

“Autismin olemus: Neurologisen monimuotoisuuden puolesta”

Katkelma kirjan omaelämäkerrallisista jälkisanoina

Teksti: Kaarel Veskis

Käännös: Lumimaria Luumi

Se, että olen erilainen, on tehnyt elämästäni hyvin hankalaa. Erilaisuuteni vuoksi olen kokenut paljon erilaisia sopeutumis- ja kommunikointivaikeuksia, tuomitsemista, väärinymmärtämistä, torjuvaa, välinpitämättömyyttä ja pilkkaavaa suhtautumista sekä monella muulla tavalla ilmenevää henkistä ja fyysistä väkivaltaa. Tämä kaikki on valitettavasti vaikuttanut minuun monin tavoin, enimmäkseen negatiivisesti, ja heijastunut myös suhtautumiseeni muihin ihmisiin ja kommunikointiin heidän kanssaan. Monia vaikeimpina aikoina tekemiäni ja sanomiani asioita kadun aidosti, vaikka tiedänkin, että anteeksipyyttäminen ei hyvitä tehtyjä virheitä. Minua on usein varmasti paheksuttu ja karsastettu, kun en ole käyttäytynyt sosiaalisia normeja vastaavasti, vaikka en ole itse tiedostanut normeista poikkeamista. Pystyn yleensä välttämään turhia itsesyytöksiä, sillä koen melko selkeästi, että ongelmani ovat Aspergerhenkilöiden ja ihmisyhteiskunnan universaaleja ongelmia, ja että oman ympäristöni ja menneisyyteni huomioon ottaen en olisi voinut käyttäytyä toisin. Mielestäni olen kyennyt johdonmukaisen työskentelyn ja vähitellen karttuneen elämäkokemuksen myötä muokkaamaan itseäni ainakin hieman paremmaksi ja positiivisemmaksi ihmiseksi.

Olen kuitenkin sitä mieltä, että myös elämäni onnellisimmista ja tiedostavimmista hetkistä olen kiitoksen velkaa juuri autistisille erityispiirteilleni. Aistiyliherkkyys on tehnyt selviytymisestä todella hankalaa, mutta juuri sen ominaisuuden ansiosta olen myös pystynyt aistimaan vahvasti kulttuuria (kirjallisuutta, musiikkia, elokuvia jne.), luontoa, itseäni ja muita ihmisiä sekä hetkessä olemisen harmoniaa, voimaa ja kauneutta. Maailmankuvalleni on aina (nuorempana kylläkin huomattavasti enemmän) ollut ominaista ns. assosiatiivinen synestesia – sanojen, ajatusten, äänien ja muiden aistimusten sekä niiden yhdistelmien tahaton samanaikainen yhdistäminen moniin muihin aistimuksiin, tunteisiin, muistoihin,

ideoihin ja mielikuviin. Olen samaa mieltä Wikipediassa olevan väitteen kanssa siitä, että tällainen aistiminen on yleensä positiivista (en pidä sitä ”sairauden oireena”), mutta että ”nämä kokemukset voivat johtaa tuntemusten ylikuormittumiseen” (aistien ylistimulaatio).

Muistan, että nuorempana näin esimerkiksi aina silmät kiinni musiikkia kuunnellessani samalla ääniin suoraan ja objektiivisesti liittyviä liikkuvia mielikuvia sekä erilaisia värikkäitä muuttuvia muotoja ja kuvioita; lisäksi tunsin erilaisia, paikoitellen hyvin voimakkaita, minulle musiikkiin erottamattomasti liittyviä, yleensä miellyttäviä fyysisiä tuntemuksia. Ajattelin, että kaikki muutkin aistivat musiikkia niin. Kirjojen lukeminen merkitsi minulle usein psykedeelisiä tai mystikkojen kuvaamia kokemuksia muistuttavia ”vaelluksia”, aivan kuin todellista vaeltamista tekstin aikaansaamien elävien mielikuvien, spontaanisti syntyneiden ajatusyhteyksien, tuntemuksien ja aistimusten maagisessa ja unimaisessa maailmassa. Luonnossa ollessani tunsin usein sanoinkuvaamatonta onnellisuuden ja hämmästyksen tunnetta, luonnon kanssa yhteensulautumista sekä juopumista luonnossa kokemastani kauneudesta, rauhasta ja positiivisesta energiasta.

