

Minna Kraappa

AUTISMIKIRJON NAISET JA ÄITIYS

Sosiaalialan koulutusohjelma

2018

AUTISMIKIRJON NAISET JA ÄITIYS

Kraappa, Minna
Satakunnan ammattikorkeakoulu
Sosiaalialan koulutusohjelma
Toukokuu 2018
Sivumäärä: 33
Liitteitä: 1

Asiasanat: autismikirjo, äitiys, vanhemmuuden haasteet

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kartoittaa autismikirjolla olevien äitien tämän hetkistä jaksamista sekä heidän kokemiaan haasteita. Samalla selvitettiin myös mitä mahdollisia palveluita kyseessä olevat äidit käyttävät, mistä he saavat voimavaroja jaksaa arjessa ja mitä vahvuuksia heillä on äitinä. Kyselyssä kartoitettiin myös, onko äitien oma autismikirjo vaikuttanut äitiyteen. Opinnäytetyön tutkimus toteutettiin osittain määrällisenä ja osittain laadullisena kyselynä. Kysely toteutettiin E-lomake ohjelman kautta, ja se julkaistiin Autismi- ja Aspergerliiton sivuilla. Vastausaika oli maaliskuussa 2018.

Tutkimustulosten mukaan suurimpia haasteita toivat sosiaaliset tilanteet, aistiherkkyudet ja toiminnanohjauksen vaikeudet. Myös yhteiskunnan odotukset ja käsitykset koettiin myös haastavana. Vertaistuki nousi yhdeksi tärkeimmistä tukimuodoista, jonka lisäksi läheiset, puoliso, oma aika ja erityismielenkiinnon kohteet olivat tärkeitä voimavaroja ja jaksamista tukevia asioita. Omien lasten antama vastaraukkaus koettiin myös kantavana voimana. Toiminnanohjauksen vaikeuksien koettiin vaikuttavan eniten siirtymätilanteisiin ja aistiherkkyudet vaikuttivat melun ja kosketuksen sietämiseen. Vauva-aika koettiin kaikista haastavimpana osana äitiyttä, sillä vauvan tarpeiden tunnistaminen koettiin hankalaksi, sillä vauva ei sanallisesti osaa ilmaista tarpeitaan, vaan itkun perusteella pitäisi tunnistaa mitä vauva kaipaa. Vain 10,00% vastaajista koki, etteivät he tarvitse mitään tukea. Suurinosa taas koki tarvitsevänsä jotain tukea. Yleisimpiä vastauksia olivat vertaistuki ja lastenhoitoapu.

Teoriaosassa käsiteltiin autismikirjoa yleisesti aikuisiällä, naisen näkökulmasta sekä autismikirjolla olevien naisten kokemuksia äitiydestä. Autismikirjolla olevien naisten äitiydestä ei löytynyt paljoa kirjallisuutta, jonka takia siitä ei ole paljoa tekstiä. Teoriaosassa käsiteltiin myös aistiherkkyys, mielenteoria ja toiminnanohjauksen vaikeudet. Vanhemmuudesta käsiteltiin sen määrittelmä ja Varsinais-Suomen lastensuojelukuntayhtymän laatima vanhemmuuden roolikartta, jonka kautta pohdittiin mitä haasteita autismikirjolla oleva vanhempi saattaa kohdata. Opinnäytetyön toteutusosassa käytiin läpi kyselyn rakennne, vastaajien taustatiedot ja kysymysten vastaukset. Pohdinnassa käydään läpi yleisimmät aiheet, jotka nousivat esille kyselyssä ja käydään läpi opinnäytetyön teko prosessia.

WOMEN ON AUTISM SPECTRUM AND MOTHERHOOD

Kraappa, Minna

Satakunnan ammattikorkeakoulu, Satakunta University of Applied Sciences

Degree Programme in Social Services

May 2018

Number of pages: 33

Appendices: 1

Keywords: Autism spectrum, motherhood, challenges in parenthood

The purpose of this thesis was to map out the current well-being of mothers on autism spectrum and what challenges they face. Research also covered, what potential social services these mothers might have, what resources they use to support their well-being and what strengths they have as mothers. Autism spectrum's effects on motherhood were also researched. Thesis was carried out by using mixed methods and a questionnaire. Questionnaire was made with E-lomake program and it was published on Autismi- ja Aspergerliitto's website. Response time was from March until April.

According to the research results, the biggest challenges that the mothers faced were social situations, sensory sensitivity and cognitive control issues. The society's expectations about motherhood were also found to be challenging to face. Peer-support was one of the most important support services that the mothers used. Also, people close to you, spouse, free time and special interest were important resources for well-being. A required love from children was also found to be supportive. Cognitive control issues affected transitions from place to place or from activity to another and sensory sensitivity senses of touch and hearing. The most challenging part of bringing up a child was the baby time. Baby cannot verbally express their feelings and mother must figure out baby's needs just by the way they cry. Only 10,00% of respondents thought they don't need any support services. The most needed support services were peer-support and child care.

In the theory part of this thesis the matters of autism spectrum in adulthood, sensory sensitivity, cognitive control issues, theory of mind and autism spectrum on women and motherhood are discussed. There wasn't much literature specifically on mothers on autism spectrum and because of that, there isn't much written about it in this thesis. Parenthood was defined using a Varsinais-Suomen lastensuojelukuntayhtymä's map of parent's roles. The challenges what mothers on autism spectrum could face were also reflected to this map of parent's roles. In the research part of this thesis the questionnaire, responders' background information and the results of the questionnaire are discussed. In the final chapter the questionnaire's answers are gone through with depth, and some of the common themes that were brought up are discussed, also the thesis as a process is looked at.

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	5
2	AUTISMIKIRJO	6
2.1	Autismikirjo aikuisiällä.....	6
2.2	Mielen teoria	7
2.3	Toiminnanohjaustaidot	8
2.4	Ihmissuhteet ja sosiaalisuus	9
2.5	Autismikirjo naisilla.....	10
2.5.1	Autismikirjon naisten kokemuksia äitiydestä.....	12
3	VANHEMMUUS	14
3.1	Vanhemmuuden määritelmä	14
3.2	Vanhemmuuden haasteet autismikirjolla.....	15
4	OPINNÄYTETYÖN TOTEUTTAMINEN	18
4.1	Opinnäytetyön toteutus	18
4.1.1	Kyselyn rakenne	18
5	OPINNÄYTETYÖN TULOKSET	19
5.1	Tietoa vastaajista.....	19
5.2	Kysymysten vastauksien analysointi	20
5.2.1	Äitiyden kokeminen	20
5.2.2	Vanhempana jaksaminen.....	21
5.2.3	Äitinä jaksamista tukevat asiat	22
5.2.4	Kokemukset äitiyden haastavuudesta.....	22
5.2.5	Arjen haasteet.....	23
5.2.6	Äitiyden voimavarat	24
5.2.7	Oman autismikirjon vaikutus äitiyteen.....	24
5.2.8	Vahvuudet äitinä.....	24
5.2.9	Tukea äitiyteen	25
5.2.10	Mielikuvia itsestään äitinä	27
6	POHDINTA.....	27
	LÄHTEET.....	34
	LIITTEET	

1 JOHDANTO

Opinnäytetyöni tarkoituksena oli selvittää autismikirjolla olevien äitien tämän hetkistä jaksamista ja mitä haasteita he ovat kohdanneet äitiyteen liittyen. Opinnäytetyöhön liittyvä tutkimus toteutettiin verkkokyselynä, joka koostui asteikoista, monivalintakysymyksistä ja avoimista kysymyksistä. Kyselyn avulla selvitettiin mitä haasteita äidit ovat kohdanneet, miten he jaksavat arjessa ja mikä tukee heidän jaksamistaan sekä mitä voimavaroja ja vahvuuksia heillä on äitinä. Kyselyssä kartoitettiin myös, miten äitien oma autismikirjo on vaikuttanut äitinä olemiseen.

Valitsin opinnäytetyöni aiheeksi autismikirjolla olevat äidit, sillä halusin tehdä jotakin vanhemmuuteen liittyvää opinnäytetyössäni. Autismikirjoon päädyin kun selailin Autismi- ja Aspergerliiton järjestämän Autismin talvipäivien ohjelmaa vuodelta 2017. Heta Pukki ja Judith Gould luennoivat autismikirjolla olevista työistä ja naisista ja niiden luentojen pohjalta sain ideani. Isoin haaste opinnäytetyön kirjoittamisen aikana oli löytää aiheeseen sopivaa kirjallisuutta. Autismikirjolla olevista äideistä ei löytynyt paljoa kirjallisuutta tai tietoa, joten muuta kirjallisuutta joutui soveltamaan aiheeseen sopivaksi. Kirjallisuutena käytettiin jonkin verran kokemuskirjallisuutta, jossa autismikirjolla olevat naiset kertoivat kokemuksiaan elämästään ja äitiydestään.

Opinnäytetyössä vanhemmuuden käsitettä tarkasteltiin Varsinais-Suomen lastensuojelukuntayhtymän vanhemmuuden roolikartan näkökulmasta. Roolikartassa on viisi pääroolia, joiden kautta pohdin vanhemmuuden haasteita autismikirjolla. Pohdintani autismikirjoon ja äitiyteen liittyen pohjautuvat pääasiassa Naisia joltain muulta planeetalta? – Kertomuksia elämästämme autismin universumissa- kirjaan, johon on koottu autismikirjolla olevien naisten kokemuksia elämästä.

2 AUTISMIKIRJO

2.1 Autismikirjo aikuisiällä

Autismikirjo on neurobiologinen kehityshäiriö, joka ilmenee vajavuutena sosiaalisessa vuorovaikutuksessa ja viestintäkyvyssä. Autismikirjo vaikuttaa myös siihen, miten henkilö aistii ja kokee ympäristönsä, monilla heistä on yli- ja aliherkkyksiä esimerkiksi valoihin, ääniin ja kosketukseen, sekä väreihin, hajuihin ja makuihin liittyen. Autismikirjon diagnooseja ovat autismi, Aspergerin oireyhtymä, Rettin oireyhtymä, disintegratiivinen kehityshäiriö ja epätyypillinen autismi. Autismikirjon diagnoosit ovat muuttumassa tämän hetkisen tiedon mukaan vuoden 2018 aikana. Erilliset diagnoosit poistuvat ja tilalle tulee ”autismikirjon häiriö”- diagnoosi. (Autismi- ja Aspergerliiton www-sivut n.d.)

Autismikirjon diagnoosien pitkäaikaisennuste vaihtelee, esimerkiksi suurin osa henkilöistä joilla on Asperger, ovat aikuisena toiminnaltaan hyvätasoisia, vaikka lapsuuden persoonallisuus piirteet ovat edelleen läsnä vahvasti. Joillakin psyykkisen ja sosiaalisen sopeutumisen ennuste voi olla hyvinkin huono, ja osa Aspergerhenkilöistä jää näiden kahden välimaastoon. (Gillberg 1999, 100) Autismikirjon henkilön on vaikea ymmärtää ja tulkita toisen ihmisen tunteita ja ajatuksia heidän eleiden ja ilmeiden perusteella. Tämä kyky on osa mielen teoriaa. (Huttunen 2017, Attwood, 2007, 106.)

Autismikirjon henkilöillä esiintyy aistien yli- ja aliherkkyksiä. Joskus poikkeavuuksia voi ilmetä useammassa eri aistijärjestelmässä jolloin jokapäiväiset aistikokemukset voivat olla todella voimakkaita tai jos on aliherkkyyttä, ei koe aistimuksia ollenkaan. Yleisimmin esiintyy herkkyyttä tietyille äänille. Aistien ylikuormittuminen on myös mahdollista. Tällaisessa tilanteessa henkilö saattaa olla äärimmäisen stressaantunut ja jännittynyt eikä kykene rentoutumaan. Henkilö saattaa myös karttaa tilanteita tai paikkoja, jotka aiheuttavat aistiylikuormitusta. Tällaisia paikkoja ovat esimerkiksi kaupat, leikkipaikat ja koulun käytävät. Aistien herkkyysasteisiin vaikuttavia tekijöitä ovat esimerkiksi väsymys, stressi, ruoka-

aineallergia tai mahdollinen kehossa oleva tulehdus. (Attwood 2007, 264, 365, Szegda & Hokkanen 2009, 46.)

