

“Autismin olemus: Neurologisen monimuotoisuuden puolesta”

Autismi luottamuksen puutteen aiheuttamana tilana

Teksti: Kaarel Veskis

Käännös: Lumimaria Luumi

Autismia voi tulkita tavallista suuremman haavoittuvuuden ja ympäristön negatiivisten vaikutusten yhdistelmän aiheuttamana luottamuksen puutteena (luku 9)

Barry Prizant*, yksi tunnetuimmista nykyisistä autismissiantuntijoista, painottaa miten hankalimmiltakin tuntuissa autismitapauksissa on aina saavutettu parhaat tulokset **muuttamalla läheisten ihmisten asenteita ja suhtautumista** autisteihin ja heidän käyttäytymiseensä. Autisteissa nähdään liian usein lähinnä ratkaisua kaipaava ongelma sen sijaan, että nähtäisiin ihmispersoonaa, jota meidän tulisi ymmärtää. Tällaisessa suhtautumisessa ongelmana on **kunnioituksen ja empatian** puute sekä kyvyttömyys ymmärtää, miten kyseinen autistinen ihminen hahmottaa maailmaa ja mitä kokemuksia hänellä on elämässään ollut. Ei yritetä kuunnella riittävästi sitä, mitä autistisella ihmisellä itsellään on sanottavana, olkoot kommunikointivälineinä sitten sanat tai muut välineet tai käytösmallit. Viron sosiaaliministeriön lasten ja perheiden hyvinvointiosaston johtaja Signe Riisalo on sanonut [\[1\]](#), että erityisesti Virossa on levinnyt myös negatiivinen suuntaus, jossa kaikki lapset nähdään objekteina, ei subjekteina. Useat autistien parissa työskennelleet ihmiset ovat maininneet, että suhtautuminen autistiseen ihmiseen kuin ongelmaan, tai tämän **kohtelemisen objektina** jollain muulla tavalla, ei koskaan tuota hyviä tuloksia, ja usein se suorastaan pahentaa tilannetta. Autistin kohtelemisen objektina liittyy yleisinhimilliseen, mutta kuitenkin hyvin haitalliseen taipumukseen **esineistää** [reification] abstrakteja käsitteitä – puhuminen autismista ”häiriönä” tuo mukanaan sen, että autistinen ihminen aletaankin nähdä tämän käsitteen kautta, pitäen hänen käyttäytymistään aina ”autismihäiriöstä” johtavana. Tällaisen luokittelun tuloksena itse luokiteltu ihminen jää luokittelijalta täysin piiloon, ja luokittelu estää myös mahdollisuuden auttaa autistin ongelmien ratkaisemisessa. Tällainen suhtautuminen tuo väistämättä mukanaan sen, että myös autistinen lapsi alkaa suhtautua vanhempiinsa kuin objekteihin, sillä hän peilaa vanhempiensa asennetta. Tätä kautta myös toisistaan

vieraantumisen syvenee – sama tekijä, jota pidetään usein suurimpana ongelmana autismissa. Autistisen lapsen vanhempien tulisi luottaa lapsensa kasvatuksessa enemmän omaan **vaistoonsa, intuitioonsa ja sydämeensä** kuin lääkäreiden määräyksiin ja kirjaviisauksiin – yleinen kokemus on näyttänyt, että niin saavutetaan parhaat tulokset.

Myös Barry Prizantin mielestä autistien käytöstä selittää pääasiassa **yliherkkyys**. Prizant käyttää kylläkin toista, mutta sisällöllisesti samaa, sanaa “**vulnerable**” – **haavoittuvuus**. Tavallista suurempi haavoittuvuus erilaisten päivittäisten haasteiden suhteen aiheuttaa autisteille tavallista enemmän emotionaalista epämukavuuden tunnetta, ahdistuneisuutta ja keskittymisvaikeuksia, joista heidän on muita vaikeampaa selvitä. Tätä autistien ominaisuutta Prizant kutsuu **dysregulaatioksi**.

