Erityislasten vanhemmuuden tukeminen

Pähkinänsärkijät-verkoston teettämän kyselyn tuloksia erityislasten vanhempien voimavaroista ja tuen tarpeista

Psykologimessut 2019, Espoo

Katri Lehmuskoski
toimintaterapeutti
projektipäällikkö
Erityinen sisaruus –projekti
Harvinaiskeskus Norio
Kehitysvammaisten Tukiliitto ry

Pähkinänsärkijät-verkosto

- Syntynyt järjestöalan toimijoiden yhteisestä huolesta erityislapsiperheiden tilanteesta
- Toimintaa ohjaavat teemat:
  - Vanhemmuuden ja parisuhteen tuki
  - Eroperhetyö
  - Väkivaltatyö

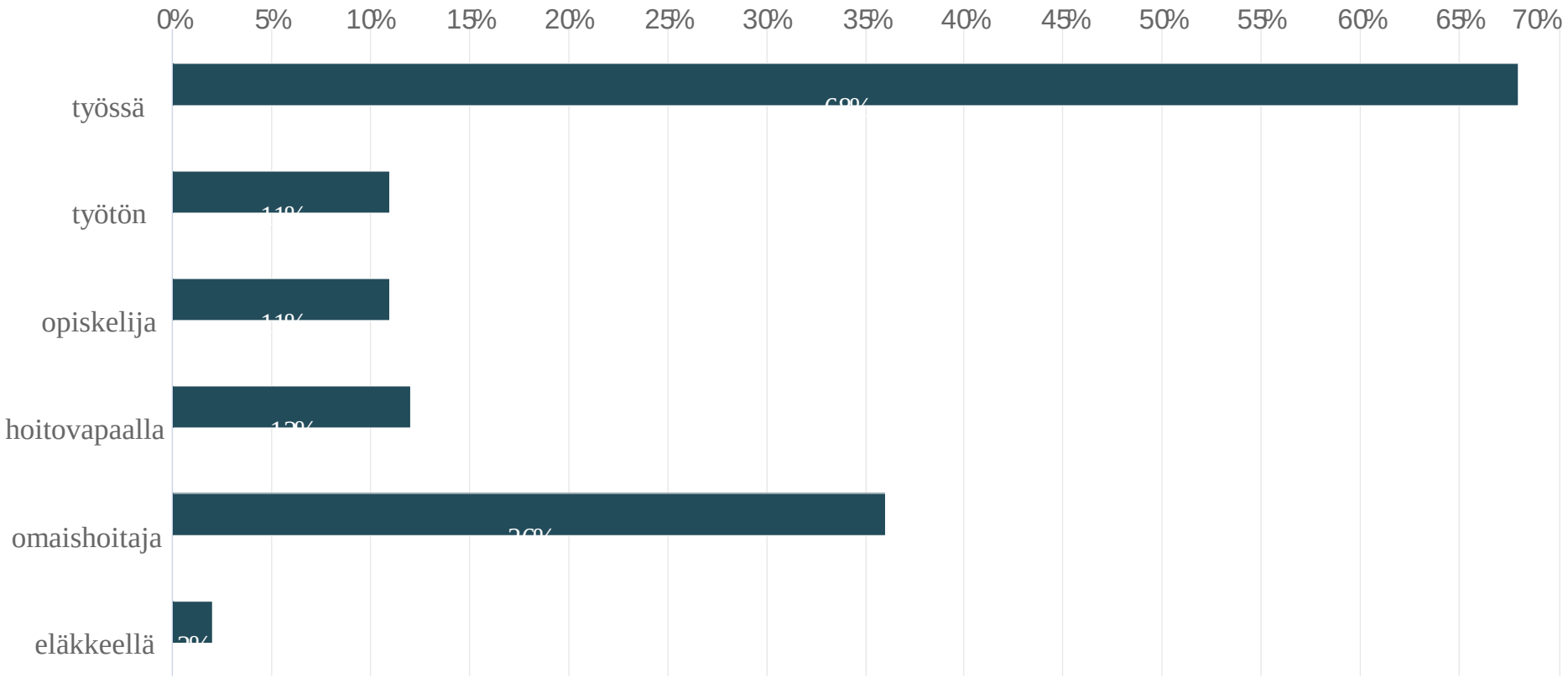
  perheissä, joissa erityistä tukea tarvitseva perheenjäsen (lapsi tai nuori)
- Tällä hetkellä mukana olevat järjestöt:
  - Ensi- ja turvakotien liitto
  - Tampereen ensi- ja turvakoti ry
  - Parisuhdekeskus Kataja ry
  - Kehitysvammaisten Tukiliitto ry
  - Leijonaemot ry
  - Tampereen evankelisluterilainen seurakunta
  - ViaDia ry
  - Nuori kirkko ry
  - SOS-lapsikylä
  - Lasten omaishoitajat ry
  - Setlementti Tampere
- Koordinoija Kehitysvammaisten Palvelusäätiö

Kartoitus erityislapsiperheiden tilanteesta

- Pähkinänsärkijät-verkostossa noussut huoli erityislapsiperheiden vanhemmuuden ja parisuhteen tuesta sekä eroperhetyöstä
- Tarve saada perheiden ajatuksia, tunteita, kokemuksia ja ääntä näkyväksi, jotta palvelut saadaan vastaamaan paremmin perheiden tarpeisiin
- Vuonna 2018 toteutettiin 41 kysymyksen kysely erityislapsiperheille
    - Levitys somessa ja verkostoissa
- Kyselyn teemoina:
    - vanhemmuus
    - parisuhde
    - vanhempien omat voimavarat
    - huolet ja pelot
    - eron jälkeinen vanhemmuus
- Kyselyyn vastasi 324 henkilöä

