

Johanna Huhtamäki

ÄITIYS ASPERGER-LASTEN ÄITIEN KUVAAMANA
Diskurssianalyttinen tutkimus äitien kirjoittamista kertomuksista

Pro gradu -tutkielma
Kasvatustieteiden laitos
Eriityspedagogiikka
Jyväskylän yliopisto
Syksy 2008

Huhtamäki, Johanna. ÄITIYS ASPERGER-LASTEN ÄITIEN KUVAAMANA.
Pro gradu -tutkielma. Kasvatustieteiden laitos. Erityispedagogiikan yksikkö. Jyväskylän
yliopisto. Syksy 2008. 52 sivua.

TIIVISTELMÄ

Kehityshäiriöisten ja -vammaisten lasten äitiyttä on tarkasteltu niin suomalaisessa kuin kansainvälisessäkin tutkimuksessa vasta melko vähän. Tämän tutkielman tarkoituksena oli osaltaan vastata tähän haasteeseen selvittämällä diskurssianalyttisesti sitä, millaisten tulkintarepertuaarien kautta Asperger-lasten äidit kuvaavat äitiyttään. Lisäksi tavoitteena oli tarkastella, millaisen identiteetin kukin tulkintarepertuaari äidille luo ja mitkä ovat näiden tulkintarepertuaarien funktiot.

Tutkimusaineistona käytettiin Asperger-lasten äitien kirjoittamia äitiyden kuvauksia, jotka kerättiin julkaisemalla kirjoituspyyntö internetissä (www.aspalsta.net) ja Autismi-lehdessä syksyllä 2007. Tarkastelun tuloksena aineistosta oli mahdollista paikallistaa seitsemän erilaista tulkintarepertuaaria ja identiteettiä, jotka kukin kuvasivat äitiyttä omasta näkökulmastaan. Nämä olivat kamppailurepertuaari ja leijonaäidin identiteetti, kuormittavuusrepertuaari ja uupuneen äidin identiteetti, tavoitesuuntautunut repertuaari ja kuntouttajaäidin identiteetti, riittämättömyysrepertuaari ja syllisen äidin identiteetti, äidinrakkausrepertuaari ja hoivaajaäidin identiteetti, menetettyjen unelmien repertuaari ja luopujaäidin identiteetti sekä kasvun repertuaari ja oppijaäidin identiteetti. Näiden lisäksi tutkielmassa pohdittiin paikallistettujen tulkintarepertuaarien funktioita, joita olivat myötätunnon herättäminen, valistaminen sekä oman äitiyden normalisoiminen. Paikallistetut repertuaarit piirsivät äitiydestä kuvan, johon liittyvät niin voimattomuus ja riittämättömyys kuin rakkaus ja kasvukin. Näin ollen tutkimus näyttäisi vahvistavan aikaisempia tutkimuksia, joissa äidin on muun muassa kuvattu elävän ristiriitaisten, mutta toisiaan tasapainottavien tunteiden keskellä.

Asiasanat: äidit, äitiys, Aspergerin oireyhtymä, diskurssianalyysi

1 JOHDANTO	1
2 ÄITIYDEN MONIULOTTEISUUS	3
2.1 Äitiys kulttuurisena konstruktiona	3
2.2 Länsimaisen äitiyden ihanteet	5
2.3 Erilaisiin äitiyden kokemuksiin vaikuttavat tekijät.....	6
2.3.1 Lapsen diagnoosi	8
2.3.2 Lapsen ominaisuudet.....	9
2.3.3 Tukiverkkojen riittävyys ja arjen sujuminen	10
2.3.4 Perheen kokonaistilanne	12
3 TUTKIELMAN TOTEUTUS.....	14
3.1 Aineiston keruu ja analyysi.....	16
3.2 Luotettavuus.....	18
3.3 Eettiset kysymykset	20
4 TULOKSET: SEITSEMÄN ÄITIYTTÄ KUVAAVAA TULKINTAREPERTUAARIA JA IDENTITEETTIÄ	22
4.1 Kamppailurepertuaari ja leijonaäidin identiteetti	22
4.2 Kuormittavuusrepertuaari ja uupuneen äidin identiteetti.....	26
4.3 Tavoitesuuntautunut repertuaari ja kuntouttajaäidin identiteetti.....	31
4.4 Riittämättömyysrepertuaari ja syyllisen äidin identiteetti.....	34
4.5 Äidinrakkausrepertuaari ja hoivaajaäidin identiteetti.....	36
4.6 Menetettyjen unelmien repertuaari ja luopujaäidin identiteetti.....	38
4.7 Kasvun repertuaari ja oppijaäidin identiteetti.....	40
5 POHDINTA	43
LÄHTEET	47
LIITTEET	51

1 JOHDANTO

Tämän tutkimuksen tavoitteena on tarkastella, miten Asperger-lasten äidit kuvaavat äitiyttään kirjoittamissaan teksteissä. Äitiyden tutkiminen erityispedagogisesta näkökulmasta on perusteltua, sillä aiheesta tehtyä tutkimusta ei ole vielä paljon. Suomalaisessa tutkimuksessa on syvennytty hyvin vähän esimerkiksi kehitysvammaisten lasten äiteihin ja Asperger-lapsen äitiyttä ei ole tutkittu juuri lainkaan (katso liite 1). Pakenhamin, Samiosin ja Sofronoffin (2005) mukaan tutkimukset äidin sopeutumisesta lapsensa Aspergerin oireyhtymään ovat kansainvälisestikin vasta alkutekijöissään. Sopeutumisen tutkiminen on Pakenhamin ym. mukaan tärkeää muun muassa siksi, että hankitun tiedon avulla äitejä voidaan auttaa toimimaan lapsensa kanssa. Viime vuosina äitiystutkimusta on kritisoitu juuri siitä, että tutkimukset ovat useimmiten keskittyneet valkoisiin keskiluokkaisiin terveiden lasten äiteihin. Näin ollen erilaisten vähemmistöryhmien äidit esiintyvät tarkasteluissa harvemmin. (Elvin-Nowak & Thomsson 2001.)

Tarkastelen tässä tutkimuksessa Asperger-lasten äitien äitiydestään kirjoittamia kertomuksia diskurssianalyttisesti. Diskurssianalyttisessä tutkimuksessa katsotaan, että kieli on sekä sosiaalisen todellisuutemme tuottaja että tuote (Jokinen, Juhila & Suoninen 1993a, 9-10; Potter 2004, 609–610). Kieltä tarkastellaan siis keskeisenä osana todellisuutta. Tutkimustehtävänani on selvittää, miten Asperger-lasten äidit puhuvat äitiydestään. Pää- ja alatutkimusongelmani ovat:

- 1) Millaisten tulkintarepertuaarien kautta Asperger-lasten äidit kuvaavat äitiyttään?
- 2) Millaisen identiteetin kukin tulkintarepertuaari äidille luo?
- 3) Mitkä ovat näiden tulkintarepertuaarien funktiot?

Tarkoituksenani on siis diskurssianalyysin avulla paikallistaa äitien puheesta erilaisia tulkintakehyksiä eli -repertuaareja, joiden kautta he äitiydestään kertovat. Jokaisessa tulkintarepertuaarissa äidille muodostuu erilainen identiteetti. Lisäksi tarkoituksenani on pohtia havaittujen tulkintarepertuaarien tuottamia seurauksia, eli funktioita. Käsittelen aineistoani yhtenä äitiyden kuvauksena, jolloin yksittäisten äitien kertomukset nivoutuvat toisiinsa.

Opettajat tekevät työnsä puitteissa paljon yhteistyötä vanhempien kanssa, ja tulevana erityisopettajana pidän tärkeänä kehittää kykyäni kohdata oppilaiden vanhempia. Pyrin tämän tutkielman kautta tuottamaan tietoa siitä, millaisia merkityksiä Asperger-lasten äidit äitiyteen liittävät. Tämä tieto on tärkeää, sillä se auttaa esimerkiksi erityisopetuksen piirissä työskenteleviä henkilöitä ymmärtämään äidin näkökulmaa paremmin.

2 ÄITIYDEN MONIULOTTEISUUS

Äitiyden ideologia määrittää jokaisen naisen sukupuoli-identiteettiä ja sosiaalista roolia huolimatta siitä, tuleeko hänestä äiti vai ei. Kulttuurinen oletus on, että äitiys on haluttava naiseuden täyttymys jokaiselle naiselle. Naisten roolit ja feminiininen identiteetti on historiallisesti rakennettu äitiyden ympärille. (Gillespie 2003; Miller 2005, 48.) Länsimaisissa kulttuureissa siirtymä äitiyteen on Millerin (2005) mukaan sekä julkinen että erittäin henkilökohtainen kokemus. Yhteiskunnassa vallitsevat näkemykset sekä julkinen asiantuntijatieto äitiydestä muokkaavat naisten odotuksia ja kokemuksia. (Miller 2005, 46–48.) Äideiksi tullessaan naiset kohtaavat myös tunteita, jotka saattavat joskus poiketa paljonkin yhteiskunnan luomista ihannekuvista. Esimerkiksi vammaisen tai sairaan lapsen äidin kokemukseen vaikuttavat yhteiskunnallisten ja kulttuuristen tekijöiden lisäksi monet muut tekijät, kuten lapsen diagnoosi ja perheen tukiverkot. Seuraavien alalukujen tarkoituksena on tarkastella äitiyden moniulotteisuutta niin yhteiskunnallisista ja kulttuurisista kuin perheen omistakin lähtökohdista käsin.

2.1 Äitiys kulttuurisena konstruktiona

Äitiys ja naiseus kietoutuvat yhteen niin tiiviisti, että aihe on ollut naistutkimuksessa ajoittain hyvin herkkä (Ribbens 1994, 27). Naistutkimuksen näkökulma äitiyteen on aaltoillut kahden melko vastakkaisen aatteen välillä. Toisaalta on katsottu, että lasten synnyttäminen ja kasvattaminen rajoittavat naisen elämää ja että äitiyden ideologia toimii naisen alistamisen kulmakivenä. Toisaalta äitiyttä on tarkasteltu myös rikkaana ja monimuotoisena tehtävänä, joka mahdollistaa vallan ja aktiivisen toimijuuden. (Oberman & Josselson 1996; Reger 2001; Ribbens 1994, 27.)

Tarkemmin katsottuna naistutkimus on tarkastellut äitiyttä ensinnäkin *historiallisena tuotteena* ja *opittuna roolina*, jolloin äitiyden on katsottu olevan kasvatuksen tulosta. Tämän näkökulman mukaan tytöt opetetaan hoivaamaan. Toisessa lähestymistavassa äitiyttä on selitetty *miesten valta-asemalla naisiin nähden*, jolloin äitiyttä on tarkasteltu miesten naisille

asettamana velvollisuutena. Kolmannen selitystavan mukaan äitiys on erityisesti *psykologisperustainen rooli*, joka koostuu psykologisesta ja henkilökohtaisesta oman minän kokemuksesta suhteessa lapseen. (Chdorow 1978, 3, 11, 30–39.) Psykologisperustaisessa lähestymistavassa äitiyttä ei tarkastella miehisen yhteiskunnan naisille asettamana velvoitteena, vaan tarkastelukohteina ovat esimerkiksi vanhemmuuteen siirtyminen, äitiyden psykologinen puoli sekä äidin ja lapsen suhde (Oberman ja Josselson 1996).

Ribbensin (1994, 27) mukaan naistutkimuksen tärkeintä antia äitiyden teoretisointiin on äitiyden tarkastelu *sosiaalisesti rakennettuna instituutiona* (ks. myös Glenn 1994, 3; Forcey 1994, 357; Reger 2001; Tardy 2000). Lasten hoitamisen ja kasvattamisen tavat vaihtelevat eri kulttuureissa, mikä kertoo siitä, ettei ole olemassa mitään yksittäistä, universaalia ja geneettisesti määräytynyttä tapaa määrittää lapsen tarpeet. Missä tahansa ajassa ja paikassa jokin äitiyden malli ottaa yleensä vallan muista mahdollisista malleista. Rakennetut kulttuuriset mallit vastaavat kysymyksiin siitä, keitä lapset ovat, mitä heidän kasvattamisensa pitää sisällään, kenen heidät tulisi kasvattaa sekä miksi juuri kyseinen malli on paras niin lapsille, aikuisille kuin koko yhteiskunnallekin. (Hays 1996, 20–21.) Historiallisesti rakennettuna ideologiana äitiys luo jokaiselle naiselle roolimallin, jonka mukaan hänen tulisi käyttäytyä (Reger 2001). Lisäksi kulttuurinen ihannemalli pitää sisällään käsityksen siitä, minkä tyyppinen koti on paras paikka naisille, lapsille ja hoivaamiselle ylipäätään (Dillaway & Paré 2008).

Kulttuuriset konstruktiot äitiydestä ovat kuitenkin sekä naisten että miesten oman toiminnan kautta jatkuvasti muuttuvia ja määriteltävissä olevia (Glenn 1994, 3; Miller 2005, 48, 54–55, 138; Nätkin 1997, 250). Myös yhteiskunnassa vaikuttavat instituutiot ja kulttuuriset tuotteet, esimerkiksi koululaitos ja media, vaikuttavat sosiaalisen todellisuutemme uudelleentuottamiseen ja luovat odotuksia siitä, mikä on normaalia ja sopivaa ja miten ihmisten tulisi toimia (Arendell 2000). Yhteiskunnallinen jatkuvuus vaatii, että joku kasvattaa lapsia. Äitien hoitaessa tätä kasvatustehtäväänsä he myös itse uudelleentuottavat yhteiskuntaamme ja omaa rooliaan siinä. (Chdorow 1978, 33–39.)

2.2 Länsimaisen äitiyden ihanteet

Länsimaista äitiydestä rakennettua mallia kutsutaan intensiiviseksi äitiyden malliksi. Mallin mukaan lapset ovat viattomia ja korvaamattomia, he vaativat alituista hoivaa ja huolenpitoa, heidän kasvattamisensa tulisi olla pääosin yksittäisten äitien tehtävänä ja tämän kasvatustehtävä tulisi keskittyä lapsen tarpeisiin. (Dillaway & Paré 2008; Glenn 1994, 3; Hays 1996, 20–21.) Äitiyden ideologia kietoutuu ideaalikäsitykseen perheestä, jossa valkoihoiset keskiluokkaiset heteroseksuaaliset vanhemmat muodostavat lastensa kanssa muista riippumattoman perheyksikön (Arendell 2000; ks. myös Miller 2007).

Äidin ja lapsen tarpeiden katsotaan olevan samat (Dillaway & Paré 2008), joten hyvällä äidillä ei ihanteen mukaan ole lapsen tarpeiden edelle meneviä omia tarpeita ja kiinnostuksen kohteita. Perälä-Littusen (2004, 184) tutkimuksessa keskeisimmät hyvään äitiyteen liitetyt ominaisuudet olivat rakkaus, huolenpito ja suojeleminen. Hyvään äitiyteen liitettiin myös äidin kyky hallita lapsen käytöstä vaientamatta kuitenkaan hänen persoonallisuuttaan. Katvala (2001, 102) puolestaan kuvaa täydellistä äitiä oman tutkimuksensa perusteella hoivaavana, uhraavana ja rakastavana. Muun muassa näiden äitiyden ihanteiden paineessa äitien tulee jatkuvasti osoittaa, että heidän tekemänsä ratkaisut, kuten käydä töissä kodin ulkopuolella, ovat oikeutettuja. Äitien tulee jatkuvasti pyrkiä täyttämään sosiaaliset odotukset hyvästä äitiydestä, mutta myös yhteiskunnallisten velvollisuuksien hoitamisesta. (Tardy 2000.)

Äitiydestä on rakennettu idealisoitu (Tardy 2000) ja täydellisen positiivinen kuva, jossa äitien negatiiviset tunteet esitetään luonnottomina (Shelton & Johnson 2006; ks. myös Arendell 2000; Katvala 2001; Perälä-Littunen 2004; Tardy 2000). Liioitellut ihanteet johtavat siihen, että äitiyden ideologiset kuvaukset ja todellisten äitien kokemukset eroavat toisistaan. Tämä voi olla ongelmallista erityisesti ensimmäisen lapsensa saaneille äideille, jotka yrittävät sovittaa yhteen omia ihannekuviaan ja tunteitaan. Äitejä ei aina pystytä tarpeeksi valmistamaan äitiyden todellisuuteen, minkä vuoksi äiti saattaa kokea olevansa epäonnistunut tehtävässään. Siirtymä äitiyteen sisältää erityisesti menetyksiä, kuten oman riippumattomuuden ja ajan, ulkonäön, naisellisuuden, seksuaalisuuden ja ammatti-identiteetin menetyksen kokemuksia. Samalla äitiys myös yleensä palkitsee ja tuo mukanaan merkityksellisyyden, turvallisuuden ja kuulumisen tunteita. Äidit ovat kertoneet esimerkiksi nauttivansa lapsen kehityksestä, lapsen seurasta sekä

mahdollisuudesta rakastaa lastaan ja vaikuttaa maailmaan. Suurimmalle osalle naisista äitiys merkitsee syvällistä muutosta omassa elämässä. (Shelton & Johnson 2006.)

Äitiyden ristiriitaisuuden tunnistamisen riskinä on vääristynyt mielikuva siitä, että äitiys on joko yhtä onnea tai yhtä kurjuutta. Todellisuudessa äidit sijoittuvat tunneskaalaltaan usein joko ääripäiden keskivaiheille tai samanaikaisesti molempiin päihin. Oberman ja Josselson (1996) kutsuvat äitiyttä ristiriitaisten tunteiden, asenteiden, kokemusten ja mielentilojen tasapainoksi. (Oberman & Josselson 1996.) Äitiys voi olla henkilökohtaisen täyttymyksen, kasvun ja ilon aihe, mutta myös uupumuksen, masennuksen ja ahdistuksen lähde. Lapsen kasvatuksen voi kokea omakohtaisena kasvuna, mutta myös lisääntyneenä työmääränä ja taloudellisena taakkana; se tuo mukanaan vapautumisen ja muutoksen tunteita mutta myös alistaisuutta ja sortoa. Äitiys ei ole kaikille naisille samanlainen ja yhtenäinen kokemus, vaan se pitää sisällään moninaisia ja usein muuttuviakin merkityksiä. (Arendell 2000.) Tarkastelen näitä merkityksiä tässä tutkielmassa yhden äitien ryhmän näkökulmasta.

2.3 Erilaisiin äitiyden kokemuksiin vaikuttavat tekijät

Lapsen syntyessä jokainen äiti joutuu muokkaamaan uudelleen raskauden aikana luomiaan mielikuvia vauvastaan. Äiti on saattanut luoda mielikuvia siitä, onko lapsi tyttö vai poika, miltä hän näyttää, minkälainen hän on luonteeltaan, minkälainen tulevaisuus hänellä on ja niin edelleen. Lapsen synnyttyä äidin on ikään kuin opittava tuntemaan vauvansa uudelleen. Kalland (2003, 192) kutsuu äidin ja vauvan ensikohtaamista tunnistamiseksi. Tunnistaminen on hänen mukaansa hetki, jolloin äidin ja vauvan katseet kohtaavat ja he ikään kuin tunnistavat toisensa ajatellen: "siinäähän sinä oletkin!". Tunnistaminen saattaa viedä odotettua pidempään, jos lapsen olemus poikkeaa paljon äidin ja perheen luomista mielikuvista esimerkiksi lapsen kehityshäiriön vuoksi.

