

Tiina Räsänen

Haastavasti käyttäytyvien autismin kirjon henkilöiden vanhempien tarvitsema tuki

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Sosionomi YAMK

Sosiaalialan koulutusohjelma

Opinnäytetyö

Huhtikuu 2014

Tekijä Otsikko Sivumäärä Aika	Tiina Räsänen Haastavasti käyttäytyvien autismin kirjon henkilöiden vanhempien tarvitsema tuki 104 sivua + 4 liitettä Kevät 2014
Tutkinto	Sosiaalialan ylempi ammattikorkeakoulututkinto, Sosionomi (YAMK)
Koulutusohjelma	Sosiaalialan koulutusohjelma
Suuntautumisvaihtoehto	-
Ohjaajat	Lehtori Katja Ihamäki Lehtori Eija Raatikainen
<p>Haastava käyttäytyminen on noussut näinä vuosina lehtien otsikoihin. Puhutaan laajalla rintamalla työntekijöiden ja työn tekemisen näkökulmasta aggressiivisen asiakkaan kohtaamisesta sosiaali- ja terveysalalla sekä opetuksessa. Samaan aikaan ovat turvallisuus koulutukset lisääntyneet. 2010 luvun jälkeen on ollut erilaisia projekteja ja julkaistu useita teoksia koskien haastavaa käytöstä, joissa käsitellään sen syitä, ilmenemismuotoja sekä esitellään tapoja käsitellä ja puuttua siihen. Näissä ei ole varsinaisesti kohdennettu huomiota henkilöiden itsestä näkökulmasta tai heidän lähimmäisten.</p> <p>Opinnäytetyön tavoitteena oli selvittää, millaista tukea haastavasti käyttäytyvien autismin kirjon henkilöiden vanhemmat saavat ja toisaalta tarvitsevat. Opinnäytetyö on laadullinen tutkimus, joka on toteutettu teemahaastattelulla. Vanhempien käsityksiä ja tuen tarvetta selvitettiin haastattelemalla yhdeksää vanhempaa. Näitä vanhempia yhdisti se tekijä, että heillä kaikilla oli autistinen lapsi, joka opiskelee Keskuspuiston ammattiopistossa. Haastattelut analysoitiin teoria – ja aineistolähtöisen sisällönanalyysin keinoin.</p> <p>Vanhempien elämä vaikutti löytäneen tasapainon. Elämään yleensäkin kuuluu kaikilla haasteita enemmän tai vähemmän. Perheiden lasten autismi ja siihen liittyvät erityispiirteet sekä kuntoutuksen yhteensovittaminen eri elämäntilanteisiin tuovat lisähaastetta elämään. Lasten eläessä nuoruuden vaihettaan, ovat perheet oppineet kompensoimaan arjen haasteita.</p> <p>Johtopäätöksenä voidaan todeta, että Keskuspuiston ammattiopistossa opiskelut on onnistunut ajanjakso niin vanhempien kuin heidän lasten näkökulmasta. Opiskelut edistää lasten elämänhallintataitoja. Opiston tarjoaman yksilöllisen, yhteiskuntaan suuntautuneen ja työelämään painotteisen opiskelun on mahdollistanut vanhempien mielestä ammattitaitoiset ja luotettavat työntekijät. Vanhempien huolena on näiden taitojen siirtyminen tulevaisuuden opiskeluihin tai työhön. Tulokset vahvistavat aikaisempaa tutkimustulosta siitä, että perheiden arki akkommodoituu ekokulttuurisessa viitekehäyksessä. Tuloksista nousi esille vanhempien tuen tarve palveluiden pariin ohjaamisessa, missä korostui yksilöllisyys eli yksilöllinen palveluohjaus. Toinen tuen tarve on haastavan käytöksen temasta. Tuen tarpeena on tietämyksen lisääminen autistisen henkilön haastavasta käyttäytymisestä niin tiedollisesti kuin käytännön esimerkein. Tutkimuksesta saatu tieto on tärkeää niin ammattilaisille kuin vanhemmille.</p>	
Avainsanat	Autismin kirjo, haastava käytös, vanhemmuus, kuntoutus

Author Title Number of Pages Date	Tiina Räsänen Children with Autism Spectrum and Challenging Behaviour - Parents in Need of Support 104 pages + 4 appendices Spring 2014
Degree	Master of Social Services
Degree Programme	Social Services
Specialisation option	Social Services
Instructors	Katja Ihamäki, Senior Lecturer Eija Raatikainen, Senior Lecturer
<p>In recent years challenging behaviour has been widely covered by newspapers. Aggressive encounters with patients, in social and health care as well as in education, have been the main topic although safety and training have both increased at the same time. After 2010 numerous studies covering challenging behaviour have been published. These studies discuss reasons and ways how to cope with challenging behaviour but researchers have not in their studies paid attention to persons themselves and their families.</p> <p>The purpose of my thesis was to find out what kind of support parents of autism spectrum children received and needed. My thesis was qualitative and conducted by using theme interviews. Parents' perceptions and needs of support were examined by interviewing nine parents. All these parents had children with autism spectrum, studying in Keskuspuisto Vocational College.</p> <p>It seemed that the parents found balance in their lives even though autism with its special needs did not facilitate daily life. During their years at Keskuspuisto Vocational College they discovered ways to cope with the challenges. Parents and their children found that Keskuspuisto Vocational College succeeded in its task of providing education and skills for daily routines. Parents felt that the professional staff were the key for the success, and they were worried how this could be transferred to future education or places of employment.</p> <p>In conclusion, this study supports previous studies focusing on individualism and individual guidance. Another theme for this study is challenging behaviour. This subject reflects the need of knowledge for parents, and that is why information gained from this study is important for both professionals and parents.</p>	
Keywords	autism spectrum, challenging behaviour, parenting, rehabilitation

Sisällys

1	Johdanto	1
2	Keskuspuiston ammattiopisto	3
3	Autismin kirjo	5
3.1	Autismi	8
3.2	Aspergerin oireyhtymä	9
3.3	Rettin oireyhtymä	9
3.4	Disintegratiivinen kehityshäiriö	10
3.5	Muut liitännäisvammat ja kehitysvammaisuus	10
3.6	Autismin syy –yhteydet	12
3.6.1	Neurobiologinen kehitys	12
3.6.2	Kognitiiviset kehityssyyt	13
3.6.3	Autismin perusongelmien triadi	13
4	Haastava käytös ja sen syitä	14
4.1	Esiintyvyys	16
4.2	Syitä haastavaan käytökseen	18
4.3	Selitysmalleina jäävuori – ja Zigguratin malli	21
4.4	Haastavan käytöksen puuttumismenetelmät ja hallinta	24
5	Vanhemmuus	26
5.1	Vammaisen lapsen vanhemmuus	27
5.2	Haastavasti käyttäytyvän lapsen vanhemmuus ja tuen tarpeet	29
6	Autismikuntoutus	31
7	Ekologiset teorialat	33
8	Opinnäytetyön toteutus	36
8.1	Tutkimustehtävä	37
8.2	Aineiston kohderyhmä ja keruu	38
8.3	Aineiston teemoittelu ja sisällönanalyysi	40
9	Analyysin tulokset	42
9.1	Vastanneiden taustatiedot	42

9.2	Kokemukset vanhemmuudesta ja voimavaroista sekä omasta perhekulttuurista	44
9.3	Haastava käytös	48
9.3.1	Syitä haastavaan käytökseen	53
9.3.2	Vanhempien toiminta haastavissa tilanteissa ja jälkipuinti	55
9.3.3	Tulevaisuuden toiveita	56
9.4	Sosiaaliset toimintaympäristöt	57
9.4.1	Harrastamisen ja muiden sosiaalisten kontaktien haasteet	60
9.4.2	Vaikutukset työelämään ja talouteen sekä yhteiskuntaan sijoittumiseen	61
9.5	Kokonaiskuntoutuksen merkitys, sitä tukevat ja heikentävät asiat	63
9.6	Ammatilliset opinnot	67
9.7	Vanhempien saama tuki	69
10	Johtopäätökset ja tulevaisuuden haasteet	76
10.1	Perhe	76
10.2	Haastavan käytöksen haasteet	78
10.3	Elämän mittainen kuntoutus	81
10.4	Erytisammattiopiston tuki	82
10.5	Yksilöllinen tuen tarve	83
11	Pohdinta	84
	Lähteet	87
	Liitteet	
	Liite 1. Keskuspuiston ammattiopiston järjestyssäännöt	
	Liite 2. Ekologisiin teorioihin pohjautuva malli teemahaastatteluissa	
	Liite 3. Teemahaastattelu	
	Liite 4. Analyysitaulukkomalli	

1 Johdanto

Viime vuosi kymmeninä ollaan ryhdytty pohtimaan ja ymmärtämään haastavasti käyttäytyvien tai aggressiivisten lasten käytöksen taustoja. Nämä taustat ja syyt käytökseen voivat olla moninaisia ja mutkikkaita.

Tässä opinnäytetyössäni pohdin vanhempien tarvitsemaa tukea vanhemmuuteen, erityisesti viitekehyksenä on tuen tarve niillä vanhemmilla, joilla on haastavasti käyttäytyvä autismin kirjon lapsi. Oman työni kautta olen kohdannut haastavaa käyttäytymistä sekä alkanut syventää taustoja siihen. Lisäksi olen havainnoinut kasvatuksellisen kunnoutuksen ja ihmisen oman elämän hallinnan lisäämisen vaikutuksia haastavan käyttäytymisen vähenemiseen. Autismi kirjon piirteistöä kuvaavaa tutkimusta ja kirjallisuutta lapsuusiästä on olemassa enemmän kuin aikuisia koskevaa, jonka vuoksi juuri tämä nuoruuden ja varhaisaikuisuuden aika on mielestäni mielenkiintoista. Verkoston, etenkin vanhempien, merkityksen korostaminen on paikallaan kun puhutaan erityistä tukea tarvitsevien henkilöiden asiakkuudesta. Tästä heräsi haluni tutkia ja kehittää haastavaa käytöstä kohtaavien vanhempien tarvitsemaa tukea. Lisäksi tavoitteena on saada tietoa, kuinka vanhempien kanssa tehtävää yhteistyötä voisi kehittää Keskuspuiston ammattiopistossa.

Haastava käyttäytyminen ei ole vain yhden ihmisen kokemus vaan se vaikuttaa hyvin monitahoisesti ympärillä oleviin ihmisiin. Usein haastavasti käyttäytyvän henkilön perhe on kovilla erilaisten tilanteiden myötä ja hyötyvät erilaisista keinoista, joilla parantaa arjen hallintaa. Vastasyntyneet vauvat ovat lähtökohdiltaan tai vammaisuudestaan huolimatta yhteisellä nimitykseltään lapsia. Vaikka lapsi –sana liitetäänkin usein iältään nuoriin ihmisiin, on vanhemmille heidän lapsensa aina lapsia iästä huolimatta. Siksi käytän tässä opinnäytetyössäni paljon sanaa lapsi, kun kerron vanhempien näkemyksiä heidän lapsistaan. Ihmisiä voidaan määritellä ja jaotella ominaisuuksien, kuten vamman perusteella, mutta myös vammaisen ihminen on ensisijaisesti henkilö, ihminen. Käytän tässä opinnäytetyössä termiä vammaisen henkilö puhuessani vammaisiin liittyvistä yleisluontoisista asioista. Jos kyseessä on opetus puhun opiskelijoista. Kerroessani tarkennetusti tietyistä ryhmästä tai saman diagnoosin omaavista henkilöistä käytän ryhmän omia termejä, kuten autismi kirjon henkilö, kehitysvammaisen tai autisti.

Etsin tietoa millaisia haasteita vanhemmat kohtaavat ja millaista tukea he tarvitsevat. Opinnäytetyön keskeiset käsitteet ovat haastava käytös, vanhemmuus, autismin kirjo ja kuntoutus. Yhteiskunnallisena viitekehyksenä toimii ekologinen ja ekokulttuurinen teoria, jonka kautta hahmotan perheiden arjen ja tuen tarpeita. Opinnäytetyön teorioista nousseiden teemojen ympärille rakentuivat yksilölliset teemahaastattelut vanhemmille, joiden lapsi opiskelee Keskuspuiston ammattiopistossa valmentavalla koulutuslinjalla. Opinnäytetyöni työelämän yhteistyö kumppani, Keskuspuiston ammattiopisto, tulee työni kautta. Näiden haastatteluiden tavoitteena oli tuottaa vastauksia tutkimuskysymyksiin. Toivon vanhempien oman äänen kuuluviin nostamista ja tiedon syventämistä.

2 Keskuspuiston ammattiopisto

Keskuspuiston ammattiopisto on ammatillinen erityisoppilaitos ja erityisopetuksen kehittämiskeskus. Se on osa ORTON –konsernia, invalidisäätiön ylläpitämä oppilaitos, ja vuonna 2012 on Suomen toiseksi suurin ammatillinen erityisoppilaitos. Toimintaa säätelee laki ammatillisesta koulutuksesta (21.8.1998/630) sekä asetus ammatillisesta koulutuksesta (6.11.1998/811). Yli 90 % toiminnan tuotoista tulee valtiolta. Keskuspuiston ammattiopiston koulutehtävän pohjana on Opetusministeriön Invalidisäätiölle myöntämään koulutuksen järjestämislupa. Tässä järjestämisluvassa on määritelty Keskuspuiston ammattiopiston erityistehtäväksi huolehtia erityisopetuksen järjestämisestä sekä sen yhteydessä vammaisille annettavasta valmentavasta ja kuntouttavasta opetuksesta. Koulutukset ovat tarkoitettu ensisijaisesti niille, jotka vamman, sairauden tai muun syyn vuoksi ovat erityisopetuksen, yksilöllisen tuen tai oppimista tukevien oppimisympäristöjen tarpeessa. Esimerkiksi opiskelijaryhminä ovat autismin kirjon henkilöt, Asperger henkilöt, maahanmuuttajat sekä kuulo- ja näkövammaiset. Opiston tehtävänä on myös toimia opiskelijoiden etujen turvaajana. (Keskuspuiston ammattiopisto 2011; Yleistä ammattiopistosta. n.d.)

Toisena erityistehtävänä on opetukseen liittyvien kehitys-, ohjaus- ja asiantuntijapalvelut, jotka liittyvät esimerkiksi erityisopetuksen ja kuntoutuksen käytäntöihin ja erilaisten tukimuotojen kehittämiseen. Näitä tarjotaan opiskelijoille, oppilaitoksen henkilöstölle, toisille oppilaitoksille sekä muille yhteistyökumppaneille ja erityisopetuksesta kiinnostuneille. (Keskuspuiston ammattiopisto 2011.)

Keskuspuiston ammattiopiston toiminnan pyrkimys on tukea ihmisen yksilöllistä palvelua, kuntoutusta ja oppimista. Tukea pyritään antamaan opiskelijalle omaehtoiseen elämänhallintaan. Ihmistä ja elämää kunnioitetaan ja annetaan mahdollisuus elinikäiseen oppimiseen. Keskuspuiston ammattiopiston tavoitteena on oikeuden mukaisuuden jakautuminen eli koulutuksellinen tasa-arvo, sillä kaikilla ihmisillä on oikeus ammatilliseen koulutukseen. Nämä kyseiset asiat näkyvät myös Keskuspuiston ammattiopiston arvoissa, joita ovat: koulutuksellinen tasa-arvoisuus, toisen huomioiminen ja arvostaminen; asiakaslähtöisyys; vuorovaikutteisuus ja avoimuus sekä innostavuus ja kannustavuus. (Arvot, visio ja missio. n.d. ; Raudasoja 2004: 33-34.)

Keskuspuiston ammattiopisto pyrkii siihen, että oppilaan omat valmiudet määrittävät millaisen hyödyn he saavat valmistuttuaan oppilaitoksesta. Kaikkien opiskelijoiden

kohdalla tavoitteena on saavuttaa elinikäisen halun oppia uusia asioita ja mahdollisuuden sijoittua yhteiskuntaan täysivaltaisina jäseninä. Ammattiin valmistuneet opiskelijat toivotaan omaavat hyvän yksilöllisesti mitoitettun ammattitaidon valmistuttuaan. Nähdään että ammatillinen erityiskoulutus on merkittävä yhteiskunnalliseen osallistumiseen edistäjä. (Koulutustarjonta. n.d.)

Keskuspuiston ammattiopisto tarjoaa: Valmentava ja kuntouttava koulutusta, ammatillista peruskoulutusta sekä ammatillista aikuiskoulutusta. Seuraavassa lueteltuna alat, joita Keskuspuiston ammattiopistossa voi opiskella:

- kulttuuriala
- luonnontieteiden ala
- matkailu-, ravitsemis- ja talousala
- sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala
- tekniikan ja liikenteen ala
- yhteiskuntatieteiden, liiketalouden ja hallinnon ala
- ammatillinen lisäkoulutus
- ammatilliseen peruskoulutukseen valmentava koulutus – valmentava 1
- työhön ja itsenäiseen elämään valmentava opetus ja ohjaus – valmentava 2

(emt.)

Tämän tutkimuksen kannalta Keskuspuiston ammattiopiston koulutus tarjonnasta keskityn valmentavaan koulutukseen, opetukseen ja ohjaukseen, joiden sisältöjä avaam seuraavassa. Tarkempaa sisältöä koulutuksen tavoitteista siis valmentava 1 ja 2 koulutuksesta, joiden opiskelijoina ovat autismikirjon ja Aspergerin syndrooman henkilöt.

Valmentava 1:n koulutuksen tavoitteena on antaa valmennusta opiskelijoille ammatilliseen peruskoulutukseen, työelämään sekä tukea heitä arjesta selviytymisessä ja aikuisuuteen kasvamisen haasteissa.

(Ammatilliseen peruskoulutukseen valmentava koulutus –Valmentava 1. n.d.)

Valmentava 2 TYVA:n (työhön ja itsenäiseen elämään valmentava) tavoitteena on antaa opiskelijalle sellaisia työelämän tietoja ja taitoja, jotka mahdollistavat sijoittumisen johonkin työtehtävään. Koulutuksen tavoitteet myös painottuvat siihen, että opiskelija saa valmiuksia, joiden avulla hän selviytyy jokapäiväisessä elämässä ja työpaikalla sekä itsenäisen elämän perusvalmiuksia. TYVA opetus ja ohjaus on tarkoitettu opiskelijoille, joiden oppimisedellytykset tai elämäntilanne eivät mahdollista tutkintotavoitteisen ammatillisen koulutuksen suorittamista. Koulutuksen tavoitteena on räätälöidä opiskeli-

jalle yksilöllinen polku työelämään tai jatko-opintoihin toisen asteen oppilaitokseen. (Työhön ja itsenäiseen elämään valmentava opetus ja ohjaus – Valmentava 2. n.d.)

Järjestyssäännöt turvallisuuden edistämässä

Keskuspuiston ammattiopistossa kaikkien niin opiskelijoiden kuin henkilökunnan työrauhan ja turvallisuuden takaamiseksi on laadittu järjestyssäännöt (liite 3). Nämä säännöt pohjautuvat lakiin, eritoten taustalla on työturvallisuus lainsäädäntö. Kukin toimipaikka muokkaa näitä oppilaitoksen yhteisiä järjestyssääntöjä omalle opiskelijaryhmälleen sopivaan ja ymmärrettävään muotoon, kuten selkokielellä ja kuvitetusti.

Henkilökuntaa koulutetaan ajankohtaisilla ja tarpeellisilla koulutuksilla, jotka liittyvät muun muassa erityisopetukseen, koulutukseen ja kasvatukseen. Koulutusta on ollut esimerkiksi tunnetaidoista, AUKAa eli autismin kirjon henkilöiden ja kehitysvammaisten kanssa työskenteleville ammattitaitoa lisäävää koulutusta sekä AVEKKI –koulutusta eli toimitapamalli väkivaltilanteiden hallintaan, ennakointiin ja ennaltaehkäisyyn. (Raudasoja 2006: 84-85; Keskuspuiston ammattiopisto 2013: 4.)

3 Autismin kirjo

Historian kirjoissa on kuvattu poikkeavia ihmisiä, jotka nykytiedon mukaan todettaisiin todennäköisesti autismin kirjon henkilöiksi. Ehkä jotkin sadut, tarinat ja myytit, jotka kertovat ns. villi-ihmisistä olivat autistisia (Ikonen 1999: 13-16.) Amerikkalainen Leo Kanner esitti vuonna 1943 ensimmäisen systemaattisen kuvauksen autismin oireyhtymästä. Kanner käytti nimitystä ”tunnepohjaisen kontaktin autistinen häiriö”. (Timonen – Tuomisto 1999: 23; Nylander 2011: 9.)

Euroopassa 1944 Hans Asperger kuvaili julkistamassaan artikkelissa henkilöitä, joilla on ”autistinen persoonallisuushäiriö”. Hänen mielestään näillä kuvaamillaan henkilöillä oli yhtenäisiä käyttäytymisen piirteitä kuin Kannerin tutkimilla henkilöillä, mutta kuitenkin erilaista käytöstä. Kannerin tutkimukset herättivät kiinnostusta laajemmin heti julkaistuaan kuin taas Aspergerin työt tulivat tunnetuksi vasta puolisen vuosikymmentä myöhemmin. Termin Aspergerin oireyhtymä loi ja teki tunnetuksi vuonna 1981 Lorna Wing. Suurimmat eroavaisuudet autismin ja Aspergerin oireyhtymien välillä on siinä,

että Aspergerin oireyhtymän henkilöillä on kehittyneemmät kielelliset- ja kommunikointikyvyt sekä motoriset taidot. (Nylander 2011: 14-15; Ikonen toim. 1999: 23-25.)

Viime vuosikymmeninä tieto ja ymmärrys autismista, Aspergerin oireyhtymästä ja muista autismin kirjosta sekä autistisista piirteistä on lisääntynyt. Tutkimuksia on tehty ahkerasti, joiden myötä monia aiemmin syntyneitä väärinkäsityksiä on pystytty kumoamaan. Näistä tunnetuin lienee teoria jääkaappiäideistä, minkä mukaan autismin oletettiin johtuvan ilkeistä ja lastaan rakastamattomista äideistä (Ikonen 1999: 26-27.)

Huomio on kiinnittynyt myös kielenkäyttöön. Lena Nylander (2011: 9-10) nostaa esiin, että huomio on kiinnitettävä siihen mitä sanoja käytetään ja missä yhteydessä, sillä eri sanoilla on erilaiset sisällöt ihmisille. Hän on nostanut esiin muutamia nimityksiä, kuten ”autismin kirjon henkilö” on käännös englannin kielestä (Autism Spectrum Disorder), josta käytetään lyhennettä ASD. Sana ”häiriö” ei miellytä useita, joten toisinaan puhutaan mieluummin ”tiloista”, mikä puolestaan on käännös englannin kielen sanasta ”condition” tai ruotsinkielen sanasta ”tillstånd”. Nylander käyttää itse sanaa piirteistö. (Nylander 2011: 9-10.) Oireyhtymä ja syndrooma sanojen käyttö perustuu puolestaan suoriin englannin kielen käännöksiin.

Itse käytän tässä työssäni autismin kirjoa. Autismikirjo tai -spektri sanaa käytetään silloin kun puhutaan autismista tai sanan mukaisesti kirjosta erilaisia keskushermoston kehityshäiriöistä (Raudasoja 2006: 20). Autismin kirjon katsotaan kuuluvan: autistinen oireyhtymä, Aspergerin oireyhtymä, Rettin oireyhtymä, disintegratiivinen kehityshäiriö sekä laaja-alainen kehityshäiriö (Autismin kirjo n.d.). Vertauskuvaannollisesti voidaan hahmottaa värikkäänä aukaistuna sateenvarjona, mikä muodostuu erilaisista diagnooseista, jotka kaikki ovat variaatioita yhdestä taudista.

Lisäksi kaikille näille on niin sanottu autistinen perus –problematiikka: sosiaalisen kehityksen, käyttäytymisen ja kommunikaation ongelmat. Autismin kirjon henkilöillä on monenlaisia yksilöllisiä oireita sekä uusimman tutkimuksen valossa todistetusti myös vahvuuksia. Ulospäin näkyviä tunnusomaisia piirteitä ovat muun muassa poikkeava sosiaalinen vuorovaikutus ja kommunikaatio, epätavalliset reaktiot aistiärsykkeisiin sekä rajoittunut, stereotyyppinen käytös. (Autismiliitto n.d.; Kontu 2004: 9.)

Yleisesti käytetään kansainvälisiä lääketieteellisiä ICD-10 (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems) ja DSM –IV (Diagnostic and

Statistical Manual of Mental Disorders) diagnoosijärjestelmiä autismin kirjon henkilöiden diagnosoimisessa. Näiden diagnostisten arviointijärjestelmien kriteerit perustuvat eri tutkijoiden tutkimuksissa esiinnousseiden ja toistuvien peruspiirteiden pohjalle, joita ovat: sosiaalisen vuorovaikutuksen häiriöt, kommunikaation puutteet sekä poikkeava ja muutoksia vastustava käyttäytyminen tai ritualistinen leikki. Ei ole siis olemassakaan mitään tarkkaa biolääketieteellistä koetta, menetelmää tai tutkimusta, jolla autismi tai autistinen käyttäytyminen voidaan määritellä. (Ikonen toim. teoksessa Rätty Kari 1999: 75 – 76; Nylander 2011: 15.; Raudasoja 2006: 20).

ICD-10 tautiluokitus on maailman terveysjärjestelmän (WHO) ylläpitämä kuolemansyitä, sairauksia, tapaturmia ja terveystalveluiden käytön syitä sekä tarkoituksia kuvaavaa luokitus. Sitä hyödynnetään myös klinisen päätöksen tuen järjestelmissä. (Tautiluokitus ICD-10 2011: 3.) ICD-10 tautiluokituksessa autismin kirjo diagnoosit kuuluvat mielen terveyden ja käyttäytymisen häiriöiden alaluokkaan F84 eli laaja-alaiset kehityshäiriöt:

F84.0 Lapsuusiän autismi

F84.1 Epätyypillinen autismi

F84.2 Rettin oireyhtymä

F84.3 Muu lapsuusiän persoonallisuutta hajottava (disintegratiivinen) kehityshäiriö

F84.4 Älylliseen kehitysvammaisuuteen ja kaavamaisiin liikkeisiin liittyvä hyperaktiivisuusoireyhtymä

F84.5 Aspergerin oireyhtymä

F84.8 Muu lapsuusiän laaja-alainen kehityshäiriö

F84.9 Määrittämätön lapsuusiän laaja-alainen kehityshäiriö

(Tautiluokitus ICD-10 2011: 274-275.)

Autismin kirjon diagnosointiin ei ole siis olemassa varsinaisia muita omia lääketieteellisiä testejä. Sen sijaan muita lääketieteellisiä testejä voidaan harkinnan mukaisesti tehdä kokonaisvaltaisen kuvan saamiseksi tai esimerkiksi pois sulkeakseen muut vaihtoehdot. Näitä ovat muun muassa: laboratoriotutkimukset, kuten kromosomi ja dna-testit; EEG- tutkimukset eli aivosähkökäyrän mittaukset; röntgen kuvaukset; aivojen kuvantaminen; kuulotestit ja aineenvaihdunnan arvioinnit. (Ikonen 1999: 86; Raudasoja 2006: 26.)

Eroavaisuudet eri henkilöiden välillä voivat olla suuret oli kyseessä henkilö, jolla on Aspergerin syndrooma tai henkilö, jolla on älyllinen vamma ja autismi, vaikkakin mo-

lemmillä on autismin kirjon häiriö (Elvén 2010: 11). Esimerkiksi toinen henkilö voi olla korkeasti koulutettu perheellinen tekniikan insinööri ja toinen puolestaan ryhmäkodissa asuva ympärivuorokautisesta ja toisten avusta läpi elämänsä riippuvainen henkilö. He molemmat ovat autismin kirjon henkilöitä.

Toiset autismin kirjon ihmisistä tarvitsevat päivittäistä tukea ja hoitoa koko elämänsä ajan. Toiset puolestaan tulevat toimeen itsenäisesti. Nykyisin yhä suuremmalla osalla autismin kirjon henkilöistä on mahdollisuus käyttää omia vahvoja ominaisuuksiaan rakentaessaan omaa elämäänsä. Tämän mahdollistavat muun muassa yksilöllinen varhaiskuntoutus ja koulutuksen järjestelyt. (Autismin kirjo n.d.) Tällä tarkoitetaan esimerkiksi sitä että toiminnallisesti vahvaa tukea tarvitseva henkilö voi asua ryhmäkodissa ja opiskella yliopistossa tulkin ja avustajan tuella. Toinen henkilö voi puolestaan asua omassa asunnossaan itsenäisesti ja käydä töissä työ- ja toimintakeskuksessa.

Autismia ilmenee kaikkialla maailmassa, erilaisissa kulttuureissa ja perheissä. Älykkyydellä ei ole varsinaisesti merkitystä autismin esiintyvyyteen, sillä se voi olla niin vaikeasti kehitysvammaisella kuin huippulahjakkaalla henkilöllä. Kuitenkin henkilöillä joiden älykkyydosamäärä on alle 70 % sitä esiintyy kolminkertaisesti enemmän. (Kujanpää ym. 1998: 28; Nylander 2011: 22.) Autismikirjon esiintyvyys on noin 1 % koko maailman väestöstä. Nykyisen tietämyksen mukaan autismin toistuminen sisaruksilla on noin 3 % ja periytymisen aste on yli 90% (Auranen 2002: 10). Suomessa Autismin kirjon kuuluu noin 50 000 ihmistä, joista autistisia on noin 10 000 (Autismin kirjo n.d.).

Tutkimusten mukaan autismia esiintyy keskimäärin enemmän miehillä kuin naisilla, suhde vaihtelulla 2:1 – 6:1. Tutkimustuloksia tarkastellessa tulee näkyviin esiintyvyyden kasvua. Tätä kasvua tapahtuu kokoajan ja se on suhteellisen maltillista, eikä se ole suhteessa koko maailman väestön kasvun kanssa. Oletettavaa on että kasvu liittyy autismitietoisuuden lisääntymisestä ja/tai diagnoosikriteereiden muuttumisesta. (Nylander 2011: 19; Sicile-Kira 2003: 10, 21.)

3.1 Autismi

Autos on kreikankielinen sana, mikä tarkoittaa ”itse”, josta sana autismi on peräisin. Autismi sanaa on käytetty, koska autistisilla henkilöillä on tapana vetäytyä itseensä, elää omissa maailmoissa. (Ikonen 1998: 22; Kujanpää – Norvapalo 1998: 28.)

Autismia luokitellaan monin eri tavoin. Autismia ollaan kuvattu eri tavoin esimerkiksi spektrumina, spektrinä tai kirjona mutta myös syndroomana. Autismi on siis monimuotoinen elinikäinen kehityksen häiriö. Autisteilla niin kuin kaikilla autismin kirjonhenkilöillä on erikoista sosiaalista ja kielellistä käyttäytymistä, jotka esiintyvät erityisesti poikkeavana vuorovaikutuskäyttäytymisenä. (Kerola 1997: 29; Kerola- Kujanpää – Timonen 2001: 11.) Autistinen oireyhtymä on laaja-alainen kehityshäiriö. Oireyhtymä nimitys kuvastaa, että kyseessä on tietyistä piirteistä koostuva ja johtuva käyttäytymiskuva, eikä tarkkaan rajattu sairaus. Jokainen autistinen henkilö omaa yksilöllisen yhdistelmän erilaisia ominaisuuksia. Viivästynyt tai puutteellinen puhe sekä puherytmin ja äänen poikkeava sävy, joustamaton ns. monotoninen rytmi ovat tyypillisiä poikkeavuuksia autistisen henkilön kommunikoinnissa. Eräs autistinen käyttäytymisen oire on ns. harjailevat silmät, vaikeus olla katsekontaktissa. Yksi aikaisista merkeistä autismista henkilöllä on vähäinen mielenkiinto toisia ihmisiä kohtaan. Autistinen lapsi puuhastelee mielellään yksin ja itsekseen. Toistuvat toiminnot, kuten lajittelu ja spesifi mielenkiinnon kohde on ominaista autistiselle henkilölle. He saattavat nauttiminen liikkeestä, kuten keinusta ja pyörimisestä pakkomielleisyyteen saakka. Aistipoikkeavuudet ovat yleisiä. Näistä esimerkiksi yliherkät tai aliherkät aistit sekä reagointi ärsykkeisiin on tyypillistä. (Kerola ym. 2001: 14- 17; Kujanpää – Norvapalo 1998: 28-29; Raudasoja 2004: 13-14.)

3.2 Aspergerin oireyhtymä

Aspergerin oireyhtymä on neurobiologinen keskushermoston kehityshäiriö. Asperger henkilöillä eli AS-henkilöillä on eri asteisia pulmia aistien välittämän tiedon käsittelyssä. Heille on tyypillistä ymmärtää ja käsitellä asioita eritavalla. Näistä yksilöllisistä piirteistä muodostuu yksilölliset käyttäytymiskuvat. Käyttäytymisen erityispiirteitä ja vaikeuksia on autismin tavoin seuraavilla osa-alueilla: sosiaalisessa vuorovaikutuksen ja kommunikoinnin vaikeus; paneutuminen erityisiin mielenkiinnon kohteisiin; vaikeus asettua toisen ihmisen asemaan sekä poikkeavat reaktiot aistiärsykkeisiin. (Aspergerin oireyhtymä n.d.; Ikonen (toim.) 1999: 67-71.)

3.3 Rettin oireyhtymä

Autismista poiketen Rett-oireyhtymää esiintyy vain tytöillä ja naisilla. Lapsen kehitys on normaalia noin puoli vuotiaaksi saakka, jonka jälkeen se alkaa taantua. Kehityksen taantuma johtaa yksilöllisesti ja riippuen iästä milloin se tapahtuu, mutta kuitenkin yleensä opittujen taitojen menettämiseen, kuten puhekyvyn ja motoristen taitojen. Rett-

henkilöt ovat lähes aina puhekyvyttömiä ja liikuntakyvyttömiä sekä useilla on epilepsia. Se on kaiken kaikkiaan todella harvinainen neurologinen sairaus, joka aiheuttaa vaikeaa monivammaisuutta. (Ikonen (toim.) 1999: 66; Rettin oireyhtymä n.d.)

3.4 Disintegratiivinen kehityshäiriö

Disintegratiivisessa kehityshäiriössä lapsen kehityksessä tapahtuu taantuma noin 3-4 vuotiaana, jota edeltävä jakso on sujunut niin sanotusti normaalin kehityksen mukaisesti. Nopeasti vain parin kuukauden sisällä tapahtuu kokonaisvaltainen tilan ja kehityksen heikkeneminen. Taantumiskauden seurauksena on:

- kielellisen ilmaisun ja vastaanottamisen katoaminen
- non-verbaalisen viestintäkyvyn menettäminen
- sosiaalisten taitojen menettäminen
- virtsarakon ja suolen hallinnan menettäminen
- motoristen taitojen heikkeneminen
- ylivilkkaus ja levottomuus.

Taantumiskauden jälkeen tilanne jää stabiiliksi. Disintegratiivisen kehityshäiriön omaavilla henkilöillä ilmenee autismin kaltaisia oireita ja käyttäytymistä. (Disintegratiivinen kehityshäiriö n.d.; Ikonen (toim.) 1999: 66.)

3.5 Muut liitännäisvammat ja kehitysvammaisuus

Jokainen henkilö on oma yksilö kaikkineen ominaisuuksineen. On olemassa paljon autismin kirjon henkilöitä, joilla on useita diagnooseja. Autismi kirjon henkilöillä esiintyy yleisesti muita liitännäisvammoja tai sairauksia.

Useimmat näistä liitännäisvammoista tai lisädiagnooseista sisältävät sellaisia henkilön ominaisuuksia, joita ei voida vain selittää kuuluvan osana autismin diagnoosin ominaisiin piirteisiin, kuten kommunikaation tai sosiaalisen vuorovaikutuksen ongelmat, vaan niitä on tarpeellista diagnosoida omina erillisinä diagnooseina. Tarkkaavaisuuden häiriöistä ADHD (Attention Deficit Hyperactivity Disorder) ja ADD (Attention Deficit Disorder) ovat yleisiä autismi kirjon henkilöillä. Oppimisvaikeuksista seuraavat kolme ovat yleisiä autismi kirjon henkilöillä: keskushermostoperäinen kirjoittamisen häiriö eli dysgraphia, kirjoittamishäiriö eli dysleksi sekä dyspraksia, missä henkilöllä on vaikeus ohjata tahdonalaisia liikesuorituksia. Ekolaliasta puhutaan usein osana autismi kirjon henkilön ominaisia piirteitä, mutta se on myös erillinen diagnoosi. Samoin kykenemät-

tömyyttä tunnistaa ääniä ja vaikeus ymmärtää kuulemaansa voi olla lisädiagnoosi autismin kirjon henkilöllä. Oppimisvaikeuksien lisäksi epilepsiaa esiintyy noin 30 % autisteista henkilöistä. Toinen yleinen lisädiagnoosi on kehitysvamma. Kolmas tällainen on OCD eli pakko-oireinen häiriö. (Raudasoja 2006: 25.)