Vastaajien taustatietoja

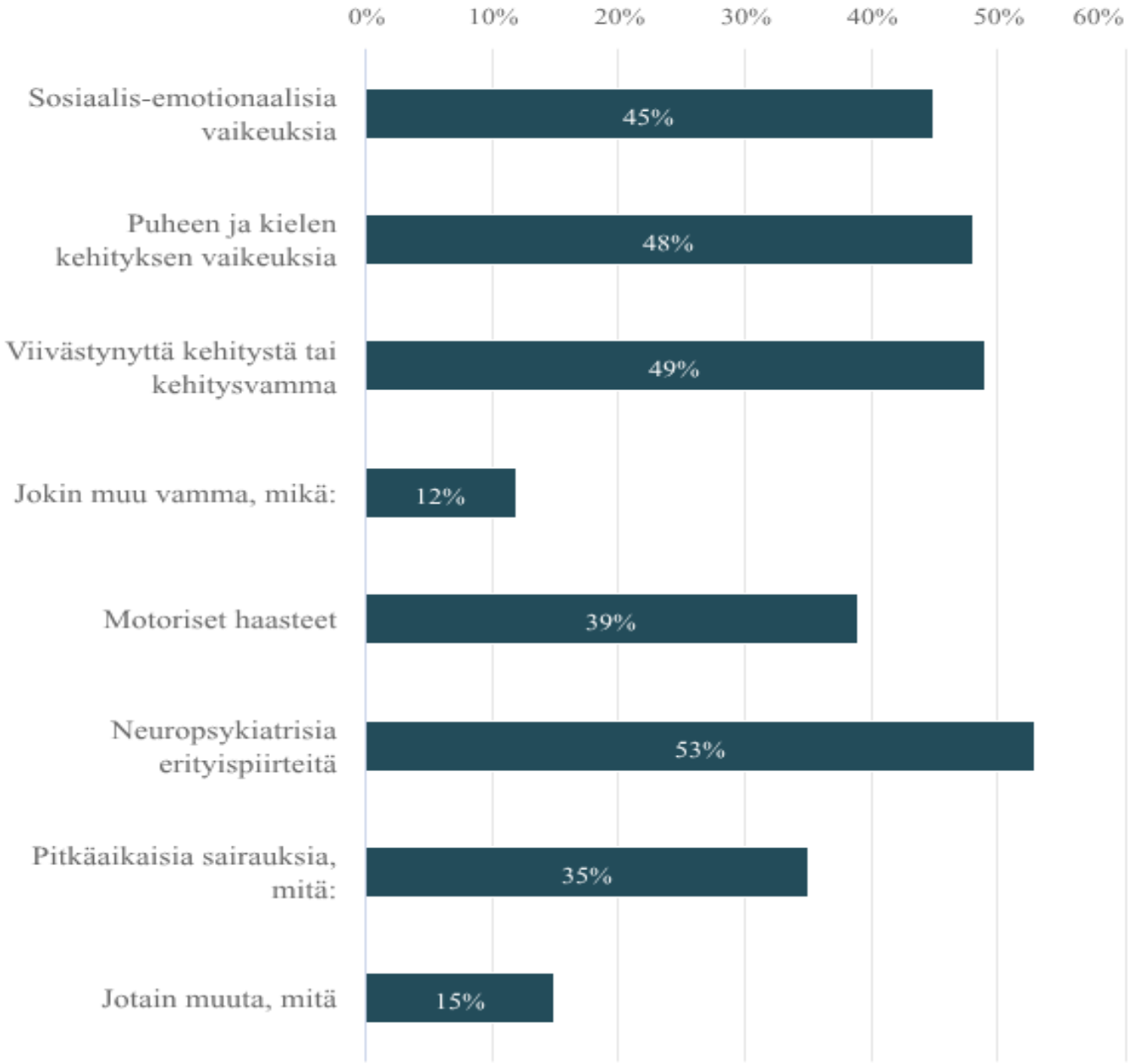
- Vastaajat pääasiassa naisia
- Suurin osa vastaajista oli 36-45 -vuotiaita (53%).
- Seuraavaksi suurin ryhmä oli 26-35 -vuotiaat (33%) ja loput (14%) olivat yli 46-vuotiaita



Lisää taustatietoja

- Suurin osa vastaajista (85%) elää ydinperheessä, jossa molemmat vanhemmat ovat erityislapsen biologisia vanhempia
- Vastaajissa myös uusperheitä ja sijaisperheitä
- Lähes 4/5 vastaajista yli 10 vuoden parisuhde takana
- Eronneista 56% on erityislapsen yhteishuoltaja, 34% vastaajista oli yksinhuoltajia
- Suurimmassa osassa perheistä (80%) oli vähintään yksi sisarus erityislapsen lisäksi
- Erityistä tukea tarvitsevien lasten iät:
  - 0-3 vuotta (13%)
  - 4-6 vuotta (28%)
  - 7-12 vuotta (53%)
  - 13-17 vuotta (17%)
  - 18 vuotta tai vanhempi (8%)

Lapsen erityisen tuen tarve


0%
10%
20%
30%
40%
50%
60%
Sosiaalis-emotionaalisia vaikeuksia
45%
Puheen ja kielen kehityksen vaikeuksia
48%
Viivästynyttä kehitystä tai kehitysvamma
49%
Jokin muu vamma, mikä:
12%
Motoriset haasteet
39%
Neuropsykiatrisia erityispiirteitä
53%
Pitkäaikaisia sairauksia, mitä:
35%
Jotain muuta, mitä
15%

