisessa puolessa Jussilla on kyllä silleen, että huumorintaju on vähä sitte aina katkolla, että sen kanssa jouvutaan aina törmäyskursseille, koska hää ei ymmärrä sitä minun ja tyttöjen leikinlaskua aina... Koulussa on sama juttu, että monesti sitte herpaantuu sellasista leikinlaskuista, mistä ei niin ku toiset ei niin ku viitti välittääkään siitä, jos joku yks poika kiusaa niin tai silleen et se hännää vähän kaikkia, niin Jussi on sit ainoa joka siitä oikeestaan hermostuu.”

Pauli kertoi mielellään vitsejä, ja ryhmä taisi joskus naureskellakin (ainakin osa ryhmäläisistä). Paulin isä kuvaa poikansa huumorintajua:

”-...se on varmaan aika vaikeesti määriteltävissä, mikä se Paulin huumorintaju on. Että hän monta kertaa kysyy sitte jonku tämmösen komedian tai tämmösen vitsin jälkeen - nauraa itte sille ku muutkin nauraa -, ja sit kysyy, että mikä vitsi siinä oli. Et se joutuu selvittää tämmösiä rakenteita, mitä huumorissa yleensä vaikuttaa.”

Ryhmäkokoontumisessa, jossa katsottiin videolta elokuva, kuultiin kyllä naurunhörähdyksiäkin. On ajateltu, että huumorintajun vähyys usein haittaa AS-

henkilöitä, mutta yhtä usein myös mielikuvituksen puute tekee kommunikoinnin vaikeaksi. Haastatteluissa tätä asiaa ei edes mainittu paitsi keskustelussa Jussin perheen kanssa: AS-henkilöiden joukosta löytyy hyvinkin yllättäviä ja ”perus-Aspergerista” poikkeavia piirteitä, ja tästäkin joukosta löytyi yksi, jolla äitinsä mukaan on hyvä mielikuva.

”--Kyllä Jussi joskus juuttuu näihin, ainaki nuorempana näihin mielikuvausjutuihin. Se maailma saattaa olla sitte sillä tavalla eri tavalla kattoo. Joskus Jussi rupee selittää jotaki juttua yhtäkkiä ja kukaan muu ei oo niin ku mukana, et se on itte niinku kauheesti silleen mukana ja selittää sitte ja sitte myö että hei ei myö nyt tietä yhtään mistä sä puhut. Se saattaa heittää jonkun kommentin, ja se pitäs ymmärtää sitte, missä hänen ajatuksensa on menny tuolla kaukana... No kyllä Jussilla sitä on. Mielikuvaus on toinen joka on hirmu vahva ollu aina. Siitä ei oo puutetta...” (Jussin äiti)

Jonkinlaista mielikuvitusta – tai ehkä luovuutta - löytyy myös Henryn toiminnasta. Tässä yhteydessä mielikuvaus liittyy teknilliseen lahjakkuuteen.

”...niin tuota hän on joskus tehny senkin, että että on sitten kun tietokone on lukossa ja ei oo avaimia, niin on sitte omia johtokytkentöjään tehny, että on saanut tietokoneen sitten auki sillä konstilla. Ja myös muissa. Tämösiä tapahtuu aina millon enemmän millon vähemmän, että eiköhän sitten näitä sähkölaitteisiin tekee omia asennuksia, että millon sitte ei televisio tottele sitte kaukosäädin ja tai sitte kerranki ku puhelin soi niin. Mä oon tottunu siihen että no se on helppo homma et ainaki ton puhelimen paikka vaihtelee, mutta että johto myöten se löytyy, mut sitte puhelin vaan soi ja ei ollu ku pelkkä johto sitte siellä missä puhelin on normaalisti, niin se oli, siinä kiukkukäyrä kävi kyllä aika korkeella et jo nyt on, että ei ees puhelinta löydy tästä talosta että.” (Henryn äiti)

Henryn äiti kuvasi haastatteluissa hyvin elävästi sitä, millaista arkielämä heidän perheessään on. Henryn lahjakkuus voisi olla hyvinkin hyödyllistä, jos hän tulevaisuudessa lähtisi opiskelemaan jotakin teknillistä alaa. Kotielämässä taipumus kuitenkin tuntui tuottavan vain hankaluuksia.

Käytännön asioiden unohtelu oli kaikkia ryhmäläisiä yhdistävä tekijä ainakin mukaan otettavien papereiden tai esineiden suhteen, kuten myös ryhmäläisten nimien suhteen. Vielä kymmenennellä kokoontumiskerralla ryhmäläisten tai ohjaajien nimet olivat joiltakin hukassa. Kuitenkin muistettavan kohteen mukaan muistin teho saattoi vaihdella äärimmäisen hyvästä äärimmäisen huonoon, eli muisti on hyvin valikoiva.

”-- Jussilla on erittäin hyvä muisti. Muistaa tämmöset, tuota, mitä luetaan niin aika hyvin muistaa ne kaikki tekstit. Sitten televisiosta jos luetaan elokuvatekstit niin hän muistaa ne seuraavan kerran ulukoo suurinpiirtein.

- *Mikä on sun vahvin puoli?*

- No... muisti...

-- Nimimuisti Jussilla kyllä pätkii, että niitä ei taho muistaa. Semmoset tietyt asiat on että ei niin ku millään. Esimerkiks jo pitää niin ku jotaki, et nyt jotaki koulujutuissa, miten mä nyt sanosin... Tuntuu et jotkut asiat on niin ku ihan pimennossa, ettei niin ku muista semmosia asioita, mut just tämmönen luettu ja tämmönen niin jää hyvin mieleen. Ja sit jotkut tilanteet jääp hänelle hirmu hyvin mieleen mut sit jotkut semmoset et jos kuka sanoo mitäki jossain tilanteessa niin sitä ei välttämättä sitte taas muista että se on vähä niin ku... Sellanen jännä siinäki, et siinä on niin ku heittää kaks laittaa että... Ja numeromuisti on pikkasen vähä heikko että...” (Jussi ja äiti)

”-... näkömuisti Konstalla on musta hyvä. Koulunkäynti silloin pienempänä tukeutu siihen näkömuistiin...

Ja sitte tuo muisti on semmonen tosiaan niin hassu, että mikä asia kiinnostaa, niin hän muistaa ihan uskomattomia asioita pikkutarkasti. Sitten jotkut tosiaan arkipäivän asiat, niin ei niin ko. Sit tuntuu ihmeelliseltä, ettei jää mieleen.” (Konstan äiti)

Jos visuaalisen hahmottamisen kyky on AS-henkilöllä hyvä, tämä vaikuttaa myös hänen muistiinsa. Joku toinen taas hahmottaa kuulemansa asiat hyvin, ja myös muistaa ne.

Toinen kokoontumisista sujui näin (muistettavana oli ollut kaksi asiaa: toivomuslomakkeen ja musiikkikasetin tai CD:n tuominen mukana):

”Aloitetaan. Mietitään ketkä kaksi vielä puuttuvat. Konsta muistaa Jussin nimen. Pauli muistaa alkukirjaimen perusteella Henryn nimen. Raimo huomauttaa, että on mennyt jo viisi minuuttia. Konsta on unohtanut kasetin huoneeseensa pöydälle. Raimo on unohtanut lomakkeen, kertoo suullisesti, mitä toivoo. Kuuluu koputus, Henry tulee, on unohtanut lomakkeen, mutta muistanut musiikin.”

Aiheeseen päästiin siis kahden musiikkikappaleen avulla. Tosin toisella muista-
neista eli Henryllä oli laite, jota piti kuunnella kuulokkeilla, eli yhteinen kuuntelemisen kokemus syntyi vain sen ansiosta, että yksi paikalla olleista neljästä ryhmäläisestä muisti tuoda sen mitä piti – toisen muistettavista asioista. Ryhmän toiminnasta suuri osa oli käytännössä muistuttelua, lappujen jakamista, ja niin edelleen, ja lapuista huolimatta asioita unohtui.

4.7 Arkielämän hallinta on vaikeaa

Jokaisella AS-henkilöllä on omat erityispiirteensä, ja haastattelujen mukaan löytyi paljon perheiden yhteisiäkin ongelmia: syömiseen liittyvä rajoittuneisuus, nukku- maan meneminen kuten myös muut siirtymätilanteet ovat vaikeita, elämään ei löydy rytmiä, aikatauluissa pysyminen ei tahdo onnistua, vaihtaminen kesävaat- teista paksumpiin ja päinvastoin ei millään onnistu, jne. Elämä voi joinakin päivi-nä olla yhtä kaaosta. Näistä perheillä oli runsaasti kokemuksia, mutta yksi isä toi esiin positiivisenkin puolen:

Isä: ”- Sitte ei oo mitään alkoholi- eikä huume- eikä tupakkaongelmia kyllä- kään. Eikä niitä oo tarvinnu pelätäkään, että se on tietysti hyvä asia. Eikä oo mitään sellasia kustannuksia ei oo discossa käymistä eikä tuota festivaaleilla juoksemista. Ei tarte sitä pelätä. Sitte mitä siellä sattuu.

- *Te ajattelette ilmeisesti, että Raimo asuu nyt tässä kotona toistaiseksi?*

Äiti: - Nii no kyllä mun mielestä just näitten asioitten takia pitäis asua, ku on tämä, ku ei pysty kerran huolehtimaan tuosta nukkumisesta, on vaikka koko yön tietokoneella, ja sitten just se syömäjuttu.

...

Isä: - Niin se syö hyvin vähän ja hyvin hyvin hitaasti.

Äiti: - Niin ja se hitaasti, se syö sitten niin hirveen hitaasti, että siltä menee sit- ten niin paljo aikaa.

Isä: - Menee monta tuntia.”

Itsestään huolehtimiseen oppimisen tie on pitkä: ei voi vaatia, että käytännöt si- säistyisivät hetkessä. Käytännön asioiden heikko hallinta vaikeuttaa myös sosiaa- lista kanssakäymistä. Pitkäjänteinen harjoitus kuitenkin auttaa.

”- Joku mikä on ollu jo pitkään, siis asia huollettavana, se huolletaan, mutta ai- na ku tulee joku uus juttu huollettavaksi, niin se sitten jää.” (Konstan isä)

”-- No tietysti semmosia asioita, missä niin ku kehittymisen varaa on vielä toi. Paulin semmonen oma-alotteisuus on yks, ja ehkä semmonen niin ku säännöllii- sen elämänrytmin hankkiminen. Kyllähän Pauli itte osaa niin ku aamulla herätä kouluun, mut sellanen et se välineiden ja vaatteiden huolehtiminen on semmo- nen, mikä tuottaa hankaluuksia. Tietysti ton ikäselle nuorelle pojille voi muu- tenki varmaan, läheskään kaikilla oo semmonen kauheen selkee järjestys elä- mässä esimerkiks vaatteiden hoidon suhteen.” (Paulin äiti)

Vanhemmat joutuivat huolehtimaan monista käytännön asioista näiden nuorten elämässä, ja stressi AS-nuoren rytmin eroavaisuudesta muiden rytmiin verrattuna

häiritä käyttänyt elämää. Yksi äiti jopa mieluummin oli työttömänä kuin etsi työtä, koska poikansa takia valvoi usein öisin. Raimolla kului tuntikausia aikaa esimerkiksi sanomalehden lukemiseen, ja tämän vuoksi elämän aikatauluttaminen ei aina onnistunut. Myös rytmittömyys vaikeutti elämää: yöllä ei ole tarvetta nukkua eikä nälkä pakota syömään säännöllisesti. Päivän töihin ei riittänyt energiaa unettoman yön jälkeen.

”-- ...monta kertaa se oli tuossa tietokoneella ja sitten lähti kouluun, että ei se tota, ei se, nukkumisrytmi on aivan liian niin ku pielessä.” (Raimon äiti)

Rytmi näiden nuorten elämään tuli siis vanhempien vaatimuksesta eli heidän itsensä ulkopuolelta. Jos he mielivät aikanaan itsenäiseen asumiseen ja ns. normaaliin elämään, rytmi täytyy sisäistää itselleen jo ennen kotoa muuttamista.

4.8 Hitaus ja tarkkuuden tarve esteenä

Konstan äiti korosti sitä, että omarytmisyys on ollut Konstassa silmiinpistävin ominaisuus vauvaiästä alkaen. Pysyminen toisten lasten vauhdissa oli vaikeaa. Kykenemättömyys suhtautua aikaan sekä sisäinen tarkkuuden vaatimus saattavat vaikeuttaa kanssakäymistä muiden kanssa, ainakin muiden näkökulmasta katsottuna. Juuttuminen asioihin ja omat kiinnostuksen kohteet tulevat kommunikointia häiritsemään.

Temperamentin hitaus tai nopeus on asia, johon ei juurikaan voi vaikuttaa. Jonkinlaista muokkautumista varmasti kuitenkin tapahtuu, ja sitä toivoivat ryhmältä esim. Konstan vanhemmat: että nuori oppisi sen, ettei koko ryhmä voi eri tilanteissa edetä sen mukaan, mikä häntä kiinnostaa ja mihin hän haluaa jäädä pitemmäksi aikaa.

”...Että nyt on tuolla... käyny viikonloppusin luomassa lunta, niin minä yleensä aina sitten haen hänet sieltä pois, et ku hän ei lopeta sitä hommaa ennen kö joku tietty pätkä on tehty tai muuta että...sellasta. Ja sama on kesällä ku mansikoita oli poimimassa... niin hän ei suostunut tulemaan syömään ennen kö hän oli poiminut sen 400 metriä pitkän rivin. Hän ei keskeytä sitä työtä, ei millään.

...

