

**Haastava käyttäytyminen, haastava arki.  
Vanhempien kokemuksia autismiin liittyvästä haastavasta  
käyttäytymisestä**  
Birgit Nieminen

Erityispedagogiikan pro gradu -tutkielma

Syyslukukausi 2015

Kasvatustieteen tiedekunta

Jyväskylän yliopisto

## TIIVISTELMÄ

**Nieminen, Birgit. 2015. Haastava käyttäytyminen, haastava arki. Vanhempien kokemuksia autismiin liittyvästä haastavasta käyttäytymisestä. Erityispedagogiikan pro gradu -tutkielma. Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteiden laitos. 88 sivua + liite**

Tämän pro gradu –tutkimuksen tarkoituksena on selvittää, millaisia kokemuksia autististen lasten vanhemmilla on haastavan käyttäytymisen vaikutuksista ja arjen selviytymiskeinoista. Autismiin, joka on neurologinen kehityksen häiriö, liittyy usein sosiaalisista normeista poikkeavaa käyttäytymistä. Jos käyttäytyminen aiheuttaa vahinkoa muille ihmisille tai henkilölle itselleen, se on pitkäkestoista ja toistuvaa, voidaan puhua haastavasta käyttäytymisestä. Haastava käyttäytyminen on yleisin syy interventioihin autistisella henkilöllä ja usein se koetaankin raskaimmaksi asiaksi autismissa.

Tutkimus on laadullinen ja analyysissa on käytetty 15 autistisen lapsen vanhemman haastatteluita. Haastattelu tehtiin helmi-maaliskuussa 2015. Kertynyt aineisto analysoitiin aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä.

Tutkimuksessa selvisi, että autistisen lapsen haastavalla käyttäytymisellä oli laajat vaikutukset sekä perheen että lapsen omaan elämään. Se aiheutti muutoksia perheen sisäiseen elämään, sosiaalisiin suhteisiin sekä lapsen omaan hyvinvointiin. Arjen selviytymiskeinoihin kuuluivat sosiaalinen tuki, niiden keinojen löytäminen, jolla haastavaa käyttäytymistä voitiin vähentää sekä vanhempien kasvu kokemusasiantuntijuuteen.

Avainsanat: autismi, haastava käyttäytyminen, ekokulttuurinen teoria

# Sisältö

TIIVISTELMÄ .....	2
1 JOHDANTO .....	5
2 AUTISMI.....	7
2.1 Autismin ilmenemismuodot .....	7
2.2 Etiologia ja diagnosointi.....	9
2.3 Kehitysvammaisuus autismin yhteydessä .....	10
3 AUTISMIIN LIITTYVÄ HAASTAVA KÄYTTÄYTYMINEN .....	12
3.1 Määrittely .....	12
3.2 Syitä haastavaan käyttäytymiseen .....	13
4 AUTISMIIN LIITTYVÄ HAASTAVA KÄYTTÄYTYMINEN PERHEESSÄ.....	15
4.1 Ekokulttuurinen teoria.....	15
4.2 Autismiin liittyvä haastava käyttäytyminen perheessä .....	16
4.2.1 Haastavan käyttäytymisen vaikutukset .....	17
4.2.2 Vanhempien selviytyminen arjessa.....	18
5 HAASTAVAAN KÄYTTÄYTYMISEEN PUUTTUMINEN .....	20
6 TUTKIMUKSEN TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET .....	23
7 MENETELMÄT .....	24
7.1 Tutkittavat .....	24
7.2 Haastattelu tiedonkeruumenetelmänä.....	24
7.3 Aineiston analyysiprosessi .....	26
7.4 Tutkimuksen luotettavuus .....	30
7.5 Tutkimuksen eettisyys .....	31
8 HAASTAVAN KÄYTTÄYTYMISEN VAIKUTUKSET .....	34
8.1 Lapsen hyvinvoinnin ja mahdollisuuksien vaarantuminen .....	35
8.2 Perheen ja ympäristön väliset haasteet .....	40

8.3	Perhe-elämän muutokset .....	49
8.4	Yhteenveto haastavan käyttäytymisen vaikutuksista .....	56
9	PERHEEN SELVIITYMISKEINOT .....	58
9.1	Keinot haastavan käyttäytymisen vähentämiseen .....	59
9.2	Vanhempien kasvu kokemusasiantuntijuuteen .....	64
9.3	Sosiaalinen tuki .....	66
9.4	Yhteenveto perheen selviytymiskeinoista .....	69
10	POHDINTA .....	71
	LÄHTEET .....	82
	LIITE .....	89
	Haastattelujen teemat .....	89

## 1 JOHDANTO

Ideani tutkia autististen henkilöiden haastavaa käyttäytymistä ja sen vaikutuksia juontuu kauas taaksepäin. Haastava käyttäytyminen tarkoittaa Emersonin (2001, 7) määritelmän mukaan kulttuurillisesti epänormaalia käyttäytymistä, joka esiintyy niin voimakkaana, toistuvana tai kestoltaan niin pitkänä, että henkilön itsensä tai muiden ihmisten turvallisuus on vaarassa. Tehdessäni töitä autististen henkilöiden kanssa, kohtasin usein haastavaa käyttäytymistä. Voin vilpittömästi sanoa, että se oli raskain asia muuten rakastamassani työssä. Eniten minua mietitytti, mistä haastava käyttäytyminen johtui ja miten siihen voisi tehokkaasti puuttua. Pohdin myös sitä, miten haastava käyttäytyminen vaikuttaa lapsen itsensä tai hänen perheensä elämään. Tapasin vanhempia, jotka uupuivat haastavan käyttäytymisen tuoman taakan alla, mutta siitä huolimatta jaksoivat uskoa, että löytyisi keino, jolla haastavasta käyttäytymisestä voisi selvitä.

On selvää, että haastavalla käyttäytymisellä on paljon negatiivisia seurauksia. Pelkästään lapsen vammaisuudella on vaikutuksia koko perheen ja suvun elämään riippuen vamman vaikeudesta (Krausz & Meszaros 2005, 36). Haastava käyttäytyminen yhtä lailla vaikuttaa lapsen perheen elämään (Clements 2005, 10). Autistisen lapsen haastava käyttäytyminen aiheuttaa vanhemmissa stressiä, jollaista ei ole sellaisilla vanhemmilla, joiden vammaisen lapsi ei käyttäydy haastavasti (Krausz & Meszaros 2005, 36). Tässä tutkimuksessa halusin tuoda ilmi kaikkia niitä vaikutuksia, joita haastavalla käyttäytymisellä on lapsen omaan elämään samoin kuin hänen ympärillä olevien ihmisten elämään. Halusin antaa puheenvuoron niille vanhemmille, jotka tietävät, mitä haastavalla käyttäytymisellä tarkoitetaan ja jotka elävät tai ovat eläneet oman autistisen lapsensa haastavan käyttäytymisen kanssa päivittäin.

Haastavan käyttäytymisen synonyymeina voidaan käyttää muun muassa termejä aggressiivinen käyttäytyminen, käyttäytymishäiriöt, ongelmakäyttäytyminen. Tässä tutkimuksessa haluan käyttää nimenomaan termiä haastava käyttäytyminen, koska mielestäni termi itsessään kertoo, mistä se kumpuaa ja mikä sen aiheuttaa: Haastavasti käyttäytyvä henkilö haastaa meidät ympärillään olevat ihmiset selvittämään, mikä käyttäytymisen aiheuttaa (Kerola & Sipilä 2007, 13). Tässä tutkimuksessa lähdetään siitä, että lapsen käyttäytymiseen on aina syy, joka on joko helpommin tai vaikeammin selvitettävissä. Aina syytä ei löydykään, varsinkaan, jos kommunikointi on vaikeaa.

Arki sellaisen lapsen kanssa, joka käyttäytyy haastavasti voi olla vanhemmille raskasta. Toiseksi halusin tuoda tässä tutkimuksessa ilmi niitä asioita, joista vanhemmat löytävät voimaa

arkeen. Tutkin siis, millaisilla keinoilla vanhemmat rakentavat omasta haastavasta arjestaan sellaisen, että se kuormittaa mahdollisimman vähän.

Tutkimukseni taustalla on ekokulttuurinen teoria, jonka mukaan perhe on aktiivinen toimija, joka mukauttaa toimintaansa lapsen erityistarpeiden mukaan (Määttä & Rantala 2010, 54). Mielestäni teoria kiteyttää asian, jota itsekin haluan painottaa. Haastattelemani vanhemmat olivat aktiivisia toimijoita, jotka sitkeästi luotsasivat perhettään halki haastavan käyttäytymisen tuomien vaikeuksien ja muuttivat tarvittaessa toimintatapojaan. Jokaisen vanhemman haastatteluissa kuului arjen raskaus, mutta toisaalta myös tarmokkuus sekä toivo paremmasta arjesta, jota lapsen haastava käyttäytyminen ei enää määrittäisi.

Tutkimukseni tarpeellisuudesta varmistuin viimeistään silloin, kun vanhemmat kiittivät minua aiheeni valinnasta. Huomattavan moni vanhempi oli tyytyväinen, että vihdoin haastava käyttäytyminen sai huomiota ja että vanhemmat itse saivat kertoa arjestaan ja sen vaikeuksista. Haastava käyttäytyminen on jotain, mitä ei voi ymmärtää ellei sitä itse kohtaa. Tajusin jo pian aloittaessani tutkimustani, että haastavan käyttäytymisen vaikutuksia perheen elämään ei ole Suomessa aikaisemmin tutkittu. Koin, että tällaiselle tutkimukselle oli siis tilausta.

## 2 AUTISMI

### 2.1 Autismin ilmenemismuodot

Autismi on aivojen toimintaan ja aistihavaintojen käsittelyyn vaikuttava neurologinen kehityksen häiriö, joka ilmenee kommunikaation ja sosiaalisen vuorovaikutuksen vaikeuksina sekä rajoittuneina, toistuvina käyttäytymiskaavoina (Kerola, Kujanpää & Timonen 2009, 23; Castren & Kylliäinen 2013, 570). Frith (2008, 8) puhuukin kolmesta autismiin liittyvästä ydinoireesta, joita edellä mainitut autismin ilmenemistavat ovat. Toisaalta voidaan puhua myös autistisesta triadista (Moilanen, Mattila, Loukusa & Kielinen 2012, 1453). Kerolan ym. (2009, 24) mukaan autismin kognitiivista kehitystä voidaan hahmottaa kolmen teorian avulla. 1) Sentraalinen koherenssiteoria selittää autististen oireiden aiheuttajaksi kokonaisuusien hahmottamisen vaikeuden. Henkilöt, joilla on autismi havaitsevat ympäristönsä yksityiskohtina, eivätkä kykene muodostamaan havainnoistaan kokonaisuuksia. (Moilanen ym. 2012, 1454.) 2) Mielen teorian mukaan autistisella henkilöllä on vaikeuksia ymmärtää toisten ihmisten mielentilaa, mikä johtaa sosiaalisen vuorovaikutuksen ongelmiin (Schroeder ym. 2010, 557). 3) Eksekutiivinen teoria selittää autistisilla henkilöillä ilmeneviä vaikeuksia toiminnanohjauksessa. Siihen liittyvät mm. päämäärän valitseminen, toiminnan suunnittelu ja suunnitelman toteutus, tarkkaavuuden suuntaaminen ja ylläpito sekä tehdyn toiminnan arviointi. Vaikeudet näkyvät muun muassa toimintoihin juuttumisena ja vaikeutena sopeutua uuteen tilanteeseen. (Moilanen ym. 2012, 1454.)

Kommunikaation sekä sosiaalisen vuorovaikutuksen ongelmat näkyvät vaikeuksina tuottaa ja ymmärtää nonverbaalia kieltä, muodostaa ystävyysuhteita sekä olla sosiaalisessa ja emotionaalisessa vuorovaikutuksessa. Kommunikaatiohäiriöt ilmenevät lisäksi viivästyneenä ja poikkeavana kielenkäyttönä, vaikeutena ymmärtää kielen pragmatiikkaa ja pulmina kuvitteellisessa leikissä. (Tews 2007, 148.) Pragmaattisina ongelmina kommunikoinnissa tarkoitetaan kyvyttömyyttä ilmausten merkitysten asianmukaiseen tulkintaan (Castrén & Kylliäinen 2013, 570). Sosiaalisen vuorovaikutuksen ja kommunikaatiovaikeuksien taustalla uskotaan olevan ongelmia toisten ihmisten sekä omien mielentilojen ymmärtämisessä. Se vaikuttaa oleellisesti jo pienellä autistisella lapsella mm. vähäisenä tai puuttuvana katsekontaktina, jaettuna tarkkaavaisuutena, jäljittelynä ja kuvitteellisena leikkinä. (Lai, Lombardo & Baron-Cohen 2014, 901.)

Rajoittuneihin kiinnostuksen kohteisiin sekä toistuviin käyttäytymiskaavoihin liittyvät esimerkiksi lapsen toistuva halu laittaa leluja jonoon, katsella samaa piirrettyä uudestaan ja uudestaan sekä syödä samaa ruokaa päivästä toiseen. (Frith 2008, 10-11.) Tews (2007, 149) mukaan autismiin

liittyvillä rajoittuneilla ja toistuvilla käyttäytymismalleilla tarkoitetaan erikoisia ja rajoittuneita kiinnostuksen kohteita, stereotyyppisiä motorisia maneeereita, päänäpintymiä sekä epätavallista kiintymistä ja turvautumista rutiineihin. Stereotyyppiset, rajoittuneen käyttäytymispiirteet liittyvät Lain ym. (2014, 902) mukaan eksekutiivisten eli toiminnanohjaamisen ja -aloittamisen pulmiin. Henkilöllä, jolla on autismi, on usein vaikeuksia toiminnan suunnittelussa, inhibitiassa, tarkkaavaisuuden suuntaamisessa sekä työmuistissa. (Lai ym. 2014, 902.)

Autismi vaihtelee suuresti vaikeusasteeltaan. Varhaislapsuuden autismia pidetään vaikeimpana autismin muotona. Sen diagnostisia kriteereitä ovat huomattava autistinen käyttäytyminen ja kehityksellisten vaikeuksien ilmeneminen ennen kolmen vuoden ikää. Lievempi autismiin kuuluva kehityshäiriö on Aspergerin oireyhtymä, joka eroaa lapsuusiän autismista siten, että siihen ei liity merkittävää puheenkehityksen eikä älyllisten päättelytaitojen viivästymää. Jos autistinen käyttäytyminen on joiltain osin selvästi todettavissa, mutta jokin yksittäinen diagnoosikriteeristö kohta ei täyty, puhutaan epätyypillisestä autismista. (Castrén & Kylliäinen 2013, 569.)

Aspergerin syndroomaa pidetään usein autismin lievänä muotona. Aspergerin syndroomaan kuuluvia käyttäytymispiirteitä ovat empatiakyvyttömyys, vaikeus muodostaa ystävyys-suhteita sekä osallistua vastavuoroiseen keskusteluun, erikoiset ja intensiiviset kiinnostuksen kohteet ja kömpelyys. (Roberts & Pickering 2010, 27). Lisäksi henkilöllä, jolla on Aspergerin syndrooma, ilmenee vaikeuksia ymmärtää kehonkieltä ja muuta non-verbaalia viestintää tai yksilön omaa, henkilökohtaista tilaa. Aspergerin syndroomaan ei liity yleensä kognitiivisten toimintojen ongelmaa, mutta henkilöillä joilla on Aspergerin syndrooma, on usein vaikeuksia käydä koulua sosiaalisten ongelmien ja spesiaalien kiinnostuksenkohteiden vuoksi. (Gibbons & Goins 2008, 348.) Kuten muutkin autismikirjon henkilöt, myös henkilöt, joilla on Aspergerin syndrooma, kokevat usein muutokset ja siirtymät ongelmallisina ja ahdistusta lisäävinä asioina. (Gibbons & Goins 2008, 351).

Toukokuussa 2013 julkaistu psykiatrisen tautiluokituksen uusin versio DSM-5 tuo muutoksia autismin diagnostiikkaan. Sen mukaan autismikirjon häiriöiden luokka kattaa lapsuusiän autismin ja laaja-alaiset kehityshäiriöt sekä Aspergerin syndrooma, joka katoaakin omana diagnoosinaan ja katoaa tautiluokituksesta. (Leppämäki & Niemelä 2014, 865; Mattila 2013, 29.) Leppämäen ja Niemelän (2014, 865) mukaan Aspergerin oireyhtymän jättäminen pois tautiluokituksesta on perusteltua. Aspergerin oireyhtymän ei ole havaittu laajan tutkimustyön jälkeen eroavan olennaisesti autismista. Pääosin diagnostiset kriteerit ovat olleet samat. (Leppämäki & Niemelä 2014, 865.) Uusi tautiluokitus tuo myös uudistuksen, jossa autistinen triadi muuttuu



autistiseksi dyadiksi kommunikaation ja sosiaalisen vuorovaikutuksen vaikeuksien yhdistyessä yhdeksi ydinoireeksi (Lai ym. 2014, 896).

Pääoireiden lisäksi monilla autistisilla henkilöillä on aistipoikkeavuuksia, neurologisia poikkeavuuksia, psykiatrista komorbiditeettia sekä näkökyvyn, kuulon tai liikunnan häiriöitä. (Moilanen ym. 2012, 1453.) Aistien ali- ja yliherkkyydet, jotka muovaavat usein heidän käyttäytymistään ja voivat johtaa odottamattomiin tilanteisiin, kuten poikkeavan vahvaan reagointiin yllättävään ääneen (Castrén & Kylliäinen 2013, 570). N. 45 %:lla henkilöistä, joilla on autismi, on myös kehitysvamma ja 32 %:lla ilmenee regressiota, eli opittujen taitojen häviämistä. (Lai ym. 2014, 897). Goldinin, Matsonin ja Cervantesin (2014, 1552) mukaan kehitysvammaa on jopa 50-70 %:lla autistisista henkilöistä. Autistisilla lapsilla ja nuorilla esiintyy myös paljon psyykkisiä häiriöitä. Niiden yleisyys on jopa 70-74 % ja yli 40 %:lla niitä on kaksi tai useampia. Yli 40 %:lla autistista lapsista ja nuorista on käytöshäiriöitä ja ahdistuneisuushäiriöitä ja tic-oireita yli 20 %:lla. ADHD on noin 40 %:lla ja nukahtamisvaikeuksia yli 30 %:lla. Käytöshäiriöt ja niihin kuuluva uhmakuushäiriö voivat johtaa psyykkisen toimintakyvyn merkittävään heikkenemiseen, samoin kuin masennus- ja ahdistuneisuushäiriö. Vaikka normaalisti kehittyvillä nuorilla ahdistuneisuus yleensä vähenee iän myötä, nuorilla, joilla on autismi, se lisääntyy. Syynä tähän voi olla se, että nuoret alkavat iän myötä tiedostaa erilaisuuttaan. (Moilanen ym. 2012, 1458.)

## **2.2 Etiologia ja diagnosointi**

Autismin etiologia on suurelta osin tuntematon, mutta sen yhteydessä on havaittu muutoksia aivojen rakenteessa, informaation prosessoinnissa sekä usean hermosoluyhteyden toiminnan kannalta tärkeän geenin ilmenemisessä (Castrén & Kylliäinen 2013, 574; Tews 2007, 148). Schroederin, Desrocherin, Bebkon ja Cappadocian (2010, 556) mukaan n. 70 % autismin ilmenemisestä johtuu geneettisistä tekijöistä. Nykytutkimuksen valossa on havaittu, että autismi johtuu ennemminkin monen hermosoluyhteyden poikkeavasta toiminnasta kuin aivojen tietyn osan toiminnan vajavuudesta. (Lai ym. 2014, 903). Geneettisten tekijöiden uskotaan nykyään olevan avainasemassa autismikirjossa. Autismikirjon häiriötä potevan lapsen sisaruksella on jopa 20 %:n riski saada sama diagnoosi. (Moilanen ym. 2012, 1454.) Kaksostutkimuksissa on havaittu, että autismi periytyy jopa 80 %:n todennäköisyydellä (Lai ym. 2014, 903). Anatomisesti autismin on havaittu vaikuttavan aivoihin mm. varhaislapsuudessa 6-24 kuukauden iässä, jolloin on todettu aivojen poikkeavaa kasvua amygdalan (mantelitumake) ollessa laajentunut. Tätä aivojen kasvua ei havaita enää kuitenkaan nuoruusiässä. Autismin yhteydessä on havaittu myös välittäjäaine serotoniinin yhteydessä esiintyviä poikkeavuuksia. (Lai ym. 2014, 903.) On myös tapauksia, joissa ympäristö vaikuttaa autismin

puhkeamiseen. Tällaisia ympäristön vaikutuksia ovat sikiön altistuminen muun muassa alkoholille tai virustaukeille. (Schroeder ym. 2010, 556.)

Autismi on koko elämän kestävä häiriö, joka on 2-4 kertaa yleisempi pojilla kuin tytöillä. (Tews 2007, 148). Autististen häiriöiden esiintyvyys on noussut 0,6-1 %:iin. Vaikka diagnostiikka on parantunut, ei pelkästään se selitä autismin yleisyyden lisääntymistä. Autismin ilmeneminen on hyvin monimuotoista ja sen tausta on monitekijäinen. (Castrén & Kylliäinen 2013, 569.)

Lapsuusiän autismi diagnosoidaan lapsen ollessa yleensä noin neljävuotias. Nykyään varhaisempi diagnosointi olisi mahdollista ja suositeltavaakin, jotta interventiot voitaisiin aloittaa mahdollisimman aikaisin. (Castrén & Kylliäinen 2013, 570; Lai ym. 2014, 900.) Taaperoikäisten diagnosointi onkin parantunut, sillä epätyypillinen kehitys voidaan havaita jo hyvin aikaisin. Varhaiset merkit poikkeavasta kehityksestä ovat mm. viiveet jaetun tarkkaavaisuuden, vuorovaikutuksen, jäljittelyn, non-verbaalin kommunikaation ja toistavan käyttäytymisen yhteydessä. (Lai ym. 2014, 900.)

### **2.3 Kehitysvammaisuus autismin yhteydessä**

Autismin kanssa yleisimmin esiintyvä komorbiditeetti on kehitysvamma. Eri lähteistä riippuen henkilöistä, joilla on autismi, 50-70 %:lla on myös jonkin asteinen kehitysvamma. Kehitysvammadiagnoosin saaneista taas 4-40 %:lla on diagnosoitu myös autismi. Kehitysvamma vaikuttaa kognitiivisiin toimintoihin sekä sosiaaliseen ja adaptiiviseen käyttäytymiseen. Kehitysvamman määrittelyssä on käytetty usein älykkyydosamäärä rajaa, joka kehitysvammassa on <70 (Srivastava & Schwartz 2014, 161). Kehitysvamman yhteydessä saattaa esiintyä myös kommunikaatiovaikeuksia ja haastavaa käyttäytymistä. (Goldin, Matson & Cervantes 2014, 1552.)

Maailman terveysjärjestön WHO:n tautiluokitus ICD-10 määrittelee kehitysvammaisuuden tilaksi, jossa henkisen suorituskyvyn kehitys on estynyt tai on epätäydellinen. Puutteellisesti kehittyneitä ovat erityisesti henkiseen suorituskykyyn vaikuttavat kognitiiviset, kielelliset, motoriset ja sosiaaliset taidot. (Manninen & Pihko 2012, 16.) Kehitysvammaisuuden määrittely pohjautuu tilastolliseen ajatteluun älykkyydestä, ja sen tavoitteena on auttaa löytämään apua tarvitsevat henkilöt. Kehitysvammaisuudessa henkilön kognitiivisten taitojen taso vaihtelee lievästä syvään, ja erot toimintakyvyssä ovat suuret. Vaikeuksia lievästi kehitysvammaisen henkilön toimintaan ja itsenäisyyteen voivat tuoda autismikirjon ja kommunikaation häiriöt. (Koivikko & Autti-Rämö 2006, 1907.) Kehitysvammaisilla henkilöillä voi esiintyä haastavaa käyttäytymistä. Yleisimpiä haastavan käyttäytymisen muotoja kehitysvammaisuudessa ovat aggressiivisuus, väkivaltaisuus ja itsetuhoisuus (de Winter, Jansen & Evenhuis 2011, 675.)



### 3 AUTISMIIN LIITTYVÄ HAASTAVA KÄYTTÄYTYMINEN

#### 3.1 Määrittely

Autismin yhteydessä puhutaan usein haastavasta käyttäytymisestä ja autistisen käyttäytymisen nähdään usein sisältävän käyttäytymisongelmia (Kerola, Kujanpää & Timonen 2009, 129). Teoksessaan Haastava käyttäytyminen – syitä ja mahdollisuuksia Kerola ja Sipilä (2007, 13) kirjoittavat haastavan käyttäytymisen olevan terminä uusi. Synonyymeina haastavalle käyttäytymiselle ovat pahantapaisuus, poikkeava käyttäytyminen, ongelmakäyttäytyminen ja häiriökäyttäytyminen. Tässä tutkimuksessa käytän termiä haastava käyttäytyminen sen kuvaavuuden takia. Terminä se kertoo henkilön ilmaisevan jotakin, haastavan toisen, ympäristönsä. (Kerola & Sipilä 2007, 13.)

Haastavaa käyttäytymistä esiintyy useimmin juuri autismissa verrattuna esim. kehitysvammoihin (Poon 2011, 580). Haastava käytös koetaan yleensä vaikeimmaksi ja raskaimmaksi ongelmaksi autististen henkilöiden arjessa ja kuntoutuksessa. Haastavaa käyttäytymistä esiintyy autistisilla henkilöillä useimmiten varhaislapsuudessa ja nuoruudessa. (Kerola ym. 2009, 129.) Emerson (2001, 7) määrittelee haastavan käyttäytymisen kulttuurillisesti epänormaaliksi käyttäytymiseksi, joka esiintyy niin voimakkaana, toistuvasti tai kestoaltaan niin pitkänä, että henkilön itsensä tai muiden ihmisten turvallisuus on vaarassa. Se voi myös rajoittaa vakavasti yksilön osallistumista yhteisön toimintaa. (Emerson 2001, 7.)

Ho'n, Stephensonin & Carterin (2012, 14) mukaan autismiin liittyvän haastavan käyttäytymisen oireita ovat mm. aggressiivisuus, vihamielisyys, raivokohtaukset ja itseä vahingoittava käyttäytyminen. Clements (2005, 10) puhuu haastavan käyttäytymisen yhteydessä lisäksi verbaalisesta hyökkäävyydestä, omaisuuden tuhoamisesta, voimakkaasta ääntelystä, tahallisesta oksentelusta, ulosteilla leikkimisestä ja tiettyjen rutiinien vaatimisesta muilta ihmisiltä.

Lisäksi Clements (2005, 9) jaottelee autististen henkilöiden haastavaa käytöstä niiden asioiden kautta, joihin käytöksellä on vaikutusta. *Fyysisestä haitasta* puhutaan silloin kun autistinen henkilö aiheuttaa itselleen ja muille fyysistä vaaraa esimerkiksi hakkaamalla päätänsä lattiaan tai käymällä toisten ihmisten kimppuun. (Clements 2005, 9.) Fyysistä haittaa voivat olla fyysinen vammautuminen, neurologiset vammat ja jopa kuolema (McTiernan, Leader, Healy & Mannion 2011, 1215). *Sosiaalinen haitta* on kyseessä silloin, kun henkilö aiheuttaa käytöksellään sen, että muilla ihmisillä on vaikeuksia olla hänen lähellänsä ja he alkavat karttaa häntä. Sosiaalisen haitan seurauksena voi olla mm. se, että on hyvin vaikeaa löytää henkilöitä, jotka haluavat työskennellä hänen kanssaan. *Elämään liittyvät haitat* estävät autistisia henkilöitä liikkumaan sellaisissa paikoissa,

jotka kuuluvat tavalliseen elämään. Autistisen lapsen haastava käyttäytyminen voi mm. estää perheitä menemästä perheen kanssa yhdessä kauppoihin tai ravintoloihin. *Taloudellisella haitalla* tarkoitetaan esimerkiksi sitä, että autistinen henkilö esimerkiksi rikkoo esineitä. *Emotionaalisista haitoista* on kyse silloin, kun autistinen lapsi aiheuttaa negatiivisia tunteita kuten uupumusta, suuttumusta, pettymystä tai murhetta vanhemmissaan. Tunteet voivat olla hyvin ristiriitaisia ja ne luovat usein konflikteja perheen sisäisiin suhteisiin. (Clements 2005, 9-10.)

### 3.2 Syitä haastavaan käyttäytymiseen

Kun haastavaa käyttäytymistä halutaan ymmärtää, on hyvä ottaa käyttöön jäävuorimalli. Sen mukaan näkyvä käyttäytyminen (huutaminen, lyöminen, tavaroiden paiskominen ym.) ovat jäävuoren huippu. Arjessa tällainen käytös koetaan haastavaksi käyttäytymiseksi ja sen syyt ovat näkymättömissä jäävuoren alla. Pelkästään näkyviin oireisiin puuttumalla ei saada aikaan pysyviä tuloksia. (Kerola ym. 2009, 130.) Vain silloin kun syy haastavaan käyttäytymiseen selvitetään, voidaan suunnitella toimiva interventio sen vähentämiseen (Tarbox ym. 2009, 494).

Eniten haastavaa käyttäytymistä ilmenee sellaisilla autistisilla lapsilla, joilla puheen tuottaminen ja ymmärtäminen on heikkoa (Maskey ym. 2012, 855). Autismiin liittyvän haastavan käyttäytymisen uskotaankin olevan yhteydessä autististen henkilöiden ongelmiin sosiaalisissa suhteissa sekä kommunikaatiossa (Ho ym. 2012, 14; Buschbacher & Fox 2003, 217; Park, Yelland, Taffe & Gray 2012, 2761). Joidenkin tutkimusten mukaan haastavaa käyttäytymistä esiintyy eniten sellaisilla autistisilla henkilöillä, joilla on diagnosoitu myös kehitysvamma. Kaikki tutkimukset eivät kuitenkaan tue tätä havaintoa. (Tureck, Matson, Cervantes & Konst 2014, 1767.) Kommunikaatio-ongelmien, sosiaalisten taitojen vaikeuksien sekä kehitysvamman lisäksi myös psyykkinen oireilu voi lisätä haastavaa käyttäytymistä (O'Reilly 2010, 2).

Kommunikoinnin puutteet jo itsessään voivat laukaista negatiivisia tunteita, kuten vihaa (Ho ym. 2012, 14). Toisaalta haastavaa käyttäytymistä voidaan pitää eräänä kommunikaation muotona. Autistiselle lapselle haastava käyttäytyminen voi olla opittu tapa saada jotakin, mitä hän haluaa. Hän oppii hyvin nopeasti, että pään hakkaamisella lattiaan saa huomiota ja että sillä voi siirtää sellaista tekemistä myöhemmälle, josta lapsi ei pidä. Siinä missä normaalisti kehittynyt lapsi oppii ilmaisemaan tahtonsa sanoilla, lapsi, jolla on autismi jatkaa haastavaa käyttäytymistä, jos hän ei opi kommunikoimalla saamaan haluamaansa. Haastavalla käyttäytymisellä on siis useimmiten jokin tarkoitus. (Buschbacher & Fox 2003, 217; Park ym. 2012, 2761; Hart & Whalon 2012, 258.) O'Reillyn ym. (2010, 3) mukaan haastavan käytöksen tarkoituksena on usein huomion hakeminen ja tarve paeta tilanteesta tai vaatimuksista. Lapsi saa silloin negatiivista vahvistusta käytökselleen, kun

pääsee haastavalla käyttäytymisellä eroon ei-toivotusta tekemisestä (Butler & Luiselli 2007, 195). Positiivista vahvistusta hän saa käytökselleen silloin, kun hän esimerkiksi saa käytöksellään vanhemman huomiota tai jotakin muuta haluamaansa (Hanley, Jin, Vanselow, & Hanratty 2014, 24). Lapsen haastava käyttäytyminen voi olla osittain opittua, ja sekä positiivinen että negatiivinen vahvistus lisää haastavaa käyttäytymistä. (Healy, Brett & Leader 2012, 72.)

