

## MITÄ AUTSMIKIRJOLLA OLEMINEN TARKOITTAÄ?

Autismi määritellään lääketieteellisesti keskushermoston kehitykselliseksi häiriöksi, eli henkilön hermojärjestelmä ja aivot ovat kehittyneet erilaiseksi kuin neurologisesti tyypilliseksi luokiteltavalla ihmisellä. Aiemmin autismia käsiteltiin pääasiassa ei-autistien näkökulmasta, jolloin neurotyypillisten ominaisuuksien koettiin olevan ”normi”, josta autismikirjolla olevien ominaisuudet poikkesivat.

Onneksi nykyään yhä enemmän on nostettu esiin autismikirjolla olevien ihmisten omaa kokemusta, ja on alettu hakea esiin sitä, miltä autismi tuntuu sisäisesti koettuna. Autismin nähdään olevan synnynnäinen ominaisuus, joka ilmenee yksilöllisesti autismikirjon ihmisten tavassa aistia ja kokea ympäröivää maailmaa sekä kommunikoida ja olla vuorovaikutuksessa muiden kanssa. Autismi ei siis ole parannettava tai pois kuntoutettava sairaus, vaan kirjo erilaisia piirteitä, jotka harmi kyllä usein hankaloittavat elämää neurotyypillisille tarkoitetussa maailmassa.

Monille autismikirjolla oleville arjen hallinta ja jaksaminen tuovat elämään lähes ylitsempäsemättömiä haasteita. Jokapäiväisen arjen haasteellisuus voi estää sen, että autismikirjolla olevan hienot ominaisuudet, lahjat ja vahvuudet pääsisivät esiin. Neurotyypillisen voi olla vaikeaa ymmärtää autismikirjolla olevan tapaa kokea maailmaa ja siitä kumpuavaa käyttäytymistä sekä niitä hankaluuksia, joita tästä seuraa. Autismin sanotaankin olevan näkymätön vamma, koska se ei välttämättä näy ulospäin. Vaikka autismikirjo niin kuin muukin neurokirjo on osa ihmiskunnan neurologista monimuotoisuutta ja siten normaalia, niin se muodostuu vammaksi, jolle yhteisö ja yhteiskunta ota huomioon kirjoon liittyviä ergonomisia tarpeita.

Nykymaailmassa autismikirjolla olevien oletetaan – ja heitä jopa vaaditaan – opettelevan ymmärtämään neurotyypillisten tapaa kokea maailmaa ja vuorovaikuttaa toisten kanssa, sekä mukautuvan tähän, mutta tämä usein uuvuttaa autismikirjolla olevan burnoutiin ja vakavaan masennukseen asti. On kuitenkin hedelmällistä, jos myös neurotyypilliset opettelevat ymmärtämään neuromoninaisten kokemusmaailmaan ja tulevat puolitiehen vastaan, sillä on paljon yksinkertaisia keinoja, joita esim. perheissä sekä koulu-, opiskelu- ja työmaailmassa voitaisiin käyttää, jotta myös erilaisilla aivoilla ja hermojärjestelmällä varustetut ihmiset voisivat voida hyvin ja edetä elämässä haluamaansa suuntaan.

## AIVOJEN JA HERMOSTON TOIMINTA AUTSMIKIRJOLLA

Autismikirjolla olevan ihmisen elämässään kokemien ongelmien juurisyiden ymmärtämiseksi on tärkeää ymmärtää jotain aivojen ja hermoston toiminnasta. Tämä siksi, että koko neurokirjo reagoi stressiin omilla ominaispiirteillään eli stressi pahentaa piirteisiin jumittumista. Autismikirjolaiset nimittäin usein elävät lähes kroonisessa kehon ja aivojen yllirasitustilassa. Tämä krooninen stressitila selittää paljon autismikirjon ihmisten toimintakyvyn, sosiaalisen kyvyn sekä asioiden oppimiskyvyn vaikeuksista.

Mitä aivoista ja hermostosta olisi siis autismiin liittyen hyvä tietää? Ihan muutama perusasia:

1. Kun ihminen voi hyvin ja kokee olevansa turvassa, hänen aivojensa kehittynein osa (*aivokuori*) ja *parasympaattisen hermoston* tärkeimmän hermon (*vagushermon*) *vatsanpuoleinen haara* ovat aktiivisimmillaan. Tällöin ihminen pystyy **rationaaliseen ajatteluun, uuden oppimiseen, tunteiden säätelyyn** sekä **sosiaaliseen toisiin ihmisiin liittymiseen**.



