

Autismi asuu meillä

Äidin kokemukset sopeutumisesta lapsen autismidiagnoosin jälkeen

Joonas Purojärvi

Kasvatustieteen pro gradu -tutkielma
Kevätlukukausi 2018
Opettajankoulutuslaitos
Jyväskylän yliopisto

TIIVISTELMÄ

Purojärvi, Joonas. 2018. Autismi asuu meillä – Äidin kokemukset sopeutumisesta lapsen autismediagnoosin jälkeen. Kasvatustieteen pro gradu -tutkielma. Jyväskylän yliopisto. Opettajankoulutuslaitos.

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on tuoda esiin äidin kokemuksia oman lapsen saamasta autismediagnoosista sekä muuttuneeseen elämäntilanteeseen sopeutumisesta. Uuteen elämäntilanteeseen sopeutumista lähestytään lapsen autismediagnoosin synnyttämien rasitustekijöiden sekä sopeutumista edistävien voimavaratekijöiden kautta. Jako rasitustekijöihin ja voimavaroihin pohjautuu Pattersonin ja McCubbinin Kaksois-abcx-malliin (Patterson & McCubbin 1983).

Tutkimus on toteutettu tapaustutkimuksena ja sen aineistona toimii autistisen lapsen äidin kirjoittama verkkopäiväkirja. Päiväkirjamerkinnot ajoittuvat puolen vuodelle ajalle (maaliskuu – elokuu 2012) alkaen päivästä, jolloin lapsi saa autismediagnoosin. Tekstiaineistosta on nostettu äidin esiin tuomia kokemuksia muuttuneen elämäntilanteen synnyttämistä rasitustekijöistä sekä omista ja ympäristöstä löytyvistä voimavaroista. Jaottelun avulla nämä tekijät on edelleen jaettu yksityiskohtaisempiin teemoihin.

Äidin kirjoittamat verkkopäiväkirjamerkinnot tuovat ilmi, että oman lapsen saama autismediagnoosi vaikuttaa äidin minäkuvaan, tuo muutoksia sosiaaliseen verkostoon sekä luo haastetta erilaisiin vuorovaikutustilanteisiin. Muuttunut tilanne tuo mukanaan myös tunnetta erilaisuudesta, ulkopuolisuudesta ja syyllisyydestä. Tärkeinä sopeutumista edistävinä voimavaroina kirjoituksissa näkyvät samankaltaisessa tilanteessa olevien ihmisten vertaistuki, läheisten ja ystävien tuki, ammattilaisten informatiivinen ja kasvatuksellinen tuki, kokemuksista kirjoittaminen ja omat harrastukset. Nämä voimavaratekijät kitkevät erilaisuuden ja ulkopuolisuuden tunnetta, lisäävät kokemusta ymmärrykseksi tulemisesta sekä tarjoavat konkreettista apua haastavaan arkeen.

Asiasanat: autismi, elämänmuutos, rasitustekijät, voimavarat, sopeutuminen

SISÄLTÖ

1	JOHDANTO	7
2	LAPSEN AUTISMI PERHEEN ELÄMÄNMUUTOKSENA	9
2.1	Autismikirjo.....	9
2.2	Elämänmuutos ja kriisit	10
2.2.1	Elämäntapahtumat muutoksena.....	10
2.2.2	Elämänmuutos kriisiteorioiden valossa.....	12
2.2.3	Elämänmuutoksen vaikutukset yksilön kokemaan hyvinvointiin.....	15
2.2.4	Elämänmuutoksen vaikutukset identiteettiin.....	19
2.3	Yksilön voimavaratekijät elämänmuutostilanteessa	22
2.3.1	Elämänmuutoksen hallinta	23
2.3.2	Sosiaalinen tuki sopeutumisen voimavarana	25
2.3.3	Vertaistuki sosiaalisen tuen muotona	28
3	AUTISTISEN LAPSEN ÄIDIN KOKEMUKSET TUTKIMUKSEN KOHTEENA	31
3.1	Tutkimuksen lähtökohdat	31
3.1.1	Tutkimustehtävä ja tutkimuskohde	31
3.1.2	Tutkimuksen tavoite	31
3.2	Tutkimusmenetelmä.....	33
3.2.1	Yksittäisen kokemuksen tutkiminen – tapaustutkimus	33
3.2.2	Fenomenologinen asenne tutkimuksessa	35
3.2.3	Kertomus tutkimuksen aineistona.....	38
3.2.4	Aineiston analyysi.....	39
3.3	Tutkijan eettinen vastuu	43

3.4	Tutkimuksen luotettavuus ja yleistettävyys	45
4	TULOKSET – 100+N PÄIVÄÄ AUTISMIN KANSSA	49
4.1	Rasitustekijät lapsen autismidiagnoosin jälkeen.....	50
4.1.1	Oman unelmalapsen menettäminen	50
4.1.2	Vaikutus minäkuvaan	51
4.1.3	Syyllisyyden tunne.....	53
4.1.4	Sosiaalisten suhteiden muuttuminen.....	55
4.1.5	Vertailu muiden tilanteeseen.....	56
4.1.6	Muiden ihmisten reaktiot.....	57
4.2	Sopeutumista tukevat voimavarat	60
4.2.1	Sukulaiset ja läheiset	60
4.2.2	Vertaistuki	62
4.2.3	Ystävät.....	65
4.2.4	Viranomaiset ja muut ammattilaiset	66
4.2.5	Kokemuksista kirjoittaminen ja kertominen.....	67
4.2.6	Instrumentaalinen ja taloudellinen tuki.....	69
4.2.7	Työ, opiskelu ja harrastukset.....	70
5	YHTEENVETO – ÄIDIN SOPEUTUMISEN POLKU.....	71
5.1	Sumua ja surua	71
5.2	Toivoa ja totuttelua	72
5.3	E erityisen tavallinen perhe	73
6	POHDINTA.....	74
6.1	Sopeutuminen elämänmuutokseen.....	74
6.2	Tutkimuksen kriittinen pohdinta	78
6.3	Tutkimuksen merkitys ja jatkotutkimusmahdollisuudet	79
	LÄHTEET	81

1 JOHDANTO

Vanhempien kokemuksia oman lapsen saamasta autismediagnoosista ja autistisen lapsen kasvattamisesta on aiemmin tutkittu erityisesti kansainvälisellä tutkimuskentällä (mm. Catalano 1998; Krausz & Meszaros 2005; Tayyare ym. 2014; Reichman, Corman & Noonan 2008). Nämä tutkimukset tuovat vahvasti esiin autistisen lapsen kasvattamiseen liittyviä haasteita, jättäen vähemmälle huomiolle vanhempien muuttuneeseen tilanteeseen sopeutumista edistävät voimavaratekijät.

Aiemmat tutkimukset tuovat esiin, että oman lapsen saama autismediagnoosi ja autistisen lapsen kasvattaminen saavat aikaan muutoksia vanhempien sosiaalisiin verkostoihin, minäkokemukseen ja arjenhallintaan. Sosiaalisen verkoston muutokset näkyvät muun muassa jättäytymisenä yhteisöllisen elämän ulkopuolelle (Tayyare ym. 2014, 126), vähentyneenä yhteydenpitona sukulaisiin (Reichman, Corman & Noonan 2008, 680) sekä perheenjäsenten ja kumppanin kanssa vietetyn ajan vähentymisenä (Perepa 2013, 23). Vanhemmat ovat lisäksi kokeneet autismin määrittelevän koko perhettä ja tuovan perheeseen tietynlaisen ”leiman” (Krausz & Meszaros 2005, 41–42). Muista poikkeavan lapsen saamisen ja kasvattamisen on todettu myös olevan yhteydessä koettuun syyllisyyden tunteeseen, itsesyytökseen ja heikentyneeseen itsetuntoon (Reichman, Corman & Noonan 2008, 680). Haastetta tuo myös kokemus siitä, ettei autistisen lapsen ja perheen todellisia tarpeita ymmärretä. Tämä näkyy esimerkiksi kokemuksena lääkäreiden ja opettajien puutteellisesta osaamisesta ja kyvyttömyydestä ymmärtää perheen tilannetta (Viljamaa 2010, 69; Perepa 2013, 24; Catalano 1998, 39). Tarve ymmärrykselle tulee esiin myös tilanteissa, joissa vieraat ihmiset tuijottavat tai kommentoivat autistisen lapsen haastavaa käyttäytymistä tietämättä käyttäytymisen taustalla vaikuttavia tekijöitä. (Fairthorne 1998, 130; Ferris & Ferris 1998, 182).

Tämän tutkimuksen tavoitteena on tuoda esiin autistisen lapsen äidin kokemuksia oman lapsen saamasta autismediagnoosista sekä autistisen lapsen kasvattamisen synnyttämistä rasisustekijöistä. Ennen kaikkea tutkimus kiinnit-

tää huomiota niihin voimavaroihin, jotka edistävät äidin sopeutumista muuttuneeseen tilanteeseen. Lapsen saaman autismidiagnoosin herättämiä tuntemuksia lähestytään elämänmuutos- ja kriisiteorioiden kautta. Äidin sopeutumista muuttuneeseen tilanteeseen tarkastellaan puolestaan voimavarojen näkökulmasta. Erityistä painoarvoa saavat sosiaaliset voimavarat.

Tutkimuksen runko on muodostettu Pattersonin ja McCubbinin Kaksois-abcx-mallin (Patterson & McCubbin 1983) pohjalta. Mallissa tuodaan esiin elämänmuutoksen aiheuttaman kriisin tuomat rasitustekijät sekä yksilön voimavarat. Malli etenee ajallisena jatkumona, jossa yksilön kertyvät voimavarat ja rasitustekijät ovat vuorovaikutuksessa. Tämän vuorovaikutuksen laatu johtaa lopulta joko hyvään tai huonoon sopeutumiseen. Mallin mukaisesti tuon tutkimuksessa aluksi esiin elämänkriisin synnyttämät rasitustekijät. Tämän jälkeen tarkastelen yksilön voimavaroja, joilla hänen on mahdollista vastata kriisin synnyttämiin haasteisiin ja edistää sopeutumista tilanteeseen. Lopuksi tarkastelen yksilön sopeutumista luomalla sopeutumisprosessia kuvaavan polun.

Tutkimuksessa halutaan tuoda esiin syvällistä tietoa autismidiagnoosin ja autismin vaikutuksista äidin elämään sekä sopeutumista edistävästä voimavaroista. Syvällistä, intensiivistä ja yksityiskohtaista tietoa on mahdollista tuottaa tapaustutkimuksen avulla (Saarela-Kinnunen & Eskola 2010, 190). Tämän tutkimuksen tapauksena on yksittäisen äidin kokemukset ja tuntemukset prosessin aikana, joka saa alkunsa lapsen saaman autismidiagnoosin synnyttämästä kriisistä ja päättyy hetkeen, jolloin äiti ilmaisee kokevansa vahvaa sopeutumista muuttuneeseen tilanteeseen.

Aineistona tutkimuksessa toimii äidin kirjoittama verkkopäiväkirja, blogi. Syvällisen kokemustiedon tuottamisen ohella tutkimuksen kautta on mahdollista lisätä yleistä ymmärrystä autismita sekä autistisen lapsen perheiden tilanteesta.

2 LAPSEN AUTISMI PERHEEN ELÄMÄNMUUTOKSENA

2.1 Autismikirjo

Autismi on neurologisen kehityksen häiriöön pohjautuva oireyhtymä, joka diagnosoidaan käyttäytymisen perusteella. Sen ilmenemismuoto vaihtelee huomattavasti yksilöiden keskuudessa ja tämän johdosta ilmiöstä puhuttaessa käytetään yleisesti termiä autismikirjo. Autismikirjon diagnoosit on WHO:n kansainvälisessä tautiluokitusjärjestelmässä (ICD) liitetty laaja-alaisiin kehityshäiriöihin. Näitä autismikirjon erilaisia diagnooseja ovat *autismi*, *Aspergerin oireyhtymä*, *Rettin oireyhtymä*, *disintegratiivinen kehityshäiriö* sekä *epätyypillinen autismi*. (Autismi- ja Aspergerliitto.) Kirjon erilaisia ilmenemismuotoja yhdistäviä oireita ovat haasteet sosiaalisessa kanssakäymisessä ja kommunikoinnissa, poikkeavat käyttäytymistavat sekä aistimusten erilaisuus. (Perepa 2013, 4–6; Kerola, Kujanpää & Timonen 2009, 23.)

Autismikirjon diagnooseihin lukeutuva *autismi* todetaan pääsääntöisesti n. 2–3 -vuotiaana, kehitysvaiheessa, jonka aikana lapsen olisi tarkoitus aloittaa vuorovaikutustaitojen harjoittelu. *Sosiaaliseen kanssakäymiseen* tuovat haasteita vaikeudet sanallisessa ja sanattomassa viestinnässä, vaikeus tunnistaa toisten ihmisten tunnetiloja ja ilmaista omia tunteita sekä vaikeudet ymmärtää ja tulkitella toisten ihmisten ajatuksia. (Autismi- ja Aspergerliitto.)

Poikkeava käyttäytyminen ilmenee erityisinä mielenkiinnonkohteita, toistavana käyttäytymisenä sekä vahvana tarpeena rutiineihin. Erityiset mielenkiinnon kohteet tuovat autistiselle henkilölle iloa ja ne voivat liittyä mihin tahansa häntä kiehtovaan asiaan (esim. taide, esineet, pelit). Muutokset ja ennakoimattomat tilanteet tuntuvat autistisesta henkilöstä raskailta. Tämän johdosta autistiset henkilöt kaipaavat arkeen toistuvia, tuttuja ja turvallisia *rutiineja*. Henkilö voi esimerkiksi haluta, että kouluun kuljetaan aina samaa reittiä ja samalla kul-

kuvälineellä. *Aistimusten erilaisuus* näyttäytyy joko yli- tai aliherkkyytenä eri aistimuksille (haju, maku, tunto, kuulo, näkö). Autistinen henkilö saattaa häiriintyä aistiärsykkeistä, joihin muut ihmiset eivät kiinnitä minkäänlaista huomiota. Nämä aistiärsykkeet voivat aiheuttaa ahdistuneisuutta ja jopa fyysistä kipua. Toisaalta aliherkkyys erilaisiin aistimuksiin voi johtaa siihen, että autistinen henkilö pyrkii saamaan aistikokemuksia esimerkiksi huudattamalla musiikkia tai lyömällä itseään tuntoaistikokemusten saamiseksi. (Perepa 2013, 78–79; Autismi- ja Aspergerliitto.)

2.2 Elämänmuutos ja kriisit

2.2.1 Elämäntapahtumat muutoksena

Ihminen kokee elämänsä aikana suuria määriä erilaisia elämää tavalla tai toisella mullistavia tapahtumia. Osa näistä tapahtumista saa aikaan niin valtavia vaikutuksia yksilöön tai perheeseen, että ne synnyttävät kriisin. Mitä sitten ovat ne tekijät, jotka herättävät juuri tiettyyn muutokseen niin suuria reaktioita? Richard Schulz ja Maria Rau (1985) ovat kehittäneet elämänmuutosten laatua tarkastelevan mallin (Kuvio 1), jonka nelikentässä muutostapahtumaa tarkastellaan ajallisesta ja tilastollisesta näkökulmasta. Näitä puolestaan tarkastellaan kahden muuttujan, normatiivinen/ei-normatiivinen, mukaan.

Tilastollisesti ja ajallisesti yleiset, normatiiviset, tapahtumat ovat luonteeltaan sellaisia, joihin ihminen osaa varautua. Ne kuuluvat isolla todennäköisyydellä jokaisen ihmisen elämään tiettyssä elämänvaiheessa ja aiheuttavat tämän johdosta vain vähän reagointia. Tilastollisesti normatiiviset, mutta ajallisesti ei-normatiiviset tilanteet tapahtuvat suurella todennäköisyydellä, mutta eivät tietynä ajankohtana tai tiettyssä elämänvaiheessa. (Schulz & Rau 1985; Tuominen 1994, 50–51) Tällainen muutos voi olla esimerkiksi perheenisäys, muutto uudelle paikkakunnalle tai työpaikan vaihto.

Tilastollisesti ei-normatiivinen, mutta ajallisesti normatiivinen on puolestaan suhteellisen harvinainen tapahtuma kansan keskuudessa, mutta liittyy ajallisesti tiettyyn vaiheeseen. Tällainen voi olla esimerkiksi vanhalla iällä koet-

tu sydänkohtaus. Jos tapahtuma sisältää joko ajallisesti tai tilastollisesti ei-normatiivisia piirteitä, tuovat ne mukanaan enemmän sopeutumisen haasteita. Näihin on kuitenkin normatiivisten piirteidensä vuoksi mahdollista jossain määrin varautua ja niihin on olemassa vakiintunteita tukimuotoja ja informaatiolähteitä. Suurimman kriisin aiheuttaa elämäntapahtuma, joka on sekä tilastollisesti, että ajallisesti harvinainen. Tällaisia ovat esimerkiksi sodat ja suuret luonnonkatastrofit; ne eivät yleisesti liity tiettyyn jaksoon ihmisen elämässä ja ovat tilastollisesti katsoen harvinaisia. (Schulz & Rau 1985; Tuominen 1994, 50–51.)

Lapsen autismidiagnoosista on löydettävissä sekä normatiivisia että ei-normatiivisia piirteitä elämänmuutosteorian valossa. Tilastollisesti katsoen autismidiagnoosi on verrattaen harvinainen; arviolta noin 1 % väestöstä saa autismidiagnoosin (Autismi- ja Aspergerliitto). Tilastollisesti sen voidaan katsoa siis olevan ei-normatiivinen tapahtuma. Ajallisesti diagnoosi ajoittuu kuitenkin pääsääntöisesti varhaislapsuuteen; suuri osa diagnooseista tehdään lapsen ollessa 2–3 -vuotias (Janzen 1996, 9). Tämän voidaan katsoa tuovan kyseessä olevaan elämänmuutokseen normatiivisia piirteitä. Elämänmuutosteorian mukaan lapsen saama autismidiagnoosi toisi siis mukanaan kriisin, joka vaatii sopeutumista, mutta johon on löydettävissä vakiintuneita tukimuotoja.

	Ajallisesti normatiivinen	Ajallisesti ei-normatiivinen
Tilastollisesti normatiivinen	Yleinen ja liittyy tavallisesti tiettyyn elämänvaiheeseen	Yleinen, mutta ei liity tiettyyn elämänvaiheeseen
Tilastollisesti ei-normatiivinen	Harvinainen, mutta liittyy tavallisesti tiettyyn elämänvaiheeseen	Harvinainen, eikä liity tiettyyn elämänvaiheeseen

Kuvio 1. Elämänmuutosteorian nelikenttä, Schulz & Rau 1985 mukailten.

2.2.2 Elämänmuutos kriisiteorioiden valossa

Perheiden ja sen jäsenten kokemia muutoksia ja reagoitua uuteen tilanteeseen on tutkittu useiden erilaisten teoreettisten viitekehysten ja niiden myötä luotujen mallien mukaisesti. Ratkaisevana erona näissä lähestymistavoissa voidaan nähdä se, millä tavalla ne ottavat huomioon tilanteeseen vaikuttavat monimuotoiset tekijät. Normatiivisen tutkimusperinteen teorit näkevät kriisin ytimessä olevan suora syy – seuraus -suhde yksilön ja kriisin laukaisevan tekijän kanssa. Perhetutkimuksessa normatiivisia kriisiteorioita yhdistää ajatus siitä, että on olemassa jokin normaaliksi koettu malli perhe-elämästä, jota esimerkiksi vammaisen lapsen syntyminen ja läsnäolo uhkaavat. Suomalaisella tutkimuskentällä erityisesti psykodynaamisella lähestymistavalla on pitkät perinteet, kun tarkastelun kohteena ovat muuttuvan tilanteen seurauksena perheessä syntyvä kriisi ja sen aikaansaama sopeutumiprosessi. (Itälinna, Leinonen & Saloviita 1998, 34 – 35.)

Johan Cullberg on jakanut omassa psykodynaamisesta koulukuntaa edustavassa mallissaan vammaisen lapsen vanhempien kokeman kriisin vaiheet neljään osaan: 1) kriisivaihe, 2) reaktiovaihe, 3) korjaamis- ja toimintavaihe sekä 4) uudelleen suuntautumisen vaihe. *Kriisivaihe* alkaa, kun vanhemmat saavat tiedon lapsen vammaisuudesta. Tämä johtaa epätodellisuuden ja kaaottisuuden tunteisiin ja voi aikaansaada lamaantumista. *Reaktiovaiheessa* heräävät erilaiset psyykkiset puolustusmekanismit, jotka voivat laukaista esimerkiksi surun, pettymyksen ja syyllisyyden tunteita. *Toimintavaihe* voidaan nähdä myös toipumiskautena; vanhemmat pystyvät katsomaan tilannetta realistisesti ja suuntaamaan voimavaroja entistä enemmän lapsen hyväksi. *Uudelleen suuntautumisen vaiheessa* akuutti kriisi on ohi, ajatus suuntautuu tulevaisuuteen ja kertyneet kokemukset ovat yhdistyneet osaksi vanhempien persoonaa. (Itälinna, Leinonen & Saloviita 1998, 34 – 35.)

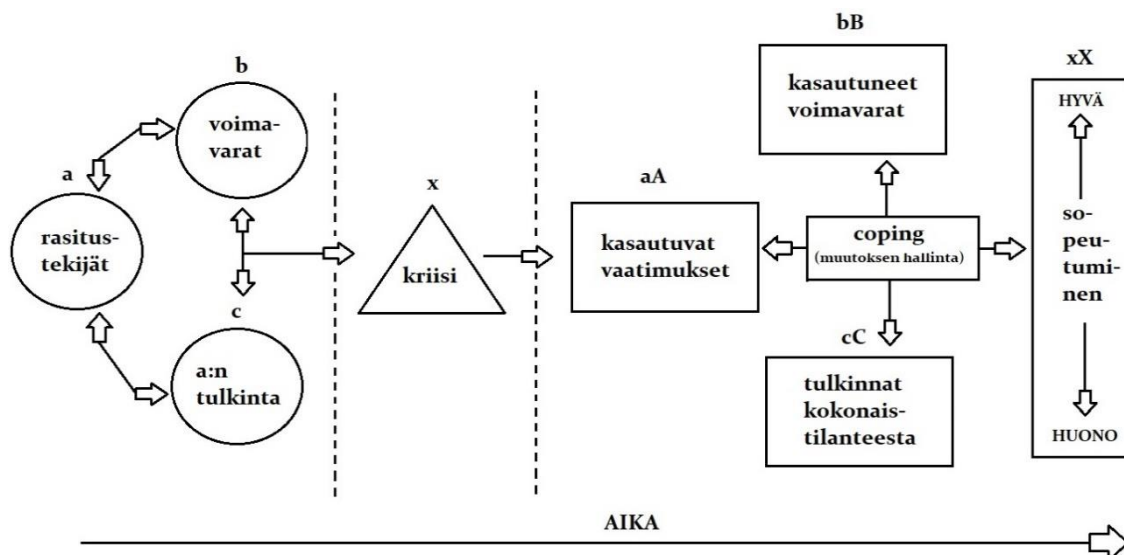
Psykodynaamisia kriisiteorioita on kritisoitu liiallisesta yksipuolisuudesta ja kyvyttömyydestä ymmärtää vanhempien kokemuksen moniulotteisuutta. Vammaisen lapsen läsnäolon koetaan olevan suora syy vanhempien kokemaan kriisiin. *Psykososiaaliset* mallit katsovat puolestaan tilannetta laajemmasta kon-

tekstistä tuomalla mukaan sosiaalisen näkökulman. Myös ne kuvaavat vanhempien reaktioita psykologisilla tekijöillä, kuten asenteellisilla ja emotionaalisilla muuttujilla, mutta näiden taustalla ei nähdä olevan ainoastaan vanhempien reaktio lapsen vammaisuuteen, vaan kokemukset yhdistyvät perheen ja sen jäsenten erilaisiin sosiaalisiin ympäristöihin sekä niissä syntyvään vuorovaikutukseen. (Itälinna, Leinonen & Saloviita 1998, 38.)

Pattersonin ja McCubbinin (Patterson & McCubbin 1983) kaksois-abcx-malli edustaa psykososiaalista näkökulmaa. Se tarkastelee perheenjäsenten sopeutumista kokonaisuutena ottamalla huomioon myös tilanteeseen vaikuttavat ulkoiset tekijät. Mallissa yhdistyvät psykologiset, perheen sisäiset ja sosiaaliset muuttujat. McCubbinin ja Pattersonin mallin pohjana on toiminut Reuben Hillin kehittämä abcx-malli. Näitä teoreettisia kehyksiä on käytetty laajalti tutkittaessa erilaisten kriisien ja elämänmuutosten vaikutuksia perheeseen ja sen jäseniin. Itälinna, Leinonen ja Saloviita (1998, 49) tuovat esiin, että malli huomioi perheen tilanteen moniulotteiset tekijät. Tämän johdosta malli on käyttökelpoinen ja tarkoituksenmukainen, kun halutaan selvittää myös elämänmuutoksen jälkeiseen sopeutumiseen liittyvien sosiaalisten tekijöiden merkitystä.

Alkuperäisen Abcx-mallin lähtökohtana on perheen elämää tavalla tai toisella järkyttävä tapahtuma, kuten perheenjäsenen kuolema, avioero, vakava sairastuminen tai yllättävä taloudellinen romahdus. Tämä tapahtuma synnyttää perheen piirissä stressireaktion, joka liikaa kuormittaessaan voi johtaa kriisin syntymiseen. (Tuominen 1994, 60–61.) Hillin kehittämä alkuperäinen malli esittää selityksen sille, mitkä tekijät vaikuttavat kriisitilanteen syntymiseen ja mahdolliseen ehkäisyyn. Kyseinen malli ei kuitenkaan kiinnitä huomiota akuutin kriisihetken jälkeisiin tapahtumiin.

Pattersonin ja McCubbinin abcx-mallista jatkama mallinnus laajensi aiempaa mallia ajallisesti eteenpäin. Se soveltuu tutkimukseen, jonka kohteena on erityisesti perheen tai yksilön *sopeutuminen* uuteen tilanteeseen. Kaksois-abcx-mallia on havainnollistettu kuvion 2. mukaisesti.



Kuvio 2. Perheen sopeutumisen kaksois-ABCX-malli (McCubbin & Patterson 1983; Itälinna, Leinonen & Saloviita 1998, 51 mukaan)

A- ja aA-symboleilla kuvataan erilaisia rasitustekijöitä, joita elämänmuutos tuo mukanaan. Kriisin akuutissa vaiheessa perhe ja sen yksilöt kohtaavat haasteita, huolia ja harmeja, joita heidän aiempi elämäntilanteensa ei sisältänyt. Ajallises- sa jatkumossa perheen kokemat vaatimukset kasaantuvat. Nämä vaatimukset voivat juontua suoraan kriisitilanteesta tai ne voivat olla sen sivutuotteena syn- tyneitä. (Patterson & McCubbin 1983 256 – 257; Thompson, Hiebert-Murphy & Trute 2013, 25 – 26; Itälinna, Leinonen & Saloviita 1998, 51 – 52.)

B- ja bB-symboleilla kuvataan perheen voimavaratekijöitä. Näillä tarkoitetaan perheen edellytyksiä vastata syntyneiden rasitustekijöiden vaatimuksiin. Kun huomioidaan ajallinen jatkumo, mukaan tulevat tilanteen myötä kertyvät uudet voimavarat. Perheen voimavarat voidaan jakaa kolmeen osaan: 1) per- heenjäsenten yksilölliset voimavarat, kuten psyykkiset voimavarat, terveys, koulutus ja taloudellinen hyvinvointi, 2) perheen voimavarat, joka muodostuu perheenjäsenten keskinäisistä vuorovaikutussuhteista ja yleisestä sopeutumis- kyvystä sekä 3) ympäröivän yhteisön voimavarat, jotka välittyvät sosiaalisena tukena. Sosiaalinen tuki on yksi tärkeimmistä uusista voimavararesursseista elämänmuutoksen jälkeisenä aikana. (Patterson & McCubbin 1983 256 – 257; Thompson, Hiebert-Murphy & Trute 2013, 25 – 26; Tuominen 1994, 64; Itälinna, Leinonen & Saloviita 1998, 52.)

C- ja cC-symboleilla tarkoitetaan perheen ja sen jäsenten tekemiä tulkintoja rasisitustekijöistä ja niiden kasaantumisesta sekä käytettävissä olevista voimavaroista. Ajallisella jatkumolla tämä voidaan käsittää henkilöiden näkemyksenä hänen kokonaistilanteesta. Tulkinnat tilanteesta ilmentävät perheen ja sen yksilöiden asennoitumista; näkevätkö he tilanteen ylivoimaisena haasteena vai uskovatko he mahdollisuuksiinsa hallita tilannetta. Asennoitumisella on vaikutusta siihen, millä tavalla perhe lopulta sopeutuu muutokseen. (Patterson & McCubbin 1983 256–257; Thompson, Hiebert-Murphy & Trute 2013, 25–26; Itälinna, Leinonen & Saloviita 1998, 54.)

X- ja xX-symbolit kuvastavat elämänmuutosta (kriisiä) sekä perheen sopeutumista siihen. Elämänmuutokseen sopeutumisen päämääränä voidaan nähdä pyrkimys löytää tasapaino sekä eheyttää perhejärjestelmä. Perheen jäsenten pyrkiessä löytämään sopivaa tasapainoa rasisitustekijöiden synnyttämien vaatimusten ja olemassa olevien voimavarojen kanssa, he saattavat huomata, että ihanteellista lopputulemaa ei ole mahdollista saavuttaa. Tällöin ratkaisevaksi tekijäksi nousee luottamus siihen, että tilannetta on mahdollista haasteista huolimatta hallita joko perheen omien voimavarojen avulla tai luottamalla ulkopuoliseen (sosiaaliseen) tukeen. (Patterson & McCubbin 1983 256–257; Thompson, Hiebert-Murphy & Trute 2013, 25–26; Itälinna, Leinonen & Saloviita 1998, 57.)