Aistien toimintaa voidaan kehittää erilaisten harjoitteiden avulla. Esimerkiksi SeMoCo-harjoituksilla voidaan kehittää aistien toimintaa ja niitä voidaan soveltaa sekä lapselle että aikuiselle. Harjoituksista kootaan noin 30-60 minuutin mittainen kokonaisuus, ja se voidaan jakaa tehtäväksi pitkin päivää. Makuaiastia voi esimerkiksi harjoittaa ruokailun yhteydessä ja tuntoaistia nukkumaanmenon yhteydessä. Harjoitukset toistetaan useasti viikon aikana. Harjoitukset kannattaa aloittaa vähitellen ja henkilön vireystaso kannattaa huomioida, mitä virkeämpi on, sitä todennäköisemmin oppii uusia asioita. Harjoituksia kannattaa jatkaa muutoksien jälkeenkin, jotta niiden pysyvyys voidaan varmistaa. (Szegda & Hokkanen 2009, 47-49.)

2.2 Mielen teoria

Autismikirjosta ja kirjolla olevista henkilöistä on useita myyttejä ja ennakkoluuloja. Yksi näistä myyteistä liittyy autismikirjolla olevien henkilöiden tunteiden ymmärtämiseen ja ilmaisuun. Autismikirjon henkilöiden ajatellaan olevan tunnekylmiä ja he eivät kykene tuntemaan myötätuntoa. Paula Tilli uskoo tämän johtuvan siitä, että monilla menee sekaisin myötätunnon ja mielenteorian käsitteet. Myötätunto on kyky välittää muista ihmisistä, kun taas mielenteoriakyvyllä tarkoitetaan kykyä ymmärtää toisten ihmisten tunteita ja ajatuksia vaistomaisesti. Heikon mielenteoriakyvyn takia autismikirjon henkilöt saattavat tahattomasti loukata toista ihmistä, mutta suurin osa pyytää anteeksi kuullessaan, että on loukannut jotakuta. (Tilli 2013, 112.)

Mielen teorian puutteellisuuden vaikutus näkyy jokapäiväisessä elämässä esimerkiksi vaikeudessa tulkita sosiaalisia ja emotionaalisia viestejä toisen henkilön silmistä. Ihmisillä on kyky tulkita toisen ihmisen ajatuksia ja tunteita kasvoilta ja etenkin silmänympärykseudulta. Autismikirjon henkilöt ottavat tavallista vähemmän katsekontaktia, joten he eivät katso toisen ihmisen kasvoja usein, jolloin heiltä jää huomaamatta kasvojen ilmeissä tapahtuvat muutokset. (Attwood 2007, 108)

Autismikirjioon liittyy myös vahvuuksia, kuten hyvä oikeudentaju, keskittymiskyky mielenkiinnon kohteisiin sekä tarkka yksityiskohtien huomaaminen ja havaitseminen. (Autismi- ja Aspergerliiton www-sivut n.d.)

Muita mielen teorian puutteellisten kykyjen seurauksia ovat kirjaimellisten tulkintojen tekeminen sekä poikkeuksellinen rehellisyys. Autismikirjon henkilöillä on taipumus tulkita toisten puheita kirjaimellisesti. Esimerkiksi erilaiset sanonnat kuten ”Pannaanpas hihat heilumaan!” tai ”Mokoma sahasi minua silmään” ovat hankalia ymmärtää ja aiheuttavat hämmentyneen reaktion autismikirjon henkilöillä. Myös sarkasmi voi hämmentää autismikirjon henkilöitä, sillä he eivät osaa erottaa ristiriitaisuutta kasvojen ilmeen, äänensävyn ja tilanneyhteyden välillä. Autismikirjolla olevilla aikuisilla on vahva oikeudentunto ja he pitävät kiinni säännöistä. He myös uskovat vahvasti moraalisiin ja eettisiin periaatteisiin. (Attwood 2007, 109,112.)

Normaalisti ihmiset käyttävät mielen teoriaa nopeasti ja tehokkaasti sosiaalisissa tilanteissa. Joillakin autismikirjon henkilöillä saattaa olla melko hyvin kehittynyt mielen teoria, mutta vihjeiden ja reaktioiden kognitiivinen prosessointi vie enemmän aikaa kuin tavallisesti ja se vaatii myös enemmän rohkaisua ja muistutuksia. Heidän vastauksensa asioihin, jotka edellyttävät mielen teorian kykyjä edellyttäviin asioihin eivät välttämättä ole niin vaistonvaraisia kuin normaalisti vaan ne voivat olla paljon kirjaimellisempia, epätavallisempia ja asiaan kuulumattomampia.

2.3 Toiminnanohjaustaidot

Autismikirjon henkilöillä voi ilmetä vaikeuksia toiminnanohjauksessa. Kouluvuosina toiminnanohjauksen vaikeudet saattavat näkyä tunteiden hillitsemisessä ja työmuistissa. Haasteet voivat tulla myös ilmi vaikeutena keksiä ongelmanratkaisutapoja. Toiminnanohjauksen vaikeudet liittyvät neurologisiin ongelmiin. (Attwood 2007, 226-227.) Toiminnanohjaustaitoihin kuuluu muun muassa tarkkaavaisuus, suunnittelu ja organisointitaidot, joustavuus, siirtymät, käyttäytyminen ja tunteiden hallinta sekä tavoitteet. (Moraine 2015, 57, 64.) Yksi toiminnanohjauksen puutteellisuuden seurauksia on vaikeus siirtää tarkkaavaisuus

asiasta toiseen. Tarkkaavaisuuden haasteita voidaan vähentää esimerkiksi pitämällä ympäristö hiljaisena ja rauhallisena tai jakaa tehtävät pienempiin osiin. (Attwood 2007, 225-226.)

Puutteelliseen toiminnanohjaukseen saattaa liittyä se, ettei henkilö osaa hahmottaa erilaisia ongelmanratkaisutapoja. Autismikirjon henkilö saattaa olettaa, että hänen näkemyksensä on oikea, eikä sitä tarvitse vaihtaa, tai huomata myöhässä, että muitakin tapoja ratkaista ongelmia olisi. Tämä liittyy joustavan ajattelun haasteisiin. (Attwood 2007, 227.) Joustavuus näkyy jokaisessa toiminnanohjauksen osa-alueessa vivahteina. Joustavuuden haasteita voi ilmetä esimerkiksi vaikeutena siirtyä tilanteesta toiseen, aikataulussa pysyminen on haastavaa, pystyy osallistumaan tilanteisiin vain omilla ehdoillaan tai on aloitteellinen vain toistuvia kaavoja ja malleja käytettäessä. Joustavuudessa ilmeneviä haasteita voidaan lievittää esimerkiksi niin, että tapahtumiin valmistaudutaan ennakoivasti. (Moraine, 2015, 102-104.)

2.4 Ihmissuhteet ja sosiaalisuus

Autismikirjon henkilöillä on viiveitä sosiaalisessa prosessoinnissa, eli he saattavat kadottaa keskustelun rytmin jolloin saattaa ilmetä silmiinpistäviä sosiaalisia virheitä. Joillakin saattaa olla myös hankaluuksia erottaa ystävällisyys romanttisesta kiinnostuksesta. Tony Attwood on havainnoinut vuosikymmenien ajan lapsia ja aikuisia, joilla on Aspergerin oireyhtymä ja hän on huomannut heidän motivaatiossaan ystävyystyä viisi eri vaihetta. Vaiheet alkavat lapsuudesta, ja kaksi niistä ilmenee myöhäisessä nuoruudessa ja aikuisuudessa. Toinen näistä vaihteista on kumppanin etsintä. Useimmiten asperger-henkilöt hakevat sellaista kumppania joka ymmärtää heitä ja jolla on taitoja ohjata heitä sosiaalisessa todellisuudessa. Viimeinen vaihe on parisuhde. Sen jälkeen, kun Asperger-henkilö on kypsytynyt sosiaalisesti ja emotionaalisesti tarpeeksi ja hän on, on parisuhde ja elämäkumppanin löytäminen mahdollista. Suhteen molemmat osapuolet saattavat kumminkin hyötyä parisuhdeneuvonnasta, jotta parisuhteesta saadaan toimiva molempien osapuolien näkökulmasta. (Attwood 2007, 53, 55-58.)

Seurustelu ja ihmissuhteet ovat haastavia autismikirjon henkilöille. Tämän päivän seurustelu on sekoitus epästrukturoitua sosiaalista käyttäytymistä joka sisältää epämääräisiä tavoitteita ja paljon epäsuoraa kommunikointia. Seurusteluun liittyy myös alitajuinen oletus, että seurustelu ja parisuhde ovat tärkeitä ja seurustelun pitäisi johtaa avioliittoon. Seurusteluun ja ihmissuhteisiin liittyen on olemassa paljon oletuksia ja neuvoja, mutta harvemmin kukaan puhuu siitä, mitä parisuhde sisältää ja edellyttää ehdoilla, jotka ovat realistisia autismikirjon naisille ja tytöille. (Myers 2006, 90-91.)

Jennifer McIlwee Myersin mukaan seurustelu ja treffeillä käyminen ei ole ainoa ongelma, vaan idea siitä, että jokaisen on löydettävä pitkäaikainen elämäkumppani tai elää onnettomana koko elämä. Autismikirjon tyttöjä tulisi kannustaa tutkimaan ja ajattelemaan seurustelua ja avioitumista loogisesti, realistisesti sekä faktoihin perustuen. Myersin mukaan autismikirjon tyttöjen ja naisten tulisi tietää, että romanttinen rakkaus ei ole tärkeintä eikä sitä tarvita onnellisuuteen ja on ok, ettei tunne romanttisia tunteita. (Myers 2006, 92.)

2.5 Autismikirjo naisilla

Autismikirjo ilmenee naisilla eri tavalla kuin miehillä. Yksi ero on se, että autismikirjon naisten ja tyttöjen aivot voivat olla samankaltaisemmat neurotyypillisen miehen kanssa kuin autismikirjon miehen kanssa. Neurotyypilliseksi kutsutaan henkilöä joka ei kuulu mihinkään vammaisyhteisöön (Miller 2003, 23.). Kevin Pelphrey on tutkija Yalen yliopistosta, ja tällä hetkellä hän on yksi autismikirjon johtavista tutkijoista. Hän on löytänyt eroja autismikirjon naisissa ja tytöissä. Pelphrey kertoo, että erikoisin asia johon he ovat tutkimuksissaan törmänneet, on se, että aivon toiminnan kehitykseen liittyvät asiat eivät naisten kohdalla ole pitäneet paikkaansa ja ne pätevät pääasiassa vain autismikirjon miehiin. (Szalavitz 2016)

Näistä eroista johtuen naisten autismi voi jäädä kokonaan huomaamatta ja heidät voidaan alidiagnosoida tai he voivat saada virheellisen diagnoosin. Naiset voivat mahdollisesti saada esimerkiksi ADHD-diagnoosin tai heillä voidaan todeta pakko-oire häiriö (OCD). Hyvä esimerkki tästä on Kevin Pelphreyn omat lapset, jotka

molemmat ovat autismikirjolla. Pelpfrey'n poika sai diagnoosin hieman yli 1-vuotiaana, kun taas hänen tyttärensä sai diagnoosin vasta 5-vuotiaana. Ennen autismikirjo-diagnoosia Pelpfrey'n tytär oli kiertänyt eri lääkäreillä ja saanut muita satunnaisia diagnooseita. (Szalavitz 2016)

Patricia Clark kertoo *Naisia joltakin muulta planeetalta?* – kirjassa siitä, kuinka hänelle diagnosoitiin kaksisuuntainen mielialahäiriö sen jälkeen, kun hän oli seonnut kesken kotitöiden sekä heitellyt ja hajottanut tavaroita. Sekoaminen oli Clarkin reaktio stressiin ja ylikuormittumiseen. Clark hakeutui itse tutkimuksiin ja sai diagnoosinsa ja siihen sopivan lääkityksen. Vuosien aikana hän kuitenkin huomasi, ettei hänellä ollut mitään yhteistä ongelmia muiden kaksisuuntaista mielialahäiriötä sairastavien kanssa. Clark ei tutkimuksiin hakeutuessaan tiennyt olevansa autisti, ja että hänen reaktionsa stressiin oli ollut normaalia hänen tilanteessaan olevalle ihmiselle. Oltuaan vuosia mielenterveyssysteemeissä jumissa, hän päätti etsiä toista syytä masennukselleen, jatkuvalla uupumukselleen ja vihan tunteilleen, jolloin hän sai Asperger-diagnoosinsa. (Clark 2006, 128-130.)