Ho'n ym. (2012, 14) mukaan haastavaa käytöstä aiheuttaa oleellisesti myös sosiaaliseen vuorovaikutukseen liittyvä tunteiden tunnistamisen ja ymmärtämisen vaikeus. Lapsilla, joilla on autismi, on usein vaikeuksia tunnistaa omia tunteitaan sekä erottaa suuttumuksen tunteet muista negatiivisista emootioista. (Ho ym. 2012, 14.) Omien tunteidensa ymmärtämisen ja tunnistamisen ongelmien lisäksi, autistisen henkilön on usein vaikeaa ymmärtää toisen ihmisen tunteita, sekä ylipäättään sitä, että toisten ihmisten tunteet, toiveet, aikomukset ja ajatukset poikkeavat heidän omistaan. Onkin ehdotettu, että mielen teorian (theory of mind) puute estää autististen henkilöiden asettumisen toisen ihmisen asemaan, eivätkä he sen vuoksi pysty kommunikoimaan toisten kanssa sellaisella tavalla, joka ymmärretään normaaliksi. (Krausz & Meszaros 2005, 36.) Muita haastavan käyttäytymisen syinä pidetään mm. aistiongelmiä sekä rajoittuneista ja toistavasta käyttäytymisestä johtuvaa rutiinien muutosten vastustamista (Maskey ym. 2012, 855; Ho ym. 2012, 15). Autismiin liittyvä stereotyyppinen käyttäytyminen voi olla myös eräs haastavaa käyttäytymistä lisäävä tekijä. Silloin haastava käyttäytyminen saattaa olla luonteeltaan itsestimulaatiota. (O'Reilly ym. 2010, 3.)

Haastavan käyttäytymisen syitä voidaan selvittää funktionaalisella analyysillä, joka voidaan tehdä Tarboxin ym. (2009, 494) mukaan epäsuoralla, kuvailevalla ja kokeellisella tavalla. Epäsuora analyysi koostuu autistisen henkilön ja/tai vanhempiensa, opettajansa, ohjaajansa tai muiden hänen käyttäytymistään todistaneen henkilön haastatteluista. Kuvaileva analyysi tehdään havainnoimalla kohdehenkilön käyttäytymistä. Kokeellisessa analyysissä taas vaikutetaan tekijöihin, jotka haastavan käyttäytymisen laukaisee sekä sen seurauksiin. Funktionaalisessa analyysissä on aina tärkeää kohdehenkilön käyttäytymisen huomioimisen lisäksi tutkia myös, miten ympäristö vastaa haastavaan käyttäytymiseen. (Tarbox 2009, 495.) Funktionaalisella analyysillä päästään vaikuttamaan haastavaan käyttäytymiseen ja jopa vähentämään sitä. Funktionaaliseen analyysiin perustuvia interventioita on jo pitkään käytetty silloin, kun tavoitteena on muuttaa kohdehenkilön käyttäytymistä (Frea & Hepburn 1999, 119). Funktionaaliseen analyysiin perustuvat interventiot ovat yleensä hyvin tehokkaita, sillä ne perustuvat jokapäiväisiin tilanteisiin, joissa haastavaa käyttäytymistä esiintyy. (Tarbox 2009, 494; Crişan & Stan 2013, 422.)

## 4 AUTISMIIN LIITTYVÄ HAASTAVA KÄYTTÄYTYMINEN PERHEESSÄ

### 4.1 Ekokulttuurinen teoria

Weisner ja Gallimore kollegoineen kehittivät Los Angelesin yliopistossa (UCLA) 1980-luvulla sosiokulttuuriseen ja ekologiseen näkemykseen pohjautuvan ekokulttuurisen teorian (Grace & Bowes 2009, 15.) Määttä & Rantalan (2010, 54) mukaan ekokulttuurisessa teoriassa perhettä ja lasta pidetään aktiivisena toimijana yhteisössään. Lapsen kehityksen tarkastelu lähtee lapsen ja hänen ympäristönsä välisen suhteen huomioimisesta. Ekokulttuurisen teorian käsitys lapsesta pohjautuu Vygotskin näkemykseen lapsen kehityksestä, jonka mukaan oppiminen ja kehitys ovat enemmänkin sosiaalisia ja kulttuurisia kuin yksilöllisiä ilmiöitä. Vanhempien, muiden lasten ja opettajien vaikutukset ovat keskeisiä lapsen kehityksessä ja oppimisessa. (Määttä & Rantala 2010, 54.)

Ekokulttuurisessa teoriassa perheiden toimintaa arvioidaan myös osana laajempaa yhteiskunnallista kontekstia. Perheen toimintaa tarkastellaan kuitenkin omaa elämäänsä ja ulkoisia olosuhteita aktiivisesti muokkaavana subjektina. (Määttä 1999, 79.) Ekokulttuurinen teoria keskittyy siihen, millaisia merkityksiä perheet ja yksilöt asettavat erilaisille elämänalueille ja miten he toimivat tilanteissa, joihin he eivät juurikaan voi vaikuttaa (Grace & Bowes 2009, 15). Vanhemmat eivät vain passiivisesti mukaudu ympäristön vaatimuksiin, vaan he voivat itse vaikuttaa siihen, millaisia merkityksiä he esim. yhteiskunnallisille ja sosiaalisille reunaehdoille antavat. Vanhemmissa on paljon voimavaroja uusien tilanteiden hallintaan ja vaadittavien muutosten toteuttamiseen. (Määttä 1999, 81.)

Päivittäinen toiminta, jossa lapsi on mukana sekä kotona, että muissa toimintaympäristöissä on olennaista lapsen kehitykselle (Määttä 1999, 79). Jokapäiväiset rituaalit ja rutiinit ovat ekokulttuurisen teorian kannalta tärkeitä tutkimuskohteita, sillä niiden avulla voidaan selvittää, mitkä ovat merkityksellisimpiä asioita perheelle ja yksilölle sekä se, miten ekologiset, sosiaaliset ja kulttuuriset muutokset vaikuttavat heidän arkeensa. Rutiineihin liittyvät toiminnot voivat sisältää tarkoituksellisesti rakennettuja oppimistilanteita, kuten yhdessä lukemista, läksyjen tekemistä tai uimahallissa käymistä. Rutiinit koostuvat toisaalta myös sellaisista toiminnoista, joita ei suoranaisesti mielletä oppimistilanteiksi. (Grace & Bowes 2009, 16.) Päivittäiset rutiinit tarjoavat lapselle tärkeän kasvualustan, joissa lapsi oppii ja kehittyy jäljittelemällä, osallistumalla yhteisiin toimintoihin ja muilla sosiaalisen oppimisen keinoilla. (Määttä 1999, 79.)

Gracen ja Bowesin (2009, 16) mukaan ekokulttuurinen teoria arvioi lapsen kasvuympäristöä viiden rutiinin avulla: 1) henkilöt, jotka ovat läsnä lapsen päivittäisessä elämässä (tai joiden pitäisi olla läsnä), 2) läsnä olevien aikuisten kulttuuriset arvot ja uskomukset (esim. mitä

lapsen pitäisi ensisijaisesti oppia), 3) arkiset toiminta- ja vuorovaikutustilanteet (esim. järjestetäänkö lapselle erityisiä oppimistilanteita, koostuuko lapsen arki pääasiassa hoivasta ym.), 4) tottumukset ja säännöt, jotka ohjaavat toimintaa (esim. tekeekö lapsi läksyt ennen kuin saa leikkiä) sekä 5) syyt ja motiivit jotka toimintoihin vaikuttavat (esim. onko tärkeää, että lapsi oppii omatoimiseksi, jotta hänen oma elämänsä vai vanhempien elämä olisi helpompaa). Näistä viidestä tekijästä syntyy perheen ekokulttuurinen ympäristö (ecocultural niche), joka ei ole pysyvä vaan alati muuttuva olotila, joka muotoutuu riippuen yhteiskunnan asettamista rajoitteista, perheelle tarjotuista voimavaroista sekä perheen arvoista, uskomuksista ja vahvuuksista. (Grace & Bowes 2009, 16.)

Ekokulttuurinen teoria sopii erityisen hyvin taustateoriaksi silloin, kun tutkimuksen kohteena on perhe, jossa on vammaisia lapsia (Reio & Fornes 2011, 55). Silloin kun lapsen kehityksessä on jotain poikkeavaa, on perheen muutettava arkirutiinejaan ja päivittäisiä toimintatapojaan. Perheen arkielämä mukautuu, eli akkomodoituu lapsen vamman asettamien vaatimusten mukaisesti. Tällaisia akkomodoitumisen tapoja voivat olla esim. työpaikan tai asuinpaikan vaihtaminen, aikataulujen muuttaminen, uusien kasvatus- ja hoitokäytäntöjen opetteleminen ja uusien arvojen omaksuminen. (Bernheimer, Gallimore & Weisner 1990, 223.) Teoriassa ei kuitenkaan lapsen perhettä pidetä patologisena, ammattihenkilöiden toiminnan kohteena olevana ilmiönä, vaan aktiivisena toimijana ja ensisijaisesti aivan tavallisina perheinä. Perheen toimintatavat, yksilöllisten vahvuuksien ja tarpeiden, valintojen ja päätösten huomiointia korostetaan ekokulttuurisessa teoriassa osana lapsen arkielämän rakentumista. (Veijola 2004, 26.) Myös sellaisten interventioiden, joiden kohteena perhe ja lapsi ovat, pitäisi sopia perheen päivittäisiin rutiineihin ja kohdistua jokaiseen, joka lapsen arkielämään liittyy (Reio & Fornes 2011, 55).

#### **4.2 Autismiin liittyvä haastava käyttäytyminen perheessä**

Krausz ja Meszaros (2005, 36) kirjoittavat, että vammaisuus ei kosketa koskaan vain yksilön itsensä elämää. Lapsen vammaisuus vaikuttaa aina koko perheen ja laajemmalti usein koko suvun elämään riippuen lapsen vamman vaikeudesta. (Krausz & Meszaros 2005, 36.) Kannen ja Mazurekin (2010, 926) tutkimuksen mukaan autististen lasten vanhemmista jopa 69 % kertoi kohdanneensa itseensä kohdistuvaa haastavaa käyttäytymistä. Ho'n ym. (2012, 17) tutkimuksessa autististen lasten vanhempia pyydettiin kuvailemaan lastensa aggressiivista käyttäytymistä. Vastauksista koottiin kuusi haastavan käyttäytymisen ilmenemismuodon kategoriaa: fyysinen aggressiivisuus, verbaalinen aggressiivisuus, uhkailu, itsetuhoinen käyttäytyminen, sosiaalisista tilanteista vetäytyminen sekä muu häiritsevä käyttäytyminen, kuten syljeskely ym. Tutkimukseen osallistuvien perheiden kertomusten mukaan haastavaa käyttäytymistä esiintyi eniten alle yksitoista vuotiailla autistisilla lapsilla. (Ho ym. 2012, 18.)



Noin kolmannes Ho'n ym. (2012, 17.) tutkimukseen osallistuneista vanhemmista (n=120) kuvaili lastensa haastavaa käyttäytymistä jatkuvaksi, päivittäiseksi ja säännölliseksi. Maskeyn, Warnellin, Parri, Couteurin & McConachien (2012, 855) tutkimuksen mukaan vanhemmat kohtasivat haastavaa käyttäytymistä vähintään kolme kertaa viikossa. Haastavan käyttäytymisen esiintyminen muuttui kuitenkin harvemmaksi, mitä vanhemmaksi lapsi kasvoi. Yleisimmin – varsinkin nuorimmilla lapsilla - aggression kohde oli äiti. Pienimmät lapset kohdistivat muutenkin aggressionsa muihin ihmisiin, kun taas vanhemmat lapset kohdistivat vähemmän sitä toisiin ihmisiin ja silloinkin vain perheensä jäseniin, yhtä paljon molempiin vanhempiin. (Ho ym. 2012, 17.)

Autistinen lapsi ei aina itse ymmärrä käyttäytyvänsä haastavasti eikä osaa myöskään selittää haastavan käyttäytymisensä syitä. Ho'n ym. (2012, 19.) tutkimuksessa vanhemmat arvioivat lastensa kognitiivisia taitoja haastavaa käyttäytymistä ilmenevissä tilanteissa. Useimmiten vanhemmat mainitsivat lastensa vaikeuden hallita omaa käyttäytymistä ja, että käyttäytymistä joutuu hallitsemaan usein ulkopuolinen henkilö. Koska lasten oli vaikea hallita omaa käyttäytymistä, heidän oli myös vaikea selittää suuttumistaan sekä ilmaista itseään tilanteissa, joissa haastavaa käyttäytymistä esiintyi. Noin neljännes vanhemmista kertoi Ho'n ym. (2012, 19) tutkimuksessa, että heidän lapsensa oli tuntenut häpeää ja surua ymmärrettyään huonon sopimattoman käytöksensä ja pyysi sitä anteeksi. Pieni osa vanhemmista (12 %) raportoi, että heidän lapsensa kielsi ja unohti kokonaan tapahtuneen ja osa (11 %) vanhemmista kertoi, että heidän lapsensa eivät ymmärtäneet käyttäytyneensä sopimattomasti, eivätkä siis välittäneet tapahtuneesta. (Ho ym. 2012, 19.)

#### **4.2.1 Haastavan käyttäytymisen vaikutukset**

Haastava käyttäytyminen vaikuttaa negatiivisesti koko autistisen lapsen perheeseen (Clements 2005, 10). Haastava ja aggressiivinen käyttäytyminen ovat hyvin suuria stressitekijöitä perheessä. Se on myös suurin tekijä sille, että autistinen lapsi sijoitetaan kodin ulkopuolelle asumaan. (Poon 2011, 578; Kanne & Mazurek 2010, 926; Ho ym. 2012, 15.) Autistisen lapsen aggressiivisuuden ja haastavan käyttäytymisen kohtaaminen aiheuttaa vanhemmissa stressiä, jonka tason on todettu olevan korkeampi kuin sellaisilla vanhemmilla, joiden vammaisella lapsella ei esiinny haastavaa käyttäytymistä. (Ho ym. 2012, 15; Barker, Hartley, Seltzer, Greenberg, Floyd ja Orsmond 2011, 558; Maskey ym. 2012, 851; Krausz & Meszaros 2005, 36.) Haastava käyttäytymien saattaa aiheuttaa vanhemmille myös ahdistusta ja masennusta (Ho ym. 2012, 15). Vanhemmille haastava käyttäytyminen on usein yhtä suuri tai jopa suurempi huolenaihe kuin autismiin liittyvät ydinoireet. (Maskey ym. 2012, 851). Vanhempien huolet liittyvät haastavan käyttäytymisen vaikutuksista sisarusuhteisiin, koulunkäyntiin, suhteisiin eri ammattikuntien edustajiin sekä lapsen tulevaisuuteen ja itsenäistymiseen. (Krausz & Meszaros 2005, 36.)

Lapsen haastava käyttäytyminen aiheuttaa vanhemmissa helposti riittämättömyyden tunteita (Twoy, Connolly & Novak 2006, 253). He saattavat tuntea muiden ihmisten syyllistävän heitä lapsensa haastavasta käyttäytymisestä. Haastava käyttäytyminen tai sen uhka muuttaa ja rajoittaa koko perheen elämää. Se vaikuttaa negatiivisesti elämäntapaan, suhteisiin sukulaisiin ja ystäviin, yhteisöön kuulumiseen ja kodin rutiineihin. (Buschbacher & Fox 2003, 220; Twoy ym. 2006, 253.)

Lapsen haastava käyttäytyminen on riskitekijä negatiivisille vanhemmuuden kokemuksille (Jones, Hastings, Totsika, Keane & Rhule 2014, 171). Autismiin liittyvä ahdistus, josta haastava käyttäytyminen voi kummuta, vaikuttaa negatiivisesti lapsen ja hänen perheensä välisiin suhteisiin. Lapsen alttius haastavaan käyttäytymiseen voi vähentää niitä yhdessäolon hetkiä ja osallistumista yhteisön toimintaan, jotka yleensä kuuluvat lapsiperheen elämään. (Neufeld, Law & Lychshyn 2014, 259.) Myös autistisen lapsen sisaret kokevat haastavasta käyttäytymisestä ja esimerkiksi sitä seuraavista esineellisistä vahingoista johtuvaa stressiä (Ho ym. 2012, 15). Haastava käyttäytyminen vaikuttaa sisaruksiin myös siten, että vanhemmat saattavat kokea haasteelliseksi perheen toisten lasten huomioimisen. Vanhemmat voivat tuntea, että autistinen lapsi vie koko huomion ja silloin toisten lasten tarpeisiin vastaaminen voi tuntua jopa stressaavalta. (Krausz & Meszaros 2005, 42.)

Haastava käyttäytyminen vaikuttaa oppimiseen ja tästä voikin seurata, että autistinen lapsi ei pysty käymään koulua inklusiivisesti lähikoulussaan. Haastava käyttäytyminen vaikuttaa myös sosiaaliseen kanssakäymiseen sekä yhteisöön liittymiseen, mikä osaltaan vaikuttaa lapsen koulunkäyntiin ja siinä ilmeneviin vaikeuksiin. (Brereton, Tonge & Einfeld 2006, 866.)

#### **4.2.2 Vanhempien selviytyminen arjessa**

Jonesin ym. (2014, 180) tutkimuksen mukaan jo se, että vanhemmat hyväksyivät oman lapsensa autismin, helpotti haastavan käyttäytymisen aiheuttamia negatiivisia tuntemuksia. Hyväksyminen auttoi mm. äitien kokemaan masennukseen, ahdistuneisuuteen ja stressin. Myös isät kokivat masennuksensa lieventyneen sen jälkeen, kun he olivat oppineet hyväksymään lapsensa autismin. Hyväksyminen auttoi jopa siihen, että äidit alkoivat kokea enemmän positiivisia tunteita lastaan kohtaan. (Jones ym. 2014, 180.)

Äitien stressitasoon ja hyvinvoinnin kokemuksiin liittyy laajalti sosiaalisen tuen saaminen (Barker ym. 2011, 552; Benson 2012, 2597-2598; Altieri & von Kluge 2008, 84; Ekas, Lickenbrock, Whitman 2010, 1274). Sosiaalinen tuki määrittellään tietoisuudeksi siitä, että yksilö tuntee ja kokee, olevansa rakastettu, arvostettu ja tärkeä sekä että hän saa tukea ympäristöstään.

(Siklos & Kerns 2006, 921). Sosiaalinen tuki voidaan jakaa informaaliin sosiaaliseen tukeen, joka koostuu perheestä, suvusta, ystävistä, naapureista yms. sekä formaaliin sosiaaliseen tukeen, johon kuuluvat esim. terveydenhuollon antama tuki. (Rivers & Stoneman 2003, 384).

Sosiaalisen tuen merkitys vanhempien emotionaaliseen ja fyysiseen terveyden kokemiseen on huomattava. Niillä autististen lasten äideillä, jotka tuntevat saavansa sosiaalista tukea, on paremmat mahdollisuudet lisääntyviin hyvinvoinnin tunteisiin ja toisaalta pienentynyt riski masennukseen. (Barker ym. 2011, 552.) Sosiaalinen tuki on myös yhteydessä siihen, että vanhemmat tuntevat pystyvänsä paremmin toimimaan vanhempina. Sosiaalinen tuki on yhteydessä myös positiivisiin äitiyden tuntemuksiin ja optimistisiin näkemyksiin omasta äitiydestä. Vanhemmat, jotka ovat saaneet sosiaalista tukea, kokevat myös vähemmät avioliittoon liittyviä ongelmia, kuin sellaisten autististen lasten vanhemmat, jotka tukea eivät ole saaneet. (Ekas ym. 2010, 1274; Twoy ym. 2006, 252.)

Sosiaalista tukea saadaan erityisesti puolisoilta ja sukulaisilta. Tutkimusten mukaan äidit hakevatkin ensimmäiseksi sosiaalista tukea aviomiehiltään, perheeltään ja lopulta muilta vanhemmilta, joiden lapsella on jokin vamma. Sosiaalinen tuki aviopuolisolta ei kuitenkaan välttämättä ole niin tehokasta kuin esimerkiksi ystäviltä ja sukulaisista saatu tuki, sillä aviopuolisot ovat yleensä molemmat yhtä stressaantuneita tilanteesta, eivätkä silloin kykene antamaan sosiaalista tukea. (Ekas ym. 2010, 1274.) On huomattavaa kuitenkin se, että äidit saavat enemmän sosiaalista tukea kuin isät. Luonnollisesti myös isät hyötyvät sosiaalisesta tuesta samalla tavalla kuin äidit. (Altiere & von Kluge 2008, 90.) Nykyään sosiaalista tukea vanhemmuuteen saa myös internetistä. Internetin kautta vanhempien on helppo löytää muita samankaltaisessa tilanteessa olevia vanhempia. (Twoy ym. 2006, 252.)

Selvitäkseen arjen haasteista liittyen autismiin tai siihen liittyvään haastavaan käyttäytymiseen, tarvitsevat vanhemmat usein myös tukea erilaisilta ammatillisilta tahoilta, kuten erilaisista terapioista tai kuntoutuspalveluista. Erilaisilta ammatillisilta tahoilta vanhemmat toivovat luotettavia, todistepohjaisia menetelmiä, tukea ja opastusta päätöksentekemiseen, objektiivista näkökulmaa siihen, miten lapsi reagoi interventioihin sekä tietoa eri menetelmien tehokkuudesta. (Al Jabery, Arabiat, Al Khamra, Betawi, Abdel Jabbari 2014, 477.)

## 5 HAASTAVAAN KÄYTTÄYTYMISEEN PUUTTUMINEN

Lapsen haastava käyttäytyminen on usein tärkein syy interventioille autistisilla lapsilla (Reed & Osborne 2012, 473, Maskey ym. 2012, 852). Haastavan käyttäytymisen arviointi ja sen vähentäminen ovat nykyisin tärkeitä tutkimuksen kohteita (White ym. 2010, 784). Kun ongelmaa lähdetään ratkaisemaan, on hyvin tärkeää löytää syy haastavalle käyttäytymiselle. Syyn löytäminen vaatii havainnointia siitä, millaisissa tilanteissa, missä ympäristöissä haastavaa käyttäytymistä esiintyy ja millaisia seurauksia sillä on. Havainnoinnin avulla voidaan huomata myös ympäristöön liittyvät seikat, jotka aiheuttavat tai lisäävät haastavaa käyttäytymistä. (Hart & Whalon 2012, 258.) Tärkeää on opettaa lapselle vaihtoehtoinen käyttäytyminen ja toiminta. Esimerkiksi jos lapsi käyttäytyy haastavasti, koska haluaa välttää sellaista tekemistä, josta ei pidä, hänelle tulisi opettaa avunpyytämistä. (Tarbox 2009, 494; Crişan & Stan 2013, 422.) Tapa pyytää apua voi olla viittoman tai kuvan käyttäminen, silloin kun puhetta ei ole. Sen tulisi olla kuitenkin fyysisesti yhtä helppo tai jopa helpompi kuin asian ilmaiseminen haastavan käyttäytymisen kautta. Tärkeää olisi käyttää juuri niitä keinoja, joita lapsi jo osaa ja taitoja pitäisi harjaannuttaa päivittäin eri ihmisten kanssa. Harjoituksen tulisi tapahtua silloin, kun haastavaa käyttäytymistä ei ole. (Buschbacher & Fox 2003, 222.) Välttämishalusta johtuvaan haastavaan käyttäytymiseen tulisi Rispolin ym. (2012, 67) mukaan kiinnittää erityistä huomiota. Lapsen ei pitäisi oppia siihen, että haastavalla käyttäytymisellä hän pääsee eroon jostakin epämiellyttävästä tehtävästä, sillä epämiellyttäviä tilanteita pitää oppia sietämään. Lapselle tulisikin antaa valinnan mahdollisuus. Esimerkiksi läksyjä tehtäessä lapselle voi antaa vaihtoehtoja siitä, mistä tehtävästä hän aloittaa. (Rispoli ym. 2012, 67.)

Crişanin ja Stanin (2013, 422) mukaan haastavaa käyttäytymistä voidaan vähentää tehokkaasti kommunikaatiotaitojen harjoittamisella. Kommunikaatiotaitojen harjoittamiseen voidaan käyttää puhetta tukevia ja korvaavia menetelmiä, kuten esimerkiksi PECS-menetelmää (Picture Exchange Communication System). (Crişan & Stan 2013, 422.) Kommunikaatiotaitojen harjoittamisessa on tärkeää huomioida myös vanhempien rooli. Jotta kommunikaatioon perustuva interventio olisi tehokas, sen tulisi tapahtua lapsen luonnollisessa ympäristössä ja niiden henkilöiden kanssa, joiden kanssa hän viettää aikaa päivittäin. Vanhemmilla pitäisi siis olla mahdollisuus olla läsnä interventioissa. Heille tulisi myös opettaa puhetta tukevia ja korvaavia menetelmiä. (Moes & Frea 2002, 520.)

Sosiaalisesta tarinasta, jonka kehitti Carol Gray, (Howley & Arnold 2005, 14) on saatu hyviä tuloksia haastavan käyttäytymisen vähentämisessä. Sosiaalisessa tarinassa lapselle selitetään piirrosten tai tekstien avulla, mikä on sopivaa käyttäytymistä ja mikä ei. Näin hyödynnetään

autististen lasten visuaalista oppimista, joka on havaittu tehokkaaksi tavaksi oppia autismikirjon henkilöille. (Crozier & Tincani 2005, 150.) Lisäksi sosiaalisilla tarinoilla voidaan motivoida lasta muuttamaan käyttäytymistään. Niillä voidaan myös ennakoida uusia tilanteita, jotka voivat pelottaa lasta. (Howley & Arnold 2005, 22.) Sosiaalisia tarinoita käytettäessä on oleellista joko kuvien tai tekstin avulla määritellä sekä ei-toivottu että toivottu käyttäytyminen. Sosiaalista tarinaa on myös käytävä lapsen kanssa läpi ja varmistuttava siitä, että hän ymmärtää sen sisällön. Se voi kulkea lapsen mukana koko päivän niin, että hän muistaa sen haastavissa tilanteissa. (Spencer, Simpson & Lynch 2008, 60.)

Haastavaan käyttäytymiseen on käytetty positiivista käyttäytymisen tukemista. Positiivisen käyttäytymisen tukeminen (positive behavior support, PBS) koostuu yksilölle räätälöidyistä oppimiskokonaisuuksista ja strategioista, joiden tarkoituksena on saavuttaa tärkeitä oppimistuloksia, parantaa elämänlaatua ja vähentää ongelmakäyttäytymistä. (Buschbacher & Fox 2003, 218.) Tärkeää on pyrkiä kohtaamaan yksilön tarpeet (Toogood, Boyd, Bell & Salisbury 2012, 19). Positiivisen käyttäytymisen tukemisen perustana on selvittää haastavan käyttäytymisen syyt (Buschbacher & Fox 2003, 218). Positiivisen käyttäytymisen tukemisen tehokkuus perustuu tutkijoiden mukaan siihen, että sitä toteutetaan lapsen luonnollisissa ympäristöissä (Buschbacher & Fox 2003, 224).

Perinteisesti vanhempia ei ole otettu aktiivisesti mukaan erityislapsiin kohdistuvissa interventioissa, vaan vanhemmat ovat olleet lähinnä ulkopuolisia erilaisissa interventiotilanteissa. Ammattilaisten on nähty toimivan asiantuntijoina ja tiedon lähteinä, eikä vanhempien osallisuutta ja asiantuntijuutta ole huomioitu. (Reio & Fornes 2011, 55.) Bevan-Brownin (2010, 20) mukaan opettajat ja muut asiantuntijat hyväksyvät sen, että vanhemmat tuntevat lapsensa parhaiten, mutta toisaalta he eivät useinkaan halua myöntää, että vanhemmat tietävät lapsensa vammasta, sopivista opetusmenetelmistä ja –strategioista. Sen vuoksi vanhempien mielipiteet ja ehdotukset eivät saa kovinkaan usein ansaitsemaansa huomiota. (Bevan-Brown 2010, 20.) Erilaiset asiantuntijatahot ovat pitäneet lasten vanhempia jopa epäluotettavina tiedonlähteinä (Harte 2009, 24). Nykyisin kuitenkin onneksi otetaan paremmin huomioon vanhempien rooli lapsen kehityksen etenemisessä (Reio & Fornes 2011, 55). Vanhemmat usein tuntevat lapsensa jo hyvin varhain paremmin kuin ns. asiantuntijataho. (Tonttila 2006, 107). Vanhemmat ovat myös arvokkaita tiedonlähteitä, silloin kun tarvitaan tarkkaa kuvausta ja arviointia lapsen haastavan käyttäytymisen tasosta ja vakavuudesta (Reed & Osborne 2012, 471). Asiantuntijoiden tulisi aina ottaa huomioon vanhempien omaksuma tieto ja kokemus omasta lapsestaan, koska vain silloin voidaan hyödyntää kaikki ne resurssit, joita lapsi tarvitsee oppimiseen ja kehittymiseensä (Reio & Fornes 2011, 56).

Perhelähtöisten interventioiden on havaittu olevan tehokkaampia kuin terapeutti- tai ammattilaislähtöisten interventioiden. Perhelähtöisissä interventioissa huomioidaan vanhemmat uusien asioiden ja interventiokeinojen oppijoina. (Reio & Fornes 2011, 55.) Nykyään ajatellaan, että esimerkiksi silloin kun lapsen haastavaan käyttäytymisen tasosta tarvitaan tietoa, arvioijina toimivat usein lapsen parhaiten tuntevat ihmiset, kuten hänen vanhempansa. (Reio & Fornes 2011, 55.) Lisäksi se, että vanhemmat saavat osallistua autismitieteen lapsensa kuntoutukseen ja opetukseen, antaa heille tunteen siitä, että he pystyvät tukemaan omaa lastansa ja saamaan aikaan positiivisia muutoksia arkipäivässään (Harte 2009, 25). Osallistuminen interventioiden suunnitteluun on hyväksi myös vanhempien hyvinvoinnille. Kun vanhemmille annetaan vastuuta omalle lapselleen suunnitelluissa interventioissa, voivat he tuntee voimaantuvansa ja siitä syntyvä autonomia voi vähentää psyykkistä stressiä ja turhautumista, joita oman vammaisen lapsen kasvattaminen ja opettaminen voivat tuottaa. (Reio & Fornes 2011, 56.)

Haastavaan käyttäytymiseen puuttumisen yhteydessä on syytä mainita myös psykotrooppiset lääkkeet, jotka ovat yleinen hoitokeino haastavaan käyttäytymiseen. (Toogood, Boyd, Bell & Salisbury 2011, 19). Useimmin haastavaan käyttäytymiseen käytetty lääke on risperidon, joka vähentää aggressiivisuutta, hyperaktiivisuutta, impulsiivisuutta ja ärtyneisyyttä. Haittavaikutuksia, kuten painonnousua ja annosriippuvaista väsymystä, voi tuki esiintyä. Silloin jos autismiin liittyy ADHD, voidaan kokeilla myös psykostimulantteja ja atomoksetiinia pienin annoksin. Toistuviin rituaaleihin ja pakko-oireisiin on käytetty fluoksetiinia ja fluvoksamiinia. Nukahtamisvaikeuksiin, joka välillisesti voi aiheuttaa haastavaa käyttäytymistä, voidaan käyttää melatoniinia. (Moilanen ym. 2013, 1458.) Lääkehoitoon voidaan kuitenkin suhtautua kriittisesti ja joidenkin tutkimusten mukaan sitä pidetäänkin tehottomana, silloin kun ongelmien takana eivät ole mielenterveysongelmat. (Toogood ym. 2011, 19.)

## 6 TUTKIMUKSEN TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Tutkimuksen tavoitteena on löytää autismikirjon lasten vanhempien erilaisia kokemuksia haastavan käyttäytymisen seurauksista ja vaikutuksista sekä vanhempien arjen selviytymiskeinoista. Haastavan käyttäytymisen vaikutukset ankkuroituvat ekokulttuuriseen teoriaan ja selvitänkin tutkimuksessani, millaisia vaikutuksia haastavalla käyttäytymisellä on lapsen koko perheeseen, sukulaissuhteisiin, vanhempien työssä käymiseen ym. Ekokulttuurinen teoria mielessäni kartoitan myös vanhempien kokemuksia haastavan käyttäytymisen värittämän arjen selviytymiskeinoista. Tutkimuskysymyksiä on kaksi:

1. Millaisia vaikutuksia autismiin liittyvällä haastavalla käyttäytymisellä on vanhempien kokemana?
2. Millaisia keinoja vanhemmilla on selvitä autismiin liittyvän haastavan käyttäytymisen tuomista haasteista?

## **7 MENETELMÄT**

### **7.1 Tutkittavat**

Tutkimukseeni osallistui viisitoista vanhempaa, joiden lapsella on autismi. Haastatelluista 13 oli äitejä ja kaksi oli isää. Vanhemmat tavoitin Autismi- ja aspergerliiton jäsenyhdistysten kautta. Helmikuussa 2015 lähetin sähköpostia jäsenyhdistysten puheenjohtajille ja pyysin heitä välittämään tutkimuspyyntöni jäsenilleen. Lisäksi laitoin pyyntöni myös yhteisöpalvelu Facebookissa autismsäätiön sivuille. Osa minuun yhteyttä ottamista vanhemmista pyysi vielä lupaa jakaa pyyntöäni Facebookin suljetuissa ryhmissä, johon suostuin.

