

---

# MONENKIRJAVA SURU

Neurokirjon piirteiden vaikutus

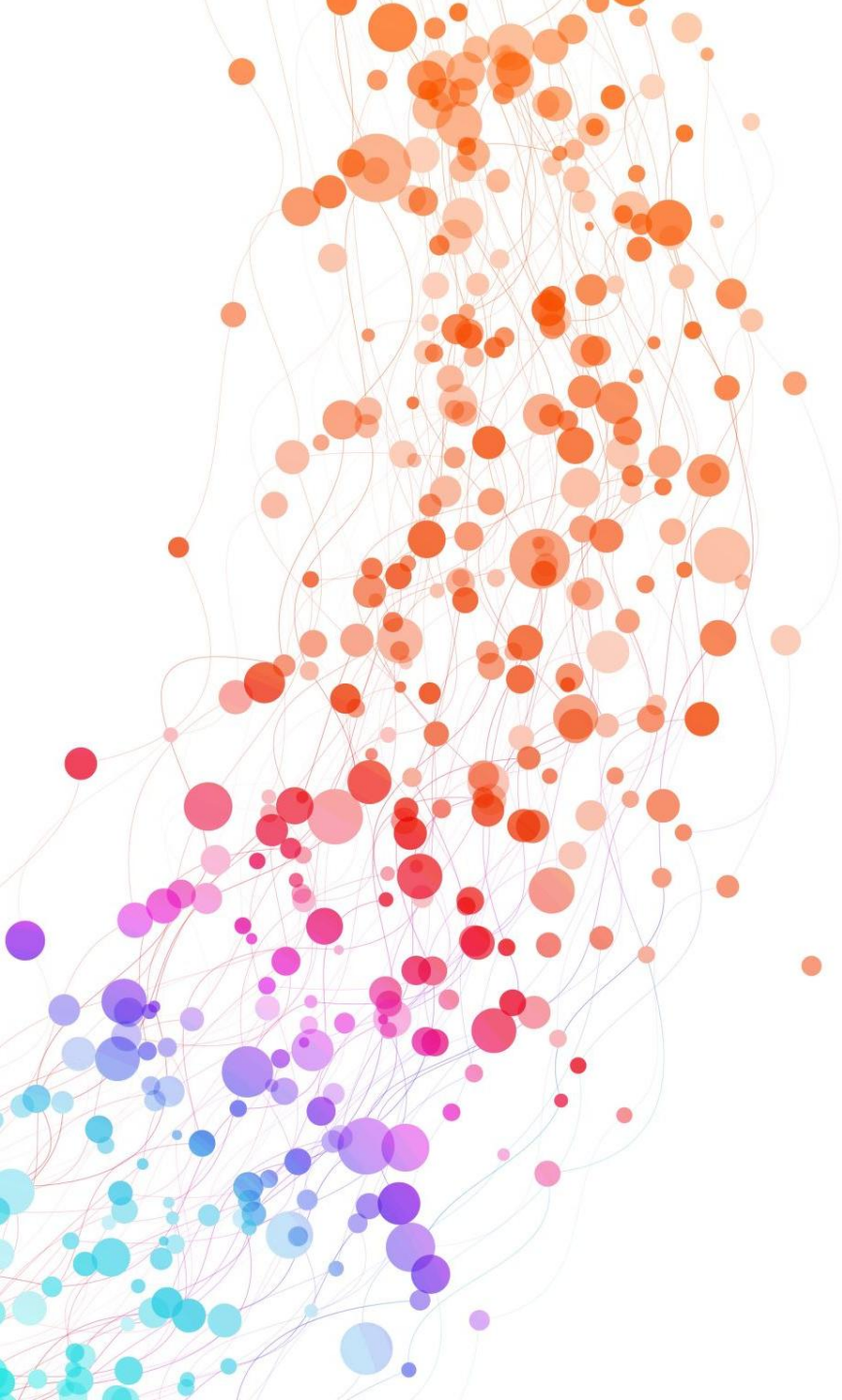
Pia-Maria Topi

Sosionomi (yamk), ratkaisukeskeinen neuropsykiatrinen  
valmentaja

Asiantuntija

Autismiliitto

---



---

# KÄSITTEET

- Neuromoninaisuus – luonnollinen ilmiö ihmiskunnassa
  - Neurokirjo – autismi, adhd, kehityksellinen kielihäiriö, tourette jne
  - Neurovähemmistö – neurokirjoon kuuluvat henkilöt
  - Neurotyypillinen – neuroenemmistöön kuuluvat henkilöt
  - Neurotyypit – erilaisia tapoja käsitellä tietoa, havainnoida ja kokea maailmaa
-

## **Lääketieteellinen näkökulma**

- \*ongelma autistissa
- \*autismi on ongelma
- \*keskittyy korjaamaan ja parantamaan
- \*valta on muilla

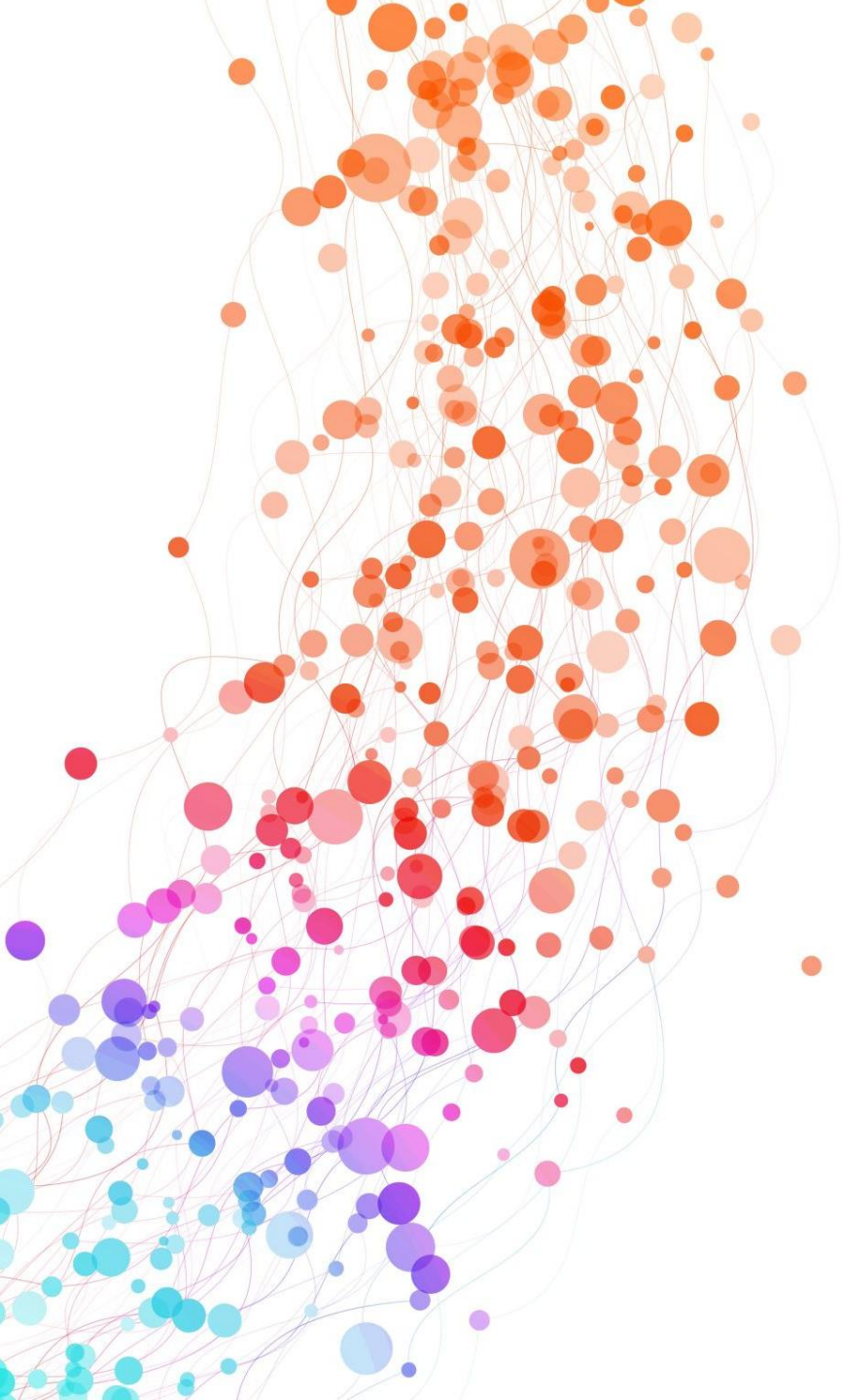
Autismi  
ja  
vammaisuus

## **Sosiaalinen näkökulma**

- \*ongelma on ympäristössä
- \*vammaisuus syntyy esteellisestä yhteiskunnasta
- \*keskittyy esteiden poistamiseen ja inklusioon
- \*itsenäinen suoriutuminen ja itsemääräämisoikeus

## **Neuromoninaisuuden näkökulma**

- \*autismi on osa ihmisten luonnollista monimuotoisuutta
- \*autismikirjon henkilöt ovat neurovähemmistö
- \*vain monimuotoiset organismit selviytyvät