2. Kun ihminen alkaa vaistota, että jotain on **hätänä**, hänen aivojensa tunteita kokeva osa (*limbinen järjestelmä* ja siellä varsinkin *manteliumake*) alkaa aktivoitua ja kehoa vaaratilanteen kohtaamiseen herättävä *sympaattinen hermosto* alkaa **nostaa stressitasoja**, valmistaen ihmistä toimintaan.



3. Jos tilanne pahenee, turvautuu ihminen vaistonvaraisesti joko **taisteluun tai pakenemiseen**. Tämä johtuu siitä, että kun *adrenaliinin ja kortisolin* erityys lisääntyy voimakkaasti sympaattisen hermoston aktivoitumisen seurauksena, aivojen komento siirtyy kehittyneemmiltä osilta kohti aivojen alkukantaisempien osien (*liskoivojen*) vaistonvaraista reagointia.



4. Jos tilanne yhä pahenee ja kaikki toivo selviytymisestä alkaa olla mennyttä, tai tilanne oli alun alkaenkin toivoton, parasympaattisen hermoston toiminta voimistuu jälleen. On paradoksaalista, että sama vagushermon, joka vastaa rauhan ja turvan tunteesta, vastaa myös pahimpien tilanteiden hoitamisesta. Mutta nyt asialla on vagushermon *selänpuoleinen haara*. Se sulkee koko keho-mielisysteemin ja jättää ihmisen **lamaannuksen, alistumisen, uupumisen ja masennuksen** tilaan.



Näitä yllä mainittuja aivojen ja hermoston eri tiloja voidaan selvennyksen vuoksi käsitellä värien avulla: 1=vihreä, 2=keltainen, 3=punainen, 4=sininen. Ihminen kykenee siis ajattelemaan järkevästi, säätämään tunteitaan ja olemaan yhteydessä muihin ihmisiin vain ollessaan vihreässä tilassa. Keltainen, punainen ja sininen ovat erilaisia stressitiloja. Niitä kutsutaan myös puolustautumistiloiksi (Defense Mode).

Autismikirjolla oleville on tyypillistä poikkeavan voimakas hermojärjestelmän kuormittuminen ja stressitason nousu, eli heidän hermojärjestelmänsä tulkitsee tilanteet herkästi hätätiloiksi, jolloin puolustautumistilat käynnistyvät neurotyypillisiä herkemmin ja ne saattavat jäädä päälle kroonisiksi elämisen tiloiksi. He eivät myöskään välttämättä kykene samanlaiseen stressin säätelyyn mihin neurotyypilliset saattavat luonnollisesti kyetä, eivätkä he välttämättä myöskään kykene samanlaiseen tunteiden säätelyyn. He siis saattavat pelätä asioita, joita "ei pitäisi" pelätä, he saattavat reagoida asioihin, joihin "ei tarvitsisi" reagoida ja he saattavat kuormittua asioista, joista "ei pitäisi" kuormittua. Lisäksi autismikirjon henkilöillä on tyypillisesti muitakin kehoa ja mieltä kroonisesti kuormittavia liitännäissairauksia ja -vaikeuksia, kuten univaikeudet, kehon kivut, vatsavaivat, vaikeuksia syömisen kanssa, lämmönsäätelykyvyn puutetta, pakko-oireita jne., mitkä voivat lisätä jatkuvaa stressitilojen päällä oloa.

## AUTSMIKIRJOLLA OLEVAT JA TRAUMA

Mielenkiintoista on, että samanlaista aivojen ja hermoston äärimmäisen herkästi heräävää reagointia, jota on autismikirjolla olevilla, on myös traumatisoituneilla ihmisillä. Traumaperäisten stressihäiriöiden (PTSD) ja autismikirjon taustalla vaikuttaisi siis olevan samankaltaisia neurobiologisia tekijöitä ja niiden oirekuvatkin ovat osin päällekkäiset.