Tutkimukseeni osallistuneet vanhemmat ovat autististen lasten vanhempia. Haastattelukutsussa pyyntöni oli, että perheen autistinen lapsi käyttäytyy tai on käyttäytynyt joskus haastavasti. En määritellyt haastavaa käyttäytymistä erikseen, vaan halusin antaa vanhemmille vapauden määritellä haastavan käyttäytymisen itse. Tutkimukseen osallistuvilla vanhemmilla oli erikikäisiä autismikirjon lapsia. Nuorin oli 6-vuotias ja vanhin 20-vuotias. Diagnoositkin hieman erosivat toisistaan: osalla oli diagnoosi Aspergerin syndroomasta (4) ja osalla autismista (11). Lisäksi suurella osalla (10) oli lisädiagnoosina kehitysvamma tai monimuotoinen kehityshäiriö. Haastava käyttäytyminen vaihteli huutamisesta, sotkemisesta ja jumittamisesta väkivaltaiseen käyttäytymiseen muita ja itseä kohtaan. Haastavaa käyttäytymistä esiintyi sosiaalisissa tilanteissa, siirtymissä ja yllättävissä tilanteissa. Osa vanhemmista kertoi, että haastavaa käyttäytymistä ilmeni aistikuormituksissa tai silloin, kun lapsi ei saanut omaa tahtoaan läpi. Monelle lapselle haastava käyttäytyminen saattoi olla tapa saada huomiota.

Haastattelut tehtiin helmi-maaliskuussa 2015. Haastattelut tehtiin pääasiassa puhelinhaastatteluina. Kolmen vanhemman haastattelu tapahtui kasvokkain ja yksi vanhemmista halusi vastata kirjallisesti kysymyksiini. Aluksi mietin, otanko tutkimukseeni lainkaan kirjallisia vastauksia, mutta tämä vanhempi oli vastannut kysymyksiini niin monipuolisesti ja syvällisesti, että päätin käyttää myös sitä tutkimuksessani. Haastateltavat olivat kotoisin eripuolelta Suomea.

### **7.2 Haastattelu tiedonkeruumenetelmänä**

Haastattelu on hyvin yleinen tiedonkeruumenetelmä laadullisessa tutkimuksessa (Eskola & Suoranta 1998, 86). Haastattelun etuja ovat mm. joustavuus aineistoa kerätessä. Haastattelua voidaan käyttää muun muassa silloin kun halutaan antaa tutkimushenkilölle mahdollisuus tuoda esille itseään koskevia asioita, kuten kokemuksia tai mielipiteitä tai tutkimuksen kohteena on vähän tunnettu alue. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2012, 206.) Haastattelun etuihin kuuluu myös se, että sillä voidaan syventää ja selventää saatavia vastauksia. Etuna voidaan pitää myös sitä, että tutkimuksen kohteeksi



suunnitellut henkilöt saadaan yleensä mukaan tutkimukseen. (Block & Erskine 2012, 429.) Toki haastattelulla tiedonkeruumenetelmänä on myös huonoja puolia, kuten hitaus ja virhelähteiden mahdollisuus. Haastattelussa on vaarana myös se, että haastateltava antaa sosiaalisesti suotavia vastauksia. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2012, 207.)

Tärkeintä haastattelussa on saada mahdollisimman paljon tietoa halutusta asiasta. Tätä ajatellen on hyvä antaa haastatteluun tulevalle henkilölle kysymykset jo ennen varsinaista haastattelua, jotta hän ehtii niihin tutustua ja syventyä. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 75.) Tässä tutkimuksessa haastattelukysymykset annettiin tutkimushenkilöille tutustuttavaksi jo etukäteen. Tosin kaikki eivät olleet muistaneet tai ehtineet tutustua kysymyksiin ennen haastattelua.

Haastattelu on vuorovaikutustilanne, jossa molemmat osapuolet vaikuttavat toisiinsa. Haastattelussa haastattelijalla on kuitenkin ohjat, missä se eroaa tavallisesta keskustelusta. (Eskola & Suoranta 1998, 86.) Hirsjärvi ym. (2012, 208) puhuvatkin tutkimushaastattelusta, joka on jaettu moniin ryhmiin. Haastattelulajeista on kirjallisuudessa käytetty eri nimityksiä, mutta ne erotellaan sen mukaan, miten strukturoitu ja muodollinen haastattelutilanne. (Hirsjärvi ym. 2012, 208.)

Eskolan & Suorannan (1998, 87) mukaan haastattelu voidaan jakaa neljään eri haastattelutyyppeihin: strukturoitu haastattelu, puolistrukturoitu haastattelu, teemahaastattelu ja avoin haastattelu. Tässä tutkimuksessa tietoa hankittiin puolistrukturoidulla haastattelulla, kysymykset olivat kaikille samat, mutta kysymysten järjestys saattoi vaihdella sen mukaan, miten keskustelu eteni. (Eskola & Suoranta 1998, 87).

Etsiessäni haastateltavia tutkimukseeni, jouduin pohtimaan aluksi mistä päin Suomea voin haastateltavia tavoitella. Jouduin pitämään kustannukset matalina, eikä minulla ole autoa käytössä, joten aluksi päätin etsiä haastateltavat läheltä kotipaikkakuntaani. Pelkäsin kuitenkin, etten saa tarpeeksi haastatteluja, joten päädyin puhelinhaastatteluihin, jolloin sain mahdollisuuden tavoitella haastatteluihin vanhempia ympäri Suomen. Tähän päädyin siitäkkin huolimatta, että Blockin ja Erskinen (2012, 429) mukaan aineiston keräämistä puhelimen välityksellä ei ole erityisesti suosittu akateemisissa yhteisöissä. Bourquen ja Fielderin (2003, 1) mukaan Yhdysvalloissa puhelinhaastattelut ovat kuitenkin alkaneet jo syrjäyttää kasvokkain tapahtuvia tutkimushaastatteluja. Puhelimen välityksellä on mahdollisuus suorittaa haastattelu suhteellisen edullisesti pitkänkin matkan päästä. Se voi myös alentaa kynnystä osallistua haastatteluun. Haastattelua varten ei tarvitse etsiä sopivaa paikkaa tai päästää haastattelijaa kotiin. Puhelinhaastattelu myös nopeuttaa tiedonkeräämistä. (Bourque & Fielder 2003, 1.) Tein joskus kolmekin haastattelua päivässä, mikä olisi ollut mahdotonta, jos olisin matkustanut haastateltavien luokse ja tehnyt haastattelut kasvokkain.

Puhelinhaastattelun luotettavuudesta on tehty tutkimuksia, joiden avulla on selvitetty, voidaanko puhelimen kautta tehdyillä haastatteluilla saada samaa tietoa kuin kasvokkain tapahtuvalla haastattelulla. Tulokset ovat osoittaneet, että puhelinhaastattelulla kerätty tieto ei eronnut merkittävästi perinteisellä haastattelulla saadusta tiedosta. Erot liittyivät lähinnä siihen, kuinka avoimia haastateltavat olivat puhelimesta tai kasvokkain tapahtuvassa haastatteluissa. Puhelinhaastatteluissa haastateltavat saattoivat kertoa avoimemmin esimerkiksi sellaisesta käyttäytymisestä, jota ei yleensä pidetä suotavana. (Block & Erskine 2012, 431-432.) Tämä havainto auttoi minua tekemään päätökseni siitä, että lähdin tekemään haastatteluja puhelimitse.

Puhelinhaastattelussa tulee ottaa huomioon samoja asioita kuin kasvokkain tapahtuvissa haastatteluissa. On siis mietittävä tarkasti, tuovatko haastatteluun valitut henkilöt tarpeeksi ja oleellista tietoa tutkimukseni kannalta, millaisilla kysymyksiä saan tarvittavaa tietoa tutkimukseeni ja kuinka voin johtaa haastattelua niin, että se tuo tärkeää tietoa. (Block & Erskine 2012, 429.) Ongelma puhelinhaastattelussa voi olla luottamuksen ja visuaalisten vihjeiden sekä non-verbaalin viestinnän puute. Luottamuksellinen ilmapiiri voi olla helpompi luoda kasvokkain tapahtuvassa haastattelussa. Haastattelijan kaukaisuus voi aiheuttaa liiallista anonymiteettiä, joka voi vaikuttaa vastauksiin. Voidaan pohtia, vastaavatko ihmiset samalla tavalla puhelimeen kuin näkemälleen, lähellä olevalle henkilölle. Anonymiteetti poistaa estoja ja voi saada henkilön vastaamaan vapautuneemmin kuin kasvokkain. Se voi lisätä myös tunnetta siitä, että anonymiteetti säilyy tutkimuksen tuloksiakin esiteltäessä. (Block & Erskine 2012, 434.) Vapautuneet vastaukset voivat toisaalta olla kuitenkin todenmukaisempia kuin silloin, kun haastateltava joutuu miettimään, mitä kehtaa kertoa. Tutkimuksessani pohdin paljon non-verbaalin ja visuaalisen viestinnän puutteita, mutta en kokenut sitä ongelmaksi. Haastateltavatkin tiedostivat olevansa puhelimesta ja selittivät asioita, joita kasvokkain olisi ilmaistu esim. ilmeillä.

### **7.3 Aineiston analyysiprosessi**

Tämän tutkimuksen kohteena ovat ihmisten kokemukset ja elämismaailma. Siten se nojaa vahvasti fenomenologiseen tutkimusperinteeseen. Toisaalta siinä on myös hermeneuttinen ulottuvuus, jolla tarkoitetaan sitä, että kokemusten ymmärtämiseen vaikuttaa aina tulkinta. Ymmärtämiseen pohjana on se, miten ilmiö ymmärretään ennestään. Tästä käytetään nimeä esiymmärrys. Fenomenologis-hermeneuttisessa tutkimuksessa tarkoitus on käsitteellistää tutkittava ilmiö, kokemuksen merkitys. Tavoite on siis tehdä jo aikaisemmin tunnettu tiedetyksi. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 35.) Tässä tutkimuksessa halusin tehdä näkyväksi ja tietoiseksi sen, millaisia vaikutuksia haastavalla käyttäytymisellä, vaikka me kaikki voimme päätellä, millaisia vaikutuksia sillä voi olla.

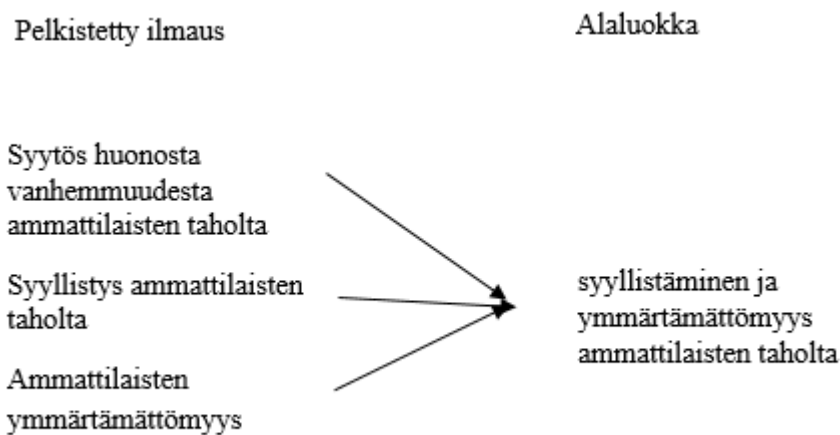
Olen käyttänyt tutkimukseni analyysimenetelmänä aineistolähtöistä sisällönanalyysia. Sisällönanalyysi on Tuomen ja Sarajärven (2002, 91) mukaan perusanalyysimenetelmä. Aineistolähtöisessä analyysissa tavoitteena on luoda tutkimusaineistosta teoreettinen kokonaisuus (Tuomi & Sarajärvi 2002, 95). Analyysin ensimmäisessä vaiheessa luin litteroitua tekstiä useaan kertaan pitäen tutkimuskysymykset tarkasti mielessä. Litteroitua tekstiä oli yhteensä 200 sivua, rivivälillä 1,5 ja fonttikoolla 12. Halusin tutustua aineistoon mahdollisimman hyvin, ennen kuin aloin poimia sieltä tutkimukseni kannalta oleellisia asioita. Tutkimuskysymysten avulla löysin siitä oleellisimman sisällön ja sain karsittua epäoleellisen pois. Tätä vaihetta kutsutaan Tuomen ja Sarajärven (2002, 109) mukaan redusoinniksi eli pelkistämiseksi.

Valitsin tutkimukseni analyysiyksiköiksi ajatuskokonaisuuksia, jotka saattoivat koostua useista lauseista. Redusin löytämäni alkuperäisilmaukset pelkistetyiksi ilmauksiksi taulukon 1 mukaisesti.

Taulukko 1. Alkuperäisilmausten redusointi

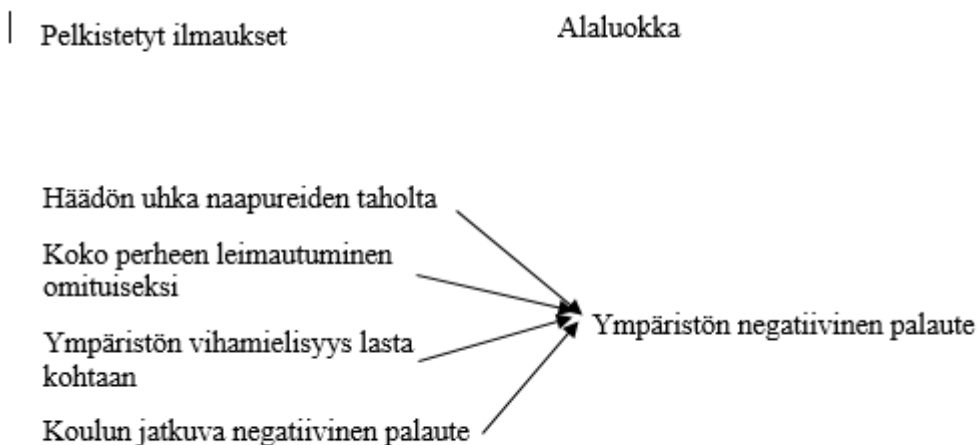
<b>Alkuperäisilmaus</b>	<b>Pelkistetty ilmaus</b>
<i>Niin meidän naapuri keräs adressin, tai moni tuli erikseen sanoon ettei laittanu nimee siihen adressiin, mutta mejän häätämiseen... Mä en oikeestaan tiedä mikä siinä niitä eniten häiritti. Mutta ehkä se kun yöllä se heräili ja sai raivareita yöllä. Et kellonaika se sit on rasittanu naapuria. H3</i>	Häädön uhka naapureiden taholta
<i>Mä sanoin et juu, se on kyllä huomattu, et omituinen sakkihan me ollaan, et meillon omituisia lapsia ja omituinen sakki. H4</i>	Koko perheen leimautuminen omituiseksi
<i>Joskus oon kuullu et joku sano mulle että vie se muualle mölisemään H11</i>	Ympäristön vihamielisyys lasta kohtaan
<i>Vanhassa koulussa tuli niitä et oli nipistäny oppilaita ja avustajia, et se oli kokoajan niinku negatiivista niinku jatkuvasti tuli viestiä, et varsinki avustajat, joillei ollu koulutusta alalle ni kokoajan jakso siitä mussuttaa ni... H3</i>	Koulun jatkuva negatiivinen palaute

Etsin ajatuskokonaisuuksista samankaltaisuuksia ja eroja, jonka jälkeen kokosin samankaltaiset lausumat samaan ryhmään muodostaen ryhmää kuvaavan alaluokan. Alaluokkien ryhmittelemistä pelkistetyistä ilmauksista kutsutaan klusteroinniksi (Tuomi & Sarajärvi 2002, 110). Alaluokkia tuli yhteensä 23. Kuviossa 1 on esimerkki klusteroinnista ja alaluokkien ”syyllistäminen ja ymmärtämättömyys ammattilaisten taholta”.



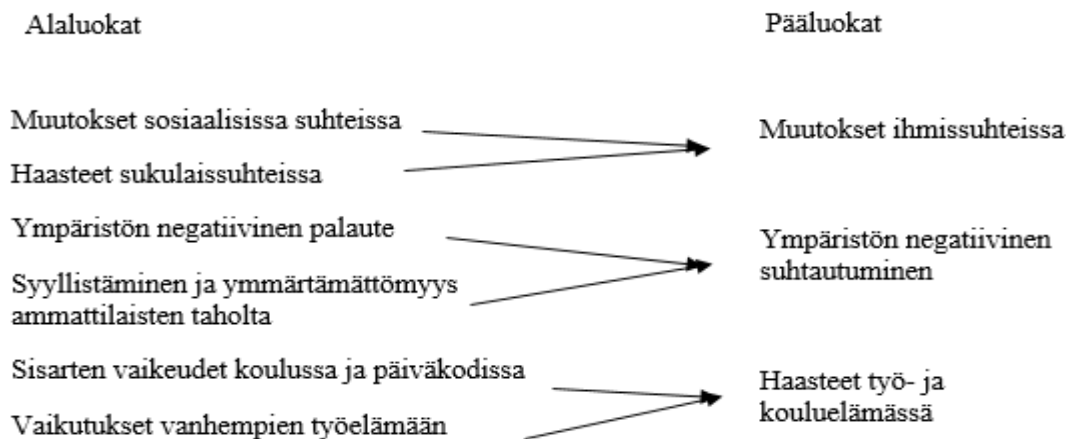
Kuvio 1. Esimerkki alaluokka *syyllistäminen ja ymmärtämättömyys ammattilaisten taholta* muodostamisesta

Kuviossa 2. on esimerkki alaluokan ”ympäristön negatiivinen palaute” muodostumisesta. Se muodostui pelkistetyistä ilmauksista ”hädön uhka naapureiden taholta”, ”koko perheen leimautuminen oudoksi”, ”ympäristön vihamielisyys lasta kohtaan” ja ”koulun jatkuva negatiivinen palaute”.



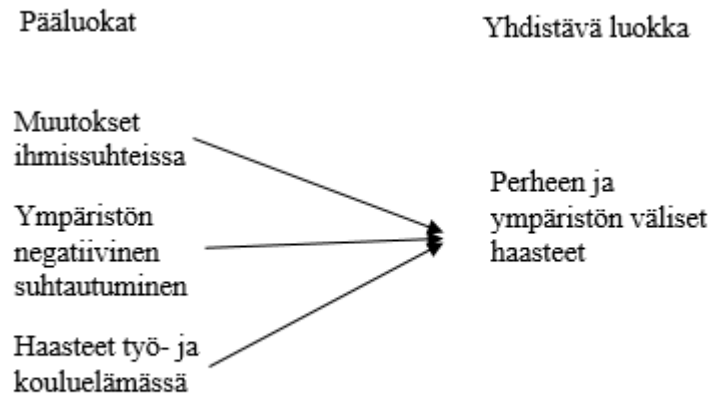
Kuvio 2. Esimerkki alaluokka *ympäristön negatiivinen palaute* muodostamisesta

Analyysin seuraavassa vaiheessa ryhmittelin samansisältöiset alaluokat saman pääluokan alle (kuvio 3). Pääluokkien muodostamisesta käytetään käsitettä abstrahointi, ja se on vaihe, jossa erotetaan tutkimuksen kannalta oleellinen tieto. Tutkija muodostaa valikoidun tiedon perusteella teoreettisia käsitteitä. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 111.) Pääluokat muodostuivat aineistolähtöisesti, enkä yrittänyt pakottaa aineistoa ennalta suunniteltuun kehikkoon. Muodostin pääluokkia 8.



Kuvio 3. Esimerkki pääluokkien *muutokset ihmissuhteissa*, *ympäristön negatiivinen suhtautuminen* ja *haasteet työ- ja kouluelämässä* muodostamisesta

Jatkoin abstrahointia vielä yhdistämällä sellaiset pääluokat toisiinsa, jotka olivat yhdistettävissä, ja muodostin näistä yhdistävän luokan (kuvio 4). ”Muutokset ihmissuhteissa”, ”ympäristön negatiivinen suhtautuminen” ja haasteet työ- ja kouluelämässä” oli vielä mahdollista yhdistää, joten muodostin yhdistävän luokan, jolle annoin nimeksi ”perheen ja ympäristön väliset haasteet”, seuraavan esimerkin mukaisesti.



Kuvio 4. Esimerkki yhdistävän luokan *perheen ja ympäristön väliset haasteet* muodostamisesta

Abstrahoinnissa on kyse käsitteellistämisestä. Siinä edetään alkuperäisistä kielellisistä ilmauksista teoreettisiin käsitteisiin ja johtopäätöksiin. Abstrahointia voidaan jatkaa yhdistelemällä luokkia niin kauan kuin se on aineiston sisällön näkökulmasta mahdollista. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 111.)

#### 7.4 Tutkimuksen luotettavuus

Tarkastelen tässä luvussa tutkimukseni luotettavuutta tutkimuksen yleisten luotettavuuskriteereiden, uskottavuuden, vahvistettavuuden, varmuuden ja siirrettävyyden kannalta (Eskola & Suoranta 1998, 211). Lisäksi pohdin valitsemaani analyysimenetelmää ja sen sopivuutta tähän nimenomaiseen tutkimukseen.

Uskottavuudella tarkoitetaan sitä, että tutkijan on tarkistettava, vastaavatko hänen tulkintansa tutkittavien käsityksiä (Eskola & Suoranta 1998, 211). Tutkimukseni uskottavuutta lisää se, että olen hankkinut tietoa juuri niiltä henkilöiltä, jotka ovat lapsensa haastavan käyttäytymisen ja sen seurausten asiantuntijoita, vanhemmilta. Lisäksi haastava käyttäytyminen on käsite, jota käytetään hyvin usein autismin yhteydessä. Kukaan vanhemmista ei kysynyt, mitä tarkoitan haastavalla käyttäytymisellä tai että mitä se on. Kaikilla vanhemmilla oli samanlaisia käsityksiä haastavasta käyttäytymisestä ja sen eri ilmenemismuodoista. Tämän varmistin kysymällä vanhemmilta suoraan, miten heidän lapsensa käyttäytyy käyttäytyessään haastavasti. Lieväksi ongelmaksi muodostui se, että analysoidessani en aina voinut olla varma, puhuuko haastateltava autismin vai haastavan käyttäytymisen vaikutuksista. Tiedostin tämän mahdolliseksi ongelmaksi jo ennen haastatteluita ja painotinkin kysymyksissäni nimenomaan haastavan käyttäytymisen vaikutuksia. Siitäkin huolimatta aineistossa oli muutama kohta, josta en ollut varma, puhutaanko nyt

haastavasta käyttäytymisestä vai yleisesti autismin aiheuttamista vaikeuksista. Tällaiset kohdat jätin kokonaan analysoimatta, sillä tässä tutkimuksessa ei oltu kiinnostuneita autismin vaikutuksista esimerkiksi perhe-elämään.

Vahvistettavuudella tarkoitetaan Eskolan & Suorannan (1998, 212) mukaan sitä, miten tutkimuksen tulokset saavat tukea toisista samaa ilmiötä tarkastelleista tutkimuksista. Olenkin tässä tutkimuksessa tuonut esille haastavaa käyttäytymistä koskevia tutkimuksia ja peilannut niistä saatuja tuloksia omaan tutkimukseeni. Vahvistettavuudella voidaan tarkoittaa myös sitä, että tutkija esittää tekemänsä ratkaisut niin seikkaperäisesti, että lukija pystyy seuraamaan, miten tutkija on päässyt tutkimustuloksiin (Tuomi & Sarajärvi 2002, 138). Olenkin pyrkinyt kuvaamaan aineiston analyysin etenemistä mahdollisimman yksityiskohtaisesti siten, että lukija voi seurata analyysin eri vaiheita ja luokitusten muodostumista alusta loppuun saakka.

Varmuutta tutkimuksessa arvioidaan siten, kuinka tutkija on ottanut huomioon mahdolliset tutkimukseen ennustamattomasti vaikuttavat tekijät (Tuomi & Sarajärvi 2002, 139). Tutkijan tulee huomioida esimerkiksi omat ennakko-oletuksensa. Pyrin tutkimuksessani tietoisesti välttämään omaa autismin ja haastavan käyttäytymisen tuntemustani siten, ettei se olisi vaikuttanut aineiston analyysiin sitä ohjaten. Se, että olin tietoinen ennakko-oletuksistani, auttoi minua välttämään aineiston ylitulkinnat ja aineiston vääristelyt. Pyrin esimerkiksi sulkemaan omat ennakko-oletukseni siitä, että vanhemmat voivat hävetä haastavasti käyttäytyvää lasta, mikä estää perheen sosiaalisia kontakteja. Näin pystyin avoimesti ottaa vastaan niitä eri syitä, mikä estää haastavasti käyttäytyvän lapsen perhettä luopumaan joistakin sosiaalisista kontakteista.

Laadullisessa tutkimuksessa yleistyksen eivät ole sosiaalisen todellisuuden monimuotoisuudesta johtuen mahdollisia. Siirrettävyys onkin mahdollista vain tietyin ehdoin. (Eskola & Suoranta 1998, 212.) Siirrettävyys riippuu muun muassa siitä, kuinka paljon yhteistä tutkitulla ja sovelletulla ympäristöllä on (Tuomi & Sarajärvi 2002, 136). Suomessa ja monissa muissa länsimaissa tulos varmasti on yleistettävissä muihin perheisiin, joissa haastavaa käyttäytymistä esiintyy. Eri kulttuureista riippuen voi jo käsitteellä haastava käyttäytyminen olla erilainen merkitys.

## **7.5 Tutkimuksen eettisyys**

Eskolan ja Suorannan (1998, 52) mukaan silloin, kun tutkija tiedostaa eettisten kysymysten ongelmallisuuden, hän todennäköisesti tekee jo eettistä tutkimusta. Jako tutkimuksen etiikasta voidaan tehdä tiedon hankinnan ja tiedon käytön välillä. (Eskola & Suoranta 1998, 52.) Toisaalta tutkimusta koskevat eettiset periaatteet voidaan jakaa kolmeen osa-alueeseen: 1) tutkittavan

itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen, 2) vahingoittamisen välttäminen ja 3) yksityisyys ja tietosuojat (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2009, 4).

Tutkittavien itsemääräämisoikeuden kunnioittamisella tarkoitetaan sitä, että tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja että se perustuu riittävään tietoon (tutkimuseettinen neuvottelukunta 2009, 4). Tutkittavat antoivat suostumuksensa sekä kirjallisesti että suullisesti. Pyysin osallistujilta, jotka tapasin kasvokkain, kirjallisen suostumuksen. Osallistujilta, joita haastattelin puhelimitse, pyysin suostumuksen suullisesti ja sain sen myös äänitallenteeseen. Tutkimukseeni osallistuminen oli vapaaehtoista ja jokainen osallistuja sai vapaasti itse päättää, osallistuuko tutkimukseen. Haastattelukutsuun vastaaminen minulle joko sähköpostitse tai puhelimitse oli myös tietoinen suostuminen tutkimukseen. Tutkimukseen osallistujat olivat tietoisia tutkimuksesta sen opinnäytetyön luonteesta ja siitä, mihin aineistoa heiltä kerätään. Eettisten tutkimusperiaatteiden mukaisesti informoin haastateltavia myös siitä, että haastattelun sai halutessaan keskeyttää missä vaiheessa tahansa (ks. Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2009, 4). Kukaan haastateltavista ei käyttänyt tätä oikeutta.

Tutkittavia on informoitava tutkimuksen tarkoituksesta. Tutkimukseen osallistujille on kerrottava, mitä tarkoitusta varten tietoa kerätään, miten sitä käytetään ja mitä aineistolla tehdään, kun tutkimus on valmis. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2009, 6.) Kun luottamuksellisuudesta puhutaan tutkimusaineiston yhteydessä, tarkoitetaan sitä, että aineistoa käytetään, käsitellään ja säilytetään, kuten on sovittu (Kuula 2007, 44). Haastatteluja tehdessäni kerroin, että nauhoittamani tallenteet hävitetään, kun tutkimus on valmis. Kerroin myös, että mihin tarkoitukseen käytän aineistoa.

Tutkimuksen tekeminen voi aiheuttaa haittoja muun muassa aineiston keruuvaiheessa, aineiston säilytysvaiheessa tai tutkimusta julkaistaessa. Tutkimuskysymykset voivat esimerkiksi aiheuttaa haastattelutilanteessa vastaajalle erilaisia tunteita ja reaktioita. Tutkimukseen osallistuminen voi täten tuntua ahdistavalta tai aiheuttaa muuta henkistä rasitusta. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2009, 7.) Tutkimukseni aihe saattoi olla arkaluontoinen ja sen vuoksi olin valmistautunut siihen, että tunteenpurkauksiakin voi tulla. Halusin myös antaa haastateltaville aikaa vastata kysymyksiin, jotka olivat tunteita herättäviä. En myöskään halunnut painostaa vastaamaan kysymyksiin, joihin vastaaminen olisi voinut olla liian ahdistavaa. Olin valmistautunut siihen, että kysymys voi olla sellainen, ettei siihen haluta vastata tai jopa saattaa osaltaan aiheuttaa koko haastattelun katkeamisen. (Ks. Eskola & Suoranta 1998, 56.)



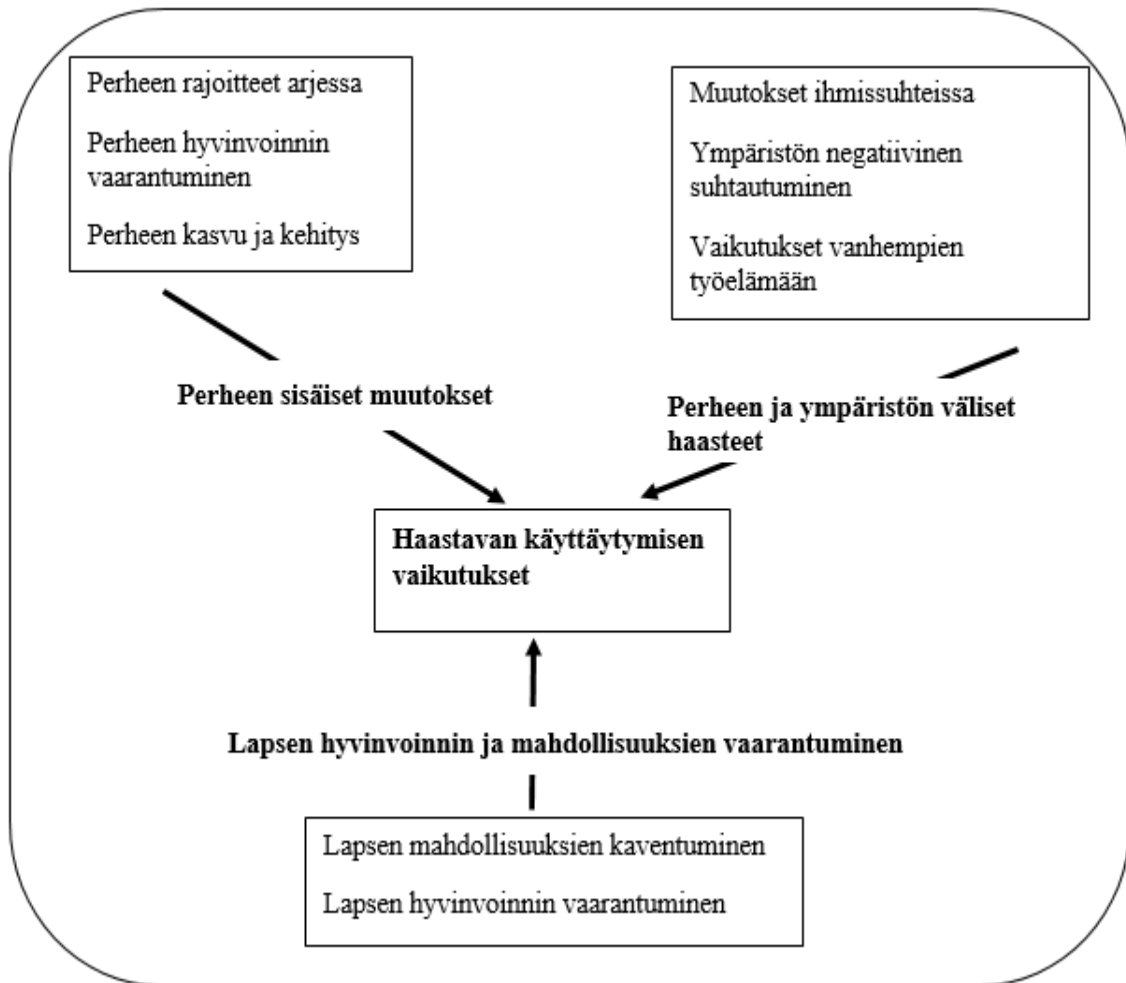
Tutkijalla on velvollisuus suojella tutkimukseen osallistujien henkilöllisyyttä ja yksityisyyttä (Eskola & Suoranta 1998, 56). Omassa tutkimuksessani olen kuvannut osallistujia ja heidän perheitään vain sillä laajuudella, kuin se on mahdollista anonyymiteetin suojelemiseksi. Jätin mainitsematta osallistujien kotikaupungit, ammatit ja muut sellaiset asiat, joista heidät olisi voinut tunnistaa ja jotka olivat yhdentekeviä ajatellen tutkimuksen tuloksia. Luonnollisesti esimerkiksi sitaateissa muutin niissä käytetyt nimet. Muutin myös joissakin haastatteluissa käytettyä puhekieltä yleiskieleksi, jos oli vaarana, että esimerkiksi murteesta olisi voinut tunnistaa vastaajan.