Tällä sanalla saattaa olla harhaanjohtava vaikutus. Kyseessä ei ole sairaus, vaan Prizant selittää, että autistiselle tilalle on pääasiassa ominaista turvallisuuden tunteen ja **luottamuksen puute** [*disability of trust*]. Tämä väite sopii hyvin siihen, miten useat tunnetut autistit ovat kuvailleet omaa tapaansa kokea maailma. Esimerkiksi **Daniel Tammet**, yksi tunnetuimmista autistisista savant-henkilöistä, on kertonut, että koska hän ei lapsuudessaan pystynyt luottamaan muihin ihmisiin, hän loi ystävyysuhteita numeroihin, jotka tuntuivat hänestä ennustettavuudessaan ihmisiä luotettavammilta. **Michael John Carley**, yksi tunnetuimmista autistiaktivisteista, on puolestaan sanonut: “*Ahdistuksen vastakohta ei ole rauha, vaan luottamus.*” Carley on myös painottanut **luottamuksellisten ihmiskontaktien luomisen tärkeyttä autismissa huolimatta useista sitä estävistä tekijöistä**.

Autisti **Gunilla Gerland** on kirjoittanut kuuluisassa omaelämäkerrallisessa kirjassaan “**En riktig människa**”, että lapsuudessaan hän ei tuntenut lainkaan yhteenkuuluvuutta perheenjäsentensä kanssa, sillä he tuntuivat vain hauskuuttavan itseään hänen kustannuksellaan tai suuttuvan hänelle. Hän löysi lohdutusta muille käsittämättömistä asioista ja myönsi jälkeenpäin: “*Minulla ei ollut aavistustakaan, että lohdutusta olisi voinut saada myös muilta ihmisiltä*”[2]. Tämä sama Gunilla Gerland, josta tuli myöhemmin tunnettu autismiasiantuntija, on autismiammattilaisille osoitetussa esityksessään [3] painottanut luottamuksellisen suhteen muodostamisen ja säilyttämisen tärkeyttä autististen asiakkaiden kanssa (Gerland puhuu esityksessä lukuisten ”talletusten” tekemisestä ”luottamuksen tilille”, jotta luottamuksellinen kontakti autistin kanssa ei katkeaisi, jos välillä vahingoitamme sitä tahattomasti).

Prizantin mukaan autistien kolme suurinta haastetta elämässä ovat:

- **luottamuksen puute omaa kehoa ja ajatuksia kohtaan,**
- **luottamuksen puute maailmaa ja ulkoista ympäristöä kohtaan,**

- **luottamuksen puute muita ihmisiä kohtaan.**

Luottamuksen puutetta omaa kehoa kohtaan pahentaa se, että autisti on elämänsä aikana oppinut yhteiskunnallisen paineen vaikutuksesta pitämään oikeana ja esimerkillisenä neurotyypillisiä kehollisia reaktioita ja ajatusmalleja, joista hänen omassa kehossaan ja aivoissaan tapahtuva eroaa melko voimakkaasti. Tämän vuoksi monet autistit pitävät kehoaan ja ajattelunsa erityispiirteitä puutteellisina ja ala-arvoisina, vaikka objektiivista syytä tällaiseen suhtautumiseen ei ole.

Luottamuksen puutetta ihmisyhteiskuntaa ja ulkoista ympäristöä kohtaan vahvistaa esimerkiksi se, että yhteiskunta ei huomioi yliherkkiä ihmisiä ja heidän tarvettaan välttää kokemasta liian usein voimakasta, autisteille usein fyysisiä kiputuntemuksia aiheuttavaa, keinotekoisesti luotua visuaalista, auditiivista, taktiilista jne. melua. Lisäksi yhteiskunta ei huomioi esimerkiksi autistien ennalta-arvattavuuden ja säännöllisyyden tarpeita – Prizant puhuu esimerkiksi siitä, miten kesä- tai talviaikaan siirtyminen eli kellojen kääntäminen on vaikuttanut autistisiin lapsiin erittäin negatiivisesti, koska heidän on yhtäkkiä tehtävä samoja asioita eri aikaan.

