

**VANHEMPIEN KOKEMUKSET KEHITYSVAMMAISEN  
LAPSEN SIIRTYMÄSTÄ AIKUISUUTEEN  
VOIMAVARALÄHTÖISESTÄ NÄKÖKULMASTA**

Kerttu Nuija  
Kandidaatintutkielma  
Sosiaalityö  
Yhteiskuntatieteiden ja  
filosofian laitos  
Jyväskylän yliopisto  
Kevät 2024

# JYVÄSKYLÄN YLIOPISTO

|   |   |
|---|---|
| Tiedekunta<br>Humanistis-yhteiskuntatieteellinen  | Laitos<br>Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos |
| Tekijä<br>Kerttu Nuija  |   |
| Työn nimi<br>Vanhempien kokemukset kehitysvammaisen lapsen siirtymästä aikuisuuteen voimavaralähtöisestä näkökulmasta   |   |
| Oppiaine<br>Sosiaalityö   | Työn laji<br>Kandidaatintutkielma                   |
| Aika<br>Kevät 2024  | Sivumäärä<br>29                                     |
| Tiivistelmä<br><p>Tämä kandidaatin tutkielma on kuvaileva kirjallisuuskatsaus siitä, miten vanhempien kokemukset kehitysvammaisen lapsen siirtymästä aikuisuuteen kuvautuvat aiemmassa tutkimuksessa. Käsittelen aihetta voimavaralähtöisen asiakastyön teorian näkökulmasta. Hyödynnän teoriaa erityisesti Dennis Saleebeyn näkemyksen pohjalta voimavaralähtöisestä asiakastyöstä sosiaalityössä. Tutkielman toteutuksessa on sovellettu kuvailevan kirjallisuuskatsauksen lisäksi myös kuvailevan kirjallisuuskatsauksen alalajin integroivan katsauksen elementtejä.</p> <p>Tulosten mukaan kehitysvammaisen lapsen vanhemmat kokevat usein stressiä lapsen siirtymävaiheessa aikuisuuteen, kun siirtymä aikuisuuteen ei tapahdu automaattisesti, vaan vaatii myös vanhempien panosta. Vanhempien kokema stressi voi vaikuttaa vanhempien ja perheen joka päiväiseen elämään. Vanhemmat kokevat heidän ja lapsensa eroavan yhteiskunnallisista normeista siirtymävaiheen aikana, sekä aikuisuudessa, kun vanhemman rooli on merkittävässä asemassa lapsen joka päiväisessä elämässä myös aikuisuudessa. Siirtymävaiheen stressiä kuvataan myös vanhempien kokemaksi toiseksi shokiksi diagnoosin saamisen jälkeen, kun vanhemmat ymmärtävät, että heidän lapsensa tarvitsee apua ja tukea jokapäiväisessä elämässä myös aikuisuudessa.</p> <p>Voimavaralähtöisen lähestymistavan avulla voidaan vastata vanhempien toiveeseen tulla kohdatuksi kehitysvammaisen lapsen siirtymävaiheen aikana aikuisuuteen. Voimavaralähtöinen asiakastyö painottaa asiakaslähtöistä työtettä, joka vastaa vanhempien huonoihin kokemuksiin ammattilaisen kanssa työskennellessä kehitysvammaisen lapsen siirtymävaiheessa aikuisuuteen. Ammattilaisen voimavaralähtöisestä työotteesta on myös hyötyä perheen voimaannuttamisessa, joka tukee perhettä kehitysvammaisen lapsen siirtymävaiheessa aikuisuuteen.</p> |   |
| Asiasanat Kehitysvammaisuus, siirtymävaiheet, aikuisuus, vanhemmat, voimavarat, voimavaralähtöinen asiakastyö   |   |
| Säilytyspaikka Jyväskylän yliopisto   |   |
| Muita tietoja Ohjaaja: Kaisa Haapakoski   |   |

## **TAULUKOT**

|   |    |
|---|----|
| TAULUKKO 1 Tutkielmaan valittu aineisto ..... | 10 |
|---|----|

## SISÄLLYS

|   |   |    |
|---|---|----|
| 1 | JOHDANTO .....  | 1  |
| 2 | SIIRTYMÄ AIKUISUUTEEN .....   | 3  |
| 3 | VOIMAVARALÄHTÖISYYS .....   | 5  |
|   | 3.1 Voimavarat .....  | 5  |
|   | 3.2 Voimavaralähtöisyys asiakastyössä .....   | 6  |
| 4 | TUTKIELMAN TOTEUTUS JA TIEDONHAKU .....   | 9  |
| 5 | TULOKSET .....  | 13 |
|   | 5.1 Vanhempien kokemuksia kehitysvammaisen lapsen siirtymästä<br>aikuisuuteen ..... | 13 |
|   | 5.2 Voimavaralähtöisyys vanhempien tukemisessa .....                                | 16 |
| 6 | JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA .....  | 19 |
|   | LÄHTEET .....   | 23 |

# 1 JOHDANTO

Kandidaatin tutkielmani aiheena on, miten vanhempien kokemukset kehitysvammaisen lapsen siirtymästä aikuisuuteen kuvautuvat aiemmassa tutkimuksessa. Käsittelen aihetta voimavaralähtöisen asiakastyön teorian näkökulmasta. Tutkielma on toteutettu kuvailevana kirjallisuuskatsauksena, jossa on myös sovellettuna kuvailevan kirjallisuuskatsauksen alalajin integroivan katsauksen elementtejä.

Olen rajannut aiheeni koskemaan vanhempien kokemuksia kehitysvammaisen lapsen siirtymästä aikuisuuteen. Tutkielmani ulkopuolelle jäävät neurokehitykselliset häiriöt, kuten autismikirjo, ADHD, Touretten oireyhtymä tai oppimisvaikeudet. Vanhempien lapsella tuli olla diagnosoitu kehitysvamma.

Tehdessäni alustavia hakuja havaitsin, että vanhempien kokemuksia kehitysvammaisen lapsen siirtymästä aikuisuuteen on tutkittu, mutta tutkimusta on tehty vasta vähän. Myös aihetta tutkineet tutkijat olivat huomanneet tutkimuksen vähyyden (ks. esim. Codd & Hewitt 2021, 41). Suomalaista tutkimusta vanhempien kokemuksista kehitysvammaisen lapsen siirtymästä aikuisuuteen ei löytynyt tietokannoista, joista tein alustavia hakuja, jonka vuoksi kandidaatin tutkielmani pohjautuu ulkomaalaisiin artikkeleihin. Johtopäätökset ja pohdinta osiossa käyn läpi, kuinka tutkielmani tulokset ovat sovellettavissa suomalaisen yhteiskuntaan.

Artikkeleja lukiessa huomasin, että vanhempien kokemuksiin kehitysvammaisen lapsen siirtymästä aikuisuuteen liittyi paljon stressiä ja huolta (ks. esim. Codd & Hewitt 2021; Biswas ym. 2016). Näiden havaintojen pohjalta päädyin

käsittämään aihettani voimavaralähtöisen asiakastyön teoreettisesta viitekehystä. Hyödynnän teoriaa erityisesti Dennis Saleebeyn näkemyksen pohjalta voimavaralähtöisestä asia-kastyöstä sosiaalityössä.

