

# Autismi ja akateemiset taidot: tarina, argumentti, ideologia ja kielikuva opetuskäytäntöjen ja sivistyksen omaksumisen selittäjinä

FT (erityispedagogiikka), FM (yleinen kirjallisuustiede) Erika Sirénin erityispedagogiikan väitöskirja *Autismi ja akateemiset taidot: tarina, argumentti, ideologia ja kielikuva opetuskäytäntöjen ja sivistyksen omaksumisen selittäjinä* tarkastettiin Helsingin yliopistossa 23.8.2024. Vastaväittäjänä toimi dosentti Tanja Vehkakoski Jyväskylän yliopistosta ja kustoksena dosentti Irene Rämä Helsingin yliopistosta.

## *Teksti* Erika Sirén

Tuntuu hämmentävältä, että autististen ihmisten akateemiset taidot ovat saaneet Suomessa niin vähän huomiota niin yleistajuisissa kuin tieteellisissä teksteissä. Toisaalta myös ulkomaisissa autismia ja akateemisia taitoja käsittelevissä tutkimuksissa kehitysvammaiset tutkittavat ovat aliedustettuina ja akateemiseen suoriutumiseen yhteydessä olevia ympäristötekijöitä on tutkittu vähän (Keen, Webster & Ridley, 2015).

Aineistonani olivat vuosina 1985–2016 ilmestyneet yleistajuiset painetut autistitekstit: Autismi-lehdet, kasvatusalan lehdet, vanhempien kirjoittamat elämäkerrat ja autismioppaat. Akateemisten taitojen merkitys työssäni on laaja ja käsittää perinteisen lukemisen, kirjoittamisen ja matematiikan lisäksi tiedonhankinnan, toisin sanoen yleissivistyksen, jonka yleisopetuksen opetussuunnitelma tarjoaa ja jota opetussuunnitelman omaksuminen edellyttää. Teoreettinen viitekehyseni, tutkimukseni käsitys vammaisuuden luonteesta, on kriittinen vammaistutkimus (ks. esim. Goodley, 2017). Analysoin tekstejä Whiten (1973) ja Greimasin (1979) kategorioiden avulla tarkastelen tekstien tarinoita ja niiden toimijoita, argumentteja, ideologioita ja kielikuvia. Aineistoni tekstien kielikuvat pelkistävät niiden tarinoiden, argumenttien ja ideologioiden keskeisen sisällön. Tra-



*Kuvituskuva: Mostphotos.*

gedioiksi luokittelemisani tietoteksteissä älykkyyden puuttuminen määritti väistämättömän lopputuloksen tai älyllisiä lahjoja ei huomioitu. Autismi oli sairaus, eristävä muuri tai muukalainen tai koulutusmahdollisuudet musta aukko. Lähestymistapa oli mekaaninen, medikaalinen, tai ainakin ympäristön lähestymistapa kuvattiin sellaiseksi, kun tragedioista siirryttiin vähitellen sankaritarinoihin ja alettiin painottaa yhteiskunnallisia tekijöitä yksilöpatologian sijaan.

Sankaritarinoissa autismista ja kehitysvammaisuudesta oli mahdollista kuntoutua ennen kuin siirrytään varsinaisiin tiedollisiin tavoitteisiin, yksilö ansaitsi koulutuksen älynsä ansios-ta tai kehitysvammaisuus osoittautui virhearvioksi. Autismikirjoon kuuluminen oli sankaritarinoissa keskeistä. Kuntoutussankaritarinoissa autismitieto oli avain autismiin ja autismi oli vastustaja, joka voitetaan, Aspergerin syndroomaa kuvattaessa autismi oli muuttunut meriitiksi. Älykkyys toi-

mi pääsylippuna pikkuprofessoreina kuvatuille Asperger-lapsille ja -nuorille, aikuisia kuvaavassa neurodiversiteettisankaritarinassa se tuotiin esiin omalla äänellä. Kehitysvammaisten sankaritarina kuvasi myrskyävää pseudotieteellisiin menetelmiin liittyvää keskustelua. Paradoksaalisesti keskeisenä sisältönä oli jonkun paljastuminen ei-kehitysvammaiseksi.