Ja pienenä hyvin usein piti kantaa väkisten, et illallaki leikki oli kesken ja piti lähtee nukkumaan, niin mie muistan, hyvin usein mun piti aina ottaa se syliin ja kantaa väkisten tuonne makuuhuoneeseen. Et nyt lähdetään... Tai syömäänki

joskus piti ihan väkisten viedä. Ja sit ku lähetettiin ulos, no ulkoa - just semmonsena alle kouluikäsenä niin hyvin. Mä en meinannu saada sitä sieltä pois kun mä sain sen ulos. Mun piti ottaa se syliin ja sitte semmonen potkiva ja kirkuva laps kantaa tuonne sisälle, että nyt ei olla enää ulkona.” (Konstan äiti)

Siirtymätilanteisiin kasvattajat löytävät keinoja, ja ongelmat saattavat vähitellen helpottaakin, kun asiat ennakoidaan: mieli valmistetaan ajoissa siihen, että yksi asia täytyy lopettaa ja siirtyä toiseen. Yksinkertainen keino on kertoa muutamaa minuuttia aikaisemmin (tai niin pitkän aikaa aikaisemmin kuin tarvitaan), että kohta on aika siirtyä seuraavaan asiaan. Kun näihin tilanteisiin saadaan struktuuria ja selkeyttä, lapsi oppii vähitellen paremmin kestämään yllätyksiäkin.

Tarkkuuden tarve ilmenee eri henkilöillä hiukan eri asioissa. Toisella se on sitä, että rahaa löytyy pussista aina, ja voi lainata muille perheenjäsenille. Toisella ruoka syödään aina samassa järjestyksessä ja asiat tehdään aina rutiininomaisesti samalla tavalla. Jollakin se näkyy ilmaisussa: jos jonkin asian tietää tarkasti, se on myös pakko sanoa ääneen. Raimo halusi tarkentaa ilmaisua erään ryhmän osallistujista:

Äiti: ”- Enimmäkseen tyttöjä. Kaheksan tyttöä ja neljä poikaa.

Raimo: - Hmm. Siis kaksi kolmannesta on tyttöjä ja yksi kolmannes poikia. Yhteensä kaksitoista.”

Ilmeisesti lisäys Raimon mielestä selkeytti ajatusta. - Ryhmässä oli kuitenkin sellaisiakin nuoria, joilla ei näyttänyt olevan tällaista tarkkuuden tarvetta. Saattoi jopa olla niin, että mikään asia ei näyttänyt olevan järjestyksessä. Mitään yhtenäistä kuvaa tarkkuuden tarpeesta ei siis voinut luoda, joten variaatioita mahtuu Aspergerin oireyhtymän kirjoon.

4.9 Kokemus ryhmästä

Yhdenkään ryhmäläisen vanhemmat eivät kertoneet, että ryhmä olisi jotenkin muuttanut heidän lapsensa sosiaalisia taitoja tai tehnyt hänen sosiaalisesti taitavammaksi. Vanhemmat olivat realisteja: muutamassa viikossa ei muutosta tapahtu. Kuitenkin ryhmä koettiin nuoren itsensä ja myös perheen kannalta myönteisenä kokemuksena. Konsta oli saanut miettimisen aihetta vertailemalla itseään muihin ja hän oli tätä kautta löytänyt omia Asperger-piirteitään. Jussi oli saanut ko-

kemusta itsenäisestä kulkemisesta ja siitä, että hän selviytyy kaupungilla ja linja-autoissa. Raimo koki, että hän kerrankin sai olla ryhmässä tasavertaisena muiden kanssa, eivätkä haasteet olleet liian suuret. Paulin kokemus oli se, että vihdoinkin joku voi olla hänen kaverinsa. Henry ei oikein osannut määritellä kokemustaan ryhmästä, mutta vanhemmat kertoivat hänen lähteneen aina mielellään ryhmän kokoontumiseen. Mieleenpainuvvin oli Jussin kommentti:

”- *Jäikö sieltä mitään mieleen?*

- No, kyllä sieltä jotain jäi. Hmm. Minkähän ottaisin esimerkiksi?

- *Ihan joku vaan.*

- No ainakin että maailmassa on hyviäkin ihmisiä.

...

- *Muuttiko se ryhmä mitään?*

- Hmm. No...no...etten mä ole ainoa kummallinen ihminen tässä maailmassa.”

Ryhmä oli siis saavuttanut jotain erittäin tärkeää, jos joku pääsi kokemaan hyvää oloa ja turvallisuutta vertaisryhmässä. Tältä pohjalta sosiaaliset taidotkin lähtevät paremmin kehittymään verrattuna tilanteeseen, jossa kokee olevansa ulkopuolinen, outo ja erilainen, jolla ei ole mitään asiaa muiden maailmaan.

4.10 Ryhmäläisten kuvaus

Henry. Vanhempien mukaan Henryn oli vaikea olla ryhmässä ja ottaa muut huomioon. Oman vuoron odottaminen yleensä onnistui hyvin. Joissakin tilanteissa Henryn omaehtoisuus tuli kuitenkin esille: hän alkoi puhua mielessään pyörivästä aiheesta, vaikka menossa oli keskustelu jostakin aivan muusta. Henryn kommentit ja vastaukset kertoivat, että hän ei paljoakaan ajatellut niitä asioita, joista kävimme keskustelua. Useimmiten hän vastasi lyhyesti ja ympäripyöreästi, ja yritti vaihtaa puheenaihetta. Kokemus ryhmästä jäi vastauksista päätellen hänelle lähes yhdenentekeväksi tai jäsentymättömäksi.

Aistitoiminnoiltaan Henry näytti selvästi olevan aistimuksia etsivä. Hän vaikutti muista piittaamattomalta ja itsekeskeiseltä, mutta syy saattoikin olla se, että hänen hermojärjestelmänsä ei saanut riittävästi stimulaatiota. Toisinaan hän alkoikin silputa ohjepapereita pieneksi silpuksi, jotta saisi käsilleen tekemistä. Sopivan musiikin kuuntelu kuulokkeilla, värikäs sisustaminen, purukumin tai karkeiden karamellien syönti, ynnä muut aisteja aktivoivat tekijät olisivat voineet aktivoida

häntä osallistumaan ryhmässä enemmän, ja auttaisivat ehkä myös kotona tai koulussa päivittäisten toimintojen sujumiseen aina aamuheräämisestä alkaen. (Dunn, ym. 2002.)

Jussi. Jussi käyttäytyi hyvin ja kykeni olemaan ryhmässä aiheuttamatta häiriötä. Ryhmässä kulkeminen antoi äidin mukaan hänelle uutta rohkeutta sekä ryhmäläisenä olemiseen että yksin liikkumiseen. Hänelle ryhmä oli ensimmäinen kokemus yhteisöstä, jossa häntä ei kiusata ("...että maailmassa on hyviäkin ihmisiä."). Aisti- ja muutkin ongelmat jäivät tulematta esiin, koska päällimmäinen ominaisuus näytti olevan ujous. Negatiiviset kokemukset koulumaailmasta olivat nähtävästi saaneet pojan varautuneeksi.

Konsta. Konstan myötäelämisen kyky auttoi ryhmän toimintaa monessa tilanteessa. Alkupuolella hän otti hyvin huomioon esim. Jussin lukemisvaikeuden. Konsta koki olevansa pohjimmiltaan hyvin samanlainen kuin muutkin ryhmäläiset, ja AS:aan tutustumisen prosessissa ryhmä oli hänelle hyvä apuväline. Ryhmän viimeisillä kerroilla hän alkoi joissakin tilanteissa ohjailta muita ryhmäläisiä.

Ryhmässä Konstan aistiongelmat eivät tulleet esille, mutta vanhempien kertomus oman rauhan tarvitsemisesta kertoo siitä, että Konstan kuuloaisti toimi ikään kuin se olisi herkkä. Nähtävästi Konsta kesti meteliä koulussa ja kotonakin jonkin verran, mutta tiesi itse, milloin on parempi vetäytyä hiljaisuuteen. Vanhemmat kertoivat myös valonarkuudesta: Konsta piti mieluiten kesälläkin pitkähiihaista paitaa. Aistimusten välttelyyn viittasi se, että hän ryhmän loppuvaiheissa alkoi pitää muita poikia järjestyksessä, koska halusi asioiden sujuvan hänen mielestään oikealla tavalla. (Dunn, ym. 2002.)

Pauli. Pauli oli puhelias ja rohkea. Monta kertaa hän oli keskustelun avaaja, ja hän myös tiesi käsiteltävistä asioista paljon. Hän nautti myös vitsien kertomisesta. Ryhmässä hän koki ensimmäistä kertaa saavansa ystäviä, ja hän kutsuikin ryhmäläisiä syntymäpäivilleen ryhmän päätyttyä.

Aistiasioita ei millään tavalla Paulin kohdalla käsitelty, mutta hän pyysi heti ensimmäisellä kerralla, että ryhmässä olisi jotain naposteltavaa, mikä saattaa viitata aistimusten etsintään. Aktiivinen hän oli myös, mutta ei missään tilanteessa helposti ärtyvä tai hermostunut. Voisi olettaa, että hän oli ryhmäläisistä eniten tietoinen persoonallisuudestaan niin aistien kuin kaiken muunkin osalta, mikä loi häneen tietynlaista tasapainoisuutta. (Dunn, ym. 2002.)

Raimo. Raimo oli viisaan oloinen, mutta niukkailmeisyytensä vuoksi hänestä ei aina saanut selvää, oliko hän ymmärtänyt ohjeet ja käsiteltävät asiat. Vapaisiin keskusteluihin hän ei juurikaan osallistunut, mutta omat annetut puheenvuoronsa käytti hyvin ja pysyi asiassa. Ryhmän hän koki sellaiseksi, että tavoitteet eivät olleet liian hankalia, vaan hän koki olonsa tasavertaiseksi muiden ryhmäläisten kanssa.

Raimo saattoi olla henkilö, jonka aistien prosessoinnissa toimii matalana rekisteröinti ja passiivinen itsesääätely. Hän tarvitsisi lisää sopivia aistiärsyksiä, jotta aktivoituisi toimimaan ripeämmin. Jotakin tavallista liikuntaharrastusta, esim. kävelyä, tehostaisivat painot käsissä ja jaloissa. Esineiden sijoittaminen omassa huoneessa siten, että hän joutuu näkemään vaivaa, aktivoisi hänen hermojärjestelmäänsä, samoin huoneen sisustaminen värikkäästi. Toisaalta hänessä oli selviä merkkejä myös aistimusten välttämisestä: muun muassa jonkinlainen rituaaliohjautuvuus. Hänen maku- tai hajuaistinsa saattoi reagoida voimakkaasti, joten hän ehkä pyrki välttämään sellaisen ruuan syömistä, mikä tuntuu hänestä pahalta tai kaikki syöminen oli siksi hidasta. Oman äänen voimakas käyttö saattoi olla osoitus siitä, että hän pyrki tasapainottamaan ulkoa päin tulevia kovia ääniä, joita oli vaikea kestää. Oliko korkea kynnyksensä ystävien ominaisuuksille kenties merkki tunto- tai kuuloaistin herkkyydestä, sitä voisi miettiä. (Dunn, ym. 2002.)

5 POHDINTA

5.1 Ryhmän merkitys nuorten elämässä

Ryhmäläiset olivat persooniltaan erilaisia, mutta yhteistä heille oli se, että he tarvitsivat tukea sosiaalisten taitojensa kehittämiseen. Tällaista apua on saatavilla hyvin vähän. Nuorten ryhmä oli yksi yritys vastata tähän haasteeseen. Sosiaalisissa tilanteissa selviytymisen keinot näillä nuorilla olivat moninaiset. Yhdellä huomattavaa oli se, että hän ei ujostellut minkäänlaisissa tilanteissa, vaan menee rohkeasti tilanteeseen kuin tilanteeseen - ehkä juuri siksi, ettei huomaa tilanteen vaikeutta. Toinen oli niin sopusoinnussa oman ”aspergeriutensa” kanssa, että pystyi kertomaan siitä uusille ihmisille heti ensimmäisenä, ja sai näin osakseen ymmärtämystä, jota tarvitsi. Kolmas lähestyi uusia ihmisiä kohteliaasti ja ystävällisesti. Neljäs sai ryhmästä uutta rohkeutta ujoutensa voittamiseen ja uusien tilanteiden kohtaamiseen. Viides koki, ettei hänellä ole tarvetta keskustella muiden ihmisten kanssa, koska he eivät ymmärrä häntä.

Tällä vertaisryhmällä, joka keskittyi sosiaalisiin taitoihin, oli selvästi itsetuntoa ja kasvua tukeva merkitys nuorille. Jotkut heistä kokivat ensimmäistä kertaa, että voi olla olemassa yhteisö, jossa häntä ei kiusata, vaan hän tulee ymmärretyksi omana itsenään. Vaikka sosiaalisten taitojen tavoitteissa jouduttiin tällaisessa rajatussa ryhmäkokoontumisten kokeilussa tinkimään, kokemus oli kuitenkin hyvin antoisa neljälle ryhmäläiselle. (Viides ei osannut kuvata ryhmän merkitystä itselleen.) Kuuluminen vertaisryhmään, sen kokeminen, että ei ole yksin ongelmineen, oli tärkeä asia. Ja koska itsetunto pakostakin heikkenee jatkuvan erilaisuuden kokemisen vuoksi niin sanottujen normaalien (tai neurologisesti tyypillisten) ihmisten joukossa, tällainen ryhmä voi merkittäväällä tavalla tukea nuoren kasvua itsensä hyväksymiseen ja sitä kautta myös rajoittuneisuuksiensa kanssa työskentelemiseen.