ERITYISYYS PERHEESSÄ

- Suomessa erityistä tukea tarvitsevien lasten kirjo on suuri
- Vamma tai erityisen tuen tarve ei aina näy ulospäin, mikä saattaa aiheuttaa perheille hankalia tilanteita
- Tiedon puute ja haasteet diagnosoinnissa kuormittavat perheitä
    - Diagnoosin määrityksessä voi mennä vuosia, pahimmillaan vuosikymmeniä
    - Ilman diagnoosia lapsi jää useimmiten palvelujärjestelmän ulkopuolelle, ilman oikeanlaista tukea ja palveluita
    - Esimerkiksi neuropsykiatristen oireiden ja häiriöiden tunnistaminen ja tunnustaminen on monelle terveydenhuoltoalan asiantuntijalle hankalaa
- Diagnoosi ei kuitenkaan kuvaa, mitä haasteita lapsen sekä hänen perheensä elämään liittyy ja mitkä niistä kuormittavat eniten
- Yhdellä lapsella voi olla myös hyvin monenlaista tuen tarvetta

Vanhemmuus erityislapsiperheessä

Erityislapsi perheessä

- muuttaa perheen arjen
- vaikuttaa koko perheeseen
- muodostuu usein hyvin varhaisessa vaiheessa yhdeksi elämää merkittävästi määrittäväksi tekijäksi
- herättää usein hyvin ristiriitaisia tunteita
- tuo mukanaan jatkuvaa huolta arkeen ja tulevaisuuteen liittyvissä asioissa
    - Menettämisen pelko on jatkuvasti läsnä
- koetaan erityisen rakkaaksi ja tärkeäksi
    - erityislasta kohtaan ollaan herkästi suojelevampia ja sallivampia kuin perheen muita lapsia kohtaan
    - aiheuttaa kuitenkin syyllisyyttä suhteessa erityisen sisaruksiin
- kasvattaa vanhemmasta leijonaemoa, joka oppii taistelemaan lapsensa puolesta ja ajamaan hänen etuaan

Erityislapsen vanhemmuus on ristiriitaisia tunteita

(Pakotettu) kasvutarina:

