

PUHEENVUORO

vanhemmille annettavan, riittävän pitkäkestoisen tuen puolesta

Pia Mölsä, Sosionomi (YAMK), hankepäällikkö, Kehitysvammaisten Tukiliitto,
pia.molsa@tukiliitto.fi

Sirpa Mäkinen, psykoterapiakoulutettava, kognitiivis-ratkaisukeskeinen terapeutti,
työnohjaaja (STORY), kouluttaja, sosionomi YAMK, Soliseva c/o Kantamoinen osk



Kuvat: Laura Vesa

Tiivistelmä

Useissa suomalaisissa perheissä toisella tai kummallakin vanhemmalla on tuen tarve, joka johtuu kehitysvammasta, oppimisvaikeuksista tai autismikirjosta diagnoosista. Perheiden tarkasta lukumäärästä ei ole tietoa. Vanhempien tuen tarve näkyy esimerkiksi haasteina oppimisessa, hahmottamisessa tai muistamisessa. Vanhemmilla ei aina ole diagnoosia, joka voisi auttaa vanhemman tuen tarpeen tunnistamisessa. Vanhempien kohdalla tuen tarve on pitkäkestoinen tai jopa elinikäinen. Kognitiivisesti saavutettavissa palveluissa vanhempien saama tuki ovat mahdollisimman ymmärrettävää. Esimerkiksi selkokieliisyys ja pidemmän ajan varaaminen tapaamisiin lisäävät ymmärrettävyyttä ja saavutettavuutta. Muuttuvassa elämäntilanteessa tarvittavien uusien taitojen oppiminen vie usein enemmän aikaa kuin mitä tukipalveluihin on varattu. Vanhemmat hyötyvät taitopainotteisesta työskentelyotteesta, jossa vanhemmuudessa ilmenevät puutteet nähdään harjoiteltavina taitoina, joita jokaisen vanhemman tulee opetella läpi perhe-elämän. Muita apukeinoja vanhempien tukemiseen ovat esimerkiksi positiivisen palautteen antaminen, tulkkausprosessit eli ohjatut, yhteistyötä helpottavat dialogit ja selkokielisten tiedon ääreen saattaminen ja sen antaminen.

Avainsanat: saavutettavuus, kehitysvamma, vanhemmuus, kognitiivinen saavutettavuus, selkokieli

Erilaista oppimista ja toisenlaista ymmärtämistä

Monissa suomalaisissa perheissä toisella tai kummallakin vanhemmalla on tuen tarve, joka johtuu kehitysvammasta, oppimisvaikeuksista tai autismikirjon diagnoosista (Mölsä 2015). Perheiden tarkasta lukumäärästä ei ole tietoa. Sosiaali- ja terveystieteiden ammattilaisista jokainen tapaa ja kohtaa työssään myös näitä perheitä ja vanhempia. Käytännössä jokainen näistä perheistä ja vanhemmista tarvitsee tukea arkeensa sosiaalipalveluilta. Monesti perheet ovat monipalveluasiakkaita.

Vanhempien tuen tarve näkyy esimerkiksi haasteina oppimisessa, hahmottamisessa tai muistamisessa. Vanhemmilla ei aina ole diagnoosia, joka voisi auttaa vanhemman tuen tarpeen tunnistamisessa. Vanhemmat saattavat myös piilotella tuen tarvettaan esimerkiksi lapsen huostaanoton pelossa (Henttonen & Kantojärvi 2022). Työntekijät kertovat tunnistavansa vanhemmat esimerkiksi siitä, että vanhemman puheet ja toiminta eivät ole yhtenäisiä (Paasonen 2012). Taloudellinen niukkuus on usean, ellei kaikkien perheiden pulmana.

Tukea tarvitsevien vanhempien perheiden tunnistaminen on tärkeää, koska se avaa mahdollisuudet perheelle juuri sitä parhaiten palvelevien tukimuotojen saamiseen ja riittävän hyvän vanhemmuuden toteuttamiseen. Lähi-ihmiset ja hyvinvointialueen sosiaali- ja terveystieteiden työntekijät, kuten perhe- ja sosiaalityöntekijät, ovat tärkeimpiä perheiden auttajia ja vanhemmuuden tukijoita. Oikein kohdennetun ja oikeaan aikaan annetun tuen edellytys on vanhempien tuen tarpeiden tunnistamisen lisäksi se, että vanhemmat luottavat työntekijöihinsä ja ottavat tukea vastaan.

