

OMA-mahdollistavan perhetyön malli

MERI LÄHTENOKSA, AS/ADD-PIIRTEINEN KAHDEN NEUROERITYISEN LAPSEN ÄITI
ERIYISPEDAGOGI, NEUROPSYKIATRINEN VALMENTAJA

Asperegeriä, autisteja ja etenkin adhd-lapsia päätyy lastensuojelu- ja jopa laitossasiakkuuteen runsaasti vielä tänäkin päivänä. Lastensuojelun asiakaskunta on perinteisesti ollut pääpainotteisesti mielenterveys-, rikollisuus ja päihdepainotteista, joten asiantuntemusta neurologisten lasten hoitamiseen ei välttämättä ole.

On kova paikka, kun oma lapsi ajautuu lastensuojeluasiakkuuteen, ehkä jopa huostaanotetuksi ja laitokseen sijoitetuksi. Vielä kovemmaksi tilanteen tekee oivallus, että oikeanlaisella tuella lapsi olisi voinut olla kotona. Vaikka palvelurakenteiden visioissa vilisee sellaisia sanoja kuin asiakas- ja perhekeskeisyys, vanhempien asiantuntijuuden huomioonottaminen ja ratkaisukeskeisyys, ovat sen suuntaiset kokemukset jokseenkin harvinaisia ainakin neuropsykiatrisen vertaistukiryhmä Vatupassin keskuudessa. Palvelurakenne on hahmottunut toimintatavoiltaan pikemminkin järjestelmä- ja ammattilaisasiantuntija- ja ongelmakeskiseksi.

Vatupassi-ryhmä on kolmevuotisen taipaleensa aikana pyrkinyt tavanomaisen vertaistuen lisäksi paikantamaan ja osittain myös paikkaamaan palvelurakenteen puutteita ja epäjohton mukaisuuksia. **Oma - mahdollistavan perhetyön malli** on koottu vatupassilaisten kokemusasiantuntijuudesta kummunneista analyyseistä ja ideoista. Katkeransuloisena, kannustavana mottona on ollut ajatus: ”Ei se mitään, jos kouluttamaton ja väsynyt vanhempi ei pysy kärryillä, mutta jos koulutettu ja resurssoitunut palvelurakennekaan ei pysy, niin se on jo aika hälyttävää.”

Osallistavuus

Kaiken kuntoutuksen yhteinen päämäärä on aktiivisen kansalaisuuden mahdollistaminen. Kuntoutuksiin kuuluu lukuisa määrä neuvotteluiksi kutsuttuja tapaamisia, joihin kutsutaan ammattilaisten lisäksi asianomaiset itsensä. Nämä niinkutsutut neuvottelut voivat olla koettelemus neuropsykiatrisille perheille ja jäädä pelkän sanelun asteelle, jollei heidän perusproblematiikkaansa oteta huomioon.

Vanhempien energia ja huomio kuluu pahimmillaan lasten ja itsen rauhallisina pitämiseen. Jos vanhemmilla itsellään on neuroproblematiikkaa, heidän voi olla tavattoman vaikea seurata ja osallistua neuvotteluun ilman lapsiakin. Tilanteen kokonaiskuvaa on vaikea hahmottaa, on ehkä vaikea hahmottaa kuka päättää mistäkin, mihin itse voi vaikuttaa ja miten. Jos kyseessä on lastensuojeluneuvottelu, on tilanne entistä vaikeampi, koska tilanteen tunnelataus on valtava. Stressaantuneena kyvykkyys kapenee miniimiinsä ja oma näkökulma voi jäädä kokonaan sanomatta.

Jotta asiakas voisi todella osallistua hänen elämäänsä koskevaan, tärkeään tapaamiseen, kuuluu Oma-malliin **ennakoiva kokouskutsu**, jossa selkeästi kerrotaan tapaamisen tavoite, osallistuvat ihmiset rooleineen, tapaamisen kulku, toimintatavat sekä selkiinnyttämisen- ja kirjaamiskäytännöt. Tapaamista on syytä jäsentää tapaamisen kuluessa ajatuskartalla tai suurilla piktoilla. Jos työskentelytapa on aidosti neuvottelevaa ja ratkaisukeskeisyyteen pyrkivää esimerkiksi tulevaisuusverstaan tyyppi-



pisesti, ollaan jo pitkällä asiakkaiden osallisuuden mahdollistavassa toimintakulttuurissa.

Vatupassin puitteissa on mahdollista saada tapaamiseen mukaan **neuvoteludoula**. Doula keskustelee ennen neuvottelua vanhemman kanssa tulevasta tapaamisesta, auttaa vanhempaa selkiinnyttämään tavoitteitaan, selkiinnyttää lastensuojelun kenttää ja vanhemman oikeuksia. Neuvottelutilanteessa doula voi pyytää visualisointia tai hän voi itse tukea neuvottelua suurilla piktoilla, jollei niiden tarvetta ole otettu kutsujan toimesta huomioon. Jos vanhemman näkökulma on jäämässä varjoon, doula voi muistuttaa vanhempaa siitä ja toimia oikaisijana, jos vanhempaa ei selvästikään ymmärretä.