Tämän opinnäytetyön tutkimuksen tulosten valossa yhdeksi prosentuaalisesti isoimmaksi diagnoosiksi autismin lisäksi nousi kehitysvammaisuus. Onkin tutkittu, että noin 15-20 prosentilla autismin kirjon henkilöistä on myös kehitysvamma (Nylander 2011: 48).

Jokainen ihminen on henkilö, kukaan ei ole vain vammaisen henkilö. Vammaa siis määritellään, ei henkilöä. Kehitysvamman tai vamman määrittäminen ei ole yksinkertaista. Tulee ottaa huomioon kaikki yksilön kehityksen osa-alueet, psyykinen, fyysinen ja sosiaalinen kehitys. Myös ajalla, aikakaudella ja kulttuurilla on merkitystä, kuinka vammaisuus määritellään. Historian saatossa vammaisuus on määritelty kovin värikäästi ja erilailla kuin nykypäivänä. Maailmalla ja Suomessakin käytetään yleisesti maailman terveysjärjestön (WHO) tautiluokitusta ICD -10:n sekä Yhdysvaltain Kehitysvammaliiton, The American Association on Mental Retardation (AAMR) määritelmiä vammaisuudesta, jossa psykologisin testein mitataan henkilön älykkyydosamäärää. Älyllinen kehitysvammaisuus jaetaan neljään eri asteeseen: lievä, keskivaikea, vaikea ja syvä kehitysvammaisuus. (Kaski toim. – Manninen – Pihko 2012: 15-18.)

Vammaisen henkilön määritetään Suomen laissa Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (3.4.1987/380). Siinä kehitysvammaisen henkilö määritellään niin että henkilöllä on sairauden tai sairauden vuoksi paljon vaikeuksia suoriutua arjen tavallisista toimissa pitkäaikaisesti. Toinen lain kohta Laki kehitysvammaisten erityishuollosta (23.6.1977/519) määrittelee, että kehitysvammaisella henkilöllä on synnynnäinen tai kehitysiässä saatu sairaus, vika tai vamma, mikä on johtanut kehityksen tai henkisen toiminnan estymiseen tai häiriintymiseen. (L 3.4.1987/380; L 23.6.1977/519)

Vammaisuuteen johtava vamma voi johtua lukuisista syistä, joista osa voi jäädä kokonaan selvittämättä. Kehitysvammaisuus voi muodostua synnytyksestä edeltävissä vaiheissa (prenataalinen), jolloin se voi johtua muun muassa perintötekijöistä, infektiosta, päihteistä tai kasvun ja ravitsemuksen häiriöistä. Synnytyksen ja syntymän yhteydessä sattuneista vaurioista yleisin perinataalisista syistä kehitysvammaisuuden synnyssä.

Kolmas syy-yhteys löytyy lapsuusiän sairauksista tai tapaturmista, jota kutsutaan post-nataalisiksi syiksi. Autismin tavoin kehitysvammaisuus ei ole sairaus, josta voi parantua vaan se on pikemmin ikuinen vamma tai vaurio, joka voi haitata jokapäiväistä selviytymistä arjessa. (Kaski ym. 2012: 25-26.)

3.6 Autismin syy –yhteydet

Tässä seuraavassa kappaleessa käsitellään autismin syy-yhteyksiä. Niitä katsotaan nykykäsityksen mukaan olevan kolme keskeistä: neurobiologinen kehitys, kognitiivinen kehitys ja autismin perusongelmien triadi.

3.6.1 Neurobiologinen kehitys

Nykyään käsitetään autismi neuro-biologisena häiriönä, jolla näyttää olevan myös geneettistä taustaa (Kontu 2004: 9.; Kujanpää - Norvapalo 1998: 28; Nylander 2011: 9). Mutta tutkimuksista huolimatta varsinaista neuro-biologista syytä mikä aiheuttaa autismin kirjoa ei vielä tiedetä tai olla voitu todistaa (Raudasoja 2006: 27).

Mari Auranen (Auranen 2002) löysi tutkimuksissaan autismille altistavan geenipaikan suomalaisissa autismiperheissä. Tutkimusjoukon, 38 perheen, 51 % isovanhemmat olivat kotoisin Keski-Suomen alueelta. Tutkimus kartoituksessa todettiin, että autismille altistava geenipaikka on 3:n kromosomin pitkän käsivarren alueella. (Auranen 2002: 9-10.)

Usein autismin kirjon henkilöiden yhteydessä puhutaan neurologisesti tyypillisistä henkilöistä ja neurologisesti poikkeavista henkilöitä. Tämä pohjautuu aivojen rakenteellisiin poikkeavaan kehitykseen, aivojen aineenvaihdunnan häiriöihin, mahdollisiin geenivirheisiin, virusinfektioihin tai kehityshäiriöihin, jotka ovat raskauden aikana syntyneet. Näiden aivojen poikkeuksellisen rakentumisen vuoksi ajatellaan, että autistisilla lapsilla on poikkeavuuksia aistitoiminnoissa. (Raudasoja 2006: 28.) Autististen henkilöiden aivojen neurologinen toiminta on poikkeavaa verrattuna valtaosaan ihmisistä, mistä juontuu nimitys neurologisesti poikkeava henkilö.

3.6.2 Kognitiiviset kehityssyyt

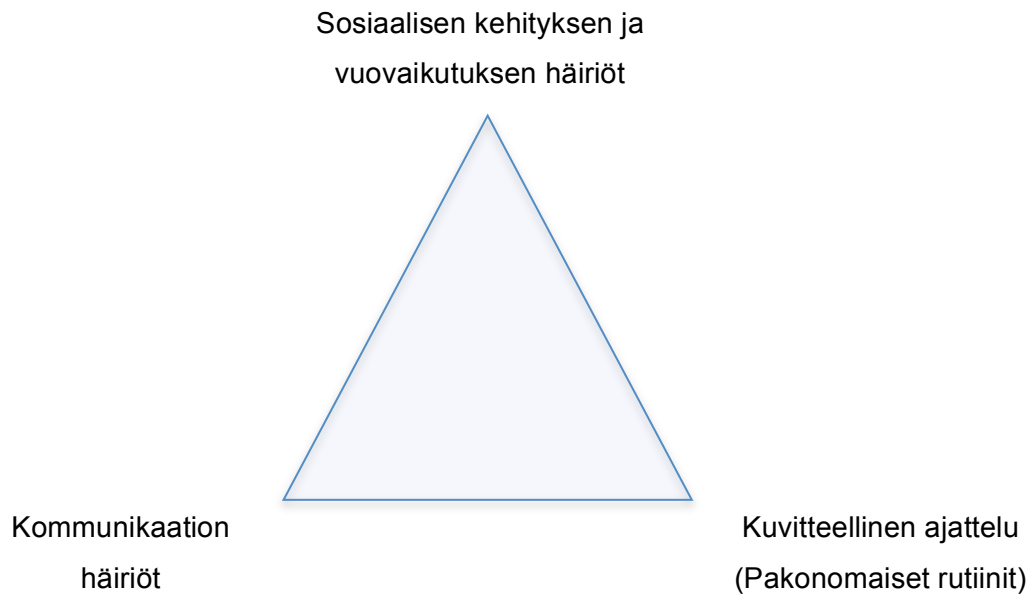
Mielenteorian (theory of mind) määrittelyn mukaisesti mielen taidot ovat ihmisen tietoisuutta ja kykyä havaita tai päätellä omia ja toisten ihmisten tietoa mielestä sekä mielen tiloja. Näitä mielen tiloja ovat esimerkiksi ajatukset (thoughts), uskomukset (beliefs), halut (desires) ja tavoitteet (intentions). Ihmiset käyttävät hyväksi tätä informaatiota tulkitessaan toisten sanomia. Mielen teorian mukaan autistilla on vaikeus ymmärtää toisen ajatuksia, tunteita ja mieltä. (Kerola ym. 2001: 61; Kontu 2004: 10, 22-23.)

Koherenssiteoria mukaisesti autistisella esiintyy havaitsemisen ja ajattelun pirstaleisuutta sekä vaikeus hahmottaa kokonaisuuksia (Kontu 2004: 10). Esimerkiksi autistisen henkilön on vaikeus kertoa mitä tietyllä hetkellä tapahtuu, sillä he kiinnittävät huomiota kokonaiskuvan sijaan pieniin yksityiskohtiin, kuten esineisiin tai ääniin.

Eksekutiivinen teoria tarkoittaa ongelmia toiminnan alueella. Nämä esiintyvät toimeenpanemisen, toiminnan aloittamisen ja ohjaamisen pulmina. (Kontu 2004: 10.) Esimerkiksi henkilö tietää ja osaa kertoa mitä hänen tulisi seuraavaksi tehdä, mutta ilman toisen henkilön vihjettä hän ei pysty itsenäisesti jatkamaan toimintaansa. Toisaalta nämä ongelmat esiintyvät pulmina hallita ja jäsentää omaa toimintaa, kuten missä järjestyksessä pukeminen etenee. Tähän liittyy läheisesti oman toiminnan ohjaaminen.

3.6.3 Autismin perusongelmien triadi

Autismi tutkimusta on tehty varsinaisesti 1940-luvulta lähtien. Lorna Wing on tehnyt sitä 1960-luvulta lähtien. Hän jaottelee autismin oireet kolmeen lähtökohtaiseen poikkeavuuteen, joista katsotaan autismin kirjon perimmäisten ongelmien juontavan. Näitä sanotaan usein triadi-oireiksi tai Wingin triadiksi. (Nylander 2011: 14-15; Raudasoja 2004: 17-18.)



Kuvio 1. Autistinen triadi mukailten (Wing 1992).

Riippuen viitekehuksesta, minkä pohjalta triadi muodostetaan liikkuvat käsitteet kolmion kulmissa. Tässä triadissa keskiössä on autismin perusongelmat. Niiden katsotaan olevan: rajoittunut kyky sosiaaliseen vuorovaikutukseen, rajoittunut kyky vastavuoroiseen kommunikaatioon sekä rajoittunut käyttäytymismallien valikoima, leikki, mielikuvi- tus ja mielenkiinnon kohteet. (Nylander 2011: 14-15; Raudasoja 2004: 17-18.)

4 Haastava käytös ja sen syitä

Haastava käytös –termi herättää ihmisissä erilaisia mielikuvia. Mielikuvat voivat johtaa aiemmin enemmän käytössä olleiden termien kautta. Näitä ovat olleet esimerkiksi pahatapaisuus, tylsämielisyys, kylähulluus, hermoheikkoisuus, epänormaalius tai poikkeavuus. Lisäksi on käytetty sanoja kuten ongelmakäyttäytyminen, häiriökäyttäytyminen, häiriökäyttäytyminen, häirikkö tai sopeutumaton. Termi haastava käytös on tullut käyttöön vammaistyön kautta ja lähinnä kehitysvamma sekä autismin kirjon työn välityksellä. Se on terminä suhteellisen uusi ja kuvaa sitä, ettei käyttäytyminen ole sosiaalisesti hyväksyttävää. (Kerola - Sipilä 2007: 5, 13.)

Haastavan käyttäytymisen historiaa voidaan alkaa kertoamaan 1900-luvulta, jolloin tavattiin useita lapsia niin kutsuttuja villi-ihmisiä (kts. myös kohta Autismin kirjo). Löydyttäessään nämä lapset ovat käyttäytyneen ennemminkin luonnollisesti kuin kulttuurien sääntöjen mukaisesti. Nykyään ollaan sitä mieltä että syynä lasten hylkäämiseen ja heitteillejättöön luontoon on ollut lasten älyllinen vammaisuus tai autismi. Sittenmin syntyi liike, jonka mukaan älyllisesti vammaiset tai muita ongelmia omaavat henkilöt eivät saa tehdä lapsia. Taustalla tähän toimintaa on ollut kirjoitukset ja julkaistut artikkelit, joiden mukaan kriminaalinen käytös on perinnöllistä. Tämä johti mm. Ruotsissa sterilisaatioihin ja Saksassa jokaisen kehitysvammaisen tuhoamiseen 1945 – lukuun mennessä. Tällaisten kauhistuttavien tapahtumien jälkeen alettiin etsiä niin sanottua parempaa selitystä haastavalle käytökselle. Näin ollen seuraavaksi nosti päätänsä ajatukset joiden mukaan ihmiset syntyvät samanlaisina (älykkyydeltään), minkä jälkeen erilaiset asiat, kuten kasvuympäristö tai kyvyt ratkaista sisäisiä konflikteja, vaikuttavat käyttäytymisen ja persoonallisuuden muodostumiseen.

Toisen maailman sodan jälkeen haastavaa käytöstä määriteltiin kahdella tapaa. Ensiksi haastavasta käytöksestä syytettiin äitiä, sillä sen katsottiin johtuvan huonosta kiintyvyyssuhteesta tai kasvatuksesta. Tämä määritelmä kosketti niin sanotusti normaaleita. Toiseksi älyllisesti vammaisten kohdalla syiden aiheuttajana ei katsottu olevan täysin äiti, vaan ajatuksena oli että haastavakäytös johtuu puutteellisista ja tarvittavista hyvistä käytöstavoista. Tähän määrittelyyn kuuluu myös 1970-luvulla tullut väite autismin johtuvan ”Jääkaappi äideistä”. (Elvén 2010: 24-25.)

Melkein vuosi tuhannen vaihteeseen saakka ajateltiin Euroopassa, että kehitysvammaisuuden ja haastavan käytöksen syyt johtuvat äidissä tai yhteiskunnassa, Amerikassa tähän ajatteluun lisättiin vielä oppiminen. Nyt tiedämme että todennäköisesti syyt haastavaan käytökseen juontuvat perinnöllisistä tekijöistä sekä kommunikatiivisista kyvyistä tai tarkkaavaisuudesta. (emt.: 29.)

Haastavaa käyttäytymistä voi ilmetä kenellä vaan ihmisellä. Erilaiset elämäntilanteet voivat aiheuttaa tilanteen hallinnan menettämisen ja poikkeavaa käyttäytymistä. Vaikka jokainen ihminen käyttäytyy välillä haastavasti, ratkaisevaa määrittelyssä on käyttäytymisen seuraukset ja se että tilanteisiin on pakko puuttua. (Kerola – Sipilä 2007: 10.)

Emerson (2001) määrittelee haastavan käytöksen seuraavanlaisesti: kulttuurillisesti epänormaalikäytös, jonka intensiteetti, vaihtelu tai kesto ovat sellaisia, jonka vuoksi

henkilön oma tai muiden fyysinen turvallisuus on uhattuna tai käytöksen seurauksena henkilöltä kielletään pääsy yleisiin paikkoihin tai palveluihin. Määritelmä ei sisällä tietoa siitä millaista käytös on vaan mitä siitä seuraa haastavasti käyttäytyvälle henkilölle itselleen (Elvén 2010: 15.)

Elvén (2010) lähtee määrittelyssään siitä, että haastavaa käytöstä on silloin kun se aiheuttaa ongelmia ihmisille henkilön ympärillä. Käytös voidaan nähdä myös haastavana silloin kun se haastaa ympäristön lisäksi myös henkilön itsensä. Haastava käyttäytyminen on sidoksissa kulttuuriin. Se ilmenee poikkeavana käytöksenä ympäröivän kulttuurin käyttäytymismalleista siinä määrin, että se aiheuttaa vaikeuksia henkilölle itselleen ja muille. Haastava käytös voi olla psyykkisesti, sosiaalisesti tai fyysisesti haastavaa. Se koetaan usein monista eri näkökulmista katsottuna haasteelliseksi. (Elvén 2010: 46-47.)

Käyttäytyminen yleensäkin voi olla tilanne- ja roolisidonnaista. Esimerkiksi jouduttaessamme fyysisesti uhatuksi voimme oikeutetusti löydä tai potkaista uhkaajaa ja juoksemme pakoon, jolloin vältymme itse vääryydeltä. On eri asia mikäli löisimme vastaan tulijaa tuosta vaan tai juoksisimme yhtäkkiä kadulla autojen sekaan. Tiedämme siis ettei pelkkä näkyvä käyttäytyminen itsestään määrittele mikä on haastavaa käytöstä vaan myöskin tilanteet. (Elvén 2010: 13.)

4.1 Esiintyvyys

Haastavan käyttäytymisen epidemiologinen tutkimus keskittyy haastavan käyttäytymisen yleisyyteen ja siihen, miten henkilökohtaisilla tekijöillä ja ympäristön vaikutuksilla on vaikutusta haastavan käyttäytymisen ilmenemiseen (Emerson – Einfeld 2001: 15.) Haastavaa käyttäytymistä esiintyy Emersonin mukaan noin 10- 15 % kohderyhmän henkilöitä. Puolestaan 2/3 haastavasti käyttäytyvistä henkilöistä sitä esiintyy useammalla eri osa-alueella. (Emerson – Einfeld 2001: 17-19.)

Itälinnan ym. (1994) tutkimuksessa haastavasta käyttäytymisestä puhutaan lapsen käyttäytymisongelmien muodossa. Tutkimuksen tuloksista ilmenee, että lapsen käyttäytymisongelmat vähentyivät selvästi iän myötä. Esiintyvyys vaihteli ongelman mukaan 39 %:sta 62 %:n. Tutkimuksessa vanhemmat arvioivat kehitysvammaisen lapsensa vakavimmaksi käyttäytymisen haasteeksi levottoman liikkumisen. Kaikki käyttäytymisongelmat lisäsivät selvästi vanhempien kokemusta stressistä. Myös lapsen kehi-

tysvammaisuuden syillä oli tutkimuksissa yhteys vanhempien kokemaan stressiin. Autististen lasten vanhemmat kokivat enemmän stressiä kuin muiden vammaryhmien vanhemmat. Tämä selittyy tutkimuksessa sillä, että autistisilla lapsilla on muita enemmän käyttäytymisongelmia. (Itälinna – Leinonen – Saloviita 1994: 151-154.)

Sukupuolen mukaan eriteltynä miehillä esiintyy yleisesti jonkin verran enemmän haastavaa käyttäytymistä kuin naisilla. Tämä korostuu etenkin aggression ja omaisuuden tuhoamisen suhteen. (Emerson – Einfeld 2001: 19.)

län mukaan tarkasteltuna haastava käyttäytyminen näyttää lisääntyvän lapsuudessa ja nuoruuden aikana 15-24 vuotiaana ja sen jälkeen laskee. Eniten sitä esiintyy siis 15-24 vuotiaiden ikäryhmässä. 2000 – luvun tutkimukset osoittavat edeltävän ikäkausiesiintymisen lisäksi sen, että esiintymisen muodot muuttuvat iän myötä. Itseään vahingoittava käyttäytyminen ilmenee nuoremmilla usein esimerkiksi pään hakkaamisena tai sormien puremisena useammin kuin vanhemmilla, jotka taas nyppivät ihoaan tai vahingoittavat välineillä enemmän kuin nuoremmat henkilöt. (emt.: 20.)

Erilaiset syndroomat ja vammat sekä älyllinen vajaatoiminta voivat olla haastavan käyttäytymiseen vaikuttavana taustana. Näiden lisäksi vajaatoimintaa muillakin elämän alueilla esiintyy mahdollisesti. Kuulon tai näön heikkeneminen, puhumattomuus, heikot sosiaaliset taidot, unettomuuden kaudet ja mentaaliset sairaudet lisäävät haastavan käyttäytymisen todennäköisyyttä. (emt.: 20-21.)

Miljööllä on tutkitusti myös vaikutusta haastavan käyttäytymisen esiintyvyyteen. Tutkimusten mukaan haastavaa käyttäytymistä ilmenee enemmän laitoksissa kuin muissa asuinympäristöissä tai asumismuodoissa. Toisaalta yhteys haastavan käyttäytymisen ja asumismuodon välisistä yhteyksistä ei ole yksiselitteistä, sillä vammaisuuden aste ja haastava käytös ovat toisaalta tekijöitä joiden mukaan asumismuoto valitaan. Tutkimukset eivät myöskään ole osoittaneet mitään selviä muutoksia haastavan käytöksen ilmenemisessä laitospaikkoja purettaessa muiksi asumismuodoiksi. (emt.: 22.)

Niin kutsutut normaaliin elämään kuuluvat negatiiviset tunteiden ilmaisut eivät ole haastavaa käytöstä. Myöskään hyvin harvoin tai tuskin koskaan esiintyvä äärimmäinen käytös ei itsessään ole haastavaa käytöstä, mutta mikäli se aiheuttaa välitöntä vaaraa itselle tai muille muuttuu se haastavaksi. Autismin kirjon henkilöiden ominainen vaaraton käytös, joka johtuu taustalla vaikuttavista neurokognitiivisista erityisvaikeuksista, ei ole

varsinaisesti haastavaa käytöstä. (Elvén 2010: 17.; Kerola – Kujanpää – Timonen 2001: 89-90.) Puhuttaessa autismin kirjon henkilöistä, on ollut tutkimusten myötä avartavaa ymmärtää että haastavaan käyttäytymiseen on yleensä aina jokin syy. Käytös ei ole tahallista vaan yleensä reaktio esimerkiksi kipuun, särkyyn, aistiärsykkeisiin, liian pitkään odotukseen, ettei tule ymmärretyksi, epätietoisuuteen tai vaikkapa epäreiluun tai odottamattomaan tilanteeseen. (Kerola - Sipilä 2007: 15.)

4.2 Syitä haastavaan käytökseen

Kohdatessa haastavaa käyttäytymistä se aiheuttaa paljon kysymyksiä. Kun halutaan ymmärtää mitä tapahtui ja miksi, on aloitettava selvitys- ja jäsennystyö. Haastavan käytöksen taustalla vaikuttaa aina, jokin syy. Näitä syitä voivat olla esimerkiksi:

- Kommunikaation pulmat
- Sosiaalinen taitamattomuus, vaikeus ymmärtää sosiaalista koodia
- Fyysiset syyt, kuten kipu
- Stressi tai pelko
- Aistipoikkeavuudet
- Vaikeus hahmottaa tilannetta ja ympäristöä
- Kognitiivinen joustamattomuus
- Opittu toiminta- tai käyttäytymismalli
- Omien ja toisten tunteiden tunnistamisen ja käsittelyn vaikeus
- Struktuurin puute
- Oman toiminnan ohjauksen vaikeudet
- Elämänhallinnan ongelmat, kuten itsetuntemuksen heikkous ja epävarmuus

(Kerola - Sipilä 2007: 30, 32.)

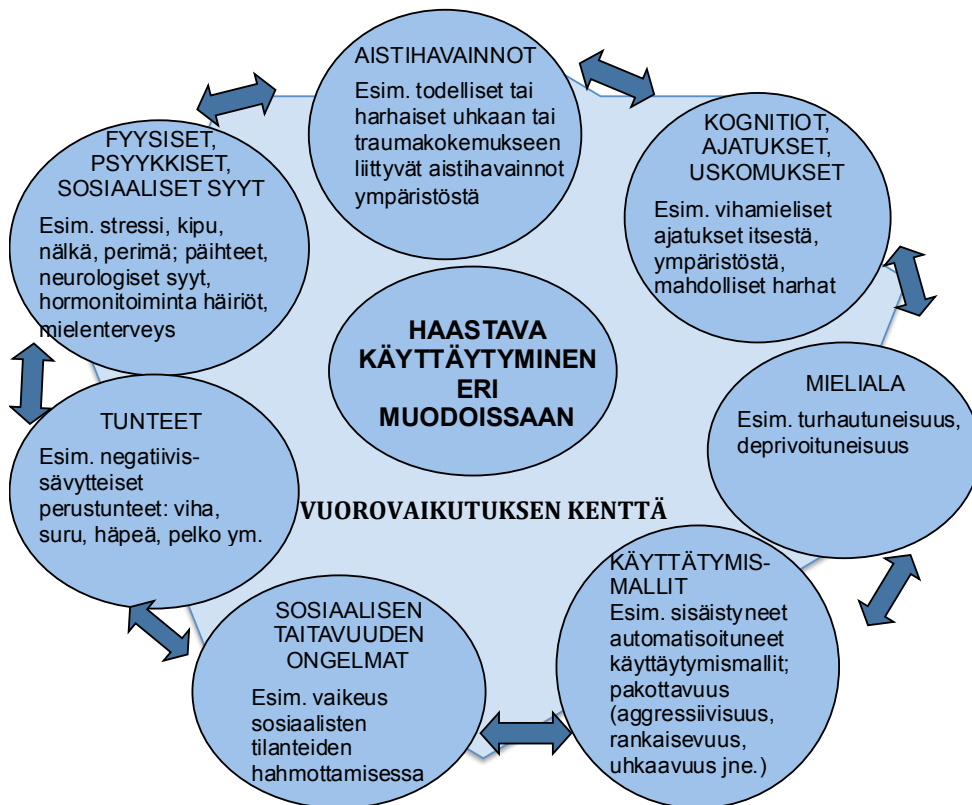
Ihmisen omat sisäsyntyiset ominaisuudet vaikuttavat hänen käyttäytymiseensä. Ihmisen temperamentti vaikuttaa siihen, miten hän reagoi erilaisissa tilanteissa niin positiiivisissa kuin haasteellisissa tilanteissa. Temperamentti on ihmisen pysyvä ominaisuus, taipumus, joka voi muuttua kypsymisen myötä. Toisaalta sama ominaisuus voi näyttäytyä eri ikäkausina erilailla. Temperamenttia ei voi käyttää puolustuksena käyttäytymiselle. Näin on myös haastavan käyttäytymisen tilanteissa, koska kognitiiviset toiminnot ovat tietoisia. (Greene 2008.)

Riippuen näkökulmasta, jonka kautta temperamenttia tarkastellaan, voidaan jaotella sitä eri tyyppeihin. Haastavan käyttäytymisen kontekstissa voidaan puhua tulistuvasta haasteellisesta temperamentista. Tulistuvilla henkilöillä on vaikeuksia toiminnanohjauksessa, kielellisissä prosessointitaidoissa ja kognitiivisessa joustavuudessa (Greene 2008.)

Eri temperamenteilla on erilainen stressinsietokyky. Kuitenkin stressitason noustessa voi muillakin kuin helposti tulistuvilla henkilöillä esiintyä haastavaa käytöstä. Neuropsykiatrisilla henkilöillä stressitaso saattaa vaihdella huomattavasti saman päivän aikana. Mutta huomioitavaa on, että neurotyypillisillä henkilöillä stressitasojen väliset erot esimerkiksi normaalissa ja haastavassa tilanteessa ovat suuremmat kuin neuropsykiatrisilla henkilöillä. (Greene 2008: 27; Elvén 2010:116-125.) Tilanteiden hallinnan kannalta on tärkeää oppia tunnistamaan stressitasoa kohottavat varoitusmerkit ja sitä kautta rakentaa parempaa tilanteiden hallintaa. Tällaisia varoitusmerkkejä jotka enteilevät haastavaa käyttäytymistä ovat muutokset puheessa, tunnetilassa tai fyysisessä tilassa. (Kerola – Sipilä 2007: 14.)

Elvén (2010) jakaa stressin varoitusmerkit henkilökohtaisiin, positiivisiin, negatiivisiin ja neutraaleihin merkkeihin. Stressitekijöitä jaetaan niiden taustasyiden mukaan perusstressitekijöiksi ja paikallisiin stressitekijöihin. (Elvén 2010: 125, 137,146.)

Haastavaan käyttäytymiseen virittäviä tekijöitä voi siis olla lukuisia, jotka eivät kaikki tule koskaan tietoisuuteen. Kaiken taustalla ja vaikuttavana tekijänä on vuorovaikutuksen kenttä: vuorovaikutuksen ja kommunikoinnin ongelmat. (Lommi 2011.)



Kuvio 2. Haastavaan käyttäytymiseen virittäviä tekijöitä, mukailen Risto Lommin mallia 2011.

Haastavan käyttäytymisen ennakkomerkkien lukeminen on tärkeää. Kuitenkin kun asiat eskaloituvat tulee henkilölle jostain ärsyke, joka synnyttää tunteen ja tämä tunne synnyttää reaktion. Esimerkiksi lenkillä vastaan tulee koira, joka haukkuu. Tällöin henkilö alkaa suin päin juoksemaan ja huutamaan. Mukana ollut henkilön avustaja on ihmeissään, ehkä jopa säikähtänyt ja peloissaan. Esimerkin tavoin huomiomme kiinnittyy reaktioihin, jotka me näemme ulospäin haastavana käytöksenä. Kun niin sanotusti tilanne on päällä tulee olla keinoja hallita tilannetta ja auttaa haastavasti käyttäytyvää henkilöä itseään palautumaan reaktiosta kohti normaalia tunnetta. Esimerkki tilanteessa avustaja voi sanoa yksinkertaisen käskyn: "Kävele." Asian ja tilanteen käsittely sekä jälkipuolitus voivat tapahtua useiden eri toimintatapojen mukaisesti, kuten pikapiirtämällä, keskustelemalla tai tunnekorttien keinoin. Esimerkkitapauksessa kävelyn päätyttyä tulisi käydä istumaan ja keskustelemaan, mitä kävelyllä tapahtui ja miksi. Apuna tällaisissa keskusteluissa kannattaa käyttää puhetta tukevia ja korvaavia kommunikointimenetelmiä esimerkiksi kuvakommunikaatiota, pikapiirtämistä tai viittomia.

Haasteena ovat tilanteiden kohtaaminen ja hallinta sekä reflektointi. Näistä tulisi oppia ja muokata näin ollen käyttäytymistä. Haastavan käyttäytymisen hallintakeinoja ovat

muun muassa lääkkeet: kemialliset ja biologiset aineet. Kuitenkin tärkeämpää on kasvatuksellinen kuntoutus. (Kerola - Sipilä 2007.) Palaten esimerkkiin vielä kerran, voidaan siitäkkin ottaa oppia. Keskustelussa henkilö kertoo, että lähti juoksemaan ja huusi, koska koira tuli vastaan. Hän kertoi pelänneensä koiraa. Lisäksi keskustelussa käydään läpi tilanteen eri vaiheiden tunteet niin henkilön itsensä kuin ohjaajan näkökulmasta sekä sovitaan sopiva toimintamalli seuraavaan kerran varalta. Tällainen haastavan käyttäytymisen käsittely on kasvatuksellisen kuntoutuksen ja henkilön elämänhallinnan kannalta järkevää ja kannattavaa.

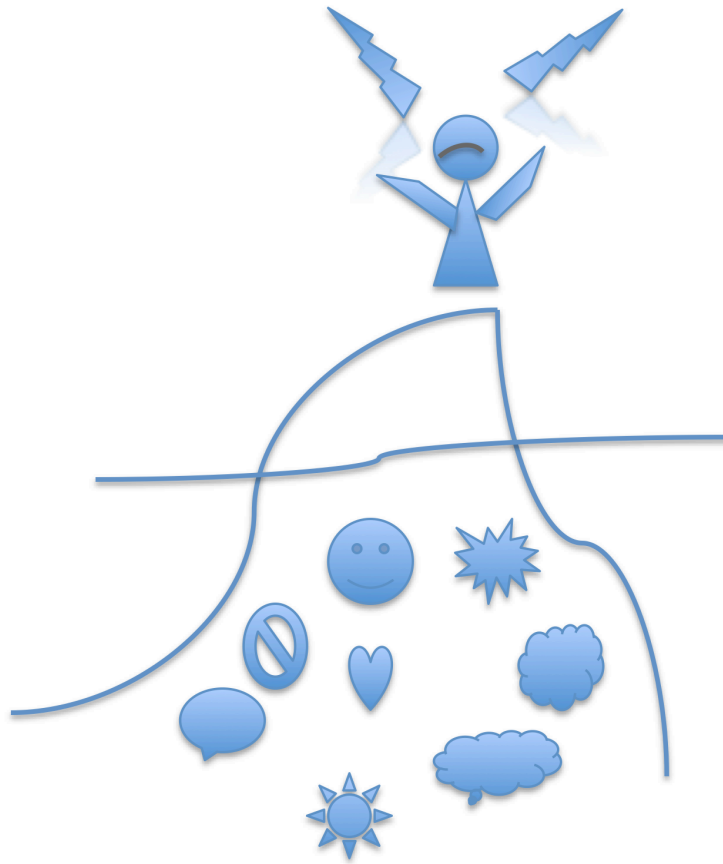
4.3 Selitysmalleina jäävuori – ja Zigguratin malli

Halutessamme tietää mistä haastavassa käyttäytymisessä on kyse on meidän tehtävä niin sanottua salapoliisin työtä; tulee miettiä ja etsiä johtolankoja mitkä johdattavat näkyvään haastavaan käytökseen. Tähän avuksi on muutamia selitysmalleja, joista seuraavassa.

Jäävuorimalli

Haastavaa käyttäytymistä voidaan selittää ja kuvailla erilaisilla tavoilla. Jäävuorimallia on käytetty paljon etsittäessä selityksiä tietyille nähtävillä olevalle toiminnalle. Jäävuorimalli kuvaa osuvasti haastavaa käyttäytymistä, sillä se näyttäytyy useastikin vaikuttavasti ja huomiota herättävästi. French ja Bell:n 1973 lanseeraama jäävuorimalli kehitettiin alun perin kuvaamaan organisaatioiden osaamista, mutta on sittemmin levinnyt myös muiden tieteenalojen toiminnan kuvaamiseen. Theo Peeters kuvaa haastavaa käyttäytymistä mukailien jäävuorimallia seuraavanlaisesti.

” Käyttäytymisongelmat ovat jäävuorenhuippu ja yritys kertoa jotain. Moninkertaisesti suurempi jäävuorenalosa ovat ne erinäiset ja näkymättömät syyt, joista haastava käyttäytyminen johtuu.”

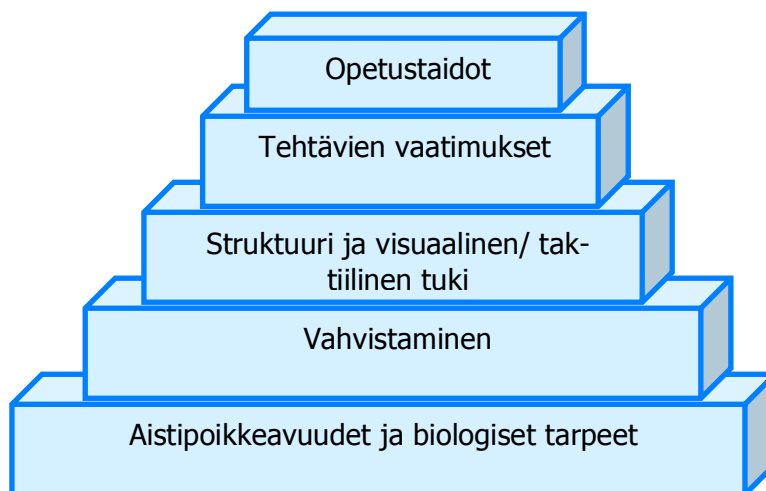


Kuvio 3. Jäävuorimalli mukailten (French – Bell 1973).

Tämä pinnan alla oleva suuri massa ulospäin näkymättömät syyt voivat olla itsestä ja/ tai toisista riippuvaisia. Ne voivat olla fyysisiä kuten kipu, sairaus, väsymys, dementia, hormonaaliset muutokset tai poikkeavat aistikokemukset. Samalla tai toisaalta ne voivat olla psyykkisiä syitä sisältäen muun muassa itsetunnon heikkoutta, epävarmuutta, turhautumista tai mielenterveydellisiä ongelmia. Lisäksi haastavan käyttäytymisen taustalla olevat syyt voivat yhtä hyvin liittyä kehitysvaiheeseen, aiemmin opittujen tilanteisiin sopimattomien toimintamallien mukaan toimimiseen tai niiden puuttumiseen. Autismin kirjon henkilöillä ja kehitysvammaisilla näiden edellä mainittujen lisäksi suuria pulmia tuottaa nimenomaan sosiaalisen kanssakäymiseen, vuorovaikutukseen ja kommunikointiin liittyvät tilanteet. Struktuurin merkitystä unohtamatta. Jos haastavaa käyttäytymistä halutaan vähentää, on katsottava ja ymmärrettävä pinnan alla olevia syitä. Juuri näihin tulee kiinnittää huomiota ja pyrittävä vaikuttaa niihin. (Kerola - Sipilä 2007: 28-29.)

Zigguratin malli

Selittäessä autismin kirjon ja Aspergerin oireyhtymän henkilöiden haastavaa käyttäytymistä voidaan käyttää Zigguratin mallia (The Ziggurat Model, Framework for Designing Comprehensive Interventions for Individuals With High-Functioning Autism and Asperger Syndrome). Tämä vuonna 2007 luotu The Ziggurats Model:n on paljon mielenkiintoa ja tunnustusta saanut. Sen interventioiden tarkoituksena on ymmärtää näkyvää käyttäytymistä sekä löytää näkyvän käyttäytymisen alle piilotettuja syitä. Malli sisältää Aspyn ja Grossmanin nimeämää viisi hierarkkista ulottuvuutta pyramidin muodossa, joille olen seuraavassa hahmotellut suomenkieliset vastineet: aistipikkeavuudet ja biologiset tarpeet (Sensory Differences and Biological Needs); vahvistaminen (Reinforcement); struktuuri ja visuaalinen/ taktiilinen tuki (Structure and Visual/ Tactile Supports); tehtävien vaatimukset (Task Demands); opetustaidot (Skills to Teach) (The Ziggurat Group PA 2012.)