Onkin esitetty kysymys: mikä on trauman ja autismikirjon yhteys? Tutkimuksissa on nimittäin selvinnyt, että PTSD voi tulla pitkäkestoisen vakavan stressialtistuksen seurauksena, ja juuri sellaista autismikirjolla olevan elämä usein on, varsinkin jos diagnoosia ei ole saatu ajoissa, eikä oikeanlaista ymmärrystä ja tukea ole täten voitu antaa tärkeinä lapsuuden ja nuoruuden kehittymisen vuosina. Elämä neurotyypillisten luomassa maailmassa voi olla traumatisoivaa varsinkin seuraavista syistä:

- Autismikirjon henkilöt voivat olla tavallista herkempiä traumatisoivalle pitkäkestoiselle vakavalle stressialtistukselle: poikkeavat pelot, aistiherkkyys, ylikuormittuminen ja sosiaaliset vaatimukset voivat altistaa krooniselle stressille.
- Autismikirjon piirteet voivat vaikuttaa siihen, mitkä tapahtumat koetaan traumaattisina: esimerkiksi sosiaaliset loukkaukset ja väheksyntä, jatkuvat liialliset aistiärsykkeet ja niistä johtuva kehon kuormittuminen tai äkilliset muutokset turvallisiksi koetuissa rutiineissa.
- Autismikirjon henkilöt saattavat olla alttiimpia traumaattisille kokemuksille, kuten hyväksikäytölle, kuin neurotyypilliset henkilöt.
- Vaikeus omaksua sosiaalisesti hyväksyttävää käyttäytymistä voi altistaa rankasti kiusatuksi ja eristetyksi tulemiselle.
- Kun autismikirjolla oleva on kokenut jotain, mikä on tuntunut traumaattiselta, sosiaalisen tuen puute voi pahentaa kokemusta. Autismikirjon henkilön voi olla hyvin vaikeaa sanoittaa kokemuksiaan ja pyytää tukea ja ymmärrystä, varsinkin jos hän itse tai hänen lähipiirinsä ei ymmärrä autismikirjon laaja-alaisia vaikutuksia ja autismikirjolaisten kokemusten vakavuutta hänelle itselleen.

Autismikirjon henkilöllä voi olla heikkoja selviytymiskeinoja, joilla pyritään välttelemään negatiivista tunnetilaa. Parhaaksi selviytymiskeinoksi voi muodostua pelkkä traumaattiseksi koetun asian välttely. Tämä taas voi johtaa uusiin ongelmiin ja entistä vaikeampaan autismikirjon ydinoireprofiliin. Tällaiseen tilanteeseen ajautuneella autismikirjon henkilöllä voi olla vaikeaa rakentavalla tavalla ratkaista tilannetta, joten hän saattaa tarvita ulkopuolista apua – mikäli hän pystyy tiedostamaan ja sanallistamaan tarvitsemansa avun. Jos kukaan ei ymmärrä, että kyseessä on autismikirjolla olevan yritys selviytyä voimakkaiden tunteiden ja kehon paniikki- ja hätätilan kanssa, eikä hän itse osaa pyytää apua, voi tilanne vain paheta autismikirjolla olevan ihmisen mielessä. Tämä voi puolestaan yhä lisätä välttämiskäytöstä.

Se, että autismikirjolla oleva kokee jonkun asian niin voimakkaasti, että se tuntuu traumaattiselta, ei aina käy järkeen neurotyypilliselle henkilölle. Kokemukset ovat kuitenkin totta niiden kokijalle itselleen. Jos autismikirjolaista ei oteta todesta, tuntuu tämä pahimmillaan harhautukselta (gaslighting), eli hänen kokemustensa koko todenperäisyys kyseenalaistetaan ja hänet yritetään saada uskomaan, ettei hänen kokemuksensa voi olla totta, tai ainakaan hänen reagointinsa niihin eivät ole lainkaan järkeviä. Tämä voi aiheuttaa syvää ristiriitaa yksilön sisälle, koska hän on oikeasti kokenut jotain häntä järkyttäneitä, mutta hänet saadaan uskomaan, että hän ei olisi saanut kokea niin. Autismikirjolla oleva voi alkaa tämän myötä peitellä omia aitoja kokemuksiaan ja reaktioitaan.

## **MASKAAMINEN VOI PEITTÄÄ AUTISMIN MUIDEN NÄKYVILTÄ**

Maskaaminen (masking) eli naamiointi tarkoittaa sitä, että autismikirjolla oleva peittelee luonnollisen autistisen persoonallisuutensa tai käyttäytymisensä ja yrittää käyttäytyä neurotyypillisten tavoin mukautuakseen sosiaalisiin paineisiin. Maskaaminen on usein alitajuista. Tällöin autismikirjon ihminen tiedostamattaan tajuaa olevansa erilainen kuin muut ja ymmärtää tämän erilaisuuden olevan ei-toivottua. Siksi hän ponnistelee ylen määrin ollakseen samanlainen kuin muut, ettei joutuisi hylätyksi.