Epätoivoa ja ahdistusta

Huolta ja pelkoa

Pettymystä, häpeää ja syyllisyyttä

Syvää surua, kärsimystä

Voimattomuutta, riittämättömyyttä keinottomuutta

Kateutta ja katkeruutta

Suorittamista ja selviytymistaistelua

Hoitajuutta, jossa ”oikea” vanhemmuus jää kokematta

Kova kolaus elämään

Rakkautta, iloa ja ylpeyttä lapsesta

Ylpeyttä omasta pärjäämisestä

Empatiakykyä, armollisuutta ja lempeyttä itseä ja muita kohtaan

Nöyryyttä ja kiitollisuutta

Prioriteettien asettamista paikoilleen: mikä on tärkeintä elämässä

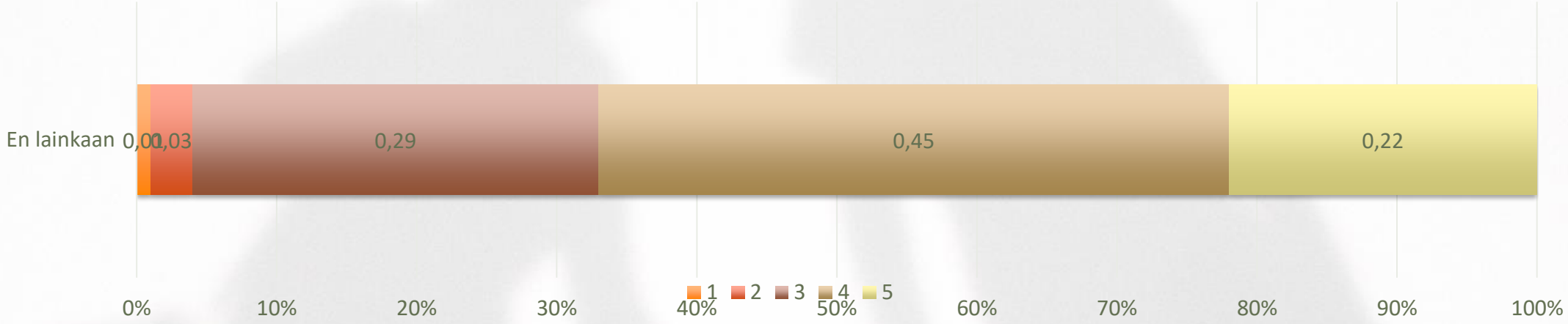
Kasvatusperiaatteiden jäsentymistä

Hetkessä elämisen taitoa: pienet ilot on suuria iloja

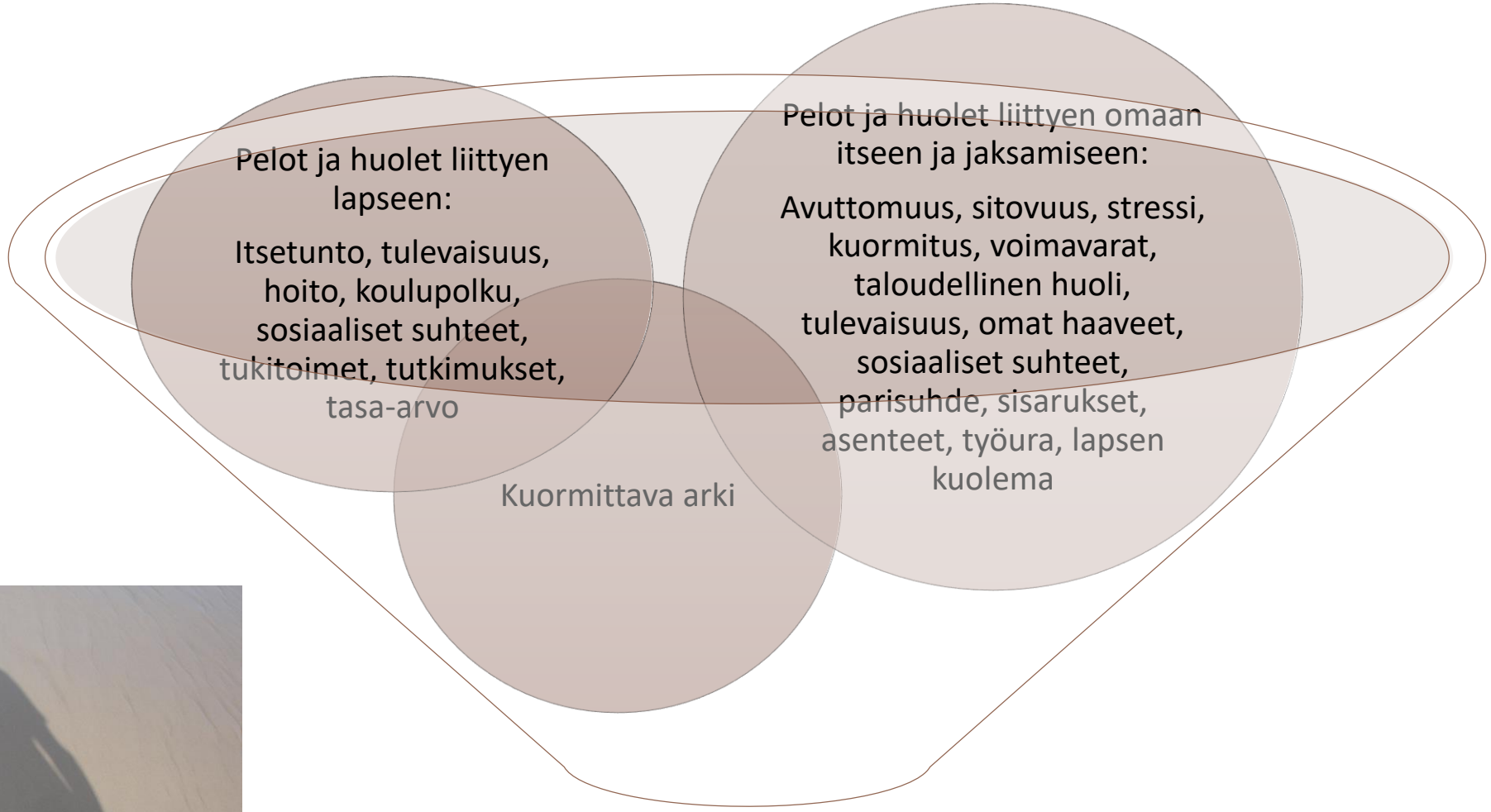
Uusia suuntia elämään

Kuinka kuormittavana koet arjen, asteikolla 1-5?

Vastaajien määrä: 320



	1	2	3	4	5		Yhteensä	Keskiarvo	Mediaani
En lainkaan	3	10	93	143	71	Erittäin kuormittavana	320	3,84	4
	0,94%	3,12%	29,06%	44,69%	22,19%				
Yhteensä	3	10	93	143	71		320	3,84	4



Venyminen yli äärirajojen

Itku, raivo, suuttumus, riidat

Alkoholi

Välinpitämättömyys ja defenssit -> myöhempi romahtaminen/psyykkinen/fyysinen oireilu

Muita kuormitustekijöitä

- Taloudellinen niukkuus
- Jatkuva kiire
- Ikääntyvät ja sairastavat isovanhemmat tai muut läheiset
- Riippuvuuksien ja erityisen tuen tarpeiden ylisukupolvisuus
- Perhesuhteissa tapahtuvat muutokset kuten avioero, uusperhetilanne tai läheisen kuolema
- Erityislapsen sisarusten tarpeet ja oireilu
- Pikkulapsiarki
- Oma tai puolison erityisen tuen tarve molempien toisen vanhemman pitkäaikaissairaus tai muu psyykkinen tai fyysinen sairaus, riippuvuus ja päihdetausta.
- Työelämän vaatimukset, epäsäännölliset työajat, työttömyys, yrittäjyys, opiskelu

TOIMINTATAPOJA KUORMITTAVISSA TILANTEISSA

- Keskustelut
- Asioiden ja tehtävien priorisointi
- Vuorottelu lapsen hoidossa vanhempien kesken
- Ympäristön muuttaminen mahdollisimman vähän stressaavaksi
- Konkreettisen avun pyytäminen
- Lasten vieminen ulkopuoliseen hoitoon
- Selviytymis- ja suorittamismoodi
- Itsensä ulkoistaminen tilanteesta, välinpitämättömyys
- Lääkkeet ja sairasloma

Vanhemman jaksamisen tukena

Sosiaaliset suhteet

Ystävät

Puoliso

Sukulaiset

Vertaistuki

Oma aika, itsensä toteuttaminen ja kehittäminen

Työ

Harrastukset

Liikunta

Uni ja lepo

Rauhoittuminen, hengitys- ja rentoutumisharjoitukset

Musiikki

Positiivinen ajattelu

Tilanteiden uudelleen arvioiminen

Menneistä haasteista selviytymisen läpikäynti

Ulkopuolinen apu

Terapia

Ammattilaisten apu

Konkreettinen apu arkea helpottamaan

Erityislapsen vanhemmuus on kasvattanut paljon

Kärsivällisyys
Sinnikkyys
Joustavuus

Herkkyys
Rakkaus

Ennakointi
Suunnitelmallisuus
Ongelmanratkaisutaidot

Ymmärrys
Armollisuus itseä ja muita kohtaan

Avoimuus
Suoruus

Itsetuntemus

Empaattisuus

Suvaitsevaisuus
Erilaisuuden hyväksyminen

Luottamus omiin taitoihin ja vaistoihin

”Olin vahvempi kuin luulin”

”Iloitse pienistä”

”Minun ei tarvitsekaan olla superäiti”