Perheen sopeutumisesta lapsensa diagnoosiin on esitetty erilaisia käsityksiä. Diagnoosi lapsen kehityshäiriöstä tai -vammasta saattaa aiheuttaa äidissä ja perheessä voimakkaan tunnereaktion. Aikaisempien tutkimusten perusteella perheiden ajateltiin käsittelevän tunteitaan vaiheittain, edeten johdonmukaisesti tilanteen kieltämisestä lopulta sopeutumiseen (Kearney & Griffin

2001; Keller & Sterling Honig 2004; Roll-Pettersson 2001). Vanhempien ajatusprosessia verrattiin tunteisiin, joita perheet läpikäyvät perheenjäsenen tai ystävän kuollessa (Poehlmann, Clements, Abbeduto & Farsad 2005) ja vanhempien kuvattiin kokevan muun muassa pelon, kieltämisen, vihan, surun ja jatkuvan stressin tunteita (Kearney & Griffin 2001).

Pidemmän aikavälin tutkimuksissa on Poehlmannin ym. (2005) mukaan havaittu, että sopeutuminen esimerkiksi lapsen kehitysvammaisuuteen on monimutkainen, yksilöllinen ja elinikäinen prosessi ja että tähän prosessiin liittyy monella tasolla jatkuvia muutoksia (ks. myös King ym. 2006). Vanhempien sopeutumisessa lapsensa diagnoosiin on todettu esiintyvän huomattavia eroja ajoittumisessa, sopeutumisprosessin kestossa sekä reagoinnin voimakkuudessa (Ferguson 2001, 389; Roll-Pettersson 2001), minkä vuoksi esitettyjä sopeutumisen vaiheita ei voida olettaa väistämättömiksi (Beaumont 2006). Sopeutuminen näyttää riippuvan useista tekijöistä, kuten lapsen ominaisuuksista, saadun tuen määrästä ja ympäristötekijöistä sekä vanhempien kognitiivisista prosesseista (Hassall ja Rose 2005). On myös olemassa viitteitä siitä, että perheen positiiviset näkemykset saattavat osaltaan auttaa perhettä sopeutumaan lapsensa tarpeisiin (Hastings & Taunt 2002; King ym. 2006). Lapsen kehityshäiriötä tai -vammaa ei välttämättä tarvitse nähdä tragediana, eikä esteenä lapsen täyden persoonallisuuden saavuttamiselle (Landsman 2003).

Vaikka viimeaikoina on alettu tunnistaa tarve positiivisemmalle kysymyksenasettelulle esimerkiksi kehitysvammaisten lasten perheitä tutkittaessa (Kearney & Griffin 2001), tarpeella ei vielä ole ollut havaittavaa vaikutusta julkaisutrendeihin (Hastings & Taunt 2002; King ym. 2006). Ferguson (2001) katsoo, että perheiden tarkasteleminen muovautuvina, kehittyvinä ja aktiivisina auttaa syventämään nykykäsitystämme perheiden tilanteesta. Hän ei kiistä, ettei esimerkiksi kehitysvammaisen lapsen kasvattaminen voisi olla stressaavaa. Tutkijoiden tehtävänä onkin edelleen selvittää, miksi toiset perheet sopeutuvat tähän stressiin toisia joustavammin. (Ferguson 2001, 384–389.) Esittelen seuraavaksi erilaisia äidin kokemuksiin ja perheen sopeutumiseen vaikuttavia tekijöitä.

2.3.1 Lapsen diagnoosi

Viimeaikaisissa tutkimuksissa (Abbeduto ym. 2004; Poehlmann ym. 2005; Pelchat ym. 1999; Weiss 2002) on havaittu, että äidin kokemus lapsensa diagnoosista ja hoidosta vaihtelee lapsen diagnoosin mukaan. Suurin osa tutkimuksista on keskittynyt tutkimaan Downin syndroomaa ja autismia. Autististen lasten äideillä on todettu olevan Down-lasten äitejä enemmän stressiä ja negatiivisemmat näkemykset lapsestaan. He ovat myös kokeneet saavansa vähemmän sosiaalista tukea. Abbeduton ym. mukaan tutkimustulokset aiheesta ovat melko johdonmukaiset. (Abbeduto ym. 2004; Pakenham ym. 2005.) Poikkeuksiakin kuitenkin löytyy (Ferguson 2001, 386–387).

Poehlmann ym. (2005) ja Abbeduto ym. (2004) ovat selittäneet äitien kokemusten eroja eri diagnostisten ryhmien välillä erilaisilla diagnoosin perusteilla, diagnoosin ajoituksella sekä saatavilla olevan tiedon määrän vaihtelulla. Toisin kuin esimerkiksi Downin syndroomassa, tällä hetkellä ei ole olemassa lääketieteellistä testiä, jolla autismin kirjoon kuuluva oireyhtymä voitaisiin todeta. Geneettisen testauksen sijaan diagnoosi pohjautuu käyttäytymisen ja kommunikoinnin piirteisiin. (Bogdashina 2004, 20.) Näin ollen lapsen vanhemmat saattavat jäädä pohtimaan, onko lapsen diagnoosi varmasti oikea (ks. Abbeduto ym. 2004).

Diagnoosin perusteisiin liittyvien epävarmuustekijöiden lisäksi Poehlmannin ym. (2005) ja Abbeduton ym. (2004) tutkimusten perusteella voidaan olettaa, että Asperger-lapsen äiti joutuu kokemaan esimerkiksi Down-lasten äitejä pitkäkestoisempaa epätietoisuutta ja epävarmuutta lapsensa tilanteesta ylipäätään. Selkeitä oireita Aspergerin oireyhtymästä ilmenee usein vasta neljännen ikävuoden jälkeen, minkä vuoksi diagnoosia ei yleensä tehdä ennen kouluikää (Gillberg 1999, 34, 96). Toisin kuin Down-lapsen vanhemmat, Asperger-lapsen vanhemmat ovat siis diagnoosin saadessaan eläneet jo useita vuosia epätietoisuudessa. Poehlmannin ym. (2005) mukaan diagnoosin viivästyminen voi vaikuttaa vanhempien sopeutumiseen ja kykyyn selvittää lapsen diagnoosin kanssa. Varhain diagnosoidun lapsen vanhempien on todettu olevan tyytyväisempiä kuin vanhemmat, joiden lapsen tilanteesta on pitkään epävarmuutta (Bellew & Kay 2003).

Bellew ja Kay (2003) havaitsivat, että suuri osa vanhempien huolesta liittyy saatavilla olevan tiedon määrään ja laatuun sekä tiedon saamisen tapaan. Vanhemmat kaipaavat tietoa ja selityksiä lapsen tilanteesta ja sen aiheuttajista mahdollisimman pian lapsen syntymän jälkeen. Ensitiedon jakamisen tavalla on erityisen suuri merkitys, sillä pitkänkin ajan jälkeen vanhemmat muistavat ensimmäisiä tunteitaan lapsen diagnoosista. Näillä tunteilla on havaittu olevan suuri merkitys ja vaikutus perheen elämään. (Bellew & Kay 2003.) Downin oireyhtymä ja autismin kirjon kuuluva Aspergerin oireyhtymä eroavat huomattavasti saatavilla olevan tiedon määrän osalta. Ensimmäisen kerran termiä Aspergerin oireyhtymä käytti englantilainen psykiatri Lorna Wing vuonna 1981. Oireyhtymää tutkittiin jo aiemmin 1940-luvun Itävallassa, missä lastenlääkäri Hans Asperger tunnisti tutkimuksissaan johdonmukaisen kykyjen ja käyttäytymisen kaavan, joka sisälsi muun muassa empatian puutteen, vähäisen kyvyn muodostaa ystävyysuhteita, yksipuoliset keskustelut ja kömpelöt liikkeet. Toisin kuin kollegansa Leo Kannerin autismitutkimukset, Aspergerin työ jäi syystä tai toisesta suurelta tiedeyhteisöltä huomiotta. Kansainvälisesti Hans Aspergerin työ nostettiin esiin vasta 1990-luvulla¹. (Attwood 2001, 11, 14; Frith 1995, 1; Gillberg 1999, 9.) Koska Aspergerin oireyhtymän diagnosointi on vielä verraten uusi asia, on ymmärrettävää, että esimerkiksi Downin syndroomasta on saatavilla paljon enemmän tutkimustietoa, jota voidaan jakaa vanhemmille heti lapsen synnyttyä tai jopa aiemmin. Kun vanhemmat saavat tietoa lapsen tilanteesta sekä odotettavissa olevista haasteista ja mahdollisuuksista jo varhain, voidaan väistämättä vähentää epätietoisuuden ja ahdistuksen tunteita.

2.3.2 Lapsen ominaisuudet

Lapsen käyttäytymisen piirteiden on havaittu olevan ratkaisevin tekijä äidin hyvinvoinnille, ja erityisesti haasteellisen käyttäytymisen on todettu olevan yhteydessä vanhempien kokemaan stressiin (Abbeduto ym. 2004; Keller & Sterling Honig 2004; Spratt, Saylor & Macias 2007). Kalland (2003) on todennut, että kun lapsi ei reagoikaan äidin vuorovaikutusyriityksiin toivotulla tavalla, äiti voi kokea itsensä torjutuksi. Jos perheelle on lisäksi annettu heikko

¹ Vertailukohtana ensimmäisen tarkan kuvauksen Downin oireyhtymästä kirjoitti englantilainen lääkäri John Langdon Down jo vuonna 1866. Lähde: National Down Syndrome Society (USA). Saatavilla www-muodossa osoitteessa: < URL: <http://www1.ndss.org/> > (Luettu 1.4.2008.)

ennuste lapsen kehityksestä, tällä on havaittu olevan kielteistä vaikutusta äidin ja lapsen vuorovaikutuksen laatuun. (Kalland 2003, 195–197.)

Aikaisemmat tutkimukset tuovat esille, että mitä enemmän lapsen käytös on ennakoitavissa, sitä vähemmän äidillä on stressiä ja masennusoireita ja sitä todennäköisemmin äidin käyttämät selviytymisstrategiat ovat tunneperustaisten sijaan ongelmaperustaisia. Autismin kirjon lapsilla esiintyy esimerkiksi Down-lapsia enemmän häiriökäyttäytymistä (johtuen muun muassa kyvyttömyydestä ymmärtää sosiaalisia sääntöjä), mikä vaikuttaa äidin kokeman stressin määrään sekä vanhempien ja lapsen väliseen suhteeseen. (Abbeduto ym. 2004; Poehlmann ym. 2005.) Saloviidan, Itälinnan ja Leinosen (2003) tutkimuksen mukaan tärkein vanhempien stressiä selittävä tekijä on vanhempien tulkinta tilanteesta katastrofaalisena. Äitien kohdalla tämä tulkinta oli yhteydessä lapsen haasteelliseen käyttäytymiseen.

Asperger-diagnoosin saaneilla lapsilla vanhemman ja lapsen vuorovaikutukseen mahdollisesti negatiivisesti vaikuttavia tekijöitä voivat olla esimerkiksi lapsen äärimmäinen kiinnostus yksityiskohtiin, erikoisharrastukset, pakkoajatukset ja -toiminnot, rituaalit sekä ei-kielelliset kommunikointi-ongelmat (ks. Gillberg 1999). Lasten vahvuudet (esimerkiksi hyvin kehittynyt ekspressiivinen puhe, lukutaito, yleislahjakkuus) kompensoivat Gillbergin (1999, 81) mukaan lapsen vaikeuksia joko osittain tai jopa kokonaan. Gillberg toteaa, että lähes kaikilla oireilla on positiivinen kääntöpuolensa. Lisäksi on huomattava, että vaikka esimerkiksi kehitysvammaisten lasten perheet raportoivatkin muita perheitä enemmän stressistä, ei ole syytä olettaa, että heillä olisi muita vähemmän positiivisia kokemuksia lapsestaan (Hastings & Taunt 2002).

2.3.3 Tukiverkkojen riittävyys ja arjen sujuminen

Virpiranta-Salon (1994, 113) mukaan vammaisten lasten vanhemmat kokevat haasteellisimpina tehtävinään tilapäishoidon järjestämisen, oman levontarpeen tyydyttämisen ja perheen taloudellisen tilanteen huomioimisen. Poehlmannin ym. (2005) tutkimuksessa korostui erityisesti puolison asema tuen antajana, varsinkin juuri diagnoosin vastaanottamisen vaiheessa (ks. myös Weiss 2002). Sisarusten ja muiden perheenjäsenten, ystävien ja vertaisryhmien tuki muodostui aikaisempaa merkityksellisemmäksi ajan myötä (Poehlmann ym. 2005). Kerr ja McIntosh (2000) kertovat, että useimmat vanhemmat eivät kuitenkaan kokeneet saaneensa

lähiomaisiltaan ja terveydenhuollon ammattilaisilta kaipaamaansa tukea lapsen ensimmäisten elinkuukausien aikana. Poehlmannin ym. (2005) havaintojen mukaan terveydenhuollon ammattilaisten tunteeton suhtautuminen ja empatian puute vaikuttavat voimakkaan negatiivisesti äitien tunnereaktioihin lapsensa diagnoosista.

Kerr ja McIntosh (2000) havaitsivat tutkimuksessaan, että toisten lasten vanhemmilta saatu vertaistuki osoittautui keskeiseksi tekijäksi selviämislle ja tilanteeseen sopeutumiselle. Ensinnäkin vanhemmat saivat sen kautta ensimmäistä kertaa kokea olevansa normaaleja vanhempia. Vanhempien havainto siitä, että myös muita ihmisiä oli heidän kanssaan samassa tilanteessa, auttoi heitä unohtamaan yksinäisyytensä ja näkemään aktiivisen ja sosiaalisen tulevaisuuden myös omalle lapselleen. Toisten vanhempien tapaaminen antoi myös henkistä tukea, sillä vanhemmat saivat tilaisuuden puhua kokemistaan negatiivisista tunteista. Kolmanneksi vanhempien oli vertaistapaamisten kautta mahdollista saada käytännön neuvoja ja tukea, jotka auttoivat heitä ratkaisemaan jokapäiväisiä ongelmatilanteitaan. Kerrin ja McIntoshin (2000) havaintojen mukaan vertaistuellalla voi siis olla voimakas stressiä ehkäisevä vaikutus. Jos vanhemmat saavat tarpeeksi tukea ja tietoa selvitäkseen lapsensa tarpeiden kanssa, perheen elämä voi jatkua tasapainoisesti (Virpiranta-Salo 1994, 113).

Arendellin (2000) mukaan yksinhuoltajaäidit ja naimisissa olevat äidit käyttävät suunnilleen yhtä paljon aikaa perheen ja lapsenhoidon velvollisuuksiin. Äideillä on siis usein edelleen päävastuu lasten hoidosta (Abbeduto ym. 2004: Arendell 2000), joten he myös altistuvat herkemmin lapsen tarpeiden tuomien haasteiden vaikutuksille (Abbeduto ym. 2004) ja kokevat isää enemmän stressiä (Pelchat ym. 1999). Toisaalta äitien kokema rasitus voi kertoa myös äitien isää läheisemmästä tunnesuhteesta lapsiinsa (Arendell 2000). Sosiaalisen tuen avulla vanhempien on helpompi nähdä oma lapsensa positiivisessa valossa, ylläpitää positiivisia vuorovaikutussuhteita, kokea tyytyväisyyttä omasta vanhemmuudestaan ja sopeutua elämässä vastaantuleviin kriiseihin. Sosiaalinen tuki edistää perheen hyvinvointia ja vähentää henkistä ja fyysistä ahdistusta. (Dunst & Trivette 1990, 327.)

2.3.4 Perheen kokonaistilanne

Perheen uskomussysteemien katsotaan olevan yksi tärkeimmistä tekijöistä perheiden sopeutumisessa lapsen asettamiin haasteisiin. Nämä uskomussysteemit koostuvat perheen arvoista ja tavasta katsoa maailmaa, ja niiden avulla ihmisten on mahdollista luoda elämäänsä johdonmukaisuuden ja kontrollin tunnetta. (King ym. 2006.) Tunali ja Power (2002) esittävät, että stressaavassa tilanteessa, jossa aiempien tavoitteiden saavuttaminen näyttää mahdottomalta, ihmisen on mahdollista muuttaa ja uudelleenmääritellä omia tavoitteitaan. Heidän oma tutkimuksensa näyttäisi tukevan tätä teoriaa autististen lasten äitien kohdalla. Kyseisessä tutkimuksessa autististen lasten äidit erosivat arvostuksiltaan muista äideistä painottamalla muita enemmän rooliaan vanhempana uran rakentamisen sijaan. Tunalin ja Powerin mukaan tämä saattaa kertoa äitien aktiivisesta yrityksestä täyttää omia saavutustavoitteitaan korostamalla hyvän äitiyden merkitystä.

Landsman (2003) puolestaan totesi tutkimuksessaan, että monet vammaisten lasten äidit uudelleenarvioivat normaaliuden merkitystä ja kritisoivat vallitsevia normaaliuden käsityksiä siitä, että niiden kautta pyritään vähentämään heidän lastensa sosiaalista arvoa. Myös Rehm ja Bradley (2005) havaitsivat, että esimerkiksi kehitysvammaisen lapsen vanhempien on mahdollista arvostaa perhe-elämäänsä normaalina mitätöimättä niitä piirteitä, jotka erottavat heidän perheensä muista. Heidän tutkimuksessaan perheet organisoivat elämänsä vammaisen lapsen hoitamisen ympärille ja ponnistelivat saavuttaakseen tasapainoisen ja positiivisen tilan kaikille perheenjäsenille. Perheet kokivat elämänsä hyvänä uskomatta kuitenkaan, että heidän elämänsä vaikuttaisi normaalilta muiden ihmisten silmissä. Rehmin ja Bradleyn mukaan onkin tärkeää tiedostaa, että normaaliuden kriteerit ovat perhekohtaisesti joustavia.

Thompsonin ja Walkerin (2004) mukaan moninaisilla kontekstuaalisilla tekijöillä, kuten sukupuolella, on vaikutusta siihen, miten tyytyväinen äiti tai isä on vanhemmuuteensa. Äitien on todettu olevan yleensä isiä tyytyväisempiä. Belsky (1984) on nimennyt kolme keskeistä vanhemmuuteen vaikuttavaa tekijää: vanhempien oma kehitystausta ja psykologiset resurssit, lapsen yksilölliset ominaispiirteet sekä kontekstuaaliset stressin aiheuttajat ja tuen lähteet. Näistä kolmesta tärkeimmässä asemassa ovat vanhemman henkilökohtaiset resurssit. Belsky perustaa väitteensä muun muassa siihen, että yksilön psykologiset tekijät vaikuttavat elämässä

niin moniin asioihin, kuten ystävyysuhteisiin, puolison valintaan, uravalintoihin sekä kaikkien ylläpidettävien ihmissuhteiden laatuun. Näin ollen yksilön psykologisilla tekijöillä on myös vaikutuksensa saatavilla olevan tuen laatuun ja määrään. Kuitenkin vanhemmuuden rakenteet ovat parhaiten kohdillaan silloin, kun kaikki kolme vanhemmuuteen vaikuttavaa osa-aluetta ovat kunnossa. (Belsky 1984.)