2.2.3 Elämänmuutoksen vaikutukset yksilön kokemaan hyvinvointiin

Sidney Cobb (1974) tuo esiin suurten elämäntapahtumien vaikutuksia ihmisen hyvinvointiin. Hän korostaa erityisesti yksilön subjektiivisesti kokemaa hyvinvointia, joka tulee uhatuksi muutostapahtuman synnyttämän stressin myötä. Kasautuessaan ja jatkuessaan stressi muuttuu kuormitukseksi, joka voi lopulta johtaa hyvinvoinnin murentumiseen ja sairastumiseen. Kriisin aiheuttama subjektiivinen stressi saa Cobbin mukaan muotonsa yksilön roolien sekavuutena, tulevaisuuden epävarmuutena, lisääntyvänä (tai esimerkiksi työttömyyden taupauksessa vähentyvänä) työmääränä, emotionaalisena kuormana sekä velvolli-

suuksien lisääntymisenä. Ilman riittäviä voimavararesursseja nämä stressitekijät saattavat muuttua liian kuormittaviksi ja lopulta sairaudeksi (Cobb 1974, 153–154.) Kun ihminen kokee, että hänen tarpeensa ja saatavilla olevat resurssit eivät ole tasapainossa, järkkyy ihmisen tunne siitä, että hän pystyy hallitsemaan ja vaikuttamaan ympäröivää tilannetta; syntyy stressitila ja ahdistuksen kokemus. (Wills 1985, 65.)

Elämänkriisin laajuuden ja merkittävyyden on todettu olevan yhteydessä erilaisten psyykkisten ja fyysisten sairauksien syntymiseen sekä niiden vakavuuteen. (Holmes & Masuda 1974, 68; Cobb 1974, 155). Psykkisen hyvinvoinnin näkökulmasta elämänmuutosten on todettu olevan yhteydessä mielenterveysongelmiin (kuten masennus, ahdistus), itsetuhoisiin ajatuksiin, univaikeuksiin sekä päihderiippuvuuteen. Fyysisiä seurauksia voivat olla sydän- ja verisuonitaudit, vatsa- ja selkävaivat, pahoinvointi sekä lisääntynyt alttius sairastua flunssaan. Sosiaalisen elämän alueella stressi voi näkyä perhe- ja parisuhdeongelmina, ongelmina työelämässä tai yleisenä eristäytymisenä sosiaalisista suhteista. (Mattila 2010; Abbey & Andrews 1986, 88–89; Tuomisen 1994, 58 mukaan.) Sosiaalisesti eristäytyneiden on lisäksi todettu olevan henkisesti ja fyysisesti vähemmän terveitä (House, Landis & Umberson 2003, 218).

Antonovskyn ja Souranin (1988, 79) mukaan hyvinvoinnin ja terveyden alkuperän ja lähteiden ymmärtäminen on vähintään yhtä tärkeätä kuin sairastumisen syiden löytäminen, kun tavoitteena on tuloksellinen ja onnistunut stressitekijöiden hallinta. Jotta voidaan ymmärtää elämänmuutosten vaikutuksia yksilön hyvinvointiin, on siis ymmärrettävä mistä yksilön hyvinvointi pohjimmiltaan koostuu.

Aaron Antonovskyn kehittämä koherenssiteoria lähestyy hyvinvointia salutogeenisen ajattelumallin kautta, joka korostaa terveyttä tuottavien ja stressiä vähentävien voimavarojen merkitystä. Koherenssiteoriassa hyvinvointi koostuu koherenssin tunteesta, jonka syntymiseen vaikuttavat kokemukset elämän ymmärrettävyydestä, hallittavuudesta ja merkityksellisyydestä. Se voidaan nähdä kokonaisvaltaisena varmuuden tunteena siitä, että asiat sujuvat ja ovat jossain määrin ennustettavissa. (Antonovsky & Sourani 1988, 79; Rouvi-

nen-Wilenius & Leino 2010, 235 – 236.) Jo pelkästään sanan *coherence* sisältämien kielellisten merkitysten avaaminen auttaa ymmärtämään mistä koherenssin tunteessa on pohjimmiltaan kyse; termi itsessään sisältää ajatuksen jonkin asian loogisesta johdonmukaisuudesta ja yhtenäisyydestä (McArthur 1992, 230).

Koherenssin tunteen voidaan nähdä siis syntyvän siitä, että ihminen löytää elämästään ja elämäntilanteestaan hallittavissa ja käsiteltävissä olevia kokonaisuuksia sirpaleisen sekavuuden kokemuksen sijasta. Virallisen (Antonovskyn) määritelmän mukaan koherenssin tunne on yleismaallinen näkemys, joka ilmaisee yksilön kokonaisvaltaista luottamusta siihen, että 1) hänen sisäiset ja ulkoiset maailmansa ja niistä välittyvät ärsykkeet ovat strukturoituja, ennustettavissa ja selitettävissä, 2) on olemassa voimavaroja, joilla on mahdollista vastata sisäisten ja ulkoisten maailmojen sekä niiden ärsykkeiden asettamiin vaatimuksiin ja 3) nämä syntyneet vaatimukset ovat haasteita, jotka ovat panostamisen ja sitoutumisen arvoisia. (Antonovsky & Sourani 1988, 80; Virtanen 2010, 148 – 151.)

Toinen hyvin paljon käytetty teoreettinen näkökulma hyvinvointitutkimuksissa on Abraham Maslow'n tarveteoria, joka kuvastaa hierarkisesti yksilön inhimillisiä tarpeita. Nämä tarpeet koostuvat viidestä kategoriasta: fysiologiset, turvallisuuden, yhteenkuuluvuuden ja rakkauden, itsetunnon ja arvostuksen sekä itsensä toteuttamisen perustarpeet. (Maslow 1987, 15 – 23; Tuominen 1994, 113.) Fysiologiset tarpeet sisältävät perustavanlaatuisia tarpeita, kuten ravinto, riittävä uni, elimistön sisäinen tasapaino (homeostasia) ja seksuaalisuus. Turvallisuuden tarpeen tyydyttämiseen ihminen tarvitsee kokemuksen kehollisesta turvasta, taloudellisesta ja terveydellisestä hyvinvoinnista sekä perheen ja läheisten tuomasta tuesta. Yhteenkuuluvuuden ja rakkauden tarpeet tyydyttyvät perheen ja ystävien läheisyydellä sekä seksuaalisella aktiivisuudella. Itsetunnon ja arvostuksen tarpeet muodostuvat keskinäisestä arvostuksesta ja luottamuksesta, itsekunnioituksesta ja aikaansaamisen tunteesta. Itsensä toteuttamisen tarve tyydyttyy, kun ihminen kokee pystyvänsä täyttämään oman potentiaalinsa. Tämä voi näyttäytyä esimerkiksi tarpeena luovaan toimintaan tai tarpeena

toimia mahdollisimman hyvin omien moraalisten käsitysten mukaisesti. (Maslow 1987, 15–23.)

Tutkimusten mukaan autististen lasten vanhempien stressitasot ovat korkeammat kuin normaalisti kehittyneiden lasten vanhempien tai vanhempien, joiden lapsilla on jokin muu sairaus tai kehityshäiriö (Perepa 2013, 23). Koetun stressin taustalla voi olla kokemus sosiaalisen elämän rajoittumisesta ja tämän myötä syntyvästä yhteenkuuluvuuden ja hyväksynnän tarpeen tyydyttämättä jäämisestä. On todettu, että noin joka viides autististen lasten äideistä jättäytyy yhteisöllisen elämän ulkopuolelle ja esimerkiksi erilaisiin kulttuuritapahtumiin osallistuu lapsen kanssa ainoastaan noin puolet äideistä (Tayyare ym. 2014, 126). Lisäksi vammaisen lapsen saamisen ja kasvattamisen on todettu vaikuttavan negatiivisesti lapsen isovanhempien ja muiden läheisten ihmisten yhteydenpitoon (Reichman, Corman & Noonan 2008, 680), vähentävän kumppanin ja muiden perheenjäsenten kanssa vietetyn ajan määrää (Perepa 2013, 23) sekä aiheuttavan kasvattajien välille konflikteja haastavan lapsen kasvatukseen liittyvien erimielisyyksien johdosta (Catalano 1998, 79).

Autististen lasten vanhempien kokemukset viestittävät vahvasti sitä, että muiden ihmisten on hankala ymmärtää heidän lapsensa käytöstä. Vanhemmat kokevat myös, että edes ammatti-ihmiset eivät aina ymmärrä autistisen lapsen tarpeita tai koko autismin kirjoa erilaisine ilmenismuotoineen. Kokemus siitä, että ympäröivät ihmiset eivät ymmärrä tai eivät osaa auttaa voi haastaa tilanteen hallittavuuden tunnetta; tämän seurauksena tunne koherenssista voi olla uhattuna. Vanhemmat ovat kertoneet kokemuksistaan siitä, että lapsen lopullista diagnoosia tehtäessä perhettä ”juoksutetaan” ammattilaiselta toiselle, koska lääkärit eivät ole olleet riittävän perehtyneitä autismin kirjoa määritelmiin (Viljamaa 2010, 69). Diagnoosin saatuaankin osa vanhemmista kokee, että lääkärit eivät ole yhtä mieltä vanhempien kanssa lapsen todellisista tarpeista (Perepa 2013, 24). Päänvaivaa voi tuottaa myös lapsen koulu-ura. Stressiä voi aiheuttaa tunne siitä, että opettaja ei ymmärrä lapsen tarpeita tai ajattelee, että lapsen opettaminen on ajanhukkaa (Catalano 1998, 39) tai kokemus siitä, että koulun henkilökunta rinnastaa autismin kirjoa kehitysvammaisuuteen (Viljamaa 2010,

68). Lisäksi stressin taustalla voi olla huoli lapsen tulevaisuudesta ja taloudellinen ahdinko sen seurauksena, että toisen vanhemman on jätettävä työpaikkansa (Perepa 2013, 23).

2.2.4 Elämänmuutoksen vaikutukset identiteettiin

Identiteetti on ihmisen kuva itsestään, joka saa muotonsa todellisista tai kuvitelluista ihmisten välisistä sopimuksista ja tulkinnoista siitä, millainen henkilö on. Tämä käsitys omasta itsestä vaikuttaa tapaan, jolla henkilö ajattelee, tuntee ja toimii erilaisissa tilanteissa. (Schlenker 1987, 276.) Ihmisellä on myös tapana muodostaa itsestään toiveidensa kaltainen ihannekuva, ihanne-minä, joka peilaa sitä, millainen henkilö haluaisi olla. Joissain tilanteissa ihmisen luoma kuva saattaa murtua eikä sitä ole enää mahdollista pitää yllä tai tavoitella. (Houston 1987, 382; Schlenker 1987, 277.) Vanhemmat luovat myös perheestään ja lapsistaan tietynlaisia ihannekuvia ja määrittelevät niitä omien tavoitteiden ja toiveiden mukaisiksi. Esimerkiksi avioero, puolison työttömäksi jääminen ja perheenjäsenen sairastuminen tai kuolema voivat kuitenkin pakottaa ihmisen luopumaan näistä kuvista ja löytämään näille uudenlaisia määritelmiä.

Yksi perheen ja sen yksilöiden kohtaama rasisitustekijä muuttuvassa elämäntilanteessa on oman minäkuvan uhatuksi tuleminen ja uudelleen määrittäminen. Steven Fink (1967; Härkäpää & Järvikosken 1995, 131 mukaan) on luonnehtinut tällaista elämänmuutosta kriisiksi, jossa tilanteen vaatimukset ylittävät yksilön omat voimavarat ja selviytymiskeinot. Fink on kuvannut kriisivaiheen etenemistä prosessinomaisesti etenevänä ketjuna, joka käsittää neljä toisiaan seuraavaa vaihetta:

Shokki- eli järkytysvaihe. Primaarinen rasisitustilanne, jonka aikana henkilö kohtaa kriisin ensimmäiset psyykkiset vaikutukset.

Vetäytymis- tai puolustusvaihe, jonka aikana yksilö kamppailee kriisin synnyttämiä seurauksia vastaan.

Hyväksymisvaihe. Sekundaarinen rasisitustilanne, jonka aikana henkilö lopulta kohtaa ja opettelee hyväksymään tilanteen todellisuuden.

Sopeutumisvaihe, jonka aikana henkilö käsittelee uutta tilannetta rakentavasti ja aktiivisesti.

Finkin nelivaiheisesta mallista löytyy yhtymäkohtia Johan Cullbergin psykodynaamiseen malliin. Psykodynaamisten mallien kritiikistä huolimatta Finkin malli on käyttökelpoinen, kun tarkastelun kohteena on muutoksen keskellä olevan henkilön minäkuva; mallissa tuodaan erityisesti esiin muutoksen vaikutuksia yksilön identiteettiin. *Shokkivaiheessa* muuttunut tilanne haastaa ihmisen minäkäsityksen. Hänen on alettava uudelleen luomaan kuvaa itsestään ja siitä, kuka hän on suhteessa muihin ihmisiin ja ympäröivään todellisuuteen. Tätä muutosta vastaan ihminen taistelee seuraavassa kriisin vaiheessa. *Vetäytymistai puolustusvaiheessa* henkilö pyrkii säilyttämään aiemman kuvan itsestään joko kieltämällä tilanteen tai välttelemällä sen ajattelemista. Tämän myötä henkilön kognitiiviset prosessit asettuvat muutosta vastustaviksi. *Hyväksymisvaiheessa* ihminen ymmärtää millaisia seurauksia muutos hänen elämäänsä tuo ja hän alkaa arvioida tulevaisuutta tästä uudesta näkökulmasta. Hyväksymisvaiheeseen liittyy usein oman arvontunteen vähenemistä, vihaa, masentuneisuutta, katkeruutta, surua ja ahdistusta. *Sopeutumisvaiheessa* ihmisen minäkuva alkaa jäsentyä uudelleen ja minäkuvan eheytyessä henkilön itsearvostus kasvaa. Tässä viimeisessä vaiheessa ihminen lopulta tutustuu uuteen todellisuuteensa ja siinä kertyneiden myönteisten kokemusten myötä negatiiviset tunnereaktiot siirtyvät hiljalleen sivuun ja kognitiiviset ajatusrakenteet asettuvat tilanteen mukaiseksi. (Härkäpää & Järvikoski 1995, 131—132.)

Kun kyseessä on elämänmuutos, jossa lapsi saa diagnoosin autismin kirjosta, kokee koko perhe muutoksen seuraukset. Tämän myötä myös vanhempien vanhemmuuden minäkuva muuttuu; tästä lähtien he ovat autistisen lapsen vanhempia. Vanhemmat saattavat kokea surua ja ahdistusta, kun heidän muodostamansa odotukset ja toiveet lapsesta ja lapsen tulevaisuudesta, ihanekuvat lapsesta, tulevat haastetuksi autismidiagnoosin myötä.

Yksi minäkuvan uhkaajista on tunne leimatuksi tulemisesta. Leima voi pitää sisällään tunnetta siitä, että erilaisuus määrittelee koko perhettä. Kun per-

heen arki pyörii autistisen lapsen rutiinien ympärillä, voi syntyä kokemus ”normaaliuden” puuttumisesta. Lapsen rutiinit, vaativuus ja sosiaalinen kyvyttömyys voivat johtaa siihen, että vanhemmat eivät enää pysty tai halua viettää niin paljon aikaa ystäväperheidensä kanssa kuin aiemmin. (Perepa 2013, 22; Seltzer ym. 2001, 277.) Tämän johdosta vanhemmat itse, mutta myös heidän ystävänsä, saattavat alkaa määritellä koko perhettä lapsen autismin kautta. Autististen lasten vanhemmat ovatkin kertoneet kokevansa elävänsä erilaista elämää kuin muut vanhemmat heidän ikäluokassaan (Krausz & Meszaros 2005, 41–42).

Ympäristön reaktioilla on huomattavan iso rooli leimatuksi tulemisen kokemuksessa. Kun ihminen tuntee kuuluvansa ryhmään, johon suhtaudutaan tavalla tai toisella negatiivisesti (syrjimällä, vieroksumalla, karsastamalla), heikkenee hänen itsetuntonsa ja emotionaalinen hyvinvointinsa. Tästä ryhmään kuulumisesta voi tulla määrittelevä osa hänen identiteettiään ja johtaa leimatuksi tulemisen kokemukseen. (Smith & Mackie 2000, 227.) Sosiaalisten tilanteiden ja totutusta rutiinista poikkeavien tilanteiden ollessa haastavia autistiselle lapselle, autististen lasten vanhemmat kertovat kohtaavansa muiden ihmisten tuijottavia katseita, reaktioita ja kommentteja lapsen epäsoveliaasta käytöstä kohtaan. Esimerkiksi lapsen yllättävä riisuutuminen ja raivokohtaukset yleisillä paikoilla ovat usein toistuvia tilanteita, joiden kanssa vanhemmat joutuvat elämään. (Fairthorne 1998, 130; Ferris & Ferris 1998, 182). Tällaiset tilanteet ja niissä ilmenevät muiden ihmisten reaktiot voivat herättää vanhemmalle tunteen siitä, että muut pitävät häntä huonona kasvattajana ja lapsen käytöksen olevan suora seuraus tästä. Tällöin uhatuksi tulee vanhemman oma näkemys itsestään äitinä, isänä, kasvattajana.

Leimautumisen ohella vanhemman minäkuvaa saattaa muokata vahva syyllisyyden tunne. Erilaisen lapsen saamisen ja kasvattamisen on todettu olevan yhteydessä vanhempien kokemaan syyllisyyden tunteeseen, itsesyytökseen ja vähentyneeseen itsetuntoon (Reichman, Corman & Noonan 2008, 680). Itsesyytöksen voi laukaista esimerkiksi ajatus siitä, että vanhempana on siirtänyt lapselle autismille altistavia genejä, aiheuttanut autismin rokottamalla lasta tai

kuvittelemalla taustalla olevan jumalan rangaistus tehdyistä synneistä (Perepa 2013, 22). Syyllisyydentunteen taustalla voidaan olettaa vaikuttavan myös autistitutkimuksen kasvattajaa syyllistävä historia. 1940–1950-luvuilla vallinnut psykodynaaminen koulukunta etsi syytä lapsen autismiin ongelmista varhaisessa vuorovaikutussuhteessa. Erityisesti äidin ja lapsen suhde otettiin suurennuslasin alle; syntyi ajatus siitä, että töiden vuoksi tai muusta syystä paljon kotoa pois olevat äidit eivät pysty antamaan riittävästi aikaa ja energiaa lapsen tunnepitoiseen kasvatustyöhön. Teorian isänä toiminut Leo Kanner valjasti käytön termin ”jääkaappiäidit” kuvaamaan tätä luomaansa näkemystä tunnekylmistä kasvattajista. (Kerola, Kujanpää & Timonen 2009, 266; Fairthorne 1998, 104.) Vaikka teoria ei ole myöhemmissä tutkimuksissa saanut osakseen vahvistusta, on se jättänyt vahvan leiman erityisesti autististen lasten äiteihin.

Aiemmat tutkimukset ja autististen lasten vanhempien esiin tuomat kokemukset viestivät vahvasti sitä, että erityisesti äidit käyvät läpi raskaan identiteettikriisin. Leimautumisen ja syyllisyydentunteen lisäksi autistisen lapsen kasvattamisen on todettu vaikuttavan enemmän äitien kuin isien työuriin (Perepa 2013, 23). Tilanteen ollessa akuutti tai huomattavan vaativa, on kasvattajan jättäytyttävä joko kokonaan pois työstä, vähennettävä työmäärää tai vaihdettava työpaikka sellaiseksi, että se on mahdollista sovittaa yhteen lapsen tilanteen kanssa. Tämän seurauksena vanhemman on määriteltävä uudelleen myös oma ammatti-identiteettinsä.

2.3 Yksilön voimavaratekijät elämänmuutostilanteessa

Vaikka yhteyksiä suurten elämänkriisien ja sairastumisen välillä on löydetty paljon, on myös todettu, että suurin osa elämänmuutoksen läpikäyvistä pysyy henkisesti ja fyysisesti terveenä. Tämä on herättänyt ajatuksen elämänmuutoksen hallitsemista ja siihen sopeutumista edistävien voimavarojen olemassaolosta. (Moos & Schaefer 1986, 9.) Stressaavia elämänmuutoksia ja kriisien hallintaa käsittelevät tutkimukset lähtevät yleisesti liikkeelle ajatuksesta, jonka mukaan

henkilön omilla elämänhallinnan resursseilla ja voimavaroilla on suuri merkitys henkilön kykyyn sopeutua muuttuneeseen tilanteeseen. Yksilön sosiaaliset ja henkilökohtaiset voimavarat toimivat ikään kuin suojana stressaavan elämäntilanteen tuomia haasteita vastaan. (Tuominen 1994, 71.) Tällaisia voimavaroja ovat yksilön omat kriisinhallintastrategiat sekä sosiaaliset resurssit kuten sosiaalinen tuki. (Moos & Schaefer 1986, 9; Tuominen 1994, 70.)

2.3.1 Elämänmuutoksen hallinta

Muutokseen sopeutumisesta ja sen hallinnasta puhuttaessa englanninkielisessä kirjallisuudessa käytetään yleisesti käsitettä *coping*. (mm. Moos & Schaefer 1986; Snyder & Ford, 1987). Erityisesti stressitutkimuksen piirissä *coping*-käsitteellä on ollut keskeinen rooli ja sen on määritelty kuvaavan yksilön ongelmanratkaisun pyrkimyksiä tilanteessa, jossa tilanteen luomat vaatimukset kuluttavat yksilön voimavararesursseja. Kognitiivisessa psykologiassa *coping*-käsite on nähty käyttäytymistasoisena toimintana, jonka tavoitteena on ongelman tai uhkaavan tilanteen hallinta tai käsitteleminen joko muokkaamalla arviota tilanteesta ja sen merkityksistä, muuttamalla tilannetta tai yrittämällä hallita sen synnyttämiä negatiivisia tunteita. (Tuominen 1994, 68–69.) Sanan *cope* suomenkielinen käänös jää kuitenkin merkitykseltään hyvin yksipuoliseksi; selvitä, selviytyä, suoriutua. Tuominen (1994, 67) on tuonut esiin myös muita käsitteitä, joilla elämänmuutoksen hallintaan liittyviä prosesseja on pyritty kuvaamaan. Näitä käsitteitä ovat *adapation* (sopeutuminen), *defense* (puolustautuminen) ja *mastery* (hallinta). Tuominen muistuttaa kuitenkin, että täysin vakiintunutta suomenkielistä käsitteistöä ei ole muodostunut.

Moos & Schaefer (1986, 13–19) ovat listanneet yhdeksän erilaista strategiaa, joita ihmiset käyttävät pyrkiessään hallitsemaan elämänmuutosten synnyttämiä kriisitilanteita ja sopeutumaan muuttuneeseen tilanteeseen. Näistä ensimmäinen on heidän mukaansa looginen tarkastelu ja henkinen valmistautuminen, joka tarkoittaa taitoa pilkkoa tilanne pienempiin, hallittavissa oleviin, osiin sekä kykyä kuvitella erilaisia mahdollisia toimenpiteitä tilanteen ratkai-

semiseksi. Toisena he mainitsevat kognitiivisen uudelleenmäärittelyn; kyvyn hyväksyä tilanne ja samalla löytää siitä myös suotuisia, positiivisia, puolia. Kolmantena kognitiivisen kieltämisen; strategian, jossa henkilö vähättelee kriisin vakavuutta. Neljäntenä tiedon ja tuen etsimisen; kyvyn etsiä tietoa kriisitilanteesta ja vaihtoehtoisista toimintatavoista sekä kyvyn etsiä tukea perheeltä, ystäviltä ja muilta ihmisiltä. Viidentenä ongelmanratkaisuun suuntautumisen; strategian, jossa henkilö etsii ja toteuttaa konkreettisia toimintatapoja kriisin ja sen seurausten käsittelyyn. Kuudentena vaihtoehtoisten palkkioiden tavoittelun; strategian, jossa henkilö pyrkii korvaamaan kriisistä johtuvat menetykset. Tämä näkyy esimerkiksi muutoksina henkilön toiminnassa ja aktiviteeteissa sekä pyrkimyksenä löytää uusia mielihyvän lähteitä. Seitsemäntenä tunteiden säätelyn; kyvyn ylläpitää toivoa ja hallita tunteita ahdistavassa tilanteessa. Kahdeksantena tunteiden vapauttamisen; strategian, jossa henkilö näyttää avoimesti tilanteen herättämät tunteet. Yhdeksäntenä alistuvan hyväksymisen; strategian, jossa henkilö hyväksyy tilanteen sellaisena kuin se on ja ymmärtää, että tilanteen perimmäisiä olosuhteita ei voida muuttaa.

Moos & Schaefer (1986, 19) muistuttavat, että elämänkriisiä käsittelevä henkilö käyttää harvoin vain yhtä edellä mainituista strategioista. Hallinnan tunnetta tavoitellessa ja sopeutumiseen pyrkiessä henkilö usein yhdistelee eri strategioita tai käyttää niitä jaksoittain. Edellä listattujen lisäksi myös sosiaalinen vertailu on yksi yleinen hallintastrategia elämänmuutostilanteessa (Tuominen 1994, 67).

Houstonin (1987, 386–394) määritelmän mukaan elämänmuutoksen hallinnan strategiat voidaan jakaa kahteen kategoriaan: yksilön sisäisiin ja ulospäin suuntautuviin (toimintaan suuntautuviin) strategioihin. Yksilön sisäiset prosessit eivät ole ulospäin näkyviä ja niiden tavoitteet liittyvät ennen kaikkea yksilön kognitiivisiin tekijöihin; ongelmanratkaisuun, negatiivisten tunteiden kontrollointiin ja muiden strategioiden käyttöönottoon. Toimintaan suuntautuneet strategiat ovat puolestaan ulospäin näkyviä. Ne voivat ilmetä esimerkiksi haastavan tilanteen välttelynä, pyrkimyksinä muokata omaa fyysistä ja sosiaalista

ympäristöään, tunteiden avoimena näyttämisenä, sosiaalisen tuen etsimisenä, ammattiavun etsimisenä, päihteiden käyttönä tai aktiivisena harrastamisena.

Yksi yleinen strategia muuttuneessa elämäntilanteessa on vertailu muiden ihmisten tilanteeseen. Sosiaalisen vertailun teorian mukaan ihmiset, jotka kohtaavat uuden tai jollain tavalla uhkaavan tilanteen vertailevat omaa tilannettaan muihin ihmisiin objektiivisen vertailukohteen puuttuessa. (Kuli, Mahler & Moore 2003, 199.) Vertailu muiden ihmisten tilanteeseen voidaan jakaa kahteen luokkaan: ylöspäin ja alaspäin suuntautuvaan. Ylöspäin suuntautuva vertailu kohdistuu ihmiseen, joka on tilanteessa, jollaisessa henkilö itse haluaisi olla. Tällaisessa ihmisessä tai hänen elämäntilanteessa on suotuisana pidettyjä piirteitä ja hyvin vähän negatiivisena koettuja piirteitä. Joskus ihminen puolestaan vertailee omaa tilannettaan henkilöihin, joiden tilanne koetaan omaa tilannetta heikommaksi. Tällaista sanotaan alaspäin suuntautuvaksi vertailuksi. Tällöin henkilö voi saada kokemuksen siitä, että tilanne voisi olla huonompikin. Tämän myötä oma tilanne alkaa näyttää valoisammalta. (Wood, Taylor & Lichtman 2003, 153) On todettu, että ihmiset, jotka kokevat oman tilanteensa paremmaksi muihin verrattuna, selviytyvät elämänmuutostilanteesta paremmin. Päinvastoin ihmiset, jotka kokevat oman tilanteensa huonommaksi kamppailevat entistä enemmän oman tilanteensa kanssa. (Salovey & Rothman 2003, 148.)

2.3.2 Sosiaalinen tuki sopeutumisen voimavarana

Kun ihmisen tai perheen omat selviytymisen ja sopeutumisen resurssit osoittautuvat riittämättömäksi vastaamaan kriisin synnyttämiin raskastekijöihin, nousee sosiaalisen tuen merkitys tärkeänä voimavarana. Sosiaalisen tuen käsitteellä ilmaistaan ihmisen erilaisten sosiaalisten verkostojen ja niiden jäsenten tarjoamaa tukea. Tuen perimmäisenä tarkoituksena on auttaa henkilöä selviytymään paremmin stressaavassa tilanteessa ja vähentää henkilön kokeman stressin määrää. Näiden päämäärien kautta sosiaalisen tuki voi lisätä yksilön kokemaa hyvinvointia, lievittää haastavan tilanteen herättämää uhkan koke-

musta ja tarjota konkreettista apua tilanteesta selviytymiseen. (Salovey & Rothman 2003, 215; Härkäpää & Järvikoski 1995, 145.)

Wills (1985) on luetellut erilaisia toimintatapoja, joita voidaan käyttää sosiaalisen tuen muotoina ihmisten välisessä kanssakäymisessä. Näitä ovat 1) itsetunnon tukeminen (*esteem support*), 2) informatiivinen eli tiedollinen tukeminen (*informational support*), 3) konkreettinen avustaminen ja auttaminen (*instrumental support in tasks*) ja 4) sosiaalinen kumppanuus (*social companionship*). (Wills 1985, 67–71.) Cutrona (1996, 4) kokee Willsin tavoin sosiaalisen tuen ytimessä olevan itsetunnon tukemisen, informatiivisen tuen ja konkreettisen avun. Sosiaalisen kumppanuuden sijaan hän tuo neljänneksi tekijäksi emotionaalisen tuen, joka hänen mukaansa koostuu sosiaalisten verkostojen jäsenten esille tuomasta rakkaudesta, empatiasta ja huolesta.