Muutoksia elämänasenteessa

- Haastavista asioista pystytään puhumaan avoimesti ja suoraan
- Omien puolia pidetään tiukasti
- Lähdetään mukaan vapaaehtoistyöhön ja vertaistukitoimintaan
- Perheen ihmissuhteet ovat lujittuneet
- Suhteellisuudentaju kehittyy: ”lapsi on tärkeintä, kaikki muu joustaa.”
- Vaikeuksista ammennetaan voimaa ja merkitystä elämään
- Huomataan pienetkin myönteiset asiat lapsessa
- Terveys on arvoasteikossa korkealla
- Iloitaan suuremmin asioista, jotka ovat hyvin

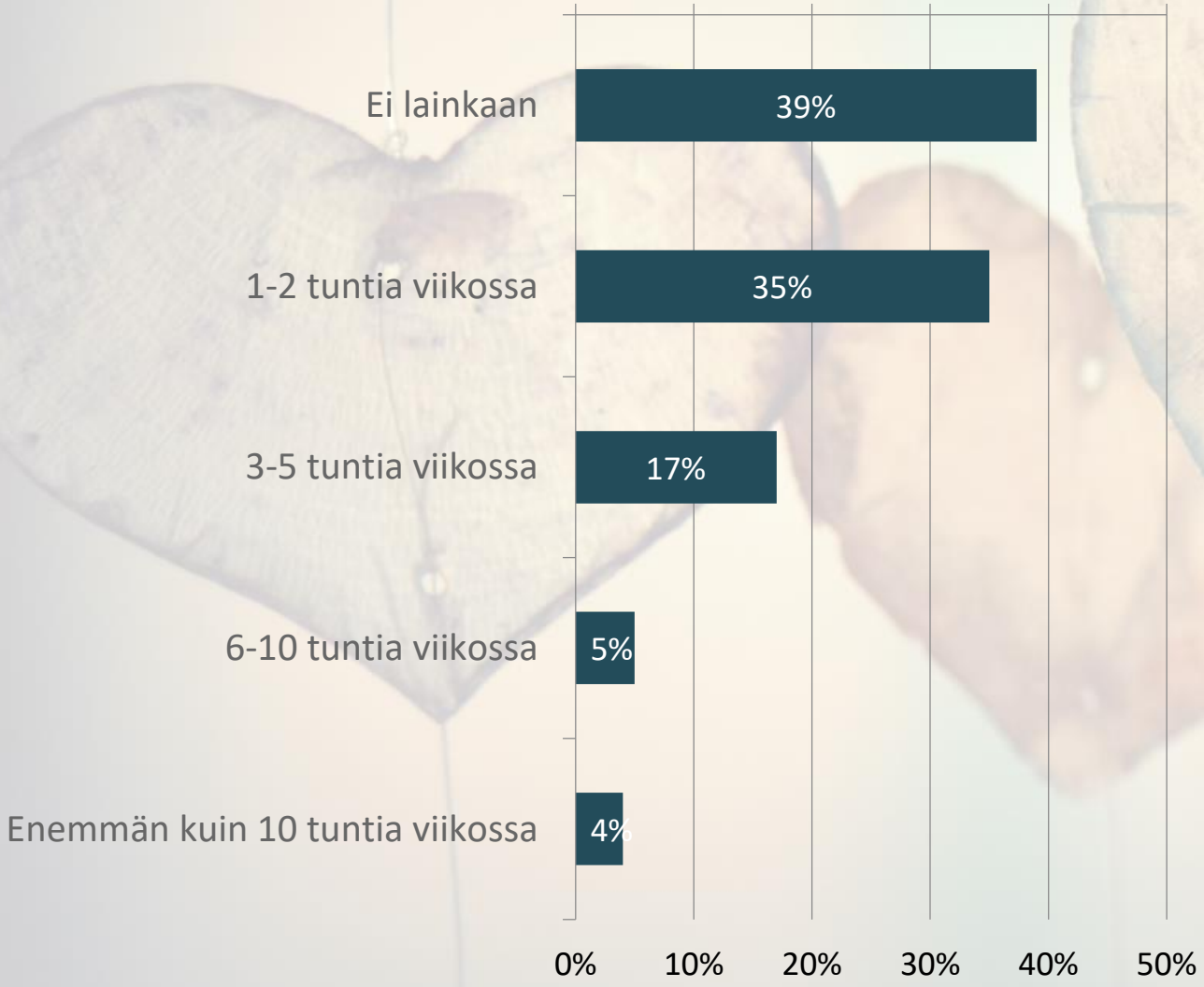
Parisuhde erityislapsiperheessä

ERITYISLAPSI MUUTTAA PARISUHDETTA

- Eniten erityislapsen vanhemmuus muuttaa parisuhteen arkea
  - Esimerkiksi lapsen tarpeet ja erilaiset hoitotoimenpiteet määrittävät eri tavalla arjen toimintaa
- Muutoksen kokee noin kaksi kolmasosaa vastaajista
- Arjessa kokee muutoksia
  - kotitöiden jakaminen
  - oma aika
  - harrastaminen
  - vanhempien keskinäinen vuorovaikutus
  - tunneyhteys ja seksuaalisuus
- Kun arki on raskasta, puolisoa ei jaksa huomioida niin paljon, mikä heikentää yhteyttä pariskunnan välillä

Kuinka paljon vietät puolisosi kanssa kahdenkeskistä aikaa?

Vastaajien määrä: 256



Kyselyyn vastanneet vanhemmat ovat pääosin hyvin tai melko tyytyväisiä parisuhteeseensa.

Sen sijaan vanhemmat eivät ole parisuhteessaan tyytyväisiä yhteisen ajan määrään.

Mikä haastaa parisuhdetta?

Parisuhteessa jo ennestään kuormitustekijöitä:

Omia tai puolison terveydellisiä haasteita, riippuvuuksia, opiskeluja, työttömyyttä, vaativa työ, suurperhe, kulttuurieroja puolisoiden välillä, epävarmuutta taloudellisessa tilanteessa, muiden lasten oireilua ja sairauksia sekä omia ikääntyviä vanhempia.

