

Neurokirjon tytöt
kouluarjessa /

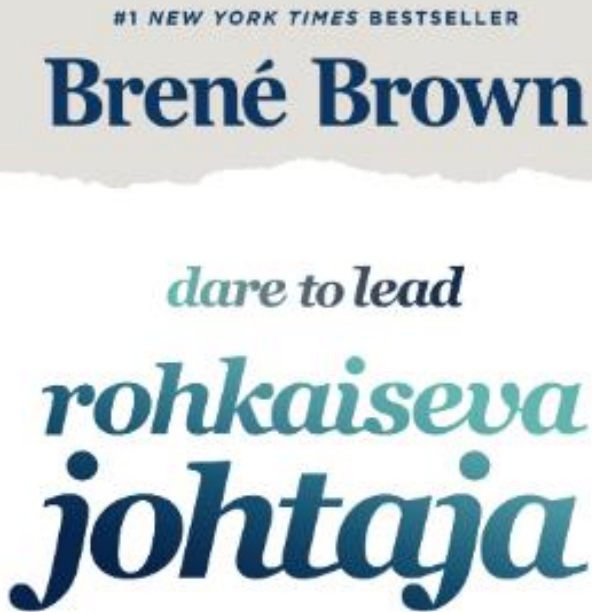
OSAKE

Lämpimästi tervetuloa!

Riikka Seppälä

Ig @toivontiella

Toivon
tiellä



Rohkaiseva johtaja – Brené
Brownin kirjan suomenkielisen
käännöksen asiantuntija (Viisas
Elämä)

Häpeäpakka – kohti nähdyksi tulemisen kokemuksia, työkalu ammattilaisille ja esihenkilöille

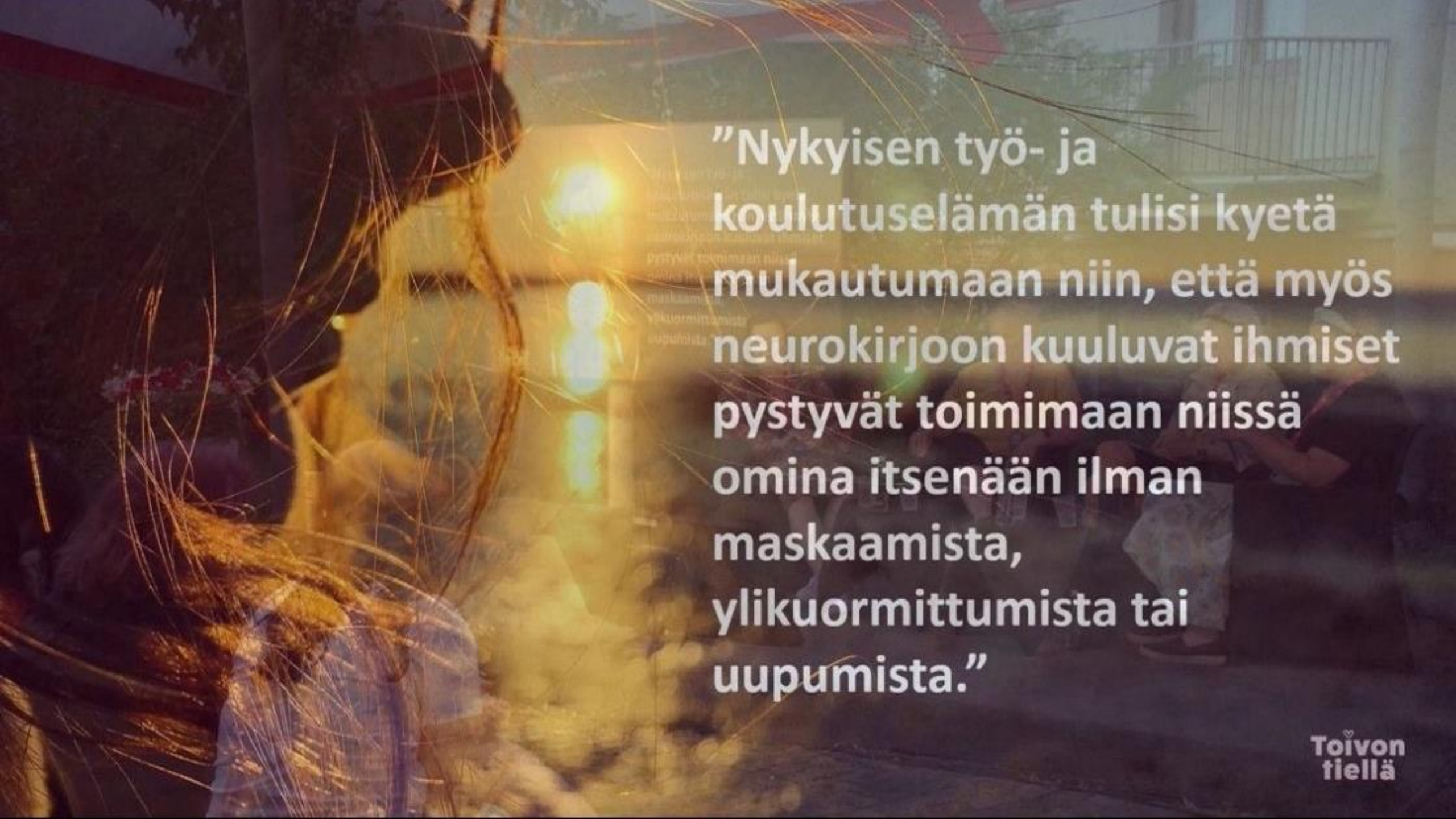
"We cannot build tomorrow`a bridge until we understand today`s barriers."

WHO:n mukaan
neuropsykiatriset syyt ovat
merkittävin
vajaakuntoisuuteen johtava
tekijä lapsilla ja nuorilla
kaikkialla maailmassa.

Hoitamattomina näillä on
vakava vaikutus lapsen
kehitykseen,
koulusuoriutumiseen sekä
mahdollisuuteen elää täyttä
elämää.

#LapsenOikeudet

@toivontiella



**”Nykyisen työ- ja
koulutuselämän tulisi kyetä
mukautumaan niin, että myös
neurokirjoon kuuluvat ihmiset
pystyvät toimimaan niissä
omina itsenään ilman
maskaamista,
ylikuormittumista tai
uupumista.”**

14 %

Opetushenkilöstöstä on saanut yli 3 tunnin koulutuksen neuromoninaisten tyttöjen tukemisesta ja kohtaamisesta kouluarjessa.



TEHDÄÄN ALKUUN LUPALAPUT

Mihin annat itsellesi tänään luvan?

Mikä auttaisi **osallistumaan, heittäytymään ja antautumaan** tähän koulutushetkeen?

Esittäydytään – Kuka olet, mikä sai sinut tänään mukaan ja millaisen lupalapun annoit itsellesi?

”saan unohtaa arjen kiireet”

”saan keskittyä kuuntelemaan”

”minun ei tarvitse tietää”

”saan kysyä minua mietityttäviä asioita”

”saan olla eri mieltä”

”saan pyytää mitä tarvitsen”

Miksi tytöt - Neuromoninaisten tyttöjen erityispiirteitä

- Käyttäytymistieteet ja neurotutkimus osoittaa, että esim. autismi näkyy tytöillä eri tavoin kuin pojilla. Tyttöjen aivot ovat lähempänä neurotyypillisen pojan sosiaalisia aivoja.
- Tyttöjen ja naisten autismissa korostuu näkymätön ja sisäänpäin kääntynyt oirekuva, jonka tunnistamisessa haasteita.
- Tyttöillä on korostunut tarve sosiaalisuuteen ja yhteyden kokemuksiin, se ohjaa mukauttamaan toimintaa sosiaalisen normiston mukaan, voimakas taipumus mm. maskaukseen, oman toiminnan mukauttamiseen muiden mukaan/ vallitsevien olosuhteiden/ toisen odotusten mukaan.
- Naisilla autisminkirjo näkyy vahvemmin esim. sosiaalisessa vuorovaikutuksessa, voimakkaassa kuormitusherkkydessä ja aistisäätelyn haasteissa.
(Moseley et al. 2018)

MITÄ EMME NÄE

Näkymättömien neurokirjon tyttöjen tunnistaminen ja tuki

- Neuromoninaiset tytöt on yksi tunnistamaton kohderyhmä, jonka inklusiivisen koulun on tunnistettava entistä paremmin - tyttöjä on onnistuttava tukemaan oikeudenmukaisella ja saavutettavalla tavalla.
- Inklusiiossa tulee huomioida myös sosiaalisen ympäristön mukauttaminen, yhteenkuuluvuuden tunteen ja sekä hyväksytyksi tulemisen tarpeiden huomioiminen.
- Syvempää tietoa ja ymmärrystä koulumaailmaan tarvitaan ei ainoastaan yksilöön kohdistuvien toimipiteiden osalta, mutta myös ja ennen kaikkea järjestelmän tasolta: tarvitaan rohkeutta tarkastella suomalaisen koulujärjestelmän rakenteita ja kykyä toimia aidosti inklusiivisessä ympäristössä.
- Opettajan tietämys autismikirjosta / adhd:sta on olennainen tekijä onnistuneiden inklusiivisten käytänteiden edistämiseksi. (Goodall, 2020, Moyse & Porter 2015)

”Jopa 70 % kouluterveyskyselyn nuorista tytöistä kertoo vakavasta oireesta.

