

**AUTISMIKIRJON LAPSEN VANHEMMAN RESILIENSSI
JA SEN RAKENTUMISTA EDISTÄVÄT TEKIJÄT**

Tiia-Maija Uusitalo
Kandidaatintutkielma
Sosiaalityö
Avoin yliopisto
Jyväskylän yliopisto
Syksy 2023

JYVÄSKYLÄN YLIOPISTO

Tiedekunta Humanistis-yhteiskuntatieteellinen	Laitos Jyväskylän avoin yliopisto
Tekijä Tiia-Maija Uusitalo	
Työn nimi Autismikirjon lapsen vanhemman resilienssi ja sen rakentumista edistävät tekijät	
Oppiaine Sosiaalityö	Työn laji Kandidaatintutkielma
Aika 2023	Sivumäärä 30
<p>Tiivistelmä</p> <p>Tämä kandidaatintutkielma toteutuu kuvailevana kirjallisuuskatsauksena, jonka tarkoituksena on tarkastella ja tutkia autismikirjon lapsen vanhemman resilienssin eli selviytymiskykyisyyden rakentumiseen vaikuttavia tekijöitä. Tutkielman lähtökohtana on tarve lisätä ymmärrystä vanhemmuudesta autismikirjon lapsen vanhempana ja tuottaa tietoa siitä, mitkä tekijät edistävät autismikirjon lapsen vanhemman selviytymiskykyä ja samalla hyvinvointia arjessa. Resilienssi on moninainen ilmiö, jonka voi tiivistäen kuvata olevan ihmisen kykyä sopeutua ja selviytyä vastoinkäymisistä, joustaa ja löytää uusia toimintatapoja tilanteissa, jotka vaativat uudelleen ajattelua ja muutосkykyä. Vanhemman selviytymiskykyisyyden tukemisen voi nähdä perustuvan vahvasti sosiaalityön ammattieettiin periaatteisiin ja tavoitteeseen tukea yksilön selviytymistä hänen omassa elinympäristössään. Vanhemman selviytymiskyky kytkeytyy myös lapsen hyvinvointiin ja lasta suojaaviin tekijöihin.</p> <p>Tutkielman aihe on monella tavoin ajankohtainen. Autismikirjon diagnoosin omaavien henkilöiden ja lasten määrä on väestöstä viime vuosikymmenten aikana hiljalleen, mutta tasaisesti kasvanut, ja sen myötä myös erilaisten terveys- ja sosiaalipalveluiden tarve lisääntynyt. Kansallinen autismikirjon käypähoitosuositus on julkaistu ensi kertaa kuluvan vuoden 2023 alussa. Käypähoitosuositus on suunnattu terveydenhuollon ammattilaisten työn tueksi, mutta ohjaa myös laajemmin sote- palveluiden käyttöön lasten kuntoutusta ja tukipalveluita suunniteltaessa.</p> <p>Tutkielman aineisto muodostuu kahdeksasta kansainvälisestä tutkimusartikkelista. Tutkimustulosten mukaan autismikirjon lasten vanhemmat kokevat keskimääräistä enemmän stressiä ja lapsen hoitamiseen liittyvää henkistä kuormitusta. Vanhemman resilienssin rakentumista merkittävästi edistävänä tekijänä nousee esiin sosiaalinen tuki sen eri muodoissa.</p>	
Asiasanat: autismikirjon lapsi, vanhemmuus, resilienssi, vanhemman resilienssi	
Säilytyspaikka: Jyväskylän yliopisto	
Ohjaajaopettaja: Sanna Välimäki	

KUVIOT

KUVIO 1. Resilienssin kuvitteellinen koneisto.....	13
--	----

TAULUKOT

TAULUKKO 1 Aineiston sisäänotto ja poissulkukriteerit.....	18
--	----

SISÄLLYS

1 JOHDANTO.....	1
2 AUTISMIKIRJON HÄIRIÖ JA AUTISMIKIRJON LAPSI.....	2
2.1 Autismikirjon häiriön määrittelyä	2
2.2 Autismikirjon lapsi ja lapsen erityistarpeet	4
2.3 Erityislapsen vanhemmuus – raskasta ja rakasta	7
2.4 Nepsy-lasten vanhemmat sosiaali- ja terveystalveluiden käyttäjinä.....	9
3 RESILIIENSSI KÄSITTEENÄ	10
3.1 Vanhemman resilienssi	13
4 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS.....	14
4.1 Tutkimustehtävä ja tutkimuskysymys.....	14
4.2 Kuvaileva kirjallisuuskatsaus.....	15
4.3 Tiedonhaku ja aineiston kuvaus	16
5 VANHEMMAN RESILIIENSSI AUTISMIKIRJON LAPSEN VANHEMPANA	18
5.1 Ulkoiset tekijät	19
5.1.1 Sosiaalinen tuki	19
5.1.2 Lapsen ikä ja kulunut aika diagnoosista	22
5.1.3 Ammatillinen tuki.....	22
5.2 Sisäiset tekijät	24
5.2.1 Positiivinen lähestymistapa ja oman ajattelun joustavuus	24
5.2.2 Hyväksyminen	25
5.2.3 Elämänhallinnan tunne - koherenssi	26
6 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA	27
LÄHTEET	31
LIITTEET	

1 JOHDANTO

Tutkielmani tarkoitus on tutkia vanhemman resilienssin eli niin kutsutun sopeutumis- ja selviytymiskykyisyyden rakentumista autismikirjon lapsen vanhempana. Tutkielman aiheen olen valinnut sen ajankohtaisuuden ja lapsiperheiden hyvinvointiin kytkeytyvän merkityksellisyyden vuoksi. Aihevalintani taustalla on omakohtainen kokemukseni autismikirjon lapsen vanhemmuudesta sekä lapsiperheiden parissa tehtävästä sosiaalityöstä. On todettu, että ammattilaisten asiantuntemusta ja tietoa autismikirjosta tulee vahvistaa. Sosiaalityössä neuropsykiatrisesti oireilevat lapset ja heidän vanhempansa ovat asiakasryhmä, jonka auttaminen ja tukeminen tuottaa toisinaan haasteita ammattilaisille ja vaatii sosiaalityöntekijän erityisosaamista. (Yliruka, Vartio, Pasanen, Petrelius 2018, 17–18.)

Autismikirjon lapset ja heidän perheensä ovat tutkitusti sosiaali- ja terveyspalveluiden käyttäjinä liian usein väliinputoaja-asiakkaita, joiden tarpeisiin ei osata tai pystytä vastaamaan riittävällä tavalla. Tähän syynä ovat palvelujärjestelmästä johtuvat puutteet, kuten palveluiden saamiselle asetetut tiukat kriteerit, vastuun siirtäminen esimerkiksi perustason palveluista erityistason palveluihin sekä autismikirjon lasten ja heidän perheidensä tueksi tarjottavien palveluiden pirtaleisuus. (Yliruka ym. 2018, 59–60).

Autismi- ja Aspergerliitto toteutti vuonna 2017 autismikirjon lasten vanhemmille verkkokyselyn, jossa selvitettiin vanhempien arjessa jaksamista ja voimavarojen riittämistä. Kyselyyn vastasi 398 vanhempaa ja sen tulokset vahvistivat vanhempien kokevan ongelmia lapsen ja perheen tarvitseman avun ja tuen saamisessa. Vanhemmat kokivat vanhemmuuteen ja perhetilanteeseen liittyvää stressiä, uupumusta ja riittämättömyyden tunnetta. He toivat esiin toivovansa palvelujärjestelmän tunnistavan paremmin perheiden vaihtelevan tuen tarpeen ja vastaavan siihen paremmin. (Autismiliitto 2018, 26–27).

Autismikirjon lasten hyvinvointia, osallisuutta sekä turvallista kasvua ja kehitystä voidaan parhaiten tukea huomioimalla lapsi osana omaa perhettään ja perhesysteemiä. Vanhemmat ovat keskeisessä asemassa lapsen hyvinvoinnin toteutumisen näkökulmasta, ja samalla vaativan kasvatustehtävän äärellä autismikirjon lapsen vanhempana. Vanhemman resilienssin rakentumiseen vaikuttavien tekijöiden tarkastelu

on tärkeää, niin lapsen, kuin vanhemmankin hyvinvoinnin näkökulmasta. Autismikirjon käypähoitosuositus on tuoreeltaan julkaista kuluvan vuoden alussa. Käypähoitosuositus on suunnattu ensisijaisesti terveydenhuoltoalan ammattilaisille, mutta se antaa kattavan katsauksen autismikirjon häiriöstä myös muille autismikirjon henkilöiden kanssa työskenteleville ammattilaisille, autismikirjon henkilöille itselleen sekä heidän läheisilleen. Suositus ohjaa ammattilaisia tukemaan perheen ja vanhempien jaksamista sekä vanhempia lapsen kasvatuksellisessa arjen kuntoutuksessa. (Käypähoitosuositus 2023b.)

2 AUTISMIKIRJON HÄIRIÖ JA AUTISMIKIRJON LAPSI

2.1 Autismikirjon häiriön määrittelyä

Autismikirjon häiriö määritellään laaja-alaiseksi kehitykselliseksi häiriöksi, jonka syntymekanismeja ei vielä täysin tunneta. Kyseessä on ihmisen neurologiseen ja keskushermoston kehitykseen liittyvä häiriö, jonka tutkimuksellinen perusta on lääketieteessä (Käypähoitosuositus 2023a; Autismiliitto 2023b, 2). Suomessakin käytössä olevan WHO:n ylläpitämän kansainvälisen tautiluokituksen ICD 10 (International Classification of Diseases) mukaan autismi luokitellaan psykologisen kehityksen pääluokkaan ja laaja-alaisten kehityshäiriöiden alaluokkaan. Autismikirjoon kuuluvat mm. lapsuusiän autismi, Aspergerin oireyhtymä, Rettin syndrooma, disintegriivinen häiriö, epätyypillinen autismi ja muu määrittelemätön laaja-alainen kehityksellinen häiriö. (Kerola & Kujanpää 2009, 23–29.)

Autismikirjon häiriön tutkimus, diagnosointi ja havaintokriteerit ovat kehittyneet vasta viimeisten vuosikymmenten aikana nykyiseen muotoonsa ja ovat edelleen muuttumassa diagnoosijärjestelmän kehittyessä. Autismin määrittelypohja on laajentunut ja sen myötä siihen liittyvien käyttäytymispiirteiden ja -ongelmien voidaan

aikaisempaa selvemmin tunnistaa liittyvän samaan perusryhmään (Timonen & Castrèn, 2019). Autismin diagnosointi on myös Suomessa muuttumassa WHO:n uuden tautiluokituksen käyttöönoton myötä, jota valmistellaan parhaillaan. Uuden tautiluokituksen mukaisesti autismikirjon häiriö tulee yhteisenä kattodiagnoosina korvaamaan aikaisemmat erilliset diagnoosit, kuten esimerkiksi aspergerin oireyhtymä diagnoosin (Autismiliitto 2023a).

Autismikirjon häiriö voidaan aikaisempaa paremmin tunnistaa laaja-alaisena oireyhtymänä, jonka omaavia ihmisiä on arvioitu olevan väestöstä aikaisempia arvioita suurempi joukko. Aikaisempien tutkimusten mukaan autismikirjon häiriöiden esiintyminen väestössä oli noin yhden prosentin luokkaa, mutta viimeisimmät arviot kertovat jopa 1–2 prosentin esiintyvyydestä. Autismikirjon häiriöiden on todettu merkittävästi lisääntyneen viimeisten vuosikymmenten aikana. Tähän liittyy diagnostiikan kehittyminen ja sen taustalla aikaisempaa parempi ja varhaisempi tunnistaminen havaintokriteeristön kehittymisen ansiosta. (Partanen 2010, 25; Timonen & Castrèn, 2019, 52 ja 63.)