## 8 HAASTAVAN KÄYTTÄYTYMISEN VAIKUTUKSET

Haastava käyttäytyminen vaikuttaa perheen ja lapsen elämään monella tavalla (kuvio 5 sivulla 36). Tutkimuksessani selvisi, että lapsen omaan elämään haastava käyttäytyminen vaikutti muun muassa kaventamalla lapsen mahdollisuuksia elämässä. Tällä tarkoitetaan esimerkiksi sitä, että lapselle ei löydetty sellaisia terapeutteja tai avustajia, jotka olisivat pärjänneet hänen kanssaan. Tästä seurasi helposti se, että lapselle tärkeä kuntoutus ei päässyt alkamaan tai siihen tuli katkos. Seuraukset tästä olivat vahingollisia lapsen kehitykselle ja oppimiselle. Lapsen turvallisuus oli myös vaarassa hänen vahingoittaessaan itseään toistuvasti tai karkaillessa holtittomasti liikenteen sekaan.

Vanhempien mukaan haastava käyttäytyminen toi muutoksia perheen elämään (kuvio 5). Se rajoitti heidän arkeaan ja vaaransi heidän hyvinvointiaan, mutta kuten monet vanhemmat kertoivat, se toi myös positiivisia muutoksia siihen, miten vanhemmat tunsivat selviävänsä monista haasteista. Vanhemmat kokivat kasvaneensa henkisesti lapsensa haastavan käyttäytymisen myötä.

Haastava käyttäytyminen toi myös haasteita perheen ja sen ympäristön välisiin suhteisiin (kuvio 5). Suuri osa vanhemmista kertoi sosiaalisten suhteiden sukulaisiin ja ystäviin vähentyneen haastavan käyttäytymisen myötä, mutta jotkut olivat myös saaneet uusia ystäviä vertaistuen myötä. Ympäristö saattoi olla hyvin kielteinen haastavasti käyttäytyvää lasta kohtaan. Monet vanhemmat kertoivat, että ulkopoolliset ihmiset tai edes ammatti-ihmiset eivät ymmärtäneet haastavaa käyttäytymistä. Lisäksi haastava käyttäytyminen saattoi vaikuttaa vanhempien työssä käymiseen. Tutkimushenkilöissä oli vanhempia, jotka olivat joutuneet jättämään työnsä lapsen haastavan käyttäytymisen takia. Haastava käyttäytyminen saattoi myös vaikuttaa haastavasti käyttäytyvän lapsen sisarusten koulunkäyntiin negatiivisesti.



Kuvio 5. Haastavan käyttäytymisen vaikutukset

Seuraavissa alaluvuissa kuvaan haastavan käyttäytymisen vaikutuksia kolmesta näkökulmasta: 1) miten haastava käyttäytyminen vaikuttaa lapsen hyvinvointiin ja mahdollisuuksiin, 2) miten haastava käyttäytyminen vaikuttaa perheen ja ympäristön välisiin suhteisiin ja 3) miten haastava käyttäytyminen vaikuttaa perheen elämään.

### 8.1 Lapsen hyvinvoinnin ja mahdollisuuksien vaarantuminen

Haastattelemieni vanhempien mukaan heidän lapsensa, jolla on autismi, haastava käyttäytyminen vaikuttaa hänen mahdollisuuksiinsa ja hyvinvointiinsa (taulukko 3). Hänen mahdollisuutensa elämässä kapenivat esimerkiksi silloin, kun hänelle oli vaikeaa löytää sellaisia henkilöitä, jotka osaavat ja uskaltavat toimia hänen kanssaan. Lapset jäivät myös käyttäytymisensä vuoksi osattomaksi yhteiskunnan antamista mahdollisuuksista. Osa vanhemmista kertoi lapsensa olevan syrjäytynyt.

Lapsen hyvinvointi saattoi vaarantua muun muassa silloin, kun lapsi vahingoitti itseään tai ahdistui omasta käyttäytymisestään. Osa vanhemmista sanoikin haastatteluissa lapsen itsensä kärsivän eniten haastavasta käyttäytymisestä ja sen tuomasta ahdistuksesta. Monen mielestä lapsi ymmärsi itse käyttäytyvänsä ei-toivotusti ja aiheuttavansa vanhemmilleen surua ja pettymystä. Haastava käyttäytyminen vaikutti myös siihen, että lapsi jäi yksin eikä löytänyt ystäviä. Vanhemmat kertoivat myös olevansa huomattavan huolissaan lapsen tulevaisuudesta, joka saattaisi hyvinkin vaarantua, jos haastava käyttäytyminen ei loppuisi tai olennaisesti vähenisi.

Taulukko 3. Lapsen hyvinvoinnin vaarantuminen

<b>Lapsen mahdollisuuksien kaventuminen</b>	<b>Lapsen hyvinvoinnin vaarantuminen</b>
Terapeuttien/ammattillisen avun löytämisen vaikeus	Lapsen turvallisuuden vaarantuminen
Lapsen jääminen yhteiskunnan mahdollisuuksien ulkopuolelle	Lapsen kokema ahdistus
	Lapsen yksinäisyys
	Tulevaisuuden haasteet

Tutkimuksestani käy ilmi, että haastava käyttäytyminen vaikuttaa lapsen hyvinvointiin ja mahdollisuuksiin elämässä. Mahdollisuuksien kaventuminen näkyi siten, että lapselle ei meinannut löytyä sellaisia henkilöitä, jotka olisivat osanneet tai uskaltaneet työskennellä lapsen kanssa. Lasta ei voinut laittaa hoitoon ihan kenelle tahansa, sillä oli koettu, että kaikki ammattilaisetkaan eivät pärjänneet lapsen haastavan käyttäytymisen kanssa. Vanhemmat eivät voineet aina hyödyntää edes esimerkiksi kunnan järjestämää kesähoitoa tai iltapäiväkerhoa, joten lapsi vietti paljon aikaa perheensä kesken, eikä siten saanut juurikaan sosiaalisia kontakteja ikäisiinsä.

Suuri ongelma kohdattiin silloin kun ammattihenkilökunta pelkäsi lasta ja hänen käyttäytymistään. Jos esimerkiksi koulussa avustaja pelkäsi haastavasti käyttäytyvää lasta, oppiminen vaarantui ja sillä taas saattoi olla tietenkin pitkäkestoisia seurauksia.

*No kyllä se sillai, et kyllä mä huomasin et syksyllä siä koulussa henkilökohtainen avustaja rupes pelkäämään Harria. Et ei hän sitä suoraan mulle sanonu, mutta*

*sano, ettei hän uskalla jäädä kahdestaan Harrin kans siihen tilaan, josta mä ymmärsin, et hän pelkää. H5*

Ongelma ei rajoittunut pelkkiin hoitajiin tai avustajiin. Erittäin vaikeaksi ongelmaksi muodostui tilanne, jossa lapselle ei löytynyt sopivaa terapeuttia. Eräs vanhempi kertoi, että lapsen terapeutti lopetti terapian haastavan käyttäytymisen takia ja sen jälkeen uuden terapeutin löytäminen oli vaikeaa. Haastava käyttäytyminen nähtiin niin suureksi ongelmaksi, etteivät edes ammattilaiset pärjänneet sen kanssa. Terapiat koettiin välttämättömiksi, mutta terapeuttien etsiminen saattoi osoittautua vaikeaksi tai jopa mahdottomaksi. Lapsi jäi vaille tärkeää kuntoutusta tai se keskeytyi niin pitkäksi aikaa, että löydettiin uusi terapeutti.

*Haastava käyttäytyminen on oikeeta, et ihan ammattilaisetkin on joutuneet heittää hanskat tiskiinkin, et ei pärjää. Et terapiaa tarvitsisi, mutta ei vaan ole keinoja, et ku terapiassa siihen on liittyny [haastavaa käyttäytymistä]. H12*

Haastava käyttäytyminen aiheutti vanhempien mukaan sen, että lapsi jäi helposti yhteiskunnan mahdollisuuksien ulkopuolelle. Vanhemmat kertoivat, että heidän lapsensa oli syrjäytynyt tai syrjäytymisuhan alla. Siihen ei nähty edes tulevan muutosta, jos haastava käyttäytyminen jatkuisi ennallaan. Syrjäytyminen taas osaltaan saattoi lisätä haastavaa käyttäytymistä.

*Lapsihan ei oo tavallaan sijottunu yhteiskuntaan. Et hän on tavallaan jääny ulkopuolelle siitä. Eikä hän, mikäli tää tilanne ei roimasti muutu, ei hän siihen koskaan pysty sijottumaankaan. Eli hän tulee aina oleen tommonen syrjässä oleva. Ja ulkopuolinen. H6*

Haastava käyttäytyminen vaikutti muun muassa lapsen koulunkäyntiin. Eräs vanhempi kertoi, että hänen lapsensa ei haastavan käyttäytymisen takia voinut käydä koulua, mikä tietysti aiheuttaa ongelmia sosiaalisissa suhteissa ja oppimisessa. Lapsi oli kotiopetuksessa, minkä lisäksi joitain oppiaineita oli yksilöllistetty, vanhemman sanojen mukaan:

*Ei sen takia, et hänellä olis oppimisessa ongelmaa mut hänellä on niin paljon sitä muuta ongelmaa niin hän tavallaan jumittaa niihin asioihin niin ei pääse siitä eteenpäin ni todettiin että yritetään helpottaa sitä sitten sillä tavalla. H13*

Haastava käyttäytyminen vaikuttaa siis myös tulevaisuudessa lapsen elämään. Oppiaineiden yksilöllistäminen voi vaikuttaa jatko-opintopaikkojen saamiseen, vaikka haastava käyttäytyminen vähenisikin niin paljon, että lapsi pystyisi opiskelemaan. Tällöin lapsen mahdollisuudet kapenevat huomattavasti. Haastava käyttäytyminen saattoi vaikuttaa vanhempien mukaan myös siihen, millaiset

mahdollisuudet lapsella oli pärjätä asioissa, joissa he saattoivat olla hyviä fyysisesti tai tiedollisesti. Erään vanhemman mukaan heidän lapsensa olisi taidollisesti pärjännyt harrastuksessaan niin hyvin, että olisi voinut kilpailla siinä jopa SM-tasolla. Haastava käyttäytyminen vaikeutti kuitenkin lapsen osallistumista joukkueen treeneihin ja siten hänen mahdollisuutensa kilpailla lajissa kapenivat huomattavasti.

Haastava käyttäytyminen vaikutti vanhempien mukaan myös lapsen fyysiseen turvallisuuteen. Jos haastava käyttäytyminen on ilmennyt itsensä vahingoittamisena, ovat seuraukset olleet tietenkin lapsen oma vahingoittuminen:

*Et on murtunu kynsiä ja lyöny itteensä ja sit se on saanu noi kylkiluunsakin saanu vinksin vonksin. H3*

Lapsen vahingoittuminen on ollut uhkana myös silloin, kun haastavaa käyttäytymistä on yritetty estää tai siihen vastata. Vanhemmat kertoivat pelkäävänsä joskus lapseen sattuvan, jos häntä joutuu pitämään kovasti kiinni, jottei hän vahingoittaisi itseään tai muita. Oman lapsen vahingoittaminen vahingossa oli suuri pelon aihe.

*Että tota noin, se oli semmonen, et sillon pelästy et sattuuko sitä jatkossaki. Et se oli semmonen, et sillon mä löin, et se oli semmonen tilanne, niinku, nopee. et se oli hirvittävä kipu. Sormi on mun silmässä, ni sillon mä sitä löin et päästäis irti. H3*

Lapsen vahingoittumista pelättiin myös tilanteissa, joissa lapsen haastavaan käyttäytymiseen liittyi karkailemista tai alentunut vaarantaju. Vanhemmat kertoivat tilanteista, joissa lapsi on juossut esimerkiksi autoteille holtittomasti huomaamatta vaaraa.

Lapsen hyvinvoinnin vaarantumiseen koettiin olennaisesti kuuluvan lapsen kokema ahdistus, joka aiheutui haastavasta käyttäytymisestä. Moni vanhempi kertoi, ettei hänen lapsensa halunnut käyttäytyä haastavasti ja usein pettyi omaan käyttäytymiseensä.

*No, Elias itekin kärsii siitä ja me kaikki tietenki koko perhe, mut Elias ite kärsii siitä, kärsii siitä hirveen paljon ja kokee epäonnistumista ja se on sille semmosta masentavaa ku se jotenki epäonnistuu siinä, H7*

Haastava käyttäytyminen aiheutui usein lapsen ahdistuksesta tai ”kuormituksesta”, mutta se myös aiheutti sitä. Lapsi usein pyrki käyttäytymään hyvin, mutta koska ei siihen pystynyt, pettyi itseensä ja se aiheutti paha mieltä ja ahdistusta. Lisäksi ahdistusta vanhempien mielestä aiheutti se, että lapsi ymmärsi aiheuttavansa harmia vanhemmilleen.

*Lähinnä mä ehkä nään sen silleen et se lapsi kärsii siitä eniten. Et ja varmaan aistii vanhemmista sen vihan ja pettymyksen niissä tilanteissa, että tota, mut eniten varmaan se lapsi [kärsii]. H8*

Vanhempien mielestä haastava käyttäytyminen vaikeutti lapsen sosiaalisia suhteita. Moni vanhempi sanoi, että toki jo lapsen autismi vaikutti sosiaalisiin suhteisiin, mutta haastava käyttäytyminen vaikeutti niitä vielä entisestään. Monen vanhemman lapsella ei ollut lainkaan ystäviä. Vanhemmat uskoivat, että heidän lastaan kartetaan haastavan käyttäytymisen takia.

*Kyllähän se niinku eristää toisista et jos käyttäytyy holtittomasti ja arvaamattomasti ja tuhoisasti ni ei muut halua olla sun kanssa, että kyllä se, et pidetään semmonen turvaetäisyys sitte semmoseen ihmiseenki. H7*

Toiset lapset eivät vanhempien mukaan ymmärtäneet lasta ja sen vuoksi eivät voineet olla lapsen ystäviä:

*Et muiden lasten on sitte hankala ymmärtää sitä et Juha toimii niinku toimii. H10*

Haastava käyttäytyminen vaikutti myös ystävyys-suhteisiin koulussa. Vanhemmat kertoivat, että toiset lapset eivät pelkästään karttaneet heidän lastaan, vaan lapsi myös koki kiusaamista toisten lasten taholta.

*Hän on ollu niin koulukiusattu ja hänellä on käsi murtunut, vaikka mitä. Kypärä heitelty roskikseen ja oksennettu repun päälle ja vaatteet roskikseen ja piiloteltu ja ei oo otettu leikkeihin. Et viis vuotta hän oli koulussa yksin. H4*

Tutkimukseen osallistuneet vanhemmat kokivat suurta huolta lapsensa tulevaisuudesta. Eniten huolta ja pelkoa aiheuttivat lapsen tulevat asumisolot aikuisiässä. Monet vanhemmat pelkäsivät haastavan käyttäytymisen jatkuvan vielä aikuisena ja pohtivat, miten mahdollisessa tulevassa asuinpaikassa voitaisiin haastavaan käyttäytymiseen vastata:

*Mietin myös, miten häntä kohdellaan aikuisena, jos hän joutuu asumaan ”laitoksessa” tai muuten muiden armoilla. Osataanko hänet rauhoittaa oikeilla keinoilla vai käytetäänkö väärinä keinoja, jotka pahentavat tilannetta ja saavat aikaiseksi pitkittyneen raivarin lisäksi mielenterveysongelmia? H13*

Vanhemmat pelkäsivät, että heidän lapsensa ei löydä sellaista paikkaa, jossa häntä osataan auttaa ja tästä seuraa se, että hän joutuu vaihtamaan asuinpaikkaa useaan otteeseen.

*Ja Niklakseen vaikuttaa varmaan se, et en tiedä miten se, miten ne ryhmäkodit sun muut pystyy sitten vastaamaan siihen haasteelliseen käyttäytymiseen. Et löytys helposti se paikka ja onko se sitten eka paikka vai joutuuko sitten siirtymään, jossei löydy semmosia ihmisiä jotka sen kanssa [pärjää]. H12*

*no, mä oon nähny sen sillä tavalla et tulee oleen vaikeuksia löytää sitä elämän asuinpaikkaa ja sitä yhteisöä, missä hän ehkä pystyis asumaan. Harva asuinpaikka suostuu ottamaan semmosen henkilön, joka on aggressiivinen. H6*

Ylipäätään pelättiin, että myös tulevaisuudessa lapsen elämä rajoittuu haastavan käyttäytymisen takia. Haastavan käyttäytymisen nähtiin vaikuttavan suuresti sosiaaliseen verkostoon ja sen tuomiin mahdollisuuksiin. Vanhemmat olivat huolissaan siitä, että haastava käyttäytyminen veisi mahdollisuuden vapaaseen liikkumiseen ja aktiiviseen osallistumiseen. Pelko laitossijoituksesta, lääkityksestä ja rankoista rajoittamiskeinoista olivat myös läsnä vanhempien puheissa.

*Mut kyl se eniten huolta aiheuttaa Eliaksen kannalta et ku se on niin hirveen syrjäännyttävä et jos on väkivaltanen ni sitte lääkitään ja sidotaan äkkiä, et se on taas aivan hirveitä sitten, et jos ei hänellä oo siihen keinoja niin se voi olla todella vaarallista hänelle itselleen hänen koko tulevaisuutta ajatellen. H7*

Haastavan käyttäytymisen pelättiin vaikuttavan myös tulevaisuudessa lapsen hyvinvointiin ja mielenterveyteen. Huolta aiheutti se, että jos haastavaa käyttäytymistä ei saataisi kuriin, voisivat vaikutukset olla lapselle tuhoisat:

*Et mä pelkään aina et tulee psyykkisii ongelmii tai masennusta, ylipäätään. H8*

Vanhemmat tunsivat, että haastavaan käyttäytymiseen pitäisi puuttua mahdollisimman pian, jotta sen vaikutukset jäisivät mahdollisimman pieniksi tulevaisuudessa. Huoli tulevaisuudesta oli kova, kaikki vanhemmat eivät edes uskaltaneet ajatella sitä.

## **8.2 Perheen ja ympäristön väliset haasteet**

Haastava käyttäytyminen vaikuttaa perheen ja ympäristön välisiin suhteisiin kolmella tavalla (taulukko 4 sivulla 42). Se aiheuttaa muutoksia ihmissuhteissa muun muassa karsiessa perheen sosiaalisia suhteita ja toisaalta lähentämällä samanlaisessa tilanteissa olevia perheitä toisiinsa. Haastava käyttäytyminen saa aikaan ympäristön negatiivista suhtautumista silloin, kun perhe saa kielteistä palautetta muilta tai se kokee, että edes ammattilaiset ja asiantuntijat eivät ymmärrä perheen ja lapsen ongelmia. Kolmanneksi se vaikuttaa perheen vanhempien työssä käymiseen luoden ongelmia esimerkiksi jaksamiseen ja työaikojen järjestämiseen.



Taulukko 4. Perheen ja ympäristön väliset haasteet

Muutokset ihmissuhteissa	Ympäristön negatiivinen suhtautuminen	Vaikutukset vanhempien työelämään
Muutokset sosiaalisissa suhteissa	Ympäristön negatiivinen palaute	Työstä luopuminen
Haasteet sukulaissuhteissa	Syyllistäminen ja ymmärtämättömyys ammattilaisten taholta	Työelämän muokkaaminen haastavan käyttäytymisen ehdoilla
		Työssä koetut haasteet

Tutkimukseen osallistujien mielestä heidän lapsensa haastava käyttäytyminen vaikutti suuresti sosiaalisiin suhteisiin heidän elämässään. Huomattavan suuri osa vanhemmista koki, että haastavan käyttäytymisen ongelmat vaikeuttivat sosiaalisten suhteiden ylläpitoa. Kotiin ei voinut kutsua ketään, eikä toisaalta kotoa voitu lähteä toisten luokse kylään.

*Se [haastava käyttäytyminen] kuitenkin määrittää meidän arkea niin paljon, että voimme harvoin käydä kylässä kenenkään luona, kutsua meille kylään ketään. H14*

Sosiaalisten suhteiden ylläpitoon vaikutti muun muassa häpeä lapsen käyttäytymisestä. Vanhemmat kokivat, että heidän perhettään ei ymmärretty ja he myös pelkäsivät, että heidän lapsensa osoittaa väkivaltaa vieraita kohtaan.

*Ja sit se aiheuttaa sillä tavalla häpeää sillee, et ei me voida kutsua tänne ketään lyötäväksi et ku niin harvat ymmärtää tän. ei H2*

Pelkästään häpeä ja pelko lapsen haastavasta käyttäytymisestä eivät rajoittaneet perheen sosiaalisia suhteita. Haastavan käyttäytymisen aiheuttama väsymys vaikeutti myös sosiaalisten suhteiden ylläpitoa. Väsymys saattoi vaikuttaa niin, että perhe ei jaksanut tavata muita ihmisiä, koska perheen arki vaati niin paljon.

*Mut site kun on toinen haastava lapsi niin sit se on semmonen paketti et tota ei oikeen jaksa lähteä mihinkään et sit ollaan kotoo, ja meille ei tule ketään koska*

*meillä on illat ollu sellasii et lapset on ollu hirveen väsyneit ni sitte ollaan vältetty tosiaan kanssakäymistä. H8*

Sosiaalisten suhteiden rajoittuminen vaikutti luonnollisesti vanhempien ystävyysuhteiden kariutumisiin. Kun vanhemmat eivät haastavan käyttäytymisen takia pitäneet yhteyttä ystäviinsä, ystävät kaikkosivat pikkuhiljaa ympäriltä.

*Mut tota niin, mutta joo tota on kyllä ehdottomasti vaikuttanu ihmissuhteisiin perheen ulkopuolellekkii, osa niinku kavereista etäänty, en mä jaksanu ainakaan kauheesti yhteyttä ja sitte joutu aina peruun kaikkia menoja. H7*

Pelkästään se, että vanhemmat rajoittivat yhteydenpitoa ystäviinsä, ei aiheuttanut ystävyysuhteiden päättymistä. Joskus perheen raskas arki saattoi vaikuttaa siihen, että ystävät eivät enää halunneet olla tekemisissä perheen vanhempien kanssa. Monet vanhemmat surivat sitä, että perheen ystävät eivät ymmärtäneet perheen raskasta arkea. Joskus ystävät eivät halunneet edes kuulla perheen haasteista:

*Oon sanonu joskus kun sitten kun on kysyny, et mitä mulle kuuluu ni mä oon vastannu rehellisesti (naurua) ni ne on saattanu vähän etääntyä senkin takia, et ei niinku halua kuulla semmosia kurjia juttuja. Et jotenki et sori, että mullon kurjaa, että kyllä silleen on jotakin ihmisiä silleen etääntyny H7*

Toisaalta haastavaa käyttäytymistä ja sen vaikutuksia ei enää edes välitetty selittää sellaisille ystäville, jotka eivät näyttäneet ymmärtävän asiaa.

*Pitkään oli silleen, et kyllä se siitä ohi menee, niinku tän tyyppistä suhtautumista ja sitte se johti siihen, et mä en enää edes viittiny puhuu kyseisille ihmisille koko asiasta, koska se oli taas mulle sitten niin turhauttavaa selittää asiaa. H13*

Aina haastava käyttäytyminen ei vaikuttanut ystävyysuhteisiin. Jotkut ystävyysuhteet olivat niin lujia, että niitä ei lapsen haastava käyttäytyminen kaatanut. Moni vanhempi sanoikin, että sellaiset ystävyysuhteet, jotka olivat kestäneet jo kauan, eivät kariutuneet haastavan käyttäytymisen vaikutuksesta. Myös ystävyys sellaisten vanhempien kanssa, joilla itselläkin oli kokemusta erityislapsen haastavasta käyttäytymisestä, oli luja.

*Et eniten ymmärtää ne joilla on itelläkin haastava lapsi, et on ymmärrystä siihen että ei aina jaksa tavata eikä kerkee ja muuta. H12*

Vanhemmat myös ottivat yhteyttä enemmän sellaisiin ystäviin, jotka ymmärsivät perheen tilannetta. Oli helpompi selittää väsymystä, joka estää tapaamisen, sellaiselle henkilölle, joka ymmärsi. Ystävyysuhde kesti, kun kumpikin osapuoli ymmärsi toisen arkea.

Jos haastava käyttäytyminen karsikin ystävyysuhteita, saattoi se myös vaikuttaa uusien ystävyysuhteiden syntymiseen. Osa vanhemmista kertoi löytäneensä uusia hyviä ystäviä sellaisista vanhemmista, jotka olivat samassa tilanteessa. Ystäviä löydettiin muun muassa internetpalstoilta tai vertaistapaamisista. Ystävyysuhteen ylläpitoa pidettiin helpompana, kun toinenkin ymmärsi esimerkiksi rajoitteet tapaamisissa.

*Sitten mullon yks ystävä, jonka kanssa meillon niinku ihan sama, et ollaan niinku netin kautta tavattu, et kirjotin mejän arjesta ni yks oli kaivanu mun yhteystiedot ja otti yhteyttä et heillon sama tilanne et on neljä lasta ja sitten on tämmönen autistitää poika ja vielä samanikänen. Ni on se tavallaan niinku, et on joku jolla on yhtä pimeetä se arki (nauraa) ni tota senki olemassaolo aina helpottaa kun tietää, ettei oo oikeesti maailman ainoin ja sitten et joku niinku ymmärtää et mikset sä oikeesti voi mennä niinku kauppaan tai jotakin, et se ei oo vaan sitä etten mä vaan jaksaa vaan niinku se et mikä ponnistus se on just niinku jos käy jossain ni se on ihan tosi, et oon tavannu uusia tärkeitä ihmisiä sitä kautta, et ei se oo pelkästään karsinu.*

*H12*

Haastava käyttäytyminen vaikutti vanhempien mukaan myös sukulaissuhteisiin. Rajoitteita sukulaissuhteisiin toivat samalla tavalla kuin muihinkin sosiaalisiin suhteisiin se, että vanhemmat eivät voineet aina kutsua sukulaisiaan kylään eivätkä toisaalta aina voineet mennä kokonaisena perheenä vierailemaan sukulaistensa luona.

*Ja perhejuhliin osallistuminen ku se on ainakin pienemmälle autistille niinku kaikki ne aistimukset ja oudot ihmiset ja ihme toiminta ja outoo ruokaa ja paikat ihan vieraat ni se oli niinku aika raskasta et välillä katto, että on niinku sen verran hyvä tilanne et jaksaa, et lähtee pois jos alkaa, tai sitte joskus oli itte niin väsyny, ettei jaksanu, jaksaa ja se, kyl se niinku sitte etäännyttää muista ihmisistä sitte helposti.*

*H7*

Samalla tavalla kun vanhemmat kokivat, että ystävät eivät ymmärtäneen haastavan käyttäytymisen vaikutusta perheen arkeen, eivät myöskään sukulaiset olleet kovin ymmärtäväisiä asian suhteen. Tutkimukseen osallistuneet vanhemmat kokivat, että heidän sukulaistensa eivät ymmärtäneet millaisia

vaikeuksia lapsen haastava käyttäytyminen voi aiheuttaa ja se loi muurin perheen ja sukulaisten välille.

*Ja sitä tulee sukulaisilta ja se semmost, mut ei kauheesti olla kyl tekemisis ku he ei vaan ehkä nää sitä asiaa, eikä ne osaa elää sen mukaan miten meidän arki just menee. H8*

Vanhemmat olivat myös väsyneet ymmärtämättömyyteen ja olivat mieluummin osallistumatta suvun yhteisiin juhliin tai tapahtumiin kuin olisivat joutuneet selittämään uudestaan ja uudestaan lapsen käyttäytymistä.

*Et ne [sukulaiset] ei niinku ymmärrä mitä autismi on ni niille on pitäny keksiä erilaisia syitä et minkä ei oo syksyllä voinu tulla käymään takia ei voi tulla et asuu parinsadan kilometrin päässä. Et se kiljuminen ja karkailu oli jo aikasemminki niinku hirveen raskasta ja mä pelkään ihan hirveesti semmosta. H2*

Pelkästään perhe ei vältellyt sukulaisiaan, vaan moni vanhempi kertoi huomanneensa selvästi, ettei suku halunnut olla perheen kanssa tekemisissä haastavan käyttäytymisen takia.

*Osa sukulaisista ei selvästikkää oikein hyvin ymmärrä, eli ollaan huomattu, ettei kauheesti kutsuja satele tai jos mennään ni muilla on jotenki valmiiks olkapäät korvissa et...H9*

Vanhemmat kertoivat, etteivät sukulaiset edes halunneet ymmärtää autismiin liittyvää käyttäytymistä ja siihen vastaamista. Ristiriitaa tuli usein silloin, kun sukulaiset kommentoivat haastavaan käyttäytymiseen vastaamista ymmärtämättä sitä kuitenkaan täysin.

*Mut sitte tulee välillä semmosia pieniä kommentteja et ite tajuu et ne [sukulaiset] on ihan pihalla, et ei ne vieläkään tajua, et ei tälle lapselle voi asettaa samanlaisia rajoja niinku jotenki vaatimuksia kun normaalisti kymmenen vuotiaalle voi ja sit se et miehen vanhemmat lainausmerkeissä pelkää tyttöä. Et ne ei uskalla ottaa tyttöön mitään kontaktia, kun ne pelkää et hän räjähtää. H13*

Vanhemmat tunsivat perheen jäävän ulkopuoliseksi suvun tärkeistä tapahtumista silloin, kun sukulaiset sanoivat suoraan, etteivät halunneet haastavasti käyttäytyvää lasta tapahtumiin. Se luonnollisesti aiheutti pahaa mieltä vanhemmille.

*Ja sit ku anoppi väitteli tohtoriks, ni, sillä oli se väitöstilaisuus, ni kyllä pahastuttiin sillon kun anoppi tota, sitä ittee jännittää se tilaisuus niin paljo ni se ei halua sinne*

[haastavasti käyttäytyvää lasta], *ni se pelkää ettei tu mitään häiriöö... Ni kyl sen ymmärtää, mut kyl siitä pahastuu kun. Et kaikki menonsa on järjestäny sen mukaan et, että Matti olis mukana. H3*

Vanhemmat kertoivat saavansa runsaasti negatiivista palautetta haastavasta käyttäytymisestä ympäristöstään. Moni perhe koki lapsen ja koko perheen leimautuneen lapsen haastavan käyttäytymisen takia. He kokivat, että ympäristö ei nähnyt lapsessa mitään muuta kuin haastavan käyttäytymisen.

*Et se leimaa heti sen lapsen et lapsi on yhtä kuin pahin käytöksensä on. H2*

Moni vanhempi koki, että koko perhe oli saanut ”omituisen” tai ”erilaisen” leiman haastavan käyttäytymisen takia. Eräs vanhempi ajatteli, että lapsen vamman näkymättömyys päällepäin aiheutti sen, että ulkopuolisten huomio kiinnittyy nimenomaan lapsen käyttäytymiseen.

*Kyl se musta sillä tavalla vaikuttaa että ollaan niinku erilainen perhe. Ja aika monesta kohtaa pitää sitä vammaa selittää kun laps on niinku ulkosesti ihan normaali. Et ollaan tämmönen erityisperhe H10*

Ympäristön negatiivinen palaute aiheutti monelle vanhemmalle sosiaalisen häpeän tunteen. He kertoivat häpeävänsä lapsensa käytöstä ja pelänneensä ulkopuolisten ihmisten tuomitsevan heidän onnistumistaan vanhempana ja lapsensa kasvattajana.