Itsetunnon tukeminen nousee tärkeäksi tilanteissa, jotka herättävät kysymyksiä ja epäilyksiä henkilön pystyvyydestä, sosiaalisesta sijoittumisesta tai työsuorituksista, ja jotka tämän kautta heikentävät yksilön itsetuntoa ja haastavat käsityksiä identiteetistä. Kun näitä tuntemuksia on mahdollista jakaa henkilön kanssa, joka kuuntelee, ymmärtää ja kannustaa, itsetuntoa uhkaavien tekijöiden vaikutusta voidaan ehkäistä. (Wills 1985, 67–71.) Cutronan (1996, 4) mukaan itsetunnon tukemiseen sisältyvät toisen ominaisuuksien kunnioittaminen, usko toisen kykyihin ja tunteiden sekä ajatusten vahvistaminen. *Tiedollista tukea* ihminen saa etsiessään ja saadessaan tietoa omasta tilanteestaan, tilanteen yleisestä luonteesta ja erilaisista toimintamahdollisuuksista. Tätä informaatiota henkilö saa jo olemassa olevista resursseista, kuten tilanteen hallitsevilta ammattilaisilta, erilaisista julkaisuista tai samanlaisessa tilanteessa olevilta vertaisiltaan. Ihmiset voivat toimia tuen lähteenä tarjoamalla myös *konkreettista apua*. Tämä voi olla esimerkiksi kotitöissä auttamista, lasten hoitamista, kuljettamista ja taloudellista tukemista. Konkreettinen auttaminen yhdistyy henkilön kokemaan hyvinvointiin muun muassa vapauttamalla hänelle lisää vapaa-aikaa sekä vähentämällä tehtävien kasautumista ja koettua kuormitusta. *Sosiaalinen kumppanuus* sosiaalisen tuen muotona mahdollistaa erilaiset mieltä ylentävät sosiaaliset aktiviteetit, kuten kyläilyt, juhlat ja kulttuuritapahtumissa käynnit. Miel-

lyttävien sosiaalisten tapahtumien ja toiminnan on todettu olevan merkittävästi yhteydessä positiiviseen mielialaan ja lisäävän näin yksilön kokemaa hyvinvointia. (Wills 1985, 67–71.)

Koko perhettä koskevissa kriisitilanteissa ja elämänmuutostapahtumissa tärkeäksi nousevat perheenjäsenten sisäiset suhteet ja niiden tarjoama sosiaalinen tuki. Tätä läheisten ihmisten toisille tarjoamaa tukea voidaan lähestyä ihmisten välisten suhteiden sisältämien tarpeiden kautta. Caplan esittää, että näitä tarpeita ovat rakkaus ja kiintymys; vapaus ilmaista omia tunteitaan; tarve saada vahvistusta omalle identiteetille ja arvolle; tyydytys hoivaamisen tarpeelle; apu päivittäisissä askareissa ja tuen saaminen tunteiden käsittelyssä. (Caplan 1974; Cutronan 1996, 3 mukaan.) Negatiiviset käyttäytymismallit voivat puolestaan vähentää tyytyväisyyttä läheisiin ihmissuhteisiin. Tällaisia negatiivisia käyttäytymisen muotoja ovat muun muassa kritisointi, sarkasmi ja vähättely. (Cutrona 1996, 59). Kaikista läheisimmissä suhteissa, kuten parisuhteessa, keskeiseksi tekijäksi nousee kumppanin herkkyys ja kyky reagoida toisen tarpeisiin. Arjessa tämä näkyy tekoina, jotka ilmentävät välittämistä. Nämä teot tuovat vahvistusta toisen arvolle, tunteille ja toiminnalle sekä ilmaisevat ymmärrystä ja huolehtimista. Tällaiset tuen antamisen teot eivät yhdisty ainoastaan tilanteeseen, jossa ne tapahtuvat vaan niistä voi muodostua laajemmin parisuhdetta kantava voima. Kumppani tietää, että tukea ja apua on saatavilla aina haastavan tilanteen syntyessä. (Cutrona 1996, 12.)

Sosiaalisten verkostojen olemassaolosta ja niistä saadusta sosiaalisesta tuesta on löydetty yhteyksiä parempaan sopeutumiseen elämänmuutostilanteissa. Vastaavasti ihmiskontaktien vähäinen määrä tai niiden heikkeneminen elämänmuutoksen aiheuttamana saattaa hankaloittaa uuteen tilanteeseen sopeutumista. Perheiden, joilla on riittävästi sosiaalisen tuen lähteitä tai jotka ovat tarvittaessa kyenneet kehittämään uusia sosiaalisen tuen lähteitä, on koettu olevan vastustuskykyisempiä erilaisille kriiseille ja toipuvan paremmin erilaisista vastoinkäymisistä. (Tuominen 1994, 64–85.) Yksi syy sosiaalisen tuen sopeutumista edistävän luonteen taustalla on se, että toimivien ihmissuhteiden on todettu suojaavan stressin haittatekijöiltä psyykkisesti tai fyysisesti kuormitta-

vissa elämänmuutoksellisissa tilanteissa (Cutrona 1996, 4–5; Itälänna, Leinonen & Saloviita 1998, 171). Pelkkä sosiaalisen verkoston olemassaolo ei kuitenkaan vielä itsessään ole taie sopeutumisen edistämistä. Ratkaisevaksi nousee henkilön tyytyväisyys näihin suhteisiin ja hänen niistä saamaansa tukeen. Sosiaalisen verkoston olemassaolo on ensimmäinen vaihe tuen saamiselle. Tuen saamisen ratkaisee lopulta näiden suhteiden laatu. (Itälänna, Leinonen & Saloviita 1998, 203; Tuominen 1994, 86.)

2.3.3 Vertaistuki sosiaalisen tuen muotona

Erilaiset viiteryhmät ovat merkittävässä asemassa ihmisen sosiaalisen identiteetin muodostumiselle. Viiteryhminä pidetään yhteisöjä, joihin ihminen kokee samaistuvansa, joihin hän haluaa samaistua ja joissa hän kokee tulevansa hyväksytyksi. Sosiaalisen identiteetin muodostuminen näissä ryhmissä perustuu kokemuksen kuulumisesta ryhmään, joka mahdollistaa oman itsen arvioinnin, yhteenkuuluvuuden tunteen ja joka jakaa yhteisiä käsityksiä omasta ja ryhmän jäsenten menneisyydestä. (Allardt 1983, 69.) Muuttuneessa elämäntilanteessa ihmisen aiemmat viiteryhmät eivät kuitenkaan aina kykene täyttämään muutoksen synnyttämiä tarpeita. Tällöin ihmisen tahto liittyä yhteen samankaltaisessa tilanteessa olevien ihmisten kanssa kasvaa; nämä ihmiset antavat parhaan mittarin omien tuntemusten ja yleisen emotionaalisen tilan käsittelyyn. (Kulik, Mahler & Moore 2003, 199.) Samalla henkilö saattaa huomata, että hänen tilanteensa onkin oletettua yleisempää kansan keskuudessa eikä hän ole yksin asian kanssa. Tämän oivaltaminen voi vähentää kokemusta tilanteen uhkaavuudesta. (Wills 1985, 68.)

Kulik, Mahler ja Moore (2003, 200) esittävät lisäksi, että yksi syy hakeutua samankaltaisessa tilanteessa olevien ihmisten joukkoon on pyrkimys informaation lisäämiseen. Ihmiset, jotka elävät tai ovat eläneet vastaavassa tilanteessa jakavat toinen toisilleen tietoa ja kokemuksia. Tämän johdosta yksilöt osaavat toimia entistä paremmin ja samalla vähenevät myös uuteen tilanteeseen usein liittyvät epävarmuuden ja pelon tunteet. Kaiken kaikkiaan onnistuneen ryh-

mään liittymisen ja ryhmään kuulumisen on todettu tuovan mukanaan useita näkyviä hyötyjä. Sen on todettu lisäävän tunnetta arvostuksesta, yhteisöllisyydestä, samankaltaisuudesta ja ymmärryksestä. (Smith & Mackie 2000, 204.) Vertaistuessa korostuu myös molemminpuolinen auttaminen ja tukeminen. Auttamisen on todettu palkitsevan emotionaalisesti sekä vievän ajatuksia pois syyllisyyden, surun ja pettymyksen tunteista, joita muuttunut elämäntilanne tuo mukanaan. (Smith & Mackie 2000, 560.)

Yhtenä vertaistuen muotona voidaan pitää omista kokemuksista ja tunteuksista kirjoittamista ja näiden tekstien jakamista muiden luettavaksi. Esimerkiksi verkkopäiväkirjat ja blogit ovat yksi tapa kommunikoida samanhenkisten ihmisten kanssa (Kuula 2011, 188). Näistä kirjoituksista samassa tilanteessa olevat henkilöt voivat saada tukea ja hyväksyntää omille ajatuksilleen, lisätä ymmärrystä tilanteesta sekä huomata, että ei ole yksin asian kanssa. Haastavasta tilanteestaan kertomalla henkilö voi saada kokemuksen hyväksytyksi tulemisesta ja siitä, että toinen ihminen arvostaa häntä vaikeasta tilanteesta huolimatta. (Wills 1985, 68.) Toisaalta syvästi henkilökohtaisten teemojen kohtaamisen ja käsittelyn puhumalla tai kirjoittamalla on todettu edistävän fyysistä terveyttä, subjektiivista hyvinvointia ja sopeutuvaa käyttäytymistä ja pitkällä aikavälillä vaikuttavan positiivisesti yleiseen mielentilaan ja kokonaisvaltaiseen hyvinvointiin. (Pennebaker 2003, 362.)

Smyth ja Pennebaker (1999, 78–79) ovat pohtineet sitä, miksi emotionaalista kokemuksista kirjoittaminen vaikuttaa hyvinvointiin. He ovat löytäneet useita tekijöitä, jotka voivat vaikuttaa tämän yhteyden taustalla. Yksi selitys on, että kirjoittaessaan kokemuksistaan, ihminen tulee enemmän tietoisemmaksi terveydestään ja hyvinvoinnistaan ja muuttaa omia käyttäytymismallejaan sen mukaan. Toinen tekijä voi olla, että kirjoittaessaan henkilön on mahdollista luoda tilanteesta yhtenäinen kokonaiskuva jolloin tilanteen käsittely sekä läpikäyminen helpottuvat. Kirjoittamalla on mahdollista myös käsitellä erilaisten haastavien tilanteiden tai elämänmuutosten usein monisyistä ja moniulotteista kokonaisuutta eri näkökulmista. Samalla tuntemusten ja kokemusten muuttaminen sanoiksi muuttaa myös tapaa, jolla henkilö mielessään organisoi ja ajatte-

lee traumaattista kokemusta. Lisäksi positiivisten yhteyksien taustalla voi jo itsessään vaikuttaa se, että kirjoittamalla kokemuksistaan ja tuntemuksistaan henkilön on mahdollista kohdata haastava tilanne. Hankalan tilanteen herättämien tunteiden ja ajatusten patoaminen voi lisätä koettua stressiä ja ahdistusta. Julkituodut ajatukset ja tunteet voivat päinvastoin puolestaan ehkäistä koetun stressin ja ahdistuksen kertymistä.

3 AUTISTISEN LAPSEN ÄIDIN KOKEMUKSET TUTKIMUKSEN KOHTEENA

3.1 Tutkimuksen lähtökohdat

3.1.1 Tutkimustehtävä ja tutkimuskohde

Tutkimuksessa selvitetään millä tavalla äiti kokee oman lapsen saaman autis-
midiagnoosin ja autistisen lapsen kasvattamisen. Samalla tutkimus tarkastelee
sitä, millä tavalla äiti tuo esiin erilaisten voimavarojen merkityksen sopeutumi-
sessa muuttuneeseen tilanteeseen. Tutkimuksen aineistona on äidin kirjoittama
blogi, 100+n päivää autismin kanssa, jossa hän käsittelee lapsen saaman diag-
noosin herättämiä tuntemuksia ja konkreettisia muutoksia perheen elämässä.
Blogia kirjoittava äiti on kotoisin Suomesta, mutta on muuttanut perheensä
kanssa asumaan Yhdysvaltoihin. Kaiken kaikkiaan äiti kirjoittaa blogia 158 päi-
vän ajan (maaliskuu – elokuu 2012) alkaen päivästä, jolloin lapsi saa diagnoosin
autismikirjoon kuulumisesta.

Diagnoosin mukaan lapsella on High Functioning Autism (HFA), niin sa-
nottu autismin lievempi muoto, hyvätasoinen autismi. Termille *high-functioning*
ei ole yhtä tiettyä vakiintunutta määritelmää, vaan myös sen ilmenemismuoto
vaihtelee yksilöittäin. Määritelmää voidaan kuitenkin hahmottaa vertaamalla
sitä vaikeampaan ja syvempään autismiin. Siihen verrattuna hyvätasoisen au-
tismien henkilöt omaavat verrattain paremmat kognitiiviset ja sosiaaliset val-
miudet, mutta kokevat kuitenkin edelleen huomattavia haasteita näiden osaa-
misalueiden kanssa. (Janzen 1996; Autismi- ja Aspergerliitto.)

3.1.2 Tutkimuksen tavoite

Hännisen (2003, 72) mukaan elämänmuutokset ovat kiinnostava tutkimusaihe
kahdesta syystä. Ihmisten erilaiset tavat sopeutua elämänmuutosten laukaise-
miin kriiseihin tarjoavat tärkeää tietoa terveydellisestä näkökulmasta, koska

muutosten on todettu haastavan sekä fyysistä että henkistä hyvinvointia. Toisaalta elämänmuutokset antavat tilaisuuden tarkastella ihmisten tapoja luoda merkityksiä elämäänsä, koska muuttunut tilanne vaatii usein uusien näkökulmien syntymistä ja vanhojen, totuttujen, toimintamallien murtumista.

Tässä tutkimuksessa tuodaan näkyväksi millaisia hyvinvointia kuormittavia rasisitekiä omaan lapsen saama autismediagnoosi ja autistisen lapsen kasvattaminen tuovat mukanaan lapsen äidille. Ennen kaikkea tutkimuksessa halutaan kuitenkin suunnata katse niihin voimavaroitekiä, jotka edesauttavat muuttuneeseen elämäntilanteeseen sopeutumista. Samalla tutkimuksen aineistosta ja tuloksista on mahdollista tulkita millä tavalla uusi tilanne laukaisee prosesseja, joissa ihminen alkaa katsoa asioita uudesta perspektiivistä ja erilaisista näkökulmista.

Tutkimuksen tavoitteena on tuoda esiin kokemuksellista tietoa. Kokemuksellisen tiedon myötä lukijan on mahdollista suhteuttaa ja verrata tutkimuksen tuloksia myös omiin elämäkokemuksiin. Näin lukija voi oppia jotain myös itsestään sen lisäksi, että hän tutustuu tutkittavana olevaan tapaukseen, ihmiseen tai ihmisryhmään. (Leino 2007, 216). Samalla kun käsillä oleva tutkimus luo katsauksen autistisen lapsen äidin kokemuksiin, antaa se myös yleisempää tietoa elämänmuutosten laukaisemista stressitekiä ja ihmisen voimavaroitekiä vastata muutostilanteissa syntyvään kuormitukseen.

Kokemuksellisen tiedon myötä on lisäksi mahdollista tuoda näkyväksi erilaisten marginaalisten tai heikossa asemassa olevien ryhmien tilanne (Laine, Bamberg & Jokinen 2007, 19–20) sekä ilmiöön liittyviä laajempia yhteiskunnallisia suhteita (Peltola 2007, 126). Yksi tutkimuksen tavoitteista on tuoda näkyväksi autistiperheiden arkea haasteineen ja mahdollisuuksineen. Tämä osaltaan lisää ihmisten ymmärrystä verrattain tuntematonta ilmiötä kohtaan ja auttaa hahmottamaan millä tavalla kyseisessä tilanteessa olevia ihmisiä on mahdollista tukea ja auttaa. Yksittäistä kokemusta tutkittaessa tapaustutkimuksen muodossa on mahdollista viedä lukija paikkaan ja tapahtumiin, joihin hän ei muuten pääsisi. Jo pelkästään näiden tilanteiden ja näkökulmien avaaminen voi osaltaan kasvattaa lukijan ymmärrystä ilmiötä kohtaan. (Leino 2007, 216.)

On kuitenkin syytä muistaa, että ihmisten erilaiset persoonallisuustekijät ja muut ominaisuudet vaikuttavat vahvasti siihen, millä tavalla elämänmuutosten synnyttämiin kriiseihin reagoidaan (Tuominen 1994, 72). Tämän vuoksi yksittäisen tapauksen tuloksia on suositeltavaa verrata omiin kokemuksiin tai muihin ilmiötä vastaaviin tapauksiin tietyllä varauksella, mutta samalla pyrkiä tunnistamaan tapauksen sisältämät kokemuksellisesti arvokkaat ja yksilöllisesti merkitykselliset tekijät.

3.2 Tutkimusmenetelmä

3.2.1 Yksittäisen kokemuksen tutkiminen – tapaustutkimus

Kun halutaan tuoda esiin kokemuksellista ja syvällistä tietoa jostain tietystä ilmiöstä, on tapaustutkimus varteenotettava lähestymistapa. Tapaustutkimukselle luonteenomaisina piirteinä pidetään sen tapaa tuottaa yksittäisistä tapauksista intensiivistä, yksityiskohtaista informaatiota (Saarela-Kinnunen & Eskola 2010, 190) ja se on nähty erityisen hyödyllisenä tutkimuksissa, joissa pyritään vastaamaan kysymyksiin ”miten” tai ”miksi” tai kun halutaan saada syvällistä tietoa ilmiöistä, joissa sosiaalisilla tekijöillä on suuri merkitys. (Yin 2014, 4.)

Tapaustutkimuksen yleistä luonnetta voidaan määrittää vertailemalla sitä muuttujaorientoituneeseen tutkimusotteeseen. Muuttujaorientoitunut tutkimus pyrkii etukäteen määrittelemään muuttujat, joiden arvojen mittaamiseksi kerätään laaja tutkimusaineisto useine tutkimusyksikköineen. Tapaustutkimuksessa on sen sijaan keskiössä yksittäinen tapaus erityispiirteineen ja konteksteineen. Toisin sanoen, siinä missä muuttujaorientoituneessa tutkimuksessa tapausten määrä on suuri ja muuttujien määrä pieni, on tapaustutkimuksessa usein vain yksi tapaus, mutta ilmiöön liittyviä muuttujia voi olla suuri joukko. (Peuhkuri 2005, 292.)

Tapaustutkimuksen lähtökohtaisena tehtävänä voidaan nähdä tavoite lisätä ymmärrystä tutkimuksen kohteena olevaa ilmiötä kohtaan joko yleisesti kuvailemalla tai selittämällä sitä tai pyrkimällä löytämään aiheesta yleistyksiä yh-

distämällä ja vertailemalla kerättyä uutta kokemustietoa aiempaan tieteelliseen keskusteluun tai muihin samankaltaisiin tutkimuksiin. (Laine, Bamberg & Jokinen 2007, 31) Myös Peltola (2007, 111) kokee, että tapaustutkimuksen perustehävänä on tiedon tuottaminen tietyistä paikkaan ja aikaan sidoksissa olevista ilmiöistä, olosuhteista, merkityksistä ja prosesseista, mutta korostaa tutkimuksessa ilmiöstä tehtyjen tulkintojen yleistettävyyden merkitystä. Peltolan mukaan tapaus ei ole tieteellisesti kiinnostava ilman sidosta laajempaan kontekstiin ja ympäröivään todellisuuteen; tapaustutkimus muodostuu aina makrotason tapahtumien ja ilmiöiden erityispiirteiden sekä niitä ympäröivän todellisuuden väliselle vuorovaikutteiselle suhteelle.

Tapaustutkimuksille yleisinä piirteinä pidetään sosiaalisten prosessien tutkimisen lisäksi holistisuutta ja aikaisempien tutkimusten hyödyntämistä. Holistisuudella tarkoitetaan tavoitetta pyrkiä luomaan mahdollisimman kokonaisvaltainen näkemys ja analyysi tutkimuksen kohteena olevasta ilmiöstä. (Laine, Bamberg & Jokinen 2007, 10.) Tämä vaatii tutkijalta täydellistä ja näkemyksellisesti avointa syventymistä kerättyyn aineistoon, mutta myös laajempaa ja yleisempää perehtyneisyyttä ilmiöön ja sen teoreettisiin taustoihin. Ennakko-luulottomalla ja avoimella lähestymistavalla aineistoon tutkijan on mahdollista löytää kerätystä kokemustiedosta mahdollisimman paljon erilaisia tapauksen kannalta oleellisia merkityksiä. Perehtyminen ilmiön teoreettiseen viitekehykseen auttaa tutkijaa puolestaan näkemään aineistossa ilmiölle yleisemmin luotuja merkityksenantoja ja ymmärtämään paremmin ilmiön yhteydessä käytettyjä puhetapoja. Aikaisempien tutkimusten hyödyntäminen mahdollistaa osaltaan myös tapaustutkimuksen yksittäisen kokemuksen linkittämisen laajempaan kontekstiin. Tämän myötä voidaan varovasti etsiä eri tapauksien väliltä kyseistä ilmiötä koskevia yleispäteviä yleistettävyyksiä.

Juuri teoreettisen viitekehyksen rooli herättää jatkuvasti kysymyksiä tapaustutkimuksia käsittelevissä keskusteluissa. Kysymyksiä ovat herättäneet muun muassa teorian asema tapauksen käsitteiden määrittelyssä, tapauksen rajojen luomisessa sekä tutkimustehtävään ja yleistämiseen liittyvissä seikoissa. (Peuhkuri 2005, 293). Stoecker (1991, 101; Peuhkurin 2005, 300 mukaan) tarkas-

telee tapaustutkimuksen ja teorian välistä suhdetta kahdesta näkökulmasta. Hänen mukaansa ensimmäisenä on kysyttävä millä tavalla tutkittavan tapauksen avulla tarkennetaan, haastetaan tai testataan aiempaa teoreettista tietoa. Toisaalta on pohdittava millä tavalla teoria vaikuttaa itse tapauksen määrittelymiseen; miten teorian pohjalta muodostetaan tutkimuskysymyksiä ja rajataan tapausta. Stoecker tuo näin esiin tapaustutkimuksille ominaisen lähestymistavan, jossa aineisto ja teoria ovat vuorovaikutteisessa suhteessa toisiinsa; uudella tiedolla koetellaan aiemman teorian paikkansapitävyyttä, mutta toisaalta aiemman teoreettisen tiedon avulla pyritään ymmärtämään tutkittavan ilmiön sisältämiä merkityksiä ja rajaamaan sen moniulotteisuutta.

Teorian ja empirian välinen vuorovaikutteinen suhde mahdollistaa myös erilaiset tavat lähestyä tapaustutkimusta. Toisaalta on mahdollista lähteä liikkeelle tapauksesta ja miettiä mistä tapaus tutkijan mielestä kertoo, mitä osaluuetta ilmiöstä lähdetään tutkimaan ja millaiset käsitteet parhaiten sopisivat valitun ilmiön käsittelemiseen. Toisaalta lähtökohtana voi olla kiinnostus kehittää jotain tiettyä teoriaa ja etsiä sen perusteella tapauksia, joiden avulla on mahdollista kerätä kyseiseen teoreettiseen taustaan liittyvää uutta tietoa. Useimmissa tapauksissa tapaustutkimus on kuitenkin näiden kahden ääripään välimuoto, jossa teoria ja empiria ikään kuin hengittävät sisään ja ulos; valittu tapaus vaikuttaa tutkijan käyttämiin käsitteisiin – valitut käsitteet rajaavat ja suuntaavat tutkijan näkökulmia. (Laine, Bamberg & Jokinen 2007, 11.)

3.2.2 Fenomenologinen asenne tutkimuksessa

Kun tutkimuksen lähtökohdiksi otetaan avoin, ennakkoluuloton suhtautuminen ilmiöön ja ihmisen yksilölliset kokemukset tästä ilmiöstä, tarvitsee tutkija fenomenologista asennoitumista. Fenomenologian isänä on pidetty Edmund Husserlia, jonka varhaisen pääteoksen *Logische Untersuchungenin* katsotaan sisältäneen tämän tieteenfilosofisen suuntauksen ensimmäiset askelmerkit. Myöhemmin termi fenomenologia on kuvannut yhtäältä juuri Husserlin ja hänen seuraajiensa filosofista perintöä ja toisaalta uudemmassa filosofiassa näkyvää

teoreettista suuntausta, josta voidaan löytää eroja muihin vallitseviin suuntauksiin kuten pragmatistisiin ja naturalistisiin perinteisiin. (Miettinen, Pulkkinen & Taipale 2010, 9–14.) Fenomenologian ydinajatuksia ja fenomenologista asennetta voidaan hahmottaa juuri sen kautta, millä tavalla se eroaa muista filosofisista perinteistä. Husserl itse katsoi fenomenologisen ajattelun syntyneen nimenomaan vastareaktion ja kritiikkinä positivistiselle ja matemaattiselle spekuloinnille perustuvalla teoretisoinnilla. (Varto 1995, 25; Zahavi 2003, 8.) Erityisen haitalliseksi hän koki naturalistisen psykologian perinteen esittämää kuvaa ihmisestä, joka Husserlin mukaan sivuutti täysin ihmiselämälle olennaiset kulttuuriset, historialliset ja henkiset ulottuvuudet näkemällä ihmisen yksilöllisen subjektiviteetin merkityksettömänä. (Miettinen 2010, 153.)

Myös Sokolowski (2000, 42–47) painotti kykyä erottaa toisistaan naturalistinen ja fenomenologinen asenne, jotta olisi mahdollista ymmärtää mitä fenomenologia pohjimmiltaan on. Hänen mukaansa naturalistinen lähestymistapa on käytössä silloin, kun olemme suoraan tekemisissä alkuperäisen, maailmanakeskeisen näkökulman kanssa; kun olemme tekemisissä varsinaisten asioiden, tilanteiden faktojen tai muiden objektien kanssa. Fenomenologinen lähestymistapa on puolestaan käytössä, kun refleктоimme ja pohdimme näitä naturalistisen maailmamme erilaisia ilmenemismuotoja sekä niiden merkityksiä. Fenomenologiassa korostuvat siis ihmisen mielen sisäiset tapahtumat ja tulkinat. Tämän johdosta fenomenologisen asenteen saavuttamiseksi tutkijan tavoite ei ole tulla jonkin tietyn tietoa-alueen erityisosaajaksi, specialistiksi, vaan ennen kaikkea analyttiseen pohdiskeluun kykeneväksi filosofiksi (Sokolowski 2000, 42–47).

Husserlin (1995, 16) omin sanoin, tiede saavuttaa lopulta kokonaisuutensa vasta, kun mukaan otetaan myös ihmisen subjektiiviset asiantilat aistimuksi-neen, tuntemuksineen ja kokemuksineen. Hän koki, että erityistieteiltä jäi uupumaan kokonaisvaltaisempi näkemys todellisuudesta niiden uppoutuessa yhä syvemmälle oman tutkimuskenttäänsä alueeseen. Perustavanlaatuisen ymmärrys oli käsitettävissä vain, jos siirrytään kokemuksesta riippumattomasta objektiivisesta todellisuudesta subjektiivisesti koettuun elämismaailmaan. Fenome-

nologian hän uskoi tarjoavan kattavan näkökulman todellisuuden tutkimisille. Ympäriämme olevat objektit tieteellisistä teorioista materialistiseen todellisuuteen tarvitsevat todellistuaakseen subjektiivista tulkintaa ja ilmenemistä ihmisten kokemuksissa. Kokemukset läpi elettyinä elämänä mahdollistavat Husserlin mukaan todellisuuden tavoittelemisen ennakkoluulottoman reflektion kautta. (Pulkkinen 2010, 26.) Ratkaisuna esittämilleen ongelmille Husserl näki täydellisen asenteen muutoksen, jota hän nimesi fenomenologiseksi reduktioksi. Sitä voidaan kuvailla siirtymisenä naiivista arkipäiväisestä asennoitumisesta entistä filosofisempaan ja pohdiskelevampaan ajattelutapaan. Tavoitteeksi nousisi tällöin inhimillisen elämisaailman tarkastelu ja ensisijaisena tutkimisen kohteena tulisi olla yksilön kokemuksellinen todellisuus. (Pulkkinen 2010, 28 – 29.)

Fenomenologinen tutkimus voidaan nähdä yksittäiseen suuntautuvana tutkimuksena. Sen lähtökohtiin ei sisälly ajatus pyrkimyksestä löytää yleistettävissä olevaa, universaalisti todennettua tietoa, vaan ennen kaikkea ymmärtää ihmisten luomia merkityksiä tutkittavasta aihealueesta. Tämän johdosta se soveltuu erityisesti tutkimuksiin, joissa tarkastellaan ihmisten kokemuksia. Fenomenologiassa kokemuksellisuus nähdään yksilön maailmansuhteen perusmuotona. Todellisuus ei näyttäytyä ainoastaan jonkinlaisena neutraalina tilana, vaan siihen yhdistyy ihmisen toiminnan tarkoituksenmukaisuus, intentionaalisuus. Todellisuuden erilaiset ilmenemismuodot saavat aina osakseen ihmisen luomia merkityksiä, joihin yhdistyvät kokijan henkilökohtaiset tavoitteet, kiinnostukset ja uskomukset. Kokemus tuleekin ymmärtää fenomenologian tapauksessa merkityksiltään laajana; se käsittää ihmisen kokemukset kehollisena olentona, hänen tekemänsä havainnot sekä näistä havainnoista muodostetut jäsennykset. Tärkeänä osana näitä kokemuksia nähdään myös ihmisen vuorovaikutus ympäröivän todellisuuden kanssa. Kokemusten kautta ilmenee yksilön suhde toisiin ihmisiin, luontoon tai kulttuuriin. (Laine 2001, 26 – 29.)