Maskaamista voi tapahtua lähes aina muiden seurassa ollessa, mutta useimmin sitä tapahtuu paikoissa, joissa autismikirjolla oleva kokee vaatimuksia sen suhteen, millainen hänen odotetaan olevan, kuten koulussa,

isovanhempien luona tai työpaikalla. Tämän takia voi olla, että jotkut autismikirjolaisten ystävät, sukulaiset, opettajat tai työtoverit eivät ymmärrä autismikirjon tuomia haasteita hänen elämässään. ”Ethän sinä vaikuta autistiselta!” Läheisille voi myös olla hyvin hämmentävää, jos autismikirjolaisten käytös muuttuu paljon eri tilanteissa.

Maskaaminen on henkisesti erittäin kuormittavaa ja vie hyvin paljon voimavaroja. Siksi he, jotka joutuvat maskaamaan, saattavat omaan kotiin tai muuhun turvalliseksi kokemaansa paikkaan päästyään reagoida siihen valtavaan stressiin ja paineeseen, jota oman todellisen itsen peittäminen aiheuttaa. Tämä voi ilmetä esim. autististen oireiden voimakkaampana esiintymisenä, meltdowneina (eli raivareina) tai shutdowneina (eli sulkeutumisena ja lamaannuksena).

Uskaltautuminen olla maskaamatta vaatii, että autismikirjolla oleva ymmärtää, missä tilanteissa ja miksi hän maskaa, ja että hän saa vankkumattoman vahvistuksen siitä, että hän on turvassa ja hyväksytyt sellaisena kuin on. Oman todellisen itsen näyttäminen voi olla vaikeaa, jos on tottunut peittämiseen ja jos kokee, etteivät omat ominaispiirteet ole toivottavia. Jos ulkoapäin tulee jatkuvasti tällaista viestiä, sanantontakin, voi autismikirjolaisten sisäistää oman itsensä perustavanlaisen vääränlaisuuden. Tästä voi muodostua pysyvä identiteetti, joka yhä lisää elämän kuormittavuutta ja tekee tulevaisuudesta näkemisestä valoisana mahdottoman.

## **AUTISTINEN BURNOUT ELI PITKITTYNyt VOIMAVAROJEN TÄYDELLINEN LOPPUMINEN**

Pitkäkestoisen vakavan stressialtistus, liiallinen kuormittuminen ja jatkuva maskaaminen voivat aiheuttaa autismikirjolla olevan loppuunpalamisen. Tällöin hän voi saada esim. vakavan masennuksen, yleistyneen ahdistuneisuushäiriön, paniikkihäiriön tai sosiaalisten tilanteiden pelon diagnoosin. Autistinen burnout voi aiheuttaa esim. seuraavia oireita:

- uupumus, ahdistus, masennus, lamaannus
- itselle tyypillisten autististen piirteiden voimistuminen
- käyttäytymisen muutokset ja käyttäytymisen taantuminen
- lisääntynyt herkkyys ärsykeille
- kiinnostuksen ja nautinnon menettäminen
- surun ja/tai vihan tunteiden purkaukset
- eristäytyminen ja itsekeskeisyys
- fyysiset oireet: univaikeuksien paheneminen, päänsärky, huimaus, vatsavaivat, epämääräiset kivut eri puolilla kehoa
- kognitiiviset seuraukset: päätöksenteon vaikeus, muistivaikeudet, älyllinen hidastuminen
- pakko-oireiden paheneminen
- elämänhalun menettäminen, itsetuhoisuus, kehon vahingoittaminen

Autistinen burnout voi olla vakava tila. On muistettava, että autismikirjon ihmisten riski kuolla itsemurhaan on kymmenkertainen verrattuna normiväestöön. Hermojärjestelmän loppuunpalamisesta toipuminen voi kestää vuoden, kaksi tai jopa pidempään – mikäli toipuminen mahdollistetaan eli liiallinen kuormittaminen lopetetaan. Tämä saattaa tarkoittaa esimerkiksi:

### **1. Kaikkien vaatimusten lopettamista.**

Se, että vaatimukset lopetetaan tarkoittaa sitä, että pahimmissa vaiheissa uupunutta yritetään ainoastaan tukea siinä, että hän jaksaisi keskittyä kahden asian onnistumiseen: syöminen ja nukkuminen. Kun voimia alkaa palautua, voidaan alkaa miettiä muita asioita, kuten säännöllisempää omasta hygieniasta huolehtimista. Koulussa käymistä, opiskelua tai työelämään palaamista ei tässä kohtaa kannata miettiä. Jopa se, että

loppuunpalanutta tai sitä kohti menossa olevaa vaaditaan selittämään, mitä hän kokee ja miksi, voi tuntua liialliselta vaatimukselta.

