

Autismin kirjo ja esteettömyys autismin kirjolla

Termi esteettömyys ymmärretään usein selkeänä ja yksiselitteisenä sanana, joka kohdistuu tiettyyn ihmisryhmään. Esteettömyys yhdistetään suuren yleisön taholta yleensä tiettyihin vamma-, sairaus- tai diagnoosiryhmiin. Termin ymmärtäminen on siis varsin yksioikoista ja kohtelee toisinaan epäoikeudenmukaisesti mm. autismin kirjon henkilöitä. Puhuttaessa esteettömyydestä mieleen tulevat ensimmäisenä sellaiset asiat, kuten tietyn kallistuksen mukaan rakennetut luiskat mentäessä sisälle rakennuksiin, leveät, pyörätuolilla liikkumisen mahdollistavat käytävät kaupoissa, tietyllä korkeudella olevat valokatkaisijat tai vaikkapa viiveellä avautuvat ja sulkeutuvat ovet sekä hissit, joihin mahtuu ajamaan esimerkiksi sähköpyörätuolilla vaivatta. Autismin kirjon henkilöille esteettömyys on kuitenkin pääasiassa jotakin muuta. Ja aivan kuten muillakin, esteettömyysasiat koskettavat myös niitä henkilöitä, joilla on autismin kirjon piirteitä, mutta ei läheskään aina diagnoosia arkensa avuksi ja elämänsä tueksi. Tukea tarvitsevat yhtä lailla kaikki. Aivan samalla tavalla esteettömyys ja sen tuomat haasteet koskettavat myös autismin kirjon henkilöiden koko elämää; koulunkäyntiä, opiskelua, vapaa-aikaa, työllistymistä jne.

Jotta voisimme saada edes häivähädyksen siitä, mitä esteettömyys voisi autismin kirjon henkilön kannalta tarkoittaa, meidän on ymmärrettävä, mistä autismin kirjon erityispiirteissä ja niiden tuomissa arjen haasteissa on pohjimmiltaan kysymys. Toki eri autismin kirjon diagnooseissa on omat, erityiset piirteensä, mutta tässä yhteydessä käsittelemme niistä ainoastaan yleisimpiä. Huomattavaa on myös se, että autististen, tai vaikkapa "aspergeristen" piirteiden elämään tuomat haasteet ovat aina yksilöllisiä eikä niitä voi, eikä mielestäni tule yleistää jotakin ryhmää yleispätevästi koskettavaksi. Jotta voimme aidosti olla tueksi ja avuksi jollekin ihmiselle, meidän täytyy tietää tärkein hänen vammastaan, sairaudestaan, erityispiirteistään, luonteestaan sekä hänen tavastaan käyttäytyä, olla ja elää. Muutoin toimimme vajain tiedoin.

Autismin kirjo (ASD = Autistic Spectrum Disorder) tarkoittaa autismia ja autismin kaltaisia oireyhtymiä. Nämä oireyhtymät ovat keskushermoston kehityshäiriöitä ja tähän ryhmään kuuluvat mm. autistinen oireyhtymä, Aspergerin oireyhtymä, Rettin oireyhtymä, disintegra-



tiivinen kehityshäiriö sekä epätyypillinen autismi. Edellä mainittujen ryhmien tarkemmat kuvaukset löydät mm. Autismi- ja Aspergerliiton verkkosivuilta (www.autismiliitto.fi). On arvioitu, että autismin kirjon henkilöitä olisi Suomessa n. 1% väestöstä (50 000 henkilöä), joista lapsuusiän autistisia olisi n. 10 000 henkilöä. Autismin kirjon diagnoosit ovat selvästi yleisempiä pojilla kuin tytöillä ja esiintymisen suhteen on olemassa arvioita lähtien suhteesta 2:1-6:1 (autismin kirjo) ja päätyen jopa suhteeseen 15:1 (Asperger ja korkeatasoinen autismi). Erilaisten toimintarajoitteiden lisäksi on huomattava, että piirteisiin sisältyy myös lukuisia vahvuuksia. Haasteena onkin löytää nämä vahvuudet ja saada ne mahdollisimman hyvin toimimaan autismin kirjon henkilön arjessa selviämisen tueksi.