3.2.3 Kertomus tutkimuksen aineistona

Erilaisten elämänmuutostilanteiden tutkimista on usein otollista lähestyä tarinallisesta lähestymistavasta käsin (Kts. Patton 2002, 115). Kun muutos asetetaan kertomukselliseen muotoon, syntyy kokemukselle ja tapahtumien kululle juoni ja mieli, jotka rakentuvat juuri muutoksen ympärille. Näistä kertomuksista on myös yleensä löydettävissä tarinallinen peruskaava, joka muodostuu alkutilasta, muutoksesta ja lopputilasta. (Hänninen 2003, 95.) Tarinallinen kaava tuo jooman perusluonteensa kautta esiin muutoksen vaikutuksia, kun kuljetaan alkutilasta kohti muutoksen synnyttämää lopputulosta. Valkonen (2014, 104) on luonnehtinut narratiivisen lähestymistavan tavoittelevan nimenomaan ihmisen omia kokemuksia hänen henkilökohtaisten merkityksenantojensa näkökulmasta. Nämä kaksi tekijää, muutosprosessin kuvaaminen ja subjektiivisten merkitysten esiintuominen, tekevät narratiivisesta lähestymisestä käyttökelpoisen, kun halutaan selvittää yksilön kokemuksia suuren elämänmuutoksen keskellä. Narratiiviset tutkimustavat ovatkin nousseet vuosien saatossa vahvasti esiin terveystutkimuksessa sekä muilla ihmistutkimuksen alueilla (Hänninen 2003, 125).

Tarinaa tai kertomusta ei tule tässä yhteydessä ymmärtää ainoastaan niille usein annettujen fiktiivistä kerrontaa kuvaavien määritelmien kautta. Käsite *tarina* (narrative) voi saada eri yhteyksissä erilaisia merkityksiä. Sen ohella, että sillä viitataan esimerkiksi kaunokirjallisiin tuotoksiin, voidaan sillä kuvata myös todellisen eletyn elämän episodeja. Tämä kertoo tarina-käsitteen monipuolisista mahdollisuuksista tehdä ymmärrettäväksi elämän erilaisia ilmene-mismuotoja; kertomukset, kokemukset, teorit ja todellinen elämä voidaan kaikki ymmärtää tarinoiden kautta. Näin esimerkiksi elämäkerrat ja päiväkirjat toimivat myös tarinoina, vaikka ne kuvaavat ihmisen elämän todellisia tapahtumia ja kokemuksia. Käsite *kertomus* tulee merkityksiltään lähelle tarinakäsitettä. Siinä korostuu kuitenkin ihmisten välinen vuorovaikutus; tarina muuttuu kertomukseksi silloin, kun ihminen kertoo sen toiselle ihmiselle. Narratiivisen tutkimuslähestymistavan mukaan tämä kerrottu tarina välittää muille ihmisille tietoa tarinan kertojasta itsestään. Tällaisen kertomuksen tavoitteena

on luoda tapahtumille uudenlaisia tulkintoja, jakaa kokemuksia, saada omille ajatuksille sosiaalista hyväksyntää sekä tarjota mahdollisuuksia reflektiolle. (Hänninen 2003, 19–22.)

Kertomuksia elämäntapahtumista, muutoksista tai laajemmista elämäkertoista voidaan tutkia erilaisilla lähestymistavoilla. Erkkilä (2005, 198) on jakanut elämäkerrallisen tutkimuksen kolmeen suuntaukseen: realistiseen, uuspositivistiseen ja narratiiviseen. Realistisen suuntauksen ydinajatuksena hän näkee sosiaalisten ilmiöiden yleisten ilmenemismuotojen tutkimisen. Tähän lähestymistapaan yhdistyy vahvasti näkemys tiedon yleismaallisesta, objektiivisesta luonteesta; tutkimuksen kohteena olevien ihmisten subjektiivisille kokemuksille ja näkemyksille pyritään löytämään vahvistusta riittävän laajalla näytöllä ja mahdollistamaan kerätyn informaation yleistäminen. Siinä missä realistinen suuntaus kulkee induktiivisesti yksilöllisestä yleiseen, uuspositivistinen lähestymistapa suuntautuu deduktiivisesti yleisestä kohti yksilöllistä. Tällöin jo olemassa olevien teorioiden ja tietojen valossa pyritään hahmottamaan yksilöiden toimintaa. Myös tämä lähestymistapa esittää, että on olemassa objektiivinen todellisuus, jota voidaan tarkastella yksilöiden toiminnan ja kokemusten näkökulmasta. Todellisuuden ja toimijoiden välillä vallitsee vuorovaikutteinen, hermeneuttinen suhde. Yksilön subjektiivinen näkökulma saa vaikutteita sosiaalisten rakenteiden muutosten myötä, toisaalta nämä rakenteet muuttavat muotoaan yksilöllisten toimijoiden vaikutuksesta. Puhtaasti narratiivinen suuntaus ei anna edellä mainittujen suuntausten tapaan niin vahvaa painoarvoa todellisuuden objektiiviselle määrittelylle. Tärkeämmäksi nousee kertojan oma näkökulma kokemuksineen ja tuntemuksineen. Tällöin kerätyn tiedon sitomista aiempaan teoriaan ei koeta tutkimuksen onnistumisen kannalta merkittäväksi.

3.2.4 Aineiston analyysi

Patton (2002, 450) kuvailee tapaustutkimuksen aineiston kokoamista kolmipor taisena prosessina. Ensimmäisellä askelmalla tutkija kokoaa kaiken kerätyn aineiston yhteen niin sanotuksi raakamateriaaliksi. Seuraavassa vaiheessa tämä

raakamateriaali luokitellaan, ryhmitellään ja järjestellään paremmin hallittavissa oleviin yksiköihin. Viimeisessä vaiheessa tutkija muotoilee aiemmista vaiheista kertyneen ja muotoutuneen informaation kerronnalliseen, kuvailevaan ja helposti luettavaan muotoon, joka välittää lukijalle kaiken tarvittavan tiedon tutkimuksen aineistosta.

Yinin (2014, 135) mukaan aineiston analyysi on hyvä aloittaa ”leikittelemällä” aineiston kanssa. Aineistoa lukemalla etsitään toistuvia kaavoja ja käsitteitä, löydetään syvempää ymmärrystä kertojan kokemuksia kohtaan sekä saadaan yleisempiä oivalluksia ilmiöön liittyen. Myös Laine (2001, 38) korostaa aineistoon tutustumisen merkitystä. Hän tuo esiin, että ensinäkemältä tai -lukemalta asiat saattavat näyttäytyä itsestäänselvyyksinä ja tutkija voi helposti tehdä hätäisiä johtopäätöksiä siitä, mikä aineistossa on tärkeää ja mikä ei. Tutkimuksen kannalta merkitykselliset asiat hahmottuvat kuitenkin vasta, kun käsitämme syvällisemmin erilaisten ilmaisujuen merkityksiä kertojan näkökulmasta. Tämän johdosta aineistoon perehtymiseen on hyvä käyttää runsaasti aikaa.

Kun tutkija on perehtynyt riittävästi aineistoon, on hänen mahdollista löytää laajasta aineistosta tutkimuksen aiheen ja tutkittavan ilmiön näkökulmasta merkityksellinen aines. Hajanaisesta ja moninaisesta aineistosta etsitään erilaisien merkitysten muodostamia kokonaisuuksia, joita jäsennetään kokonaisilmiötä kuvaaviksi pienemmiksi osatekijöiksi. (Laine 2001, 38–39.) Analyysin tässä vaiheessa tutkijan on tehtävä valintoja sen suhteen, millä tavalla hän aineistoa rajaa ja luokittelee. Tässä tulee esiin ja korostuu tutkijan vastuu; omilla valinnoillaan hän suuntaa osaltaan myös lukijan huomiota ja saattaa vaikuttaa lukijan tapaan tulkita aineistoa ja ilmiötä.

Tässä tutkimuksessa aineiston rajaamisen ja teemoittelun (kuvio 3) lähtökohtana oli Pattersonin ja McCubbinin (1983) kaksois-abcx-malli, jota on laajalti käytetty tutkittaessa perheiden sopeutumista erilaisiin kriiseihin ja elämänmuutoksiin. Kaksois-abcx-mallin mukaiset *rasitustekijät* liittyvät yksilön psykologisiin stressitekijöihin, minäkuvan uudelleen jäsentymiseen, sosiaalisen verkoston muuttumiseen sekä kokemuksiin vuorovaikutustilanteista. *Voimavarat* liittyvät henkilön saamaan sosiaaliseen tukeen ja yksilön omiin hallintastrategioihin.



Kuvio 3. Aineiston teemoittelu.

Tämä tutkimus sisältää sekä narratiivisia että fenomenologisia piirteitä, jotka molemmat tulevat näkyviin myös aineiston analyysivaiheessa. Patton (2002, 115) tuo esiin, että narratiiviset tutkimukset ovat saaneet vaikutteita fenomenologian tavasta antaa painoarvoa ihmisen kokemukselle ja hänen näistä tekemille tulkinnoille. Vaikka näissä kahdessa suuntauksessa on paljon yhdistäviä tekijöitä, on niissä Erkkilän (2005, 202) mukaan myös eroavaisuuksia. Hänen mukaansa fenomenologisesti suuntautunut tutkija pyrkii löytämään kokemuksen perimmäistä ydintä ja olemusta, kun taas narratiivinen tutkija ottaa lähtökohdakseen kokemuksen useiden eri ulottuvuuksien kuvaamisen ja pyrkii ymmärtämään, miten kokemus näyttäytyy kerrotussa tarinassa. Ero näyttäytyy konkreettisesti siinä, että fenomenologi tavoittelee lukumäärällisesti suurempia ja refleктоimattomia kuvauksia ihmisten kokemuksista, kun puolestaan narratiivisesti orientoituneessa tutkimuksessa kokijan reflektio on toivottua. Erkkilä tuo kuitenkin esiin, että myös narratiivista tutkimustyötä tekevä tutkija voi analyysiä tehdessään ottaa käyttöönsä fenomenologisen asenteen. Tällöin hän voi kuvailla analyysissään sekä tutkittavan henkilön yksilöllisiä kokemuksia eri ulottuvuuksineen, että kokemuksen perimmäistä olemusta. (Erkkilä 2005, 202.)

Narratiivisesta näkökulmasta analyysimenetelmä voidaan jakaa kahteen lähestymistapaan: narratiiviseen analyysiin ja narratiivien analyysiin. Narratiivisen analyysin lähtökohtana on löytää kertomuksen juoni sekä säilyttää mah-

dollisimman tarkasti kertojan oma ääni. Narratiivisessa analyysissä kohteena on erityisesti kerronnan tavat ja kerrottujen asioiden konteksti. Narratiiveja analysoidessa tavoitellaan puolestaan yleispätevämpää tietoa. Tällöin aineistoa lähestytään tematisoimalla ja luokittelemalla. (Erkkilä 2005, 200.) Oma tutkimukseni lähestyy aineistoa osittain molemmista näkökulmista. Laaja aineisto on ositettu erilaisten teemoittelujen alle, mutta samalla on pidetty kiinni kertojan oman äänen esiin tulemisesta. Teemoittelua tehdessä on myös huolehdittu siitä, että kertojan ilmaisujen laajempi konteksti säilyy erityisesti ajallisessa näkökulmassa. Tällöin mahdollistuu tutkimuksen tavoitteena olevan muutosprosessin näkyväksi tuleminen. Teemoittelun myötä on myös mahdollista tuoda selkeämmin esiin ilmiön monimuotoisuus ja siihen vaikuttavat erilaiset tekijät, kuten sosiaaliset suhteet.

Fenomenologinen lähestyminen näkyy tutkimuksessa pyrkimyksenä löytää ilmiön sisältämät ja aineiston välittämät merkitysrakenteet. Aineistossa esiintyvät kertojan ilmaisut pitävät aina sisällään erilaisia merkityksiä ja näitä merkityksiä voidaan lähestyä ainoastaan tulkitsemalla ja pyrkimällä ymmärtämään. (Laine 2001, 41.) Nämä merkitysrakenteet sisältävät Heideggerin määritelmän mukaan 1) ilmiön varsinaisen sisällön, sen mitä ilmiö itsessään sisältää, 2) suhteet, joihin ilmiö on yhteydessä ja 3) se tapa, jolla ilmiö toteutuu juuri sellaisena ilmiönä, kuin se on. (Backman 2010, 69.) Tarve ymmärtää ja tulkita tuo fenomenologiseen tutkimukseen hermeneuttisen ulottuvuuden, joka muodostaa eräänlaisen ketjun ilmaisun ja tulkintojen välille. Aineistossa kertoja muotoilee kokemuksensa omin sanoin, tämä välittyy tutkijalle puheena tai tekstinä, ja näistä välittyneistä ilmaisuista tutkija tekee omat tulkintansa pyrkien etsimään niistä merkityksiä. Näin muodostuu lopulta tutkimuksen analyysin viimeinen vaihe, jonka tavoitteena on saada aikaiseksi kokonaiskuva tutkittavasta ilmiöstä tuomalla eri merkityskokonaisuudet yhteen ja etsimällä niiden välisiä suhteita. (Laine 2001 29 – 41.)

3.3 Tutkijan eettinen vastuu

Narratiivisen lähestymistavan eettinen merkitys näyttäytyy sen tavassa tuoda tutkimukseen osallistuvien henkilöiden oma ääni kuuluviin. Kuten laadullisissa tutkimuksissa yleisesti, myös tarinallinen tutkimus haluaa ilmaista tutkittavien henkilöiden subjektiivisia tapoja luoda erilaisille ilmiöille ja asioille merkityksiä. Narratiivisen lähestymistavan eettinen arvo tulee esiin myös kunnioituksena ihmisen ominaislaatua ja yksilöllisyyttä kohtaan; ihmistä tarkastellaan ennen kaikkea kokonaisuutena. (Hänninen 2003, 34.) Ihmisen tutkiminen yksilönä ja hänen omien henkilökohtaisten ajatusten ja tuntemusten esiin tuominen tuo tutkijalle mukanaan myös eettisiä kysymyksiä, velvollisuuksia ja vastuuta. Näiden eettisten dilemموjen laatuun vaikuttaa paljon se, kuinka arkaluontoisia ja henkilökohtaisia asioita tutkimusaineistossa tuodaan esiin (Kuula 2011, 196).

Patton (2002, 177) on listannut eettisiä periaatteita, jotka tuovat esiin laadullisen tutkimuksen ja humanististen arvojen yhteensitoutumista. Hän kirjoittaa, että tutkijan tulisi nähdä jokainen ihminen ainutlaatuisena ja kokea, että jokainen ihminen ansaitsee osakseen kunnioitusta. Hänen mukaansa kaiken vuorovaikutuksen perustana tulisi olla oikeudenmukaisuus, kohtuus ja molemminpuolinen kunnioitus. Tutkija ei saa olla tutkittavia ihmisiä ja heidän ratkaisujaan kohtaan tuomitseva, vaan hänen tulee kunnioittaa jokaisen ihmisen oikeutta päättää omista valinnoistaan. Patton jatkaa, että tutkittavia ihmisiä ja heidän tilannettaan tulee katsoa kokonaisvaltaisesti erilaisissa asiayhteyksissä eikä sortua yksipuoliseen näkökulmaan. Lopuksi hän muistuttaa, että tutkimuksessa saatu tieto tulee aina jakaa avoimesti ja rehellisesti.

Eettisten kysymysten mukanaolo tutkimuksessa tuo tutkijan työskentelyyn mukanaan vastuuta ja velvollisuuksia. Yksi tapa katsoa tutkijan eettisiä velvollisuuksia on lähestyä niitä *sosiaalisen vastuun etiikan* kautta. Tämän näkökulman mukaan tutkijan ensisijainen velvollisuus on omassa toiminnassaan toteuttaa yleisinhimillisiä arvoja ja pyrkiä näkemään tutkimustyö laajemmassa kontekstissa, kokonaisuutena. Toiseksi tutkijan sosiaaliseen vastuuseen kuuluu pyrkimys estää tutkimuksessa saadun tiedon hyödyntämistä inhimillisen edis-

tyksen näkökulmasta haitallisiin tarkoituksiin. Lisäksi tutkimuksella tulee olla laajempi humanistinen merkitys; ei ole samantekevää mitä ja miten tutkitaan, vaan tutkimuksen tulisi jollain tapaa myös vaikuttaa. (Pietarinen 1991, 75.)

Mäkelä (1998, 57) on kirjoittanut laajalti tutkijan henkilökohtaisista vastuuksista. Mäkelän ajatukset yhdistyvät Pattonin ja Pietarisen esittelemiін eettisiin periaatteisiin ja sosiaaliseen vastuuseen. Hänen mukaansa tutkijan vastuulla on se, että tutkimus on toteutettu tavalla, joka todellisuudessa edistää tiedon kehittymistä. Tämä luo tutkimustyön laatuun liittyviä vaatimuksia, mutta ohjaa osaltaan myös tutkimuksen aiheen valintaa. Tutkijan on myös pidettävä huolta siitä, että tutkimuksessa esitetyt tulokset ovat todenmukaisia ja niiden on oltava laajemman tutkijayhteisön käytettävissä. Mäkelä tuo lisäksi esiin, että tutkimuksen analysointivaiheessa tutkijan vastuulla on myös pyrkiä näkemään omaa tutkimuskysymystä ja -tavoitteita syvemmälle. Usein tutkija käyttää kerättyä aineistoa saadakseen suoria vastauksia omien kysymystensä ratkaisuun, mutta saattaa jättää huomioimatta tutkittavan ilmiön näkökulmasta arvokasta tietoa, jota kertyy tutkimusprosessin sivutuotteena. (Mäkelä 1998, 57–78.)

Tässä tutkimuksessa eettiset kysymykset liittyvät kerätyn tiedon todenmukaisuuteen, tutkittavien ihmisten yksityisyyteen sekä tutkijan vastuuseen nähdä tutkittava tapaus laajemmassa kontekstissaan. Tutkittavien ihmisten yksityisyyttä kunnioittaessa tulee huomioida heidän oikeutensa anonymiteettiin. Tutkijan vastuulle jää varmistaa, että tutkimukseen osallistuneiden on mahdollista pysyä tutkimusprosessin aikana ja tutkimusraportissa tunnistamattomana, anonymyminä. (Hänninen 2003, 34). Anonymiteetti tuo toisaalta mukanaan myös tutkimuksen näkökulmasta konkreettisia hyötyjä lisäämällä tutkijan vapautta; kun anonymiteetti suojaa tutkimuksessa mukana olevia henkilöitä, voi tutkittavien ja tutkijan olla helpompi tuoda esiin arkaluontoisiakin asioita. Eettisestä näkökulmasta anonymiteetti lisää myös todennäköisyyttä tuottaa todenmukaista tietoa, kun tutkijan ei tarvitse liikaa rajoittaa tutkimuksen tuloksia pelkäämällä aiheuttavansa tutkittaville henkilöille haittaa. (Mäkinen 2006, 114.)

Tutkittavan henkilön anonymiteettia olen suojellut tutkimuksessa viittamalla aineistossa esiintyviin henkilöihin nimien sijasta kirjaimilla. Tämä oli

luonteva menetelmä jo sen vuoksi, että aineistona olevassa blogikirjoituksessa myös kirjoittaja itse käytti henkilöistä samaisia kirjainlyhenteitä. Loppujen lopuksi blogin kirjoittajan tapa määrittellä anonymiteettia määrittelee myös tämän tutkimuksen tavan suojella tutkimuksen aineistossa esiintyvien henkilöiden yksityisyyttä sen johdosta, että blogi on vapaasti luettavissa internetissä. Vaikka tutkijan vastuuseen kuuluu suojella tutkittavien anonymiteettiä, on tutkijalla myös vastuu tuoda esiin tutkittava tapaus koko laajuudessaan. Tämän johdosta tutkimuksessa tuodaan julki tutkittavan blogikirjoituksen nimi ja lopullinen anonymiteetin määrittäminen jää blogin kirjoittajalle itselleen.

Mäkelän (1998) peräänkuuluttamaa tutkimusprosessin aikana sivutuotteenä syntynyttä laajempaa tietoa tutkittavasta ilmiöstä pyrin tuomaan esiin tutkimuksen tuloksia avatessani ja pohtiessani. Tämän myötä pystyn ratkaisemaan tutkijan eettistä vastuuta katsoa tutkittavaa ilmiötä kokonaisvaltaisesti huomioimalla sen monimuotoiset asiayhteydet. Tutkimuksen tuloksia analysoidessa ja esittäessä pyrin tuomaan avoimesti esiin tiedon tulkinnanvaraisuuden. Tutkimustuloksia vertaillen aiempaan tietoon painotan kokemusten omakohtaisuutta ja sitä, että suoraan vertailuun ja yleistykseen tulee suhtautua varauksella. Haluan jättää tilaa myös lukijan omalle eettiselle ajattelulle ja painottaa lukijan omaa eettistä vastuuta; loppujen lopuksi lukijan vastuulla on se, millä tavalla hän aineistoa ja tutkijan siitä luomia ajatuksia tulkitsee.

3.4 Tutkimuksen luotettavuus ja yleistettävyyys

Tutkimuksen eettisyyteen vahvasti liittyvää tiedon todellisuutta voidaan tarkastella pohtimalla sen luotettavuuteen liittyviä kysymyksiä. Tapaustutkimusten luotettavuutta koskeva kritiikki liittyy usein tutkimuksen yleistettävyyteen ja subjektiivisuuteen liittyviin tekijöihin; tutkimusmenetelmää on arvosteltu erityisesti objektiivisuuden ja edustavuuden puutteesta. Nämä kriittiset äänensävyt saavat pohjansa näkemyksestä, jonka mukaan tapaustutkimuksella kerättyä tietoa ei ole mahdollista nähdä laajemmassa kontekstissa, vaan tapauksesta kerätty tieto koskisi ainoastaan tutkittua yksittäistä tapausta eikä sillä tämän

seurauksena olisi laajempaa tieteellistä arvoa. Taustalla on ajatus siitä, että tieteellisen tutkimustyön perimmäinen tavoite on aina kerätä tietoa, jonka tilastollisen yleistettävyyden on mahdollista. (Peuhkuri 2005, 291 – 296.)

Edustavuuden puutteeseen liitetään vahvasti ajatus tutkittavien ja tutkijan subjektiivisuuden vaikutuksesta tutkimuksen lopputulokseen (Saarela-Kinnunen & Eskola 2010, 190). Toisaalta kritiikki liittyy myös kokemukseen siitä, että tapaustutkimuksen tutkimusasetelmaa ei voida toistaa tulosten testaamiseksi ja siihen, että tapaustutkimuksessa kerätty ja esitetty tieto on usein tulkinnanvaraista. (Peuhkuri 2005, 297.) Kennedyn (2006, 5) mukaan yleisesti hyväksytyjen syy – seuraus -suhteisiin ja yleistettävyyteen liittyvien sääntöjen puuttuminen on estänyt sen, että tapaustutkimusta hyödynnettäisiin tutkimuskentällä laajemmin.

Tapaustutkimusten yleistettävyyttä käsittelevään arvosteluun on vastattu näkemyksellä tapaustutkimusten erilaisesta luonteesta. Tämä näkemys lähtee ajatuksesta, jonka mukaan tutkimuksen ensisijaisen tavoitteen ei tarvitse olla pyrkimys tilastolliseen yleistämiseen, vaan usein päämääränä on löytää tutkittavasta ilmiöstä jotain itse tapauksen ylittävää. (Peuhkuri 2005, 298.) Tapaustutkimuksen osalta yleistäminen on tilastollisen yleistämisen sijasta ennen kaikkea analyttistä yleistämistä, jonka tavoitteena on verrata kerättyä tietoa aiempiin teoreettisiin kehyksiin. Teoreettisen yleistämisen ajatus pohjautuu näkemykseen siitä, että tutkittavalla ilmiöllä on yksittäistä tapausta laajempi merkitys, jota on mahdollista lähestyä vertaamalla uutta informaatiota aiempiin tutkimustuloksiin ja teoreettisiin malleihin. (Peuhkuri 2007, 134.) Tämän myötä voidaan testata erilaisten teorioiden soveltuvuutta erilaisissa tilanteissa ja mahdollisesti myös kehittää niitä eteenpäin. Tutkimustulosten vertailu ja aiempien teorioiden testaaminen mahdollistavat yksittäisen tapauksen hyödyntämisen laajemmassa kontekstissa. Tällöin puhutaan tulosten siirrettävyydestä. (Saarela-Kinnunen & Eskola, 194; Peltola 2007, 112.)

Tulosten siirrettävyydestä puhuttaessa yksittäisen tapauksen syvällisen ymmärtämisen ohella tärkeäksi nousee erilaiset tulkinnat, joita aineistosta muodostetaan. Tutkijan tekemän kuvauksen pohjalta lukija pyrkii näkemään

tapauksessa esitettyjen ihmisten ja yhteisöjen toimintaa tätä yksittäistä tapausta laajemmassa kontekstissa ja päättää miten esitetyt kuvaukset soveltuvat muihin vastaavanlaisiin tilanteisiin. Tapaustutkimuksissa korostetaan siis myös lukijan vastuuta tutkijan vastuun rinnalla. (Leino 2007, 214; Kennedy 2006, 13.)

Haastetta tapaustutkimusten luotettavuudelle tuo sosiaalisen elämän monimutkaisuus, jota on vaikea kuvata tukeutumalla yksittäiseen tutkimusmenetelmään. Vastauksena tähän ongelmaan on toisiaan täydentävien menetelmien, aineistojen ja näkökulmien hyödyntäminen, triangulaatio. (Laine, Bamberg & Jokinen, 25.) Laine, Bamberg ja Jokinen tuovat esiin neljä erilaista triangulaatiotyyppiä, joiden avulla on mahdollista vahvistaa tutkimuksen luotettavuutta:

Aineistotriangulaatio. Aineistoa kerätään useista lähteistä ja erilaisin menetelmin.

Menetelmätriangulaatio. Yhdistetään laadullisia ja tilastollisia, määrällisiä, lähestymistapoja.

Teoriatriangulaatio. Hyödynnetään ja sovelletaan erilaisia ilmiöön liittyviä käsitteellisiä tarkastelukulmia.

Tutkijatriangulaatio. Tutkimusprosessiin osallistuu useampi tutkija, jotta löydetään mahdollisimman paljon erilaisia näkökulmia.

Tässä tutkimuksessa luotettavuutta on pyritty lisäämään teoriatriangulaatiolla; tuomalla esiin erilaisia ilmiöön sovellettavissa olevia elämänmuutosta ja elämänkriisejä käsitteleviä malleja sekä hyvinvointiin, identiteettiin, elämäntilanteeseen ja voimavaroihin liittyviä käsitteellisiä näkökulmia. Luotettavuutta on vahvistettu myös esittelemällä aiempia tutkimuksia autistisen lapsen vanhempien kokemuksista ja mahdollistamalla tämän kautta vertailujen tekemisen.

Loppujen lopuksi luotettavuutta ja yleistettävyyden ongelmaa pohtiessa on syytä muistaa tapaustutkimuksen perimmäinen tarkoitus. Tavoitteena ei ole paisuttaa tilastoja, vaan antaa ihmisille mahdollisuus viedä omaa ajatteluun eteenpäin. Valmiiksi esitetyt johtopäätökset ja aineistosta johdetut yleistyksiset eivät jätä tilaa vastaanottajan omalle ajattelulle ja reflektiolle. Sosiaalista todellisuutta ja sen merkityksiä on mahdollista parhaiten lähestyä uppoutumalla ko-

konaisvaltaisesti ilmiöön ja pyrkimällä ymmärtämään sitä. (Stake 2006, 123–126.)

4 TULOKSET – 100+N PÄIVÄÄ AUTISMIN KANSSA

Tutkimuksen aineistona olevasta blogikirjoituksesta on etsitty äidin ilmaisemia kokemuksia lapsen autismidiagnoosin jälkeisestä elämänmuutoksesta sekä voimavaroista, jotka tukevat muuttuneeseen tilanteeseen sopeutumista. Teehoittelun kautta nämä ajatukset on jaettu Pattersonin ja McCubbinin (1983) kaksois-abcx-mallin mukaisesti rasisitustekijöihin ja voimavaratekijöihin.

Blogia kirjoittava äiti käyttää kirjoituksissa esiintyvistä henkilöistä, erityisesti perheenjäsenistään, kirjainlyhenteitä. Autismidiagnoosin saaneesta 3-vuotiaasta tyttärestään hän käyttää kirjainta M, aviomiehestään kirjainta L, perheen 1-vuotiaista kaksospojista kirjaimia O ja K. Aineistosta nostettujen sitaattien perään on merkitty sulkujen sisälle numero, joka ilmaisee päivien kulumista autismidiagnoosin saamisesta; kuinka monta päivää perhe on elänyt autismin kanssa. Aineiston lukemista helpottamiseksi avaan muutamia toistuvia termejä ja lyhenteitä:

ABA = (Applied Behavior Analysis) - Sosiaalisia, käyttäytymisen ja motivaation haasteita tutkiva ohjelma, jossa etsitään yksilöllisesti sopivia toimintamalleja autistiselle henkilölle.

SNAPS = (Special Needs and Parent Support) - Ohjelma, joka tarjoaa apua, tukea ja koulutusta perheille, joissa on tavalla tai toisella erityisen tuen tarpeessa oleva lapsi.

PECS = (Picture Exchange Communication System) - Visuaalisuuteen perustuva kommunikaatiomenetelmä. Erilaisia arkisia tilanteita, tunteita ja esineitä esittävien kuvien avulla lapselle opetetaan kommunikaatioon tähtääviä vuorovaikutustaitoja sekä aloitteellisuutta sosiaalisissa tilanteissa.