Kouluterveyskyselyssä kun katsotaan, kuinka monella nuorella on masennus tai ahdistus tai päihteiden riskikäyttöä tai syömishäiriöriski, niin tyttöillä päästään lukuun 70 prosenttia.” (THL)



Vuonna 2015 lastenpsykiatriseen osastohoitoon otetuista potilaista 73 % oli poikia.

Avohoidossa tilanne oli samankaltainen, poikia oli kaksinkertainen määrä tyttöihin verrattuna. Nuorisopsykiatrisessa hoidossa olevista potilaista suurin osa on vuorostaan tyttöjä, kun haasteet tyttöjen kasvaessa kasautuvat. (Äärelä & Huusko 2021, 21.)

Lastenpsykiatriassa hoito keskittyy lapsen psyykkisen kehityksen, käyttäytymisen ja tunne-elämän säätelyn haasteisiin tai perheen kuormittuneisuuteen liittyviin seikkoihin. (Oulun yliopistollinen sairaala a.)

Nuorisopsykiatrian puolelle siirrytään 13 ikävuoden jälkeen. Nuorisopsykiatrian puolella hoito keskittyy vakaviin mielenterveyden häiriöihin ja neuropsykiatrisiin häiriöihin, kuten psykooseihin, mielialahäiriöihin, syömishäiriöihin, ahdistuneisuushäiriöihin, autismikirjon häiriöihin ja itsetuhoisen käytöksen haasteisiin. (Oulun yliopistollinen sairaala b.)

Nuorisopsykiatrian puolella hoidon voidaan katsoa keskittyvän useisiin nepsyhaasteiden luomiin liitännäisoireisiin. Voiko tyttöjen hoitamaton ja diagnosoimaton neuropsykiatrinen ominaisuus ja mahdolliset liitännäisoireet aiheuttaa haasteiden kasautumista nuorisopsykiatrian asiakkuuden puolelle?

Neuromoninaiset tytöt tutkimuksen valossa:

- 80 % autistisista nuorista naisista on ilman diagnoosia ja sen mahdollistamaa ymmärrystä ja tukea vielä 18 -vuotiaana
- Tytöt saavat autismikirjon diagnoosin 6 vuotta poikia myöhemmin ja voivat elää vuosia sen kokemuksen kanssa, että ovat viallisia ja vääränlaisia ja mielenterveyden pulmista kasvaa, koska heitä ei riittävällä tavalla tunnisteta ja koska apu jää piiloon.
- Pojilla todetaan 3-6 kertaa enemmän ADHD:ta > erot oirekuvissa johtaa useammin hoitoon (Käypähoito)
- Naiset saavat ADHD diagnoosin keskimäärin 30 v. vuotiaana, kun pojilla se diagnosoidaan 7 - vuotiaana.
- Autismikirjon kanssa usein rinnakkain esiintyvät ahdistuneisuus- ja masennusdiagnoosit ovat kasvussa. Esim. ahdistuneisuushäiriön päällekkäin esiintyvyys on 54 % ja masennuksen 47 %.
- Syömishäiriöklinikoilla kansainvälisestä n. 30 % hoidettavista on autismikirjolla olevia, usein ilman varhaista tunnistamista ja tukea jääneitä tyttöjä ja naisia.

Lähteet: Research Autism, Swansea University, Hossain et. Al 2020, Harris et al. 2019, Käypähoitosuositus)

Toivon
tiellä



ADHD JA AUTISMI- PÄÄLLEKKÄISYYDET

ADHD

AUTISMI

Työmuistin
haasteet

Uutuuden viehätys

Tarkkaavuuden
säätelyn haasteet

Sosiaalisten
vihjeiden
tunnistamisen
pulmat

Itsehillinnän
pulmat

Mielenkiinnon
mukaan
ohjautuminen

Sosiaaliset
haasteet

Tunteiden säätely

Syvällinen
ajattelu

Aistipulmat

Uppoutuminen/
jumiin jääminen

Kuormitusherkkyys

Aikasokeus

Toiminnan ohjauksen
haasteet

Muutostilanteiden
vaikeus

Voimakas hylkäämisen
pelko

Impulsiivisuus

Korostunut riski mm.
päihteiden
väärinkäytölle,
syömishäiriölle,
itsetuhoisuudelle,
ahdistukselle

Tiedon käsittelyn
erityispiirteet

Ruutiinien ja
samana pysymisen
merkitys

Turvakäyttäytyminen

Toistuvat
käytösmallit

Haasteet sosiaalisen
koodiston kanssa

Erityiset
mielenkiinnon kohteet

”Tytöillä diagnosoidaan liian harvoin ADHD ja autismi. Vastaanotolleni tulee yhtä mittaa aivan päivänselviä tapauksia, joissa mietin, miten se on mahdollista. Miten joku on voinut sanoa näitä murrosiän ongelmiksi tai miksi tätä kutsutaan perhesuhteiden häiriöksi, kun tässä on niin selvästi ADHD problematiikkaa.

Pojat pääsevät paljon aikaisemmin tuen piiriin. Tytöt löydetään vasta teini-iässä, eivätkä he silloin mitään tukea halua, koska tahtovat olla niin kuin muut. Mitä pitäisi tehdä tytölle, joka ei nouse aamulla? Voiko 14 vuotiaan tytön kiskoa sängystä? No ei tosiaan. Miten pitää toimia, kun hän ei tee läksyjään? Miten sitä ylipäättään jaksaa ainaisia kiistoja, ärtyisyyttä ja varpaillaan oloa? Kuinka selvitä näissä arjen tilanteissa?

Neuropsykiatristen diagnoosien saaminen ei ole helppo juttu. Se on vaikeaa, varsinkin tytöille, sillä miten tyttö voisi sopia malleihin, jotka on pojille luotu. Diagnoosit näyttäytyvät erilaisina eri yksilöillä, ja tytöillä ne voivat ilmetä aivan eri tavoilla kuin pojilla. Useimmat diagnoosit on annettu muita häiritsevän käyttäytymisen takia, ja koska tytöt pitävät yleensä kaiken sisällään, he joutuvat jälkijunaan. Se, joka ei näy eikä kuulu kodin ulkopuolella, saa harvoin apua. Sillä kuinka moni vanhempi jaksaa selvittää ongelmat pohjia myöten? Moniko vanhempi käyttää vapaaehtoisesti kolme neljä vuotta kädenvääntöön lasten- ja nuorisopsykiatrian kanssa?

Monista lapsista tulee väliinputoajia, etupäässä tytöistä. Tytöt joutuvat usein olemaan pitkään poissa koulusta, mikä voi merkitä elämänmittaisen ulkopuolisuuden alkua. Kun tytöt lopulta - viimeinkin - alkoivat saada diagnooseja, yhteiskunnassa herättiin huutamaan, että diagnoosit ovat kokemassa inflaation.”

-Svenny Kopp, Psykiatri – kirjasta Sydämen asialla

Toivon
tiellä

Kokonaiskuva vastauksista

Vastauksista esiin nousseet teemat

Vastaajana 715

Pirkanmaalaista nuorta,
vanhempaa, läheistä
ja ammattilaista

**Hoidon ja
diagnoosin
saaminen** on
hidasta ja
vaikeaa.

Ammattilaisilla ei ole
riittävästi **osaamista
ja ymmärrystä** siitä,
miten neurokirjo
arjessa vaikuttaa
lapsen ja läheisten
arjessa.

Vanhemmille
ei tarjota heidän
tarvitsemaansa
tukea.

Palvelut eivät
tarjoa oikea-aikaista,
arjen pärjäävyyttä
tukevaa tukea.