Kuvio 4. Zigguratin malli mukailen alkuperäistä Aspyn ja Grossmanin The Ziggurats model 2007.

Pyramidin muotoista mallia käytetään työvälineenä edeten askel askeleelta. Se on suunniteltu antamaan kehyksiä työskennellessä autismin kirjon henkilöiden kanssa. Mallin innovatiivisuuden ja laaja-alaisuuden vuoksi se on otettu laajasti käyttöön kaikenikäisten opetuksessa ja ohjauksessa. Maailmalla ollaan pantu merkille mallin fokus lapsen todellisissa tarpeissa, jonka vuoksi se on otettu hyvin vastaan. Malli pohjautuu alan parhaisiin käytänteisiin. Näitä käytänteitä muokataan ja toteutetaan toiminnallisuuden kautta. Näin ollen käytänteet pyritään muuttamaan sellaisiksi, että ne tyydyttä-

vät lapsen todellisia tarpeita. (The Ziggurat Group PA 2012.) Esimerkiksi tilanne, jossa henkilö on käyttäytynyt haastavasti, pyritään selvittämään Zigguratin mallin askelmia edeten kuinka askelmien vaatimuksen toteutui. Tällainen voisi olla esimerkiksi haastavan käyttäytymisen tilanne kun lapsi juoksee yllättäen ajotielle. Onko ollut kyse peruselementeistä, kuten aistipoikkeavuuteen liittyvistä kovista äänistä, vai esimerkiksi liian vaativasta tehtävästä liittyen oman toiminnan ohjaamiseen ja liikkumiseen yhteiskunnassa.

4.4 Haastavan käytöksen puuttumismenetelmät ja hallinta

Tiedetään, että 1950 –luvusta lähtien leikkiterapia (playtherapy) ja psykoterapia olivat käytössä niin sanottujen normaalien hoidossa. Samalla oli yritystä löytää keinoja ja menetelmiä parantaa kehitysvammaisia. Yksi tunnetuimmista menetelmistä on holding, jossa levotonta lasta pidellään kiinni kunnes hän rauhoittuu. Syyksi tähän toimintaa on sanottu, että näin kiinnipitäjä osoittaa toiminnallaan ottavansa vastuun lapsensa ahdistuksesta. Toinen tunnetuimmista menetelmistä tuolta ajalta on lapsen kääriminen mattoon ja pitäminen sen sisällä muutaman minuutin ajan jotta rauhoittuisi. Erikoista tässä menetelmässä puolestaan on sen toinen tavoite: uudelleen syntyminen, mikä toteutuu jos lapsi rimpuilee vastaan ja yrittää päästä pois matosta. 1970 –luvun puolen välin jälkeen kohdeltiin autistisia henkilöitä epäkunnioitettavasti, etenkin haastavan käytöksen tilanteissa ja suurimmissa hoitolaitoksissa. Joissakin tapauksissa henkilöt eristettiin omiin soluihin ja annettiin oksennuslääkettä päivittäin. Toinen karu esimerkki epäkunnioittavasta toiminnasta on, että karkailun seurauksena ja sen estämiseksi sidottiin jalat jopa muutaman kuukauden ajaksi. (Elvén 2010: 25-27.)

Edellä mainitut menetelmät eivät ole nykypäivänä käytössä. Elvén (2010) toteaa, että kuitenkin edelleenkin vanhempia syytetään kasvatuksen puutteellisuuden olevan syynä autististen tai ADHD lasten haastavaan käytökseen. Syyttävällä sormella saattavat osoittaa omat läheiset, kuten isovanhemmat, tai viranomaiset kuten koulun tai terveydenhuollon henkilöstö. (Elvén 2010: 21-22.)

Väärinkäytöksen mahdollisuus on edelleenkin olemassa. Mikäli kasvattajat, vanhemmat tai sitten ammattilaiset, eivät ymmärrä mallioppimisen vaikutusta saattavat he hyvinkin siirtää yhä epäkunnioittavia tapoja käsitellä ja vastata haastavaa käytöstä. (Elvén 2010: 45-46.) Keinoja, joilla haastavaa käytöstä saadaan muuttumaan hyväksytympää

käytöstä, on lukuisia. Kerola ja Sipilä (2007) ovat hahmottaneet 18 kohtaisen keinojen välineistön muutoksen mahdollistamiseksi. Ne ovat seuraavat:

1. yhteiset pelisäännöt
2. rentoutuminen
3. ympäristön muuttaminen
4. vuorokausirytmien selkiinnyttäminen
5. aistitoimintojen erilaisuuden huomioiminen
6. strukturointi
7. ennakointi
8. kommunikoinnin kehittäminen
9. visualisointi
10. nopea piirtäminen tilanteiden selkiinnyttämiseksi
11. sosiaaliset tarinat kuvin ja sanoin
12. sopimukset ja säännöt
13. liikunta
14. terveyden hoitaminen
15. palkitsevuus
16. riittävästi mielekästä toimintaa
17. porttikirjan käyttö työvälineenä
18. luokkatoveri kaveriohjelma

(Kerola – Sipilä 2007: 22.)

Kuinka haastavaa käytöstä kontrolloidaan ja saadaan ohjastettua oikeille raiteille on Elvén (2010) puolestaan kerännyt seuraavanlaiseksi osa-alueiksi, joita on neljä. Ensimmäiseksi mainittakoon itsekontrollin strategioiden oppiminen sekä toiseksi erilaisten käyttäytymisen hallinnan metodien käyttäminen, kuten nuhteleva (scolding), moittiminen (reprimands), rankaiseminen (punishment), merkityksellinen ajattelu (consequential thinking). Kolmas kokonaisuus on seuraukset ja strukturi (consequence and structure) sekä neljänä ovat taustat käyttäytymisen syille (conceptions of the causes of behaviour) kuten motiivit (motives), motivointi (motivation), valinnaisuus (obstinacy) ja joustavuus (flexibility). (Elvén 2010: 47-96.)

Haastavan käyttäytymisen ennalta ehkäisyä ei ole suoranaisesti tutkittu, joten varsinaisia tutkimus tuloksia sen vaikuttavuudesta haastavaan käytökseen ei ole tiedossa. Tiettyjä päätelmiä voi johtaa esimerkiksi yleisen tietämyksen lisääntymisestä, ammattitaitoisen henkilöstön kouluttamisesta sekä kansainvälisten ja kansallisten veto-osuuksien

ja lakien myötä. Tärkeää on tuntea asiakas. Oli kyseessä sitten vanhempi tai ammattilainen tulee olla tietämys diagnostiikasta.

AVEKKI on sosiaali- ja terveysaloille kehitetty toimintatapamalli, jonka tarkoituksena on kouluttaa hoitohenkilökuntaa väkivaltilanteiden ennaltaehkäisyyn ja hallintaan. AVEKKI -nimi tulee sanoista Aggressio, VäkiValta, Ennaltaehkäisy/hallinta, Kehittäminen, Koulutus ja Integraatio. Siinä tärkeää on varhainen ennaltaehkäisy, turvallisuus, minimaalinen rajoittaminen ja voimankäyttö sekä kivuttomuus, joihin pyritään käyttämällä tilanteisiin parhaiten sopivaa toimintaa. Toimintatapamallia tulee soveltaa jokaisen organisaatioon sen omien työturvallisuus järjestelmien kanssa. Toimintatapamallin pohjalta ovat EU -alueella hyväksytyt moraalikäsitteet sekä eettiset periaatteet ihmisten tasa-arvoisesta yksilöllisestä kohtelusta. (Hakkarainen ym. 2006: 7.; Hakkarainen ym. 2007:4.)

5 Vanhemmuus

Lapsen syntymää kuvaillaan ihmeenä. Tähän ihmeelliseen ja mystiseen elämänalkuun eivät päde mitkään ennakkosuunnitelmat. Toisaalta on olemassa tietynlaiset kasvatukselliset esiyymmärrykset ja odotukset syntyvää lasta kohtaan. Esiyymmärryksellä tarkoitetaan ihmiskäsityksen, kehityspsykologisen tietämyksen ja perinnetiedon muodostamaa taustaa. Tervettä lasta toivotaan aina. Lapsen saaminen synnyttää vanhemmuuden. Vanhemmiksi tullaan, mutta vanhemmuuteen ei voida kouluttautua niin kuin ammattiin.

Perheitä on monimuotoisia. Sillä voidaan tarkoittaa perheitä jonka muodostavat lapsettomat tai lapselliset henkilöt. Ne voivat olla avio- tai avoliitossa eläviä vanhempia, uusperheitä, lapsettomia pariskuntia, yhteistaloudessa elävät, homo- ja lesboparit, yksinhuoltajat tai kaksikeskusperheitä. Näistä jälkimmäinen tarkoittaa vanhempia jotka asuvat eri talouksissa, mutta omaavat yhteishuoltajuuden lapsiin. Oli perhe sitten minkä muotoinen tahansa sitä pidetään sosiaalisena systeeminä, joka elää osana ympäröivää yhteiskuntaa. Perheiden elämänkaari kulkee omien kehitysvaiheiden kautta. Nämä kehitysvaiheet ovat samantapaisia kuin yksilökin käy läpi omassa elämässään, kuten perheenjäsenten itsenäistyminen ja sen mukanaan tulevien perheen tehtävien muutokset. Perheen rakenne ja omat keskinäiset suhteet sekä suhteet lähimmäisiin ja ympä-

röivän yhteiskunnan rakenteisiin ja verkostoihin määrittävät perheen kehitysvaihetta, mutta myös perhettä itseään. (Laine ym. 2004: 294-295.)

5.1 Vammaisen lapsen vanhemmuus

Vammaisen lapsen syntymän ensitiedon saamisen jälkeen, jokainen vanhempi kokee ja tuntee omalla tavallaan. Usein ensiksi tulee alkujärkytys ja suru. Surun koemme henkilökohtaisesti, mutta myös yhteisesti ja yhteisöllisesti. Perheen pyrkii lapsen poikkeavasta kehityksestä huolimatta elämään niin sanottua normaalia tai tavallista lapsiperheen arkea. Perheellä on lapsen erityispiirteiden vuoksi monia uusia tehtäviä hoitettavana. Ekologisen näkemyksen mukaan lapsen kehitys ja vanhempien kuin yhtälailla koko perheen toiminta ohjaa ammatillista toimintaa ja tuen antamista. Perhe elää lähimmäisten ja yhteiskunnan ympäröimänä. Ekokulttuurinen näkemys asettaa perheen arjessa selviytymisen ulottumaan ja linkittymään perheen valintojen kautta yksilöstä yhteiskuntaan. (Määttä 1999: 54, 58.)

Ilmeet, eleet ja ääntelyt ovat merkkejä joiden avulla voimme tulkita lapsemme tarpeita. Kokemus opettaa meitä tulkitsemaan mitä eritilanteissa merkit tarkoittavat, kuten itkun eri vivahteet. Kun lapsen kehitys ei kuljekaakaan niin sanotun normaalin kehitysodotusten mukaisesti, vaikeutuu merkkien tulkinnallisuus. (Värri 2004: 95-96; Määttä 1999: 9.)

Kun lapsi alkaa käyttäytyä epätavallisesti, usein vanhemmat alkavat syyttämään itseään. Mitä minä olen tehnyt väärin? Poikkeava ja luotaan sysäävä käytös voivat pahoittaa ja haavoittaa vanhempien mieltä. (Grandin – Scariano 1992: 5-6.) Autistiseksi lapseksi todentamisen jälkeen vanhemmat kokevat monia ristiriitaisiakin tunteita. Tulevaisuuden ja autismiin liittyvästä käyttäytymisestä aiheuttavat usein huolta tulevaisuudesta. Pettymys voi olla suuri kun lapsi ei olekaan ns. normaali. Diagnoosin saamista pidetään usein käännekohtana. Tietoisuus diagnoosiin liittyvistä piirteistä voi tuoda turvaa ja helpottuneisuutta, sillä epätietoisuudessa on raskasta elää. (Elvén 2010: 9; Tommey –Tommey 2011: 26, 31-32.)

Usein erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhemmat aloittavat kasvattamaan lapsiaan kuten heidän vanhempansa kasvattivat heitä. Kuitenkin he havahtuvat etteivät nämä keinot toimi toivotulla tavalla, jolloin he usein alkavat pohtimaan onko lapsessa jotain niin sanotusti väärin. Tällöin otetaan yhteyttä hoitaviin tahoihin ja tehdään arviointeja, jotka johtavat mahdollisesti diagnosointiin. Tämä vahvistaa vanhemmille että ongelmat

ovat lähtöisin lapsessa eikä menetelmissä, mutta ei kuitenkaan poista lapsen erikoista käyttäytymisen piirteitä. On tärkeää, että vanhemmat ja lapsen kanssa työskentelevät henkilöt luovat positiivista hyvää elämää erityistä tukea tarvitseville henkilöille. (Elvén 2010: 10.)

Kaikki reagoivat omalla tavallaan tietoon lapsen erilaisuudesta. Suositeltavaa olisi työstää omia tunteitaan. Antaa itselleen luvan olla esimerkiksi niin surullinen kuin vihainen, niin kauan siihen aikaa tarvitsee. (Tommeij – Tommeij 2011: 103). Surutyö vaatii aikaa, ja vanhemmilla tämä surutyö aktivoituu aina uudelleen, kun lapsen / nuoren / aikuisen asioita käsitellään. Keinoja surun kanssa työskentelemiseen vaan tulee vuosien kuluessa lisää.

Vajaassa kahdessa kymmenessä vuodessa on avun- ja tuentarjonta lisääntynyt, siltikin sitä on liian vähän. On useita loistavia ja päättäväisiä vanhempia ja ammattilaisia, jotka taistelevat muutoksia ja parempaa tukea nimenomaan autismikirjon henkilöille. Tommeij (2011) korostavat paranemisprosessissa auttavana tahona vertaistuen ja järjestöön kuulumisen. (Tommeij – Tommeij 2011: 103-104.)

Perheen voimavaroja vammaisen lapsen kanssa arkeen vanhemmat saavat Itälinnan ym. (1994) tutkimuksen mukaan fyysisistä ja aineellisista voimavaroista, puolisoiden välisestä suhteesta, ympäristön antamasta virallisesta ja epävirallisesta tuesta (sisältää myös sosiaalisen tuen) sekä vanhempien toimintatavoista stressitilanteissa vanhempien käsityksestä oman elämänsä hallinnasta. Voimavaroja vanhemmat saivat keskinäisen parisuhteen välisestä toimivuudesta. Sosiaalista tukea vanhemmat saavat läheisiltä, eritoten isovanhemmat ovat olleet suurena apuna lasten hoidossa, myös ystäviltä ja tutuilta saadaan apua. Kuitenkin niin että avun tarve väheni lapsen iän karttuessa. Samoin käy myös virallisen avun tarpeen ja saatavuuden suhteen. Näistä läheisimmiksi koetaan sellaiset henkilöt, joiden kanssa ollaan päivittäin tekemisissä, kuten henkilökunta, ohjaajat, avustajat ja opettajat. (Itälinna ym. 1994: 171-235.)

Nyky-yhteiskunta tarjoaa paljon erilaisia avun ja tuen muotoja. Tutkimus ja tietoisuus eri vamma ryhmistä on edennyt ja tuottaa kokoajan lisää tietoa. Esimerkiksi Suomeen on perustettu 2010 luvulla ensimmäinen vammaistutkimuksen professori. Yhteiskunnallinen näkyvyys Suomessa niin mediassa kuin politiikassa on tuonut vammaiset henkilöt kaikkien tietoisuuteen. Myös aktiivisten liittojen ja niiden jäsenyhdistysten toiminta tuottaa tietoa, tarjoaa koulutuksia, sopeutumisvalmennusta, asiantuntija palveluita sekä

vertaistukea. Sosiaalisen median vaikuttavuus avun ja tuen määrään on vielä nähtävissä.

5.2 Haastavasti käyttäytyvän lapsen vanhemmuus ja tuen tarpeet

Haastavasti käyttäytyvien henkilöiden käytös voi saada äärimmäisiä muotoja. Näiden vuoksi henkilöiden itsensä, heidän vanhempien, sisarusten, opettajien ja kaikkien muiden heidän kanssaan toimivien elämästä voi tulla poikkeuksellisen raskasta ja turhauttavaa. Kuten autismin kirjon henkilöistä niin myös tulistuvien lasten käytöksen katsottiin johtuvan taitamattomasta vanhemmuudesta. Tietämyksen lisääntyessä tiedetään, että vaikeudet ovat paljon monimutkaisempia, jotka voivat johtua monista eri syistä, eikä näin ollen ole kyse välttämättä taitamattomasta vanhemmuudesta. (Greene 2008: 17-18.)

Selviytyäkseen arjessa perheillä omat tapansa toimia erilaisissa tilanteissa. Useat näistä ovat muodostuneet vuosien varrella opituista ja ulkopuolelta asetetuista toimintatavapamalleista. Varhaisen kuntoutumisen ansiosta ovat tutuksi tulleet esimerkiksi struktuurin ja selkokielen käyttö. Lisäksi hallintakeinoja on olemassa yhtä monta kuin on perheitä, sillä jokainen yksilö muokkaa perheen omaa kulttuuria. (Määttä 1999: 133-138.)

Vammaisten lasten perhe tutkimus on laajentunut 1970-luvun lopulta alkaen. Samalla tutkimusten teoreettiset lähtökohdat ovat luonnollisesti monipuolistuneet. Alkuperäinen ja vanhin lähestymistapa oli kriisimallin tapainen ajatus, missä perheet ajautuvat kriisiin, johon kuuluu eri kehitysvaiheita. Suomessa vammaisten, etenkin kehitysvammaisten, lasten perheiden tutkimus on alkanut laajentua varsinaisesti 1980-luvulla ja tutkimuksia on alkanut ilmestyä 1990-luvulta alkaen. (Itälina ym. 1994: 34, 45.)

Eritoten vanhempien jaksamista ja tuen tarvetta sekä perheiden selviytymistä on Suomessa aloitettu laajemmin tutkimaan 1990-luvulla perheissä, joissa on vammaisen lapsi. Tutkimustulokset osoittavat, että perheissä eletään tavanomaista perhe-elämää. Myös vammaisen lapsen kanssa harrastetaan ja tehdään arkirutiineja. Joskin äidit toteuttavat näitä isä aktiivisemmin. (Määttä 1999: 65-67.) Minna Kohvakka 2008 tutkielmaansa tuli saman suuntaisiin tuloksiin: kaksi perhettä kuudesta totesi arjen toimivaksi ja neljä kuudesta haastavaksi (Kohvakka 2008: 33). Keskeinen tulos laajassa kehitysvammaisten vanhemmille tehdyssä tutkimuksessa vanhempien stressistä, voimava-

roista ja sopeutumisesta Kultakutri karhujen talossa (Itälinna ym. 1994) oli, että vanhemmat selviytyvät ilman suuria ongelmia (Määttä 1999: 71).

Vuonna 1991 tehdyn tutkimuksen tuloksista selviää, että halutuimpia tuen muotoja lapsiperheissä ovat tilapäinen lastenhoitoapu (52%), rahallinen tuki (34%) ja kodinhoitoapu (28%). Vammaisuuteen liittyvissä kysymyksissä ja keskustelu ja neuvonta-apua kaipasi 10 % vastaajista. (Määttä 1999: 71.)

Tutkimuksessa autististen lasten vanhempien stressi- indeksiä (Autism Parenting Stress Index: Initial Psychometric Evidence) etsittiin alueita joilla vanhemmat tarvitsevat tukea vanhemmuuden taitoihin ja arvioivat interventoiden vaikutuksia. Autististen lasten vanhemmilla stressiä oli neljä kertaa enemmän kuin verrokki ryhmällä ja kehityshäiriöisten lasten vanhemmilla vastaava luku verrokki ryhmään on kaksinkertainen. Tutkimustulosten analyysi osoitti kolme vanhemmuuden stressiä vaikuttavaa tekijää ovat: yksi on henkinen alikehittyminen (one relating to core deficits), toinen liittyy sairauden käyttäytymisen oireiluun (one to co-morbid behavioral symptoms), kolmas sairauden fyysisiin oireisiin (one to co-morbid physical symptoms). (Silva - Schalock 2012.)

Erityisopetuksen kokemukseräisiä vaikutuksia ei ole ollut tarpeen perusteellisesti tutkia, sillä sen olemassa olo on vaikuttavasti ja luonnollisesti koettu olevan oikeutettua. Timo Saloviita Antti Teittisen toimittamassa teoksessa Vammaisuuden tutkimus (2006) toteaa, että vanhemmat ovat tyytyväisiä erityisopetuksen tuloksellisuuteen. Ensinnäkin voidaan todeta, että vanhemmat voivat tyytyväisiä myös heikkotasoisin palveluihin. Näin esimerkiksi on ollut menneisyydessä kehitysvammalaitoksiin. Kuitenkin palveluiden kehittymisen myötä myös vanhemmat ovat järjestöineen ajaneet lapsiensa olosuhteita paremmiksi, esimerkiksi laitosten korvaamista asuntoloilla. Toiseksi vanhemmilla ei ole ollut varaa ajatella, että heidän lapsensa saisi olemassa olevasta parempaa opetusta. Näin esimerkiksi tapauksissa joissa koulun sisällä lapsen opetusryhmää vaihdetaan. Kolmanneksi perheiden vastustus erityisopetusta kohtaan on ollut keskeinen ongelma erityisopetuksen järjestämisessä. (Teittinen toim. 2006: 140-141.)

6 Autismikuntoutus

Kuntoutumisella tarkoitetaan muutosta, yleensäkin huonommasta parempaan tilanteeseen. Sen tavoitteena on, että kuntoutujan työ- ja toimintakyky paranee sekä mahdollisimman itsenäinen selviytyminen elämässä ja tasa-arvoinen yhteiskunnan jäsen. Kuntoutuksella tarkoitetaan näihin päämääriin pääsemistä ja muutoksen aikaansaamisen mahdollistamista. Lähtökohtana on kuntoutuja itse sekä todelliset kuntoutumisen tarpeet ja –mahdollisuudet. Tässä prosessissa on otettava huomioon kuntoutuja yksilöllisenä ja ainutlaatuisena henkilönä. Kuntoutujan oma elinympäristö ja vallitseva kulttuuri, jossa kuntoutuja elää tulee huomioida kuntoutuksessa. Kuntoutuksen on oltava tavoitteellista, suunnitelmallista ja tuloksellista. Tätä toteutetaan ohjaavalla ja pedagogisella otteella. (Malm ym. 2006: 47.)

Autismikuntoutus niin kuin myös opetus on haasteellista kaikille osapuolille. Tämä sen vuoksi, että yksilöllisiä piirteitä ja haasteita huomioimalla tulee rakentua mahdollisimman hyvä kokonaiskuntoutus.

Autismikuntoutuksessa on tärkeää, että kuntoutus ei jää vain yksilön ja kuntoutusta antavan ammattihenkilöiden väliseksi seinien sisällä tehtävään toimintaan. Sen tulisi olla kokonaisvaltaista avointa yhteistyötä koko autistisen henkilön elämän eri toimijoiden ja verkostojen kanssa, kuten perhe, ammattilaiset ja yhteiskunta. Kivijalkana kuntoutuksessa toimii autismin ymmärrys ja laaja tietoisuus autistisen henkilön toiminnasta, jonka päälle voi opetuksen rakentaa erilaisista keinoista ja menetelmistä opettaa muun muassa perusvalmiuksia, sosiaalisia taitoja, kommunikointi ja vuorovaikutusta. (Kerola – Kujanpää – Timonen 2001: 11-12.)

Yksilöllisyys on keskeinen termi puhuttaessa autismista, minkä vuoksi ei ole olemassa yhtä mallia, jota voidaan toteuttaa autismikuntoutuksessa, vaan jokaisen henkilön kohdalla tulee kuntoutus ikään kuin räätälöidä erilaisten palveluiden ja menetelmien kokonaisuudesta. Myöskin joustavuus ja toiminnan mukauttaminen sekä vaihtaminen tarpeiden muuttumisen myötä on tyypillistä autismin kuntoutukselle. (emt.)

Autistisen henkilön kommunikoinnin vaikeuksiin on syytä panostaa sillä ei-toivottua ja/tai erikoista käyttäytymistä tulee mikäli autistinen henkilö jää vuorovaikutuksen ulkopuolelle. Näin voi käydä mikäli henkilön kommunikointia ei tueta yksilöllisesti mietittyjen vaihtoehtoisten kommunikointimenetelmin. Kielen ja kommunikoinnin kehityksessä on

autistisilla henkilöillä useimmiten ongelmia, mitkä näyttäytyvät mm. puheen ja elekielen ymmärtämättömytenä, vaikeutena ilmaista tunteita puheella sekä ekolaliaa. Kielen ongelmien mittavuuden vuoksi heillä on vaikeus ymmärtää mihin kieltä ylipäättänsä käytetään ja tarvitaan. (Kerola ym. 2001: 23-43).

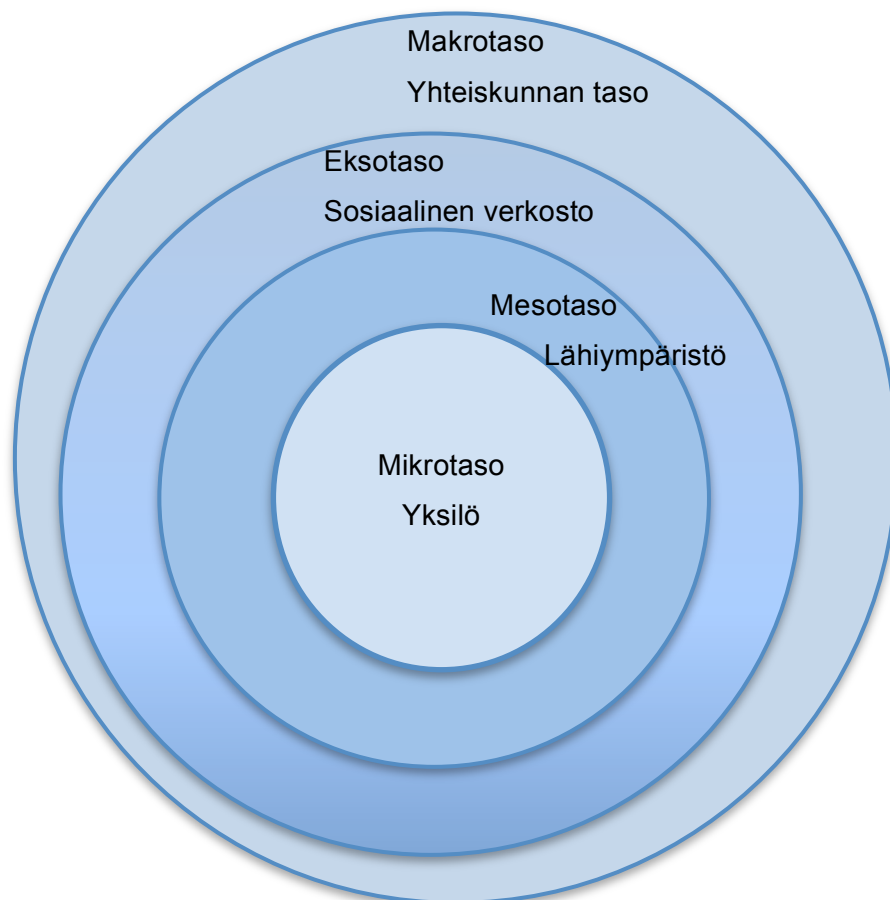
Puhetta tukevin ja/tai korvaavien kommunikointikeinoin eli AAC –menetelmin (Augmentative and/or Alternative Communication Methods) voidaan tukea autistisen henkilön kielen kehitystä, kommunikointia ja vuorovaikutusta. Koska auditiivisessa kielen vastaanottokyvyssä on tapahtunut usein kehityshäiriöitä mistä johtuen autistisilla henkilöillä vahvuutena ovat usein näköaistiin eli visuaalisuuteen perustuvat keinot kommunikoinnissa. Näitä ovat muun muassa kuvat ja esineet. (emt.)

Toinen autismin niin kutsuttu perusproblematiikka on sosiaalisten taitojen alueella. Sosiaaliset taidot jaotellaan sosiaalsiin perustaitoihin, kuten kuuntelu, keskustelu, kysyminen ja pyytäminen. Tunteiden käsittely, tunnistaminen, ilmaiseminen ja ymmärtäminen ovat myöskin sosiaalisia taitoja. Autistiselle henkilölle on tyypillistä, että vastavuo-roista kommunikointia ei ole. Tämä ei tarkoita etteikö hän näitä taitoja voisi oppia ohjaamalla, mallittamalla ja käyttämällä sosiaalisia tarinoita luonnollisissa vuorovaikutustilanteissa useiden toistojen kautta. (Kerola ym. 2001: 50-51.)

Keskuspuiston ammattiopiston autistien kuntoutuksen mallina on TEACCH-ohjelma (Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children). Se ei ole varsinaisesti kehitetty opetusmenetelmäksi vaan saanut alkunsa amerikkalaisen Eric Schoperin vuonna 1966 käynnistyneen tutkimusprojektista, jonka seurauksena siitä muotoutui vuonna 1972 Pohjois- -Carolinan virallinen kuntoutusjärjestelmä. TEACCH –ohjelma on tuosta ajasta levinnyt ympäri maailmaa käytetyksi kuntoutusmenetelmäksi. Päätaavoitteena on auttaa autistista henkilöä elämään tehokkaammin niin kotona koulussa kuin yhteiskunnassa. Ihmisen elämää käsitellään kokonaisuutena myös huomioidaan koko elämänkaari lapsesta aikuiseksi. Pääpaino on auttaa mielekkäämpään elämään vähentämällä tai muuttamalla autistista käyttäytymistä. Tässä kaikessa painotetaan yhteistyötä perheiden eritoten vanhempien kanssa, joita opetetaan työskentelemään lastensa kanssa. Lisäksi opetetaan selviytymään lastensa käyttäytymisongelmista sekä edistämään oppimista ja sosiaalisia ja kielellisiä taitoja yhteistyössä työntekijöiden kanssa. (Dalenius – Sirén 1997, 7; Timonen – Tuomisto teoksessa Ikonen toim. 1999: 33.)

7 Ekologiset teorit

Vanhempien selviytymistä ja jaksamista arjessa pohditaan usein suhteessa ympäristöön. Tämän vuoksi yhdeksi teoreettiseksi näkökulmaksi on noussut opinnäytetyössä ekologiset näkökulmat. Ekologisissa näkökulmissa tutkitaan yksilön ja ympäristön vuorovaikutusta. Tunnetuimpia ekologisen ajattelun saralla on Bronfenbrennerin (1979) ekologinen teoria yksilön ja ympäristön suhteesta nelitasoisesti: mikro-, meso-, ekso- ja makrotasot. (Bronfenbrenner 1981: 25-27,30.)



Kuvio 5. Ekologinen viitekehys

Mikrotasolla tarkastellaan yksilön eli haastavasti käyttäytyvän henkilön vuorovaikutussuhteita suhteessa omaan lähiympäristöön. Kuinka vuorovaikutus oman perheen ja lähimmäisten kanssa toimii. Ekosysteemin toisella eli mesotasolla tarkastellaan mikrotason sisäisten henkilöiden vuorovaikutustaitoja ja dialogisuutta suhteessa lähiympäristöön. Millaista tukea vanhemmat saavat esimerkiksi omilta sukulaisiltaan ja ystäviltaan.

Samalla mesotasolla pohditaan vuorovaikutusta ja keskusteluyhteyttä, minkä vanhemmat luovat haastavasti käyttäytyvän lapsensa toimintaympäristön kanssa, kuten koulu tai asuntola. Eksotasolla tarkastellaan yksilön eli haastavasti käyttäytyvän henkilön toiminnan vaikutuksia sosiaalisen ja yhteiskunnallisen verkoston näkökulmasta. Esimerkiksi kuinka haasteellinen vammaisen lapsi vaikuttaa vanhempien työpaikkaan tai sosiaalisen ja ammatilliseen turvaverkoston. Viimeisellä makrotasolla peilataan vanhempien tuen tarvetta suhteessa ympäröivään yhteiskuntaan, maailman. Yhteiskunnan lait ja asetukset antavat tiettyjä reunaehtoja ja /tai mahdollisuuksia vammaisen lapsen kanssa arjessa toiminnan tueksi. Myös perheen ja henkilön itsensä arvot ja asenteet sekä teoriat ja ideologiat käyvät niin sanottua vuoropuhelua ympäröivän yhteiskunnan kanssa.

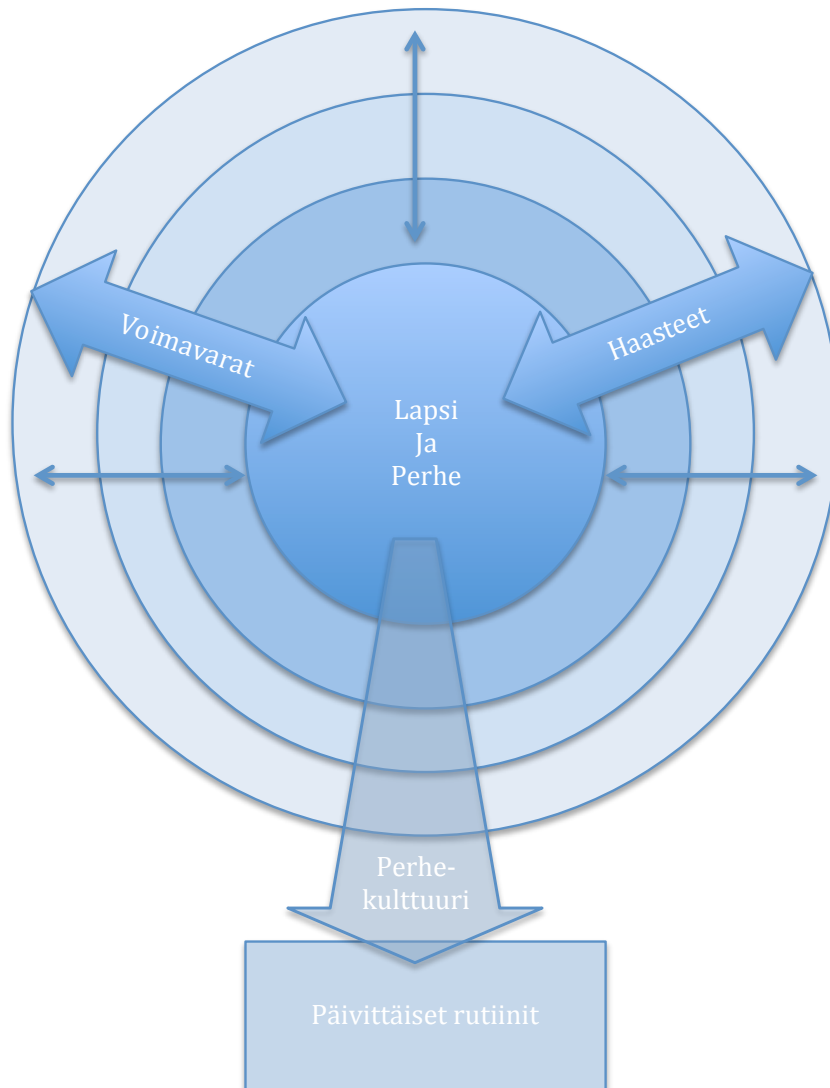
Ekologinen teoria pohjautuu kaikkien sen tekijöiden välisiin suhteisiin, eritoten niiden vuorovaikutukseen. Tämän yksilön ja ympäristön välisten suhteiden kaiken kattavuuden ja kaiken liittymisen kaikkeen voidaan katsoa myös ongelmalliseksi. On vaikeaa miettiä, että miten muutoksesta ja kehityksestä saadaan tietoa lapsen toiminnasta jos kaikki hiarkiset tasot vaikuttavat yhtäläisesti. (Määttä 1999: 78-79.)

Ekologisten teorioiden mielenkiinnon kohde ovat juuri kehitys- ja kasvu ympäristöjen keskinäiset suhteet ja toiminnat. Erityistä tukea tarvitsen lapsen kuntoutukselle ja koulutukselle on ominaista perheen läsnäolo läpi elämän, koska nämä lapset ovat omien erityistuen haasteiden myötä usein kykenemättömiä tekemään täysvaltaisena vastuullisia päätöksiä ja huolehtimaan omista virallisista asioistaan. On myös ominaista, että vanhemmat ovat mukana vaikuttamassa kuntoutuksen ja koulutuksen kaikilla tasoilla (suunnittelu, toteutus, seuranta ja arviointi). (Arikka - Pietiläinen – Sipari n.d.)