Perheeseen (syntyy) erityistä tukea tarvitseva lapsi.

Lapsen hoidollisuus ja tarpeet alkavat sanella arjen kulkua.

Kotitöiden jakaminen, harrastaminen ja oma vapaa-aika kokevat muutoksen.

Vanhempien vuorovaikutus, tunneyhteys ja seksuaalisuus kärsivät.

Mistä apua?

Parisuhteen vahvistajat ja kuormittajat

Vahvistavat tekijät	Kuormittavat tekijät
	Kiire, lapsen hoidollisuus, yhteisen ajan, kumppanuuden ja läheisyyden puute
Ilmapiiri vakaa, hyvä, lämmin, neutraali, turvallinen	Arjen kaavamaisuus, näkemyserot kasvatuksessa, epätasapaino kotitöiden jakamisessa, etäinen ja kireä ilmapiiri
Keskusteluyhteys ja avoimuus	Yksinäisyys, ahdistus, arvottomuus, puolison tuen ja omien voimavarojen puute parisuhteessa

Mikä kannattelee parisuhdetta?

Yhteiset kokemukset hitsaavat yhteen – yhdessä kuljetaan toisiansa tukien, ymmärtäen, hyväksyen ja rakastaen				
Yhteiset lapset ja yhteinen ilo heistä	Yhteinen arvomaailma	Yhteiset kiinnostuksen kohteet, huumori, yhteinen aika, yhteiset kokemukset ja tavat	Molempien myönteinen ja toiveikas suhtautuminen tilanteeseen, keskusteluyhteys	Sitoutuminen parisuhteeseen ja vanhemmuuteen, luottamus ja avoimuus

Yhteinen tekeminen puolison kanssa on melko arkista

- kotityöt
- TV:n ja elokuvien katselu
- löhöily
- ruoan laitto
- saunominen
- juttelu
- nukkuminen
- rakastelu
- kaupassa käynti
- ulkoilu

Mikäli yhteistä aikaa on enemmän…

- elokuviin tai konserttiin
- treffeille
- ulos syömään
- kotimaan- tai ulkomaanmatkalle

ULKOPUOLISTA APUA PARISUHTEESEEN?

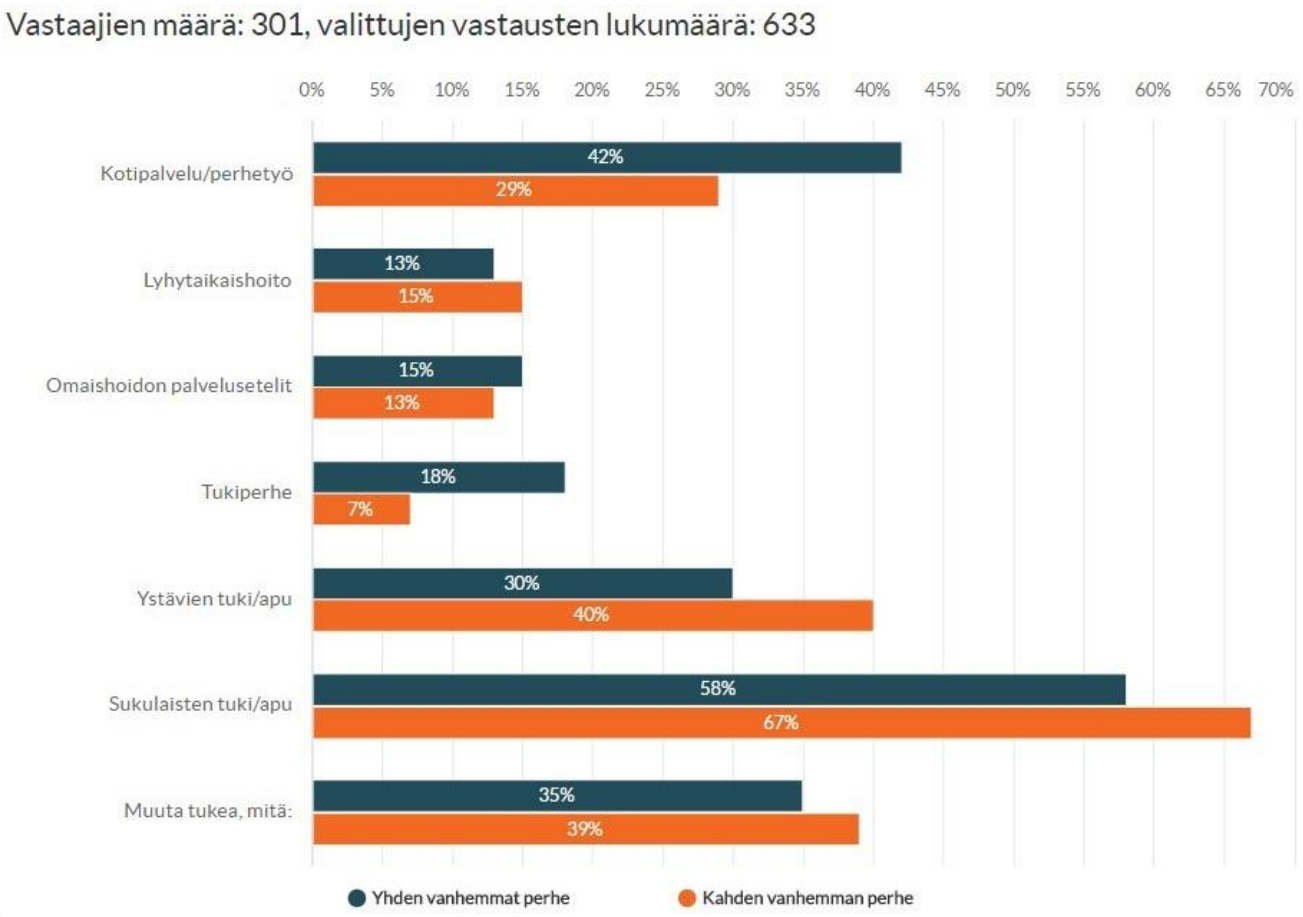
- Suurin osa vanhemmista ei ole saanut parisuhteeseensa ulkopuolista apua ollenkaan
  - Osa kertoo, että ei ole kokenut tarvitsevansa ulkopuolista apua
  - Osa kokee sen hakemisen haasteelliseksi ja lapselle on vaikea saada hoitajaa
  - Kaikki eivät tiedä, mistä apua voisi lähteä hakemaan
  - Ulkopuolisen avun tarve voi joskus olla myös vaikea myöntää
- Apua on ajoittain hyvin hankala saada
  - Moni vastaajista kertoo, että kukaan ei ole koskaan kysynyt tarvitseeko perhe tukea
- Apua on saatu
  - Perheneuvolasta
  - Perheterapiasta
  - Pariterapiasta tai parisuhdeneuvonnasta
- Aina keskusteluapu ei ole kuitenkaan auttanut, vaan se on koettu lähinnä turhauttavaksi ja ajan hukkaamiseksi
  - Palveluntarjoajat saattavat kokea, ettei ole riittävää osaamista tai tietämystä, kun kyseessä on erityislapsen vanhemmat
- Tietoa tukimuodoista saadaan parhaiten vertaistukiryhmästä