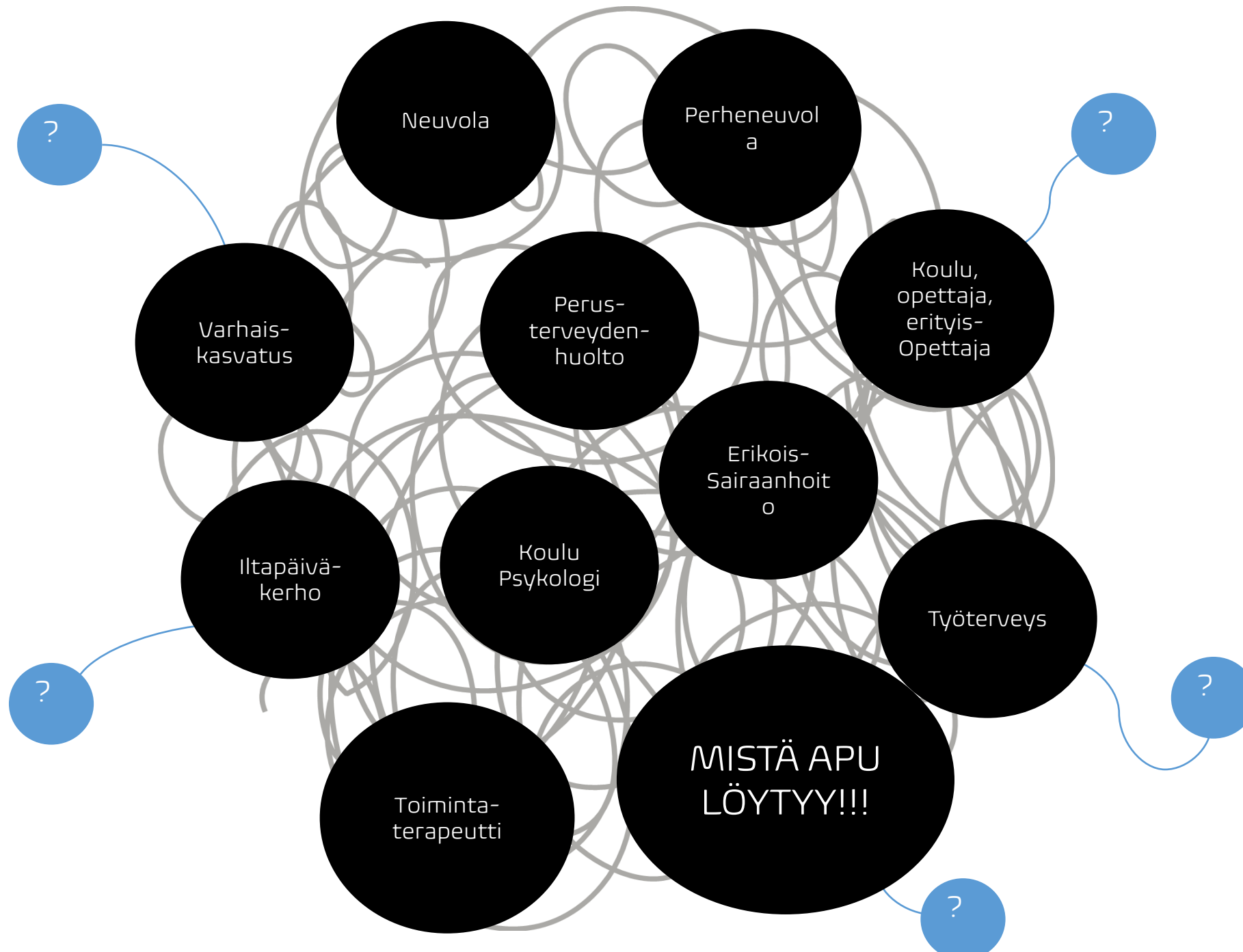
Vanhemmilla ja nuorilla
on kokemuksia, etteivät
palvelut tue neurokirjon
lasten, nuorten ja heidän
perheidensä arkea
ja hyvinvointia riittävästi.
Mistä tässä on kyse?

Palvelut ovat
pirstaleiset ja
toteutuvat
irrallisesti.

Pirkanmaan
hyvinvointialue



PERHEKESKUS
Mukana elämässä.



Diagnoosin ja sen mahdollistaan tuen saaminen edellyttää sitä, että haasteet näkyvät kahdessa tai mielellään useammassa ympäristössä.

Ammattilaisten havainnot ovat avainasemassa tukipolkujen aukeamisessa viemällä lapsesta esiin tulevia haasteita eteenpäin.

Tunnistamisen haasteista

- Tyttöjen sisäänpäin näkyvää kuormitusta ei huomata koulussa
- Pinnalle näkyvän käyttäytymisen juuri syitä ei ymmärretä oikein
- Diagnostiikka kriteerit on tehty poikien ja miesten käyttäytymisen perusteella – eivät tunnista sisäänpäin kääntyvää oireilua
- Pirstaleinen palvelujärjestelmä – eteenpäin lähettämisen kulttuuri
- Stereotyyppinen käsitys autismista/ adhd:sta
- Tyttöillä maskaus erityisen voimakas selviytymiskeino, joka voi estää tunnistamisen ja diagnoosin saamisen
- Eri ympäristöjen / eri ihmisten mukaan vaihtuva käyttäytyminen
- Epätasainen kykyprofiili haastaa aikuisten ajatuksia ja havaintoja

"Psykologi Emma Sauren mukaan tyttöjen autismi jää usein juuri siksi huomaamatta lapsuudesta, koska tytöt peittelevät oireitaan poikia useammin

"Saure kertoo, että monet tytöt esimerkiksi opettelevat normaalina pidettyjä käyttäytymismalleja tv-sarjoista tai kavereitaan matkimalla. Tätä kutsutaan naamioitumiseksi.

Hyvin tavallinen tarina on Sauren mukaan sellainen, että alakoululainen tyttö pärjää koulussa hyvin, eikä opettaja huomaa mitään eroa muihin lapsiin. Kotona lapsen kanssa saattaa olla kuitenkin suuriakin haasteita.

– Kotona tulee ikään kuin romahdus. Se vie hyvin paljon voimavaroja, jos joutuu koko päivän koulussa miettimään, minkälaisen ilmeen ottaa missäkin tilanteessa ja miten toimia, jotta vaikuttaa siltä kuin muutkin.

Niin sanotulle neurotyyppiselle ihmiselle keskustelu kavereiden kanssa koulussa sujuu ilman suurempia ponnisteluja. Autismikirjon ihmiselle jokainen sormen heilautus, hymy ja katsekontakti voi olla ison kognitiivisen työn tulosta, Saure sanoo."



Koulun rooli diagnostiikassa

- Opetushenkilöstön ja oppilashuollon aikuisten kouluttaminen autismikirjon tunnistamista ja tukemista varten on tarpeellista, jotta diagnoosi ja tukea voitaisiin tarjota varhaisemmassa vaiheessa. (Gray 2021, Whitclock 2020)
- stereotypiat autismista vaikuttavat koulu- ja terveydenhuoltohenkilökunnan näkemyksiin siitä, millä tavoin autismi ilmenee ja epätyypillisiä autismikirjon piirteitä ei aina osata tulkita autismista johtuviksi.(Loomes ym., 2017., Milner ym., 2019)
- Opettajat ilmaiset huolensa useammin poikien, kuin tyttöjen autismikirjoa ilmentävästä käyttäytymisestä.” (Hiller 2014, Whitlock 2020)
- Opettajien on havaittu ohjaavan alakouluikäisiä tyttöjä ADHD-tutkimuksiin harvemmin kuin poikia, ja ilmiö korostuu erityisesti ylivilkkaiden lasten kohdalla (Käypähoito)

Alitajuisia stereotypioita neurokirjon tyttöihin liittyen

”Katsekontakti”

”Ei päällepäin toistuvia maneeereja”

”On ystävyyssuhteita”

”Hyvä mielikuvitus”

”Puhuu liikaa”

”Koulussa sujuu hyvin”

”Ovat empaattisia”

”Ylisuojelevat vanhemmat”

”Kiintymyssuhteen haasteet”

”Virheelliset diagnoosit”

@toivontiella



TRAUMA / NEUROMONINAISUUS

TRAUMAPERÄINEN	OIRE	AUTISMI
Pelko (kuviteltu tai todellinen uhka)	Välttämiskäyttäytyminen	Ympäristön ärsyketulva
Valmiustila ja ympäristön skannaus	Voimakkaat tunnereaktiot	Riippuvuus rutiineista. vaikeus siirtää huomiota, aleksytomia
Itseluottamuksen puute, vaikeus luottaa toisiin	Eistäytyminen	Sosiaalisen vuorovaikutuksen erityispiirteet
Ylivireys ja flashbackit	Uupuminen	Ylikompensointi, aistitulva, maskaus
Virhetulkinnat ja vaikeus sietää epävarmuutta	Mielialan vaihtelut ja kognitiiviset kyvyt	Hämmennys, rutiinien rikkoutuminen, ylikuormittuminen

“Väärät tulkinnat lapsen haasteista johtavat väärin toimenpiteisiin, jotka voivat entisestään vaikuttaa lapsen ja perheen tuen saantiin.”

(Ikonen 2021)

THREE SIGNS

*that a student is quiet and compliant...
...but not calm and well-regulated*

CONSISTENT
HYPERVIGILANCE

AFTER SCHOOL
BEHAVIORS

BEHAVIORS THAT
COME "OUT OF
NOWHERE"



CONSISTENT HYPERVIGILANCE

startles
easily

overly attentive to
surroundings

perfectionism
and fear of failure

obsessive
behavior patterns

overthinking or
overanalyzing



BEHAVIORS THAT COME "OUT OF NOWHERE"

The student can be quietly working and following
all expectations...



...and suddenly become very upset, display
explosive behaviors, or completely shut down from
seemingly small or unknown triggers.