## 2. Totaalisen lepäämisen mahdollistamista.

Lepääminen on hyvä mahdollistaa niin kauan kuin sitä tarvitaan, ilman vaatimuksia siitä, millä aikataululla ja miten toipumisen pitäisi mennä. Hyvää tarkoittavat läheiset saattavat esim. yrittää saada autismikirjolaista liikkeelle ja ulos ihmisten ilmoille, ajatellen tämän auttavan hyvinvoinnin lisäämisessä. Tämä ei kuitenkaan välttämättä toimi autistisesta burnoutista toipumisessa, jossa tärkeintä on hermojärjestelmän elpyminen kuormitusta vähentämällä.

## 3. Elinympäristön tekemistä fyysisesti kuormittamattomaksi.

Tämä saattaa tarkoittaa esim. ympäristön rauhoittaminen häiriöttömäksi ja aistiärsytysten minimoimista.

## 4. Elinympäristön tekemistä henkisesti kuormittamattomaksi.

Ympäristö voidaan esim. tehdä mahdollisimman ennakoitavaksi luotettavilla rutiineilla sekä yllätysten ja yhtäkkisten muutosten välttämällä. Arkirutiineja voidaan helpottaa muistilistoilla, tarralapuilla ja ohjevihkosilla, jolloin oman toiminnan ohjaus ja muistin käyttö eivät vie turhaan uupuneen voimavaroja.

## 5. Elinympäristön tekemistä emotionaalisesti turvalliseksi.

On hyvä ymmärtää, että monesti neurotyypilliset ovat niitä, jotka ajavat autistiset ihmiset ääri rajoille. Tämä saattaa heidät ylirasituksen pisteeseen, jota kukaan ihminen ei kestäisi pitkään. Siksi ymmärryksen lisääminen autismikirjolla olevan neurotyypillisessä lähipiirissä on elintärkeää. Ei voida vaatia, että autismikirjolla oleva itse kykenee aina ja joka tilanteessa olemaan oma puolestapuhujansa, varsinkin kun hänellä ei välttämättä ole tähän voimavaroja tai kykyä tiedostaa, tunnistaa ja sanallistaa kokemuksiaan, juuri autismista johtuen.

Autismikirjon ihmisen läheisen olisi siksi hyvä kyetä asettumaan loppuunpalaneen asemaan ja yrittää ymmärtää, mitä hän kokee, sekä yrittää toimia niin, että se loisi turvallista, toipumisen mahdollistavaa ilmapiiriä. Autismikirjolla oleva on usein hyvin herkkä aistimaan sitä, miten toinen ihminen häneen suhtautuu. Jos hän kokee, että häntä vähätellään, toivottaisiin olevan toisenlainen, ei oteta tosissaan tai häneltä vaaditaan liikaa, voi turvallisen yhteyden rakentaminen muuttua mahdottomaksi.

Tärkeintä on, että läheinen itse pyrkii rauhoittamaan ja tasapainottamaan itsensä, ettei hän omalla käytöksellään aktivoi autismikirjolla olevan stressi- ja hätätilareaktioita. Läheisen on hyvä tiedostaa, että on aivan yleistä, että autistiset piirteet varsinkin voimakkaimmillaan ärsyttävät ja turhauttavat neurotyypillistä. Ärtynyt reagointi, kireät ilmeet ja hermostunut tiuskiminen voivat laukaista autismikirjon henkilön hermojärjestelmässä stressireaktion, jolloin hänen kokemuksensa tilanteesta voi muodostua ylitsepääsemättömän negatiiviseksi, jättää häneen syvän jäljen ja tehdä turvallisen yhteyden kokemisen mahdottomaksi.

Uupuneen läheiseltä vaaditaan siis paljon, kun kaiken muun lisäksi myös oman tunneilmaisun säätelyyn olisi jaksettava kiinnittää huomiota. Siksi läheisen on hyvä huolehtia myös omasta hyvinvoinnistaan, koska tällöin jaksaa paremmin pitää kiinni hyväksyvistä, toipumista tukevasta ilmapiiristä.

## 6. Stressistä kommunikoinnin opettelemista.

On erittäin hyödyllistä löytää joku tapa, jolla autismikirjolla oleva voi välittää toisille tietoa siitä, jos hänen puolustautumistilansa alkavat aktivoitumaan, jo ennen kuin pahimmat raivon tai lamaannuksen tilat pääsevät valloilleen. Kun stressitiloja ei jatkuvasti turhaan yllytetä leimahtamaan, pääsee hermojärjestelmä paremmin toipumaan.

