

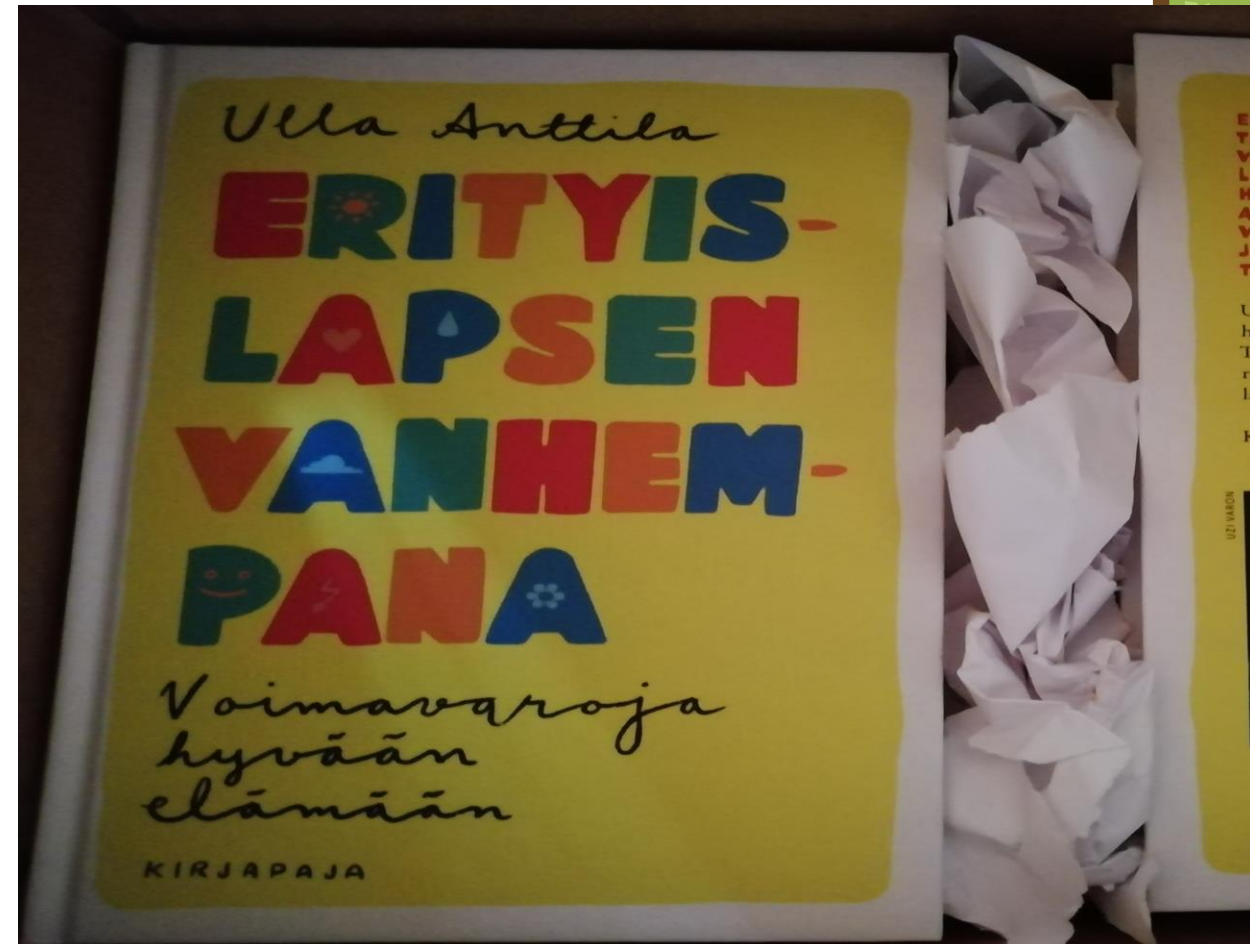
Vanhempien voimavarat ja perheiden tuen tarve - mitä voimme oppia kyselystä?