Perheistä ja heidän kohtaamisestaan on saatavilla vain vähän tutkittua tietoa. Näin on ainakin suomalaisessa kontekstissa. Aiheesta on tehty Suomessa joitakin ammattikorkeakoulun opinnäytetöitä ja yliopiston pro gradu -tutkimuksia. Joissakin maissa, kuten Ruotsissa, Australiassa ja Kanadassa perheiden tilannetta ja vanhemmuuden tukea on tutkittu enemmän. Vaikka Suomessa näiden perheiden kohtaamista on tutkittu vain vähän, olemme näitä perheitä koskevissa Tukiliiton hankkeissa keränneet perheitten tilanteesta kokemuksellista tietoa. Hankkeista julkaistut tiedot ovat kaikkien saatavilla Tukiliiton internetsivuilla.

Palveluiden saavutettavuudesta

Perheet, joissa vanhemmalla on tuen tarve, käyttävät paljon ja useita sosiaali- ja terveystieteiden palveluita. Monilla on apunaan esimerkiksi sosiaalihuoltolain mukainen perhetyö tai lastensuojelun palvelut. Monet vanhemmat ovat kertoneet meille kokeneensa omista kouluvuosistaan lähtien huonommuuden ja häpeän tunteita. Tästä syystä ajattelemme, että he voivat hyötyä voimavara- ja ratkaisusuuntautuneesta ohjauksesta tai perheterapiasta.

Voimavaroihin, vahvuuksiin ja ratkaisuihin suuntautuva työskentely on myös konkreettista sekä vanhemman omaa toimijuutta ja toiveikkuutta vahvistavaa.

Käsityksemme mukaan monikaan perheistä, joissa vanhemmalla on tuen tarve, ei osaa hakeutua eikä perheitä myöskään ohjata Kelan tukemaan perheterapiaan tai perheneuvoloisten terapia- ja neuvontapalveluihin. Tämä on mielestämme harmillista, koska juuri perhe- ja pariopsykoterapeuteilla on erityisosaamista vuorovaikutussuhteissa ilmenevien tuen tarpeiden tutkimiseen yhdessä vanhempien kanssa.

Lastensuojelun kentällä työskentelevät perhe- ja pariopsykoterapeutit mitä todennäköisemmin kohtaavat perheitä, joista puheenvuorossamme olemme kertoneet. Ajattelemme, että monenlaisissa paikoissa toimivilla perheterapeuteilla on osaamista ja hyvä mahdollisuus olla myötävaikuttamassa siihen, että nämä vanhemmat tulevat kuulluiksi ja pääsevät mukaan heidän perheitään koskevaan keskusteluun ja tukipalveluiden suunnitteluun.

Suhteisiin ja vuorovaikutukseen fokuoimalla vanhemmat sitoutuvat työskentelyyn paremmin, osa koetuista vaikeuksista helpottuu sekä välttyään väärinymmärryksiltä ja sitä kautta myös lastensuojelun palveluiden tarve voi vähentyä. Palvelusta ja perheitä kohtaavan ammattilaisen taustasta riippumatta vanhempia joka tapauksessa hyödyttää se, että palvelut ovat mahdollisimman saavutettavia kognitiivisesti.

Kognitiivinen saavutettavuus

Kognitiivisesta saavutettavuudesta puhutaan usein digipalveluiden yhteydessä. Monet seikat, jotka tekevät digitaalisista palveluista saavutettavia, tekevät sen myös muussa toiminnassa. Kognitiivinen saavutettavuus tarkoittaa esimerkiksi sitä, että palvelut sekä tuki ovat mahdollisimman helppoja ja ymmärrettäviä (Laurea 2023). Kognitiivisesti saavutettavassa toiminnassa panostetaan selkeyteen ja siihen, että vanhemman ymmärrystä asioista ja palveluista tuetaan. Kognitiivisesta saavutettavuudesta hyötyvät oppimiseen ja ymmärtämiseen tukea tarvitsevien vanhempien lisäksi monet muutkin ihmisryhmät, kuten suomea vielä opettelevat, koulutuksen ulkopuolella olevat ja ikääntyvät ihmiset.