---

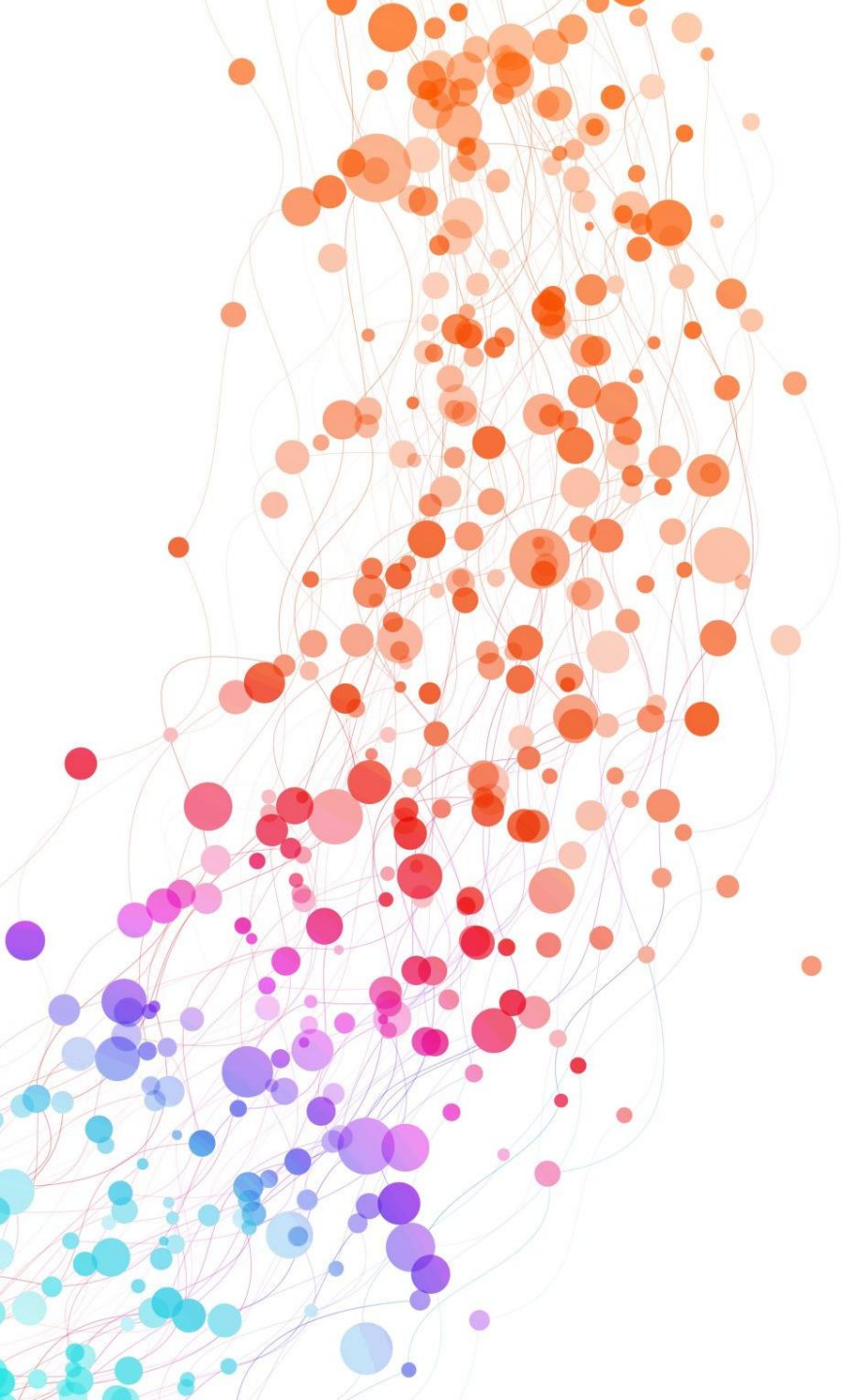
# AUTISMI

- Aivojen erilainen tapa käsitellä tietoa, havainnoida ja kokea maailmaa
  - Sentraalisen koherenssin, toiminnanohjauksen, aistitiedon käsittelyn sekä sosiaalisen kommunikaation, vuorovaikutuksen ja mielikuvituksen ja joustavuuden erityisyyttä
  - Taustalla perinnöllisiä ja ympäristötekijöitä
  - Piirteiden ilmeneminen ja vaikutus yksilöllistä
-

---

# ADHD

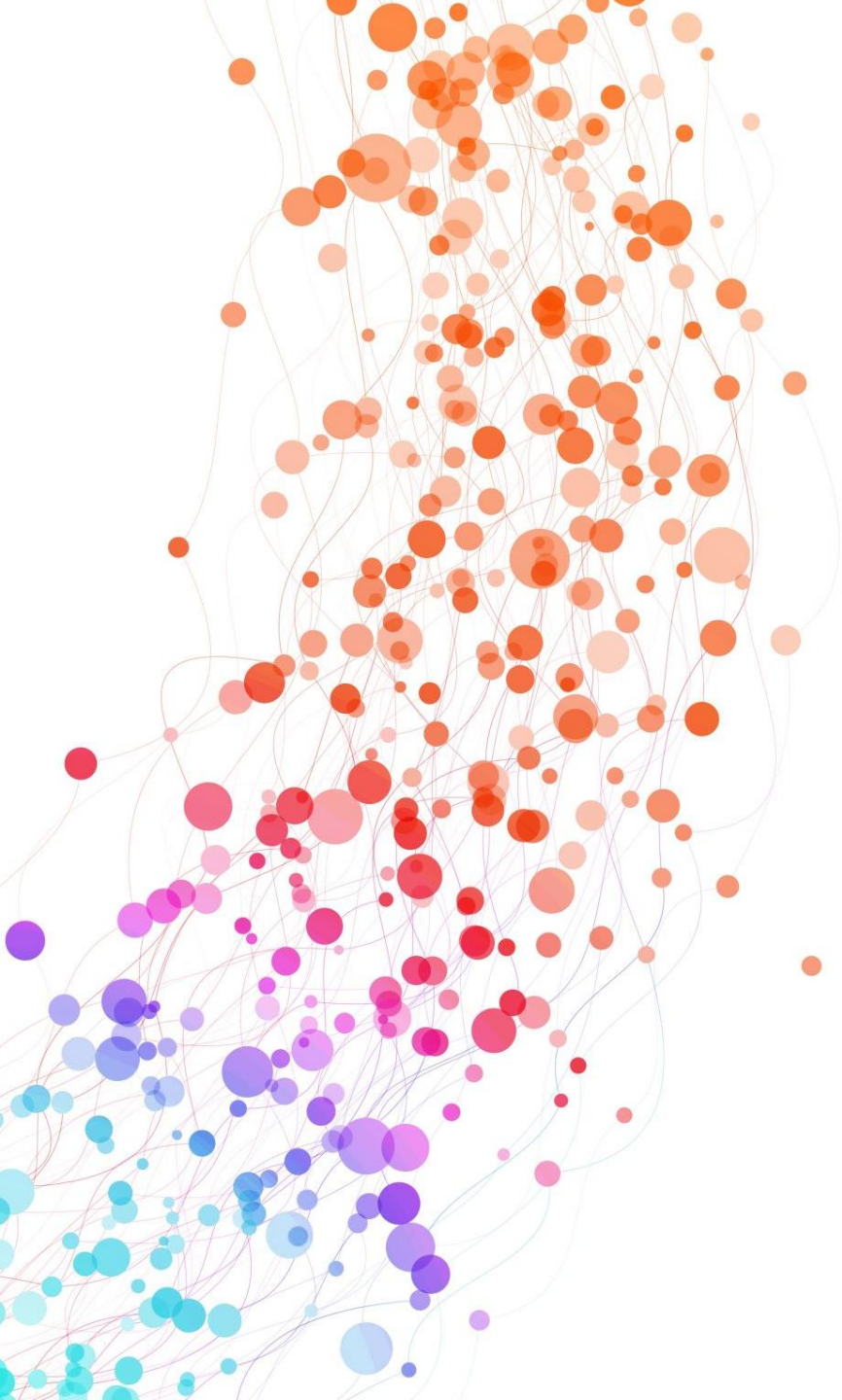
- Taustalla perinnöllisiä, raskauteen ja synnytykseen liittyviä tekijöitä
  - Kolme esiintymismuotoa, joissa ydinpiirteiden painotus vaihtelee:
    - yhdistetty muoto (tarkkaamattomuus, yliaktiivisuus ja impulsiivisuus)
    - tarkkaamaton muoto eli add (ei yliaktiivisuutta tai impulsiivisuutta)
    - yliaktiivis-impulsiivinen muoto (ei tarkkaamattomuutta)
  - Ydinpiirteet
    - Tarkkaavuuden säätelyn vaikeus: keskittymisvaikeudet, lyhytjänteisyys, häiriöherkkyys, unohtelu
    - Aktiivisuuden säätelyn vaikeus: aloittamisen vaikeus, paikallaanolon vaikeus, matala vireystila
    - Impulsiivisuus: malttamattomuus, toiminta ilman harkintaa
-