Niin kehitysvammaisten sankaritarinassa kuin autismin arvoituksena esitävissä komediakategoriassa autistiset kehitysvammaiset yksilöt olivat hyödyttömäksi todetun mutta positiivisesti esitellyn kuntoutuksen kohteina. Oppimisen kannalta arveluttavaa on, että nimenomaan kehitysvammaisille autistisille oppilaille suunnatut metodit ovat olleet interventioita, joiden teho perustuu uskomuksiin. Jonkin elimistön psyykkisen tai orgaanisen toiminnan esitettiin olevan edellytys akateemisten taitojen kehittymiselle, kehitysvammaisten sankaritarinassa se oli este niiden osoittamiselle. Toi-

sessä komediakategoriassa toimijoina olivat arjen sankarit. Kommunikaatio tavoitteena syrjäytti muut kielen käytön tavat, arkielämä ja vuorovaikutus syrjäytti sivistyksen ja itsenäisyyskin kaiken sellaisen, mitä se vaatii. Tosi-asiassa akateemiset taidot ovat väistämättä osa arkielämää ja itsenäisyyttä. Neljäs lajityyppi, tahaton satiiri, syntyi yrityksestä yhdistää koulutusta koskeva yhdenvertaisuusretoriikka maailmaan, joka ei kohtele ihmisiä yhdenvertaisesti. Tietynlaisissa yhteiskunnallisissa olosuhteissa on kuitenkin vaikeaa olla kirjoittamatta satiiria. Kehitysvammaisten ihmisten kohdalla yhdenvertaisuus ei ole sama asia kuin yhdenvertaisuus muiden kohdalla, ei ole edes opetuslainsäädännössä, vaikka diagnoosin perusteella opetussuunnitelmaa ei virallisesti valitakaan. Teksteissä inklusion esteenä ei ollut, että oppilaat sijoitetaan erityisryhmiin, he eivät opiskele yhdessä eivätkä oppimistavoitteet ole yhteisiä. Koulu kuitenkin vaikuttaa mahdollisuuksiin toimia yhteiskunnassa. Älykkyys yhdisti kaikkia aineistoni tekstejä, joskin hyvin eri tavoin. Tämä on syytä huomata, jos alkaa tuntua siltä, että käsittelen paljon kehitysvammaisuutta, en autismikirjoa. Alkupuolen teksteissä ei juuri otettu kantaa siihen, ovatko kuvattavat yksilöt kehitysvammaisia vai eivät. Loppupuolella taas vastakkainasettelu korostui ja sille akateemisten taitojen kuvaus usein rakentui.

Koulutuksellinen yhdenvertaisuus vaatisi muutoksia opetuskäytäntöihin ja lainsäädäntöön. Käsitys opetusmenetelmien ja -käytäntöjen muokkaamisesta yhteisten tavoitteiden oppimisen apuna käytännössä puuttuu aineistostani ja opetussuunnitelman perusteis-

ta, vaikka sen mukaan myös yksilöllistettyjen oppimäärien tavoitteet tulisi johtaa luokka-asteen tavoitteista. Toiminta-alueittain järjestettävää opetusta sekään ei koske. Koulun tulisi olla paikka, jossa oppimista ei tarvitse ansaita älykkyydellä, voi rohkeasti myöntää, jos ei vielä osaa jotain, ja painotus ei ole oppilaiden luokittelussa ja suorittamisessa vaan oppimisessa. Carol Dweckin (esim. 2006) luokittelun mukaan aineistoni ja ehkäpä koko koululaitos opettaa muuttumattomuuden asennetta, ei tehtäväsuuntautuneisuutta ja kasvun asennetta. Mertontin Matteus-efekti (1968) korostuu opetuksessa: niiltä, joilla on vähän, otetaan pois sekin, mikä heillä on. Monien näkemys tietenkin on, ettei yleisopetuksen opetussuunnitelman tavoitteita voi soveltaa vaikeimmin vammaisille. Yhdysvalloissa ajatus kaikille yhteisestä opetussuunnitelmasta koulussa kuitenkin syntyi ja siirtyi lainsäädäntöön vuosikymmeniä sitten ja opiskelu high schoolissa kuuluu myös kehitysvammaisille.

Valtaosa aineistostani vaikuttaa kuvaavan maailmaa, jossa akateemiset taidot eivät kuulu joidenkin elämään. Silti ne ovat taustalla läsnä näissäkin teksteissä, kirjoittaahan opettaja muistiinpanoja, autistisen ihmisen perheessä on kirjahylly kirjoineen tai teoksen tutkijakirjoittaja siteeraa runoa. Lukee sitten Emily Brontën Humisevaa harjua tai katsoo Stanley Kubrickin Spartacusta, lukutaidottomuus jättää ikävään asemaan, joka aiheuttaa häpeää tai riippuvuutta muista. Aineistossani tämä ongelma yksinkertaisesti sivuutetaan. Tietoa voi tietenkin hankkia myös ilman lukutaitoa, mutta muitakaan tiedon hankinnan tapoja