Stressiprofilin tekeminen on yksi kätevimmistä keinoista oppia kommunikoidaan stressitiloista neutraalisti, mutta hyvin informatiivisesti. Sen avulla opitaan puhumaan hermoston ja aivojen eri tiloista väritermien avulla. Sen lisäksi sen avulla saadaan tietoa siitä, mitkä asiat pahentavat ja ajavat henkilön vihreästä tilasta

keltaisille tai jopa punaisille/sinisille tiloille, ja mitkä asiat taas voivat nostaa ihmisen ylös pahimmista hätätilan kokemisen syövereistä.

7. Autismikirjolla olevan ihmisen erityismielenkiinnon kohteeseen uppoamisen mahdollistamista.

Monella autismikirjon ihmisistä on jokin erityisen mielenkiinnon kohde, johon hän haluaa keskittyä intensiivisesti, pitkiä aikoja. Tämä mielenkiinnon erityinen kohde on usein autismikirjolaiselle syvästi merkityksellinen asia. Se tuo iloa, elvyttää voimavaroja ja lisää hyvinvointia.

Autismikirjolla olevalle ihmiselle, aivan kuten kenelle tahansa, on tärkeää antaa aito mahdollisuus itse näyttää se, kuka ja millainen henkilö hän ihmisenä on. Erityismielenkiinnon kohteen kautta hän voi tätä tehdä, joten jos osoittaa kiinnostusta aiheita kohtaan ja kannustaa toista kertomaan siitä lisää, voi se toimia pääsynä autismikirjolaisen sisäiseen maailmaan ja näin se voi auttaa syvällisemmän yhteyden muodostumista. Tämä voi auttaa myös siinä, ettei keskustelu olisi aina keskittynyt ainoastaan ongelmiin ja haasteisiin. Tällainen positiivisempi, keveämpi ilmapiiri voi auttaa uupuneen toipumista.

### **MIKSI AUTISMIKIRJOLLA OLEVAN ELÄMÄ VOI MENNÄ ERILAISEN KAAVAN MUKAAN?**

Koska neurotyypillisen ihmisen saattaa olla vaikeaa ymmärtää autismikirjolla olevan ihmisen elämän haasteellisuutta, hänestä saattaa tuntua siltä, että autismikirjoa käytetään tekosyynä sille, ettei opiskella, käydä töissä tai hoideta vuorovaikutustilanteita normaalisti. Autismikirjo ei kuitenkaan ole tekosyy, vaan se on selitys sille, miksi autismikirjolla olevan ihmisen elämä usein menee erilaisen käsikirjoituksen mukaan kuin neurotyypillisen ihmisen.

Syy sille, miksi autistinen ihminen ei välttämättä kykene elämään samalla tavalla kuin moni neurotyypillinen kykenee, löytyy siitä, miten autismikirjon henkilön hermojärjestelmä, aivot ja koko keho reagoivat arkipäivän tilanteisiin. Tämä reagointi ei ole tietoinen valinta, vaan automaatiolla tapahtuva reaktio, jota ei välttämättä pysty lainkaan estämään, rajoittamaan tai muuntamaan tahdonalaisesti.

Tällaisen vaistonvaraisen kehollisen stressi- ja hätätilareaktion kokeminen jatkuvasti arkisessa elämässä voi olla hankalaa, turhauttavaa, inhottavalta tuntuva, hirtittävää tai jopa pelottavaa. Ja tällaisessa sisäisessä hätätilassa elämisestä voi muodostua viikkojen, kuukausien tai jopa vuosien mittainen kokemus. Ja siihen ne voimavarat sitten usein menevätkin.

Harva meistä kykenee rakentamaan aivonsa ja hermojärjestelmänsä uudelleen. Tätä kuitenkin vaaditaan autismikirjolaiselta, jos hänen oletetaan muuttuvan tuottavaksi ja tehokkaaksi yhteiskunnan jäseneksi, ennen kuin hän siihen kykenee. Jos kykenee. Vain 10-25 % autismikirjolla olevista on työelämässä. Tämä saattaa johtua konkreettisesti autismikirjolla olevan henkilön aivoista, sillä on esitetty, että monimutkaiseen ja älyllistä ponnistelua vaativaan tiedonkäsittelyyn – kuten ajatusten, käyttäytymisen ja tunteiden säätelyyn – osallistuva aivojen kuorikerroksen etuotsalohko, joka neurotyypillisillä kehittyy 25 vuoden ikään mennessä, kypsyisi autismikirjolla olevilla jopa 35-40 vuoden ikään asti.