---

# KEHITYKSELLINEN KIELIHÄIRIÖ

- Lapsen kielen kehityksen viivästymä tai poikkeava eteneminen
    - Lisäksi kömpelyyttä, tarkkaavuuden häiriöitä tai sosiaalisten taitojen puutteita
  - Nuoruus- ja aikuisiässä puhe voi selkiytyä ja kielen hallinta kehittyä
    - Pitkien, käsitteellisten ja monimutkaisten lauseiden ymmärtäminen voi tuottaa vaikeuksia
    - Omien ajatusten, havaintojen ja omaksutun tiedon ilmaiseminen voi olla työlästä
-



---

# TOURETTE

- Ominaista toistuvat tahdosta riippumattomat tic-oireet
  - Motoriset ticit
  - Äänelliset ticit
- Usein samanaikaisesti adhd tai ocd
- Jää usein tunnistamatta



---

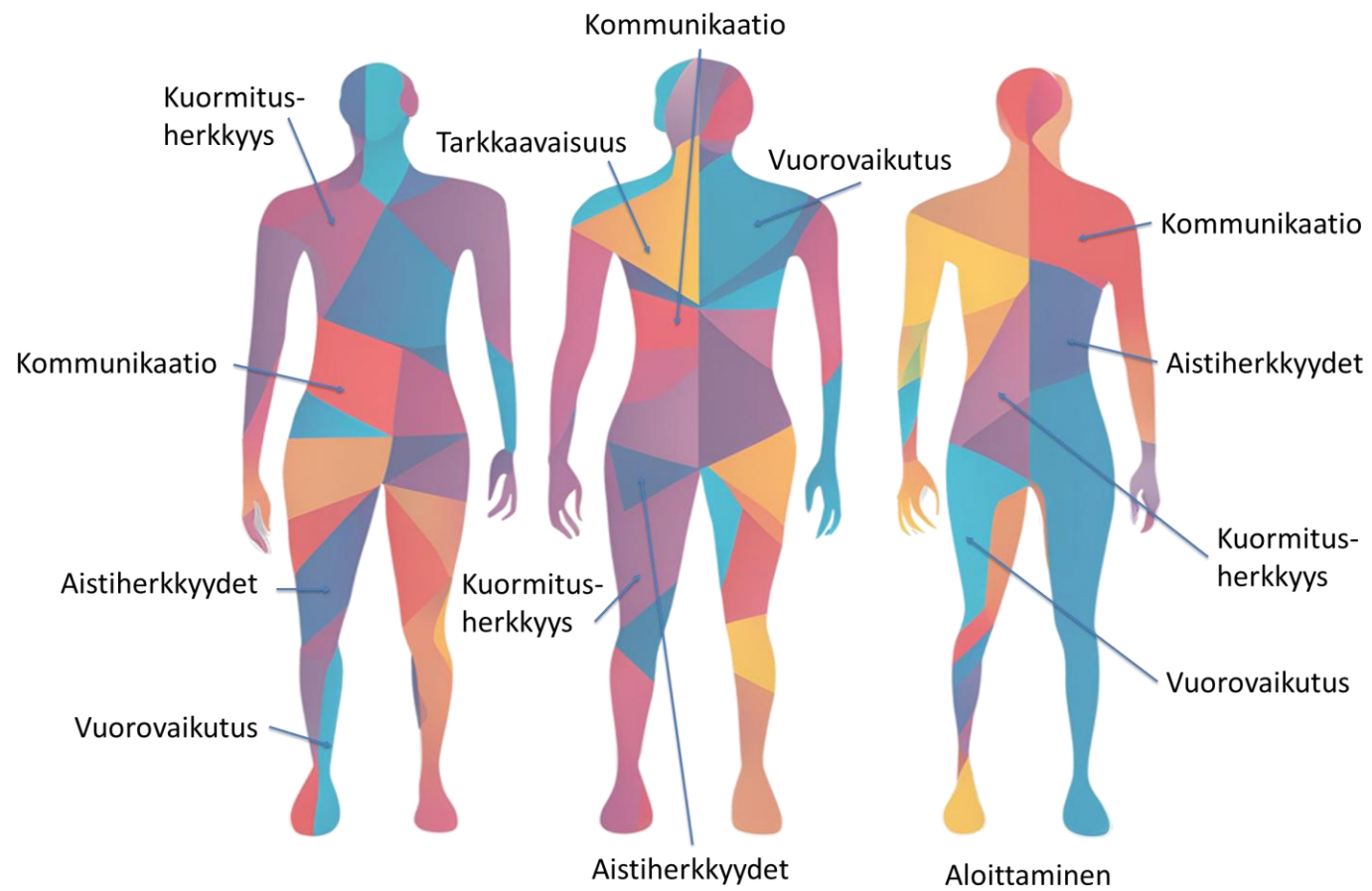
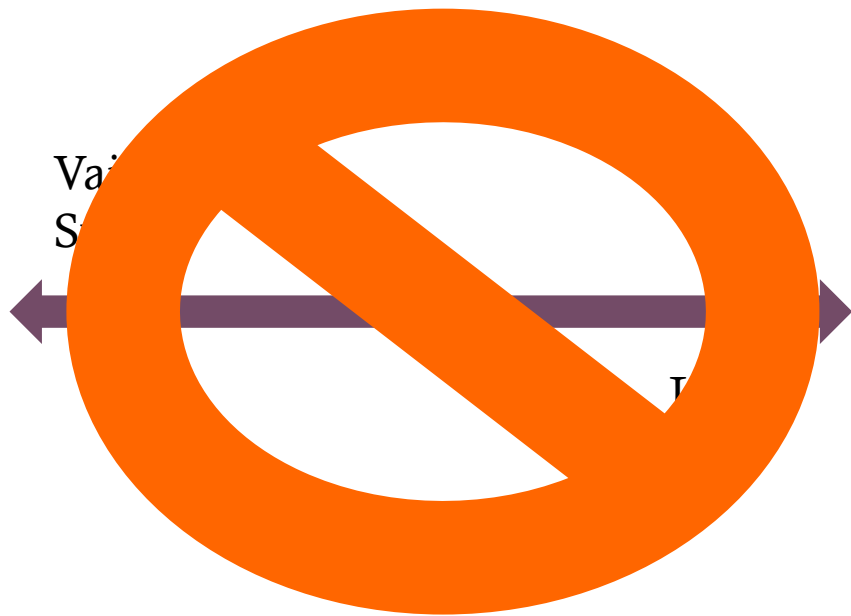
# NEUROKIRJO

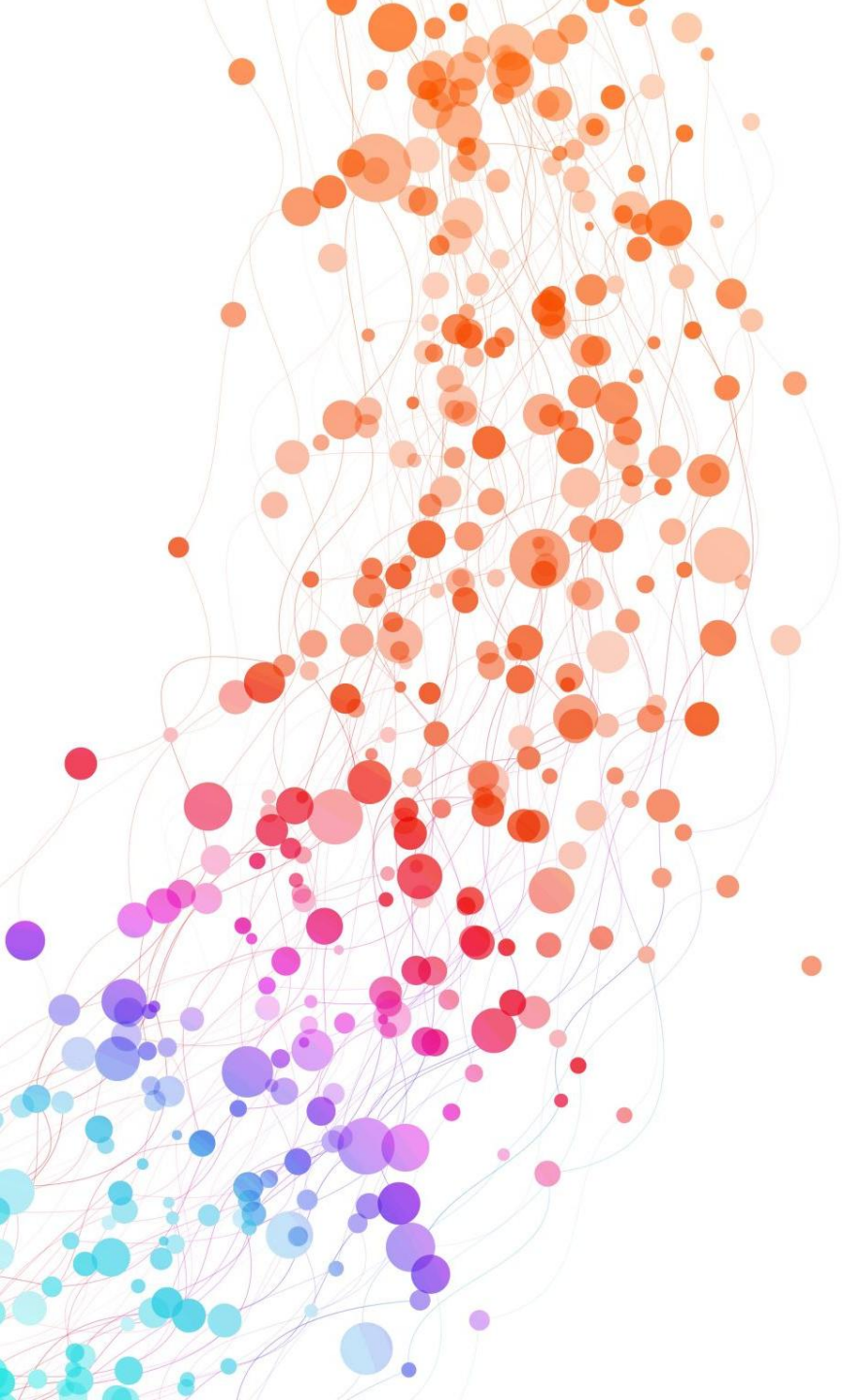
- ARORERETINI = Huomio/tarkkaavuus menee moniin asioihin. Sen sijaan, että fokus on haasteissa, arvostetaan sitä, että ihmisellä on kyky huomata ja tutkia monia erilaisia asioita. Tämän ominaisuuden nähdään ruokkivan luovuutta sekä oivalluksia. Miten paljon hedelmällisempi tämä näkökulma on kuin länsimaisesta lääketieteestä kumpuava ADHD, aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö!
- TAKIWATANGA = Omassa ajassaan ja paikassaan. Sen sijaan, että fokus olisi siinä, että autisti ei ole vuorovaikutuksessa muiden kanssa samalla tavalla ja samassa rytmissä kuin muut, arvostetaan ihmisen omaa tilaa sekä tapaa olla ja toimia, uppoutua omaan maailmaan omien mielenkiinnon kohteiden pariin.