Eri tutkimuksissa (Ferguson 2001; Hastings & Taunt 2002; King ym. 2006) esiintulleista vammaisten lasten perheiden positiivisista kokemuksista on löydettävissä neljä teemaa, jotka liittyvät 1) *lapsen itseensä* tai *lapsen hoitoon*, 2) *avioliittoon* tai *perheeseen*, 3) *sosiaaliseen elämään* tai 4) *elämänasenteeseen*. Lapsen ja lapsen hoidon on koettu tuovan perheelle tyytyväisyyttä ja mielihyvää. Lapsen tarpeet on voitu nähdä haasteena tai mahdollisuutena, joiden myötä vanhempien on ollut mahdollista kehittää taitojaan, kykyjään ja itseluottamustaan. Vaikka lapsen tarpeet asettavat perheelle usein paljon haasteita, avioliiton tai perheen on toisaalta koettu myös vahvistuneen. Myös perheen sosiaalinen verkko on saattanut kasvaa lapsen myötä ja jotkut vanhemmat ovat kokeneet, että lapsensa myötä heidän koko elämänasenteensa on muuttunut. Osa on kokenut tulleen paremmiksi ihmisinä ja osalla hengellinen elämä on vahvistunut. Vanhemmilla on kokemuksia myös siitä, että elämisen tahti on hidastunut ja antanut mahdollisuuden keskittyä jokaiseen päivään.

3 TUTKIELMAN TOTEUTUS

Ennen varsinaisten tutkimustulosten esittelyä käyn tässä luvussa läpi työni keskeisimpiä metodisia ratkaisuja ja niiden luotettavuutta ja eettisyyttä. Esittelen myös diskurssianalyttisen lähestymistavan peruseriaatteet, joiden avulla olen lähtenyt analysoimaan keräämääni tutkimusaineistoa Asperger-lasten äitien äitiyden kertomuksista. Diskurssianalyttinen tutkimus pitää sisällään hyvin monenlaisia tutkimustapoja ja aineistoja, joista oma tutkielmani kuvastaa yhtä osa-aluetta. Puhuessani diskurssianalyttisestä tutkimuksesta puhun siis vain siitä kapeasta kentästä, jolle näen oman tutkielmani sijoittuvan.

Potterin ja Wetherellin (1995, 81) mukaan diskurssianalyysissa ollaan kiinnostuneita siitä, mitä ihmiset saavat aikaan puheellaan ja teksteillään sekä millaisia resursseja ihmiset näissä yhteyksissä käyttävät. Kieltä ei oleteta todellisuuden yksiselitteiseksi kuvaksi, vaan diskurssianalyttisessä tutkimuksessa oletetaan, että käyttämämme kielen avulla merkityksellistämme, järjestämme, rakennamme, uusinnamme ja muunnamme sitä sosiaalista todellisuutta, jossa elämme. Kielessä esiintyvät merkitykset rakentuvat suhteessa toisiinsa ja perustuvat toistensa keskinäiseen erottumiseen (esimerkiksi käsitteet vammainen ja vammaaton). Myös käyttämämme käsitteet on tuotettu sosiaalisessa vuorovaikutuksessa. Puhe on ihmisen toimintaa, minkä vuoksi erilaiset kuvaukset ja käsitteet voisivat olla myös muunlaisia. (Potter 1996, 97–98.) Siten kiinnostus kohdistuu diskurssianalyysissa erityisesti esimerkiksi siihen, miten eri käsitteitä tuotetaan (Jokinen, Juhila & Suoninen 1993b, 17–21).

Diskurssin käsite on yksi diskurssianalyttisistä avainkäsitteistä. Sillä voidaan tarkoittaa esimerkiksi kielenkäyttöä yleensä, tiettyä puhetapaa tai tiettyyn alueeseen liittyvää kielenkäyttöä (ks. Suoninen 1992, 17). Tässä työssä viitataan käsitteellä erityisesti tiettyyn alueeseen, äitiyteen, liittyvänä kielenkäyttönä. Diskurssin käsitteen sijaan puhun *tulkintarepertuaarista* silloin, kun viitataan termillä tiettyyn puhetapaan ja tietynlaisen version rakentamiseen maailmasta. Tulkintarepertuaari syntyy tulkintatyön tuloksena analysoitavan aineiston pohjalta. Repertuaarien voidaan sanoa olevan eheitä merkityssuhteiden kokonaisuuksia, jotka rakentuvat sosiaalisissa käytännöissä ja rakentavat todellisuutta tietyllä tavalla. (Jokinen ym. 1993b, 27–29.) Tulkintarepertuaarit koostuvat esimerkiksi tiettyjen termien, kuvausten ja kielikuvien

ryhmittymistä (Potter & Wetherell 1995, 89) ja niiden tarkoituksena on toimia palvelukseen jotain päämäärää, jonka näkyväksi tekeminen on diskurssianalyttisen tutkimuksen tehtävänä (Potter 2004, 609–610). Ihmiset eivät aina ole tietoisia oletuksistaan eivätkä käyttämiensä kielikuvien vaikutuksesta luoda tiettyä vaikutelmaa asioista. Samastakin tapahtumasta, kuten tässä tapauksessa äitiydestä, voidaan puhua monella eri tavalla. (Davies & Harré 2001, 265, 270.) Vaihtoehtoiset repertuaarit luovat samasta asiasta erilaisen näkökulman (Suoninen 1992, 15).

Kielenkäyttö nähdään diskurssianalyysissa tilannesidonnaisena eli tiettyyn sosiaaliseen ja kulttuuriseen *kontekstiin* liittyvänä ilmiönä (ks. Taylor 2001a, 8). Tämä otetaan analyysissa huomioon. Tulkintarepertuaarit sijoittuvat aina johonkin kontekstiin, jolloin analysoitavaa toimintaa tarkastellaan tiettyyn aikaan tai paikkaan suhteutettuna. (Jokinen ym. 1993b, 29–36.) Yhtenä diskurssianalyysin olennaisena tausta-ajatuksena on kielen käytön seurauksia tuottava luonne eli *funktionaalisuus*. Seurausten arviointi ei edellytä pohdittavan, onko toiminta tietoista vai ei. Tärkeintä on ennen kaikkea selvittää, mitä kaikkia asiantiloja toimija tulee puheellaan mahdollistaneeksi. Analyysin tarkoituksena on pyrkiä tuomaan nähtäville puheen toisinaan selkeitä, mutta usein piiloisia ja ristiriitaisiakin seurauksia. (Jokinen ym. 1993b, 41–43.)

Diskurssianalyysissa analysoinnin kohteena ei ole yksilö vaan kieli. Tutkimuksessa ollaan kiinnostuneita minän rakentamisen tai rakentumisen prosesseista. Yhdelle ihmiselle voi puheessa muotoutua monta, eri yhteyksissä rakentuvaa minää. Kielen käyttäjä olettaa puheessaan erilaisia *identiteettejä*² sekä itselleen että muille. Nämä identiteetit sisältävät erilaisia oikeuksia, velvollisuuksia ja ominaisuuksia. Identiteetin ei diskurssianalyttisessä tutkimuksessa katsota olevan ihmisen staattinen ominaisuus, vaan toiminnallinen kategoria. Tietyissä merkityssysteemissä ihmiselle rakentuu tietynlaisia identiteettejä. (Jokinen ym. 1993b, 37–39; Jokinen & Juhila 1999, 68.)

² Identiteetin käsitteen kanssa voidaan käyttää rinnakkain subjektiposition käsitettä, jota käytetään myös korostamaan merkityssysteemin eli tulkintarepertuaarin valtaa määrittää ihmisille tietyt paikat (esimerkiksi käsitteet opettaja ja oppilas). (Jokinen ym. 1993b, 37–39; Jokinen & Juhila 1999, 68.) Itse käytän työssäni ainoastaan identiteetin käsitettä.

3.1 Aineiston keruu ja analyysi

Käytin aineistonani Asperger-lasten äitien kirjoittamia kertomuksia omista äitiyden kokemuksistaan. Keräsin tämän aineiston julkaisemalla kirjoituspyynnön³ syksyllä 2007 sekä internetissä (www.aspalsta.net) että Autismi-lehdessä (4/2007) (ks. liite 2). Analysoitavaa aineistoa sain seitsemältä äidiltä yhteensä 35 liuskan verran (A4)⁴. Koska aineistot oli yhtä lukuun ottamatta kirjoitettu tietokoneella, tarkastelun aloittaminen oli helppoa. Kun olin saanut koko aineiston tietokoneelle, lisäsin siihen rivinumerot (1–1226). Näin aineisto oli mahdollista saada helpommin käsiteltävään muotoon.

Koska diskurssianalyysissa ollaan kiinnostuneita kieltä käyttävien ihmisten sijaan itse kielestä, ja koska muutamakin ihminen voi tuottaa suuren määrän kielellisiä säännönmukaisuuksia, pienikin aineisto soveltuu tutkimuskohteeksi hyvin (Potter & Wetherell 1987, 161). Usein on kannattavampaa tutkia perusteellisesti yhtä tapausta yksityiskohtaisesti kuin useita tapauksia pintapuolisesti (Suoninen 1992, 12). Siksi oma aineistoni oli riittävä tiettyjen säännönmukaisuuksien paikallistamiseen äitien puheesta. Aloitin aineistoni analysoinnin kesäkuun lopussa 2008 ja sain työn loppuun syyskuulla 2008.

Kun aineisto oli valmiina analysoitavaksi, aloitin aineiston koodaamisen (coding). Koodaamisella tarkoitetaan diskurssianalyysissa oleellisen materiaalin siivilöimistä isommasta aineistomäärästä keskittyen aina tiettyyn puhetapaan kerrallaan. Potter (2004) on todennut, että suurin osa diskurssianalyttisestä tutkimuksesta koostuu seuraavaksi esittelemieni tarkastelunäkökulmien yhdistelmistä. Käytin aineistoni varsinaisessa analysoinnissa hyväksi kaikkia näitä Potterin esittelemiä tarkastelutapoja. Diskurssianalyttisen tutkimuksen kohteena on kaikenlainen *vaihtelu* tutkimushenkilöiden puheessa ja eri puhujien välillä. Vaihtelua esiintyy esimerkiksi erilaisten asioiden ja tapahtumien kuvaamisessa, tyyliässä, sanavalinnoissa ja

³ Pyyntöä julkaistaessa en vielä tiennyt tarkastelevani aineistoani diskurssianalyttisesti. Jälkikäteen arvioituna käytin kirjoituspyynnössä virheellistä sanamuotoa puhuessani äitiyden *kokemuksista*, jotka eivät suinkaan ole diskurssianalyttisen tutkimuksen kohteena. Vaikka sanamuoto oli harhaanjohtava, aineisto oli silti – kaikkien tekstien tavoin – soveltuva diskurssianalyttiseen tutkimukseen.

⁴ Tämän lisäksi sain kaksi kirjoitelmaa, joita käytän työssäni soveltuvin osin. Toinen näistä kirjoitelmista ei täysin vastannut tarkoitustani, ja toinen on 60-sivuinen, alun perin muuta tarkoitusta varten kirjoitettu äitiyden kuvaus, jota en ajankäytöllisistä syistä voinut analysoida muiden kirjoitelmien tavoin.

niin edelleen. Vaihtelun kautta voidaan Potterin mukaan tunnistaa toiminta, jota puheessa pyritään luomaan. Puheen *yksityiskohtien* on havaittu vaikuttavan puheessa tuotettuihin lopputuloksiin. Näitä yksityiskohtia ovat esimerkiksi epäröinnit, sanavalinnat, korjaukset ja niin edelleen. Diskurssianalyyseissä keskitytään myös *retoriikkaan*; tapaan, jolla puhuja organisoii puhettaan painottaakseen tiettyjä näkökulmia ja vähätelläkseen toisia. Tarkastelun kohteena on siis tällöin, miten puhujan kuvaus suhtautuu vaihtoehtoisin malleihin nähdä asia. Retoriikan tarkasteluun liittyy läheisesti myös se, miten puhuja oikeuttaa omaa toimintaansa ja *tekee* sitä *ymmärrettäväksi*. Tutkijan tehtävänä on kiinnittää myös huomiota siihen, mitkä asiat puhuja merkityksellistää *tärkeiksi* ja *kiinnostaviksi*. (Potter 2004, 616–617.)

Tämän pohjalta valitsin kesä-heinäkuun 2008 aikana tarkastelukohteikseni etsiä

- sanontoja, jotka ilmaisevat pakkoa tehdä jotain (joutuu, täytyy, pitää),
- lauseita, jotka sisältävät jonkinasteisen ristiriidan (toisaalta – toisaalta, ..., mutta kuitenkin jne.),
- verbejä, joiden yhteydessä äiti itse on subjekti (ajattelen, koen, haluan jne.),
- äitien esittämiä kysymyksiä,
- tekstissä esiintyviä ääri-ilmaisuja (aina, kaikki, ei kukaan jne.) sekä
- lasta kuvaavia sanoja.

Luokittelin ja kategorisoin aineistoa näiden toistuvien rakenteiden löytämiseksi. Jatkoisin etsintää, kunnes edessä oli useita mahdollisuuksia tarkempaan tulkintaan. Usein tutkijan on kuitenkin keskityttävä toisiin puhetapoihin toisten kustannuksella, joten esimerkiksi havaitsemistani äitien esittämistä kysymyksistä ei muodostunut erillistä kiinnostuksenkohdetta varsinaisessa analyysissäni. Koodaaminen oli ikään kuin valmistelua varsinaista analyysia varten, ja sen tarkoituksena oli helpottaa varsinaista analyysivaihetta. (ks. Potter 2004, 615; Potter & Wetherell 1995, 87; Taylor 2001a, 38–39.) Tässä analyysin vaiheessa on Potterin (2004, 615) mukaan parempi ottaa mukaan liikaa materiaalia kuin liian vähän. Sen vuoksi en tässä vaiheessa karsinut aineistoa tarkemmin.

Siivilöityäni aineistoa aiemmin mainitsemien tarkastelunäkökulmieni avulla alkoi tulkintarepertuaarien paikallistamisen vaihe. Pohdimme aineistoa graduryhmäni kanssa, mikä auttoi jäsentämään sitä paremmin. Näin aloin vähitellen hahmottaa aineistosta selkeitä puheen kokonaisuuksia. Pohdin ensin alustavasti repertuaareja, jotka vaikuttivat aineistossani yhtenäisiltä ja toistuvilta puhetaivoilta. Mietittävänä oli myös, millaisen identiteetin kukin näistä tulkintarepertuaareista äidille luo. Päädyin aluksi kahdeksaan repertuaariin. Vaikka jotkut puhetaivot näyttävätkin aluksi erillisiltä, ne saattavat Potterin (2004, 615) mukaan kuitenkin nivoutua yhteen analysoinnin edetessä. Ilmeni, että yksi paikallistamistani repertuaareista sisälsi selvästi useita muiden nimettyjen repertuaarien puhetaivoja, minkä vuoksi hajotin repertuaarin osiin muihin paikallistamiini repertuaareihin. Näin sain seitsemän repertuaaria, joita kutakin vastaa yksi repertuaarin kehykseen sopiva identiteetti. Repertuaarien paikallistaminen mahdollistui erityisesti juuri mainittujen puheen vaihtelun, yksityiskohtien ja retoriikan tarkastelun kautta. Esittelen paikallistamani repertuaarit ja identiteetit tarkemmin luvussa 4 sekä repertuaarien funktiot eli seuraukset pohdintaluvussa 5.

3.2 Luotettavuus

Diskurssianalyttisessä tutkimuksessa puhetta tarkastellaan sosiaalisena tuotteena, jolloin myös tutkijan oma tausta otetaan tutkimusta arvioitaessa avoimesti huomioon (Wetherell 2001, 395–396). Taylor (2001a, 17) toteaa, että tutkijan identiteetti on merkityksellinen diskurssianalyttisessä tutkimuksessa usealla tavalla. Hänen mukaansa sillä on vaikutuksensa niin aihevalintaan, tiedonkeruuseen, analyysiin kuin tutkimuksen kirjoittamiseenkin. Omalla kohdallani käsityksiäni äitiydestä ovat kulttuuristen tekijöiden lisäksi muokanneet esimerkiksi oma kasvuympäristöni, lukemani teoreettinen ja fiktiivinen äitiyttä koskeva kirjallisuus, aikaisempi kandidaatintutkielmani kotiäitiydestä, ystäväni kokemukset äiteinä sekä tietenkin erilaisten medioiden äitiyttä koskevat kuvaukset ja pohdinnat. Nämä lähtökohdat muodostivat pohjan ymmärtämiselleni. (ks. Kurki 1995, 128.)

Juhilan (1999) luokitusten pohjalta näin oman asemani lähinnä aineistoni *tulkitsijana*. Tulkitsijana tukeuduin vahvasti omaan aineistooni, jolloin analyysin vihjeet löytyivät analysoitavasta tekstistä. Myös lukijalla on tutkielmassani tulkitsijan rooli, sillä pyrin

aineistokatkelmien avulla antamaan myös hänelle mahdollisuuden tulkita aineistoa omien tulkintaresurssiensa läpi. (ks. Juhila 1999, 212–214.)

Lincoln ja Cuba (1985, 290–301) kirjoittavat kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuuden arvioinnin kriteereistä, joista oman tutkimuksen kannalta tärkein on totuudellisuuden (truth value) kriteeri. Lincolnin ja Cuban mukaan tutkijan tulee osoittaa tutkimuksen tulosten uskottavuus. Tehtyjen tulkintojen tulee vastata tutkittavien alkuperäisiä konstruktioita omasta todellisuudestaan (Potter 2004, 617; Tynjälä 1991; Wetherell 2001, 395–396). Tähän päämäärään pyrin tutkielmassani liittämällä tekstiin suoria lainauksia äitien kertomuksista, mikä antaa lukijalle mahdollisuuden tehdä omia tulkintojaan asiasta. Suorat lainaukset varmistavat äitien oman äänen esilletuomista. Taylorin (2001b, 322) mukaan aineiston riittävä esittäminen onkin yksi erityisen tärkeä laadun varmistamisen keino diskurssianalyttisessä tutkimuksessa. Tein aineistostani tarkkaa kielellistä analyysia, jonka seuraaminen ja ymmärtäminen on mahdollista suorien lainausten käytön kautta.