AFTER SCHOOL BEHAVIORS

Everything appears fine at school, but at home,
guardians report:

excessive
exhaustion

frequent
meltdowns

moodiness

withdrawal or
depression

exacerbated
sensory
sensitivities



Varhaisen tunnistamisen merkitys

- Mielenterveysoireilun takaa ei ole tunnistettu autismia (Lai & Baron-Cohen 2015, Waris ym. 2011)
- Myöhään diagnosoidulla autisteilla on heikompi elämänlaatu ja enemmän mielenterveysongelmia. (Atherton ym., 2021)
- Tukea on hankalampi saada diagnoosin viivästyessä. (Atherton ym., 2021, Baldwin & Costley 2016)
- Autisteilla on runsaasti leimaavia kokemuksia syrjinnästä & ulkopuolelle sulkemisesta. (Botha ym., 2020; Radulski ym. 2022.)
- Syrjintä johtaa sisäistettyyn stigmaan, ja syrjintäkokemukset kietoutuvat osaksi minäkuvaa (Botha ym., 2020; Han ym. 2022)



Toivon
tiellä

Yhteinen reflektio:
Millaisia kokemuksia
(haasteita ja onnistumisia) havaintoja
teillä on omassa roolissa neurokirjon
tyttöjen tunnistamisesta?

@toivontiella

“Neuropsykiatrisesti
oireileville lapsille ja
nuorille
kouluympäristö voi
herkästi olla liian
vaativa, eikä tukea ole
välttämättä
tarpeeksi.”

-Eveliina Varimo,
Lastenpsykiatrian erikoislääkäri

AHDISTUKSEN TAUSTALLA NEUROKIRJON PIIRTEET



Kuormitus- ja aisti
herkyydet



Tunteiden
tunnistamisen
haasteet



Sosiaalisten
tilanteiden
monimutkaisuus



Toiminnanohjauksen
haasteet



Tiedon
käsittelyn
erityispiirteet



Ulkopuolisuuden
tunne ja häpeä

Toivon
tiellä

[Walk In My Shoes \(youtube.com\)](https://www.youtube.com/watch?v=...)



I start to tremble



0:28 / 10:22



Aistisääteily

elämää aistimusten
aallokossa

*"Anturit auki
olemista."*

Aistit ulospäin

- Maku
- Kuulo (misofonia)
- Näkö
- Haju
- Kosketus
- Kehon asennot
- Tasapaino
- Kehon ääriviivat (safe sense)

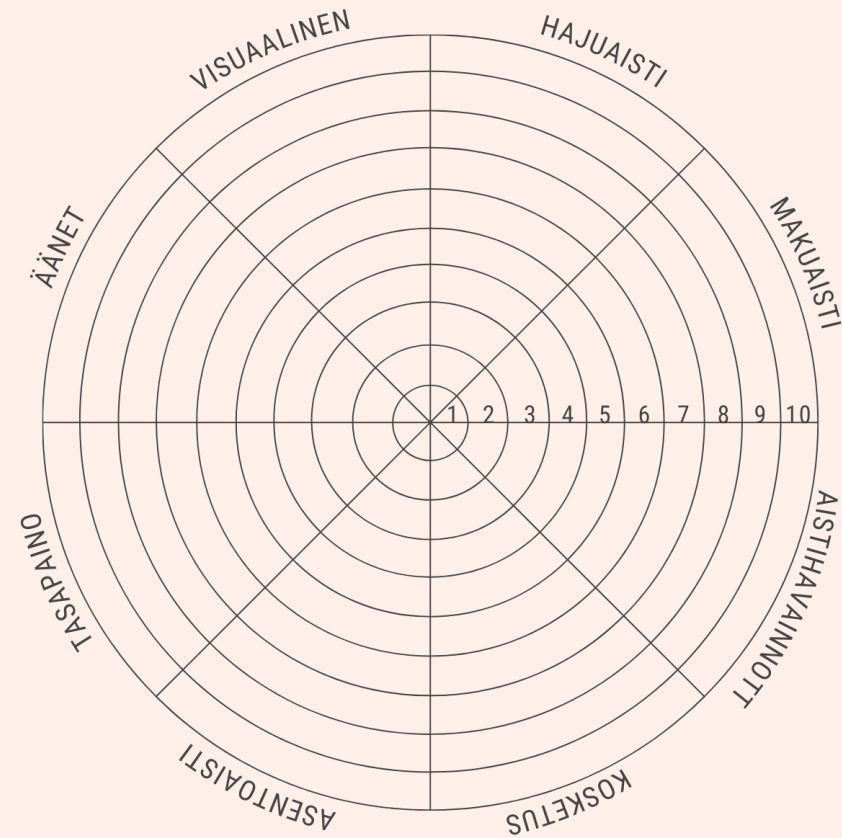
Tuntemukset

sisäänpäin

(introseptio):

- Kipu
- Nälkä, jano
- Sydämenlyönnit
- Lämpötila
- Kylläisyyden tunne

AISTIPROFIILI ITSESÄÄTELYN TUKENA



1. Ei vaikutusta elämään
2. Toisinaan vaikuttaa pienesti
3. Vaikuttaa, mutta pärjään
4. Aiheuttaa säännöllisesti pulmia arjessa
5. Vie kaikki omat lusikat

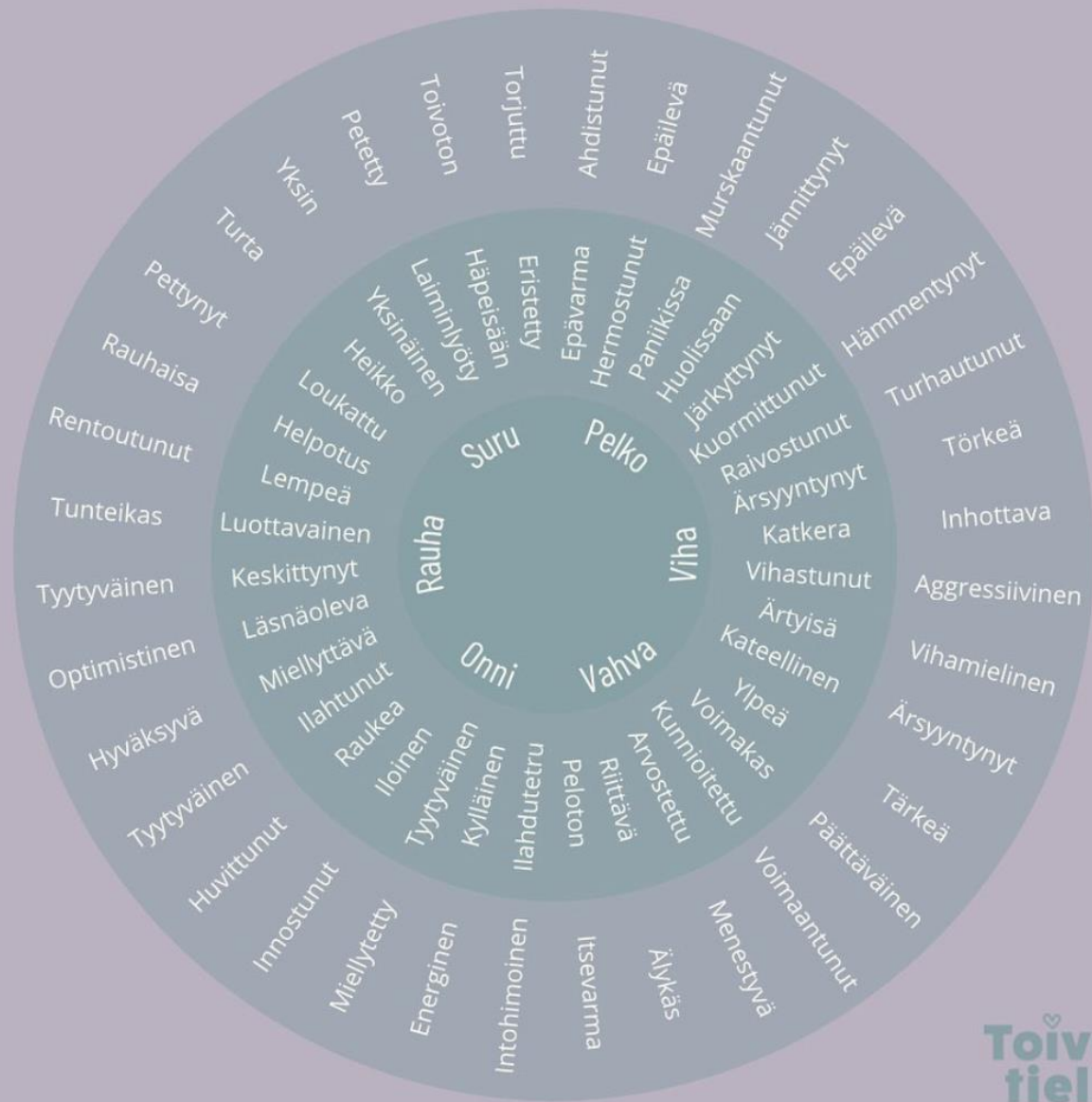
Tunteiden tunnistamisen haasteet aleksitymia

(tyypillisesti 1:10, 50 % autismikirjon henkilöistä)

*”Se että ei tiedä
miltä tuntuu ei
tarkoita sitä. Että
ei tuntisi.”*

- vaikeus tunnistaa tunteita itsessä ja toisissa
- haaste nimetä tunteita ja niihin liittyviä kehollisia/ fyysisiä reaktioita
- keinottomuus rauhoittaa itseään voimakkaan tunnereaktion keskellä
- haasteet kommunikoida toisille omia tunteita ja tarpeita
- vaikeus tunnistaa tunteiden taustalla vaikuttavia kehollisia viestejä
- turvattomuus ja neuvottomuus kuohuvien tai jumiin jäävien tunteiden keskellä
- voimakas hylkäämisen pelko

Tunnepyörä



Ahdistus:

- yksin
- äärirajoilla
- hylätty
- kukaan ei ymmärrä
- painava olo
- ärsyynnys
- neuvottomuus
- hallinnan menettäminen
- tyhjä
- kaaos
- kaikkea liikaa
- ei osaa olla oikein

Tarvekortit avuksi tuen tarpeen tunnistamiseen



Lähde: Maria Ellipsi

Sosiaaliset tilanteet/ vuorovaikutus

”Halu kuulua ryhmään,
samalla haaste päästä
osalliseksi ja kokemus
torjutuksi tulemisesta.”