Maia Fandi: Opi ymmärtämään neuromonimuotoisuutta

[https://osana.fi/myonteisia-nakokulmia-neuromonimuotoisuuteen/?mc\\_cid=e750b6424d&mc\\_eid=b4a993b32e](https://osana.fi/myonteisia-nakokulmia-neuromonimuotoisuuteen/?mc_cid=e750b6424d&mc_eid=b4a993b32e)

---

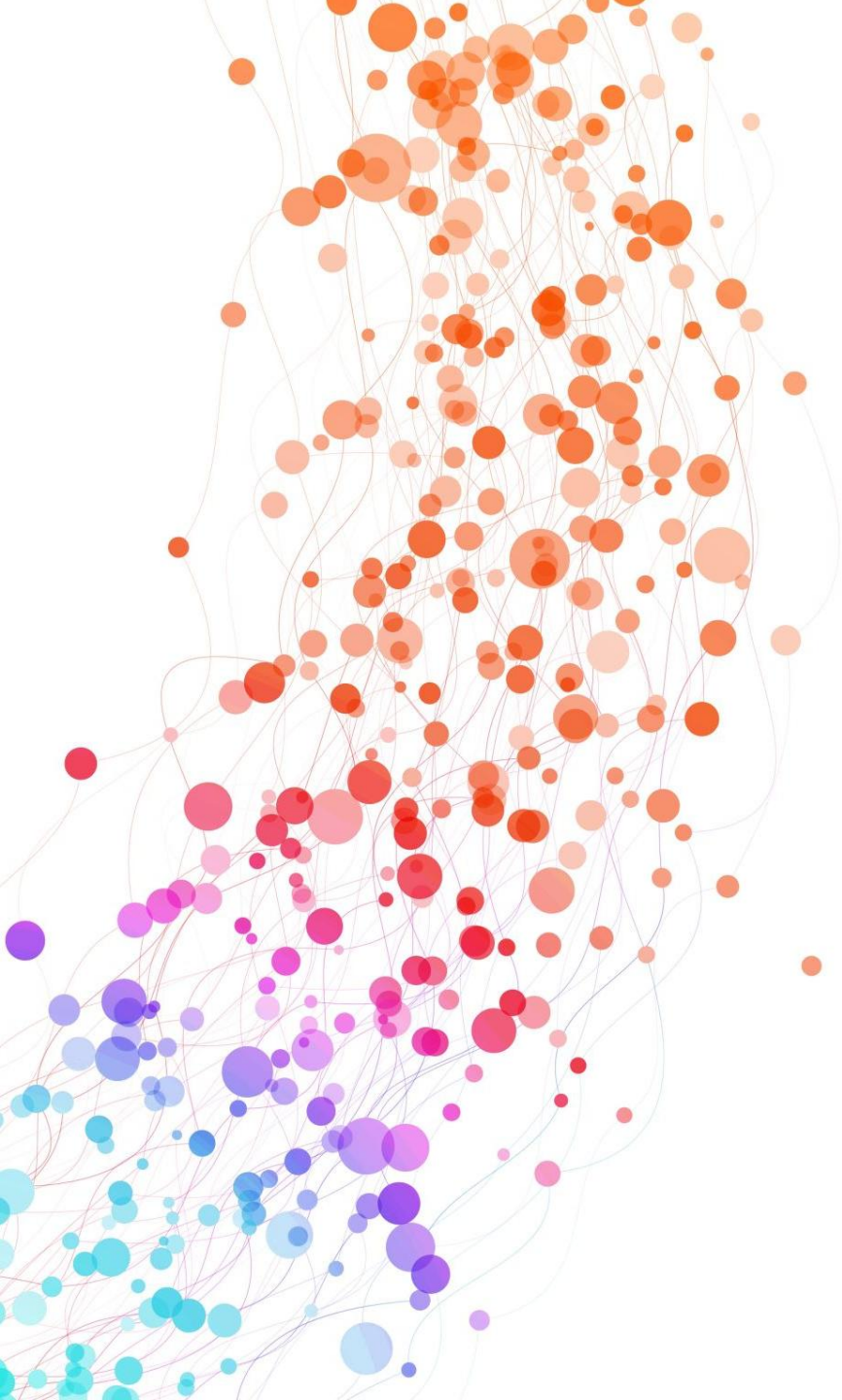




---

# NEUROKIRJAVA SURU?

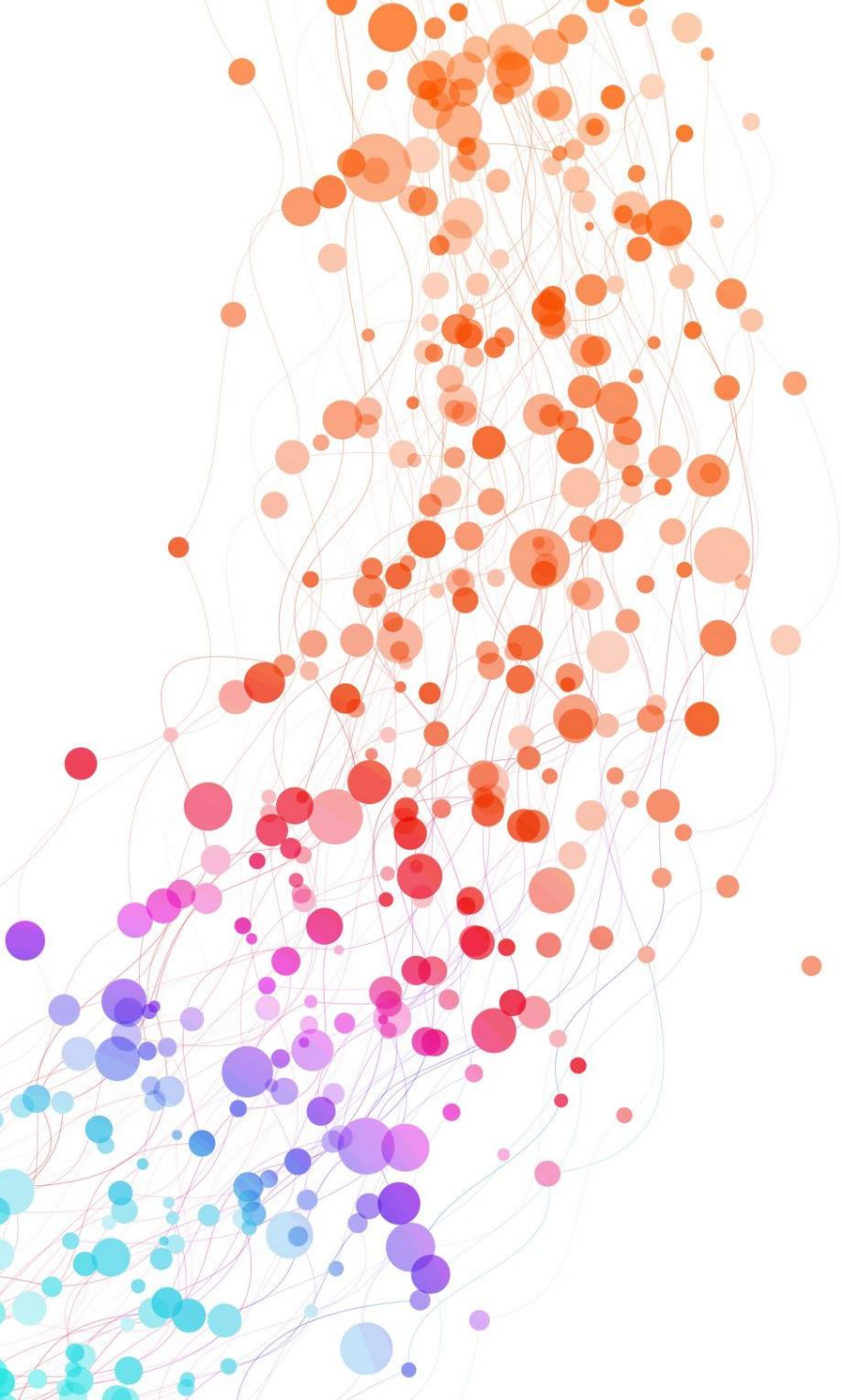
- Tunneilmaisun erilaisuus
  - Aistien erityisyys
  - Rutiinien tarve
  - Sosiaalinen kanssakäyminen
  - Stressi ja kuormitus
-