Sosiaalisten tilanteiden taju kehittyy vain oikeissa sosiaalisissa tilanteissa. Jos näitä tilanteita ei nuoren elämässä ole, taidot jäävät kehittymättä. Siksikin on tärkeää, että AS-nuorelle etsitään tilanteita, joissa hän voi harjoittaa sosiaalisuuttaan. Jos kontaktit esimerkiksi koulussa jäävät pinnallisiksi tai olemattomiksi, on tärke-

ää, että nuori voi jossakin muualla opetella olemaan ystävä tai kaveri. Jos ystäviä ei löydy niin sanottujen tavallisten nuorten joukosta, jonkun täytyy nähdä vaivaa, että löytyy edes joku, jonka kanssa voi opetella tasavertaista kumppanuutta. – Ryhmäprosessin seurauksena ryhmäläiselle syntynyt kokemus siitä, että ”joku voi olla minunkin ystävä” tukee Barnhillin ym. (2002) tutkimuksen tuloksia. Ehkä lähtökohta onkin väärä, kun yritämme saada Asperger-henkilöitä ystäväystävyyteen toisenlaisten ihmisten kanssa. Ehkä kokemus yhteydestä syntyykin vasta, kun toinen osapuoli on riittävän samanlainen.

Seurauksena jatkuvasta kiusatuksi tulemisen kokemuksesta nuoren mieleen saattaa muodostua pysyvä kuva siitä, että ihmiset ovat yleensä ottaen ilkeitä, ja että kiusaaminen on ainoa tapa, miten erilaiseen nuoreen suhtaudutaan. Voi tosin olla niinkin, ettei Asperger-nuori edes huomaa, että häneen suhtaudutaan eri tavalla kuin muihin. Varsinkin nuoruusiässä, jolloin muille tärkeintä on samanlaisuus kavereiden kanssa, selkeästi erilainen nuori voi tuntua tavallisen nuoren identiteetille uhkatekijältä. Avoimella tiedottamisella ja asioiden selvittämällä koko koulun oppilaille tulisi päästä sellaiseen tilanteeseen, että myös Asperger-lapsella ja nuorella olisi oikeus käydä koulua rauhassa ilman että koko ajan tarvitsee pelätä kiusaajien sanoja tai tekoja.

Jos arvioin ryhmän toimivuutta Aallon & Pikkaraisen (1994) kriteereillä: ryhmän roolinmuodostus, keskinäisen tuntemisen taso, luottamuksen ja turvallisuuden aste, välitetäänkö vai pelätäänkö ryhmässä, viestinnän laatu sekä itsensä ilmaisemisen aste, voin todeta, että vaikka ryhmän ilmapiiri oli turvallinen ja toiset huomioon ottava, keskinäisessä tuntemisessa ei päästy kovinkaan pitkälle. Viestintä ja itseilmaisuus olivat korrekteja, mutta eivät luoneet mielikuvaa läheisyydestä. Ne jäivät yleensä tiedon siirtämisen tasolle. Omista tekemisistä kyllä puhuttiin mutta ei niiden merkityksestä tai tunteista, jotka niihin liittyivät.

Useimmat vanhempien esittämät toiveet täyttyivät, kuten esimerkiksi ryhmässä olemisen, vuoron odottamisen ja toisten kuuntelemisen toteutuminen. Oletettavasti nuorilla olivat nämä taidot jo etukäteen hallinnassa esim. koulussa tai muualla opittuina. Kuten jokainen, myös AS-nuoret sisäistävät koulussa toisenlaisen roolin kuin kotona, eikä kotona aina näy kaikki se, mitä nuoret osaavat. On mahdotonta tietää, tulivatko nuoret ryhmän myötä tietoisemmiksi omasta käyttäytymisestään, mutta sosiaalisten tilanteiden analysointi ryhmäistunnoissa mahdollistaisi tällaisen

tietoisuuden syntymisen ja näin antaisi eväitä tulevaan elämään. Tämän tutkimuksen tarkoitus ei kuitenkaan ollut vaikuttavuuden mittaaminen. Koska AS-henkilöillä taitojen yleistyminen eri tilanteisiin on heikkoa tai kestää kauan, tulosten pysyvyyden takaamiseksi vaikuttavuutta tulisikin tutkia pitkittäistutkimuksella. Suomessa täytyisi luoda kokonaan uusi interventio-ohjelma tai ainakin muokata niistä, mitä ulkomailla on ollut käytössä, meidän kulttuuriimme sovellettavissa oleva ohjelma, jolla sosiaalisia taitoja voidaan AS-henkilöille opettaa.

5.2 Muita keinoja sosiaalisten taitojen harjaannuttamiseen

Sosiaalisten taitojen kehittäminen on elinikäinen prosessi, ja oppimisessa keskeistä on aina motivaatio: kehittymisen tarve täytyy AS-ihmisessä herättää. Perheen ja perimän merkitys on tietysti merkittävä perusta niin sosiaalisten kuin muidenkin taitojen kehittämisessä. Kuitenkin vanhempien antama opetus sosiaalisten taitojen kehittämisessä sekä perheen ilmapiiri vaikuttavat oleellisesti. Suhde vanhempiin luo perustan kaikelle kanssakäymiselle. Mahdolliset sisarusuhteet jatkavat tästä: antavat pienelle ihmiselle hyviä harjoitustilanteita. Päivähoito- ja muut vastaavat ryhmässä olemisen kokemukset voivat tuoda lisäväriä kotona opittuihin perusasioihin. Koulu jatkaa siitä, mihin koti ja/tai päivähoito ovat päässeet.

Opettajan ja mahdollisen avustajan merkitys varsinkin ensimmäisinä kouluvuosina on suuri. Jos Asperger-oppilas hyväksyy opettajan tai avustajan auktoriteetiksi, tällä voi olla hyvät mahdollisuudet syventää perustaitoja varsinkin, jos yhteisiä vuosia kertyy useampia. Jatkuva opettajien ja avustajien vaihtuminen voi haitata lapsen kehitystä. Käytännössä AS-lapsen ympärillä olevat ihmiset kuitenkin jossakin vaiheessa vaihtuvat. Kasvun tukeminen lapsuuden ja nuoruuden eri vaiheissa onkin kysymys, johon tulisi kiinnittää huomiota, eikä jättää sitä perheiden ja koulujen varaan. Kaikilla yleisopetuksen opettajilla ei ole taitoa eikä aina halukaan perehtyä erityistä tukea tarvitsevan oppilaansa ongelmiin, eivätkä vanhemmat usein ole sellaisia auktoriteetteja, jolta otetaan kaikki oppi vastaan, ainakaan murrosiässä. Aktiiviset opettajat ovat kuitenkin jo löytäneet luokkatoveriohjelman, jota voidaan toteuttaa luokissa, joissa on erityistä tukea tarvitseva lapsi tai useampia. Ohjelma on syntynyt Diakonia-ammattikorkeakoulun opiskelijoiden Niemisen ja Rautakallion opinnäytetyönä (Mäkelä 2004a, 13). Aikuisen ohjauk-

sella luokan lapset pääsevät käyttämään omia sosiaalisia vahvuuksiaan, ja aiemmin eristäytyneitä erilaisia lasta opitaan näin ottamaan enemmän huomioon ja mukaan (Kerola, 2004). Tällainen harjoittelu on kuitenkin aloitettava heti alkuopetuksessa, etteivät luokan ihmissuhteet ehdi urautua suosimaan sosiaalisimpia ja syrjimään vetäytyvimpiä oppilaita.

Eri ikäisinä niin sanotut tavalliset lapset ja nuoret suhtautuvat hieman erilaiseen Asperger-kaveriinsa eri tavoin, ja siksi kaveruussuhteet ovat eri kausina erilaisia. Ystävyyden ylläpito voi vaatia toiselta (ei AS-) osapuolelta hieman enemmän kuin poikien välisessä kaveruudessa yleensä. Ehkä tyttöjen on helpompi ottaa huomioon ja hyväksyä pojan erilaisuus.

AS-lapselle sopivan koulumuodon päättävät vanhemmat sen mukaan mitä vaihtoehtoja on tarjolla. Tässä ryhmässä sattui olemaan niin, että kolme sosiaalisimmalta näyttävää poikaa olivat erityiskoulussa tai erityisluokalla. Yleisopetuksessa olleet olivat selvästi kykenemättömämpiä myötäilemään keskustelussa esille tulevia vaihteita. Toisella ongelma näyttäisi olevan ajattelun kaavamaisuudessa, joka ei poikkeamia ja spontaaniutta salli. Toinen taas on niin omaehtoinen, ettei välitä ympäristön vihjeistä, vaan toimii omien tarpeidensa pohjalta, ja hänen käyttäytymisessään näkyvät myös tarkkaavaisuuden suuntaamisen pulmat ja lievä motorinen levottomuus. Taustalla saattavat kuitenkin kummallakin olla suurimpana tekijänä aiemmin mainitut aistien prosessoinnin ongelmat. Tässä voidaan kuitenkin miettiä sitä, onko AS-lapsen tai nuoren mahdollisesti helpompi omaksua ja harjoitella sosiaalisia taitoja pienessä ryhmässä kuin suurissa yleisopetuksen luokissa. Auttaako koulussa saatu hyvä pohja myös taitojen yleistymiseen muuallakin? Aspergerista puhuvat ja kirjoittavat ammatti-ihmiset ovat yleensä sitä mieltä, että AS-lapset tarvitsisivat oppimisympäristökseen pienen ryhmän. Suuntaus on nykyisin se, että kaikkien tulisi olla oman alueensa koulussa, ja tarvittavat tukitoimet tulisi järjestää sinne (esimerkiksi Attwood 1998, 173-175). Koska kuitenkin käytännössä pienryhmiin kootaan usein hyvin erilaisia oppilaita, AS-lapset voivat luokassaan saada vaikutteita esimerkiksi käytöshäiriöisiltä oppilailta, eikä tällainen tilanne ole hyödyksi AS-lapsen sosiaaliselle kasvulle. Ihanne olisi, että AS-lapsen opetus tapahtuisi pienryhmässä, jossa muut oppilaat olisivat sosiaalisesti taitavia. Pahimmillaan AS-lapsi on yleisopetuksessa ilman minkäänlaista tukea tai ymmärrystä (esimerkiksi Myles & Simpson 2002). Asperger-henkilöillä

tulisi olla saatavillaan runsaasti malleja niin sanottuun normaaliin sosiaaliseen käyttäytymiseen. Ongelmaksi nousee kuitenkin se, miten saadaan heidät huomaamaan nämä mallit, tiedostamaan oman käyttäytymisensä erilaisuus verrattuna näihin malleihin, ja mikä synnyttäisi heissä motivaation uusien asenteiden ja toimintatapojen opetteluun. Tarvittaisiin paljon keskusteluja ja sanattomien sääntöjen tekemistä sanallisiksi samalla kun turvallisesti tehdään selväksi, että heidän tapansa toimia ja ajatella ei ole huonompi kuin muiden, se on vain erilainen, ja että joissakin tilanteissa täytyisi osata toimia sosiaalisesti hyväksyttävällä tavalla. Joissakin tilanteissa yhteiskuntamme taas tarvitsee kipeästi ”aspergerlaista” suorapuheisuutta ja uskallusta olla välittämättä ympäristön vaatimuksista, jotta epäkohdat eri tilanteissa saadaan muuttumaan.

Kuten muillakin lapsilla, myös AS-lapsilla vanhempien ja koulun vaikutusvalta alkaa vähetä ylemmillä luokilla. Iän myötä tarvitaan myös muita kanavia, jotka tukevat sosiaalisten taitojen kasvua. AS-asioihin perehtynyt tukihenkilö voisi olla yksi mahdollisuus antaa AS-nuorelle jatkuvaa harjoitusta niissä asioissa, joissa sitä kipeimmin tarvitaan sen työn lisäksi mitä koti ja koulu tekevät. Motivoituneen ja hyvän tukihenkilön löytäminen on vaikeaa. Jos on mahdollisuus tukikeskusteluihin autismin kirjoon perehtyneen ammatti-ihmisen kanssa, tämä voi myös olla yksi kanava, jossa paitsi opetellaan sosiaalisia taitoja, myös saadaan muuta tukea ja apua nuoruuden erilaisissa pulmissa. Näitä työntekijöitä ei kuitenkaan löydy moniltakaan paikkakunnilta, ja siellä, missä heitä on, heidän palkkionsa maksaminen voi tulla monelle perheelle ongelmaksi. Yhteiskunta ei ole vielä oivaltanut, millainen tuen tarve AS-ihmisillä eri elämänvaiheissa on.

Ehkä jossakin tilanteessa myös joku toinen nuori voisi ryhtyä ”hiomaan” AS-nuoren sosiaalisia taitoja. Käytännössä voidaan kuitenkin kysyä, mikä motivoisi nuorta tällaiseen toimintaan, jonka tulisi olla jatkuvaa ja erittäin pitkäjänteistä. Neurologisesti tyypillisistä aikuisistakaan jokainen ei tällaiseen kykenisi, ja nuoren, joka itsekkin vasta etsii omia vahvuuksiaan, motivoiminen on ongelmallista. Kyseisen henkilön tulisi omata hyvät sosiaaliset taidot, ja näiden lisäksi tarvittaisiin myös se tekijä, että hän on joutunut verbalisoimaan kaiken sen hiljaisen tiedon, mikä ihmisillä on sisällään ja joiden avulla he tietävät, miten missäkin tilanteessa toimia.

Tarpeeksi pienessä ryhmässä sosiaaliset taidot kehittyvät ja hioutuvat. Siksi myös muihin tarkoituksiin kuin pelkästään sosiaaliin taitoihin tähtäävät Asperger-henkilöiden pienryhmät lisäävät sosiaalisia taitoja. Lapsi voi osallistua harrastusryhmään ja saada samalla mallia käyttäytymiseen. Suomessa on joissakin kaupungeissa tehty työtä Asperger-nuorten hyväksi. Kokemukset ovat olleet hyviä. (Aro, Holappa, Kiviniitty ja Mäkelä 2003, Hoti 2003, Kianto 2004, 29, Asunta ja Nissinen 2004, 17,32.) Esimerkiksi Asunta ja Nissinen raportoivat AS-lasten ystävystyneen keskenään, vaikka kerho oli liikuntakerho.