ei aineistossani korostettu. Poikkeuksia oli hyvin vähän. Kautta aikojen on ollut ihmisryhmiä, joille akateemisten taitojen oppimista tai koulutusta on pidetty joko hyödyttömänä, mahdottomana tai haitallisena, puhutaan sitten esimerkiksi orjista Yhdysvalloissa tai rahvaasta, taustaltaan heikossa yhteiskunnallisessa asemassa olleista luokkayhteiskunnassa. Vaikka ajatusmaailma ja retoriikka näissä tilanteissa on saatanut olla hämmäntävän samanlaista kuin erityisoppilaiden tai erityisesti kehitysvammaisten käsittely tänä päivänä, nyt esimerkiksi orjien tai naisten mennyttä kohtelua opillisissa asioissa pidetään syrjivänä vallankäyttönä, kehitysvammaisissa puolestaan on *todellinen* ero muihin nähden. Kun Minna Canth kirjoitti naisten opiskelun puolesta 1800-luvulla, hänen kriittikonsa näkivät todellisen eron naisissa. Tänä päivänä edes sukupuoli ei enää ole itsestään selvä, luonnollinen, kulttuurista riippumaton ja stabiili dualistinen kategoria vaan puhutaan sukupuolen moninaisuudesta. Autismi niin kuin kehitysvammaisuuskin ovat ihmisen luomia luokitteluja, sillä emme jakaudu kahteen jyrkästi toisistaan eroavaan ryhmään. Jopa jatkumosta puhuminen on siinä mielessä harhaanjohtavaa, että autististen piirteiden keskiarvo ei välttämättä kerro mitään olennaista ihmisen ominaisuuksista, vahvuuksista tai haasteista. Autismiin liitetyt vahvuudet ja heikkouudet akateemisissa taidoissa vaihtelevat: Joillakin on matemaattista erityislahjakkuutta, mutta monille matematiikka on vaikeaa. Luetun ymmärtämisen ongelmat kirjoon kuuluvilla ovat todennäköisempiä kuin niiden puuttuminen, niitä ei kuitenkaan jokaisella ole. Muisti on monilla autis-

mikirjoon diagnosoiduilla ilmiömäinen etenkin kiinnostuksenkohteiden kohdalla, mutta muistamiseenkin voi liittyä ongelmia. Autismi on hyvin monimuotoinen niin akateemisten taitojen kohdalla kuin muutenkin ja sitä voi pitää kategoriana, jonka avulla jotenkin poikkeavina pidetyt yksilöt hyvin erilaisine – monesti täysin vastakkaisine – ominaisuuksineen niputetaan yhteen. Autismin diagnostiset kriteerit ovat epämääräiset ja kun puhutaan autistisesta erilaisuudesta, harvoin määritellään, miten se ilmenee muuten kuin hyvin yleisluontoisesti tai esittämällä yksittäisiä esimerkkejä yksittäisistä tilanteista.

Mitä hyötyä on tarkastella menneisyyttä? Menneisyys kertoo jotain tästä päivästä, ainakin siitä, miten nykyiseen tilanteeseen on päädytty ja onko mikään muuttunut 40 vuodessa. Historialliset tekstit tuovat esiin sen, ettei tänään päivän opetuskäytäntöjä tule pitää pysyvinä ja välttämättöminä. Moni asia on muuttunut 40 vuodessa mutta ei niinkään autismin ja akateemisten taitojen kohdalla. Aineistoni teksteissä esille tulevat kaksi suurta ongelmaa liittyvät opetettavien asioiden yksilöllistämiseen ja yksilöllisyyden puuttumiseen opetuksessa. Ensimmäistä ei kuvata ongelmana. Aineistoni esimerkit akateemisista taidoista ja erityisvahvuuksista osoittavat kehitysvammaisille autismikirjoon kuuluville heidän paikkansa, sillä ne ovat tyypillisesti Aspergerin syndroomasta tai ns. hyvätasoisesta autismista. Yksilöllistettyä opetussuunnitelmaa noudattavien oppilaiden kohdalla opettajan ei tarvitse edes yrittää opettaa yleisopetuksen opetussuunnitelmaan kuuluvia asioita. Opetussuun-



Kuvituskuva: Mostphotos.

nitelma määrittää usein tavat, joilla osaaminen tulee osoittaa, jolloin jonkin kokonaisuuden suorittaminen opetus-suunnitelmassa vaadittavalla tavalla ei onnistu esimerkiksi osoittamalla tai kuvien avulla. Kaikkien autististen, niin kehitysvammaisten kuin muidenkin, kannalta haitallista on, jos olennaisinta on tietynlainen tapa oppia tai osoittaa oppiminen, ei niinkään opittavan asian omaksuminen. Toisin kuin oppimäärän yksilöllistäminen, yksilöllisyyden puute myös kuvataan aineistossani ongelmaksi. Aspergerin syndroomaa käsittelevissä teksteissä tulee vahvasti esiin se, miten vähän perusopetuksessa ja toisen asteen koulutuksessa on haluttu huomioida oppijoiden yksilöllisyys esimerkiksi suoritustavoissa. Aineistossani asia yhdistettiin esimerkiksi opintojen keskeyttämiseen.