Yleisimpiä ja ehkä näkyvimpiä piirteitä autismin kirjon henkilön käyttäytymisessä ovat poikkeava sosiaalinen vuorovaikutus, poikkeava tapa kommunikoida tietyissä tilanteissa, aistien yli- tai aliherkkyys (aistien erilaisuus – epätavalliset reaktiot aistiärsykkeisiin) sekä rajoittunut, stereotyyppinen käytös. Kaikki piirteet eivät suinkaan näy kaikilla autis-

min kirjon henkilöillä yhtä vahvasti eivätkä kaikki samatkaan piirteet näy samalla tavalla (esimerkiksi reagoiminen erilaisiin aistiärsykkeisiin). Useissa neuropsykiatrisissa sairauksissa olennaisista ovat vaikeudet toiminnanohjauksessa. Toiminnanohjauksen merkitsee arkikielessä meidän kykyämme aloittaa joku toiminto, tehdä sitä, päättää tekeminen ajallaan sekä myös kykyä tarkkailla reaaliajassa omaa tekemistämme. Tämä varsin vapaa analyysi toiminnanohjauksesta kertoo paljon niistä haasteista, joita tässä asiassa puutteelliset taidot omaavat ihmiset kokevat kaikessa tekemisessään. Kun tähän kokonaisuuteen vielä lisätään mahdollisesti heikko "työmuisti" (lyhytaikainen muisti), tarkkaavaisuuden tason voimakaskin vaihtelu, ajan määreiden, ajan käsittämisen ja hallitsemisen vaikeudet sekä pulmat vaikkapa tunteiden säätelyssä, alkaa koko kuva autismin kirjon elämään tuomista haasteista hahmottua. Kognitiivisista haasteista tunnetuin autismin kirjon liittyen on ehkä ns. Theory Of Mind (ToM), mielenmallin teoria. Kansankielellä puhuttaessa kuvaukseksi kävisi mielestäni vaikkapa sana eläytymiskyky, kyky ymmärtää toisen ihmisen mielen-



liikkeitä, käyttäytymistä jne. Tutkimusten mukaan autismin kirjon henkilöillä on yksilöllisiä puutteita tällä alueella, mutta on täysin virheellistä puhua esimerkiksi ”tyhjistä linnakkeesta” tai jopa tunnekyllmyydestä. Nämä ovat käsitteitä, joita on esitetty silloin, kun autismista ei ole ollut vielä tutkimukseen perustuvaa tarkempaa tietoa. Samaa ”hölynpöly” kategoriaan kuuluvat käsitykset autismista kasvatuksen tuloksena (mm. termi jääkaappiäidit) tai käsitys siitä, etteivät autistit kommunikoi ympäristönsä kanssa. Nämä ajatukset on heitetty romukoppaan jo aikoja sitten, mutta niitä saattaa vielä esiintyä arkisissa keskusteluissa ja ne on syytä oikoa jämerästi.