4.1 Rasitustekijät lapsen autismidiagnoosin jälkeen

4.1.1 Oman unelmalapsen menettäminen

Lapsen saama autismidiagnoosi herättää äidissä tarpeen kieltää tilanteen todellisuutta. Hän kokee yrittävänsä parantaa lastaan autismista saadakseen takaisin lapsen sellaisena, kuin hän oli kuvitellut. Kaikesta huolimatta päällimmäisenä pysyy tunne siitä, että elämästä tuli lopulta odotuksista poikkeavaa.

Luen kirjasta että useimpien vanhempien ensimmäinen tavoite on parantaa lapsensa autismi jotta he saavat sen haaveidensa lapsen takaisin. Tunnistan tämän tunteen itsessäni ja näen sen L:ssä. L on vahvasti sitä mieltä että tämä on korkeintaan parin vuoden rypyy matkassa... näinköhän. (14)

Teidän kommentteja lukiessa itken taas... tähän asti oon ollut tehokas ja reipas, huomaan etten enää iaksa, mua väsvttää ja mä suren. Mä suren niin kuin Päivi kirjoittikin, sitä aia-tusta ja haavetta siitä lapsesta joka meillä piti olla, sitä mitä ei koskaan tulla saamaan ja mä suren sitä ettei mun lapselle lövdv kaupasta sitä kaikista ihaninta synttärrikorttia. Kai se on hyvä surra, surra jotta voi taas alkaa elää. (29)

Musta tuntuu että mä vritän koriata "fix" M:n autismia kuin heikkopäinen. Järki sanoo ettei tätä voi koriata, mutta joku sisäinen pakko ajaa mua vrittämään, tekemään kaikkeni. Kai tämä on mun keino juosta pakoon tätä paskaa. Paeta surua, paeta ahdistusta, paeta pelkoa... (50)

Eilen illalla iski taas suru. Kai se tuli kaikista niistä tunteista joita käsittelin kirjoittaessani... makasin sängyssä pimeässä ja kyvneleet vaan valui... Miten meidän elämästä tuli täl-laista. Hivvää elämäähän tämä on, iloista ja onnellista, mutta ei se mitä sen kuvitteli olevan... niin kai se on aina, luopumisen tuskaa omista kuvitelmista. Mietin kaikkea sitä mitä odotin enkä saanutkaan ja kaikkea sitä, hyvääkkin, mitä sain tilalle. Nyt olo on tyhjä, jotenkin väsynyt ja turta... olis kivaa olla lapsi ja päästä syliin. (79)

Surua ja ahdistusta tuottaa erityisesti kokemus siitä, että oma lapsi on erilainen kuin muut lapset. Kokemus erityisyydestä saa äidin määrittelemään omaa lastaan uudenlaisten termien kautta.

Vaikka se oli hyvä käynti, siis oikeesti tosi hyvä käynti jäi siitä jälkeen suru ja ahdistus... mun lapseni on erityislapsi. E-R-I-T-Y-I-S-L-A-P-S-I. Vammaisen? Se on mun korvissa niin ruma sana, vammaisen = viallinen, sanotaan mieluummin erityislapsi tai erityistarpeinen tai... Vaikka arki on alkanut jotenkin kulkemaan ja se pahin shokki on takana niin silti suru siitä ettei se oma lapsi olekaan se tavallinen lapsi on suuri, suurempi kuin uskoinkaan. (37)

Konkreettiseksi oman lapsen erilaisuus tulee viimeistään tilanteessa, jossa lapselle etsitään uusi koulupaikka koulusta, joka pystyy paremmin vastaamaan

autistisen lapsen tarpeisiin. Äiti kamppailee tilanteen kieltämisen ja hyväksymisen tunteiden kanssa.

Tiputin M:n kouluun ja ajoin suoraan siihen toiseen kouluun. Puhuin M:n opettajien ja koulun rehtorin kanssa – itkettiin yhdessä. Sovittiin että M saa pitää oppilaspaikkansa syksyyn kaiken varalta. Miten surullista onkaan ottaa oma lapsensa pois siitä tavallisesta koulusta, melkein ylivoimaista. (41)

Mun mieliala vastaa sopii hyvin yhteen ulkona ropisevan sateen kanssa, tosin mun mielen sade ei ole keväistä ropinaa vaan ennemminkin syksyinen. Tänään on M:n viimeinen päivä tavallisessa koulussa ja osa musta haluaa huutaa STOP ja peruuttaa koko päätöksen. Tähän kun kulminoituu paljon enemmän kuin kaksi tyhjentävää aamupäivää ja väljyyttä M:n aikatauluihin. Tänään mun lapsesta tulee lopullisesti erityinen... (43)

Ei musta ollut siihen, en pystynyt ja peruutin ulos... M jatkaa molemmissa kouluissa koska ajatus siitä että luovutaan siitä viimeisestäkin tavallisuuden ja normaaliuden palasesta oli niin lamaannuttava etten pystynyt. Lykätään mieluummin ABA:n alkua kesään ja niiden ruokaryhmien ja muidenkin... ei kai tässä nyt niin kiire ole, katsotaan sitä syksyä sitten myöhemmin. Edes hetken vielä haluan että mun M on edes vähän tavallinen. (43)

Hain eilen M:n viimeistä kertaa taviskoulusta ja itkin. Se oli surua ja haikeutta monesta asiasta, M:n ihanista opettajista (enemmän ihania kuin M:lle sopivia kovia ammattilaisia), M:n erityisyyttä ja tavallisuudesta luopumista... itken siellä käytävällä, itken kun halaan opettajia, itken vielä autossakin. (51)

Ajan kuluessa äiti alkaa hiljalleen tottua tilanteen todellisuuteen ja uskaltaa rohkeammin määritellä lastaan sekä tuoda esiin lapsen tarpeita.

”Hei, mä olen M:n äiti. M on autisti ja se tarvitsee teidän apua” Se tulee jo helpommin, mutta ei kai tohon lauseeseen totu koskaan. (124)

4.1.2 Vaikutus minäkuvaan

Lapsen saama autismidiagnoosi synnyttää äidissä kokemuksen, että autismi ja erilaisuus alkavat määritellä myös äitiä itseään sekä koko perhettä. Tunne erilaisuudesta tuo mukanaan myös kokemuksen ulkopuolisuudesta.

Autismi asuu meillä, mutta musta tuntuu että just nyt se asuu mussa. Mun pitäis päästää irti, mutten osaa. Vatsassa on möykky, silmiä kirvelee, henki salpautuu... autismi salpaa mun hengen. (5)

Muut puhuvat tavallisista asioista, minä ajattelen ja puhun autismia. (10)

Toivon että voisin tehdä jotakin tälle ulkopuolisuuden tunteelle. Mä tiedän että se menee ohitse ajan kanssa, mutta silti musta edelleen tuntuu siltä että mä olen kaiken ulkopuolella, jotenkin hukassa. (14)

Mä hukun autismiin enkä enää osaa sanoa mikä on tavallista, mikä autismia. Kun joku kysyy mitä meille kuuluu, vastaan asianmukaisesti että hyvää vaan ja samalla tekisi mieleni sanoa että meille kuuluu autismia. Mä niin vaan toivon että tulee pian se päivä kun meille kuuluu taas ihan tavallista, hyvää tai huonoa mutta ei pelkkää autismia. (31)

Lapsen autismi ja sen myötä lisääntynyt työmäärä saa äidin määrittelemään itseään uusilla tavoilla. Äiti näkee itsensä "superäitinä", suorittajana, jonka on pystyttävä ylittämään itsensä.

Omissa silmissäni hahmotan itseni sellaisena sariakuvien vlikierroksilla, hypnoopeasti liikkuvana hahmona joka nauraa hysteerisesti mennessään... onneksi tää tasottuu kyllä kohta kun saan homman taas toimimaan. M:n tuleva entinen tavisope sanoi tänään, että hänen käsittääkseen SNAPSiin on miltei mahdotonta päästä... ja mä luulen, että eritvisopetuksen puolella mulla alkaa olemaan "maine" - hullu eukko joka vaan haluaa ja haluaa ja vaatii ja haluaa. (50)

Superäiti pakkaa lapselleen terveellisen lounaan ja välipalan. Superäiti paistaa suklaapannareita aamiaiseksi ja tarjoilee ne vaahterasiirapin, appelsiinin ja tuoreen anannaksen kanssa. Superäiti pakkaa lapsen repun ja ajaa koulubussin perässä kouluun tapaamaan lapsen uutta opettajaa. Tänään minä olen superäiti, huomenna todennäköisesti en. Huomenna olen varmasti taas se äiti joka murisee ja valittaa, vaatii hiljaisuutta ja tarjoilee lapsille kaupan muropatukoita juodessaan kahvia pöydän ääressä selin lapsiin. Tätä voisi kai kutsua inhimillisen suorittamisen epätasaisuudeksi ja hyvähän se on että edes sen suorituksen epätasaisuuden siivittämänä yltää välillä ylemmäksikin. (55)

Toisaalta äiti pohtii myös omaa rooliaan erityislapsen äitinä ja listaa sen mukana tulleita uusia rooli- ja tehtävävaatimuksia.

Iotenkin typerästi mutta vaan tuntuu että kun se kerran on eritvinen niin mun pitäis sit jotenkin olla erityisen aikuinen ja joo, eihän se niin mene, mutta siltä mutta kuitenkin tuntuu. (62)

On pelottavaa huomata miten tottuneesti sitä nrvkään puhuu tätä "ammattikieltä" ... elämä on vhtä motoriikkaa ja hienomotoriikkaa, kognitiivisia taitoja, puheenkehitystä, impulssikontrollia jne. Ennen mä olin vaan tavallinen väsynyt äiti, jolla oli tavallisen omi-tuisia lapsia. (62)

I am not "only" a full time mom, but also a full time treatment coordinator, making sure each and every specialist, clinic and school has all the information they need to help my daughter. I am her only and best advocate, I know her and our family best. (79)

Erityiset joutuu pitämään yllä koulussa opittuja taitoja jottei syksyllä taas tarvitse aloittaa alusta... erityisten vanhemmat - mä, rakennan siis viimeisen kouluviikon kunniaksi meille kotiin tällaista kotikoulua, tilailen taidetarvikkeita ja papereita, koulumatskuja ja muuta tilpehööriä. Valmistaudun ottamaan äidin ja koordinaattorin roolien lisäksi myös sen opettajan roolin. Siinä sivussa teen meille kesäisiä PECsejä... uimaranta, kotipiha, jätski, grillaus, piknik... (90)

4.1.3 Syyllisyyden tunne

Autismidiagnoosi herättää äidissä syyllisyyden tunteita. Toisaalta syyllisyyden tunteen taustalla on pelko siitä, tapahtuiko diagnoosia tehdessä jokin äidistä johtuva virhe. Toisaalta äiti kokee syyllisyyttä siitä, ettei huomannut lapsessa autismikirjon merkkejä varhaisemmassa vaiheessa.

Tänään epäilen, mitä jos tässä sittenkin on joku virhe? Olenko mä läimäissyt lapseeni ikuisen leiman ja toellisuudessa sillä ei ole mitään vikaa vaan on vaan ihan tavallinen melkein nelivuotias? Mistä mä voin tietää? Mitä jos mä täytin kaikki ne kaavakkeet jotenkin väärin? Mitä jos halutessani apua liioittelin tilannetta? (8)

Yleensä lapset alkaa hahmottaa itseään jossakin kai muutaman kuukauden iässä ja nyt mä ihmettelen itsekseeni että miten ihmeessä mä en tässä nelιάssä vuodessa ole vmmärtänyt että meillä tämä vaihe jäi puutteelliseksi... kädet joo lövtvi, ja jalat, ja vartalon keskilinia... mutta jossakin vaiheessa tän informaation prosessointi loppui. Olisko mun pitänyt huomata? Myöhäistä miettiä, en huomannut... huomasin kuitenkin ettei kaikki ole niin kuin pitäis. (59)

Negatiivisia tuntemuksia herättävät myös lapsen haastavasta käyttäytymisestä juontuvat ajatukset ja reaktiot. Syyllisyyden kokemusta lisää ajatukset eriarvois-
tavasta suhtautumisesta omiin lapsiin.

En taas jaksais, häpeän itseäni ja omia tunteitani. Häpeän niitä hetkiä kun en jaksaa omaa lastani, häpeän sitä etten halua olla rakentava ja joustava, häpeän etten aina pidä lapses-
tani vaan mieluusti antaisin sen jollekin muulle - edes vähäksi aikaa. (40)

Mulla on aivan järjetön svvllisvvs iokaisesta kerrasta kun hermostun. Mä haluan ymmär-
tää, mä haluan olla parempi vanhempi, eihän se sitä tahallaan tee, kai? (40)

Negatiiviset tunteet omaa lasta kohtaan on pelottavia. Ne on pelottavia vaikka kuinka vmmärtää ja tietää että se on ihan luonnollista ja normaalia. On pelottavaa tietää että pvs-
tvisi yhdessä sekunin murto-osassa nimeämään kolmesta lapsesta sen jonka mieluiten ot-
tais mukaan - ihan mihin vaan - ja se ei tosiaankaan ole mun tytär. (...) Miksi mä taval-
laan rakastan ja sitten en kuitenkaan rakasta niitä ihan yhtäpaljon? Kärsiikö se joka saa
vähemmän mun sisäistä rakkautta? Huomaako se sen? En mä ainakaan tietoisesti mun
lapsia eriarvoiseen asemaan laita. (149)

Syyllisyyden tunnetta tuo myös kokemus perheen kaksospoikien kasvatuksen
laiminlyömisestä. Autistisen lapsen viedessä äidin aikaa ja voimavaroja, kokee
hän joutuvansa joustamaan perheen muiden lasten tarpeiden huomioimisesta.

Jo pelkkien terapioiden kanssa musta tuntuu että poikien kohtalo on kasvaa mun auton
takapenkillä M:aa odotellen... (35)

K kuitenkin oireilee huomionpuutetta ja sitä että perheessä on vanhempi eritvislapsi. Po-
den siitäkin huonoa omaatuntoa, mun on vaan pakko priorisoida jollakin tapaa jotta tää

touhu pösvy kasassa edes auttavasti. O:n puheterapian päätin io siirtää hamaan tulevaisuuteen... Ensinn M. sitten vähän minä ja L ja sitten pojat. Niinhän se on aina noilla poikaparilla ollut. Näen sieluni silmin kuinka kasvatan noista poista sellaisia erituisen sisänsä variassa kasvaneita katkeria ihmisiä ja haluan tarjota enemmän ja parempaa – onneks ne ei ole edes kahta vielä... (40)

Ollaan leikkittv poikien kanssa aamu yhdessä. Rakennettu iunarataa, keitetty leikkikeittiössä ja tehty palapelejä. K on hyvä palapeleissä. O ei vmmärrä ollenkaan. ei edes tuiua etä kuvapuoli tulee vlöspäin. Meillä on ollut kivaa ja mulla on taas hetken vähän vähemmän syyllinen olo. (43)

Mutta ennen kaikkea se on se intensiteetti jolla asiat tapahtuu, se saa mut haluamaan junan alle, ja se että se vaatii meiltä vanhemmilta 98% huomiosta ja sen on mun mielestä ihan hirvittävän väärin noita kahta pientä poikaa kohtaan, ne jää AINA ilman, AINA. (147)

Muuttunut tilanne synnyttää äidissä riittämättömyyden tunnetta kasvattajana. Tilanne herättää myös epävarmuuden tunteita siitä, osaako hän toimia oikealla tavalla äitinä autistiselle lapselle ja vastata lapsen muuttuneisiin ja lisääntyneisiin erityistarpeisiin.

”Mommy guilt” asuu meillä autismin lisäksi, lyö aaltojen lailla mun yli, hukuttaa... mä haluaisin voida olla parempi äiti, mä haluaisin pystyä enempään ja toisaalta mä haluaisin vaan nukkua. En ehdi, enkä jaksa leikkiä – en vaikka haluaisinkin. (12)

Mua ahdistaa taas, mä pelkään että oon unohtanut jotakin, että luotan liikaa että muut hoitaa. Puheterapian juttuja pitäis harjoitella kotona päivittäin, mä en vaan muista... pitäis keskittyä hyviin puoliin eikä vaan korjaamaan ongelmia, miten? Mä en osaa, mä en pysty, mä en jaksa, mä EN halua. Mä haluan olla vajaan neljävee ja saada sanoa vaan – en halua. (15)

Musta tuntuu etten enää osaa olla vanhempi tälle lapselle. Mulla oli ennen jonkinlainen sisäinen manuaali siitä miten toimia ja nyt epäilen itseäni kaikessa enkä uskalla tehdä enää mitään. (40)

Haluaisin osata olla parempi vanhempi, parempi äiti, parempi ihminen. (...) Mä koen kyvyttömyyttä tässäKIN tilanteessa. M estää auttamasta itseään, tietämättä edes itse tekevänsä niin, tai ehkä se on hyvä asia että M kykenee toimimaan vieraiden aikuisten kanssa, ehkä siitä on hyvä ponnistaa... mutta millä me pystytään tekemään töitä sen eteen että M pärjäisi myös kotona ja ikäistensä kanssa? (40)

Autismi ei ole kenenkään syy, mutta onko se mun syy ettei sillä ole minkäänlaista itsesäätelykykyä kotona. Noa käski miettimään kuka tai missä M:n käytkös saa tilaa... Olenko mä mahdollistanut tämän? Olisinko voinut tehdä jotakin toisin? Mitä mun olis pitänyt tehdä? Kuitenkaan mä en mielestäni neuvottele sen kanssa ja tarjota sille mahdollisuuksia saavuttaa jotekin raivokohtaustenavulla, mutta ehkä mä alituisesti yritän välttää konfliktia sen kanssa ja älvkkäänä lapsena M tietää tai vaistoaa sen... Onko tämä mun syy? En tiedä, en jaksa. Voi kunpa olis joku toinen joka tekis tän kaiken mun puolesta, ajattelis ja osais. Hoitais ja ymmärtäis. (57)

Lisäksi autismin kirjoon usein liittyvän unettomuuden mukana tulevat haasteet herättävät pohdintaa nukahtamista helpottavien lääkkeiden ja valmisteiden oikeutuksesta.

Itse olen käyttänyt nukahtamislääkkeitä tarvittaessa jo vuosia ja auliisti tarjotaillen iälkikasvulleni tarvittaessa ibuprofeiniä ja tylenolia (panadol), silti kynnys melatoniiniin oli korkea ja edelleen koen sen jotenkin ahdistavana. Järki sanoo, että M:n on pakko nukkua, jaksaaseen ja silti jossakin aivojen typerässä takalokerossa supattaa se pieni ääni joka sanoo että huumaan oman lapseni saadakseni itse nukkua... eihän se edes ole totta. (30)

4.1.4 Sosiaalisten suhteiden muuttuminen

Lapsen autismi tuo mukanaan uusia tarpeita ja vaatimuksia, joka puolestaan tuo muutoksia perheen arjen muodostumiseen ja sen aikatauluttamiseen. Tämä osaltaan vaikuttaa äidin mahdollisuuksiin pitää yllä sosiaalisia suhteita.

Yritän sopia tapaamisia meidän ystävien ja niiden lasten kanssa. M:n koulujen ja terapioiden kanssa voidaan tavata vain keskiviikkoisin puheterapian jälkeen ja sen jälkeen M ei jaksakaan kovin kauaa vieraassa paikassa... niin ja arvatakseni onko meillä keskiviikkoisin myös kaikki ne pakolliset eli hammaslääkärit, lääkärit jne. (20)

Mä katson meidän tulevaan kesään ja mietin millä kaiken järjestyksellä. Mietin, että olisiko tylyä laittaa nettiin tällainen doodle työpöydän tapaamiskalenteri... laittaa sinne meille sopivat aikakohdat ja antaa ystävien ja playdateien sieltä poimia ne heille parhaiten sopivat ajat ja rakentaa siltä pohjalta? Kuulostaako tää teistä tosi tylyltä? Mä kun en haluais antaa sellaista vaikutelmaa, että kuvittelen meidän olevan jotenkin tosi "hip" ja kilpailkaa te kaverit siellä sitten kuka saa nähdä meitä ja koska... Mun nyt on vaan pakko meidän terapioitien ja muitten kanssa vähän suunnitella tätä meidän elämää, enemmän kuin muitten. (64)

Muuttunut arki herättää myös erilaisuuden ja ulkopuolisuuden kokemuksia vanhojen ystävien seurassa sekä tuntemuksen siitä, että ns. tavallisten lasten vanhempien on vaikea täysin ymmärtää autismiperheen tilannetta.

Musta on tullut yksinäinen. Tai siis enhän mä sillä tavalla perinteisesti katsottuna ole yksinäinen, kaikkea muuta, mutta jotenkin vaan tuntuu ettei halua vaivata ihmisiä näillä mun aiatuksilla ja ettei kukaan kuitenkaan ymmärtäis, tai siis kukaan sellainen jolla itsellään ei ole tätä erityisen erinomaista elämää. (34)

Eilen illalla istuin ravintolassa kuuden naisen kanssa. (...) Neljä vuotta sitten meitä yhdisti lapset. (...) Eilen illalla istuttiin kuitenkin taas yhdessä, juhlimassa yhden meistä syntymäpäivää ja surukseni tajusin olevani täysin ulkopuolinen tässä korostetun tavallisuuden maailmassa... puheenaiheena oli vain ja ainoastaan lapset, lasten kasvatus, koulutus, harrastukset, yksitviskoulut, kurinpito... Ihan kivaa joo... kaikilla muilla on kaksi ns. tavallista... mulla se yksi ihana eritvinen ja sitten joo, kaksoset. (...) meillä ei ollut yhtään mitään yhteistä... Mä voin keskustella lapsista joko toisten eritvisten vanhempien kanssa tai sitten monikkovanhempien kanssa - ne tietää minkälaista meillä on ja miksi tehdään niin kuin tehdään. (73)

Ajan myötä äiti huomaa sosiaalisen verkostonsa hiljalleen muuttuvan. Vanhojen ystävien tilalle tulee samankaltaisessa tilanteessa olevia vanhempia.

Tuntuu että meidän lähipiirissä, tai etenkin mun lähipiirissä, on tapahtumassa muutos... entisistä läheisistä ystäväistä on tulossa etäisempiä ja tilalle tulee uusia läheisiä, samassa elämäntilanteessa olevia ihmisiä, sellaisia joilla on yhtä sekopäiset geenit kuin meillä. Tällainen siirtyminen on kai omalla tavallaan luonnollinen, surullinen mutta luonnollinen ja toki jäljelle jää myös niitä vanhoja läheisiä, tärkeitä ihmisiä. Tästä puhui hyvin meidän vertaistukiryhmän vetäjä, kuinka jokaisella on ympärillään ystäviä, kavereita, tuttavuuksia ja vieraita ihmisiä ja miten elämäntilanteen muuttuessa välillä ystäväistä tulee kavereita tai jopa tuttavuuksia ja vastaavasti vieraita tai tuttavuuksia saattaa löytyä yllättäen uusia ystäviä tai kavereita. (85)

4.1.5 Vertailu muiden tilanteeseen

Muuttuneen arjen tuomat haasteet herättävät äidissä kateuden tunnetta muiden perheiden tilannetta kohtaan. Kateuden lisäksi oman lapsen erilaisuus synnyttää surua tilanteissa, joissa äiti vertailee oman lapsen toimintaa muihin lapsiin.

Mä olen kateellinen. Mä olen kateellinen kaikille niille joiden lapset on ihanan tavallisia, kateellinen siitä että N svö ruokansa ja C leikkii muiden lasten kanssa. A:lle ei ole ongelma mennä vanhempien mielenvirtauksen mukana ja tehdä mitä sattuu. Tää on täysin järjetöntä ja ymmärrän sen. Onhan mulla itselläni kaksikin ihan tavallista lasta ja vain se yksi erityinen, eikä kenenkään muun elämä muutenkaan ole multa pois. Kateellisin olen ehkä siitä näennäisestä elämän helppoudesta ja silti tiedän että kaikilla meillä on omat ristimmme. Jollekin se on se että lapsi juo maitonsa vain haaleana, toiselle avioero tai vaikea parisuhde, kolmannella on svövä ja silti mä kadehdin niitä Facebookiin ladattuihin kiiltokuvia elämästä... kvllähän meidänKIN elämä kiiltokuvilta näyttää valokuvissa ja onhan se välillä sitä kiiltokuvien ihanaakin. (30)

On hetkiä kun autismi ahdistaa, kun se edelleen salpaa mun hengen... silloin kun seuraan niitä samanikäisiä tavislapsia, silloin kun M:n erilaisuus pistää silmään ja mun silmissä se on jotenkin erityisen erilainen vaikkei kukaan muu sitä välttämättä edes tajua. Ne hetket ei kokeneempien mukaan koskaan mihinkään menekään ja joskus se suru iskee hyökkäyksen lailla ja lyö ylitse kastellen kaiken kyyneliin. (96)

Uuteen tilanteeseen sopeutuessa äidin on vaikea hyväksyä ns. tavallisten lasten vanhempien kokemia ongelmia kasvatuksessa. Muiden perheiden haasteet tuntuvat pieniltä, kun äiti vertaa niitä oman arjen sisältämiin haasteisiin. Siitä huolimatta äiti ymmärtää, että jokaiselle perheelle omat ongelmat ovat aina todellisia ja lisäävät kuormittavuutta.

Ystävä soittaa ja valittaa kuinka hänen kuopuksensa on oksentanut kerran ja kuinka esikoinenkin haluaa koko ajan jotakin... just nyt mun tekee mieli olla itsekäs ja ilkeä, sanoa että "sä tiedä vaativasta lapsesta vhtään mitään" Silti hymisen puhelimesta ja lohdutan ja toivotan parempaa päivänjatkoa tietäen svvällä sisimmässäni että siinä perheessä esikoinen vastaanväättäminen on ihan oikea ongelma, heidän perheensä kokoinen ongelma. (37)

Muutenkin ollaan viime aikoina oltu vähän eri aaltopituuksilla tai varmaan se olen vaan mä, mun on välillä vaikeeta - niin kuin olen kirjoittanutkin - kuunnella valitusvirttä tah-rasta joka ei lähde pesussa tai siitä kuinka rankkaa on kun kesässä on kaksi avonaista

viikkoa joina ei ole lapsille valmista ohjelmaa ja vanhemmat ja anoppi kyläilee vain puolet kesästä ja ihan itse joutuu lapsensa hoitamaan. (92)

Mä itse pakenin keittiöön siinä vaiheessa kun yksi seurueen äideistä rupes selittämään kuinka kamalaa on nyt kun heille syntyy tää kolmas lapsi ja on joutunut palkkaamaan siivoojan ja lastenhoitajan ja kuinka väärin on kun sukulaiset asuu niiiiiniin kaukana (Californiassa) eikä sinne voi kolmen lapsen kanssa edes lentää, ja kuinka heillä tulee olemaan niiiiin rankkaa kun vanhinkin on vasta kuusi... pakenin koska mulla oli jo molemmat nyrkit suussa siinä hymyillessäni, en halunnut sanoa: "et joo, mun vanhin tävtti äskettäin neljä - se on autisti - ja sit meillä on noi kaksoset jotka tävtti iust kaks, toista toinen on ihan sekopää ja toinen kehityksessä viivästynyt. Mulla ei ole ollut lastenhoitajaa eikä siivoojaa - no, L siivoo - ja mun suku se vasta kaukana asuukin... niin ja oon mä sinne Caliin kolmen lapsen kanssa lentänyt eikä ollut keikka eikä mikään..." (122)

Toisaalta äiti löytää vertailusta myös toivoa ja kiittollisuuden aihetta. Muita autistisia lapsia kohdatessaan äiti luo uusia haavekuvia omasta lapsestaan. Heikommassa asemassa olevia perheitä ajatellessaan äiti on kiittollinen omista etuoikeuksistaan.

Odottaessani siellä odotushuoneen puolella samalla neuloen ruutuja M:n peittoon, asteli huoneeseen tyttö, ehkä 14 tai 15 vuotias. Hän kävelee vastaanottoon, ilmoittautuu ja keskustelee vastaanotossa istuvan naisen kanssa päivän tuulisesta säästä. Tyttö vaikuttaa hvvantuuliselta. Saatuaan asiansa hoidettua hän ohittaa minut, nökkää ja istuu tyhjiälle tuolille svömään eväitään. Jos en tietäisi mistä on kyse, en osaisi arvata, mutta koska ollaan autismitilaklinikalla tiedän että tämä tyttö on autisti ja tulossa tapaamaan lääkäriä, psykologia, sairaanhoitajaa... toivon että tulevaisuudessa M on se josta ei arvaisi, ei huomaisi vaikka tietäisi. (48)

Meitä koulujärjestelmä on toistaiseksi kohdellut hyvin. Ollaan saatu se mitä haluttiin ja vähän päällekin. (...) En tiedä onko meitä kohdeltu niin hyvin koska perheenä olemme se valkoinen, koulutettu, vlemmänkeskiluokan perhe joka osaa vaatia ja haluta asioita... toivon ettei näin ole, mutta pelkään, että näin on. Jossain svvällä pieni ääni kuiskuttaa että jos olisimme Meksikolaisperhe, lapsen isä puutarhuri ja äiti hotellin kerrossiivoja ja englanninkielentaito olisi puutteellinen tai olematon, emme olisi tässä, meitä ei olisi kohdeltu näin, emme olisi saaneet paikkaa heti ja kaikkia niitä palveluita jotka nyt saamme. (58)

Moni varmaan ajattelee ihan samoin meidän elämäntilanteesta... meillä kuitenkin M on tosi hyvässä tilanteessa ja lasten ongelmat on monen muun ongelmiin nähden pieniä. Ennen kaikkea meillä on taloudellinen ja henkinen mahdollisuus puuttua tilanteeseen, auttaa ja tukea meidän lapsia. (92)

4.1.6 Muiden ihmisten reaktiot

Autismin kirjon henkilöille sosiaaliset tilanteet tuottavat suuria haasteita. Tämän seurauksena lapsen vaativa käyttäytyminen julkisilla paikoilla ja arkisissa tilanteissa synnyttää äidissä kokemuksen siitä, että sivustakatsojat eivät ym-

määrä millaisia tarpeita lapsella on ja pitävät äitiä ylihuolehtivana tai huonona kasvattajana.