5.3 Monenlainen tuen tarve

Tutkimuksen ryhmällä oli käytännössä monentasoisia tavoitteita: harjoiteltiin aikataulussa pysymistä, keskustelutilanteita, erilaisia tekemisiä. Joillekin kulkeminen linja-autolla itsenäisesti oli suuri haaste. Jollekin kaupassa käynti ja iltapalan teko olivat ensimmäisiä kokemuksia tältä saralta. Jotta itsenäinen arkielämä saataisiin sujumaan, näitä asioita on harjoiteltava moneen kertaan. Rahan nostaminen pankkiautomaatista tai laskujen maksaminen ovat olleet monen AS-nuoren kompastuskivi itsenäistymisvaiheessa. Kuka näissä tilanteissa auttaa? Äidin tuki ei ainakaan lisää nuoren itsenäistymistä. Myös tutkimuksissa on havaittu, että monet sosiaalisen elämän ongelmat johtuvat arkielämäntaitojen puuttumisesta (Green, ym. 2000). Jos toisenlaiselle nuorelle voi opettaa pyykin pesemisen aakkoset yhtenä päivänä ja toisena panna hänet jo täyttämään pesukonetta, lahjakkaallekin Asperger-nuorelle tällainen haaste voi olla mahdoton. Tämän vuoksi monien käytännön asioiden opettaminen kannattaa aloittaa hyvin varhaisessa vaiheessa ja pikkuhiljaa. Arkielämän hallinta on Asperger-henkilöiden niin sosiaalisen kuin muunkin elämän kannalta oleellinen osa. Itsenäistymisvaiheessa näille nuorille tulisi järjestää koulutusta, jossa opeteltaisiin elämän perusasioita: kaupassa käymistä, pankkiautomaatin käyttämistä, laskujen maksua, bussiaikataulun lukemista, ja tuhansia muita asioita, jotta he selviytyisivät arjen haasteista esimerkiksi muuttaessaan kotoa joko opiskelemaan tai töihin.

Kun päivähoitoikäinen lapsi saa erityisdiagnoosin, laki edellyttää, että hänelle laaditaan kuntoutussuunnitelma yhdessä lapsen vanhempien kanssa. Tällöin asioihin päästään tarttumaan oikeaan aikaan, ja kuntoutuminen voi näin jatkua läpi

elämän. Asperger-diagnoosit kuitenkin tehdään yleensä vasta kouluiässä, jolloin on jo menetetty monta vuotta. Myöhemmin diagnosoidut AS-lapset, nuoret ja aikuiset jäävät liian usein vaille minkäänlaista kuntoutusta. - Jos yksivuotiaana kannattaisi aloittaa kuntoutus, jossa perehdytään kokemusten jakamiseen, pitäisi diagnosointiakin aikaistaa. Tai vaikka diagnoosia ei vielä tuossa vaiheessa tehtäisikään, kuntoutus pitäisi kuitenkin käynnistää. Tämä edellyttää neuvolan rohkeaa puuttumista epäilyihin ja vanhempien mielessä herääviin kysymyksiin.

Asperger-lapsi ja -nuori tarvitsee monenlaista tukea eri vaiheissa: 1) Ensimmäisenä tavoitteena nähdäkseni on tutustuminen omaan aspergerilaisuuteen. Sopeutumisvalmennuskurssit ja tukikeskustelut voivat auttaa näissä, jos lapsi/nuori ja hänen perheensä pystyvät hyväksymään diagnoosin. 2) Toiseksi vertaistuki ryhmässä omalla paikkakunnalla voisi tukea itsetuntoa ja auttaa ihmissuhteiden solmimisessa. Jos tämä voitaisiin aloittaa viimeistään ala-asteikäisenä, ei menetettäisi tärkeitä vuosia. 3) Kolmantena olisi tarpeellista monimuotoinen sosiaalisten taitojen harjaannuttaminen ikätasoon ja elämäntilanteeseen sopivalla tavalla. 4) Itsenäistymisen lähestyessä on ajankohtainen tarve käytännön asioiden hoitamisessa tarvittavaan tukeen. 5) Aikuisena taas tarvitaan apua yhteiskunnan palvelujen löytämiseen ja käyttämiseen eri tilanteissa. Ja jos jokin asia on jäänyt nuorempana oppimatta, myös aikuinen Asperger-henkilö voi motivoitua opettelemaan uusia asioita.

Kysymys onkin se, että mistä löytyy tuki tällaisiin tilanteisiin. Ellei tukihenkilötoiminta kata tarvetta, pitäisikö kuntien palkata AS-tuki-ihmisiä niitä henkilöitä varten, joilla on halu ja edellytykset parantaa elämänsä laatua, mutta ei riittävästi keinoja itseoppimiseen? Jonkinlainen ”sosiaalinen kuntouttaja”, ”Asperger-asiamies” tai ”personal trainer” olisi monelle tarpeen tukemaan henkilökohtaista kasvua elämän eri vaiheissa.

Suurimmaksi ongelmaksi nousee tällaisen toiminnan huono arvostus. Miten saataisiin jatkuvuutta ja pysyvyyttä niiden ihmisten elämään, jotka sitä eniten tarvitsevat tässä pätkätyöllistämisyhteiskunnassa? Kuka nostaisi esille Asperger-henkilöiden kuntoutuksen tarpeen? Eettisesti ajatellen tukitoimien järjestämisen rakenteissa on vielä paljon tekemistä.

5.4 Vammaiseksi leimaamisesta aistikuntoutukseen

Aspergerin oireyhtymän oletetaan lisääntyneen viimeisten parin vuosikymmenen aikana. Diagnoosi on vielä melko uusi, ja se on vasta leviämässä ammattihenkilöstön ja AS-ihmisten itsensä tietoisuuteen. Oletus lisääntymisestä johtunee diagnosoinnin tarkentumisesta. On kuitenkin todennäköistä, että tällaisia henkilöitä on aina ollut. Työelämän muuttuu teknisemmäksi ja vaativammaksi: myös naisista suuri osa pyrkii nykyisin erilaisiin tehtäviin kuin hoiva-alalle, jolloin älyn ja loogisuuden käyttö lisääntyy sosiaalisten taitojen kustannuksella. Vaikka sosiaalisia taitoja kaikkialla peräänkuulutetaankin, joskus muut taidot voivat auttaa voittamaan kilpailussa.

Kysyn minäkin Hans Aspergerin ja Baron-Cohenin (2002) tavoin, että onko Asperger-persoonallisuus välttämättä luokiteltava vammaksi. Kyseessä on pikemminkin yksi persoonallisuustyyppi. Jos henkilö on sosiaalisilta taidoiltaan rajoittunut, mutta muuten selviytyy hyvin elämässä, en näe mitään syytä ”vammuttaa” häntä. Kuitenkin tiedon lisääminen on henkilön itsensä ihmisenä kasvamiselle merkityksellistä. Jospa keskustelu aiheesta tulevaisuudessa asettuu oikeisiin raameihinsa, ja yksilöllisyyttä opitaan arvostamaan.

Kuntoutuksen kannalta, silloin kun sitä tarvitaan, on tärkeää nostaa esiin uusimpia tutkimuslöydöksiä. Monia asioita Asperger-ihmisten erilaisuudesta jo tiedetään, mutta aistien prosessointijärjestelmän vaikutusta sosiaalisiin taitoihin ei ole tutkittu. Aistiongelmien tunnistaminen ja kuntoutus tulisi mielestäni nostaa keskustelussa ja toiminnassa ensisijaiseksi. Se, että otetaan huomioon esim. henkilön yliherkkä kuulo- tai tuntoaistin kynnys, ja tehdään järjestelyjä sen mukaan, on vähintäänkin, mitä voidaan tehdä. Myös sensomotorisen kuntoutuksen toivoisi leviävän Suomessa. Jonkin verran Helsingissä käytetään ADT-harjoittelua (Auditory Discrimination Training), joka on tuottanut tuloksia. Autististen ja AS-henkilöiden kuulojärjestelmä on plastinen eli muovautuva, joten siihen voidaan vaikuttaa. (Laurinsalo 2004, 26.) Äänimaisemat, joissa joudumme itse kukin elämään, ovat täynnä turhaa ääntä ja meteliä, jota muiden muassa monien Asperger-henkilöiden on vaikea kestää aivan samalla tapaa kuin monien kuulovammaistenkin.

Ryhmätoiminnan alussa ajattelin, että hidas ja nopea temperamentti näyttäisivät suuntaa henkilön sosiaalisuuden tasolle. Ajatukseni kuitenkin väistyi, kun pe-

rehdyin aistien prosessointijärjestelmään. Aistitoimintojen vaikutus AS-henkilöiden persoonan ilmentymisessä voi olla paljon suurempi kuin nykyisin ajatellaankaan. Jos esimerkiksi Raimon hitauden taustalla onkin aistiärsykkeiden matalan rekisteröinnin malli, asiaan voitaisiin vaikuttaa ottamalla seikat huomioon eri ympäristöissä. Ehkä Raimon oli helpompi kommunikoida internetissä kuin puhumalla siksi, että hän samalla sai naputella näppäimistöä, mikä aktivoi hänen aivojaan enemmän kuin pelkkä istuminen ja puhuminen. Henryn levottomuus taas saattoi johtua siitä, että hänen hermojärjestelmänsä kaipasi enemmän ärsykeitä, ja se piti hänet koko ajan liikkeellä.

Ehkä kaikkien autistisen kirjon henkilöiden rutiinit ja maneerit tuovat tekijälleen turvallisuuden tunnetta. Voi peräti olla, että automatisoituneet toiminnot vapauttavat henkilön tekemään samaan aikaan jotakin monimutkaisempaa, esim. ajattelutoimintaa, eli rituaalit ovat hyvinkin tarpeellisia henkilölle. Jos taas taustalla vaikuttavat aistiprosessoinnin ongelmat, rituaalit voisivat aistiterapian myötä vähentyä.

Siltä osin aistiongelmat olivat tiedossa jo ryhmää aloitettaessa, että suurta meteliä vältettiin, kosketuksen vaikutuksesta puhuttiin kätteleminen opettelemisen yhteydessä, ja niin edelleen. Sisustukseen olisi ehkä voinut vaikuttaa, mutta luultavasti toinen ryhmäläinen olisi hermostunut liian suuresta virikkeiden tulvasta, mitä toisen aistijärjestelmä taas vaati.

Aistiongelmien käytännön seuraukset voivat olla hyvinkin häiritsevät niin henkilölle itselleen kuin myös hänen ympäristölleen sekä näiden väliselle vuorovaikutukselle. Jos ongelmia hoidettaisiin ja niihin suhtauduttaisiin oikein, olisiko kyseessä yhtään sen suurempi ongelma kuin esimerkiksi taittovian korjaaminen silmälasilla tai se, että jonkun pitää välttää allergiaa aiheuttavaa lähdettä?

5.5 Tutkimuksen toteutuksen arviointia

5.5.1 Metodien arviointia

Asperger-nuorista on tehty paljon tapaustutkimuksia, ja olisin voinut toteuttaa tämän tutkimuksen myös sillä tavoin, yhtenä muiden joukossa. Toimintatutkimusta ei ole tietääkseni tehty. Koska Suomessa ei tällaista sosiaalisten taitojen ryhmää

ole aiemmin ollut, toimintatutkimuksen toteuttaminen on mielestäni perusteltua. Vaikka ryhmän käynnistäminen jo itsessään vaati paljon miettimistä ja reflektointia, tutkimuksen liittäminen samaan yhteyteen lisäsi tätä. Olen oppinut prosessista enemmän kuin olisin oppinut ilman tutkimuksen tekemistä.

Haastattelujen, ja erityisesti vanhempien haastatteluosuuksien painottuminen, ei sinänsä kuulu toimintatutkimuksen syvimpään olemukseen, mutta ilman sitä tutkimuksen anti olisi jäänyt vähäiseksi. Haastattelutilanteet vanhempien kanssa olivat erittäin antoisia. Koska ryhmäläisten itseilmaisuus osoittautui hyvin niukaksi, ilman taustatietoa myös ryhmän eteenpäin vieminen olisi ollut hankalaa.

Koska alkuhaastatteluissa en vielä tiennyt, millaisia asioita tulisin tarvitsemaan, ja vanhemmilla tuntui olevan halukkuutta asioiden jakamiseen, aiheita tuli varmaankin käsiteltyä aivan liian laajasti tutkimusta ajatellen. Kuitenkin, kuten laadullisissa tutkimuksissa usein käy, myös tässä prosessissa oleelliset asiat löytyivät vasta aivan lopussa. Tutkimustehtävien muotoilu osoittautui vaikeaksi. Aspergernuorten sosiaalisuuden kuvausta on tehty paljon, ja se liittyy jo diagnoosikriteereihinkin, kun taas muiden sosiaalisuuteen vaikuttavien elementtien osuus nousi tutkimuksen aikana esille. Kuten usein laadullisissa tutkimuksissa, myös tässä tutkimuksessa aiheen rajaaminen oli vaikeaa.