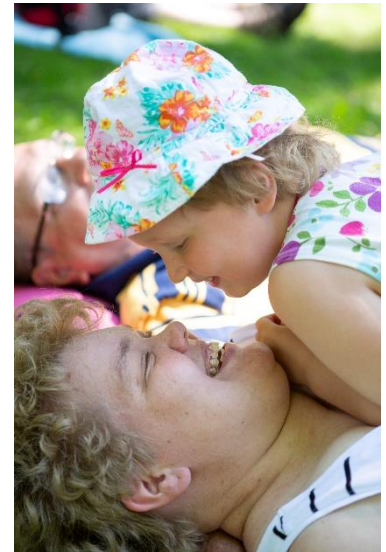
Saavutettavuutta palveluissa voi lisätä monin erilaisin toimin. Puheen ja kirjoitetun selkokieliisyys, ymmärtämisen varmistaminen, asioiden ja sovitun kertaaminen, pidemmän ajan varaaminen tapaamisiin ja yleisesti asioiden oppimiseen, palveluiden ja asioiden maksuttomuus, työntekijöiden pysyvyys ja luottamuksen rakentaminen auttavat vanhempia ja tekevät palveluista saavutettavampia. Mainituista toimista riittävän ja tarpeeksi pitkän ajan antaminen vanhemmalle on aivan erityisen tärkeää.

Vanhemmat itse toivovat, että heidän toiminnassaan tapahtunut myönteinen muutos huomattaisiin aiempaa paremmin ja he saisivat muutoksesta myönteistä palautetta.

"Tarvitsemme kertaamista, jotta meillä olisi mahdollisuus ymmärtää. -- Kertaamisen lisäksi tarvitsemme selkeäkielisyyttä ja tavallista enemmän aikaa asioiden käsittelyyn."

"Hyviä asioita ja taidoissamme tulleita edistysaskeleita harvemmin otetaan puheisiin. Haluaisimme kuitenkin sanoa, että hyvien asioiden huomiointi kannattelee ja pitää yllä toivoa."

Lainaukset ovat vanhempien kirjoittamasta blogitekstistä:
"Haluamme ymmärtää miksi" (Humisto & Mölsä 2023).



Kuva: Laura Vesa

Käytännönläheisesti ja taitoja yhdessä harjoitellen

Olemme vuosien mittaan kuulleet paljon kertomuksia perhe- ja lastensuojelupalveluihin liittyvistä kokemuksista. Kertomuksista välittyy paljon kiitollisuutta, mutta myös hämmennyksen ja pettymyksen tunteita. Työntekijöinä tunnistamme kertomuksista dilemman: sosiaalihuolto- tai lastensuojelulain mukaiset avohuollon palvelut nähdään usein määräaikaisina ratkaisuina tiettyihin rajattuihin ongelmiin tai akuuttitilanteisiin, Kehitysvammasta, oppimisvaikeuksista ja neurokirjon piirteistä johtuva vanhempien tuen tarve on pitkäkestoinen tai jopa elinikäinen. Muuttuvassa elämäntilanteessa, kuten perhettä perustettaessa vanhemmuudessa tarvittavien uusien taitojen oppiminen vie enemmän aikaa kuin palveluihin on varattu.

Ajattelemme, että ongelmien ja väärin tekemisten juurisyiden tutkimisen sijasta tai rinnalle erityisesti nämä vanhemmat hyötyvät taitopainotteisesta työskentelyotteesta. Siinä vanhemmuudessa ilmenevät puutteet nähdään harjoiteltavina taitoina, joita jokaisen vanhemman tulee treenata läpi perhe-elämän ja lapsen kehitysvaiheiden. Olemme havainneet, että tämä normalisoiva ajattelutavan muutos auttaa vanhempia irrottautumaan huonommuuden kokemuksista - etenkin jos perheterapeutti tai muu perheen kanssa työskentelevä ammattilainen kykenee antamaan harjoittelulle riittävästi aikaa, puhumaan selkeästi ja irtaantumaan ammattiroolista hiukan vertaistuellisempaan "treenikaverin" positioon.