Luottamuksen puutetta toisia ihmisiä kohtaan pahentaa se, että autisteille neurotyypillisten käytös on arvaamatonta ja usein myös käsittämätöntä, ja että neurotyypilliset eivät myöskään pysty ymmärtämään autisteja. Autistinen ihminen on menettänyt luottamuksen muita ihmisiä kohtaan joko jonkin suuren trauman tai useiden toistuvien traumojen seurauksena tai muista täysin ymmärrettävistä syistä. Näin ollen autistia voisivat todennäköisesti auttaa eniten sellaiset toiminta- ja terapiamenetelmät, joiden tarkoituksena on luottamuksen palauttaminen tai henkistä tukea tarjoavan luotettavan ihmisen löytäminen.

On otettava huomioon, että **luottamuksellisen suhteen luominen** autistiseen ihmiseen ei voi yleensä tapahtua tavallisia kommunikointisääntöjä noudattaen, vaan se voi ennemminkin saada alkunsa esimerkiksi jonkin luovan tai leikkisän, iloisen yhteisen toiminnan kautta. Barry Prizantin kokemuksen perusteella autistin luottamuksen voittamisen tärkeimmät tekijät ovat:

- **kuuntelutaito** – vaikka autistien kielenkäyttö voi poiketa tavallisesta paljon ja heidän itseilmaisussaan voi ilmetä epäröintiä ja muita vaikeuksia, olisi kuitenkin välttämätöntä yrittää kuunnella heitä kärsivällisesti ja antaa positiivista palautetta – kuunteleminen on kommunikoinnin perusta;

- **päätöksiin osallistuminen** – autisti tarvitsee sitä, että häneen suhtaudutaan samanarvoisena ihmisenä, ja että hänen annetaan osallistua omaa elämäänsä koskeviin päätöksiin;
- **autistin henkisen tilan huomioiminen** – jos autisti käyttäytyy dysregulaation vuoksi epäsopivalla tai ei-toivotulla tavalla, huomion kiinnittämisen tai syyttelyn sijaan tulisi pitää tauko ja yrittää ymmärtää hänen emotionaalista tilaansa ja sitä, mitä voitaisiin tehdä hänen epämukavuudentunteensa tai ahdistuneisuutensa vähentämiseksi;
- **sosiaalisten sääntöjen selittäminen** – sosiaaliset säännöt aiheuttavat autisteissa usein hämmennystä, joten on hyvä käyttää erityisesti aikaa siihen, että keskustelee autistin kanssa näistä säännöistä ja siitä, miksi on järkevää pitää niistä kiinni;
- **onnistumiseen keskittyminen kritiikin sijaan** – yritä kiinnittää vähemmän huomiota siihen, mitä autisti tekee mielestäsi väärin, äläkä yritä muuttaa häntä, vaan arvioi sen sijaan hänen edistysaskeleitaan – luottamuksen lisäksi se kasvattaa myös autistin itsetuntoa;
- **herkkyys ja empatia** – on tärkeää, että autistien kanssa kommunikoitaessa ollaan tarkkaavaisia ja intuitiivisia eikä anneta yleisten käsitysten autismista vaikuttaa;
- **huumorintaju, optimismi, positiivisuus** – synkkyys, negatiivisuus, sarkasmi ja traagisuus tulee jättää syrjään autistien kanssa kommunikoitaessa;
- **kunnioittava, kiinnostunut ja ystävällinen suhtautuminen;**
- **joustavuus** – usein autistien kanssa toimittaessa noudatetaan yksityiskohtaisesti vakiosuunnitelmia tai lähestymistapoja, jotka eivät välttämättä sovi juuri kyseiselle ihmiselle, mikä tulisi ottaa huomioon;
- **mielikuvitus ja leikkisyys** – “laatikon ulkopuolelta” -ajattelu, joka auttaa löytämään yhdistävää toimintaa tai kommunikointitapoja.

Miksi autistien on kuitenkin niin vaikeaa saavuttaa toisten ihmisten kanssa kommunikoidessaan luottamuksellista, välitöntä ja luonnollista kontaktia, joka ei tuntuisi autistien mielestä teennäiseltä tai epäaidolta? Eckhart Tolle vastaa tähän kysymykseen kirjassaan “Uusi maa”, käsittelemättä kuitenkaan autismiaihetta suoraan. Sen mukaan sosiaalisessa kanssakäymisessä on yleensä normina alitajuntainen halu laajentaa omaa egoa eli **illusorista minäkuvaa kommunikoinnin välityksellä**. Tolle mainitsee tästä esimerkkinä tavallisessa kommunikoinnissa yleisen ”nimien mainitsemisen” (*name dropping*), joka tarkoittaa sellaisten tunnettujen ihmisten nimien mainitsemista, jotka puhuja tuntee, tai joiden kanssa hän on ollut tekemisissä. Mitä enemmän kontakteja on tunnettuihin ihmisiin, sitä tärkeämpänä