Tuoreeltaan tammikuussa 2023 julkaistussa autismikirjon häiriön käypähoitosuosituksessa autismikirjoa on määritelty seuraavalla tavalla: ”Autismikirjon häiriö on keskushermoston kehityksellinen häiriö, jolle on ominaista laaja-alaiset ja pysyvät sosiaalisen vuorovaikutuksen ja kommunikaation erityispiirteet sekä rajoittuneet, toistavat ja joustamattomat käytösmallit, kiinnostuksen kohteet tai aktiviteetit (Käypähoitosuositus 2023a).” Edellä kuvattujen autismikirjolle tavanomaisten oirealueiden lisäksi autismikirjon häiriöön liittyy usein motoristen taitojen ja kehon hahmottamisen vaikeutta, aistitiedon käsittelyn tai -säätelyn vaikeutta sekä oman toiminnan ohjauksen pulmia (Puustjärvi 2022, 57).

Henkilöllä voi myös olla puutteita tunne- ja eläytymistaidoissa sekä sentraalisen koherenssin eli kokonaisuuden muodostamisen vaikeutta (Partanen 2010, 28; Puustjärvi 2022, 63.)

Autismikirjon häiriön taustalla vaikuttavat neurokognitiiviset vaikeudet. Kyseessä aivojen toiminnan erilaisuuteen liittyvästä ominaisuudesta, joka vaikuttaa ihmisen tapaan havainnoida ja kokea ympäröivää maailmaa.

Autismikirjosta henkilön on usein vaikeuksia ymmärtää tai tulkita ihmisten välisiä vuorovaikutustilanteita tai toimia niissä sosiaalisten sääntöjen ja normien mukaisesti. Kontekstisokeus eli asiayhteyksien yhdistämisen vaikeus ja henkilön tavanomaisesta poikkeava tapa hahmottaa ympäröivää maailmaa aiheuttaa helposti väärintymmärryksiä sosiaalisissa suhteissa. Autismikirjon häiriö on oirekuvaltaan monimuotoinen ja sen vaikutukset ihmisen toimintakykyyn ovat yksilöllisesti vaihtelevia.

Autismikirjon häiriön oireet ilmenevät usein jo lapsuudessa, ja ovat monilta osin läpi elämän mukana kulkevia. Osalla autismikirjon henkilöistä on voitu todeta älyllistä kehitysvammaisuutta. Autismikirjon häiriöön liittyy usein myös muita rinnakkaisairauksia tai kehityksellisiä häiriöitä, joista tyypillisimpiä ovat esimerkiksi ruoka- ja uniongelmat, muut neuropsykiatriset häiriöt, kuten ADHD tai ADD sekä erilaiset psykiatriset häiriöt, kuten ahdistus- tai uhmakkuushäiriö (Castrènin 2019, 42–45).

Autismikirjon häiriöstä käytetään suomenkielisessä kirjallisuudessa sekä kansainvälisesti myös lyhennettä ASD, joka muodostuu englanninkielisestä termistä *autism spectrum disorder*. Käytän myöhemmin myös tässä tutkimuksessa lyhennettä ASD alkuperäisessä lähteessä käytettyä termiä mukaillen.

2.2 Autismikirjon lapsi ja lapsen erityistarpeet

Tässä luvussa tarkastelen autismikirjon lapsen erityistarpeita yleisellä ja käsitteellisellä tasolla, syventymättä tarkemmin autismikirjon oirekuvaan liittyviin lapsen käyttäytymisen erityispiirteisiin, jotka kuvautuvat aiheita käsittelevässä kirjallisuudessa laaja-alaisina. Kuten Oksanen & Sollasvaara (2019, 31–32) nostavat esiin, lapsi

on erityistarpeistaan huolimatta ennen kaikkea lapsi, jolla on oikeus tavalliseen, hyvään ja turvalliseen lapsuuteen.

Käytän tässä tutkimuksessa käsitettä *autismikirjon lapsi*, jolla tarkoitetaan yleisesti lasta, jolla on todettu autismikirjon häiriö. Autismikirjon lapsilla on tiettyjä erityisiä, yksilöllisesti muodostuvia tarpeita, jotka kytkeytyvät autismikirjon häiriön oirekuvaan. Tämän vuoksi on tärkeää, että lapsen kanssa toimivilla ja hänestä huolehtivilla aikuisilla on riittävästi tietoa autismikirjon häiriöstä ja siitä, millaisia vaikutuksia autismilla on yksilön toimintakykyyn ja käyttäytymiseen. Lapsen erityistarpeet ovat tarpeita, joihin lapsi tarvitsee tukea selviytyäkseen ja toimiakseen niissä arjen tilanteissa, joissa kohtaa vaikeuksia tai esteitä.

Kuten jo edellä olen kuvannut, autismikirjon häiriö on oirekvaltaan moninainen ja laaja-alainen neurologisen kehityksellinen häiriö, joka voidaan havaita lapsella jo varhaislapsuuden aikana ja usein viimeistään silloin, kun lapsen taidot eivät enää riitä vastaamaan sosiaalisen ympäristön vaatimukseen (Castrèn 2019, 48). Autismikirjon häiriön oirekuvaan kuuluvia käyttäytymisen erityispiirteitä havaitaan lapsella silloin, kun hänen käyttäytymisensä poikkeaa tavanomaisesta lapsen ikätasoisesta kasvusta ja kehityksestä. Autismikirjon häiriö lukeutuu myös neuropsykiatrisiin eli niin kutsuttuihin nepsy- häiriöihin, joista puhuttaessa on yleistynyt käyttöön myös termi nepsy-lapsi (Puustjärvi 2022, 15).

Puustjärvi (2022, 57–58) esittää, että autismikirjon häiriön oireiden voimakkuus on yksilöllisesti vaihtelevaa, kuten myös älykkyys ja kielelliset taidot, jotka voivat kompensoida muita autismikirjolle tyypillisiä haasteita ja ydinoireita, joita olen kuvannut tarkemmin edellisessä luvussa. Oirekvaltaan autismikirjon häiriö voidaan jakaa kolmeen eri tasoiseen ryhmään: Lievään, keskivaikeaan ja vaikeaan. Vaikeassa muodossa oireita voidaan tunnistaa lapsella jo ensimmäisten elinvuosien aikana. Myös varhaislapsuudessa havaittavien oireiden vaikeusaste vaihtelee, mutta usein tällöin mukana on myös motorisen, kielellisen tai älyllisen kehityksen viiveitä.

Pienen lapsen kohdalla autismikirjon piirteisiin saatetaan kiinnittää huomiota silloin, kun lapsen puheen kehityksessä tai vuorovaikutustaidoissa ilmenee jotain

poikkeavaa. Huolta saattaa herätä kontakti- tai kommunikaatiokyvyn puutteista esimerkiksi neuvolakäynnin yhteydessä. (Autismiliitto 2023b, 2; Käypähoitosuositus 2023a). Autismikirjon oirekuvaan liittyvät vahvasti vaikeudet sosiaalisessa kehityksessä ja vuorovaikutuksessa, jotka ilmenevät myös lapsilla eri tasoisina vaikeuksina läheisissä ihmissuhteissa ja arjen toimintaympäristöissä, kuten päiväkodissa, koulussa tai kotona. Vaikeudet vuorovaikutuksessa tulevat esiin tavallisesti ikätasoisissa kaverisuhteissa, joita lapsen saattaa olla vaikea ylläpitää. Puustjärvi 60, Kerola 35.)

Kerola ym. (2009, 24) kuvaavat, että lapsen autistinen käyttäytyminen ilmenee erilaisina oireita, kuten esimerkiksi itsestimulaationa, omaehtoisuutena, järjestämispakkona tai ylivilkkautena. Huomioitavaa on, että lapsen oudolta vaikuttava käyttäytyminen liittyy usein yritykseen luoda itselle turvallisuuden tunnetta tai hallita ympäristön ärsykkeistä, muutoksista tai sosiaalisista tilanteista johtuvaa kuormitusta. (Puustjärvi 2022, 60; Kerola ym. 2009, 25.)

Autismikirjon lapsen kyky sopeutua ympäristön ja ulkomaailman vaatimuksiin on rajallista ja toisinaan, jopa ylitsepääsemättömän vaikeaa. Tämä asettaa lapsen kanssa toimivien aikuisten tehtäväksi tukea lasta ja muokata lapsen kasvuympäristöä lapselle sopivaksi. Neuropsykiatrisen diagnoosin omaavien lasten kanssa toimivien aikuisten tueksi on julkaistu erilaisia oppaita, joista esimerkiksi Esteille hyvästit! -opas tarjoaa kattavasti tietoa neurokirjon lasten kanssa toimivien aikuisten ja vanhempien tueksi (Oksanen ym. 2019, 14).

Käypähoitosuosituksen (2023b) mukaan lapsen kuntoutusta suunniteltaessa tavoitteena on varmistaa, että lapsen ympärillä toimivilla aikuiset, niin ammattilaiset, kuin vanhemmatkin, saavat riittävästi ohjausta ja tukea autismiystävällisen ympäristön tarjoamiseen lapselle. Kerola ym. (2009, 218) puolestaan nostavat esiin, että kasvatuksellinen kuntoutus tapahtuu autismikirjon lapsen arkiympäristöissä ja läheisissä ihmissuhteissa, joiden kautta lapsi oppii ja kehittyy. Kodin ja vanhempien rooli on lapsen kuntoutuksen näkökulmasta keskeinen. Kuten Puustjärvi (2022, 63) kuvaa, lapsi tarvitsee jatkuvasti vanhemman apua, ohjausta ja valvontaa erilaisissa arjen toiminnoissa, mikä vaatii paljon vanhemmilta. Lapsen erityistarpeisiin vastaaminen

edellyttää vanhempien ja perheen tukemista kasvatustehtävässä ja arjessa lapsen kanssa.

2.3 Erityislapsen vanhemmuus - raskasta ja rakasta

Tutkielmani tässä luvussa tarkastelen erityislapsen vanhemmuutta lähtökohdiana käsitys siitä, että lapsen erityistarpeisiin vastaaminen muovaa vanhemmuutta ja vaikuttaa monin tavoin vanhemman kokemukseen vanhemmuudesta ja perhe-elämästä. Autismikirjon lapsen vanhemmuus on myös erityislapsen vanhemmuutta. Erityislapsi on käsitteenä melko uusi, mutta vakiintunut käyttöön eri yhteyksissä. Käsitteelle ei kuitenkaan löydy tarkkaa virallista määritelmää. Erityislapsella viitataan tavallisesti niin vanhempien, kuin ammattilaistenkin kohdalla lapseen, joka on kehityshäiriön, sairauden tai vamman vuoksi tavallista suuremman tuen, hoivan tai palveluiden tarpeessa. (Anttila 2020, 14; Särkikangas 2022, 12).