Siksi voi olla hyvä päivittää vaatimustasonsa ja ymmärtää, ettei autismikirjolainen välttämättä koskaan kykene samanlaiseen opiskelun ja työelämän putkeen kuin mihin neurotyypillisen ihmisen voidaan odottaa kykenevän. Erilaisten valmennusten, kuntoutuksien, terapioiden ja mukautusten avulla autismikirjon ihminen voi alkaa pärjätä paremmin, mutta tie voi olla pitkä ja kuoppainen, sillä aina kuormituksen käydessä pitkittyneesti liialliseksi on loppuunpalamisen ja pitkän sairausloman uhka.

Vaikka tällaisia loppuunpalamisia tapahtuisikin, niin onneksi on niin, että uupumuksesta toipunut, hyvinvoiva ja motivoitunut autismikirjolainen lähtee usein hakeutumaan muiden ihmisten seuraan, opiskelemaan ja

työelämään itselleen sopivalla tavalla, kun hänen krooninen stressinsä alkaa helpottaa ja kuormitus on pidemmän aikaa ollut hänelle yksilöllisesti sopivalla tasolla.

Kaikenlainen pakottaminen, liialliset vaatimukset ja luulo, että autismikirjolainen voisi pärjätä pidempään itseään sopimattomasti kuormittavassa ympäristössä, johtavat helposti puolustautumistilojen aktivoitumiseen ja uupumiseen, joka voi pahimmillaan johtaa jälleen kerran täydelliseen burnoutiin. Yhä uudelleen toistuvat sairauslomamat kertovat siitä, että autismikirjolaisen ympäristö vaatii toistuvasti jotain sellaista, johon kyseinen ihminen ei pysty.

Oikealla tuella ja ymmärryksellä voidaan löytää tapa, jolla myös autismikirjolla oleva löytää paikkansa elämässä ja saa tuntea olevansa arvokas ihminen. Yhdessä työskennellen on mahdollista löytää keinoja, jotka mahdollistavat kaikenlaisille ihmisille heidän kyvykkyytensä esiin tulon ja sen, että heidän lahjansa tulevat yhteisöjen ja yhteiskunnan käyttöön.

\*\*\*

### **YLEISTIETOA AUTISMIKIRJON YDINPIIRTEISTÄ (Lähde: Autismiliitto)**

Kaikki autismikirjon henkilöt ovat erilaisia, siksi puhutaankin kirjosta. Voidaan sanoa, että kun olet tavannut yhden autismikirjon henkilön, olet tavannut vasta yhden autismikirjon henkilön. Autismikirjolla olevilla ihmisillä on kuitenkin havaittavissa yhteisiä, tunnistettavia ydinpiirteitä, jotka ilmenevät kuitenkin hyvin yksilöllisesti ja niiden vaikutus ihmisen toimintakykyyn on myös yksilöllistä. Nämä yksilöllisesti ilmenevät piirteet voivat muuttua tai korostua jossain tilanteissa tai elämänvaiheissa.

#### **VUOROVAIKUTUS**

Vaikeuksia sosiaalisessa kanssakäymisessä, etenkin vuorovaikutuksessa ja kommunikaatiossa. Autismikirjon henkilölle voi olla vaikea ilmaista tunteitaan ja ymmärtää toisten tunteita. Hänelle voi tuottaa vaikeuksia tulkita toisten ihmisten ilmeitä ja eleitä.

#### **AISTIT**

Aistien välittämä tieto ja sen tulkinta on yksilöllistä ja tavallisesta poikkeavaa. Moni autismikirjon henkilö on yli- tai aliherkkä eri aistimuksille, kuten äänille, valoille, hajuille ja mauille. Ympäristöstä johtuva aistikuormitus voi aiheuttaa ahdistuneisuutta ja tuntua jopa fyysisenä kipuna. Aistien erityispiirteet korostuvat usein väsyneenä tai stressaantuneena.

#### **STRESSIHERKKYYS**

Autismikirjon henkilön hermojärjestelmä kuormittuu helposti. Kuormitusta voivat aiheuttaa mm. meluisa ympäristö, vaihtuvat ja epäselvät tilanteet sekä sosiaalinen kanssakäyminen. Stressitason ollessa jo valmiiksi korkealla on uuden stressitasoa nostavan tekijän vaikutus tavallista merkittävämpi.