Ekokulttuurinen teoria

Bronfenbrennerin ekologisen teorian rinnalle muodostui 1980-luvulla ekokulttuurinen teoria eli ekokulttuurinen teoria. Siinä molempien, perheiden ja yksilön, toimintaa arvioidaan osana laajempaa yhteiskunnallista kontekstia. Ekokulttuurinen teoria on amerikkalaisen CHILD –tutkijaryhmän kehittämä. Siinä lapsen kehitys perustuu sosiokulttuuriselle pohjalle. Teorian muodostumisen taustalla on John ja Beatrice Whittingin 1970 –luvulla kehittämä psykokulttuurinen malli, jota muokkaamaan ja yhdistämään Bronfenbrennerin ekologiseen teoriaan lähtivät UCLA:ssa Ronald Gallimore ja Thomas Neisner tutkiessaan kehityksestä viivästyneiden lasten perheitä. Lähtökohtana

ja –ajatuksena on, että yksilö ja perhe elää omaa elämäänsä, mihin vaikuttaa heitä ympäröivä yhteiskunta. Mutta kuitenkin niin että yksilö tai perhe ovat näiden olosuhteiden aktiivisia muokkaajia. Näin muodostuu perhekulttuuri. Ekokulttuurisen teorian toiminnan fokuksena on päivittäisten toimintojen rutiinit erilaisissa toimintaympäristöissä, kuten koti, koulu tai vapaa-ajan harrastukset. (Määttä 1999: 78-79.)



Kuvio 6. Ekokulttuurinen malli (mukaihen Tauriaisen mallia, joka teoksessa Määttä 1999: 80.)

Ekokulttuurinen teoria korostaa vanhempien jaksamista. Tärkeä tavoite perheen arjen tukeminen ja vanhempien osallisuus lapsensa elämään. Selviytyäkseen tässä vanhemmuuden tehtävässä vanhemmat voivat tarvita jaksamista tukemia palveluita. Jotta perheen arki sujuu vaikuttaa siihen myös vanhempien oma jaksaminen. Merkityksellisiä voimavaroja ovat mm. vanhempien saama sosiaalinen tuki ja tiedon saanti (kehitys-

vammaisten lasten perheissä mm.) (Tuomainen – Vilppola 2003: 16.) Kodin ja perheen arkielämää joutuu usein uudelleen järjestämään ja muuttamaan, kun perheessä on erityistätukea tarvitseva henkilö, jonka kehitys on poikkeavaa. Vanhemmat saattavat joutua tekemään seuraavia muutoksia: asunto tai asuinpaikkakunta, arjen ja elämän rytmi päivittäisineen aikatauluineen, työ ja työn tekeminen, kasvatusta- ja hoitokäytännöt, arvot. (Määttä 1999: 81.)

Ammatti-ihmiset ovat usein kiinnostuneita tietämään juuri perhekuulttuurista, sillä sen ymmärtäminen auttaa ymmärtämään miksi perhe on juuri sellainen kuin on. Lisäksi halutaan lisätä ymmärrystä miksi vanhemmat ajattelevat, tuntevat ja toimivat tietyllä tavalla. (Määttä 1999: 79-82.)

Ammatti-ihmistien ja vanhempien kanssa tehtävän yhteistyön välisistä suhteista ja kytkennöistä on muodostettu nelikenttä, jonka kautta pohditaan ammatti-ihmistien suhtautumista vanhempiin. Tämä jakautuu neljään osioon: psykodynaaminen, psykososiaalinen, funktionaalinen ja interaktionistinen. Näistä ammatti-ihmistien ammatillisista tulkin- ta- ja suhtautumistavoista johdetaan vanhempien kanssa tehtävien yhteistyökäytänteiden nelikenttä: vanhempien yksilöllinen tukeminen, vanhempien ryhmäneuvonta, vanhempien opettaminen sekä vanhempien osallistuminen eli valtaistuminen. (Ferguson – Ferguson 1987: 354-372).

8 Opinnäytetyön toteutus

Opinnäytetyön tutkimuksen toteutin teoriasta nousseiden teemoja mukaillen teema- haastatteluina. Opinnäytetyön tehtävänä ja tavoitteena on tutkia ja saada tietoa haas- tavasti käyttäytyvien henkilöiden vanhemmilta. Keskityn tutkimuksessani vanhempien kokemuksiin haastavasta käyttäytymisestä. Lisäksi tavoitteenani on tuottaa tietoa siitä miten perheen tilanne on vaikuttanut heidän toimintaansa yhteiskunnan yksikkönä. Yhteistyö organisaation Keskuspuiston ammattiopiston ja perheiden välillä kuntoutuksen näkökulmasta on yksi mahdollinen tutkimuksen kehittämisen kohde.

Perusteluita haastattelumenetelmän valinnalle on kerätty seuraavanlaisia syitä, jotka vastaavat myös omaan lähtökohtaani menetelmän valintaan. Halu nähdä ihminen sub- jektina, jolla mahdollisuus tuoda kertomalla esille itseään koskevia asioita mahdollisim- man vapaasti. Hän luo merkityksiä ja on aktiivinen osapuoli. Haastateltavan puhe sijoii-

tetaan laajempaan kontekstiin. Halutaan selvittää tietoa ja mahdollisuus perustella mielipiteitään, joita taas tutkija voi tarpeen mukaan saada esittämällä lisäkysymyksiä. (Hirsjärvi –Hurme 2004: 35.) Vaikeita asioita, kuten tutkimuksessani haastava käytös, voi olla myös arka ja vaikea asia ihmisten käsitellä, jolloin haastattelu voi olla mahdollisuus tuoda näitä asioita julki turvallisessa ympäristössä. Haastattelun haasteena voidaan nähdä ettei haastattelijalla ole kokemusta, taitoa ja koulutusta tehdä haastatteluita, jolloin aineiston keruun jouta ja myötäilevä tilanteen edellyttämä tapa voi olla puutteellinen. (emt.)

Haastattelu on menetelmänä joustava. Se antaa mahdollisuuden joustavasti vaihtaa haastatteluaiheiden järjestystä tilanteen edellyttämällä tavalla. Menetelmässä vuorovaikutustilanne mahdollistaa kielellisen ja ei-kielellisen tilanteiden ja tulkintojen kautta saada ymmärrystä vastauksiin. Haastattelijan on myös mahdollista saada selville mahdolliset motiivit vastauksiin. (emt.)

Haastateltaviksi vapaaehtoisina osallistuvat ovat kokeneet haastattelut ehkäpä tärkeiksi. He ovat itse suostuneet vastaajiksi. Kyselyllä kun ei voida olla täysin varmoja, kuka niihin vastaa. (Hirsjärvi –Hurme 2004: 37.) Juuri tämän vapaaehtoisuuden ja henkilökohtaisen yksilöllisen haastattelun koin tärkeiksi oman opinnäytetyöni tutkimuskysymysten ja -tarkoituksen vastaavuuden kannalta.

8.1 Tutkimustehtävä

Tarkoituksenani ja tavoitteenani on tuottaa kyselylläni tietoa siitä millaista tukea vanhemmat saavat sekä tarvitsevat haastavasti käyttäytyvän lapsensa kanssa elämiseen ja etenkin haastavan käyttäytymisen ennaltaehkäisemiseen.

Tai millaisia haasteita autismin kirjon henkilöiden vanhemmat kohtaavat sekä millaista tukea he saavat tai tarvitsevat haastavasti käyttäytyvän nuoren aikuisen lapsensa kanssa elämiseen. Lisäksi vanhempien hiljaisen tiedon, julkilausumattomien asioiden esiin tuominen olisi loistava löydös, jos sen saavuttaisin tutkimuksellani.

Opinnäytetyölläni tuotan tietoa tästä vanhempien kokemasta tarpeesta.

Tutkimuskysymyksiksi on muodostuneet seuraavat:

1. Millaisia ovat autismin kirjon henkilöiden vanhempien haasteet?
2. Millaista on autismin kirjon henkilöiden vanhempien tarvitsema tuki?

8.2 Aineiston kohderyhmä ja keruu

Opinnäytetyön tutkimuksen toteutustavaksi olin tyypillisen kvalitatiivisen eli laadullisen tutkimuksen tavoin päätenyt haastatteluihin. Haastattelututkimuksen perustavoitteen mukaisesti tutkin, mitä jollakulla on mielessä. (Eskola – Suoranta 2003: 85-86.)

Yksilö haastattelut tein yhdeksälle henkilölle sitä mukaa kun he ottivat minuun yhteyttä. Näin ollen haastattelun tutkimusjoukko muodostui vapaaehtoisista vanhemmista. Koen, että juuri nämä henkilöt, jotka ottivat yhteyttä ja ilmoittautuivat vapaaehtoisina haastateltaviksi korostaa heidän oman äänen ja tarinansa kuulluksi tulemista.

Haastattelut olivat teemahaastatteluja, jolla pyrin lisäämään sisällöllistä ja kokemusperäistä tietoa ilmiöstä. Teemahaastattelun runko muodostui teorian pohjalta nousseiden pääteemojen ympärille, jotka olivat karkeasti eriteltynä: haastava käytös, vanhemmuus, ekokulttuurillinen näkökulma, kuntoutus ja tuki. Näytin haastattelun pohjaksi haastateltavalle rakentamaani mallin, jossa yhdistyy ekologinen ja ekokulttuurinen malli haastavan käytöksen viitekehysessä (liite 1). Haastattelun pohjaksi loin itselleni näihin edellä mainittuihin teemoihin pohjautuvan haastattelurungon (liite 2) ikään kuin tukimateriaaliksi. Eskola ja Suoranta (2003: 86) toteavat, että tällaisesta teemahaastattelun rungossa kysymykset ja niiden järjestys sekä laajuus ei tarvitse olla tarkasti määritelty haastattelusta toiseen, kunhan haastattelija pitää huolen että kaikki teema-alueen asiat käsitellään. Haastatteluiden edetessä keskustelut polveilivat, jolloin pidin huolen että kaikki teemat tulevat käsitellyiksi.

Haastattelussa käsitellään osittain arkaluonteisia asioita. Jollekin vanhemmille voi olla erittäin arka asia puhua vammaisesta lapsesta ja hänen mukanaan tuomista haasteista suhteessa omaan jaksamiseen tai esimerkiksi yhteiskunnan suhtautumiseen. Vammaisen lapsen syntymä perheeseen herättää usein monenlaisia tunteita ja arvojen pohdintaa. Teemahaastattelu vaatii asioiden syvällisempää pohtimista ja ääneen esittämistä sekä luottamuksen syntymistä, joten vapaaehtoisiksi haastateltaviksi tulisi valikoida tähän tehtävään valmiita vanhempia. (Eskola – Suoranta 2004: 93.)

Aineiston keräsin haastatteleamalla Keskuspuiston ammattiopiston opiskelijoiden vanhempia kohdejoukon mukaisesti. Tähän sain tutkimusluvan 7.8.2012 päivänä ja se vahvistettiin 5.4.2013.

Keskuspuiston ammattiopistossa opiskeli lukuvuonna 2012-2013 noin 935 opiskelijaa kaikkiaan. Eri koulutus linjoja oppilaitoksessa oli yli 30, jotka oli jaettu kolmeen linjaa: valmentava ja kuntouttava koulutus, ammatillinen peruskoulutus ja ammatillinen aikuis-koulutus. Kaikkien näiden opintolinjojen tutkiminen olisi mielenkiintoista, mutta tässä opinnäytetyössäni olen rajannut kohdejoukon koskemaan autismin kirjon opiskelijoita, autisti- ja Asperger –henkilöt. Tällöin Keskuspuiston ammattiopiston koulutuslinjoista mukaan valikoitui Valmentavan 1 AVA VALAS –ryhmä ja AIKU -ryhmä sekä Valmentavan 2 TYVA autismin kirjon henkilöille ryhmät. VALAS- ja AIKU -ryhmiä oli molempia yhden Tenholantien toimipaikassa ja jälkimmäisiä ryhmiä oli neljä, jotka olivat Arla -Pitsussa, Arlan Toukolassa, Keravalla ja Porvoossa. Näiden lisäksi muutamia autismin kirjon henkilöitä opiskeli muissa TYVA ryhmissä, kuten Lassilassa ja Arlan Mäntylässä.

Laitoin sähköpostitse haastattelupyynnöt eteenpäin toimitettavaksi seitsemälle yhdyshenkilölle ja itse toimin yhtenä yhdyshenkilönä. Muut yhdyshenkilöt olivat ryhmien vastaavia henkilöitä. Näistä yhdyshenkilöistä haastattelupyynnön toimitti eteenpäin sähköisesti sähköpostilla tai tulostettuna kirjeenä kolme yhdyshenkilöä itseni lisäksi. Kokonaisuudessaan viesti lähti kohderyhmän 53:lle henkilölle.

Lähetetyssä opinnäytetyön tutkimuksen haastattelupyynnössä, pyydettiin ottamaan yhteyttä allekirjoittaneeseen mikäli haluaa osallistua vapaaehtoisena haastatteluun. Toivomuksena mukaan oli ottaa 10-12 perhettä, joiden lapsi:

1. Opiskelee Keskuspuiston ammattiopisto; Valmentavan ja kuntouttava koulutuksessa
ja
2. on autismin kirjoin henkilö.

Ensimmäisen viestin lähettämisen jälkeen yhteydenottoja haastatteluun vastaajiksi tuli kahdeksan. Jotta olisin saavuttanut tavoitteeni, 10-12 haastattelua, lähetin uudelleen haastattelupyynnöt niille yhdyshenkilölle eteenpäin toimitettavaksi, jotka olivat aiemmin ne eteenpäin toimittanut ja oman ryhmäni vanhemmille. Tämän jälkeen sain vielä yhden haastattelun sovittua.

Haastattelut sijoituivat huhtikuulle 2013. Haastatteluiden ajan kohdat sovin sähköpostitse, paitsi yhden puhelimitse. Ajaksi muotoutui arkipäivät ja klo 9-16 väliset ajat. Paikana oli Keskuspuiston ammattiopiston tilat, joista varasin haastattelutarkoitukseen rauhallisia tiloja, joissa ei olisi häiriötekijöitä. Tällöin haastattelijä ja vastaaja voi sulkea

ulkopuolelle kaiken muun ja keskittyä haastatteluun. Jokaisen haastattelun nauhoitin vastaajien luvalla. Keskusteluyhteys syntyi jo vastaanottaessani ja tervehtiessäni haastateltavia. Haastattelut etenivät pääasiallisesti kovin rennosti keskustellen, jolloin ohjailin keskusteluita esittämällä kysymyksiä. Haastatteluiden alussa ja lopussa vastaajat halusivat kysellä opinnoistani ja nostivat esiin halukkuutensa auttaa tutkimuksessa sekä etenkin haastatteluiden päätyttyä huolensa, että osasivatko tuottaa haluamiani vastauksia. Lisäksi muutama vanhempi kertoi vielä varsinaisen haastattelun ja nauhoituksen päätteeksi, että oli unohtanut mainita jonkin asian jota voin käyttää aineistossa. Nämä kirjoitin tukipaperiin muistiin. Sekä eräs vanhemmista laittoi jälkikäteen sähköpostia, että hänelle tuli vielä muutama tärkeä seikka mieleen, jotka voin liittää hänen kertomukseen.

Kaikkien yhdeksän haastattelun nauhoitettua materiaalia on kaiken kaikkiaan reilu kymmenen tuntia. Pisin haastattelu kesti noin kaksi tuntia ja 17 minuuttia, kun taas lyhyin noin 33 minuuttia. Kaikkien haastatteluiden keskiarvo ajaksi muodostui yksi tunti ja 11 minuuttia.

8.3 Aineiston teemoittelu ja sisällönanalyysi

Samaan aikaan kun tein haastatteluja aloitin purkamaan aineistoa sanasanaisesti puhtaaksi kirjoittamalla eli litteroimalla tietokoneella. Tein tämän työlään vaiheen sanatarvasti, mutta kirjoittamatta ja merkitsemättä jätin äänenpainot, tauot, huokaukset yms. tarkkan analyttisen litteroinnin merkinnät. Tuntemukseni aineistoon syventyi sekä pysyitin kirjaamaan jo samalla ajatuksiani ja muistiinpanoja seuraavaa työvaihetta varten. Litteroitua materiaalia syntyi 136 sivua. Muutin haastateltavien tunnistetiedot. Keksinkin henkilöille uudet nimet ja jätin pois tai korvasin kirjaimin xxx suorista lainauksista paikakunnat ynnä muut tunnistettavat paikat. Nimesin haastateltavat lisäksi vielä vastaajiksi $V_1 - V_9$, mikä helpotti itseäni litterointi ja analysointi vaiheessa käsittelemään aineistoa. Tästä seuraavassa taulukossa.

Taulukko 1. Vastaajien tunnistetiedot

Vastaajien numerointi	Lyhenteet	Keksitty nimi
Vastaaja 1	V_1	Pirkko
Vastaaja 2	V_2	Leila

Vastaaja 3	V ₃	Tuula
Vastaaja 4	V ₄	Esa
Vastaaja 5	V ₅	Jarmo
Vastaaja 6	V ₆	Marja
Vastaaja 7	V ₇	Anu
Vastaaja 8	V ₈	Niina
Vastaaja 9	V ₉	Kati

Analyysin tuloksissa esitän taulukoita esimerkiksi haastavan käytöksen esiintyvyydestä, jolloin olen tehnyt vastaajien lapsista taulukoita ja tai kuvioita. Näissä kuvioissa en käytä vastaajien numeroita tai nimiä, enkä ole liittänyt niihin litterointi vaiheessa keksimäni nimiä. Kaiken lisäksi he ovat jokaisessa taulukossa satunnaisessa eri järjestyksessä, poika 1-9, tunnistettavuuden estämisen vuoksi.

Tämän jälkeen luennan kautta etsin yhteyksiä tekstistä eli litteroidusta aineistosta teemahaastattelun teemoihin. Lähdin tästä liikkeelle, sillä teemat ovat muodostavat jo tietynlaista jäsenystä aineistoon ja ne pohjautuivat työn teoreettisiin näkemyksiin (Eskola – Suoranta 2003: 151, 152). Luennan suoritin jokaisen haastattelun tai tapauksen kerrallaan jakamalla sen teemoihin. Useimmat haastatteluiden keskustelut polveilivat aiheesta toiseen ja toiset olivat kielelliseltä ilmaisultaan kovin rikkonaisia, jolloin alkuperäisilmaisuiden löytyminen ja epäolennaisten asioiden poisjättäminen sekä tiivistäminen nousivat tärkeäksi työvaiheeksi. Käytin tässä vaiheessa ensisijaisena koodausmenetelmänä perinteistä käsin merkintöjen tekemistä, värit ja merkit, huomiokyniä apuna käyttäen sen sijaan että olisin käsitellyt tai hallinnut litteroitua tekstiä erityisellä tietokoneohjelmalla, jota en kokenut omakseni.

Tämän jälkeen muodostin kunkin teeman sisällä olevat alkuperäisilmaisut omiksi ryhmiksi. Näistä ryhmistä siirsin alkuperäisilmaisut sisällönanalyysitaulukkoihin. Näiden ilmaisujen sanomaa pelkistin alaluokkiin ja sitten yläluokkiin, lopulta nimesin ne yhdeksi pääluokaksi. Nämä pääluokat tulivat pääosin valmiista aiemmin tehdystä teemoista sekä teorioiden keskeisistä käsitteistä. Samassa taulukossa voi olla yhden vanhemman useampi kommentti, sillä niitä olen pyrkinyt jakamaan ja lajittelemaan ilmaisujen sisältöjen perusteella. Tällöin yhden vanhemman kertomus on voinut tulla useampaan eri kohtaan. Esimerkki sisällönanalyysitaulukosta löytyy liitteenä (liite 4).

Sisällönanalyysitaulukoista ja teemoitelluista asiakokonaisuuksista kirjoitin analyysin tulokset seuraavaan päälukuun Analyysin tulokset. Tarkistin vielä tässä vaiheessa Hae asiakirjasta –toiminnolla, että olin poiminut litteroiduista teksteistä keskeisten teemojen ja termien mukaiset alkuperäissanonnat. Tuloksia rikastuttamaan sekä avaamaan olen liittänyt alkuperäisilmaisuja litteroiduista teksteistä sekä selkeyttä lisäämään olen liittänyt kuvioita ja taulukoita.

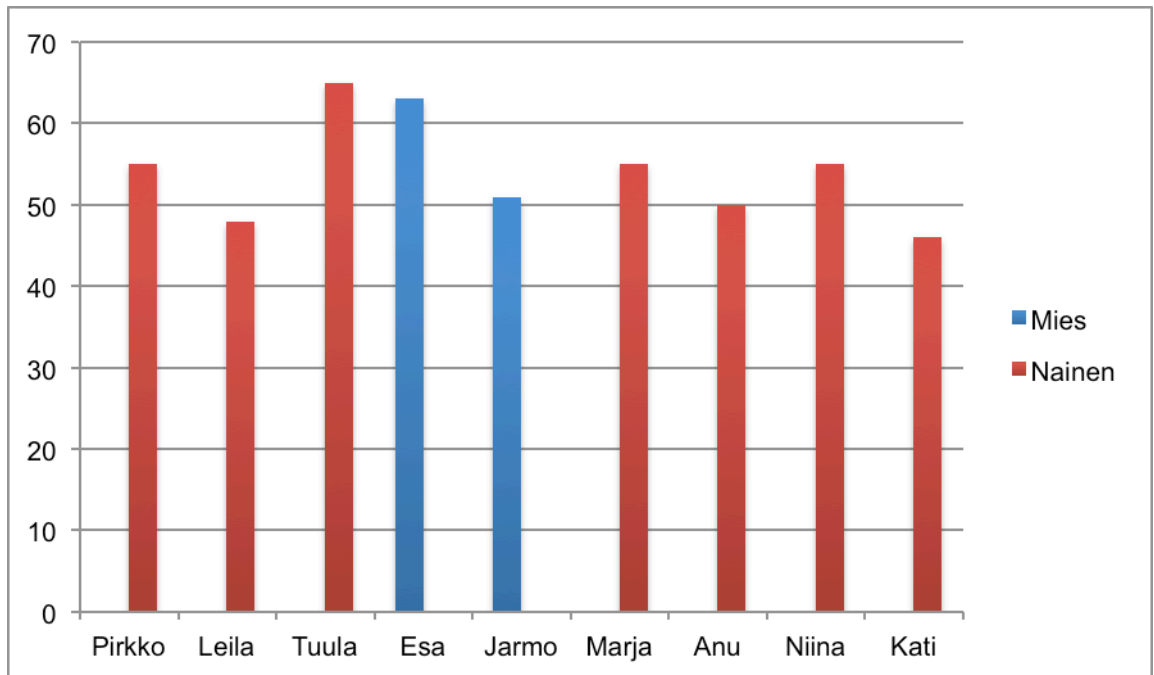
9 Analyysin tulokset

Opinnäytetyössäni kuvaan, millaista tukea vanhemmat tarvitsevat, joilla on nuori aikuinen autismin kirjon lapsi. Erityisenä tarkastelun kohteena on haastavan käytöksen viittekehys. Lisäksi tuotan tietoa, siitä millaista tukea opiskelut Keskuspuiston ammat- tiopistossa ovat antaneet perheille.

Tässä luvussa esittelen teemahaastattelun tuloksia. Haastattelujen tarkoituksena oli tuottaa tietoa tutkimuskysymyksiini ja teoriasta nousseiden teemoihin. Myös tämän laadullisen osion yhteenvedon kirjallisen tuoton lomassa tulen esittämään tuloksia myös graafisessa muodossa sekä tulosten tulkintoja.

9.1 Vastanneiden taustatiedot

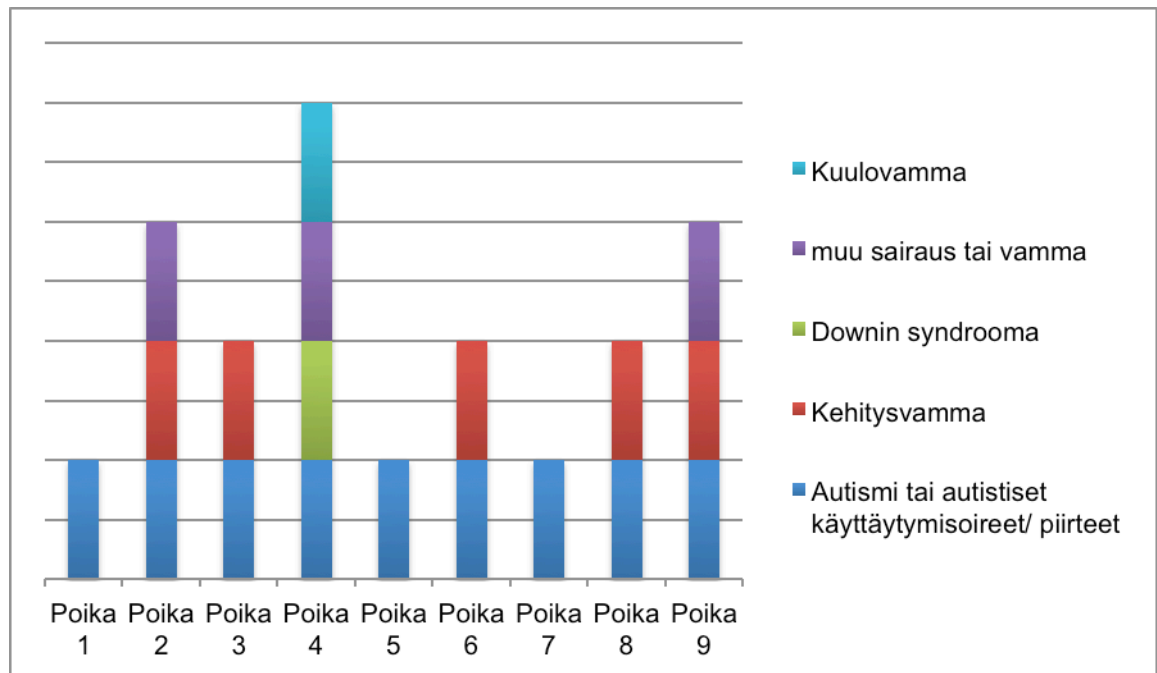
Aluksi tässä luvussa kerron tutkimukseen haastatteluun osallistuvien ja heidän perheen taustatietoja, jotka kertovat maaperästä jolla liikutaan. Haastatteluihin osallistui yhteensä yhdeksän henkilöä, joista seitsemän oli naisia ja kaksi miestä. Haastateltavien keski-ikäksi tuli noin 54 vuotta. Heistä pääkaupunkiseudulla asuu seitsemän ja sen kehyskunnissa kaksi.



Kuvio 9. Vastanneiden ikä ja sukupuoli jakauma

Perherakenteeltaan kaikki yhdeksän perhettä olivat ydinperheitä, joihin kuului siis vanhemmat äiti ja isä tai äiti sekä lapsia yhdestä neljään. Perheiden autismin kirjon henkilöistä kahdeksan asui kotona ja yksi asuntolassa. Kotona asuvista neljä kävi asumisharjoituksissa.

Kaikilla haastatteluun osallistuvilla vanhemmilla oli autismin kirjon poika. Vastanneiden autismin kirjon lasten keski-ikäksi tuli 19 vuotta. Heidän diagnoosit vaihtelivat yhdestä diagnoosista neljään. Kolme vastanneista ilmoitti diagnoosiksi F84.0 autismi tai lapsuusiän autismi. Kolme haastateltavaa kertoivat lapsellansa olevan kaksi diagnoosia: lapsuusiän autismi ja lievä älyllinen kehitysvamma; lievä/ keskivaikea kehitysvamma ja synnynnäinen autismi; avoin kehitysvamma autistisin piirtein. Kahden lapsella oli kolme diagnoosia: kehitysvamma, autismi puolen diagnoosi ja läppävika virtsateissä; autismi, kehitysvammaisuus ja puhumattomuus. Yhdellä oli neljä diagnoosia: Downin syndrooma, kammioiden välinen aukko sydämessä, kuulovamma ja autistiset käyttäytymispiirteet. Seuraavassa taulukossa diagnoosit esiteltynä satunnaisessa järjestyksessä.



Kuvio 10. Lapsen diagnoosi.

Kuvion diagnooseihin olen yhdistänyt luokaksi muu sairaus tai vamma läppävian virtsa-teissä, puhumattomuuden ja kammioiden välisen aukon sydämässä. Yhteistä heille kaikille oli, että lapsilla on autismin kirjon diagnoosi.

9.2 Kokemukset vanhemmuudesta ja voimavaroista sekä omasta perhekulttuurista

Vanhemmuus merkitsi kaikille omasta lapsesta välittämistä ja vastuunottoa, mikä näkyi muun muassa kunnioittavana, huolehtivaisena ja rakastavana puheena omasta lapsesta. Vanhempien haastatteluissa kävi ilmi, että kaikki he halusivat oman lapsensa parasta. Vanhemmilla kaikilla oli yksilöllinen tapansa olla vanhempi sekä vanhemmuuden ja vammaisuuden funktiot olivat moninaiset, kuitenkin niin että olivat hyväksyneet oman lapsensa erilaisuuden vaikkakin eivät ymmärtäneet kaikkia syy-yhteyksiä. On tietyt tavat ja toiminnat, jotka ovat ajan myötä hioutuneet yhteen ja toimivaksi kokonaisuudeksi. Jokainen perhe elää siis omaa perhekulttuuriaan.

Vanhemmuus jakautui neljään yläluokkaan: vanhemmuuden haasteet, erityislapsen vanhemmuus, vastuullinen vanhemmuus ja kyllin hyvä vanhempi. Vanhemmuuden haasteista kertoi neljä vastaajaa. Heistä eräs kertoi vanhemmuuden ajokortista. Hän pohti onko kaikilla ihmisellä edes valmiuksia tulla vanhemmaksi saati sitten kasvattamaan erityisnuorta. Toinen taas puolestaan ajatteli elämän priorisoinnin valintakysy-

mykseksi, jolloin vanhemmuus ja sen vastuut tulevat ensin. Samalla korostettiin jokaisen yksilöllistä vanhemmuutta ja tarinaa. Kolmessa alkuperäissanonnassa korostuu vanhemmuuden rooli ja sen myötä tulleet haasteet, kuten itsensä koventaminen, kärsiminen tai ymmärryksen lisääminen.

”...et : äiti miksi sä oot vielä onnellinen vaikka sä joudut kärsimään siitä et mä oon erinlainen?” Pirkko

Puhuttaessa nimenomaan erityislapsen vanhemmuudesta neljä haastateltavista kertoi alun vaikeuksista, siitä kun he saivat tietää lapsensa diagnoosin. Alkuun tiedon saanti on vaikea asia kolmelle perheelle, mutta on ajan myötä tottuivat ajatukseen. Yksi äiti tunsi suurta helpotusta diagnoosin saamisesta, sillä häntä oli syytetty niin sanotuksi jääkaappi äidiksi.

”... et tuota se oli aika raskasta aikaa, et se diagnoosi oli oikeestaan helpotus sitten kun sanottiin et mussa ei oo syytä.” Marja

Vanhemmista kaksi katsoi, että erityislapsen vanhempana oleminen on samanlaista kuin muidenkin lasten. Perheisiin kuuluu muitakin lapsia, jolloin erityislapsi on yksi heistä. Muutoinkin arjessa eläminen tuntui muuttavan alun diagnoosin saamisen hämmennyksen arkiseksi perhe-elämäksi, jossa vain on omia erityispiirteitä, kuten ajan ottaminen.

”Et tää on niinku tätä meidän elämää, tää on meidän perhe ja meil on tällaiset lapset ja yks niistä on nyt toi Ville.” Leila

Vastuullisen vanhemmuuden yläluokkaan edellisten lisäksi katsoin kuuluvaksi myös vanhemmuuden jakamisen. Vanhemmat kertoivat haastatteluissa vastuun jakamisesta vanhempien kesken etenkin suhteessa lapsen hoitoon ja työhön, josta tarkemmin myöhemmin kohdassa Työ. Kaksi vanhemmista korosti vanhemmuudesta kuinka tärkeäksi he ovat kokeneet, että perheessä on ollut kaksi vanhempaa. Toinen kertoi, ettei voisi kuvitella miten selviäisi yksin ja piti tärkeänä että heitä on kaksi. Toinen puolestaan keskittymisestä lapsen hoitoon.

”Emme ole joutuneet sellaiseen kriisitilanteeseen, että jompikumpi meistä olisi vakavasti sairas esimerkiksi tai paljonhan tällaisessa tilanteessa tapahtuu avioeroja niin niin kyllä kai se niin tarvittais varmasti tukea on just kriisitukea tai jos jompikumpi vanhemmista jäis tällaisen lapsen kanssa yksin niin mä en tiedä kuinka sellaisessa tilanteessa selviäis.” Tuula

Näiden lisäksi yksi vanhemmista kertoi kuinka paljon hän on taistellut vanhempana poikansa puolesta. Hän koki yhtenä vanhemmuuden tehtävänä lapsensa oikeuksien puolustamisen. Oman itsensä suhteessa vanhemmuuteen pohti selvästi kaksi vastaajaa. He kokivat onnistumista vanhemmuudessa.

”Mä oon mielestäni kyllin hyvä äiti.” Anu

Vanhemmat kokevat olevansa oman elämänsä eläjiä. Ja luonnollistahan se on, koska he ovat eläneet omassa perheessä omien lasten kanssa niin pitkään jo, kun lapset ovat jo varhaisaikuisuudessa, että kokevat perheen toimintatavat kovin normaaleiksi ja omiksi.

Voimavarat on kovin moniulotteinen termi, joten se tuotti vastaajille vaikeuksia kertoa omista tai perheen voimavaroista. Eräs vastaajista, Tuula, kertoi myös tästä haasteesta: *”Mä en oikein ymmärrä sitä voimavarat sanaa täysin, et kun minusta sitä käytetään melkein missä tahansa.”* Vaikka vanhemmat eivät itse sitä haastatteluissa ilmennä suoraan, mutta tulkinnallisesti sieltä löytyy paljon kokemuksia kuinka heillä itsellään on paljon voimavaroja, jotka näkyvät mm. uuden tilanteen hallinnassa, muutosten ideointina ja toteuttamisena (Määttä 1999: 81.) Haastatteluissa kysyin vanhempien omia voimavaroja ja/ tai perheen voimavaroja. Suurin osa vanhemmista nimesi itse keskusteluiden myötä tiettyjä asioita voimavaroikseen, muutamien keskusteluissa nousi tulkinnan kautta esiin voimavarat. Näistä analyysi muodostui. Voimavaroiksi muodostui jokaiselle ainakin yksi, mutta useimmille neljä suurempaa kokonaisuutta, joiden sisällä vielä monia tarkempia mainintoja, kuten harrastuksissa luonto ja kulttuuri sekä yhdessä lomailu. Kaikissa haastatteluun osallistuneiden perheissä perheen arkea on ennätetty elää jo pitkälti toista kymmentä vuotta tai pidempäänkin joten kokemusta arjesta on kertynyt kaikille. Lisäksi keskusteluissa huomasin kuinka kukin perhe on kasvanut omaksi yksikökseen ja hioutunut omalle uomalleen. Vanhempien voimavarat jakautuivat kahteen keskeisimpään pääluokkaan: omaan elämänsäsenne sekä perhe ja arki.

Pääluokassa Oma elämänsäsenne vanhemmista seitsemän omasi positiivisen ja voimakkaan tahdon pärjätä. Neljällä ajatteli omaan elämään suhtautumisen positiivinen ajattelu olevan kantavana voimavarana. Yläluokassa Asioiden järjestäytyminen yleinen henki lainauksissa on myös positiivinen asenne ja tämän lisäksi aktiivinen ote saada

asiat järjestymään esimerkiksi aikaa ottamalla, periksi antamattomuudella, asioiden hyväksymisellä tai pakon edessä pärjäämisellä.

”...semmonen tietty positiivisuus. ...mut että semmonen tietty positiivisuus kumminkin että et millä on niin kun selvinnyt niistä arjen jutuista, et vaikka onkin välillä haasteellista, niin sit on vaan uus päivä ja uudet kujeet.” Anu

Perhe ja arki –pääluokassa vanhempien voimavaroiksi muodostui kuusi yläluokkaa: vanhempien roolit perheissä, kokemus, puhuminen, perhe ja koti, oma erityinen lapsi voimavarana ja harrastukset. Keskusteluissa vanhemmat mainitsivat sivumennen omista rooleistaan perheissään, esimerkiksi kumpi kuljettaa lasta harrastuksiin tai kumpi hoitaa niin sanotut paperihommat. Pari vanhemmista mainitsi sen omaksi voimavarakseen. Samaiset vanhemmat pitivät kokemuksta voimavaranaan. Tätä asiaa he lähestyivät kolmesta eri näkökulmasta: työkokemuksen mukanaan tuoma varmuus, pitkä kokemus vanhemmuudesta sekä oma elämäkokemus ennen lapsen syntymää.

”Ja sithän meillä on aikalailta tai sit meillä on niin et mun mies hoitaa tosi paljon tätä byrokratia puolta... Ja sit mulla on niinku kaiken näköisii käytännön juttuja mitä mä sitten hoidan ...” Tuula

Puhuminen nousi omaksi yläluokakseen, koska sen sisällön nämä kaksi vanhempaa kokivat yhdeksi päävoimavarakseen. Toisessa perheessä keskustelut perheenjäsenten kesken ovat myös keskeinen osa perhekuultuuria. Toisessa puolestaan korostui puhumisen merkitys asioiden ja elämän rakentajana.