- Haaste toimia ryhmässä – aistit, tiedonkäsittely, tunteet.
- Tulkinnat, hylkäämisen pelko tms.
- Oikeudenmukaisuus
- Sääntöjen noudattaminen
- Vaikeus tulkita sosiaalista koodistoa – ilmeitä, eleitä, äänensävyjä
- Mielen teoria
- Rutiinit ja ennustettavuus / Uutuuden viehätys



Meidän on hyvä ymmärtää mm. tämä:

"Häly luokassa sattuu korviin."

"Joka päivä on äärimmäistä stressiä ja sattuu mahaa."

"Mitä seuraavaksi tapahtuu?"

"En ymmärrä mitä minun pitää tehdä, teeskentelen vain tekeväni."

"Kuku puhuu seuraavaksi"

"Vaatteiden vaihto ahdistaa enkä ymmärrä pelin sääntöjä."

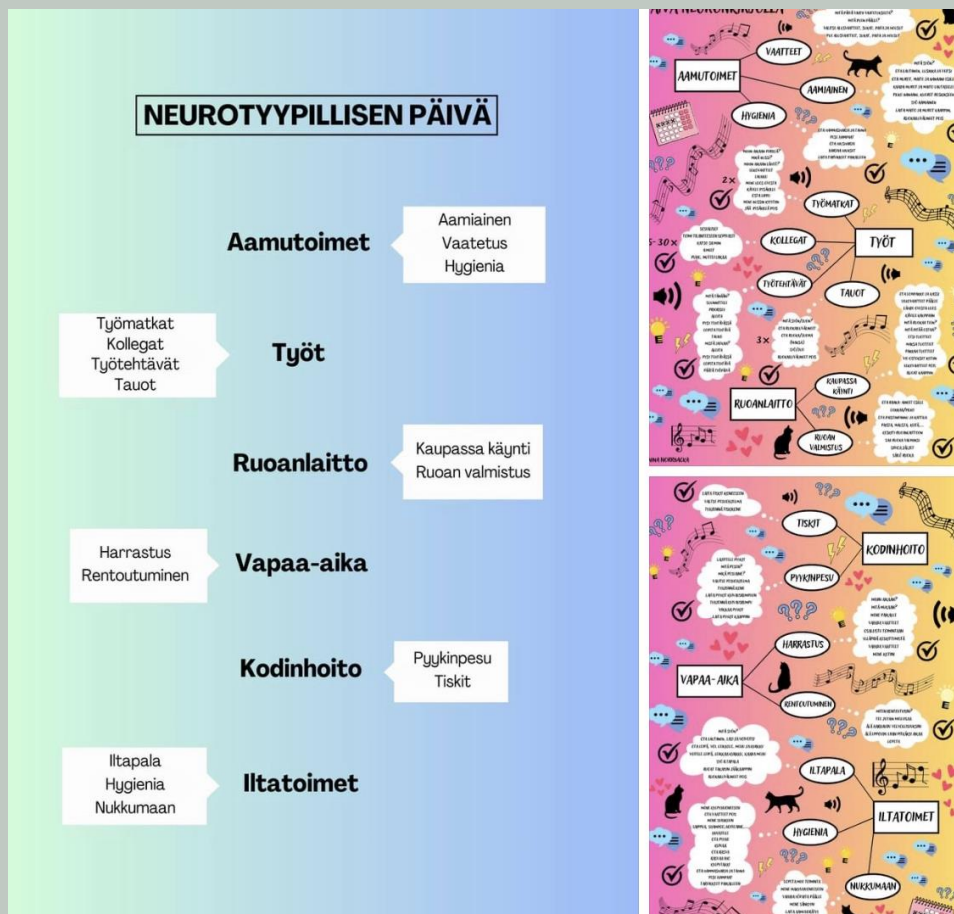
"Olen mukana, mutta en mukana."

Toiminnanohjaus

- **Itsesäätely** - kyky ajatella ja ottaa aikalisä, taito pysäyttää oma toiminta ennen ei toivottua toimintaa
- **Tunnesäätely** - kyky tunnistaa ja säädellä omia tunteita esimerkiksi jännityksen hetkissä, epävarmoissa tilanteissa, ihmissuhteissa ja omien tavoitteiden saavuttamisen tuen
- **Toimeen tarttuminen** - tehtävien aloittaminen, suorittaminen ja päättäminen ilman ylivoimaista lamaantumista, vitkuttelua tai eteenpäin lykkäämistä
- **Työmuisti** - kyky pitää mielessä asioita ja taito käyttää tietoa jonkin tehtävän suorittamiseksi ja valmiiksi saattamiseksi
- **Itsensä havainnointi ja itsetuntemus** - ymmärrys itsestä ja omasta toiminnasta eri tilanteissa sekä kyky havainnoida sitä eri näkökulmista
- **Joustavuus** - muutoksen sietämisen taito ja kyky mukauttaa suunnitelmia ja toimintaa muuttuneiden olosuhteiden mukaan
- **Järjestely ja koordinointi** - taito organisoida asioita, ylläpitää järjestystä ja toimia järjestelmällisesti
- **Ajanhallinta ja suunnittelu** - kyky suunnitella toimintaa ja edetä vaiheittain kohti tavoitteita

Tiedon käsittelyn erityispiirteet

- Muistin kuormittaminen
- Tiedon prosessoinnin ominaispiirteet
- Yksityiskohtien huomaaminen
- Sanallinen vs. kirjoitettu viestintä
- Tarkkaavuuden säätely



“En tiennyt miten toimia, en hahmottanut luokkia, ohjeet olivat utopiaa ja olin tosi yksinäinen, en ymmärtänyt edes itseäni. Kouluun lähtemisestä tuli yksinkertaisesti liian ahdistavaa.”

- Nuori 16 v.