Osallisuuden kokemusta voi myös lisätä **vuorovaikutteisella kirjaamisella**. Kirjaamisethan toimitetaan yleensä jälkikäteen, eikä ole kovin tavatonta, etteivät asiakkaat tunnista kirjauksista itseään. Helpoin tapa välttää se, on vuorovaikutteinen kirjaaminen, jolloin joku ammattilaisista kirjaa suoraan kokouksessa ja tarkistaa ennen kokouksen päättämistä muilta, että on ymmärtänyt ja kirjannut asiat oikein. – Tämä on aktiivisen asiakkuuden tukemista.

Mahdollistavuus

Oma-mallin kulmakivenä on tarjota **koteihin sellaisia tukitoimia, jotka mahdollistavat neuropsykiatrisen perheen selviämisen niin, ettei lasta/lapsia tarvitse sijoittaa kodin ulkopuolelle**. Jos perheet saisivat samat resurssit kuin huostaanotetuista lapsista vauhehtivat tahot, monet selviäisivät vaivatta. Koulutus, työhönohjaus ja lomitukset korjaisivat ne puutteet, joihin neuropsykiatrisen perheen vanhemmuus kaatuu.

Neuropsykiatristen lasten kasvatusta ympärivuorokautista, vaativaa työtä. Erityispiirteensä on, etteivät opitut taidot helposti siirry ympäristöstä toiseen. Ei ole tavatonta, että jokin opittu taito ilmenee vain tietyssä ympäristössä tietyn ihmisen kanssa. Olisi tietenkin suotavaa, että tuo henkilö ja ympäristö olisi lapsen oman perheen parissa ja muissa hänen lähiympäristöissään. Siksi olisi järkevää tuoda kuntoutus arkiympäristöihin.

Jalkautuvassa perhetukikeskusmallissa perhetukikeskukseen ei sijoiteta lasta, vaan sinne lähtevät uupuneet vanhemmat/uupunut vanhempi parin viikon lepo-, koulutus- ja verkostoitumisjaksolle. Lapsia hoitaa kotona omahoitajapari, joka vanhempien kotiututtua toimii yksitellen vanhempien/vanhemman työparina. Työote on ratkaisukeskeinen ja valmentava.

Kuntouttavan kodin mallista puuttuu perhetukikeskusjakso ja vanhemmalle on tarjolla määräaikainen puoliaikainen työntekijä hänen työparikseen. Tämä malli on sopiva silloin, kun vanhemmalla jo on riittävät tiedot ja taidot kuntoutuksellisen arjen elämiseen.

Vertaisasuminen olisi yksi mahdollisuus kehittää arkitukea neuroperheisiin. Kaupunkeihin voitaisiin perustaa yhteisöllisiä vuokraajajoukkoja yhteisöllisiksi korvamerkittyihin kiinteistöihin. Niihin voitaisiin korvamerkitä muutamia asuntoja neurokirjolaisperheille, jotka voisivat muodostaa toisilleen esimerkiksi lomituksia järjestävää vertaistukea.

Auttavuus

On olemassa valtava määrä kuntoutusta, joka ei auta. On myös olemassa auttavaa kuntoutusta, joka on sivuvaikutuksiltaan traumatisoivaa. Huostaanotot ovat tyypiesimerkki sellaisesta. Ne tulevat kalliiksi yhteiskunnalle. 15 vatu-passilaisperheen kuntoutuspolun hinta on 4,5 miljoonaa euroa, pienen kunnan sosiaalitoimen budjetin verran. Vastaava summa Kuntouttavan Kodin mallilla olisi ollut n. 800.000 euroa.

Toimintatavat voivat perustua väärin oletuksiin, eivätkä siksi auta. Asiantuntijuutta on, mutta se on muulta alueelta kuin asiakkaan ongelma-alueelta. Tilanne on hieman samantapainen kuin hammaslääkäri koettaisi tehdä aivokirurgin hommia. Hoitotulos ei olisi hyvä.

Auttaakseen avun tulisi tulla **oikeaan aikaan** (varhain, kriisiaikoina toistuvasti), **oikeaan paikkaan** (arkiympäristöihin) ja **oikeasta näkökulmasta** (neuropsykiatrisesta), **oikeilla menetelmillä** (strukturoivat ja kognitiiviset lähestymistavat sekä neuropsykiatrisen valmennus).

Mikään edellämämainituista **ei toteudu, jolleivät eri palvelurakenteen osat toimi johdonmukaisesti samaan suuntaan**. Hyvänä apuna tähän olisivat poikkihallinnolliset ratkaisukeskeiset verkostoneuvottelut, joissa sekä kunnan (sairaala, omaishoidontuki, koulu, päiväkotiki että valtion (kela) yksiköt miettivätkä yhdessä perheen kanssa, miten voisivat saada oman toimintaympäristönsä toimimaan aidon, lapsen arjessa toteutettavan kuntoutuksen suuntaisesti.

Artikkeli perustuu autismikirjon erikoistumisopintojen opinnäytetyöhön.



© Meri Luhteenoksa
meri.luhteenoksa@gmail.com
050-337 9711