Kaikki tämä tapahtui minulla ilman päihdyttäviä aineita (joita monet tarvitsevat herkkyyden voimistamiseksi) ja oli suuressa ristiriidassa minua ympäröivän ja minulle mieletöntä stressiä aiheuttaneen kaoottisen, meluisan ja ruman tekoyhteiskunnan kanssa, sekä kaiken sen kanssa, mikä kaikille muille tuntui olevan tärkeää elämässä.

Olen onnistunut selättämään elämässäni suuria vaikeuksia, ja olen oppinut niistä paljon. Nämä vaikeudet ovat liittyneet lähinnä sopeutumis- ja kommunikointivaikeuksiin, henkisten traumojen ja kasvuympäristön aiheuttamaan voimakkaaseen masennukseen ja usein paniikkikohtauksiksi voimistuneeseen ahdistuneisuuteen, huonoon itsetuntoon, krooniseen unettomuuteen ja väsymykseen, ruoka-aineyliherkkyyteen, heikkonäköisyyteen (voimakas likinäköisyys), korkeaan verenpaineeseen ja muihin terveysongelmiin sekä lääkkeiden sivuvaikutuksiin.

Suurin osa lapsuudestani ja nuoruudestani kului ikään kuin tasapainotellen ohuella elämän ja kuoleman välisellä rajalla, kirjojen, musiikin ja myöhemmin tietokonepelien, elokuvien ja televisiosarjojen eskapistisessa maailmassa, kykenemättä kommunikoimaan kenenkään

kanssa, löytämättä mistään tukea ja ymmärrystä. Vasta aikuisiällä olen pikkuhiljaa oppinut tukemaan ja ilmaisemaan itseäni – riittävästi tunteakseni vaikeuksia vastaan taistelemisen ohella kuitenkin myös jossain määrin iloa elämästä, ja välillä myös kommunikoimisesta. Aikuisena olen saanut paljon apua ja täydentänyt koko ajan tietojani ja taitojani siitä, miten selvitä ongelmista; olen yrittänyt olla avoin kaikelle uudelle ja vaihtoehtoiselle; olen muuttanut opitun ja koetun pohjalta olennaisesti ruokavaliotani, ajattelutapojani sekä tottumuksiani. Näin ollen myös autisti kykenee muuttamaan itseään ja elämäänsä, sillä vaikka autisteilla on tapana suosia tuttua tuntemattoman sijaan, autismi ei kuitenkaan tarkoita hulluutta (tarkoitan tunnettua hulluuden ”kuvausta” – ”hulluutta on tehdä samoja asioita toivoen eri tuloksia”).