Erityislapsi käsitettä voidaan tarkastella myös kriittisesti. Käsite sisältää oletuksen siitä, että lapsi on jollain tavalla erityinen tai erilainen, jonka vuoksi hän erottuu normaaleista tai muista lapsista. Erityislapsi käsitteen voi havaita sisältävän myös toiseuden tematiikkaa. Erityisperheistä kirjoittanut Särkikangas (2022, 12–13) kuvaa erityisperhe sanan herättävän toisinaan ihmisissä ristiriitaisia tunteita. Sanaan sisältyy lapsen erityisen tuen ja hoivan tarve, ja samanaikaisesti vanhemman tunnekokemus. Jokainen vanhempi haluaa nähdä oman lapsensa erityisen tärkeänä ja ainutlaatuisena. On tärkeä tunnistaa, että erityis-etuliitteisten käsitteiden käyttö vaatii sensitiivisyyttä ja vanhempien kokemusten kuulemista. Särkikangas (2022, 13) nostaa esiin, että tärkeintä on tunnistaa ja erottaa ne lapset ja perheet, joilla on erityistä tuen tai palveluiden tarvetta.

Erityislapsen vanhempia yhdistää se, että lapsen hoitaminen, lapsen tarpeisiin vastaaminen tai esimerkiksi käytösoireet tekevät vanhemmuudesta tavallista vaativampaa. Se, miksi vanhemmuus sitten on tavallista vaativampaa, vaatii asian

tarkastelua monitasoisesti ja sisältää vaatimuksen tarkastella kysymystä kokemuksellisuuden kautta. On todettu, että erityislasten vanhemmat tasapainoilevat monien yhäikäisten vaatimusten ristiaallokossa (Anttila 2020, 15). Usein esimerkiksi työssä käymisen ja lapsen hoitamisen yhteensovittaminen aiheuttaa vanhemmalle suurta henkistä kuormitusta ja ajankäytön ongelmia. Lapsen hoidon sitovuus rajoittaa toisinaan vanhemman sosiaalisia suhteita, josta voi seurata erillisyyden ja yksinäisyyden kokemuksia. Lapsen erityistarpeet ja käyttäytymisen haasteet heijastuvat vanhempien lisäksi koko perheeseen. (Särkikangas 2022, 77–80; Anttila 2020, Särkikangas (2022, 16) esittää, että erityislasten perheet ovat heterogeeninen ryhmä, jossa tuen ja avun tarve vaihtelee pitkäaikaisesta tilapäiseen, lapsen kasvun ja kehityksen myötä vaihtelevaan avun tarpeeseen.

Vanhemmat käyvät läpi monenlaisia tunnekokemuksia lapsen erityispiirteiden toteamisesta alkaen. Pähkinäsärkijät- verkosto toteutti vuonna 2018 laajan kyselyn erityislasten vanhemmille. Kyse on pääasiassa järjestötoimijoista koostuvasta yhteistyö verkostosta. Kyselyyn vastanneet vanhemmat kuvasivat erityislapsen vanhemmuuteen liittyvää ristiriitaa siten, että arki lapsen kanssa on raskasta, mutta samalla myös rakasta. Vanhemmat kuvasivat lapsen olevan heille lahja, rikkaus ja ilon aihe. Erityislapsen vanhemmuus oli opettanut vanhemmille paljon, muun muassa nöyryyttä, sitkeyttä ja sinnikkyyttä, ongelmanratkaisutaitoja ja joustavuutta. Vanhemmat kuvasivat oman näkökulmansa elämään laajentuneen ja ymmärryksen lisääntyneen. Selvityksen mukaan vanhemmat kokevat myös merkittävää kuormitusta, huolta ja pelkoa arjessa. Huolen vastaajat kuvasivat liittyvän oman jaksamisen riittämiseen ja lapsen hyvinvointiin. (Pähkinäsärkijät- verkosto 2018.)

Erityislapsen vanhempi käy läpi sopeutumisprosessin, jonka vaiheet muotoutuvat jokaisen vanhemman kohdalla yksilöllisesti (Särkikangas 2022, 77–78; Anttila 2020, 47–50). Erityislapsen vanhemmuus on tavallista, rikkaa ja merkityksellistä, mutta toisinaan myös erityisen vaativaa ja kuormittavaa. Vanhemmat kantavat vastuuta ja huolehtivat lapsen hoivaan ja kasvatukseen liittyvistä arjen käytännöistä ja tämän lisäksi myös yhteistyöstä palvelujärjestelmän eri toimijoiden kanssa. On

todettu, että erityislasten vanhempien kokema kuormitus on riski vanhemman mielenterveydelle, esimerkiksi pitkään jatkuvan stressin vuoksi. (Mt., 77–78; Mt., 47–50.) Vanhemman yksilölliset ominaisuudet, voimavarat ja käytettävissä oleva tuki määrittävät, miten vanhempi pärjää ja selviytyy arjessa erityislapsen vanhempana.

2.4 Nepsy-lasten vanhemmat sosiaali- ja terveystalveluiden käyttäjinä

Erilaisten selvitysten perusteella neuropsykiatrisen diagnoosin saaneet lapset ja heidän vanhempansa tarvitsevat ja saavat palveluita monelta eri taholta yhtäaikaaisesti. Perheiden ja vanhempien näkökulmasta palvelujärjestelmä on pirstaleinen ja oikeanlaisen avun ja tuen saaminen vaikeaa. Kuten Särkikangas (2022, 144) ja Anttila (2020, 36) kuvaavat, että vanhemmille erilaisten palveluiden hakeminen ja monien eri ammattilaisten kanssa yhtäaikaaisesti toimiminen on uuvuttavaa.

Autismi- ja aspergerliitto toteutti vuonna 2017 laajan verkkokyselyn autismikirjon lasten vanhemmille, johon vastasi 389 vanhempaa. Kyselyyn vastanneet vanhemmat kuvasivat oikeanlaisten ja riittävien palveluiden saamisen lapselle olevan toisinaan taistelua. Byrnen, Sarman, Hendlerin & O'Connellin (2018, 187) tutkimus tuo esiin tämän saman havainnon. Tärkeintä vanhemmille on saada riittävästi tietoa lapsen tilanteesta. Vanhemmat toivovat myös tulevansa kuulluksi kohtaamisissa ammattilaisten kanssa ja, että tulisivat ymmärretyiksi lapsen tilanteesta keskusteltaessa. Autismikirjon lasten, samoin kuin monien nepsy-lasten käytössä on tavallisesti monia yhtäaikaaisia palveluita, esimerkiksi koulun, varhaiskasvatuksen, terveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon, kuntoutuksen, sosiaalityön ja vammaispalveluiden tuottamia palveluita. (Autismiliitto 2018, 18–20.)

THL:n toteuttaman valtakunnallisen selvityksen mukaan, lapsiperhepalveluissa työskentelevät sosiaalityöntekijät kokevat nepsy-lapset ja heidän perheensä yhdeksi erityistä osaamista vaativaksi asiakasryhmäksi (Yliruka, Vartio, Pasanen & Petrelius 2018, 17). Kyselytutkimukseen vastanneiden sosiaalityöntekijöiden mukaan

neuropsykiatrisesti oireilevien lasten ja nuorten avun tarve on monialaista ja toisinaan vaikeasti määriteltävää. Lapsen tilanteen katsottiin vaativan eri toimijoiden välistä yhteistyötä, esimerkiksi lapsen diagnostiikan tarkentamiseksi ja vanhempien tuke- miseksi kuormittavassa perhetilanteessa. Lapsen ympärillä on usein monia eri toimi- joita, joiden välillä vastuuta lapsen palveluiden ja oikeanlaisen avun järjestämisestä pällotellaan. Sosiaalityöntekijät kuvasivat nepsy-lasten jäävän vaille riittävää tukea, joka aiheutti ongelmien kasautumista. Lapsen katsottiin päätyvän joissain tapauksissa lastensuojelun asiakkaaksi, vain siksi, ettei palvelujärjestelmä pystynyt vastaamaan lapsen ja perheen avun tarpeeseen. Vanhempien voimavarojen ja jaksamisen kuvattiin olevan näissä asiakastilanteissa koetuksilla. (Yliruka ym. 2018, 17–18.)

3 RESILIENSSI KÄSITTEENÄ

Tässä luvussa tarkastelen aluksi sitä, mitä resilienssi- käsitteenä tarkoittaa, jonka jälkeen siirryn tarkastelemaan resilienssiä vanhemmuuteen ja samalla perheen hyvin- vointiin kytkeytyvänä ilmiönä. Resilienssiä käsittelevän kirjallisuuden mukaan ky- seessä on monitieteellisesti määrittyvä ja laaja-alaista tarkastelua vaativa ilmiö, jonka tutkimuksellinen historia johtaa psykologian ja kehityspsykologian saralle. Poijula (2018, 16) esittää, että resilienssi sanan alkuperä on latinan kielen sanoissa *salire*, joka tarkoittaa hypätä ja *re-salire* hypätä uudelleen. Englanninkielinen sana *resilience* tar- koittaa puolestaan suomeksi käännettynä joustavuutta, sietokykyä ja kestävyyttä. Re- silienssi käsitettä kuvataan usein suomenkielisillä sanoilla sopeutumis- tai selviyty- miskyky.

Tutkijat määrittelevät resilienssin hieman eri painotuksin riippuen siitä, missä kontekstissa tai yhteydessä ihmisen toimintaa tarkastellaan. Resilienssi- käsitteen määrittelyssä nousevat kuitenkin esiin tietyt ydintekijät, jotka kuvaavat yksilön tai yhteisön resilienssin rakentumista. American Psychological Association (2014) on määritellyt resilienssin olevan prosessi, jossa ihminen sopeutuu kohtaamiinsa

vastoinikäymisiin ja voimakastakin stressiä aiheuttavaan tilanteeseen hyvin ja onnistuneesti. Resilienssin voi kuvata olevan, kuin ihmistä vaikeuksien kohdatessa eteenpäin vievä voima, dynaaminen prosessi, jonka tuloksena ihminen sopeutuu onnistuneesti kohdatessaan vastoinikäymisiä tai stressiä ja kuormitusta aiheuttavia elämäntilanteita. (Southwick, Bonanno, Masten, Panter-Brick & Yehuda 2014, 11; Lipponen 2020, 21.) Yksilön sopeutumiskykyä voidaan tarkastella vertaamalla riskitekijöitä, jotka altistavat ihmisen psyykkisille ongelmille ja suojaavia tekijöitä, jotka auttavat ihmistä selviytymään vastoinikäymisistä. Suojaavat tekijät tuottavat positiivisia keinoja toimia vastoinikäymisten äärellä ja edistävät resilienssiä vähentämällä riskien vaikutuksia. (Bekhet, Johnson & Zauszniewski 2012.)