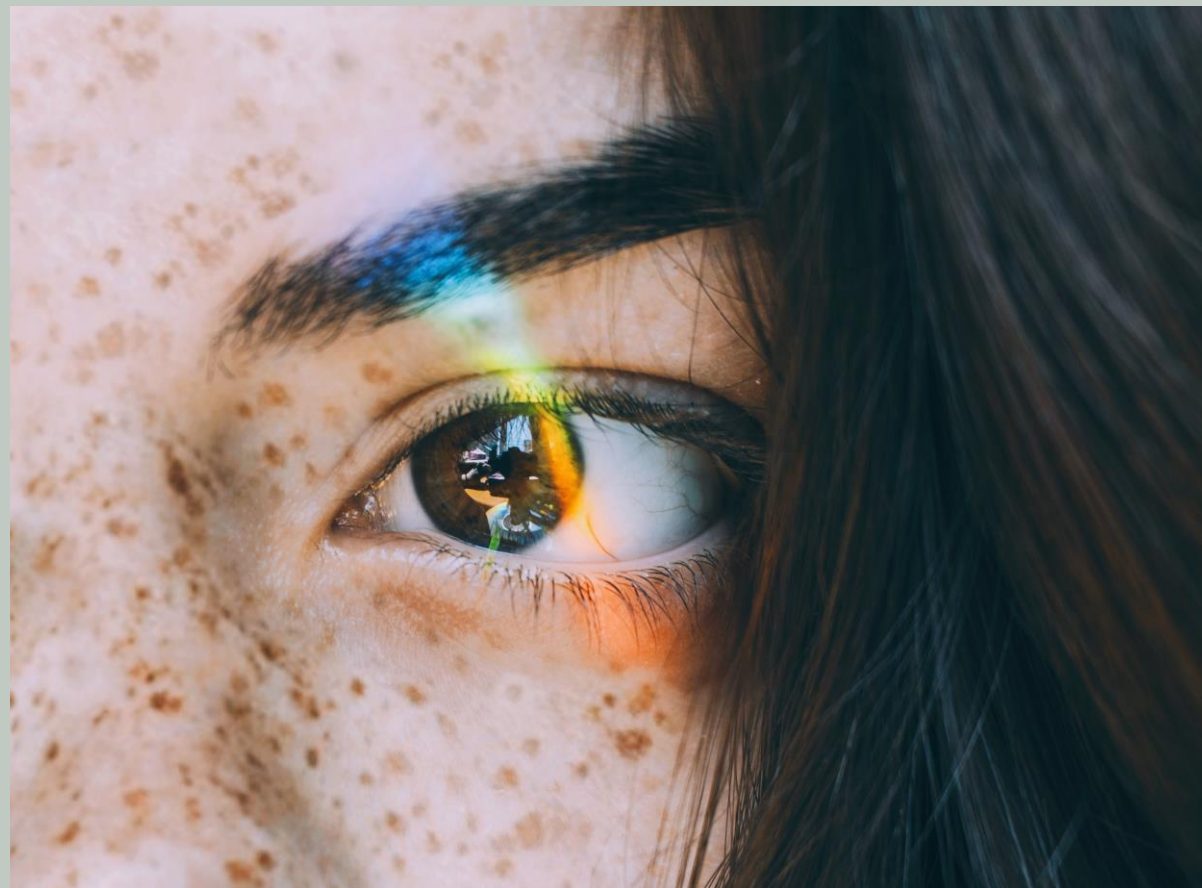
SIIRTYMÄ YLÄKOULUUN

Kuormittavia tekijöitä

- 1 Kasvava itseohjautuvuuden vaade ja vahvaa oman toiminnanohjausta vaativa opiskelu
- 2 Vaihtuvuus ja ennustamattomuuden puute: opettajat, opetustavat, ryhmät, luokat
- 3 Uudet opettajat ja nuoret ympärillä, ei ketään kehen tukeutua tiukoissa hetkissä alkuun
- 4 Monimutkaisemmat sosiaaliset suhteet ja pinnistelyä vaativat vuorovaikutustilanteet
- 5 Aistirunsas ympäristö ja enemmän tilanteita ilman ennalta määrättyä struktuuria

@toivontielle

“Häpeä on erillisyyden pelkoa – pelkoa siitä, että olemme tehneet tai jättäneet tekemättä, jokin ihannekuva jota emme ole pystyneet toteuttamaan tai päämäärä jota emme ole pystyneet saavuttamaan tekee meistä keltvottomia kuulumaan joukkoon.”



Häpeä voi saada ajattelemaan näin:



"Olen vääränlainen."

"Tyhmä. Laiska, saamaton"

"Mikä minussa on vikana."

"Miksi kaikki tuntuu niin vaikealta."

"Outo"

"En kelpaa kenellekään."

"Minusta ei ole mihinkään."

"Ei kannata edes yrittää."

"Minun ei pitäisi olla olemassa."

Vahvat tunnereaktiot
Taistele ja pakene
Reaktiivinen toiminta
Vaikeus ajatella selkeästi
Paniikki, pelko, häpeä
Epäedulliset selviytymiskeinot

YLIVIREYS

Liike
Hengitä & jännitä
Läsnäolo
Tunteiden
huomaaminen
kehossa

Vaikeus
rauhottua



Optimaalisen sietokyvyn ikkuna
ongelman ratkaisu, ratkaisukeskeisyys,
tunne & järki yhteistyössä.
RAUHA & YHTEYS & RAKKAUS

Sulkeutuminen



Masennus, ahdistus, häpeä
Vetäydy ja suojaudu
Ei yhteyttä itseen
Turta olo
Alhainen motivaatio

ALIVIREYS

Liike
Hengitä & jännitä
Kehon ravistelu

Toivon
tiellä

Neuromoninaisten tyttöjen näkymättömissä olevaan kokemusmaailmaan vaikuttavia tekijöitä



-Ystävän kaipuu

*-Kuormitus, joka syntyy myös sosiaalisista
järjestyksistä*

-Opettajan odotukset

-Paine toimia sosiaalisen normiston mukaisesti

-Väärinymmärrysten suma

*-Kokemus siitä, ettei pysty vastaamaan heille
asetettuihin odotuksiin*

-Syrjintä ja kiusatuksi tuleminen

-Sisäistetty stigma

-Naamiointi

**Toivon
tiellä**



”Tyttöjen ystävyyttä määrittää vahvat sosiaaliset normit ja näkymätön, mutta vahva koodisto, jonka sisäistäminen voi tuntua vaikealta. mm. tiedon prosessoinnin erilaisuudesta ja hahmottamisen erityisyydestä johtuvien pulmien vuoksi. eleitä, ilmeitä ja sanattomia viestejä – joiden osuus kaikesta kommunikaatiosta on jopa 93 %.

Tyttöjen ystävyyttä määrittää myös usein ennustamattomuus, nopeat muutokset sekä tilannekohtaisesti vaihtuvat säännöt tyttöporukoiden kesken. Tämä kaikki voi saada tuntemaan suurta ulkopuolisuuden ja erillisyyden tunnetta, usein jopa häpeää, jota erityisesti tytöt sitten pyrkivät välttämään mm. maskaamalla, omaa toimintaa muiden mukaan mukauttamalla.

Lähde: P.T. Shattuck, H.I. Orsmond

Kuva: Aikuisena autisminkirjon diagnoosin saaneiden naisten kokemuksia kouluajoilta – opinnäytetyö

Neuromoninaisten tyttöjen omia kokemuksia:



”Tuntui ettei se hirveästi halunnut olla mun kanssa.”

”Kaverit antoi epäsuorasti ymmärtää, ettei mun toiminta ollut sosiaalisesti hyväksyttyä; kyllä mä sen verran ymmärsin muiden reaktioista, jos pyöritteli silmiään ja kääntää selkensä.”

”Opettaja ärsyynyt minuihin ja koki minut vaikeana, kun kysyin tarkennuksia ja lisäohjeita.”

”koin voimakasta erilaisuutta ja riittämättömyyttä, en jotenkin pystynyt pusertamaan samaan itseäni samaan muottiin muiden kanssa, tai siihen miten ne ajattelee tai toimii.”

”koin aika paljon olevan yksin ja en kuulunut siihen luokkaan ikinä, en päässyt siihen ikinä mukaan, ei meillä ollut mitään riitaa siis, jäin vain sivuun.”

Lähde: Aikuisena autismikirjon diagnoosin saaneiden naisten kokemuksia kouluajoilta.

Maskaus – miten voi näkyä arjessa

- mielen sisäisten käsikirjoitusten laatiminen eri tilanteisiin ja ihmisten kanssa olemiseen. Jos ja kun tilanteet muuttuvat, se voi aiheuttaa suurta ahdistusta
- muiden toiminnan tarkka havainnointi ja oman toiminnan muuttaminen sen mukaan, jotta ei itse erottuisi joukosta.
- koulussa voi olla ihmisten keskellä ja silti yksin, sivussa tarkkailijan roolissa, halu olla mukana ja samalla ulkopuolisuuden kokemus voi olla vahvana.
- pyrkimys välttää kehollisia rauhoittumiskeinoja häpeää välteläkseen, ahdistus voi kääntyä sisäänpäin negatiiviseksi puheeksi itselle.
- Taipumus estää muita näkemästä omaa ahdistusta tai liiallisesta kuormituksesta johtuvaa ylivireystilaa
- hiljainen puhe tai liiasta kuormituksesta johtuva väliaikainen puhumattomuus, vähäinen vuorovaikutus ja osallisuus muiden silmissä, samaan aikaan ympäristön jatkuva skannaaminen kaikilla aisteilla
- täydellisyyden tavoittelu ja hallinnan tunteeseen pyrkiminen sen kautta, vahva tarve asioiden samana pysymiseen ja mahdollisuuteen valmistautua tilanteisiin etukäteen.
- konflikteja välttelevä, sovitteleva, suostuva ja muita miellyttävä käyttäytyminen, pelko oman mielipiteen esittämisestä ja avun pyytämisestä.

Kysymyspatteristo maskauksen tunnistamiseen:

(vastaus asteikko 1-7, pitää täysin paikkansa, ei pidä lainkaan paikkaansa)

- kun olen muiden seurassa, kopioin tietoisesti heidän kehonkieltä ja kasvojen ilmeitä
- tarkkailen omaa kehonkieltä ja kasvojen ilmeitä, jotta vaikutan rennolta
- olen kehittänyt itselleni valmiin käsikirjoituksen vuorovaikutustilanteihin
- sosiaaliset tilanteet ovat minulle olemisen sijaan suorittamista
- mietin jatkuvasti, mitä muut minusta ajattelet ja miten he minut näkyvät
- kaipaen usein toisten "vetoapua" vuorovaikutustilanteissa ja sellaisen ihmisen, johon turvautua
- yritän sosiaalisissa tilanteissa etsiä keinoja, joilla voisin välttää vuorovaikutusta muiden kanssa.
- saan vapaasti olla oma itseni muiden seurassa
- keskustellessa muiden ihmisten kanssa, koen että keskustelu soljuu luontevasti
- olen tietoisesti tarkkaillut vuorovaikutustilanteita, jotta voisin kehittää omia sosiaalisia tilanteita.
- minusta tuntuu sosiaalisissa tilanteissa, että uskottelen muille olevani "normaali"

Lähde: Development and Validation of the Camouflaging Autistic Traits Questionnaire (CAT-Q). <https://novopsych.com.au/assessments/formulation/camouflaging-autistic-traits-questionnaire-cat-q/>

//

Pinnistelin ne päivät siellä, kun en tietysti aatellut, että siihen ois voinut jotakin apua saada, enkä tiennyt et mistä se johtuu. Mutta kotona se vasta purkautui, että on ollut tosi kuormittava päivä, ja ei oo pystynyt olemaan rauhassa, ja on ollut tosi rankkaa. Niin sitten vetäydyin tosi paljon, en halunnut nähdä ketään, en halunnut puhua kellekään ja olin omassa huoneessa tai omassa rauhassa, että sai jotenkin laskettua sen kuormituksen.