Paula Tilli sai Asperger-diagnoosin ollessaan 24-vuotias. Tillillä oli koko elämänsä ajan ollut Aspergerin oireita, hänellä oli esimerkiksi ongelmia kommunikaatiossa, sosiaalisessa kanssakäymisessä, toiminnanohjauksessa ja motoriikassa. Tillillä on monen muun Asperger-henkilön tapaan vaikeuksia lukea toisten ihmisten kehonkieltä. Nuorempana Tilli ei edes tiennyt miten suuri merkitys kehonkielellä on kommunikoinnissa, hän oli kyllä huomannut, että hänellä ja hänen lähipiirillään oli vaikea ymmärtää toisiaan mutta ei osannut sanoa mistä se johtui. Tilli ei välttämättä koe sosiaalisen kanssakäymisen ongelmia vaikeuksina. Hänen mielestään hänellä on vain erilainen sosiaalinen vuorovaikutustapa kuin suurimmalla osalla väestöä. (Tilli 2013, 13, 28.)

Toiminnanohjaukseen sisältyy erilaisia kykyjä, kuten kyky aloittaa ja lopettaa tehtävä, kehittää strategioita moniosaisiin tehtäviin, tehdä nopeita päätöksiä, keskittyä tehtävään ja erottaa olennaiset ja epäolennaiset asiat tehtävän kannalta. Tilliltä vie tosi paljon energiaa jo pelkästään huomion kohteen vaihtaminen, joten hän ei aina jaksa aloittaa uutta tehtävää, sillä hän väsyä jo suunnitteluvaiheessa. Häneltä puuttuu

aloitus- ja lopetusnapit, jonka takia hänellä on vaikeuksia toteuttaa ideoita käytännössä. (Tilli 2013, 92.)

Lukion jälkeen Tilli muutti Ruotsiin opiskelemaan ja häneltä meni todella paljon energiaa vieraassa maassa selviytymiseen ja hän koki opiskelun henkisesti rasittavana. Joskus hän oli niin väsynyt esimerkiksi ruokaostosten ja koulun jälkeen, ettei hän jaksanut käydä suihkussa tai tehdä kodinhoidollisia asioita. Jatkuvan ahdistuksen ja väsymyksen takia Tilli päätti hakeutua psykologille. Tilli kertoi psykologille, että epäili olevansa vakavasti psyykkisesti sairas ja että hänessä oli jokin vialla. Psykologin kanssa Tilli keskusteli lapsuudestaan ja mitä vaikeuksia hänellä oli arjessa selviytymisessä. Tilli turhautui ja oli pettynyt, sillä hän ei ymmärtänyt mitä hyötyä tästä kaikesta oli, sillä hän halusi vinkkejä siihen, miten hänestä voisi tulla normaali. Tilli oli jo luovuttamassa tapaamisten suhteen, kunnes psykologi ehdotti hänelle neurologisia tutkimuksia. Tutkimuksiin päästyään ja diagnoosin saatuaan hän ei ensin uskonut, että hänellä on Asperger, mutta kun hän sisäisti asian, hänet valtasi rauha ja onnen tunne, sillä Tilli oli vihdoinkin saanut tietää, ettei hänessä ole mitään vikaa. (Tilli 2013, 210, 218, 225-226.)

2.5.1 Autismikirjon naisten kokemuksia äitiydestä

Ruth Snyder tiesi haluavansa tulla vanhemmaksi jonakin päivänä, ja ajatteli että se tapahtuisi niin kuin hänen ikäluokaltaan oletettiin. Ensin naimisiin ja vasta sen jälkeen lapset. Snyder tuli kuitenkin raskaaksi jo 16-vuotiaana. Hän asui vanhempiensa kanssa, jotka auttoivat häntä lapsen kasvatuksessa. Snyderilla oli vaikeuksia muistaa viedä lastaan lääkärin tarkastuskäynneille, eikä halunnut laittaa lastaan kouluun. Hän oli edelleen holtiton oman elämänsä suhteen ja lähtiessään kotoa Snyder unohti, että hänellä oli lapsi, joka kaipasi hänen huolenpitoaan. Vauvan ollessa seitsemän kuukautta, Snyderin äidinvaisto heräsi ja hän tajusi, että hänen tarkoituksensa on huolehtia vauvasta. Snyder uskoo, että äidinvaisto auttaa autismikirjon naisia luomaan yhteyden ympäröivään maailmaan. (Snyder 2006, 120, 125.)

Naisia joltakin muulta planeetalta? – Kertomuksia elämästämme autismin universumissa – kirjaan on koottu autismikirjon naisten kokemuksia elämästä ja osa

heistä kertoo kokemuksiaan äitiydestä. Esimerkiksi Jean Kearns Millerin mukaan hän ei toteuta äitiyttään samalla tavalla kuin muut äidit, mutta kokee silti olevansa hyvä ja rakastava äiti. Kun hänen ensimmäinen lapsensa syntyi, Miller ei vielä tiennyt olevansa autismikirjolla. Hän luki paljon kirjoja äitiydestä ja yritti toimia niiden mukaan, mutta kirjojen neuvot eivät toimineet hänen ja vauvan kohdalla. Miller ei pystynyt erottamaan vauvan erilaisia itkuja ja koki että vauva oli mahdoton hoitaa. Tämän takia hän ajatteli, ettei ollut tarpeeksi rakastava äiti. Seitsemän viikon jälkeen hän kuitenkin pääsi yhteisymmärrykseen vauvan kanssa, kun hän oppi aistien ylistimulaatiosta ja vauvansa asperger-oireista. (Miller 2003, 254–260.)

Millerin lisäksi myös muut naiset kertovat hankaluuksista hahmottaa lastensa tarpeita. Esimerkiksi Morgan Allgoodin oli hankala ymmärtää lastensa tarpeita heidän syntymästään asti. Lapset ovat myös autismikirjolla, ja teini-ikäisiä, joten he usein olettavat Allgoodin pystyvän lukemaan ajatuksia ja ennakoimaan heidän tarpeitaan. Allgood kuvailee äitiyttä haastavimpana osana hänen elämäänsä. (Allgood 2003, 261.)

Yksi aihe joka nousee esiin äitien kertomuksista, on se, että he eivät osanneet kuvitella itseään äiteinä. Jean Kears Miller kertoo, että jo lapsena hän tiesi, ettei hänestä koskaan tulisi äitiä, mutta tullessaan raskaaksi pessimismi väistyi ihmytyksen ja hurmion tieltä. (Miller 2003, 255.) Coa Jonassen oli lapsena ajatellut, että jonakin päivänä hänestä tulisi äiti, mutta nuorena aikuisena epäily äitiyttä kohtaan heräsi. Hän koki olevansa joustamaton joissakin asioissa ja hän oletti olevansa itsekäs ja itsepäinen muiden antamien kommenttien takia. Jonassen Ei myöskään tuntenut oloaan luontevaksi lasten lähetyvillä. Mutta tullessaan raskaaksi hän päätti sitoutua äidin rooliin koko sydämestään. (Jonassen 2003, 263-264.)

Äidit kuvailevat myös naisten roolia huolenpitäjänä. Naisten oletetaan tulevan toimeen lasten kanssa, vaikka heillä ei olisi omia lapsia. Huolenpitäjän rooliin kuuluu reagoida ja ymmärtää toisen ihmisen tarpeita, tarjota kiintymystä ja hyväksyntää sekä hoivaa. Sola Shelly kertoo esimerkin siitä, kuinka oli eräässä tapaamisessa nähnyt tilanteen, jossa taapero oli kävellyt nukke kädessä naisen luo ja ojensi nukkensa tälle naiselle. Shelly ihmetteli, kuinka nainen selvästi ymmärsi, että lapsi odotti naisen ottavan kontaktin nukkeen. Shelly ei itse olisi tiennyt mitä tilanteessa olisi pitänyt tehdä ja hämmästeli, miten luonnollisesti tapahtuma sujui näiden kahden välillä. (Shelly 2003,

272.) Coa Jonassen mukaan hänen hoivaviettinsä ovat elossa, vaikka hänellä onkin ongelmia ja osaamisen puutetta sosiaalisissa tilanteissa. Jonassen pohtii myös sitä, että ne tulevat eri lähteistä ja mahdollisesti aistiongelmiä herättävät vain tietynlaiset kosketuksen sosiaaliset käyttötavat ja tyyli. (Jonassen 2006, 264.)

3 VANHEMMUUS

3.1 Vanhemmuuden määritelmä

Tutkimuskirjallisuudessa vanhemmuutta kuvataan yksilöllisenä kehitystehtävänä ja yhtenä perheen elämänjaksona. Psykologisessa tarkastelussa painopiste on vanhempien ja lasten välisissä suhteissa. Vanhemmuus toteutuu jokapäiväisissä arjen pienissä asioissa. Vanhemmuudessa on kyse toisen ihmisen hyväksymisestä ja rakastamisesta sellaisena kuin hän on. Jokaisessa kulttuurissa on omat käsityksensä vanhemmuudesta ja kasvatuksesta. Kulttuuriin kuuluu opitut tavat ja ajatukset, sekä omat arvot ja normit. Jokaisella perheellä on oma kulttuurinsa, tapansa ja norminsa. Käsitys vanhemmuudesta ja vanhempana olemisesta pohjautuvat vanhemmuuden kohteena olemiseen. Vanhemmuuteen ja vanhempana olemiseen vaikuttavat myös yksilön omat arvot ja asenteet. (Schmitt 2002, 298, 299, 307–308, 312, 314.)

Vanhemmuutta voidaan tarkastella ja määritellä myös roolien kautta. Varsinais-Suomen lastensuojelun kuntayhtymä on kehittänyt vanhemmuuden roolikartan, joka on alun perin kehitelty perhekuntoutukseen, mutta on siitä levinnyt laajalti muun perhetyön käyttöön. Vanhemmuuden roolit omaksutaan ja niissä kasvetaan kokemusten kautta. Vanhemmuuden roolikartassa on viisi osa-aluetta, eli pääroolia, jotka jakautuvat alarooleihin. Jotkin rooleista menevät päällekkäin, mikä on osa elämän moninaisuutta. Vanhemmuuden roolikarttaa voi käyttää pohjana esimerkiksi moniammatillisessa työskentelyssä ja keskustelutilanteissa vanhempien kanssa. (Tapio ym. 2010, 136–138.)

Täydellistä vanhemmuutta ei ole olemassa, mutta riittävän vanhemman ominaisuuksia ovat muun muassa hyvä psyykinen tasapaino, kyky asettua oman lapsen asemaan

sekä vastaanottaa ja ymmärtää lapsen tunnereaktiot, erottaa omat tarpeet lapsen tarpeista sekä johdonmukaisuus ja selkeys kasvatustilanteissa. Vanhemmuutta voi heikentää vanhemman tai lapsen psyykkinen tai fyysinen sairaus tai päihteiden käyttö. Myös perheen taloudellinen tilanne, työttömyys tai vanhempien ero voivat heikentää vanhemmuutta. (Marttunen 2005, 5.)

3.2 Vanhemmuuden haasteet autismikirjolla

Torbjörn Anderssonin mukaan on olemassa runsain määrin autismikirjolla olevia henkilöitä, joilla on lapsia, sekä yksinhuoltajaäitejä että pariskuntia. Hän ei näe, että vanhemmuus sujuisi huonommin näiltä henkilöiltä, kuin niiltä jotka ovat samanlaisessa sosioekonomisessa asemassa. Vanhemmuuden sujuminen riippuu paljolti vanhempien itseymmärryksestä, ja sama pätee kaikkien muidenkin vanhempien kohdalla. (Andersson 2010, 67.)

Vanhemmuus voi ajoittain olla hyvin stressaavaa, joka voi tuottaa haasteita autismikirjon henkilölle, sillä heillä ilmenee stressiherkkyyttä. (Autismi ja Aspergerliiton [www-sivut](http://www.aspergerliitto.fi) n.d.) Stressi on biologinen reaktio, ja stressin säätely on mekanismi, jolla aivojen toiminta säilytetään tasaisena. Jokin tilanne voi herättää todella voimakkaan aistiärsyksen, jonka takia stressihermosto yliaktivoituu ja stressiä on hankala säädellä. Stressihermosto voi myös yliaktivoitua, jos ihminen kokee turvattomuutta. (Sajaniemi, Suhonen, Nislin & Mäkelä 2015, 184-186.) Tällaisia tilanteita autismikirjon henkilöille voivat aiheuttaa esimerkiksi tunne kontrollin puutteesta, vähäinen strukturointi ja uudet tilanteet. Myös sosiaaliset tilanteet voivat aiheuttaa turvattomuutta ja aistiärsyksiä autismikirjon henkilöille.