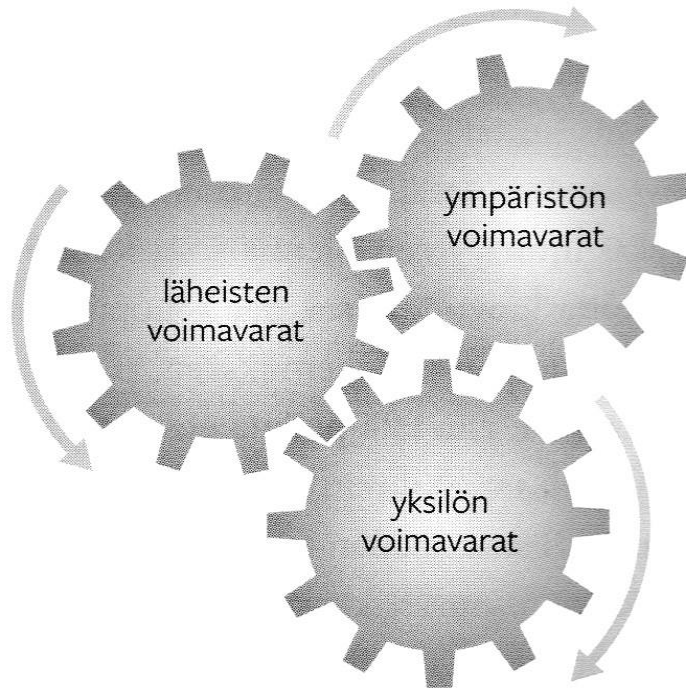
Tarkkaa määritelmää resilienssi käsitteelle ei ole muodostunut, mutta keskeistä on, että resilienssikyky suojaa ihmistä hänen kohdatessaan vaikeuksia ja auttaa selviämään niistä eteenpäin. Ihmistieteiden tutkimuksessa on voitu havaita toisten ihmisten sopeutuvan paremmin muutoksiin, stressiin tai kohdattuihin vaikeuksiin, kuin toisten. Voidaankin kuvata, että ihminen, joka sopeutuu parhaiten ja löytää keinoja selviytyä suuristakin vastoinikäymisistä on *resilientti* (Pojjula 2018, 18; Lipponen 2020, 22–23). Resilienssi on, kuten jo edellä on kuvattu prosessi, jonka avulla ihminen valjastaa käyttöönsä ne voimavarat, joiden avulla ylläpitää hyvinvointia. Tämä edellyttää kykyä tunnistaa omia vahvuuksia, käyttäytymispiirteitä tai taitoja, jotka auttavat selviytymään ja pääsemään yli kohdatuista vaikeuksista. (Southwick ym. 2014 11).

Pojjula (2018, 125–126) kuvaa, että yksilön resilienssi piirteet kytkeytyvät myös ihmisen psyykkiseen hyvinvointiin. Positiiviset tunteet, hallinnan kokemus, aktiivinen selviytyminen, sitoutuminen, merkityksen ja arvon antaminen vastoinikäymisille, konginiivinen joustavuus ja myötätunto ovat resilienssi piirteitä, jotka sisältävät monia resilienssikykyyn liittyviä osatekijöitä. Resilienssin rakentumista tulee tarkastella monitasoisesti. Kyseessä ei ole vain ihmisen yksittäisestä ominaisuudesta tai persoonallisuuden piirteestä. Lipponen (2020, 23–24) esittää, että resilienssi rakentuu yksilön, läheisten ihmisten ja ympäristön voimavarojen pohjalta ja niiden yhteisvaikutuksesta. Myös Southwick ym. (2014) kuvaavat resilienssin rakentuvan yksilön

ominaisuuksien ja käytettävissä olevien resurssien lisäksi sosiaalisen ympäristön ja kulttuurin välisessä suhteessa.

Resilienssi ilmenee tilanteissa ja elämäntapahtumissa, joissa ihminen tai perhe kohtaa voimakasta stressiä ja kuormitusta ja, josta selviytyminen vaatii voimavaroja ja kykyä löytää keinoja päästä eteenpäin, jotta elämä voi jatkua. Tutkimusten mukaan resilienssien ihmisten tai ihmisryhmien erityispiirteinä on päättäväisyys ja halu edetä kohti hyvää ja parempaa tulevaisuutta. Resilienttejä ihmisiä on todettu yhdistävän kyky löytää ja nähdä merkityksiä kohdatuissa vaikeuksissa ja niiden äärellä, sekä löytää tapoja nähdä epäonni ymmärrettävällä tavalla. (Pojjula 2018, 16–17). Kyse on ihmisen sisäisestä voimasta, joka auttaa näkemään mahdollisuuksia ja toivoa vaikeiden olosuhteiden keskelläkin.

Resilienssiä tutkittaessa on voitu havaita, että vaikeista olosuhteista tai traumaattisista kokemuksista ylipääseminen ja selviytyminen vahvistaa ihmisen resilienssikykyä. Vastoinkäymiset kuuluvat elämään ja ihmisten arkeen. Resilienssiä esiintyy niissä tilanteissa, joissa ihminen löytää mahdollisuuden, keinoja ja toimintatapoja jatkaakseen elämässä eteenpäin ja voidakseen hyvin omassa elämäntilanteessaan. Resilienssi on ajattelua, toimintaa ja käyttäytymistä, jota ihminen voi oppia tai tietoisesti kehittää itsessään (Pojjula 2018, 21; Lipponen 2020, 35–36.)



Kuvio 1. Resilienssin kuvitteellinen koneisto (Lipponen, K. 2020, 24)

3.1 Vanhemman resilienssi

Vanhemmuutta käsittelevää suomalaista resilienssitutkimusta ei juurikaan ole tehty. Resilienssiä käsittelevässä kirjallisuudessa ja tutkimuksissa näkökulmana on usein perheen resilienssi ja sen rakentuminen. Usein vanhemmuutta tarkastellaan lapsen resilienssin rakentumisen näkökulmasta. Systemisen lähestymistavan mukaan perheenjäsenet nähdään yksilöinä, joiden toiminta ja hyvinvointi vaikuttavat toisiinsa. Perheen resilienssi rakentuu perheyhteisön yhteisen toiminnan tuloksena. (Pojjula 2018, 152.) Lipponen (2020, 249–251) esittää, että tutkimuksissa keskitytään usein siihen, miten vanhempi voi kasvattaa lapsensa resilienssiä. Vanhemman resilienssi on kuitenkin lapsen ja perheen resilienssistä erillinen asia. Vanhemman resilienssin voi nähdä olevan myös yksilön resilienssiä, jolloin vanhemmuuteen ei ole tarvetta

kiinnittää erityistä huomiota. On kuitenkin tärkeä huomata, ettei yksilötasolla resilientti henkilö ole aina vanhempana pärjäävä ja sopeutuva. Ymmärryksen mukaan resilienssi vanhemmuus rakentuu siinä ympäristössä ja niissä olosuhteissa, joissa vanhempi toimii vanhempana. Vanhemmuus on muuttuvaa ja kehittyvää, kuten resilienssikin.

Sorkkila & Aunola (2022) ovat tutkineet suomalaisten vanhempien resilienssiä ja loppuun palamista COVID-19 pandemian aikana. Tutkimus toi esiin, että resilienssillä oli myönteinen vaikutus vanhemman selviytymiseen pandemiasta johtuneen poikkeusajan aikana, kuormittavissa olosuhteissa. Resilienssin voitiin havaita olevan avaintekijä, joka erotti loppuun palaneet vanhemmat heistä, jotka eivät kokeneet loppuun palamista. Resilientit vanhemmat kokivat vähemmän stressiä ja selviytyivät paremmin stressiä aiheuttavista tilanteista, joka vastaa yleistä käsitystä resilienssin ja stressin välisestä yhteydestä. Sorkkila ym. (2022, 8) tutkimuksen mukaan on tärkeää tukea vanhempia, etenkin äitejä tunnistamaan resilienssilähtöisiä taitoja, kuten *cognitive reframing* eli myönteistä uudelleenmäärittelyä ja optimismia. Henkisen tuen lisäksi etenkin pienten lasten äidit hyötyisivät konkreettisesta tuesta perhearjessa.

4 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

4.1 Tutkimustehtävä ja tutkimuskysymys

Tutkielmani tarkoitus on selvittää, mitkä tekijät vaikuttavat autismikirjon lapsen vanhemman resilienssin eli selviytymiskykyisyyden rakentumiseen. Lähestyn aihepiiriä autismikirjon lapsen vanhemman hyvinvoinnin näkökulmasta, tavoitteenani tarkastella sitä, mikä tukee vanhemman resilienssiä eli selviytymiskykyä vanhempana. Tutkielman keskeisiä teoreettisia käsitteitä ovat autismikirjon häiriö, autismikirjon lapsi, resilienssi ja vanhemman resilienssi. Tutkimusmenetelmänä käytän

narratiivista eli kuvailevaa kirjallisuuskatsausta, joka kytkeytyy myös tutkielmani teoreettiseen viitekehykseen.

Tutkimuskysymykseni on: *Mitkä tekijät edistävät vanhemman resilienssin rakentamista autismikirjon lapsen vanhempana?*

4.2 Kuvaileva kirjallisuuskatsaus

Tutkielmani on laadullinen eli kvalitatiivinen tutkimus, jossa käytän tutkimusmenetelmänä kuvailevaa eli narratiivista kirjallisuuskatsausta. Narratiivinen viittaa tarinnalliseen kerrontatapaan, joka tulee tutkielmassani esiin aihepiiriä ja tutkittavaa ilmiötä yleisesti tarkastelevana lähestymistapana. Salminen (2011, 6) kuvaa, että narratiivisella otteella tutkijan voi kuvata maalaavan ikään kuin maisemaa tapahtumille ja tarkasteltavalle ilmiölle. Tutkimusmenetelmänä kuvaileva kirjallisuuskatsaus on kirjallisuuskatsauksista vapaamuotoisin. Sen on tarkoitus tuottaa tietoa tutkittavasti aiheesta ja muodostaa siitä kattava yleiskäsitys tuottamatta aineistosta tarkkaa analyysia.

Vilka (2023) esittää, että kuvaileva kirjallisuuskatsaus antaa mahdollisuuden muodostaa tutkittavasta ilmiöstä teoriaa ja aineistoon pohjautuvaa uutta tietoa vähitellen, kehämäisesti rakentuen. Tutkimusmenetelmä antaa myös mahdollisuuden tarkentaa tutkimuskysymyksiä tutkittavasta ilmiöstä, tiedon lisääntyessä ja tutkijan muodostettua tarkemman kuvan ja ymmärryksen tarkasteltavasta ilmiöstä. Tiedon muodostumista voi kuvata kehämäiseksi. Menetelmän avulla tutkija voi nostaa aineistosta esiin uusia näkökulmia tai havaintoja sen lisäksi, että tarkastelee aineiston tuottamaa tietoa johdonmukaisesti ja luotettavasti. Tutkielmani aihepiiriä käsittelevää tutkimusta löytyi niukasti, jonka vuoksi lähestyin aluksi aihetta teorian kautta ja siihen vahvasti nojaten. Tämän jälkeen lähdin rakentamaan saatavilla olevan aineiston pohjalta tietoa tutkittavasta ilmiöstä, teoriaa ja tutkimustietoa rinnastaen ja, kuten Vilka (2023) edellä esittää, kehämäisesti.

4.3 Tiedonhaku ja aineiston kuvaus

Tutkielman aiheen rajaamiseksi ja tarkentamiseksi lähdin aluksi tarkastelemaan autismikirjon lasten ja vanhempien tueksi suunnattuja sosiaali- ja terveydenhuollon palveluja ja sitä, mitä kysymyksiä aihepiirin sisällä on jo tutkittu ja mistä haluaisin tietää lisää. Huomasin, että autismikirjon lasten tai erityislasten vanhemmuutta käsittelevää tutkimusta ei ole juurikaan tehty Suomessa. Kansainvälisiä tutkimuksia on tehty viimeisten vuosikymmenten aikana, mutta niitäkin yllättävän vähän. Joitakin aihepiiriä käsitteleviä pro gradu tutkielmia on tehty lähivuosina. Näissä tutkielmissa tarkastellaan muun muassa autismikirjon lasten vanhempien kokemuksia palvelujärjestelmän toimivuudesta, autismikirjoa lastensuojelun haasteena sekä autismikirjon lapselle kohdennettua tukea koulussa sekä varhaiskasvatuksessa.