Leea

Lähde: Pro gradu tutkielma - Aikuisena autismikirjon diagnoosin saaneiden naisten kokemuksia kouluajoilta 2022)

Meltdown = liiallisesta kuormituksesta ja yksilöllisistä triggerieistä johtuva hallinnan tunteen menettäminen > ei toivottu käyttäytyminen

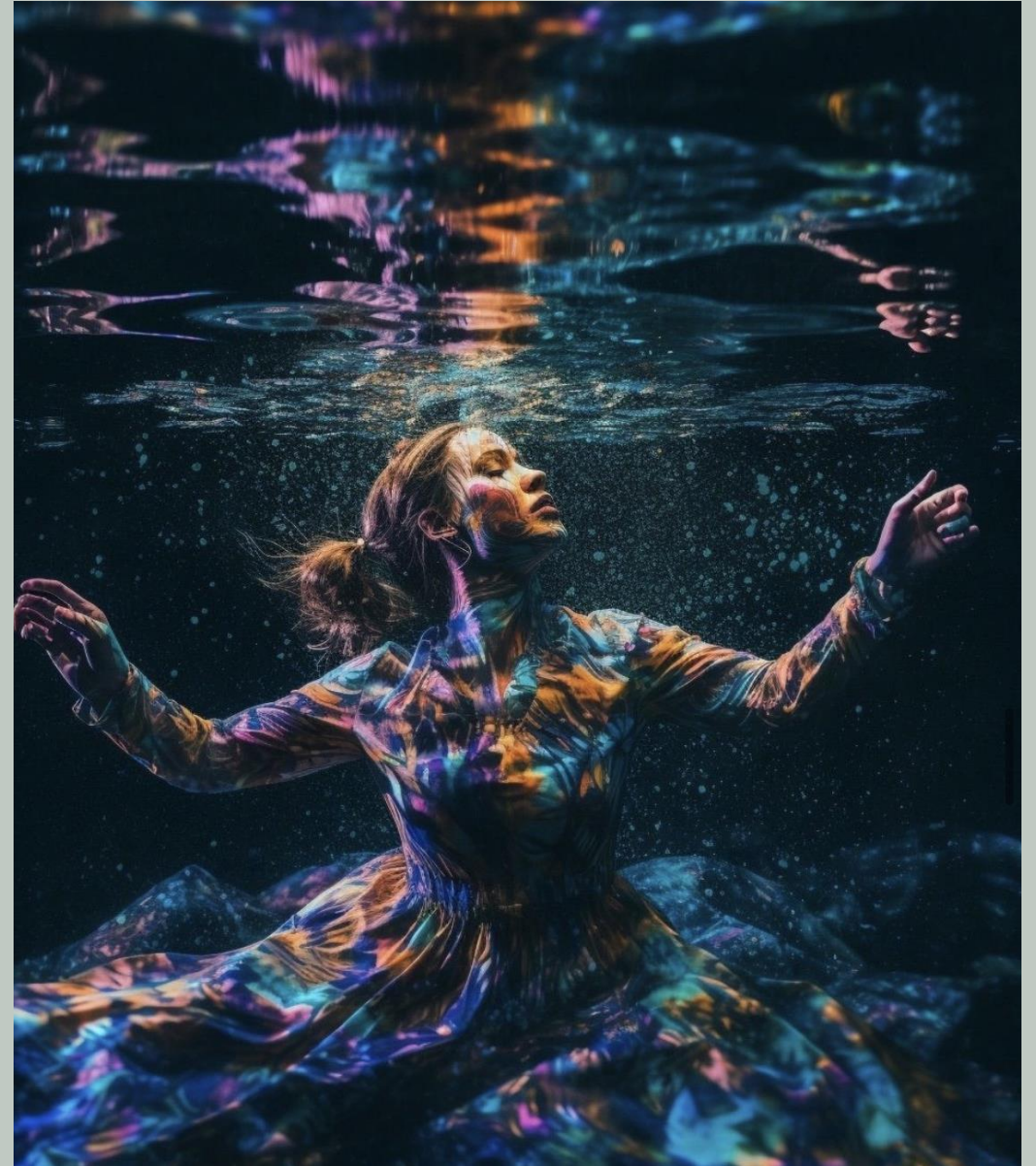
(taustalla ylivoimainen tilanne, heikentynyt itsesäätely ja vaikeus pärjätä liian suureksi kasvaneen kuormituksen kanssa)

Shutdown = sisäänpäin kääntynyt reaktio, vetäytyminen vuorovaikutuksesta, yksin oleminen koulunjälkeen, haluttomuus tehdä mitään > eristäytymistä ja kasvavaa ahdistusta

(taustalla liian voimakkaiden äärimmäisten tunteiden sammuttaminen, niiltä suojautuminen)

Burnout = totaalinen uupumus, taitojen ja toimintakyvyn heikentyminen > koulupoissaoloja, itsetuhoisuutta

(pitkäaikainen toimintakyvyn menettäminen, toivottomuuden kokemus)



Koulukiusaaminen ja ulkopuolisuuden kokemukset saattavat johtaa oppilaan kieltäytymiseen kouluun menemisestä. Muusta kuin sairastumisesta johtuvia poissaoloja on autistisilla oppilailla enemmän, kun ei autistisilla. (Ochi ym. 2020)

Koulupoissaolot lisääntyvät alakoulusta yläkouluun siirtyessä ja tytöt saattavat olla koulussa esiintyvillä haasteilla haavoittuvaisempia kuin pojat. (Anderson 2020)

Poissaoloja saattavat selittää kiusatuksi tuleminen ja kokemus kouluympäristön vuorovaikutuksen haastavuudesta. (Cook, 2018)

Lähes kaikki neurokirjon tytöt kertovat kokemuksistaan koulupoissaolojen vuoksi, jonkun muun kun sairauden vuoksi.



NÄKÖKULMIA TUNNISTAMISEN TUEKSI

- Haaste toimia annettujen ohjeiden mukaan
- Hyötyy selkeistä, lyhyistä ja monikanavaisista ohjeista
- Ahdistuu muutoksista ja väenpaljoudesta
- Tarve mallittaa toisia
- Tukeutuu aina samaan ystävään
- Nauraa kun muut nauravat ns. muiden mukana
- Muiden toiminnan kopioiminen
- Tarkkailee ja seuraa sivussa
- Ennakoimattomat tilanteet tuntuvat epämiellyttäviltä
- Stimmailu tai sen piilottaminen
- Hajamielinen, muissa maailmoissa
- Hiljainen puhe, eleettömyys
- Reagoi herkästi ympäristön ärsykkeisiin
- Jännittyneen ja varautuneen oloinen
- Somaattiset oireet
 - Vaihtuvat aikuiset kuormittavat
- Epävarmuus ja arkuus
- Vahvat näkemykset
- Täydellisyyden tavoittelu ja kasvojen menettämisen pelko
- Ei pyydä apua



Learning cafe:

Vaihe 1: Valitaan ensin 5 vapaaehtoista vetäjiksi.

Vaihe 2: Otetaan sitten jako viiteen.

5 pysäkkiä, vaihto 5 min välein. Vetäjät pysyvät paikallaan, muut kiertävät viidellä eri pisteellä.

Ideoikaa parhaita ja helposti arjessa hyödynnettäviä ja selkeyttä ja sujuvuutta kouluarjessa tukevia keinoja:

Aistisäätelyn liittyvät asiat

Ystävyyssuhteet

Sosiaaliset tilanteet ja vuorovaikutus

Ei strukturoidut tilanteet

Opetus ja luokkatilanteet

Ystävyyssuhteet ja kaveriasiat

- * kaveripenkki
- * kaverivälkät, parivälkät
- * kummitoiminta
- * ohjattu kaveritoiminta
- * Sanallistaminen (narratiivilantteet)
- * VERSO-toiminta
- * sovittu paikat (esim. radkailu)
- * "määrätyt" ryhmät / parit
- * kaveritoimien harjoittelu (opettajanhuollon tuki)
- * kaverisuhteen tuki yli uokkareiden
- * mahdollisuus "jos lepoon"
- * yksin olemisen tarve vs yhdessä jonkun kanssa olemisen
- * taidon harjoittelu
- * kysyminen, halnaukset olla itsensä / yhdessä
- * ryhmätyölämmen säännölliset
- * puuttaminen sanattomien viestien (loukkaamus?)
- * välittömien ohjaus ja valvonta
- * ohjattu välittömien toiminta (oppilait / aikuiset)
- * kaveritoimien harjoittelu
- * aikuisen malli vuorovaikutuksesta
- * onko kaverita vapaa-ajan harrastuksia?