5.5.2 Ryhmän toteutuksen arviointia

Etukäteen tehty oletus, että struktuuri olisi näille nuorille tärkein elementti toiminnassa, osoittautui jossakin määrin vääräksi. Nuoret, jotka ovat jo käyneet koulua useita vuosia sekä eläneet elämää muutenkin eri tahoilla, eivät enää tarvitsekaan tiukkaa struktuuria niin paljon kuin oletin. Heille on jo jonkin verran kehittynyt yllätyksien sietokykyä, ja tätä ominaisuutta tulisikin vahvistaa muiden taitojen ja kykyjen vahvistamisen ohessa. Kuitenkin ryhmän toimiminen tietyillä säännöillä ja toistuvalla struktuurilla saattoi tuoda alkuvaiheessa turvallisuudentunteen ryhmäläisille, ja tämä mahdollisti myöhemmin myös poikkeamat struktuurista.

Tämän ryhmän myötä opin, että eri yksilöillä toimivat erilaiset ”työkalut”. Ryhmän yhteisinä apuvälineinä toimivat hyväksyvä ilmapiiri, kuvat, toiminnallisuus, abstraktien asioiden sanallistaminen sekä asioista keskusteleminen. Useim-

milla ryhmäläisillä vuorovaikutusta edesauttoivat myös looginen ajattelukyky ja jopa huumori.

Jos tämäntyyppinen ryhmäprosessi käynnistettäisiin jossakin, olisi täysin mahdollista päätyä samanlaisiin löydöksiin. Toki ryhmän pienuus voi vaikuttaa johonkin tiettyyn suuntaan. Tässä tapauksessa ryhmäläiset olivat kaikki samaa sukupuolta. Tyttöjen kanssa tai sekaryhmässä nousisi esille hieman erilaisia asioita ja näkökulmia. Asperger-nuoret ovat yksilöitä, joten viiden nuoren joukossa voi olla hyvinkin erilaisia persoonallisuuksia, ja tämä voi näkyä tuloksissa. Kuitenkin yhteiset päätekijät löytyivät tässä ryhmässä, ja varmasti löytyisivät muissakin AS-nuorten ryhmässä, koska jotain yhteistä heistä kaikista aina löytyy.

Itse ryhmätilanteiden toteutumista olisi jossakin toisenlaisessa ryhmässä ollut paljon helpompi kuvailla. Poikien ilmaisu oli niin niukkaa ja asiallista, että sen kuvaileminen monisanaisesti olisi vaatinut toisenlaista kirjallista otetta. Tässä jouduin tyytymään lyhyisiin ja pelkistettyihin merkintöihin, koska autenttiset tilanteetkin olivat sellaisia.

Itsearviointilomakkeen merkitys jäi tutkimuksen kannalta sivutekijäksi. Kuitenkin pojat itse joutuivat pohtimaan käyttäytymistään, ja tilanteesta ja motivaatiosta riippui, millä tavalla he sitä jäivät työstämään ajatuksissaan. Kahden ryhmäläisen arviot käyttäytymisestään pysyivät lähestulkoon samanlaisina kummallakin kerralla. Muilla nähtävästi kävi niin, että ryhmässä oleminen muutti heidän ajatuksiaan realistisemmiksi, koska jälkiarvioinnissa muutos kääntyi selvästi negatiiviseen suuntaan, eli he arvioivat itseään paljon kriittisemmin kuin ennen ryhmää. Lomake oli suunniteltu aikuisille, ja nuoren, ja varsinkin Asperger-nuoren, voi olla vaikea analysoida käyttäytymistään realistisesti. Lomakkeen täyttämiseen saattoivat vaikuttaa myös mielialat, väsymys, ynnä muut vastaavanlaiset tekijät.

Ryhmän vetäjän persoonallisuus vaikuttaa tietysti tällaisen ryhmän toteuttamiseen, ilmapiiriin, ym. Toisentyyppisen vetäjän ryhmä näyttäisi erilaiselta, mutta päämäärät olisivat todennäköisesti kuitenkin samat, ehkä vähän erilaisin painotuksin. Tässä ryhmässä pyrittiin kognitiivisin keinoin vaikuttamaan ryhmäläisten käsityksiin sosiaalisesta elämästä. Keinoja on muitakin.

Ryhmän ohjaajien tulisi toisaalta olla hyvin sosiaalisia ja herkkiä vaistoamaan ryhmäläisten tunteet. Kuitenkaan pelkkä ihmisten kanssa toimeen tuleminen ei riitä, vaikka se olisi kuinka erinomaista: täytyy sen lisäksi kyetä analysoimaan tilan-

teet nopeasti ja tarttumaan tilanteisiin, joissa tarvitaan välitöntä palautetta sosiaalisia taitoja opettelevalle. Kun ajattelen itseäni tätä tehtävää suorittamaan, huomaan, että kummassakin ominaisuudessa voisin vielä kehittyä kovasti. Ryhmässä jo käytännön asiat monta kertaa kuormittivat niin paljon, ettei kanssakäymiselle eikä analysoinnille jäänyt tarpeeksi energiaa. Onneksi ryhmässä oli toinen ohjaaja, joka ei ollut käyttänyt aikaansa valmisteluihin eikä käytännön asioihin, joten hän pystyi tarvittaessa puuttumaan tilanteisiin. Kuitenkin koen, että tarkempi ja nuorille välittömästi annettu palaute olisi joissakin tilanteissa voinut antaa ryhmäläisille enemmän kasvun mahdollisuuksia. Ryhmä oli kuitenkin sen verran suuri, heterogeeninen ja lyhytaikainen, etten kokenut viisaaksi paljoakaan nostaa ryhmässä tarkastelun kohteeksi kenenkään henkilökohtaisia ominaisuuksia.

Ehkä kaikkein tärkein asia, jonka olisi voinut tehdä paremmin, olisi ollut tarkempi tutustuminen ryhmäläisiin. Olisi kannattanut kartoittaa heidän kunkin oppimistyyliä ja –strategiansa, koska pienryhmässä olisi voinut jossain määrin opettaa sosiaalisiiin taitoihin liittyviä asioita kullekin sopivalla tavalla, ja ehkä yhteisiäkin tekijöitä olisi löytynyt. Tässä ryhmässä käytettiin perinteisiä opettamismenetelmiä: luentoja, kuvia ja kalvoja, keskusteluja sekä käytännön harjoituksia. Toivottavasti edes jotakin jäi mieleen jokaiselle ryhmäläiselle.

Myös motivaation kartoittaminen nimenomaan sosiaalisten taitojen opettelu suhteen olisi ollut järkevää. Saattoi olla, että jollakulla ryhmäläisistä ei ollut pienintäkään tarvetta parantaa näitä taitojaan – huolimatta siitä, että vanhemmat saattoivat olla eri mieltä asiasta. Motivaation merkitystä oppimisessa ei voi aliarvioida.

Viittasin aiemmin teoriaan ryhmän vaiheista. (Muodostumisvaihe, konfliktivaihe, solidaarisuusvaihe ja kypsän toiminnan vaihe.) Mielestäni tämä ryhmä jäi ensimmäiseen vaiheeseen. Jos toinen ryhmän vaihtuvista ohjaajista oli vielä viimeisellä kerralla jonkun mielestä aivan outo henkilö, ei voida nähdä suurtakaan edistymistä ryhmän tutustumisessa. Joitakin pieniä merkkejä konfliktivaiheen alkamisesta näkyi joissakin tilanteissa, kun joku ilmaisi halunsa saada asiat toimimaan haluamallaan tavalla, mutta mitään selkeitä konflikteja ei missään vaiheessa syntynyt. Ryhmä oli rauhallinen, helposti ohjattava, ja jäsentensä huonon nimimuistin vuoksi hitaasti etenevä. Olisipa ajattelu ryhmätoiminnan taustalla perustunut miin muuhun teoriaan tahansa, nähtäviin olisi noussut se, että ryhmä toimi eri taval-

la kuin jokin toinen vastaavanikäisten nuorten ryhmä olisi toiminut. Siitä puuttui jokin sellainen toiminnallisuus, mitä nuorten ryhmissä yleensä on: levottomuus, riehakkuus, äänekkyyys, kiroilu, toisten töniminen ja nimittelemine, spontaani kommentointi, ja niin edelleen. Jos joku ulkopuolinen, asiaa tuntematon henkilö olisi nähnyt vilauksen ryhmästäme, hän olisi kenties ajatellut sen liikemiesten neuvotteluksi, vaikkakin osallistujat olivat nuoria ja pukeutuivat nuorille tyyppisesti.

LÄHTEET

- Aalto, M. & Pikkarainen, J. 1994. R.Syke. Toimintakokemusmenetelmät. Helsinki: Nuorisokasvatussäätiö, Sosiaali- ja terveysministeriö.
- Alasuutari, P. 1994. Laadullinen tutkimus. Tampere: Vastapaino.
- Aro, M., Holappa, M., Kiviniitty, M. & Mäkelä, T. 2003. Yhdessä ja yhteisvoimin – Asperger-tyttöjen vapaa-ajan toimintaa. *Autismi* 4, 15.
- 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*. Tenth impression. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Barnhill, G. P., Cook, K. T., Tebbenkamp, K. & Myles, B. S. 2002. The Effectiveness of Social Skills Intervention Targeting Nonverbal Communication for Adolescents with Asperger Syndrome and Related Pervasive Developmental Delays. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*. 17, (2) 112-118. Tulostettu 18.1.2005
<http://search.epnet.com/direct.asp?an=6808355&db=afh&loginpage=login.asp&site=ehost>
- Baron-Cohen, S. 2002. Is Asperger Syndrome Necessarily Viewed as a Disability? *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*. 17, (3) 172-185. Viitattu 4.3.2004
<http://search.epnet.com/direct.asp?an=7408281&db=afh&loginpage=login.asp&site=ehost>
- Bauminger, N. & Kasari, C. 2000. Loneliness and Friendship in High-Functioning Children with Autism. *Child Development* 2, 447-456. Viitattu 19.1.2005
<http://ejournals.ebsco.com/Article.asp?ContributionID=4657959>
- Bauminger, N. 2002. The Facilitation of Social-Emotional Understanding and Social Interaction in High-Functioning Children with Autism: Intervention Outcomes. *Journal on Autism and Developmental Disorders*. 32, (4) 283-298. Viitattu 19.1.2005

- http://www.springerlink.com/media/98KPPKWYUKH3JQ64QWTM/Contributions/L/H/V/6/LHV6DNJGUCLXGD8F_html/fulltext.html
- Bock, M. A. 2001. SODA Strategy: Enhancing the Social Interaction Skills of Youngsters with Asperger Syndrome. *Intervention in School and Clinic*. 36, (5) 272-278. Viitattu 21.1.2005
- <http://search.epnet.com/login.aspx?direct=true&db=afh&an=4390556>
- Bogdan, Robert C & Biklen, Sari Knopp. 1992. *Qualitative Research for Education. An Introduction to Theory and Methods*. Needham Heights: Allyn and Bacon, A Division of Simon & Schuster, Inc.
- Bogdashina, O. 2003/2004. *Sensory Perceptual Issues in Autism and Asperger Syndrome. Different Sensory Experiences. Different Perceptual Worlds. Second impression*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Carr, W. & Kemmis, S. 1994. *Becoming Critical. Education, Knowledge and Action Research*. Victoria: Deakin University Press.
- Carrington, S., Templeton, E. & Papinczak, T. 2003. Adolescents with Asperger Syndrome and Perceptions of Friendship. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 18, (4) 211-218. Viitattu 4.3.2005
- <http://search.epnet.com/direct.asp?an=11488387&db=afh&loginpage=login.asp&site=ehost>
- Channon, S., Charman, T., Heap, J., Crawford, S. & Rios, P. 2001. Real-Life-Type Problem-Solving in Asperger's Syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 31, (5) 461-469. Viitattu 19.1.2005
- http://www.springerlink.com/media/07WCK7CEXKCVPE1TPQ0/Contributions/W/4/7/7/W477545180K8T617_html/fulltext.html
- Church, K., Gottschalk, C. M. & Leddy, J. N. 2003. 20 Ways To... Enhance Social and Friendship Skills. *Intervention in School & Clinic*. 38, (5) 307-310. Tulostettu 21.1.2005
- http://bll.rpnry.vom/DeliveryPrintSave.asp?tb=0&_ug=sid+597E47E6-B73A-4B38-91...
- Cohen, L., Manion, L. & Morrison, K. 2000. *Research Methods in Education*. 5th edition. London: Routledge.
- Delacato, C. H. 1995. *Muikalainen keskuudessamme. Autistinen lapsi*. Helsinki: Kehitysvammaliitto.