Tutkimuskysymykseni ovat: Miten vanhempien kokemukset ja tuen tarve kehitysvammaisen lapsen siirtymässä aikuisuuteen kuvautuvat aiemmassa tutkimuksessa ja miten voimavaralähtöisen asiakastyön keinoin voidaan mahdollisesti vastata vanhempien tuen tarpeeseen. Tutkin aihetta vanhempien kokemuksia käsittelevän aiemman tutkimuksen pohjalta paikantaen tuen tarpeita. Lähestyn analyysissä vanhempien kokemuksia kehitysvammaisen lapsen siirtymästä aikuisuuteen voimavaralähtöisen asiakastyön teoreettisesta viitekehystä.

Aloitan tutkielmani avaamalla voimavaralähtöistä sosiaalityötä, joka toimii tutkielmani teoreettisena viitekehysenä. Tämän jälkeen avaan aineistonkeruumenetelmäni ja kirjallisuuskatsausta tutkielmani metodologisena lähestymistapana. Kuvaan, kuinka keräsin tutkimusaineistoni, sekä millä periaatteilla valitsin aineiston tutkielmaani. Lopuksi analysoin saamiani tuloksia. Tarkastelen, kuinka voimavaralähtöinen sosiaalityö voi tukea vanhempia kehitysvammaisen lapsen siirtymäprosessissa aikuisuuteen. Esittelen myös johtopäätökset, jotka pohjautuvat analyysiin, joiden avulla vastaan tutkimuskysymykseeni sekä avaan mahdollisia jatkotutkimuksen suuntia.

## 2 SIIRTYMÄ AIKUISUUTEEN

Siirtymät elämänvaiheesta toiseen ovat useimmille ihmisille haastavia ja monimutkaisia. Siirtymiin liittyy esim. uusien taitojen ja tietojen omaksumista, sekä mukautumista erilaisiin tilanteisiin. Siirtymäteoriat tarjoavat selityksiä sille, miten yksilö voi kokea merkittäviä elämäntapahtumia. Tällaiset yleiset teoriat ja normit voivat kuitenkin antaa harhaanjohtavan vaikutelman perheiden samankaltaisuudesta, mikä voi heikentää erilaisten siirtymien hyväksyntää ja ymmärtämistä. (Biswas ym. 2017, 99-112.)

Onnistuneeseen siirtymään aikuisuuteen liittyy useita tekijöitä, jotka ovat olennaisia elämän laadulle ja itsenäisyydelle. Aikuisuuteen siirtymiseen liittyvät vaikeudet ovat yleensä suurempia kehitysvammaisilla lapsilla, sillä siirtymävaihe tapahtuu usein hitaammin ja voi olla haastavampi, kuin henkilöillä, joilla ei ole kehitysvammaa. Vanhemmat voivat verrata lapsensa siirtymää aikuisuuteen omiin kokemuksiinsa siirtymästä aikuisuuteen, sekä yhteiskunnallisiin normeihin. Kun lapsen siirtymä ja kehitys aikuisuuteen poikkeaa yhteiskunnallisesta normista, vanhemmat voivat kokea lapsensa aikuisuuteen liittyvän erilaisia esteitä kehitysvammaisuuden myötä, kuten rajalliset kognitiiviset tai sosiaaliset taidot. Vanhemmat voivat verrata lapsensa siirtymää aikuisuuteen myös normatiiviseen elämänkaareen. (Biswas ym. 2017, 99-112.)

Häiriöt siirtymävaiheessa voivat olla stressiä aiheuttavia tilanteita vanhemmille. Vanhempien stressi lisääntyy, kun he kokevat itsensä tai lapsensa poikkeavan kulttuurisista normeista. Tällaisia tilanteita voi olla esimerkiksi, kun vanhemmat

osallistuvat enemmän lapsensa aikuiselämään, kuin yhteiskunnallisen normin mukaan vanhemman osallistuminen lapsensa arkeen vähenee, kun lapsi siirtyy aikuisuuteen. Vanhempien huoli voi lisääntyä, kun vanhemmat katsoivat lapsensa aikuiskehityksen poikkeavan yhteiskunnallisista normeista. (Biswas ym. 2017.)



## 3 VOIMAVARALÄHTÖISYYS

### 3.1 Voimavarat

Tietyin edellytyksin lähes kaikkea voidaan pitää voimavaroina (Saleebey 2013, 102). Voimavarat ovat asioita, joita ihminen kykenee tekemään, hallitsemaan ja joista hän saa onnistumisen kokemuksia. Voimavaroja ovat resurssit, vahvuudet, kyvyt, mahdollisuudet ja kainot. Voimavarat voivat olla peräisin joko ihmisen omasta itsestään tai hänen ympäristöstään. Ihmisen omat voimavarat voivat käsittää fyysisiä, psyykkisiä, sosiaalisia tai taloudellisia tekijöitä. Ympäristön voimavarat voivat olla fyysisiä, kuten erilaisten palveluiden saavutettavuus tai sosiaalisia, kuten yhteisöstä saatava tuki. (Ihalainen & Kettunen 2016, 60-61.)

Voimavaroja ovat esimerkiksi henkilökohtaiset ominaisuudet, piirteet ja hyveet, joita ihmisillä on. Näitä ovat esimerkiksi huumorintaju, välittäminen, luovuus, itsenäisyys ja kärsivällisyys. Voimavaroiksi katsotaan myös ympäröivästä maailmasta opitut asiat, niin koulutuksen kautta, kuin elämäkokemuksen kautta opitut ja havaitut asiat. Tällöisiä taitoja ovat esimerkiksi kyky havaita alkava konflikti. Voimavaroja ovat myös ihmisten kyvyt. Kykyjä voivat olla esimerkiksi taiteellisuus tai kirjoittaminen, mitä ihminen jo osaa. Kykyjen huomioiminen ja vahvistaminen on merkittävässä roolissa tavoitelähtöisessä työskentelyssä, sillä kykyjen huomioiminen voi motivoida asiakasta ja auttaa kohti asetettuja tavoitteita. (Saleebey 2013, 102-103).

Ihmisten elinolosuhteet voivat heikentää heidän tilannettaan, mutta vaativat olosuhteet voivat myös lisätä päättäväisyyttä ja saada kyvyt ja voimavarat kukoistamaan. Edellä kuvatut voimavarat ovat kehittyneet erilaisten elämäntilanteiden kautta, joita voivat olla esimerkiksi erilaiset konfliktit tai haasteet eri elämänvaiheissa. (Saleebey 2013, 102-111.)

### **3.2 Voimavaralähtöisyys asiakastyössä**

Dennis Saleebey on voimavaralähtöisen asiakastyön lähestymistavan merkittävä alullepanija sosiaalityön kontekstissa (Payne 2020, 75). Voimavaralähtöisyyttä voidaan käyttää teoreettisena viitekehyksenä, lähestymistapana, työotteena, näkökulmana tai käytännössä toteutettavana toimintamallina. Voimavaralähtöinen lähestymistapa on hyödyllinen, kun asiakkaat ovat aliarvostettuja tai leimautuneita, kuten kehitysvammaisia. Tällöin erityisen tärkeää on kielenkäytön huomioiminen, sillä se voi leimata asiakkaita ja pitää yllä sortavia rakenteita. (Rapp & Sullivan 2014; Saleebey 2013.) Kriitikkistä huolimatta voimavaralähtöisyys on kasvattanut suosiotaan sosiaalityön kentällä (Gray 2011, 5).