---

# TUNNEILMAISUN ERILAISUUS

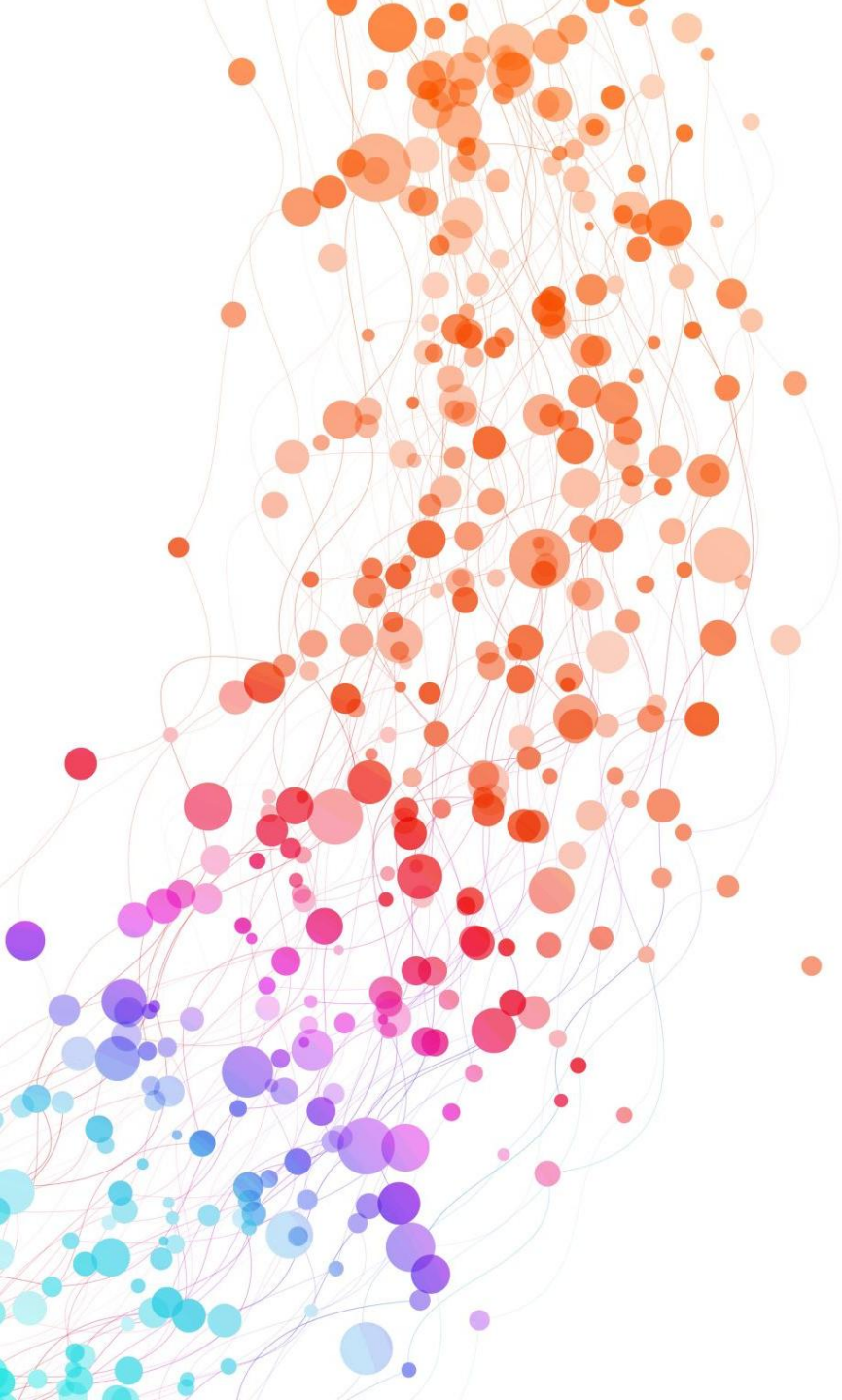
- Tunteiden tunnistaminen
  - Tunteiden nimeäminen
  - Tunteiden ilmaisu
  - Tunteiden säätely
  - Rejection Sensitive Dysphoria RSD
-



---

# AISTIEN ERITYISYYS

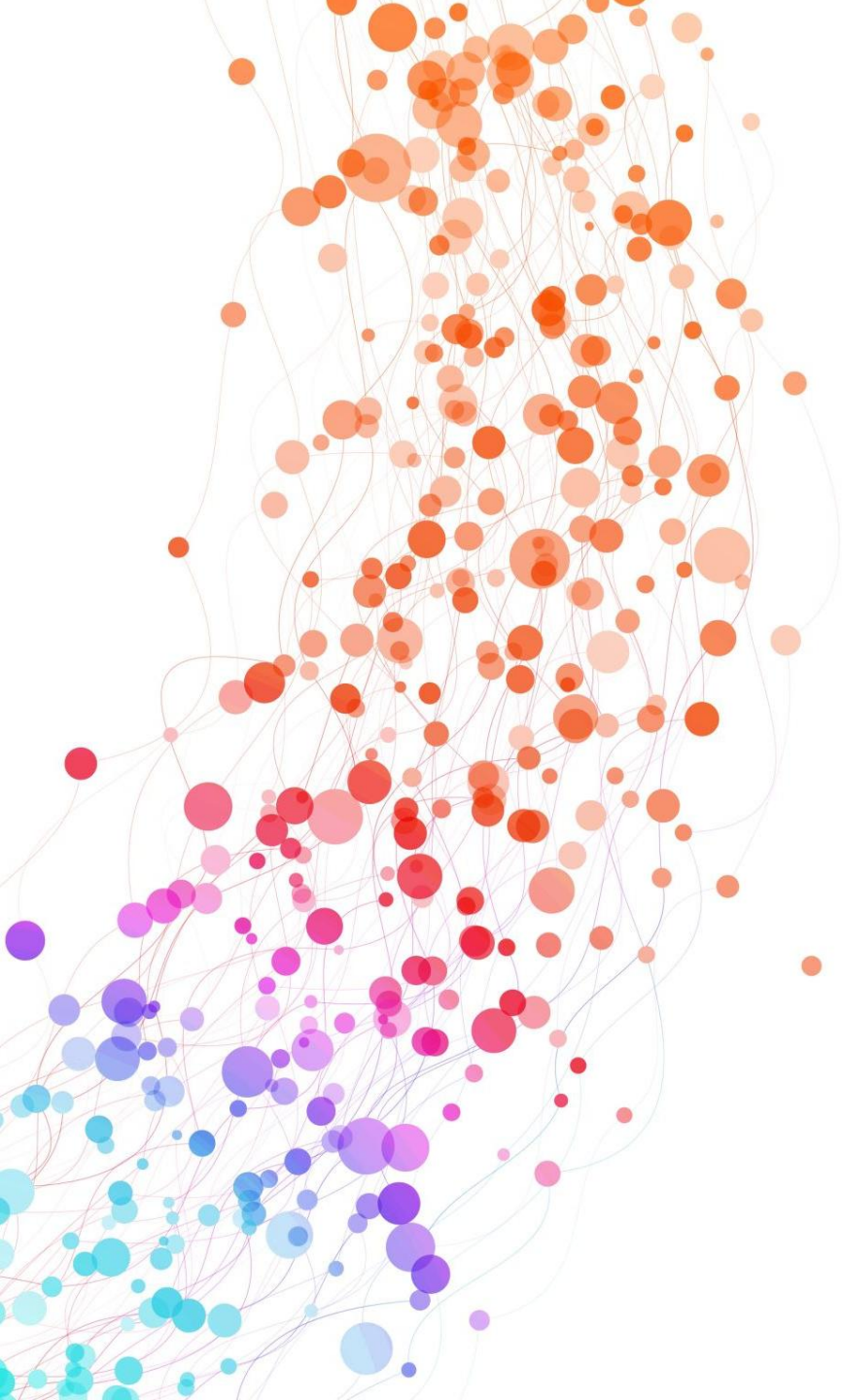
- Aistiherkkyydet
    - Yliherkkyydet
    - Aliherkkyydet
    - Vaikuttavat arjessa reagointiin ja strategioihin
      - Aistimushakuisuus
      - Aistimusten välttely
  - Aistitiedon käsittely
    - Havainnointi
    - Erottelu ja yhdistäminen
-