Olen elämäni aikana nähnyt paljon vaivaa ja tehnyt uhrauksia, jotta selviytyisin, en vieraantuisi täysin ihmisistä, sopeutuisin sosiaalsiin normeihin ja täyttäisin ne vaatimukset, jotka yhteiskunta on minulle asettanut. Kaikki tämä siksi, että tuntisin itseni edes hetken ajan täysiarvoiseksi ja hyväksytyksi yhteiskunnan jäseneksi. Kaikki tämä, jotta saavuttaisin jatkuvan työskentelyn avulla edes kerran riittävän vapauden ja mahdollisuuden siihen, että löytäisin oman paikkani auringon alla. Paikan, jossa myös minun kaltaiseni ihminen voisi tuntea kuuluvansa johonkin ja olevansa hyväksytty, löytäisi rauhan ja onnen. Olen kuitenkin luopunut entisistä naiiveista haaveistani, että minullakin voisi olla joskus tämän elämän aikana oma koti ja välittävä perhe, mahdollisuus matkusteluun ja kaikki muu, mitä myös minut oli yhteiskunnallisesti ohjelmoitu pitämään välttämättömänä ”normaalina” elämää varten. Turhat pyrkimykset kaiken tämän saavuttamiseksi ovat minun tapauksessani yhä uudelleen päättyneet epäonnistumisen, loppuun palamisen, itsesyytösten ja riippuvuutta aiheuttavien sekä itsetuhoisten käyttäytymismallien esilletuloon. Suurien vaikeuksien kautta olen onnistunut luomaan elämäni aikana useita suhteita vastakkaiseen sukupuoleen, mutta ne ovat yleensä jääneet hyvin lyhyiksi. Minusta tuntuu, että on hyvin vaikeaa saavuttaa todellista läheisyyttä ja luottamusta sellaisen ihmisen kanssa, joka ei pysty ymmärtämään minua sellaisena, kuin olen, eikä ymmärrä kaikkea sitä, mikä minua on muokannut, tai syitä siihen suuremmassa mittakaavassa. Ne naiset, joilla on ollut yhtä vaikea elämä, tarvitsevat puolestaan yleensä enemmän tukea, kuin mitä pystyn tarjoamaan. Olen hyväksynyt tämän ja ymmärtänyt, että yksin ”vapaana ja vallattomana” elämisessä on melko paljon etuja verrattuna tavalliseen avoliittoon, jossa yleensä ollaan haitallisesti riippuvaisia toisistaan.

Ennen tämän ymmärtämistä olen kuitenkin myös saanut sieluuni syviä haavoja kipeistä suhdeongelmista, torjutuksi tulemisesta, eroista jne. Toistaiseksi olen onnistunut – Luojan kiitos – nousemaan aina uudelleen jaloilleni selviytyttyäni kuin ihmeen kaupalla monista edellä mainituista ongelmista, kun olen löytänyt uusia mahdollisuuksia itseni tukemiseen. Tätä kujanjuoksua suorittaessani olen loppujen lopuksi oppinut arvostamaan nykyhetkeä enemmän, sekä tuntemaan enemmän ja syvempää riemua pelkästä olemassaolosta ja jokapäiväisistä askareista. Pystyn arvostamaan kärsimysten kautta tapahtunutta henkistä kehitystä, jonka ansiosta olen oppinut tunnistamaan asioita paremmin, mikä ei olisi todennäköisesti ollut muuten mahdollista. Olen kiitollinen mahdollisuudesta nähdä ja analysoida itseni kaltaisten – erilaisten – ihmisten yhteiskuntaan sopeutumattomuuden ongelmia laajemmassa kontekstissa, kuten olen tehnyt tässä kirjassa. Se on auttanut vastustamaan minussa yhä uudelleen – useiden ihmisten tuomitsevan, syyttävän, luokittelevan suhtautumisen vaikutuksesta – päätään kohottavaa tiedostamatonta käsitystä. Sitä käsitystä, että kaltaiseni ihminen ei ansaitse elämää eikä varsinkaan kunnioitusta tai rakkautta, ja että juuri minä olen syyppää sekä omaan olemassaolooni että lähes kaikkiin muihin maailman ongelmiin. Että olen syyppää niin riittämättömien selviytymis- ja kommunikointitaitojen omaksumiseen lapsuudessa, synnynnäiseen aistiyliherkkyyteeni ja muihin autistisiin piirteisiini, hermojärjestelmää lisäksi heikentäneisiin traumoihini, kuin myös kykenemättömyyteeni vapautua täysin tästä syyllisyydentunteesta ja liiallisesta itsekritiikistä.