*Siinä tulee aina se sosiaalinen häpeä et apua mitä noi muut ajattelee ja kattelee ja ne aattelee, et mä en osaa kasvattaa mun lasta. Ja sit se on tosi kiusallinen tilanne, kun se sattuu jossain julkisella paikalla H8*

Konkreettista palautettakin oli ympäristöltä saatu. Haastavaa käyttäytymistä saatettiin kommentoida kovaäänisesti ja joskus sanottu myös suoraan, ettei äänestä lasta kaivattu lähelle:

*Joskus oon kuullu et joku sano mulle että vie se muualle mölisemään H11*

Osa vanhemmista kertoi saavansa myös lapsen koulusta säännöllistä palautetta haastavasta käyttäytymisestä. Osa taas ei edes osannut sanoa, esiintyikö haastavaa käyttäytymistä koulussa, sillä palautetta siitä ei kantautunut kotiin asti. Jotkut taas tiesivät, että koulussakin haastavaa käyttäytymistä oli, mutta koulun henkilökunta ei raportoinut siitä kovinkaan ahkerasti. Koulusta saatu negatiivinen palaute saattoi myös pahoittaa vanhempien mielen varsinkin silloin, jos palaute ei koskaan sisältänyt mitään positiivista. Koska haastava käyttäytyminen oli tiedossa, toivottiin, että myös lapsen hyviin puoliin olisi kiinnitetty enemmän huomiota.

*Vanhassa koulussa tuli niitä et oli nipistänyt oppilaita ja avustajia, et se oli kokoajan niinku negatiivista niinku jatkuvasti tuli viestiä, et varsinki avustajat, joillei ollu koulutusta alalle, kokoajan jakso siitä mussuttaa. H3*

Konkreettisin palaute, jonka eräs perhe oli saanut, oli adressi, joka kerättiin perheen naapurustossa hädän aikaansaamiseksi. Haastava käyttäytyminen oli koettu niin häiritseväksi, että perhettä ei enää siedetty naapurustossa.

*Niin meidän naapuri keräs adressin, tai moni tuli erikseen sanoon ettei laittanu nimee siihen adressiin, mutta meidän häätämiseen... Mä en oikeestaan tiedä mikä siinä niitä eniten häiritti. Mutta ehkä se kun yöllä se heräili ja sai raivareita yöllä. Et kellonaika se sit on rasittanu naapurua. H3*

Moni perhe koki, että muun ympäristön lisäksi, edes ammattihenkilöt ja asiantuntijat eivät ymmärtäneen perhettä ja lasta. Eräs vanhempi kertoi, että lapsen päiväkodissa haastava käyttäytyminen oli kuitattu äidin väsymyksestä johtuvaksi. Toisten vanhempien mukaan vanhempien epäonnistuminen vanhempina aiheutti haastavaa käyttäytymistä.

*He oli sit sitä mieltä että tuota meillon huonosti käyttäytyvät ja huonosti kasvatetut lapset ja meillä on vanhemmuus hukassa. Bingo! Näin ei sais ammatti-ihmiset edes ajatella, saatikka sitten sanoa erityislapsiperheen vanhemmille. H4*

Jotkut vanhemmat taas kertoivat, että ammatillaiset paheksuivat tapoja, joilla haastavaan käyttäytymiseen oli puututtu esimerkiksi hätätilanteessa. Eräässä pakkotilanteessa äiti oli tarttunut lastaan hiuksistaan estääkseen muiden lasten vahingoittumisen ja tämä oli aiheuttanut vanhempien syyllistämisen.

Perheen ja ympäristön välisiin haasteisiin kuuluivat vaikeudet, joita haastavasti käyttäytyvän lapsen sisaret kohtasivat koulussa ja päiväkodissa. Omat ongelmansa loivat tilanteet, joissa sisaret joutuivat koulussa kohtaamaan haastavaan käyttäytymiseen liittyviä seurauksia. Näin saattoi käydä silloin, kun sisarukset kävivät samaa koulua.

*Kun tää on tää vanhin [sisar] samassa koulussa ni häntä sitte aina nolotti ku sisko taas sai siellä niitä raivareita ja kaikki tuijotti. Ja sitte ku Lauralla oli niitä sillon kun se alotti noi pitkät poissaolot ni muut oppilaat rupes sitte Leenalta kysymään että miks se on pois ja mikä sillä on ja kaikkee tämmöstä. H13*

Sisaria saattoi ahdistaa myös tavat, joilla koulussa haastavaan käyttäytymiseen vastattiin. Eräs haastatelluista kertoi lapsensa itkeneen kotona ahdistustaan siitä, että haastavasti käyttäytyvää sisarta oli kannettu väkisin lukkojen taakse.

Haastava käyttäytyminen vaikutti vastaajien mukaan sisarten koulunkäyntiin myös muilla tavoilla. Eräs vanhempi kertoi saaneensa palautetta päiväkodista sisaren leikkitaidoista. Vanhempi oli silloin ymmärtänyt, että lapsen leikkitaitoihin oli vaikuttanut sisaren haastava käyttäytyminen ja leikin häiritseminen.

*Päiväkodistakin tuli palautetta et ennen kouluikää et hän ei osaa leikkiä, niinku et hänei osaa tehdä mitään rakentavaa leikkiä ja mitään pitkäkestosta, mut eihän meillä voi tehdä sellasta ku se toinen on tullu vetäseen kaikki ja tulla heittämään kaikki palikat. H12*

Sama vanhempi jatkaa, että haastavan käyttäytymisen myötä sisaruksesta oli tullut hyvin herkkä erilaisille häiriöille ja hermostunut metelistä. Osa muistakin vanhemmista kertoi, että haastavan käyttäytymisen intensiivisyys oli vaikuttanut sisarten keskittymiseen ja toimintaan koulussa.

*Joskus huomaan, jos Niklaksella on ollu vaikeempi vaihe, ni sit musta tossa pikkuveljessä näkyy se tarve, et sillon sitä enemmän meidän huomiota että on niinku esimerkiks koulussa ollu sitte vaikeempaa niinku tullu sitte semmosta et käyttäytyy siä huonosti H12*

Moni vanhempi kertoi, että työelämästä oli tullut vaikeampaa silloin, kun lapsi oli alkanut käyttäytyä haastavasti. Lapsen haastavan käyttäytymisen kerrottiin aiheuttavan vanhempien työkyvyn alenemista. Kun kotona haastava käyttäytyminen oli hyvin intensiivistä, koettiin sen vaikuttavan suuresti siihen, miten vanhemmat suoriutuivat työpaikalla.

*Et kyl se niinku et työstä suorituu ja näin mutta ei mitään suurta innovointia ei ehkä voi odottaa että... (nauraa) Näin että, sillon on varmaan vähän huonompi työntekijä että sillon hetkellisesti, H7*

Haastavasti käyttäytyvän lapsen yövalvomiset vaikuttivat luonnollisesti vanhempien jaksamiseen työelämässä. Vaikeamman kauden aikana, kuten lääkekokeilujen aikana, oli vanhempien joskus pakko jäädä töistä kokonaan hetkeksi pois.

*Ni sit mä huomasin, et mä en pysty yhdistään työtä ja Niklaksen kaikkee selvitystä lääkkeitten ja kaikkee siinä, et mä olin sitte pari viikkoo sairaslomalla H12*

Vanhempien on myös joskus tarvinnut tehdä erilaisia ratkaisuja työelämässään silloin, kun haastava käyttäytyminen on vaikuttanut työssä käymiseen. Eräs vanhempi kertoi vaihtaneensa työpaikkaa sellaiseen, jossa työaikansa pystyi järjestämään paremmin.

*Tällä hetkellä mä oon virkavapaalla mun vakityöstäni sen takia ett mä en ehtinyt sinne aamulla kahdeksaksi kun Niklas tarvii ihan sen koko aamun mun ohjausta ja ne oli niinkun niin hirveitä ne aamut ku [Niklas] heitteli astiat pitkin ja juoksi karkuun kämpässä ja otin kiinni ja kannoin väkisin autoon ja mun ois pitäny silloin samalla ovenavauksella lähtee, et mä olisin ehtinyt sinne töihin sinne. Ni sit mä tajusin, et se on ihan järjetöntä rasittaa itteensä tällä tavalla, ni mä otin virkavapaan ja mä oon sillä edelleen, mut mä teen töitä siis lähempänä kotia ja paremmilla työajoilla, että en mä niinku kotona oo päivisin, mutta tota mä otin semmosen työn mihin mä niinku meen vasta aikasintaan yheksäks. H12*

Kolmessa haastattelussa kävi ilmi, että ainakin perheen toinen vanhempi oli joutunut luopumaan työstään tai elinkeinostaan. Osa vanhemmista joutui jäämään lapsensa omaishoitajaksi eikä sen vuoksi voinut käydä kodin ulkopuolella töissä. Osa taas joutui luopumaan yritystoiminnasta haastavan käyttäytymisen käydessä niin rankaksi, etteivät vanhemmat enää voineet keskittyä siihen ja yritystoimintaan. Eräs vanhempi kertoi myös tulotason romahtaneen roimasti työstä luopumisen myötä. Haastavan käyttäytymisen tuoma kuormitus oli myös eräässä tapauksessa vienyt toisen vanhemman työkyvyn:

*Me oltiin yrittäjiä ja puoliso yritti tehdä töitä ja hän joutu tekeen myös mun työt koska mä jäin omaishoitajaks heti tän hoitovapaan jälkeen. Et en niinku tehny töitä. Tarkotti myös sitä, et yksi ihminen ei pysty pitään yritystä pystyssä. Ei voi tehdä kahden ihmisen töitä. Et se tarkotti sitä, että hän palo loppuun ja joutu lopettaan yrityksen ja työnteon, ja [siitä seurasi] pitkä sairasloma. Ja nyt hän sitte opiskelee. Toipumisen jälkeen pysty hakeutuun koulutukseen. Elikä yritys meni ja ammatti meni. H6*

Haastava käyttäytyminen vaikutti myös siihen, millaisia töitä vanhemmat halusivat tehdä. Eräs vanhempi kertoi, ettei voinut enää jatkaa mielenterveystyössä työolojen muistuttaessa liikaa kodin haasteita. Näin työn ja kodin yhteistä kuormitusta yritettiin laimentaa.



### 8.3 Perhe-elämän muutokset

Haastava käyttäytyminen vaikutti hyvin paljon koko perhe-elämään ja siihen liittyviin ihmissuhteisiin (taulukko 5). Perheen arki saattoi rajoittua haastavan käyttäytymisen ehdoilla elämiseen ja normaalien elämään kuuluvien asioiden karsimiseen. Perheen hyvinvointi vaarantui konkreettisesti silloin, kun perheessä ilmeni väkivaltaa. Toisaalta haastava käyttäytyminen vaikutti vanhempien terveyteen ja perheen sisäisiin ihmissuhteisiin. Monet vanhemmat kuitenkin kertoivat, että perhe koki myös henkistä kasvua, jota ei välttämättä olisi tapahtunut, jos haastavaa käyttäytymistä ei olisi ollut.

Taulukko 5. Perheen sisäiset elämänmuutokset

<b>Perheen arjen rajoittuminen</b>	<b>Perheen hyvinvoinnin vaarantuminen</b>	<b>Perheen kasvu ja kehitys</b>
Arjen rajoittuminen haastavan käyttäytymisen ehdoilla elämiseen	Jatkuva varautuminen väkivallan uhkaan	Vanhempien henkinen kasvu ja kehitys
Normaaliin arkeen kuuluvien asioiden karsiminen	Vanhempien tunnekuormitus ja ristiriitaiset tunteet	Sisarusten kasvu omatoimisuuteen
Asuinpaikan valitsemiseen liittyvät ehdot	Perheenjäsenten terveyden heikkeneminen	
	Perheen sisäisten ihmissuhteiden haasteet	

Monet vanhemmat kertoivat lapsensa haastavan käyttäytymisen vaikuttavan suuresti perheen oman arjen viettoon. Arki oli hyvin suunniteltua, eikä se saanut sisältää yllättäviä asioita, jotka olisivat voineet johtaa haastavaan käyttäytymiseen.

*Mmm, no tässon niinku opittu sillai niinku sillai tuntosarvil tai niinku tämmösillä, et niinku vältetään semmosia tilanteita.H5*

Haastavan käyttäytymisen koettiin rajoittavan perheen arkea ja vaikutti moniin arkielämään kuuluviin asioihin. Moni vanhempi kertoi joutuneensa luopumaan vapaa-ajan harrastuksistaan kokonaan tai ainakin muokkaamaan niitä sellaisiksi, mitkä sopivat perheen haastavaan arkeen paremmin. Jotkut pyrkivät harrastamaan asioita, joihin haastavasti käyttäytyvän lapsen saattoi ottaa mukaansa. Ylipäätään koettiin, että perhe ei voinut elää sellaista elämää, millaista muut perheet elivät.

[Haastavan käyttäytymisen] *Haittana koen ainakin sen, että se rajoittaa hänen ja koko perheen elämää valtavasti. En voi käydä kaupassa yksin lapsieni kanssa,*

*emme voi matkustaa, harrastukset ovat rajallisia, vanhemmat eivät ehdi harrastaa mitään, koska kumpikin tarvitaan kotona, emme voi kyläillä emmekä kutsua ketään kylään, pikkusisko joutuu joustamaan paljon jne. H14*

Kotona pyrittiin välttämään muutoksia ja liikoja ärsykeitä. Elämä muuttui monesti kellontarkaksi ja mahdollisimman suunnitelluksi. Kotona pyrittiin välttämään liiallista puhetta, meteliä ja levottomuutta. Arjessa ei juurikaan ollut vaihtelevuutta.

*No, tota aikasemmin tilanne oli ettei edes huonekaluja voinu oikein siirtää. Mut heti kun asiat oli järjestyksessä asiat tehtiin tietys aina samas järjestyksessä ja jopa ruuat oli järjestykses (nauraa)..H6*

Siitä huolimatta, että elämä pyrittiin pitämään järjestyksessä ja suunnitelmallisena, arki saattoi usein olla varsin kaaosmaista. Vanhempien väsymys ja stressi usein pahensivat asioita. Eräs vanhempi kertoi, että väsyneenä saattoi helposti toimia epäloogisesti ja se aiheutti haastavaa käyttäytymistä. Hyvin moni vanhempi kertoi, että ainakin jossain vaiheessa perheen arki oli ollut yhtä kaaosta.

*Et se oli niin sitten rankkaa. Toinen yritti tehdä töitä ja toinen oli sitten tän lapsen kans kotona ja illat oli sitte ihan yhtä kaaosta. H6*

Haastavaan käyttäytymiseen vastaaminenkin vei perheen voimia. Eräs vanhempi kuvaili perheen normaalin arjen pysähtyneen haastavan käyttäytymisen pysäyttämiseen. Siihen vaadittiin perheen molemmat vanhemmat ja se saattoi viedä helposti parikin tuntia, jolloin perheen muu toiminta kärsi.

*Se oli äärimmäisen rankkaa, koska silloin kaikki muu toiminta perheessä ja kaikki voimat meni siihen, et sitä lasta pidettiin hellästi, mutta kuitenkin varmasti. H6*

Moni vanhempi kuvasi, että perheen elämä ei ollut normaalia tai tavallista, vaan sitä määritteli autismikirjon lapsen haastavan käyttäytymisen aiheuttamat muutokset. Eräs vanhempi kuvaili, ettei perheessä ollut eletty tavallista arkea sen jälkeen, kun haastavaa käyttäytymistä oli alkanut ilmetä.

*Aika kuvaavaa tämä kun mä Heidille [pikkusisko] sit kerran heitin, normi-Heidille et tuota, et kun noi on tommosii tai jotain tämmöstä et ku sä tiedät. Niin se vastas ”nii, enhän mä mistään muusta tiedäkään.” Ittelle tuli vähän hoopoo olo, et aivan, hän on eläny näitten taistelevien assien keskuudessa koko ikänsä. H4*

Vanhemmat kuvailivatkin, että koko perhe ei tavallisesta elämästä mitään tiennytkään. Se vaikutti perheen arjen viettoon niin, että vanhemmat joutuivat miettimään, miten voisivat tarjota perheen muille lapsille tavallisempaa elämää. Tavallista elämää päästiin viettämään silloin, kun perheen

autismikirjon lapsi oli esimerkiksi tilapäishoidossa. Silloin perhe vietti muiden lasten kanssa sellaista elämää, jota voivat kuvailla normaaliksi.

*Ei voitu tehdä tiettyjä asioita mitä muut tekee. Et lähinnä mä ajattelen näitä tyttöjä [siskoja], et normaali lapsii joille joutuu aina sanoon, et me ei voida mennä sinne eikä voida tehdä tätä koska pojat ei jaksa. Nii se on se että he on joutunu joustamaan paljon, mut se ku meillä on pojat tilapäishoidossa ni me tehdään tyttöjen kans niitä juttuja, mitä me ei poikien kanssa tehtäis. H8*

Perheet olivat usein joutuneet valitsemaan asuinpaikkansa ja –olosuhteet haastavan käyttäytymisen ehdoilla. Osa vanhemmista kertoi, että heidän oli pakko asua hieman syrjässä muista, jotta haastava käyttäytyminen ei häiritsisi naapureita. Kerrostaloasuminen ei ollut vaihtoehto monelle perheelle.

*Mut kyllä mä asumispaikkani oon valinnu aikalailla tarkkaan kyllä ehkä sit kuitenkin. Et meillon rivitalo, kun meist lähtee vähä ääntä ni ei oo sit ainakaan ylä- eikä alapuolel sit ketään kärsimässä. Et se on kyllä se, et kerrostaloa en vois kuvitellakaan, et ehkä siin mieles se vaikuttaa. Ja ei asuta keskikaupungilla vaan vähä tämmönen rauhallinen piha ja tämmösessä esikaupunkialueella, et sillä tavalla se vaikuttaa, niin asumisjärjestelyihin se kyllä vaikuttaa se haasteellinen käytös. H8*

Vanhemmat kuvailivat monesti, että haastavan käyttäytymisen ollessa pahimmillaan, oli väkivallan uhka läsnä jatkuvasti. Vanhemmat kokivat olevansa silloin koko ajan eräänlaisessa valmiustilassa, mikä luonnollisesti aiheutti stressiä ja vaikutti vanhempien hyvinvointiin. Ajatus lapsen väkivaltaisuudesta täytti mielen silloin kokonaan.

*Kun mä näin et joku liikahtaa tai tulee takaa tai lähestyy, ni mä niinku aina valmistauduin torjumaan, niin kyllähän se on niinku hirveen stressaavaa. H2*

Ilman väkivaltaista käyttäytymistäkin arki saattoi olla jännittyntä ja valmiustilassa olemista. Haastava käyttäytyminen aiheutti huolta siitä, että mitä tahansa voi tapahtua koska tahansa ja siihen piti aina olla valmiina. Moni vanhempi kertoikin olevansa koko ajan tavoitettavissa silloinkin, kun ei ollut läsnä lapsensa kanssa.

*Sitä kokoajan oli semmosessa jännittyneessä olotilassa et mitä nyt, mitä nyt. Mitä seuraavaks? Ja mullahan on ollu vuosia hands-free käytössä, et töissäki mä olen aina voinu vastata. H4*

Erityistä huolta lapsen haastava käyttäytyminen aiheutti vanhemmissa silloin, kun lapsi oli väkivaltainen perheen muita lapsia kohtaan. Näitä tilanteita oli harvoin, sillä vanhemmat pyrkivät suojelemaan muita lapsiaan väkivallalta. Silloin kun sitä tapahtui, se aiheutti suurta huolta vanhemmissa.

*Olen huolissani siitä, miten se vaikuttaa Paavon pikkusiskoon Aadaan, kun hän on joutunut pienestä asti seuraamaan sivusta Paavon välillä rajultakin näyttäviä raivareita ja valitettavasti joutunut myös joitakin kertoja Paavon lyönnin kohteeksi.*  
H14

Vanhemmat monesti pohtivat, että seurauksen saattaisivat näkyä sisarissa vasta myöhemmin. He myös usein keskustelivat muiden lastensa kanssa siitä, miksi heidän sisarensa käyttäytyy haastavasti ja väkivaltaisesti.

*Et vaikee sano, mitä se on tosiaan vaikuttanu hänen [pikkusisko] perusturvallisuuteensa tai muuta, et tosi kurjalta tuntuu niinku hänen puolestaan, et aika pienenä on joutunu kohtaan semmosta, sellasta väkivaltaa et tota, et hän on senkin havainnu, että me ollaan hänen puolellaan ja suojellaan ja muuta et, mutta se on kyllä kurja juttu, et en olis halunnu hänelle semmosta kokemusta. Mut onneksi sitä oli vähän ja näin ja ne oli lyhyitä jaksoja.* H7

Vanhempien kokema tunnekuormitus ja ristiriitaiset tunteet olivat joskus hyvin kuormittavia ja raskaita kokea. Vihaisuuden ja väkivallan kohtaamista pidettiin erityisen kuormittavana. Hetkittäin vanhemmat tunsivat erilaisia negatiivisia tunteita lasta kohtaan, mutta toisaalta osasivat erottaa myös toisistaan tunteet lasta ja käyttäytymistä kohtaan.

*Niin, kyllä se vaikeuttaa siis sitä, että kun se niinkun, mä vihaan väkivaltaa et se on aivan hirveetä niin tota, niin kyl siinä tulee aika voimakas se tunne. Se on todellakin niin se on ihan kauheeta, niin tota jotenkin sen kanssa sitte elää. Et se sisäinen tunne tulee, et mua ei saa lyödä ja ketään muutakaan ei saa meillä kotonakaan lyödä et se on niinku semmonen hyvin voimakas niinku tietty semmonen vihankin tunne, mut se niinku suuntautuu siihen käytökseen eikä siihen ihmiseen, et se on sillä tavalla ja kun sen niinku tietää et se käytös tulee jostakin semmosesta. Mutta joo kyllä siinä joutuu niitten omien tunteidensa kanssa hyvin paljon niinku työskenteleen sitte, että kyllä semmosia hetkiä on ollu et tekee mieli pitää etäällä koko ihmistä, mutta ne on semmosia hetkellisiä, et ei ne sitten niinku*

*pidempiaikasia ole... Joo. Et se on just se, että erottaa sen käytöksen ja ihmisen ikään kun toisistaan niin sitte toinen niistä on vihattava ja toinen ei oo.H7*

Jotkut vanhemmista kertoivat myös kokeneensa negatiivisia tunteita itseään kohtaan haastavan käyttäytymisen ollessa pahimmillaan. Hetkellisesti he saattoivat ajatella itseään ”huonona tai epäonnistuneena vanhempana”.

*Se voi aiheuttaa hetkittäistä ahdistuneisuutta ja tämmöstä ”olen huono vanhempi”, itsensä syyllistämistä, mutta sitte kun muistaa, niin sitte täytyy pakottaa itsensä ajatteleen et tässä tehdään lapsen parhaaks näitä asioita ja suhde on se mikä se on tällä hetkellä sen lapsen kans. Niin tulee itelle semmonen epäonnistunut olo ja harmitus joskus mut siitä kyl pääsee nopeesti yli. H8*

Haastava käyttäytyminen vaikutti koko perheen terveyteen. Lähes kaikki vanhemmat kertoivat henkisestä kuormituksesta ja stressin lisääntymisestä. Osa vanhemmista kertoi vastustuskykynsä olevan silloin heikoimmillaan, kun haastavaa käyttäytymistä ja siitä aiheutuvaa stressiä oli enemmän. He huomasivat sairastuvansa silloin esimerkiksi flunssaan herkemmin. Vakavampia seurauksia haastavalla käyttäytymisellä oli terveydentilaan silloin, kun se sairastutti pitkäaikaisesti ja aiheutti mahdollisesti sairauslomaa töistä. Haastava käyttäytyminen sairastutti sekä vanhempia että sisaruksia.

*No tää on ihan katastrofaalinen koko systeemi, et ainakin meillä, meillä hajos niinku koko perhe-elämä. Et perhe pysy tietysti kasassa, mut kolme ihmistä sairastu vakavasti. Kaks tavallaan sitte sai hoitoja ja yks ei oo sit saanu tavallaan mitään. Vaik on siinä samassa suossa (nauraa). Et hyvin rankkaa se oli, niin huomioovievää et siinä niinku palo loppuun sisko, sitten isä ,ja äiti palaa vieläkin (nauraa). H6*

Moni vanhempi kertoi, että autistisen lapsen haastava käyttäytyminen oli tuonut haasteita myös perheen sisäisiin ihmissuhteisiin, kuten vanhempien parisuhteeseen. Eräs vanhempi kertoi haastavan käyttäytymisen olleen yhtenä suurena tekijänä avioerossa. Myös osa muista kertoi, että parisuhde oli kariutunut lapsen haastavan käyttäytymisen takia. Eniten kariutumiseen oli vaikuttanut se, ettei toinen ymmärtänyt haastavaa käyttäytymistä tai lasta. Eräs vanhempi kertoi uuden kumppaninsa pelänneen haastavasti käyttäytyvää lasta.

*Mulla oli miesystävä joskus ja hän kerran sano mulle, että hän pelkää Kallea. niin se suhde loppu siihen. (nauraa) ett kyl se vaikuttaa. Mun mielestä jos aikuinen mies sanoo et hän pelkää lasta, ni sit voi kattoo peiliin, koska ei kuitenkaan hänelle*

*koskaan mitään pahaa tehny ja se oli siihen aikaan vielä vähän tiedostamatonta Kallelle niinku silleen että, miten mä nyt selitän, Kalle ei oikeen vielääkään aina tekojaan seurauksiaan ymmärrä. H11*

Haasteita parisuhteelle toi myös yhteisen ajan puute. Moni joutui järjestämään arkensa niin, että haastavasti käyttäytyvällä lapsella oli aina toinen vanhempi hoitajana kotona. Yhdessä puolison kanssa ei siis päästy viettämään vapaa-aikaa. Myös lomien sovittelu koetteli monen parisuhdetta. Lomia ei voitu pitää yhtä aikaa.

*Ja yhteinen aika on ihan mitä et yhteisiä kesälomia ni ku olis edes (nauraa). Mut täytyy olla eriaikaan kesäloma, koska kaheksan viikkoo on niinku koulu kesällä kiinni ni tota, ni se aika meidän pitää järjestää niin tota, kun täälle oo sitte semmosta et kunta järjestäis täällä kesähoitoo tai että kyllä se tavallaan järjestää, mutta sekin on niinku heinäkuun kiinni ja tota tilapäishoitoo on jonki verran järjestetty, mutta kyl se kesä on semmonen palapeli, että lomat järjestetään kuitenkin erikseen. H12*

Vastuun kasautuminen toiselle aiheutti ongelmia parisuhteelle. Osa vanhemmista kertoi, että lapsi saattoi kohdistaa haastavan käyttäytymisen vain toista vanhempaa kohtaan ja siten kuormitus jakautui epätasaisesti. Toisaalta olosuhteet esimerkiksi töiden suhteen sekä erilainen stressinsietokyky saattoivat jakaa kuormitusta ja vastuuta epätasaisesti.

*Mut viikonloppuna se kun se [aviomies] on niinku viikonloppunakin töissä niin tässä tuli se taakka tuli niinku mulle ja voi sanoo et kaheksankymmentä prosenttia tästä kohdistuu niinku minuun et vähemmän se löi sit miehiä. H2*

*Ja sitte mä huomaan, et ku hän ei samalla tavalla jaksa ja väsyy herkemmin ni et tekee tosi paljon töitä enemmän et niinku tukee sitä toisen jaksamista että sitten taas eihän se oo mun miehen toive.H12*

Haastavan käyttäytymisen luomat ongelmat saatettiin nähdä myös ns. ”parisuhteen liimana”, kuten eräs vanhempi kertoi.

*No, meillä.... mä luulen että tota noin vähä niinku liimana, niinku parisuhteessa, et se estää.... avioerokynnys on paljo korkeempi Matin tähden. H3*

Kun pahan olon lähde oli tiedostettu, sitä ei enää samalla tavalla purettu puolisoon. Haastavan käyttäytymisen tuomat haasteet ja niiden voittaminen saattoi myös vahvistaa parisuhdetta ja luoda ”me-henkeä” perheeseen.

*Et Kyllähän se kuormittavaa on parisuhteellekin, mut ei me sitä sitte kauheesti toisiimme [pureta], et jotain tiuskimista voi olla ja näin, mutta tota pyritty sitte jotenkin muuten, muulla lailla purkaa sitä paha olo, kun siihen toiseen että kuitenkin siinä samalla puolella ollaan. Niinku koko porukka siellä kotona ettei niinku oltais siellä niinku vihollislinjojen puolella, et ku sekin on sitte taas kauheen raskasta jos ajattelee et on niinku jotain eri puolia siellä kotona, kodissa, että ku on vaativa tilanne ni sitte niinku yhdessä, ja tota Eliaksen puolella ilman muuta ja näin, mut kyl sitte parhaimmillaan se on kauheen tyydyttävääkin kun huomaa että toinen väsähtää ja toinen ottaa pallon ja näin ja toinen vähän aikaa sit huilii ja voi sitte taas jatkaa ja näin, jos on vaikee tilanne ni sit pystyy tälleen luovimaan että me ollaan oltu niin tätä, kakskyt vuotta yhdessä Pertin kanssa, et jotenki koreografiat on siinä aika hyvin muotoutunu, et kyl sen aika hyvin näkee toisesta et okei nyt se kohta napsahtaa ja meepäs tähän jatkamaan ja et sekin on ja toisaalta sekin on taas lähentäny entisestään, mutta kyllä joo, molempia puolia on joo, et välillä on ollu vähän etäisempää ja sit taas läheisempää. H7*

Perheen ihmissuhteisiin vaikutti myös se, että aina perheenjäseniä ei pystytty huomioimaan tasapuolisesti. Vanhemmat kokivat huonoa omaatuntoa siitä, etteivät kyenneet aina huomioimaan esimerkiksi perheen muita lapsia yhtä paljon kuin haastavasti käyttäytyvää lasta.

*No se vaatii huomioo sillä lailla, et se on toisilta lapsilta pois. Ja välillä ehkä siltä parisuhteeltakin pois, että ei ehdi niin paljo jutella esimerkiks normi oman päivän kuulumisista tai semmosta ja sitte toki ku meilläkin on monta lasta siinä muitakin, että niinku kerkeis sitte niinku nähä mitä he tekee ja mitä heille kuuluu, kysellä että...H9*

Oman haasteensa perheen sisäisissä ihmissuhteissa toi vanhemman ja lapsen suhde toisiinsa. Monet vanhemmat kuvailivat, että heillä oli erilainen suhde haastavasti käyttäytyvään lapseen kuin perheen muihin lapsiin. He kuvailivat suhdetta kiinteäksi ja jopa tukahduttavaksi.

*Ja sitte ittestä on tuntunu välillä et happi loppuu, et ei niink pysty et ku se on kakskyt neljä seittemän tässä kiinni minussa. Ni ei niinku aina jaksa. H13*

Vanhemmat saattoivat kokea turhautumista vanhemman ja lapsen välisessä suhteessa, sillä he eivät voineet tehdä lapsensa kanssa sellaisia asioita, jotka olisivat voineet lujittaa suhdetta.

*Sitte tietysti se vaikuttaa siihen että jos ei ois tota haastavaa käyttäytymistä ni miten paljon enemmän me voitais Niklaksen kanssa tehdä kaikkee, et voitais mennä johonki lomalle, mut ku en mä voi Niklaksen kans käydä edes näitä sopeutusvalmennuskursseja, kun mä tiedän, et miten hankalaa se olis mennä.*  
H12

Eräässä perheessä vanhemman ja lapsen suhteeseen oli suuresti vaikuttanut myös se, että lapsi oli jouduttu hetkellisesti sijoittamaan muualle asumaan. Vaikka se oli ollut rankkaa, se oli myös toisaalta parantanut suhdetta sijoituksen jälkeen.

Vanhemmat kokivat, että haastava käyttäytyminen ja siitä selviäminen oli myös kehittänyt perhettä parempaan suuntaan. Osa vanhemmista kertoi kasvaneensa henkisesti ja olevansa nyt valmiimpi ottamaan vastaan elämän asettamia haasteita. Pienistä asioista ei enää hätkähdetty tai stressattu. Jotkut olivat havainneet itsessään pitkäjänteisyyden ja kärsivällisyyden lisääntymistä. Moni oli oppinut suhtautumaan haastavaan käyttäytymiseen nöyrästi ja rauhallisesti, mikä saattoi jopa helpottaa perheen arkea.

[Haastava käyttäytyminen on opettanut] *semmosta et miten paljon sillä asenteella voi vaikuttaa siihen että miten asioihin suhtautuu. Ja sitä on ainakin myös opettanu sitäkin että ei niinku ihan pikkuasioista meillä ei hätkähdetä ja niinku pohdita tai mitään pikkujuttuja, et sillon kun Niklas on hoidossa, niin meillon oikeesti niinku tosi helppoo.* H12

Perheen muiden lastenkin koettiin kasvaneen henkisesti. Muutama vanhempi kertoi, että haastavasti käyttäytyvän lapsen sisarista oli tullut hyvin omatoimisia ja muutos oli huomattu myös päiväkodissa ja koulussa.