Tutkielman aineistonhaun olen aloittanut loppukesästä 2023 kotikaupunkini kirjastossa, jossa tein alustavaa tiedonhakua kirjaston sähköisessä Ratamo- hakupalvelussa. Tarkempaa aineiston hakua jatkoin tutkimukseni asiasanojen tarkennuttua Finna.fi hakupalvelussa, johon kirjauduin yliopiston käyttäjätunnuksilla. Tällöin käytössä ovat monipuolisemmin ja laajemmin myös e-aineistot, joihin on niin sanotussa yleishaussa rajoitettu pääsy. Finna- hakupalvelu kattaa laajasti kotimaisen saatavilla olevan kirjallisuuden ja tutkimusaineiston eri yliopistojen sekä yleisten kirjastojen tietokannoista. Tein aineistohakua myös yliopiston hakupalvelu JykDok:in kautta samoilla asiasanoilla kuin Finnassa.

Tutkielman teoreettisen taustan rakentamiseksi ja keskeisiin käsitteisiin tutustuakseni käytin aluksi haussa asiasanoja: Autismikirjo ja/tai autismi, vanhemmuus, resilienssi ja sosiaalityö, joka ei tuottanut lainkaan tuloksia. Rajasin hakua jättämällä sanan sosiaalityö pois, jonka jälkeen löytyi neljä aihepiiriä käsittelevää pro gradu tutkielmaa sekä yleistä autismikirjoa käsittelevää tieto- ja kaunokirjallisuutta. Tästä voi päätellä, että autismikirjoa ja vanhemmuutta koskeva sosiaalialan tutkimus on vähäistä.

Tavoitteeni oli rajata aineistoa koskemaan vain vanhempia, joiden lapsella ei ole kehitysvammaa, mutta havaitsin, ettei tutkimuksissa ole selvästi eritelty sitä, miten laaja-alaisesta kehityshäiriöstä on lapsen kohdalla kyse tai onko hänellä todettu kehitysvammaa. Jatkoin aineiston hakua sosiaalityön tieteenalan kotimaisiin ja kansainvälisiin tutkimusartikkeleihin, joista valitsin sisäänotto ja poissulkukriteerien avulla tutkielmani aineistoksi sopivia englanninkielisiä tutkimusartikkeleita, joita löytyi lopulta seitsemän. Kotimaisia tutkimusartikkeleja hain Arto tietokannasta ja haun tuloksena löysin yhden tutkielmani lähteeksi sopivan artikkelin. Kts. Liite 1.

Englanninkielisiä tutkimusartikkeleita hain Pro Quest - ASSIA Applied Social Sciences Index & Abstracts tietokannasta ja saadakseni lisää hakutuloksia, myös Pro Quest - Social Science Database ja JYKDOC:n kansainväliset artikkelit tietokannoista samoja asiasanoja käyttäen.

Aineiston haussa käytetyt suomenkieliset asiasanat: autismikirjo / autismi, vanhemmuus, resilienssi tai hyvinvointi. Englanninkieliset asiasanat: Autism Spectrum Disorder / autism, child, parent / caregiver, resilience OR well-being. Rajatakseni hakua käytin lisäksi käsitteitä scholarly journals (tieteelliset aikakauslehdet), englannin kieli ja peer reviewed eli vertaisarvioitu.

Taulukko 1. Aineiston sisäänotto ja poissulkukriteerit

AINEISTO	SISÄÄNOTTOKRITEERIT	POISSULKUKRITEERIT
Aihe	Vastaa tutkimuskysymykseen	Ei vastaa tutkimuskysymykseen
Asiasanat	Sisältää keskeisimmät tiedonhaussa käytetyt asiasanat	Ei sisällä keskeisiä asiasanoja
Vertaisarviointi	Artikkeli on vertaisarvioitu	Ei vertaisarvioitu
Julkaisutyyppi	Tieteellinen julkaisu, tutkimusartikkeli	Ei tieteellinen julkaisu
Kieli	englanti, suomi	muut kielet
Julkaisuvuosi	Julkaistu v. 2010 tai jälkeen	Julkaistu ennen v. 2010
Saatavuus	Saatavilla verkossa, maksuton	muut julkaisut

5 VANHEMMAN RESILIENSSI AUTISMIKIRJON LAPSEN VANHEMPANA

Seuraavissa tutkielmani luvuissa tarkastelen vanhemman resilienssin rakentumista edistäviä tekijöitä, jotka auttavat vanhempaa sopeutumaan ja selviytymään arjessa autismikirjon lapsen vanhempana. Tarkoitukseni on nostaa esiin keskeisiä resilienssin rakentumista edistäviä tekijöitä tutkielman aineiston tuottaman tiedon pohjalta. Kuten edellisissä luvuissa olen kuvannut, kyse on vanhemman käytettävissä olevista voimavaroista ja tekijöistä, jota auttavat ylläpitämään hyvinvointia haastavissakin olosuhteissa.

Tutkielmassa käyttämäni aineiston valossa resilienssin rakentumiseen vaikuttavat tekijät voidaan karkeasti jakaa ulkoisiin ja sisäisiin tekijöihin. Tämä jako auttaa tarkastelemaan näitä eri tekijöitä ja niiden merkityksiä vanhemman selviytymiskyvyn

ja käytettävissä olevien voimavarojen rakentumisen näkökulmasta. Sisäiset ja ulkoiset tekijät lisäävät ja vahvistavat vanhemman resilienssiä ja ovat myös vanhemman käytössä olevia voimavaroja. Olen nostanut aineistosta esiin keskeisimpiä vanhemman resilienssin rakentumista edistäviä tekijöitä. On tärkeä huomioida, että resilienssi on laaja-alaisesti rakentuva ilmiö ja yksilön käytettävissä olevien voimavarojen summa.

5.1 Ulkoiset tekijät

5.1.1 Sosiaalinen tuki

Bekhet, Johnson & Zauszniewski (2012, 5) esittävät, että Amerikkalaistutkimuksissa on voitu havaita tyytyväisyyden sosiaaliseen tukeen liittyvän matalampaan äitien hädän kokemukseen, kun tutkimuksen vastaajina olivat 2-18 vuotiaiden ASD lasten äidit. Perheen tarjoaman sosiaalisen tuen voitiin havaita vähentävän äitien kokemaa masennusta, stressiä ja sen negatiivisia vaikutuksia. Puolison tai kumppanin tarjoaman sosiaalisen tuen havaittiin olevan tärkeämpi ja merkittävämpi tuenlähde verrattuna muiden sosiaalisten ryhmien tarjoamaan tukeen. Sosiaalinen tuki vaikutti positiivisesti vanhemman hyvinvointiin ja pärjäämiseen lasten kanssa.

Kansainvälisissä tutkimuksissa on voitu havaita sosiaalisen tuen positiivinen vaikutus vanhemman pärjäämiseen ja koetun stressin määrään. Bekhetin ym. (2012, 8.) mukaan myönteisten perhesuhteiden havaittiin lisäävän optimismia, joka puolestaan vähensi resilienssin rakentumiseen liittyviä riskitekijöitä. Toimivat ja myönteiset perheen yhteiset toimintakäytännöt "family functios" olivat vanhemman hyvinvointia ja selviytymiskykyä edistäviä tekijöitä. Näistä esimerkkinä talouteen, turvallisuuteen, lasten kasvatukseen ja vuorovaikutukseen liittyvät tekijät.

Autismikirjon lasten käyttäytymisongelmien on tutkimusten mukaan havaittu olevan suoraan yhteydessä vanhemman kokeman stressin määrään sekä masennus- ja ahdistusoireisiin (Higgins, Mannion, Chen & Leader 2022). Higgins ym. (2022,

1224) ovat tutkineet ASD lasten vanhempien sopeutumista määrällisen kyselytutkimuksen avulla. Vanhempien vastausten perusteella merkittävimmät perheen elämänlaatua parantavat tekijät olivat sosiaalinen tuki ja sopeutumiskyky. Edellä kuvatut indikaattorit vaikuttivat myös positiivisesti koetun stressin tasoon. Vanhempien vastauksista voitiin havaita, että yksinhuoltajina toimivat vanhemmat arvioivat psyykkisen hyvinvointinsa ja perheensä elämänlaadun heikommaksi, kuin naimisissa olevat vastaajat (Higgins ym. 2022, 1230).

Fong, Gardiner & Larocci (2021, 453) ovat tutkineet epävirallisen sosiaalisen tuen vaikutuksia autismikirjon lasten perheiden resilienssikykyyn. Tutkimuksessa epävirallisesta sosiaalisesta tuesta käytetään englanninkielistä käsitettä ”informal support”, jonka voi kuvata olevan muun kuin ammatillisen verkoston tuottamaa sosiaalista tukea. Epävirallinen sosiaalinen tuki käsittää vanhempien käytössä olevan sosiaalisen verkoston, kuten perheen, ystävät, muut erityislasten vanhemmat ja lähiyhteisön jäsenet.

Fongin ym. (2021, 459–460) tutkimus osoitti, että epävirallisella sosiaalisella tuella on merkittävä myönteinen vaikutus perheen resilienssin rakentumiseen. Vahvistamalla ASD lasten perheiden käytössä olevia epävirallisen sosiaalisen tuen muotoja voidaan lisätä kaikkien perheenjäsenten hyvinvointia. Sosiaaliset suhteet tarjoavat empatiaa, ymmärrystä, kumppanuutta, lohtua ja esimerkiksi mahdollisuuden jakaa tietoa, joka auttaa sopeutumaan haastaviin olosuhteisiin. Fong ym. (2021, 459) esittävät, että sosiaalisen tuen saavutettavuus ja kokemus sosiaalisesta tuesta suojaa perheitä yksinäisyyden ja erillisyyden kokemukselta, joka tutkimusten mukaan näyttäytyy riskitekijänä erityislasten perheissä.

Sosiaalinen media ja erilaiset internetissä toimivat tukikanavat ovat laajentaneet epävirallisen sosiaalisen tuen saavutettavuutta, myös niille perheille, joiden sosiaaliset suhteet ovat vähäisiä tai jotka pitkän välimatkan tai esimerkiksi taloudellisten syiden vuoksi osallistuvat vähemmän yhteisön toimintaan. (Fong ym. 2021, 460.) Sosiaalinen tuki rakentuu ja mahdollistuu erilaisissa sosiaalisissa verkostoissa. Autismikirjon lasten ja heidän perheidensä kanssa työskentelevien toimijoiden on tärkeää

tunnistaa sosiaalisten suhteiden monitasoinen merkitys autismikirjon lasten perheille ja vanhemmille.

Kapp & Brown (2014, 460–461) esittävät, että autismikirjon lasten vanhemmat kokevat sosiaalisen, emotionaalisen ja instrumentaalisen tuen verkostolla olevan heille arjessa selviytymisen kannalta tärkein merkitys. Vanhemmat etsivät tukea erilaisista sosiaalisista suhteista, kuten esimerkiksi ystäviltä, isovanhemmilta, seurakunnan ryhmätoiminnasta, toisilta erityislasten vanhemmilta, opettajilta, terapeuteilta, tukiryhmistä, vapaaehtoisilta, lastenhoitajalta tai muilta ammattilaistahoilta. Tutkimuksen vastaajavanhemmat kuvasivat perhesuhteisiin liittyvän tuen muodostuvan perheenjäsenten välisissä vuorovaikutussuhteissa ja yhteisessä arjessa, jossa rutii-neista ja sovitusta käytännöistä kiinnipitäminen oli tärkeää.