Tunnen usein sisimmässäni, että en ole todellisuudessa se henkilö, jona minua pidetään sen hyvinkin vaihtelevan vaikutelman perusteella, joka ihmisille jää ulkonäköni tai eri tilanteissa näennäisen ristiriitaisesti vaihtelevan käyttäytymiseni perusteella. Tunnen, että on väärin asettaa sellainen mieletön taakka ja vastuu tälle yhdelle, monin tavoin ongelmalliseen fyysiikkaan ja psyykeen, ongelmalliseen luonteeseen ja sen merkityksettömiin rooleihin sekä ongelmalliseen elämäntilanteeseen liittyvälle tiedonmuruselle – kuka muiden mielestä olen. Tarkoitin taakkaa ja vastuuta, joka perustuu siihen konventionaaliseen minuuteen, klaustrofobiaa aiheuttavaan paineeseen samaistua minulle edelleen melko vieraaseen henkilöön (latinankielinen sana ”persona” = ”naamio”), jona muut minut näkevät, usein kuitenkin samalla etsien ja myös löytäen kyseisestä ihmisestä vikoja. Mielestäni minussa on myös muuta, mikä on tätä paljon tärkeämpää, mutta mikä ei valitettavasti kuitenkaan

useimmiten näy ulospäin. Tunnen, että olen yhteydessä kaikkeen elolliseen ja elottomaan, että minä – oikea minä – olen osa universaalia tietoisuutta, luonnossa esiintyvää kauneutta, syvää viisautta ja ehdotonta rakkautta. Tämän yhteyden tärkeyttä ovat painottaneet monet henkiset traditiot, mutta ihmiskunta ei pysty valitettavasti tavallisesti saavuttamaan keskenään – ehkä alussa, ehkä ei enää – todellista, hyvää, pysyvää kontaktia. Tämä kykenemättömyys onkin ehkä kaikkien kommunikointiongelmien ydin. Mielestäni meidän tulisi kuitenkin pyrkiä siihen, että ymmärtäisimme itseämme yhä paremmin, ja suhtautua toisiimme tämän olemuksellisen käsittämisen pohjalta, sillä useisiin ihmiskunnan ongelmiin ei ole olemassa muuta ratkaisua.

Viime vuosina minulle on ollut paljon apua kommunikointiyhteydestä kannustaviin ihmisiin, joilla on samanlaisia kokemuksia. Olen onnistunut löytämään tällaisia ihmisiä juuri autismiaiheen parissa toimimisen ansiosta. Kuten suurimmalla osalla meistä, myös minulla on kuitenkin aina edessäni uusia hankalia haasteita, jotka liittyvät edelleen jollain tavalla, suorasti tai epäsuorasti, tähän samaan ilmiöön, jota kutsutaan autismiksi ja Aspergerin oireyhtymäksi. Kaikki tämä on herättänyt minussa sisäisen pakon auttaa muita ihmisiä, joilla on sama kohtalo ja maailmankatsomus, ja jakaa heidän kanssaan kokemuksia ja havaintoja.

Ylläoleva katkelma on Pilgrim-kustantamon julkaisemasta [Kaarel Veskinen kirjasta “Autismin olemus”](#).

*Tämä kirja on erään asiantuntevan autistin ”täydennetty” elämäkerta, syvä tutkimus omasta itsestä ja autismista. Se on kirjoitettu harvinaisen perusteellisesti ja intohimoisesti. Minulla ei ole aavistustakaan, ovatko kaikki tässä kirjassa esitetyt ajatukset ja näkökulmat ehdottoman vedenpitäviä, mutta siitä on varmasti suuri apu ajattelutavaltaan autistisille ihmisille sekä heidän läheisilleen. Tässä kirjassa oli jotain minua ällistyttävää. Luettuani kirjan päähäni jäi kummitelemaan vain yksi ajatus: ”Haluaisin olla autisti!” – **Valdur Mikita**, kirjailija ja semiootikko*

Hyvin perusteellinen ja sisältörikas katsaus autismiin ja autististen ihmisten sisäiseen maailmaan. Minulle kirjasta tekee erityisen arvokkaan juuri se, että kirjoittaja tietää täsmälleen, mistä puhuu.

*Autismissa ja autististen ihmisten maailmankuvassa on jotain, josta me kaikki voisimme ottaa oppia. – **Ivica Mägi**, autismialan kehittäjä, kouluttaja, konsultti*