Taitopainotteisen työskentelyn apuvälineeksi perheitä kohtaaville ammattilaisille olemme kehittäneet ”Taitopiirakan”, jossa vanhemmuutta tarkastellaan erityisesti tunne- ja vuorovaikutustaitojen näkökulmasta. Taitopiirakka pohjautuu mm. Gordonin ja Golemanin kehittämään sosioemotionaalisen oppimisen teoriaan (Talvio & Klemola 2017) ja Ben Furmanin kehittämään Muksuoppiin (Furman 2016) sekä Käypä hoito -suosituksen mainintaan siitä, miten vanhemmuuden taitoja harjoittamalla voidaan vaikuttaa perhesysteemin toimivuuteen ja lasten käytöshäiriöiden vähenemiseen (Aronen & Sorsa 2018).

Taitopiirakka on pelillinen ja vähän humoristinenkin apuväline vanhempien kanssa keskusteluun, työskentelyn tavoitteiden asettamiseen ja vanhemmuuden taitojen kehittymisen arviointiin. Taitopiirakasta löytyy viisi palaa:

1. minä vanhempana,
2. teen päätöksiä
3. teen yhteistyötä ja pyydän apua
4. pidän huolta perheestäni ja
5. johdan itseäni.

Jokaisessa palassa on valmiiksi mietittyjä, selkeäkielisiä kysymyksiä olemassa olevien ja lisää harjoittelua kaipaavien vanhemmuuden taitojen tunnistamiseen.

”Olen esimerkiksi ottanut Taitopiirakan palaset keittiön pöydälle vanhempien tapaamisessa: Vanhemmat valitsivat keskustelun loppupuolella niistä itse itselleen tärkeimmät palaset ja kysymysteemat, joiden mukaan sovimme työskentelyn jatkotapaamisia.”



Kuva: Laura Vesa

”Piirakan palasten kysymysten avulla onnistuu hyvin nimetä yhdessä vanhempien kanssa hankalia tilanteita, joissa vanhempana selviytymistä taitopuutteet hankaloittavat. Näitä tilanteita purkamalla, ja niissä yhdessä ”treenaamalla” perheterapeuttinen työskentely pysyy hyvin konkreettisella tasolla.”

"Olen käyttänyt Taitopiirakan palasia vanhemmuusryhmän kertojen suunnittelussa ja toteutuksessa. Jokaisella ryhmätapaamisella otimme käyttöön yhden palasen kysymykset. Kysymykset toimivat hyvin vertaistuellisen keskustelun ohjaamiseen."

"Kysyin Taitopiirakan avulla myös nuorisoikäisten mielipiteitä siitä, miten heidän mielestään vanhempien pitäisi toimia."

Tulkkausprosessit vahvistavat dialogia

Toimiva vuorovaikutus ja luottamuksen rakentaminen ovat takeita hyvälle yhteistyölle vanhempien ja työntekijöiden välillä. Näiden toteutuminen vanhempien kanssa vaatii kokemuksemme mukaan enemmän aikaa ja työtä kuin monien kuin muiden kanssa. Olemme toimivan vuorovaikutuksen ja luottamuksen parantamiseen kehittäneet mallin, jota kutsumme tulkkausprosessiksi. Siinä tilanteesta ulkopuolinen, eli Tukiliiton hanke-työntekijä, varmistaa, että vanhempi ymmärtää esimerkiksi sen mihin tietyllä palaverilla tai palvelulla tähdätään. Tulkkausprosessit lisäävät samalla työntekijän ymmärrystä vanhemman kokemuksista. Lisäksi tilanteesta ulkopuolinen ihminen varmistaa sen, että dialogisuus ja kuulluksi tulemisen tunne vahvistuvat.