---

# RUTIINIT

- Toiminnanohjaus – kyky toimia mielekkäällä tavalla eri tilanteissa ja säädellä käyttäytymistään
  - Ennakointi, struktuuri, rutiinit ja rituaalit
-



---

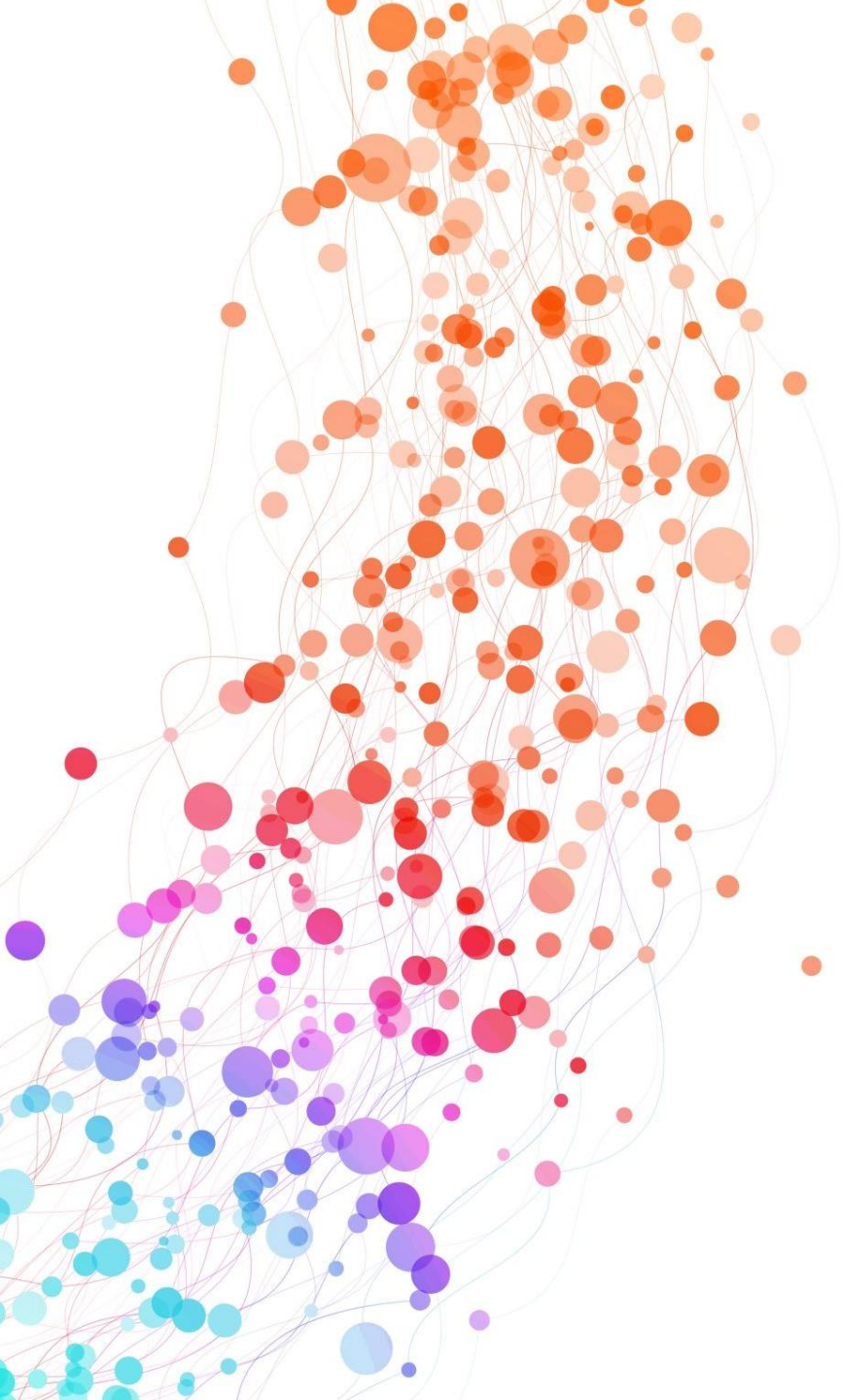
# SOSIAALINEN KANSSAKÄYMINEN

- Vuorovaikutus
  - Kommunikaatio
  - Mielikuvitus
-

---

# STRESSI, KUORMITUS, KAAOS

- Sympaattisen hermoston herkkyys stressille
  - Vähemmistöstressi
  - Ymmärryksen ja tuen puute
  
  - Stressin varoitusmerkit: vetäytyminen, väsymys, rutiinien tarve, omaan maailmaan uppoutuminen
  - Stressikaaos: meltdown, shutdown, burnout
-



---

# SURU

*Suru suorastaan painoi kehoni kasaan.*

---

---

# NÄKYMÄTÖN SURU

- Surua ei usein tunnisteta, voidaan tulkita käytösongelmiksi
- Oman menetyksen ymmärtäminen
- Kuoleman ja neurokirjon kaksoistabu
- Turvallinen, ymmärtävä ja neurokirjon huomioiva tuki

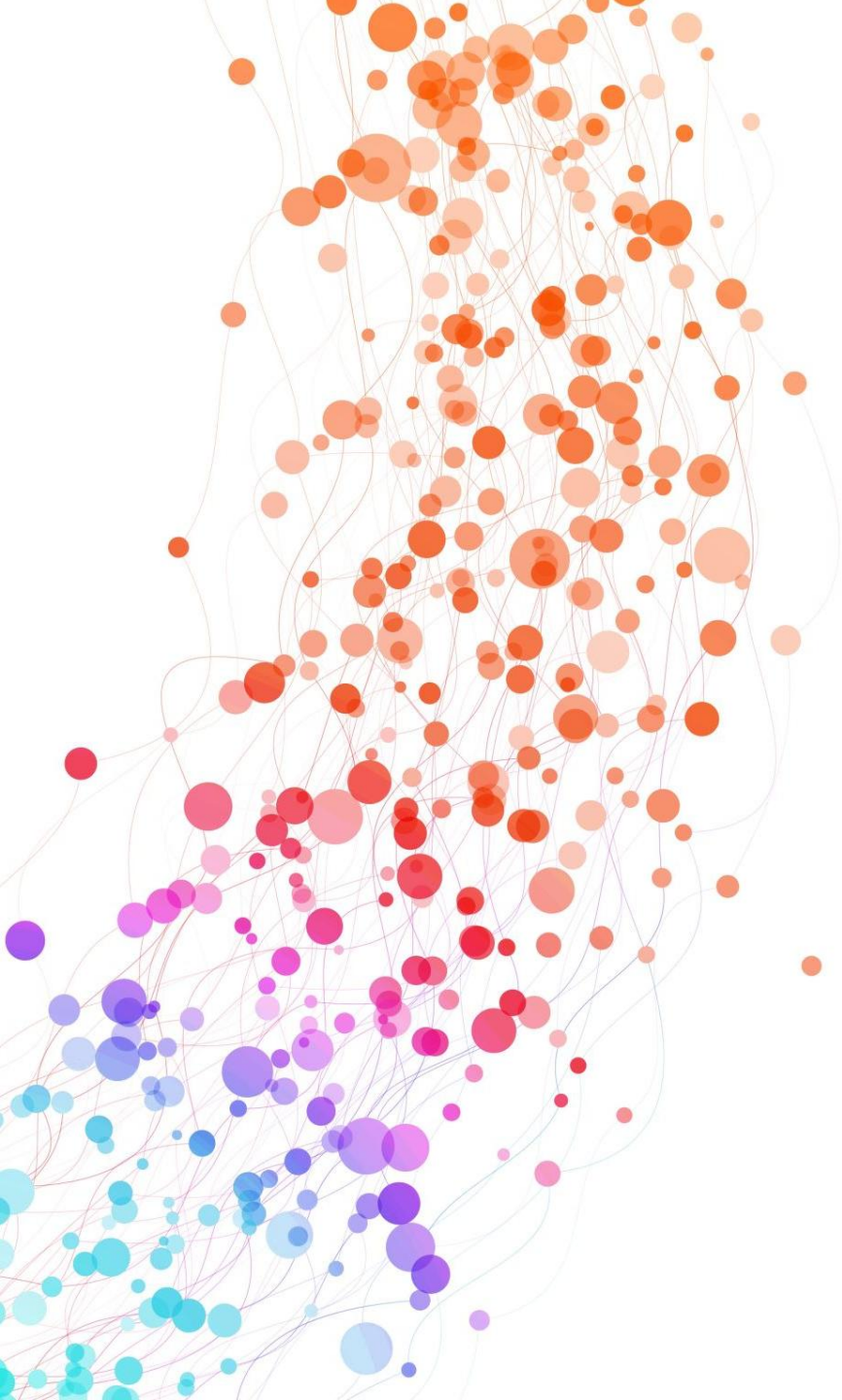
Understanding the Neurodiversity of Grief