Kapp ym. (2011) mukaan vanhemmat kokivat puolison tarjoaman tuen olevan heille yksi merkittävin sopeutumista ja mukautumista edistävä tuen lähde. Vanhemmat kertoivat aviopuolison tuen auttavan jaksamaan ja antavan voimaa. Puolison kanssa muodostettiin tiimi, jossa lapsenhoitovastuuta voitiin jakaa. Haasteista ja vaikeista asioista puhuminen puolison kanssa koettiin jaksamisen kannalta tärkeäksi ja välttämättömäksi. Kapp ym. (2011) toteavat, että ilman puolisoitten välistä keskusteluyhteyttä ja keskinäistä luottamusta, riskinä on vanhempien eroon päätyminen.

Myös Grayn (2006, 973) tutkimuksen mukaan, yksi vanhempien tärkeimmistä selviytymiskeinoista oli perheeltä ja puolisolta saatu sosiaalinen tuki. Tutkimukseen osallistuneet vanhemmat kuvasivat voivansa kertoa puolisolle vaikeista hetkistä lapsen kanssa, joka auttoi jaksamaan arjessa. Ongelmiin etsittiin ratkaisuja yhdessä puolison kanssa. Perheenjäsenten toisilleen tarjoama tuki oli ensisijaisesti emotionaalista tukea.

5.1.2 Lapsen ikä ja kulunut aika diagnoosista

Autismikirjon lapsen iän voitiin havaita vaikuttavan myönteisesti vanhemman selviytymiskykyyn siten, että lapsen kasvaessa lapsen haastava käyttäytyminen ja samalla siihen liittyvä vanhemman kokema stressi vähentyi. Gray (2006, 974) ja Bekhet ym. (2012, 6) kuvaavat tutkimuksissaan, että vanhemmuuteen liittyvä taakka ja kuormittavuus vähentyvät lapsen kasvun myötä. Iältään vanhempien lasten vanhemmat kokivat tutkimusten mukaan vähemmän kuormitusta, kuin pienten lasten vanhemmat. Grayn (2006, 974) mukaan autististen lasten vanhempien sosiaalinen vetäytyminen ja individualismi ovat selviytymiskeinoja, joiden esiintyminen vähentyi ajan kuluessa. Tämä saattoi liittyä lapsen kehittymiseen ja käytöshaasteiden helpottamiseen tai siihen, että vanhemmat sopeutuivat elämään autistisen lapsen kanssa. Lapsen kasvun myötä vanhemmat kokivat, että he pystyivät aktiivisemmin osallistumaan erilaiseen tekemiseen ja pitämään yllä sosiaalisia suhteita. Tuli myös esiin, että vanhemmat hyväksyivät ajan myötä lapsen kehityshäiriön mukanaan tuomat rajoitteet perheen elämässä.

Lapsen diagnoosista kulunut aika vaikutti myönteisesti vanhemman minäpysyvyyteen. Minäpysyvyydellä tarkoitettiin henkilön luottamusta omaan kykyihinsä ja mahdollisuuksiin, kuten luottamusta suoriutua erilaisista tehtävistä, haasteista tai saavuttaa tavoitteita. (Bekhet 2012, 6.)

5.1.3 Ammatillinen tuki

Rautaparta-Pennanen, Kekkonen, Böök, Collin & Rönkä (2022) tutkivat vanhemmuuden ja selviytymiskykyisyyden tukemista ohjatussa äiti-lapsi-vertaisryhmässä. Tutkimuksen teoreettisena viitekehyksenä käytettiin soveltaen Seligmanin (2011) resilienssitutkimuksen ja PERMA hyvinvointitutkimuksen käsitteitä. Tutkimustuloksina voitiin havaita neljä vanhemmuutta tukevaa työntekijöiden toimintatapaa:

Yhteisen tekemisen järjestäminen ja toiminnan sanoittaminen, lähellä oleminen, kannustaminen ja vahvuuksien tunnistaminen sekä myönteisen ilmapiirin luominen. Näistä toimintatavoista erityisesti kaksi viimeisintä ovat ammatillisen tuen toteutumisen näkökulmasta keskeisiä ja yleistettävissä vanhemmuuden selviytymiskykyisyyttä edistäviksi toimintatavoiksi ja työotteeksi.

Tutkimustulokset osoittivat, että työntekijöiden kannustava, myönteinen ja vanhemman osaamista esille nostava toimintatapa auttoi vanhempia pärjäämään ja edisti heidän selviytymiskykyisyyttään. Työntekijät pitivät vertaisryhmän tapaamisissa yllä myönteistä ilmapiiriä ja tunnelmaa, jonka avulla voitiin vahvistaa osallistujien ilon ja onnellisuuden tunnetta. Työntekijöiden toiminnassa kuvautui lämmin asenne ja arvostava kohtaaminen, jossa vanhemman pienetkin onnistumiset haluttiin huomioida ja tukea näkemään muutoksen mahdollisuus haastavissa tilanteissa. Tämä rohkaiseva ja toivoa ylläpitävä toimintatapa kannusti perheitä ja vanhempia pärjäämään. (Rautaparta-Pennanen ym. 2022, 27-31.)

Tutkimustulosten mukaan työntekijöiden rooli oli toimia ikään kuin sparraajina tai valmentajina, jotka pyrkivät aktiivisesti nostamaan esiin vanhemman mahdollisuuksia ja onnistumisia pitäen samalla yllä toivoa arjen haasteista selviytymisestä. Taustalla vaikutti näkemys siitä, että perheillä on kykyä sopeutua haastaviin tilanteisiin. Voitiin havaita, että vanhemman kykyjen, onnistumisten ja vahvuuksien tunnistaminen lisää ja niiden esille nostaminen vahvistaa vanhemman resilienssiä. (Rautaparta-Pennanen ym. 2022, 32-35.)

Higgins ym. (2022, 1237) nostavat esiin, että ASD lasten perheet hyötyvät voimavarakeskeisestä lähestymistavasta etenkin silloin, kun lapsen diagnoosi on tuore. Vanhemmille on tärkeä viestiä, että heillä on mahdollisuuksia sopeutua ja löytää keinoja selviytyä myös haastavista tilanteista. Myönteisen esille nostaminen eli niin kutsuttu positiivinen vahvistaminen on keskeistä vanhemmuutta tukevassa työskentelyssä. Higginsin ym. (2022, 1238) tutkimuksen mukaan, vanhempien sopeutumiseen vaikutti myönteisesti huomion kiinnittäminen haasteiden ja ongelmien lisäksi lapsen

vahvuuksiin ja onnistumisiin sekä myönteisiin asioihin lapsen kehityksessä ja perheen toiminnoissa.

Fong ym. (2021, 460) esittävät, että perheiden ja vanhempien on tärkeä oppia kertomaan autismikirjon häiriöstä ja sen mukanaan tuomista haasteista avoimesti voidakseen vaalia ihmissuhteita ja saadakseen tarvittaessa käytännön apua ihmisiltä, jotka sitä voivat perheelle tarjota. Perheiden kanssa työskentelevien ammattilaisten on tärkeä tarjota vanhemmille ja perheille riittävästi tietoa sosiaalisen tuen muodoista ja ohjata vanhempia vertaistuen pariin. Fong ym. (2021, 460) nostavat esiin, miten tärkeää on, että perheet voivat jakaa kokemuksiaan muiden autismikirjon lasten perheiden kanssa. Vanhemmille tulisi myös tarjota mahdollisuus irtaantua lapsen hoitovastuusta, hengähtää ja viettää aikaa ystävien ja läheisten kanssa. Tämä on yksi epäsuora tapa ja keino tarjota sosiaalista tukea perheille.

5.2 Sisäiset tekijät

5.2.1 Positiivinen lähestymistapa ja oman ajattelun joustavuus

Lai, Goh, Oei, & Sung (2015, 2588) esittävät tutkimukseensa perustuen, että autismikirjon vanhemmat käyttävät tyypillisesti kehittyvien lasten vanhempia enemmän tunnepohjaisia selviytymiskeinoja, kuten "active avoidance" käyttäytymismallia. Vanhempien havaittiin suhtautuvat kriittisesti omaan toimintaansa ja käyttävän tietoisesti keinoja, joiden avulla pystyivät helpottamaan omaa oloaan. Vanhemmat kertoivat esimerkiksi tuulettavansa negatiivisia tunteita ulos, ohjaavansa huomionsa pois ongelmista tai luopuvansa yrittämästä ratkaista ongelmia, jotka liittyvät lapsen käyttäytymisen erityispiirteisiin.

Bekhet ym. (2012) nostavat esiin englanninkielisen käsitteen "positive cognitive appraisal", josta käytän tässä tutkielmassa suomenkielistä käsitettä positiivinen lähestymistapa, joka vastaa merkityssisällöltään alkuperäistä englanninkielistä käsitettä.

Positiivisella lähestymistavalla tarkoitetaan tapaa, jolla vanhempi suhtautuu, näkee ja ymmärtää arjessa kohtaamansa tilanteet. Muuttamalla omaa näkökulmaansa positiiviseksi, vanhempi saattoi tutkimusten mukaan löytää uutta merkityksellisyyttä, hyväksyntää ja huumoria. Voitiin todeta, että positiivinen lähestymistapa auttoi selviytymään stressistä ja lisäsi yleisesti tyytyväisyyttä elämään. Higgins ym. (2022, 1238) puolestaan kuvaavat, että ASD lasten vanhempien positiiviset käsitykset lapsesta ja luottamus omiin kykyihin vaikuttivat myönteisesti vanhempien elämänlaatuun ja koettuun tyytyväisyyteen omassa elämäntilanteessa.

Kyselytutkimukseen vastanneet autismikirjon lasten äidit kertoivat, että pyrkivät pitämään yllä toivoa ja optimismia suhteessa lapseen. Äideille oli tärkeää, ettei perhe koskaan luovuta lapsen suhteen, vaikka samoja asioita jouduttaisiin toistamaan lukuisia kertoja. Äidit pitivät myös yllä toiveikasta suhtautumista lapsen tulevaisuuteen ja pitivät tärkeänä huomata lapsen pienetkin edistysaskeleet. (Kapp ym. 2011, 461.)

5.2.2 Hyväksyminen

Bekhet ym. (2012, 7) esittävät, että hyväksyminen on vanhemman selviytymiskyvyn ja hyvinvoinnin näkökulmasta yksi keskeinen tekijä. Hyväksymisellä tarkoitetaan omien sisäisten kokemusten, ajatusten ja tunteiden hyväksymistä. Se on myös sopeutumista ja mukautumista lapsen erityistarpeisiin. Kyse on aktiivisesta prosessista, jossa ymmärrys lapsen diagnoosista ja sen pysyvästä luonteesta kasvaa. Hyväksymisen on voitu havaita laajentavan vanhemman näkökulmaa lapsen ja perheen tilanteeseen ja auttavan tunnistamaan paremmin siihen sisältyviä voimavaroja ja mahdollisuuksia.

Kapp ym. (2011, 461) tutkimuksen mukaan toivoa ylläpitävä ajattelutapa auttoi vanhempia ja perhettä pitämään yllä positiivista ilmapiiriä ja uskoa siihen, että lapsi kehittyy ja oppii omaa tahtiaan. Toivo liittyi myös periksiantamattomuuteen ja

myönteiseen suhtautumiseen lapsen erityispiirteitä kohtaan. Lai, ym. (2015, 2590) esittävät samansuuntaisesti, että lapsen sosiaalisten ja kommunikaation haasteiden hyväksyminen vaikuttaa myönteisesti vanhemman hyvinvointiin. Voitiin havaita, että vanhemman hyväksyvä suhtautuminen lapseen heijastui positiivisesti myös vanhemman kokemaan stressiin.