Tulkkauskeskusteluihin olemme ottaneet mallia erätaukokeskusteluista ja toisaalta myös systemiseen työhön liittyvästä ilmiöiden, ei ihmisten, tutkailusta. Erätaukokeskustelut ovat Erätaukosäätiön luoma malli, jossa tarkoituksena on käydä yhteiskunnallista keskustelua rakentavaan sävyyn (Erätaukosäätiö 2023). Systemisessä työtöteessä huomiota kiinnitetään paitsi hyvään yhteistyösuhteeseen ja dialogiin, myös siihen, miten ympäristö tai palvelujärjestelmä vaikuttavat vanhemmuuden toteutumiseen (THL 2023).

Tulkkauskeskusteluihin osallistuneet sosiaalityöntekijät sekä vanhemmat ovat huomanneet esimerkiksi seuraavanlaisia vaikutuksia prosessien jälkeen:

"Luottamus parani ja vanhemman on nyt helpompi ottaa ohjausta vastaan."

"Minua auttoi, kun tavoitteet käytiin rauhassa lävitse ja kirjoitettiin paperille."

Tulkkauskeskusteluilla olemme pystyneet vahvistamaan ihmisen kuulluksi tulemisen tunnetta sekä vaikuttamaan siihen, että lastensuojeluun liittyviä vaikeita asioita on helpompi ymmärtää. Käytännössä tämä on tarkoittanut kaikkien saavutettavan toiminnan keinojen käyttöä dialogissa sekä vanhempien että työntekijöitten kanssa kuin myös kaikkien osapuolten yhteisissä keskusteluissa.

Välineitä ja keinoja

Tukiliitto on työskennellyt näiden vanhempien tuen tarpeen tunnistamisen ja hyvinvoinnin eteen lähes 20 vuotta. Olemme julkaisseet vuosien mittaan paljon materiaalia, joka voi olla hyödyksi vanhempien kohtaamisessa ja esimerkiksi asiakastyössä. Lähes kaikki materiaali on vapaasti ladattavissa ja tulostettavissa Tukiliiton internet-sivuilta.

Tärkeimpänä välineenä pidämme näitä perheitä kohtaavan ammattilaisen asennetta vanhempien auttamiseen. Tuen tarpeessa olevat vanhemmat saavat varsin väkevää vaatimusten ja muuttumisen vaadetta työntekijöiltä. Tästä syystä positiivisiin asioihin ja vanhempien taitojen kehittymiseen keskittyminen on ehkä jopa muita vanhempia tärkeämpää. Paasonen tekemissä haastatteluissa nousi tukemisen keinoksi positiivisen palautteen antaminen (Paasonen 2012).

Uusien asioiden oppiminen ja ymmärtäminen vie näiltä vanhemmilta enemmän aikaa kuin muilta. Asioiden ymmärtämistä voi helpottaa se, että asiasta on tarjolla selkokielistä tietoa. Selkokielisten oppaiden kirjo on suuri. Oppaiden aiheita ovat esimerkiksi vauvahaaveet, vanhemmuus sekä vanhemmuus huostaanoton jälkeen. Uusimmat oppaat ovat nimeltään Parisuhde sekä Vanhemmuus ja ero. Olemme tuottaneet oppaat yhdessä kokemusasiantuntijoiden ja järjestökumppaneiden kanssa, ja ne ovat saaneet selkomerkinnän Selkokeskukselta. Ne sisältävät selkokielistä tietoa ja erilaisia pohdintakysymyksiä sekä tehtäviä.

Oppaita voi hyödyntää erilaisissa työympäristöissä ja kohtaamistilanteissa ammattilaisen oman selkeän viestinnän tukena tai jakamalla niitä suoraan vanhemmille. Voit tilata pahvisen "Taitopiirakan" ja selko-oppaita lähettämällä sähköpostia Tukiliittoon osoitteella tilaukset@tukiliitto.fi Oppaiden julkaisemisen lisäksi olemme suomentaneet Ruotsissa tehdyn lomakkeen, jonka avulla ammattilaiset voivat ottaa puheeksi vanhempien tuen tarpeen.

Vaikka olemme tässäkin artikkelissa käsitelleet vanhempia ja perheitä yhdistäviä tekijöitä, kuten kognitiivisesti saavutettavan toiminnan vaadetta tai taloudellista niukkuutta, kaikki perheet ja heidän tilanteensa ovat erilaisia. Tästä syystä jokainen vanhempi perheineen pitää kohdata yksilöllisesti ja rakentaen tuki juuri heidän tarpeisiinsa sopivaksi.