<https://link.springer.com/article/10.1007/s40489-024-00447-0>

How autistic adults experience bereavement

<https://repository.mdx.ac.uk/item/112z8w>

---



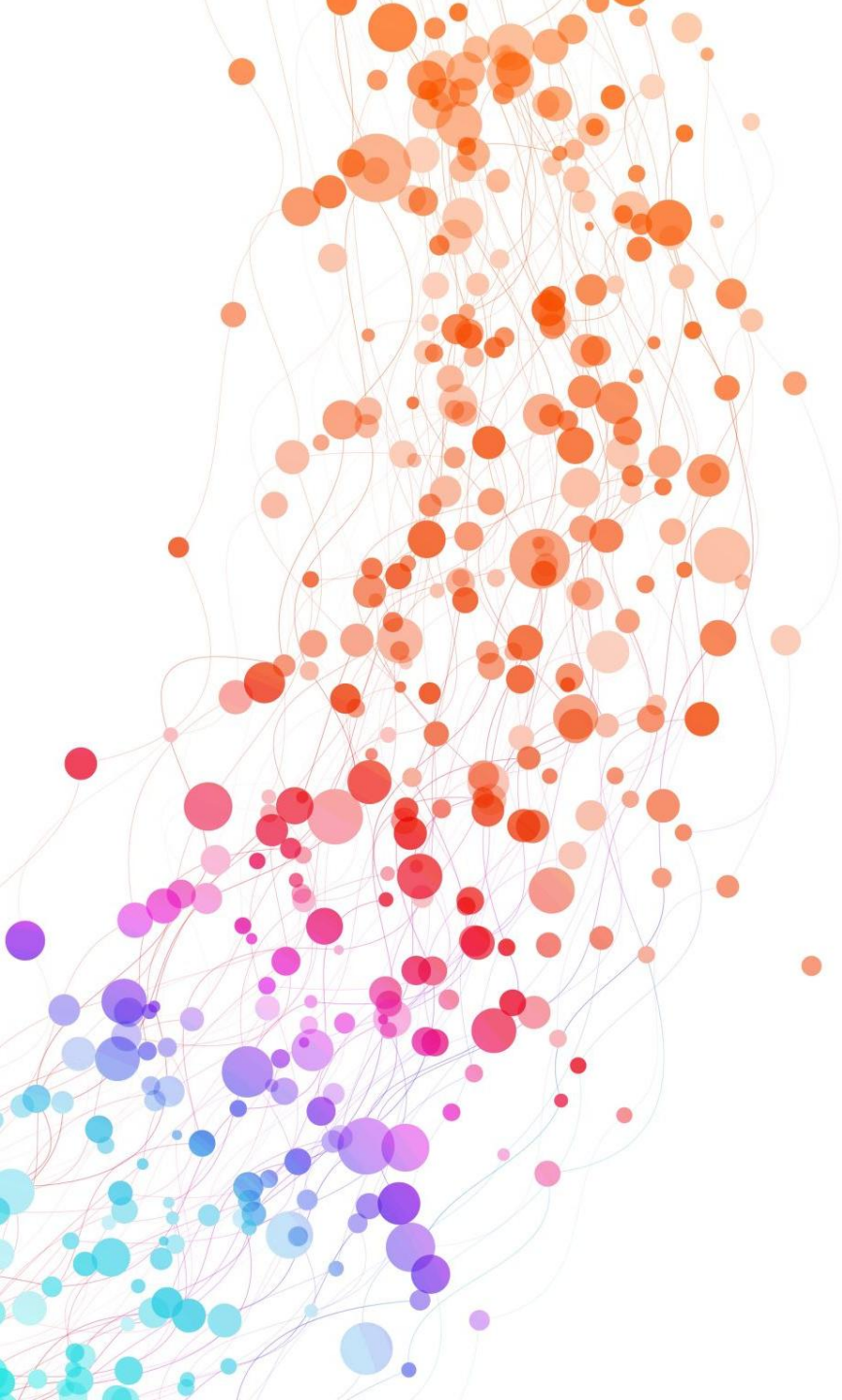
---

# MUUTOS

- Rutiinit tuovat vakautta – kuolema rikkoo rutiinit
- Syyllisyys ja sosiaalinen jännite
- Merkityksen hakeminen
- Yhteys toisiin

---

How autistics grieve <https://embrace-autism.com/how-autistics-grieve/>



---

# KOHTAAMINEN

*Ulospäin näytin varmasti jämäkältä ja eleettömältä.*

---

# NÄYTTÄÄKÖ SURU AINA SAMALTA?



---

# NEUROVAHVISTAVA LÄHESTYMISTAPA

- Positiivisen identiteetin vahvistaminen
  - Neurokirjon henkilöiden oman kokemuksen kunnioittaminen
  - Erilaisuuden arvostaminen
  - Vahvuusperustaisuus ja kyvykkyyden oletaminen
  - Ympäristön ja rakenteiden muokkaaminen
  - Tarkoituksenmukainen, oikea tuki
  - Itsemääräämisoikeuden mahdollistaminen
  - Kaikkien kommunikointitapojen kunnioittaminen
  - Yhdenvertaisuus ja odotusten uudelleenmuotoilu
  - Intersektionaalisuus
  - Toimijuuden vahvistaminen
-

---

# NEURONORMATIIVISUUDEN HAASTAMINEN

- neurotyypilliseen kulttuuriin kuuluvia sosiaalisia normeja, kuten uskomuksia siitä, että ihmisten tulisi toimia tietyllä, sosiaalisesti hyväksyttävällä tavalla
- Onko henkilölle itselleen merkityksellinen?
- Vastaako henkilön omiin tarpeisiin?
- Perustuuko neuronormatiivisiin odotuksiin?
- Onko henkilön neurotyyppiä kunnioittavaa?
- Ohjaako maskaamaan?
- Viekö kohti tavanomaista vai kohti hänelle toimivaa?

# Empatiakuilun ongelma

Molemmilla

**osapuolilla voi olla vaikeaa ymmärtää toistensa ajatuksia, tunteita, käyttäytymistä ja eroavaisuuksia.**

Vaikeuksia:

- lukea "rivien välistä"
- voittaa muiden ihmisten väärinkäsitykset autismista
- hallita aistireaktiota

**Autisti**

Vaikeuksia:

- muodostaa positiivinen ensivaikutelma
- tunnistaa ja ymmärtää autismia
- kuvitella autistin aistiherkkyyksiä

**Ei-autisti**

---

# EMPATIAKUILUN ONGELMA – JA RATKAISU?

## **Empatiakuilu, double empathy problem, kaksois-empatiateoria**

Damian Miltonin kehittämä teoria, jonka mukaan on hyödyllistä ajatella, että autistit ja ei-autistit muodostavat kaksi erilaista kulttuuria ja ryhmää, jotka kokevat maailman ja vastaavat sen viesteihin ja ärsykkeisiin eri tavoin. Teoria ehdottaa, että kun nämä ryhmät vuorovaikuttavat keskenään, on niillä vaikeuksia eläytyä ja samaistua toistensa kokemusmaailmaan. Kyse ei ole siitä, että autisteissa olisi perustavanlaatuisesti jotain vialla, vaan koska autistit muodostavat vähemmistön, pidetään heidän tapaa vuorovaikuttaa neuronormatiivisessa yhteiskunnassa vääränlaisena. Usein juuri autisteilta vaaditaan kykyä oppia neuronormatiivisia tapoja käyttää esim. sanatonta viestintää, mutta ei-autisteilta ei vaadita autistien ymmärtämistä. Kaksois-empatiateorian mukaan vastuu vuorovaikutuksesta kuuluu molemmille osapuolille eikä autistit ole vajavaisia.

Neuromoninaiset <https://www.neuromoninaiset.fi/sanasto>

## **Kirjoempatia**

Meillä on käsissämme kirjoempatiaratkaisu. Kirjoempatiassa kuunnellaan ihmistä, otetaan tämä vakavasti ja pidetään häntä itseään oman elämänsä parhaana asiantuntijana. Ymmärretään, että jokainen on radikaalisti yksilöllinen. Vain radikaalin yksilöllisyyden hyväksymällä voidaan luoda aitoa ihmisten välistä yhteyttä rakentavaa yhteisöllisyyttä, jossa radikaalisti erilaiset äänet tulevat kuuluviin ja keskustelevat keskenään toisensa huomioon ottaen.