Tutkimusprosessissa on aina syytä tarkastella myös itse aineiston luotettavuutta. Oman tutkielmani kohdalla voi pohtia erityisesti esimerkiksi sitä, mikä vaikutus aineiston laatuun oli aineiston hankintatavalla. Kirjoituspyynnön julkaiseminen lehdessä ja internetin keskustelupalstalla rajasivat vastaajat väistämättä kyseisen lehden lukijoihin ja palstan käyttäjiin. Näin ollen monia äitejä karsiutui jo tässä vaiheessa ulkopuolelle. Tämän jälkeen kysymyksenä on, miksi äiti päätti vastata tai jättää vastaamatta pyyntööni. Jokainen vastannut äiti halusi kirjoitelmansa kautta tuoda esille jotain. Toisaalta yksi kirjoitelma on vain pintaraapaisu äidin arjesta, jolloin paljon jäi varmasti myös kertomatta.

Kuten todettua, diskurssianalyttisen tutkimuksen tavoitteena on tavoittaa erilaisia puhetapoja. Tämän vuoksi esimerkiksi aineiston suhteellisen pieni koko tai tutkimushenkilöiden valikoituminen eivät omassa tutkielmassani tuottaneet ongelmia. Tutkimushenkilöiden rooli ei sinänsä ollut tutkielmassani edes olennainen, sillä tarkastelun kohteena olivat ainoastaan juuri kulttuuriset puhetavat, joita kukin äiti vahvistaa tai kumoaa kirjoituksessaan. Itse tutkimushenkilöistä tai heidän elämästään ei tässä yhteydessä ollut tarkoituskaan tehdä minkäänlaisia johtopäätöksiä. Sen sijaan aineistosta oli mahdollista tavoittaa useita vivahteikkaita äitiyden kuvauksia.

Kvalitatiivisessa tutkimuksessa pyritään ehdottoman totuuden sijaan tavoittamaan erilaisia näkökulmia tutkittavaan asiaan (Tynjälä 1991). Tarkoituksena ei ole puhua kenenkään puolesta, vaan äitien puheen tulkinta voidaan nähdä puheen arvostamisena. (Wetherell 2001, 396.) Suonisen (1999, 19) mukaan diskurssianalyttisessä tutkimuksessa käytetyn kielen totuudellisuus (tai sen mahdollisten seurausten toteutumisvarmuus) ei olekaan kovin olennaista. Sen sijaan mielenkiintoista on hänen mukaansa se, miten ihmiset rakentavat asioista erilaisia versioita tukeutuen erilaisia arvo- ja normijärjestelmiä edustaviin kielellisiin resursseihin. Tutkimukseni tarkoituksena ei siis ollut pyrkiä universaaleihin yleistyksiin, vaan erilaisten äitiyteen liittyvien merkitysmaailmojen ymmärtämiseen.

3.3 Eettiset kysymykset

Munter (1996, 73) toteaa, että ideaali tutkittavien täysivaltaisuudesta tutkimusprosessissa ei ole koskaan täysin saavutettavissa, sillä tutkimuksen lähtökohta on aina tutkijakeskeinen: tutkijasta ovat lähtöisin niin kiinnostus tutkittavaan ilmiöön, tutkimuksen käynnistäminen kuin varsinainen tutkimus ja sen raportointikin. Tämän vuoksi tutkijan on mahdotonta ikään kuin sulkea itseään tutkimuksen ulkopuolelle tutkimuksen sisältöön vaikuttavana tekijänä.

Tutkimusmenetelmästäni johtuen omassa tutkimuksessani tutkimukseen osallistuneiden henkilöiden ja minun välille ei muodostunut varsinaisen tutkimuksen puitteissa vuorovaikutussuhdetta, minkä vuoksi suurin osa tutkielman sisällöstä on tutkijalähtöistä. Osapuolten tehtävät rajautuivat selkeästi niin, että tutkimushenkilöiden tehtävänä oli kirjoittaa äitiydestään ja minun tehtävänäni oli perehtyä äitiyden tematiikkaan sekä erityisesti äitien kirjoittamiin kertomuksiin. Päätin kuitenkin ilmoittaa äideille, milloin työni on luettavissa ja mistä. Näin halusin jollain tavalla tuoda esille arvostukseni heidän antamaansa panostusta kohtaan. Tärkeimmäksi tehtäväkseni tutkimusprosessissa koin äitien kertomusten tulkitsemisen, johon tutkimushenkilöillä ei kirjoitushetkellä ollut osuutta. Tämän vuoksi paljon nojasi minun harteillani.

Munter (1996, 77) pohtiikin, tuleeko tutkimuksessa kootusta aineistosta ikään kuin tutkijan omaisuutta, johon tutkimushenkilöt ovat menettäneet valtansa. Hän tuo myös esille

Meachamin (1989, Munterin 1996, 77 mukaan) ajatuksen siitä, että rajoituksissaan vain omiin tulkintoihinsa tutkija sallii mahdollisista tulkinnoista vain osan. Kuten olen jo aiemmin todennut, pyrin kuitenkin omassa tutkielmassani luovuttamaan osan tutkijan aseman tuomasta vallasta lukijoille tekstiin liittämieni aineistokatkelmien myötä. On kuitenkin myös niin, että analyysia tehdessäni minun oli mahdollista nähdä kertomusten kokonaisuus, mikä myös toi minulle lukijaa enemmän valtaa tulkitsijana. Minun tai tutkittavien käsityksiä ei voida kuitenkaan pitää tutkimuksellisessa mielessä ehdottoman oikeina. Tämän vuoksi tutkimustuloksia ei voida eettisyyden nimissä vaatia muutettavaksi tutkittavien käsityksiä vastaaviksi. (Perttula 1996, 93.)

Laadullisessa tutkimuksessa yksi eettistä pohdintaa vaativa seikka on tutkimushenkilöiden anonymiteetin ja yksityisyyden säilyttäminen (Mäkinen 2006, 114). Perttulan (1996, 93) mukaan tulokset on laadullisessa tutkimuksessa esitettävä sillä tavoin, etteivät ulkopuoliset tahot pysty tutkimukseen osallistuneita niiden perusteella tunnistamaan ja että tunnistaminen olisi mahdollista ainoastaan tutkittavalle itselleen. Uskon saavuttaneeni tämän tavoitteen omassa tutkimuksessani. Tutkimusraportissa ei esitetä äideistä tunnistamisen mahdollistavia tietoja, kuten etunimeä, ikää tai kotipaikkaa. Nämä asiat eivät kaikilta osin ole edes omassa tiedossani. Lainauksissa mainittavat lasten nimet on muutettu, mikä myös takaa perheen yksityisyyden. (ks. Mäkinen 2006, 115.) Toisaalta uskon kuitenkin, että äidit pystyvät tunnistamaan tekstistä itsensä jo esitettyjen suorien lainausten perusteella. Tutkimushenkilöt voivat tunnistaa itsensä myös suhteessa tutkimuksessa kuvattuun todellisuuteen (Perttula 1996, 106). Jos olen onnistunut paikallistamaan äitien puheesta laajempia kulttuurisia merkityksiä, voi äiti tunnistaa itsensä myös puheesta, joka ei ole hänen omaansa.

4 TULOKSET: SEITSEMÄN ÄITIYTTÄ KUVAAVAA TULKINTAREPERTUAARIA JA IDENTITEETTIÄ

Paikallistin omasta aineistostani yhteensä seitsemän erilaista tulkintarepertuaaria, joiden kautta äidit tuottivat erilaisia äitiyden todellisuuksia. Kussakin repertuaarissa äidille muodostui erilainen identiteetti. Jokainen äiti käytti puheessaan useita eri repertuaareja. Näin ollen yhdelle äidille ei muodostunut vain yhtä minuutta, vaan useita erilaisia. Käsittelin aineistoani yhtenä kokonaisuena äitiyden kertomuksena, minkä vuoksi kaikkien äitien kertomukset nivoutuivat yhdeksi.

Tulosten lomaan liittämieni aineistoesimerkkien perässä olevat numerot viittaavat rivinumeroihin, joiden mukaan olin aineistoni aiemmin jakanut. Käytän tulosten esittelyn lomassa *kursivoiteja* kertomaan siitä, mitkä sanat tulevat nimenomaan äitien omasta puheesta. Hakasulkeet [] ovat merkinä siitä, että olen lisännyt aineistoesimerkkiin jonkin oman huomion tai sulkenut virheelliset ilmaisut pois lukemisen helpottamiseksi.

4.1 Kamppailurepertuaari ja leijonaäidin identiteetti

Kamppailurepertuaarissa äidin elämää kuvataan jatkuvana taisteluna oman lapsen puolesta. Äiti esiintyy repertuaarissa aktiivisena toimijana, jonka asema sijoittuu useimmiten vastaleiriin suhteessa muihin ihmisiin. Äiti kohtaa monia lapseensa liitettyjä ennakkoluuloja, joita ei ole helppo hyväksyä. Kuva lapsesta muodostuu puolustuskyvyttömäksi avun tarvitsijaksi. Äidin identiteetti muodostuu leijonaäidin roolin ympärille.

Kamppailurepertuaarissa äidit käyttävät puheessaan esimerkiksi juuri käsitettä leijonaäiti viitatessaan omaan rooliinsa lapsensa äitinä. Äidit itse kuvaavat asemaansa esimerkiksi näin:

Tulee leijona-äiti-efekti: haluaa tehdä lapsen[s]a eteen kaiken mahdollisen ja saada hänelle kaiken hänen tarvitsemansa avun ja tuen.
23–24

Tiedän, että liian dominoivat äidit ovat monien varoittavien tarinoiden aiheita, mutta arvelen, että as-lapsen äiti joutuu monissa asioissa ottamaan tällaisen "leijonaäidin" roolin; taluttamaan lastaan sellaisiin asioihin, joihin NT-lapsi [ymmärtääkseni äiti tarkoittaa tässä neurologisesti tyypillistä lasta] menisi luontaisesti mukaan. 199–202

Leijonaäidin asemaa kuvataan ensimmäisessä katkelmassa korostamalla ääri-ilmaisujen kautta, miten äiti kokee tarvetta tehdä lapsensa eteen *kaiken* mahdollisen ja hankkia hänelle *kaiken* saatavilla olevan avun ja tuen. Äitiydelle ei siis tule rajoja. Jälkimmäisessä katkelmassa äiti tuo aluksi julki kulttuurisen käsityksen siitä, ettei äidin tule olla liian dominoiva: näistä äideistä on olemassa *monia* varoittavia tarinoita. Tämän jälkeen äiti kuitenkin vastustaa tätä käsitystä ja käyttämällä sanaa *mutta* tuo esille, että Asperger-lasten äidit ovat jollain tavalla poikkeus hänen juuri mainitsemaansa sääntöön. Äiti siis oikeuttaa dominoivan roolin mahdollisuuksien petaamisella lapselleen; Asperger-lapsi kun ei äidin sanojen mukaan ota osaa ympäristöönsä lapsille yleensä tyypillisellä tavalla. Lisäksi on huomattava, että äiti puhuu katkelmassa kaikkien Asperger-lasten äitien äänellä. Hän ei puhu ainoastaan itsestään, vaan *as-lasten äideistä*. Asperger-lapsen äidit *joutuvat* ottamaan monissa asioissa leijonaäidin roolin – äidin kuvauksessa heillä ei ole muuta vaihtoehtoa.

Leijonaäitiin viitataan myös toisaalla roolina, jonka äiti *joutuu* ottamaan. Puhe on osittain ristiriidassa edelliseen, sillä yleistys kaikkiin Asperger-lasten äiteihin ei näytä enää olevan voimassa:

Matille [nimi muutettu] saimme myös päiväkotiin avustajan, suht helposti mielestäni. En ole koskaan joutunut taistelemaan tällaisista asioista. Ne ovat vain järjestyneet automaattisesti. Tiedän, ettei niin ole kaikkialla. 810–812.

Tässä lainauksessa äiti puhuu palveluiden saatavuudesta, kuten avustajista, positiiviseen sävyyn. Äiti ole omien sanojensa mukaan koskaan *joutunut taistelemaan* tällaisista asioista, jotka ovat vain *järjestyneet automaattisesti*. Äiti tiedostaa kuitenkin olevansa hyvässä asemassa, koska hän toteaa *tietävänsä, ettei niin ole kaikkialla*. Kamppailurepertuaariin viittaa tässä katkelmassa erityisesti sana *taistelemaan*, mikä viittaa metaforana voimalliseen kamppailuun vihollista vastaan.

Kamppailupuhetta näkyy myös seuraavissa katkelmissa, joissa äidit kertovat ristiriitatilanteesta kohtaamiensa ihmisten kanssa. Samalla he asettuvat vastaleiriin suhteessa muihin toimijoihin:

Joku on joskus kysynyt olisinko tehnyt kolmannen lapsen, jos olisin tiennyt *Matin* [nimi muutettu] olevan vammaisen. Tällaisessa tilanteessa olen heti tietenkin ensin oikaissut, että *Matti* ei ole varsinaisesti vammaisen vaan hänellä on oireyhtymä, joka on elinikäinen. Niin tällaiset kysymykset ovat aika murskaavia, lähtisimmekö kävelylle, jos tietäisimme eksyvämme tai lähtisitkö lentäen etelään, jos tietäisit koneen putoavan? Yleensä saan aikaan melkoisen keskustelun tällaisen kyselijän kanssa. Ja se olen minä, kuka lähtee voittajana tilanteesta. 858–864

Toinen raskas puoli on ymmärtämättömyys, halveksinta. - - Minun ihanaa, arvokasta lastani katsotaan nenänvartta pitkin, ei tervehditä, kiusataan, syrjitään, perheestä puhutaan asiattomia. Tekisi mieli pitää suvaitsevaisuuskurssia monelle aikuiselle! 77–80

Ensimmäisen katkelman ensimmäisessä lauseessa äiti kertoo jonkun joskus kysyneen, olisiko hän *tehnyt kolmatta lasta, jos olisi tiennyt hänen olevan vammaisen*. Äiti tuo esimerkin avulla esille leijonaäidin aseman: hänen tehtävänä on puolustaa omaa lastaan ja hänen olemassaoloaan. Tämän kaltainen tilanne ei rakennu äidin kertomuksessa ainutkertaiseksi vaan toistuvaksi tapahtumaksi, sillä äiti jatkaa puhetta sanoen, miten hän *tällaisessa tilanteessa* on toiminut. Myöhemmin äiti toteaa myös saavansa *yleensä* aikaan melkoisen keskustelun tällaisen kyselijän kanssa. Kamppailurepertuaariin viittaa tässä katkelmassa kaikkein selkeimmin viimeinen lause, jossa äiti toteaa lähtevänsä tilanteesta *voittajana*. Kamppailulla on olemassa häviäjä ja voittaja aivan kuin sodassa. Toisessa lainauksessa äiti kuvaa vastakkainasettelua hänen perheensä ja ympäristön välillä. Hänen *ihanaa* ja *arvokasta* lastaan kohdellaan kaltoin ja jopa koko perheestä puhutaan asiattomia. Katkelmassa leijonaäidin rooli näkyy selvästi siinä, miten äiti ottaa omaksi tehtäväkseen *pitää suvaitsevaisuuskurssia monille aikuisille*.

Puolustuspuhetta löytyy myös muualta teksteistä:

Lapsen erilaisuuden koen myöskin rikkautena. En häpeä sitä, että hänen on asperger! Hän on upea persoona, jalokivi, särmikäs sellainen, mutta kimalteleva kaunis olento. 92

Tieto siitä että kaikki ihmiset eivät ole samanlaisia JA ETTÄ SE ON OIKEASTI VALTAVAN SUURI RIKKAUS on riittänyt tähän asti vallan mainiosti meidän työlle. 236

Molemmissa katkelmissa äiti kuvaa erilaisuutta rikkautena. Ensimmäisessä esimerkissä äiti kertoo: *En häpeä sitä, että hän on asperger!* Samalla hän tuo kuitenkin häpeän mahdollisuuden esille kulttuurissa olevana ilmiönä. Oletuksena siis on, että joku saattaisi hävetä lapsen erilaisuutta ja Aspergerin oireyhtymää, minkä mahdollisuuden äiti kiistää omalta kohdaltaan. Sen sijaan äiti kuvaa lastaan jonkinlaisena vastakertomuksena *upeaksi persoonaksi* ja *jalokiveksi*. Jalokivivertausta äiti täsmentää sanoin *särmikäs - -, mutta kimalteleva*. Tällä äiti viittaa lapsen moniin puoliin, joita ei välttämättä kaikkia luokitella täysin ihanteellisiksi, mutta jouhin viitataan tärkeänä osana lapsen persoonaa. Toisessa esimerkissä äiti puhuu erilaisuudesta *valtavan suurena rikkautena*. Mielipiteensä tueksi äiti painottaa sanomaansa isoin kirjaimin. Äiti kiistää tekstissään lukijan mahdolliset epäilyt pelkästä sanahelinästä käyttäen sanaa *oikeasti*. Äiti pyrkii näin todistamaan ilmassa leijuvia muita mielipiteitä vastaan, että hän tarkoittaa, mitä sanoo. Molemmista katkelmista kuvastuu leijonaäidin identiteettiin sisältyvä tahto oman lapsen puolustamiseen ja tärkeyden korostamiseen.

Lapsen puolesta taistelun lisäksi äitien käyttämä leijonaäidin käsite viittaa leijonaemon voimakkaaseen tapaan suojata pentujaan. Leijonaäiti tekee lastensa eteen mitä hyvänsä; suojelee ja varjelee kaikelta pahalta. Käsitteeseen liittyy voimakas mielikuva lapsen puolustamisesta ulkopuolista maailmaa vastaan. Äidin puheessa näkyikin paljon viittauksia lapsen suojeluun:

Tilanne on toisinaan epämukava, koska en pysty/halua rehellisesti kertoa edes kaikille läheisilleni koko totuutta, vaikka arvostan rehellisyyttä ja aitoutta. Eniten pelkään tytön leimautumista, joka saattaisi vaikeuttaa hänen elämäänsä. 287–292

Ostoksille lähtiessämme pitää hyvissä ajoin selittää mitä ollaan menossa ostamaan ja koska, ettei kaupassa tule ihmeellisiä sanailuja, joita muut asiakkaat eivät ymmärtäisi. Eli vältän tietoisesti myös Matin [nimi muutettu] mokaamista julkisesti. Mattihan näyttää aivan tavalliselta nuorelta kaverilta. 853–856

Ensimmäisessä lainauksessa äiti liittyy *epämukavan* tunteen lapsen suojelun aikaansaamaan ristiriitatilanteeseen. *Vaikka* äiti sanoo *arvostavansa rehellisyyttä ja aitoutta*, hän ei *toisinaan*

pysty tai halua kertoa edes kaikille läheisilleen koko totuutta lapsen leimautumisen pelossa. Tulla leimatuksi viittaa ympäristöön, joka ei hyväksy kaikkia jäseniään. Äiti pyrkii tasoittamaan lapsen tietä, sillä kaiken kertominen *saattaisi vaikeuttaa hänen elämäänsä.* Myös toisessa katkelmassa äiti kertoo pyrkimyksensä olla *mokaamatta* lasta *julkisesti.* Ihmisten ymmärtämättömyys mainitaan tässä lainauksessa itsestään selvänä tosiasiana: *muut asiakkaat eivät ymmärtäisi.* Molemmissa esimerkeissä äidille rakentuu asema, josta käsin hänen on mahdollista säädellä lapsen elämään vaikuttavia tekijöitä ja näin ollen suojella lastaan. Kampailurepertuaari siis pakottaa äidin aktiiviseksi toimijaksi ja lapsen heikoksi ja puolustuskyvyttömäksi, vaikka lapsi saattaakin *näyttää aivan tavalliselta.* Vastapuolena näyttäytyy koko äidin ja lapsen ulkopuolinen maailma.