ja prominentimpana useat ihmiset tuntuvat pitävän itseään. Myöskään sinun kanssasi kommunikointi ei merkitse heille yleensä mitään muuta kuin kuvitelmaan perustuvan minäkuvan täydentämismahdollisuutta, esimerkiksi lisäämällä nimesi omaan ”mainittavien nimien varastoon” – jos olet riittävän kuuluisa tai tunnettu.

Oman itsetunnon puutteita yritetään korvata myös esimerkiksi kartoittamalla tietoisesti tai tiedostamatta keskustelukumppanin ominaisuuksia, jotka vaikuttavat huonommilla kuin omat ominaisuudet. Jos tällaiset ihmiset tuntevat, etteivät saa sinusta materiaalista hyötyä eivätkä voi täydentää omaa minäkäsitystään, voit havaita täydellistä välinpitämättömyyttä sinun suhteesi. Hyvin yleistä on myös oman egon pönkittäminen toisen kustannuksella negatiivisuuden kautta (viha, syyttäminen, valittaminen, halveksunnan ja paremmuuden ilmaisu).

Omaan pseudominään samastuminen (toisin sanoen samastuminen sellaisiin asioihin kuin sosiaalinen pääoma, auto, talo, ammatti tai korkeampi asema organisaatiossa, sukupuolirooli jne.) vieraannuttaa ihmiset täysin itsestään ja tekee samalla välittömän ja aidon kontaktin saavuttamisesta muiden kanssa mahdotonta. Egon halu täydentää itseään jollain tavalla keskustelukumppanin tai tämän maineen kautta, tai tuntea itsensä erityisemmäksi olemalla jossain keskustelukumppanin vastakohta, ei dominoi aidossa kommunikaatiossa. Aito kontakti edellyttää hetkessä läsnä olemista ja ehdotonta, takajatkuksetonta sekä salattuja toiveita sisältämätöntä keskittymistä keskustelukumppaniin ja tämän viestin ymmärtämiseen.

Uskon, että tällaista pseudominään samastumista esiintyy myös autistien omassa suhtautumisessa, sillä meille ei ole yleensä opetettu muuta, kommunikoimaan tietoisempina omasta egostamme. Uskon kuitenkin, että autistit kokevat kuilun pinnallisen ja aidon, välittämistä ja vastavuoroisuutta arvostavan kommunikointitavan välillä muita tarkemmin ja kipeämmin. Se on autisteille suuri lisästressiä ja -ärsytystä aiheuttava tekijä, jonka vuoksi autistien on usein pakko rajoittaa kommunikointiaan minimiin tai ainoastaan verkossa tapahtuvaan kanssakäymiseen, jossa tiedostamaton egoon liittyvä suhtautuminen ei ole niin ilmeistä kuin todellisuudessa tapahtuvassa kommunikoinnissa. Samanlaisen **kommunikointikuilun** mainitsee myös Susan Cain introverttiuden ja ekstroverttiyden tapauksessa: introvertit pitävät enemmän ihmisistä, joiden kanssa he ovat tekemisissä ystävällisissä yhteyksissä ja yhteistyötä tehdessään; ekstrovertit puolestaan pitävät enemmän ihmisistä, joiden kanssa he tuntevat kilpailevansa, ja jotka käyttävät heidän kanssaan voimakasta ja aggressiivista

kommunikointitapaa. Tämä tarkoittaa, että ekstrovertimmalle ja neurotyypillisemmälle ihmiselle ”hyvät suhteet” eli tyydyttävä kommunikointi toisen ihmisen kanssa tarkoittaa sitä, että molemminpuolisen ystävällisyyden lisäksi esiintyy kuitenkin jollain tasolla myös vastakkaisuutta. Vastakkaisuus tarjoaa ekstroverteille tarvittavaa jännitystä sekä kiihokkeita, synnyttää adrenaliinia jne. Autistisemmalla ja introvertimmalla ihmisellä tällainen vastakkaisuus puolestaan juuri estää hyviä suhteita ja aiheuttaa liiallista stressiä.