M:hän ei mene vksin lääkäriin ja sit mä olen saanut tuntea sellaisen samalla tavalla hellän vmmärtäväisen katseen jonka tarkoitus on kertoa että olen vlihuolehtivainen äiti joka roikkuu lapsessaan kiinni eikä ohjaa tätä itsenäiseen toimintaan. (35)

Tänään suunnataan puutarhamvymälään... haluan istuttaa vattua ja ehkä lisää mansikoita. M ei missään tapauksessa halunnut puutarhamvymälään ja matka sinne ja siellä asiominenkin oli sitten sen mukaista - toivon voimia opettaa lapselleni joustavuutta ja harkitsen vakavasti tilaavani sen T-paidan jossa lukee "My daughter is not a brat and I'm not an ineffective parent - She is an Angel with Autism" Voin luvata että koko kaupunki tiesi ettei M halunnut ostaa taimia ja multaa. (39)

Haastavan käyttäytymisen lisäksi autismin kirjon yleisiin piirteisiin sisältyvät myös epäkiinnostus asioita kohtaan, jotka normaalisti herättävät kiinnostusta samanikäisissä ihmisissä sekä kyvyttömyys kokea empatiaa. Nämä piirteet synnyttävät tilanteita, joissa äiti pohtii muiden ihmisten reaktioita ja kyvyttömyyttä ymmärtää.

Niin monta kertaa kun oon tästä jossakin maininnut on muitten vanhempien - tai siis äitien - suusta tullut heti se "toihan on ihanaa, olisit onnellinen!" - Mutta kun mä olisin paljon onnellisempi jos saisin kantaa tyttäreni kirkuvana ulos lelukaupasta tai jos se hyppis tasaalkaa onnesta päästessään ostoksille Build-A-Beariin... Lapsi joka ei halua mitään on pelottava. Lapsi joka ei innostu mistään mistä lasten kuuluu innostua on omituinen - oikeesti. (120)

Se ei edelleenkään edes huomaa jos mä itken ja eilen kun se läimäytti vahingossa oven K:n sormille oli reaktio taas olankohautus. Aamulla se kvsvi voisko sekin saada siteen käteen, tämä siis sen jälkeen kun M totesi että murtuneet sormet saattaa tuoda erilaisia etuuksia ja lisäpalveluita. Mä tiedän että empatiakyvyn puutteessa meillä puhuu autismi ja sen mukanaan tuoma kvvvtömvvs hypätä toisen ihmisen housuihin. Ei se sitä tahallaan tee, sen maailmassa ei vaan ole relevanttia toisen murhe tai kipu. Mulla vaan on paljon ystäviä, jotka ei sitä tunnu ymmärtävän ja jaksaa ihmetellä tätä asiaa. (143)

Myös kokemus läheisten ihmisten ymmärtämättömyydestä ja kykenemättömyydestä nähdä tilanteen todellisuutta herättää äidissä negatiivisia tunteita. Läheisten ihmisten kommentit harmittavat, vaikka kommentti olisi tarkoitettu kannustavaksi, lohduttavaksi tai toivoa herättäväksi. Ystävien lisäksi oman äidin jyrkät kommentit herättävät vahvoja tunteita.

Laitan edelleen sähköposteja ystäville ja tuttaville - niille joilla on oikeus tietää - ja osa vastauksista saa mut toivomaan etten olis. "Lapset on niin erilaisia, niinhän me kaikki ollaan, ei kannata varmaan huolestu turhasta" - Turhasta? Mun lapsi on just saanut diagnoosiksi autismikirjon "Eihän noin pienestä lapsesta osaa vielä sanoa mitään, kaikki kun kehittyvät eri tahtiin" - hyvää tarkoittavia lauseita, jotka satuttavat niin että kyyneleet valuvat pitkin poskia, ihmisiltä jotka ovat nähneet M:n viimeksi vuosia sitten. Miksi mä

en osaa ohittaa niitä olankohautuksella? Miksi mä en osaa ottaa niitä sellaisina kuin miksi ne on tarkoitettu, hyvää tarkoittavina, lohduttavaina? Miksi mua suututtaa se ettei ihmiset ymmärrä? Miksi mä koen sen vähättelynä? Kunpa osaisin olla aikuisempi, katsoa asioita objektiivisemmin. (6)

Mutsi aina sanoo mulle että itsepähän lapsesi teit ja niitä halusit jos joskus vihiaisenkaan siihen suuntaan että olis kivaa välillä saada vähän hiljaisuuttakin. Itse tein, itse halusin, edelleen haluan, mutta en pövtänvt tätä. En pövtänvt eritvislasta, en pövtänvt eritvistä, ylimääräistä huolta... mulle olis riittänyt ne tavalliset huolet, juokseeko ne auton alle, tippuuko katolta, putoaako kaivoon ine. Musta olis ihanaa ettei tarvitsis aina katsoessaan mieltä ylimääräisiä, osata relata, hellittää ja vaan olla. Kai sekin joskus tulee. (53)

Autismin kirjon henkilöt kaipaavat arkeen selkeää ja toistuvaa rutiinia ja struktuuria. Tämä muokkaa perheen päivärytmiä ja tuo siihen omia vaatimuksiaan. Äiti kokee, että osa hänen tuttavaperheistään ei ymmärrä autistisen lapsen tarvetta rutiinille. Sen sijaan tuttavat näkevät heidät ylihuolehtivina ja joustamattomina kasvattajina heidän osallistuessaan erilaisiin juhliin joko ilman lapsia tai poistuvan paikalta hyvissä ajoin, jotta autistisen lapsen totutuista rutiineista on mahdollista pitää kiinni.

Illaksi saatiin vllätyskutsu vappubileisiin, menen yksin. Olisin mennvt yksin siis ilman L:n sairastumistakin, koska yhdessä heti tuumattiin että hinta siitä että M:n antaa valvoa ja kemuilla on liian kova ja levittävtv koko seuraavan viikon vlle... Kiukkua, pelkoja, ahdistusta... kumpikaan meistä ei ole valmis maksamaan sitä hintaa... meillä juhliitaan nkvvään erikseen jos ei ole lastenvahtia. Muiden perheiden lapset tulee mukaan ja taas kerran me ollaan ylihuolehtivia ja vähän kummallisia ystävien ja tuttavien mielestä. (45)

Joskus sitä tuntee itsensä aika eriskummalliseksi erityislapsen vanhempana ja mä ymmärrän että nää meidän touhut saattaa näyttää käsittämättömiltä muitten silmissä... meistä molemmista on mukavaa syödä hyvää ruokaa ja istua iltaa ystävien kanssa – meillä. Muualla jos kyläillään istuskellaan lähinnä iltapäivää... äkkipäätään tulee helposti se mielikuva että a) meillä mennään "lasten ehdoilla" tolkkottomuuksiin asti ja b) me ollaan vaikeita ja joustamattomia. Totuus on kuitenkin se, että jos M ei ole kotona iltakuuteen mennessä, saa iltalääkettä 18:30 mennessä ja ole sängyssä seiskalta on seuraamukset kauaskantoisia... (101)

Mä ymmärrän nämä "kommentit" niiltä jotka ei erityisen hyvin meidän perhettä, tilannetta ja kuvioita tunne, mutta että mvös läheiset ihmiset iaksaa kerrasta toiseen päivitellä samoja asioita. Musta olis aivan mahtavaa antaa M:kin valvoa mvöhään, riehua ja katsoa ilotulituksia... (...) Vaan kun ei voida. Siksi nää "Ai kuinka ne nyt ei saanut valvoa? Kylvä meillä ainakin mentiin nukkumaan vasta puoliltaöin ja katsottiin ilotulituksia ja lapset riehui ja kivaa oli... olisittehan te nyt kerrankin voineet tehdä poikkeuksen... Meilläkin aamulla nukuttiin niin makoisasti pitkään ja ollaan sit vaan otettu iisisti ja kylvä meillä oli niihin kivaa ja kylvähän se M:kin varmasti olis sillä unilääkkeellään nukkunut aamulla pidempään..." Kivaa että oli kivaa, musta olis hauskaa että meilläkin vois olla ekstraa ja kivaa, vaan meillä M katsoo ilotulituksia ekan kerran todennäköisesti täysi-ikäisenä jos silloinkaan on edes innokas niitä näkemään. Mun lapseni on AUTISTI. Se EI nauti poikkeuksista ja juhlapäivistä, vaikka mä itse niistä nautinkin. Ne pelottaa sitä ja se on stressaantunut vielä monta päivää jälkikäteen. Mun lapseni on autisti, se rakastaa "sitä samaa" ja rutiineita, parasta aikaa elämässä on kellon ympäri pövirivä kiinteä ohjelma ilman muutoksia... se on A-U-T-I-S-T-I. Tajutkaa nyt jo, jooko! (113)

4.2 Sopeutumista tukevat voimavarat

4.2.1 Sukulaiset ja läheiset

Äiti tuo kirjoituksissaan esiin toisen vanhemman, aviomiehen, merkityksen tärkeänä voimavarana. Aviomiehen tuki mahdollistaa äidille omaa aikaa sekä levon hetkiä silloin, kun oma jaksaminen ei riitä.

Lopulta M oli nukahtanut raivottuaan ja itkettävään ensin hvvinkin tunnin, puolitoista. L:lle superpisteet siitä että hoiteli tilanteen ja antoi mun nauttia illasta meidän ihanien naapureitten kanssa. (18)

L on edelleen kipeänä ja näin maanantaisin se helpottaa mun elämää huomattavasti... Voin jättää pojat kotiin kun ajan M:n kouluun, käydä rauhassa kaupassa ja iltapäivällä päästään sujuvasti lähtemään M:n kanssa lastensairaalle. Ilo on toinen aikuinen apuna arjessa. (47)

Yö oli normisettiä... kolmelta, viideltä ja kuudelta ylös – tällä kertaa kylläkin mun sijasta L. (52)

Kello on jo kuuden paremmalla puolella kun lapset lopulta istuu ruokapöydässä ja L kurvaa autotalliin... nostan kädet pystyyn ja totean että jos et halua etsiä itsellesi uutta vaimoa ja lapsille äitiä niin sä jatkat nyt tästä, mun puhti on nyt LOPPU. (84)

Aviomiehen tuomasta avusta huolimatta äidillä on tunne siitä, että aviomies ei kuitenkaan joudu tekemään niin paljon kuin hän itse.

L on viimeaikoina saanut – lue joutunut – viettämään tavallista enemmän aikaa lastensa kanssa ja väittäisin että se ihan aito vmmärrens mun arkea kohtaan on lisääntynyt vaikka L saakin edelleen sen helpotetun version. Launataipäivän ilman terapioita, kouluja ja säättämistä, valmiit ruuat jne. (46)

Äiti kokee, että aviomies ymmärtää joissain tilanteissa autistista lasta häntä paremmin heitä yhdistävien samanlaisten piirteiden johdosta.

Illalla L lukee M:lle kirjaa "How are you peeling?" – hauska kirja vihanneksien ja hedelmien kuvitetuista tunteista... molemmat ryntäävät yhdessä minun luo ja kysyvät mitä kuvat tarkoittavat... sen siitä saa kun autisti lukee toiselle autistille kirjaa tunteista ja niihin liittyviä ilmeistä ja kehonkielestä. Ei L:llä ole diagnoosia, ei siis tarvettakaan mutta autistisia piirteitä kyllä ja L ymmärtääkin monesti mua paremmin M:n systeemeitä. (35)

Aviomiehen tuoma tärkeä voimavara on myös toinen näkökulma asioihin. Toinen näkökulma toimii parhaimmillaan rauhoittavana tekijänä ja "järjen äänenä" tilanteissa, jotka tuntuvat ylivoimaisilta. Merkittävä voimavara on myös avioparin yhteinen huumori.

L sanoo et mun pitää relata, "ei koko maailmaa tarvitse muuttaa yhdessä päivässä, eikä se lääkärikään kuulemma tarkoittanut että niitä kirjoja pitää viikossa lukea" (13)

L tosin on jo todennut että meidän perheen lapsissa on kaksi autistia ja yksi pölvästi - en voinut olla nauramatta. (13)

Eilisen postissa oli tullut O:n toimintaterapian raportti. Järiellä mä vmmärrän kvllä etten mä tehnyt tätä, mutta tunne tasolla on vaikeeta olla lukematta niitä papereita ja samalla aiattelematta että mä olen rikkonut tän(KIN) lapsen. L on rationaalinen ja toteaa että mulla on autistinen esikoinen ja kaksospojat joista toinen on hyperaktiivinen ja toinen kehityksessä jäljessä - ei ole mahdollista yhden ihmisen voimavaroin korjata kaikkea... (143)

Perheen kaksospojat tuovat äidille paljon iloa. Äiti seuraa ylpeänä poikien kehitystä ja on onnellinen siitä, että pojat osaavat olla autistisen isosiskon seurassa vaikka sosiaaliset tilanteet ovat hänelle haastavia.

Katson ulos ikkunasta kuinka naapuruston lapset leikkivät ulkona enkä osaa olla miettimättä tuleeko koskaan päivää jona M leikkii siellä muitten mukana. Tuleeko sitä päivää jona minun ei tarvitse sanoittaa M:n sosiaalisia tilanteita, etenkin niitä jotka käydään vähän vieraampien kanssa. Toistaiseksi minä sanoitan keskustelua jos nyt on tarve keskustella, useimmiten tarve on enemmän mulla kuin M:lla. Onneksi on pojat, onneksi on ne pienemmät sisarukset jotka osaavat olla M:n kanssa silloinkin kun M:n maailma toimii toisin kuin meidän muiden. (31)

Erityvistä lämpöä ja sulaa kultaa tämän äidin sydämeen tuli O:n sanoessa ruokapäivässä selkeästi "All done" - ihan ensimmäistä kertaa, ja K:n iloisesti laulaessa "Twinkle, twinkle, little star" mun kanssa... ihania hetkiä, ihania pieniä miehiä - ja NIIN taitavia! (44)

Mennään alakertaan ja matkalla otetaan pojat mukaan, jätkillä on autoleikit kesken autotomalla... mun suloiset, ihanat miehet. Mä laitan aamiaista ja M piirtää L:lle. Pojat katsoo telkkarista Mighty Machines sohvalta peiton alla... mä rakastan rauhallisia sunnuntaiamuja! (95)

Erityisen tärkeänä äiti kokee lapsen kummivanhempien tuen. Konkreettinen apu tuo äidille omaa aikaa sekä mukavaa vaihtelua arkeen. Perheen ulkopuolisen aikuisen läsnäolo mahdollistaa lapselle myös sosiaalisten tilanteiden harjoittamisen.

Iloisena yllätyksenä saadaan meille kuitenkin kesä "au pair" L:n veli, M:n kummisetä A tulee meille lomalle ja auttelemaan. Itsekkäästi olen helpottunut apukäsistä tähän tilanteeseen jossa en pääse vältkertaan hengästymättä ja toisaalta kun juoksen lääkärissä ja verikokeissa monta kertaa viikossa on ihanaa jos joku voi sen aikaa valvoa tätä ioukkuetta vaikka autossa, ja onhan meillä lääkäreiden, evaluaatioiden ja terapioiden väleissä aikaa shoppailla, katsella nähtävyyksiä ja hengailaa nauttien kesästäkin. Muutenkin yllätysvieraat on aina meille tervetulleita ja ihanaa vaihtelua mun arkeen. (113)

M tekee ionoja... muumit, hevoset, polly pocketit, kulkuneuvot - vhtäaikaa on kivaa ja ihan liian erilaista että A asuu meillä. M tykkää A:sta ja vrittää kovasti hahmottaa sopivuuden rajoja osoittaa se. Meillä puhutaan taas paljon kuplista ja siitä kuinka lähelle voi mennä, mitä voi sanoa ja mitä tehdä. A pärjää ihan loistavasti ton tättähäärän kanssa vaikei ole lapsiin tottunut. (122)

On ihanaa kun A on täällä ja A:sta on ihan huikeasti apua. A on ottanut Koiran omaksi hommukseen ja tyhjentää meillä tiskikoneen ja viihdyttää laumaa. (126)

Mä voin oikein hyvin – ihan aikuisten oikeesti. Mä oon vaan edelleen ihan hillittömän väsynyt enkä päivällä osaa ja ehdi levätä, ja kun mä oon niin onnellinen siitä että kummitäti T on meillä, en iltaisinkaan malta mennä lasten kanssa nukkumaan vaan valvon – hui! – ehkä jopa ysiin. (141)

4.2.2 Vertaistuki

Äiti pohtii samankaltaisessa tilanteessa olevien vanhempien vertaistukiryhmään liittymistä. Ensi alkuun ryhmään osallistuminen mietityttää.

Luen sairaalasta saatua ”100 ensimmäistä päivää autismin kanssa” -pakettia siellä on tietoa vertaistukiryhmistä perheille joita ”autismi koskettaa merkittävästi” ... en voi olla miettimättä että koskettaako autismi meitä merkittävästi... M kuitenkin on toimintakykyinen ja ne, jotka eivät M:n diagnoosista ja tutkimuksista tiedä, eivät huomaa M:ssä mitään erilaista. Laitan kuitenkin ryhmän vetäjälle sähköpostia, mä luulen että haluan mukaan. (3)

Tänään olis mahdollisuus mennä vertaistuki tapaamiseen, en tiedä jaksanko lue uskalanko. Mitä jos siellä ei olekaan ketään? Mitä jos ne on kaikki ihan outoja? Mitä jos niiden kaikkien tilanne on vaikeampi kuin meidän? Mitä jos ne on sitä mieltä että tunkeilen? (14)

Aina välillä mietin että hankkisin itsellenikin taas terapeutin – ainakin muutamaksi kerraksi – ja sit hvlkään taas ajatuksen. Kyllä mä pärjään, jaksan, pystyn ja kykenen. Silti haluaisin puhua, mutten tiedä mitä ja kelle. (...) Jaksaisko tänään kokeilla sitä vertaistukiryhmää(41)

Lopulta äiti päättää osallistua vertaistukiryhmään. Hän kokee, että vertaistukiryhmä mahdollistaa ajatusten ja kokemusten vaihtamisen samankaltaisessa tilanteessa olevien ihmisten kanssa. Samankaltaisessa tilanteessa olevien ihmisten kanssa keskusteleminen lisää tunnetta siitä, että joku ymmärtää millaisten haasteiden kanssa perhe painii. Lisäksi vertaistukiryhmä tarjoaa paikan käsitellä tilannetta huumorin keinoin ja ”tuulettaa” omia ajatuksia.

Mä sitten lopulta uskaltauduin sinne vertaistukitapaamiseen. Miksiköhän se on aina niin vaikeeta lähteä uuteen kun kuitenkin tietää että ihmisiähän sielläkin vaan on ja vielä sellaisia joilla on samantyyppinen perhetilanne kotona. Se oli jotenkin tosi mukava pieni ryhmä – kolme perhettä, tai siis kaksi pariskuntaa, yksi äiti, vetäjä ja minä... kaikilla vähintään yksi ASD lapsi ja oli niin helppoa ja ihanaa vertailla kokemuksia ja heittää sitä mustaa huumoria aiheesta ja uskaltaa sanoa ääneen ettei aina iaksa ja että välillä olis valmis heittämään lapsensa junan alle ja hyppäämään itse perässä. (43)

Vertaistukiryhmä on mulle oiva terapian korvike. Itkuhan siellä tuli kun puhuttiin niistä ensimmäisistä viikoista ja siitä alun kaaoksesta, jossa me nyt eletään ja itku tuli siitä kun puhuttiin niistä hetkistä joina meidän lasten erityisyys tulee niin karun korostetusti esil-

le... lastenkutsuilla, leikkipuistossa, koulunpöihalla... On jotenkin vapauttavaa kun kaikki muut ryhmässä näkee ja kokee ja elää samaa. (50)

Ihanaa kun on vapaapäivä... askarrellaan, lähdetään naapuriin leikkimään ja vasta ilta-päivällä mennään psykologille. Illalla mä pääsen tuulettamaan ajatuksiani vertaistukiryhmään. (56)

Illalla pääsen taas tuulettamaan vertaistukitapaamiseen, kahden viikon tauon jälkeen, tuskin maltan odottaa. (70)

Vertaistukiryhmä tarjoaa perheelle hyödyllisiä käytännön vinkkejä. Lisäksi vertaisryhmän jäsenet vaihtavat keskenään asiantuntijoiden ja ammattilaisten yhteystietoja.

Sain ihania ehdotuksia meidän öihinkin. Kaikkea, oikeesti kaikkea kannattaa tässä vaiheessa kokeilla. Dreamcatcher, erityisvövalo, turvalelu, mielukuvaharjoittelua... Sain eilen myös lainaksi ihanan kirjan M:lle ja toisen itselleni luettavaksi. M:n kirja on visuaalinen apukirja sosiaalisiin tilanteisiin ja vaikutti tosi mahtavalta... L jo sitä lueskeli. (50)

Onneksi on Support Group... tulin sieltä eilen kotiin taskussa kahden ABA koordinaattorin ja kolmen terapeutin yhteystiedot. Tästä on hyvä taas ponnistaa eteenpäin... Meitä oli eilen hauska ryhmä, melkein kaikilla suunnilleen samanikäisiä lapsia ja siten suunnilleen samanlaisia ongelmia. (78)

Vertaistukiryhmän lisäksi samaa erityiskoulua käyvät perheet tuovat tunteen ymmärryksestä ja yhteenkuuluvuudesta.

Se esityksiä seuraava "kahvitilaisuus" poikkesi ehkä eniten niistä tavanomaisista kevätjuhlista. Tässä tilaisuudessa ei nimittäin keskusteltu omien lasten erinomaisuuksista ja erityisten pätevistä baletinopettajista. Sen sijaan puheenaiheena oli kesä, omien erityisten erityisvöiden svvt ja ne maan parhaat puhe-, toiminta- ja muut mahdolliset terapeutit. (...) Lokainen vanhempi oli yhtä innokas vaihtamaan sähköposteja ja puhelinnumeroita, pitämään huolta että nämä lapset tapaavat toisiaan myös kesällä. Kaikki yhtä pelokkaita siitä, että edessä on mahdollinen taantumisen jos ei erityisesti taistele sitä vastaan. Kaikki yhtä ihanan erityisiä, erityisten vanhempia. (97)

Kahdenkeskiset kohtaamiset ja ajan viettäminen samanlaisessa tilanteessa elävien vanhempien kanssa tuovat tunteen ymmärretyksi ja hyväksytyksi tulemisesta.

Aamupäivä vstävän ja lapsilauman kanssa... ioukossa yksi autisti, kaksi aistivliherkkää ja puheen kehitykseltään viivästynyttä poikaa, vähän vanhempi edellä mainittujen asioiden kanssa painiva tyttö ja meidän K, se tavallinen lapsi. (...) Meteli ja hälinä on hurjaa ja samalla meille molemmille äideille omalla vinolla tavallaan lepoa, kummankaan ei tarvitse hävetä omia lapsiaan ja siinä sivussa minä saan kaipaamaani terapiaa toiselta leijonaemolta, ihmiseltä joka on itse elänyt tätä meidän arjen kaltaista arkea jo useamman vuoden ja vaikuttaa edelleen ihan onnelliselta ja täyspäiseltäkin. (30)

Tuntui hyvältä tänään vaihtaa muutama sana M:n luokkatoverin äidin kanssa, sellaisen jonka omalla tyttärellä on ihan yhtäläillä sen seitsemäntoista terapiaa ja jonka mielestä on

ihan normaalia että M tulee bussilla kouluun silloinkin kun minä odottelen siellä koulun pihalla kurppikakkujen ja ilmapallojen kanssa, ja se ettei M edes katso minuun saati sitten tervehti – minä nyt vaan en M:n maailmassa kuulunut siihen tilanteeseen. Tämän toisenkin äidin lapsi on autisti. Mä haluaisin tutustua näihin ihmisiin, mä haluaisin mutta en tiedä koska. (34)

Hakiessani M:aa törmään aulassa M:n luokkatoverin äitiin, esittävädyimme ihan nimillä eikä vaan se tavallinen parkkiksen ”Hei!” Naurahtaen toteamme viettävämme puolet elämästämme täällä Mosaicissa tai parkkiksella sen ulkopuolella ja toteamme että meidän lapsethan voisi olla sosiaalisten taitojen ryhmässä kesällä ihan samassa ryhmässä, varmaan auttaisi ylläpitämään sitä koulun luomaa pohjaa kesän aikana. Katsotaan onnistuuko, sormet ja varpaat ristissä! (77)

Mulla oli aamulla ihan maailman paras kahvihetki vertaisen kanssa. Naisen, jonka molemmat lapset on autisteja. Istuttiin ranskalaisessa kahvilassa (...) puhuttiin lapsista, elämästä, haaveista, tulevasta ja menneisyydestäkin... ihanaa puhua jonkun kanssa, joka ymmärtää omia juttuja puolesta sanasta ja ihanaa myös ihan rauhassa rutkuttaa siitä miten NE muut ei ymmärrä ja minkälaisia katseita saa ja miten kaikki sanoo kaikkea tyhmää ja... joskus tekee vaan NIIIIIIIIIN hyvää valittaa ja vielä yhteen ääneen toisen kanssa. (85)

Vertaisperheet tarjoavat myös mahdollisuuden harjoitella yhdessä sosiaalisia tilanteita ja kehittää lasten vuorovaikutustaitoja.

Meillä oli siis tänään sovittu puistoon leikkideitti M:n luokkatoverin Ryanin kanssa, ekaa kertaa toisen autistisen lapsen kanssa. Me äidit otettiin se ABA tiimin rooli ja edesautettiin puhetta ja leikkiä ja tilanne ylitti kaikki mun odotukset. Vuorotellenhan ne karkasomille teilleen, mutta aina ne saatiin taas saatettua yhteen. Keskustelu kulki tähän tapaan:

”M, mitä voisit kysyä Ryanilta?”

”Täh?”

”M voisit katsoa Ryania silmiin ja kysyä Ryanilta haluaako hän liukua?”

”Aah, Ryan, haluatko liukua?”

”Ryan, kuulitko, M kysyi sinulta jotakin mitä voisit tehdä?”

”Täh?”

”Voisit katsoa M:aa silmiin ja vastata kysymykseen”

Raskasta puuhaa niin lapsille kuin aikuisille, mutta niin hyvää harjoitusta M:lle. Tästä lähtien me leikitään Ryanin kanssa joka maanantai – ihan mahtavaa!!!! Kotona kengät meni taas riviin sohvan alle ja M tarvitsi rauhaa ja yksinäisyyttä. Silti musta tuntuu että tänään saatiin alulle jotain hyvää ja ainutlaatuista. (138)

Ajan kuluessa äidin omat kokemukset mahdollistavat tuen antajana toimimisen muille vastaavissa tilanteissa oleville.

Puhelu ja pyyntö tuli hetki sitten - heidän lapsensa tarvitsee pikaisen lähetteen neurologille ja vanhemmat haluavat puhua hoitavan lääkärin kanssa rauhassa, ilman omien lastensa läsnäoloa. Äiti pidättää itkuaan puhelimesta, pelko on käsinkosketeltavaa. Vain puoli vuotta takaperin me oltiin samassa tilanteessa ja vanhempien hätä tuntuu todelliselta ja läheiseltä, empimättä totesin että tänne vaan ja ootte siellä lääkärissä mun puolesta vaikka loppu päivän (104)

4.2.3 Ystävät

Ystävien tarjoama konkreettinen apu on yksi äidin esiin tuomista sosiaalisista voimavaratekijöistä.

Siinä vaiheessa kun minä kaatelen naapureiden laseihin punkkia vläkerrasta kuuluvan kariunnan säestämänä ja joku on jo ehtinyt kommentoida meidän PECSeiäkin päätän että on varmaan järkevää kertoa M:n erityisyydestä. Hvvä että kerroin, kommentit kun olivat "Luulin ettei M pidä minusta kun ei koskaan katso minua", "Muista että jos tarvitset apua niin aina saa soittaa ovikelloa ja voin tulla katsomaan vaikka poikia tai kävelyttämään koiran" (18)

Alkuun kiitetään niitä ihania ystäviä, jotka tänään ilmestyivät viemään lapset puistoon, Koiran lenkille ja käskivät mut unille – olivahan makeat päikkärit ja nyt jätkät on puolestaan unilla, M esittää Sky VBS:ää ja mulla rauha. Kiitos rakkaat! (134)

Yritän säästää niitä L:n tvönantaian tarjoamia edullisia lastenhoitotunteja svksvvn, jo ihan senkin takia jos vaikka sairastun. On siis pakko nostaa kädet pvstvyv ja huutaa apua! Lisätä päivät sähköpostiin, lähettää se tukulle ystäviä ja toivoa parasta... (64)

Konkreettisen avun lisäksi ystäväperhe mahdollistaa vapaa-ajan vieton koko perheelle. Äiti tuo myös esiin sen, että autistinen lapsi ja ystäväperheen lapsi tulevat hyvin toimeen keskenään.