Autismin kirjoon on usein yhdistetty myös hankaluudet kokonaisuusien hahmottamisessa ja ns. ”tuhannen toiston pedagogiikka”. Asiat täytyy niiden opetteluun yhteydessä usein ”palastella” pieniksi osatehtäviksi ja kokonaisuusiksi ja kuvat sekä kirjoitetut ohjeet ovat lähes välttämätön apukeino niin koulussa kuin työelämässäkin erilaisia tehtäviä opetellessa ja harjoitellessa. Arkikielessä puhutaan metsän näkemisestä puilta kun halutaan keskittää huomio siihen, että henkilö hahmottaa käsiteltävän asian yhtenä kokonaisuutena, ei useina pienen pieninä palasina. Aikuiset Aspergerhenkilöt ovat vastanneet minulle usein, kun olen hahmottamisasiasta heiltä kysynyt, että saattaa olla todella häiritsevää, kun jokainen yksityiskohta pomppaa esille veitsenterävästi verkkokalvolle piirtyen. Pohtikaapa, kuinka monta yksityiskohtaa on vaikkapa työpaikkane toimistossa tai täpötäydessä auditoriossa? Jos huomionne keskittyy niistä lähes jokaiseen, hajoaa keskittyminen silmänräpäyksessä pirstaleiksi. Tuhannen toiston pedagogiikka puolestaan kuvaa sitä usein valtavaa toistojen määrää, joka tarvitaan asian oppimiseksi. Oppiminen -etenkin asian, joka ei kiinnosta, voi olla hidasta ja se vaatii äärimmäistä keskittymistä ja jopa satoja toistoja. Toisaalta autismin kirjon henkilö voi omaksumaan sekunnin sadasosassa asian tai kokonaisuuden, joka häntä kiinnostaa. Apuna voi olla vaikkapa valokuvamuisti tai nopea lukeminen. Pääsykoekirjan voi oppia päivässä pilkuntarkasti ulkoa ymmärtämättä silti varsinaista asiaa tai sen merkitystä. On esitetty sellainenkin ajatus, että hidasta toimintojen automatisoitumista koskevat puutteet saisivat kompensatiota niistä rutiineista ja rituaaleista, joita autismin kirjon henkilöillä usein todetaan olevan.

Jälleen muistutan, että mainitsemani haasteet ovat aina yksilöllisiä niin voimakkuudeltaan kuin määrältäänkin. ”Vikalistan” laatiminen ei ole erityisen mielekäästä, mutta on tarpeen tietää, mistä



on tai pikemminkin, voi olla kysymys, jotta voisi ymmärtää arjen haasteita mm. esteettömyyden suhteen. Sen sijaan, että rakennamme pitkän vikalistan autismin kirjon henkilön haasteista arjessa, voisimme pohtia, mitä kaikkea hänellä onkaan mahdollista elämässään tehdä, oppia tai osata! Autismit esiintyy älykkyiden kaikilla asteilla ja voidaan perustellusti esittää kysymys, kuinka autistiset piirteet haittaavat älyllisen kapasiteetin käyttöä, koska mainitut piirteet mm. vaikeuttavat keskittymisen ohjaamista (yhteen asiaan kerrallaan) sekä viestintää (viestinnän kapeus)? Kun tähän lisätään vielä se tosiasia ja useiden autismin kirjon henkilöiden minullekin kertoma näkemys, että kieli on pääosin loogisten sisältöjen välittämistä varten, ei niinkään vaikkapa kielikuviin, ollaan myös esteettömyyden, opiskeluelämän ja työllistymisten suurten haasteiden ja peruskysymysten äärellä. Jos ymmärrämme kieltä sanataarkasti, niin hämmennys voi vallata mielen, kun joku ehdottaa meitä vaikkapa ”laittamaan murua rinnan alle”. Miten itse toimit?

Mitä esteettömyys sitten autismin kirjon henkilöön kohdalla tarkoittaa ja mitä ylipäätään on esteettömyys? Esteettömyyteen liittyen on kyllä saatavissa paljonkin lähdeaineistoa, mutta usein se käsittelee ainoastaan fyysistä esteettömyyttä (rakennukset, luokat, ruokatilat, ulkotilat jne.). Muistettavaa on, että kysymys on autismin kirjon henkilöiden kannalta enemmänkin sosiaalisesta esteettömyydestä ja vasta toissijaisesti fyysisestä esteettömyydestä. Sosiaalista esteettömyyttä (ihmiset, kommunikointi, kanssakäyminen, arvostukset, asenteet, normistot, tiedot) voimme poistaa aktiivisen tiedottamisen, kouluttamisen ja konsultoinnin keinoin. Fyysisen esteettömyyteen voimme vaikuttaa parhaiten niin, että jo suunnitteluvaiheessa es-