Voimavaralähtöisessä työskentelyssä perusoletuksena on, että jokaisella on ulkoisia ja sisäisiä voimavaroja. Keskiössä on tavoitelähtöisyys sekä pitkällä että lyhyellä aikavälillä, joka sisältää voimavarojen ja vahvuuksien tunnistamisen ja systemaattisen arvioinnin. Lisäksi on olennaista ottaa huomioon asiakkaan ympäristössä olevat resurssit, toimia yhteistyössä asiakkaan kanssa, ylläpitää ja löytää toivoa, tarjota mielekkäitä vaihtoehtoja ja mahdollistaa asiakkaan valinnanvapaus. Voimavaralähtöisessä työskentelyssä on kyse kykyjen, lahjakkuuksien ja pyrkimisten löytämiseen, nimeämiseen ja esiin tuomiseen halutun muutoksen saavuttamiseksi. Voimavaralähtöisessä työskentelyssä ajatellaan, että jokaisella on unelmia, visioita ja toiveita, vaikka ne olisivatkin tällä hetkellä esimerkiksi sairauden, sorron tai köyhyyden peittämiä. (Payne 2020, 75-82; Saleebey 2000, 127-128.) Voimaannuttamistyöstä voimavaralähtöinen työskentely eroaa sillä, että siinä

kiinnitetään enemmän huomiota asiakkaan vahvuuksiin ja kykyihin, sekä asiakasta ei pidetä lähtökohtaisesti voimattomina (Guo & Tsui 2010, 234).

Tarkoituksena ei ole kieltää asiakkaan ongelmia, vaan pyrkimys ottaa etäisyyttä uhrin rooliin. Sen sijaan, että keskityttäisiin ongelmiin, kiinnitetään huomiota asiakkaan vahvuuksiin ja saavutuksiin. Voimavaroihin perustuva lähestymistapa on voimaannuttamistyötä, sen tarkoituksena on auttaa yksilöitä, perheitä ja yhteisöjä näkemään ja hyödyntämään kykyjään, tunnistamaan heille avoimet vaihtoehdot, ymmärtämään esteet ja puutteet, joita he saattavat kohdata, ja tällöin tuomaan esiin voimavarojaan. Voimavaralähtöisessä työskentelyssä ajatuksena on, että jokainen kamppailija oppii kamppailustaan jotain ja kehittää omia kykyjään ja ominaisuuksiaan kamppailun ja vaikeiden tilanteiden seurauksena. Nämä voivat lopulta osoittautua runsaiksi voimavaroiksi elämän ja arjen muutoksessa. (Payne 2020, 75-82; Saleebey 2000, 127-130.)

Gray (2011) kuvaa tutkimuksessaan, että voimavaralähtöisyydessä katsotaan asiakkaan auttamisen ongelman olevan se, että siinä itse ihminen nähdään ongelmana. Auttamisessa työntekijä etäännyy asiakkaasta epätasa-arvoisissa, kontrolloivissa ja manipuloivissa suhteissa. Siinä ongelmalta poistetaan konteksti ja oletetaan, että kyseessä on "sairaus", jolle on syy ja parannus. Voimavaralähtöisyydessä auttamisen eli puutteisiin ja "sairauksiin" keskittymisen sijaan keskitytään asioihin, jotka asiakkaissa on kunnossa ja tilanteen myönteisiin puoliin. (Gray 2011, 7.) Voimavaralähtöisen työskentelyn tavoitteena on muuttaa työntekijän ja asiakkaan suhde epätasa-arvoisesta valtasuhteesta tasavertaiseksi yhteistyökumppanuudeksi ongelmanratkaisussa (Guo & Tsui 2010, 234).

Sosiaalityön rooli voi näyttäytyä palvelun tarjoajana, joka valitsee ennalta määritetystä palveluvalikosta asiakkaalle sopivimman vaihtoehdon. Tällainen lähestymistapa voi estää asiakkaan omista voimavaroista lähtevän tavoitteellisen työskentelyn ja pahimmillaan ylläpitää hänen nykyistä tilannettaan. (Rapp & Sullivan 2014, 130-134.) Sosiaalityöntekijöiden perinteinen rooli sosiaali- ja terveydenhuollossa saattaa ennemminkin rajoittaa kuin edistää ongelmanratkaisun omaksumista sosiaalityöntekijän työotteeksi. Työ saattaa olla joko kapea-alaista terapiaa tai pelkkää

etuuskäsittelyä, viranomaistoimintaa sekä yhteiskunnallisen valvonnan harjoittamista (Rostila 2001, 20). Sosiaalihuolto-organisaatioita onkin kritisoitu siitä, että ne ovat omaksuneet palveluntarjoajajohtoisien lähestymistavan, jossa korostetaan palvelujen tehokkuutta, taloudellisuutta ja vaikuttavuutta, mutta asiakkaan rooli rajoitetaan kuulemiseen ja tiedonsaantiin asiakaslähtöisen työskentelyn sijaan (Kam 2021, 1437).

Laadukkaan sosiaalityön on pohjaututtava selkeään suunnitteluun, määritelyihin tavoitteisiin sekä asiakkaan elämäntilanteen kokonaisvaltaiseen arviointiin (Rostila 2001, 35). Voimavaralähtöinen näkökulman tavoitteena on, että sosiaalityöntekijät voivat muuttaa paradigmaa pitkään vallinneesta asiakkaan yksilöllisiin puutteisiin keskittyvästä perinteestä asiakkaan vahvuuksien, osaamisen, joustavuuden ja mahdollisuuksien selvittämiseen (Kam 2021, 1434).

Voimavaralähtöinen työskentely edellyttää suunnitelmallista lähestymistapaa, jossa sekä asiakas että ammattilainen huomioivat asiakkaan voimavarat ja asettavat yhdessä työskentelylle ja asiakkuudelle tavoitteita (Rapp & Sullivan 2014). Kuitenkin on tärkeää, että sosiaalityöntekijä hyödyntää asiakkaan tilanteen arvioinnissa paitsi asiakkaalta tai asiakasryhmältä saamia tietoja, myös omaa teoreettista ja muuta asiantuntijuuttaan (Rostila 2001, 68).

Kansainvälinen sosiaalityöntekijöiden liitto (IFSW) ja kansainvälinen sosiaalityön koulujen liitto (International Association of Schools of Social Work) sisällyttivät vuonna 2005 voimaannuttamisen osaksi sosiaalityön virallista määritelmää. Sosiaalityönrooli kansainvälisesti on jo pitkään tunnistettu ja tunnustettu voimaannuttavana ammattina yhteiskunnassa. (Guo & Tsui 2010, 235; Kam 2021, 1434.)

## 4 TUTKIELMAN TOTEUTUS JA TIEDONHAKU

Tutkielma on toteutettu kuvailevana kirjallisuuskatsauksena, sekä siinä on myös sovellettuna kuvailevan kirjallisuuskatsauksen alalajin integroivan katsauksen elementtejä. Tutkimustehtävänäni on ollut selvittää kuinka tutkimuksissa kuvataan vanhempien kokemuksia lapsen siirtymästä aikuisuuteen, jota käsittelen voimavaralähtöisen sosiaalityön teoreettisesta viitekehystä.

Kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa aihetta käsitellään laajasti, sekä monipuolisesti. Integroivassa kirjallisuuskatsauksessa taas tuotetaan uutta tietoa, sekä tarkastellaan aineistoa kriittisesti. Integroivassa kirjallisuuskatsauksessa voidaan erilaisista metodisista lähtökohdista muodostaa tutkimuksen analyysin pohja. Myös kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa aineisto voi olla hyvin laaja-alaista. (Salminen 2011, 6-8.)