ERON JÄLKEINEN VANHEMMUUS

- Erityislasten vanhempien eroon johtaneet syyt ovat moninaisia: hyviä ja huonoja, samoin kuin missä tahansa perheessä
- Kyselyn vastaajien kertomia syitä:
  - erityislapsiarjen aiheuttama kuormitus
  - väsymys
  - tuen puute
  - vain toisen vanhemman harteille kerääntyvä vastuu, joka on johtanut erkaantumiseen
  - ajan puute parisuhteen hoitamiseen
  - näkemyserot
- Huomion arvoista oli se, että ne, joilla kokemukset olivat huonoja, olivat yleensä todella huonoja

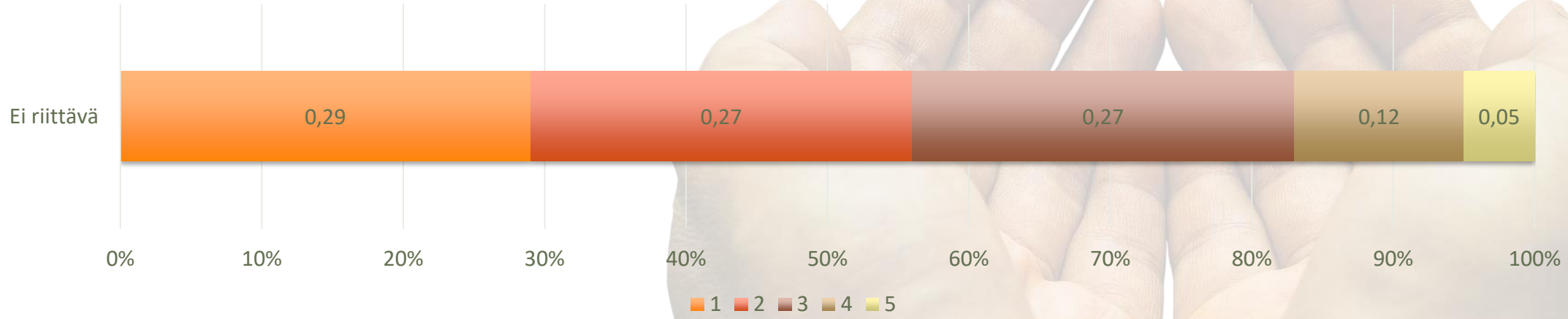
Tuen tarve erityislapsiperheessä

Millaista apua ja tukea olet saanut?



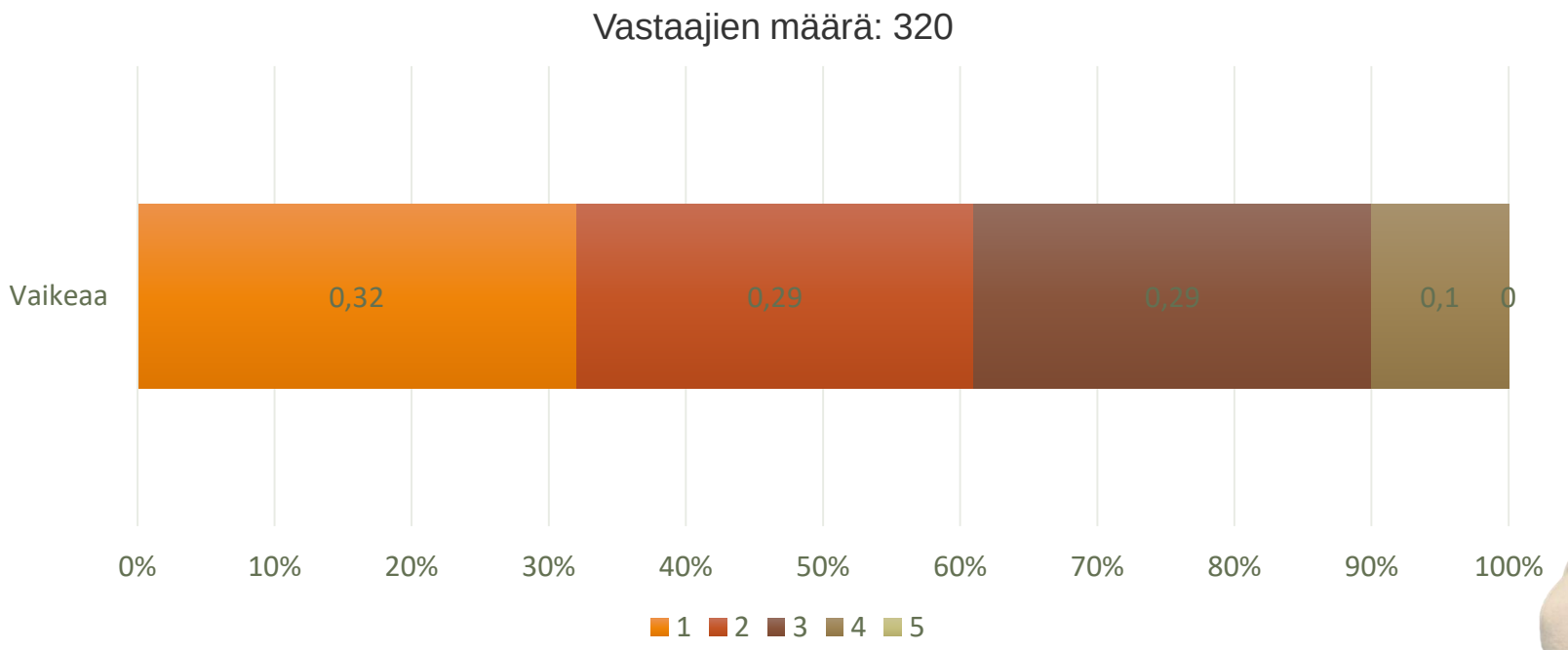
Miten arvioisit erityislapsen vanhempana saamasi tuen riittävyyttä asteikolla 1-5?