#### **KOMMUNIKAATIO**

Autismikirjon henkilöllä voi olla eriasteisia vaikeuksia ymmärtää ja käyttää puhuttua kieltä. Miten huomioit: Puhu rauhallisesti, tarkasti ja selkeästi. Älä kuitenkaan aliarvioi puhekumppanisia. Vältä slangia, sarkasmia, kielikuvia ja ironiaa.

#### **TOIMINNANOHJAUS**

Autismikirjolla olevalla voi olla vaikeuksia oman toimintansa ohjauksessa. Haasteita voivat tuottaa etenkin toiminnan jäsentäminen ja joustavuus sekä lyhyt työmuisti. Hänen voi olla esimerkiksi vaikea ennakoida ja

suunnitella tulevaa tai hahmottaa, kuinka kauan jonkin asian tekeminen vie aikaa ja missä järjestyksessä asiat kannattaisi tehdä. Hänelle voi olla haasteellista pitää mielessä annettuja ohjeita, käskyjä ja kehotuksia, etenkin jos niitä annetaan useita ja liian nopeassa tahdissa. Hänelle voi olla tärkeää tehdä asiat tietyllä tavalla ja totutussa järjestyksessä. Pienikin muutos rutiineissa, aikatauluissa tai toimintaympäristössä voi estää tai vaikeuttaa toiminnan etenemistä ja vaatia asian uudelleen jäsentämistä ja strukturointia.

## ERITYISMIELENKIINNON KOHTEET

Monella autismikirjon ihmisistä on jokin erityisen mielenkiinnon kohde, johon halutaan keskittyä intensiivisesti ja pitkiä aikoja. Ne voivat vaihdella sisällöltään, määrältään tai kestoaltaan ihmisestä toiseen. Niitä voi olla yksi tai monta. Ne voivat nousta tärkeiksi joksikin tietyksi ajaksi tai olla läsnä pitkäkestoisesti vuodesta toiseen. Omasta erityismielenkiinnon kohteesta osataan yleensä valtavasti, siitä muistetaan todella paljon ulkoa ja sen kautta voidaan oppia paljon muitakin asioita. Erityismielenkiinnon kohde on usein autismikirjolla olevalle syvästi merkityksellinen asia. Se pitää mielenkerveyttä yllä, energisoi, tuo voimavaroja ja auttaa jaksamaa. Parhaimmillaan se on sisäistä rauhaa tuottava onnellisuuden lähde.

Autismikirjioon liittyy tietenkin myös paljon vahvuuksia ja voimavaroja, kuten harkitsevuus, hyvä keskittymiskyky ja kyky havaita yksityiskohtia sekä ratkaista monimutkaisiakin ongelmia, hyvä asiamuisti, erilainen tapa nähdä maailmaa, päättäväisyys, tekniset taidot, erinomaiset tiedot mielenkiinnon kohteista, rationaalisuus, avoimuus ja vahva oikeudentaju. Erilaiset vaikeudet tai poikkeamat keskiverrosta ovat kuitenkin ne, joihin valitettavasti ensimmäisenä ja eniten kiinnitetään huomiota.

\*\*\*

## LISÄTIETOA

Lisätietoa aivoista ja hermostosta (polyvagaalinen teoria) sekä stressiprofiilista löytyy Ydintaidon sivuilta [www.ydintaito.fi](http://www.ydintaito.fi)

Yleistä lisätietoa autismikirjosta löytyy mm. Autismiliiton oppaista <https://autismiliitto.fi/materiaalia/aineistot/>

Lisätietoa Defense Modesta ja autismikirjolla olevan läheisenä olemisesta löytyy esim. Asperger Experts -nettisivustolta <https://www.aspergerexperts.com/>

Lisätietoa autismin ja trauman yhteydestä: Duodecim - Traumaperäiset stressihäiriöt ja autismikirjon häiriö <https://www.kaypahoito.fi/nix03139>

Autismikirjon ihmisten omista kokemuksista voi saada tietoa ja lisätä näin omaa ymmärrystä esim. seuraamalla heidän somejulkaisujaan. Hyviä tilejä Instagramissa ovat mm.

neurodivergent\_lou

thomashenleyuk (Thomas Henley)

rusl.co (Russell Lehman, Ted talk -puhuja)

theaspieworld (Daniel Jones)

atpeaceparents (Casey Ehrlich, Ph.D., selittää julkaisuissaan hyvin autismikirjolaisten hermojärjestelmän kehityshäiriöstä johtuvaa stressireagointia; hänen lapsellaan on PDA-muotoinen autismi)