Lähteet

Aronen, E: & Sorsa, J. (2018). *Vanhemmuustaitojen ohjauksen teoreettinen tausta, työskentelyote ja menetelmät*. <https://www.kaypahoito.fi/nix02618> Viitattu 11.9.2023.

Erätaukosäätiö. (2023). *Mikä erätauko?* <https://www.eratauko.fi/mika-eratauko/> viitattu 9.8.2023.

Furman, B. (2016). *Muksuopin lumous. Luova tapa auttaa lapsia voittamaan psyykkiset ongelmat.* Lyhytterapiainstituutti Oy.

Henttonen, P. & Kantojärvi, A. (2022). *Vanhempien oppimiseen liittyvät vaikeudet ja kehitysvammaisuus.* <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/vammaisuus-yhteiskunnassa/vammaisen-henkilo-vanhempana/vanhempien-oppimiseen-liittyvat-vaikeudet-ja-kehitysvammaisuus> viitattu 16.6.2023.

Humisto, T. & Mölsä, P. (2023). *Tukiliiton blogi "Haluamme ymmärtää miksi".* <https://www.tukiliitto.fi/blogi/haluamme-ymmartaa-miksi/> Viitattu 16.6.2023.

Laurea. (2023). *Kognitiivinen saavutettavuus digitaalisissa palveluissa.* https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/796386/Laurean%20erillisjulkaisu_Kognitiivinen%20saavutettavuus%20digitaalisissa%20palveluissa.pdf?sequence=5 viitattu 11.9.2023.

Mölsä, P. (2015). *Miten perheitä tuetaan? Teoksessa Pysytään kärryillä! Perheet, joissa vanhemmalla tai vanhemmillä on kehitysvamma tai merkittävä oppimisvaikeus, 7–8.* https://storage.googleapis.com/tukiliitto-production/2017/10/pysytaankarryilla_loppuraportti.pdf viitattu 16.6.2023

Paasonen, T. (2012). *Kehitysvammaiset tai laaja-alaisia oppimisvaikeuksia omaavat vanhemmat. Lastensuojelun ja ennaltaehkäisevät perhetyön perhetyöntekijöiden kokemuksia.* Kehitysvammaisten Tukiliitto ry. Julkaisematon raportti.

Talvio, M. & Klemola, U. (2017). *Toimiva vuorovaikutus.* PS-Kustannus.

THL. (2023). *Terveysten ja hyvinvoinnin laitos. Systeminen toimintamalli lastensuojelussa.* <https://thl.fi/fi/web/lapset-nuoret-ja-perheet/kehittyvat-kaytannot/systeminen-toimintamalli-lastensuojelussa>. Viitattu 16.8.2023.

Lisätietoja

Materiaaleja Tukiliiton ensimmäisistä hankkeista: <https://www.tukiliitto.fi/tukiliitto-ja-yhdistykset/kehittamistoiminta/paattyneet-hankkeet/enemman-otetta-ja-osallisuutta-seka-enemman-otetta-omaan-elamaan/hankkeessa-kerattya-tietoa-ja-julkaisuja/>

Tietopankki moninaisista perheistä: <https://www.tukiliitto.fi/tukiliitto-ja-yhdistykset/kehittamistoiminta/moninaisia-perheita/>

Selko-oppaat ja muut Tukiliiton julkaisemat materiaalit: <https://www.tukiliitto.fi/toiminta/tukiliiton-oppaat-ja-materiaalit/>

Tulkkauskeskusteluprosesseista löydät lisätietoa Tukiliiton internet-sivuilta:
www.tukiliitto.fi/tilke.

Vanhemmuuden taitopiirakka: <https://www.tukiliitto.fi/tukiliitto-ja-yhdistykset/kehittamistoiminta/vanhemmuuden-taitopiirakka/>

Äiti ei pysy kärryillä -hankkeen materiaaleja: <https://www.tukiliitto.fi/tukiliitto-ja-yhdistykset/kehittamistoiminta/paattyneet-hankkeet/aiti-ei-pysy-karryilla/>



kuva: Unsplash.com
Ricardo Moura