#### **8.4 Yhteenveto haastavan käyttäytymisen vaikutuksista**

Tässä tutkimuksessa selvisi, että haastavalla käyttäytymisellä oli kolmenlaisia vaikutuksia. Se vaikutti 1) lapsen hyvinvointiin ja mahdollisuuksiin, 2) perheen ja ympäristön välisiin suhteisiin sekä 3) perhe-elämään. Lapsen hyvinvoinnin ja mahdollisuuksien vaarantuminen näkyi siten, että lapsi saattoi vahingoittaa itseään käyttäytymisellään joko fyysisesti tai psyykkisesti, mikä näkyi esimerkiksi ahdistuksena omasta käytöksestä. Toisaalta hänen mahdollisuutensa kapenivat, jos hän



kyennyt käymään koulua, eristäytyi muista tai hänelle ei löydetty terapeuttia, joka olisi pystynyt toimimaan tilanteissa, joissa haastava käyttäytymistä esiintyi.

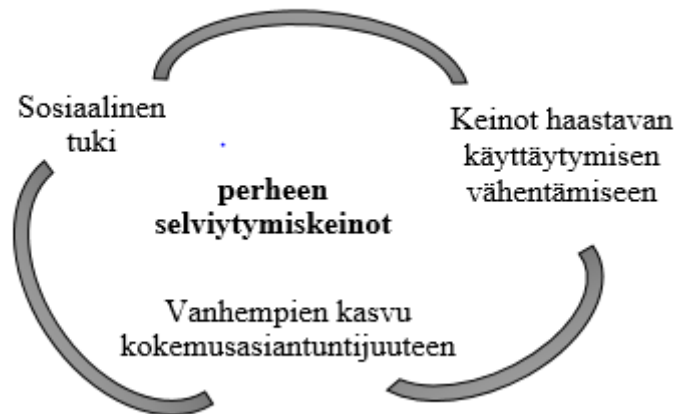
Perheen ja ympäristön välisiin suhteisiin autistisen lapsen haastava käyttäytyminen vaikutti muun muassa sosiaalisten suhteiden kariutumisena. Toisaalta haastava käyttäytyminen saattoi tuoda uusia tärkeitä tuttavuuksia esimerkiksi vertaistuen kautta. Muita perheen ja ympäristön välisiä vaikutuksia olivat ympäristön negatiivinen suhtautuminen lapseen ja vanhempien työelämän vaikeudet ja muutokset.

Perhe-elämän muutoksiin kuuluivat arjen muuttuminen ja rajoittuminen haastavan käyttäytymisen ehdoilla elämiseen. Haastava käyttäytyminen vaikutti hyvin arkisiin asioihin ja sellaisten asioiden tekemiseen, mitä perheet yleensä yhdessä tekevät. Perhe ei voinut esimerkiksi käydä yhdessä kaupassa, ravintolassa tai kylpylässä ottamatta huomioon, miten se vaikuttaa haastavasti käyttäytyvään lapseen. Perheen koko hyvinvointi vaarantui, kun lapsi oli väkivaltainen tai hänen käyttäytymisensä kuormitti perheen jäsenten toimintaa. Toisaalta perhe ja sen jäsenet saattoivat kasvaa henkisesti eläessään vaikeaksi koetussa tilanteessa.

Haastavan käyttäytymisen vaikutukset olivat siis hyvin moninaiset ja vaikuttivat hyvin moniin asioihin perheen elämässä. Hyvin moni asia oli negatiivinen ja arki koettiin usein raskaaksi. Haastavalla käyttäytymisellä oli kuitenkin myös positiivisia vaikutuksia. Haastatteleman vanhemmat pohtivat hyvin monipuolisesti haastavan käyttäytymisen vaikutuksia. Haastava käyttäytyminen oli jotakin, jonka kanssa piti elää, mutta toisaalta sillä saattoi olla yllättäviäkin seurauksia.

## 9 PERHEEN SELVIYTYMISKEINOT

Haastattelemieni vanhempien kokemusten mukaan haastava käyttäytyminen toi arkeen hyvin moninaisia vaikutuksia. Se muokkasi arkea hyvin erilaiseksi kuin millaista elämä olisi ollut ilman haastavaa käyttäytymistä. Perheet kuitenkin olivat löytäneet erilaisia keinoja selvitä haastavan käyttäytymisen tuomista ongelmista. Selviytymiskeinoja oli kolmenlaisia (kuvio 6).

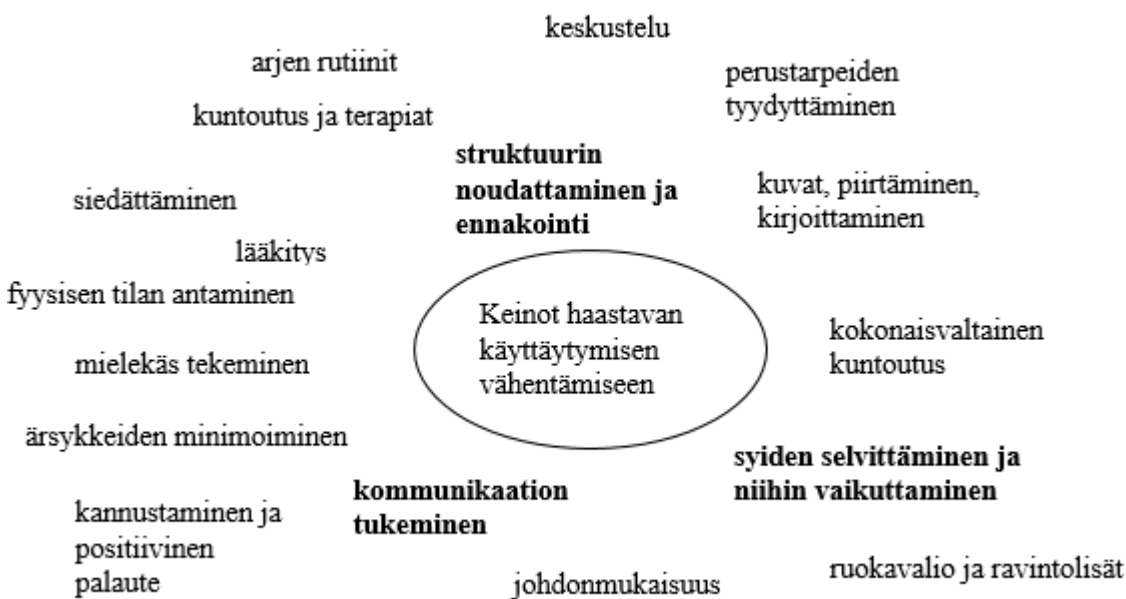


Kuvio 6. Perheen selviytymiskeinot

Eräs tärkeä selviytymiskeino oli se, että vanhemmat löytävät keinoja, joilla haastavaa käyttäytymistä voidaan vähentää. Keinot vaihtelivat struktuurin noudattamisesta lääkitykseen ja ruokavalion noudattamiseen (kuvio 7). Vanhemmat panostivat hyvin paljon siihen, että keino haastavan käyttäytymisen vähentämiseen löytyisi ja olivat hyvin motivoituneita pitämään siitä kiinni. Perheen arkea helpotti myös se, että vanhemmat tunsivat itse kasvaneensa oman lapsensa kokemusasiantuntijaksi ja sen vuoksi pystyivät paremmin vastaamaan lapsensa haastavaan käyttäytymiseen. Vanhemmat kertoivat oppineensa tuntemaan omaa lastaan paremmin ja tiesivät, miten hänen kanssaan pitää elää, mikä helpotti suuresti arjen kulkua. Vanhemmat myös etsivät aktiivisesti itse tietoa autismista ja haastavasta käyttäytymisestä. Kolmas perheen selviytymiskeino oli sosiaalinen tuki, jota saatiin puolisoilta, sukulaisilta, ystäviltä, asiantuntijataholta sekä vertaisilta. Vertaistuki olikin huomattavan monen vanhemman mielestä asia, joka helpotti perheen arkea. Oli ehdottoman tärkeää, että vanhemmat saivat jakaa kokemuksiaan muiden samassa tilanteessa olevien vanhempien kanssa.

## 9.1 Keinot haastavan käyttäytymisen vähentämiseen

Perheen arkea helpotti se, että se löysi keinoja vastasta haastavaan käyttäytymiseen. Lähes jokainen vanhempi kertoi jonkun keinon, jolla haastavaan käyttäytymiseen vastattiin ja se saatiin vähenemään. Toki edelleen tuli tilanteita, joissa hyväksi havaittu keino ei tehonnutkaan, joten keinot eivät olleet suinkaan mitään ihmelääkkeitä, joilla haastava käyttäytyminen oli saatu loppumaan kokonaan. Lisäksi keinot olivat usein sellaisia, että ne vaativat perheeltä sitoutumista ja jatkuvaa tilanteen tarkastelua. Keinoista ei voitu usein luopua hyvässäkin vaiheessa, tai tilanne muuttui taas huonommaksi. Keinoista yleisimpiä olivat vanhempien kokemusten mukaan 1) struktuurin noudattaminen ja tilanteiden ennakointi. Moni koki myös, että kommunikaation parantuminen paransi myös käytöstä ja sen vuoksi 2) kommunikaatiotaitojen tukeminen koettiin hyvin tärkeäksi. Tärkeänä asiana pidettiin myös haastavan käyttäytymisen 3) syiden selvittämistä ja niihin vaikuttamista.



Kuvio 7. Keinot haastavan käyttäytymisen vähentämiseen

Lähes kaikki vanhemmat mainitsivat struktuurin keinona vähentää haastavaa käyttäytymistä. Struktuuria noudattamalla arki pysyi hallinnassa ja lapsi pystyi ennakoimaan tilanteet. Struktuuri auttoi vanhempien mukaan luomaan lapselle turvallisuudentunteen. Vanhemmat kertoivat strukturoivansa aikaa kuvin ja kirjoitettuna aikatauluna. Joskus ajankäyttöä strukturoitiin ajastimilla ja munakelloilla. Struktuurista voitiin joskus luopua, mutta se otettiin käyttöön, jos tilanne huononi.

*Lähinnä sillä tavalla strukturoitu, et meillon kuvat, meillon päiväjärjestys, se helpottaa häntä kun hän tietää, mitä tapahtuu. Se päiväjärjestys on kauheen yksinkertainen, ei mikään kauheen yksityiskohtanen. H8*

Struktuuri loi arkeen rutiineita, joiden mukaan elettiin. Esimerkiksi nukkumaan mentiin aina samaan aikaan sekä lomalla että arkena. Ruokailuvälin pitäminen säännöllisenä auttoi myös ehkäisemään haastavaa käyttäytymistä. Struktuuri auttoi pitämään kiinni säännöllisestä ruokailusta. Rutinit auttoivat pitämään kiinni perustarpeista, joiden tyydyttämistä moni vanhempi piti tärkeänä haastavan käyttäytymisen vähentämisessä.

*Ja silloin yleensä kun ne perustarpeet on tyydytetty nii silloin sää kestät paremmin kaikkee muuta. H8*

Ennakointia pidettiin myös tärkeänä. Ennakoinnilla vanhemmat tarkoittivat tilanteita, joissa heidän piti selvittää lapselle, mitä seuraavaksi tulee tapahtumaan sekä myös sitä, että heidän itsensä piti ennakoida tilanteita, joissa haastavaa käyttäytymistä saattoi ilmetä.

*Jos mennään johonki ni enakkoon sanotaan et ollaan menossa sinne ja kohta lähdetään ja kohta pitäis pukee ja kohta pitää lopettaa ne leikit. Et se pieni enakkovarotus, et kohta leikki loppuu, ni kerätään tavarat ja sitten kun se hetki tulee niin se menee paljo helpommin kuin se, et se tulee näin ja pitää kerätä tavarat. H8*

Poikkeavasta tilanteesta pyrittiin puhumaan etukäteen, jotta muutoksen kestäminen olisi lapselle helpompaa. Vanhemmat pyrkivät ennakoimaan tilanteet myös itselleen. Moni vanhempi kertoi, että joutui miettimään tilanteet etukäteen ja päättämään sitten, miten tilanteeseen mennään vai vältetäänkö se mahdollisesti kokonaan.

*Ennakointi, et missä tilanteissa ne [haastava käyttäytyminen] tulee, et pitääks niitä tilanteita välttää tai valmistaa sitä lasta siihen tilanteeseen et sit sitä haasteellista käytöstä ei tule. H8*

Ennakointiin ja rutiinien luomiseen liittyy oleellisesti myös se, kuinka vanhemmat pyrkivät rauhoittamaan perheen arjen karsimalla siitä kaikki mahdolliset stressin aiheuttajat. Stressiä aiheuttavia tekijöitä vanhempien mukaan olivat erilaiset valintatilanteet, joissa oli liikaa mahdollisuuksia, harrastukset sekä sellaiset aktiviteetit, joihin lapsi voisi jumiutua, kuten tietokonepelit. Vanhemmat kuvasivat myös, että elämä piti rauhoittaa niin, ettei mitään odottamatonta

tapahdu. Tätä tapahtui varsinkin silloin, kun haastava käyttäytyminen oli erityisen vaikeaa. Tilanteen helpottuessa karsittuja asioita voitiin ottaa takaisin arkeen pikkuhiljaa.

*Sitten se et rauhotetaan ja karsitaan. Et ei oo harrastuksia, ei pelata tietokonepelejä, ei käydä säännöllisissä paikoissa eikä mitään. Et keskitytään ihan siihen perusolemisen rauhoittamiseen. H2*

Vaikka ylimääräisiä stressitekijöitä ja joskus harrastuksiakin pyrittiin vähentämään haastavan käyttäytymisen ollessa pahimmillaan, tärkeänä vanhemmat pitivät kuitenkin sitä, että lapsella olisi jotakin mielekästä tekemistä, joka ehkä motivoisi niin, että lapsella ei olisi tarvetta käyttäytyä haastavasti. Joskus mielekkään tekemisen puute ja vaikeudet toiminnanohjauksessa aiheuttivat vanhempien mukaan haastavaa käyttäytymistä. Mielekäs tekeminen saattoi vanhempien mukaan olla säännöllinen harrastus, päivittäinen tekeminen (siivoaminen, kävely luonnossa yms.) tai osallistuminen koko perheen tekemisiin.

*Otamme lapsen mukaan arjen touhuihin; leipomiseen, ruoanlaittoon, remontointiin jne. Tällä tavoin hänen ympäristönsä jäsentyy ja se rauhoittaa häntä. H14*

Vaikka vanhemmat pyrkivät joskus vähentämään tilanteita, joissa haastavaa käyttäytymistä voisi ilmetä, he kuitenkin tiedostivat liiallisten tilanteiden välttämisen riskit. Liasta välttämisestäkin pyrittiin eroon, kuten eräs vanhemmista kirjoitti:

*Automaattisesti myös pyrimme välttämään raivarin aiheuttavia tilanteita, vaikka toisaalta Paavo joutuu elämässään kohtaamaan kaikenlaisia tilanteita ilman, että me vanhemmat olemme niitä pehmentämässä. Pyrin siis systemaattisesti pois tuosta tilanteiden välttelemisestä, mutta se on vaikeaa, eikä voimia tunnu aina riittävän siihen H14*

Vanhemmat eivät halunneet liikaa poistaa lapsen elämästä stressaavia tekijöitä, sillä he tiedostivat, että lapsi todennäköisesti tulisi kohtaamaan niitä elämässään. Lasta pyrittiin siis myös siedättämään epämiellyttäviin tilanteisiin. Moni vanhempi kertoi sen pidemmän päälle vähentävän haastavaa käyttäytymistä myös vaikeissa tilanteissa. Eräs vanhempi sanoi lapsen oppivan ohjattuna vaikeissa tilanteissa, kuinka niistä voi selvitä ilman haastavaa käyttäytymistä.

Osa vanhemmista koki, että kommunikaatiokeinojen karttuessa myös haastava käyttäytyminen väheni. Sen vuoksi kommunikaation tukemista pidettiin tärkeänä keinona haastavan käyttäytymisen vähentämisessä. Monet uskoivat oman lapsensa haastavan käyttäytymisen johtuvan

kommunikaatiotaitojen puutteesta. Usein haastava käyttäytyminen ilmeni tilanteissa, joissa lapsi ei ymmärtänyt muita tai halusi jotakin, mutta ei pystynyt ilmaisemaan mitä. Eräs vanhemmista kiteytti asian seuraavasti:

*Ja sitte tietenki se, ettei pysty kertoo mitä tarttee ja muut ei arvaa oikein ni se voi olla kauheen kuohuttavaa ja turhauttavaa. (H7)*

Puhumaan oppimista pidettiin ratkaisevana tekijänä haastavan käyttäytymisen vähenemisessä. Kun lapsi on oppinut puhumaan, hänen on ollut helpompi ilmaista itseään ja tarpeitaan. Myös tunteiden ilmaisu on silloin ollut helpompaa. Vanhemmat olivat sitä mieltä, että kun puhe kehittyi, lapsi korvasi sillä monet raivarit, jotka johtuivat kiukusta, surusta tai turhautumisesta. Haastavaan käyttäytymiseen oli myös helpompi puuttua, kun lapsi ymmärsi puhetta ja pystyi keskustelemaan asioista. Moni vanhempi kertoikin, että kun lapsen kanssa pystyi keskustelemaan asiasta, haastavaan käyttäytymiseen oli helpompi vastata. Lapsen kanssa pystyi silloin keskustelemaan vaikeistakin asioista ja siitä, millainen reaktio oli sopivaa. Keskustelua pidettiin yhtenä keinona haastavan käyttäytymisen vähentämiseen.

Silloinkin, kun lapsi ei oppinut puhumaan, kommunikaatiokeinoon löytymistä pidettiin tärkeänä. Osa perheistä käytti kommunikointiin lapsensa kanssa kuvia tai viittomia. Kuvat saattoivat olla valmiita PCS-kuvia tai sitten vanhempien piirroksia. Joskus lapsetkin saattoivat piirtää tai kirjoittaa, mikä heidän mieltään painoi ja aiheutti haastavaa käyttäytymistä. Yhtenä tärkeänä asiana haastavan käyttäytymisen vähentämiseen pidettiin syyn selvittämistä. Lähes kaikki vanhemmat olivat sitä mieltä, että lapsella oli jokin syy käyttäytyä haastavasti ja vaikka se ei aina ollutkaan helppoa, syyn selvittäminen oli usein avain haastavan käyttäytymisen vähentämiseen. Silloin kun syy löytyi, voitiin syyhyn vaikuttaa tai ainakin tiedostaa, mikä haastavaa käyttäytymistä aiheuttaa, jolloin käyttäytymiseen saattoi puuttua helpommin.

*Siitä se mun mielest lähtee et sä ymmärrät sitä lasta, et se ei tee sitä tahallaan vaan mikä se syy on H8*

Johdonmukaisuutta pidettiin tärkeänä keinona hallita haastavaa käyttäytymistä. Monet vanhemmat kertoivat, että puututtaessa johonkin asiaan oli oleellista, että siihen puututtiin seuraavallakin kerralla. Tätä toki pidettiin toisaalta myös raskaana. Kuten eräs vanhempi kuvaili, kun taistelu jaksetaan käydä loppuun, helpottuu arki huomattavasti.

*Mä puolustan sitä periksantamattomuutta, et kuten aikasemmin sanoin, niin se on ihan hirveen raskasta ja sitte ku tietää, et ku antaa periks ni siitä tilanteesta pääsee.*

*Mut sillon ku Kalle opetteli nukkumaan omaan sänkyyn ku hän siirty pinnasängystä pois, ni mä yhden yön valvoin ja mä sillon kolmen aikaan ajattelin et mä luovutan, et mää en jaksa ja sitte mä aattelin, et huomenna se on sitte taas sama edessä. Ni se anto taas sitte voimia loppuyön jatkaa sitä samaa rumbaa. H11*

Johdonmukaisuus liittyi myös siihen, että vanhemmat halusivat toimia lapsensa kanssa samalla tavalla kuin hänen kanssaan toimittiin koulussa ja terapioissa. Monet kertoivat ottavansa esimerkiksi puheterapeutin keinot käyttöön myös kotona, jotta lapselle ei kokisi ristiriitaa siitä, että eri paikoissa eri asiat ovat sallittuja. Vanhemmat puhuivat systemaattisesta ja kokonaisvaltaisesta kuntoutuksesta, johon päästiin silloin, kun kaikki lapsen ympärillä olevat ihmiset toimivat lapsen kanssa samalla tavalla. Vaikka terapioita pidettiin hyvänä keinona vähentää haastavaa käyttäytymistä, kerran viikossa tapahtuvalla terapialla ei uskottu olevan suurta hyötyä, jos terapian keinoja ei noudatettu kotona ja koulussa tai päiväkodissa.

*Et samoihin asioihin systemaattisesti puututaan. Et puheterapeutin ja toimintaterapeutin ja nyt koulun kanssa ja sitten vielä meidän perheen kanssa, et meillon vähän samat menetelmät ja tavoitteet niinku kaikilla tahoilla että pyritään kotona toimimaan samalla tavalla ku koulussa, että siis samoilla säännöillä ja sit taas et sille lapselle annetaan semmosta vahvistusta niinku monelta taholta, niin minä uskon et ne on kyllä se tämmönen niinku pitkäjänteinen kuntoutus H9*

Joskus haastavaan käyttäytymiseen auttoi se, että siihen ei varsinaisesti puututtu. Tämä onnistui tietysti vain silloin, kun siitä ei aiheutunut esimerkiksi fyysistä haittaa muille tai lapselle itselleen. Vanhempien mukaan oli tärkeää, että lapsi sai raivota ja huutaa, jos hänestä siltä tuntui. Joskus se oli ainoa keino, jolla lapsi pystyi purkamaan ahdistustaan. Vanhemmat kuvailivat tätä oman tilan antamiseksi lapselle. Joissain tapauksissa lapsella oli jokin oma turvapaikka, jossa hän sai turvallisesti raivota ja huutaa, kuten oma huone. Usein huutaminen ja raivoaminen loppui itsestään, kun lapselle annettiin siihen lupa.

*Et annetaan hänen huutaa ihan omassa rauhassaan, et hän menee omaan tiettyyn paikkaan, mis hän heijaa itseens, et rauhoittaa itse itseensä. H13*

Vanhempien mielestä tärkeää haastavan käyttäytymisen vähentämisessä oli positiivinen palaute. Vanhempien mukaan haastavasti käyttäytyvä lapsi saa negatiivista palautetta automaattisesti, joten positiivinen palaute oli hyvä muistaa aina kun siihen oli aihetta. Kielteisen palautteen oli huomattu vain lisäävän käytöksen heikkenemistä. Kielteisen palautteen kierre piti lopettaa myönteisellä palautteella ja etsiä sitä aivan pienimmistäkin tilanteista, joissa lapsi käyttäytyi oikein.

*Se kielteinen palaute ruokkii myös sitä, sitä vähemmän toimivaa käyttäytymistä, ni siinä olis sitte niinku tosi tärkeätä että saisi jotenki katkastua se kierre, että tota ruveta ihan tarkotuksella kiinnittää huomio, et vaikka olis ihan vaan pieni hyvä asia ja pieni onnistuminen niin sitten siihen se huomio ja niinku ohittaa sitä epäonnistumista tai sitä, sitä ei toivottavaa käytöstä sen verran mitä vaan pystyy.*  
H7

Muutama vanhempi oli saanut hyviä kokemuksia lapsen noudattamasta erityisruokavaliosta kuten gluteenin ja kaseinin poisjättämisestä. Eräs vanhemmista olikin haastattelun aikaan aloittanut lääkärin ohjauksessa gluteenittoman ravintovaliokokeilun ja kertoi, että jo tässä vaiheessa haastava käyttäytyminen oli vähentynyt. Toisenkin vanhemman kokemukset olivat hyviä, lapsen ahdistus oli vähentynyt. Eräs vanhemmista oli saanut apua omega3-rasvahappolisästä, joka oli myös vähentänyt haastavaa käyttäytymistä.

Lääkityksestä vanhemmilla oli ristiriitaisia kokemuksia. Joillain vanhemmilla se oli aiheuttanut lisää ongelmia tai rajuja sivuvaikutuksia. Osa vanhemmista ei siis pitänyt lääkitystä tehokkaana keinona vähentää haastavaa käyttäytymistä. Osa taas oli saanut lääkityksestä avun haastavaan käyttäytymiseen. Käytetty lääke oli ollut risperidon

*Siks me ei vielääkään suostuta luopuun siitä [lääkityksestä]. Se on ollu tosi hienoa, et me saatiin takasin se semmonen iloinen ja mukava lapsi. Se oli kadonnut aivan täysin. Tilalla oli aggressiivinen tappelija.* H6

## **9.2 Vanhempien kasvu kokemusasiantuntijuuteen**

Vanhemmat kertoivat haastatteluissa, että vuosien kuluessa he olivat oppineet suhtautumaan eri tavalla haastavaan käyttäytymiseen. Siihen vaikutti kokemus ja se, että he olivat oppineet tuntemaan omaa lastansakin paremmin. Oman lapsen tunteminen helpotti haastavan käyttäytymisen tuomista vaikeuksista selviämistä. Se, että tunsivat oman lapsensa ja tiesi, mikä juuri hänelle aiheuttaa haastavaa käyttäytymistä, auttoi sekä välttämään tilanteita että ennakoimaan niitä.

*Mä olen tavallaan oppinu luovimaan ja suojelemaan, ettei niitä tilanteita pääse syntymään, se on se pointti.* H8

Oman lapsen tuntemista pidettiin hyvin tärkeänä selviytymiskeinona haastavan käyttäytymisen aiheuttamiin arjen haasteisiin. Moni vanhempi kertoi, että saattoi jo itse tietää lapsen käyttäytymisen pienistä merkeistä sen, että pian hän alkaa käyttäytyä haastavasti. Se auttoi luonnollisesti siihen, että



vanhempien oli helpompi jo etukäteen varautua haastavaan käyttäytymiseen ja ehkä jopa ennaltaehkäistä sitä.

*Me tunnetaan Laura jo niin hyvin että me tiedetään jo et jos me vaikka kävellään jossain ni me tiedetään et aha, tuolla on tommonen et nyt tulee niinku, et nyt varmaan niinku se ei tosta tykkää. Ja sit me ihan tiedetään Lauran ilmeen ihan pienestä kiristyksestä, et nyt alkaa tuleen jumi päälle, ni äkkiä vaan vaihtaa asiasta toiseen niin sillon se menee ohi yleensä et jos sen huomaa ihan heti siinä alussa niin saa sillä aiheenvaihdolla ohitettua sen tilanteen, H13*

Vanhemmat oppivat myös näkemään, millainen haastavan käyttäytymisen aste oli ja miten siihen pitäisi suhtautua. Joskus oli parempi olla huomioimatta sitä, jolloin se meni ohi kokonaan. Tiettyihin haastavan käyttäytymisen asteisiin taas piti puuttua. Kokemus ja tieto asiasta toivat varmuutta vanhempien menetelmiin.

*Et siton oppinu jo näkeen, et onks se semmonen raivari et hän tarvii sen toisen avun siihen. H13*

Tietoa vanhemmat saivat tietysti eri kuntoutuksen tahoilta, neuvoloista tai koulusta, mutta osa vanhemmista kertoi itsekin joutuneensa aktiivisesti hankkimaan tietoa autismista ja siihen liittyvästä haastavasta käyttäytymisestä. Tiedon hankkiminen kuitenkin kannatti, koska sen avulla sai hyviä keinoja vastata haastavaan käyttäytymiseen ja arjen haasteisiin. Sen avulla moni vanhempi kertoi myös oppineensa paremmin ymmärtämään lastaan ja sitä, miksi hän käyttäytyy haastavasti.

*Kylhän sitä ite on joutunu aika paljon opiskeleen. Ja TEACCH-menetelmä on tullu opiskeltuu ja mitä sitte pystyy sinne kotiin soveltaan, H7*

Vanhemmat kertoivat myös oppineensa erilaista käyttäytymistä toimiessaan lapsensa kanssa. Moni vanhempi kertoi rauhallisuuden auttavat haastavaan käyttäytymiseen ja moni olikin kokenut muuttuneensa luonteeltaan rauhallisemmaksi. Vanhemman oma muuttuminen koettiin arjen voimavaraksi.

*Et mulle tuli ihan kauheen järkyttävän pitkä pinna et silleen et nyt mun on pakko, et se on mun keino selviytyä, etten räjähtelee sillä tavalla. H12*

Oman lapsen ja tilanteen hyväksymistä pidettiin myös tärkeänä selviytymiskeinoja. Monet vanhemmat sanoivat, että tilannetta ei kannattanut jäädä surkuttelemaan tai pohtia, miksi tilanne juuri

heidän perheessään on juuri näin vaikea. Kun tilanteen hyväksyy, voi myös paremmin tarttua haasteisiin ja oppia keinoja vastata käyttäytymiseen.

*Varmaan just se et yrittää hyväksyä sen tilanteen eikä vaan pohdi, et miks tää on tällasta. H12*

Eräs vanhempi kertoi, että on hyväksynyt lapsensa sellaisena kuin hän on ja samoin tietyt osat hänen käyttäytymisestään. Lapsi saa vapaasti olla ”outo ja erikoinen” (H14). Tärkeänä pidettiin kuitenkin sitä, että haastava käyttäytyminen erotettiin lapsesta. Haastavaa käyttäytymistä ei tarvinnut hyväksyä tekemättä asialle jotakin.

Vaikka vanhemmat ensimmäisen tutkimuskysymyksen yhteydessä kertoivat, että muiden ihmisten katset ja mielipiteet satuttivat, pidettiin luottamusta omiin keinoihin tärkeänä. Jotta haastavaan käyttäytymiseen pystyttiin vastaamaan tavalla, josta on hyötyä, oli vanhempien opittava myös luottamaan itseensä.

*Tärkeää on ensinnäkin se, että luottaa itseensä eikä välitä ulkopuolisten katseista ja mielipiteistä. H14*

### **9.3 Sosiaalinen tuki**

Monet vanhemmat mainitsivat haastatteluissa sosiaalisen tuen olevan suuri osa vaikeasta arjesta selviämässä. Suuri sosiaalisen tuen lähde oli oma perhe. Eräs vanhempi esimerkiksi kuvasi, kuinka perheen vanhemmat olivat oppineet tukemaan toista konkreettisella tavalla. Jos toinen vanhempi väsyi, toinen oli silloin aktiivisempi osapuoli haastavaan käyttäytymiseen vastaamisessa ja lapsen kasvattamisessa. Sama vanhempi kuvasi, että tapa ei ollut mitenkään sovittu, vaan se oli muovautunut vuosien saatossa kokemuksen karttuessa. Puolison antama sosiaalinen tuki koettiin tärkeäksi, mutta yksinhuoltajaperheissä sitä ei luonnollisesti ollut ainakaan niin vahvasti läsnä.

Osa vanhemmista koki, että sisarusten panos oli myös tärkeä arjen onnistumisen kannalla, vaikka niin kuin yksi vanhemmista mainitsikin, vastuuta ei voi antaa sisaruksille. Sisaret tukivat arkea konkreettisesti esimerkiksi silloin, kun haastavasti käyttäytyvä lapsi voitiin antaa sisarusten hoidettavaksi sillä välin, kun vanhemmat joutuivat olemaan poissa lasten luota. Tämä ei tietenkään kaikissa perheissä ollut mahdollista, sillä joskus haastavasti käyttäytyvää lasta ei voinut jättää edes aikuisten sisarusten kanssa kahden vaan vaati aina toisen vanhemman läsnäoloa. Rikkautta arkeen toivat sisaret, jotka erään vanhemman mukaan jopa ”kuntoutuivat” lasta tukemalla hänen kommunikointitaitojaan. Lähes jokaisessa haastattelussa tuli ilmi, että sisarukset olivat oppineet

hyväksymään sisarensa erilaisuuden ja rakastivat häntä siitä huolimatta. He olivat usein myös suurena apuna arjessa.

*Ja sit yks rikkaus hänen kohdallaan on se et vuorovaikutustaitojen kehittämisessä on se, et hänellä on kuitenkin sisarukset jotka on jotenki kiitettävästi mukana hänen arjessaan H9*

Vanhemmat toivoivat myös enemmän ymmärrystä sukulaisiltaan ja muilta läheisiltään. Kuten aikaisemmin on todettu, haastava käyttäytyminen saattaa helposti karsia perheen ympäriltä läheisiä ystäviä ja sukulaisia ja näin johtaa eristyneisyyteen. Ymmärrys läheisiltä olisi kuitenkin tärkeää perheen hyvinvoinnin kannalta.