- Duggal, H. S. & Harpreet, S. 2001. Mood Stabilizers in Asperger's Syndrome. Australian and New Zealand Journal of Psychiatry. 35, (3) 390-391. Viitattu 4.3.2004
<http://search.epnet.com/direct.asp?an=4811277&db=afh&loginpage=login.asp&site=ehost>
- 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 18.1.2005
<http://search.epnet.com/direct.asp?an=7408280&db=afh&loginpage=login.asp&site=ehost>
- Ernrooth, J. 1990. Intuitio ja analyysi. Teoksessa: K. Mäkelä, Klaus (toim.) Kvalitatiivisen aineiston analyysi ja tulkinta. Helsinki: Oy Gaudeamus Ab. 30-41.
- Eskola, J. & Suoranta, J. 1998. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Jyväskylä: Vastapaino.
- Frith, U. 1991/1995. Asperger and his syndrome. Teoksessa U. Frith, (toim.) Autism and Asperger syndrome. London: Cambridge University Press. 1-36.
- Gillberg, C. 1999. Nörtti, nero vai normaali? Aspergerin oireyhtymä lapsilla, nuorilla ja aikuisilla. Suom. S. Remonen. Jyväskylä: Atena.
- Grandin T. 1995. The Learning Style of People With Autism: An Autobiography. Teoksessa: K. A. Quill (toim.) Teaching Children with Autism. Strategies to Enhance Communication and Socialization. London: Delmar Publishers Inc. 33-52.
- 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 19.1.2005
http://www.springerlink.com/media/DLTEHNXGUK1XVALWUP4U/Contributions/T/7/4/6/T746JP73747XHP48_html/fulltext.html
- Gutstein, S. E. & Whitney, T. 2002. Asperger Syndrome and the Development of Social Competence. Focus on Autism and Other Developmental Disabilities. 17, (3) 161-171. Tulostettu 18.1.2005

<http://search.epnet.com/direct.asp?an=7408278&db=afh&loginpage=login.asp&site=ehost>

- Heikkinen, H. L. T. & Jyrkämä, J. 1999. Mitä on toimintatutkimus. Teoksessa H. L.T. Heikkinen, R. Huttunen, & P. Moilanen (toim.) 1999. Siinä tutkija missä tekijä. Toimintatutkimuksen perusteita ja näköaloja. Jyväskylä: Atena. 25-62.
- Heikkinen, H. L.T. 2001. Toimintatutkimus – toiminnan ja ajattelun taitoa. Teoksessa: J. Aaltola & R. Valli (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin I. Metodien valinta ja aineistonkeruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. Jyväskylä: PS-kustannus. Chydenius-Instituutin julkaisuja 2/2001. 170-185.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P.. 2004. Tutki ja kirjoita. 10., osin uudistettu laitos. Helsinki: Tammi.
- Hoti, J. 2003. Asperger-tyttöjen oma ryhmä Tyttöjen Talolla. *Autismi* 4, 31 -33.
- 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 4.3.2004
- <http://search.epnet.com/direct.asp?an=6743075&db=afh&loginpage=login.asp&site=ehost>
- Kemmis S. 1988. Action Research. Teoksessa J. P. Keeves, J. P. (toim.). *Educational Research, Methodology, and Measurement: An International Handbook*. Oxford: Pergamon. 42-49.
- Kerola, K. & Sipilä, A-K. 2003. Social Brain – Sosiaaliset aivot. *Autismi* 3, 18-23.
- Kerola, K. 2004. Sosiaalisten taitojen harjoittelu syrjäytymisen ehkäisemiseksi. *Autismi* 5, 17.
- Kianto, M. 2004. Isä-poika -toiminta - mahtava juttu autismin kirjon isille ja pojille. *Autismi* 1, 29-31.
- Lamarine, R. J. 2001. Asperger Syndrome: Advice to School Personnel. *Preventing School Failure*. 45, (4) 148-152. Viitattu 4.3.2004
- http://bll.epnet.com/citation.asp?tb=0&_ug=sid+F4A6CBD9%2D6C8D%2D4A1E%2DAF47%2D3EC0504E553F%40sessionmgr5+DEF7&_us=hd+True+SLsrc+ext+344B&_usmtl=ftv+True+137E&_uso=hd+False+db%5B0+%2Dafh+CE61&bk=S&EBSCOContent=ZWJjY8Pe9HePp7ZrvNfxa6Gmr4CPp7GFo

q65fqOWxpjDpfJ%2Fpq24e6KnrbjQ3%2B151N7uvuMA&rn=&fn=&db=afh
&an=5625288&sm=&cf=1

- Laurinsalo, V. 2004. Autistisen henkilön vuorovaikutuskyvyn parantaminen sensorimotorisin keinoin. *Autismi* 2, 26.
- MacDonald K. & Tipton C. 1993/1996. Using documents. Teoksessa Gilbert, N. (toim.) *Researching Social Life*. London: Sage. 187-200.
- Meyer, J. A. & Minshew, N. J. 2002. An Update on Neurocognitive Profiles in Asperger Syndrome and High-Functioning Autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*. 17, (3) 152-160. Viitattu 4.3.2004
<http://search.epnet.com/direct.asp?an=7408276&db=afh&loginpage=login.asp&site=ehost>
- Myles, B. S. & Simpson, R. L. 2002. Asperger Syndrome: An Overview of Characteristics. *Focus on Autism & Other Developmental Disabilities*. 17, (3) 132-137. Viitattu 18.1.2005
<http://search.epnet.com/login.aspx?direct=true&db=afh&an=7408268&loginpage=login.asp&site=ehost>
- Mäkelä, K. 2004a. Luokkatoveri-projektin taustaa. *Autismi* 1, 13.
- Mäkelä, K. 2004b. Asperger ei ole yhtä kuin erilainen lapsi – Luento Educa-messuilla 24.1.2004. *Autismi* 2, 11-13.
- Nesbitt, S. 2000. Why and why not? Factors Influencing Employment for Individuals with Asperger Syndrome. *Autism: The International Journal of Research and Practice*. 4, (4) 357-369.
- Nieminen-von Wendt, T. 2004. On the origins and diagnosis of Asperger syndrome. A clinical, neuroimaging and genetic study. Helsingin Yliopisto. Väitöskirja. Viitattu 9.2.2005
<http://ethesis.helsinki.fi/julkaisut/laa/kliin/vk/nieminen-wendt>.
- Niemistö, Raimo. 1998/1999. Ryhmän luovuus ja kehitysehdot. 2. painos. Helsingin yliopiston Lahden tutkimus- ja koulutuskeskus.
- Patton, M. Q. 1990. *Qualitative Evaluation and Research Methods*. California: Sage.
- Rinehart, Nicole J., Bradshaw, John L., Brereton, Avril V. & Tonge, Bruce J. 2002. A clinical and neurobehavioral review of high-functioning autism and

Asperger's disorder. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*. 36, (6) 762-770. Viitattu 4.3.2004

<http://search.epnet.com/direct.asp?an=7686423&db=afh&loginpage=login.asp&site=ehost>

Safran, J. S. 2002. Supporting Students with Asperger's Syndrome in General Education. *Teaching Exceptional Children*. 34, (5) 60-66. Viitattu 19.1.2005

http://bll.epnet.com/externalframe.asp?tb=0&_ug=sid+12706C16%2D6045%2D44A1%2D87E0%2DA3C677B0963C%40sessionmgr6+FDD7&_us=hd+True+SLsrc+ext+or+Date+828E&_usmtl=ftv+True+137E&_uso=hd+False+db%5B0+%2Dafh+CE61&fi=afh_6873208_AN&lpdf=true&pdfs=&tn=&tp=PC&es=cs%5Fclient%2Easp%3FT%3DP%26P%3DAN%26K%3D6873208%26rn%3D1%26db%3Dafh%26is%3D0040%2D0599%26sc%3D%26S%3D%26D%3Dafh%26title%3DTeaching%2BExceptional%2BChildren%26year%3D2002%26bk%3DS&fn=1&rn=1&bk=S&EBSCOContent=ZWJjY8Pe9HePp7ZrvNfxa6Gmr4CPp7SFoai5fKeWxpjDpfJ/pq24e6KnrbjQ3+151N7uvuMA&an=6873208&db=afh&

Safran, S. P. 2001. Asperger Syndrome: The Emerging Challenge to Special Education. *Exceptional Children*. 67, (2) 151-160. Viitattu 19.1.2005

http://bll.epnet.com/citation.asp?tb=0&_ug=sid+B5685D8D%2D36F5%2D450C%2DAF72%2DF0EB0FFB9FAE%40sessionmgr3+1826&_us=hd+True+SLsrc+ext+344B&_usmtl=ftv+True+137E&_uso=hd+False+db%5B0+%2Dafh+CE61&bk=S&EBSCOContent=ZWJjY8Pe9HePp7ZrvNfxa6Gmr4CPp7GFoa25fqWWxpjDpfJ%2Fpq24e6KnrbjQ3%2B151N7uvuMA&rn=&fn=&db=afh&an=4083980&sm=&cf=1

Safran, S. P, Safran J. S & Ellis, K. 2003. Intervention ABCs for Children with Asperger Syndrome. *Topics in Language Disorders*. 23, (2) 154-165. Viitattu 21.1.2005

<http://search.epnet.com/login.aspx?direct.=true&db=afh&an=99911831>

Sarkkinen, T. 2003. Aspergerin oireyhtymä ja psyyken ongelmat. *Autismi* 2, 14-15.

Schatz, A. M., Weimer, A. K. & Trauner, D. A. 2002. Brief Report: Attention Differences in Asperger Syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 32, (4) 333-336. Viitattu 19.1.2005

<http://www.springerlink.com/media/ACECVNMXYP7YKDHUKGUR/Contributions/5/A/J/N/5AJN6BEHEM4UJC9J.pdf>

Shriberg, L. D., Paul, R., McSweeney J. L., Klin, A., Cohen D. J. & Volkmar, F. R. 2001. Speech and Prosody Characteristics of Adolescents and Adults with High-Functioning-Autism and Asperger Syndrome. *Journal of Speech, Language and Hearing Research*. 44, (5) 1097-1115. Viitattu 4.3.2004

<http://search.epnet.com/direct.asp?an=5808969&db=afh&loginpage=login.asp&site=ehost>

Stringer, E. T. 1999. *Action Research*. 2nd edition. Thousand Oaks (California): Sage.

Szatmari, P., Bryson, S. E., Boyle M. H., Streiner D. L., Duw, E. 2003. Predictors of outcome among high functioning children with autism and Asperger Syndrome. 2003. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*. 44, (4) 520-528. Viitattu 4.3.2004

<http://search.epnet.com/direct.asp?an=9729333&db=afh&loginpage=login.asp&site=ehost>

Tantam, D. 1995. *A Mind of One's Own. A guide to the special difficulties and needs of the more able person with autism or Asperger Syndrome*. London: The National Autistic Society.

Torff, B. & Sternberg, R. J. *Changing Mind, Changing World: Practical Intelligence and Tacit Knowledge in Adult Learning*. 1998. Teoksessa M. C. Smith & T. Pourchot. *Adult Learning and Development. Perspectives from Educational Psychology*. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates. 115-124.

Tynjälä, P. 1991. Kvalitatiivisten tutkimusmenetelmien luotettavuudesta. *Kasvatus* 22, (5-6) 387-398.

Vermeulen, P. 2000. *I am special. Introducing Children and Young People to their Autistic Spectrum Disorder*. London: Jessica Kinsley Publishers.

Winner, M. G. 2003. Asperger Syndrome Across the Home and School Day. *ASHA Leader* 8, (17) 4-7. Viitattu 18.1.2005

<http://search.epnet.com/login.aspx?direct=true&db=afh&an=10922573&loginpage=login.asp>

Ylisaukko-oja, T. & Järvelä, I. 2003. Perinnölliset tekijät Aspergerin oireyhtymässä. *Autismi* 5, 16-17.

XXX-KESKUS
osoite

KUTSU

20.1.2003

vastaanottajan nimi
ja osoite

ASPERGER-NUORTEN RYHMÄ

Haluaisitko ryhmään, jossa kokoontuu viisi – kuusi nuorta, joilla kaikilla on Aspergerin oireyhtymä? Tällainen ryhmä on nyt alkamassa Xxx-keskuksessa Xxx:ssa. Se on ensimmäinen laatuaan, joten pääset halutessasi vaikuttamaan sen sisältöön. Ryhmän päätarkoitus on oppia olemaan yhdessä ja harjoitella elämässä hyvin tarpeellisia sosiaalisia taitoja.

Milloin? On tarkoitus aloittaa helmikuussa, viikolla 6. Ryhmä kokoontuu kerran viikossa jonakin arkipäivänä, kevään aikana yhteensä 10 kertaa. Yksi kokoontuminen kestää 1 h 30 min. Viikonpäivä ja kellonaika etsitään yhdessä oheisen lomakkeen avulla. Ryhmän alkamisaika ilmoitetaan sinulle myöhemmin.

Mitä ryhmässä tehdään? Opetellaan olemaan yhdessä keskustelun ja monenlaisen toiminnan merkeissä. Voidaan keitellä kahvia, pelata, käydä Xxx:n koululla uimassa tai kuntosalilla, kaupassa, tms. Ohjelmaa ei ole vielä lopullisesti suunniteltu, ja ryhmä voi vaikuttaa sen sisältöön.

Mitä sinun pitää tehdä, jos haluat osallistua? Jos olet kiinnostunut tällaisesta ryhmästä, ilmoita meille oheisella lomakkeella, mitkä ajat sinulle käyvät. (Ota huomioon, moneltako pääset koulusta ja kuinka kauan sinulta menee aikaa matkalla Xxx:n.) Palauta oheinen kirje joko postitse oheisessa palautuskuoressa Xxx-keskukseen tai tuo mukana käydessäsi. Toivomme, että lomake on meillä noin 27.1. mennessä.

Koska ryhmä on ensimmäinen kokeilu, pyrimme mahdollisimman tarkasti seuraamaan sen toteutumista. Toivottavasti sinulla ei ole mitään sitä vastaan, että kokoontumiset nauhoitetaan (tai jopa videoidaan), jotta voimme laatia raportin ryhmän toiminnasta muidenkin käyttöön. Kenenkään nimiä ei julkisteta, eivätkä nauhat joudu ulkopuolisten käsiin.

Jos haluat asiasta lisätietoa, voit soittaa Xxx-keskukseen, puh.xxx xxx.

Ystävällisin terveisin

Arja Kasanen
erityispedagogiikan opiskelija

Haluan osallistua ryhmään.

Suostun siihen, että ryhmätilanteet nauhoitetaan tai videoidaan, jotta niistä saadaan tarvittava tieto raportoitua. Kenenkään nimiä ei mainita, eivätkä materiaalit joudu ulkopuolisten käsiin.