Neljäntenä Perhe ja arki -pääluokan alle muodostui Perhe ja koti –yläluokka. Vanhemmista viisi kertoi perheenjäsenten välisten suhteiden lujuudesta ja tärkeydestä. He kokivat, että koko perhe toimii hyvin yhteen ja se jos mikä on kantava voima. Myös oman kodin kaksi nosti tärkeäksi asiaksi. Oman erityisen lapsen voimavarakseen nosti viisi vanhemmista. He kokivat että kaikista vaikeuksista tai vastoinkäymisistä huolimatta heillä on aivan ihana lapsi, erityinen lapsi.

”Eihän tuommosia lapsia anneta kaikille kun Lassi. Lassihan on hirveen sydämellinen ja ja tuota huumorintajuinen, että tuota hän on meille monet hauskat järjestänyt tokaisuillaan ja sillä tavalla että tuota ... et kyl se on niin kun ruokkinut tavallaan sitten se voimavara on siinä perheessä.” Marja

Viimeiseksi osioksi voimavaroissa muodostui harrastaminen. Tähän kuuluvat sekä oma, puolison ja koko perheen harrastaminen. Kukaan vanhemmista ei kertonut itse harrastavansa jotakin asiaa intensiivisesti ja säännöllisesti niin että se olisi yksi elämän

tärkeistä voimavarojen latautumisen lähde. Haastatteluissa yksi äiti kertoi puolisonsa urheilun tärkeydestä. Pikemminkin keskusteluissa he sivusivat harrastuksia tai kertoilivat niistä noin muuten vain, kuten mitä harrastavat lapsensa kanssa ja osa oli joutunut joustamaan omista harrastuksistaan perhetilanteiden myötä. Lisäksi yksi vanhemmista mainitsi, että he ovat harrastaneet sitten erikseen. Kaksi vanhemmista harrasti mökkeilyä ja siellä puuhastelua. Tämän lisäksi he ja kolmas vanhempi viettivät loma- ja vapaa-aikoja yhdessä perheen kesken. Yhdessä tekemiseksi he nimesivät muun muassa yhteiset puuhastelut, retket ja kesäteatterit. Kaksi äitiä piti luontoa tärkeänä itselleen.

Vanhemmilla on välillä voimavarat olleet kadoksissa. Tästä asiasta kertoi muutama muukin haastateltava. Yksi vanhemmista kertoi stressaavaksi aina lapsen tulevaisuutta ajatellessaan, sillä näkyvyyttä ei ole niin kuin neurologisesti normaaleilla lapsilla. Toinen äiti taasen koki arjen olleen jossain vaiheessa aivan liian ylikuormittavaa, ettei voimavaroja ollut oikeastaan mihinkään.

Perhekulttuuri oli muodostunut näissä perheissä paljolti ajankulun myötä niin sanotusti omaan muottiinsa. Yhdelläkään tutkimukseen osallistuvalla perheellä ei ollut vahvaa toisistaan tai vallaväestöstä poikkeavaa perhekulttuuria. Viiden (n=9) vastaajan keskusteluista nousi esiin perhekulttuuri ja keskeisemmäksi sisällöksi perhekeskeisyys mehenkeen, jolloin koko perhe on viihtynyt yhdessä ja tehnyt paljon asioita nimenomaan perheenä. Yhdessä perheessä toisin vanhempi totesi, ettei heillä ole ollut perhekulttuuria vaan lastenhoitokulttuuria, mikä taas puolestaan korostaa erityistä tukea tarvitsevan lapsen aseman korostuneisuutta perheen arjessa. Määttä onkin todennut (Määttä 1999: 81.), että monissa näissä perheissä arkielämä aina akkommodoituu eli mukautuu lapsen asettamien uusien vaatimusten mukaisesti.

9.3 Haastava käytös

Haastavan käytöksen teemaa lähdin lähestymään kysymällä vanhemmilta (n=9) mikä on heidän mielestään yleensäkin haastavaa käytöstä. Lähes kaikki vastaajat kertoivat haastavasta käytöksestä oman lapsen kautta, jolloin tulkittavissa oli kiertoilmaisun kautta heidän ajatuksensa.

”Jesse ei oo koskaan nyrkit pystyssä, Jesse ei oo väkivaltainen. Jesse ei silleen niin kun sano vastaan.” Jarmo

Vastaukset olivat muutoin pääsääntöisesti kovin yleisiä ja hyvin tiivistettyjä lausahduksia. Vastaajista viisi mielsi haastavan käytöksen kohdistuvan toiseen ihmiseen, jolloin se saattaa aiheuttaa kohteelle jonkinlaista ongelmaa suhtautua haastavasti käyttäytyvään henkilöön. Käytös aiheuttaa varautuneisuutta ja ennakkointia toimintojen onnistumisesta tai jonkinlaista ongelmaa tai vaaraa kohteelle. Yksi vastanneista kertoi haastattelussa, että haastava käytös on toisia vahingoittavan lisäksi myös itseensä vahingoittavaa käytöstä. Sen ei tarvitse aina olla toisiin kohdistuvaa käytöstä.

”Ja haastavasti käyttäytyvä ihminen on sellainen et toiset alkaa jo etukäteen ennakoidaan ja arvioimaan et tämä ei ehken hänen kanssaan onnistu. Että saattaa tulla mitä vain.” Tuula

Vastaajista kolme mainitsi fyysisen käytöksen kertoessaan omasta mielikuvastaan haastavasta käytöksestä. Tämä näkyy heidän mielestään hyökkäämisenä, aggressiivisenä ja väkivaltaisena käytöksenä.

”Kyllä mä oikeestaan miellän haastavan käyttäytymisen just nimenomaan sellaisen aggressiivisenä kontrolloimattomana käytöksenä...” Kati

Kolmas selkeämpi kokonaisuus, jonka vanhemmat kokivat yleisesti haastavaksi käytökseksi oli toisia ja ympäristöä haastava käytös. Tämän mainitsi vastauksissaan kolme henkilöä. Näiden toimintojen yhdistävänä tekijänä olivat äänellä tai tunteella ilmaistu käytös kuten: itkeminen, huutaminen, kiroilu ja vastaan sanominen. Lisäksi yhdessä haastattelussa tuli ilmi muiden häiritseminen ja tavaroiden ottaminen ilman lupaa.

”Jos käy hirveesti huutamaan tai itkemään tai häiritsee muita tai hyökkää toisten kimppuun. Ottaa tavaroita, semmoisia mitä ei sais ottaa ja...” Leila

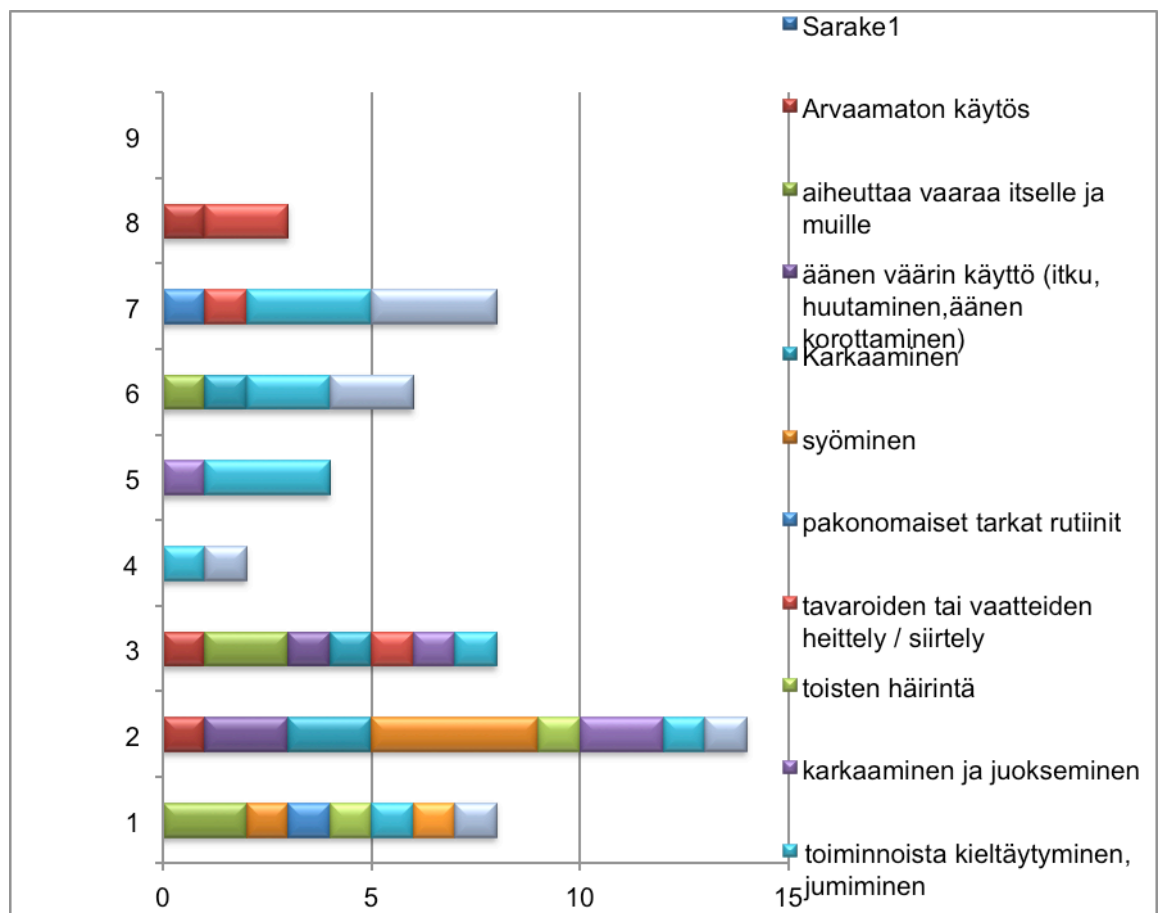
Haastatteluiden keskusteluissa vanhemmat kertoivat oman lapsensa haastavasta käyttäytymisestä. Kaikki heistä pohtivat onko kyse haastavasta käytöksestä vai haasteellisesta arjen tilanteesta vai onko kyseessä kokonaisvaltaisesta käyttäytymisen piirteistä. Lisäksi useimmat heistä miettivät vielä omankin lapsensa kohdalla, että mikä on haastavaa käytöstä.

”No mä oon sitä miettinyt, että mikä sitä oikeestaan on...et onks siihen niin turtunut ja tottunut vaan et tää nyt on tällaista et tää nyt on tällainen vai luokitellaanks se haastavaksi käyttäytymiseksi...” Niina

Tämän niin sanotun sokaistumisen lisäksi vanhemmat kokivat että heidän arjessaan autismin kirjon lapsen kanssa toimiessa tulee esiin aina aika ajoittain sellaisia pieniä

ongelmia, jotka paisuvat suuriksi ja arkea haastaviksi. He kokivat, että jotkin lapsensa tavat toimia tai ominaisuudet, kuten kehoon liittyvät ongelmat (varvastus ja ”ankkajalkaisuus”) tai puhumattomuus, ovat vaikeita määritellä. Kuitenkin he itse mielsivät ne haastaviksi sillä ne asettavat haasteita kaikille perheen jäsenille, vaikeuttavat arjessa toimimista ja huomioitta jättämällä aiheuttavat muun muassa terveydellisiä haittoja.

Haastatteluun osallistuvien vanhempien autismin kirjon lapsilla oli jokaisella omat yksilölliset haasteensa. Yksi haastateltavista (n=9) kertoi, ettei hänen pojalla ole haastavaa käytöstä ollenkaan. Muutoin haastavan käyttäytymisen ilmenemismuotoja oli lukuisia. Yhdellä lapsella näitä saattoi olla yhdeksää eri tyyppistä. Ilmenemismuodot viidessä yläluokassa ovat seuraavat: sosiaalisesti tai psyykkisesti haastava käytös, toisia ja ympäristöä vahingoittava käytös, toiminnoista kieltäytyminen, passiivinen käytös sekä fyysinen käytös.



Kuvio 11. Haastavan käytöksen ilmenemismuotojen yläluokat

Sosiaalisesti ja psyykkisesti haastavaa käytöstä oli seitsemällä haastateltavien lapsista. Nämä jakoutuivat niin että kolmella oli arvaamatonta käytöstä, mikä aiheuttaa vaaraa ja

haasteita. Neljällä oli puhumiseen liittyviä haasteita, joita oli jatkuva puhumisen ja keskusteluiden tarve, epäsovivaa ja/tai tilanteeseen sopimatonta puhetta sekä toistuvaa palaamista samaan aiheeseen.

Toisia ja ympäristöä vahingoittavaa käytöstä oli yhdeksästä kahdeksalla henkilöllä, kuitenkin niin ettei kenelläkään ollut kaikkia ilmenemismuotoja. Äänen käyttöön liittyviä haasteita, kuten äänen korottamista, huutamista, kiljumista ja itkemistä oli kahdella henkilöllä. Karkailua puolestaan oli vain yhdellä henkilöllä ja toisella oli tilanteista häipymistä ilman selitystä. Yksi henkilöistä taas otti tavaroita luvatta ja kahdella oli pakonomainen tarve siirtää tai säilyttää tavaroita tietyissä paikoissa. Liialliseen tai luvattomien asioiden syömiseen liittyviä ongelmia esiintyi kahdella.

”...sellainen tavallaankin niinku et käyttäyty vähän arvaamattomasti et et esimerkiksi jos on vaikka kaupassa niin niin lähtee harhailemaan siellä tai juoksemaan tai karkailemaan tai tai niinku ottaa hyllystä tavaroita, pistää suuhunsa tai tai sitten jos ollaan tai ihan missä tahansa tällöinen niin kuin karkailu tai poukkoilu...” Leila

”Kun sä haluat niin ehdottomasti että joku paikka on sinun, ja sinun tavarasi on niin samassa kohdin...” Pirkko

Vanhemmat kokivat vaikeana erottaa haastavan käytöksen pakko-oireista. Kuitenkin he ilmaisivat, että pakko-oireinen tai kaavamainen käytös aiheuttaa haasteita arkeen.

Toiminnoista kieltäytyvää käytöstä ilmeni kuudella lapsella. Se ilmeni lähinnä jumimisenä niin ettei pääse jatkamaan toimintoja tai edes liikkeelle. Lisäksi se ilmeni toiminnoissa omaehtoisena tekemisenä tai kieltäytymisenä, jolloin esimerkiksi aikatauluissa pysyminen tai pukeutumisesta kieltäytyminen tuottaa ongelmia.

”... kun ei suostu tekemään jotain tai sitten ei niin kun saa liikkeelle et hän niin kun pue eikä lähde.” Niina

Usein haastava käytös koetaan että se ilmenee vain näkyvänä käytöksenä ulos päin. Harvoin ajatellaan että myös passiivinen, vetäytyvä tai hiljainen käytös olisi haastavaa. Tästä problematiikasta kertoi haastatteluissa yksi vanhemmista.

”... Janilla ei oo koskaan ollut niin kun et se ois potkinut, lyönyt toisia et muuta päinvastoin meidän Jani meni aina kuoreensa.” Pirkko

Kysyessäni onko vastaajan lapsi koskaan satuttanut itseään tai haastava käytös kohdistunut suoraan itsensä satuttamiseen, oli kaikilla yhdeksällä vastaajalla selkeä sano-

ma: ”Ei.” Mutta toisiin kohdistuvaa häirintää tai fyysistä epäsovivaa käytöstä oli kuudella. Se ilmeni repimisenä, painimisena, hyökkäämisena, lyömisenä, huitomisena, tönäisemisenä, puremisena, raapimisena, puristamisena ja luvattomana koskemisena. Ai-noastaan välillisesti he pystyivät kuvittelemaan käytöksen intensiteetin vaikutuksia lapseen itseensä, kuten oven hakkaamisen.

”Ja sitten se voi käydä käsiksi. Silt saa nenään. Joo kyllä se voi huitaista tai se sil-lei oo semmoist rajaa et se vois niin ku tönäistä...” Esa

Myös kysyessäni onko toisen haastavaa käytös kohdistunut koskaan teidän lapseenne muutama vanhemmista kertoi näistä tilanteista. Usein ne olivat tuottaneet harmia ja ennen kaikkea synnyttäneet keskusteluita.

”Joo ja sit niin kun Jani kun aina mallitti sitä niin sit niin kun oli kuule kova kertoa miks joku tulee takaa ja hakkaa. Tai miten on näin et kun sä meet leirille ja sä näät kaverin pitkästä aikaa niin se kaveri rupee hakkaa sua.” Pirkko

Usein haastava käyttäytyminen muuttaa muotoa tilanteiden ja iän myötä. Toiset käyttäytymisen piirteet ovat voineet olla paljon voimakkaampia lapsena. Nuorempana tai lapsena syyt haastavan käytöksen taustalla ovat olleet paljon haasteellisempia monessa mielessä. Esimerkiksi kognitiivinen kehitys ja oman toiminnan säätelytaidot ei ole ollut vielä nykyisellä tasolla, jolloin jo muutenkin autismin henkilölle vaikeat asiat korostuvat. Tällaisia ovat esimerkiksi tunteiden käsittely tai aisti yli herkkyyksien mukana tuomat haasteet.

”Joo silloin joo kun niistä omista tunteista niitten ymmärtäminen ja puhuminen oli vielä hankalampaa niin silloin saatto olla ihan oikeesti että kivi lensi kädestä tai jotain tällaista. Ja sitten oli vaikeempaa saada sitä tilannetta rauhoitettua siinä kohtaa.” Kati

Yksi äideistä kertoi omasta turhautumisestaan ja toivottomuudestaan toimia haastavissa tilanteissa. Hän kertoi kuinka vaikeaa on saada oikeasti apua kun nuori käyttäytyy haastavasti.

”Mä soitin kaupungille että mitä mä voin tehdä et mä en pärjää enää tän nuoren kanssa. Ei sielt tuu mitään apuja. Ne sano vaan et sä voit soittaa sinne Jorvin kriisikeskukseen. Ja sielt sanottiin et tää ei oo ollenkaan sen luontonen paikka et sielt saisi apua. Ja sitten kaupunki sanoi et soittakaa lastensuojeluun. Ja sit sanottiin et sit se oli poliisi. Poliisille mä kerran soitin. ” Anu

9.3.1 Syitä haastavaan käytökseen

Vanhemmista haastatteluissa kysyessäni syitä haastavaan käytökseen kaikilla ei ollut selkeää kuvaa miksi käytös on sellaista kuin on. Useisiin tilanteisiin he osasivat nimetä syyn mikä aiheuttaa käytöstä, mutta silti epä tietoisuus oli läsnä.

”Ja mä en oo ihan varma et onko se tahallista vai tahatonta vai todennäköisesti kumpaakin.” Tuula

Epätietoisuuden vastapainona vanhemmat nimesivät useita erinäisiä syitä haastavaan käytökseen. Nämä syyt jakautuivat seitsemään yläluokkaan: diagnoosista johtuvat syyt, kommunikaation haasteet, liitännäisoireet, provosoituminen, motoriset haasteet ja aistitipoikkeavuudet, mallittaminen, ikäkausi / murrosikä sekä ennakoimattomuus.

Neljä vanhemmista kertoi taustalla olevan diagnoosista johtuvat syyt. Tällaisia syitä olivat muun muassa fyysisen kehittymisen ristiriidat suhteessa psyykkiseen kehittymiseen, mikä näkyy esimerkiksi käyttäytymisessä. Autismin kirjon henkilöille ovat tyypillisiä oman toiminnan ohjauksen ongelmat.

”Tietenkin jotenkin totta kai nää niinku ihan tästä diagnoosista tai näistä diagnooseista johtuvat vaikeudet niin onhan ne siellä.” Leila

”Niin kun olettaa että vois olla jo iso, mutta eihän se oli se kehitysvammanen ei ole iso vaan se on pieni ja se käyttäytyy pienen lapsen tavoin, et siis tulee se ristiriita.” Anu

Haasteita toimintaan tuo kommunikaation haasteet, joista vanhemmat kertoivat hie man. Kun henkilöllä on tarve kertoa asioista ja tulla ymmärretyksi, muttei ole keinoa siihen niin se on ollut syynä haastavaan käytökseen. Myös tärkeänä asiana eräs vanhemmista nosti esiin kommunikoinnissa ja vuorovaikutuksessa henkilökiemiat. Toinen vanhemmista mainitsi keskusteluissa huomionhakuisen käytöksen kommunikoinnin haasteista johtuen ja toinen uteliaisuuden syyksi häipyä tilanteissa ymmärtämättä kommunikoinnin tärkeyttä.

Haastavia tilanteita perheissä on syntynyt autismin kirjon lapsen liitännäisoireista kuten pakkoliikkeistä ja riippuvuudesta. Ne ovat asettaneet perheen erilaisten haasteiden eteen. Toisessa perheessä käytös on pakonomaista tavaroiden, esineiden ja toimintojen siirtämistä erityislapsen oman mielenkiinnon mukaisesti. Toisessa perheessä ne

vaikeuttavat edellisten lisäksi liikkumista ja siirtymistä paikasta tai toiminnasta toiseen sekä ruoan määrän ja suhteen kanssa tarkkana olemista.

Provosoitumisen seurauksena syntyneestä haastavista toiminnasta kertoi neljä vanhempaa. Ärsyttäminen, hännääminen, pakottaminen ja asian yhä uudelleen esiin nostaminen aiheuttivat haastavaa käytöstä.

”Ja hänet pakotettiin siihen, et nyt sun on vaan tehtävä tämä. Et välipala kärryt pitää viedä. Ja hän oli ottanut fyysisen kontaktin.” Anu

Yhdeksästä vastanneesta neljällä nousi keskusteluissa esille motoriset haasteet ja aistipoikkeavuudet haastavan käytöksen syiksi. Motorisena haasteena yksi äiti kertoi liiallisesta voimankäytöstä. Aistipoikkeavuuksista esille nousivat seuraavat aistit: tuntoaisti, kuuloaisti ja haju-aisti. Näitä esiintyi sekä ali- että yliherkkinä.

”Oisko se, et se kosketus kun se iho on kuiva ja sitten varmaan herkkä. Et hän ei tykkää sellaisesta hipaisusta...sieltä tulee jos vahingossa hipaiset niin sieltä tulee nyrkki, mutta silleen voimakkaasti voi ottaa kiinni. Niin vaatteet ehkä tekee sen sellaisen ja sit hän on aika lämmin koko ajan et voi olla kuumakin.” Niina

”Hänellä oli niin voimakkaasti esimerkiksi kuuloaisti niin yliherkkä... niin hän saattoi sitten mistä tahansa yhtäkkiä käännähtää takaisin että kun ei voinut mennä siihen johonkin kaikuvaan tilaan, johonkin missä oli hirveesti ihmisiä. Ja sitten haju-aisti oli ihan sellainen ongelma että jossain kohdin voi olla ihan niin voimakkaita tuoksuja tai hajuja –sinne ei menty. Hän saattoi reagoida siihen aika voimakkaasti.” Tuula

Osa autismin kirjon henkilöistä toimii vahvasti mallioppimisen kautta niin hyvässä kuin pahassa. Vanhemmista kolme kertoi tällaisesta mallin kautta toimimisesta, että heidän lapsensa on saanut mallia toisilta joko läheisiltä tai vaikkapa ympäröivästä maailmasta televisiosta ja matkivat sitten tätä käytöstä joko saman tapaisessa tilanteessa tai sitten siirtävät toimintamallia eri ympäristöihin tai niin sanotusti vääränlaisiin tilanteisiin.

”Kun ne ovat tälläilla erilaisten parissa ja sitä haastavaa semmoista käytöstä on vähän itelläkin ja sitten jos malli vielä tulee sitten rajuna.” Pirkko

Yksi haastatteluun vastanneista kertoi aistien varaisesta toiminnasta autismin kirjon henkilöillä vertauskuvallisesti. Aistit ja tunteet ovat hyvin luonnollisia ja saavat aikaan varsin luonnollista käytöstä, jota sivistynyt ihmiskunta ei enää toteuta ja senkin vuoksi mieltää sen tyyppisen käytöksen haasteelliseksi.

”Joskus mulle tulee mieleen niin kun linnut, kun ne kuulee jonkin äänen niin parvi on häipynyt saman tien tai jotku hevoset jotka reagoi nopeasti ja lähtee kaikki yhtä aikaa ravaamaan.” Tuula

Kuten aiemmin mainitsin vanhemmat kokivat haasteelliseksi erottaa haastavan käytöksen niin sanotuista normaaleista ikäkauden mukaisista haasteista tai diagnoosin mukanaan tuomista ominaispiirteistä. Näistä kertoi neljä vastanneista. Eräs vanhemmista näki myös murrosiän ja haastavan käytöksen yhteyden autismin kirjon henkilöillä mielenterveysongelmille altistavana.

”...murrosikävaihe, niin siinä sairastu mielenterveysongelmiin. Koska sä aina epäonnistut haastavan käytöksen kautta.” Pirkko

Viimeisenä haastavan käytöksen ilmenemisen taustasyinä kolme vanhempaa näki ennakoimattomuuden. He kertoivat, että tilanteissa ei ole käytetty struktuuria tai kuvallista materiaalia apuna. Lisäksi haastetta oli tuonut jos tilanteet tulevat liian nopeasti ilman ennakoinnin mahdollisuutta.

”Et arvaa nousiko tukka pystyyn? Et minkä takia Valtteri on täällä autismi puolen luokassa jos ei se tarvitse struktuuria ja kuvia. Ja tilanne oli just syntynyt jostain semmosesta.” Anu

Kaiken kaikkiaan vanhempien kokemukset haastavasta käytöksestä olivat kohde joukon mukaisesti kovin vaihtelevat tapauskohtaisesti sekä yksilönprofiililtaan. Viisi vanhemmista, jonka lapsi oli käyttäytynyt haastavasti (n=8) kertoi sen herättämistä tunteista. Yksi tunti syyllisyyttä siitä että oma poika on tehnyt jotain. Toinen tunti stressiä siitä, että ihmiset eivät ymmärrä tai tiedä syitä käytökseen ja se tulkitaan aina huonoksi käytökseksi. Kolmas oli kyllästynyt tappeluihin ja tunsu välillä luovuttavansa ja alistuvansa. Neljättä ärsyttää lapsensa ruoan ja tavaroiden syöminen sekä karkailu on jäänyt hirveänä kokemuksen mieleen. Viides oli pelännyt lapsensa puolesta ja vaikeimpina aikoina ollut onneton. Mutta lopulta kaikki on kääntynyt hyväksi.

9.3.2 Vanhempien toiminta haastavissa tilanteissa ja jälkipuinti

Haastavassa tilanteessa ihmisen normaali toimintakyky häiriintyy ja voi aiheuttaa useiden tahdonalaisten ja automaattisten toimintojen muutoksia. On tärkeää tietää ja tuntea oma toiminta. Haastatteluun vastanneista vanhemmista (n=9) kahdeksan tunnisti lapsensa haastavaa käytöstä. Heidän kertomuksissa haastava käytöksen muutosten myötä, kun ikää on tullut lisää ovat myöskin keinot toimia muuttuneet. Useimpia näistä lap-

sista oli pitänyt ohjata enemmän fyysisesti pienenä lapsena. Nykyään tilanteissa toiminnan ohjaaminen sujuu sanallisesti, ainakin osittain.

Toisaalta lapset rauhoittuvat itsekseen, esimerkiksi omassa huoneessaan, sen sijaan että heitä tulisi ohjata fyysisesti tai rauhoittaa pitämällä kiinni niin sanotussa holding-otteessa. Muita toiminnan muotoja haastavissa tilanteissa oli yhdellä vanhemmalla palkitseminen ja kahdella edelleenkin fyysinen ohjaaminen.

”Jotkut lapset rauhoittuu kun pidetään kiinni. Toni päinvastoin ei just siitä pitänyt vaan hän halusi niin kuin itse selvittää ja rauhoittua. Ja nyt hän jo meneekin sitten johon omaan huoneeseen. Jos on tullut jotain sanomista ja sit hän sanoo no minä olen jo rauhoittunut ja tulee sieltä et asia on niin kuin sillä selvä.” Tuula

”Et me jouduttiin ihan väkisin pitää kiinni.” Niina

”...työnsin sen tota terassille.....” Anu

Kaksi vanhemmista kertoi kuinka opettamalla ja oppimalla heidän lapsensa ovat nyt löytäneet oikeanlaisia toimintamalleja haastaviin tilanteisiin. Yksi vanhemmista kertoi myös toiminnakseen sammuttamisen, mallittamisen ja ajan antamisen. Myös joustaminen tilanteissa oli kahdella toimintamallina.

Ennakoimalla tapahtumia, esimerkiksi käyttämällä arkista struktuuria kalenterin muodossa tai suunnata toiminta eri aikaan ja paikkaan vanhempien mielestä he ovat oppineet toiminnan muutoksissa. Yksittäisten vanhempien mukaisesti lapsi tarvitsee valvontaa tai yhteiskunnan asenteiden muuttumista ja hyväksyntää. Anteeksi antamisen ja keskustelut olivat vanhempien tapoja käsitellä menneitä haastavia tilanteita.

9.3.3 Tulevaisuuden toiveita

Vanhempien haastatteluissa nousi esiin toiveita, siitä mitä he haluaisivat tai ajattelivat että olisi tarpeellista tukea haastavasti käyttäytyvien lasten kanssa toimiessa. Nämä toiveet jakautuivat kolmeen yläluokkaan: tiedollinen tuki, toiminnallinen tuki ja asiantuntija apu. Vanhempien toiveissa oli saada tiedollista tukea kuinka haastavissa tilanteissa tulisi toimia sekä tietoa haastavasta käytöksestä. Toiminnallisen tuen haastateltavista muutama nimesi lapsen ohjaamisen, kuinka eri luontoisia lapsia tulisi ohjata, tunnetaitojen ohjausneuvoja sekä omantoiminnan ohjauksesta. Asian tuntija apua vanhemmat kaipaivat niin tiedollisella tasolla kuin käytännön vinkkeihin.

”Niin en mä tiedä, joku jolla on asiantuntemusta tuohon haastavaan käyttäytymiseen. Kun itte ei aina vaan tai niihin on vaan sitten vain totunut et se kuuluu siihen arkeen, et ei oo aatellut et tää ei oo ihan normaali et täs joutuu painii tän kanssa että saa jonkun jutun tekemään ja muuta että...joku jolla on asiantuntemusta että tai tietoo. Miten jotain tilanteeta vois helpottaa tai jotenkin.” Niina

Puheissaan vanhemmat olivat tottuneita näkemään ja kokemaan kaikennäköistä haastavaa käytöstä, joten he eivät pienestä säikähdä. Kuitenkin useimmat heistä eivät tiedäneet mitä tai mistä haastava käytös oikeastaan johtuu.

9.4 Sosiaaliset toimintaympäristöt

Autismin kirjon henkilön syntyminen perheeseen on vaikuttanut jokaisen perheen arkeen tavalla tai toisella. Haastava käytös tuo tähän vielä lisähaasteita. Nämä haastavat vuorovaikutuksen ja toimivuuden tarkkailuun ei vaan perhettä itseään myös sen läheiset ja toimintaympäristöt. Haastatteluissa vanhemmat kertoivat osittain haastavan käytöksen vaikutuksista näihin sosiaalisiin toimintaympäristöihin, mutta laajemmin yleisemmin oman lapsen toiminnasta ja haasteista.

Sisarussuhteet

Haastatteluihin osallistuneista (n=9) vanhemmista kahdella oli yksi lapsi ja muilla seitsemällä oli perheessä lapsia kahdesta neljään. Tässä osiossa vastanneita on siis kokonaisuutena vähemmän (n=7). Sisarussuhteet jakoutuivat neljään yläotsikkoon: hyvät sisarussuhteet, korrekrit välit, huonot sisarussuhteet ja sisaret auktoriteettina.

Neljä vanhemmista kertoi omien lastensa hyvistä väleistä ja siitä kuinka onnellisia he ovat että lapset tulevat hienosti toimeen keskenään. Yksi näistä vanhemmista kertoi kuinka perheessä kyseessä olevalle lapselle osa sisaruksista on tärkeitä, mutta yhdellä lapsista ei ole hänen kanssaan yhteyttä. Eräs vanhempi kertoi lapsiensa välit olevan korrekrit. Yksi vanhemmista sanoi ettei lastensa välinen suhde ole parhaimmasta päästä, mutta silti sisältävän niin sanottua normaalia sisarusten välistä mustasukkaisuutta. Sisarukset ovat olleet lastenhoitoapuna ja toisaalta saavuttaneet tietynlaisen normaalia auktoriteetti asemaa suhteessa autismin kirjon henkilöön perheessä jo pelkästään iän perusteella niissä perheissä, joissa on vanhempia sisaruksia.

”...siis niillä synkkää ihan hyvin niillä.....ei tyttöjen kanssa sil menee ihan hyvin ja se on aina iloinen ku joku, jompikumpi sisarista tulee käymään ...joo niitten kans menee ihan hyvin.” Esa

”ääää... Jessen ja sen siskon suhde ei oo koskaan ollut niin kun parhaasta päästä. Ella on niiin kun pienestä pitäen niin kun aina vierastanut Jesseä.” Jarmo

Haastavan käytöksen kontekstista tarkasteltuna autismin kirjon henkilön ja hänen sisarustensa väleistä kommentoi neljä haastateltavaa. Vanhempien näkemyksen mukaan sisarukset ovat oppineet tuntemaan veljensä toiminnan ja ymmärtävät kyllä miksi hän käyttäytyy niin kuin käyttäytyy. Yksi vanhemmista kertoi että sisaret osaavat kyllä suojella itseään ja asettaa rajat. Toinen kertoili vähän samaan tapaan, että sisaret ovat hyviä toimimaan heidän veljensä haasteiden kanssa. Kaksi vanhemmista kertoi negatiivisista tunteista, joita haastavat tilanteet synnyttävät sisaruksissa, kuten hermostuneisuus, ärsyntyminen sekä mielen pahoittaminen. Jokainen sisaruksista suhtautui veljensä haastavaan käytökseen kovin yksilöllisesti ja oman luonteensa mukaisesti. Kaikilla henkilöillä on oma henkilökohtainen tapansa käsitellä ja kohdata haasteita.

Parisuhde

Niin kuin kaikissa parisuhteissa on myös vammaisen henkilön vanhempien parisuhteessa hyviä ja huonoja aikoja. Haastateltavista (n=9) kuusi kertoi kyseessä olevan lapsensa vaikutuksista parisuhteeseen. Yksi haastateltavista ohitti aiheen kertomalla tärkeäksi asiaksi perheessä keskustelut parisuhteesta kysyttäessä ja kahden kertomuksissa parisuhde sisältyi normaaliin perhe-elämään eikä siitä sen enempää keskusteltu.

Kysyttäessä miten haastava käytös on vaikuttanut parisuhteeseen vastaukset jakautuivat kolmeen yläluokkaan: positiiviset vaikutukset, neutraalit vaikutukset ja negatiiviset vaikutukset. Keskusteluissa vanhemmat eivät välttämättä osanneet erotella, että onko nimenomaan haastavalla käytöksellä ollut vaikutusta vaan pikemminkin sillä että perheessä on autismin kirjon lapsi.

Yksi haastateltavista koki tämän parisuhdetta voimistavana ja lähentävänä asiana. Myös toinen vanhempi kertoi, että he ovat hioutuneet hyvin yhteen, mutta samalla että ensitiedon jälkeen heidän parisuhde oli koetuksilla. Kaksi vastaajista sanoi neutraalisti, ettei tiedä onko lapsen vammaisuudella ollut mitään merkitystä parisuhteeseen. Kol-

messä perheessä asialla oli ainakin ollut negatiivisia vaikutuksia parisuhteeseen, kuten syyttelyä ja eron miettimistä.

”...lähentävästi ja vahvistavasti tavallaan et jotenkin sellaista että että tota ...Kyllä me tästä selvittäään. ...Yhdessä mennään eteen päin...” Leila

”No kyl se vaikutti varmaan sillä tavalla et jos muutenkin tuntu että ei ollut niitä työkaluja siihen parisuhteeseen et se oli ihan oikeesti keskittymistä siihen lapsen hoitamiseen niin kyl se parisuhde jäi.” Anu

Yhden perheen vanhemmat ovat eronneet. Muutamit mainitsivat keskusteluissa, että ” paljonhan tällaisessa tilanteessa tapahtuu avioeroja”. Kaikissa perheissä lapsi ja arki ovat vieneet aikaa parisuhteelta. Ajan löytäminen parisuhteen hoitamiseen he ovat kokeneet haasteelliseksi, tässä on auttanut esimerkiksi tilapäishoito. Useat vanhemmat kertoivat lapsen aikuistumisen ja itsenäisten taitojen lisääntymisen antaneen nyt aikaa muun muassa parisuhteen hoitamiseen.

Läheisten suhtautuminen

Kysyessäni vanhemmilta läheisten suhtautumista heidän autismin kirjon henkilöön ja onko haastava käytös vaikuttanut vuorovaikutukseen läheisten kanssa, olivat vastaukset kirjavat. Pääasiallisesti vanhemmat kertoivat yleisesti suhtautumisesta heidän lapsensa eikä haastavan käytöksen viitekehystä. Vastaukset jakautuivat positiiviseen tai luonnolliseen suhtautumiseen, vieraantumiseen perheestä ja negatiiviseen suhtautumiseen.