Ei strukturoidut tilanteet

HYVINEN OMA
TILA
NAULAKKOPAIKKA
OMATAHTISUUS

VAIHTOEHTOINEN TEKEMISEN ENNAKOINTI

- KUVAT
- AIKATAULUT JA KELLO
- OHJEET

RAUHALLISET
SIIRTYMÄTILAN-
TEET, JOS MAHDOLLIS-
TA

POISTUMISKEINO MIEITITTY VALMIKSI POIS TILANTEESTA

OHJAAJAN TUKI + TIETO MISTÄ APUA
+ TURVAPAIKAT

TURN-
SUUNNITELMA

TAUSTAHÄLY POIS
ESIM. KUULOKKEET

WC-KÄYNNIT

PORRASTAMINEN
OMA AIKATAULU-
JA

SELKEÄT OHJEET/ODOTUKSET /

KUVATUKI

VÄLITUNTI OHJELMAA
MAHDOLLISUUS
VALITA

VAIHTOEHTOISET
VÄLITUNNIT

miten koetaan
puheen

Aistisäätöön

liittyvät asiat

- pinnistetyt
tunteet
luokan
tunteiden
tarkastelu

- ruokien erotelu
- luoka erilaiseen
ruokailuun.
- luokan / ympäristön
raikkaus,
haju, väri
- tunteet

→ mahdollisuus
näpäröilyyn
- shirata
- väriä
- liittäminen

- kuulokkeet ja komatukset
- paikka luokassa
- valaistus
- apuvälineet keskittymisen tuksi
- ajan järjestys. kuka liikkuu milloinkin
- ennakoiti
- rauhallisuus visuaalisuus luokassa
- aikuisten rauhallisuus
- lippikset ja huput
- sermit
- luku/päivä järjestys
- aikuiset näkymät
- tiimit

- pyöräkkö
- näppylä

• loppu
mentä
vessaan

- keskityksen
minimointi

- leppä
luokassa

- erillinen tila
jonne mennä
- kurin
hoidettavien

Sosiaaliset tilanteet ja mororäikutus

- erilaiset kommunikointikeinot / välineet
(kurat, kuvakortit, yms.)
- ryhmäkokojen mukauttaminen - parit, ryhmät
- parin valinta tilanteen mukaan - opettajaohjaisesta / turvallinen pari
yksi henkilö -> on vaikea
- Oman tilan rajaaminen istumajärjestys
- ruokailussa paikka teunassa on aikaan
- välikäparit
- aistimustilanteet / esitelmät - ei tavalla / ei ryhmälle / opettajalle
- Sosiaaliset tarinat tilanteiden (ajokäytön tuksi)
- aikuinen rooli sanaleristämisen
- ennakoiti
- tunnekatit - värit, tunteet, tunteiden tunnistaminen
- kaverit - pelit
- Supersankarit / Kumi

Yhteinen reflektio:

Millaisista asioista "poisoppiminen" auttaisi meitä entistä paremmin huomioimaan neurokirjon tyttöjä kouluarjessa?

@toivontiella

Yksilöllistä ja tarpeisiin muuntuvaa tukea

Oppimisen tuki: Pedagogiset ratkaisut, yksilöllisen tuen tarpeen ja oppijaprofiilin ymmärtäminen, kokonaisuuksien palastelu, oppijan maailmaan liittyminen.

Eriyttäminen: Materiaalit, käytännöt, toimintamallit, vuorovaikutus, kohtaaminen, etäyhteyksien hyödyntäminen

Sosiaalinen tuki: Tuki vuorovaikutustilanteissa, kaveritilanteissa ja ryhmässä olemiseen, osallisuuteen

Ympäristön mukautukset ja kuormituksen säätely: Siirtymätilanteet, aistiesteettömyys, aistihuone, apuvälineet, joustavat ratkaisut, istumajärjestys, valaistus

Asenteet: uteliaisuus, kohtaaminen, kuuntelu, aito välittäminen, toisen kokemuksen todesta ottaminen

Selkeys: ennakointi, ensin, sitten, seuraavaksi ohjeistus, hallinnantunne, samana pysyminen, läpinäkyvyys – mitä, miksi, kuka ja

miten tehdään, huomio vuorovaikutukseen, välttä avoimia kysymyksiä ja liian monia vaihtoehtoja, älä kysy varoittamatta ym.

Aika: Aian antaminen, pakosta luopuminen, yhteyden pitäminen yllä, pienet isot askeleet.



SPOON THEORY

www.theneurodivergentcollective.co.uk



Taking medication



Getting out of bed



Watching TV



Getting dressed



Reading



Scrolling social media



Preparing food



Bathing



Cleaning



Work/school



Shopping



Attending an appointment



MY COPING SKILLS

A
ART AND
DOODLING



F
FIND A
SAFE SPACE



K
BE KIND
TO MYSELF



P
PUZZLE



U
USE FIDGET TOY



B
SQUEEZE A
STRESS BALL



G
PRACTICE
GRATITUDE



L
LISTEN TO
MUSIC



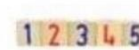
Q
HAVE SOME
QUIET TIME



V
VISUALIZE A
HAPPY PLACE



C
COUNT TO 0
FROM 30



H
HUG A
STUFFED ANIMAL



M
MOVE MY
BODY



R
READ BOOKS



W
WATCH A
FUNNY VIDEO



D
DEEP
BREATHING



I
IDENTIFY
EMOTIONS



N
CHALLENGE
NEGATIVE THOUGHTS



S
DO SOME
STRETCHES



X
EXERCISE



E
EAT A SNACK AND
DRINK WATER



J
JOURNAL



O
GO OUT TO
ENJOY NATURE



T
TAKE A BATH



Y
YOGA



Z
SLEEP



*”Paras tuki on aikuisen
ymmärrys näkymätöntä
erilaisuutta kohtaan
sekä aito halu etsiä
keinoja, joilla lasta ja
nuorta voidaan auttaa.”*



Empatia mahdollistaa nähdyksi ja kuulluksi tulemisen

Empatia on:

- ✓ Toiseen asemaan asettumista
- ✓ Erilaisuuden hyväksymistä
- ✓ Tuomitsemattomuutta
- ✓ Tunteiden sanoittamista
- ✓ Itsemyötätuntoa



Empatian hyötyjä:

- Empatia on toiveikkuuden kivijalka – jo pelkkä kuulluksi ja nähdyksi tuleminen voi kannatella pitkälle vapauttamalla mm. oppilaan ja myös omaa emotionaalista kuormaa
- Empatia vie ratkaisuvyöhykkeelle
Silloin kun toinen ei koe olevansa yksin, vaan turvassa ja nähtynä, päästään juurisyiden äärelle ja etsimään yhdessä ratkaisua, empatia vaikuttaa sekä ajatuksiin, tunteisiin että toimintaan
- Empatia aktivoi aivojen mielihyväjärjestelmää ja kun eläydyt toisen kipuun, se näkyy myös omassa kivunlievitysjärjestelmässä, empatia mahdollistaa aivoissa toisen ymmärtämisen liittyvät aivoalueet
- Empatia mahdollistaa suojaavien rajojen asettamista ja niihin sitouttamista arvostavalla tavalla – jos on olemassa luottamus siihen, että suhde toimii, aivot joustavat paremmin



Panssareita laskevia keinoja

- Kun kyseenalaistat omia näkemyksiä
- Otat epäonnistumiset omaan piikkiin
- Kestät toisen tunteet
- Voit myöntää olleesi väärässä
- Pyydät tarvittaessa anteeksi
- Haluat oppia toiselta
- Et hyökkää, vaikka olet eri mieltä
- Osaat nauraa itsellesi
- Kunnioitat toista ihmistä
- Mallitat keskeneräisyyttä





You are doing your best and it is enough.

Teen parhaani niillä voimavaroilla,
osaamisella ja resursseilla, joita minulla
on.

Keskeneräisyys ja epäonnistumiset eivät
määritä minua.

Huomaan kaikki ne hetken, joissa olen
onnistunut.

Opin asettamaan kohtuullisia tavoitteita.

Teen joka päivä asioita, joista saan
voimaa.

“When the flower does not bloom. You do not fix the flower, but the environment.”

Athey Thompson

Toivon
tiellä





Sydämellinen kiitos!

Minkä ajatuksen otat mukaasi?

s-posti: riikka@toivontiella.fi
www.riikkaseppala.fi

"In order to empathize with someone`s experience, you must be willing to believe as they see it, not how you imagine their experience to be."

- Brené Brown