4.2 Kuormittavuusrepertuaari ja uupuneen äidin identiteetti

Kuvaukset väsymyksen ja uupumuksen tunteista muodostavat yhden paikoittain vahvasti esille tulevan repertuaarin, jota kutsun kuormittavuusrepertuaariksi. Kuormittavuus-repertuaarissa luodaan kuvaa vaativasta arjesta, jossa normaalit rutiinit eivät tunnu sujuvan. Kuva lapsesta on työläs ja vaikeahoitoinen. Repertuaarissa näkyy myös turhautumispuhetta, jonka kautta äiti kertoo esimerkiksi siitä, miten pientenkin arkirutiinien toteuttaminen tuntuu ylivoimaiselta tehtävältä. Kaikista näistä kuvauksista muodostuu äidille uupuneen äidin identiteetti.

Arjen kuvaukset ovat tässä repertuaarissa usein toivottomia, ja niissä käytetään paljon ääri-ilmaisuja, joilla vahvistetaan arjen jatkuvaa sujumattomuutta:

Arkemme on päivästä, kuukaudesta, vuodesta toiseen infernaalista. 405

Nyt on kyllä fiilikset ja voimat sellaiset, että voisi vain jättää kaiken ja lähteä. Tuntuu niin toivottomalta ja turhautavalta. Vaikka on koettanut parhaansa tehdä, niin arki ei suju. 974–975

Ensimmäisessä lainauksessa äiti korostaa *infernaalisen* [helvetillisen] arkensa loputtomuuden tunnetta nimeämällä erikseen sen jatkuvan *päivästä, kuukaudesta ja vuodesta* toiseen. Mikään ei siis muutu, eikä paremmasta ole tietoa. Toisessa katkelmassa voimattomuus liitetään toivottomuuteen ja turhautumiseen, jotka puolestaan kumpuavat arjen sujumattomuudesta,

vaikka on *koettanut parhaansa tehdä*. Äidin kertomus luo siis vaikutelman, että enää ei ole mitään tehtävissä.

Arjen kuormittavuuden laaja-alaisuus ja kaikenkattavuus näkyvät äidin kuvauksessa esimerkiksi näin:

Eroavaisuutta arjessa verraten keskivertolapsen äidin arkeen aiheuttavat as-lapsen erilaiset ajatusmallit, sosiaalisten taitojen oppimisen vaikeus, mallioppimisen estyneisyys, jumittuminen ym. erityispiirteet. Ne tuntuvat sillatavalla jokapäiväisessä elämässä, että as-lasta ei voi kasvattaa "siinä sivussa". As-lapseen täytyy paneutua, hän tarvitsee enemmän aikaa ja usein hermoja myös. Hänen kanssaan ei pärjää tavallisella maalaisjärjellä ja kertaopeilla. Yhteistyö koulun kanssa korostuu, samoin täytyy olla tunteiden tulkki, kaverisuhteiden avustaja, kielenkääntäjä... Arki on palapeliä. Saa olla myös salapoliisina tulkitessaan lapsensa ilmeitä, sanoja, ajatuksia, miettiessään mikä on mitäkin, etsiessään mikä on tämänkin takana...Lapsi kun ei ole "kuin avoin kirja" vaan enemmänkin tyystin tuntemattoman, oudon ja erilaisen saaren kartta ilman selitysoiota. Assin kanssa ei voi aina tehdä asioita samoin kuin muiden lasten, eikä voi lähteä minne vain vapaasti. Kotona täytyy olla paljon, lapsen saatavilla. Tämä rajoittaa omaa sosiaalista- ja harrastuselämää ja kyläilyä. 38–51

Tässä pitkässä katkelmassa äiti kuvaa omaa arkeaan verraten sitä *keskivertolapsen äidin arkeen*. Eroavaisuutta aiheuttavat äidin mukaan Asperger-lapsen *erilaiset* ajatusmallit, sosiaalisten taitojen oppimisen *vaikeus*, mallioppimisen *estyneisyys*, *jumittuminen* ja muut *erityispiirteet*. Nämä sanavalinnat antavat kuvan negatiivisista ominaisuuksista, joille on siis olemassa positiiviset vastineensa. Nämä vastineet löytyvät nimetyltä keskivertolapselta. Kuvatessaan, mitä Asperger-lapsen kanssa *ei voi* tehdä, äiti tulee samalla kuvanneeksi, mitä keskivertolapsen kanssa *voi* tehdä. Keskivertolapsen perheen arkeen liitetyt ominaisuudet kuvaavat helppoa arkea, johon äiti omaa arkeaan vertaa. Asperger-lastasta *ei voi kasvattaa siinä sivussa*, mutta keskivertolasta *voi*. Asperger-lapseen *täytyy paneutua*, keskivertolapseen ei. Asperger-lapsi tarvitsee *enemmän aikaa ja hermoja*, keskivertolapsi vähemmän aikaa ja hermoja. Asperger-lapsen kanssa *ei pärjää maalaisjärjellä ja kertaopeilla*, keskivertolapsen kanssa pärjää. Asperger-lapsen perheessä *yhteistyö koulun kanssa korostuu*, keskivertolapsen kanssa ei. *Asperger-lapsi ei ole avoin kirja*, keskivertolapsi on. *Asperger-lapsen kanssa ei voi tehdä samoin kuin muiden lasten kanssa*: muiden lasten äidit lähtevät *minne vain vapaasti*.

Asperger-lapsen kanssa *täytyy olla kotona paljon*, muiden lasten kanssa ei. Korostaessaan oman arkensa kuormittavuutta äiti tulee samalla mitätöineeksi puheellaan nimeämänsä keskivertolapsen äidin arjen haastavuutta. Keskivertolapsen äidin arki näyttäytyy helppona ihannearkena, joka on uupuneen äidin saavuttamattomissa. Äidin oma kuormittava arki on jotain muuta.

Äidit kuvailevat arkensa raskautta myös suhteessa ympäristön todellisiin tai kuviteltuihin reaktioihin häpeän tunteen kautta:

Hävettää, etteivät asiat oikene. Kuin olisi oma vikani, ettei ongelmallinen tilanne ole parantunut jatkuvasta yrittämisestä huolimatta. Pakko kai on sit niin olla, kunnei tämä millään ilveellä kummene. 502–505

Hankalaa on myös vamman [lapsella todettu myös kehitysvammaisuus] näkymättömyys, lapsen outo käytös, kodin ja koulun yhteistyön toimimattomuus, koulun välinpitämättömyys ja tietämättömyys Aspergerista. Häpeän joskus noloissa tilanteissa tai usein! 993–996

Äidit liittävät häpeän kuvauksiin lähinnä lapsen normeihin sopimattoman toiminnan. Ensimmäisessä esimerkissä äitiä hävettää se, ettei lapsen tilanne *jatkuvasta yrittämisestä huolimatta parane*. Äiti kuvaa tuntevansa, kuin hän olisi vastuussa: *pakko kai on sit niin olla*. Toisessa esimerkissä äiti kuvaa nolojen tilanteiden lisäksi *vamman näkymättömyyttä*. Äidin kuvaamien häpeän tunteiden taustalla vaikuttaisi olevan oletus siitä, että ympäristön silmissä lapsen normeihin sopimaton käytös yhdistetään helposti äitiin. Jos vamma olisi näkyvä, ulospäin olisi nähtävissä enemmän. Äiti kuvaa selvästi tilannetta, jossa hän joutuu tilivelvollisen asemassa häpeämään *joskus* tai *usein*.

Arjen kuvaukset sisältävät myös välttämättömyyksiä tai pakkoja, jolloin äiti yksinkertaisesti *joutuu* tekemään jotain. Näitä asioita ei siis tehdä mielellään:

Nykyään joudun yrittämään nukkumista joskus jo ennen kyläluutapoikani saapumista. Tiedän, ettei se ole hyvä, mutta ilman unta ihminen sekoaa. 466–467

Hermo palaa myös välillä, varmasti tavallaan enemmän on as-lapsen kanssa niitä tilanteita, joissa joutuu äitinä pinnistämään sietokykyään ja jaksamistaan enemmän kuin keskivertolapsen kanssa olisi. 87–89

Ensimmäisessä katkelmassa äiti kuvaa joutuneensa myös muuttamaan omaa normaalia päivärytmiään, sillä hän *joutuu joskus yrittämään nukkumista ennen kyläluutapojan saapumista*. Sanavalinta viittaa käsitykseen, että lapsi viettää kylillä liian paljon aikaa. Äiti viittaa uupumisen mahdollisuuteen todeten, että *ilman unta ihminen sekoaa*. Lisäksi hän vahvistaa valitsemansa toimintatavan pakollisuutta ilmaisemalla tiedostavansa, ettei ratkaisu *ole hyvä*. Toisessa lainauksessa äiti kertoo tilanteista, jotka ovat hänelle turhauttavia. Äidin kuvauksen mukaan Asperger-lapsen kanssa äiti *joutuu pinnistämään sietokykyään ja jaksamistaan varmasti tavallaan enemmän* kuin mitä *keskivertolapsen* kanssa olisi tarpeen. Siksi on ymmärrettävää, että myös *hermo palaa välillä*.

Äärimmäisenä esimerkkinä kuormittavuusrepertuaarista eräs äideistä kuvaa koko elämänsä kovin synkkänä: *menee maku koko elämästä* (338–339), *suurin osa ajasta menee jatkuvan pahan mielen kestämiseen* (343), *kaikki vakaus ja ilo on poissa* (530), eikä *perheessä ole jäljellä mitään hyvää* (724). Menneinä vuosina äiti kertoo *vaivalla* saaneensa luotua perheeseensä *hyvää*, kuten *positiivisia tapoja, harkittuja käytäntöjä ja omia perinteitä* (724–726). Mutta tämän kaiken kuvataan valuneen äidin käsistä vähitellen lapsen tuomien haasteiden mukana. Äiti ei kuitenkaan nimeä syyksi lasta, vaan *koko as-homman*, jota äiti kuvaa sanoilla *onnettomuus ja katastrofi* (726). Tällä epäonnisen ja kaaosmaisen elämän kuvauksella äiti viittaa luultavasti kaikkiin Aspergerin oireyhtymän mukanaan tuomiin ilmiöihin ja seurauksiin, kuten erilaisten tukien hakemisiin ja sosiaalisen elämän kaventumiseen, joihin äiti viittaa muualla tekstissään.

Vaikka tämä nyt ei ole kenenkään vika, rassaa silti senkin edestä. En ole mielenvikainen tai masentunut. Jos suostuisin sellaiseen, voisi apua ehkä sen nojalla olla helpommin saatavissa. - - Olen vain lopen väsynyt ja perusteellisen pettynyt. 728–731

Uupuneen äidin identiteetti näkyy tässä katkelmassa erityisen selvästi. Äiti kertoo, ettei hän ole *mielenvikainen* tai *masentunut*. Tämä selitys viittaa siihen, ettei nyky-yhteiskunnassa huomioitaisi riittävästi mahdollisuutta, että äiti saattaa olla *vain lopen väsynyt* hoitotaakkansa

alle ilman apua oikeuttavaa masennus-diagnoosia. Käyttäessään sanaa *vain* äiti pyrkii tekemään selväksi, ettei väsymys sinänsä ole oire mistään sen kummemmasta kuin tuen tarpeesta. Äiti toteaa vielä lopuksi olevansa *perusteellisen pettynyt*, mikä myös vahvistaa vaikutelmaa uupuneen äidin elämän synkkyydestä.

Raskaan arjen, elämän yleisen synkkyiden ja väsymyksen lisäksi kuormittavuusrepertuaaria leimaavat äidin yksinäisyyden kuvaukset:

Ja kerrankin kun omia tuntejani kysytään, edelleen vain selostan lapsen edesottamuksia. Tavallisesti ei ketään kiinnosta, mitä olen mieltä, mitä pä[ä]tellyt, tulkinnut. Omia vanhempiani lukuunottamatta ketään maailmassa ei kiinnosta, miten voin, mikä olo mulla on tämän kaiken saastan keskellä.484–487

Jatkuvasti tuntuu, että olen kaikkien kanssa napit vastakkain. Oikeasti olen rauhallinen, kärsivällinen, ystävällinen luonne (siis silloin joskus alunperin) ja nyt en enää ole vuosiin tuntenut itseäni. Tuntuu, että kaikki muut ovat mua vastaan, mikään tai kukaan ei kulje rinnalla. Vedän vastahakoista kivirekeä. 666–669

Ensimmäisessä katkelmassa äiti kertoo, miten *tavallisesti* ketään ei kiinnosta hänen mielipiteensä. Äiti siis kuvaa olevansa tottunut siihen, ettei hänen sanomisillaan ole painoarvoa. Poikkeuksena hän viittaa minuun tutkielman tekijänä sekä omiin vanhempiinsa. Äiti alleviivaa omaa yksinäisyyttään sanomalla, että omia vanhempiaan lukuun ottamatta *ketään maailmassa* ei kiinnosta hänen paha olonsa. Asetelmaksi muodostuu äiti vastaan kylmä ja välinpitämätön maailma. Omaa elinpiiriään äiti kuvaa *saastaksi*, mikä luo erittäin vahvaa mielikuvaa jostain inhottavasta, likaisesta ja jopa vahingollisesta. Äidin ja muun maailman vastakkainasettelu jatkuu myös toisessa lainauksessa, jossa äiti kertoo tuntemuksestaan olla *jatkuvasti kaikkien* kanssa napit vastakkain. Äiti kertoo, miten hän on elämänsä varrella muuttanut *oikeasta* persoonastaan itselleen tuntemattomaksi henkilöksi. Äiti liittää puheessaan *rauhallisuuden*, *kärsivällisyyden* ja *ystävällisyyden* menneisyyteensä kuuluviksi ominaisuuksiksi, jotka hän on menettänyt ja jotka ovat siis mahdollisesti tavoiteltavia. Äiti kuvaa pohjatonta yksinäisyyttä erityisesti toiseksi viimeisessä virkkeessä, jossa äiti kertoo, ettei *mikään* tai *kukaan* kulje hänen rinnallaan. Hän kulkee yksin vetäen perässään *vastahakoista kivirekeä*. Ei riitä, että äiti vetäisi perässään kivirekeä, joka jo sinänsä antaa vaikutelman jostain tuskallisen painavasta taakasta. Tämän lisäksi kivireki on vielä vastahakoinen, mikä tekee kulkemisesta entistäkin vaikeampaa.

4.3 Tavoitesuuntautunut repertuaari ja kuntouttajaäidin identiteetti

Tavoitesuuntautuneessa repertuaarissa äidille muodostuu kuntouttajaäidin identiteetti, sillä äiti asettaa lapsensa kuntouttamisen ja hyvinvoinnin kaiken muun edelle. Toisin kuin kamppailurepertuaarissa, äiti ei kuitenkaan kuvaa elämäänsä jatkuvana taisteluna, sillä äiti toimii lapsensa hyvinvoinnin edistämiseksi omasta tahdostaan, ei ympäristön paineesta. Ajoittain kuvauksissa syntyy kuitenkin vaikutelma äidin oman elämän uhraamisesta lapsen edun nimissä.

Ensimmäisessä esimerkissä äiti kertoo arjestaan lapsen kanssa:

Itse olen as-tytön kasvatuksessa panostanut hirmuisesti vuoro-
vaikutukseen osittain kaiken muun kustannuksella. Puhumme paljon ja
selitän kaikki asiat juurtajaksain, olen leikkinyt tytön kanssa - -
leikkiterapiamielessä niin paljon, ettei sitä kukaan ulkopuolinen ikinä
ymmärtäisi/hyväksyisi - -. 184–188

Tässä katkelmassa näkyy selkeästi kuntouttajaäidin rooli. Äiti kuvaa *panostaneensa* lapsensa kasvatuksessa *hirmuisesti* vuorovaikutukseen *osittain kaiken muun kustannuksella*. Äiti painottaa erityisesti antamansa tuen intensiivisyyttä sanoen selittävänsä *kaikki* asiat *juurtajaksain*. Nämä sanat kertovat äidin paneutumisen tasosta: asiat selvitetään lapselle taustoista lähtien, alusta alkaen ja pohjiaan myöten. Äiti käyttää puheessaan sanaa terapia, joka viittaa selvästi lääketieteelliseen kuntouttamisen käsitteeseen. Äidin rooli on siis toimia lapsen kuntouttajana, terapian antajana. Katkelman viimeinen toteamus on erityisen mielenkiintoinen, sillä siinä äiti ottaa kantaa myös perheen ulkopuolisiin ihmisiin, jotka eivät *ikinä ymmärtäisi* tai *hyväksyisi* äidin intensiivistä roolia lapsen kuntouttajana. Näin ollen olisi siis olemassa jokin yleisesti hyväksyttävä määrä tietoiseen kasvattamiseen käytettävää aikaa. Äidin asiantunteva kuntoutuspuhe jatkuu esimerkiksi seuraavasti:

As-lapsen kasvatuksessa näen kovin tärkeänä johdonmukaisuuden ja
tietynlaiset arjen struktuurit. 240–241

Olen tässä jo jonkin aikaa himmaillut omaa "kotikuntoutus-projektia".
301

Ensimmäisen katkelman sana *struktuuri* viittaa opetusalan sanastoon (strukturoitu opetus) ja toisessa katkelmassa äiti puhuu *kuntoutusprojektista*, mikä viittaa sekä lääketieteen ammattitermistöön että yritys-elämään. Äiti luo puheessaan asiantuntevaa vaikutelmaa esimerkiksi juuri sanavalinnoillaan *terapia, struktuurit, kuntoutusprojekti*.