Stressaantuneen vanhemman voi olla hankala kestää vanhemmuuden taakkaa. Omien lasten mukana tulee huoli esimerkiksi lasten selviämisestä ja turvallisuudesta. Stressin ollessa suurta pienikin harmi voi kasvaa suureksi haitaksi, jolloin lapsen käyttäytyminen tai satunnainen tilanne, esimerkiksi täyden lasin kaatuminen pöydälle, saattaa olla viimeinen pisara. Tämä saattaa aiheuttaa stressihermoston yliaktivoitumisen ja stressi purkautuu säätelämättömästi. (Sajaniemi ym. 2015, 190,191.) Autismikirjolla oleva Coa Jonassen kertoo, että hänellä on ollut

autismikirjolla olevan poikansa kanssa tiukkoja tahtojen taistoja jotka ovat aiheuttaneet molemmille hyvin korkeat stressitasot sekä ne ovat työntäneet Jonassenin sietokykynsä rajoille. Joskus tällainen tilanne on johtanut siihen, että hän on satuttanut poikaansa tarttumalla tähän kova otteisesti. (Jonassen 2006, 269.)

Varsinais-Suomen lastensuojelukuntayhtymän vanhemmuuden roolikartan mukaan vanhemmalla on viisi pääroolia; elämän opettaja, rakkauden antaja, ihmissuhdeosaaja, huoltaja sekä rajojen asettaja. Elämän opettajan rooliin kuuluu sosiaalisten taitojen, arkielämän taitojen, tapojen ja oikean ja väärän opettaminen. (Varsinais-Suomen lastensuojelukuntayhtymän www-sivut 2013) Autismikirjon henkilöillä on hankaluuksia sosiaalisessa kommunikoinnissa ja vuorovaikutuksessa eli heillä on vaikeuksia ymmärtää ja tunnistaa toisten ihmisten tunnetiloja sekä ilmaista omia tunteitaan. Sanallisessa ja sanattomassa viestinnässä ilmenee myös vaikeuksia. Autismikirjon henkilöillä on kuitenkin hyvä oikeudentaju, jolloin oikean ja väärän opettaminen voi olla helppoa. (Autismi- ja Aspergerliiton www-sivut n.d.)

Sanallisen ja sanattoman viestinnän vaikeuksien takia autismikirjolla olevilla äideillä voi ilmetä hankaluuksia antaa mallia ja opettaa sosiaalisia taitoja. Sola Shelly on autismikirjolla oleva äiti, ja hän ajattelee omien sosiaalisten vaikeuksien olevan huono asia hänen poikansa kannalta, sillä Shelly ei voi opettaa hänelle hienovaraisia sosiaalisia taitoja. Shellyn mukaan hänen poikansa kritisoi hänen sosiaalisuutta. Poika huomaa äitinsä vaikeuden tunnistaa kasvoja, ja turhautuu jos Shelly sekoittaa jonkun henkilön johonkuhun toiseen. Shelly pohtii myös sitä, että olisiko hänen poikansa sosiaalisempi, jos hän itse olisi normaalimpi ja eläisi normaalia elämää. (Shelly 2006, 279.) Coa Jonassen kertoo myös, ettei ole osannut näyttää lapsilleen mallia sosiaalisista taidoista hänen omasta tasostaan pidemmälle, joten lapset ovat oppineet taitonsa muualta, esimerkiksi koulusta ja muiden oppilaiden vanhemmilta (Jonassen 2006, 268.). Lisäksi Morgan Allgood puhuu sosiaalisen vuorovaikutuksen vaikeuksistaan ja pohtii välillä, johtuuko hänen lapsiensa ystävien vähyys hänen vai lasten omista vaikeuksista. (Allgood 2006, 261.)

Rakkauden antajan rooliin kuuluu hellyyden antaminen, lohduttaminen, suojeleminen, lapsen hyväksyminen ja ymmärtäminen, hyvän huomaaminen sekä itsensä rakastaminen. Esimerkiksi Jonassen ei näytä rakkauttaan lapsilleen perinteisillä

tavoilla, hän ei halaile tai tarjoa paljota vuorovaikutusta, vaan näyttää rakkautensa tukemalla lapsiaan myötä- ja vastamäessä ja puolustaa heitä tarvittaessa. (Jonassen 2006, 264.) Ihmissuhdeosaajan tehtäviin kuuluu perheen ja lapsen ihmissuhteiden vaaliminen, tunteiden hyväksyminen, kannustaminen, kuunteleminen, keskusteleminen, ristiriidoissa auttaminen, itsenäisyyden tukeminen, tasapuolisuuden toteuttaminen sekä anteeksiantaminen ja -pyytäminen. (Varsinais-Suomen lastensuojelukuntayhtymän www-sivut 2013) Autismikirjolla olevalla äidillä saattaa olla hankaluuksia täyttää sekä rakkauden antajan, että ihmissuhdeosaajan rooleihin kuuluvia piirteitä, sillä esimerkiksi aistiherkkyydet rajoittavat esimerkiksi fyysistä kosketusta, jolloin esimerkiksi fyysinen hellyyden osoittaminen jää vähälle. Autismikirjon henkilö ei välttämättä pidä hellyydenosoituksia, esimerkiksi halausta miellyttävänä, jos hänellä esiintyy tuntoherkkyyttä. (Attwood 2007, 275.)

Huoltajan rooliin kuuluu lapsen perustarpeista huolehtiminen sekä rahan käyttäminen, ulkoilusta ja ympäristöstä huolehtiminen. (Varsinais-Suomen lastensuojelukuntayhtymän www-sivut 2013) Coa Jonassen kertoo, että kodinhoito ja ruoanlaitto eivät suju ja ne ovat liian suuri taakka kaiken muun ohella, joten hänen lapsensa laittavat ruokaa. Jonassenin tytär huolehtii myös välillä siitä, että Jonassen menee nukkumaan. Hän tuntee usein epätoivoa tämän takia omaan vanhemmuuteensa liittyen. (Jonassen 2006, 296.) Myös Morgan Allgood kertoo, että hänellä on aina ollut vaikeuksia hahmottaa lastensa tarpeita vauvaiästä lähtien, sillä lapset ovat myös autismikirjolla ja olettavat Allgoodin pystyvän ennakoimaan heidän tarpeita ja lukemaan ajatuksia. Hän kertoo myös usein tarvitsevänsä lastensa apua ja lapset usein omaksuvatkin hoivaajan roolin. Allgoodin mukaan lapset kuitenkin ymmärtävät asian ja ovat halukkaita auttamaan. (Allgood 2006, 262.)

Rajojen asettaja huolehtii turvallisuudesta, sääntöjen ja sopimusten noudattamisesta sekä omien rajojensa asettamisesta. Rajojen asettaja huolehtii myös lapsen fyysisestä koskemattomuudesta ja vuorokausirytmistä. (Varsinais-Suomen lastensuojelukuntayhtymän www-sivut 2013) Autismikirjon henkilöillä on vahva oikeudentunto, joten he pitävät tiukasti kiinni säännöistä (Attwood 2007, 111.). Sääntöjen noudattaminen ja rajojen asettaminen voivat siis olla autismikirjolla olevan äidin vahvuuksia (kts. 5.2).

4 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTTAMINEN

4.1 Opinnäytetyön toteutus

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää miten autismikirjon naiset kokevat äitiyden, mitä haasteita äitiydessä on ja mitä voimavaroja heillä on. Pääpaino oli äitien hyvinvoinnissa ja heidän jaksamisessaan arkielämässä. Opinnäytetyö toteutettiin kyselynä, joka luotiin E-lomake ohjelmalla. Kysely valikoitui menetelmäksi, sillä autismikirjon henkilöillä esiintyy stressiherkkyyttä, joka saattaa ilmetä sosiaalisissa tilanteissa. Stressi olisi voinut haitata haastattelutilannetta niin, ettei selkeitä vastauksia olisi välttämättä saatu tai haastateltava ei olisi saanut tarpeeksi aikaa miettiä vastauksiaan. Vanhemmuus on myös joillekin todella henkilökohtaista, jolloin verkkokyselyyn vastaaminen saattaa tuntua helpommalta kuin haastatteluun osallistuminen. Tutkimuksen perusjoukko koostui autismikirjolla olevista äideistä. Kysely julkaistiin Autismi – ja Aspergerliiton www-sivuilla.

Tein kirjallisuuskatsauksen Satakunnan ammattikorkeakoulun kirjaston tietokantaan, sekä kansainväliseen EBSCO tietokantaan. EBSCO on monitieteinen viite- ja kokotekstitietokanta. Satakunnan ammattikorkeakoulun kirjaston tietokannasta hain sekä suomen kielellä että englannin kielellä, enkä löytänyt aiheeseen sopivia artikkeleita. Hakusanoina käytin ”äitiys ja autismi”, ”vanhemmat ja autismi”. Englanniksi käytin hakusanoja ”parents with autism”, ”mothers on autism spectrum” ja ”motherhood and autism”. Hakua rajasin sen verran, että hakutuloksiin tulivat vain ne artikkelit, jotka oli mahdollista lukea kokonaan. EBSCO tietokannassa käytin samoja hakusanoja, mutta hakutuloksista ei löytynyt aiheeseeni sopivia artikkeleita.

4.1.1 Kyselyn rakenne

Kyselyssä kysymysten muoto on vakioitu, eli jokaiselta vastaajalta kysytään samat asiat samassa järjestyksessä. Kysely soveltuu aineiston keräämiseen, jos vastaajia on paljon tai he ovat hajallaan. Kyselyä voidaan myös käyttää silloin kun tarkoitus on kerätä tietoa henkilökohtaisista asioista. (Vilka 2007, 28.) Tämän opinnäytetyön

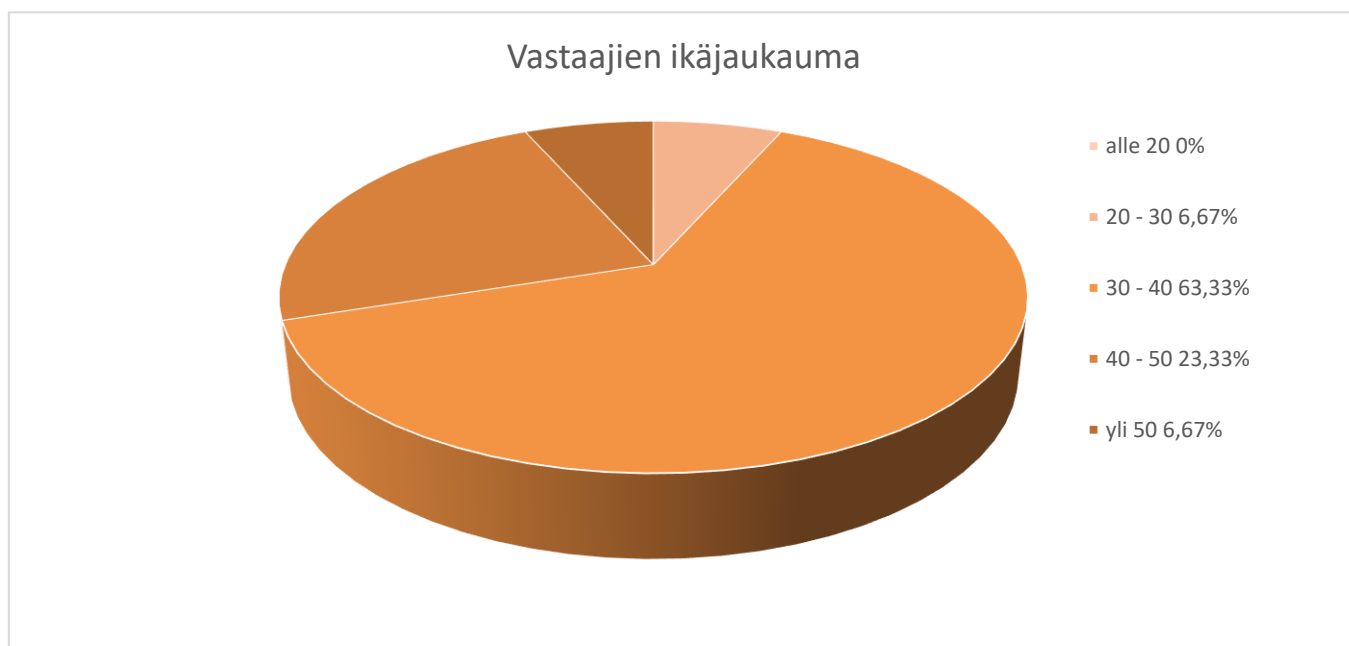
kysely koostui 11 kysymyksestä ja taustatieto-osiosta. Kysymyksistä seitsemän oli avoimia kysymyksiä, kaksi monivalintoja sekä kaksi asenneasteikkoa. Kyselyn lopussa olleessa taustatieto-osiossa kartoitettiin vastaajien ikää, lapsien määrää, lapsien ikää sekä ovatko lapsetkin mahdollisesti autismikirjolla. Kyselyyn vastasi 30 henkilöä.