Tein alustavia hakuja kehitysvammaisten lasten siirtymästä aikuisuuteen JYKDOK:sta, Google Scholarista, Scopuksesta, sekä ProQuestista. Sain alustavilla hauilla hakutuloksia vanhempien kokemuksista, ja päätin tehdä lisää hakuja lisäämällä hakusanoiksi parent/vanhempi. Sain alustavista hakutuloksista kuvan millaista tutkimusta on jo tehty, ja mitä ei ole vielä tutkittu. Vanhempien kokemuksia ja näkökulmia kehitysvammaisen lapsen siirtymästä aikuisuuteen oli tutkittu muissa maissa, mutta suomenkielistä tutkimusta ei löytynyt. Tämän vuoksi päädyin siirtymään hakemaan aineistoa ainoastaan englanniksi. ProQuest Social Services Abstracts tietokannassa sain erilaisilla hakusanoilla eniten hakutuloksia, ja päädyin tekemään lopullisen aineistohakuni tästä tietokannasta.

Hain aineistoa huhtikuussa 2024 ProQuest Social Services Abstracts tietokannasta. Tein aineistohaun hakusanoilla " intellectual disability" AND transition AND adulthood AND parents. Rajasin haun alussa kokemaan ainoastaan vertaisarvioituja teoksia. Sain 140 tulosta, joista kaikista luin otsikot ja abstraktit.

Sisäänottokriteerinä oli, että tutkimus käsitteli vanhempien kokemuksia kehitysvammaisen lapsen siirtymävaiheesta aikuisuuteen. Lisäksi tutkittavien vanhempien lapsella tuli olla ainakin kehitysvamma diagnoosi, lisäksi sai olla myös muita diagnooseja. Artikkelin koko teksti tuli olla saatavilla em. tietokannan kautta tai avoimena julkaisuna. Julkaisun koko teksti tuli olla englanninkielinen. Artikkelit tuli olla julkaistu vuosina 2010-2024. Poissulkukriteerinä oli pelkkä autismin diagnoosi tai oppimisvaikeus, sekä jos julkaisun kokotekstin kieli oli muu kuin englanti tai jos tekstiä ei ollut kokonaisuudessaan saatavilla em. tietokannasta. Poissulkukriteerinä oli myös ennen vuotta 2010 julkaistut artikkelit.

Artikkelien läpikäynnin jälkeen valitsin tutkielmaani mukaan kuusi vertaisarvioitua artikkelia, joista viisi käsitteli kehitysvammaisen lapsen siirtymävaiheita, sekä vanhemman näkökulmia ja kokemuksia siirtymävaiheeseen, sekä yksi artikkeli keskittyi kehitysvammaisten lasten vanhempien kokemaan stressiin ja sen hallintaan. Artikkelit on kuvattu tarkemmin taulukossa (Taulukko 1).

Muut artikkelit eivät täyttäneet sisäänottokriteereitani, kun luin niiden otsikot ja abstraktit. Nämä artikkelit käsittelivät ainoastaan autistisen lapsen siirtymää aikuisuuteen, eivät käsitelleet siirtymää aikuisuuteen ollenkaan, eivät tutkineet vanhemman näkökulmia tai koskivat täysin eri aihetta tutkimukseeni verrattuna.

TAULUKKO 1 Tutkielmaan valittu aineisto

| <b>Tekijät ja julkaisuvuosi</b>                                     | <b>Artikkelin nimi</b>  | <b>Tutkimuksen tarkoitus</b>  |
|---|---|---|
| Biswas, S., Tickle, A., Golijani-Moghaddam, N., & Almack, K. (2017) | The transition into adulthood for children with a severe intellectual disability: Parents' views. | Tutkimus käsittelee vanhempien näkemyksiä ja kokemuksia kehitysvammaisen lapsensa siirtymästä aikuisuuteen. Tutkimuksessa haastateltiin |

|   |   |   |
|---|---|---|
|   |   | 12 vanhempaa, kuinka he käsittelevät ja sopeutuvat lapsensa elämänvaiheen muutoksiin sekä millaisia psykologisia prosesseja he käyvät läpi tämän siirtymävaiheen aikana.  |
| Codd, J. & Hewitt, O. (2021)  | Having a son or daughter with an intellectual disability transition to adulthood: A parental perspective  | Tutkimus käsittelee vanhempien kokemuksia kehitysvammaisen lapsensa siirtymästä aikuisuuteen. Tutkimuksessa haastateltiin 10 vanhempaa heidän kokemuksistaan ja huolistaan tämän siirtymävaiheen aikana.  |
| Gauthier-Boudreault, C, Couture, M., & Gallagher, F. (2018)   | How to facilitate transition to adulthood? Innovative solutions from parents of young adults with profound intellectual disability                  | Tutkimus käsittelee vanhempien näkemyksiä ja ehdotuksia ratkaisuksi helpottaakseen lasten aikuisten siirtymistä aikuisuuteen, joilla on kehitysvamma. Tutkimuksessa haastateltiin 14 vanhempaa, ja heidän antamansa ideat ja ehdotukset liittyivät vanhempien tarpeisiin tiedon, materiaalien resurssien, tuen suhteen siirtymävaiheen aikana ja sen jälkeen. |
| Leonard, H., Foley, K., Pikora, T., Bourke, J., Wong, K., Mcpherson, L., Lennox, N., & Downs, J. (2016) | Transition to adulthood for young people with intellectual disability: the experiences of their families  | Tutkimus käsittelee kehitysvammaisten lasten siirtymää koulumaailmasta aikuisuuteen ja sitä, miten tämä prosessi vaikuttaa heidän perheisiinsä. Tutkimuksessa käytettiin sekoitettua menetelmää, joka yhdistää niin määrällistä kuin laadullista dataa.   |
| Pilnick, A., Clegg, J., Murphy, E., & Almack, K. (2011)   | 'Just being selfish for my own sake...': balancing the views of young adults with intellectual disabilities and their carers in transition planning | Tutkimus käsittelee siirtymistä lapsi- ja aikuispalveluiden välillä henkilöille, joilla on kehitysvamma. Tutkimuksessa käytetään keskusteluanalyysia nauhoitettujen tapaamisten   |

|  |  |   |
|--|--|---|
|  |  | käsittelyn tutkimiseen ja selvitetään, miten ammattilaiset ohjaavat ja sovittavat yhteen vanhempien/ammattilaisten ja kehitysvammaisten lasten ristiriitaisia näkemyksiä. |
| Lindo, E. J., Kliemann, K. R., Combes, B. H., & Frank, J. (2016) | Managing Stress Levels of Parents of Children with Developmental Disabilities: A Meta-Analytic Review of Interventions. Family Relations | Tutkimus käsittelee kehitysvammaisten lasten vanhempien kokemaa stressiä ja stressitasojen hallintaa. Tutkimus on toteutettu meta-analyyttisenä katsauksena.              |

Lopullinen kandidaatin tutkielmani aineisto koostuu kuudesta vertaisarvioidusta artikkelista, jotka on kuvattu tarkemmin edellä kuvatussa taulukossa (Taulukko 1). Valitut artikkelit olivat englannin kielisiä, sekä ne olivat saatavilla ProQuest tietokannan kautta. Kaikki artikkelit ovat julkaistu vuoden 2010 jälkeen.