Anna Kallunki <https://www.kulttuurivihkot.fi/lehti/jutut/artikkelit/1879-ratkaisu-on-kirjoempatia?fbclid=IwAR2Oh5kDfp7BFT1OPb28z0WssXMh3yqboco8jRvovWbiYaV2mpulebiBW0M>

---

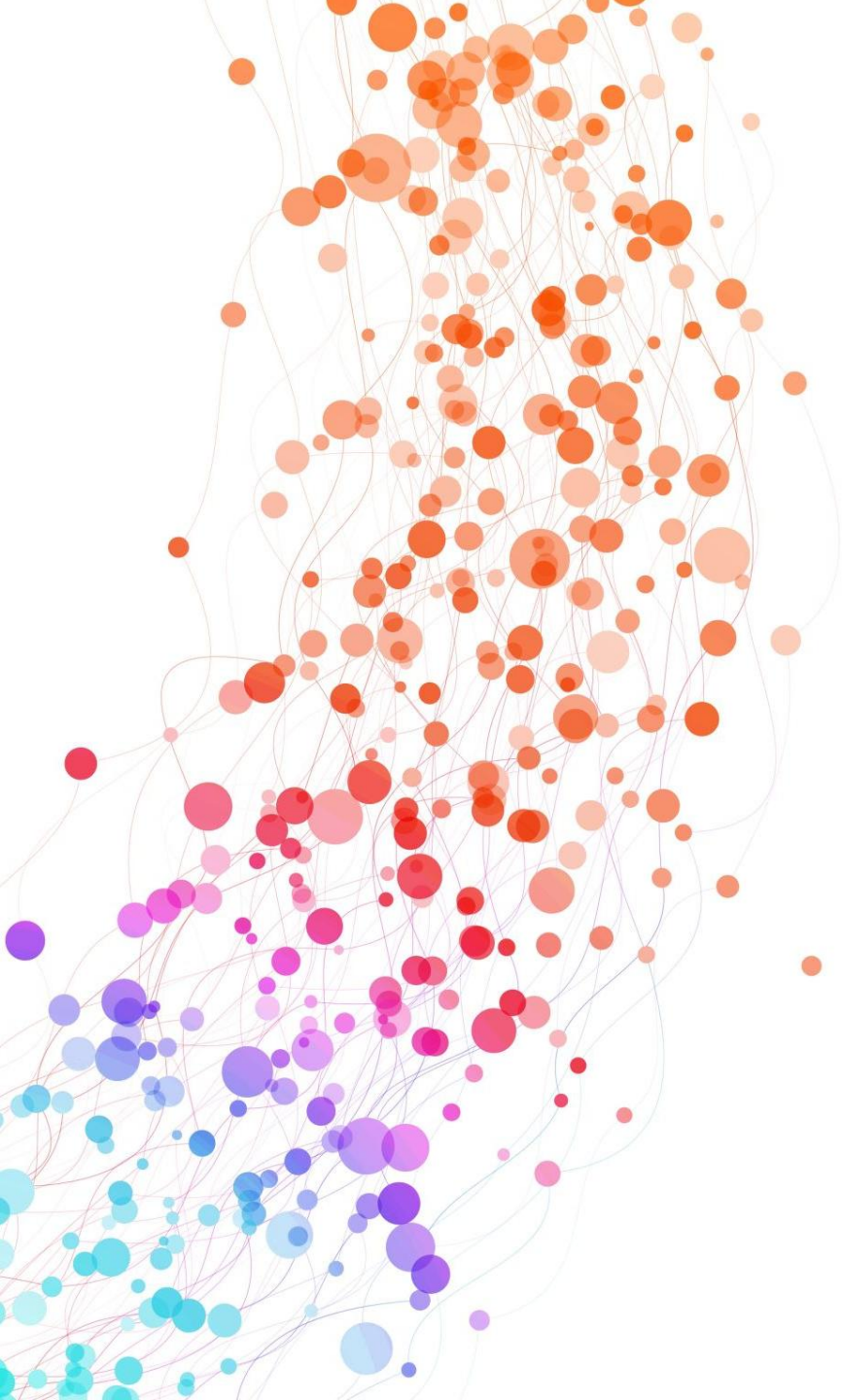
---

# MASKAAMINEN

- Kätkee suuria osia itsestään
- Näyttää vain parhaat puolensa ja kätkee vaikeudet
- Matkii muiden tapaa olla, käyttäytyä, ilmeitä, eleitä, puhetapaa
- Etsii tapoja toimia, jotka ovat hyväksytympiä, arvostetumpia, coolimpia
- Tietoinen strategia tai tiedostamaton, automaattinen reaktio stressaavaan tilanteeseen
- Neurovähemmistöille (autismi, adhd, Tourette, ocd, kehityksellinen kielihäiriö, oppimisvaikeudet) erittäin raskasta ja vahingollista pitkällä aikavälillä
- Autistinen maskaaminen (autistic masking / camouflaging)
- Ulkopuolinen ohjaus peittämään autismiin liittyvät käyttäytymispiirteet (ABA, sosiaalinen painostus)
- Maskaaminen omana valintana, peittämässä haavoittuvaisuutta
- Maskaaminen sisimmän suojana (kokemus, että on vääränlainen, vähemmistöstressi) → stigmatisoituminen (trauma, c-PTSD eli kompleksinen trauma)

---

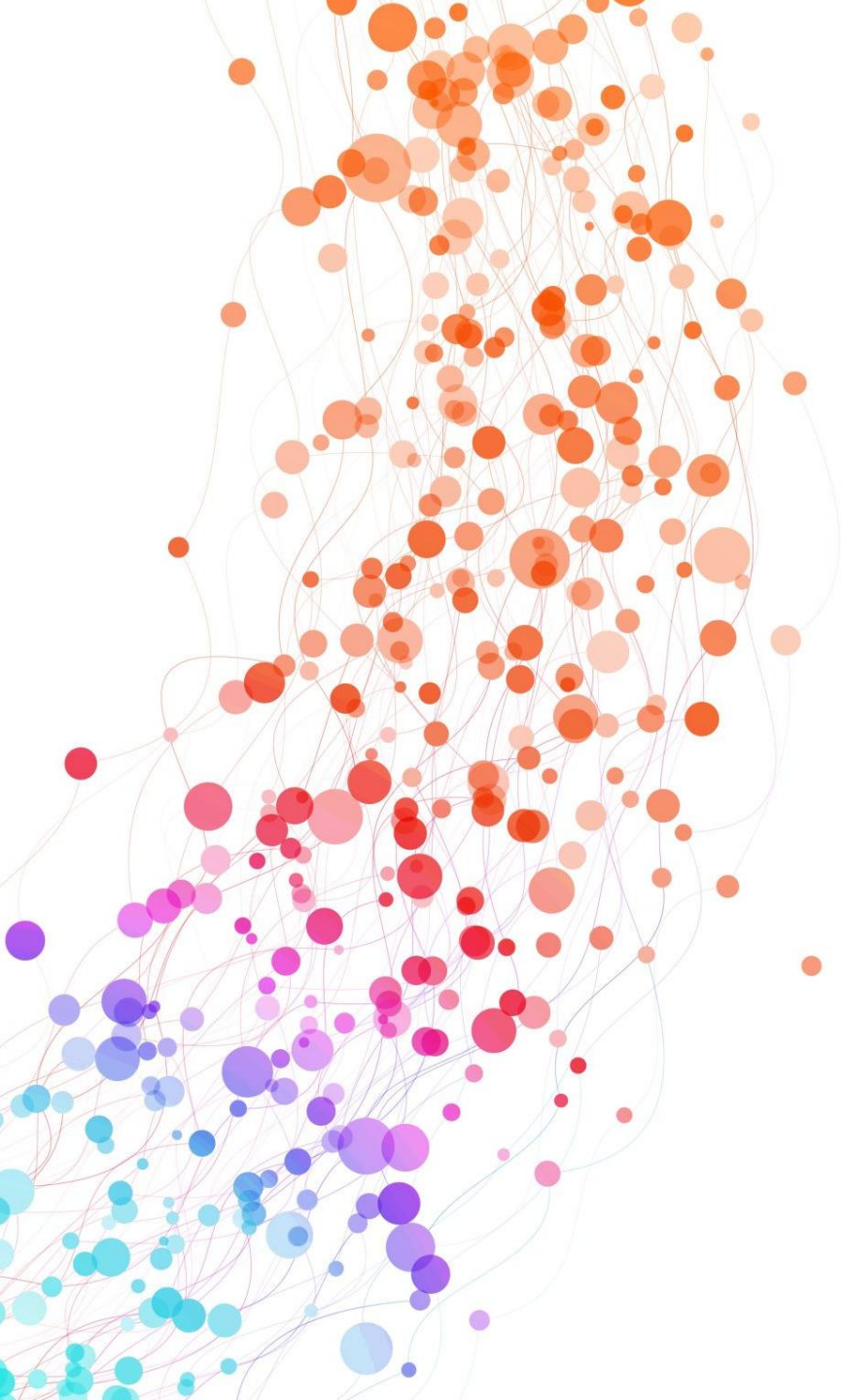
(Rose, Pearson: Autistic Masking: Understanding Identity Management and the Role of Stigma. 2023)



---

# KUINKA VOIN AUTTAA?

1. Kunnioita yksilön kokemusta.
  2. Kommunikoி selkeästi ja avoimesti.
  3. Huomioi aistit.
  4. Ylläpidä rutiineja.
  5. Rohkaise ilmaisemaan.
  6. Ole kärsivällinen.
  7. Hyödynnä visuaalisuutta.
  8. Etsi tietoa ja osaamista.
-



---

# KIITOS!

Annathan palautetta luennosta:

<https://link.webropol.com/s/monenkirjava-suru>