Positiivisesti tai luonnollisesti suhtautui kuuden perheen läheiset. Vastaajien mielestä läheiset tietävät tilanteen ja ovat tottuneet toimimaan heidän lapsen kanssa näin ollen läheissuhteet ovat säilyneet ennallaan. Kaksi perhettä ovat kokeneet hyvin samanlaisen vaikeuden isovanhempien hyväksyä tilanne tai lapsen kehitysvammaisuus. Mutta kuitenkin hyväksyneet, ainakin osittain sen, koska haluavat olla tekemisissä oman lapsensa ja lapsenlapsensa kanssa.

”Paitsi että jotenkin mun vanhemmat vielä niin kun et ne on aina aatellut et ei Jessessä mitään vikaa oo et ne ei oo koskaan ehken silleen niin kun hyväksynyt eikä koskaan niin kun puhuta mistään kehitysvammasta heidän kanssaan.” Jarmo

Näiden edellä mainittujen haasteiden lisäksi ikään kuin vieraantumista perheestä oli kokenut kaksi vanhempaa. Syinä tähän vieraantumiseen oli vanhempien mielestä

muun muassa kykenemättömyys käsitellä asiaa, pelko, arkuus tai turvattomuus. Suoraa negatiivista suhtautumista oli yksi vanhemmista kokenut. Hän koki, että he tai heidän lapsensa ei ole tervetullut sukulaisten luokse. Lisäksi häntä kohtaan oli puhuttu loukkaavasti.

”Aika surkeita juttuja täytyy sanoa... niin oli semmoisia ihmisiä, jotka sanoi mulle että älä puhu siitä, et saada hävetä.” Pirkko

Haastatteluun osallistuvista yhden kommentit eivät näy edellisessä taulukossa. Hän kommentoi asiaa varsinaisen haastattelun päätyttyä, ettei heillä ole kuin kaukaisia sukulaisia, joiden kanssa ei ole oikein tekemisissä.

9.4.1 Harrastamisen ja muiden sosiaalisten kontaktien haasteet

Yhtä lukuun ottamatta kaikilla muilla lapsen sosiaaliset kontaktit olivat koulun, harrastuksien tai perheen omien läheisten kanssa tapahtuvia vuorovaikutustilanteita. Varsinaista omista lähtökohdista kumpuavaa yhteydenpitoa tai omia ystäviä joihin pitää yhteyttä ei ollut. Kolme vanhemmista kertoi lapsensa haluavan harrastaa omaehtoisesti, varsinkin nyt kun ikää on tullut lisää. Muut kuusi lasta harrastaminen oli kiinni vanhempien tai toisen henkilön avusta.

Kaksi haastatteluun vastanneista sanoi lapsensa haasteiden olleen niin mittavat että harrastaminen piti lopettaa. Näitä haasteita oli esimerkiksi liian suuret ikäerot, ei pysy aloillaan, ei voi olla ryhmässä mukana, kommunikaation haasteet ja töniminen. Samaiset vanhemmat kertoivat että heidän lapsi tarvitsee jonkun tutun avustajan mukaan toimintaan jotta voisi osallistua niihin.

” Vaan se vaatii ihan oikeesti osittain sen kommunikaation takia, kun ei häntä kukaan ymmärrä eikä hän saa sanotuks mitään ja sitten tulee niit haasteita osittain sen takia kun hän ei kuule ja toiset ei tiedä miten hänen kanssaan ollaan niin sit tulee niit tönimisii ja semmosia. Ei voi jättää ilman jotain joka tuntee hänet niin...”
Niina

Sosiaaliset kontaktit ovat vähäisiä tai niitä ei ole ollenkaan viidellä. Näistä yksi on vanhemman omien kontaktien vähyyys, sillä hänellä ei ole lapsensa haasteiden takia itsellä aikaa tavata ystäviään. Eräs vanhemmista kertoi omien voimavarojen olevan esteenä lapsensa sosiaalisten kontaktien vähyyteen, minkä vuoksi ne olivat rajoittuneet kave-

risynttäreihin. Seuraavassa perheessä lapsella ei ollut sillä hetkellä mitään harrastuksia. Kaverisuhteiden puuttumisesta kertoi yksi.

Haastatteluissa vanhemmista kaksi kertoi oman harrastamisen olevan lapsen harrastuksien mukaista tai hänen niihin viemistä. Vanhemmista yksi kertoi, että perheessä vanhemmat harrastavat limittäin, sillä toisen on oltava aina lapsen kanssa. Eräs vastasi taas harrastavansa viikoittain omien ystävien seurassa. Kolmas kertoi puolestaan, että hänen on pitänyt luopua omista harrastuksistaan, sillä niihin ei ole enää aikaa.

9.4.2 Vaikutukset työelämään ja talouteen sekä yhteiskuntaan sijoittumiseen

Erityistä tukea tarvitsevat lapset, kuten autismin kirjon ja kehitysvammaiset lapset, tarvitsevat jatkuvaa tukea. Lapsen kanssa on jonkun oltava kokoajan, jolloin se vaikuttaa myös vanhempien työntekoon. Näin myös haastatteluissa vanhemmat totesivat. Haastateltavista yksi vanhempi kertoi ettei kyseessä oleva lapsi ole vaikuttanut hänen työn tekemiseen, sillä puolison työn takia hän on ollut kotona.

”On koska mehän joudutaan niin kun junailemaan niin kun kaikki aikataulut ihan niin kun Jessen mukaan niin kun itse asiassa ihan niin kun työajatin, et sehän on niin kun mennyt siihen että me tähdätään siihen että joku on aina Jessen kanssa aamulla kotona ja joku on aina Jessen kanssa kotona siihen kun Jesse tulee koulusta.” Jarmo

Kuten Jarmo edellisessä lainauksessa kertoi on hän joutunut myös työajat järjestämään lapsen ehdoilla. Vanhemmat olivat siis elämän tilanteiden myötä käyttäneet monia vaihtoehtoisia työaikoja mahdollistamaan yksilöllisiä ratkaisuja. Viisi kertoi käyttäneensä tällaisista eri työaikoja, kuten lyhennetty työviikko, etätyöt, osapäivätyöt, vuoroviikkotyöt, joustavat työaika, liukuvat työaika ja työtehtävien järjestämistä. Muita työelämän rajoitteita tai työssä etenemisestä kieltäytymisiä oli haasteista luopuminen, kieltäytyminen lisätöistä, kieltäytyminen vastuusta sekä rajoittaminen ja kieltäytyminen työmatkoista.

Työn ja arjen yhdistäminen haastavien tilanteiden edessä ei ole ollut vanhemmille helppoa. Tästä haasteesta kertoi kaksi haastateltavaa. Heistä Anulla arjen haastavuus vaati veronsa ja arjesta tuli hänen työnsä.

”Ja mulla oli oma semmonen vaihe tiäk sää jos mä olin viis vuotta pois työelämästä niin mä vaan nukuin. Mä olin mä olin niin väsynyt. ... Mut onneks sitä työtä ei enää ollut, mikä on ihan hirveetä et ihmisellä ei oo enää mitään muuta kun se

että sä selviät niistä edelleenkin niistä et saadaa kengät jalkaan ja vaatteet päälle ja puhtaus...” Anu

Mutta kuten aiemmin voimavarat osiossa tämän tutkimuksen vanhemmat ovat omien kertomusten mukaan omanneet positiivisen asenteen elämään niin myös Anukin löysi omien haasteiden kautta uuden suunnan työelämässä. Hän kertoi lapsensa olevan osa syy siihen, että on uskaltanut vaihtaa työnsä. Useimmat vanhemmat kiittelevät ja kertovat työnantajan joustavuudesta ja ymmärryksestä mahdollistaneen kaikki työn ja arjen vaativat yhteensovittamiset.

Taloudellisia vaikutuksia mitä perheille oli lapsen haasteiden takia syntynyt olivat: itse kustannetut terapiat ja matkakulut, rikkoutuneet pientavarat ja kengät, tukien myöntämisten muutokset tai lakkautukset.

” Ja siinä tuli vähän semmosta sitten että totta kai kaupunki yrittää ajatella et rahaa menis mahdollisimman vähän niin mä maksoin itse niitä matkoja. Ja sit vuoden päästä ilmeni, et ei kyl nää nyt on oikeesti semmoisii et kyl kunnan kuuluis nää maksaa. ... Niin aika törkeetä. Ja sit ei oo ollut niin kun hirveesti rahaa et jos määhän olin sillä kuntoutustuella ja määräaikaisella eläkkeellä niin kyl siin on ollut.” Anu

Pääasiallisesti kaikilla kolmella, jotka mainitsi pientavaroiden tai kenkien rikkoutumisista kustannukset ovat olleet niin sanottuja arjenkuluja, kun mitään suurempia asioita kuten ikkunat ei ole mennyt rikki. Kunnan poliittiset ratkaisut tukien suhteen olivat vaikuttaneet ainakin väliaikaisesti perheen talouteen. Vanhempien tietämättömyys tiettyjen etuuksien saamiseen, kuten matkakulut, oli aiheuttanut heille kuluja.

Kysyttäessä haastateltavilta miten haastava käytös on vaikuttanut teidän liikkumista ja toimimista lähiympäristössä ja yhteiskunnassa kaikki vanhemmat kokivat että heillä ei ole ongelmia liikkua oman lapsensa kanssa missään. Yksi näistä vanhemmista kertoi kuinka hän kuitenkin miettii toisinaan, että tiettyjä paikkoja on parempi välttää jotta ei synny turhaa hämminkiä. Lisäksi toinen vanhemmista oli kohdannut hoitohenkilöstön pelkoa liikkua oman lapsensa kanssa yhteiskunnassa peläten tämän käyttäytyvän haastavasti. Kaikkien lapset nauttivat ja tykkäsivät kovasti toimia yhteiskunnan erilaisissa paikoissa.

”Kyl sitä vähän varoo tiettyjä paikkoja ja ja ehkä jotain haluais tehdä mut se ei ei niinku oo mahdollista. Ja sit taas toisaalta on niin paljon muita asioita mitä voi taas tehdä et turha sitä on jäädä miettimään et tonne ei voida mennä et sit ku voidaan mennäkin jonnekin muualle ja niin kun just..” Leila

Kaksi vanhemmista eivät olleet kokeneet mitään negatiivista. Muut olivat kokeneet moninaisia eri kohtaamisia, jotka olivat muun muassa: kasvatus neuvojen antamista, mulkoilua, tuijotusta, supisemista, tuimia katseita, kuuntelua sekä suvaitsemattomuutta. Rärkeimmistä kielteisistä kohtaamista ja suhtautumista vieraiden ihmisten toimesta kertoi yksi haastateltavista.

” Ja se sano siinä ihan Janin ja meidän kuulen, että mut kun ei oo aivoja niin ei voi mitään vaatia, mut kun ei oo molemmilla puolilla ei oo tällä pojalla eikä oo teilläkään.” Pirkko

Ihmisten reaktiot olivat kiinnittäneet ennen vanhempien huomiota enemmän. Yksi vanhemmista sanoi olleensa aiemmin herkkänä ihmisten suhteutumiseen ja katseisiin. Viisi vastanneista totesi, ettei anna niiden enää häiritä omaa menemistä ja kulkemista. Omalla asennoitumisella on suuri merkitys siihen kuinka olonsa tuntee tilanteissa.

Yhteiskunnan rakenteet, lait ja vallitseva kulttuuri asettaa tiettyjä raameja sen jäsenille toimiessaan osana sitä. Kaksi äitiä kertoivat kuinka sukupuolirajatut tilat asettavat heille haasteita liikkua ja käyttää yhteiskunnan palveluita, koska heidän aikuiset poikansa tarvitsevat avustusta. Aina mukana pitäisi olla miespuolinen henkilö. Tällaisia ovat julkiset paikat kuten wc-tilat ja uimahallien pukuhuoneet.

”...mut nyt kun se on tollonen iso miehen roikale niin enhän mä voi mihinkään miesten pukuhuoneisiin ja tämmösiin mennä ja että sit se on vähän hankalampi et sit pitäis olla aina isä mukana. ... Ei se pysty siellä pukuhuoneessa itte hoitaa ja suihkussa ja tällälaila et siellä pitäis olla jonkun aikuisen mukana.” Leila

Lisäksi palveluista opinnoista yksi perhe on jäänyt ulkopuolelle lapsen toiminnan rajoitteiden vuoksi. Esimerkiksi yhteiskunnan rakennelmat on hyvin aikakeskeisiä, jolloin hitaus, puhumattomuus, jumiminen tai pakkoliikkeet voivat aiheuttaa lääkäriajan ohi menemisen. Varusmies palveluksesta armeijan vapautuksen saaminen oli ollut myös vanhemman kertomuksen mukaan kova pala hänen pojalleen.

9.5 Kokonaiskuntoutuksen merkitys, sitä tukevat ja heikentävät asiat

Kuntoutuksen merkitys on ollut suuri vastanneiden mielipiteissä, se on kaiken perusta. Kuntoutuksen tulisi olla kokonaisvaltaista. Vanhemmat tiedostavat suuret mahdollisuudet mitä nyky-yhteiskunta voi tarjota tukeakseen erityistä tukea tarvitsevia lapsia, mutta siltikin paljon on vielä kehitettävää. He kokivat myös osallistumisen tähän tutkimukseen tärkeäksi kehittämisen kannalta.

”Minkä takia mulle oli just tärkeä juttu et mä halusin kyl kertoa mielipiteeni ja selkeesti näkee et paljon asioita mennyt kahdessakymmenessä vuodessa eteenpäin. Ja se kuntoutus jota Valtterikin on saanut, sitä ei ollut tarjolla vaikka nelkyt vuotta sitten. ... Et hirveesti mennyt asiat eteenpäin, mut siellä on vielä järkyttävän paljon semmoista mikä vois niin kun mahdollisesti ehkä tehdä toisella tavalla tai tavallaan se et kun näitä nuoria on aina enemmän ja enemmän ja erilaisii nuoria. Niin sit nähdään ne tarpeet, jotta asiat menis ehkä paremmin eteenpäin.”
Anu

Kaikilla haastatteluun osallistuvilla lapsilla diagnoosi oli tehty Lastenlinnassa, josta kuntoutusprosessi oli saatettu alkuun. Kokemukset Lastenlinnasta olivat kaikilla hyvät. Lapset olivat kulkeneet päiväkodin erityisryhmästä peruskouluun, jossa opetus on tapahtunut erityisopetusryhmässä tai autismiopetusluokassa. Yksi vanhemmista korosti kin varhaisen havaitsemisen ja päiväkodin erityisryhmään pääsemisen tärkeyttä.

”Se on avainasemassa se kun puhutaan että tän ongelman kannalta on se varhainen havaitseminen ja niin kun päiväkodin erityisryhmään pääseminen.” Tuula

Juuri diagnoosin saaminen mahdollistaa oikeanlaisen kuntoutuksen ja opetuksen saamisen. Kaksi vanhemmista korostivat kuntoutuksessa opetuksen merkitystä ja siinä erityisesti integraatiota perusopetukseen omien kykyjen mukaisesti. Yksi vastaajista mainitsi ammattitaitoisten henkilöiden tärkeyden matkan varrella. Hänen lisäksi kaksi muuta vanhempaa mainitsi eri terapioiden olevan merkittävänä tukena koko projektissa, joista tarkemmin Terapiat -kappaleessa.

Kuntoutusprosessin edistäväksi ja sitä tukeviksi asioita (liite 20) vanhemmat kertoivat olevan tuttu ympäristö, pätevä henkilöstö, ammatillisuus, yhteistyö, luottamus ja turvallisuus. Vastaavasti kuntoutusprosessin heikentävinä ja vaikeuttavina tekijöinä vanhemmat näkivät: autismiosaamisen puutteet, autismikuntoutuksen tietämättömyys, ammattiosaamisen / toimenkuvan hallitsemattomuus, epäpätevyys, kouluttamattomuus, henkilöstön suuri vaihtuvuus, isot luokkakoot.

”Et opettajan aika meni tähän riehuminen estämiseen et tämmösiin ja. Ensimmäisenä vuonna oli tosi hyvä näppärä opettaja, mut sitten sit siellä tuota niin kun yläasteella niin tuli sit semmonen, joka ei tiennyt autismista mitään. Se oli sit vähän mälsää, et me jälkikäteen vielä täyteltiin niitä HOJKSin papereita kun ei ne ollut niitäkään hoitanut.” Marja

Kolme haastateltavista kertoi, että hänen autismin kirjon lapselleen on ollut tärkeää että ympäristö on ollut sama, lähes muuttumaton. Näin on ollut esimerkiksi heillä peruskoulu aikana. Mutta myös vanhemmat kokivat itselleen helpommaksi ympäristön tuttu-

den. Muutokset tuovat mukanaan aina riskin, että mihin suuntaan käytös ja kuntoutus lähtee. Yksi vanhemmista korosti koulutettujen ammattilaisten kanssa tehtävän ammatillisen ja luottamuksellisen keskustelun merkitystä, jonka kautta kehittäväkuntoutus mahdollistuu. Kaksi muuta vanhempaa kertoi luottamuksen suureksi tueksi.

”...toisaalta on niinku koulutettuja ja on tutunut näihin lapsiin ja nuoriin ja tietää näistä tilanteista semmoista, et jos on aina jotakin kysyttävää niin aina niinku tulee vastauksia ja voi yhdessä pohtia ja luottaa siihen että Ville on hyvissä käsissä.” Leila

Kuntoutusta heikentävistä asioista henkilöstöön liittyvät seikat nousivat neljän vanhemman kommentteissa esiin, ei kenelläkään henkilöön kohdistuen vaan siihen että autismin kirjon henkilöiden kanssa työskentelevillä tulee olla tarvittava tietous ja koulutus, jotta toiminta on turvallista ja tavoitteellista. Vaikkakin vaihtuvuus on suurta henkilöstössä niin pari vanhempaa kertoi että jonkun auttavan ja tukea antavan henkilön löytyneen aina organisaatioista kuten peruskoulusta. Talouden vaikutukset heijastuivat yhden vanhemman kertomuksessa luokka kokojen yhdistymiseen ja sitä kautta opeuksen ja kuntoutuksen heikentäväksi tekijäksi.

Kuntoutuspolkujen edistävät tekijät olivat kohdistuneet kaikin tavoin positiivisesti ja eteenpäin vievänä voimana niin lapseen, vanhempiin ja koko perheeseen. Vastaavasti edistävien tekijöiden käänteiset puolet olivat aiheuttaneet negatiivisia kokemuksia ja vaikuttaneet näin ollen kuntoutusta hidastavina tai heikentävinä tekijöinä. Kuntoutusprosessin etenemisen mahdollistaa erinäiset lähetteet ja tuet, esimerkiksi terapioiden suhteen. Näiden monimutkaisuus on tuottanut kaikille vanhemmille ongelmia, mikä on vaikuttanut myös sitä kautta kuntoutus prosessiin. Näistä lisää kappaleissa Tuet ja Tukiviidakko.

Terapiat

Haastateltavista kahdeksan kertoi eri terapioiden, joita heidän lapsensa oli käyttänyt. Näitä eri terapioiden olivat: puheterapia, toimintaterapia, ratsastusterapia, musiikkiterapia ja fysioterapia. Vanhempien kertomuksista oli poimittavissa että heidän lapsillaan oli ollut eri terapiamuotoja yhdestä kolmeen. Puheterapiaa ja toimintaterapiaa oli ollut kuudella. Muissa terapioiden tästä porukasta oli käynyt yksi fysioterapiassa, yksi musiikkiterapiassa ja yksi ratsastusterapiassa.

Puheterapiaa oli ollut siis suurimmalla osalla jossain elämän vaiheessa tai edelleenkin. Se oli saattanut alkaa jo varhaislapsuudessa noin kolme vuotiaana tai niin kuin yhdellä vasta nyt täysi-ikäisenä. Nimenomaan puheterapiasta kaksi kertoi kuinka sitä sai koulussa, mikä he kokivat hyväksi. Eräs vanhemmista painotti, että puheterapian avulla nämä autismin kirjon henkilöt alkavat puhua jos eivät tee jo sitä ennen sitä.

”Niin tuota olihan se aika yllättää että he ihmetteli et kun mä kysyin et onko tässä niin kun puheterapeuttia, käytkö täällä koululla niin kun päiväkodissa oli. Niin he oli ihan yllättyneitä et miten nää tarvitsee puheterapeuttia kun siellä oli kuitenkin lapsia, jotka eivät ollut vielä alkaneet puhua. ... ja puheterapeutin avulla he alkavat puhua.” Tuula

Jos puheterapiassa oppi mm. puhumaan tai ryhmässä toimimisen taitoja niin toimintaterapissa esimerkiksi voimankäyttöä, josta eräs vanhempi kertoi, mikä taas puolestaan auttaa haastavaan käytöksen ilmenemisessä. Puheterapian tavoin toimintaterapian kestot vaihtelivat yksilöllisesti. Eräs vanhemmista kertoi kuvailevasti sen toimivuuden haasteista autismin kirjon henkilön yleistämisen vaikeuden vuoksi.

”Nyt se (toimintaterapia) loppu joo...ja todettiin et siitä ei oo ehkä oo niin semmost hyötty. Kun se tapahtui aina tiettyssä tilassa, niin Jannehan mieltää et siellä tehdään niitä tiettyjä juttuja. Koska hän ei suostu sielläkään tekee kun niit juttuja mitä siellä on nyt muutaman kerran tehty. Hän mieltää et täällä keinutaan tai rakennetaan sitä tai tätä.” Niina

Yksi vanhemmista painotti terapioidenkin kohdalla pysyvyyttä, sitä kuinka tärkeää on jos sama terapeutti jatkaa pitkäkestoisesti, jolloin hän oppii tuntemaan asiakkaansa ja näkee kehityksen kokonaisvaltaisesti. Kuntoutuksen, terapioiden, saaminen vaatii vanhemmilta mm. sitkeyttä ja organisointia, sillä terapiat eivät ala tai jatku automaattisesti tai terapeuttien hankkiminen voi olla työlästä. Näistä haasteista kertoivat kaikki nämä kahdeksan vanhempaa.

”Mutta ne on kanssa sitten ollut vähän ... ne on kanssa sitten veivaamista kun niitä lähetään tekemään niin niin se on nyt sitten kans vähän jäänyt siinä et kun se on aika moinen byrokratia, et kun sä käyt kerran vuodessa jossain Rinnekodissa ja täytätä niitä hakemuksia ja kaikki on aina vähän niin kun myöhässä ja mitään et pääse aloitta ajoissa niin niin sitten on vähän niin kun ollut itelläkin semmoinen tunne että ei oo niin suurta tarvetta.” Kati

Kaiken kaikkiaan terapiat olivat keskittyneet peruskouluikään. Myöhemmin luvussa tuen tarve esittelen tarkemmin mitä tukea vanhemmat kaipasivat terapioiden osalta.

9.6 Ammatilliset opinnot

Kuntoutus prosessin yhtenä etappina on kaikilla haastatteluun osallistuvilla perheillä lapsen opiskelut Keskuspuiston ammattiopistossa valmentavassa ja kuntouttavassa koulutuksessa. Kaikki vanhemmat kokivat, että opiskelut Keskuspuistossa ovat olleet positiivinen asia ja tukeneet lapsensa elämänhallintaa, vaikkakin kokemuksia oli vaihtelevasti kertynyt yhdestä kolmeen lukuvuoteen.

”...sit me saatiin lottovoitto, kun Lassi pääsi tänne...” Marja

Kolme tutkimukseen vastanneista vanhemmista kertoi oman lapsensa kokemuksista opiskeluista. Lapsi oli kokenut opiskelut todella positiivisiksi. Elämänhallinnan kehitymisestä kommentoivat kaikki yhdeksän vanhempaa. Heidän kokemuksestaan lapsensa elämänhallinta oli kehittynyt ja mennyt eteen päin eri osa-alueilla: itsevarmuuden ja itsenäisyyden lisääntyminen, aikuistuminen, tullut tietoisemmaksi itsestään, omista asioista ja tavaroista huolehtiminen, omista mielipiteistä kertominen, oman käytöksen tunnistaminen sekä itsehillinnän lisääntyminen. Opiskelut ovat lisänneet lasten tietoisuutta eri opiskelumuodoista sekä valmiuksia ennakoita ja suunnitella toimintaa ja tapahtumia, ainakin kahden vanhemman kertomuksissa.

”..niin sit ku tuntuu että se se niinku kasvo aivan silmissä niiku sillai et se oli jotenkin niin itsevarmempi ja niinku se on se itsenäisyys ja semmonen niinku ihan harppauksittain meni niin niiku jo alusta lähtien jo eteenpäin.” Leila

”Niin mut sit ehkä tää omista asioista huolehtiminen ja sit tämmönen ennakointi ja muuta... semmonen raamittaminen ja suunnitteleminen niin se on ollut ehken nyt semmonen näkyvä tässä.” Kati

”... oman käytöksen tunnistaminen ja sen itsehillinnän käyttäminen.” Kati

Vanhemmista yksi painotti juuri yhteiskunnassa liikkumisen ja asioimisen taitojen lisääntymisestä. Ja toinen kuinka opiskelut osana kokonaiskuntoutusta ovat lisänneet lapsen osallisuutta yhteiskunnan jäsenenä.

”...siin on kehitystä tapahtunut paljon täällä olon aikanakin oikein erityisesti et tuota.. noi kaikki liikkumiset kaupungilla ja tuolla...se on pärjää kyl iha hyvin että(.) et tuota (...) et on ollut kyl ihan hyvä juttu. No kaikel tavalla tosin just tää liikkuminen tuol kaikis välineissä.. nyt se menee ihan.. no niin kun sanoin semmosiinkin paikkoihin missä ei oo ennen ollut...et se on ihan hyvä ollut et se on tottunut liikkumaan ja osaa käydä kaupois ja burgerilla ja ...” Esa

Useimmat vanhemmista kertoivat lapsensa kehittyneen kaikissa asioissa kokonaisvaltaisesti. Edellisen lainauksen tavoin kaksi vanhempaa korosti oman lapsensa kehittymistä yhdessä autismin kirjon henkilöiden vaikeammista asioissa eli sosiaalisissa taidoissa ja kommunikoinnissa. Tällaisia olivat esimerkiksi avun pyytäminen ja toisten auttaminen. Elämänhallintataitojen kehittymisen vaikutuksista kodin arkeen kuvaili kolme vastanneista.

”...että kyllä mä oon huomannut että se on helpottanut kotonakin sitä niin kun hammaspesulle lähtö tai jotain et ei tarte käyttää enää voimaa kun riittää et sanoo tai viittoo ja ottaa kädest kiinni et mennään ja tehhään niin hän ottaa paljon helpommin vastaan kaikkia juttuja.” Niina

”Ensin se omista asioista huolehtiminen niin se on. ... kauheesti kasvanut ja se semmonen oman tahdon esille tuominen ja se että hänellä on mielipide ja se on tärkeää. Niin se on kasvanut kauheesti. Sit se semmonen et ” voisitko tehdä?” niin hän pyytää multa aina välillä et voisitko laittaa nämä kengät tai jos mä pyydän et voisitko tehdä sitä niin hän tekee sitten.” Kati

Kaksi vanhemmista antoivat kritiikkiä Keskuspuiston ammattiopiston toiminnasta. Toinen vanhemmista kertoi lapsensa kokemuksesta luottamuksen menetyksestä ja toinen erimielisyydestä opetusmenetelmien valinnoissa.

Haastatteluissa vanhempien kertomat keinot, joilla Keskuspuiston ammattiopistossa opiskeluissa ollaan saavutettu näitä elämänhallinnan taitoja ovat olleet: henkilökunnan ammatillisuus, hyvät resurssit, opetusmenetelmät, työharjoittelut ja yhteiskunnassa toimiminen. Vanhempien kanssa tehtävä yhteistyö ja heille annettu neuvonta sekä ohjaaminen ovat olleet myös taustalla vaikuttamassa.

Henkilökunnan ammatillisuudesta kertoi neljä vastaajista. Heidän kertomuksissa esiin nousi henkilökunnan hyvät tiedot ja autismiosaaminen. Lisäksi asiakaskunnan vaatimukset ja ikätaso otetaan huomioon ymmärtämällä oppilaiden tarpeita. Kuten aiemmin kuntoutusta heikentävissä tekijöissä vanhemmat mainitsivat resurssien riittämättömyyden niin Keskuspuiston ammattiopistossa kaksi heistä koki, että ne ovat hyvät siellä.

”Ja nimenomaan sitä et kun täällä, täällä opetellaan niin hyvä tieto, tai kaikella henkilökunnalla on niin hyvä tieto siitä että miksi... niin hän voi niin kun turvallisesti tajuta sen että tai ymmärtää sen että häntä pyritään auttamaan.” Tuula

Kuinka näihin tuloksiin ollaan vanhempien mielestä päästy, jakautui seuraaviin alueisiin: aistien harjoittaminen ja siedättäminen, opiskelijalähtöisyys, itsenäisyyden tukeminen, struktuurien käyttö, sosiaaliset tarinat ja mielikuvaharjoittelu. Viisi vanhemmista kertoi kukin eri osa-alueen valossa näistä.

Viisi haastatteluun osallistuvista vanhemmista kertoi keinoiksi millä Keskuspuiston ammattiopistossa ollaan tuettu saavuttamaan lisää elämänhallintataitoja ovat olleet työharjoittelut ja yhteiskunnassa toimiminen sekä liikkuminen. Eräs vanhempi korostaa, että nimenomaan nämä ovat hyviä menetelmiä näille tekemällä oppiville henkilöille.

Vanhempien tai kodin ja koulun välisen yhteistyön vanhemmista neljä kertoi olevan yksi edistävä tekijä sujuvuuden takia. Kaksi vanhempaa kertoi hyväksi asiaksi, että molemmilla niin kodilla kuin koululla on omat roolinsa, minkä vuoksi ovat turvanneet työskentelyrauhan. Kahden mielestä koulun kanssa ollaan mukavasti yhteydessä aina tarvittaessa. Kaksi mainitsi HOJKS -keskustelut hyvinä ja onnistuneina.

”...no koululta tulee tietysti sillä tapaa kivasti yhteyttä ja on asiantuntemusta ja ... HOJKSI on tehty Jannelle ja siinä on oltu ja sitä kauttahan sitä vähän tulee ittellekkin tietoja.” Niina

Yksi haastatteluiden vanhemmista totesi loistavaksi koulutus- ja työpaikkakokeilut sekä ammattiin ja jatko-opintoihin ohjaamisen. Muidenkin vanhempien puheista tyytyväisyys opiston antamaan neuvontaan ja ohjaukseen muun muassa eri palveluihin sekä opiston yhteydet eri yhteistyökumppaneihin.

Kysyttäessä mitä tukea he ovat saaneet oppilaitokselta haastavan käytökseen vanhemmista harva vastasi tähän. Heistä yksi ei ole kokenut tarvetta siihen. Toinen taas kertoi ettei varsinaisia ”niksejä” ole tullut. Edeltävässä Niinan lainauksessa esiin tulee ”aistitunnit”, jotka ovat edesauttaneet arjen haastavien tilanteiden sujuvuuteen. Lisäksi kolmas vanhempi kertoi saaneensa esitteen tapahtumasta asian aiheesta ja neljäs oli käynyt Keskuspuiston ammattiopiston luennoilla, jotka oli kokenut mielenkiintoisiksi.

9.7 Vanhempien saama tuki

Verkostoitumisen merkityksestä turvallisuuden tunteen ja auttamisen työkaluna puhuu Sihvola (2002: 174). Sosiaalisen tuen kautta vanhemmat voivat halutessaan tai tarvittaessaan saada tukea tai tietoa toimintaansa. Määttä (1999: 110) jatkaakin määrittele-

mällä sosiaalisesti tueksi resursseja, joita toinen henkilö tarjoaa toiselle. Yhteiskunnalliset kehittyneet palvelut sekä ihmisen erilaisuutta kunnioittava ilmapiiri ovat vammaista lasta hoitavan perheen keskeisiä tekijöitä hyvään sopeutumiseen. (Itälinna – Leinonen-Saloviita 1994: 295.)

Ensiksi kerron tässä yleisluontoisesti vanhempien ajatuksia ja kokemuksia arjen tukemisesta. Sen jälkeen seuraavissa kappaleissa läheisiltä saamasta tuesta, yhteiskunnan palveluista sekä viimeiseksi vertaistoinnasta ja erilaisiin kolmannen sektorin toimintoihin osallistumisesta. Tutkimuksen osallistuvat vanhemmat kokivat saavansa kaiken kaikkiaan tukea arkeen tarvitsemansa määrän.

Vanhempien kertomuksista nousi esiin yhteiskunnan tarjoamat tukimuodot, jotka mahdollistavat vanhempien työssä käymisen. Näitä olivat heidän puheissa koulu, aamupäivä- ja iltapäivätoiminta, kuntoutusjaksot tai -kurssit sekä hoitolat.

”Et niinku jos nyt ajattelee et Villen koulupäivähän on lyhyempi kuin meidän kummankaan työpäivä niin jos ei olis mitään mitään niin kuin aamutoimintaa ja iltapäivätoimintaa niin mitäs me sitten tehtäis? Niin kun tän tyyppisiä asioita otetaan sitten huomioon niinku tää tämmöiset ihan niin kuin .. ninku normaalit lainalaisuudet et ...” Leila

Vinkkejä ja neuvoja muutaman vanhemman kertomusten mukaisesti he ovat saaneet poimittua koulusta ja muilta yhteistyökumppaneilta, kuten terapeuteilta. Yksi vanhemmista oli ollut mukana projektissa, jonka antaman henkilökohtaisen tuen ja avun hän koki todella antoisaksi ja kontaktin pitkäkantoiseksi voimavaraksi.

Vanhemmista neljä kertoi haastatteluissa siitä, kuinka avun ja neuvojen saanti on ontunut. He ovat itse olleet aktiivisessa osassa tukien hankinnassa, minkä seurauksena kokevat että ovat saaneet niitä tukia mitä ovatkin halunneet ja tarvinneet. Pari heistä kertoivat yhteiskunnan tarjoamien tukien vähentymisestä iän lisääntyessä.

Tämän opinnäytetyöni haastatteluissa tuli ilmi, että edellä mainittua sosiaalista tukea vanhemmat saavat oman perheenjäseniltä ja sukulaisilta sekä muilta läheisiltä ja ystäviltä. Haastatteluissa he kuvasivat tuen saantia yksilölliseksi.

”Kyl meillä sitten homma silleen hoituu et mun vanhemmat asuu täällä XXX:ssa ja mun sisko asuu täs aika lähellä ja mun velikin asuu aika lähellä et kyl me sit jos meillä jotain menoo on tai johonkin halutaan mennä niin kyl se sit aina järjesty, mut se tietysti pitää junailla sit etukäteen.” Jarmo

Yksi vanhemmista kertoi, ettei he ole tarvinneet tukea arkipäivää, koska pärjäävät hyvin näin. Lisäksi heille riittää tietoisuus siitä, että tukea he saisivat tarvittaessa aina läheisiltä. Tämä kyseinen perhe oli monen muunkin perheen tavoin tarvinnut ja saanut enemmän tukea lapsen tai lasten ollessa pieniä. Yksi perhe tosin ei ollut saanut tukea sukulaisilta juuri ollenkaan, sillä suku on pieni eikä heillä ole ollut mielenkiintoa auttaa tätä perhettä.

Muutamassa perheessä nousi keskusteluissa ilmi, etteivät he saa läheisiltä apua ja tukea läheisten omien elämäntilanteiden haasteiden vuoksi. Kaiken kaikkiaan tuen tarvetta he kuvasivat haastatteluissa liittyen arjen elämäntilanteisiin eikä niinkään koskien erityistätukea tarvitsevan lapsen kanssa toimimiseen.

Yhteiskunnan palvelut

Ensin mainittakoon yhteiskunnallisista palveluista terveydenhuollon palvelut. Kaikki nämä perheet, joiden lapsilla on siis autismin kirjon häiriö ovat saaneet sen diagnoosin Lastenlinnasta. Tämän he nimesivätkin ensimmäisten joukossa terveydenhuollon palveluksi, jota ovat käyttäneet. Vanhemmat olivat tyytyväisiä Lastenlinnasta saadusta tuesta. Lastenlinnasta oli annettu vinkkejä, tukea ja ohjattu vanhempia eteenpäin etenkin ensitiedon saatuaan, mutta myös myöhemmissä vaiheissa. Toisilla vanhemmillä tämän tuen hyödyntäminen oli ollut heikkoa omista tuon hetkisistä voimavaroista johtuen.

”Tosin silloin kun ne sitten ...tää viidakko, sitten tuli tuli näitä tukia kehoitettiin hakemaan tuolta Lastenlinnasta ne sanoivat, siellä oli sosiaalityöntekijä joka kertoi että mitä on mahdollisuus niin kun saada, et mul meni aika kauan ennen kuin mä jaksoin hakee niitä.” Marja

Ne henkilöt joiden ensisijainen diagnoosi on jokin autismin kirjon häiriö jatkavat Lastenlinnan asiakkuutta varhaisaikuisuuteen saakka, joka tarkoitti arviointeja, tukea ja säännöllisiä tarkastuksia. Toisilla asiakkuus oli päättynyt kuudentoista vuoden ikäisinä ja toisilla 18 vuotiaina, jonka jälkeen he päätyivät perusterveydenhuollon piiriin. Henkilöt, joiden ensimmäinen diagnoosi on kehitysvammaisuus eli haastateltavista kolmella lapsella, olivat kehitysvammaneuvoiloiden asiakkaita. Tämä tarkoitti säännöllisiä tarkastuksia.