## 5 TULOKSET

### 5.1 Vanhempien kokemuksia kehitysvammaisen lapsen siirtymästä aikuisuuteen

Kehitysvammaisten lasten vanhemmat kokevat huomattavasti todennäköisemmin vanhemmuustressiä kuin ei-kehitysvammaisen lapsen vanhemmat. Kehitysvammaisen lapsen vanhempana oleminen merkitsee jatkuvaa vastuuta, joka jatkuu ikään liittyvän aikuisuuden saavuttamisen jälkeenkin (Pilnick ym. 2011, 304).

Lapsen siirtymä aikuisuuteen on usein vanhemmille stressin ja epävarmuuden aikaa. (Lindo ym. 2016, 207; Codd & Hewitt 2021, 40-48.) Vanhemmat voivat kokea kehitysvammaisen lapsensa siirtymisen aikuisuuteen ahdistusta aiheuttavana prosessina (Biswas ym. 2016, 115). Myös Gauthier-Boudreault ym. (2018, 221) havaitsivat tutkimuksessaan, että suurin osa tutkimukseen osallistuneista vanhemmista koki merkittävää ahdistusta siirtymävuosien aikana. Vaikka vanhempien kehitysvammaisen lapsi on siirtymävaiheen keskipisteessä vanhemmat ovat ne, jotka kokevat siirtymän ja sen eri vaiheiden vaikutukset (Mt. 221).

Kehitysvammaisten lasten siirtymä aikuisuuteen tapahtuu todennäköisesti hitaammin, kuin henkilöillä, joilla ei ole kehitysvammaa. Myös aikuisuuteen siirtymiseen liittyvät vaikeudet voivat olla haastavampia kehitysvammaisilla lapsilla, erityisesti niillä, joilla on vaikeampi kehitysvamma. (Biswas ym. 2017, 99.)

Kehitysvammaisten lasten siirtymävaiheelle on tyypillistä laajempi soveltamisala, pidempi kesto ja heikentyneet kokemukset. Perheillä myös lisääntynyt pohdiskelu ja huoli ovat tyypillisiä, sillä siirtymävaiheeseen aikuisuuteen kuuluu usein monimutkaisia järjestelmiä. (Codd & Hewitt 2021, 40.)

Vanhemmat eivät välttämättä ole osanneet odottaa esteitä lapsensa siirtymävaiheessa aikuisuuteen. Jolloin vanhemmat voivat kokea toisen shokin diagnoosin saamisen jälkeen. Tällöin vanhemmat ymmärtävät uudelleen, että heidän lapsensa pysyy aina kehitysvammaisena, ja tulee tarvitsemaan aikuisenakin tukea joka päiväisessä elämässään, eikä lapsi ole yhteiskunnallisen normin mukaisesti onnistunut itsenäiseen elämään siirtymisen elämänvaiheessa. (Biswas ym. 2017, 99-105; Codd & Hewitt 2021, 41-48; Gauthier-Boudreault ym. 2018, 221.)

Kehitysvammaisten lasten siirtymä aikuisuuteen on usein kulttuurisesta normista poikkeavaa, kun esimerkiksi vanhempi osallistuu enemmän lapsensa aikuiselämään, vaikka normin mukaan osallistumisen tulisi vähentyä lapsen aikuistuesssa (Biswas ym., 2017, 99-100). Vanhemmat voivat olla ratkaisevia toimijoita lapsensa tukemisessa niin siirtymävaiheen aikana, kuin sen jälkeenkin. Vanhemmat antavat lapsilleen rakkautta, päivittäistä tukea toiminnallisiin tarpeisiin ja tukevat lastaan, jotta lapsella olisi hyvä elämä. (Leonard ym. 2018, 1381.) Vanhempien rooli ja panos kehitysvammaisen lapsen elämässä pysyy samana siirtymävaiheen jälkeenkin aikuisuudessa. Vaikka vanhempien tehtävät voivat muuttua, panoksen määrä ja intensiteetti pysyy samana. (Codd & Hewitt 2021, 45.)

Vanhemmalle tällainen erilaisuuden kokemus luo lisää stressiä, jo valmiiksi stressaavaksi koettuun siirtymään. Kehitysvammaisen lapsen vanhemman stressiin on yhteydessä lapsen käytöshaasteet, vanhempien heikot selviytymisstrategiat, sekä heikko perheen yhteenkuuluvuuden kokemus. (Biswas ym., 2017, 99-100.)

Jopa kahdella kolmasosasta kehitysvammaisten lasten vanhemmista on merkittävästi kohonnut stressitasot. Tähän syytä voi olla suurempi taloudellinen vastuu, fyysinen taakka, lasten sopeutumaton käyttäytyminen, sosiaalisen eristäytyneisyyden tunne ja huoli lapsen elinikäisestä hoidosta. (Lindo ym. 2016, 209.) Vanhempi voi joutua vaihtamaan työpaikkaa tai työn teon muotoja muuttuneiden

olosuhteiden vuoksi, kun esimerkiksi lapsen koulu loppuu, eikä sopivaa työpaikkaa tai työtoimintaa löydy lapselle, jonka seurauksena vanhemmat voivat kokea lisää kuormitusta ja taloudellista huolta. (Leonard ym. 2018, 1384.)

Kehitysvammaisen lapsen aikuisuuteen siirtymään voi vanhemmilla liittyä myös ristiriitaisia tunteita. Vanhemmat esimerkiksi toivovat lapsensa itsenäistyvän, mutta voivat pelätä samalla hyväksikäytön riskiä. (Biswas ym. 2017, 106.) Codd ja Hewitt (2021) toteavat tutkimuksessaan, että yksi kaikkien vanhempien suurimmista huolenaiheista oli riski siitä, että muut voisivat käyttää heidän lastaan hyväksi esimerkiksi asumisyksikössä. Vanhemmat voivat olla ristiriidassa myös sen suhteen, että pitävätkö he lastansa aikuisena vai lapsena, vaikka lapsi olisi jo kronologiselta iältään aikuinen, niin tuen tarve ja kognitiivinen kehitys voi olla lapsen tasolla. Vanhempien kehitysvammaisella lapsella voi olla haavoittuvuutta ja lapsenomaisia piirteitä aikuisuudessa. (Codd & Hewitt 2021, 46.)

Vanhemmat saattavat auttaa lastaan siirtymässä aikuisuuteen esimerkiksi viemällä lapsiaan ikätasoon sopiviin tapahtumiin. Tämä viittaa siihen, ettei siirtymäprosessi tapahdu itsestään, vaan esimerkiksi itsenäisyyden kehittyminen vaatii vanhempien tukea. (Biswas 2016, 107.) Vanhemmat voivat kokea stressiä joutuessaan tekemään päätöksiä lastensa puolesta koskien lapsen tulevaisuutta. Vanhemmat voivat tällöin pelätä tekevänsä väärän valinnan tai päätöksen, joka lisää vanhemman stressiä. (Leonard 2016, 1380.) Myös Codd ja Hewitt (2021, 41) havaitsivat tutkimuksessaan, että vanhempien huolenaiheena on heidän nuoren aikuisensa kyky sopeutua ja muuttua aikuisuuteen, kun siirtymä aikuisuuteen ei tapahdu automaattisesti.