Onneksi iltapäivän playdate oli hvvä korjausliike... Ystävälläni Stefanie asuu käytännössä maatilalla... Stefin omat maat on vuokrattu viereiselle 4H tallille ja siellä on myös Stefanien oma hevonen. Omalla pihallaan heillä on kanoja, vuohia, possuja, kaneja... lapset ovat taivaassa ja me käymme kanalassa hakemassa tuoreita munia, tallissa ihailemassa hevosia, halailemme kaneja, M ja Stefanien tytär ovat loistava "match" ja nauttivat omalla tavallaan toistensa seurasta. Stefanien poika muistuttaa monella tapaa meidän O:ta ja pojat leikkivät mielellään yhdessä. (70)

Tärkeäksi nousee myös kokemus siitä, että ystävä ymmärtää perheen tilannetta ja autistisen lapsen tarvetta selkeään ja strukturoituun arkeen.

Viikonloppuna on M:n hvvän ystävän synttärit ja mä yritän jo valmistella M:aa näihin juhliin. Stef on kertonut mulle tarkkaan mitä on odotettavissa ja niinpä meillä on menossa mielikuvaharjoittelu juhlista tvvliin ensin sitä ja sitten tätä ja jos tuntuu siltä niin voit tehdä x. Stef on siitä ihana, että ymmärtää että meidän perheessä yllätysmomentti ei ole se juttu. (119)

4.2.4 Viranomaiset ja muut ammattilaiset

Äiti on kiitollinen lapsen erityisopetuksen järjestymisestä sekä siitä, että koulussa ymmärretään autistisen lapsen erityisyyttä ja erityistarpeita.

M aloittaa integroidussa erityisryhmässä maanantaina – kuusi tavislasta, kahdeksan erityislasta. Luokkahuoneessa erityisopettaja, opettaja, toimintaterapeutti, puheterapeutti ja avustaja. Yksilöllinen erityisopetussuunnitelma takaa M:lle hänen tarvitsemansa avun tästä päivästä aina High School Graduationiin saakka, pakettiin sisältyy tarvittaessa erityisavustaja myös kerhotoiminnan ajaksi. Just nyt mä olen täysin ekstaattisen onnellinen siitä, että meille on tarjolla näin loistava ohjelma ja vielä verovaroilla. (7)

M:n erityisopen Ms Tiffanyltä sain ihanan sähköpostin joka osoitti mulle että koulussa on opittu lukemaan M:aa, mulle tuli siitä ihanan hvvää ja turvallinen olo. Ne ymmärtää miten mun lapsi toimii ja mun ei tartte enää olla käyttöohjeena. (50)

Äidin ajatukset viestittävät erilaisten asiantuntijoiden ja ammattilaisten roolista epätietoisuuden lievittäjänä. Tapaamiset asiantuntijoiden kanssa herättävät sekä jännitystä, toiveikkuutta että kiitollisuutta.

M:n aistiyliherkkyys saa mut välillä ajattelemaan, että ehkä sillä onkin lapsuusiän skitsofrenia. M kuulee ääniä. Toisaalta ne M:n kuulemat äänet ovat kyllä ihan todellisia, me muut ei vaan kiinnitetä niihin huomiota. On hetkiä jolloin mua suututtaa ne alituiset äänet... onneksi saatiin vihdoinkin aika sinne toimintaterapian arviointiin – toukokuulle. (15)

Meillä on tänään M:n nelivuotislääkäri ja mua iännittää ennen kaikkea se, että saanko mä tästä tapaamisesta sen mitä odotan vai onko se sellainen ”Hvää päivää kirvesvartta, lastensairaala vastaa teistä”-keikka. Mä niin toivon että saadaan sieltä tukea ja kannustusta ja jotain näkemystä näihin meidän öihin. (37)

M:n unitutkimus on muutaman viikon kuluttua... ensimmäisten aikojen piti olla vasta elokuun lopulla ja me saatiin aika heinäkuun ensimmäiselle... joku korkeampi voima tätä meidän elämää näköjään ohjaa, meillä kaikki on sujunut niin nopeasti ja hyvin. (90)

Äiti kokee kiitollisuutta tilanteestaan päästessään erilaisten palveluiden piiriin. Kiitosta ansaitsevat myös ammattilaiset, joiden kanssa äiti voi keskustella tilanteestaan sekä ammattilaiset, jotka ymmärtävät perheen tilannetta ja haluavat parhaansa mukaan olla tukena.

Käydään koulupsykologin kanssa läpi testituloksia, sosiaalisissa taidoissa M on testannut alle 1%, keskiarvo on 100. Selviää että M:n puheterapia evättiin koska ei ole tarvetta puheen tekniikan opetteluun, joo ääniteitä puuttuu mutta ei mitenkään huomattavasti. Kognitiivisesti M on keskiarvon ylärajoilla, samoin motorisesti. Autisminkirjon diagnoosi muuttaa asioita tässäkin, saadaan palveluita joita ei muutoin oltaisi saatu – lämmin kiitos lastensairaalan lääkäritiimille! (7)

Psvkologi on miellyttävä keski-ikäinen nainen, selkeästi tarkkanäköinen ja ammattitaitoinen. Viidessä minuutissa hän on huomannut M:ssa asioita joita monet ihmiset eivät näe

vuosissa. (...) Hän lupaa meille tukea asioiden hoitamiseen koulupiirin kanssa ja muitenkin käytännön asioiden suhteen. (28)

On se ihanaa että meillä on niin ihana lastenlääkäri ja siellä mä taas istuin ja itkin. Puhuttiin diagnoosista ja siitä kuinka se on muuttanut meidän elämää ja kuinka on ihan itsensänselvää että tämä on koko perheen kriisi ja stressaavaa meille kaikille ja kuinka se luopuminen siitä mielikuvien lapsesta sattuu ja kuinka aian kanssa oppii taas ottamaan niistä mielikuvista kiinni ja alkaa taas uskomaan ja toivomaan ja rakentamaan... (37)

Meidän ABA konsultti kysyi eilen sopisiko jos hän vierailisi ensi viikolla M:n kesäleirillä tarkkailemassa M:n toimintaa... mä olen ihan intoituksella tästä, aivan mahtavaa ja kerroo Kimille varmasti M:sta enemmän kuin mä voisin ikinä itse kertoa ja samalla mä myös saan tietoa siitä miten se pärjää siellä leirillä!!!! Lähetin siis korulauseisen sähköpostin leirin vetäjille jossa selitin ummet ja lammet M:n autismita ja kuinka heillä voisi olla valtava rooli M:n kehityksessä jos vaan päästäisivät meidän ABA konsultin sinne tarkkailemaan. (...) No, se korulauseinen viesti tuotti tuloksen ja vastaus oli, että tottahan toki he haluavat auttaa kun kysymys on erityislapsesta – Jeeeeeeee!!!! (120)

Eri ammattilaiset tarjoavat perheelle myös käytännön vinkkejä lapsen sosiaalisten taitojen harjoitteluun sekä vahvistavia näkemyksiä äidin käyttämistä menetelmistä.

Mä en uskonut että meillä olisi tarvetta PECSeihin, en vaikka ammattilainen toisensa perään niitä suositteli. Tein kuitenkin kokeeksi yhden pätkän ja näin kuinka M:n silmissä syttyi valo, M kysyy – ”Mamma, teetkö näitä lisää minulle?” – ja minähän teen. (14)

Iltapäiväksi tipautan M:n kouluun ja koulun pihalla opettaja kertoo että useimmat M:n luokkatovereista tarvitsevat melatoniinia yöunensa turvaamiseksi, se lohduttaa taas vähän. (30)

SNAPS koordinaattori Staci antoi muuten eilen kerrankin käyttökelpoisen ja hyvän autoneuvon... Post-It lappuja ja kynä, ja suunnitelmien muuttuessa matkan varrella, pikainen ”sosiaalinen tarina” (?) (Social Story) lappuselle ja lapsen käteen... ”Koska autosta on bensa loppu, joudummekin nyt ensin käymään bensa-asemalla ja sitten menemme puistoon, leikkimään, kauppaan.. (92)

Myös esimerkiksi koulukuljetusten toimiminen on tärkeätä, kun kyseessä autistinen lapsi, jolle rutiinit ja arjen selkeä struktuuri ovat tärkeitä.

Koulubussi tuo M:n kotiin kolmelta ja hakiessani tvttöä bussista vstävällinen bussi #49 kuljettaja sanoo noutavansa M:n aamulla klo 7:50am. Ihanaa! M:llä on sama bussi ja kuljettaja ja kaverit molempiin suuntiin, voiko enää tulla parempia uutisia! (54)

4.2.5 Kokemuksista kirjoittaminen ja kertominen

Äidin kirjoittama blogi mahdollistaa muuttuneen tilanteen herättämien tunteusten ja kokemusten jakamisen tutuille ja tuntemattomille. Äiti kokee kiitollis-

suutta blogin lukijoiden kommentteista ja haluaa osaltaan herättää myös interaktiivista keskustelua erityislasten kasvattamisesta.

Rakkaudella ja ilolla luen teidän kaikkien kommentit, kiitos niistä! Ikävöin ja haluaisin olla lähempänä. (42)

Ihan alkuun taas kiitän kaikkia kommentoineita ja totean että Sanna ja Jonna ja Veera ja Veeruska ja monet muut saa mut punastumaan... ei mussa ole mitään superia, ei sen enempää kuin kenessäkään muussakaan. (...) Tokainen sähköpostiini ilmestynyt kommentti on suuri ilo ja se on pakko lukea jopa autoa ajaessa – heti ekoissa punaisissa valoissa. Kiitos myös niille jotka käväisevät vaan lukemassa, mä seurailen tilastoja aktiivisesti ja olen iloinen kun mulla on niin paljon lukijoita... bloggaaminen koukuttaa nopeasti! (44)

Lupaam ryhdistäytyä ja vastata entistä paremmin teidän, ihanien lukijoitte kommentteihin. Ne ovat tärkeitä ja luen ne kaikki AINA rakkaudella. (78)

Ilmastointi humisee ”hiljaista” huminaansa olkkarissa, pojat nukkuu ja M on koulussa... pyykki on pesty ja viikattu (ekaan kertaan varmaan vuoteen), sähköpostit hoidettu, mä olen täyttänyt kaikki toimintaterapia-psykologi-fysioterapia-terapiaterapia-kaavakkeet ja saan ihan rauhassa nauttia niistä blogikommenteista – Sanna saa kyllä aina kyyneleet mun silmiin, mutta sillei hyvällä tavalla... (89)

Palan uteliaisuudesta kuulla, miten tänne löysitte ja miksi teksti kiinnostaa? Koskettaako autismi kenties sinua tai perhettäsi? Onko sinulla tai lähipiirissäsi erityislapsia? Oletko tvössä jossa olet tekemisissä erityislasten ja/tai heidän perheittensä kanssa? Jos haluat, kerro miksi luet... (100)

Blogi toimii myös keinona purkaa pahaa oloa ja käsitellä muuttuvaa tilannetta sekä helpottaa sitä kautta surun ja ahdistuksen tunteita.

Musta on tullut yksinäinen. Tai siis enhän mä sillä tavalla perinteisesti katsottuna ole yksinäinen, kaikkea muuta, mutta jotenkin vaan tuntuu ettei halua vaivata ihmisiä näillä mun aiatuksilla ja ettei kukaan kuitenkaan vmmärtäis, tai siis kukaan sellainen jolla itsellään ei ole tätä erityisen erinomaista elämää. (...) Jätän siis sanomatta ja juttelen mukavia läheistenkin vstävien kanssa – te rakkaat lukijat olette poikkeus, teidän niskaan kaadan surutta kaiken. (34)

Meidän elämään kuuluu toki paljon muutakin kuin autismia. Se vaan blogissa tuppaa jäämään autismin ialkoihin ja toisaalta tännehan mä puran omaa ahdistustani ja kapinaa suurta muutosta vastaan (44)

Sen lisäksi, että äiti kirjoittaa netissä omista kokemuksistaan, lukee hän myös muiden autistiperheiden kokemuksista ja vertaa heidän tilannetta omaansa.

Mä aina säännöllisesti – täälläkin – mietin missä se raja menee, missä loppuu tavallinen lapsi ja missä alkaa autismi. Luen vstäväni blogia ja huomaan miten samanlaista heidän perheessään on, kahden autistin perheessä. Luen ja mietin et just noin meilläkin ja just noin ja just noin ja just noin ja tajuan että pakkohan sen on ainakin osaksi olla autismia, etenkin kun kirjoitetaan niistä asioista jotka ainakin näyttävät olevan toisin niihin muihin lapsiin verrattuna... ja mä mietin että just tollaista meilläkin on. (125)

Äidin kirjoituksista tulee esiin myös kiinnostus ja innostus siitä, että kirjoitukset tavoittavat ihmisiä ympäri maailman.

Valtaosa lukijoista on Suomesta, mutta mukana on lukijoita myös muualta maailmasta. Yhdysvaltain lukijat kuvittelen tuntevani, muita maita listalla on Ranska, Kenia, UK, Venäjä, Ruotsi, Thaimaa ja Norja... näistäkin lukijoista tunnen osan, mutta yksityisyyden suojan vuoksi en halua kertoa keitä ja mistä. (100)

Mä olen koukussa teihin ja tähän – pahasti. Mä käyn päivittäin – ainakin melkein kurkkimassa mistä päin maailmaa mua luetaan... osan lukijoista tunnen, mutta mukana on valtavasti myös tuntemattomia. (100)

4.2.6 Instrumentaalinen ja taloudellinen tuki

Taloudellisesti vakaa tilanne mahdollistaa lisäävun palkkaamisen. Tämän myötä vanhemmille vapautuu vapaa-aikaa.

Meillä on tänään lastenhoitaja ja vielä ihan keskellä päivää. Päästään kahdestaan ensin ampumaradalle rentoutumaan ja sieltä lounaalle viinitiloille ja vähän kaupungille. Ihan upeeta, mahtavaa! Tästä kun vielä ihan aikuisten oikeesti sais sellaisen joka kuukauksittaisen tavan... voi kun saiskin. (46)

Äiti kokee kiitollisuutta aviomiehen työpaikan vakuutuksesta, joka tarjoaa perheelle taloudellista tukea osallistumalla merkittävästi lapsen tarvitsemien palveluiden kustannuksiin.

Meillä on asiat hyvin, meillä on L:n työnantaja ja sen vakuutus. Vakuutus joka kiltisti maksaa eikä kysele... puheterapiaa kahdesti viikossa \$120/kerta, meidän osuus 10%. Psykologi \$465/kerta, meidän osuus 10%. Sosiaalisten taitojen ryhmä, toimintaterapiat jne. \$120/kerta, meidän osuus 10%. M:n huominen nelivuotislääkäri \$280, korvataan kokonaan. Lasten hammaslääkärit ja mun hammaspuhdistus ja tarkastus, korvataan kokonaan. Monet maksaa kaiken tämän itse. Täällä missä me asutaan on kaksi työnantajaa jotka korvaavat lapsen ABA terapian, L:n työnantaja on toinen niistä. Meidän ei tarvitse miettiä pitääkö myydä talo, jotta saadaan lapsi kuntoutukseen, me olemme etuoikeutettuja (36)

Tiesinhän mä että vakuutusvhtiö ja L:n työnantaja hyväksyy sen ABA:n, mutta nyt kun se sähköposti viimeinkin tuli tuntuu se ihan mielettömän hienolta. Me ihan oikeesti saadaan meille kotiin ihminen jonka työ on opettaa M:lle ja meille kaikille yhteispeliä... Tällä hetkellä mä olen taas hiljaisena kiitollisuudesta, eihän tähän olis kenelläkään tavallisella ihmisellä rahaa ja mahdollisuutta, ei siis meilläkään ilman vakuutusta ja itse asiassa L:n työnantaja tän kai kustantaa ihan itse... (69)

Kiitollisuus aviomiehen työpaikkaa kohtaan näkyy myös tilanteessa, jossa miehen esimies antaa hänelle luvan työskennellä kotoa käsin.

Lapset on sängyssä, L lähti aielulle katto auki – haistelemaan kesäillan tuoksua... se ei edelleenkään päästä mua rattiin, joten mä haistelen sohvaa ja viinilasia ja tietokonetta. Sen esimies oli laittanut viestiä että L saa tehdä töitä kotoa niin kauan kuin on tarvis. Onneksi sillä on vihdoinkin esimies jolla on itsellään pienet lapset ja joka ymmärtää mitä tapahtuu taloudessa jossa lasten äidistä tulee yhtäkkiä seiniä pitkin hiiviskelijä. (115)

4.2.7 Työ, opiskelu ja harrastukset

Äiti kirjoittaa haaveilevansa työnteosta ja opiskelusta. Nämä toisivat arkeen kaivattua vaihtelua ja omaa aikaa.

Ja mä haaveilen, haaveilen että uskaltaisin ottaa itselleni syksyllä oman luokan suomenkielissä ja että jaksaisin kesällä tehdä sen tutkinnon ja että pääsisin syksyllä osatöihin... saisin aikaa tän eläintarhan ulkopuolella, hvvällä omatunnolla. Se tietysti tarkoittaisi ilta- ja viikonlopputöitä, mutta jotenkin ajatus on vaan aika kiehtova. Kylläpä se olisikin kivaa... eikö olisikin? (46)

No ABA:n aikana ajelin mun koululle ja ilmoittauduin ensi syksynä opiskelemaan ja maksoin laskunikin saman tien, eli perääntvä ei voi – tai voihan sitä, mutta henkinen kynnys olla aloittamatta on korkeampi. Koulu alkaa syyskuun alussa ja mä olen aivan intohuimalla! Ihanaa, mahtavaa! Nyt se vihdoinkin alkaa... Jeeeeeeeeee! Ma-To 18-22... siinä se syksy sitten mukavasti vierähtää ja harjoittelu vielä päälle. Mä pääsen siis ihan oikeasti tököseni laastaroimaan ihmisiä!!!! L aina sanoo että mun silmät kiilluu innosta kun joku tarvitsee ensiapua tai sidontaa... niin, tämä jos joku ON kutsumusammatti (77)

Lisäksi harrastukset tuovat tärkeää omaa aikaa, mukavaa vaihtelua sekä vievät ajatukset hetkeksi pois arjen haasteita.

Nautin ”puutarhassani” mövrimisestä ja sain jopa L:n innostumaan aiatuksesta että meillä olisikin oma Ranch – kanoja, hevonen ja maata... ehkä lampaitakin. Meillä oli kivaa vattunensasta ja naruja ja lemmikkejä istutuksessa ja vesileikkejä leikkiessä ja kukkia kastellessa ja puistoillessa ja pyöräillessä. (39)

Illan suffailen sen vertaistukitarjoamisen siian netissä. tilaan itselleni ratsastussaappaat ja kypärän. naftaliinista kaivan mun vanhat ratsastushousut. olen kuin lapsi iouluna... Stefanie ei ehdi ratsastamaan päivittäin ja tarvitsee apua. mä pääsen ratsastamaan ja mikä parasta, tallille on viiden minuutin ajomatka... (70)

Kyllä jännitti ja olin ihan varma etten jännitykseltä edes pysyis selässä... tämä on sellainen suomalaistyyppinen tee-se-itse talli joten ensin harjasin opettajan heppan, sitten satuloitin ja lopulta kiipesin selkään. (...) Vähitellen se palas mieleen, no olenhan mä ratsastanut koko pienen ikäni, vain viimeiset reiska kymmenen vuotta jäänyt välistä. Hiki valui multa vaan ei hevoselta ja välillä piti hidastaa hengitelmään... Tämähän käy kunnonkohotuksesta! No summa summarum, tuntiin en miettinyt lapsia tai autismia tai mitään muuta kuin itseäni ja hevosta ja liikettä... vielä ollaan kyllä aika kaukana siitä tunteesta jossa mä olen yhtä hevosen liikkeen kanssa, no olihan heppakin toki vieras mulle... Teidän kannalta tärkein osa tätä juttua oli se, että hetken sain taas lepuuttaa aivoja meidän arjesta. (93)

5 YHTEENVETO – ÄIDIN SOPEUTUMISEN POLKU

5.1 Sumua ja surua

Mä uin jossakin sumussa... tuntuu siltä että maailma jatkaa menoaan ja me jäätiin tähän... Autossa on hyvä itkeä, kukaan ei näe, kukaan ei kuule. Mä en edelleenkään ymmärrä miksi tää oli mulle näin iso asia. Ei tässä ole mitään uutta, me tiedettiin tää, tähän piti olla helpotus...

Luen kiriaa ja aiattelen tulevaa, mövkkv mahassa ei mene pois ja kvvneleet kirveltää silmissä... voi kun mä jo tottuisin tähän ja uskoisin ihan oikeasti että kaikki päättyy vielä hyvin. Miksi en usko? Miksi huolehdin niin hirvittävästi?

Ensimmäisten kuukausien aikana kirjoituksissa näyttäytyy vahvasti erilaisia rasisustekijöitä ja äiti kokee syvää surua. Surua ja tuskaa aiheuttaa erityisesti omista kuvitelmistä luopuminen; elämästä tulikin erilaista kuin äiti oli odottanut. Äiti kertoo, että hän kokee yrittävänsä korjata lapsen autismia. Todelliseksi tilanne tulee viimeistään, kun lapsi siirretään erityiskouluun.

Äiti huomaa, että arki ja ajatukset pyörivät jatkuvasti autismin ympärillä. Arki tuo mukanaan uusia vaatimuksia ja lisääntyneen työmäärän. Äidin on myös totuteltava kokonaan uudenlaiseen rooliin autistisen lapsen vanhempana osana lapsen laajentunutta tukiverkostoa. Äidin minäkuva on muutoksessa hänen kokiessa, että autismi on myös osa häntä, ei ainoastaan hänen tyttärtään.

Sosiaalisissa suhteissa äiti kokee yksinäisyyttä ja ulkopuolisuuden tunnetta; osa vanhoista ystävistä ei tunnu ymmärtävän autistisen lapsen perheen arjen todellisuutta. Äiti kokee myös, että yhteiset puheenaiheet ovat vähissä joidenkin vanhojen tuttavien kanssa. Lisäksi vieraiden ihmisten kummeksuvat katseet tuntuvat ikävältä ja äiti kokee, että he eivät ymmärrä miksi lapsi käyttäytyy niin kuin käyttäytyy.

Ensimmäisten kuukausien aikana äiti pohtii vertaistukiryhmään liittymistä ja samankaltaisessa tilanteessa olevien ihmisten tapaamista. Vertaistukiryh-

mään lähteminen tuntuu kuitenkin jännittävältä ja herättää paljon kysymyksiä siitä, onko se varmasti oikea paikka hänelle.

5.2 Toivoa ja totuttelua

Mä huomaan että päivä päivältä autismi ahdistaa mua vähemmän ja vähemmän. Siitä on tulossa kovaa vauhtia osa meidän elämää ja arkea. Mä tiedän että ahdistus ja suru säntäävät taas kimppuun jostakin puun takaa, mutta itse autismi ei enää tunnu niin pahalta. Kyllä mua edelleenkin pelottaa tulevaisuus ja haluaisin tietää mitä meillä on edessä, mutta autismi itsellään alkaa tuntua jo tutummalta. Miten tutulta se tuleekaan tuntuun kun sata päivää on täynnä? Mä alan taas näkemään metsän puilta, mun ihanan tyttäreni sen suuren surun lävitse. Se on ihanaa!

Ajan mittaan kirjoituksissa näkyy yhä enemmän eteenpäin katsomista ja erilaisia voimavaratekijöitä, jotka edistävät muuttuneeseen tilanteeseen sopeutumista. Tilanne alkaa tuntua tavallisemmalta ja pahimmat pelot väistyvät. Äiti kokee ystävien, perheenjäsenten ja muiden läheisten antaman konkreettisen tuen tärkeäksi. Auttaminen arkisissa asioissa, kuten koiran ulkoiluttamisessa ja lasten leikittämisessä, antavat äidille tärkeitä levon hetkiä.

Lopulta äiti päättää liittyä myös vertaistukiryhmään. Ryhmässä hän tapaa muita samankaltaisessa tilanteessa olevia vanhempia ja saa mahdollisuuden jakaa ajatuksiaan ihmisten kanssa, joiden hän kokee ymmärtävän millaisten asioiden kanssa autistisen lapsen perhe painii. Samankaltaisessa tilanteessa olevien vanhempien tapaaminen vähentää kokemusta ulkopuolisuudesta ja erilaisuudesta.

Tärkeänä ymmärryksen lisääjänä ja ulkopuolisuuden tunteen vähentäjänä toimii myös äidin kirjoittama verkkopäiväkirja. Päiväkirjassa äiti pystyy tuomaan oman arkensa todellisuutta muiden nähtäväksi sekä pystyy tarjoamaan muille samankaltaisessa tilanteessa oleville vertaistukea ja tietoa. Äiti kokee kiitollisuutta verkkopäiväkirjan lukijoiden kirjoittamista kommentteista ja kannustavasta palautteesta.

Kiitollisuutta äiti kokee myös koulutuksen ja erilaisten ohjelmien järjestymisestä. Erilaisten ohjelmien järjestymisessä äiti tuo esiin taloudellisen tuen

merkityksen. Opettajat ja muut ammattilaiset, jotka ymmärtävät autistisen lapsen tilannetta ja käytöstä, ansaitsevat myös äidiltä suurta kiitosta.

Äidin oman minäkuvan vakaana pysymisessä ja vahvistumisessa tärkeä voimavara on oma aika. Omaa aikaa tarjoavat äidin omat harrastukset sekä suunnitelmat opiskelusta ja työstä. Omat harrastukset antavat myös tarvittavia hengähdystaukoja arjesta.

5.3 Erityisen tavallinen perhe

Mitä lähempänä olen sen sadan päivän täyttymistä sitä paremmin huomaan ettei autismi enää asu mussa. Se asuu meillä eikä se meiltä mihinkään lähde, mutta on asettunut meidän elämään sellaiseksi sivuiuonteeksi, ikäänkuin mausteeksi ioka on aina läsnä muttei kuitenkaan aterian varsinainen pääraaka-aine – se on suola, tai ehkä enneminkin pippuri. M on M ja on muuten aika erilainen M kuin vuoden vaihteessa, edistys on oikeesti ollut huriaa ja mä katselen omaa lastani hmvv huulilla... on se edelleen raskas ja vaikea, mutta myös aivan hillittömän hauska katsoessaan maailmaa omalta kantiltaan sieltä autismin maailmasta.

Missä menee tavallisen ja erityisen raja? Diagnoosissa? Avuntarpeessa? Eikö me kuitenkin kaikki olla omalla tavallamme enemmän tai vähemmän erityisiä? Kellä mitään... Omille vanhemmilleen jokainen lapsi on erityinen. Rakas, tärkeä, maailman paras – juuri sellaisenaan... tästähän vois siis vetää johtopäätöksen että kaikki lapset, tai ainakin kaikki ne lapset joilla on rakastavat vanhemmat tai joku rakastava ihminen elämässään, ovat erityislapsia.

Verkkopäiväkirjan merkintöjen edetessä äidin kokemukset viestittävät entistä vahvempaa sopeutumista tilanteeseen. Äiti on ylpeä tyttärensä kehitymisestä ja hän kokee, että autismi ei enää määrittele häntä eikä hänen perhettään; autismi on osa heidän arkeaan - mausteena, ei enää pääraaka-aineena. Aiemmin vahvana näkynyt tunne erilaisuudesta ja ulkopuolisuudesta vaihtuu hiljalleen ajatukseen siitä, että omalla tavallaan jokainen perhe elää omaa erityistä elämäänsä. Äiti kirjoittaa, että jokainen lapsi, jolla on rakastavat vanhemmat tai joku rakastava ihminen elämässä, on erityislapsi. Tilanteeseen sopeutumista ilmentää viimeistään äidin kirjoittama viimeinen verkkopäiväkirjamerkintä, jossa hän lyhyesti kokoaa kuluneen puolen vuoden aikaisia tuntemuksia ja ilmoittaa aloittavansa kokonaan uuden verkkopäiväkirjan kirjoittamisen.

Maaliskuun 15. 2012 meidän perheen elämä muuttui ja ihan tavallisesta perheestä tuli tavallinen perhe eritvislapsella. Alunperin tarkoitus oli käydä läpi sitä valtavaa surua ja shokkia tilanteessa jossa mikään ei ole niin kuin ennen ja kaikki kuitenkin on aika samanaista. Tossakin vaiheessa tästä tuli kokonaisvaltaisempi tarina autismista ja meidän perheen tavasta elää autismin kanssa.

Kesää sävytti mun sairastuminen ja sen myötä sairauskertomus.

Ahdistuksesta ja surusta on tultu kohtaan missä meille on ihan tavallista, että meillä on eritvislapsi ja on osin vaikeaa hahmottaa miten ne perheet toimivat joissa ei askarrella PECSejä ja ajeta terapioihin ja lääkäreihin.

Koska autismista on tullut meidän tavallinen on aika siirtävä eteenpäin - uusiin seikkailuihin - tarinaan meidän perheestä ja musta, kokonaisvaltaisemmin.

Kiitos ja tervetuloa!

6 POHDINTA

6.1 Sopeutuminen elämänmuutokseen

Tämä tutkimuksen tavoitteena oli tuoda esiin äidin kokemuksia oman lapsen saamasta autismediagnoosista sekä muuttuneen elämäntilanteen tuomista raskastekijöistä ja sopeutumista edistävästä voimavaroista. Kun oman lapsen saama autismediagnoosi tarkastellaan Schulzin ja Raun (1985) elämänmuutosteorian kautta, voidaan todeta tilanteen sisältävän sekä ennakoitavia että odottamattomia piirteitä. Odottamattomat piirteet liittyvät autismediagoosin suhteelliseen harvinaisuuteen, odotetut piirteet ajallisuuteen; suuri osa autismediagnooseista todetaan muutaman ensimmäisen ikävuoden aikana. Tilanteen odottamattomat piirteet aiheuttavat kuitenkin sen, että kyseinen elämänmuutos on altis kriisin syntymiselle.