” Siis terveydenhuolto on ne terveydentarkastukset mitä koulussa on ollut mitään muuta ei, paitsi silloin kun Jesse täytti kuustoista niin sehän piti lain mukaan kehi-

tysvammahuollossa se tutkimus ja tarkastus niinkun ja päätöksen niin kun sen jatkon suhteen et siinä se on ollut. Ei me oo käyty, jos me ollaan käytetty terveyshuoltoon niin me ollaan käytetty ihan niin kun normaalia terveyskeskusta. ...Ei mitään ongelmia. Sitäkin aika vähän ei oo tarvinnut Jesseä hirveesti viedä kyllä.” Jarmo

Neljä haastatteluun osallistuneista vanhemmista kertoi että perusterveydenhuollon palveluissa ei ole ollut mitään ongelmia, koska he ovat joutuneet vähän käyttämään niitä. Yksi vanhemmista mainitsi kouluterveydenhuollon säännöllisten tarkastusten suorittajana. Kolme vanhemmista kritisoi terveyskeskusten asiantuntijuutta. He olivat kohdanneet tietämättömyyttä kehitysvammaisuudesta ja autismista. Neuvolan vähäisestä tuenantamisesta kertoi kaksi vanhempaa.

”Et jos me käytiin neuvolassa aikanamme... ”niin teidät hoidetaan siellä kliniikalla... kyl teidät hoidetaan siellä kliniikalla...” Et mä en neuvolasta kokenut niin kun koskaan saavani sitä tukea mitä mä olisin ehkä vanhemmuuteen saada.” Anu

Muista negatiivisista terveyden huollon palveluiden kokemuksista kertoi eräs äiti. Hänen kertomuksessaan hänen lapsen erityisten haasteiden takia he olivat ”lentäneet ulos” eri terveydenhuollon palveluista. Lisäksi hän kertoi ettei autisteja oteta asiakkaiksi.

Haastatteluihin osallistuvilla vanhemmilla oli kaiken kaikkiaan paljon eri lääkärikäyntejä takanaan ihan vain kuntoutuksen mahdollistamisen vuoksi. He kertoivat näiden muodostuneen siitä, että tukia hakiessaan niihin tulee olla aina liitteenä tuoreet, lähiaikoina tehdyt lääkäreiden lausunnot.

Yhteiskunnallisista palveluista Kelan (Kansaneläkelaitos) palvelut ovat tulleet myös haastattelun vanhemmille kovin tutuiksi, sillä sen kautta tulee muun muassa kuntoutukseen tuet lähetettä vasten. Vanhemmista kaikki ovat saaneet eri terapioihin tukea Kelan kautta. Heidän puheissaan ”Kelan läheteellä” tarkoittaa, että heidän on pitänyt ensiksi hankkia hoitavalta taholta, kuten lääkäriltä, lähete. Tämän he toimittavat Kelaan asianmukaisen hakemuksen kera. Päätöksen tultua ja esimerkiksi terapian alettua kustannukset menevät Kelan maksettavaksi. Terapioiden lisäksi vanhemmat mainitsevat kertomuksissaan, heidän saaneet Kelalta muun muassa hoitotukea, vammaistukea ja kuntoutusrahaa. Yksi perhe oli tullut toimeen ilman tukia omasta tahdostaan.

Vaikkakin Kelan henkilöstö on vanhempien kokemuksen mukaan vaikeasti tavoitettavissa ovat heistä kaksi oli kokenut Kelan antavan hyviä neuvoja kuinka tulee edetä

asioiden suhteen. Henkilöiden kanssa vanhemmat eivät kertoneet olleen mitään suurempia haasteita vaan haasteita toi byrokratia.

Tukiviidakot

Edellisissä kappaleissa olen jo sivunnut tukiviidakkoa, jonka maailma on tullut kovin tutuksi kaikille tähän opinnäytetyöhön vastanneille vanhemmille. Pääasiallisesti tukiviidakolla he tarkoittivat kuntoutuksen ja –palveluiden prosesseja. Kommentit olivat kovin negatiivisia systeemiä ja tukien hakuprosessia kohtaan. Kuntoutustukien anomisen vanhemmat kokivat työmaaksi, jossa pärjää pahalla sisulla ja sitkeydellä. Nimenomaan prosessinomaisuudesta kertoo se, että vanhemmat mielsivät hakuprosessit kokonaisuuksiksi, jotka sisälsivät monta eri vaihetta joista vanhempien tulee itse huolehtia. Näitä prosesseja vanhemmat kuvailivat aikaa vieviksi, hitaiksi, takkuisiksi ja ennen kaikkea byrokraattisiksi: hankaliksi ja kankeiksi.

”Mää ajattelen et voi sit silläinen et mitäköhän täs kin nyt sitten pitää tehdä niin mä sitten yritin soittaa sinne palveluohjaajalle. Palveluohjaaja on vaihtunut. Sit piti pari viikkoo oottaa että tulee uus palveluohjaaja. Ja sitten mä soitin sinne ja no se ei sitten koskaan tullut se palveluohjaaja että Jessellä ei ollutkaan sitä palveluohjaajaa ollenkaan. Mä ajattelin et niin just joo et ei siin sit mitään...niin ite oon niin kun hoitanut nyt siellä... tuonne puolustusvoimiin ollut yhteydessä ja sit sinne kehitysvammahuollon lääkäriin et tarvii sit tähän jotain diagnoosia ja nehän pitää sitten toimittaa sinne esikuntaan.” Jarmo

Muutama vastaaja kertoikin, että prosessin hitaudesta johtuen olosuhteet olivat ennätäneet jo muuttua. He kokivat että heidän tulee itse tietää mitä tulee hakea ja milloin, sillä kukaan ei ole neuvomassa. Juuri epä tietoisuus palveluista ja tuista sekä niiden mahdollisuuksista, mutta myös hakemusten hyväksymisistä vaivasi vanhempia ja aiheutti negatiivisia tuntemuksia.

Ärsyynnystä vanhemmissa aiheuttaa muun muassa henkilöstön suuri vaihtuvuus, jonka vuoksi osittain kukaan viranomaisten puolelta ei tiedä keneltä asiaa tulisi kysyä. Ja mikäli tietoa saa niin se tulee rippeinä. Turhautumista aiheutuu päätösten lyhytaikaisuudesta toistuvat lääkäriillä käynnit lausuntojen vuoksi, jotta uusia hakemuksia voi hakea. Lääkärintodistusten ja toistuvien hakemusten lisäksi erinäisiä asiakirjoja tulee toimittaa. Parin vanhemman kertomuksista kävi ilmi, että kunnan vaihtamat tukien kriteeristöt ovat laittaneet koko prosessin uudelleen käyntiin.

Tunteet nousivat myös keskusteluissa esiin. Eräs vanhemmista kertoi heti ajatuksen tukien hakemisesta nostavan ahdistusta. Ärsyynnyks oli erään vanhemman tunnesana koko prosessia kohtaan. Yksi vanhempi kertoi kuinka ikävältä tuntui koko ajan kirjel-möidä viranomaisille, omasta elämästä ja lapsesta negatiivisia asioita tuen saamiseksi.

”Se oli mun mielestä niin ärsyttävää että sä niin kun kerran kuuteen kuukauteen kirjoitat sinne romanin kuinka ikävää oma elämäni on oman lapseni kanssa. Mut mä luulen et se vähän niin kun semmoista kyykytystekniikkaa et katotaan kuinka moni et kauanko jaksaa.” Kati

Saadusta palvelusta vanhemmat olivat kahta eri mieltä. Toiset olivat kokeneet proses-sin negatiivisena mutta henkilöiden kanssa kommunikoinnin sujuvan. Toiset puolestaan olivat kokeneet epäasiallista kohtelua henkilöstöltä. Kuitenkin useimmat vanhemmista huokaisivat niin sanotusti syvään ja osasivat kääntää ajatukset positiiviseksi. Kaikki haastateltavat olivat kuitenkin oppineet paljon näiden haasteiden kautta, esimerkiksi erilaisten asiakirjojen täyttämisestä ja prosessien etenemisistä.

Jäsenliitoin ja yhdistyksiin kuulumisen sekä vertaistuki

Valtakunnalliset liitot ja niiden alueelliset jäsenyhdistykset tarjoavat muun muassa mo-ninaisia palveluita ja neuvoja. Nimenomaan tämän opinnäytetyön viitekehukseen kuu-luvat Suomessa Autismi- ja Aspergerliitto sekä Kehitysvammaliitto niiden jäsenyhdis-tyksineen. Näistä ensimmäiseen liittoon ilmoitti kuuluvansa viisi vanhempaa ja jälkim-mäiseen kolme. Muutama kertoi seurakunnan toimintaan osallistumisesta ja yksi Man-nerheimin Lastensuojeluliitto palveluiden käytöstä.

Vanhemmista useimmat eivät kokeneet tarvetta vertaistukeen, vaikkakin olivat osallis-tuneet jollekin kurssille tai luennolle. Selvisi, että aktiiviset vanhemmat, joita haastatte-luissa oli kaksi, ovat osallistuneet moniin erimuotoisiin toimintoihin. Kuitenkin heidän kokemukset vertaistoiminnoista olivat pääasiassa tiedon lisääminen ja saamisen puo-lella sen sijaan että ne olisivat olleet toisten vanhempien kokemusten rikastuttamises-sa. Neljä vanhempaa jossitteli mainitsemalla, ettei tiedä nyt olisiko sieltä saanut tar-peellista tietoa esimerkiksi juuri haastavaan käytökseen. Kaksi vanhemmista kokivat että vaikka he ovat osallistuneet jonkin muotoiseen vertaistoimintaan niin ei sieltä tule apuja haastaviin tilanteisiin. Tietoa asioista heistä moni hankki lukemalla Autismi -lehteä tai selailemalla internetiä sekä keskusteluista muiden vanhempien kanssa esi-merkiksi koulujen vanhempainilloissa.

Erilaisille luennoille ja tilaisuuksiin, kuten liittojen tai oppilaitosten järjestämiin oli osallistunut kolme vanhempaa, mitkä he olivat kokeneet hyväksi. Kolmen haastateltavan kertomuksissa nousi esiin osallistumiset erinäisiin kerhoihin, etenkin pojan ollessa pienempi lapsi. Kolme lasta oli osallistunut jonkun liiton järjestämään vapaa-ajan toimintaan. Useissa näissä kerhoissa ja vapaa-ajan muissa toiminnoissa on vertaistoiminnallisuutta myös vanhemmille. Ikäväkseen nämä vanhemmat kertoivat, että olivat joutuneet jättäytymään pois toiminnasta lapsen haasteiden vuoksi

”Me mentiin seurakunnan kerhoon niin Valtteri oli ihan semmonen et se ei pysynyt hetkeekään aloillaan ja sillä sit seurakunnan naiset sanoi et Valtteri ei pysty olemaan siellä ryhmän mukana, kun meillä oli äitien piiriä siellä ja lapset oli siel hoitajien... niin hoitaja sanoi et ei Valtteri voi olla täs ryhmässä et ei he pärjää sen kanssa. Se oli semmonen ensimmäinen pullautus jo niin kun ulos sieltä.”
Anu

Viisi perheistä kertoi käyneensä jollakin leirillä tai kurssilla, kuten ensitieto, sopeutumisleirillä tai valmennuskurssilla. Kaiken kaikkiaan nämä he olivat kokeneet hyväksi, joskin joukossa oli turhaakin toimintaa.

Miksi sitten suurin osa vanhemmista eivät koe halukkuutta osallistua vertaistoimintaan? Neljä perheistä kertovat pärjänneensä hyvin ilman eivätkä ole kokeneet tarvetta sellaiselle toiminnalle. Kaksi äitiä kertoivat kuinka omat voimat olivat lopussa, jolloin ei jaksanut jakaa mitään. Yksi sanoi haastattelussa tunnistavansa olevan sellainen ihminen joka osaisi olla aidosti vertaistoiminnassa mukana. Vanhemmista kahden mielestä tämä ei ole se viitekehys jossa haluaa toimia aktiivisena. Kolme vanhemmista koki ettei ”autismipuolella” sellainen aito vertaistoiminta onnistu, sillä autismissa ollaan niin vaikeiden, yksilöllisten ja osittain perinnöllisten asioiden kanssa tekemisissä.

”Se on niin siinä joutuu niin kun tavallaan se joka on jo niin kun viimeisillä voimillaan kannattelee itseensä pinnalla niin ei se voi ottaa ketään selkäänsä silloin kun on kaikki.” Tuula

”...en mä oo kokenut nyt sitä tarpeelliseksi että mun tarvii olla joku tällainen autismi aktiivinen” Leila

Vanhemmat toisaalta ihmettelevät mistä eroavaisuudet esimerkiksi kehitysvammaopuolen kanssa johtuu, sillä siellä puolella kuulemma kimppaannutaan. Muutama vanhempi oli lähtenyt etsimään apua haastaviin tilanteisiin vertaistoiminnan kautta, mutta oikeastaan sellaista foorumia ei löytynyt, mistä tukea ja tietoa olisi saanut.

10 Johtopäätökset ja tulevaisuuden haasteet

Seuraavassa kappaleessa esitän haastattelun antia ja johtopäätöksiä. Olen jaotellut tämän osioihin koko tämän opinnäytetyön keskeisten teemojen mukaisesti eli vanhemmuus ja perhekulttuuri, haastava käytös, kuntoutus, Keskuspuiston ammattiopisto sekä tuen tarve.

Keskeiseksi tulokseksi vanhempien haastatteluissa osoittautui yksilöllisyyden kunnioittaminen elämänkaaren eri vaiheissa kokonaiskuntoutuksessa ja elämänhallinnan edistyminen Keskuspuiston ammattiopiston opistojen aikana. Opinnäytetyöni haastatteluiden tuloksia voidaan hyödyntää kehittäessä Keskuspuiston ammattiopiston sidosryhmien kanssa tehtävässä yhteistyössä, etenkin opiskelijoiden huoltajien ja/tai vanhempien kanssa. Lisäksi tietoa vanhempien tarvitsevasta tuesta voivat hyödyntää oman toimintansa suunnittelussa muut kehitysvamma- ja autismin alan organisaatiot. Kuntien sosiaali- ja terveydenhuollon henkilöstö sekä opetusalan henkilöstö voi saada toiminnan suunnitteluun tarpeellista ja hyödyllistä tietoa.

10.1 Perhe

Opinnäytetyöni tutkimushaastatteluun osallistujista suurin osa naisia. Kuten 1990 – luvun VARHE –tutkimusprojektin ja muiden kansallisten tutkimusten mukaan niin tässäkin haastattelussa äidit ovat pääsääntöisesti lapsensa kanssa ensisijaisia toimijoita. Yhdeksästä perheestä kahdeksassa äidit olivat pääsääntöisesti niitä, jotka harrastivat, asioivat yhteiskunnassa ja hoitivat lapsiansa. (Määttä 1999; 67.: Tonttila 2006; 208). Kaikilla yhdeksällä perheellä oli mies puolinen autismin kirjon lapsi. Tämä tukee myös omalta osaltaan aiempia tutkimustuloksia, että suurinosa autismin kirjon ihmisiä on miespuolisia henkilöitä (Nylander 2011;21).

Tutkimus tukee aiempaa tietoa että perheen ja kodin arki mukautuu erityistä tukea tarvitsevan lapsen tarpeiden mukaan eli akkommodoituu. Lisäksi vanhemmat ovat ekokulttuurisen teorian mukaisesti proaktiivisia eli he ovat itse vaikuttaneet siihen mitä yhteiskunnan asettamat sosiaaliset ja taloudelliset reunaehdot merkitsevät perheelle. (Määttä 1999;79, 81.) Vanhemmat voivat siis itse päättää esimerkiksi että muuttavatko he perheen toimintamallia mikäli ympäröivä yhteiskunta ei tue heidän omia tarpeitaan. Tiettyjä ristiriitoja tämä kuitenkin tuottaa yhteiskunnan asettamien raamien ja arjen toimivuuden välille. Näin esimerkiksi esteellisyys näkyy meillä julkisten palveluiden suku-

puolirajoituksina uimahalleissa ja wc-tiloissa, mitkä pakottavat vanhempia valitsemaan toiminnan ja/tai toimintaympäristön näiden reunaehtojen mukaisesti tai välttää menemistä tiettyihin paikkoihin.

Perheen välisten suhteiden selvittämisessä vanhempien kertomukset tässä tutkimuksessa tukevat pääosin aiempia tutkimuksia, joissa vammaisen lapsi ja hänen sisaruksensa elävät tavallista sisarusten välistä elämää. Sisarusten väliset suhteet sisältää mm. välittämistä, leikkimistä, riitelyä ja tappelemista (emt.: 67).

Vanhemmat ovat oman lapsen asiantuntijoita. Siinä on tietynlaisen rasitteen mahdollisuus. Vanhemmat ovat tottuneet toimimaan tiiviimmin omien autististen lastensa kanssa. Kuten Nylander (2011: 63) toteaa, että tästä syystä vanhemmat ovat joutuneet toimimaan omien lastensa henkilökohtaisina avustajina. Ja hän jatkaa vielä, että tästä syystä muun muassa vanhempien oma sosiaalinen elämä on voinut kaventua. Näin on myös tämän tutkimuksen vanhempien osalla tapahtunut. Omat harrastamiset ja vapaa-ajan toiminnot ovat jääneet taka-alalle tai muokkautuneet oman lapsen harrastuksien mukaisesti. Vanhemmat näkevät, etenkin äidit, että heidän autistisen poikansa vapaa-ajan toimintaa tukemaan olisi hyvä saada henkilökohtainen ohjaaja tässä aikuisuuden kynnyksellä.

Itälinnan yms. (1994) tutkimuksen tuloksia mukaillen voidaan todeta, että vanhempien ensisijainen sosiaalinen tuki muodostuu niistä läheisistä ystäväistä ja sukulaisista, jotka hyväksyvät seuraansa myös autistisen lapsen. Samoin voidaan kumota harjaluuloa vanhempien eristäytymisestä lapsen erityisten piirteiden vuoksi. Päinvastoin suurin osa vanhemmista olivat aktiivisia sosiaalisissa suhteissaan. He ovat muokanneet sosiaalisten verkostojen toimintaympäristöjä tarpeiden mukaan. Lapsen arjen toiminnoissa tukeminen vie aikaa ja voimavaroja vanhemmilta, mutta lasten kasvaessa vanhempien vapaa-ajan toimintoihin jää enemmän aikaa. Toisin Itälinnan ym. (1994) tuloksista poiketen autististen lasten vanhemmilla se tapahtuu kehitysvammaisten lasten vanhempia myöhemmin, lasten lähestyessä varhaisaikuisuutta. Tämän selittäisi autististen lasten arjen haasteellisuus. Vanhemmat toimivat pääsääntöisesti itse lastensa kanssa koko ajan, useimpien tarvittaessa ympärivuorokautista tukea. Lastenhoito apuna useimmilla toimivat isovanhemmat tai muut sukulaiset, sillä he tulevat toimeen ja tuntevat lapsen. Tilapäishoitopaikkojen huonon saatavuuden, pitkän etäisyyden tai tiukkien rajoitusten vuoksi vanhemmat olivat tilapäisesti, osittain tai kokonaan luopuneet niistä. Edellä mainitut seikat tai huoli siitä kuinka lapsi pärjää tilapäishoidossa aiheuttaa vanhemmille

stressiä. Lähempänä aikuisuutta lapsen muuttaminen asteittain tai kokonaan pois kotoa sekä itsenäisempiä taitoja saavuttaessaan vanhempien vapaa-aika lisääntyi. (Itälinna ym. 1994: 202-204.)

Tommeit (2011) pohtivat syitä miksi sanotaan että suurin osa vanhemmista eroavat, kun perheessä on autistinen lapsi: heikon suhteen se erottaa ja vahvan suhteen vahvistaa. Tämän tutkimuksen perheistä yhdessä oli koettu ero. Mikä sitten voimistaa parisuhdetta niin sen määrittävät vanhemmat keskenään. Tärkeää on yhdessä jaettu arki ja roolit perheessä. Yhteiset keskustelut, parisuhteen hoitaminen, positiivisuuteen keskittyminen negatiivisuuden sijaan sekä ”se että meitä on kaksi” olivat voimavaroina parisuhteen kestämiseen harrastusten lisäksi. (Tommeit –Tommeit 2011: 126-128.; Itälinna ym. 1994: 186-188.)

Haastatellessani vastaajia oli yllättävää, että ainoastaan kaksi yhdeksästä oli osallistunut moniin vertaistoimintoihin ja toinen heistä olisi edelleen halukas toimimaan vertaistoiminnassa. Tämä vastoin yleistä amerikkalaista tapaa toimia, kuten Tommeit (2011) kertoivat. Syitä tähän haluttomuuteen osallistua aktiivisesti vertaistoimintaan nousi useita, kuten itsestä lähteviä syitä mm. väsymys ja oma persoona, mutta myös autismitkulttuurista nousseet asiat. Useimmat haastateltavista kertoivat, että niin sanotuissa autismitkulttuureissa ollaan toisaalta niin vaikeiden asioiden ja yksilöllisyyden kanssa tekemisissä, ettei niitä haluta jakaa, kuunnella tai verrata toisiin. Toisaalta muutama vastaajista nosti esiin omassa perheessä kulkevat autismitkulttuurit sekä noin puolet nostivat esiin havainneensa autismitkulttuureissa vanhemmilla esiintyvän muita haasteita kuten kommunikoinnissa ja vuorovaikutuksessa. Näin pieni otos siis edusti myös geenitutkimuksen mukaista periytyvyyslukua, mikä on yli 90% ja sisaruksilla on noin 7 % riski saada autismi (the recurrence risk of autism) (Auranen 2002; 10).

10.2 Haastavan käytöksen haasteet

Haastavan käytöksen teemasta olivat vanhemmat sokaistuneet tai kasvaneet yhteistä matkaa lapsensa kanssa niin etteivät kokeneet enää kaikkea haastavaa käytöstä haasteellisina. Tämän opinnäytetyön haastatteluun osallistuneissa perheissä haastava käytöksen profiilit ovat vaihtelevia. Ne on muuttuneet iän ja tilanteiden myötä. Jokaisella on oma yksilöllinen profiilinsa, myös haastavan käyttäytymisen viitekehityksessä. Syyt haastavaan käytökseen olivat moninaiset. Vanhempien antamat vastaukset pystyi luokittelemaan seuraaviin yläluokkiin: diagnoosista johtuvat syyt, kommunikaation haas-

teet, liitännäisoireet, provosoituminen, motoriset haasteet ja aistipoikkeavuudet, mallittaminen, ikäkausi / murrosikä sekä ennakoimattomuus. Kullekin näille löytyi vastine Kerolan ja Sipilän (2007) esittämästä luettelosta haastavan käyttäytymisen syistä. Näistä seuraavassa yhteenveto taulukko.

Taulukko 2. Haastavan käyttäytymisen syyt sekä haastateltavien että Kerolan ja Sipilän (2007) mukaan.

Haastateltavien nimeämät syyt	Kerolan ja Sipilän (2007) luettelon vastineet
Kommunikaation haasteet	Kommunikaation pulmat
Motoriset haasteet	Fyysiset syyt
Aistipoikkeavuudet	Aistipoikkeavuudet
Mallittaminen	Opittu toiminta- tai käyttäytymismalli
Ikäkausi / murrosikä	Elämänhallinnan ongelmat, kuten itsetuntemuksen heikkous ja epävarmuus
Ennakoimattomuus	Struktuurin puute
Provosoituminen	
	Omien ja toisten tunteiden tunnistamisen ja käsittelyn vaikeus
	Vaikeus ymmärtää sosiaalisia tilanteita
	Oman toiminnan ohjaamisen vaikeudet
	Mielekkään tekemisen puute
	Turvattomuus

Ainoastaan provosoitumiselle ei ole oheisessa taulukossa vastinetta. Toisaalta provosoituminen voidaan nähdä osana tunteiden tunnistamista ja käsittelyä. Muutoinkin tämän tutkimuksen otannassa esiin ei noussut vaikeudet ymmärtää sosiaalisia suhteita tai ohjata omaa toimintaa. Mielekkään tekemisen puutetta ja turvattomuutta eivät vanhemmat nimenneet syiksi.

Kuten Greene (2008) ja Elvén (2010) ovat todenneet henkilön yksilöllisen temperamentin ja stressitason vaihtelevuuden olevan paljon vaikuttamassa haastavan käytöksen ilmenemiseen, niin myös haastateltavat vanhemmat kokivat. (Greene 2008: 27; Elvén 2010:116-125.) Yksilön persoonallisuus on kokonaisvaltainen yhdistelmä erilaisia ominaisuuksia. Vanhempien nimeämät diagnoosista johtuvat syyt ja liitännäisoireet jäi edeltävän taulukon ulkopuolelle, sillä niiden ei katsota kuuluvan varsinaisiksi syiksi

vaan esimerkiksi autismi tuottaa henkilölle vaikeuksia toimia sosiaalisessa vuorovaikutustilanteessa.

Yllättävää oli että autismi ja kehitysvammattietoudessa oli alan ammattilaisilla vielä tänäkin päivänä suurehkoja aukkoja vanhempien silmin tarkasteltuna asiaa. Haastavan käyttäytymisen vähenemiseksi vanhemmat eivät osanneet nimetä tai kertoa mitään yhtä ratkaisumallia.

Itälinnan ym. (1994) tutkimuksen tulosten saman kaltaisuus oli tämänkin haastettujen annissa havaittavissa, lapsen haastavan käyttäytymiseen saatu tuki ja apu oli hyvin vähäistä. Suurin osa vastanneista kokivat etteivät olleet saaneet mitään apua haastavaan käytökseen. Ohjeita, asiantuntijoiden ja muiden tahojen (kuten kirjallisuus) tiedollista apu he olivat hieman saaneet, mutta esimerkiksi asiantuntijoilta saatu tiivis ammatillinen opetus ja ohjaus on ollut olematonta. (Itälinna ym. 1994; 302.)

Haastava käytös aiheutti vastanneille vanhemmille stressiä. Autististen lasten vanhemmilla on todettu olevan enemmän stressiä kuin esimerkiksi kehitysvammaisten lasten vanhemmilla niin suomalaisissa kuin ulkomaalaisissa tutkimuksissa kautta linjan. Tämän on todettu johtuvan mm. autistisen lapsen erityispiirteistä vuorovaikutuksen ja käyttäytymisen poikkeavana käytöksenä sekä sen mukanaan tuomista rajoituksista arkielämään. (Itälinna ym. 1994; 158.: Tonttila 2006.)

Historian saatossa käytössä olleet epäinhimilliset toimintatavat haastavan käytöksessä ovat väistymässä ja tilalle on tullut keinoja opettaa, ymmärtää ja ohjata haastavasti käyttäytyviä henkilöitä turvallisesti. Tähän ollaan päästy mm. erityisopetuksen kehittämisen, tutkimustiedon sekä yleisen tietämyksen lisääntyessä esimerkiksi internetin välityksellä. Nämä ovat omalta osaltaan kansainvälisten yleissopimusten kanssa lisänneet tasa-arvoisemman ja ihmisoikeuksia noudattavamman suhtautumisen maailmalla. AVEKKI –toimintatapamalli koulutukset ovat osa Keskuspuiston ammattiopiston henkilöstön koulutusta. Sen soveltaminen erilaisissa haastavan käytöksen tilanteissa ja eritoten työyhteisön kehittämisen ja ennakkoinnin merkitys ovat tärkeitä. Nämä tiedot ja käytännön konkreettiset tavat toimia eivät ole vielä saavuttaneet vanhempia. Sen sijaan ennakkoinnin ja struktuurin käyttö ovat vanhempien tiedossa ja toiminnassa mukana. Syitä haastavaan käytökseen he osaavat spontaanisti ja hieman enemmän pohtien mainita, mutta tarkemmat syyt, mitkä ovat johtaneet haastavan käyttäytymisen ilmenemiseen olivat vain useimmiten jossittelua. Olisi tarkoituksen mukaista pureutua tilan-

teissa Zigguratin mallin pyramidien eri tasoihin, jotta saataisiin paremman ymmärryksen kautta käsitys syistä ja tätä kautta tähdennettyä tarkoituksen mukaista huomiota niihin kohtiin.

Lääkettä haastavaan käytökseen ei ole, mutta niin sanotusti tietyillä resepteillä voidaan kuntouttaa autismin kirjon henkilöitä niin että he saavuttavat parempaa elämänhallintaa. Kerola ja Sipilä (2007) ovat listanneet 18 mahdollista keinoa muutokseen, jotka ovat seuraavat: yhteiset pelisäännöt, rentoutumisen oppiminen, ympäristön muuttaminen, vuorokausirytmien selkiyttäminen, aistitoimintojen erilaisuuden huomioiminen, strukturointi, ennakointi, kommunikoinnin kehittäminen, visualisointi, nopea piirtäminen tilanteiden selkiinnyttämiseksi, sosiaaliset tarinat kuvien ja sanojen, sopimukset ja säännöt, liikunta, terveyden hoitaminen, palkitsevuus, riittävästi mielekästä toimintaa, portti-kirjan käyttö työvälineenä sekä luokkatoveri-/ kaveriohjelma. Muun muassa näitä soveltamalla löytyy keinoja arjen sujumiseksi vähemmän haasteellisena. Tähän kaikkeen tarvitaan tiivistä yhteistyötä, määrätietoisuutta ja pitkäjänteisyyttä kaikkien heidän verkostoonsa kuuluvien henkilöiden kanssa. (Kerola – Sipilä 2007: 3, 22-41.)

10.3 Elämän mittainen kuntoutus

Tämän haastattelututkimus osaltaan vahvistaa varhaisen kuntoutuksen merkitystä onnistuneessa kuntoutusprosessissa. Puheterapian osuus korostuu vuorovaikutuksen ja kommunikaation kehittymisen näkökulmasta. Vanhempien näkemyksen mukaan sitä tulisi olla tiiviisti varhaislapsuudessa ja lapsuudessa, mutta sen tulisi jatkua läpi elämän.

Ammattitaitoinen kouluttautunut henkilöstö ja sen hyvä yhteistyö eri verkostojen kanssa on keskeistä. Näin esimerkiksi koulujen henkilöstön tulisi olla erityisopetuksen ja autismiopetuksen asiantuntijoita, jotta opetus olisi tavoitteellista tuloksellista. Autismiopetus strukturoidussa ympäristössä luo puitteet ja pohjan, josta integraatio perusopetuksen piiriin tulee olla tavoitteellista. Integraatio mahdollisuuksia tulisi hyödyntää muissakin ympäristöissä kuin peruskoulussa, sillä se työ näyttää olevan vielä kesken.

Kuntoutuksessa tärkeää olisi saada aikaiseksi myös pysyvyyttä henkilöstön osalta. Yksi kolmesta autismin perimmäisistä ongelmista juontuu sosiaalisen kehityksen ja vuorovaikutuksen häiriöistä, jolloin ihmissuhteiden rakentaminen voi olla haasteellista.

Mikäli kuntoutushenkilöstö vaihtuu jatkuvasti on sekä heidän itsensä että vanhempien tukijoina vaikeaa luoda pysyviä toimintatapoja tai luottamusta.

Kuntoutumisen koko elämän kattavassa prosessissa työhön ja itsenäiseen elämään valmentava koulutus osuu ajallisesti nuoruuteen. Tämän jälkeen alkaa elämässä pitkä ajan jakso aikuisuus. Aikuisuutta, mutta vielä vähemmin ikääntymistä, ei olla tutkittu vielä paljoakaan maailmallakaan. Tämä yleinen tietämättömyys ja epäselvyys tulevista ajoista ilmenee vanhemmissa huolena ja epävarmuutena.

10.4 Erityisammattiopiston tuki

Keskuspuiston ammattiopiston jakso näiden perheiden elämässä on ollut palkitseva. Keskuspuiston antama opetus on toteutunut sen asettamien tavoitteiden mukaisesti eli lisännyt opiskelijoiden omaehtoista elämänhallintaa ja toimimista ympäröivän yhteiskunnan jäsenenä. Tähän ollaan päästy yksilöllisellä palvelulla, kuntoutuksella ja oppimisella. Erityistä kiitosta saivat liikkuminen yhteiskunnassa ja sen palveluiden käyttäminen osana opiskeluissa sekä työssäoppimiset ja koulutuskokeilut. Lisäksi HOJKS-kokoukset olivat vanhempien mielestä todella hyvin hoidettu kokonaisuus.

Haastavaan käyttäytymiseen vanhemmat eivät olleet kokeneet saavansa erityisesti työvälineitä heidän omaan arkeen. Mikäli vanhemmilla itsellään oli voimavaroja niin he olivat pitäneet hyödyllisinä muutamia ilmaisia koulutustilaisuuksia, joita Keskuspuiston ammattiopiston henkilöstö oli pitänyt. Molemmiin puoleen luottamus koettiin tärkeänä. Luottamusta henkilöstön ammatillisuuteen oli korkea, erityisesti vanhemmat olivat tyytyväisiä henkilöstön autismitietoisuuteen. Suurena huolena vanhemmilla oli tulevaisuus. Mitä sitten kun opiskelut Keskuspuiston ammattiopistossa loppuvat. Opittujen taitojen ja eri menetelmien siirtäminen ja soveltaminen muihin toimintaympäristöihin, oli toiveena. Myös yhteistyön ja tiedon lisääminen opiskelijoiden muihin verkostoihin, kuten asumisen yksikköön.

Kehitettävää tulosten valossa olisi tiedottamisessa. Arjen asioista tiedottamista rehellisesti, rakentavasti ja luottamuksellisesti niin vanhempien kuin opiskelijoiden kanssa kommunikointiyhteyden tukemiseksi koettiin tärkeäksi. Yhteistyön tekeminen eri tahojen kuten terapeuttien ja asuntoloiden kanssa esimerkiksi autismitietouden lisäämiseksi olisi yksi kehittämisen kohde. Lisäksi opetuksen ja sen menetelmien konkretisoimisessa ja avoimeksi tekemisessä vanhemmille, sillä heillä ei kertomansa mukaan ole selke-

ää käsitystä mitä tai miten opetushenkilöstö toteuttaa opetusta. Kolmas kehitettävä asia olisi vanhempien palveluohjaaminen ja tiedottaminen / tiedonjakaminen nimenomaan eri palveluista ja tulevaisuuden eri vaihtoehdoista.

10.5 Yksilöllinen tuen tarve

Todennäköistä on, että lapset voivat jäädä vaille tarvitsemiaan tukia, kuten terapioiden vanhempien tiedonpuutteen vuoksi. Haastatteluissa esiin nousi myös se seikka, ettei ole kyse välttämättä tiedon puutteesta tai vanhempien motivaatiosta vaan syynä voivat olla myöskin byrokratian hitaista ja monimutkaisista ratkaisuista. Useimmat vanhemmat kertoivat näistä haasteista haastattelussa, että koko prosessiin voi mennä noin vuosi. Lapsen kokonais kuntoutuksen ja –kehityksen kannalta olisi tärkeää, että hän saisi tarvitsemansa tuen pystyäkseen toimimaan mahdollisimman täysivaltaisena jäsenenä tässä hänen ympäröimässä yhteiskunnassa. Myös kuntien väliset erot palveluiden saatavuudesta, riittävydestä ja toimivuudesta tuntuvat olevan epätasa-arvoisia. Kun yhteiskunnan poliittiset päätökset vaikuttavat ja tulevat liian suuriksi haasteiksi, voi olla että koko perhe joutuu muuttamaan toisen kunnan puolelle saadakseen tarvitsemansa tuen.

Tutkimuksen vanhemmat halusivat omien sanojen mukaisesti yhtä luokkaa tai henkilöä jolta saisi kaiken tiedon ja tuen kuntoutukseen ja palveluihin liittyvistä asioista. Vieläpä niin että perhe tulisi näille ohjaajille mahdollisesti tutuksi, jolloin luottamuksellinen vuorovaikutus mahdollistuu. Haastattelevani vanhemmat kokivatkin ettei palveluohjauksen ongelmat ole työntekijöiden ja heidän välisessä vuorovaikutuksessa vaan organisatorisia. Palveluiden järjestämisen taustalla on usein tehokkuus ja sujuvuus työnjohdon, hallinnon ja talouden näkökulmasta, jonka vuoksi ne näyttäytyvät asiakkaille heidän elämäänsä vaikeuttavina ja esteinä asioiden sujuvuudelle (Pietiläinen – Seppälä 2003: 91).

2000-luvulla on ollut Suomessa useita erilaisia palveluohjauksen projekteja ja hankkeita sosiaali- ja terveysalan eri alueilla, kuten vanhus-, vammais-, kriminaali- ja mielen-terveystyössä. Kuitenkaan ei olla kerätty tietoa tai arvioitu erilaisista palveluohjaus ja case management ratkaisuiden toteuttamismalleista. (emt.: 19.)