Biswas ym. (2016, 107) havaitsivat tutkimuksessaan, että kaikki vanhemmat tekivät mukautuksia, joilla he pyrkivät onnistuneeseen siirtymään, sekä hallitsemaan huolen tunteensa. Codd ja Hewitt (2021, 41) havaitsivat tutkimuksessaan, että kehitysvammaisen lapsen siirtymäprosessi oli vaikuttanut yli puolen osallistujien jokapäiväiseen elämään ja perheen hyvinvointiin. Myös Leonard ym. (2016, 1374) raportoivat tutkimuksessaan, että yli puolet tutkimukseen osallistuneista

vanhemmista ilmoitti, että siirtymävaiheeseen liittyvät kysymykset, huolet ja murheet vaikuttivat heidän jokapäiväiseen elämäänsä ja hyvinvointiinsa.

On kuitenkin tärkeää huomioida, että kehitysvammaisen lapsen siirtymä aikuisuuteen ja vanhemmuus siirtymävaiheessa voidaan kokea myös myönteiseksi asiaksi ja monet vanhemmat kokevat positiiviseksi kehitysvammaisen lapsen kasvattamisen (Biswas ym. 2017, 100; Codd & Hewitt 2021, 40).

## **5.2 Voimavaralähtöisyys vanhempien tukemisessa**

Kehitysvammaisten lasten vanhemmat kokevat yhteistyön ammattilaisten kanssa usein haastavaksi. Haasteet koetaan usein olevan järjestelmä tasolla, näitä haasteita on esimerkiksi palveluiden epäsuotuisa suhtautuminen vanhempiin, lapsen ja/tai vanhemman poissulkeminen prosesseissa, sekä työntekijöiden ja lasten vanhempien välillä koettua valtaepätasapaino. Vanhemmat voivat kokea tulleen syrjäytetyksi lastaan koskevista päätöksentekoprosesseista. (Biswas ym. 2017, 105-112.)

Voimavaralähtöisen lähestymistavan peruseriaatteet pyrkivät vahvistamaan yksilöiden ja yhteisöjen voimavaroja ja mahdollisuuksia, ja tämä sisältää myös pyrkimyksen tunnistaa ja purkaa epäoikeudenmukaisuuksia ja esteitä järjestelmätasolla. Työskentelyssä on tärkeää tunnistaa ja purkaa järjestelmätasolla olevia esteitä ja epäoikeudenmukaisuuksia, jotka voivat vaikeuttaa asiakkaiden ja ammattilaisten välistä yhteistyötä. (Rapp & Sullivan 2014; Saleebey 2013.)

Vanhempien kokemaan stressiin vaikuttavat ammattilaisten antaman virallisen tuen taso, sekä kumppanien, perheenjäsenten ja ystävien antama tuki (Codd & Hewitt 2021, 40). Tuen hakeminen samankaltaisilta ihmisiltä on tärkeä osa vanhempien sopeutumisprosessia, kun he selviytyvät lapsensa siirtymävaiheesta ja sopeutuvat siihen (Biswas ym. 2016, 107-113; Codd & Hewitt 2021, 48). Vanhemmat kokevat, että palveluissa liikkuminen on usein haastavaa, mikä osaltaan vaikeuttaa siirtymäkokemusta. Vanhemmat kuvaavat, että ammattilaisilta saatu tuki johtaa yleensä myönteisiin tuloksiin, mutta myönteiset kokemukset ovat usein lyhyitä ja

päätyvät pettymykseen. (Codd & Hewitt 2021, 45.) Vanhemmat kaipaavat kuulluksi tulemisen tunnetta ja emotionaalista tukea ennen kehitysvammaisen lapsen aikuisuuteen siirtymistä, sen aikana ja sen jälkeen (Gauthier-Boudreault 2018, 221).

Palveluiden epäsuotuisaksi koettu suhtautuminen vanhempiin voidaan muuttaa myönteisemmäksi korostamalla vanhempien osallisuutta, sekä lisäämällä asiakaslähtöistä työtettä työskentelyssä. Tällainen lähestymistapa voi myös auttaa luomaan vahvempia tukiverkostoja ja resursseja, jotka tukevat kehitysvammaisten lasten vanhempien hyvinvointia ja osallisuutta yhteiskunnassa. (Rapp & Sullivan 2014; Saleebey 2013.)

Siirtyminen edellyttää kehitysvammaisen lapsen ja hänen vanhempansa osallistumista suunnitteluun siirtymästä. Siirtymäsuunnittelussa olisi tärkeää käydä läpi lapsen tulevan aikuisuuden jokaista osa-aluetta, johon kuuluu esimerkiksi saatavat etuudet, asumisvaihtoehdot sekä koulutus- ja työllisyysmahdollisuudet. Kuitenkin Codd ja Hewitt (2021) havaitsivat tutkimuksessaan, että monet tutkimukseen osallistuneista perheistä koki epävarmuutta ja stressiä, siitä että siirtymäsuunnittelussa käsiteltiin aiheita, jotka poikkesivat heidän tärkeinä pitämistään aiheista, ja siitä että tietoa ei ollut saatavilla riittävästi. Perheet kaipaavat vuorovaikutuksellisia suhteita ammattilaisiin, sekä helposti saatavaa tietoa siirtymävaiheeseen, sekä aikuisuuteen liittyen. (Codd & Hewitt 2021, 41.)

Voimavaralähtöisessä työskentelyssä on tärkeää mielekkäiden valintojen tarjoaminen ja asiakkaan valinnan mahdollisuus. Myös tavoitteiden luominen ja tavoitelähtöisyys yhdessä asiakkaan kanssa ovat osa voimavaralähtöistä työskentelyä. (Payne 2020, 75-82; Saleebey 2000.) Siirtymäsuunnittelussa olisi tärkeää ottaa huomioon asiakasperheen toiveet ja heidän tärkeänä pitämät asiat. Siirtymäsuunnittelua voidaan lähestyä myös voimavaralähtöisestä näkökulmasta, jossa vanhempien kehitysvammaisen lapsen siirtymää lähestyttäisiin hänen ja perheen vahvuuksista ja voimavaroista käsin, esimerkiksi mitä siirtymävaiheessa oleva lapsi osaa jo, mitkä ovat lapsen vahvuuksia ja mitkä ovat perheen vahvuuksia, mitä voimavaroja perhe osaa sanottaa siirtymävaiheessa, ja mitkä asiat ovat siirtymävaiheessa onnistuneet tähän asti. (Payne 2020, 75-82; Saleebey 2000.) Tällöin

haasteiden ja puutteiden sijaan lähdetäisiin suunnittelemaan siirtymää asiakaslähtöisesti asiakkaiden vahvuuksista ja voimavaroista käsin. Tällainen työskentely vaatii asiakaslähtöisyyttä, jolloin vanhemmille ei tulisi sivuutetuksi tulemisen kokemusta siirtymävaiheen suunnittelussa ja siirtymävaiheen aikana.

Lindo ym. (2016, 229) osoittavat tutkimuksessaan, että interventiot, joissa on keskitytty vanhempien kanssa myönteisen ajattelutavan kehittämiseen, sekä sellaisten taitojen ja resurssien kehittämiseen, joilla voidaan vähentää perheen stressiä, voidaan edistää perheen joustavuutta ja saada positiivisia tuloksia pitkällä aikavälillä. Codd ja Hewitt (2021) havaitsivat tutkimuksessaan, että vanhemmat mainitsivat lapsensa vahvuuksia, kykyjä, tarpeita ja vammoja puhuttaessa lapsen siirtymästä aikuisuuteen. Ammatilaisen onkin tärkeää kohdata kehitysvammaisia henkilöitä yksilöinä, joilla on vahvuuksia ja tarpeita diagnoosien lisäksi. (Mt. 49.) Codd ja Hewitt (2021) nostavat esille tutkimuksessaan, että ammatilliset voisivat tukea vanhempia heidän käsityksissään lapsestaan ja korostaa lapsen potentiaalia ja pyrkimyksiä mahdollisten vaikeuksien ja tarpeiden rinnalla.