teettömyys otettaisiin huomioon mahdollisimman hyvin. On selvää, ettemme voi ottaa huomioon kaikkia erityisryhmiä esimerkiksi koulurakennuksia suunniteltaessa. Emmehän tiedä, kuinka monta Aspergerhenkilöä tulee opiskelemaan johonkin kouluun tai oppilaitokseen kunakin vuonna. Puhumattakaan niistä henkilöistä, joilla on piirteitä, mutta ei diagnoosia. Silti, tukea tarvitsevat kaikki. Mutta jos suunnittelemme autismin kirjon henkilöille asumisyksikköä tai vaikkapa tilapäishoitopaikkaa, on ehdottomasti otettava huomioon autismin kirjon erityiset piirteet ja tarpeet. Kehitysvammaisille tarkoitettu asumisyksikkö voi ominaisuuksiltaan ja palveluiltaan käydä autismin kirjon henkilölle, mikäli hänen omissa tiloissaan, hoidossaan tai kuntoutuksessaan on mukana henkilöitä, jotka tietävät enemmän kuin pintatiedon autismin kirjon asioista.

Fyysisen esteettömyyteen voimme vaikuttaa myös lisäämällä tietoutta sosiaalisesta esteettömyydestä. On selvää, että jos tiedämme, millaisia ovat esimerkiksi Aspergerhenkilön erityispiirteet ja haasteet arjessa (sosiaalinen esteettömyys; oppilaan elämäntilanteen ja persoonallisten piirteiden, tuen tarpeen tiedostaminen), voimme parantaa myös hänen opiskeluedellytyksiään jossakin oppilaitoksessa (fyysinen esteettömyys; esimerkiksi opiskelijaterveydenhuollon saavutettavuus, opasteet oppilaitoksissa, tehtävänannot, tenttitilanteet, apuvälineet luennoille jne.). Kun tähän esteettömyyssoppaan lisätään vielä psyykinen esteettömyys, joka turhan usein jää piiloon, mutta josta voi tulla ihmisen elämän kannalta ratkaiseva, niin ollaan merkittävien arjen haasteiden parissa. Psyykinen esteettömyys tarkoittaa sitä kokemusta ja tietoa, joka ihmiselle välittyy siitä fyysisestä ja sosiaalisesta ympäristöstä, jossa hän elämäänsä elää.



Siis myös opiskelee ja tekee töitä. Vaapa-ajasta puhumattakaan.

Mitä sitten olisi otettava huomioon, kun puhutaan esteettömyydestä autismin kirjon henkilön opiskelijan kannalta? Olennaisen tärkeäksi muodostuu opinto-ohjauksen sekä erilaisten opiskelijapalveluiden (mm. terveystalot -tunnistaminen) merkitys oppilaitos-tuloyms. infoineen. Autismin kirjon oppilas olisi tunnistettava ja tiedettävä ainakin perusteita siitä, kuinka hänet olisi kohdattava ja kuinka hänen kanssaan ollaan tekemisissä. Kohtaaminen on aina yksilöllinen tapahtuma, eikä siihen tilanteeseen voi antaa mitään yleispätevää ohjetta. Autismin kirjon henkilön kanssa kuka tahansa arkijärjellä ja toimivalta intuitiivisella käyttäytymisellä varustettu henkilö kyllä tulee toimeen. Siinä ei tarvita mielestäni syvällisempää autismin kirjon osaamista, kunhan perusteet olisivat tiedossa. Tiedämme kaikki, kuinka voimakas merkitys meille on ihmisen ensimmäisellä kohtaamisella ja kuinka se jää mieleemme. Hyvässä tai pahassa. Kohtaamiseen olisi siis satsattava, mikäli on tiedossa, että kyseessä on autismin kirjon henkilö. Muutaman perusasian tietämisestä ei taatusti mitään haittaakaan ole, sillä kohtaamisen ”käypä hoito” helpottaa kanssakäymistä merkittävästi niin itse tilanteessa kuin jatkosakin. Vinkkejä autismin kirjon henkilön hyvään kohtaamiseen löytyy mm. Autismi- ja Aspergerliiton verkkosivuilta osoitteesta: http://www.autismiliitto.fi/autismin_kirjo/