Autismia kuvaavat **luottamuskriisinä** myös useat muut autismiteoreetikot, esimerkiksi v. 1973 Nobelin lääketieteen palkinnon saaja **Nikolaas Tinbergen**, jonka mukaan autismin syy on ”varhaislapsuuden traumaattiset tapahtumat” ja ”hyvin vakavat” vanhemmat. Tinbergenin ehdottama ratkaisu oli ns. ”**syllissäpitohoito**” (*holding therapy*), jossa äidin oli pidettävä lasta sylissä joka päivä tunnin ajan ja kerrottava tälle tunteistaan silmiin katsoen. Tämä hoitotapa on kuitenkin kyseenalainen siinä mielessä, että se suosii väkivallan käyttöä: jos hoidolla ei ole välitöntä vaikutusta, lapsi *pakotetaan* säilyttämään katseyhteys ja pysymään paikoillaan sylissä olemisen ajan ja ”lasten vastustelu yritetään murtaa” toivoen, että lapsen luottamus voitetaan tällä tavoin.

Prizantin mielestä on ollut suuri virhe, että huomiota kiinnitettiin pitkään pelkästään autistien käyttäytymiseen **dysregulaation** syiden sijaan. Näitä syitä voivat olla esimerkiksi kommunikaatiovaikeudet, kaoottiselta vaikuttava ympäristö, liian nopeasti puhuvat tai liikkuvat ihmiset, odottamattomat muutokset, huoli tulevaisuudesta, fyysinen epämuikavuudentunne, traumaattinen muisto, muu sensorinen lisä-ärsyke – tai esimerkiksi myös yksinäisyydentunne tai autistille tärkeän ihmisen poissaolo. Tämä kaikki voi puolestaan aiheuttaa muita ongelmia, kuten esimerkiksi unettomuutta, allergioita ja ruoansulatusongelmia.

Fred Gallo ja Harry Vincenzi kuvailevat yhdessä kirjoistaan [4] dysregulaation kaltaista ”energiahäiriötä”, jota he kutsuvat neurologiseksi epätasapainoksi eli **neurologiseksi siirtymäksi**. Heidän mukaansa tämä joskus myös krooninen siirtymä voi ilmetä esimerkiksi autisteillekin ominaisena vartalon kömpelyytenä, koordinaatiohäiriönä tai vaikeutena lausua sanoja oikein. Siirtymisen syitä voivat Gallon ja Vincenzin mukaan olla esimerkiksi voimakas stressi, kontakti aineiden kanssa, joiden suhteen ihminen on herkkä, tai väärin suoritettavat fyysiset harjoitukset. Energiajärjestelmän tasapainottomuuden tärkeimmiksi syiksi Gallo ja Vincenzi mainitsevat traumat,

häiritsevät muistot ja perinnöllisyyden. Heidän kirjassaan tarjotaan myös konkreettisia harjoituksia neurologisen siirtymän hoitamiseksi.

Dysregulaatiota voi esiintyä kaikilla ihmisillä, mutta autistien haavoittuvuus on tavallista suurempi, ja sen vuoksi heillä esiintyy sitä muita enemmän. **Autististen lasten dysregulaatiota aiheuttavat usein lasta ympäröivät aikuiset ihmiset**, mutta aikuisilla on myös valta välttää tai lieventää lasten dysregulaatiota. Se on mahdollista osoittamalla empatiaa lapsen tilanteen suhteen, käyttämällä lapselle sopivaa äänensävyä ja välttämällä lapsen kohdistuvaa yllättävää tai säikäyttävää käyttäytymistä. Olisi tärkeää keskittyä siihen, miten meillä on tapana reagoida autistisen ihmisen käyttäytymiseen, ja autistin käyttäytymisen korjaamisen sijaan olisi korjattava omaa reagointia.