Yksilökohtainen palveluohjaus, case management, näyttää olevan järjestelmä millaista tämän tutkimuksen vanhemmat kokisivat heitä palvelevaksi vaihtoehdoksi. Sen lähtö-

kohtana on vastata joustavasti nimenomaan asiakkaan tarpeisiin, jossa palveluohjaaja kokoaa yhteiskunnan hallinnolliset ja taloudelliset reunaehdot ottaen huomioon juuri tämän asiakkaan tarpeita vastaavan palvelukokonaisuuden. Asiakkaalle nimetään henkilökohtainen vastuuhenkilö palveluiden valintaan ja seuraamaan asiakkaan elämän tilanteiden ja palveluiden vastaavuutta sekä muuttamaan niitä tarpeen vaatiessa. (Ala-Nirkkola – Sipilä 2010: 2).

Palveluohjauksen tarpeellisuutta tarkasteltuna haastavan käytöksen näkökulmasta, voidaan todeta että varhaiskuntoutuksella ja terapioidella osana kokonaiskuntoutusta voidaan ennaltaehkäistä, lieventää ja vähentää tiettyjä syitä haastavan käytöksen taustalta tai sen muodostumisessa. Esimerkiksi kehonhahmotusta parantamalla fysioterapian keinoin voidaan vaikuttaa myös aistien tuntemiseen ja nimeämiseen tai puheterapiassa voidaan lisätä muun muassa itseilmaisua, vuorovaikutusta ja kommunikaatiota.

Muista virallisten tahojen tuen antajista sosiaali- ja terveystieteiden puolelta kiitosta sai yleisesti ottaen Lastenlinnan toiminta, missä perheet saivat tietää lapsensa diagnoosin ja tukea ensitietoon. Kuntoutuksen seuranta tapahtui siellä 16 ikävuoteen saakka. Sen sijaan lasten neuvolasta saadun tuen laatu ei ollut hyvä. Pari kymmentä vuotta aiemmin tehdyn Ewaldsin (1993) tutkimuksen mukaan, teoksessa Itälinna ym. (1994), lastenneuvolasta saadun tuen tyytymättömyyttä ilmaisseet vanhemmat perustivat sen terveydenhoitajien puutteelliseen tietoon lapsen vammaisuudesta johtuvasta diagnoosista. (Itälinna ym. 1994: 206.; Ewalds 1991.) Edelleen tässä tutkimuksessa tyytymättömyyttä ilmaisseet vanhemmat perustelevat sitä samoin.

11 Pohdinta

Yksi tärkeimmistä saavutuksista tämän työn tekemisessä oli minulle sisäistää paremmin autismin kirjon henkilöiden vanhempien arkea ja perhekulttuuria sekä sitä kautta omaa ammattirooliani. Perheet elävät omaa elämää, oman perheensä elämää. Kuntoutusprosesseissa kohtaamat henkilöt ovat vain osa heidän polkuaan -elämän polkua. Eräs kollegani kertoi osuvasti: ”Usein me ammattilaiset sorrutaan pitämään itseämme tärkeämpinä kuin olemmekaan.” On annettava tilaa perheille ja vanhemmille. Tärkeää on kuitenkin kulkea mukana, tukea ja antaa tarvittavaa tietoa, ettei vanhemmilla olisi kokoajan tunnetilana ”...pihalla kuin lumiukko...”.

Haastatteluihin valmistauduin testaamalla teemahaastatteluiden runkoa sekä välineistön käyttöä. Haastattelut itsessään etenivät joustavasti ja hyvin, silti kaikkiin kysymyksiini en saanut vastauksia, minkä vuoksi kaikkiin teemoihin ei tullut koko otantajoukon vastauksia. Johdattelemalla keskustelua ja esittämällä täydentäviä kysymyksiä toiset vastaajista eivät siltikään vastanneet kysymyksiini, joten mietin että olivatko kysymykset huonosti muotoiltuja vai eivätkö vastaajat esimerkiksi halunneet kertoa asioista. Näitä haastattelumenetelmän sisältäviä virhelähteitä on sanottu aiheutuvan niin haastateltavan kuin vastaajan puolesta. Tällä tarkoitetaan esimerkiksi sitä että luotettavuus voi kärsiä haastateltavan taipuvuudesta antaa sosiaalisesti hyväksytyjä suotavia vastauksia. (Hirsjärvi –Hurme 2004: 35.)

Tulkinnallisuus litteroidun tekstin sisällöistä on mielestäni eettisesti haastavaa, varsinkin silloin kun kysymyksiin ei ole suoria vastauksia löydettävissä vaan ne pitää lukea lukea niin sanotusti rivien välistä. Tällöin on riski synnyttää virhetulkinta. Tässä tutkimuksessa kaikkein haastavinta oli saada tietoa omassa lähtökohdassani eli mikä oli haastavasti käyttäytyvien autismin kirjon henkilöiden vanhempien tuentarve. Vastaajat erottivat pääsääntöisesti kaikissa teoriasta kummunneissa teemoissa nämä kaksi asiaa toisistaan: haastava käytös sekä tuki ja tuen tarve. Keskustelut polveilivatkin helposti kuvailemaan vanhempien vaikeuksia eri tukiviidakkosten kanssa.

Valitsemani tapa esittää haastattelupyynnöt osoittautui ehkä arvioimaani heikommaksi. Yhdyshenkilöiden kautta välitetyt haastattelupyynnöt saattoivat jäädä toimittamatta eteenpäin muun muassa kiireellisyyden vuoksi. Riskinä sähköpostitse lähetettävässä haastattelupyynnössä on että se karsii heti kohdejoukosta ulos ne vanhemmat, jotka eivät käytä viestimiseen ensisijaisesti tai ollenkaan sähköpostia.

Minulla oli kahden suuntainen yhteys kohderyhmään, opinnäytetyön tekijänä ja Keskuspuiston ammattiopiston henkilökuntana. Tämä saattoi olla positiivinen asia vaikuttamassa osallistumiseen, esimerkiksi halu auttaa, velvollisuus ja tuttuus. Hylkäävinä syinä taustalla saattaa olla yksityisyyden säilyttäminen tai normaalit ajan jakamisen ja priorisoinnin haasteet perheissä. Toiset ihmiset saattavat kokea haastavan käyttäytymisen teeman vaikeana asiana, eivätkä halua siitä keskustella. Vanhemmista toiset kokevat ettei heidän lapsellaan ole haastavaa käytöstä tai ovat niin sanotusti sokeutuneet siihen.

Ammattihenkilöstön tieto - taitoa ja koulutusta tulisi ensisijaisesti vaalia ja pitää taso korkealla. Tiedonkulun lisääminen eri toimijoiden kesken on jatkuva kehittämisen kohde. Myös vanhempien ja perheiden arkeen tulisi kehittää toimintamalleja, joiden avulla voidaan tarjota konkreettisia toimintatapoja ja ohjeistuksia, kun haastavan käytöksen konflikti tapahtuu ja ennen kaikkea kuinka tilanteita voidaan ennakoida.

Vanhempien näkemykset tämän ajan haasteista kuntoutuksen ja palveluiden, etenkin julkisen puolen palveluiden toimivuudesta, ovat kriittisiä. Suomalainen yhteiskunnan on katsottu olevan tasa-arvoinen, tehokas ja hyvin byrokraatialla hallittu niin tutkimukseni vanhemmat eivät vahvistaneet kertomuksissaan näitä väitteitä. Yksilökohtaista palveluohjausta (Case Management) juurruttaminen suomalaiseen palvelujärjestelmään on toivottua. Lisäksi keskusteluihin voisi nostattaa tulostuullisuuden näkökulma.

Syvähaastattelemalla voisi tutkia vanhempien näkemyksiä ja tunteja tämän viitekehyyksen jostakin teemasta tarkemmin. Haastavan käyttäytymisen näkökulmasta suurella otannalla kvantitatiivisen tutkimuksen keinoin saisi tarkempaa tutkimuksellista tietoa juuri tästä viitekehyysestä, esimerkiksi autismin kirjon henkilöiden haastavan käytöksen eri ilmenemismuodoista, syistä ja vaihtelevuudesta eri ikäkausina. Suomalaista tutkimusta aiheesta ei ole vielä tuotettu. Kuntoutuksen näkökulmasta eräs esiin noussut tutkimusaihe olisi kuntoutuksen vaikuttavuuden tutkiminen esimerkiksi tapaustutkimuksen tai triankulaation keinoin. Oppilaitoksissa voisi esimerkiksi tutkia opiskelijan tai opiskelijoiden opiskeluiden vaikuttavuutta suhteessa haastavaan käytökseen.

Lähteet

Ala-Nirkkola, Merja – Sipilä, Jorma. 2010. Yksilökohtainen palveluohjaus (case management) – uusi ratkaisu palvelujen yhteensovittamisen ikuisiin ongelmiin. Verkkoartikkeli. <http://www.satshp.fi/pls/wportal/docs/page/tietopankki/kehittamistoiminta/toimkykikaantyminen/hankehallinto124270/muut124539/20101103%20liite1%20yksilokohtainen_palveluohjaus.pdf>. Luettu 23.12.2013.

Ammatilliseen peruskoulutukseen valmentava koulutus –Valmentava 1. N.d. Keskuspuiston ammattiopisto. Verkkodokumentti. < <http://www.keskuspuisto.fi/valmentava1>>. Luettu 6.12.2013.

Arikka, Harri – Pietiläinen, Erja – Sipari, Salla. Verkkodokumentti. Lapsen kuntoutus ja tieteellinen tutkimus. Kuntoutusportti. < http://www.kuntoutusportti.fi/portal/fi/tutkimus/tutkimuskohteita/elamankaari_ja_ikavaiheet/lapsen_kuntoutus/> Luettu 6.1.2014.

Arvot, visio ja missio. N.d. Keskuspuiston ammattiopisto. Verkkodokumentti. < <http://www.keskuspuisto.fi/index2.php?k=218486>>. Luettu 6.12.2013.

Aspergerin oireyhtymä. N.d. Autismi- ja Aspergerliitto ry. Verkkodokumentti. <http://www.autismiliitto.fi/autismin_kirjo/aspergerin_oireyhtyma>. Luettu 6.12.2013.

Autismisäätiö. N.d. Verkkodokumentti. <www.autismisaatio.fi/fi/etusivu/>. Luettu 8.11.2011

Autismin kirjo. N.d. Autismiliitto. Verkkodokumentti. <http://www.autismiliitto.fi/autismin_kirjo>. Luettu 8.10.2012

Auranen, Mari. 2002. Molecular genetics of autism spectrum disorders in the Finnish population, University of Helsinki, Helsinki 2002 (pdf)

Bronfenbrenner, Urie. 1981. Sosiaalisäätiötutkimus. Toimittanut Kurt Lüscher. Suomentanut Ikonen, Pirkko. Espoo: Weilin + Göös.

Dalenius, Kristina. – Sirén, Raija. 1997. Käpylän malli, Aikuisten autistien kuntouttaminen – Nuorten Autistien Kuntoutusprojekti 1.4.1992 – 31.5.1995. Helsinki: Yliopistopaino.

Emerson, E. – Einfeld, S.L. 2001. Challenging Behaviour. Cambridge: Cambridge University Press.

Elvén, B.H. 2010. No fighting, No biting, No screaming. How to Make Behaving Positively Possible for People with Autism and Other Developmental Disabilities. Jessica Kingsley Publishers. Lontoo ja Philadelphia.

Eskola, Jari – Suoranta, Juha 2003. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Vastapaino.

Ewalds, H. 1991. Vammaisen lapsen omaisten sosiaalisen tuen tarve ja terveysdenhoitajien mahdollisuudet antaa tukea lastenneuvoloissa. Teoksessa Ewalds, H. – Jantunen, E. Omaisten saama ja tarvitsema sosiaalinen tuki. Sosiaali- ja terveysministeriön kehittämisosaston selvityksiä 1991:7. Helsinki.

Ferguson, P.M. – Ferguson, D.L. 1987. Parents and professionals. Teoksessa: Knoblock, P. (toim) Understanding exceptional children and youth. Boston: Little Brown, 346–391.

Greene Ross W. 2008. Tulistuva lapsi. Saarijärvi: Saarijärven Offset Oy. (Englanninkielinen alkuteos The Explosive Child. 2005. HarperCollins Publishers.)

Hakkarainen, K. - Heikkinen, A. - Hietanen, A. - Jokiniemi, K. - Lommi, R. - Taattola, S. 2006. AVEKKI -toimintatapamalli. Tietoa ja taitoa kouluttajalle. Kuopio: Savonia-ammattikorkeakoulu, Terveysala Kuopio.

Hakkarainen, K. - Heikkinen, A. - Hietanen, A. - Jokiniemi, K. - Lommi, R. - Taattola, S. 2007. AVEKKI -toimintatapamalli. Väkivallan ennaltaehkäisy ja hallinta. Oppilaan käsikirja. Savonia –ammattikorkeakoulu, Terveysala Kuopio.

Hirsjärvi, Sirkka – Remes, Pirkko – Sajavaara, Paula. 2004. Tutki ja kirjoita. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Ikonen, Oiva (toim.) 1999. Autismi, Teoriasta käytäntöön. Juva: WSOY.

Itälinna, Merja – Leinonen, Elina – Saloviita, Timo 1994. Kultakutri karhujen talossa. Kehitysvammaisen lapsen perheen voimavarat ja selviytyminen. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Kananen, Jorma 2008. Kvantti Kvantitatiivinen tutkimus alusta loppuun. Jyväskylä. Jyväskylän yliopistopaino.

Kaski, Markus (toim.) – Manninen, Anja – Pihko, Helena 2012. Kehitysvammaisuus. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Keskuspuiston ammattiopisto 2013. Toimintakertomus 2012-2013. Tampere: Hämeen kirjapaino oy.

Keskuspuiston ammattiopisto. N.d. Verkkodokumentti. <<http://www.keskuspuisto.fi/>>. Luettu 7.11.2011

Keskuspuiston ammattiopisto. N.d. Koulutustarjonta. Verkkodokumentti. <<http://www.keskuspuisto.fi/koulutustarjonta>>. Luettu 6.2.2013

Kerola, Kyllikki – Kujanpää, Sari – Timonen, Tero 2001. Autismikuntoutus. Juba: WS Bookwell.

Kerola, Kyllikki – Sipilä, Anna-Kaisa 2007. Haastava käyttäytyminen – syitä ja muutoksen mahdollisuus. Valteri, valtion yleissivistävien erityiskoulujen palveluverkosto. Terävävälän koulu: Oulu: Kalevaprint Oy.

Koulutustarjonta. N.d. Keskuspuiston ammattiopisto. Verkkodokumentti. <<http://www.keskuspuisto.fi/koulutustarjonta>>. Luettu 6.12.2013.

Kohvakka, Minna 2008. Opinnäytetyö. Vauhtia ja villejä tilanteita. Haastavasti käyttäytyvän lapsen kodin arki vanhempien kuvaamana. Jyväskylän ammattikorkeakoulu.

Kontu, Elina 2004. Mielen ja musiikin ikkunat autismiin. Mielen teorian ja kommunikaatiosuhde –tapaustutkimuksia. Väitöskirja. Erityispedagogiikka. Helsinki: Helsingin yliopisto.

Kujanpää, Sari – Norvapalo, Päivi 1998. Ensitieto autismista. Haukkarannan koulu, Autistien palvelukeskus. Jyväskylä: Gummerus.

Kuula, Arja 2011. Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Jyväskylä: Gummerrus Kirjapaino Oy.

Laatua kodin ja koulun yhteistyöhön 2007. Opetushallitus. Verkkodokumentti. <http://www.oph.fi/download/115274_laatua_kodin_ja_koulun_yhteistyohon.pdf>. Luettu 27.1.2013.

Laine, Anne – Ruishalme, Outi – Salervo, Pirjo – Sivén, Tuula – Välimäki, Päivi 2004. Opi ja ohjaa, sosiaali- ja terveysalalla. Porvoo: WS Bookwell Oy.

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (3.4.1987/380).

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta (23.6.1977/519).

Lommi, Risto 2011. Koulutusmateriaali. Työyhteisön kehittäminen ja Avekki konsultatio. Koulutus kokonaisuus 2010-2011, Helsinki.

Nylander, Lena 2011. Autismin kirjo aikuisikäisillä – kysymyksiä ja vastauksia. Autismi- ja Aspergerliitto ry. Vantaa. Keili oy.

Malm, Marita – Matero, Marja – Repo, Marjo – Talvela, Eeva-Liisa 2006. Esteistä mahdollisuuksiin, Vammaistyön perusteet. Werner Söderström Osakeyhtiö.

Määttä, Paula 1999. Perhe asiantuntijana. Erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt. Jyväskylä: Gummerus.

Raudasoja, Anu 2004. Autismin kirjon opiskelijoiden työhön ja itsenäiseen elämään valmentavan koulutuksen seuranta ja vaikuttavuus. Lisensiaattitutkimus. Erityispedagogiikka, Helsingin yliopisto. Helsinki: Keskuspuiston ammattiopisto.

Raudasoja, Anu 2006. Mitä autismikirjon opiskelijat oppivat valmentavassa koulutuksessa? Tieteellinen tutkimus ORTONin julkaisusarja. Invalidisäätiö. Helsinki: Yliopistopaino.

Rettin oireyhtymä. N.d. Autismi- ja Aspergenliitto ry. Verkkodokumentti. <http://www.autismiliitto.fi/autismin_kirjo/rettin_oireyhtyma>. Luettu 6.12.2013.

Sihvola, Seija 2002. Voimaa vanhemmuuteen. Jyväskylä: Gummerus Kustannus Oy.

Silva, Louisa M. T. - Schalock, Mark. 2012. Tieteellinen artikkeli. Autism Parenting Stress Index: Initial Psychometric Evidence. New York: Springer.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2011. Tautiluokitus ICD-10. Mikkeli: StMichel Print.

Timonen, Tero – Tuomisto, M. 1999. Autismi: käsite ja teoria. Teoksessa Ikonen, Oiva (toim.) Autismi teoriasta käytäntöön. Juva: WSOY.

Toimintasuunnitelma 2010-2011. Pitäjänmäen toimipaikka. Valmentava II. Helsinki: Keskuspuiston ammattiopisto.

Tommeij, Jonathan – Tommeij, Polly. 2011. Autism, A practical guide to improving your child's quality on life. Great Britain: Piatus.

Tonttila, Tuula 2006. Vammaisen lapsen äidin vanhemmuuden kokemus sekä lähiympäristön ja kasvatuskumppanuuden merkitys. Tutkimuksia. Käyttäytymistieteellinen tiedekunta, Soveltavan kasvatustieteen laitos, Helsingin yliopisto.

Tuomainen, Paula - Vilpponen Hanne. 2003. Opinnäytetyö. Varapäireitä vanhemmille, Opas kehitysvammaisen lapsen vanhemmille sosiaalisen tuen palveluista Helsingissä. Stadia Helsingin ammattikorkeakoulu.

Työhön ja itsenäiseen elämään valmentava opetus ja ohjaus – Valmentava 2. N.d. Keskuspuiston ammattiopisto. Verkkodokumentti. <<http://www.keskuspuisto.fi/valmentava2>>. Luettu 6.12.2013.

Varhaiskasvatussuunnitelman perusteet 2005. Stakes. Verkkodokumentti.
<<http://www.thl.fi/thl-client/pdfs/7eef5448-e8a3-4887-ab97-19719ea74066>>. Luettu
26.1.2013.

Vilka, Hanna 2005. Tutki ja kehitä. Kustannusosakeyhtiö Tammi. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy.

Värri, Veli-Matti 2004. Hyvä kasvatusta - kasvatusta hyvään. Tampere: Tampereen Yliopistopaino Oy – Juvenes Print.

The Ziggurat Model 2012. Verkkodokumentti.
<<http://www.texasautism.com/AboutBook.html#WhatistheZigguratModel>>.
Luettu 23.2.2012

Yleistä ammattiopistosta. N.d. Keskuspuiston ammattiopisto. Verkkodokumentti.
<<http://www.keskuspuisto.fi/yleista>>. Luettu 6.12.2011

Keskuspuiston ammattiopiston järjestyssäännöt

Järjestyssäännöt

Järjestyssääntöjen tarkoituksena on opiskelijoiden ja henkilökunnan työrauhan ja turvallisuuden edistäminen.

Ammatillisesta koulutuksesta annetun lain mukaan (21.8.98/630, 28 § ja 29 §) opiskelijalla on oikeus turvalliseen opiskeluympäristöön sekä oikeus saada opetussuunnitelman mukaista opetusta ja opinto-ohjausta.

1. Järjestyssääntöjen soveltamisalue

Järjestyssäännöt ovat voimassa oppilaitoksen alueella ja koulunkäyntiin välittömästi liittyvissä tilanteissa.

Oppilaitoksen alueeksi katsotaan ne tontit ja rakennukset, joilla opiskelijat ovat opetussuunnitelmien mukaisissa tehtävissä.

Koulunkäyntiin liittyviä tilanteita ovat esimerkiksi työssäoppiminen, oppilaitoksen järjestämät kouluajan ulkopuolella pidettävät tilaisuudet, opiskelijoiden koulun tiloissa järjestämät tilaisuudet ja tapahtumat, joissa opiskelijat edustavat kouluaan.

2. Järjestyssäännöt koskevat oppilaitoksen opiskelijoita

Opiskelijan tulee käyttäytyä asiallisesti ja noudattaa oppilaitoksen järjestyssääntöjä sekä henkilökunnan antamia opetukseen, työturvallisuuteen ja käyttäytymiseen liittyviä ohjeita.

Opiskelijaa, joka rikkoo järjestyssääntöjä, harjoittaa opinnoissaan vilppiä tai käyttäytyy muuten epäasiallisesti voidaan kurinpidollisesti rangaista. Kurinpitorangeistuksia ovat suullinen varoitus, kirjallinen varoitus ja opiskelijan erottaminen oppilaitoksesta enintään yhdeksi vuodeksi sekä opiskelijan erottaminen opiskelija-asuntolasta. Ennen opiskelijan määräaikaista erottamista oppilaitoksesta, opiskelija-asuntolasta erottamista ja kirjallisen varoituksen antamista opiskelijalle on rangaistukseen syynä oleva teko tai laiminlyönti yksilöitävä, kuultava opiskelijaa sekä hankittava tarpeellinen selvitys. Ennen opiskelijan erottamista oppilaitoksesta tai opiskelija-asuntolasta on kuultava myös opiskelijan huoltajaa.

Rangaistuksista ja opiskeluoikeuden menettämisestä tulee antaa kirjallinen päätös. (Laki ammatillisesta koulutuksesta 21.8.98/630/35 §/ Asetus ammatillisesta koulutuksesta 6.11.98/811/17 §, 18 §)

3. Opetusajat

Opiskelijan tulee osallistua opetukseen, jollei hänelle ole myönnetty siitä hyväksilukua tai vapautusta. Opiskelijan on suoritettava tehtävänsä tunnollisesti ja käyttäydyttävä asiallisesti. (Laki ammatillisesta koulutuksesta 21.8.98/630/34 §)

Opiskelijan tulee noudattaa työjärjestyksen mukaisia opetusaikoja.

4. Poissaolot

Poissaolo on aiheellista vain sairauden tai myönnetyn erillisen luvan perusteella. (Keskuspuiston ammattiopiston poissaolo-ohjeistus)

5. Henkisen ja fyysisen väkivallan käyttö

Kiusaaminen, uhkailu, ahdistelu ja fyysisen väkivallan käyttö on ehdottomasti kielletty.

6. Omaisuuden käsittely

Oppilaitoksen omaisuutta on käsiteltävä huolellisesti. Opiskelijan on käsiteltävä hänelle annettuja raaka- ja tarveaineita säästävaisesti. Jos opiskelija vahingoittaa tai kadottaa koulun omaisuutta, hän on velvollinen ilmoittamaan siitä heti opettajalleen.

Tahallisesti aiheuttamastaan vahingosta opiskelija on korvausvelvollinen vahingonkorvauslain (31.5.74/412 § 74) mukaan.

Oppilaitos ei vastaa opiskelijoiden tavaroiden säilytyksestä eikä niille tapahtuneista vahingoista.

7. Tapaturmat ja työsuojelu

Työtapaturmien osalta ovat opiskelijat tapaturmavakuutuslain alaisia. Opiskelijoilla on lakisääteinen tapaturmavakuutus sekä oppilaitoksen ottamat kaksi vapaaehtoista tapaturmavakuutusta.

Työturvallisuusmääräyksiä on ehdottomasti noudatettava, sillä huolimattomuus tai tahallisuus voivat aiheuttaa vakuutusyhtiöiden korvausvelvollisuuden mitätöitymisen (Työturvallisuuslaki 23.8.02/738).

Opiskelijan on viipymättä ilmoitettava opettajalle työolosuhteissa tai työmenetelmissä, koneissa, muissa työvälineissä, henkilösuojaimissa tai muissa laitteissa havaitsemistaan vioista ja puutteellisuuksista, jotka voivat aiheuttaa vaaraa turvallisuudelle tai terveydelle. Ammattityössä on käytettävä ohjeiden mukaisia työasuja, turvavarusteita ja henkilösuojaimia esim. kuulosuojaimet, hengityssuojaimet ja silmäsuojaimet (VNp Henkilösuojaimista 1993/1406). Tapaturmista on ilmoitettava välittömästi terveydenhoitajalle ja opettajalle.

8. Tupakointi

Tupakointi on kielletty oppilaitoksen alueella.

9. Raha- ja uhkapelit

Raha- ja uhkapelit ovat kiellettyjä.

10. Päihteet

Päihdyttävien ja huumaavien aineiden hallussapito, jakelu, kauppa ja käyttö on ehdottomasti kielletty (Huumausainelaki 17.12.93/1289 § 3). Huumausainerikkomuksista ilmoitetaan välittömästi poliisille. Päihteiden väärinkäytön osalta noudatetaan Keskuspuiston ammattiopiston päihdestrategiaa.

11. Teräaseet

Teräaseiden ja muiden aseiden hallussapito koulualueella on ehdottomasti kielletty. (Teräaselaki 28.1.77/108 ja Rikoslaki 17.12.93/1304)

12. Matkapuhelimet

Matkapuhelimen käyttö ja puhelujen vastaanottaminen oppituntien aikana on kielletty.

13. Kurinpito

Opiskelijaa, joka rikkoo järjestystä, harjoittaa opinnoissaan vilppiä tai käyttäytyy muuten epäasiallisesti, voidaan kurinpidollisesti rangaista. Kurinporangaistuksia ovat kirjallinen varoitus ja opiskelijan erottaminen oppilaitoksesta enintään yhdeksi vuodeksi sekä opiskelijan erottaminen opiskelija-asuntolasta.

Jos opiskelija on tutkimuksen alaisena rikoksesta, voidaan hänet pidättää opiskelusta tutkimuksen ajaksi, jos se opiskelijan tekemään rikokseen tai siihen liittyviin seikkoihin nähden on perusteltua. (Laki ammatillisesta koulutuksesta 630/1998, 35 §).

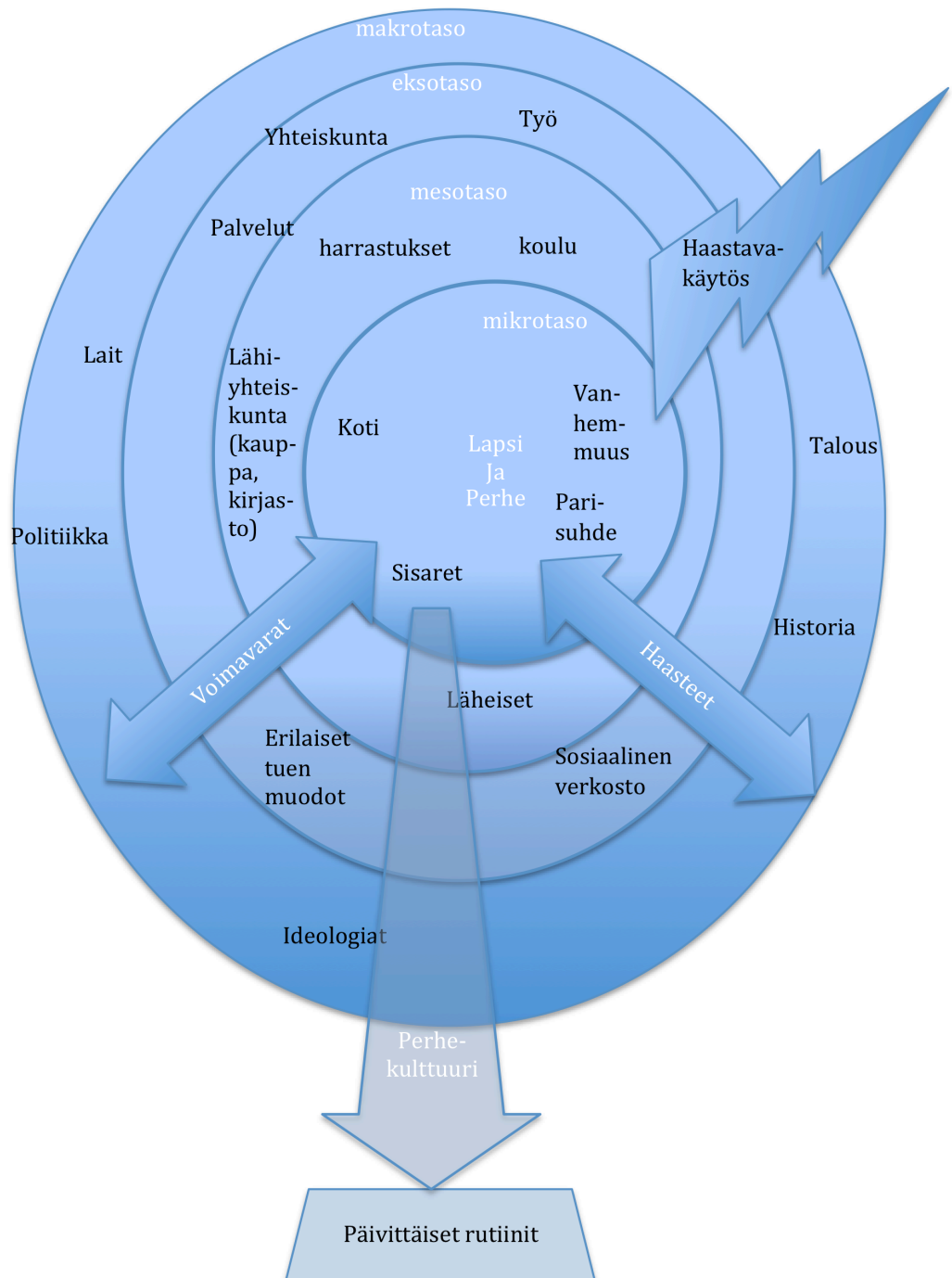
Muutoksenhaku

Päätökseen, joka koskee opiskelijalle annettavaa varoitusta, opiskelijan määräraikaista erottamista ja koulutuksesta pidättämistä rikostutkimuksen ajaksi, haetaan muutosta valittamalla lääninoikeudelta. Valitus tulee tehdä 14 päivän kuluessa siitä, kun päätös on annettu opiskelijalle tai hänen huoltajalleen tiedoksi. (Laki ammatillisesta koulutuksesta 630/1998, 44 §).

Kantelu

Mikäli opiskelija katsoo tulleen muutoin väärin kohdelluksi, hän voi kannella oppilaitoksen rehtorille tai Keskuspuiston ammattiopiston johtokunnalle, jona toimii Invalidisäätiön hallitus.

Ekologisiin teorioihin pohjautuva malli teemahaastatteluissa



Teemahaastattelu

Teemahaastattelu

Taustatiedot:

- Mikä on haastateltavan sukupuoli?
- Mikä on teidän perheen rakenne?
- Kuinka monta lasta perheessä? Mitkä ovat heidän iät? Mikä on teidän ikänne?
- Minkä ikäinen on teidän autismin kirjon, ko. lapsi ?
- Mikä on ko. lapsen diagnoosi?
- Mikä on ko. lapsen asuinpakka (koti, asuntola, käykö asumisharjoittelussa)?

1. Vanhemmuus

Mitkä ovat perheen/ teidän voimavarat?

2. Haastava käytös

- Mitä teidän mielestä on haastavaa käytöstä (yleensä)?
- Millaista haastavaa käytöstä teidän lapsella on?

3. Ekokulttuurinen näkökulma, esim. ekologisen teorian tasojen mukaan

Mikro: Läheiset: lapsi, koti, perhe

- Millaista haastava käytös on kotona? Miten nuori käyttäytyy kotona?
- Miten haastava käyttäytyminen vaikuttaa perheeseen?
- Miten haastava käytös vaikuttaa muihin sisaruksiin tai sisarusuhteisiin?
- Miten haastava käytös vaikuttaa vanhempien parisuhteeseen / seurustelusuhteeseen?

Meso: lähiympäristö., läheiset, koulu, asuntola, (kauppa, kirjasto), vapaa-ajan harrastukset

- Miten haastava käyttäytyminen vaikuttaa teidän vuorovaikutukseen läheisten kanssa?
- Miten haastava käyttäytyminen vaikuttaa lapsen koulun käyntiin?
- Miten haastava käyttäytyminen vaikuttaa vapaa-ajan harrastamiseen?
- Onko mielessänne jotain muuta lähiympäristön toimintaympäristöä johon se vaikuttaa?

Ekso: sosiaalinen verkosto/ yhteiskunta, työpaikka ammatillinen / sosiaalinen verkosto

- Miten haastava käytös on vaikuttanut esimerkiksi teidän oman työn valintaan? Tai työssä etenemiseen?
- Miten haastava käytös on vaikuttanut ko. lapsen yhteiskuntaan sijoittumiseen?

Makro: laajempi yhteiskunta., lait ja asetukset, omat ideologiat

- Minkälaisia haasteita kohtaatte oman perhekulttuurin toteuttamisessa?
- Mitä mieltä olette oman perheenne itsemääräämisoikeudesta (subjektina vai objektina suhteessa ympäristöön)?
- Millaisia taloudellisia haasteita haastavakäytös on teille tuonut?

4. Kuntoutus / Integroituminen yhteiskuntaan:

- Miten koette että Keskuspuiston ammattiopistossa opiskelut ovat tukeneet/ tukevat lapsenne omaa elämän hallintaa?
- Millä keinoin?

5. Tuki

- Mitä tukea oppilaitoksen koulutuksesta haastavaan käytökseen on lapsenne saanut?
- Mitä tukea oppilaitoksen koulutuksesta haastavaan käytökseen olette saaneet perheelle?
- Mitä muita tukia tai tukimuotoja olette saaneet muualta (sosiaalinen, lääkinnällinen, tuki...)?
- Millaista yhteistyönne eri tahojen kanssa on ollut?
- Millaista tukea toivotte saavanne nyt ja tulevaisuudessa?
- Millainen tuki on mielestänne hyödyllistä? Miksi?

Mitä muuta haluat sanoa?

Keskeiset termit:

autismin kirjo, haastava käytös, vanhemmuus/perhe, kuntoutus, tuki

Analyysitaulukkomalli

Voimavarat			
Alkuperäissanonta	alaluokka	yläluokka	päälouokka
"...semmonen tietty positiivisuus. ...mut että semmonen tietty positiivisuus kumminkin että et millä on niin kun selvinnyt niistä arjen jutuista, et vaikka onkin välillä haasteellista, niin sit on vaan uus päivä ja uudet kujeet."	Positiivinen suhtautuminen asioiden järjestämiseen	Positiivisuus	Oma elämänsenne
"...et sä oot kommunikoivampi tai pirteämpi tai valoisampi luonne tai muuta..."	Oma luonne		
"...mut kyl ne kaikki aina aikanaan selviää."	Usko asioiden selviämiseen		
"Se antaa semmoista optimismia että aina joku löytää jonkun keinon vaikka sitä ei itse huomaa."	Optimistinen ajattelu		
"...aika aika aika se tulee et sitä aikaa aikaa sitä on täytynyt ottaa..."	Aika	Asioiden järjestäytyminen	
"Ja ollaan silleen niin kun tosi aktiivisia..."	Aktiivisuus		
"...vaikka onkin välillä ollut aika vaikeetakin saada...päättökseen muita, mut kyl ne on aina sit niin kun suttaantunut kun ei ole niin kuin periks antanut."	Periksi-antamattomuus		
"... kai se on niinkun mulla on vähän sellainen motto, että se otetaan mitä annetaan että on turha pullikoida sitä vastaan mitä sä et voi muuttaa, että et tekee sen mitä sä pystyt ja sitten vaan hyväksyt sen et asiat on millaisii ne on."			
"Mut että niin kun kun ethän sä oikaastaan siinä et sä voi tehdä siitä sen kamalampaa kun tai ei siitä kannata tehdä sen kamalampaa."	Hyväksyttävä tosiasiat sellaisinaan		
"Niin et sillä mennään mitä on, sillähän se on niin kun pärjättävä."	Pakko on ollut pärjätä		
"Se oli pakko. Ei ollut vaihtoehtoja. Ei en mä ainakaan keksinyt mitään vaihtoehtoja."			