Rengastan seuraavista alkamisajat, jotka sopivat minulle:

MA klo 15

MA klo 16

TI klo 15

TI klo 16

KE klo 15

KE klo 16

TO klo 15

TO klo 16

(allekirjoitus)

Arja Kasanen
Xxx-keskus

Liite 2

27.1.2003

vanhempien ja lapsen nimet

Lapsenne on ilmoittanut halukkuutensa osallistua ryhmään, jossa nuoret, joilla on Aspergerin oireyhtymä, harjoittelevat sosiaalisia taitoja. Ryhmä on kokeilu, jota olemme tänä keväänä käynnistämässä. Xxx-keskuksen osaavan henkilökunnan lisäksi projektissa on mukana allekirjoittanut, erityispedagogiikan opiskelija, joka teen tätä suunnittelua päättöharjoittelunani. Tarkoitukseni on valmistua lähivuosi-na kasvatustieteiden tiedekunnasta erityiskasvatuksen asiantuntijaksi.

Teen ryhmäprojektista myös pro gradu –tutkimuksen laadullisin tutkimusmenetelmin Jyväskylän yliopiston erityispedagogiikan laitoksen yliassistentin, KM Tarja Ladonlahden johdolla, ja siksi pyydänkin teidän apuanne. Suostuisitteko siihen, että haastattelisin sekä vanhempia että nuorta itseään ryhmän alkuvaiheessa (mahdollisimman pian) ja myös ryhmän päätyttyä keväämmällä? Kartoittaisimme yhdessä sitä, onko tällä ryhmällä vaikutusta nuoren sosiaaliin taitoihin. Voitaisiin miettiä myös sitä, kannattaisiko ryhmää jatkaa pidempäänkin, ehkä 15 kertaa kevään aikana.

Ryhmän suunnittelu ja toteutus raportoidaan sekä Xxx-keskukselle että tutkimustani varten, joten pyydän myös lupaa nauhoittaa tai videoida ryhmätilanteet, jotta pystyn raporttini kirjoittamaan. Kenenkään nimiä ei mainita, eivätkä nauhoitetut materiaalit joudu ulkopuolisten käsiin.

Jos ryhmä kantaa hedelmää, on mahdollista, että sen perusteella voidaan laatia ohjelma muidenkin Asperger-ryhmien käyttöön. Pyydän teiltä hiukan aikaanne, koska toivon, että tämä hanke voisi olla hyödyksi monelle Asperger-henkilölle.

Soitan teille lähipäivinä, että saan kuulla mielipiteenne haastattelusta ja voidaan mahdollisesti sopia aika, jolloin tapaamme. Jos haluatte kysyä asiasta jo aiemmin, numeroni on xxx-xxx xxx.

Ystävällisin terveisin

Arja Kasanen

TUTKIMUSLUPA

Liite 3

7.2.2003

Annamme luvan haastatella minua/meitä pro gradu –tutkimusta varten, joka tehdään Xxx-keskuksen järjestämän Asperger-nuorten sosiaalisten taitojen harjoitteluryhmän yhteydessä.

Tutkimus on Arja Kasasen erityispedagogiikan syventäviin opintoihin liittyvä pro gradu -tutkimus Jyväskylän yliopistossa. Työtä ohjaa KM Tarja Ladonlahti. Tutkimus on laadullinen toimintatutkimus.

Tutkimuksessa noudatetaan tutkimusetiikan periaatteita ja anonymiteetistä huolehditaan.

Jyväskylässä _____._____.

Xxxx Xxxx

Xxxx Xxxx

Xxxx Xxxx

TIEDOTE

Liite 4

ALUSTAVA NUORTEN RYHMÄN OHJELMA

Viikonpäivä ja kellonajat: tiistaisin klo 16.30

1. kokoontuminen (viikolla 6)

TUTUSTUMINEN

Valmistaudu kertomaan jotain yleistä itsestäsi: kuka olet, missä asut, missä koulussa olet, jne. (Erityistietoa jota tarvitsemme jatkossa: oletko jollekin ruoka-aineelle allerginen?)

2. kok.

KESKUSTELEMINEN

Ota mukaan lempimusiikkiasi, levy tai kasetti, josta soitamme **yhden** kappaleen.

3. kok.

KAHVIKEKKERIT

4. kok.

WASH & DRESS

5.kok.

UINTI

Mukaan pyyhe, uimapuku, ym.

6. kok.

ILMEET JA ELEET

7. kok.

PELATAAN

8. kok.

TUNTEET

9. kok.

KÄYDÄÄN KAUPASSA

Mukaan rahaa, jos haluat ostaa Euromarketista jotain.

10. kok.

PÄÄTTÄJÄISET

Rahaa mukaan, että saat pizzan ja juoman...

Liite 5

ASPERGER-NUORTEN SOSIAALISTEN TAITOJEN RYHMÄN SUUNNITELMA keväällä 2003

Osallistujien määrä: 5-6 Xx-K:n asiakasta (tai muuta AS-nuorta) (- Jos saisi kolme tyttöä+ kolme poikaa... ryhmän voisi välillä puolittaa.)

Aika: Ei liian aikaisin – yksi tulee linja-autolla kauempaa
klo 15 tai 16 arkipäivänä? Kerran viikossa?

Kesto: 1,5 h (ei tingitä!)

Linja-auton aikataulu: keskustasta lähtee 14.50, 15.10, 15.30, 15.50
Xxx:sta 17.12, 17.32, 17.52 – lopetettava napakasti

Aloitus: viikolla 6, yhteensä 10 kokoontumista kevään aikana

Paikka: Xx-Keskus – tuttu!
koulun tilat tarvittaessa?

Ohjelma: jos vaihtelee, joka kerta sama aika; aloitus ja päätös samalla tavalla toimintaa, keskustelua? molempia!

Vetäjät: kaksi henkilöä: Xxx/Xxx ja Arja

Periaatteet: struktuuri, ohjaus, palaute (enemmän positiivista)

Toimenpiteet:

- tutustuminen nuorten tietoihin
- kirjeiden lähettäminen/antaminen nuorille
- nuorten houkuttelevuus
- kirje nuorten vanhemmille sekä haastattelu- ja tutkimuslupapyyntöt
- soitto vanhemmille viikolla 5
- haastattelukysymysten laatiminen, puolistrukturoitu
- ryhmän toiminnan suunnitteleminen
- ryhmän toteuttaminen viikoilla 6 – 16
- ryhmän toteutuksen raportointi
- nuoren itsensä sekä mahdollisesti vanhempien haastattelu alussa ja lopussa, jos suostuvat; sosiaalisten taitojen kartoitus

Perusteluja, motivointikeinoja:

- tacit knowledge – sanalliseksi, kuvalliseksi ja tiedostetuksi
- kanssakäymisen kirjoittamattomat lait – jotta sinut otetaan vakavasti
- sanattomat viestit – 80 % !
- vaikka tuntuu vähän kidutukselta, kannattaa yrittää pinnistää

ASPERGER-NUORTEN SOSIAALISTEN TAITOJEN RYHMÄN SUUNNITELMA II keväällä 2003

Tavoitteet:

- katsekontakti, tervehtiminen
- ystävällinen käytös, äänen käyttö
- kaikkea ei saa sanoa ääneen
- small talk, vuorotellen puhuminen, keskustelu, edellisen aiheesta jatkaminen, aiheessa pysyminen, kuuntelemisen taito
- ilmeiden ja eleiden tulkitseminen
- kahvipöytäkäyttäytyminen, kursaileminen
- mahdollisesti käynti jossakin (kaupassa, bussissa, pizzalla...)
- tunteista puhuminen, minäviestit
- keskustelujen eri tasot
- positiivisen palautteen antaminen toisille
- yhdessä tekeminen, toisten huomioiminen

Struktuuri:

- klo 16 kokoontuminen Xx-K:een, alkuvartti: jokaisella aikaa 2 min, saa kertoa kuulumiset, (aloitusvuoro kiertää); päivän tehtävän antaminen
- 16.15päivän toiminta, jonka aikana ryhmäläiset suorittavat tehtävän, mahdollinen siirtyminen ko. tiloihin
- 17.15loppuvartti, ”teoriaosuus”, muistutus jostakin sosiaalisen taidon alueesta, palautetta ryhmälle
- 17.30 ehdoton lopetusaika

Toimintaehdotuksia:

1. tutustuminen, perusasioita: katsekontakti, tervehtiminen, ystävällinen käytös
2. kuulumisten kysely, small talk, keskustelun ylläpitäminen, aiheessa pysyminen
3. kahvinkeitto, pöydän kattaminen, yhteinen kahvihetki, kursaileminen (hiihtolomaviikko)
4. hygienia, pukeutuminen ???
5. uinti
6. ilmeet ja eleet
7. pelaamista, kuntosali?
8. tunteista puhuminen, minäviestit, positiivisen palautteen antaminen
9. bussissa, kaupassa tai jossakin käynti
10. päätösjuhla pizzalla tai jossakin...

Muutoksia:

- uinti, kuntosali ja matkat muualle kysymysmerkillä
- tunteista puhuminen, minäviestit ja positiivisen palautteen antaminen voisi jakaa useammalle kerralle, on niin paljon asiaa
- pukeutumis- ja peseytymisasihe kokonaan pois?

Vetovastuun jako:

- toisella päävastuu (selkeyden vuoksi Arja koko ajan), toinen avustaa

ENSIMMÄINEN KOKOONTUMINEN

Teema: tutustuminen,
 perusasioita: katsekontakti,
 tervehtiminen,
 ystävällinen käytös,
 äänenkäyttö

NAUHOITUS KÄYNTIIN klo 16.25

Porukan paikalle saapuminen lienee jo luku sinänsä. Toivotaan, että kaikki löytävät tiensä oikeaan paikkaan, oikeaan aikaan. Vetäjät ovat vastassa. Xx-K:n tuttu ihminen luomassa turvallisuutta. Tervehditään kädestä, otetaan katsekontakti. – Kannattaisiko kättely alussa ottaa tavaksi?

Kerrotaan ryhmästä. Jaetaan alustava ohjelma, johon tulevat muutokset annetaan myöhemmin ryhmäläisille paperilla. Tieto siitä, että vetäjät pitävät ohjaket käsisään. Motivointiosuus.

Vetäjät kertovat itsestään jotain.

Ryhmäläiset saavat kertoa itsestään. Opetellaan kokoontumisen ”alkuvartin” systeemi: jokainen saa kertoa jotakin itsestään, mutta vain **kahden minuutin** ajan. Jotta tutustuisimme paremmin, teemme ensimmäisellä kerralla kaksi kierrosta. (Toisella kerralla vaikka tunnelmia.) Jatkossa kuulumiset on saatava mahtumaan yhteen kahden minuutin jaksoon. KELLO tai TIIMALASI tarvitaan. Tarpeellinen olisi myös kello joka näyttää tarkasti, paljonko aikaa on vielä jäljellä.

Päivän tehtävä: Tervehdi kädestä jokaista ryhmäläistä ja juttele muutama sana hänen kanssaan. Kysy häneltä jotain, mikä liittyy häneen itseensä, mutta ei liian henkilökohtaista. – Jätettiin ensimmäisellä kerralla pois.

Ensimmäisen kerran *toiminta:* Keskustelua. Hämähäkinverkko. ”Rivikeskustelu”: lyhyt keskustelu annetusta aiheesta, jokainen puhuu kolmen (tai neljän) henkilön kanssa.

Loppuvartti kello 17.35 – 17.50. Toinen vetäjistä kertoo kanssakäymisen perusasioita lyhyesti, havainnollisesti, antaa palautetta ryhmäläisille.

Päätös tasan kello 17.50. Ryhmäläiset lähtevät. Pyritään ehtimään linja-autoon.

NAUHOITUS PÄÄTTY. Purkaminen.

RYHMÄN AIKATAULU:

16.30 ALKUVARTTI (kuulumiskierros ym.)

16.45 PÄIVÄN (vaihtelee

TOI- joka

MINTA kerta)

17.30 LOPPUVARTTI (kokoaminen)

17.45 LÄHTÖ

RYHMÄN SÄÄNNÖT:

1. Olemme ajoissa paikalla.
2. Kuuntelemme toisiamme. Annamme jokaisen puhua lauseensa loppuun.
3. Puhumme toisillemme myönteisesti ja rohkeisesti.
4. Olemme toisillemme kilttejä.

TOIVOMUKSIA RYHMÄN TOIMINNASTA

Nimi: _____

Laita rasti niiden asioiden kohdalle, mitä haluat ke-
vään aikana ryhmässä tehdä tai käsitellä. Kirjoita omat
ehdotuksesi tyhjille viivoille.

Palauta tämä lomake Arjalle ti 11.2.

- myönteisen palautteen antaminen ja vastaanottaminen
- ilmeiden ja eleiden tulkitseminen
- tunteista puhuminen
- eri mieltä oleminen, oman mielipiteen ilmaiseminen
- kasvosokeus
- ”Mitä voi sanoa ääneen?”
- peseytyminen ja pukeutuminen
- omien kiinnostusten kohteiden esittely
- uinti altaassa
- kuntosalilla käynti
- iltapalan valmistaminen
- lautapeliä pelaaminen
- bussimatka
- kaupassa käynti
- videon katsominen
- pizzeriassa käynti

muita ehdotuksia:

KEVÄÄN RYHMIEN TEEMAT

alustava suunnitelma, jota tarkistetaan tarpeen mukaan

4. kokoontuminen 4.3.

- lautapeliä pelaaminen

5. kokoontuminen 11.3.

- ilmeiden ja eleiden tunnistaminen

6. kokoontuminen 18.3.

- videon katsominen
- voi kestää pitempään kuin muut kerrat

7. kokoontuminen 25.3.

- kaupassa käynti
- Millä liikutaan? Jos henkilöautoilla, tarvitaan alaikäisten vanhemmilta lupa.
- varattava rahaa mukaan
- iltapalan suunnitteleminen

8. kokoontuminen 1.4.

- iltapalan valmistaminen
- siirytään koulun kotitalousluokkaan jos tarvitaan enemmän tilaa

9. kokoontuminen 8.4.