Tavoitesuuntautuneessa repertuaarissa äidin myös yksinkertaisesti *täytyy* tai *pitää* tehdä tiettyjä asioita:

Täytyy opetella tuntemaan lastaan uudestaan, tuumin. Päästä hänen as-
maailmaansa. Hankkia tietoa ja taitoja. Ottaa selvää, uurastaa hänen
kanssaan, tehdä yhteistyötä eri tahojen kanssa, jaksaa vaatia hänelle
parempaa... 16–18

Arjessa täytyy etsiä uusia toimintamalleja ja miettiä, mikä meni pieleen,
miten tästä edetään, miten opastaisin tuossa. 53–54

Edellisissä katkelmissa äiti kuvaa lapsen hyvinvoinnin edistämiseen liittyviä velvoitteitaan. Äidin *täytyy opetella* asioita, *hankkia tietoja ja taitoja, ottaa selvää, uurastaa, tehdä yhteistyötä, jaksaa vaatia* lapselle *parempaa, etsiä toimintamalleja ja miettiä* arjen ongelmatilanteita. Kukaan ei käske äidin tehdä näitä asioita, mutta äidin kuvauksen mukaan ne kuitenkin *täytyy* tehdä. Äidin oma valinta näkyy ensimmäisen katkelman sanassa *tuumin*, joka kertoo äidin itse päätyneen näiden tehtävien toteuttamisen välttämättömyyteen. Lapsen hyvän edistäminen näyttäytyy siis äidin itse itselleen asettamana moraalisenä velvollisuutena. Äidin arjen kuvaukset jatkuvat seuraavasti:

Ilta-toimissakin pitää aikuisen olla hyvin määrätietoinen, että hommat
edistyvät mutta rauhallinen ja ystävällinen, että uni tulee silmään
mukavasti ja lempeästi.. 222–223

Koko ajan pitäisi olla askeleen edellä. 981–982

Äiti kuvailee, miten aikuisen *pitää* arjen sujumiseksi *olla hyvin määrätietoinen*, mutta samalla *rauhallinen ja ystävällinen*. Äiti puhuu katkelmassa *aikuisesta*, eli kenestä tahansa Asperger-lapsen vanhemmasta. Lapsen paras on otettava huomioon, jotta esimerkiksi *uni tulee silmään mukavasti ja lempeästi*. Toisessa katkelmassa ehdottomuutta on pehmennetty hiukan sanomalla, että koko ajan *pitäisi* olla askeleen edellä. Vaikka tämä olisikin ideaali, aina siihen ei

ole mahdollista päästä. Kuntouttajaäidillä on kuitenkin selkeä näkemys siitä, miten arkea *pitää* hoitaa, jotta asiat sujuvat. Tavoitesuuntautuneessa repertuaarissa äiti näyttäytyikin selvästi oman lapsensa, mutta myös yleisesti Asperger-lasten, tarpeiden asiantuntijana:

Pyysin itse päästä poikani kanssa tutkimuksiin. 3–4

Olen kokenut yhteistyön joka suuntaan toimivaksi tosin kaikkien hoitajien/opettajien persoona ei ole ollut aivan yhtä sopiva as-tyyppiselle lapselle kuin toisten. 296–298

Ensimmäisessä katkelmassa äiti tuo esille omaa toimijuuttaan ja asiantuntijuuttaan kuvaten, miten hän pyysi *itse* päästä lapsensa kanssa tutkimuksiin. Toisessa lainauksessa äiti arvioi puheessaan lapsen hoitajien ja opettajien kanssa tehtyä yhteisyyttä sanoen, että se on ollut *joka suuntaan* toimivaa. Äiti lieventää kuitenkin myönteistä arviotaan kertomalla, ettei kaikkien yhteistyökumppanien persoona *ole ollut aivan yhtä sopiva as-tyyppiselle lapselle kuin toisten*. Äiti osoittaa siis katkelmassa asiantuntijuuttaan suhteessa Asperger-lapsiin yleensä puhumalla *as-tyyppisten* lasten tarpeiden tuntemisesta kaiken kaikkiaan.

Kuntouttamisen lisäksi tavoitesuuntautuneessa repertuaarissa näkyy erityisesti lapsen asettaminen etusijalle:

Minulle kasvatuksen ydin on sellainen tietoinen, hyvin voimakas rakkauteen perustuva sitoutuminen lapsien hyvinvointiin. Eli milloin tahansa esim. as-tyttö on valmis vastaanottamaan tukea, varmasti hän sitä myös saa. 192–194

Katkelman puheessa äiti kiteyttää tavoitesuuntautuneen repertuaarin ajatuksen äidin *sitoutumisena lapsen hyvinvointiin*. Seuraavan lauseen äiti aloittaa sanalla *eli*, mikä viittaa tulevaan tarkennukseen. Äiti määrittelee rakkauden ja sitoutumisen tarkoittavan, että *milloin tahansa* lapsi on valmis vastaanottamaan tukea, äidin on oltava valmis sitä antamaan. Hän takaa tuen saatavuuden vahvistamalla, että lapsi saa tukea *varmasti*. Kuten useasti muuallakin, myös tässä viitataan selkeästi yhteen äitimyyttiin liitettyyn olettamukseen, jonka mukaan hyvä äiti on aina saatavilla ja valmiina lapsen tarpeita varten. Hyvä äiti laittaa omat tarpeensa sivuun, tai vielä paremmin, hänellä ei ole omia tarpeita ollenkaan.

Se, että olen tehnyt tai jaksanut tehdä paljon tytön hyväksi on paitsi sitoutumiskysymys varmasti myös luonne- ja kiinnostuskysymys. Minun luonteeni ei salli, että hoitaisin tämän asian huonosti, lisäksi kasvatusta, vuorovaikutusta, (neuro)psykologia yms. ovat mielestäni valtavan kiinnostavia elämän osa-alueita. 303–307

Tässä katkelmassa äiti ottaa suoraan kantaa siihen, miksi hän on *tehnyt tai jaksanut tehdä* niin paljon lapsensa hyväksi. Äiti perustelee rooliaan *luonteellaan, kiinnostuksellaan* ja halullaan *sitoutua*. Äidin *luonne ei salli*, että hän *hoitaisi asian huonosti*. Katkelmasta välittyy erityisesti yksi kuntouttajaäidin identiteetin lähtökohtaolettamuksista: tarve toimia lapsen kuntouttajana on lähtöisin äidistä itsestään. Vaikka lapsi asettuisi tavoitesuuntautuneessa repertuaarissa etusijalle, äidillä on tässä repertuaarissa asiantuntijan asema lapsensa tarpeisiin nähden.

4.4 Riittämättömyysrepertuaari ja syyllisen äidin identiteetti

Riittämättömyysrepertuaarissa äiti kuvataan avuttomuuden ja riittämättömyyden tunteiden miltei hukuttamaksi ajelehtijaksi. Kuva lapsesta sen sijaan on voimakas, jopa ylivoimaisen vaativa. Äidin identiteetti muodostuu tässä repertuaarissa pääosin syyllisyyden ja epäonnistumisen tunteiden kuvauksista.

Rehellisyyden nimissä minun on myönnettävä, että karvainta minulle tässä äitiydessä on se, että tämä kasvatustehtävä, jonka olen saanut on oikeasti haasteellinen enkä pysty sitä sillä tavalla "tyylikkäästi" hoitamaan. Joudun siis NÖYRTYMÄÄN alueella, jonka piti olla yksi osaamisalueistani. 274–277

Tässä katkelmassa äiti aloittaa puheensa *myöntämällä rehellisyyden nimissä* oman riittämättömyytensä. Tämän sanavalinnan kautta äiti antaa ymmärtää, että hän ei tuo asiaa julki mielellään. Äiti kuvaa *karvaimmaksi*, että hän on pakotettu isoin kirjaimin painotettuna *nöyrytymään* kasvatustehtävässään, jonka hän on *saanut*; äiti siis kuvaa kasvatustehtäväänsä ikään kuin lahjana. Tämän kasvatustehtävän *piti* olla yksi hänen osaamisalueistaan, mutta tästä hän *joutuu* nyt pakolla luopumaan. Äiti ei pysty omien sanojensa mukaan hoitamaan tehtäväänsä *tyylikkäästi*. Mielenkiintoista äidin kuvauksessa on ensinnäkin, kenelle äiti myöntää riittämättömyytensä ja toisekseen, mitä äiti tarkoittaa kasvatustehtävän tyylikkäällä hoitamisella.

Uskoakseni äiti tekee tässä lainauksessa tunnustuksensa viitaten sekä omaan taustaansa kasvatustieteen ammattilaisena että yleisiin hyvän äitiyden kriteereihin. Tähän viittaa myös äidin käyttämä sana *tyylikkyys*, mikä äidin kertomuksessa kuvaisi äitiyden onnistunutta hoitamista. Syyllisen äidin tunnustus tulee esille myös seuraavassa katkelmassa:

Tunnustan kyllä avoimesti, että niin hyvin kun tiedänkin miten pitäisi toimia, olisin arjen toiminnoissa voinut olla johdonmukaisempi ja tietynlaiset struktuurit voisivat arjessamme olla vielä selvemmit. 241–243

Tässä katkelmassa äiti käyttää suoraan sanaa *tunnustan*, mikä viittaa edellistä selvemmin kuulusteluasetelmaan. Äiti lisää vielä perään sanan *avoimesti*; hän ei siis halua mitenkään piilotella tunnustustaan. Äitimyytti näkyy äidin puheessa hänen kertoessaan *niin hyvin tietävänsä, miten pitäisi toimia*. Kuitenkaan äiti ei ole pystynyt toimimaan näiden tietojensa mukaisesti, vaikka hän onkin kovasti yrittänyt: *struktuurit voisivat arjessamme olla vielä selvemmit*. Ilmaisutapa rakentaa mielikuvan siitä, miten struktuurit ovat olleet selvät, mutta ne voisivat olla vieläkin selvemmit. Äidin käyttämä sana *struktuurit* viittaa selvästi kuntoutus- ja opetusalan ammattisanastoon (struktuuroitu opetus) ja näin ollen tavoitesuuntautuneessa repertuaarissa luotuihin hyvän kuntouttajaäidin ominaisuuksiin.

Kuntouttajaäidin lisäksi ihanneäitiä kuvataan toisaalla esimerkiksi *järkevänä aikuisena* (58) sekä hieman sarkastisesti *yli-ihmisenä* ja *teräksenkovana kaikkien tilanteiden automaattirobottina* (331–333). Äidin riittämättömyyden tunteet tulevat esille myös vertailuna omien tavoitteiden ja saavutusten välillä:

Kyyneleitä, harmia, suuttumista. Aina välillä syytän itseäni vieläkin. Miksen jaksanut kasvattaa rakentavasti? Järki sanoo, että se olisi ollut täysin mahdotonta. Joka aterialla kaatui ruokaa tai maitoa, joko tahallaan tai vahingossa. Joka aamu hän vitkutteli pukemisessa, kiemurteli, karkasi. Joka ilta oli nukahtamisvaikeuksia. - - Poika nuuski kaikki nurkat, piti vahtia, ettei hän rikkoisi mitään. Kauppareissut olivat hankalia. Hän tutki kaikkea, halusi koskea, oli koko ajan putoamisillaan kärryistä. Vaatteita ei suostunut sovittamaan. Mitkään vaatteet eivät tahtoneet kelvata. Hän on aistiyliherkkä, joten mikään ei saa hiertää, painaa, kutittaa. 1040–1048

Katkelmassa äiti sanoo suoraan, että *aina välillä* hän *syyttää itseään vieläkin* kuvaamistaan menneistä epämieluisista tapahtumista. Sana *vieläkin* viittaa siihen, että itsesyytökset ovat olleet läsnä jo aiemminkin, mutta niiden ei pitäisi olla enää tänä päivänä aiheellisia. *Aina välillä* nämä tunteet kuitenkin tulevat pintaan. Äiti pohtii, miksei ole jaksanut kasvattaa ihanteen mukaisesti, *rakentavasti*, mutta lieventää heti syyllisyyttään haastavan lapsen kuvauksella. Tämä herättää helposti lukijan myötätunnon äitiä kohtaan. Äiti löytää lapsen haasteellisuudesta useita järjellisiä (ja äärisanoilla *joka, kaikki, mikään, mitkään* vahvistettuja) perusteluita omalle reagoinnilleen. Syyllisyys on kuitenkin yksi riittämättömyysrepertuaarin tunnusomaisimmista piirteistä:

Tietää monen ajattelevan lasta huonosti kasvatetuksi ja tuntee helposti syyllisyyttä; kokee tehneensä itse väärin, olevansa huono äiti. Paljon olen lapseni vuoksi näitä tunteita kokenut. 55–57

Syytin vain itseäni silloin siitä, etten ollut osannut häntä opettaa. Ja niin syytti sukulaiset yms. Syyllisyys ja huono omatunto ovatkin lähes jatkuvia seuralaisia. 941–942

On vuosien varrella saanut itseään syyttää tai meitä on syyllistetty pojan käyttäytymisestä. On ollut huolta ja murhetta yllin kyllin. 1093–1094.

Katkelmissa luodaan kuva ympäristön paineesta syyllisyyden herättäjänä. Äiti *tietää monen ajattelevan lasta huonosti kasvatetuksi*, äitiä ovat *syyttäneet sukulaiset ynnä muut sellaiset* ja perhettä on *syyllistetty* lapsen *käyttäytymisestä*. Äidin tunnekuvaukset ovat negatiivisia. Äiti kertoo kokevansa olevansa *huono äiti* ja puhuu *huonosta omatunnosta*. Äiti kuvaa, miten *huolta ja murhetta on ollut yllin kyllin*. Syyllisen äidin identiteetistä muodostuu vastakohta tavoittamattomalle täydellisen äidin identiteetille, jota esimerkiksi syyllisyyden kuvausten kautta ylläpidetään ja ruokitaan. Lapsesta luotu kuva on vaativa, eikä äiti kykene tässä repertuaarissa vastaamaan hänen tarpeisiinsa itse kuvaamiensa ihanteiden mukaisesti.

4.5 Äidinrakkausrepertuaari ja hoivaajaäidin identiteetti

Kun arjen vaikeudet on suljettu pois, äitien kertomuksissa nostetaan ajoittain esille lasta kohtaan tunnettu äidinrakkaus, joka on äidinrakkausrepertuaarin keskeinen tekijä. Oma lapsi kuvataan repertuaarissa ilon lähteenä ja äidin hoivan ja suojelun keskipisteenä. Äidille

muodostuukin repertuaarissa hoivaajan identiteetti. Hoivaajaäiti ymmärtää lastaan sekä osaa tunnistaa ja täyttää hänen tarpeensa.

Jos mietin, miten äitinä koen lapseni aspergeriuden, nousee mieleen ihan ensimmäiseksi "en mitenkään". Tällä en kuitenkaan tarkoita sitä, että asia ei minua koskettaisi, vaan lähinnä "lapseni on as; entäs sitten?" Äidille lapsi on lapsi: pullukka, laiha, räiskyvä, ujo tai vaikka as. Minulle lapseni aspergerius on yksi hänen ominaisuutensa muiden joukossa, semminkin kuin se on kuin sellainen kaikenkattava ominaisuus. 7-11

En ole koskaan oikein pohtinut miten koen äitinä olemisen aspergerille? Matti [nimi muutettu] on aivan yhtä tärkeä minulle kuin tyttökin. Toisaalta ehkä häntä mietin kuitenkin enemmän kuin tyttöjä. 892–893

Äidille lapsi on lapsi, oli hän sitten millainen tahansa. Näin äiti kuvaa yleisesti äitien suhtautumista lapsiinsa. Katkelmassa äiti listaa Aspergerin oireyhtymän yhdeksi muiden mahdollisten lapsen ominaisuuksien joukossa. Erilaisilla lapsilla on erilaisia ominaisuuksia, eikä Aspergerin oireyhtymä poikkea äidin puheessa erityisemmin muista. Kuitenkin äiti mainitsee vielä, että *aspergerius - - on kuin sellainen kaikenkattava ominaisuus*. Tällä äiti viittaa ymmärtääkseni siihen, ettei oireyhtymän vaikutusta voida vähätellen sulkea kokonaan pois, vaan oireyhtymä on osa hänen lastaan ja lapsen persoonaa. Toisessa katkelmassa äiti toteaa, *ettei ole koskaan oikein pohtinut*, miten hän Asperger-lapsen äitiyden kokee. Oireyhtymä ei siis siinä mielessä ole ollut tarpeeksi merkittävä asia pohdittavaksi, koska lapsi on *aivan yhtä tärkeä* kuin muutkin. Kuitenkin äiti ilmaisee *ehkä mieltävänsä* Asperger-lastaan *enemmän* kuin muita. Tällä äiti saattaa ilmaista esimerkiksi lapsestaan kantamaansa huolta.

Elin äidin elämää lastani hoitaen, kasvattaen, rakastaen - -. 13–14

Äitinä rakastan lastani. Autan häntä siinä, missä hän apua tarvitsee. Yritän ymmärtää ja olla hyvä äiti. 86–87

En voi taata sinulle onnellista ja tasaista elämää, lapseni. En voi luvata sinulle mitään muuta kuin sen, että rakastan sinua nyt ja aina, kaikesta sydämeistäni. Entäs jos se riittäisi? 1224–1226

Ensimmäisessä kuvauksessa äidin elämä rakentuu lapsensa hoitamiseksi, kasvattamiseksi ja rakastamiseksi. Lause *äitinä rakastan lastani* kiteyttää sekä koko äidinrakkausrepertuaarin ytimen että laajemmin koko äitiyden ideologian ja äitiyteen liitettyjen uskomusten perustan:

äiti rakastaa lastaan itsestään selvästi ja automaattisesti. Äiti jatkaa ajatustaan aukikirjoittamalla kuvailemaansa äidinrakkautta: *autan, yritän ymmärtää ja olla hyvä äiti*. Nämä ajatukset kertovat äidinrakkautta eri puolista. Kolmannessa runollisesti muotoillussa katkelmassa äiti kuvaa rakkauttaan lapseensa. Äiti pohtii, *ettei voi taata lapselleen onnellista ja tasaista elämää*. Ainut, minkä äiti katsoo voivansa lapselleen luvata, on, että hän *rakastaa lastaan nyt ja aina, kaikesta sydämestään*. Äidin viimeisenä toteamuksena on kysymys: *Entäs jos se riittäisi?* Tällä äiti viittaa nähdäkseni siihen uskomukseen, että loppujen lopuksi vain rakkautella on merkitystä. Vaikka äiti ei aina kykene antamaan lapselleen haluamaansa, hänen rakkautensa on kuitenkin aina läsnä.

Vaikka äidinrakkautta kuvattaisiinkin pyyteettömänä, äidin onnellisuuden tunne yhdistetään äitien kertomuksissa myönteiseen kokemukseen omasta äitiydestä suhteessa hyvän äitiyden ideologiaan:

Kun assilapsi oli vauva olin hyvin onnellinen hänestä, vaikka hän olikin niin kaikennielevän vaativa. Mielestäni silti osasin hoitaa lasta ja olin tyytyväinen. Meillä oli auvoisa perhe-elämä sairastelua ja rahapulaa lukuunottamatta. 718–720

Äiti muistelee olleensa *hyvin onnellinen* vauvaikäisestä lapsestaan, vaikka hän olikin *kaikennielevän vaativa*. Keskeinen lause on kaikkein mielenkiintoisin: *Mielestäni silti osasin hoitaa lasta ja olin tyytyväinen*. Äiti kertoo vielä tällöin kokeneensa osaavansa hoitaa lastaan tämän haasteellisuudesta huolimatta (*silti osasin*), minkä vuoksi hän oli tyytyväinen ja onnellinen lapsestaan. Tässä kertomuksessa puhe äidin onnellisuudesta ja tyytyväisyydestä näyttäisi siis liittyvän tiiviisti kuvauksiin, joissa äiti kertoo omasta tunteestaan onnistuneena äitinä.