Asenneasteikolla mitataan ihmisten asenteita ja mielipiteitä esimerkiksi asiakaspalvelusta tai omasta terveydestä. Asenneasteikkoja on kaksi, ja ne ovat Likertin asteikko ja Osgoodin asteikko. Kyselyssä käytettiin Osgoodin asteikkoa, jonka ideana on, että ääripäihin on asetettu vastakkaiset adjektiivit. Arvot voidaan esittää 5- tai 7- portaisella asteikolla. (Vilka 2007, 45, 47.) Kyselyn asteikoissa kartoitettiin äitien jaksamista sekä heidän mielipidettään äitiyden haastavuudesta. Arvot esitettiin 5- portaisella asteikolla ja jokaisen arvon merkitys oli mainittu selkeyttämisen vuoksi. Aineisto analysoitiin käyttäen kuvailevaa tilastoanalyysia pyrkimättä yleistämään tuloksia mihinkään laajempaan perusjoukkoon (KvantiMOTV n.d.). Vastaukset tiivistettiin analysoinnissa frekvenssijakauman mukaisesti luokkiin (Tilastokeskus n.d.).

5 OPINNÄYTETYÖN TULOKSET

5.1 Tietoa vastaajista

Vastaajat pystyivät löytämään kyselyn Autismi- ja Aspergerliiton www-sivuilta, jonne se oli linkattu. Kysely oli tarkoitettu autismikirjolla oleville äideille. Kyselyyn vastasi 30 henkilöä. Kyselyn lopussa oli osio, jossa kysyttiin vastaajan taustatietoja. Ensimmäisenä kysyttiin ikää (kuvio 1.), ja kysymykseen oltiin annettu valmiit vastausvaihtoehdot, jotka olivat alle 20, 20-30, 30-40, 40-50 ja yli 50. 30 vastaajasta 63,33% vastasi olevansa 30 – 40-vuotiaita. Seuraavaksi suurin ikäryhmä oli 40 – 50-vuotiaat, joita oli 23,33% vastaajista. Molempia 20 – 30- vuotiaita ja yli 50- vuotiaita oli 6,67% vastaajista. Yksikään ei ollut alle 20- vuotias. Vastaajilta kysyttiin myös, kuinka monta lasta heillä on ja onko heistä joku autismikirjolla. Lapsien lukumäärä vaihteli 1-5 välillä ja 23 vastaajista (76,67%) vastasi jonkun lapsista olevan kirjolla.



Kuvio 1. Vastaajien ikäjakauma.

5.2 Kysymysten vastauksien analysointi

5.2.1 Äitiyden kokeminen

Ensimmäisenä kyselyssä kysyttiin, miten vastaaja kokee äitiyden, mikä on palkitsevaa ja mikä haastavaa. Haasteista löytyi paljon yhtäläisyyksiä, monet mainitsivat sosiaalisuuden olevan haastavaa, yksi vastaaja mainitsee, että sosiaaliset tilanteet ahdistavat, sillä hän ei sisäsyntyisesti tiedä miten niissä kuuluisi toimia. Jotkut vastaajista kokivat myös toisten vanhempien kohtaamisen ja päiväkodin henkilöstön haastavana. Toinen suuri yhtäläisyys mikä tuli esille vastauksista, oli aistikuormituksen kestäminen sekä se kuinka paljon läsnäoloa ja kosketusta lapset tarvitsevat. Kova meteli ja kaaos mainittiin useasti väsyttävänä tekijänä. Riittämättömyyden tunne ja yhteiskunnan normit hyvästä äitiydestä aiheuttivat haasteita muutamien mielestä.

Palkitsevien asioiden joukosta esille nousi selkeästi jatkuva oppiminen ja omien lasten kasvun ja kehityksen seuraaminen. Lasten osoittama luottamus sekä hyvät hetket, kuten syvälliset keskustelut heidän kanssaan koettiin myös palkitsevana. Yksi

vastaajista mainitsi äitiyden itsessään olevan palkitsevaa haasteineen kaikkineen. Monet myös mainitsivat, että äitiys ja rakkaus ovat ihanaa, ja että he kokevat olevansa rakastavia äitejä, mutta joukossa oli myös muutamia, jotka kokivat rakkauden näyttämisen olevan hankalaa. Alla muutamia poimintoja vastauksista.

”Äitiys on palkitsevaa. On ihana nähdä lasten kehittyvän ja kasvavan kohti aikuisuutta. On ihanaa, että on läheisiä ihmissuhteita. On ihanaa, että voi antaa ja rakastaa.”

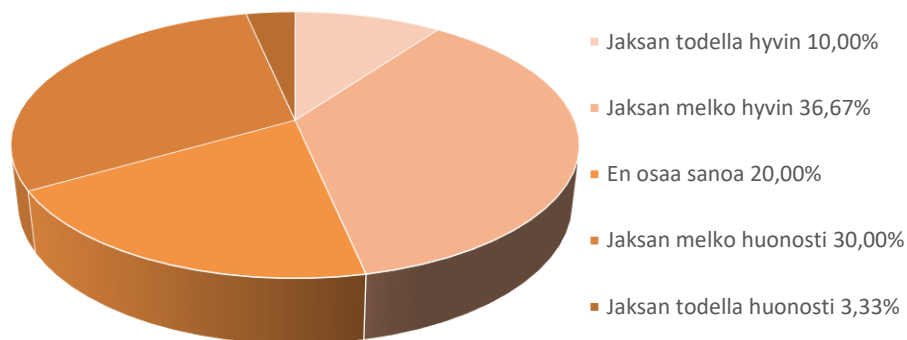
”Haastavaa on ollut omien aistien kuormittuminen kaikesta mahdollisesta mitä lasten tulon myötä on tullutkaan. Äänet jotka ei vaan lopu, valvominen, liian vähän omaa lepoa, haastavan käytöksen vastaanottaminen lapsilta, kaiken kokeminen niin kovin voimakkaasti.”

”Yhtä aikaa ihanaa, mutta erittäin raskasta.”

5.2.2 Vanhempana jaksaminen

Toisessa kysymyksessä kysyttiin asteikolla, miten äidit kokevat jaksamisen vanhempana tällä hetkellä (kuvio 2). Vastaajien piti valita 1-5 arvosta se, joka kuvasi heidän jaksamistaan parhaiten. Vastausten pääpaino jakautui arvoille kaksi (”jaksan melko hyvin”) ja neljä (jaksan melko huonosti”). Vastaajista 11 (36,67%) vastasivat jaksavansa melko hyvin ja vastaajista yhdeksän (30,00%) vastasivat jaksavansa melko huonosti. Kolme (10,00%) vastasivat jaksavansa todella hyvin, kuusi (20,00%) eivät osanneet sanoa miten jaksavat ja vain yksi (3,33%) vastasi jaksavansa todella huonosti.

Miten koet jaksamisesi vanhempana tällä hetkellä asteikolla 1-5,
 1= jaksan todella hyvin, 2= jaksan melko hyvin, 3= en osaa sanoa,
 4= jaksan melko huonosti ja 5= jaksan todella huonosti



Kuvio 2. Vastaajien kokemus omasta jaksamisestaan.

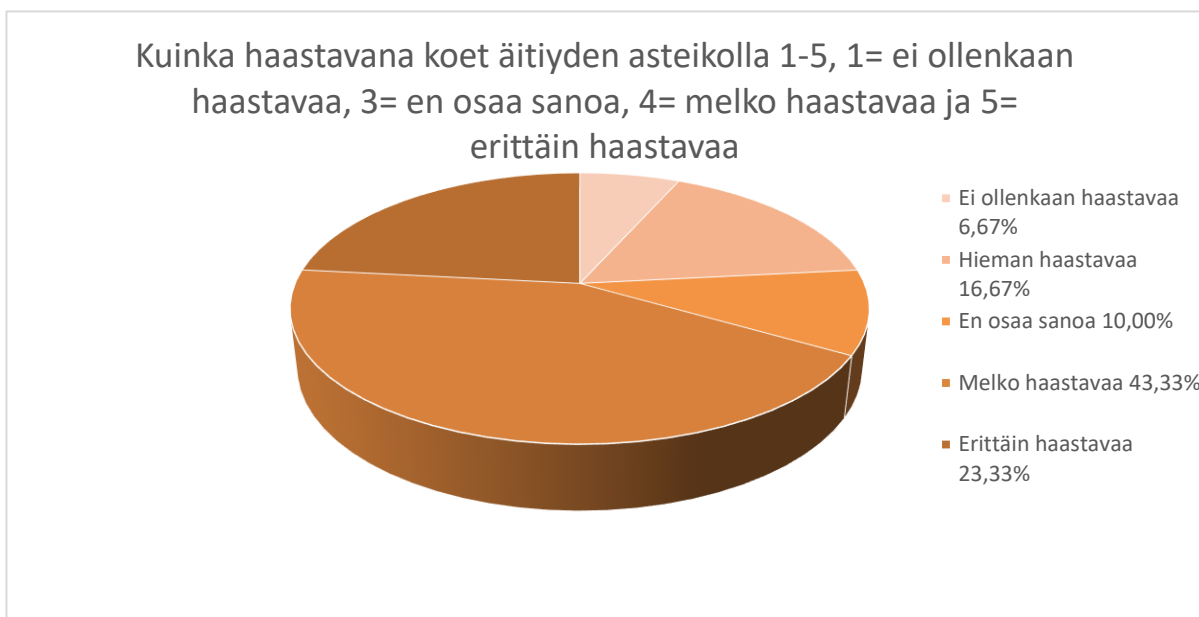
5.2.3 Äitinä jaksamista tukevat asiat

Kolmannessa kysymyksessä pyydettiin kertomaan omin sanoin, mitkä asiat tukevat äitien jaksamista. Esille nousi paljon eri asioita, mutta yleisimpiä olivat puolisolta ja muilta lähimmäisiltä saatu apu ja tuki sekä oma aika ja se että saa keskittyä omiin mielenkiinnon kohteisiin. Eräs vastaajista mainitsi, että se auttaa, kun oma lapsi on myös autismikirjolla, sillä he ymmärtävät toisiaan. Toinenkin vastaaja kertoo, että oma lapsi auttaa jaksamaan. Omien rajojensa ymmärtäminen ja niiden asettaminen auttavat myös joitakin vastaajista jaksamaan. Erilaisia palveluitakin mainittiin muutama, kuten terapia, vammaispalveluiden kautta saatava hoitoapu, päivähoito, tukiperhe sekä kotiapu. Vertaistuki koettiin myös tärkeäksi. Yksi vastaaja mainitsee, että taloudellisesti vakaa tilanne tukee, mutta hän ja lapset tarvitsisivat enemmän ihmissuhteita ja ihmisiä ympärilleen.

5.2.4 Kokemukset äitiyden haastavuudesta

Neljänneksi kyselyssä oli asteikko, jossa kysyttiin miten haastavaksi äidit kokevat äitiyden (kuvio 3). Aivan kuten edellisessäkin asteikossa, eri arvoja oli viisi, joista

vastaaja valitsi sen, minkä hän koki kuvaavan omaa kokemustaan (arvo 1= ei ollenkaan haastavaa, arvo 5= erittäin haastavaa). Äitiyden koki erittäin haastavaksi vastaajista seitsemän (23,33%), melko haastavaksi 13 (43,33%), hieman haastavaksi viisi (16,67%), erittäin haastavaksi kaksi (6,67%) ja kolme (10,00%) ei osannut sanoa.