Sidney Cobb (1974) on kuvaillut suurten elämänmuutosten haastavan ihmisen subjektiivista kokemusta hyvinvoinnista. Hänen mukaansa elämänmuutoksen synnyttämä kriisi saa muotonsa roolien sekavuutena, tulevaisuuden epävarmuutena, lisääntyvänä työmääränä, emotionaalisenä kuormana sekä velvollisuuksien lisääntymisenä. Äidin kirjoituksista löytyy yhteneväisyyttä

Cobbin ajatuksiin. Erityisesti autismidiagnoosia seuraavien ensimmäisten kuu-kausien aikana äiti kokee, ettei osaa toimia enää äidin roolissa samalla tavalla kuin aiemmin. Emotionaalinen kuorma näyttää vahvasti suruna, pelkona ja epätietoisuutena. Myös työmäärä ja vastuu lisääntyvät huomattavasti, kun lapselle aletaan pohtia uusia kasvatuksellisia ja pedagogisia toimintamalleja useiden eri ammattilaisten kanssa.

Kun tutkimuksen aiheena ollutta elämänmuutosta tarkastellaan Antonovskyn (Antonovsky & Sourani 1998) *koherenssiteorian* kautta, voidaan todeta, että lapsen saama autismidiagnoosi haastaa kokonaisvaltaista varmuuden tunnetta siitä, että asiat sujuvat hyvin, ovat hallittavissa ja ovat riittävässä määrin ennustettavissa. Äiti kirjoittaa kokevansa epävarmuutta ja epätietoisuutta siitä, millä tavalla hänen tulisi toimia. Hän kokee, ettei osaa toimia oikein ja arki näyttää kiireisenä kaaoksena. Hallittavuuden tunnetta vähentävät myös kokemukset siitä, että osa ihmisistä, niin läheisistä kuin ammattilaisista, ei ymmärrä heidän perheensä arjen todellisuutta ja lapsen todellisia tarpeita.

Kun tutkimuksen aiheena ollut elämänmuutos asetetaan Pattersonin ja McCubbinin (1983) luomaan kaksois-abcx-malliin, voidaan tarkastella lähemmin sitä, millaisia *rasitustekijöitä* oman lapsen saama autismidiagnoosi synnyttää. Tutkimuksen aineistona olleesta blogi-kirjoituksesta teemoittelun kautta esiin nousseita rasitustekijöitä olivat *oman unelmalapsen menettäminen; vaikutus minäkuvaan; syyllisyyden tunne; sosiaalisten suhteiden muuttuminen; vertailu muiden tilanteeseen ja muiden ihmisten reaktiot*.

Oman unelmalapsen menettäminen synnyttää kipuilua ja äiti toteaa kokeensa yrittävänsä parantaa lapsen autismia. Autismidiagnoosin myötä muuttuu myös äidin kokemus omasta minästään; autismi tuntuu määrittelevän häntä itseään ja koko perhettä. Elämänmuutoksen synnyttämässä shokkivaiheessa ihmisen on alettava luomaan uutta kuvaa itsestään ja siitä, kuka hän on suhteessa muihin ihmisiin ja ympäröivään todellisuuteen. (Fink 1967; Härkäpää & Järvikosken 1995, 131 mukaan). Syyllisyyttä äiti kokee siitä, ettei koe osaavansa toimia oikein äitinä lapselleen sekä siitä, että perheen muut lapset jäävät vähemmälle huomiolle. Äiti pohtii myös sitä, onko lapsen autismi seurausta äidin

omasta toiminnasta. Samanlaisia ajatuksia tuovat esiin myös aiemmat tutkimukset. Reichman, Corman ja Noonan (2008) esittävät omassa tutkimuksessaan, että muista poikkeavan lapsen saamisen ja kasvattamisen on todettu olevan yhteydessä vanhempien kokemaan syyllisyyden tunteeseen, itsesyytökseen ja vähentyneeseen itsetuntoon. Lisäksi Perepa (2013) kirjoittaa, että itsesyytöksen voi laukaista ajatus siitä, että on esimerkiksi siirtänyt lapselle autismin altistavia geenejä tai aiheuttanut autismin rokottamalla.

Aiemmissä tutkimuksissa on todettu, että autistisen lapsen saaminen vaikuttaa vanhempien sosiaalisiin suhteisiin vähentämällä yhteisöllistä elämää ja kulttuuritapahtumiin osallistumista (Tayyare ym. 2014) sekä vaikuttamalla negatiivisesti läheisten ihmisten yhteydenpitoon (Reichman, Corman & Noonan 2008). Äiti kirjoittaa kokevansa ulkopuolisuutta ja vieraantuneensa osasta aiemmista ystävistään. Hän kirjoittaa myös, että erilaisille kutsuille ja tapahtumiin osallistuminen muuttuu lapsen autismin myötä haastavammaksi. Sosiaalisissa tilanteissa myös muiden ihmisten reaktiot aiheuttavan pohdintaa. Äiti miettii mitä muut ihmiset ajattelevat hänestä kasvattajana tilanteissa, joissa lapsi käyttäytyy ennakoimattomasti, tai tilanteissa, joissa he vetäytyvät sosiaalisesta kanssakäymisestä.

Kun Pattersonin ja McCubbinin (1983) mallin kautta tarkastellaan puolestaan yksilön omia olemassa olevia ja muuttuneen tilanteen mukana tulleita uusia *voimavaroja*, on mahdollista pohtia mitkä tekijät edistävät tilanteeseen sopeutumista. Äidin kirjoituksista esiin nousseita voimavaratekijöitä olivat *sukulaisten ja läheisten tuki; vertaistuki; ystävien tuki; viranomaisten ja ammattilaisten tuki; kokemuksista kirjoittaminen ja kertominen; instrumentaalinen ja taloudellinen tuki sekä työ, opiskelu ja harrastukset*.

Sukulaisten, läheisten, ammattilaisten ja vertaisten antama tuki muodostaa äidille sosiaalisen tuen verkoston, jonka tarkoituksena on auttaa äitiä selviytymään stressaavassa tilanteessa, lisätä yksilön kokemaa hyvinvointia, lievittää haastavan tilanteen herättämää uhkan kokemusta ja tarjota konkreettista apua tilanteesta selviytymiseen. (Salovey & Rothman 2003, 215; Härkäpää & Järviskoski 1995, 145.) Sukulaisten ja ystävien tuki näyttäytyy ennen kaikkea *konkreet-*

tisissa teoissa arjen helpottamiseksi (kts. Wills 1985, 67–71). Nämä teot vapauttavat äidille omaa aikaa kiireen keskellä ja tuovat mahdollisuuden viettää enemmän aikaa perheenjäsenten kanssa.

Äidin kokema ulkopuolisuuden ja erilaisuuden tunne vähenee hänen tutustuttua muihin samankaltaisessa tilanteessa oleviin vanhempiin. Vertaisten seurassa äiti kokee tulevansa kuulluksi ja ymmärretyksi. Tämän kautta on mahdollista saada *itsetunnon tukea* tilanteessa, jossa oma minäkuva ja identiteetin ovat joutuneet haastetuksi. Tällainen vertaistuki synnyttää myös *sosiaalista kumppanuutta*, jonka kautta on mahdollista huomata, ettei ole tilanteensa kanssa yksin. (kts. Wills 1985, 68–71.) Vertaisten kanssa äiti kirjottaa lisäksi vaihtaneensa kokemuksia ja käytännön vinkkejä. Kulik, Mahler ja Moore (2003, 200) esittävätkin, että yksi syy hakeutua samankaltaisessa tilanteessa olevien ihmisten joukkoon on juuri pyrkimys tämän kaltaiseen *informaation lisäämiseen*, tiedon ja kokemusten vaihtoon. Informatiivista tukea äiti kokee saaneensa myös opettajilta, lääkäreiltä ja muilta ammattilaisilta.

Äidin kirjoittama verkkopäiväkirja tarjoaa puolestaan väylän niin itsetunnon tukemiseen, informatiiviseen tukeen kuin sosiaaliseen kumppanuuteenkin (kts. Wills 1985, 68–71). Äidin kokemukset verkkopäiväkirjan lukijoiden antamasta tuesta viestittävät vahvaa *emotionaalista tukea*, joka muodostuu rakkaudesta, empatiasta ja huolenpidosta (Cutrona 1996, 4).

Muuttuneen elämäntilanteen alkuvaiheissa kolauksen kokenut äidin minäkuva alkaa hiljalleen rakentua uudelleen. Finkin (1967) elämänmuutosteorian mukaan henkilön identiteetti käy läpi sopeutumisprosessin, jossa shokkivaiheen jälkeen saavutaan *hyväksymisvaiheeseen*. Hyväksymisvaiheessa ihminen alkaa arvioida tulevaisuutta uudesta näkökulmasta ja ymmärtää millaisia muutoksi häneen elämäänsä tulee. Viimeisenä tulevassa *sopeutumisvaiheessa* minäkuva alkaa jäsentyä uudelleen ja minäkuvan eheytyessä henkilön itsearvostus kasvaa. (Fink 1967; Härkäpää & Järvikosken 1995, 131 mukaan). Äidin minäkuvan uudelleen jäsentymisessä ja minäkuvan eheytyemisessä tärkeinä tekijöinä ovat ulkopuolisuuden tunteen väheneminen, kokemus ymmärretyksi tulemisesta ja tunne normaaliudesta. Uskon lisäksi, että merkittävä tekijä oli myös

kokemus ”oman elämän” jatkumisesta. Tässä keskeisinä tekijöinä olivat äidin esiin tuomat harrastukset (ratsastus, puutarhan hoito) sekä haaveet töihin palaamisesta ja lisäkouluttautumisesta. Esimerkiksi vanhojen harrastusten kautta äidin oli mahdollista pitää kiinni omasta aiemmasta minäkuvasta. Työ- ja opiskeluhaaveiden kautta äiti puolestaan pystyi rakentamaan eteenpäin omaa ammatti-identiteettiään.

Kun äidin sopeutumisprosessia verrataan Maslow’n kuuluisaan tarvehierarkiaan (Maslow 1987) voidaan todeta, että kriisin alkuvaiheessa äidin *turvallisuuden, yhteenkuuluvuuden ja rakkauden, itsetunnon ja arvoituksen sekä itsensä toteuttamisen tarpeet* jäivät ainakin osittain tyydyttämättä. Kertyneiden voimavarojen myötä näihin tarpeisiin pystyttiin kuitenkin vastaamaan. *Turvallisuuden* tunne alkoi hiljalleen lisääntyä, kun lisääntyneen tiedon, kokemuksen ja vertaistuen myötä pahimmat pelkokuvitelmat tulevaisuudesta hälvenivät. *Yhteenkuuluvuuden ja rakkauden* tunne kasvoi, kun äiti ei enää kokenut olevansa tilanteessa yksin ja hän koki tulleeensa hyväksytyksi. Tässä tärkeinä tekijöinä olivat ystävät, vertaistuki, läheiset sekä verkkopäiväkirjan lukijat. Itsetunnon ja arvostuksen tunne lisääntyi tilanteissa, joissa äiti koki, että ihmiset ympärillä ymmärsivät perheen tilannetta ja lapsen arkea. Tässä tärkeinä tekijöinä olivat autistisen lapsen tarpeita ymmärtävät ammattilaiset, ystävät, vertaiset sekä verkkopäiväkirjan lukijat. Maslow’n tarvehierarkian ylimmällä portaalla oleva *itsensä toteuttamisen tarve* alkoi lopulta sekin saada täyttymystä äidin palatessa hiljalleen harrastusten pariin sekä hänen tehdessä työ- ja opiskelusuunnitelmia.

6.2 Tutkimuksen kriittinen pohdinta

Olen tutkimuksessani pyrkinyt tuomaan esiin äidin todellisia kokemuksia mahdollisimman muuntelemattomina ja aitoina. Monivaiheisessa tutkimusprosessissa on kuitenkin useita hetkiä, joissa tutkijan omat valinnat ja tulkinnat rajaavat aihetta sekä yhdistelevät ja jakavat aineistoa erilaisiin yksiköihin. Tämän johdosta tutkimusta lukiessa on otettava huomioon myös mahdollisuus siihen,

että tutkijan oma subjektiivinen näkemys ja tulkinta vaikuttavat osaltaan tutkimuksen tuloksiin. (kts. esim. Saarela-Kinnunen & Eskola 2010, 190). Valintoja tutkijana tein esimerkiksi jaotellessani äidin ilmaisemia kokemuksia ensin yläteemojen *rasitustekijät ja voimavarat* alle, jonka jälkeen tein edelleen uusia valintoja jaotellessani kokemuksia näiden sisältämien alateemojen alle. Tässä prosessissa on mahdollista, että jotkin äidin esiin tuomat merkittävät kokemukset ovat karsiutuneet lopullisen tutkimusraportin ulkopuolelle.

Subjektiivisuuden ongelman lisäksi haastetta tapaustutkimuksen luotettavuudelle tuo sosiaalisten tapahtumien monimutkaisuus, joita on haastavaa lähestyä tukeutumalla yksittäiseen tutkimusmenetelmään. (Laine, Bamberg & Jokinen, 25.) Tutkimuksessani tähän haasteeseen pyrin vastaamaan vertailemalla äidin kokemuksia aiempaan tutkimustietoon ja muiden vanhempien kokemuksiin autistisen lapsen kasvattamisesta sekä tuomalla tapauksen ympärille vahvan teoreettisen viitekehyksen. Tällaisen teoriatriangulaation ohella luotettavuutta olisi ollut mahdollista lisätä esimerkiksi menetelmätriangulaation avulla. Verkkopäiväkirjan tekstien analysoinnin tueksi olisi ollut mahdollista haastatella päiväkirjan kirjoittajaa ja saada tämän kautta vahvistusta ja varmenusta tutkimuksessa esitetyille johtopäätöksille.

Kriittistä pohdintaa herättää myös se, millä tavalla tutkimuksessa käytetyn aineiston totuuspohjasta voidaan varmistua. Internetistä kerätyssä aineistossa on aina osattava ottaa huomioon myös mahdollisuus sisällön fiktiivisyyteen. Esimerkiksi Minttu Vettenperän luoma suosittu muistoblogi koulukiusatulle ja itsemurhan tehneelle Enkeli-Elisalle herätti kohun vuonna 2012, kun sen todenperäisyyttä alettiin epäillä. Tämän tutkimuksen aineiston todenperäisyyden tulkitsemisessa joudun jättämään vastuun jokaiselle lukijalle itselleen; verkkopäiväkirja löytyy internetistä vapaasti luettavana.

6.3 Tutkimuksen merkitys ja jatkotutkimusmahdollisuudet

Pietarinen (1991) kirjoittaa, että yksi tutkijan eettisistä vastuista on löytää tutkimukselle laajempi humanistinen merkitys. Lisäksi Mäkelä (1998) tuo esiin, että tutkijan on pyrittävä näkemään omaa tutkimuskysymystä ja -tavoitteita syvemmälle ja tuotava näkyväksi ilmiön näkökulmasta arvokasta tietoa, jota kertyy tutkimusprosessin sivutuotteena. Koen, että oma tutkimukseni sisältää myös laajempia humanistisia tavoitteita. Tämä tulee esiin tutkimuksen tavassa tuoda näkyväksi autistisen lapsen perheen arkea ja todellisuutta. Tämän tutkimuksen sisältämän kokemustiedon kautta esimerkiksi opettajat, lääkärit ja muut autistisen lapsen perheen kanssa työskentelevät voivat entistä paremmin hahmottaa millaisten haasteiden ja mahdollisuuksien parissa perheet elävät. Tutkimuksen tuottamaa tietoa voivat hyödyntää myös erilaiset päättäjät pohiessaan millaisia tukitoimia autistiset lapset tarvitsevat, jotta olisi mahdollista tukea heidän kasvua ja kehitystä parhaalla mahdollisella tavalla.

Tutkimuksen varsinaisen tavoitteen sivutuotteena syntyy myös yleisempää tietoa elämänmuutoksen aiheuttamista rasisustekijöistä sekä voimavaroista, jotka tukevat tähän muutokseen sopeutumista. Myös tästä tiedosta löytyy laajemmin hyödynnettäviä mahdollisuuksia. Kun esimerkiksi opettaja ymmärtää millaisia vaikutuksia kriisillä voi olla ja millaisia voimavaroja kriisin sopeutumiseen voidaan löytää, osaa hän paremmin kohdata esimerkiksi lapsen, jonka kotona käydään läpi avioeroproessia tai lapsen, joka on juuri muuttanut uudelle paikkakunnalle.

Tutkimukseni tarjoaa myös hyvää pohjaa tuleville tutkimuksille. Olisi kiinnostavaa paneutua syvemmin esimerkiksi siihen, millä tavalla omista kokemuksista julkisesti kirjoittaminen edesauttaa elämänmuutokseen sopeutumista tai siihen millä tavalla nyt tutkittu ilmiö saa erilaisia muotoja eri kulttuureissa. Kiinnostavaa olisi myös tutkia, millä tavalla lapsen saama autismidiagnoosi vaikuttaa perheen muihin lapsiin ja millaisia voimavaroja nämä lapset löytävät oman sopeutumisprosessinsa aikana.

LÄHTEET

Allardt, E. 1983. Sosiologia 1. WSOY: Juva.

Antonovsky, A. & Sourani, T. 1988. Family Sense of Coherence and Family Adaptation. *Journal of Marriage and Family*. Vol. 50, No. 1. National Council on Family Relations. (79–92).

Autismi- ja Aspergerliitto ry. 2018. <http://www.autismiliitto.fi>. Viitattu 18.2.2018.

Backman, J. 2010. Heidegger ja fenomenologian asia. Teoksessa: T. Miettinen, S. Pulkkinen & J. Taipale (toim.) *Fenomenologian ydinkysymyksiä*. Helsinki: Gaudeamus. (60–78).

Catalano, M. 1998. Searching for the blue fairy: Thomas's tale. Teoksessa: M. D. Catalano (toim.) *When autism strikes. Families cope with childhood disintegrative disorder*. New York: Plenum Press. (35–68).

Cobb, S. 1974. A model for life events and their consequences. Teoksessa: B. S. Dohrenwend & B. P Dohrenwend (toim.) *Stressful life events : Their nature and effects*. Wiley Interscience. (151–156).

Cutrona, C. 1996. *Social support in couples*. California: SAGE Publications.

Dweck, C. & Sorich, L. 1999. Mastery-Oriented Thinking. Teoksessa: C.R. Snyder (toim.) *Coping*. New York: Oxford University Press. (232–251).

Erkkilä, R. 2005. Narratiivinen kokemuksen tutkimus: koettu paikka, tarina ja kuvaus. Teoksessa: J. Perttula & J. Latomaa (toim.) *Kokemuksen tutkimus. Merkitys – tulkinta – ymmärtäminen*. Helsinki: Dialogia Oy. (195–226).

Fairthorne, J. 1998. Diary of David. Teoksessa: M. D. Catalano (toim.) *When autism strikes. Families cope with childhood disintegrative disorder*. New York: Plenum Press. (91–160).

- Ferris, S. & Ferris, S. 1998. Laura's story. Teoksessa: M. D. Catalano (toim.) When autism strikes. Families cope with childhood disintegrative disorder. New York: Plenum Press. (161 – 190).
- Holmes, T. & Masuda, M. 1974. Life change and illness susceptibility. Teoksessa: B. S. Dohrenwend & B. P Dohrenwend (toim.) Stressful life events : Their nature and effects. Wiley Interscience. (45 – 72).
- House, J., Landis, K. & Umberson, D. 2003. Social relationships and health. Teoksessa: P. Salovey & A. Rothman (toim.) Social psychology of health. New York: Psychology Press. (218 – 226).
- Houston, B. 1987. Stress and Coping. Teoksessa: C.R.Snyder & C.E Ford. Coping with negative life events. New York. Plenum Press. (373 – 399).
- Husserl, E. 1995. Fenomenologian idea. Viisi luentoa. Helsinki: Loki-kirjat.
- Hänninen, V. 2003. Sisäinen tarina, elämä ja muutos. Tampere: Tampereen yliopisto.
- Härkäpää, K. & Järvikoski, A. 1995. Psykkinen sopeutuminen, selviytyminen ja hallinta. Teoksessa: A. Suikkanen ym. Kuntoutuksen ulottuvuudet. Jyväskylä: WSOY. (128 – 160).
- Itälinna, M., Leinonen, E. & Saloviita, T. 1998. Kultakutri karhujen talossa. Tampere: Kehitysvammaisten Tukiliitto ry.
- Janzen, J. E. 1996. Understanding the nature of autism. San Antonio, Texas: Therapy Skill Builders.
- Kennedy, M. M. 2006. Generalizing from Single Case Studies. Teoksessa: M. David (toim.) Case Study Research: Volume II. SAGE Publications. (3 – 19).
- Kerola, K., Kujanpää, S. & Timonen, T. 2009. Autismin kirjo ja kuntoutus. Jyväskylä: PS-kustannus.

- Krausz, M. & Meszaros, J. 2005. The retropective experiences of a mother of child with autism. *The International Journal of Special Education*. Vol. 20, No. 2. (36–46).
- Kulik, J., Mahler, H. & Moore, P. 2003. Social comparison and affiliation under threat: Effects on recovery from major surgery. Teoksessa: P. Salovey & A. Rothman (toim.) *Social psychology of health*. New York: Psychology Press. (199–214).
- Kuula, A. 2011. *Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys*. Tampere: Vastapaino.
- Laine, T. 2001. Miten kokemusta voidaan tutkia? Fenomenologinen näkökulma. Teoksessa: R. Valli & J. Aaltola (toim.) *Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2*. Jyväskylä: PS-kustannus. (29–51).
- Laine, M., Bamberg, J. & Jokinen P. 2007. Tapaustutkimuksen käytäntö ja teoria. Teoksessa: M. Laine, J. Bamberg & P. Jokinen (toim.) *Tapaustutkimuksen taito*. Helsinki: Gaudeamus Helsinki University Press. (9–38).
- Leino, H. 2007. Yleinen ongelma, yksi tapaus. Teoksessa: M. Laine, J. Bamberg & P. Jokinen (toim.) *Tapaustutkimuksen taito*. Helsinki: Gaudeamus Helsinki University Press. (214–227).
- Malmsten, A. 2007. Rajaaminen. Teoksessa: M. Laine, J. Bamberg & P. Jokinen (toim.) *Tapaustutkimuksen taito*. Helsinki: Gaudeamus Helsinki University Press. (57–73).
- Maslow, A. 1987. *Motivation and personality*. New York: HarperCollinsPublishers, Inc.
- Mattila, A 2010. *Stressi*. Terveyskirjasto Duodecim.
<https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto>. Viitattu: 6.12.2017.
- McArthur, T. (toim.) 1992. *The Oxford Companion to the English Language*. New York: Oxford University Press.

- Miettinen, T., Pulkkinen, S. & Taipale, J. (toim.) 2010. Fenomenologian ydinkysymyksiä. Helsinki: Gaudeamus.
- Miettinen, T. 2010. Fenomenologia ja sosiaalisen todellisuuden rakentuminen. Teoksessa: T. Miettinen, S. Pulkkinen & J. Taipale (toim.) Fenomenologian ydinkysymyksiä. Helsinki: Gaudeamus. (151 – 167).
- Moos, R. & Schaefer, J. 1986. Coping with life crises. New York: A Division of Plenum Publishing Corporation.
- Moos, R. & Schaefer, J. 1986. Life transitions and crises. Teoksessa: R. Moos (toim.) Coping with life crises. New York: A Division of Plenum Publishing Corporation. (3 – 28).
- Mäkelä, P. H. 1998. Tutkijan vastuu. Teoksessa: A. Saarnilehto (toim.) Tutkijan oikeudet ja velvollisuudet. Juva: WSOY. (57 – 101).
- Mäkinen, O. 2006. Tutkimusetiikan ABC. Helsinki: Tammi.
- Patterson, J. & McCubbin, H. 1983. The Impact of Family Life Events and Changes on the Health of a Chronically Ill Child. Family Relations, Vol. 32, No. 2. National Council on Family Relations. (255 – 264).
- Patton, M. Q. 2002 Qualitative Research & Evaluation Methods. Sage Publications.
- Pennebaker, J. 2003. Writing about emotional experiences as a therapeutic process. Teoksessa: P. Salovey & A. Rothman (toim.) Social psychology of health. New York: Psychology Press. (362 – 368).
- Peltola, T. 2007. Empirian ja teorian vuoropuhelu. Teoksessa: M. Laine, J. Bamberg & P. Jokinen (toim.) Tapaustutkimuksen taito. Helsinki: Gaudeamus Helsinki University Press. (111 – 129).
- Perepa, P. 2013. Understanding autism in the early years. England: Open University Press.

- Peuhkuri, T. 2005. Tapaustutkimuksen valinnat. Esimerkkinä saaristomeren rehevöitymis- ja kalankasvatuskiista. Teoksessa: P. Räsänen, A-H., Anttila & H. Melin (toim.) Tutkimus menetelmien pyörteissä. Sosiaalitutkimuksen lähtökohdat ja valinnat. Juva: PS-kustannus. (291 – 308).
- Peuhkuri, T. 2007. Teoria ja yleistämisen kriteerit. Teoksessa: M. Laine, J. Bamberg & P. Jokinen (toim.) Tapaustutkimuksen taito. Helsinki: Gaudeamus Helsinki University Press. (130 – 148).
- Pietarinen, J. 1991. Tiede moraalifilosofian valossa. Teoksessa: P. Löppönen, P. Mäkelä & K. Paunio (toim.) Tiede ja etiikka. Juva: WSOY. (65 – 84).
- Pulkkinen, S. 2010. Husserlin fenomenologinen menetelmä. Teoksessa: T. Miettinen, S. Pulkkinen & J. Taipale (toim.) Fenomenologian ydinkysymyksiä. Helsinki: Gaudeamus. (25 – 44).
- Reichman, N., Corman, H. & Noonan, K. 2008. Impact of child disability on the family. *Matern Child Health Journal*. 12 (6). Springer. (679 – 683).
- Rouvinen-Wilenius, P. & Leino, S. 2010. Terveysten edistäminen ja sosiaalisten mahdollisuuksien politiikka. Teoksessa: H. Hiilamo & J. Saari (toim.). 2010. Hyvinvoinnin uusi politiikka - johdatus sosiaaliin mahdollisuuksiin. Diakonia-ammattikorkeakoulu: Tampere. (231 – 249).
- Saarela-Kinnunen, M. & Eskola, J. 2010. Tapaus ja tutkimus = Tapaustutkimus? Teoksessa: J. Aaltola & R. Valli (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1. Jyväskylä: PS.kustannus. (189-199).
- Salovey, P. & Rothman, A. 2003. *Social psychology of health*. New York: Psychology Press.
- Schlenker, B. 1987. Threats to Identity: Self-identification and social stress. Teoksessa: C.R.Snyder & C.E Ford. *Coping with negative life events*. New York. Plenum Press. (273 – 321).
- Schulz, R. & Rau, M. 1985. Social support through the life course. Teoksessa: Sheldon Cohen & S. Leonard Syme (toim.) *Social support and health*. Academic Press. (129 – 149).

- Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., Floyd, F., Pettee, Y., Hong, J. 2001 Life course impacts of parenting a child with a disability. *American Journal on Mental Retardation*, 106. (265 – 286).
- Smith, E. & Mackie, D. 2000. *Social psychology*. Philadelphia: Psychology Press.
- Smyth, J. & Pennebaker, J. 1999. *Sharing one's story: Translating emotional experiences in to words as a coping tool*. Teoksessa: C. R. Snyder (toim.) *Coping. The psychology of what works*. New York: Oxford University Press.
- Snyder, C. R. & Ford, C. E. 1987. *Coping with negative life events*. New York. Plenum Press.
- Sokolowski, R. 2000. *Introduction to phenomenology*. New York: Cambridge University Press.
- Stake, R. 2006. *The Case Study Method in Social Inquiry*. Teoksessa: M. David (toim.) *Case Study Research: Volume II*. SAGE Publications. (123 – 140).
- Tayyare, B., Akcin, N., Fakultesi, A., Bolumu, O. & Kampusu, G. 2014. The difficulties encountered by mothers having children with mental disabilities or autism participating to community life. *International Journal Of Special Education*. Vol. 28, No. 1. (123 – 135).
- Thompson, S., Hiebert-Murphy, D. & Trute, B. 2014. Parental perceptions of family adjustment in childhood developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities* 17(1). SAGE Publications. (24 – 37).
- Tuominen, E. 1994. *Elämänmuutos ja muutoksen hallinta*. Helsinki: Eläketurvakeskus.
- Valkonen, J. 2014. *Miehen masennuksen tarinallinen kiertokulku*. Teoksessa: P. Kuusela & M. Saastamoinen (toim.) *Hyvän elämän sosiaalipsykologia. Toimijuus, tunteet ja hyvinvointi*. UNIPress. (101 – 127).
- Varto, J. 1995. *Fenomenologinen tieteen kritiikki*. Tampere: Tampereen yliopisto.

- Virtanen, P. 2010. Aaron Antonovsky, sittenkin terveys sosiologi? Teoksessa: U. Ashorn, L. Henriksson, J. Lehti & P. Nieminen (toim.) *Yhteiskunta ja terveys : Klassisia teoreettisia näkökulmia*. Helsinki: Gaudeamus. (148 – 156).
- Viljamaa, J. 2010. Mitä minä teen tämän lapsen kanssa? Haastavan lapsen kasvatusta. Juva: Minerva Kustannus Oy.
- Wills, T. A. 1985. Supportive functions of interpersonal relationships. Teoksessa: S. Cohen & S. L. Syme (toim.) *Social support and health*. Florida: Academic Press, Inc. (61 – 82).
- Wood, J., Taylor, S. & Lichtman, R. 2003. Social comparison in adjustment to breast cancer. Teoksessa: P. Salovey & A. Rothman (toim.) *Social psychology of health*. New York: Psychology Press. (151 – 165).
- Yin, R. 2014. *Case study research. Design and methods*. SAGE Publications.
- Zahavi, D. 2003. *Husserl's phenomenology*. California: Stanford University Press.