4.6 Menetettyjen unelmien repertuaari ja luopujaäidin identiteetti

Menetettyjen unelmien repertuaarissa kuvataan tavoittamattomia tai kerran saavutettuja, mutta menetettyjä haaveita ja unelmia. Tässä repertuaarissa kuvastuvat menetettyyn ihannearkeen liitetyt piirteet, joihin äidit viittaavat puheessaan suorasti tai epäsuorasti. Ihanteet kertovat elämästä, joka ei ole äidin ulottuvilla. Menetettyjen unelmien repertuaarissa äidille muodostuu

luopujaäidin identiteetti, sillä äiti vertaa jatkuvasti omaa ei-niin-täydellistä arkeaan saavuttamattomissa olevaan ihanneäidin soljuvaan ihannearkeen.

Menetettyjen unelmien repertuaari liittyy myös kuormittavuusrepertuaariin, jossa menetettyyn unelma-arkeen liitetään esimerkiksi kaikki se, mikä puheessa tuotetun keskivertolapsen kanssa onnistuu (katso lainaus riveiltä 38–51 kuormittavuusrepertuaaria käsittelevästä alaluvusta 4.2). Kuvaukset menetetyistä ihanteista ja oman arjen raadollisuudesta tehdään niin vastakkaisiksi, että ne saattavat menettää realistista uskottavuuttaan. Samalla ne ovat kuitenkin hyvin voimakkaita ja sitä kautta vaikuttavia kuvauksia. Äidin ihannearjen kuvaukset näyttäytyvät aineistossa esimerkiksi seuraavasti:

Vaikka olin yksinhuoltaja, ehdin tehdä kaikki pakolliset askareet sekä mielin määrin ottaa vastaan vieraita uusia opeteltuja leipomuksia maistelemaan, kyläillä vuorollamme, lueskella, käydä kävelyillä ym. Päivä, jona en saanut ommeltua uutta vaatetta vähintään toiselle meistä oli aivan pilalla. Pakastin oli aina täynnä valmiita aterioita hyvää kotiruokaa. Vähänpä tiesin. Kakkonen oli vaativa seinän kokoisilla kirjaimilla. 351–355

Ensimmäisen pienenä ollessa luin jotakuinkin järjestyksessä kirjastosta kaiken lastenhoidosta, kansantajuisesta psykologiasta ja ns. kehittä- itseäsi-osastosta. - - Nyt itken päivittäin, ettei tästä elämästä tullut mitään haaveksimaani. 399–402

Ensimmäinen esimerkki alkaa äidin toteamuksella *vaikka olin yksin huoltaja*, mikä kertoo siitä, että yksinhuoltajuus mielletään jo sinällään vaativaksi tehtäväksi. Tämän jälkeen äiti listaa ehtineensä tehdä sekä *pakolliset askareet* että *mielin määrin* kaikkea muuta. Toisin sanoen äiti ehti kuvauksensa mukaan tehdä mitä vain halusi. Kuvauksen ihanneäiti *ehtii ottaa vastaan vieraita uusia leipomuksia maistelemaan, kyläillä, käydä kävelyillä, ommella* päivittäin *vaatteita ja täyttää pakastimen valmiilla aterioilla hyvää kotiruokaa*. Tästä menetetyistä arjesta äiti toteaa: *vähänpä tiesin*. Äiti ei siis ollut perillä koko totuudesta, joka kuvauksen perusteella paljastui hänelle *kakkosen* saapuessa maailmaan. Toisen lapsen haastavuutta äiti korostaa sanoen hänen olleen vaativa *seinän kokoisilla kirjaimilla*. Toisessa esimerkissä äiti kuvailee, miten hän menneinä vuosina sai sivistää itseään haluamallaan tavalla lukien ääri- ilmaisulla vahvistettuna *kaiken* lastenhoidosta, kansantajuisesta psykologiasta ja kehittä itseäsi - osastosta. Tämä kuvaus luo myös tietynlaista toiveäitityttä tai kuvaa toteutumattomista

haaveista. Nyt äiti kertoo itkevänä *päivittäin*, ettei hänen elämästään tullut *mitään* haaveksimaansa. Kuvauksensa mukaan äiti joutuu kohtaamaan päivittäin menetettyjen unelmiensa taakan.

4.7 Kasvun repertuaari ja oppijaäidin identiteetti

Kasvun ja oppimisen kuvaukset muodostavat kasvun repertuaarin, jossa sekä äiti että lapsi ovat oman elämänsä subjekteja. Repertuaari muodostuu osaamisen ja hallinnan tunteiden kuvauksista. Lapsi on äidille tiedon lähde ja ratkaistava pulma, jonka myötä äiti on oppinut monia uusia asioita. Äidin identiteettiä voikin kuvata oppijaäidin identiteetiksi.

As-lapsen äiti <--> tavallisen lapsen äiti... onko siinä eroa? Ei periaatteessa yhtään mitään. Se on, että as-äiti oppii vaatimaan, venymään, yrittämään, ymmärtämään yms. enemmän kuin "helpon" lapsen äiti. 28–30

Olen itse kasvanut, mutta ainahan äiti toki lapsensa kanssa kasvaa. Varmasti olen kasvanut kuitenkin keskivertoa enemmän. 34–36

As-äitinä saan avaramman maailmankuvan ja opin suvaitsevaisemmaksi. Saan uusia näkökulmia myös, koska lapseni ajattelee erilailla. 91–92

Kaikkia edellisiä oppimisen ja kasvun kuvauksia yhdistää vertailu muihin äiteihin. Asperger-lapsen äiti vertaa itseään *tavallisen* lapsen äitiin. Asperger-lapsen ja tavalliseksi nimetyn lapsen äitiys nimetään *periaatteessa* samanlaiseksi, mutta Asperger-lapsen äiti *oppii helpon*, eli tavallisen, lapsen äitiä *enemmän vaatimaan, venymään, yrittämään, ymmärtämään ynnä muuta sellaista*. Tavallisen lapsen helppoutta on lievennetty ensimmäisessä lainauksessa lainausmerkein. Äiti käyttää puheessaan sanaa oppia, joten luonnostaan tämän kaiken ei Asperger-lapsen äidiltäkään väitetä käyvän. Toisessa lainauksessa äiti puhuu omasta kasvustaan tuoden jälleen esille yhden perustavanlaatuisen ajatuksen äitiyden olemuksesta: äidin kasvaminen lapsensa myötä on selviö, jota korostetaan han-päätteellä (*ainahan*) sekä *toki*-sanalla. Äiti kertoo kasvaneensa vielä keskivertoa enemmän. Ymmärtääkseni äiti viittaa tässä keskiwerolla juuri nimettyyn tavallisen lapsen äitiin. Kolmannessa lainauksessa äiti

kertoo saavansa *avaramman* maailmankuvan ja oppivansa *suvaitsevaisemmaksi*. Jälleen äiti vertaa selvästi itseään johonkin toiseen, mikä ilmenee käytetyistä komparatiivimuodoista.

Olemme oppineet elämään Matin [nimi muutettu] erityisyyden kanssa. Olemme kaikki hyväksyneet Matin sellaisena kuin hän on. Se on varmaan se suurin asia, joka jokaisen vanhemman pitää ensin hyväksyä. 834–836

Tässä katkelmassa äiti kuvaa, miten hänen perheensä on *oppinut* hyväksymään yhden perheenjäsenen erityisyyden. Eli olennaista kuvauksessa on, että lapsen erityisyyden hyväksyminen ei ole itsestäänselvyys. että Lapsi kelpaa perheeseen *sellaisena kuin hän on*. Äiti uskoo tämän olevan *suurin asia*, mikä *jokaisen* vanhemman pitää ensin hyväksyä. Jokaisella äiti saattaa tarkoittaa pelkästään Asperger-lasten vanhempia, mutta myös kaikkia vanhempia yleensä. Sana *ensin* viittaa siihen, että lapsen hyväksyminen sellaisenaan on kaikkein tärkein ja perustavanlaatuisin opittava asia vanhemmuudessa. Vasta tämän jälkeen tulevat muut opittavat asiat.

Minulla ei ollut aikaisempaa kokemusta ihan pienistä lapsista, joten jossain vaiheessa aloin haalia erinäisten kasvatusviisaitten opuksia saadakseni selville teenkö jotain väärin, kun tuttavaperheiden lapset tuntuivat omaamme verrattuna niin järjestyttävän tottelevaisilta. Mielestäni hallitsin kyllä perinteiset kasvatusmetodit, mutta as-lapsen kasvatusta on kuitenkin vähän "oma taiteenlajinsa" (vaikka pohjimmaisat periaatteet samat), johon nyt sitten olen yrittänyt viimeiset kolme vuotta perehtyä. 133–135

Lainauksessa äiti kertoo ensin, miten hän lastenkasvatuskokemuksensa puuttuessa alkoi *haalia kasvatusviisaitten opuksia saadakseen selville tekeekö hän jotain väärin*. Äidin kertomuksen mukaan olisi siis olemassa erityisiä *kasvatusviisaita*, jotka voivat kertoa tavalliselle äidille, mitä hän tekee väärin. Edelleen tämä tarkoittaisi, että äitiydessä olisi olemassa oikeat ja väärät metodit, joita toiset äidit osaavat soveltaa ja toiset ei. Hyvä äiti osaa soveltaa juuri oikeita metodeita, kuten äiti oli havainnoinut *tuttavaperheiden* kohdalla olevan. Lainauksesta näkyy myös äidin oppimisen tarpeen jatkuvuus. Asperger-lapsen kanssa ei äidin kuvauksen mukaan pärjää *perinteisillä kasvatusmetodeilla*, vaan tämä *oma taiteenlajinsa* vaatii erityistä *perehtymistä*. Äidin käyttämä perfektimuoto *olen yrittänyt perehtyä* antaa

ymmärtää, että perehtyminen tulee jatkumaan myös tulevaisuudessa. Myös sana *yrittänyt* kertoo projektin keskeneräisyydestä.

5 POHDINTA

Tämän tutkimuksen tehtävänä oli selvittää, miten Asperger-lasten äidit puhuvat äitiydestään. Aineiston tarkan kielellisen analyysin avulla paikallistin aineistostani seitsemän Asperger-lapsen äitiyttä kuvaavaa tulkintarepertuaaria ja äidille muodostuvaa identiteettiä:

- kamppailurepertuaarin ja leijonaäidin identiteetin,
- kuormittavuusrepertuaarin ja uupuneen äidin identiteetin,
- tavoitesuuntautuneen repertuaarin ja kuntouttajaäidin identiteetin,
- riittämättömyysrepertuaarin ja syyllisen äidin identiteetin,
- äidinrakkausrepertuaarin ja hoivaajaäidin identiteetin,
- menetettyjen unelmien repertuaarin ja luopujaäidin identiteetin sekä
- kasvun repertuaarin ja oppijaäidin identiteetin.

Pohdin seuraavaksi näiden repertuaarien funktioita ja keskinäistä suhdetta, ja peilaan repertuaareja aikaisempaan kirjallisuuteen ja tutkimuksiin.

Paikallistamistani tulkintarepertuaareista kuormittavuusrepertuaari, riittämättömyysrepertuaari ja menetettyjen unelmien repertuaari olivat toisiinsa rinnasteisia, sillä ne kaikki loivat äitiydestä kielteistä kuvaa. Äiti esitettiin passiivisena objektina, jolla ei ole keinoja eikä voimia hallita elämäänsä. Lapselle muodostui sen sijaan kaikessa vaativuudessaan ja oikullisuudessaan subjektiasema. Repertuaarien kuvaukset olivat vahvoja, sillä niissä käytettiin raskaita ääri-ilmaisuja ja sanontoja. Äitien ja lasten erityisyys vahvistui erilaisissa vertailuissa oman ja nimetyn keskivertolapsen äidin arjen välillä. Äidit vertasivat elämäänsä ihanne-elämään, johon heillä ei kuvauksissa ole pääsyä. Tämä kaikki herättää helposti lukijassa ymmärrystä ja sääliä. Kuormittavuusrepertuaarin, riittämättömyysrepertuaarin ja menetettyjen unelmien repertuaarin funktiona onkin lukijan myötätunnon herättäminen. Repertuaarit loivat myös vaikutelmaa siitä, että lapsen diagnoosi antaisi ikään kuin luvan rikkoa kulttuurisesti rakennettua äitimyyttiä, jossa äitiys esitetään ainaisen ihanteellisena ja onnellisena. Repertuaarit uusintavat kuvaa erityislapsen vanhemmuudesta stressaavana ja uuvuttavana tehtävänä, josta äidin ei ole helppo selvitä.

Kamppailurepertuaari ja tavoitesuuntautunut repertuaari lähestyivät äitiyttä toisiinsa rinnasteisista näkökulmista, joissa äidillä on lapsen aseman ja hyvinvoinnin parantamiseen tähtäävät selkeät tavoitteet. Äidille muodostui repertuaareissa aktiivinen ja lapselle puolestaan passiivinen, avun vastaanottajan, asema. Molemmat repertuaarit korostivat lapsen tärkeyttä ja ensisijaisuutta. Repertuaarien funktiona on toimia muiden valistajana. Kamppailurepertuaarissa kuvattiin ympäristön epäkohtia, joihin ihmisten tulisi kiinnittää enemmän huomiota. Tavoitesuuntautuneessa repertuaarissa puolestaan kuvattiin esimerkiksi Asperger-lapselle sopivaa kasvatusta. Repertuaarit puhuivat myös erilaisuuden hyväksymisen puolesta, ja niiden kautta haettiin lapselle oikeutta. Erityisesti kamppailurepertuaarin tehtävänä on saada lukija ajattelemaan omaa toimintaansa, sillä repertuaarin puhe suuntautui nimenomaan ulkomaailmaa ja siinä olevia puutteita vastaan. Tavoitesuuntautunut repertuaari puolestaan herättää lukijassa ihailua, sillä äidistä muodostuu kuvauksissa lapsensa puolesta toimiva vannoutunut hyväntekijä.

Äidinrakkausrepertuaari ja kasvun repertuaari kuvasivat molemmat äitiyttä myönteisistä lähtökohdista käsin. Sekä äiti että lapsi saavat repertuaareissa subjektin aseman. Repertuaarit tuottavat arkista ja tavallista kuvaa lapsen kanssa elämisestä. Näiden repertuaarien funktiona on normalisoida omaa äitiyttä tuoden samalla esille, että vallitsevissa diskursseissa erilaiseksi katsotun lapsen äitiys tuo elämään yhtä lailla iloa kuin kenen tahansa lapsen äitiys. Nämä ovat asioita, joita ei niin helposti julkisessa keskustelussa tuoda esille. Positiivinen kysymyksenasettelu on tähän asti ollut melko vähäistä tieteellisessä tutkimuksessa (ks. alaluku 2.3). Omassakin aineistossani nämä myönteiset repertuaarit olivat muita heikommassa asemassa. Tähän on saattanut vaikuttaa esimerkiksi tehtävänannon kysymyksenasettelu, jossa kertomuksia pyydettiin nimenomaan Asperger-lasten äideiltä. Näin äidit ovat saattaneet asemoida itsensä jo valmiiksi jotenkin erityiseen tai tavallisesta poikkeavaan asemaan.

Mitkään paikallistamani repertuaarit eivät varsinaisesti ole toisiaan poissulkevia. Esimerkiksi kamppailurepertuaarin puhetta esiintyi yhdessä tavoitesuuntautuneen repertuaarin ja äidinrakkausrepertuaarin kanssa. Kuormittavuus- ja riittämättömyysrepertuaarit sivusivat toisiaan paljonkin. Riittämättömyysrepertuaari oli yhteydessä myös esimerkiksi tavoitesuuntautuneeseen repertuaariin, sillä äidit vertailivat omaa riittämättömyyttään muun muassa suhteessa ihanteelliseen kuntouttajaäitiin. Myös kasvun repertuaarin puhetta esiintyi

tavoitesuuntautuneen repertuaarin yhteydessä. Kaiken kaikkiaan eri repertuaarit vuorottelivat siis hyvinkin paljon äitien teksteissä.

Kuten esimerkiksi Tonttilan (2006) aineisto, myös oma aineistoni sisälsi paljon tunnepuhetta. Aineistossani kuvattiin niin rakkautta ja toivoa kuin syyllisyyttä ja katkeruutta. Toisiaan täydentävistä äitiyden positiivisista ja negatiivisista tunteista kertovat myös esimerkiksi Oberman ja Josselson (1996; ks. alaluku 2.2) sekä Kearney ja Griffin (2001). Aineistossani tunnepuheessa kuvastuivat esimerkiksi käsitykset hyvästä äitiydestä. Hyvän äidin ominaisuuksien esilletuominen tai oman äitiyden vertailu ihanteelliseen hyvään äitiyteen tulivat esille läpäisevänä teemana koko aineistossa. Hyvää äitiyttä ei välttämättä kuitenkaan tuotu esille suoraan, vaan esimerkiksi negatiivisten kautta. Osaamattomuuden, pystymättömyyden ja moraalisten velvollisuuksien kuvaukset loivat vaikutelmaa siitä, että jossain olisi olemassa äiti, joka osaisi ja pystyisi hallitsemaan kuvatun vaikean arjen. Syyllisyyden kuvaaminen toimi siis ikään kuin vertailuna ihanteelliseen äitiin. Toisaalta hyvää äitiyttä kuvattiin myös suoraan esimerkiksi menetettyjen unelmien repertuaarissa, jossa kuvattiin menetettyä ihannearkea.

Myös Kingin ym. (2005) sekä Punin, Man ja Lain (2004) tutkimustuloksista voi löytää yhteneväisyyksiä paikallistamiini tapoihin puhua Asperger-lapsen äitiydestä. Näissä tutkimuksissa äidit kuvasivat kokemuksiaan vammaisen tai psykiatrista hoitoa tarvitsevan lapsensa kanssa. Kingin ym. tutkimuksessa äidit puhuivat positiivisesti esimerkiksi laajentuneesta maailmankuvastaan ja henkilökohtaisesta kasvustaan, ja Punin ym. tutkimuksessa myönteisessä valossa puhuttiin esimerkiksi lapsen edistymisestä ja lapsen reagoinnista äidin toimintaan. Nämä piirteet olivat näkyvissä myös omassa aineistossani erityisesti kasvun repertuaarissa. Negatiiviset kuvaukset liittyivät Kingin ym. tutkimuksessa esimerkiksi menetettyihin unelmiin ja Punin ym. tutkimuksessa puheeseen turhautumisesta, syyllisyydestä ja häpeästä. Omassa aineistossani vastaavia kuvauksia löytyi menetettyjen unelmien repertuaarista sekä kuormittavuus- ja riittämättömyysrepertuaareista. Näyttäisi siis siltä, etteivät aineistossani esiintyvät repertuaarit olisi ainakaan ristiriidassa aikaisempien tutkimusten kanssa.