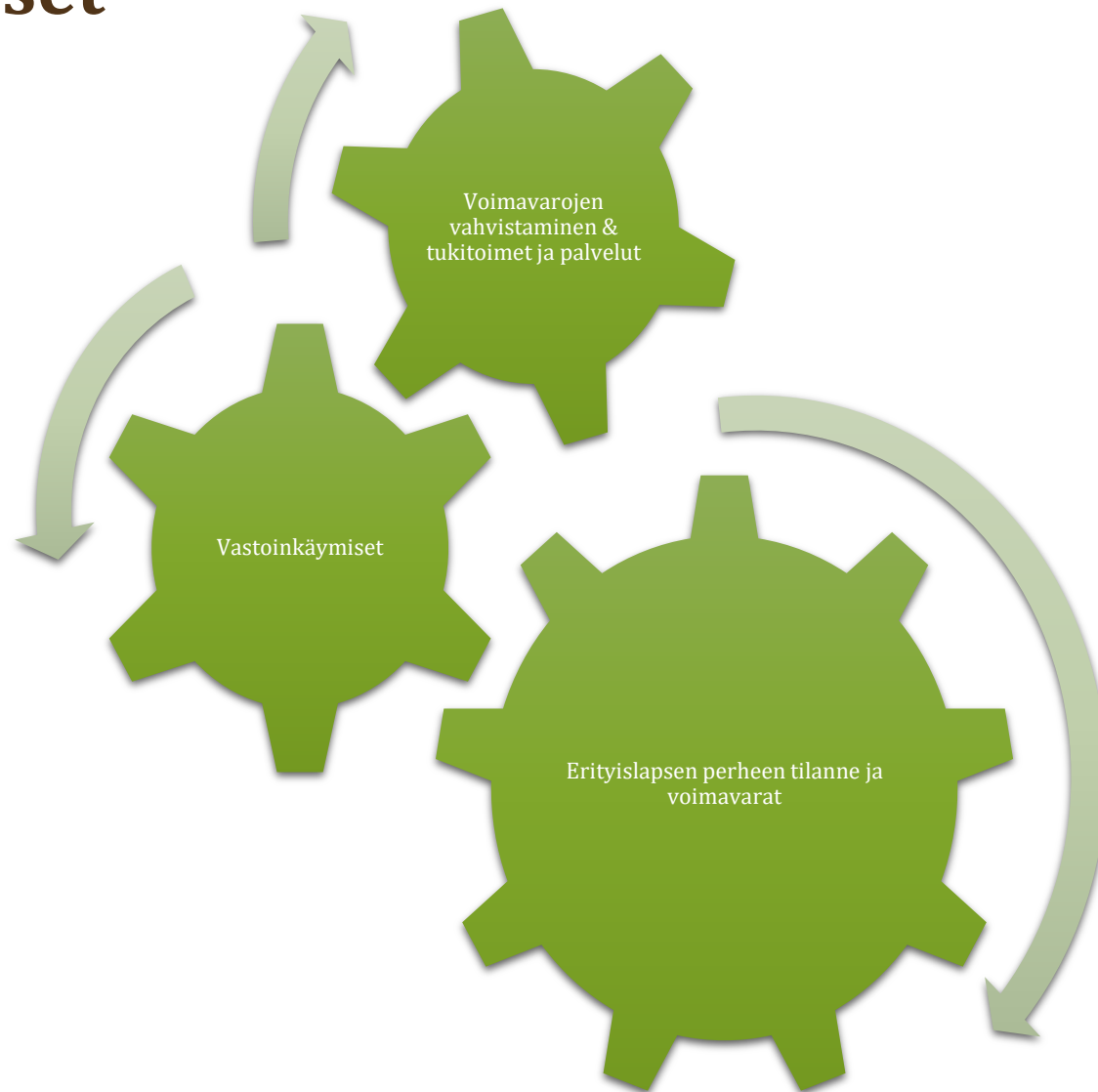
Psykoterapeutti
Ulla Anttila

Lähtökohtani keskusteluun

- Olen psykoterapeutti ja osana psykoterapeuttiopintojani kirjoitin kirjan "Erityislapsen vanhempana – Voimavaroja hyvään elämään" (Kirjapaja 2020)
- Kirjan ideana on lisätä vanhempien keinoja tunnistaa ja vahvistaa voimavarojaan
- Pohjakoulutukseltani olen sosiaalipsykologi ja myös ST
- Erityistä tukea tarvitsevien lasten asioissa olen myös kokemusasiantuntija äitinä
- Olen tehnyt myös ihmisoikeustyötä eri tehtävissä



Arjen rattaat: perheen voimavarat, tukitoimet & vastoinkäymiset



Arjen rattaat

- Perheen voimavarat, tarvittavat tukitoimet & vastoinkäymiset → arjen järjestelyjen tuettava koko perhettä, erityislapsia, muita lapsia ja vanhempia sekä heidän jaksamistaan
- Tarjottavaa tukea on muokattava perheen tilanteen muuttuessa
- Epävirallinen tuki voi olla perheille keskeisiä tuen muotoja; kyselyssä 42% saa paljon tai jonkin verran tukea läheisiltä, toisaalta 36% ei saa läheisiltä (juurikaan) tukea
- Vastaajista enemmistö oli naisia, mikä kertonee hoivavastuun keskittymisestä äideille