Stressiä kohtaavat ihmiset kehittävät lähes aina joitain ajatuksia, kykyjä, piirteitä tai selviytymiskeinoja, jotka myöhemmin voivat auttaa heitä. Sosiaalityössä helposti keskitytään asiakkaan esteisiin, puutteisiin tai vammoihin sen sijaan, että tarkasteltaisiin stressaavassa tilanteessa asiakkaan muodostamia kompensoivia ja transformatiivisia reaktioita ja muutoksia kohtaamaansa tilanteeseen. Voimavaralähtöisen asiakastyön tavoitteena onkin juuri, ettei keskityttäisi ongelmiin, vaan kiinnitettäisiin huomiota asiakkaan vahvuuksiin ja saavutuksiin. Tavoitteena on auttaa yksilöitä ja perheitä näkemään ja hyödyntämään kykyjään, tunnistamaan heille avoimia vaihtoehtoja, sekä ymmärtämään esteet ja puutteet, joita he saattavat kohdata, ja tällöin tuomaan esiin voimavarojaan. (Payne 2020, 75-82; Saleebey 2000, 127-130.)

## 6 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA

Tässä kandidaatin tutkielmassa olen tarkastellut vanhempien kokemuksia ja tuen tarvetta kehitysvammaisen lapsen siirtymässä aikuisuuteen ja miten voimavaralähtöisen asiakastyön keinoin voidaan mahdollisesti vastata vanhempien tuen tarpeeseen.

Aiemmasta tutkimuksesta nousi esiin kehitysvammaisen lapsen vanhempien kokema stressi lapsen siirtymävaiheessa aikuisuuteen, kun siirtymä aikuisuuteen ei tapahdu automaattisesti, vaan vaatii myös vanhempien panosta. Vanhempien kokema stressi voi vaikuttaa vanhempien ja perheen joka päiväiseen elämään. Vanhemmat kokevat heidän ja lapsensa eroavan yhteiskunnallisista normeista siirtymävaiheen aikana, sekä aikuisuudessa, kun vanhemman rooli on merkittävämmässä asemassa lapsen joka päiväisessä elämässä myös aikuisuudessa. (Biswas ym., 2017, 99-100; Codd & Hewitt 2021, 45.) Siirtymävaiheen stressiä kuvataan myös vanhempien kokemaksi toiseksi shokiksi diagnoosin saamisen jälkeen, kun vanhemmat ymmärtävät, että heidän lapsensa tarvitsee apua ja tukea jokapäiväisessä elämässä myös aikuisuudessa. (ks. esim. Biswas ym. 2017; Codd & Hewitt 2021; Gauthier-Boudreault ym. 2018). Aiemmasta tutkimuksesta voidaan havaita, että kehitysvammaisen lapsen siirtymä aikuisuuteen on stressaavaa aikaa vanhemmille.

Useat vanhemmat kokevat ammattilaisilta saatavan tuen riittämättömäksi kehitysvammaisen lapsen siirtymävaiheessa aikuisuuteen. Vanhemmat kokevat esimerkiksi, että heidät syrjäytetään lapsen päätöksentekoprosesseissa, sekä yhteistyö ammattilaisten kanssa on haastavaa. (ks. esim. Biswas ym. 2017; Codd & Hewitt 2021.)

Voimavaralähtöisen työskentelyn kautta voidaan lisätä vanhempien osallisuutta lapsen siirtymävaiheen suunnittelussa ja siirtymävaiheen aikana. (Payne 2020, 75-82; Saleebey 2000.) Voimavaralähtöisen työskentelyn tavoitteena on tasavertainen yhteistyökumppanuus asiakkaan ja työntekijän välillä ongelmanratkaisussa (Guo & Tsui 2010, 234). Kuitenkin on tärkeää, että sosiaalityöntekijä hyödyntää asiakkaan tilanteen arvioinnissa paitsi asiakkaalta tai asiakasryhmältä saamia tietoja, myös omaa teoreettista ja muuta asiantuntijuuttaan (Rostila 2001, 68). Voimavaralähtöinen lähestymistapa on hyvä, kun asiakkaat ovat aliarvostettuja tai leimattuja, kuten kehitysvammaisia (Saleebey 2013). Voimavaralähtöisen lähestymistavan avulla voidaan vastata vanhempien toiveeseen tulla kohdatuksi kehitysvammaisen lapsen siirtymävaiheen aikana aikuisuuteen.

Codd ja Hewitt (2021) nostavat tutkimuksessaan esille, että kehitysvammaisten nuorten ja heidän vanhempiensa osallistuminen parantaa heidän siirtymäkokemusta, sillä osallistumisen puute lisää stressiä ja epävarmuutta. Vanhemmat mainitsevat lapsensa vahvuuksia, kykyjä, tarpeita ja vammoja puhuttaessa lapsen siirtymästä aikuisuuteen. Ammattilaisen onkin tärkeää kohdata kehitysvammaisia henkilöitä yksilöinä, joilla on vahvuuksia ja tarpeita diagnoosien lisäksi. (Mt. 49.) Codd ja Hewitt (2021) nostavat esille, että ammattilaiset voisivat tukea vanhempia heidän käsityksissään lapsestaan ja korostaa lapsen potentiaalia ja pyrkimyksiä mahdollisten vaikeuksien ja tarpeiden rinnalla. Myös muissa aineiston tutkimuksien tuloksissa painotetaan voimavaralähtöisiä keinoja vanhempien tukemisessa (ks. esim. Biswas ym. 2017). Nämä aineiston tutkimuksen tulokset ovat samankaltaisia voimavaralähtöisen asiakastyön tavoitteiden kanssa (ks. esim. Saleebey 2000; Payne 2020), jonka perusteella voidaan ajatella voimavaralähtöisen lähestymistavan soveltuvan kehitysvammaisten lasten perheiden kanssa työskentelyyn, varsinkin siirtymävaiheessa aikuisuuteen. Voimavaralähtöisen asiakastyön voidaan ajatella samalla vastaavan vanhempien tuen tarpeisiin kehitysvammaisen lapsen siirtymävaiheen aikana aikuisuuteen.

Vaikka tutkielmani aineisto koostui ulkomaalaisista tutkimusartikkeleista, ajattelen, että tulokset ovat sovellettavissa myös suomalaiseen yhteiskuntaan.



Vanhempien kokemuksia riittämättömästä tuesta lapsen siirtymävaiheessa aikuisuuteen ei voida välttämättä suoraan verrata suomalaisten kehitysvammaisten lasten vanhempiin ja heidän kokemuksiinsa, sillä sosiaali- ja terveydenhuoltopalvelut ja niiden tarjonta ja toimintatavat voivat vaihdella huomattavasti eri valtioissa.

Tutkielmani aineisto koostuu länsimaalaissa tehdystä tutkimuksesta kuten Yhdysvalloista, Australiasta ja Iso-Britanniasta. On kuitenkin otettava huomioon, ettei aineistossani ollut Pohjoismaisessa hyvinvointivaltioissa tehtyä tutkimusaineistoa, sillä vanhempien kokemuksia lapsen siirtymästä aikuisuuteen ei ole tutkittu Pohjoismaisissa hyvinvointivaltioissa, joihin Suomikin kuuluu.