Jatkotutkimuksissa voisi laajemman aineiston turvin selvittää, onko Asperger-lasten äitien puheesta löydettävissä muita kuin tässä tutkimuksessa mainittuja tulkintarepertuaareja ja onko

tässä tutkimuksessa tehdyt havainnot tehtävissä myös muista aineistoista. Tässä tutkimuksessa aineisto koostui ainoastaan Asperger-lasten äitien kirjoittamista teksteistä, joten myöhemmissä tutkimuksissa aineistoa kannattaisi kerätä myös esimerkiksi kehitysvammaisten lasten äideiltä sekä myös isiltä, jolloin näkökulmaa saataisiin laajemmaksi. Myös erilaisten tutkimusaineistojen (kuten haastattelut, lehtiartikkelit) käyttö voisi tuoda esille jotain uutta. Tehtävänantona voisi olla esimerkiksi vain äitiyden kuvaaminen, jolloin äitiyttä ei jo kysymyksenasettelulla liitettäisi niin vahvasti esimerkiksi lapsen kehityshäiriöön tai -vammaan.

Tässä tutkielmassa havaitut, Asperger-lapsen äitiyttä kuvaavat, puhetavat ovat ymmärtääkseni ainakin suomalaisessa tutkimuksessa uutta tietoa, joka kuitenkin saa vahvistusta aikaisemmasta tieteellisestä tutkimuksesta. Uskoakseni minun on ollut mahdollista tutkielmani kautta tavoittaa kulttuurisesti jaettuja ja yhteisiä äitiyteen liitettyjä merkityksiä. Näiden merkitysten tiedostaminen on tärkeää esimerkiksi erityisopetuksen piirissä työskenteleville ihmisille, jotta oppilaiden vanhempien kohtaaminen voisi olla helpompaa. Toivon, että olen tutkielmani myötä tuonut jotain tärkeää lukijan tietoisuuteen ja toivon, että tutkielmani voisi sytyttää kiinnostusta myös jatkotutkimuksiin aiheesta.

LÄHTEET

- Abbeduto, L., Seltzer, M. M., Shattuck, P., Krauss, M. W., Orsmond, G. & Murphy, M. M. 2004. Psychological well-being and coping in mothers of youths with autism, Down syndrome, or fragile X syndrome. *American Journal of Mental Retardation* 109 (3), 237–254.
- Arendell, T. 2000. Conceiving and investigating motherhood: The decade's scholarship. *Journal of Marriage and Family* 62, 1192–1207.
- Attwood, T. 2001. *Asperger's syndrome. A guide for parents and professionals*. London: Jessica Kingsley. 10. painos.
- Beaumont, D. 2006. Exploring parental reactions to the diagnosis of cleft lip and palate. *Pediatric Nursing*. 18 (3), 14–18.
- Bellew, M. & Kay, S. P. 2003. Early parental experiences of obstetric brachial plexus palsy. *Journal of Hand Surgery*. 28B (4), 339–346.
- Belsky, J. 1984. The determinants of parenting: A process model. *Child Development* 55 (1), 83–96.
- Bogdashina, O. 2004. *Sensory Perceptual Issues in Autism and Asperger Syndrome. Different Sensory Experiences. Different Perceptual Worlds*. London: Jessica Kingsley. 2. painos.
- Chodorow, N. 1978. *The reproduction of mothering. Psychoanalysis and the sociology of gender*. California: University of California.
- Davies, B. & Harré, R. 2001. Positioning: The Discursive Production of Selves. Teoksessa: M. Wetherell, S. Taylor ja S., Yates (toim.) *Discourse Theory and Practice – A Reader*. London: Sage. 261–271.
- Dillaway, H. & Paré, E. 2008. Locating mothers. How cultural debates about stay-at-home versus working mothers define women and home. *Journal of Family Issues* 29 (4), 437–464.
- Dunst, C. J. & Trivette, C. M. 1990. Assessment of social support in early intervention programs. Teoksessa: S. J. Meisels ja J. P. Shonkoff (toim.) *Handbook of early childhood intervention*. Cambridge: Cambridge University. 326–349.
- Elvin-Nowak, Y. & Thomsson, H. 2001. Motherhood as idea and practice: A discursive understanding of employed mothers in Sweden. *Gender and Society* 15 (3), 407–428.
- Ferguson, P. M. 2001. Mapping the family. Disability studies and the exploration of parental responses to disability. Teoksessa: G. L. Albrecht, K. D. Seelman ja M. Bury (toim.) *Handbook of disability studies*. California: Sage, 373–395.
- Forcey, L. R. 1994. Feminist perspective on mothering and peace. Teoksessa: E. N. Glenn, G. Chang ja L. R. Forcey (toim.) *Mothering – Ideology, experience, and agency*. New York: Routledge. 355–375.
- Frith, U. 1995. Asperger and his syndrome. Teoksessa: U. Frith (toim.) *Autism and Asperger syndrome*. Cambridge: Cambridge University, 1–36.
- Gillberg, C. 1999. Nörtti, nero vai normaali? Aspergerin oireyhtymä lapsilla, nuorilla ja aikuisilla. Suomentanut: Remonen, S. Jyväskylä: Atena.
- Gillespie, R. 2003. Childfree and feminine. Understanding the gender identity of voluntarily childless women. *Gender and Society* 17 (1), 122–136.

- Glenn, E. N. 1994. Social constructions of mothering: A thematic overview. Teoksessa: E. N. Glenn, G. Chang ja L. R. Forcey (toim.) *Mothering – Ideology, experience, and agency*. New York: Routledge. 1–29.
- Hastings, R. P. & Taunt, H. M. 2002. Positive perceptions in families of children with developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation* 107 (2), 116–127.
- Hassall, R. & Rose, J. 2005. Parental cognitions and adaptation to the demands of caring for a child with an intellectual disability: A review of the literature and implications for clinical interventions. *Behavioural and Cognitive Psychotherapy* 33, 71–88.
- Hays, S. 1996. *The cultural contradictions of motherhood*. New Haven: Yale University.
- Jokinen, A., Juhila, K. & Suoninen, E. 1993a. Johdanto. Teoksessa: A. Jokinen, K. Juhila ja E. Suoninen (toim.) *Diskurssianalyysin aakkoset*. Tampere: Vastapaino, 9–14.
- Jokinen, A., Juhila, K. & Suoninen, E. 1993b. Diskursiivinen maailma: teoreettiset lähtökohdat ja analyttiset käsitteet. Teoksessa: A. Jokinen, K. Juhila ja E. Suoninen (toim.) *Diskurssianalyysin aakkoset*. Tampere: Vastapaino, 17–47.
- Jokinen, A. & Juhila, K. 1999. Diskurssianalyttisen tutkimuksen kartta. Teoksessa: A. Jokinen, K. Juhila, ja E. Suoninen (toim.) *Diskurssianalyysi liikkeessä*. Tampere: Vastapaino, 54–97.
- Juhila, K. 1999. Tutkijan positiot. Teoksessa: A. Jokinen, K. Juhila, & E. Suoninen (toim.) *Diskurssianalyysi liikkeessä*. Tampere: Vastapaino, 201–232.
- Kalland, M. 2003. Vauvan sairaus tai vamma varhaisessa vuorovaikutuksessa. Teoksessa: P. Niemelä, P. Siltala ja T. Tamminen (toim.) *Äidin ja vauvan varhainen vuorovaikutus*. Helsinki: WSOY, 191–203.
- Katvala, S. 2001. Missä äiti on? Äitejä ja äitiyden uskomuksia sukupolvien saatossa. *Jyväskylä studies in education, psychology and social research* 186. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.
- Kearney, P. M. & Griffin, T. 2001. Between joy and sorrow: being a parent of a child with developmental disability. *Journal of Advanced Nursing* 34 (5), 582–592.
- Keller, D. & Sterling Honig, A. 2004. Maternal and paternal stress in families with school-aged children with disabilities. *American Journal of Orthopsychiatry* 74 (3), 337–348.
- Kerr, S. M. & McIntosh, J. B. 2000. Coping when a child has a disability: Exploring the impact of parent-to-parent support. *Child: Care, Health and Development* 26 (4), 309–322.
- King, G. A., Zwaigenbaum, L., King, S., Baxter, D., Rosenbaum, P. & Bates, A. 2006. A qualitative investigation of changes in the belief systems of families of children with autism or Down syndrome. *Child: Care, Health & Development* 32 (3), 353–369.
- Kurki, L. 1995. Miten ymmärrän heuristisen tutkimuksen. Teoksessa: J. Nieminen (toim.) *Menetelmävalintojen viidakossa. Pohdintoja kasvatuksen tutkimisen lähtökohdista*. Tampereen yliopisto, kasvatustieteiden laitos, julkaisusarja B 13, 119–132.
- Landsman, G. 2003. Emplotting children's lives: developmental delay vs. disability. *Social Science & Medicine*. 56, 1947–1960.
- Lincoln, Y. S. & Guba, E. G. 1985. *Naturalistic Inquiry*. Sage: Beverly Hills, California.
- Miller, T. 2005. *Making sense of motherhood. A narrative approach*. Cambridge: Cambridge University.
- Miller, T. 2007. Is this what motherhood is all about? Weaving experiences and discourse through transition to first time motherhood. *Gender & Society* 21 (3), 337–358.

- Mäkinen, O. 2006. Tutkimusetiikan ABC. Helsinki: Tammi.
- Munter, H. 1996. Tutkijan ja tutkittavan yhteistyö: Tutkimuksen avoimuus eettisenä kysymyksenä. Teoksessa: A. Palmroth & I. Nurmi (toim.) Alttiiksi asettumisen etiikka. Laadullisen tutkimuksen eettisiä kysymyksiä. Jyväskylän ylioppilaskunta. JYY julkaisusarja n:o 38.
- Nätkin, Ritva 1997. Kamppailu suomalaisesta äitiydestä. Tampere: Gaudeamus.
- Oberman, Y. & Josselson, R. 1996. Matrix on tensions. A model of mothering. *Psychology of Women quarterly* 20, 341–359.
- Pakenham, K. I., Samios, C. & Sofronoff, K. 2005. Adjustment in mothers of children with Asperger syndrome: An application of the double ABCX model of family adjustment. *Autism* 9 (2), 191–212.
- Pelchat, D., Ricard, N., Bouchard, J-M, Perreault, M., Saucier, J-F, Berthiaume, M. & Bisson, J. 1999. Adaptation of parents in relation to their 6-month-old infant's type of disability. *Child: Care, Health and Development* 25 (4), 377-397.
- Perttula, J. 1996. Ihmistieteiden tiedonmuodostus ja tutkimusetiikka. Teoksessa: A. Palmroth & I. Nurmi (toim.) Alttiiksi asettumisen etiikka. Laadullisen tutkimuksen eettisiä kysymyksiä. Jyväskylän ylioppilaskunta. JYY julkaisusarja n:o 38.
- Perälä-Littunen, S. 2004. Cultural images of a good mother and a good father in three generations. *Jyväskylä studies in education, psychology and social research* 239. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.
- Poehlmann, J., Clements, M., Abbeduto, L. & Farsad, V. 2005. Family experiences associated with a child's diagnosis of fragile X or Down syndrome: Evidence for disruption and resilience. *Mental Retardation* 43 (4), 255–267.
- Potter, J. 1996. Representing reality. *Discourse, Rhetoric and Social Construction*. London: Sage.
- Potter, J. 2004. Discourse analysis. Teoksessa: M. Hardy ja A. Bryman (toim.) *Handbook of data analysis*. London: Sage, 607–624
- Potter, J. & Wetherell, M. 1987. *Discourse and social psychology. Beyond attitudes and behaviour*. London: Sage.
- Potter, J. & Wetherell, M. 1995. Discourse analysis. Teoksessa: J. A. Smithe, R. Harré ja L. Van Langenhove (toim.) *Rethinking methods in psychology*. London: Sage, 80–92.
- Pun, S. H., Ma, Joyce L. C. & Lai, Kelly C. C. 2004. In search of perfect motherhood for imperfect childhood – experiences of 22 Chinese mothers. *Child and Family Social Work*. 9/2004. Blackwell Publishing Ltd. 285–293.
- Reger, J. 2001. Motherhood and the construction of feminist identities: Variations in a Women's Movement Organization. *Sociological Inquiry* 71 (1), 85-110.
- Rehm, R. S. & Bradley, J. F. 2005. Normalization in families raising a child who is medically fragile/technology dependent and developmentally delayed. *Qualitative Health Research*. 15 (6), 807–820.
- Ribbens, J. *Mothers and their children* 1994. A feminist sociology of childrearing. London: Sage.
- Roll-Pettersson, L. 2001. Parents talk about how it feels to have a child with a cognitive disability. *European Journal of Special Needs Education* 16 (1), 1–14.
- Saloviita, T., Itälina, M. & Leinonen, E. 2003. Explaining the parental stress of fathers and mothers caring for a child with intellectual disability: A double ABCX model. *Journal of Intellectual Disability Research* 47 (4), 300–312.

- Shelton, N. & Johnson, S. 2006. "I think motherhood for me was a bit like a double-edged sword": The narratives of older mothers. *Journal of Community & Applied Social Psychology* 16, 316–330.
- Spratt, E.G., Saylor, C. F. & Macias, M. M. 2007. Assessing parenting stress in multiple samples of children with special needs (CSN). *Families, Systems & Health* 25 (4), 435-449.
- Suoninen, E. 1992. Perheen kuvakulmat. Diskurssianalyysi perheenäidin puheesta. Tampere: Tampereen yliopisto.
- Suoninen, E. 1999. Näkökulma sosiaalisen todellisuuden rakentumiseen. Teoksessa: A. Jokinen, K. Juhila ja E. Suoninen (toim.) *Diskurssianalyysi liikkeessä*. Tampere: Vastapaino, 17–36.
- Tardy, R. W. 2000. "But I am a good mom" – The social construction of motherhood through health-care conversations. *Journal of Contemporary Ethnography* 29 (4), 433–473.
- Taylor, S. 2001a. Locating and conducting discourse analytic research. Teoksessa: M. Wetherell, S. Taylor ja S. J. Yates (toim.) *Discourse as data*. London: Sage, 5–48.
- Taylor, S. 2001b. Evaluating and applying discourse analytic research. Teoksessa: M. Wetherell, S. Taylor ja S. J. Yates (toim.) *Discourse as data*. London: Sage, 311–330.
- Thompson, S. D. & Walker, A. C 2004. Satisfaction with parenting: A comparison between adolescent mothers and fathers. *Sex roles* 50 (9/10), 677–687.
- Tonttila, T. 2006. Vammaisen lapsen äidin vanhemmuuden kokemus sekä lähiympäristön ja kasvatuskumppanuuden merkitys. Väitöskirja. Helsinki: Helsingin yliopisto. Saatavilla [www-muodossa:](http://ethesis.helsinki.fi/julkaisut/kay/sovel/vk/tonttila/)
< URL: <http://ethesis.helsinki.fi/julkaisut/kay/sovel/vk/tonttila/> >
(Luettu 25.9.2008.)
- Tunali, B. & Power, T. G. 2002. Coping by redefinition: Cognitive appraisals in mothers of children with autism and children without autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 32 (1), 25–34.
- Tynjälä, P. 1991. Kvalitatiivisten tutkimusmenetelmien luotettavuudesta. *Kasvatus* 22 (5-6), 387–398.
- Virpiranta-Salo, M. 1994. The development of parenthood in a family with an exceptional child. Teoksessa: M. Leskinen (toim.) *Family in focus. New perspectives on early childhood special education*. Jyväskylä studies in education, psychology and social research 108. Jyväskylä: University of Jyväskylä, 109–123.
- Weiss, M. J. 2002. Hardiness and social support as predictors of stress in mothers of typical children, children with autism, and children with mental retardation. *Autism* 6 (1), 115-130.
- Wetherell, M. 2001. Debates in discourse research. Teoksessa: M. Wetherell, S. Taylor ja S. J. Yates (toim.) *Discourse Theory and Practice – A Reader*. London: Sage, 380–399.

LIITTEET

Liite 1. Hakutuloksia asiasanoilla suomalaisten yliopistokirjastojen yhteisluettelosta sekä kansainvälisestä kasvatustieteellisestä ERIC-tietokannasta. Haut on suoritettu 25.5.2008. Kaikki haut ovat rajattu aikavälille 1997–2008.

Tietokanta: LINDA – yliopistokirjastojen yhteisluettelo

(Katkaisumerkkinä toimii tässä hakemistossa kysymysmerkki. Katkaisumerkki mahdollistaa kaikkien samanalkuisten sanojen hakemisen luettelosta.)

Haku: tarkennettu haku
Asiasana: vanhem? ja erityis?
Hakutulos: yhteensä 90

Haku: tarkennettu haku
Asiasana: äit? ja erityis?
Hakutulos: yhteensä 5

Haku: tarkennettu haku
Asiasana: vanhem? ja asperger?
Hakutulos: yhteensä 7

Haku: tarkennettu haku
Asiasana: äit? ja asperger?
Hakutulos: Viitteitä ei löytynyt, yritä uudestaan eri hakusanoilla tai eri hakutyypillä.

Tietokanta: ERIC

(Katkaisumerkkinä toimii tässä hakemistossa tähti. Katkaisumerkki mahdollistaa kaikkien samanalkuisten sanojen hakemisen luettelosta.)

Haku: advanced search - journal articles only, English only, peer reviewed
Keywords: parent* and disab* and child*
Hakutulos: 433

Haku: advanced search - journal articles only, English only, peer reviewed
Keywords: mother* and disab* and child*
Hakutulos: 124

Haku: advanced search - journal articles only, English only, peer reviewed
Keywords: parent* and child* and Asperger*
Hakutulos: 33

Haku: advanced search - journal articles only, English only, peer reviewed
Keywords: mother* and child* and Asperger*
Hakutulos: 6

Liite 2. Julkaisemani kirjoituspyyntö tutkielmaani varten.

Hyvät Asperger-lasten äidit,

Opiskelen Jyväskylän yliopistossa erityisopettajaksi ja teen tutkielmaa Asperger-lasten äitien äitiyden kokemuksista. Tarkoitukseni on tuoda kuuluville äitien ääntä ja kokemuksia heidän itsensä kertomana. Toivoisin saavani Teiltä vapaamuotoisia kirjoitelmia omista äitiyden kokemuksistanne. Kirjoitelmassasi voit muun muassa kuvata, miten koet Asperger-lapsen äitiyden ja äitinä olemisen arjen. Voit kirjoittaa halutessasi nimimerkillä. Laitathan kirjoitelman kuitenkin ikäsi. Kirjoitelmat käsitellään luottamuksella, eikä tutkimusraportista voi selvitä kenenkään henkilöllisyys. Lähetä kirjoitelmasi viimeistään 9.11.2007 sähköpostin liitetiedostona osoitteella astutkielma@luukku.com tai kirjeitse osoitteeseen Johanna Huhtamäki, XXXX. Suuret kiitokset osallistujille!