Kuvio 3. Vastaajien kokemus äitiyden haasteellisuudesta.

5.2.5 Arjen haasteet

Viidennessä kysymyksessä pyydettiin tarkentamaan edelliseen asteikkoon liittyen, mitkä asiat olivat haastavia äitiydessä. Esille nousi samoja asioita mitä ensimmäisessäkin kysymyksessä, kuten sosiaalisuus, vuorovaikutus ja fyysinen läheisyys. Vastaajista muutamat mainitsivat, että lapsen tunteita on vaikea tulkita, ja toimia sen mukaisesti. Myös joustaminen ja rutiineista poikkeaminen koettiin haastavaksi. Toiminnanohjauksessa ja siirtymätilanteissa oli myös muutamilla haasteita, joko äidillä itsellään tai lapsilla. Yksi vastaaja kertoo, että hän ja lapset tarvitsevat viikko-ohjelman kuvina, jotta arjesta selvittää. Riittämättömyyden tunne ja sen sietäminen tulivat esille, ja yksittäisten vastauksien mukaan riittämättömyyden tunne liittyy yhteiskunnan käsitykseen äitiydestä sekä omiin toivetasoihin äitinä olemisesta. Joillakin oli myös haasteita omien vihantunteiden ja turhautumisen käsittelyssä.

5.2.6 Äitiyden voimavarat

Kuudes kysymys oli avoin, ja siinä kysyttiin ”Mistä saat voimavaroja äitiyteen?”. Vastaukset olivat samankaltaisia kuin kolmannessa kysymyksessä, jossa kysyttiin mitkä asiat tukevat omaa jaksamista. Oma aika, harrastukset ja mielenkiinnonkohteet nousivat esille monissa vastauksissa. Myös lapsen antama vastarakkaus ja yhteinen aika mainittiin useasti. Vastauksista tulee ilmi kumppanin ja muiden läheisten antaman tuen tarve ja tärkeys.

5.2.7 Oman autismikirjon vaikutus äitiyteen

Seuraavaksi kysyttiin, onko oma autismikirjo vaikuttanut äitiyteen, johon 23 (93,33%) vastasi sen vaikuttaneen. Tämän jälkeen, eli kahdeksantena kysymyksenä pyydettiin tarkentamaan, mikä vaikutus omalla autismikirjolla on ollut. Esille nousivat sosiaalisten tilanteiden ongelmat ja osa mainitsi kokevansa perheen olevan yksinäinen, sillä he eivät ole kyenneet muodostamaan tai ylläpitämään sosiaalisia suhteita. Jotkut mainitsivat, että yksi syy miksi sosiaalisia suhteita on hankala ylläpitää on se, että ei koe vuorovaikutusta kiinnostavana, ellei sen kautta välitetä informaatiota. Autismikirjolle tyypilliset aistiyliherkkyydet vaikuttavat vastaajien mukaan äitiyteen, esimerkiksi meteli ja lasten fyysisen läheisyyden tarve aiheuttavat kuormitusta aisteille. Toiminnanohjauksen vaikeuksien koettiin myös vaikuttavan äitiyteen esimerkiksi siten, että omaa päiväjärjestystä on vaikea muuttaa ja jumittaminen johonkin toimintoon hidastavat arkea. Muutamat mainitsivat myös, että heidän oma autismikirjonsa auttaa ymmärtämään omia kirjolla olevia lapsia.

5.2.8 Vahvuudet äitinä

Yhdeksännessä kysymyksessä kysyttiin mitä vahvuuksia on äitinä. Myös rakkaus ja lasten hyväksyminen sellaisena kuin he ovat nousi esille useissa vastauksissa. Reiluus, rehellisyys ja hyvä oikeudentaju koettiin myös vahvuuksiksi. Vastauksissa perusteltiin tätä siten, että jokaista lasta kohdellaan tasavertaisesti ja jokaisen mielipide kuullaan. Rutiinit ja niiden ylläpitäminen sekä kyky asettaa rajoja mainittiin myös vahvuuksiksi. Yksittäisissä vastauksissa mainittiin se, että kodista on luotu turvapaikka jossa

jokainen saa olla sellainen kuin on. Osa kertoi ymmärtävänsä lapsiaan todella hyvin ja että heillä on aito yhteys. Esille nousi myös se, että pystytään samaistumaan autismitietäjällä olevan lapsen kohtaamiin haasteisiin. Alla satunnaisia lainauksia vastaajilta.

”Elämäkokemus. Empatian taidot. Olen aikuinen, olen äiti, olen syli, olen tuki, en silti kaikkietävä, en kaveri.”

”olen rehellinen suorapuheinen tunnollinen lempeä kiltti pyydän anteeksi kun hermostun. Meillä kaikki tunteet sallittuja. saa jumittua. koti on turvapaikka. saa olla niin kuin on.”

”Koen ymmärtäväni lastani ajoittain paremmin kuin kukaan muu. Näen ”pintaa syvemmälle”.”

5.2.9 Tukea äitiyteen

Kymmenes kysymys (Taulukko 1.) oli monivalintakysymys, jossa kysyttiin ”Koetko tarvitsevasi tukea äitiyteen? Millaista tukea tarvitsisit?”. Vastausvaihtoehtoja oli kahdeksan, joista vastaaja pystyi valitsemaan yhden tai useamman. Vastausvaihtoehdot olivat lastenhoitoapu, vertaistuki, kasvatus- ja perheneuvonta, tukihenkilö- tai perhe, apu arjen strukturointiin, lapsiperheen kotipalvelu, en koe tarvitsevani tukea ja kahdeksantena oli ”muu, mikä?”, johon pystyi antamaan oman ehdotuksensa. Vastaajista kymmenen (33,33%) valitsivat vain yhden vaihtoehdoista, loput 20 vastaajaa (66,67%) valitsivat 2-7 vaihtoehdon välillä. Vain kolme vastaajista (10,00%) koki, ettei tarvitse tukea. Vertaistuelle kertyi eniten valintoja, sen valitsi vastaajista 19 (63,33%). Aikaisempien avoimien kysymysten vastauksista on myös käynyt ilmi, kuinka tärkeänä vertaistukea pidetään.

Toiseksi eniten valintoja sai lastenhoitoapu, vastaajista 15 (50,00%) koki tarvitsevansa tätä tukimuotoa. Kasvatus- ja perheneuvonnan valitsi vastaajista kahdeksan (26,67%), tukihenkilön tai -perheen valitsi kymmenen (33,33%), avun arjen strukturointiin valitsi yhdeksän (30,00%) ja lapsiperheen kotipalvelun valitsi seitsemän (23,33%). Ne vastaajat, jotka valitsivat muu, mikä?- vaihtoehdon ehdottivat omaa tukihenkilöä joka ymmärtää autistia, nepsy-valmennusta koko perheelle, apua kotitöihin ja tukea

asioiden hoitamiseen, omaa terapiaa tai psykologia ja sukulaisten ja ystävien tukea. Yksi vastaajista oli vastannut, että joskus koki kaikki mainitut tukimuodot tärkeäksi ja tarpeelliseksi, mutta ei tällä hetkellä tarvitse mitään niistä.

Kyselyn aikaisemmissa kysymyksissä on myös noussut esille muu, mikä?-vaihtoehdossa mainittuja asioita. Esimerkiksi kolmannessa kysymyksessä (Mistä saat tukea jaksamiseen?) monet mainitsivat sukulaisten ja ystävien tuen tärkeyden ja kuinka se auttaa heitä jaksamaan arjessa. Tarve tukeen ja apuun kotitöissä ja asioiden hoitamisessa mainittiin kysymyksen neljä (Millaiset asiat koet äitiydessä haastavana?) ja kahdeksan (miten autismikirjosi vaikuttaa äitiyteen?) vastauksissa. Tämän kaltaista tukea voi saada esimerkiksi lapsiperheen kotipalvelun kautta, sosiaalitoimesta tai sukulaisten ja ystävien kautta.

Vastausvaihtoehdot	Vastauksien määrä	%-osuus vastaajista
Vertaistuki	19	63,33%
Lastenhoitoapu	15	50,00%
Tukihenkilö tai -perhe	10	33,33%
Apu arjen strukturointiin	9	30,00%
Kasvatus- ja perheneuvonta	8	26,67%
Lapsiperheen kotipalvelu	7	23,33%
Muu, mikä?	6	20,00%
En koe tarvitsevani tukea	3	10,00%

Taulukko 1. Vastausten jakautuminen kysymyksessä 10

5.2.10 Mielikuvia itsestään äitinä

Viimeisenä kysymyksenä oli ”Millainen mielikuva sinulla on itsestäsi äitinä?”. Vastaukset vaihtelivat, muutamat vastasivat, etteivät osaa vastata kysymykseen, sillä heillä on vaikeuksia ajatella itseään itsensä ulkopuolella. Monet kokevat olevansa rakastavia ja hyviä äitejä, siitä huolimatta, että saattavat joissakin tilanteissa olla liian vaativia tai joustavia. Osa myös mainitsi olevansa parhain äiti omalle autismikirjolla olevalle lapselle. Monet kuvailivat olevansa empaattisia, lämminhenkisiä, vaativia ja rakastavia. Vastauksista sai sellaisen kuvan, että suurin osa vastaajista kokee onnistuneensa äitinä, mutta heidän joukossaan oli myös muutamia, jotka kokivat olevansa huonoja ja epäonnistuneita äiteinä. Nämä vastaajat eivät kertoneet, miksi kokevat epäonnistuneensa, mutta siihen voi liittyä montaa eri asiaa, esimerkiksi puutteellinen tukiverkosto, liika rasittuminen ja kuormitus sekä riittämättömät voimavarat. Alla otteita vastauksista.

”Olen hyvä ja rakastava äiti, joka tekisi lastensa hyvinvoinnin eteen mitä tahansa. Reilu, mukava, joskus liian vaativa ja huutava, mutta kuitenkin aina olemassa lapsia varten, luotettava.”

”Olen ihan hyvä äiti pysyn rauhallisena mutta siirtymiset on vaikeita mikä aiheuttaa jatkuvia myöhästymisiä mistä lapsi kärsii myös. En leiki mutta luen ja pelaan paljon lapsen kanssa.”

”Järkevä, ei missään nimessä ylihuolehtiva, lapselle vastuuta antava, jossain mielessä vaativa (vastuunoton ja omatoimisuuden suhteen).”

”Olen erittäin tunnollinen ja huolehtiva. Pidän omani puolta, mutta olen tasapuolinen myös muita lapsia kohtaan. Toisinaan olen hyvin herkkä ja räjähdysaltis.”

6 POHDINTA

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää autismikirjolla olevien äitien tämän hetkistä hyvinvointia ja mitä haasteita he ovat kohdanneet äitiyteen liittyen. Aihe oli sinänsä haastava, sillä siitä ei löytynyt tutkimustietoa oikeastaan ollenkaan. Samalla

selvitettiin myös mikä tukee heidän jaksamistaan, mistä he saavat voimavaroja ja mitä vahvuuksia heillä on äiteinä. Kysely toteutettiin verkkokyselynä johon pääsi vastaamaan Autismi- ja Aspergerliiton www-sivuilla, josta löytyi linkki kyselyyn. Kysely valikoitui menetelmäksi, sillä keräsin tietoa äitiyden kokemuksista, joka saattaa olla joillekin todella henkilökohtaista tietoa, josta ei välttämättä haluaisi kasvokkain puhua esimerkiksi haastattelutilanteessa. Toinen syy, miksi valitsin kyselyn, oli se, että autismikirjon henkilöillä esiintyy stressiherkkyyttä ja heillä on vaikeuksia sosiaalisessa vuorovaikutuksessa ja viestinnässä. Tehdessään kyselyä he saivat omassa rauhassa miettiä vastauksiaan. Haastattelutilanne olisi mahdollisesti voinut aiheuttaa ylimääräistä stressiä.