Esteettömyyteen tai sen kokemiseen liittyvät myös erilaiset, tentti-, tehtävä- ja muut ohjeistukset, joiden suhteen vaaditaan konkreettisuutta ja täsmällisyyttä. Autismin kirjolla, erityisesti Aspergerin oireyhtymään liittyen puhutaan usein käyttäytymisen ja ajattelun jäykkyydestä. Henkilöllä voi olla järkeviä rutiineja; aikaa sekä energiaa voi kuluu usein epäoleelliseen. Henkilö voi juuttua tekemisen kannalta merkityksettömiin yksityiskohtiin, hän voi olla äärimmäisen perfektionistinen kaikessa tekemisessään ja siihen kuuluu tuhattomasti ja tarpeettomasti aikaa. Usein autismin kirjon henkilöt ymmärtävät ohjeet ja säännöt kirjaimellisesti ja se voi pahimmillaan hidastaa ja kangistaa tekemistä huomattavastikin. Samaten haasteita tuottavat mahdolliset äkilliset muutokset aikatauluissa (esim. luokka vaihtuu) tai henkilöissä (esim. sijaisopettaja) tai vaikeudet tehdä tehtäviä muussa kuin annetussa järjestyksessä. Kaikki nämä tekijät voivat tuottaa äärimmäistä stressiä ja turhautumista, alemmuuden- ja kykenemättömyyden tunnetta. Esteettömyys on autismin kirjon henkilöiden kannalta myös sitä, että nämä asiat tiedostetaan ympäröivässä



yhteiskunnassa mahdollisimman laajalti, otetaan huomioon hyvissä ajoin eri tilanteissa ja että näissä asioissa tarjotaan konkreettista ja helposti saavutettavaa tukea. Tukea on lähes mahdotonta tarjota, elleivät autismin kirjon peruspiirteet ole hallussamme.

Tukea opintoihin, siis esteettömyyttä voidaan parantaa lukuisin keinoin. Kyseeseen voivat yksilöllisesti tulla mm. erillinen tenttitila, ylimääräinen aika vastaamiseen, tietokone opiskelun apuvälineenä, pienryhmäopetus, ylimääräinen opiskeluihin valmentava tuki, ennakkotieto muutoksista koulupäivässä, siirtymävaiheproblematiikan tiedostaminen, siirtymävaiheiden valmistelu etukäteen, tiivis yhteistyö opiskelupaikan, vanhempien ja asianosaisen kanssa, vertaisryhmät, opinto- ja lukupiirit, säännölliset tukikeskustelut, yksilöllisesti toimivien opiskelutekniikoiden perusteellinen selvittäminen, mahdollisuus suorittaa opintoja omassa tahdissa, kokemusosaajat tutoreina, korvatulpat, tiivistelmät ennen luentoa, selkeät ja rytmityt luennot ja esitykset, luokkien ja luentosalien hyvä akustiikka, valaistus ja tuuletus. Keinoja kyllä riittää enemmänkin, kunhan niitä halutaan ja ennen kaikkea huomataan ja osataan ottaa käyttöön yhteistyössä autismin kirjon henkilön kanssa. Lisätietoa esteettömyyteen liittyen löytyy mm. Autismi- ja Aspergerliiton Empowerment-projektilta sekä Jyväskylän Yliopistosta käsin operoivalta ESOK-hankkeelta. Molemmat ovat päättyneet vuoden 2009 loppuun, mutta projektien tuotokset ovat nähtävissä ko. verkkosivuilla. Huomattavaa on myös se, että parantamalla autismin kirjon henkilöiden ja muiden erityisryhmien esteettömyyttä yhteiskunnassamme, useimmiten kohentuvat kaikkien muidenkin edellytykset elää, olla, opiskella tai tehdä töitä.