Perheen resilienssin tukeminen

- Perheen resilienssi eli selviytymiskyky (kestävyys), tuen saaminen, vaikka olisi vastoinkäymisiä
- Olennaista: **perheen kyky ennakoida ja käsitellä vaikeuksia, perheen kyky säilyttää toimintakyky vaikeuksissa ja palautua vastoinkäymisten jälkeen -> erityisperheiden resilienssin tukeminen avainasemassa; kattava psykososiaalinen tuki**
- Tärkeää kehittää ymmärrystä perheen resilienssin vahvistamisesta → perheiden resilienssiä tutkittu vähän (Krisse Lipponen, Arjen resilienssi, 2020)
- Saavatko vanhemmat tukea palautumiseen vaikeista tilanteista? Esim. kuinka vanhemmat keskustelevat vaikeuksista?

Vanhempien kuormitustekijöitä

- Huoli lapsen tilanteeseen liittyen enemmistöllä vastanneista
- Viranomais-, palvelu ja muiden tukiverkoston mutkikkuus: kuntouttajia, viranomaisia ym. Ylimääräisiä ihmisiä perheen elämässä voi olla kymmenittäin enemmän kuin tavallisesti (vrt. metatyö kuormittaa 71% vanhemmista)
- Lapsen palveluiden järjestäminen kuormittaa (55%)
- Mahdolliset muutoksenhakuprosessit päätöksiin
- Tiedon jäljittäminen voi viedä aikaa (hallinnollisissa asioissa ja esim. diagnoosiin liittyen)
- Oman ajan ja parisuhdeajan vähäisyys enemmistöllä vastaajista

Perheen mahdollisuus tehdä valintoja ja vanhempien tarpeet kyselyn perusteella

- 55% ei lainkaan tai liian vähän mahdollisuuksia tehdä omia valintoja
- → hallinnan tunteen heikkeneminen
- 78 % vanhemmista: omat tarpeet pääosin/täysin huomiotta
- → uupumisen riski; arjen suorittaminen ja mekanisoituminen
- Vanhempien hallinnan tunteen heikkeneminen ja omien tarpeiden sivuuttaminen heikentävät resilienssiä

Vammaisten ja erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhempien kuormituksesta aiempaakin tutkimusta – miksi tuen järjestäminen on vaikeaa?

- **Ongelma tiedetään mutta sen ratkaisemiseen ei ole tehty riittävästi uudistustyötä**
- **Vammaispalvelulain muutos (suunnitellun uudistuksen peruutus) eduskunnassa**
- Perheen kuormitustekijöiden tunnistaminen ja riittävän joustavien ja muuntuvien palveluiden kehittäminen
- Palveluiden kehittämisessä on tarpeen ymmärtää sekä kaikkien perheenjäsenten oikeuksia (ml. Sisarukset, mikä nousi myös kyselyssä esiin) että perhettä systeeminä
- Myös psykososiaalisen tuen kehittäminen

Erityisperheen ja vanhempien identiteetti ja kuormituksen käsittely

- Ulkopuolisuuden tunne
- Eriasteisia ristiriitoja vanhemmuudessa 65 %:lla
- Vanhempien kokemus saattaa olla traumaattinen; epäonnistuneet viranomaistilanteet pahimmillaan vahvistavat
- Perheiden tilanteissa on eroja
- Erityisen sisaruuden tukeminen
- Yhden vanhemman perheiden erityiskuorma
- Osallisuus yhteiskuntaan monilla työn kautta
- Räätelöitävää yksilöllistä, perhekohtaista ja ryhmämuotoista tukea vanhemmille ja perheille

Vanhempien voimavarojen lähteitä

- Lapset ja heidän kehityksensä; parisuhde ja sen merkityksen kirkastuminen
- Vertaistuki sekä ystävät ja läheiset sekä muu keskustelutuki (sisältäen mahdollisesti terapian)
- Oma aika, opiskeleminen, kirjoittaminen sekä liikunta ja luonto sekä hyvä olo, uni ja lepo
- Lapsen avustaja ja tilapäishoito
- Työ ja sen joustavuus (Anttila 2020)
- **Kysely: paljon tai melko paljon iloa 43% ja liian vähän iloa tei ei pitkään aikaan 47%**
- **Kysely : haaveita & myönteisyyttä tulevaisuudessa 43%; huolta 53% → myönteisiäkin asioita voi olla vaikeaa nähdä**
- → voimavaratekijöiden vahvistaminen