Aineistossani olevat tulokset ovat yhteneviä siinä, että kaikissa tutkimuksissa tutkimukseen osallistuneet vanhemmat kokivat stressiä lapsen siirtymävaiheen aikana aikuisuuteen. Voidaan ajatella, että siirtymävaiheen aikana koettu stressi on yleisesti koettua, eikä ole liitännäinen sosiaali- ja terveyspalveluihin, jolloin on hyvin todennäköistä, että myös suomalaiset vanhemmat kokevat stressiä kehitysvammaisen lapsen siirtymävaiheessa aikuisuuteen. Vanhempien kokema stressi johtui useista erisyistä, joita oli esimerkiksi erilaisuuden kokemus, toinen shokki ja haastavasti saatava tieto siirtymävaiheesta aikuisuuteen. Vanhempien stressiin liittyi myös hankalaksi koettu yhteistyö ammattilaisten kanssa, sekä sosiaali- ja terveydenhuollonjärjestelmissä olevat esteet. (Biswas ym. 2017; Codd & Hewitt 2021; Gauthier-Boudreault ym. 2018.) Vanhempien kokema stressi lapsen siirtymävaiheen aikana on monisyistä, ja olisikin tärkeää tutkia, mitkä tekijät mahdollisesti aiheuttavat vanhemmille stressiä suomalaisessa yhteiskunnassa.

Tutkielmaa tehdessä havaitsin tutkimuksen puutetta ja vähyyttä niin kansainvälisissä, kuin suomalaisissa tutkimuksissa koskien kehitysvammaisten vanhempien kokemuksia lapsen siirtymästä aikuisuuteen. Suomen kielellä ja suomalaisessa yhteiskunnassa on tutkittu hyvin rajallisesti kehitysvammaisten lasten siirtymää aikuisuuteen, mutta vanhempien näkemyksiä ja kokemuksia siirtymästä ei ole tutkittu lainkaan. Myös ulkomaalaista tutkimusta vanhempien kokemuksista kehitysvammaisen lapsen siirtymästä aikuisuuteen on hyvin rajallisesti. Vaikka kehitysvammaisten lasten perheiden kokemuksista on keskusteltu laajasti,

siirtymävaiheessa olevien nuorten aikuisten perheiden kokemuksista tiedetään vähemmän. (Codd & Hewitt 2021, 40.)

Olisikin tärkeää keskittää tutkimusta myös vanhempien kokemuksiin lapsen siirtymästä aikuisuuteen, sillä Vanhemman rooli korostuu kehitysvammaisen lapsen elämässä, ja varsinkin erilaisissa siirtymävaiheissa, joissa vanhempi voi joutua tukemaan ja ohjaamaan lastaan siirtymän toteutumiseksi. Vanhempien kokemusten tutkiminen antaisi lisää tietoa sosiaali- ja terveydenhuollon kyvyistä vastata vanhempien ja heidän kehitysvammaisen lapsen tarpeisiin, sekä yleistä tietoa, mitä ja millaista tukea kehitysvammaisen lapsen vanhemmat kaipaavat lapsen siirtymävaiheeseen aikuisuuteen. Myös kansainvälistä tutkimusta aiheesta tarvitaan lisää, sillä tutkimusta on tällä hetkellä hyvin rajallisesti saatavilla.

Voimavaralähtöistä lähestymistapaa on mallinnettu Suomessa esimerkiksi aikuissosiaalityön käytäntöön (ks. esim. -tutkimushanke, A. m. v. 2022). Voimavaralähtöistä lähestymistapaa voitaisiin mallintaa myös kehitysvammaisten lasten perheiden kanssa työskentelyyn, jolloin teoriaa voitaisiin soveltaa käytännön työhön, sekä tämän avulla vastata vanhempien tarpeeseen tulla kohdatuksi lapsen siirtymässä aikuisuuteen.

## LÄHTEET

- Biswas, S., Tickle, A., Golijani-Moghaddam, N., & Almack, K. (2017). The transition into adulthood for children with a severe intellectual disability: Parents' views. *International Journal of Developmental Disabilities, 63*(2), 99.
- Codd, J. & Hewitt, O. (2021). Having a son or daughter with an intellectual disability transition to adulthood: A parental perspective. *British Journal of Learning Disabilities, 49*(1), 39-51.
- Gauthier-Boudreault, C., Couture, M., & Gallagher, F. (2018). How to facilitate transition to adulthood? Innovative solutions from parents of young adults with profound intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities : JARID, 31*(S2), 215-223.
- Gray, M. (2011). Back to basics: A critique of the strengths perspective in social work. *Families in Society, 92*(1), 5-11. Scopus.
- Guo, W.-H., & Tsui, M.-S. (2010). From resilience to resistance: A reconstruction of the strengths perspective in social work practice. *International Social Work, 53*(2), 233-245. Scopus.

- Ihalainen, J. & Kettunen, T. 2016. Turvaverkko vai trampoliini. Sosiaaliturvan mahdollisuudet. 10.uudistettu painos. Helsinki: Sanoma Pro.
- Kam, P. K. (2021). From the Strengths Perspective to an Empowerment-Participation-Strengths Model in Social Work Practice. *British Journal of Social Work*, 51(4), 1425–1444. Scopus.
- Leonard, H., Foley, K., Pikora, T., Bourke, J., Wong, K., Mcpherson, L., Lennox, N., & Downs, J. (2016). Transition to adulthood for young people with intellectual disability: The experiences of their families. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 25(12), 1369–1381.
- Lindo, E. J., Kliemann, K. R., Combes, B. H., & Frank, J. (2016). Managing Stress Levels of Parents of Children with Developmental Disabilities: A Meta-Analytic Review of Interventions. *Family Relations*, 65(1), 207–224.
- Payne, M. (2020). *How to Use Social Work Theory in Practice: An Essential Guide*. Policy Press.
- Pilnick, A., Clegg, J., Murphy, E., & Almack, K. (2011). "Just being selfish for my own sake...": Balancing the views of young adults with intellectual disabilities and their carers in transition planning. *The Sociological Review*, 59(2), 303–323.
- Rapp, C.A. & Sullivan, W. P. (2002). Environmental context, opportunity, and the process of recovery: The role of strengths-based practice and policy. In D. Saleebey (Ed.), *The strengths perspective in social work practice* (3rd ed., 247–263).
- Rapp, C. A. & Sullivan, W. P. (2014). The Strengths Model: Birth to Toddlerhood. *Advances in social work*, 15(1), 129-142.
- Rostila, I. (2001). *Tavoitelähtöinen sosiaalityö: Voimavarakeskeisen ongelmanratkaisun perusteet*. Jyväskylän yliopisto : Kopijyvä.

Saleebey, D. (2000). Power in The People: Strengths and Hope. *Advances in Social Work*, 1(2),

Article 2.

Saleebey, D. (2013). The strengths perspective in social work practice (Sixth edition.).

Pearson.

Salminen, A. (2011). *Mikä kirjallisuuskatsaus? Johdatus kirjallisuuskatsauksen tyyppeihin ja*

*hallintotieteellisiin sovelluksiin*. Vaasan yliopisto.

-tutkimushanke, A. m. v. (2022). Voimavaralähtöinen asiakastyö: Mallinnus

aikuissosiaalityön käytäntöön. Jyväskylän yliopisto, Kokkolan yliopistokeskus

Chydenius