Lähteet:

- Aine, Marjo-Riitta 2008. Autismin varhainen toteaminen. Luento 7.10.2008.
Attwood, Tony 1998. Aspergerin oireyhtymä. Opas vanhemmille ja asiantuntijoille.
Faherty, Catherine 2000. Autismi/Aspergerin oireyhtymä. Mitä se merkitsee minulle?
Fredriksson, Jan-Mikael 2009. Hajamielisiä professorin-alkuja. Asperger-opiskelijan näkökulma.
Helander, Heli 2007. ADHD-Autismi/Asperger-Dysfasia. Luento. Tornio 15.10.2007.
Ikonen, Oiva (toim.) 1998. Autismi -teoriasta käytäntöön.
Ikonen, Oiva 2000. Oppimisvalmiudet ja opetus. PS-kustannus, Jyväskylä.
Kerola, Kyllikki & Kujanpää, Sari & Timonen, Tero 2009. Autismin kirjo ja kuntoutus.
Kerola, Kyllikki & Sipilä, Anna-Kaisa 2007. Haastava käyttäytyminen -sytä ja muutoksen mahdollisuuksia.
Kielinen, Marko 2008. Autismi luultua yleisempää. Luento OYS Lastenpsykiatrian poliklinikka 10.1.2008.
Laukkarinen, Liisa & Rüfenacht, Marius 1998. Yhden asian mies.
Laaksonen, Elina 2005. Esteetön opiskelu yliopistoissa. Opetusministeriön julkaisuja 2005:6.
Lämsä, Osmo. Haastattelu. Neuropsykiatriset vahvuudet ja haasteet työllistymisessä. Oulu 7.9.2007.
Niemi, Asko. Luento. Neuropsykiatriset vahvuudet ja haasteet työllistymisessä. Oulu 7.9.2007.
Ozonoff, Sally & Dawson, Geraldine & McPartland, James 2008. Aspergerin syndrooma ja hyväntasoinen autismi.
Palomäki-Jägerroos, Tuula 2006. Nuorten neuropsykiatriset erityisvaikeudet. Luento 23.11.2006.
Projekt Empowerment 2004. Autismi ja Aspergerin oireyhtymä. Toimintarajoite - Miten se vaikuttaa elämäsi?
Pukki-Andrews, Heta 2000. Työllistymisen ja työssä selviytymisen edistäminen autismista ja Aspergerin syndroomasta kärsivillä ihmisillä. Autismilehti 2/2000.
Pukki-Andrews, Heta 2007. Autismin kirjo; opiskelun ja työelämän haasteet. Luento. Kouvola.
Pääkkölä, Eija 2004. Kohti esteetöntä yliopistoa. Opiskelijoiden kokemuksia Jyväskylän yliopiston opiskeluympäristöstä. Pro gradu -tutkielma. Jyväskylän yliopisto, erityispedagogiikan laitos.
Sihvonen, Janne 2007. Luento koulutuksessa ”Asperger-aikainen työelämässä” 20.11.2007. Pori.
Turja, Hei 2006. Luentomateriaali. Yliopilaiden terveydenhoitosäätiön KEHRÄ-seminaari. Tampere.
Vallikari, Juhani 2005. Arjenhallintaopas. Kalevaprint Oy, Oulu.
Virtanen Pirkko (toim.) 2000. Mitä on Aspergerin syndrooma? Opas nuorille.