Lapsen erityispiirteiden ja diagnoosin hyväksyminen on vanhemmille toisinaan myös vaikeaa. Useimmat vanhemmista toivovat siitä huolimatta, että voisivat parhaalla mahdollisella tavalla auttaa ja ymmärtää lasta. Erityisesti silloin, kun lapsen kehityksessä on huomattu jotain poikkeavaa ja tilanne on perheelle uusi, vanhemmat kaipaavat lisätietoa lapsen tilanteesta. Tiedon saaminen on yksi tärkeä vanhemman voimavaroja lisäävä tekijä. (Byrne ym. 2018, 187.)

5.2.3 Elämänhallinnan tunne - koherenssi

Tutkimusten mukaan vanhemman kokema elämänhallinnan tunne korreloiti myönteisesti vanhemman kokemaan stressiin. Bekhet ym. (2012) mukaan vanhemman elämänhallinnan tunne liittyy joko yksilöllisiin sisäisiin tekijöihin, kuten omaan käyttäytymiseen tai ulkoisiin tekijöihin ja tapahtumiin, kuten esimerkiksi muiden ihmisten toimintaan tai muutoksiin (Bekhet ym. 2012.)

Elämänhallinnan tunne eli koherenssi, liittyi vanhemman sopeutumiseen erityislapsen vanhempana. Kappin ym. (2011, 461) ja Byrnen ym. (2018, 187) tutkimusten mukaan vanhemmat olivat vähitellen hyväksyneet muutokset, joita lapsen erityistarpeet olivat tuoneet vanhemman ja perheen elämään. Tämä oli vaatinut monia uudelleen järjestelyjä vanhemprien elämässä. Muun muassa erityislapsen tarpeisiin vastaamisen ja työssä käymisen yhdistäminen tai vanhemman sosiaalisten suhteiden ylläpitämiseen liittyvät haasteet olivat edellyttäneet sopeutumista uudenlaiseen elämäntilanteeseen ja muutoksiin. Elämänhallinnan kokemus syntyi siitä, että arki

autismikirjon lapsen kanssa oli ajan myötä tasaantunut tai helpottunut, ja vanhempi oli löytänyt uudenlaisia tapoja toimia perheen arjessa ja autismikirjon lapsen kanssa.

Yhtenä keskeisenä elämänhallinnan tunnetta vahvistavana tekijänä vanhempien kertomuksissa kuvautui lisäksi riittävän ja oikeanlaisen avun ja tuen saaminen lapselle sekä tiedon saaminen lapsen kehityshäiriöstä ja luonteesta. Vanhemmat kokivat tarvetta saada tietoa lapsen voinnista, voidakseen auttaa ja tukea lasta. (Kapp ym. 2011, 461; Byrne ym. 2018, 187.)

6 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA

Kandidaatin tutkielmani tavoitteena oli tarkastella ja nostaa esiin tekijöitä, jotka edistävät vanhemman resilienssin rakentumista. Tutkielmani aineistoksi löysin kahdeksan tutkimuskysymykseeni vastaavaa tutkimusartikkelia. Aineiston tuottamaan tietoon perustuen nostin esiin vanhemman resilienssiä vahvistavia ulkoisia ja sisäisiä tekijöitä, joita tutkimuksissa mainittiin useita. Kuten, mm. Poijula (2018, 32) ja Lipponen (2020, 24–25) esittävät resilienssi on monialaisesti rakentuva dynaaminen prosessi. Pystyin erottamaan aineistosta vanhemman resilienssiä eli selviytymiskykyä vahvistavia tekijöitä, jotka nousivat tutkimuksissa keskeisimpinä esiin. Keskeisiä ulkoisia tekijöitä olivat sosiaalinen tuki sen eri muodoissa, lapsen ikä ja kulunut aika diagnoosista ja ammatillinen tuki. Sisäisiä tekijöitä puolestaan olivat positiivinen lähestymistapa ja oman ajattelun joustavuus, hyväksyminen ja elämänhallinnan tunne eli koherenssi.

Tutkielman aineistoa hakiessani huomasin, että vanhemmuutta koskevaa tutkimusta on tehty yllättävän vähän. Suomessa tai pohjoismaissa tehtyä vanhemman resilienssiä koskevaa tutkimusta en juurikaan löytynyt, jonka vuoksi päädyin käyttämään tutkielmani aineistona kansainvälisiä tutkimuksia. Tavoitteenani oli käyttää

vain vuoden 2010 tai sen jälkeen julkaistuja tutkimuksia, mutta valitsin aineistooni mukaan myös yhden vuonna 2006 julkaistun tutkimuksen, johtuen siitä, että myös kansainvälisen tutkimuksen määrä on melko vähäistä moniin muihin aihepiireihin verraten.

Vanhemman resilienssin eli selviytymiskykyisyyden tarkastelu edellyttää kokonaisvaltaista ja laaja-alaista näkökulmaa vanhemman elämäntilanteeseen ja tietoa vanhemman käytettävissä olevista voimavaroista ja resursseista. Kuten Fong ym. (2020, 452) esittävät, että resilienssiä tutkittaessa tarkoitus on siirtyä ongelmakeskeisestä orientaatiosta holistiseen eli kokonaisvaltaiseen orientaatioon, joka keskittyy tarkastelemaan ihmisen hyvinvointia ja voimavaroja.

Tutkimustuloksissa olen esitellyt tekijöitä, jotka tukevat vanhemman resilienssin rakentumista. Vanhemman resilienssi on yksi lapsen kehitystä ja kasvua suojaava tekijä (Poijula, 2018, 100). Tarkastelemalla vanhemman resilienssin rakentumista, voidaan syventää ymmärrystä vanhemman hyvinvoinnin edellytyksistä, joka on puolestaan välttämätöntä oikea-aikaisen tuen ja palveluiden kohdistamiseksi vanhemmille ja perheille. Sosiaalityön näkökulmasta autismikirjon lasten vanhempien tuen tarpeeseen on tärkeä voida vastata vanhemman yksilölliset tarpeet ja voimavarat huomioiden, joko vanhemmuutta vahvistavilla palveluilla tai lapselle suunnattua tukea lisämällä.

Tutkimusten mukaan autismikirjon lasten vanhemmat kokevat huomattavasti enemmän vanhemmuuden stressiä kuin neurotyypillisesti kehittyneiden lasten vanhemmat, joka tuli esiin käyttämässäni aineistossa läpileikkaavasti. Lai ym. (2015) ja Higgins ym. (2022) tuovat tämän esiin tutkimustuloksissaan ja esittävät, että kyselytutkimukseen vastanneiden ASD lasten vanhempien vastauksista voitiin päätellä, että vanhempien kokema stressi oli huomattavasti neurotyypillisesti kehittyvien lasten vanhempia korkeampaa. ASD lasten vanhempien kuva itsestään vanhempina oli negatiivisempi, ja he kokivat vähemmän tyytyväisyyttä lapsen ja vanhemman välisen tunnesiteen suhteen. Vanhemmat kokivat myös enemmän masennusoireita. (Lai ym. 2015, 2589–2590.)

Vanhemman resilienssin rakentumisen ymmärtäminen tuottaa tärkeää tietoa autismikirjon vanhempia kohtaaville henkilöille ja ammattilaisille ja auttaa tarjoamaan voimavaroja ja resilienssiä vahvistavaa tukea vanhemmille, jotka tasapainoilevat vanhemmuuteen liittyvien vaatimusten, käytettävissä olevien resurssien riittävyyden ja perheenjäsenten hyvinvoinnin kysymysten äärellä. (Hosiaon 2023.)

Tutkimuksen luotettavuus ja ajatukset jatkotutkimuksista

Kandidaatin tutkielmani aineistoksi löysin seitsemän tutkimuskysymykseeni vastaavaa kansainvälistä tutkimusartikkelia ja yhden suomenkielisen. Aineistoa haikiessani huomasin, että vanhemmuutta koskevaa tutkimusta on eri tieteenaloilla tehty yllättävän vähän. Suomessa tai Pohjois-maissa tehtyä vanhemman resilienssiä koskevaa tutkimusta en juurikaan löytynyt. Tavoitteenani oli käyttää vain vuoden 2010 tai sen jälkeen julkaistuja tutkimuksia, mutta valitsin aineistooni mukaan myös yhden vuonna 2006 julkaistun tutkimuksen, johtuen siitä, että aihepiiriä käsittelevän kansainvälisen tutkimuksenkin määrä on melko vähäinen.

Tutkielmani aineisto muodostuu kansainvälisistä tutkimuksista, jotka on tehty eri puolilla maailmaa ja, siten myös erilaisissa kulttuurisissa ympäristöissä. Tutkielman luotettavuuden näkökulmasta on tärkeä huomioida, että kulttuurilla, yhteiskuntarakenteilla ja yhteiskunnassa vallitsevilla arvoilla on vaikutusta vanhemmuuteen ja perhe-elämään. Kuten Lai ym. (2015, 2591) esittävät, ammattilaisten on tärkeä huomioida vanhemmuuteen kulttuurisesti kohdistuvat vaatimukset. Elinympäristöllä on väistämättä vaikutusta perheen arkeen ja hyvän elämän edellytyksiin. Näkemykseni mukaan autismikirjon lasten vanhempia yhdistävät kuitenkin monet lapsen oirekuvaan liittyvät haasteet, joiden vaikutukset vanhemmuuteen ja perhe-elämään ovat tunnistettavia ja samanlaisia riippumatta siitä, missä maassa tai minkälaisessa yhteiskunnassa perhe elää. Autismikirjon lasten vanhempia yhdistää erityislapsen vanhemmuus ja tavallista vaativampi arki lapsen kanssa. Aineistona käyttämissäni

kansainvälisissä tutkimuksissa käsitelty vanhemmuuteen liittyvät teemat ovat mielestäni monin tavoin universaaleja.

Tutkielmassa käyttämäni aineisto muodostuu tutkimusartikkeleista, joista osa on määrillistä eli kvantitatiivista tutkimusta. Huomasin, että määrällisestä tutkimusaineistosta on vaikea muodostaa laadullista, kuvailevaa analyysia. Pyrin kuitenkin peilaamaan määrällisiä tutkimustuloksia tutkielmani taustateoriaan ja käytettävissäni olleeseen laadulliseen aineistoon.

Tämä tutkielma tuo esiin, että vanhemmuutta käsittelevälle tutkimukselle on tutkimuskentällä tarvetta. Esitänkin jatkotutkimustarpeena autismikirjon tai neuropsykiatrisen oirekuvan omaavien lasten vanhemmuuden tutkimisen. Lasten hyvinvoinnin ja perheille suunnattujen palveluiden kehittämisen näkökulmasta olisi tärkeää saada lisätietoa siitä, miten vanhempien voimavarojen riittämistä voitaisiin parhaiten tukea ja minkälaisella tuella vanhemmat kokevat olevan eniten vaikuttavuutta.