*On myös äärimmäisen tärkeää, että perhe ja muut läheiset ymmärtävät lapsen ongelman ja hyväksyvät sen. Lasta täytyy tukea ja kuntouttaa 24/7, myös kotona. H14*

Eräs vanhempi kertoi tukiperheen merkityksestä. Tukiperhe oli ollut hänelle tärkeä osa pärjäämistä, sillä haastavan käyttäytymisen ja väkivallan ollessa pahimmillaan lapsi oli päätetty sijoittaa tilapäisesti tukiperheeseen. Päätös oli ollut vaikea, mutta lapsen muutettua takaisin kotiin, vanhempi oli huomannut päätöksen olleen oikea.

*Se oli jossain vaiheessa semmosta aggressiivisuutta, niin ku varmaan laitoin siinä viestissä että se sitte jossain vaiheessa johti siihen, että Kalle meni avohuollon sijoitukseen tukiperheeseen H11*

Erittäin tärkeänä moni vanhempi piti vertaistukea. Monen mielestä vertaistuesta sai voimaa arkeensa, sillä se auttoi muistamaan, että vanhemmat eivät olleet yksin ongelmiensa kanssa. Vertaistuelta sai joskus vinkkejä siihen, miten haastavaan käyttäytymiseen voisi vastata. Tärkeimpänä pidettiin kuitenkin sitä, että ymmärrystä saatiin enemmän ihmisiltä, joilla itsellä oli kokemusta oman lapsen haastavasta käyttäytymisestä. Esimerkiksi internetin keskustelupalstoilla tai sosiaalisen media ryhmissä voitiin puhua vapaasti vaikeistakin asioista. Vertaiset eivät myöskään tuijottaneet tai tuominneet. Moni vanhempi sanoin, että heidän arkeaan ei voi kukaan sellainen ymmärtää, joka ei ole samaa kokenut. Eräs vanhempi tiivistä vertaistuen merkityksen seuraavasti:

*[Sopeutumisvalmennuskurssilla] meillä oli iltapala, ja ketään ku ei tuntenu, ni ei voinu silleen keltään apuakaan pyytää, Kalle jäi yksin pöytään istuun, ku mä läksin hakeen meille iltapalaa. Ja kun mä vilkasin selkäni taakse, ni Kalle on kiivenny pöydälle seisomaan, koska katossa oli semmonen heiluva lamppu, eli hän halus*

*heiluttaa sitä lamppua, ni kukaan ei katsonut mua silleen, et onpa huonosti koulutettu lapsi, vaan ne ihmiset ympärillä tiesi, et hän nyt saattaa tehdä tommosta. Et se on jääny semmosen ensikohtaamisesta mieleen, et kukaan ei tosiaan mulkoillu siellä. H11*

Vertaistukea löydettiin internetin erilaisilta keskustelupalstoilta ja esimerkiksi sopeutumisvalmennuskursseilta. Sosiaalisessa mediassa, kuten Facebookissa on olemassa monia autististen lasten vanhempien ryhmiä. Vertaistuesta vanhemmat löysivät joskus myös uusia, tärkeitä ystäviä.

*sitte tietysti se et vertaistuki on ihan hirveen tärkeä et ei voi liikaa korostaa et vaik Facebookryhmä.... Et jos sitä ei ois ollu ni en tiä miten olis selvinny tästä syksystä. H2*

Vertaistukea saivat eräässä tapauksessa myös haastavasti käyttäytyvän lapsen sisaret. Eräs vanhempi kertoi järjestävänsä autististen lasten alakouluikäisille sisarille vertaistukiryhmää, johon idean oli saanut omalta lapseltaan. Tämä oli siis toteutunut ainakin yhdellä paikkakunnalla ja tarvetta varmasti olisi muuallakin. Vertaistukea oli tarjolla joissain tapauksissa myös autistisille lapsille ja nuorille. Erään vanhemman mielestä vertaistuki omalle Asperger-lapselle oli ollut tärkeä osa tavalliseen elämään osallistumista. Tämä nuori oli tavannut vertaistukiryhmässä kaltaisiaan nuoria ja nähnyt, ettei ollut yksin vaikeuksiensa kanssa.

Sosiaalista tukea vanhemmat kokivat saavansa myös ammatillisilta tahoilta. Osa tunsii saaneensa tukea esimerkiksi kunnan taholta helposti, kun taas toiset kertoivat joutuneensa taistelemaan erilaisista palveluista ja terapioidista tai sitten eivät olleet ollenkaan saaneet niitä riittävästi. Ne jotka olivat tukea saaneet, kertoivat että erilaisilta terapeuteilta, kuntoutusohjaajilta, autismiohjaajilta ym. oli saatu konkreettisia neuvoja kohdata haastavaa käyttäytymistä sekä tukea siihen, että vanhemmat toimivat oikein. Eräs vanhempi piti esimerkiksi neuropsykiatrista valmennusta tehokkaana haastavaan käyttäytymiseen.

*Me saatiin coachausta kotiin ja kouluun kymmenen kertaa. Mikä oli tosi tehokasta. No nimenomaan tää coachaus tää neuropsykiatrinen coachaus oli siihen tarkotettu ja se oli todella hyvää. H6*

Osa vanhemmista oli muutenkin saanut kotiin erilaista apua ammattihenkilöiden taholta. Vapaa-ajan avustajaa pidettiin erittäin hyvänä selviytymiskeinona arjen haasteista. Avustajan kanssa lapsi voitiin päästää kodin ulkopuolelle turvallisesti ja sillä aikaa vanhemmilla oli aikaa omien asioiden

hoitamiseen. Avustajan kanssa saatettiin harjoitella arjen asioita, kuten kaupassa käymistä tai linja-autolla matkustamista ja se taas helpotti koko perheen elämää ja liikkumista. Eräs vanhempi kertoi, etteivät hänen omat voimavaransa riittäisi tärkeiden asioiden harjoitteluun, ja siksi oli hyvä, että niihin sai apua muualta. Toinen hyvä kotiin saatava apu oli kehitysvammaohjaaja, joka auttoi varsinkin vaikeimmissa vaiheissa arjen kulkua. Kotiin tulevaa apua pidettiin yleisesti hyvänä. Nekin vanhemmat, jotka eivät apua kotiin saaneet, olisivat kaivanneet sitä tukimuodoista kaikkein eniten.

Erilaisten neuvolapalveluiden, psykologien ja terapeuttien lisäksi tärkeäksi sosiaalisesti tueksi koettiin koulu. Vaikka osa haastatelluista kertoikin, että yhteistyö koulun kanssa ei sujunut toivotulla tavalla, moni vanhempi kertoi, että asiansa osaava, autismia ymmärtävä koulu ja opettaja olivat kullan arvoisia.

*Mut koulu on ollu kyllä yleensä kans semmonen, et koulun kanssa on tuntunu aina hyvin yhteistyö sujuvan ja on saatu sitten tukea ja on keskusteltu ja muuta. H7*

Koululta vanhemmat saattoivat joissakin tapauksissa saada erilaisia vinkkejä omaankin arkeensa, mutta sitäkin tärkeämpää oli se, että koulussa olisi ymmärretty haastavan käyttäytymisen vaikutus vanhempien arkeen ja jaksamiseen. Eräs vanhempi kertoi olevansa tyytyväinen siihen, että hänen lapsensa koulussa harjoiteltiin arjen haastavia ja kuormittavia tilanteita kuten kaupassa ja kahviloissa käymistä ja esimerkiksi rahan käyttöä, joiden harjoitteluun kotona ei ollut aikaa tai resursseja. Kun asioita oli harjoiteltu koulussa, vanhempien oli helpompaa tehdä samoja asioita vapaa-ajallaan, mikä luonnollisesti helpotti arkea.

Ammatilliselta taholta tukea saaneet vanhemmat kertoivat saaneensa vinkkejä haastavaan käyttäytymiseen ja ohjausta lapsen käyttäytymisen ymmärtämiseen. Toisaalta, kuten eräs vanhempi kertoi, tärkeäksi koettiin myös se, että vaikeista asioista sai puhua asiantuntijalle ja samalla saatiin vahvistusta toimintatavoille, joita oli käytetty. Tärkeänä pidettiin sitä, että ammattilaiset ymmärsivät lapsen ja koko perheen hädän ja vaikeudet. Parhaimmassa tapauksessa ammattilaisten tuki antoi vanhemmille itseluottamusta ja uskoa onnistumiseen.

#### **9.4 Yhteenveto perheen selviytymiskeinoista**

Autistisen lapsen haastavalla käyttäytymisellä oli monenlaisia vaikutuksia, joista useimmat olivat negatiivisia. Perheillä oli kuitenkin myös monia keinoja selviytyä hankalasta arjesta. Selviytymiskeinoja olivat 1) keinot haastavan käyttäytymisen vähentämiseen, 2) vanhempien kasvu kokemusasiantuntijuuteen sekä 3) sosiaalinen tuki.

Monilla vanhemmilla oli joitain keinoja, joilla he kokivat haastavan käyttäytymisen vähentyneen. Näistä yleisimmin mainittuja olivat struktuurin noudattaminen ja ennakointi, kommunikaation tukeminen sekä haastavan käyttäytymisen syiden selvittäminen ja niihin vaikuttaminen.

Vanhempien kasvu oman lapsensa kokemusasiantuntijaksi oli tärkeä osa selviytymiskeinoja. Monet vanhemmat kertoivat oppineensa kokemuksen kautta suhtautumaan haastavaan käyttäytymiseen. He olivat oppineet tuntemaan lapsensa paremmin ja sitä kautta tiesivät, mikä omalle lapselle oli parasta. He alkoivat ymmärtää omaa lasta ja haastavaa käyttäytymistä sekä ennakoimaan tilanteita, joissa haastavaa käyttäytymistä saattoi esiintyä. Vanhemmat olivat myös itse aktiivisesti hakeneet tietoa autismista ja haastavasta käyttäytymisestä.

Sosiaalinen tuki auttoi osaltaan perhettä selviämään vaikeasta arjesta. Sosiaalista tukea saatiin perheeltä, ystäviltä ja vertaisilta. Erittäin tärkeänä pidettiin samassa tilanteessa olevien vanhempien tukea ja kokemuksia. Sosiaalista tukea saatiin perheen ja ystävien lisäksi myös ammattilaisilta, jotka työskentelivät lapsen ja perheen kanssa. Perheet usein halusivat sosiaalisesta tuesta vahvistusta omalle toiminnalleen.

## 10 POHDINTA

Tutkielmassani selvitettiin autismiin liittyvän haastavan käyttäytymisen vaikutuksia ja sitä, millaisia selviytymiskeinoja perheiden vanhemmilla oli haastavan käyttäytymisen tuomiin ongelmiin. Vastaavaa tutkimusta ei ole aikaisemmin Suomessa tehty. Tutkielmasta kävi ilmi, että vanhempien kokemusten mukaan lapsen haastavalla käyttäytymisellä oli monenlaisia vaikutuksia perheen elämään. Sillä oli vaikutuksensa autistisen lapsen ja koko perheen elämään sekä perheen ja ympäröivien ihmisten suhteisiin. Perheen selviytymiskeinotkin liittyivät ympäröivien ihmisten antamaan sosiaaliseen tukeen, opittuihin ja koettuihin keinoihin vastata ja vähentää haastavaa käyttäytymistä sekä vanhempien kasvuun kokemusasiantuntijaksi. Tässä luvussa pohdin saatuja tutkimustuloksia vertaillen niitä aikaisempiin tutkimustuloksiin ja teorioihin.

Clements (2005, 9) haastavan käyttäytymisen jaottelu perustuu sen seurauksiin. Haastattelemillani vanhemmilla oli kokemusta kaikista viidestä haitasta. Fyysistä haittaa ilmeni muun muassa lasta itseään kohtaan. Monella lapsella oli, tai oli ollut jonkin asteista itseen kohdistuvaa haastavaa käyttäytymistä. Osa vanhemmista myös kertoi pelkäävänsä, että lapsi saa jonkinlaisia pysyviä fyysisiä vammoja käyttäytymistään, kuten McTiernanin ym. (2011, 1215) tutkimuksessa oli käynyt ilmi. Sosiaalinen haitta (ks. Clements 2005, 9) täytyi, kun vanhemmat kertoivat lapsen yksinäisyydestä, terapeuttien löytämisen vaikeudesta sekä siitä, kuinka osa sukulaisista saattoi karttaa lasta ja perhettä. Huoli saattoi ulottua jopa monella vanhemmalla siihen, millaisissa olosuhteissa heidän lapsensa tulee asumaan muutettuaan lapsuudenkodistaan. Joillakin vanhemmilla tämä oli edessä jo piankin. Löytäisikö heidän lapsensa sellaisen asuinpaikan, jossa hänen haastavaan käyttäytymiseensä osataan vastata oikealla tavalla? Joudutaanko häntä rajoittamaan fyysisesti ja jopa lääkkeillä?

Lähes kaikki vanhemmat kertoivat haastavan käyttäytymisen vaikuttavan jokapäiväiseen elämään, arkielämään. Clements (2005, 9) mukaan elämään liittyvät haitat ovat sellaisia, jotka estivät lasta liikkumaan perheensä kanssa. Tutkimuksessani haastavasti käyttäytyvää lasta ei aina uskallettu viedä sellaisiin paikkoihin, joissa haastavaa käyttäytymistä olisi saattanut ilmetä. Näitä paikkoja olivat mm. tavalliseen elämään kuuluvat kauppakeskukset, huvipuistot tai kylpylät. Lapset eivät myöskään aina voineet osallistua vanhempiensa kanssa suvun tärkeisiin tapahtumiin, joten he jäivät paitsi sellaisista asioista, joita heidän olisi pitänyt saada kokea suvun jäsenenä. Tätä tukee myös Neufeld ym. (2014, 259), joiden mukaan haastava käyttäytyminen vähentää perheen ja suvun yhdessäolon hetkiä. Noton (2005, 47) mukaan yhteisöön liittymisen kannalta olisi tärkeää, että perhe

voisi liikkua yhdessä ja harjoitella lastensa kanssa arkielämään kuuluvia asioita, kuten ostosten tekemistä ja ravintolassa käymistä. Miten siis yhteisöön liittyminen onnistuu, jos perhe joutuu välttelemään näitä asioita lapsen haastavan käyttäytymisen takia?

Clements (2005, 9) neljänneistä haitasta, taloudellisesta haitasta oli muutamia mainintoja. Osa lapsista rikkoi tavaroita kotonaan, mutta jotkut olivat vahingoittaneet esimerkiksi naapurin autoa. Taloudellista haittaa perheelle koitui myös siitä, että vanhemmista toinen tai molemmat joutuivat luopumaan työstään tai elinkeinostaan. Emotionaaliset haitat (ks. Clements 2005, 9) liittyivät omassa tutkielmassani siihen, miten vanhemmat kokivat lapsensa ja oman keskinäisen suhteen. Monet vanhemmat kertoivat, että heidän lapsensa haastava käyttäytyminen oli stressaavaa, uuvuttavaa ja murheellista. Heidän mukaansa he tunsivat negatiivisia tunteita omaa lastaan kohtaan, mutta yleensä se ei ollut kovin pitkäaikaista. Vanhemmat myös tunnistivat negatiivisten tunteiden kohdistuvan lähinnä lapsen käyttäytymiseen eikä niinkään lapseen itseensä.

Erittäin huolestuttavaa vanhempien mielestä olivat haastavan käyttäytymisen vaikutukset autistiseen lapseen itseensä. Haastava käyttäytyminen vaikutti lapsen mahdollisuuksiin ja hyvinvointiin. Emersonin (2001, 7) määritelmässä haastavasta käyttäytymisestä korostuu yksilön rajoitukset osallistua yhteisön toimintaan. Vanhemmat olivatkin hyvin huolissaan lapsen mahdollisuuksista osallistua yhteisönsä toimintaan täysivaltaisena jäsenenä. Yhteiskunnan ulkopuolelle jääminen oli todellisuutta joillekin haastatteleman vanhempien lapsille. Kuten Tonttila (2006, 113) kirjoittaa, yhteiskunta arvostaa täydellisiä ihmisiä, jotka voivat panostaa täysipainoisesti yhteiskunnan toimintaan. Vammaisen lapsen on vaikeaa pärjätä tässä kilpailussa.

Haastava käyttäytyminen aiheuttaa usein pelkoa ja välttämiskäyttäytymistä haastavasti käyttäytyvän lapsen läheisissä ja niissä, jotka työskentelevät hänen kanssaan. Tässä tutkimuksessakin kävi ilmi, että jopa ammatti-ihmiset pelkäsivät ja halusivat välttää lasta, joka käyttäytyi haastavasti. Tällöin lapsen oppiminen vaarantui. Olisikin äärimmäisen tärkeää, että jokaisen henkilön, joka työskentelee autististen tai kehitysvammaisten ihmisten kanssa, olisi tietämystä haastavasta käyttäytymisestä, sen syistä ja siihen vaikuttamisesta. Turvallisuuden vuoksi esimerkiksi koululuokissa olisi tärkeää olla tarpeeksi työntekijöitä, jotta kenenkään työntekijän ei tarvitsisi pelätä tai kohdata haastavaa käyttäytymistä yksin.

Kuten muun muassa Brereton ym. (2006, 866) kirjoittivat, haastava käyttäytyminen saattaa olla este siihen, että lapsi ei voi käydä koulua inklusiivisesti, oman ikäryhmänsä kanssa lähikoulussa. Tämä tuli esille myös tutkimuksessani, jossa eräs vanhemmista kertoi opettavansa lastaan kotona sen vuoksi, että haastava käyttäytyminen oli ryhmässä niin vaikeaa. Äidin mukaan



sosiaaliset tilanteet koulussa olivat lapselle ongelmallisia. Tavoitteena oli toki, että lapsi jossain vaiheessa taas palaisi kouluun. Koulusta pois jääminen vaikuttaa luonnollisesti lapsen oppimiseen, vaikka tutkimukseni tapauksessa opetus hoidettiin toisella tavalla. Huolestuttavaa on, että jäädessään pois koulusta, lapsi jää vaille tärkeitä sosiaalisia suhteita ja vuorovaikutusta, jolloin kiinnittyminen yhteisöön voi jäädä heikoksi (Brereton ym. 2006, 866; Maskey ym. 2012, 851.) Moni vanhempi kertoikin, että heidän lapsensa oli jäänyt yhteisön ulkopuolelle eikä pystynyt muodostamaan ystävyssuhteita.

Haastavasta käyttäytymisestä lapselle voi koitua tutkimukseni mukaan lapselle itselleen myös fyysistä haittaa. Tutkimukseni perheet olivat päässeet suhteellisen vähällä, mutta McTiernanin ym. (2011, 1215) mukaan neurologiset vammat ja jopa kuolema ovat mahdollisia haastavan käyttäytymisen seurauksena. Vaaratilanteita tuli tässäkin tutkimuksessa esille lapsen karkaillessa esimerkiksi liikenteessä. Sen lisäksi, että lapsen mahdollisuudet normaaliin elämään kaventuivat ja että hän saattoi vahingoittaa itseään, lapsi itse kärsi myös usein omasta haastavasta käyttäytymisestä. Vanhemmat kertoivat ahdistuksesta, joka aiheutui siitä, että lapsi tiesi käyttäytyvänsä ei-toivotulla tavalla. Osa vanhemmista kertoi, että hänen lapsensa ei ymmärtänyt omaa käyttäytymistä, mitä tukee myös Ho'n ym. (2012, 19) tutkimus. Yllättävän moni haastatelluista vanhemmista kertoi kuitenkin oman lapsensa kärsivän eniten itse omasta käyttäytymisestäään. Lapset siis tunnistivat käyttäytymisensä ja tiedostivat että heidän ei kuuluisi käyttäytyä siten. Tällaisissa tilanteissa olisikin tärkeää ohjata lasta oikeanlaiseen käyttäytymiseen jo ennen käyttäytymisen pahentumista funktionaalisen analyysin mukaisesti (Frea & Hepburn 1999, 119; Buschbacher & Fox 2003, 222.)

Muun muassa Poonin (2011, 578) mukaan haastava käyttäytyminen on suuri riskitekijä sille, että lapsi, jolla on autismi, sijoitetaan asumaan kotinsa ulkopuolelle. Tässäkin tutkimuksessa eräs vanhempi kertoi, että hänen lapsensa oli sijoitettu tilapäisesti asumaan sijaisperheeseen tilanteen tulleen liian raskaaksi perheen osapuolille. Tässä tapauksessa tilanne parani tilapäisellä sijoituksella ja haastava käyttäytyminen väheni sijoituksen jälkeen. Varmasti löytyy kuitenkin niitä perheitä, joissa sijoitus kodin ulkopuolelle on valitettavan pysyvä ratkaisu. Vanhemmat haluaisivat pitää lapsensa kotona, mutta joskus tilanne voi olla niin paha, että muuta ratkaisua ei ole. Tonttilan (2006, 215) mukaan vanhemman rakkaus saattaa joskus näkyä luopumisena lapsesta, josta eivät sillä hetkellä pysty huolehtimaan. On kuitenkin kysyttävä, saavatko tällaiset vanhemmat tarpeeksi tukea kotiin jo ennen kuin sijoitusta kodin ulkopuolelle tehdään. Tämä olisi tärkeä tutkimuskohde. Kuten tutkimuksestani on käynyt ilmi, arki perheessä, jossa lapsi käyttäytyy haastavasti voi olla hyvin rankkaa. Stressin kasautuessa tilanne voi helposti muuttua sietämättömäksi. Tiedetäänkö haastavan

käyttäytymisen vaikutuksista perheen elämään tarpeeksi ja kuinka sen tuomiin haasteisiin pystytään vastaamaan?

Lapsen sijoittaminen kodin ulkopuolelle asumaan on vanhemmille varmasti kova paikka, ja surua lisäävät haastavan käyttäytymisen tuomat ongelmat lapsen uudessa asuinpaikassa. Suurin osa haastattelemistani vanhemmista kertoi, että aikuistuttuaan lapsi joka tapauksessa muuttaisi pois kotoaan. Huolta aiheutti vanhemmille se, miten häneen suhtauduttaisiin esimerkiksi tuetun asumisen yksikössä, jos hän edelleen käyttäytyy haastavasti. Vanhemmat pelkäsivät, ettei lapsi löydä asuinpaikkaa tai sitten häntä ei osata siellä auttaa. He olivat huolissaan siitä, että lapsi joutuisi rankkojen fyysisten rajoittamiskeinojen kohteeksi tai joutuisi aloittamaan lääkityksen haastavan käyttäytymisensä takia. Pelko huonosta kohtelusta ei aivan aiheeton olekaan, muun muassa Poon (2001, 578) ja Kanne & Mazurek (2010, 926) kirjoittavat haastavan käyttäytymisen lisäävän riskiä joutua hoitohenkilön kaltoin kohtelemaksi.

Haastava käyttäytyminen rajoitti lapsen elämää niin, että monet vanhemmat kertoivat havainneensa muutoksia perheen sosiaalisissa suhteissa. Suurin muutos oli niiden väheneminen. Perhe koki eristyneisyyttä, sillä he eivät voineet perheenä mennä tapaamaan ystäviään, eivätkä voineet kutsua kotiinsa vieraita. Haastava käyttäytyminen aiheutti häpeää vanhemmissa ja he kokivat, että kaikki ystävät tai sukulaisetkaan eivät ymmärtäneet heitä, lasta tai haastavaa käyttäytymistä. Samanlaisia rajoitteita kuvaavat myös Buschbacher & Fox (2003, 220) ja Tway ym. (2006, 253.) Joidenkin vanhempien sosiaaliset suhteet voivat kariutua myös siihen, että vanhemmat eivät halua kertoa perheensä haasteista välttääkseen kauhistuneet reaktiot (Krausz & Meszaros 2005, 41). Tutkimuksessanikin eräs vanhempi kertoi, että perheen vaikeudet saivat jotkut karttamaan perhettä. Jos perhe menettää yhteydet ystäviin ja sukulaisiin, tärkeä voimavara arjen haasteissa jää silloin saavuttamatta. Esimerkiksi Ekasin ym. (2010, 1274) mukaan sukulaisten antama sosiaalinen tuki on tärkeä selviytymiskeino arjen vaikeuksissa. Tonttilan (2006, 130) tutkimuksessa kävi myös ilmi, että sellaisten lasten vanhemmat, jolla oli jokin vamma, kokivat, että eräs tärkeä voimavara oli, että ystävät kuuntelevat ja pysyvät rinnalla arjen haasteissa.

Ympäristöstä sai joskus myös suoraa palautetta. Sitä tuli esimerkiksi sellaisilta ihmisiltä, jotka eivät lasta tai perhettä hyvin. Palaute saattoi olla vihaisia katseita, tuijotusta tai jopa negatiivisia kommentteja lapsen käyttäytymisestä. Tonttila (2006, 110) törmäsi tutkimuksessaan samaan ilmiöön. Äidit raportoivat siinä kuulleensa täysin tuntemattomien henkilöiden kommentointia lapsen saamasta huonosta kasvatuksesta ja vanhemmuudesta. Muun muassa Tway ym. (2006, 253) kertovat vanhempien tuntevan ympäröivien ihmisten syyllistävän heitä lapsensa haastavasta käyttäytymisestä.

Onko erilaisuus edelleen ihmisille niin käsittämätön asia, että se kirvoittaa arvostelevaan tuntemattoman perheen asioita. Autismiin liittyvistä käyttäytymispiirteistä ja varsinkin haastavasta käyttäytymisestä ja sen syistä pitäisi puhua enemmän. Eräs haastattelemani vanhempi kertoi, että ihmiset ovat edelleen kovin tietämättömiä autismista. Vallalla ovat esimerkiksi käsitykset siitä, että autismi on sairaus, josta voi parantua tai että jokaisella henkilöllä, jolla on autismi, on myös jokin erityistaito, jonka avulla hän pärjää elämässään.

Erityisen pahalta tuntui haastattelemieni vanhempien mielestä se, että asiantuntijat ja ammattilaiset eivät ymmärtäneet lapsen haastavaa käyttäytymistä tai jopa syyllistivät vanhempia siihen puuttumisen keinoista. Muun muassa Tonttilan (2006, 130) mukaan voimavaroiksi hankalassa arjessa erityislapsen kanssa laskettiin kuntouttavien henkilöiden tuki lapsen äidille. Al Jabery ym. (2014, 477) muut jakoivat saman mielipiteen artikkelissaan. Asiantuntijoilta saatu formaali sosiaalinen tuki (ks. Rivers & Stoneman 2003, 384) ei välttämättä toteudu, jos vanhemmat joutuvat kokemaan syyllistämistä tai ymmärtämättömyyttä.

Haastava käyttäytyminen vaikutti myös monella vanhemmalla muutenkin kodin ulkopuoliseen elämään, kuten työssäkäyntiin. Perhe, jossa on erityislapsi, joutuu usein muuttamaan arkirutiinejaan ja toimintatapojaan. Lapsen erityistarpeet voivat vaatia muutoksia esimerkiksi vanhempien työelämän käytäntöihin ja aikatauluihin. (Tonttila 2006, 16.) Osa haastattelemistani vanhemmista oli joutunut vaihtamaan työpaikkaa tai luopumaan siitä kokonaan. Muitakin järjestelyjä oli työn suhteen tehty, kuten päätös tehdä lyhennettyä työpäivää.

Akkomodoituminen eli perheen mukautuminen erityislapsen tuomiin haasteisiin (ks. Bernheimer ym. 1990, 223) ulottui haastattelemieni vanhempien mukaan myös muuhun perheen elämään kuin vain vanhempien työelämään. Perheen arki muuttui sen vuoksi, että haastava käyttäytyminen vaikutti siihen, mutta myös sen takia, että vanhemmat pyrkivät muuttamaan arjen sellaiseksi, että se antaisi mahdollisimman vähän syytä haastavalle käyttäytymiselle. Perheet joutuivat luopumaan sellaisista asioista, jotka olivat aikaisemmin arvokkaita perheen elämälle. Se ei toki aina sujunut kivuttomasti, mutta se koettiin pakolliseksi asiaksi, jotta arki sujuisi mahdollisimman hyvin. Akkomodoituminen näkyi perheen arjen muuttumisessa rutiininomaiseksi, aikataulujen muuttuessa tarkemmiksi ja elämän yksinkertaistuessa. Monet vanhemmat kokivat myös omaksuneensa uudenlaisia kasvatusmenetelmiä, joita eivät käyttäneet muiden lastensa kanssa. Uusien kasvatusmetodien omaksuminen oli siis haastattelemillani vanhemmilla yksi akkomodaation muoto. (Bernheimer ym. 1990, 223.) Perheet eivät olleet kuitenkaan vain olosuhteiden passiivisia uhreja, vaan usein he kertoivat itse muokanneensa arjen sopivaksi juuri heidän perheelleen (ks.

Veijola 2004, 26). Kuten Tonttila (2006, 17) kirjoittaa, vanhemmista löytyy voimavaroja vaikeiden tilanteiden hallintaan ja arkea helpottavien muutosten toteuttamiseen.

Vaikka muutokset olivatkin tarpeen ja saattoivat osaltaan helpottaa arkea, ei niitä ollut aina helppoa hyväksyä. Eikä arki edes aina muuttunut helpommaksi vanhempien ja perheiden tekemien uhrausten vuoksi. Joskus muutokset oli vain hyväksyttävä ja eletävä sen mukaan. Vanhemmat eivät aina tunteneet olevansa ekokulttuurisen teorian (ks. Veijola 2004, 26) mukaisesti aktiivisia toimijoita, vaan haastava käyttäytyminen määritteli silloin perheen arjen toiminnat.

Perheitten arkea kuormitti joskus se, että se sai varautua jatkuvasti väkivallan uhkaan. Kuten Ho ym. (2012, 17) kirjoittavat että haastava käyttäytyminen voi olla jatkuvaa, jopa päivittäistä. Jos haastava käyttäytyminen on aggressiivisuutta ja väkivaltaisuutta, ovat perheen kaikkien jäsenten fyysinen terveys vaarassa. Aggression kohde oli tutkimuksissani useimmiten perheen äiti, kuten Ho ym. (2012, 17) tutkimuksessakin. Väkivallan uhka saattoi kohdistua joskus muihinkin perheenjäseniin, kuten sisaruksiin, mitä vanhemmat pitivät erityisen huolestuttavana.

Väkivalta ja aggressiivisuus, kuten tietysti muunkin kaltainen haastava käyttäytyminen, herättivät vanhemmissa joskus ristiriitaisia tunteita. Tutkimukseni vanhemmat olivat joskus tunteneet jopa vihaa lastaan kohtaan tai halua vältellä häntä. Monet vanhemmat, jotka vihan tunnetta olivat tunteneet, kertoivat kuitenkin, että oikeastaan vihantunne suuntautui lapsen käyttäytymiseen. Ei ole kuitenkaan tavatonta, että äiti tuntee vihaa vammaista lastaan kohtaan. Kuten Tonttila (2006, 105) sanoo, on tärkeää oppia tunnistamaan omat vihan tunteensa lastansa kohtaan. Negatiivisista tunteista huolimatta tutkimukseeni osallistuneista vanhemmista huokui rakkaus ja hellä huolenpito lastansa kohtaan, vaikka harva heistä sitä suoraan sanoi. Tämä kuitenkin näkyi siinä, miten vanhemmat toivoivat lapselleen mitä parhainta tulevaisuutta ja kertoivat lapsensa vahvuuksista.

Jotkut vanhemmat kertoivat tuntevansa joskus negatiivisia tunteita itseään kohtaan. Muun muassa Twoyn ym. (2006, 253) mukaan tämä ei ole tavatonta, vaan haastava käyttäytyminen saattaa hyvinkin aiheuttaa vanhemmissa riittämättömyyden tunteita. Monet haastattelemani vanhemmat kertoivatkin, että tunne omasta huonosta vanhemmuudesta ei ollut pysyvä olotila, vaan se saattoi ilmetä hyvin stressaavissa ja vaikeissa vaiheissa. Vanhempien olisikin hyvä oman jaksamisen vuoksi muistaa aina, että haastavaa käyttäytymistä esiintyy hyvin usein autismissa eikä se johdu vanhemmista.

Haastava käyttäytyminen aiheutti suurimmassa osassa haastattelemissani vanhemmissa huomattavaa stressiä. Tonttilan (2006, 108) mukaan ei ole tavatonta, että autistisen lapsen hoitaja

palaa nopeasti loppuun, jos lapsen hoito jää vain hänen varaansa. Jo pelkästään se, että lapsi, jolla on autismi, vaatii jatkuvaa valvontaa. Kuten mm. Maskey ym. (2012, 851) kirjoittavat, haastava käyttäytyminen on tekijä, joka nostaa vanhempien stressitasoa enemmän kuin pelkästään lapsen vammaisuus. Ho'n ym. (2012, 15) haastava käyttäytyminen voi aiheuttaa vanhemmille ahdistusta tai masennusta. Ei siis ole ihme, että jotkut haastattelemistani vanhemmista mainitsi loppuun palamisen ja psyykkisen sairastumisen perheessä. Myös perheen muut lapset saattoivat oireilla psyykkisesti sisarensa haastavaan käyttäytymiseen.