Kyselyyn vastasi 30 henkeä. Vastauksissa oli paljon samaa, mutta eroavaisuuksia löytyi myös jonkin verran. Yleisesti vastauksista kävi ilmi, että vauvasta huolehtiminen koettiin haastavammaksi kuin muun ikäisten lasten. Osalla oli haasteita tunnistaa vauvan eri itkujä, joten he eivät osanneet sanoa onko vauvalla nälkä, väsymys, pitääkö vaippa vaihtaa tai sattuiko vauvaan. Vauva tarvitsee myös paljon fyysistä läheisyyttä, joka kuormittaa aisteja, erityisesti jos äidillä on tuntoherkkyyttä. Eräs vastaaja mainitsi nauttivansa äitiydestä enemmän nyt, kun lapset ovat jo teini-ikäisiä.

Yksi suurimmista äitiyteen liittyvistä haasteista oli sosiaaliset tilanteet, esimerkiksi muiden vanhempien kanssa keskusteleminen tai lapsen asioiden hoitamiseen liittyvät tilanteet. Muiden vanhempien kanssa keskustelemisen haasteina mainittiin esimerkiksi se, että ei tiedetä, mistä keskustella heidän kanssaan ja tunteiden vatvomista on hankala ymmärtää. Vastauksista nousi ilmi myös se, ettei ymmärretä miten verkostoituminen muiden vanhempien kanssa tapahtuu. Lapsen asioiden hoitamisessa koettiin haastavaksi omat sosiaaliset vaikeudet. Osa vastaajista kertoi myös, etteivät he kaipaa sosiaalista kontaktia tai ihmissuhteita, minkä koettiin vaikuttavan myös omien lasten ihmissuhteisiin ja sosiaalisuuteen. Osa vastaajista kertoi välttelevänsä välillä sosiaalisia tilanteita, jotta välttyisivät aistien liialta kuormittumiselta. Lapsiin tämä voi vaikuttaa esimerkiksi siten, etteivät he pääse osallistumaan erilaisiin tapahtumiin, syntymäpäiväjuhliin tai harrastuksiin.

Toiminnanohjauksen ongelmat ja jumittuminen nousivat myös esille yhtenä haasteena. Oma tai lapsen jumittuminen hidastavat esimerkiksi siirtymätilanteita. Joustamattomuus nousi myös esille yhtenä toiminnanohjauksen haasteista. Rutiineista ja säännöistä poikkeaminen tuottaa monelle hankaluuksia. Pienten lasten kanssa haastavaksi mainittiin se, että jokainen päivä on erilainen, jolloin tiettyä rutiinia on hankala muodostaa. Toiminnanohjauksen ongelmia voi helpottaa esimerkiksi siten että tekee viikko-ohjelman esimerkiksi kuvien avulla. Kuvat auttavat selkeyttämään päivän ohjelmaa ja toimintoja.

Aistiherkkyudet nousivat myös esille yhtenä haasteena, erityisesti tuntoherkkyys ja ääniherkkyys koettiin vaikuttavan äitiyteen eniten. Tuntoherkkyys vaikuttaa muun muassa siten, ettei pysty antamaan fyysistä hellyyttä, esimerkiksi halaaminen tuntuu epämiellyttävältä. Lasten tarve fyysiseen kosketukseen ja äkilliset tarrautumiset koettiin kuormittavina, mutta jotkut kertoivat heidän lastensa oppineen, etteivät he siedä äkillistä kosketusta, ja lapset saattavat pyytää lupaa koskettaa tai he tunnistavat milloin voi koskettaa ja milloin ei. Ääniherkkyys vaikuttaa siihen, että äidit välttelevät paikkoja, joissa on paljon ylimääräistä meteliä, esimerkiksi ostoksille meno ruuhka-aikaan tai isot tapahtumat kuormittavat paljon, ja osa vastaajista kertoikin välttävänsä tällaisia tilanteita. Myös kotona melu ja kaaos koettiin kuormittavaksi.

Yhteiskunnan odotukset ja käsitykset äitiydestä aiheuttavat riittämättömyyden tunteita osalle vastaajista. Vastaajat eivät kertoneet tarkemmin mikä riittämättömyyden tunteen aiheutti, mutta siihen saattavat liittyä aikaisemmin mainitut aistiherkkyudet, toiminnanohjauksen haasteet ja sosiaalisen vuorovaikutuksen haasteet. Näistä haasteista huolimatta monet kokivat äitiyden palkitsevana ja opettavaisena ja onnistuneensa äitinä. Voimavarojen riittävyys nousivat myös esille tärkeänä aiheena. Voimavarat tukevat hyvinvointia ja auttavat jaksamaan arjessa. Tärkeimmiksi voimavaroiksi vastausten joukosta nousivat läheiset ja puoliso, oma aika, vertaistuki ja omat erityismielenkiinnonkohteet. Myös lasten antama vastarakkaus koettiin tärkeäksi. Omalla ajalla pääsee hetkeksi pois arjen pyörteestä ja saa keskittyä omaan mielekkääseen tekemiseen, joka auttaa nollaamaan stressiä ja antaa voimaa jaksaa taas. Joillakin autismikirjon henkilöillä on erityismielenkiinnon kohteita, joista he tietävät paljon ja ottavat selvää. Tällaisia mielenkiinnonkohteita voi olla melkein mikä tahansa

asia. Kyselyn vastaajista muutamat kertoivat että heidän erityismielenkiinnon kohteitaan ovat esimerkiksi äitiys ja omien lasten kehitys.

Vastauksia lukiessa oli mielenkiintoista huomata se, kuinka oman erityislapsen kasvattaminen koettiin. Osa vastaajista koki vahvuutenaan sen, että ymmärtää omaa erityislastaan ja osaa auttaa häntä selviytymään haastavista tilanteista, sillä on itse joskus ollut samassa tilanteessa. Osa taas koki, että erityislapsen kasvattaminen on haastavaa ja voimavaroja vievää. Tähän todennäköisesti vaikuttaa se, mikä diagnoosi lapsella on, ja millainen hänen perusuonteensa on. Jos lapsen luonne on erilainen kuin äidin, voi olla haastavampaa ymmärtää lapsen näkökulmaa. Erään vastaajan mukaan oman erityislapsen kasvattaminen on hankalaa siksi, että he ovat niin erilaisia luonteeltaan, vaikka heillä on sama diagnoosi. Toinen on impulsiivinen ja nopea, toinen taas hidas ja rauhallinen. Myös neurotyyppisten lasten kasvattaminen koettiin haastavaksi, muutamista vastauksista nousi esille esimerkiksi se, etteivät vastaajat ole kokeneet lapsuudessaan ja teini-iässään asioita samalla tavalla autismikirjonsa tähden. Osa vastaajista kertoi paikkaavansa tätä lukemalla kirjallisuutta lapsen kasvusta ja kehityksestä ja sen kautta he ovat löytäneet tavan kasvattaa ja ymmärtää neurotyyppisiä lapsiaan.

Kun vastaajien mainitsemia äitiyden haasteita vertaa Varsinais-Suomen lastensuojelukuntayhtymän vanhemmuuden roolikartan osa-alueisiin, suurinosa haasteista liittyy ihmissuhdeosaajan rooliin. Ihmissuhdeosaajan rooliin kuuluu esimerkiksi perheen ja lasten ihmissuhteiden vaaliminen, ja aiemmin mainitut sosiaalisuuden haasteet vaikuttavat tähän. Muuten kyselyn vastauksista päätellen muilla osa-alueilla ei käy ilmi suurempia haasteita. Vastaajilta kysyttiin myös, mitä vahvuuksia heillä on äitinä (kysymys yhdeksän) rajojen asettaminen ja lasten tasapuolinen kohtaaminen sekä heidän hyväksyminen sellaisena kuin he ovat mainittiin monissa vastauksissa. Nämä liittyvät rakkauden antajan, elämän opettajan ja rajojen asettajan rooleihin.

Vaikka ei kaikkia päärooleihin liittyviä niin sanottuja kriteereitä täytä, se ei tarkoita sitä etteikö olisi hyvä äiti. Vanhemmuuden roolikartta on vain yksi tapa tutkailla ja määritellä vanhemmuutta. Jokaisella on oma tapansa toteuttaa vanhemmuuttaan, ja osittain nämä tavat pohjautuvat omiin kokemuksiin. Suurinosa vastaajista koki

onnistuneensa äitinä ja rakastavansa lapsiaan ja myös näyttävänsä sen. Rakkaus ei välttämättä näy pelkästään hellyyden osoituksina, esimerkiksi halaamisena ja kosketuksella, vaan teoissa. Yksi vastaajista kuvaili olevansa kuin leijonaemo, joka ajaa lastensa asioita kunnes saa tahtonsa lävitse.

Kyselyn vastauksia tutkiessani huomasin, että ne äidit, jotka kokivat epäonnistuneensa, valitsivat kysymyksessä 10 (Koetko tarvitsevasi tukea äitiyteen? Millaista tukea tarvitsisit?), valitsivat samoja tukimuotoja kuin muutkin äidit, mutta muista heidän vastauksistaan kävi ilmi, että he kokivat, ettei heitä ymmärretä. Eräs vastaajista kertoi, että samalla, kun hänen erityislapsensa kasvatukseen ja arjen haasteisiin annettiin neuvoja, hänen omat samankaltaiset vaikeudet sivuutettiin ja hän koki, ettei pysty toteuttamaan hänelle annettuja neuvoja samalla tavalla kuin neurotyyppillinen äiti. Kyseessä olevat äidit eivät myöskään kokeneet äitiyttä palkitsevana, ja eräs mainitsikin sen olevan pelkkä taakka ja haasteita täynnä. Yksi jopa mainitsi, että hänen ei olisi ikinä pitänyt tulla äidiksi. Vaikka nämä äidit kokivat epäonnistuneensa, vaikutti siltä, että he silti välittivät lapsistaan ja yrittivät kasvattaa heitä parhaansa mukaan.

Tärkeimmäksi tukimuodoksi noussut vertaistuki mainittiin useiden kysymysten vastauksissa. Se koettiin esimerkiksi tärkeänä voimavarana. Vertaistuki koetaan tärkeänä, sillä sitä kautta saa tukea ja ymmärrystä ihmisiltä, jotka ovat kokeneet saman, tai ovat tällä hetkellä samassa tilanteessa. Joissakin vastauksissa nousi esille, että äidit ovat Facebookissa olevassa vertaistukiryhmässä. Tämän tyyppinen vertaistuki on esimerkiksi sen takia hyvä, ettei sille ole tiettyä kellonaikaa, milloin tavataan, vaan jokainen saa laittaa viestiä ryhmään sitä mukaan ja silloin kuin haluaa, ja apua voi saada hyvinkin nopeasti. Lastenhoitoapu koettiin toiseksi tärkeimmäksi tukimuodoksi. Tämäkin tukimuoto nousi esille aikaisemmissa vastauksissa. Monet vastaajista mainitsivat, että lasten hoidossa tai sukulaisilla käyminen antaa heille tarvittavaa omaa aikaa ja mahdollisuuden levätä, jotta jaksaa taas arjessa. Selkeästi tärkeimmäksi jaksamisen tueksi koettiin kuitenkin oma puoliso tai muut läheiset. Se tuli esille useissa vastauksissa kyselyn eri kohdissa. Eräs vastaajista mainitsi, että on tyytyväinen saamiinsa sosiaalitoimen palveluihin ja tukeen, mutta kaipaisi kumminkin ihmistä, joka ei käy heidän perheensä luona vain koska se on osa hänen työtään.

Opinnäytetyön aiheeni oli haastava, mutta mielenkiintoinen. Haastavaksi aiheen teki se, ettei siitä löytynyt tietoa suomeksi eikä englanniksi EBSCO:n tietokannasta tai Satakunnan ammattikorkeakoulun kirjaston tietokannasta. Autismikirjosta löytyi paljon kirjallisuutta, mutta olisin kuitenkin halunnut löytää ja hyödyntää enemmän autismikirjolla olevista naisista kertovaa kirjallisuutta. Se, ettei autismikirjolla olevista naisista löydy niin paljoa kirjallisuutta, johtuu todennäköisesti siitä, että suurinosa autismikirjoon liittyvistä tutkimuksista kertoo autismikirjon pojista ja miehistä. Koen kuitenkin saaneeni riittävästi tietoa teoriaosuuteeni. Keskeisessä osassa lähdekirjallisuutena oli Naisia joltain muulta planeetalta? – Elämämme autismin universumissa- kirja, johon on koottu autismikirjolla olevien naisten tarinoita elämästään. Kirjasta löytyi mielenkiintoisia kertomuksia äitiydestä, joka lisäsi kiinnostustani lähteä selvittämään aiheesta lisää.