- myönteiset tunteet ja niiden ilmaisu, myönteinen palaute – mitä ei voi toiselle sanoa

10. kokoontuminen, ryhmän päätösjuhla 15.4.

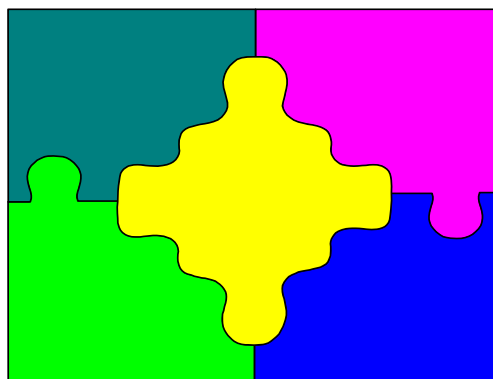
- pizzeriassa
- jokainen maksaa itse syömisensä
- tavataan kaupungilla ja lähdetään sieltä kotiin

Ilmoittelethan, jos et pääse tulemaan!

Xxx-keskus/Xxx, puh. xxx xxx

Arja xxx-xxx xxx

Huom! Kokoontumisen aika on siis klo 16.30 – 17.45!



Raimo Lappalainen ja Martti Tuomisto

SOSIAALISIA KÄYTTÄYTYMISMUOTOJA

On olemassa monia sosiaalisia käyttäytymismuotoja, joita ihminen tarvitsee miltei päivittäin, jotta hän kykenee tulemaan toimeen muiden ihmisten, mutta myös itsensä kanssa. On tärkeää tietää arviosi siitä, mikä sinulta tällä hetkellä sujuu hyvin ja mikä mielestäsi huonommin.

Ohessa on luettelo erilaisista sosiaalisista käyttäytymismuodoista. Lue jokainen kohta tarkasti ja rastita se numero, joka mielestäsi parhaiten kuvaa elämäsi.

- 0 Et koskaan onnistu
 1 Onnistut harvoin
 2 Onnistut joskus
 3 Onnistut usein
 4 Onnistut aina

Yritä arvioida kaikki kohdat. Kysy, jos sinulla on vaikeuksia ymmärtää jotakin sanaa tai kohtaa. HUOM! Ei ole olemassa varsinaisesti ”oikeita” tai ”väärä” vastauksia. On vain tärkeää tietää, mikä on oma arviosi käyttäytymisestäsi.

- Vastaa kaikkiin kysymyksiin! -

KÄYTTÄYTYMISMUOTO	0	1	2	3	4
1. KESKUSTELUN ALOITTAMINEN (Menet jonkun luo ja aloitat puhumisen jostakin yleisestä asiasta.)					
2. KESKUSTELUN JATKAMINEN (Johdat tavallista keskustelua, jossa sinä sekä kerrot itsestäsi että saat selville asioita toisesta henkilöstä.)					
3. KESKUSTELUN LOPETTAMINEN (Ilmaiset toiselle henkilölle, että olet kuunnellut ja että haluat lopettaa keskustelun.)					
4. KUUNTELEMINEN (Otat huomioon toisen henkilön, osoitat, että olet kiinnostunut ja kuuntelet.)					
5. KESKUSTELUUN MUKAAN TULEMINEN (Kuuntelet toisia, sopivassa kohdassa keskustelua sanot jotakin ilman että se vaikuttaa häiritsevältä.)					
6. KESKUSTELUN KESKEYTTÄMINEN (Pyydät esim. tauon aikana selvästi apua ilman että se vaikuttaa liian häiritsevältä.)					

4. KOHTELIAISUUKSIEN ILMAISEMINEN

(Kerrot jollekin pitäväsi jostakin hänestä tai jostakin, mitä hän on tehnyt.)

5. KIITOLLISUUDEN ILMAISEMINEN (Ilmaiset toiselle, että olet kiitollinen hänelle siitä, mitä hän on tehnyt hyväksesi.)

9. TOISTEN ROHKAISEMINEN (Rohkaiset toista henkilöä tekemään jotakin, mistä hän tuntuu olevan epävarma.)

10. HYVÄKSYMISEN OSOITTAMINEN (Kerrot jollekin pitävästi hänestä.)

11. AVUN PYYTÄMINEN (Pyydät apua joltakulta, jonka luulet pystyvän auttamaan sinua jossakin asiassa.)

12. TOISTEN ARVOSTELEMINEN (Ilmaiset jollekulle henkilölle, että hänen käytöksensä aiheuttaa sinulle ongelmia tai harmia, ja yrität löytää ongelmalle sopivan ratkaisun.)

13. TOISTEN SAAMINEN VAKUUTTUNEEKSI JOSTAKIN (Yrität saada muut vakuuttuneeksi siitä, että sinun mielipiteesi ovat parempia tai oikeampia.)

14. SUUTTUMUKSEN ILMAISEMINEN (Ilmaiset suuttumuksesi avoimella, konkreettisella ja sopivalla tavalla.)

15. KIITOKSEN/KOHTELIAISUUKSIEN VASTAANOTTAMINEN (Annat toisen saada tietää, että olet iloinen ja kiitollinen hänen tunnustuksestaan.)

16. TOISTEN TUNTEISIIN VASTAAMINEN (Yrität ymmärtää, mitä muut tuntevat ja näytät, että ymmärrät.)

17. ANTEEKSI PYYTÄMINEN (Kerrot, että olet pahoillasi jostakin, mitä olet tehnyt ja mikä on ärsyttänyt jotakuta tai aiheuttanut ongelmia jollekulle.)

18. VAATIMUSTEN VASTUSTAMINEN (Arvioit, ovatko muiden sinulle asettamat vaatimukset kohtuullisia ja voitko hyväksyä ne. Jos et, voit sanoa sen selvästi loukkaamatta toista.)

19. KRITIIKIN KOHTAAMINEN (Tulet toimeen jonkun sellaisen henkilön kanssa, joka on tyytymätön johonkin, mitä olet tehnyt – joko pyydät anteeksi tai puolustaudut.)

20. SUUTTUMUKSEN KOHTAAMINEN (Yrität ymmärtää toisen suuttumusta ja annat hänen tietää sen.)

21. VAATIMUSTEN ASETTAMINEN (Sanot, että tarvitset tai haluat jostakin.)
-
22. NEUVOTTELEMINEN/KOMPROMISSIEN TEKEMINEN (Pääset yksimielisyyteen jonkun sellaisen henkilön kanssa, joka on eri mieltä kanssasi jostakin asiasta molempien ollessa jokseenkin tyytyväisiä.)
-
23. TOISTEN AUTTAMINEN (Autat niitä ihmisiä, joilla on vaikeuksia selviytyä jostakin tilanteesta.)
-
24. OMASTA ITSESTÄÄN KERTOMINEN (Kuvailet itseäsi avoimesti ja myönteisesti.)
-

SOSIAALISTEN KÄYTTÄYTYMISMUOTOJEN
ARVIOINTILOMAKKEIDEN YHTEENVETO

Kys	Henry I	Henry II	<i>Muutos</i>	Jussi I	Jussi II	<i>Muutos</i>
1	3	2,5	<i>-0,5</i>	2	2	<i>0</i>
2	2,5	2,5	<i>0</i>	2	2	<i>0</i>
3	3	3	<i>0</i>	4	1	<i>-3</i>
4	4	2,5	<i>-1,5</i>	4	2	<i>-2</i>
5	3	2	<i>-1</i>		0	
6	3	2	<i>-1</i>	3	1	<i>-2</i>
7	3	2,5	<i>-0,5</i>	4	4	<i>0</i>
8	3	3	<i>0</i>	4	3	<i>-1</i>
9	3	3	<i>0</i>	4	0	<i>-4</i>
10	3	3	<i>0</i>	2	2	<i>0</i>
11	3	3,5	<i>0,5</i>		1	
12	2,5	2,5	<i>0</i>	2	2	<i>0</i>
13	2	2,5	<i>0,5</i>	4	1	<i>-3</i>
14	2	2,5	<i>0,5</i>	3	4	<i>1</i>
15	3,5	3	<i>-0,5</i>	2	3	<i>1</i>
16	3	2,5	<i>-0,5</i>	2	0	<i>-2</i>
17	2,5	2	<i>-0,5</i>	2	3	<i>1</i>
18	2,5	2,5	<i>0</i>	1	0	<i>-1</i>
19	2,5	3	<i>0,5</i>	2	1	<i>-1</i>
20	2,5	2,5	<i>0</i>		2	
21	3,5	3	<i>-0,5</i>	4	0	<i>-4</i>
22	2,5	2,5	<i>0</i>	2	3	<i>1</i>
23	3	3	<i>0</i>		3	
24	2,5	2	<i>-0,5</i>	1	3	<i>2</i>
			<i>-5</i>			<i>-17</i>

Kys	Kons- ta I	Konsta II	Muutos	Pauli I	Pauli II	Muutos
1	4	3	-1	2	2	0
2	4	4	0	2	2	0
3	4	4	0	2	2	0
4	4	4	0	3	3	0
5	4	2	-2	2	2	0
6	4	0	-4	1	2	1
7	4	2	-2	2	2	0
8	4	4	0	3	2	-1
9	4	3	-1	2	2	0
10	4	3	-1	3	2	-1
11	4	4	0	3	2	-1
12	4	2	-2	1	2	1
13	1	3	2	3	2	-1
14	4			2	2	0
15	4	4	0	1	3	2
16	4	3	-1	3	2	-1
17	4	4	0	2	3	1
18	1	3	2	2	3	1
19	4	3	-1	2	2	0
20	2			2	2	0
21	4	1	-3	2	2	0
22		2		3	2	-1
23	4	3	-1	2	2	0
24	4	3	-1	3	2	-1
			-16			0

Kys

	Rai- mo I	Raimo II	<i>Muutos</i>
1	1	1	<i>0</i>
2	1	2	<i>1</i>
3	3	3	<i>0</i>
4	3	2	<i>-1</i>
5	1	1	<i>0</i>
6	1	1	<i>0</i>
7	2	2	<i>0</i>
8	3	3	<i>0</i>
9	2	2	<i>0</i>
10	2	2	<i>0</i>
11	3	2	<i>-1</i>
12	2	2	<i>0</i>
13	2	2	<i>0</i>
14	2	2	<i>0</i>
15	2	3	<i>1</i>
16	1	1	<i>0</i>
17	2	2	<i>0</i>
18	3	3	<i>0</i>
19	2	2	<i>0</i>
20	1	2	<i>1</i>
21	3	2	<i>-1</i>
22	2	2	<i>0</i>
23	2	3	<i>1</i>
24	3	2	<i>-1</i>
			<i>0</i>

ESIMERKKEJÄ SOSIAALISTEN TAITOJEN OPETTAMISEN OHJELMISTA

Church, Gottschalk, ja Leddy (2003) ovat laatineet ohjelman, jota voi käyttää ongelmallisissa tilanteissa. Yksi ohjeista muodostuu neljästä lauseesta, joiden ensimmäisten sanojen alkukirjaimista muodostuu sanan SLAM.

Stop: Keskeytä se, mitä olit tekemässä.

Look: Katso henkilöä silmiin.

Ask: Kysy henkilöltä kysymys, joka selvittää, mitä hän tarkoitti.

Make: Muotoile sopiva vastaus henkilölle.

Tällainen strategia on helppo oppia muistamaan, ja jos se saadaan toimimaan yksinkertaisissa tilanteissa, myöhemmin on mahdollista soveltaa sitä hankaliinkin ongelmiin.

Safran, Safran ja Ellis (2003) kertovat ABC-ohjelmasta, jossa kouluikäisille opetetaan akateemisten taitojen (academics), käyttäytymisen (behavior) ja kommunikaation (communication) soveltamista. Osa A puhuu siitä, kuinka henkilön kiinnostuksen kohteet voidaan ottaa mukaan siten, että ne tehostavat oppimista, voidaan sijoittaa lapsi ryhmään, joka käsittelee hänen kiinnostuksen kohdettaan, ja näin sosiaaliset taidot saavat harjoitusta turvallisessa ympäristössä, aikuinen voi olla tulkkina erilaisissa tilanteissa, ja aistien niin ongelmat kuin vahvuudetkin otetaan huomioon, esimerkiksi monilla Asperger-lapsilla ilmenevä hyvä visuaalinen hahmotuskyky puoltaa kuvien käyttämistä opetuksessa. Korvatulpat tai aurinkolasit voivat olla jollekulle tarpeen, ja kirjoittaminen tietokoneella on helpompaa kuin käsin.

B:hen eli käyttäytymisen ongelmiin puututaan selkeillä ohjeilla, annetaan vaihtoehtoja, kriittiset hetket pyritään ennakoimaan ennen kuin ongelmatilanne syntyy, tauoilla annetaan oppilaalle omaa, rauhallista aikaa. Ohjelman toteuttamisessa oli tehty seuraava huomio: keskittyminen koulun sosiaaliseen elämään voi viedä Asperger-lapselta niin paljon energiaa, että hänen käyttäytymisensä kotona muuttuu ongelmalliseksi.

C eli kommunikaation opettaminen voi tapahtua esimerkiksi kaverisuhteiden strukturoimisen kautta, tukioppilaiden käyttämisenä, ystävärinkinä jossa aikuinen on AS-lapsen tukena tai jopa hauskanpidon ohjeistamisena. Tietokoneohjelmilla voidaan perehtyä ilmeiden ja eleiden tunnistamiseen ja toisten lasten reaktioita voidaan havainnoida ”salapoliiseina”. Sosiaaliset tarinat ja sarjakuvat ovat myös käyttökelpoisia.

SODA on Bockin (2001) laatima ohjelma, joka muokkaa ajattelustrategioita ja tarjoaa sääntöjä, jotka helpottavat sosiaalisten vihjeiden tulkitsemista.