Vanhempien jaksamisen ja identiteettityön tukeminen

- **Viranomaiset**
- Joustavat palvelut ja niistä tiedottaminen kattavasti
- Viranomaisten tietoiseksi tekeminen vanhempien psykofyysisestä kuormasta ja sen kielteisetä vaikutuksesta perheen resilienssin
- Ymmärrys tuen tarpeen pitkäkestoisuudelle ja joustaville palveluille
- Ihmisoikeusperustainen näkökulma (kaikkien perheenjäsenten oikeudet)
- Sisarusten aseman tunnistaminen
- **Järjestöt**
- Jaksamista ja identiteettityötä tukeva vertaistuki, esim. ohjatut ryhmät → kielteisten lieveilmiöiden hillitseminen
- Voimavarapainotteiset ja itsemyötätuntoa vahvistavat menetelmät
- Erityinen sisarus -projekti

Voimavarojen vahvistaminen ja itsemyötätunto

- Omien ja läheisten voimavarat ja vahvuudet – kyky tunnistaa myös voimavaroja ja vahvuuksia vaikeissakin tilanteissa
- Myötätuntoinen suhde itseen
- Mahdollisuuksien näkeminen vaikeissakin tilanteissa
- Toiveikas suhde tulevaisuuteen
- Lasten ja omien oikeuksien tunnistaminen
- Oikeus kipuilla vaikeista ja ristiriitaisista tunteista → tunteiden tunnistaminen ja niiden kanssa eläminen

Tutkimuksen ja kehittämisen näkökulmat

- Kysely kertoo perheiden haasteista ja siitä että palveluiden kehittäminen erityislapsiperheiden osalta on pahasti kesken
- Lisää tietoa tarvitaan myös, miten psykososiaalista tukea kehitettäisiin parhaiten ja millainen tuki parhaiten auttaa perheitä omien voimavarojensa vahvistamisessa
- Kuormituksen kasvaessa vanhempien alakulon ja ahdistuksen riski kasvaa, erityisesti, jollei tuki ole riittävää
- Projektin työ uusien työkalujen kehittämiseksi on tärkeää ja sitä on syytä jatkaa
- Olisi myös tärkeää, että THL tms. tekisi jatkotutkimusta samantyyppiseen kysymyksenasetteluun nojautuen, niin tuloksia voitaisiin tarkastella eri luokittelevien tekijöiden perusteella. Jatkotutkimus ei kuitenkaan saa olla veruke sille, etteikö ongelmia tunnistettaisi ja palveluja kehitettäisi edelleen.

Tarvittavia uudistuksia

- Erityistä tukea tarvitsevien lasten perheiden psykososiaalisen tuen pitkäjänteinen kehittäminen, mukaan lukien ensitukiryhmäistunnot
- Palvelut ymmärrettävämmiksi ja byrokratia helpommaksi → apu ja tuki joustavien palveluiden saamiseen
- Erityistä tukea tarvitsevien lasten perheiden palvelut keskelle perhekeskuksia
- Joustavaa työtä vanhemmille
- Ihmisoikeudet erityisperheiden turvaksi
- Henkilökohtainen apu vammaisille lapsille ja nuorille
- Vuorovaikutuksen tukeminen ja koulutus voimavarakeskeisyyteen: kaikkien perheenjäsenten vahvuuksien ja voimavarojen tunnistaminen

Kirjallisuutta (kirjat pääosin löytyvät kirjastoista tai verkosta)

- Anttila, Ulla: Erityislapsen vanhempana – Voimavaroja hyvään elämään (Kirjastoissa, saatavissa 30 %:n alennuksella alekoodilla ERI Kirjapajan verkkokaupasta kirjapaja.fi)
- Linkkitutkimustiedotteeseen erityislasten vanhempien uupumisesta: [Erityislasten vanhemmat toivovat ymmärrystä ja tukea — Jyväskylän yliopisto \(jyu.fi\)](#)
- Furman, Ben: Ben Furman & Lasten haasteet taidoiksi
- Hyvän elämän palapeli - Työkirja perheen palvelusuunnittelun tueksi (Kehitysvammaliitto & Vammaisperheyhdistys Jaatinen) [Hyvän elämän palapeli \(verneri.net\)](#)
- https://www.kvtuki57.fi/images/tiedostot/juuri_sinulle_kasvoja_erityisyydelle_2023.pdf
- Lipponen, Krisse: Arjen resilienssi
- Marshak, Laura: YouTube-videot & kirjat, ml. Going solo – While raising children with disabilities