Yksi Prizantin tärkeimmistä viesteistä on, että autistisen käyttäytymisen tukahduttamisen sijaan tulisi keskittyä autistin **kuuntelemiseen** ja **kommunikaatioon** tarjoamalla autistille tarvittaessa lisää uusia välineitä itsensä ilmaisuun. Tällaisia välineitä voivat olla esimerkiksi symbolit tai kuvat. Se, mitä autisti kertoo, tulisi ottaa huomioon myös omaa käyttäytymistä korjatessa – autistille tulisi mahdollistaa riittävästi valinnanvapautta, riippumattomuutta, ennakoitavuutta ja mahdollisuuksia tehdä hänelle tärkeitä tai rentouttavia asioita.

Prizant puhuu siitä, että vastoin yleistä uskomusta **kontakti ja yhdessäolo tiettyjen ihmisten kanssa on autisteille usein erittäin tärkeää**. Koska heidän on kuitenkin usein hankala saada kontaktia ihmisiin, autistisilla lapsilla esiintyy välillä mielikuvitusystäviä, jotka auttavat heitä lähinnä vaikeimpina hetkinä, kun heidän on kestettävä kaoottisimpia tilanteita. Jos lapsi kommunikoi mielikuvitusystävien kanssa, sitä tulisi pitää koskettavana ja lapsen pärjäämistä parantavana erityiskyynä epäilyttävän patologian sijaan.

Autististen lasten epätavallinen käytös tulkitaan usein pahantahtoiseksi tottelemattomuudeksi tai kurittomuudeksi, vaikka sellainen käytös voi usein johtua siitä, että tilassa on liikaa meteliä tai jotain muuta kaoottisesti ja häiritsevästi vaikuttavaa. Prizant kuvailee kirjassaan esimerkkinä dysregulaatiosta tapausta, jossa hänen työnsä liittyi esikouluikäisten autististen lasten ryhmään sairaalassa. Ruokalan astianpesukoneesta kuulunut äkillinen ja yllättävä ääni sekä höyrypölyhdys saivat kaikki lapset

pudottamaan samanaikaisesti tarjottimensa maahan, peittämään korvansa käsillään, huutamaan ja juoksemaan ovea kohti.

Viitteet:

** **Barry M. Prizant** (PhD, useiden yliopistojen professori) on yksi tämän hetken arvostetuimpia autisiasiantuntijoita. Hän on työskennellyt autistien parissa viimeiset neljäkymmentä vuotta ja nähnyt autismin kaikki puolet, auttaen tuhansia perheitä, joihin kuuluu autisteja, ymmärtämään autismia ja tulemaan sen kanssa paremmin toimeen. Hän on lisäksi ollut tekemisissä autistien kanssa useissa työpaikoissaan erityisryhmiä palvelevilla klinikoilla, ystäväystymällä useiden oikeuksiaan aktiivisesti puolustavien aikuisten autistien kanssa, jne.*

[1] “Voiko lapsen viedä vanhemmilta köyhyyden vuoksi?”; [youtube.com](https://www.youtube.com/watch?v=2eENrVWXwW4)

[2] “En Riktig Människa”

[3] Gunilla Gerland, “Autism Europe International Congress – Being a professional in the autism field”; <https://www.youtube.com/watch?v=2eENrVWXwW4>

[4] “Energy tapping”

***Kaarel Veskis** on opiskellut Tarton yliopistossa kirjallisuutta, kielitiedettä sekä tietokonelingvistiikkaa ja työskennellyt vuosien ajan samassa yliopistossa kieliteknologian asiantuntijana. Tällä hetkellä hän työskentelee Viron kirjallisuuseumuseossa. Hänen vapaaehtoistyönsä Viron Aspergeryhdistyksessä (Eesti Aspergerite Ühing) on viimeisen parin vuoden aikana pitänyt sisällään autismista ja Aspergerin oireyhtymästä kirjoittamista ja puhumista, Aspergerin-aikuisten tukiryhmien järjestämistä ja lisäksi neuvontaa autistien parissa työskenteleville ammattilaisille ja autististen lasten vanhemmille, niin kasvokkain kuin myös erilaisten sähköisten kanavien (keskustelupalstat, sosiaalinen media, Skype) kautta.*

Kaarel Veskis “[Autismi olemus](#)” (Pilgrim, 2018)

Katkelma kirjasta julkaistu [Telegramissa](#)