Koen opinnäytetyöni kyselyn kysymysten olleen hyviä ja että se onnistui hyvin. Vastauksia lukiessani huomasin kuitenkin, että osa avoimien kysymysten vastauksista olivat lyhyitä ja jotkut eivät vastanneet kaikkiin kysymyksiin ymmärrettävästi, vaan saattoivat laittaa vain hymynaaman tai satunnaisen kirjainyhdistelmän. Joidenkin vastauksien kohdalla toivoin, että olisin voinut kysyä tarkentavia kysymyksiä, jotta vastaukset avautuisivat enemmän. Esimerkiksi viimeisessä kysymyksessä (Millainen mielikuva sinulla on itsestäsi äitinä?) muutamat vastasivat että ovat huonoja, mutta eivät avanneet asiaa sen enempää. Olisi ollut kiinnostavaa kuulla, miksi he näkevät itsensä huonoina äiteinä, ja olisiko siihen mahdollista löytää ratkaisu, jotta he tuntisivat itsensä paremmiksi.

Opinnäytetyöprosessin aikana opin paljon uutta autismikirjosta ja pystyin hyödyntämään aiemmin oppimaani tietoa prosessin aikana. Opin uusia sanoja ja lyhenteitä, kuten neuroyyppillinen, joka on autismikirjolla olevien henkilöiden käyttämä nimitys ihmisille, joilla ei ole neurologista poikkeavuutta, ja ekko joka on lyhenne erityismielenkiinnonkohteelle. Itsenäisen työskentelyn kautta opin paljon myös suunnitelmallisuudesta ja aikataulutuksesta. Opinnäytetyöni ei pysynyt alkuperäisessä aikataulussa, mutta toisaalta se ei ollut kauheasti myöhässä. Aikatauluni oli todella tiukka, enkä ollut huomionut kuinka kauan kyselyn analysoimisessa menee, varsinkin kun avoimia kysymyksiä oli suurin osa kyselyn kysymyksistä. Analysointia kuitenkin helpotti se, että monivalintakysymyksiin ja

asteikkoihin E-lomake ohjelma laski valmiiksi keskiarvot ja suhteelliset arvot, sekä laittoi ne valmiiksi kuvioihin ja diagrammeihin. Tämä antoi enemmän aikaa keskittyä avointen kysymysten analysointiin.

Opinnäytetyöni tulosten avulla tiedetään hieman paremmin, millainen tilanne autismikirjolla olevilla äideillä on, ja millaisia tukimuotoja he ehkä kaipaisivat. Vastaajia oli 30, mikä on vain pieni osa Suomessa asuvista autismikirjolla olevista äideistä, mutta koen, että opinnäytetyöni tulokset ovat valideja. Opinnäytetyöni voi myös mahdollisesti antaa pohjaa uusille tutkimuksille, ja mielestäni tätä aihetta pitäisi tutkia enemmän, sillä siitä ei tällä hetkellä ole melkein mitään tietoa ainakaan suomeksi saatavilla. Toivon että opinnäytetyöni antaa uutta ja tärkeää tietoa Autismi- ja Aspergerliitolle.

LÄHTEET

- Allgood, M. 2003. AS-naisen äitiydestä. Teoksessa J. K. Miller (toim.) Naisia joltakin muulta planeetalta? Kertomuksia elämästämme autismin universumissa. Vantaa, Stim. 261-262.
- Andersson, T. 2010. Aspergerin oireyhtymä ja samankaltaiset autistiset piirteistöt aikuisiässä – perustieto. Kotka: AutSpect koulutus tmi
- Attwood, T. 2007. Aspergerin oireyhtymä lapsuudesta aikuisuuteen. Helsinki: Kehitysvammaliitto
- Autismi- ja Aspergerliiton www-sivut. n.d. Viitattu 13.2.2018.
<https://www.autismiliitto.fi>
- Clark, P. 2006. Diagnosoinnin vaarat (Tai ”Miten minusta tehtiin bipolaarinen”). Teoksessa J.K. Miller (toim.) Naisia joltakin muulta planeetalta? Kertomuksia elämästämme autismin universumissa. Vantaa, Stim. 128-130
- Gillberg, C. 1999. Nörtti, nero vai normaali? – Aspergerin oireyhtymä lapsilla, nuorilla ja aikuisilla. Jyväskylä: Atena Kustannus
- Huttunen, M. 2017. Autismi ja Autismikirjon häiriöt. Viitattu 13.2.2018.
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00355
- Jonassen, C. 2003. Äitiyttä omillaan ja eristyksissä. Teoksessa J.K Miller (toim.) Naisia joltakin muulta planeetalta? Kertomuksia elämästämme autismin universumissa. Vantaa, Stim. 263-270
- KvantiMOTV. n.d. Tilastollinen päättely. Viitattu 9.5.2018
<http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/paattely/paattely.html>
- Marttunen, M. 2005. Riittävän hyvä vanhemmuus. Kansanterveys 9/2005. 5. Viitattu 26.3.2018
<https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/102059/9kansanterveys2005.pdf?sequence=1>
- Miller, J. K. 2003. Johdanto. Teoksessa J. K. Miller (toim.) Naisia joltain muulta planeetalta? Kertomuksia elämästämme autismin universumissa. Vantaa, Stim. 18–28.
- Miller, J. K. 2003. Äiti Kummallisin. Teoksessa J. K. Miller (toim.) Naisia joltakin muulta planeetalta? Kertomuksia elämästämme autismin universumissa. Vantaa, Stim. 254–260
- Moraine, P. 2015. Tarkkaavaisuus haltuun! Toiminnanohjaustaitojen vahvistaminen. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry
- Myers, J. M. 2006. Aspie Do's and Don'ts: Dating, Relationships and Marriage. Teoksessa T. Attwood & T. Grandin (toim.) Asperger's and Girls. Arlington Future Horizons. 89-116

Pelastakaa lapset ry:n www-sivut. n.d. Viitattu 6.3.2018

<https://www.pelastakaalapset.fi/#menu>

Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006. KvaliMOTV – Menetelmäopetuksen tietovaranto. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Viitattu 17.4.2018 http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L7_3_2.html

Sajaniemi, N., Suhonen, E., Nislin, M. & Mäkelä, J. E. 2015. Stressin säätely – Kehityksen, vuorovaikutuksen ja oppimisen ydin. Jyväskylä: PS-kustannus.

Schmitt, F. 2002. Riittävän hyvä vanhemmuus. Teoksessa J. Sinkkonen (toim.) Pesästä lentoon. Vantaa: WSOY. 298–326

Shelly, S. 2003. Äiti eri aaltopituudella. Teoksessa J.K. Miller (toim.) Nasia joltakin muulta planeetalta? Kertomuksia elämästämme autismin universumissa. Vantaa, Stim. 272-280

Snyder, R. 2006. Maternal Instincts in Asperger's Syndrome. Teoksessa T. Attwood & T. Grandin (toim.) Asperger's and Girls. Arlington Future Horizons, Inc. 117-146

Szalavitz, M. 2016. Autism – It's Different in Girls. Viitattu 16.2.2018. <https://www.scientificamerican.com/article/autism-it-s-different-in-girls/>

Szegda, D. & Hokkanen, E. 2009. Apua arkeen ja aistihäiriöihin. Helsinki: Kehitysvammaliitto

Tapio, N., Paula, S., Hyppönen, T., Janhunen, T., Prusila, L., Salo, S., Toivanen, R. & Vilén, M. 2010. Vanhemmuuden arvioinnin ja tukemisen menetelmiä. Teoksessa M. Vilén, P. Seppänen, N. Tapio & R. Toivanen (toim.) Kohtaamisia Lapsiperheissä. Helsinki: Kirjapaja. 132–164

Tilastokeskuksen www-sivut. n.d. Tilastokoulu. Viitattu 9.5.2018

http://tilastokoulu.stat.fi/verkkokoulu_v2.xql?course_id=tkoulu_tlkt&lesson_id=4&subject_id=2&page_type=sisalto

Tilli, P. 2013. Toisin – Minun Asperger-elämäni. Helsinki: Finn Lectura

Varsinais-Suomen lastensuojelukuntayhtymä www-sivut. 2013. Vanhemmuuden roolikartta. Viitattu 27.3.2018 <http://www.vslk.fi/index.php?id=19>

Vilka, H. 2007. Tutki ja Mittaa. Helsinki: Tammi

LIITE 1: KYSELYLOMAKE

Kysely hyvinvoinnista ja jaksamisesta

Lomake on ajastettu: julkisuus alkaa 12.3.2018 10.40 ja päättyy 13.4.2018 23.59

Kyselyssä kartoitetaan autismikirjolla olevien äitien tämän hetkistä hyvinvointia ja on osa AMK-opinnäytelyä jonka aiheena on Autismikirjon Naiset ja Äitiys.

1

Miten koet äitiyden? Mikä on ollut haastavaa, mikä palkitsevaa?

Seuraava >>

Sivu 1 / 11

Järjestelmänä Eduix E-lomake 3.1, www.e-lomake.fi

2

Miten koet jaksamisesi vanhempana tällä hetkellä asteikolla 1-5, 1= jaksan todella hyvin, 2= jaksan melko hyvin, 3= en osaa sanoa, 4= jaksan melko huonosti ja 5= jaksan todella huonosti

Jaksaminen 1 2 3 4 5

Kerro omin sanoin mitkä asiat tukevat hyvinvointiasi ja jaksamistasi vanhempana

<< Edellinen Seuraava >>

Sivu 2 / 11

Järjestelmänä Eduix E-lomake 3.1, www.e-lomake.fi

3

Kuinka haastavana koet äitiyden asteikolla 1-5, 1= ei ollenkaan haastavaa, 2= hieman haastavaa, 3= en osaa sanoa, 4= melko haastavaa ja 5= erittäin haastavaa

haastavuus 1 2 3 4 5

Millaiset asiat koet äitiydessä haastavana?

<< Edellinen Seuraava >>

Sivu 3 / 11

Järjestelmänä Eduix E-lomake 3.1, www.e-lomake.fi

4

Mistä saat voimavaroja äitiyteen?

<< Edellinen Seuraava >>

Sivu 4 / 11

Järjestelmänä Eduix E-lomake 3.1, www.e-lomake.fi

5

Koetko että sinun autismikirjosi vaikuttaa äitinä olemiseen?

Kyllä Ei

<< Edellinen Seuraava >>

Sivu 5 / 11

Järjestelmänä Eduix E-lomake 3.1, www.e-lomake.fi

6

Jos vastasit edelliseen kysymykseen kyllä, kerro omin sanoin miten autismikirjosi vaikuttaa äitiyteen ja äitinä olemiseen

<< Edellinen Seuraava >>

Sivu 6 / 11

Järjestelmänä Eduix E-lomake 3.1, www.e-lomake.fi

7

Mitä vahvuuksia sinulla on äitinä?

<< Edellinen Seuraava >>

Sivu 7 / 11

Järjestelmänä Eduix E-lomake 3.1, www.e-lomake.fi

8

Koetko tarvitsevasi tukea äitiyteen? Millaista tukea tarvitsisit?

- Lastenhoitoapu
- Vertaistuki
- Kasvatus- ja perheneuvonta
- Tukihenkilö tai -perhe
- Apu arjen strukturointiin
- Lapsiperheen kotipalvelu
- En koe tarvitsevani tukea

Muu, mikä?

<< Edellinen Seuraava >>

Sivu 8 / 11

Järjestelmänä Eduix E-lomake 3.1. www.e-lomake.fi

9

Millainen mielikuva sinulla on itsestäsi äitinä?

<< Edellinen Seuraava >>

Sivu 9 / 11

Järjestelmänä Eduix E-lomake 3.1. www.e-lomake.fi

Taustatiedot

Minkä ikäinen olet?

- alle 20
- 20-30
- 30-40
- 40-50
- yli 50

Kuinka monta lasta sinulla on?

Minkä ikäisiä lapsesi ovat?

- 0-3
- 3-5
- 5-8
- 8-12
- 12-18

Onko joku lapsistasi autismikirjolla?

- Kyllä
- Ei

<< Edellinen Seuraava >>

Oletko tyytyväinen antamiisi arvoihin? Tämän sivun jälkeen tapahtuu tallennus, etkä enää voi tällä lomakkeella muuttaa arvoja. Jos vastauksesi ovat valmiit, paina valmis-painiketta niin vastauksesi tallentuvat.
Kiitos osallistumisestasi!