Haastavan käyttäytymisen kerrottiin vaikuttavan perheen sisäisiin ihmissuhteisiin. Monet vanhemmat kokivat, että se luo haasteita parisuhteelle tai toisaalta toimii parisuhteessa tekijänä, joka liittyy puoliset toisiinsa voimakkaammin. Haastava käyttäytyminen vie huomiota perheessä usein niin paljon, että vanhemmat kertovat, että aina huomiota ei ehditä antaa samalla tavalla perheen kaikille jäsenille. Krausz ja Meszarosin (2005, 42) mukaan vanhemmat voivat tuntea jopa, että perheen terveiden lasten tarpeisiin vastaaminen voi tuntua stressaavalta. Jos perheen lapset tuntevat, että haastavasti käyttäytyvä lapsi saa kaiken huomion se voi vaikuttaa sisarien ja autistisen lapsen suhteisiin negatiivisesti. Toisaalta taas, kuten eräässä haastattelussa ilmeni, huomio haettiin silloin käyttäytymällä huonosti aivan kuten autistinen sisarkin.

Lapsen haastavan käyttäytymisen sanotaan olevan riskitekijä negatiivisille vanhemmuuden kokemuksille (Jones ym. 2014, 171). Aiemmin mainitut negatiiviset ja ristiriitaiset tunteet voivat vaikuttaa lapsen ja vanhemman väliseen suhteeseen. Tutkimukseni mukaan vanhemmat kokivat suhteen erilaiseksi haastavasti käyttäytyvään lapseen verrattuna perheen muihin lapsiin. Suhdetta kuvailtiin usein tukahduttavaksi. Lisäksi erilaisuutta suhteeseen toi se, että haastavasti käyttäytyvän lapsen kanssa ei voinut tehdä sellaisia asioita, joista äiti ja lapsi olisivat saaneet yhteistä nautintoa. Tätä yhdessäolon hetkien vähenemistä kuvaa myös Neufeld ym. (2014, 259). Myös Tonttila (2006, 113) kuvaa äitien surevan sitä, ettei lapsen kanssa voi tehdä asioita, jotka tuottaisivat iloa kummallekin.

Huomattavan moni haastattelemistani vanhemmista pohti omaa lapsen haastavan käyttäytymisen aiheuttamien vaikeuksien myötä tapahtunutta kehittymistään vanhempana ja ihmisenä. Moni vanhempi kertoi oman asenteensa muuttuneen parempaan haastavan käyttäytymisen myötä. Pienistä asioista ei enää välitetty tai huolehdittu ja elämänarvot olivat muokkaantuneet. Samansuuntaisia tuloksia oli saanut myös Tonttila (2006, 115) tutkimuksessaan, jossa tutkittiin vammaisen lapsen äitiyttä, eikä niinkään haastavaa käyttäytymistä. Krausz ja Meszarosin (2005, 42) tutkimuksessa eräs äiti myös koki kypsyneensä vanhempana hyväksytyään lapsensa

autistisuuden ja huomatessaan kykenevänsä hallitsemaan perheen elämään. Elämä lapsen kanssa, jolla on autismi, opetti hänelle paljon elämästä. Haastavasti käyttäytyvän lapsen kasvattava vaikutus ulottui monessa perheessä myös muihin lapsiin. Samanlaisia tuloksia oli saanut myös Tonttila (2006, 131), jonka mukaan sisarukset ymmärtävät vammaisuutta ja omaksuvat hoivaavan ja auttavan roolin suhteessa vammaiseen lapseen.

Perheessä, jossa kohdataan lapsen haastavaa käyttäytymistä, voi arki muodostua hyvin raskaaksi. Tärkeää onkin, että perhe löytää keinoja selvitä hankalasta arjestaan. Toisen tutkimuskysymyksen tehtävä olikin selvittää, miten haastattelemani vanhempien perheet selviytyivät arjestaan autistisen lapsensa haastavan käyttäytymisen kanssa. Ekokulttuurisen teorian (Veijola 2004, 26) mukaan perhe on ensisijaisesti aktiivinen toimija, vaikka perheessä olisikin vammaisen lapsi. Aktiivinen toimijuus näkyy perheessä siten, että se muuttaa arkirutiinejaan ja päivittäisiä toimintatapojaan lapsen vamman – tai tässä tapauksessa – haastavan käyttäytymisen mukaisesti (Bernheimer ym. 1990, 223). Haastattelemani vanhemmat joutuivat monesti muuttamaan omia rutiineitaan, jotta arki olisi sujunut helpommin. Arjen mukauttaminen (akkomodaatio) perheen arkeen sopivammaksi johtui usein siitä, että perhe toimi tietyllä tavalla vähentääkseen haastavaa käyttäytymistä. Haastavaan käyttäytymiseen vastaaminen olikin yksi suuri tekijä perheen selviytymiskeinoissa. Jokaisella haastattelemallani vanhemmalla oli joitakin keinoja, jotka oli todettu hyödylliseksi silloin, kun haastavaa käyttäytymistä yritettiin vähentää. Struktuuri koettiin hyvin tärkeäksi keinoksi vastata haastavaan käyttäytymiseen. Se on Kerolan ja Sipilänkin (2007, 58) ehdottoman tärkeä silloin, kun haastava käyttäytyminen halutaan voittaa. Kuten haastattelemani vanhemmat kertoivat, se toi lapselle turvallisuutta ja sen mukaan lapsi pystyi myös ennakoimaan tulevia tapahtumia. Monet vanhemmat strukturoivat arkea päivittäin päiväjärjestyksen avulla ja joskus myös kalenterin avulla. Kalenterista lapsi näki esimerkiksi, milloin oli tärkeä uimahallireissu, eikä hänen tarvinnut kysellä sitä toistuvasti.

Ennakkoinnin merkitys toistui myös lähes jokaisessa tekemässäni haastattelussa. Kerolan ja Sipilän (2007, 61) mukaan struktuurilla voidaan ennakoita tehokkaasti haastavasti käyttäytyvän henkilön arkea. Esimerkiksi muutokset ovat usein hyvin vaikeita henkilöille, joilla esiintyy haastavaa käyttäytymistä. Muutokset onkin syytä ennakoita henkilölle itselleen, jotta hän tietää niistä ja elää turvallisesti mielin arkeaan. (Kerola & Sipilä 2007, 61). Vanhemmat ennakoivatkin tapahtumia puhumalla niistä etukäteen sekä sisällyttämällä muutokset struktuuriin esimerkiksi kuvakortein tai piirtämällä.

Haastavaa käyttäytymistä voidaan pitää eräänlaisena kommunikaation muotona. Haastava käyttäytyminen voi olla lapsen tapa kertoa, mitä hän haluaa, jos hänellä ei ole käytössä toimivaa kommunikointikeinoja. (Park ym. 2012, 2761.) Haastattelemiani vanhemmat olivat todenneet tämän myös omista lapsistaan. Kun puhe tai jokin muu kommunikaatiokeino lapsella kehittyi, haastavaan käyttäytymiseen oli helpompi puuttua ja siitä voitiin keskustella. Toisaalta lapsi myös oppi ilmaisemaan itseään toisin, eikä tarvinnut enää haastavaa käyttäytymistä. Kommunikaation ja sosiaalisen vuorovaikutuksien vaikeuksien ollessa yksi autismin ydinosa (Lai ym. 2014, 896), ei ole toisaalta ihme, että juuri autistisilla henkilöillä ilmenee haastavaa käyttäytymistä. Kommunikaation tukeminen ja sen opettaminen on toki tärkeää jo muutenkin muun muassa vammaisen henkilön itsemääräämisoikeuden toteutukseksi. Silloin kun haastavaa käyttäytymistä esiintyy, kommunikaatiokeinojen harjoittamiseen pitäisi kiinnittää erityistä huomiota.

Lääkehoidosta vanhemmilla oli ristiriitaisia kokemuksia. Osa vanhemmista oli saanut hyviä tuloksia lapsen haastavan käyttäytymisen vähenemiseen, osalla taas lääkähoidosta ei ollut mitään hyötyä tai se jopa pahensi tilannetta. Suurin osa lapsista, joilla oli tai oli joskus ollut lääkitys, käyttivät risperidon-nimistä lääkettä, joka voi vähentää aggressiivisuutta, hyperaktiivisuutta ja ärtyneisyyttä. Muutama vanhempi oli saanut hyviä tuloksia kaseiinittomasta ja gluteiinittomasta ruokavalioista haastavan käyttäytymisen vähentämisessä. Ruokavalion ei kuitenkaan tutkimustulosten valossa uskota auttavan henkilöä, jolla on autismi, paitsi silloin kun esimerkiksi hoitamaton keliakia aiheuttaa vatsakipua ja sitä kautta haastavaa käyttäytymistä (Buie ym. 2010, 10).

Arkea helpotti monen vanhemman mukaan se, että vanhemmat oppivat tuntemaan oman lapsensa ja hänen haastavan käyttäytymisensä. Tätä monet vanhemmat kutsuivat omaksi kasvuksi tai kehittymiseksi. Vanhempien kokemusasiantuntijuus omasta lapsestaan kasvaa sitä mukaa, mitä enemmän hän oppii lastaan tuntemaan (Krausz & Meszaros 2005, 42). Haastattelemistani vanhemmista osa olikin huomannut, että arki kävi sitä helpommaksi, mitä enemmän he tunsivat omaa lastaan, vaikka haastava käyttäytyminen ei olisi vähentynyt. Pelkästään oman lapsen tuntemaan oppiminen ei monelle vanhemmalle riittänyt. Huomattavan moni vanhempi kertoi, että hän halusi itse hankkia tietoa lapsen autismista ja haastavasta käyttäytymisestä. Näin vanhemmat hankkivat myös tietoa erilaisista kasvatusmenetelmistä, joita voitiin omaan lapseen kokeilla. Tämä oli ekokulttuurisen teorian mukaista akkomodaatiota (ks. Bernheimer ym. 1990, 223), jonka avulla arkea haluttiin parantaa. Tietoa hankittiin kirjoista, internetistä ja luennoilta. Lapsen vammaisuus onkin Bevan-Brownin (2010, 20) mukaan tekijä, joka motivoi vanhempia hankkimaan tietoa keinoista, joilla lasta voi auttaa. Tiedon opiskelu lisää myös vanhemman asiantuntijuutta (Wilgosh & Scrogie 2006, 131).

Haastattelemistani vanhemmista lähes jokainen puhui sosiaalisen tuen merkityksestä arjessa selviämiseen. Barkerin ym. (2011, 552) mukaan sosiaalinen tuki onkin merkittävä tekijä vanhempien emotionaalisen ja fyysisen terveyden kokemisessa. Sosiaalinen tuki voidaan Riversin ja Stonemanin (2011, 552) mukaan jakaa informaaliin ja formaaliin tukeen. Informaalinen tuki koostuu perheestä, suvusta, ystäväistä ja naapureista. Tutkimuksessani kävi ilmi, että vanhemmat pitivät perhettä hyvin tärkeänä arjesta selviämisen keinona. Tonttilan (2006, 130) mukaan perhekokonaisuus muodostaakin vammaisen lapsen vanhemmalle selvästi tärkeimmän voimavaran. Puolison tuki ja toimiva parisuhde perheissä, joissa oli sekä isä että äiti, olivat arvostettuja. Monet vanhemmat tunsivat, että perheen vanhemmat olivat oppineet toimimaan yhteistyössä lapsen parhaaksi ja tunsivat olevansa samalla puolella lapsen puolesta. Aviopuolison antamaa sosiaalista tukea haetaankin ensimmäisenä, kun lapsella on jokin vamma. Vaikka muun muassa Ekasin ym. (2010, 1274) mukaan puolisolta saatu tuki ei välttämättä olekaan niin tehokasta aviopuolisoiden yhteisestä stressistä johtuen, voi kuitenkin aviopuoliso olla ainoa, joka täydellisesti ymmärtää. Koska puolison tuella on merkitystä koko perheen hyvinvointiin, tulisi puolisolien antaa mahdollisimman paljon tukea toisilleen (Tonttila 2006, 134).

Myös perheen muut lapset olivat tärkeä informaalin sosiaalisen tuen lähteitä. Tonttilan (2006, 131) mukaan perheen terveet lapset ovatkin äitien kokemusten mukaan erittäin tärkeitä äidin jaksaminen kannalta. Krausz & Meszaros (2005, 42) muistuttavat myös vammaisen lapsen sisarten roolista vanhempien voimavaroina. Haastattelemistani vanhemmista jotkut kertoivat siitä, että haastavasti käyttäytyvä lapsi oli vaikuttanut kasvattavasti muihin lapsiin ja monen lapsen sisaret olivat ottaneet auttavan roolin, mikä Tonttilan (2006, 131) mukaan lisää perheen tiiviyttä ja auttaa siten myös vanhempia. Omassa tutkimuksessani monet vanhemmat näkivät perheen muut lapsen suurena voimavarana ja ylpeydenaiheena.

Vertaistuki auttoi vanhempia mahdollisuudella jakaa kokemuksia ja peilata niitä toisten vanhempien kanssa. He myös kokivat saavansa parasta ymmärrystä sellaisilta ihmisiltä, joilla oli itsellä kokemusta haastavasti käyttäytyvän lapsen kasvattamisesta. Tonttila (2006, 132) on samoilla linjoilla omassa tutkimuksessaan kertoessaan, että kokemusten jakaminen samanlaisessa tilanteessa olevien äitien kanssa auttaa selviytymistä monin tavoin.

Vanhemmat tarvitsivat myös formaalia tukea, kuten esimerkiksi koulun tai terapeuttien antamaa tukea. Koululta, erilaisilta terapeuteilta ja muilta asiantuntijoilta saatiin vinkkejä haastavan käyttäytymisen vähentämiseen sekä tukea keinojen käyttämiseen. Esimerkiksi koulu toimi silloin voimavarana, kun se ymmärsi perheen arkea ja lapsen haastavaa käyttäytymistä ja pystyi puuttumaan



siihen. Tonttilan (2006, 122) mukaan ammattitaitoinen henkilökunta tuntee autismiin liittyvät käyttäytymistavat ja osaa suhtautua niihin. He voivat myös luoda toivoa kertomalla toimintatavoista ja edistymismahdollisuuksista. Suhde lapseenkin voi parantua, jos vanhemmat saavat tilaisuuden kertoa kokemuksestaan asiantuntijoille, jotka ymmärtävät lasta.

Tämän tutkimuksen tuloksista kävi ilmi, että haastava käyttäytyminen muodostaa suuria ongelmia perheissä ja sen vaikutukset ovat mitä moninaisemmat. Jotta vaikutukset eivät olisi näin dramaattisia, tarvitsevat perheet tukea. Jokaisella, joka toimii perheen kanssa, olisi oltava tietoa haastavasta käyttäytymisestä, sen syistä ja siihen vastaamisesta. Tonttilan (2006, 108) mukaan lasten, joilla on autismi, vanhemmat saivat kaivattua tukea lapsen mennessä päiväkotiin. Tällöin äidit pystyivät jakamaan osittain lapsensa kasvatusvastuun. Tutkimuksessani monet vanhemmat tunsivat saavansa tukea koululta, mutta osa oli myös hyvin pettyneitä koululta saamaansa tukeen. Sellaiset ihmiset, joiden oma lapsi ei käyttäydy haastavasti eivät varmaan koskaan osaa täysin kuvitella sellaisen haastavan käyttäytymisen kanssa painivan perheen arkea. Tietoisuutta asiasta olisi kuitenkin hyvä lisätä. Kuten moni haastatteleman vanhempi sanoi, vielääkään haastavasta käyttäytymisestä ei puhuta tarpeeksi.

Olisi mielenkiintoista tutkia haastavan käyttäytymisen vaikutuksia koulukontekstissa. Millaisia kokemuksia opettajilla ja muilla koulun työntekijöillä on haastavan käyttäytymisen vaikutuksista? Millaisin keinoin koulun henkilökunta tukee arjen kulkua koulussa silloin, kun oppilailla tai oppilaalla on haastavaa käyttäytymistä? Mielenkiintoista olisi myös se, miten autististen henkilöiden kanssa työskentelevät terapeutit kokevat asiakkaansa haastavan käyttäytymisen.

## LÄHTEET

- Al Jabery, M.A., Arabiat, D.H., AL Khamra, H.A., Betawi, I.A. & Abdel Jabbar, S.K. 2014. Parental Perceptions of Services Provided for Children with Autism in Jordan. *Journal of Child and Family Studies*, 23475–23486.
- Altiere, M. J. & von Kluge, S. 2008. Family Functioning and Coping Behaviors in Parents of Children with Autism. *Journal of and Child Family Studies* 18, 83–92.
- Barker, E., Hartley, S.L., Seltzer, M.M., Greenberg, J.S., Floyd, F.L. & Orsmond, G.L. 2011. Trajectories of Emotional Well-Being in Mothers of Adolescents and Adults With Autism. *Developmental Psychology* 47 (2), 551–561.
- Benson, P.R. 2012. Network Characteristics, Perceived Social Support, and Psychological Adjustment in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 42, 2597–2610.
- Bernheimer L.P, Gallimore R & Weisner T.S. 1990. Ecocultural Theory as Context for the Individual Family Serviceplan. *Journal of Early Intervention* 14 (3), 219–233.
- Bevan-Brown, J. 2010. Messages from Parents of Children with Autism Spectrum Disorder (ASD). *Kairaranga* 11 (2), 16-22.
- Block, E.S. & Erskine, L. 2012. Interviewing by Telephone: Specific Considerations, Opportunities, and Challenges. *International Journal of Qualitative Methods* 11 (4), 428-445.
- Bourque, L.B. & Fielder, E.P. 2003. *How to Conduct Telephone Surveys*. SAGE Publications. 1-31.
- Brereton, A.V., Tonge, B.J. & Einfeld, S.L. 2006. Psychopathology in Children and Adolescents with Autism Compared to Young People with Intellectual Disability. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 36, 863–870.
- Buie, T., Campbell, D.B., Fuchs, G. J., Furuta, G.T., Levy, J., VandeWater, J., Whitaker, A.H., Atkins, D., Bauman, M. L., Beaudet, A.L., Carr, E.G., Gershon, M.D., Hyman, S.L., Jirapinyo, P., Jyonouchi, H., Kooros, K., Kushak, R., Levitt, P., Levy, S.E., Lewis, J.D., Murray, K.F., Natowicz, M.R., Sabra, A., Wershil, B.K., Weston, S.C., Zeltzer, L., &

- Winter, H. 2010. Evaluation, Diagnosis and Treatment of Gastrointestinal Disorders in Individuals with ASDs: A Consensus Report. *Pediatrics* 125, 1–18.
- Buschbacher, P.W & Fox, L. 2002. Understanding and Intervening With the Challenging Behavior of Young Children With Autism Spectrum Disorder. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools*, 34, 217–227.
- Butler, L.R. & Luiselli, J.K. 2007. Escape-Maintained Problem Behavior in a Child With Autism: Antecedent Functional Analysis and Intervention Evaluation of Noncontingent Escape and Instructional Fading. *Journal of Positive Behavior Interventions* 9 (4), 195-202.
- Castrén, M.L. & Kylliäinen, A. 2013. Autistisen käyttäytymisen monitekijäinen tausta, *Suomen Lääkärilehti* 68 (8), 569-574.
- Clements, J. 2005. *People with Autism Behaving Badly: Helping People with ASD Move on From Behavioural and Emotional Challenges*. London. Jessica Kingsley Publishers.
- Crişan, C. & Stan, C. 2013. The Efficiency of LCSMA in Reducing Challenging Behaviors in Children With Autism. *Journal of Cognitive and Behavioral Psychotherapies* 13 (2), 421-435.
- Crozier, S. & Tincani, M. J. 2005. Using a Modified Social Story to Decrease Disruptive Behavior of a Child with Autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities* 20 (3), 150-157.
- Ekas, N.V., Lickenbrock, D.M. & Whitman, T.L. 2010. Optimism, Social Support, and Well-Being in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40, 1274–1284.
- Emerson, E. 2001. *Challenging behavior. Analysis and intervention in people with severe intellectual disabilities*. 2nd edition. Cambridge University Press.
- Eskola, J. & Suoranta, J. 1998. *Johdatus laadulliseen tutkimukseen*. Tampere. Vastapaino.
- Frea, W.D. & Hepburn, S.L. 1999. Teaching Parents of Children with Autism to Perform Functional Assessment to Plan Interventions for Extremely Disruptive Behaviors. *Journal of Positive Behavior Intervention*. 1 (2), 112-122.
- Frith. U. 2008. *Autism: a Very Short Introduction*. New York. Oxford University Press.

- Gibbons, M. M. & Goins, S. 2008. Getting to Know the Child with Asperger Syndrome. *Professional school counseling* 11 (5), 347-352.
- Grace, R. & Bowes, J. 2009. Using an Ecocultural Approach To Explore Young Children's Experiences Of Prior-To-School Care Settings. *Early Child Development and Care* 181 (1) , 13–25.
- Goldin, R.L., Matson, J.L. & Cervantes, P.E. 2014. The Effect of Intellectual Disability on The Presence of Comorbid Symptoms in Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders* 8 (11), 1552-1556.
- Hanley G.P., Jin, C. S., Vanselow, N.R. & Hanratty, L.A. 2014. Producing meaningful improvements in problem behavior of children with autism via synthesized analyses and treatments. *Journal of Applied Behavior Analysis* 47, 16–36.
- Hart, J. E. & Whalon, K. 2012. Misbehavior or Missed Opportunity? Challenges in Interpreting the Behavior of Young Children with Autism Spectrum Disorder. *Early Childhood Education Journal* 41, 257–263.
- Harte, H. A. 2009. What Teachers Can Learn From Mothers of Children With Autism. *Teaching Exceptional Children* 42 (1), 24-30.
- Healy, O., Brett, D. & Leader, G. 2012. A Comparison of Experimental Functional and the Questions about Behavioral Function (QABF) in the Assessment of Challenging Behavior of Individual with Autism. *Research in Autism Spectrum Disorders* 7, 66-81.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2012. *Tutki ja kirjoita..* Helsinki. Tammi
- Ho, B.P.V., Stephenson, J. & Carter, M. 2012. Anger In Children With Autism Spectrum Disorder: Parent's Perspective. *International Journal of Special Education* 27 (2), 14-32.
- Howley, M. & Arnold, E. 2005. *Revealing the Hidden Social Code : Social Stories for People with Autistic Spectrum Disorders.* London. Jessica Kingsley Publishers.
- Jones, L., Hastings, R. P., Totsika, V., Keane., L. & Rhule, N. 2014. Child Behaviour Problems and Parental Well\_Being in Families of Children With Autism: The Mediating Role of Mindfulness and Acceptance. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities* 119 (2), 171-185.

- Kanne, S & Mazurek, M. 2010. Aggression of Children and Adolescents with ASD: Prevalence and Risk Factors. *Journal of Autism & Development Disorders* 41, 926–937
- Kerola, K., Kujanpää, S. & Timonen, Tero. 2009. *Autismin kirjo ja kuntoutus*. Jyväskylä. PS-kustannus.
- Kerola, K. & Sipilä, A-K. 2007. *Haastava käyttäytyminen: syitä, muutoksen mahdollisuuksia*. Oulu. Tervaväylän koulu.
- Koivikko, M. & Autti-Rämö, I. 2006. Mitä on kehitysvammaisen hyvä kuntoutus? *Duodecim* 122, 1907–1912.
- Krausz, M. & Meszaros, J. 2005. The Retrospective Experiences of a Mother of a Child with Autism. *The International Journal of Special Education* 20 (2), 36-46.
- Kuula, A. 2007. Laadullinen tutkimussuhde ja arkistoinnin etiikkaa. *Tieteessä tapahtuu* 2, 42-43.
- Lai, M-C., Lombardo, M. V. & Baron-Cohen, S. 2014. Autism. *The Lancet* 383, 896-910.
- Leppämäki, S. & Niemelä, A. 2013. Psykiatrian uusi tautiluokitus selkiyttää autismikirjon häiriöiden asemaa. Minne Aspergerin oireyhtymä katosi? *Duodecim* 130, 865–856.
- Manninen, A. & Pihko, H. 2012. Kehitysvammaisuuden määrittelyjä ja esiintymistiheyksiä. Teoksessa M. Kaski (toim.) *Kehitysvammaisuus*. 15-24.
- Maskey, M., Warnell, F., Parr, J.R., Le Couteur, A. & McConachie, H. 2012. Emotional and Behavioral Problems in Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 43, 851-859.
- Mattila, M. L. 2013. *Autism Spectrum Disorders. An Epidemiological and Clinical Study*. Väitöskirja. Oulun yliopisto.
- McTiernan, A., Leader, G., Healy, O. & Mannion, A. 2011. Analysis of Risk Factors and Early Predictors Of Challenging Behavior For Children With Autism Spectrum Disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders* 5, 1215-1222.
- Moes, D. R. & Frea, W. D. 2002. Contextualized Behavioral Support in Early Intervention for Children with Autism and Their Families. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 32 (6), 519-533.
- Moilanen, I., Mattila, M-L., Loukusa, S. & Kielinen, M. *Autismikirjon häiriöt lapsilla ja nuorilla*. 2012. *Duodecim* 128, 1453–1462.

- Määttä, P. 1999. Perhe asiantuntijana. Erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt. Jyväskylä: Atena.
- Määttä, P. & Rantala, A. 2010. Tavallisen erityinen lapsi. Yhdessä tekemisen toimintamalleja. Jyväskylä. PS-kustannus.
- Neufeld, V., Law, K.C.Y. & Lycyshyn, J. M. 2014. Integrating Best Practices in Positive Behavior Support and Clinical Psychology for a Child with Autism and Anxiety-Related Problem Behavior: A Clinical Case Study. *Canadian Journal of School Psychology* 29 (3), 258-276.
- Noto, L.A. 2005. A Case Study of the Ann Sullivan Center in Lima, Peru. *The International Journal of Special Education* 20 (2), 47-57.
- O'Reilly, M., Rispoli, M., Davis, T., Machalicek, W., Lange, R., Sigafoos, J., Kanga, S., Lancioni, G., Green, V. & Didden, R. 2010. Functional Analysis of Challenging Behavior in Children with Autism Spectrum Disorders: A Summary of 10 Cases. *Research in Autism Spectrum Disorders* 4, 1–10.
- Park, C.J., Yelland, G. W., Taffe, J.R. & Gray, K.M. 2012. Brief Report: The Relationship between Language Skills, Adaptive Behavior, and Emotional and Behavior Problems in Preschoolers with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 42, 2761–2766.
- Poon, K. 2011. Challenging Behaviors among Children With Autism Spectrum Disorder and Multiple Disabilities Attending Special Schools in Singapore. *Research in Developmental Disabilities* 33, 575-582.
- Reed, P. & Osborne, L. A. 2012. The Role of Parenting Stress in Discrepancies Between Parent and Teacher Ratings of Behavior Problems in Young Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism Development Disorder*. 43, 471–477.
- Reio, T.G. & Fornes, S. L. 2011. Learning and Adaptation after Diagnosis: The Role of Parent Education. *New Directions for Adult and Continuing Education* 132, 53-61.
- Rispoli, M., Lang, R., Neely, L., Camargo, S., Hutchins, N., Davenport, K & Goodwyn, F. 2012. A Comparison of Within- and Across-Activity Choices for Reducing Challenging Behavior in Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Behavior and Education* 22, 66–83.

- Rivers, J. W. & Stoneman, Z. 2003. Sibling Relationships when a Child Has Autism: Marital Stress and Support Coping. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 33 (4) 383-394.
- Roberts, D. & Pickering, N. 2010. Parent Training Programme for Autism Spectrum Disorders: An Evaluation. *Community Practitioner* 83 (10), 27-30.
- Schroeder, J.H., Desrocher, M., Bebko, J.M. & M. Cappadocia, C. 2010. The Neurobiology of Autism: Theoretical Applications. *Research in Autism Spectrum Disorders* 4, 555-564.
- Siklos, S. & Kerns, K.A. 2006. Assessing Need for Social Support in Parents of Children with Autism and Down Syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorder* 36, 921–933.
- Spencer, V. G., Lyrich, C. G. & Lynch, S. A. 2008. Using Social Stories to Increase Positive Behaviors for Children With Autism Spectrum Disorders. *Intervention in School and Clinic* 44 (1), 58-61.
- Srivastava, A.K. & Schwartz, C.E. 2014. Intellectual Disability and Autism Spectrum Disorders: Causal Genes and Molecular Mechanisms. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews* 46, 161-174.
- Tarbox, J., Wilke, A. E., Najdowski, A. C., Findel-Pyles, R. S., Balasanyan, S., Caveney, A. C., Chilingaryan, V., King, D.M., Niehoff, S. M., Slease, K. & Tia, B. 2009. Comparing Indirect, Descriptive, and Experimental Functional Assessments of Challenging Behavior in Children with Autism. *Journal of Developmental and Physical Disabilities* 21, 493–514.
- Tews, L. 2007. Early Intervention For Children with Autism: Methodologies Critique. *Developmental Disabilities Bulletin* 35 (1 & 2), 148-168.
- Tonttila, T. 2006. Vammaisen lapsen äidin vanhemmuuden kokemus sekä lähiympäristön ja kasvatuskumppanuuden merkitys. Helsinki: Helsingin yliopisto. Väitöskirja. University of Helsinki Faculty of Behavioural Sciences Department of Applied Sciences of Education Research Report 272.
- Toogood, S., Boyd, S., Bell, A. & Salisbury, H. 2011. Self-Injury and Other Challenging Behaviour at Intervention and Ten Years on: A Case Study. *Tizard Learning Disability Review* 16 (1) 18-29.
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki. Tammi.

- Tureck, K., Matson, J.L., Cervantes, P. & Konst. M.J. 2014. An Examination of the Relationship between Autism Spectrum Disorders, Intellectual Functioning and Comorbid Symptoms in Children. *Research in Developmental Disabilities* 35, 1766-1772.
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2009. Humanistisen, yhteiskuntatieteellisen ja käyttäytymistieteellisen tutkimuksen eettiset periaatteet ja ehdotus eettisen ennakoarvioinnin järjestämiseksi. Helsinki.
- Twoy, R., Connolly, P. M. & Novak, J.M. 2007. Coping Strategies Used by Parents of Children with Autism. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners* 19, 251–260.
- Veijola, A. 2004. Matkalla moniammatilliseen perhetyöhön – Lasten kuntoutuksen kehittäminen toimintatutkimuksen avulla. Oulu. Oulun yliopisto. Väitöskirja. Hoitotieteen ja terveyshallinnon laitos, Kansanterveystieteen ja yleislääketieteen laitos, Oulun yliopisto Yleislääketieteen yksikkö, Oulun yliopistollinen sairaala
- White, P., O'Reilly, M., Fragale, C., Kang, S., Muhich, K., Falcomata, T., Lang, R., Sigafos, J. & Lancioni, G. 2010. An Extended Functional Analysis Protocol Assesses the Role of Stereotypy in Aggression in Two Young Children with Autism Spectrum Disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders* 5, 784–789.
- deWinter, C. F., Jansen, A.A.c. & Evenhuis, H.M. 2011. Physical Conditions and Challenging Behaviour in People with Intellectual Disability: A Systematic Review. *Journal of Intellectual Disability Research* 55(7), 675–698.



## LIITE

### Haastattelujen teemat

1. Taustatiedot: Perheen rakenne, lapsen ikä, diagnoosi, tuen tarpeet, vahvuudet
2. Haastava käyttäytyminen
  - millaista haastava käyttäytyminen on?
  - koska sitä haastavaa käyttäytymistä esiintyy?
  - minkä ikäinen lapsi oli haastavan käyttäytymisen alkaessa?
  - millaisena haastava käyttäytyminen alkoi, onko se muuttunut vuosien varrella?
  - löytyykö haastavaan käyttäytymiseen syytä, mikä se on?
3. Millaisia vaikutuksia haastavalla käyttäytymisellä on ollut
  - perheen elämään (vanhemmat ja sisarukset)?
  - jokapäiväiseen elämään?
  - parisuhteeseen?
  - lapsen ja vanhemman suhteeseen?
  - lapsen omaan elämään?
4. Millaista apua haastavaan käyttäytymiseen on saatu/kokeiltu?
5. Millaisia keinoja haastavan käyttäytymisen vähentämiseen perheellä on?
6. Mikä on perheen mielestä paras keino haastavan käyttäytymisen vähenemiseen ja siitä selviämiseen?