LÄHTEET

- Anttila, U. (2020). *Erityislapsen vanhempana – Voimavaroja hyvään elämään*. Helsinki: Kirjapaja
- Autismiliitto (2023a). *Autismikirjon diagnosointi*. Haettu 1.9.2023
<https://autismiliitto.fi/autismi/diagnosointi/>
- Autismiliitto (2023b). *Autismikirjon ensiopas perheille*. Haettu 1.9.2023
<https://autismiliitto.fi/wp-content/uploads/2021/12/A5-Autismikirjo-Ensiopas-perheille-2021-Saavutettavuus.pdf>
- Autismiliitto (2018). *Ääri rajoilla mennään. Autismikirjon lasten vanhempien arjessa jaksaminen ja perheiden tukipalvelut*. Raportti. Autismi- ja aspergerliitto ry
- Bekhet, A. K., Johnson, N. L. & Zauszniewski, J. (2012). Resilience in Family Members of Persons with Autism Spectrum Disorder: A Review of the Literature. *Issues in mental health nursing*, Vol.33 (10)
<https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.3109/01612840.2012.671441>
- Byrne, G., Sarma, K.M., Hendler, J. & O`Connell, A. (2018). On the spectrum, off the beaten path. A qualitative study of Irish parents' experiences of raising a child with autism spectrum conditions. *British journal of learning disabilities*, Vol.46 (3), 182–192. <https://doi-org.ezproxy.jyu.fi/10.1111/bld.12227>
- Castrèn, M. (2019). *Diagnostiikan perusta nykykäytännön mukaan*. Teoksessa T. Timonen, M. Castrèn & M. Ärölä-Dithapo (toim) *Autismikirjo – Tausta, Diagnostiikka ja tutkimus*. Jyväskylä: PS-kustannus, 42–48
- Fong, V., Gardiner, E. & Jarocci, G (2021). Satisfaction with informal supports predicts resilience in families of children with autism spectrum disorder. *Autism: The international journal of research and practice* 2021, Vol.25 (2), 452-463. <https://doi-org.ezproxy.jyu.fi/10.1177/1362361320962677>
- Gray, D.E. (2006). Coping over time: The parents of children with autism. *Journal of intellectual disability research*, Vol.50 (12), 970–976. <https://doi-org.ezproxy.jyu.fi/10.1111/j.1365-2788.2006.00933.x>
- Higgins, L., Mannion, A., Chen, J. L., Leader, G. (2022). *Adaptation of Parents Raising a Child with ASD: The Role of Positive Perceptions, Coping,*

- Self-efficacy, and Social Support. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, Vol. 53 (3), 1224–1242. <https://doi.org/10.1007/s10803-022-05537-8>
- Kapp, L. & Brown, O. 2011. Resilience in Families Adapting to Autism Spectrum Disorder. *Journal of psychology in Africa*, Vol. 21 (3), 459–463. <https://doi.org/10.1080/14330237.2011.10820482>
- Kerola, K. & Kujanpää, S. (2009). *Autismin kirjo*. Teoksessa K. Kerola, S. Kujanpää & T. Timonen (toim.) *Autismin kirjo ja kuntoutus*. Jyväskylä: PS-kustannus, 23–33
- Käypähoitosuositus (2023a). *Autismikirjon häiriö. Määritelmät, esiintyvyys, oireiden tunnistaminen*. <https://www.kaypahoito.fi/hoi50131#s6>
- Käypähoitosuositus (2023b). *Autismikirjon häiriö. Kuntouttavat toimet ja tuki*. <https://www.kaypahoito.fi/hoi50131>
- Lai, W.W, Goh, T.J., Oei, T.P.S. & Sung, M. (2015). Coping and Well-Being in Parents of Children with Autism Spectrum Disorders (ASD). *Journal of autism and developmental disorders* 2015, Vol.45 (8), 2582–2593 <https://link.springer.com/article/10.1007/s10803-015-2430-9>
- Lipponen, K. 2020. *Resilienssi arjessa*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim
- Oksanen, J., Sollaavaara, R. (2019). *Esteille hyvästit! Opas autismikirjon sekä ADHD- ja tourette- oireisten lasten kasvattajille*. Kustantaja: Autismisäätiö
- Partanen, K. (2010). *Voimaa autismikirjon kuntoutukseen*. Autismisäätiön julkaisu. Jyväskylä: PS-kustannus
- Poijula, S. 2018. *Resilienssi. Muutosten kohtaamisen taito*. Helsinki: Kirjapaja
- Pähkinäsärkijät -verkosto. (2018). *Parisuhde, vanhemmuus ja ero erityistä tukea tarvitsevan lapsen perheissä: Raportti erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhemmille suunnatusta kyselystä. Ensi- ja turvakotien liitto*. Haettu 15.9.2023 <https://ensijaturvakotienliitto.fi/wp-content/uploads/2018/10/Parisuhde-vanhemmus-ja-ero-raportti-2018-P%C3%A4hkin%C3%A4ns%C3%A4rkij%C3%A4t.pdf?x52679>
- Rautaparta-Pennanen, K., Kekkonen, M., Böök, M. L., Collin, K. & Rönkä, A. 2022. Vanhemmuuden ja selviytymiskykyisyyden tukeminen ohjatussa äiti-lapsi-vertaisryhmässä. *Sosiaalipedagoginen aikakauskirja*, 23 (1), 13–40 <https://doi.org/10.30675/sa.107618>

- Puustjärvi, A. 2022. Kehitykselliset neuropsykiatriset häiriöt. Teoksessa T. Savikuja, A. Puustjärvi (toim.) 2022. Nepsy- opas. Tukea neuropsykiatrisiin haasteisiin. Jyväskylä: PS-kustannus, 43-72
- Puustjärvi, A. 2022. Neuropsykiatriset häiriöt – haasteita ja vahvuuksia. Teoksessa T. Savikuja, A. Puustjärvi (toim.) 2022. Nepsy- opas. Tukea neuropsykiatrisiin haasteisiin. Jyväskylä: PS-kustannus, 15-31
- Salminen, A. (2011). Mikä kirjallisuuskatsaus? Johdatus kirjallisuuskatsauksen tyyppeihin ja hallintotieteellisiin sovelluksiin. Vaasan yliopisto. Opetusjulkaisuja 62. Haettu 30.9.2023.
https://www.uwasa.fi/materiaali/pdf/isbn_978-952-476-349-3.pdf
- Sorkkila, M., Aunola, K. 2022. Resilience and Parental Burnout Among Finnish Parents During the COVID-19 Pandemic: Variable and Person-Oriented Approaches. *Psykologian laitos. The Family journal*, 2, 1-9
<https://doi.org/10.1177/10664807211027307>
- Southwick, S. M., Bonanno, G. A., Masten, A. S., Panter-Brick, C. & Yehuda, R. (2014) Resilience definitions, theory, and challenges: interdisciplinary perspectives, *European Journal of Psychotraumatology*, Vol. 5 (1), 1-14
<https://doi.org/10.3402/ejpt.v5.25338>
- Särkikangas, U., Seppälä, R. (2022). Nähkää meidät. Miten vastata erityisperheiden hätähuutoon? Helsinki: Basam Books Oy
- Timonen, T. & Castrén, M. (2019). Autismikirjon käsite – historia, määrittely ja esiintyvyys. Teoksessa T. Timonen, M. Castrén & M. Ärölä-Dithapo (toim) *Autismikirjo – Tausta, Diagnostiikka ja tutkimus*. Jyväskylä: PS-kustannus, 10-63
- Vilka, T. 2023. Kirjallisuuskatsaus metodina, opinnäytetyön osana ja tekstilajina. Narratiivinen kirjallisuuskatsaus. e-kirja: Art House
- Yliruka, L., Vartio, R., Pasanen K., Petrelius P. 2018. Monimutkaiset ja erityistä osaamista edellyttävät asiakastilanteet sosiaalityössä. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. THL. Työpaperi 16/2018. Haettu 20.8.2023
https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/136378/URN_ISBN_978-952-343-117-1.pdf?sequence=1

LIITTEET

Liite 1. Aineistona käytetyt tutkimusartikkelit

Tekijät, vuosiluku	Artikkelin nimi	Tutkimuksen tavoite ja tarkoitus	Tutkimusmenetelmä ja -aineisto	Maa
Lai, W.W, Goh, T.J., Oei, Tian P.S. & Sung, M. 2015	Coping and Well-Being in Parents of Children with Autism Spectrum Disorders (ASD)	Tutkimuksen tavoitteena on tutkia autismikirjon (ASD) lasten vanhempien ja neurotyypillisesti kehittyvien lasten vanhempien psyykkistä hyvinvointia ja selviytymistä.	Määrällinen kyselytutkimus, jossa vastaajina 73 ASD lapsen vanhempaa ja 63 neurotyypillisesti kehittyvän lapsen vanhempaa.	Aasia
Rautaparta-Pennanen, K., Kekkonen, M., Böök, M L., Collin, K. & Rönkä, A. 2022	Vanhemmuuden ja selviytymiskykyisyyden tukeminen ohjatussa äiti-lapsi-vertaisryhmässä	Tutkimuksessa selvitetään, miten ohjatussa äiti-lapsi-ryhmässä tuetaan vanhemmuutta ja selviytymiskykyisyyttä.	Laadullinen taustatutkimus, työntekijöiden haastattelut ja päiväkirjamerkinnot.	Suomi
Bekhet, A., Johnson, N., & Zauszniewski, J. 2012	Resilience in Family Members of Persons with Autism Spectrum Disorder: A Review of the Literature	Tutkimus tarkastelee autismikirjon henkilöiden aikuisten perheenjäsenten resilienssin rakentamista - suojaavia ja riskitekijöitä.	Integratiivinen tutkimuskatsaus, jonka aineistona käytetty 22 kansainvälistä englanninkielistä tutkimusartikkelia.	Yhdysvallat
Fong, V., Gardiner, E. & Jarrocci, G. 2021	Satisfaction with informal supports predicts resilience in families of children with autism spectrum disorder	Tutkimuksen tarkoitus on tutkia epävirallisen (ei ammatillisen) tuen merkitystä resilienssin rakentumiselle autismikirjon lasten perheissä.	Määrällinen kyselytutkimus, jossa vastaajina 153 2-18-vuotiaan ASD lapsen vanhempaa.	Canada

Higgins, L., Mannion, A., Chen, J., Leader, G. 2022	Adaptation of Parents Raising a Child with ASD: The Role of Positive Perceptions, Coping, Self-efficacy, and Social Support	Tutkimus tarkastelee autismikirjon lasta kasvattavien vanhempien sopeutumiskykyä.	Määrällinen kyselytutkimus, jossa vastaajina 136 ASD lapsen vanhempaa.	Yhdysvallat
Gray, D.E. 2006	Coping over time: The parents of children with autism	Tutkimuksen tavoitteena on tuottaa tietoa vanhempien selviytymisstrategioista ASD lapsen vanhempina.	Etnografinen pitkäaikainen tutkimus, joka sisälsi haastatteluja ja osallistuvaa havainnointia. Kohdeyhmänä 28 vanhempaa (19 äitiä ja 9 isää), jonka lapsella on autismi.	Australia
Kapp, L., Brown, O. 2011	Resilience in Families Adapting to Autism Spectrum Disorder	Tutkimuksen tarkoitus on tutkia sopeutumista ja mukautumista perheissä, jotka elävät autismikirjon häiriön (ASD) kanssa.	Laadullinen kyselytutkimus, jossa vastaajina 19 autismikirjon lapsen äitiä.	Afrikka
Byrne, G., Sarma, K.M., Hendler, J. & O'Connell, A. 2018	On the spectrum, off the beaten path. A qualitative study of Irish parents' experiences of raising a child with autism spectrum conditions	Tutkimuksen tarkoitus on tarkastella autismikirjon lasten vanhempien kokemuksia vanhemmuudesta.	Laadullinen haastattelututkimus, johon osallistui 10 autismikirjon lapsen vanhempaa.	Iso-Britannia