Aspergerin syndrooman ero niin kehitysvammaisuuteen kuin neurotyypillisyyteen pidetään aineistoni teksteissä selvänä ja niin on monissa uusissakin teksteissä, jotka ovat ilmestyneet aineistoni kirjoittamisen jälkeen, vaikka monet tukikeinot voivat auttaa kaikkia,

myös kehitysvammaisia autismikirjoon kuuluvia ja niin sanottuja neurotyypillisiä ihmisiä. Aineistossani selkokieli on paljon esillä, vaikka yksityiskohtaiset ohjeet sen käyttämiseen pitääkin etsiä muualta. Tekstien selkeyttäminen on yksi keino, jolla voi helpottaa useimpien oppimista. Vastikään yhtä hyvin kuin neljäkymmentä vuotta sitten, suunnitteen samaan aikaan kun aineistoni ensimmäiset tekstitkin kirjoitettiin, luin oppikirjoja, joissa oli paljon tarpeettoman epäselviä ja abstrakteja ilmauksia ilman konkreettisia esimerkkejä.

Alkuvaiheen teksteissä autistiset yksilöt haluttiin erotella kehitysvammaisista mutta erottelua kirjon sisällä ei juuri korostettu. Loppupuolen teksteissä voimakas erottelu tapahtui kirjon sisällä ja samanaikaisesti vaikutti monessa suhteessa keinotekoiselta, koska esiin tuodut ongelmat akateemisissa taidoissa olivat usein samoja kuin ne, jotka mainitaan kehitysvammaisista kirjoitettaessa. Aineistoni alkupuolen autistisia oppijoita käsittelevissä teksteissä korostettiin suuresti visuaalista esittämistapaa opetuksessa ja samalla

usein kirjoitettua kieltä. On hyvä asia, että akateemiset taidot ovat tästä syystä saaneet osansa myös kehitysvammaisten autististen oppijoiden kohdalla. Asiassa on kuitenkin heikko puolensa. Vaikka mekaanista lukemista on perinteisesti pidetty autististen oppilaiden vahvuutena, niin ei ole kaikkien kohdalla vaan vahvuudet ja haasteet ovat tässäkin erilaisia. Monilla kirjoon kuuluvilla on lukivaikeus, joten heidän kohdallaan kirjoitetun kielen korostus on voinut olla haitta, ei etu.

Vaikka olen viimeiset vuodet väitöskirjani tekemisen vuoksi lukenut lähinnä vuosien 1985 ja 2016 välillä ilmestyneitä autismitekstejä, on silti tullut selväksi, että muutos diagnoosiluokituksessa,

toisin sanoen Aspergerin syndrooman poistuminen siitä, ei ole niinkään lisännyt yhdenvertaisuutta akateemisia taitoja käsiteltäessä. Autismikirjosta on tullut entisen Aspergerin syndrooman synonyymi, ja muut kirjoon kuuluvat ihmiset ovat lähes kadonneet mediasta, vaikka heitä ei suorasanaisesti suljeta pois. Jo aineistoni jälkipuolella autismi tai jopa autismikirjo viittasi monissa teksteissä vain ns. korkeatasoiseen autismiin. Yhteinen termi autismikirjon häiriö on ikävä kyllä enemmänkin mahdollistanut sen peittämisen, ettei kaikille kirjoon kuuluville tarjota muille tarpeelliseksi katsottua yleissivistystä kuin lisännyt yhdenvertaisuutta. Sivistyksen tulisi kuulua kaikille.

## Lähteet

- Dweck, C. (2006). *Mindset: The new psychology of success*. Random House.
- Goodley, D. (2017). *Disability studies: An interdisciplinary introduction*. Sage.
- Greimas, A. J. (1979). *Strukturaalista semantiikkaa*. Alkuteos ilmestynyt 1966.
- Keen, D., Webster, A. & Ridley, G. (2015). How well are children with autism spectrum disorder doing academically at school? An overview of the literature. *Autism*, 20(3), 276–294.
- Merton, R. K. (1968). The Matthew effect in science. *Science*, 159(3810), 56–63.
- White, H. (1973). *Metahistory*. Johns Hopkins University Press.
- Kuulovammaisten koulujen opetussuunnitelman erityiskysymyksiä. Yleinen osa. 1973.

## Kirjoittaja

Erika Sirén  
FT, FM  
erika.siren@nic.fi