Vastaajien määrä: 322



	1	2	3	4	5		Yhteensä	Keskiarvo	Mediaani
Ei riittävä	94	88	87	39	14	Erittäin riittävä	322	2,35	2
	29,19%	27,33%	27,02%	12,11%	4,35%				
Yhteensä	94	88	87	39	14		322	2,35	2

Miten arvioisit ammattilaisilta saatavan tuen hakemisen vaikeuden asteikolla 1-5?



	1	2	3	4	5		Yhteensä	Keskiarvo	Mediaani
Vaikeaa	101	94	93	31	1	Helppoa	320	2,18	2
	31,56%	29,38%	29,06%	9,69%	0,31%				
Yhteensä	101	94	93	31	1		320	2,18	2

VANHEMMAT TOIVOVAT TUKEA

Lähipiiriltä ja palvelujärjestelmältä

- uskallusta
- ymmärrystä
- olkapäätä
- kuuntelevaa korvaa
- koko perheen huomioimista
- tietoa
- vertaistukea
- konkreettista, säännöllistä apua kotiin, arjessa selviytymiseen ja pieniin vapaahetkiin
- erityislapselle mahdollisuutta avustajaan, kuntoutuksiin ja soveltuvaan vapaa-ajan toimintaan
- selkeyttä ja luotettavuutta palvelujärjestelmään
- taloudellista tukea ja etätyömahdollisuutta

”Että joku tulisi…”

- uskaltaisi kohdata lapsen omana persoonanaan
- hyväksyisi lapsen sellaisena kuin hän on
- olisi läsnä
- auttaisi hoitamaan lapsia
- siivoaisi ja tekisi ruokaa
- päästäisi vanhemmat pieneen irtiottoon
- auttaisi uuvuttavassa byrokratiaviidakossa
- pitäisi huolta lapsen asioista
- ajaisi lapsen etua

YHTEISKUNNAN PALVELUJÄRJESTELMÄSTÄ PAREMPAA TUKEA

- Diagnoosikeskeisyydestä eroon
- Tuen saatavuuden sekä saavutettavuuden parantaminen
- Joustavampi tuki- ja palvelujärjestelmä, joka mahdollistaa erilaisille perhe- ja elämäntilanteille toimivat ratkaisut
- Työntekijöille lisäkoulutusta
- Kuule ja kuuntele
- Yhtenäisyyttä käytäntöihin
- Yhden luukun periaate
- Matalan kynnyksen apu ja ennalta ehkäisevä tuki
- Akuutin kriisitilanteen tuki
- Osallisuuteen tukeminen

Miten autamme heitä, joilla avuntarve on suurin?
Käännämmekö katseemme sivuun silloin,
kun meidän pitäisi katsoa kohti,
vain sen takia, ettemme tiedä ratkaisua?

Puuttuuko meiltä rohkeus ojentaa käsi ja sanoa: tehdään se yhdessä.
Aina auttamisen ensiaskeleet eivät lähde liikkeelle rahasta.
Ne lähtevät liikkeelle kunnioituksesta ja rinnallakulkijuudesta.
Ne lähtevät ensisijaisesti tahdosta olla yhdessä muutos.

Poimintoja vanhempien ajatuksista toisille erityislasten vanhemmille:

”Olet juuri oikea vanhempi lapsellesi ja olet riittävä. Sinulla on oikeus olla väsynyt ja sinulla on oikeus pitää huolta omista tarpeistasi. Muista myös parisuhdettasi. Pyydä apua rohkeasti, kun tuntuu ettet jaksa. Älä vertaa lastasi tai itseäsi muihin perheisiin.”

”Huolehdi omasta jaksamisestasi, hae apua ja tukea aktiivisesti. Katsele maailmaa avoimin mielin ei lapsen erityisyyden kautta. Ajattele se vain ominaisuudeksi kuin ruskeat silmät. Järjestele asioita lapsen ja teidän perheen tarpeet huomioiden. Nauti arjen pienistä asioista. Huomioi puolisosi, puhu ja pussaa! Sekä jaa vastuuta.”

”On ensiarvoisen tärkeää löytää ne omat keinot latautua ja rentoutua. Kun ne on kunnossa, niin arjessa jaksaa huomattavasti paremmin. Ja vertaistuen etsiminen netistä tai livenä on myös iso voimavara. Muistetaan olla armollisia itsellemme.”

KIITOS