

# Perheet eivät saa lakisääteisiä palveluja tasavertaisesti

**ADHD-perheet:** Tutkimuksen mukaan joka kolmannessa perheessä on syrjäytynyt tai syrjäytymisvaarassa oleva ADHD-oireinen nuori aikuinen tai aikuinen.

Saija Kauhanen

Perheet, joissa on ADHD-oireisia, eivät saa lakisääteisiä tarvitsemiaan palveluja tasavertaisesti koko maassa. On täysin sattumaa, kohtaako tukea tarvitseva perhe ammattilaisen, joka tunnistaa ADHD:n oireet ja tukitoimien tarpeellisuuden.

Tiedot selviävät kasvatustieteen tohtori **Erja Sandbergin** viime vuonna valmistuneesta väitöskirjasta. Sandbergin tutkimuksessa oli mukana yli 200 suomalaisperhettä.

**Tukitoimien puute** voi aiheuttaa jopa vahvaa syrjäytymistä. Sandbergin tutkimuksen mukaan joka kolmannessa perheessä on jo joku syrjäytynyt tai vahvasti syrjäytymässä oleva ADHD-oireinen nuori aikuinen tai aikuinen.

Tuki vaihtelee kunnittain. Josain pienessä kunnassa tukea voi saada monipuolisesti, kun taas Helsingissä ei todellakaan ole tukitoimien suhteen mallikaupunki. Myös kuntien sisällä voi olla eroja viranomaisista riippuen, Sandberg sanoo.

Kouluissa osalle oppilaista on tarjolla asianmukaista tukea ja erityisopetusta, joillekin ei mitään. He yrittävät vain selviytyä.

Tuen saanti heikkenee radikaalisti, kun nuoret siirtyvät toiselle asteelle. Moni nuori ei saa mitään

**Tuen saanti heikkenee radikaalisti, kun nuoret siirtyvät toiselle asteelle.**

apua opiskeluihinsa ja putoaa koulutusputkesta ulos.

**Perusopetuslain** mukaan lapsille ja nuorille pitää antaa koulussa sellaista tukea, jota he tarvitsevat – diagnoosista riippumatta.

– Meillä on vahva kehitysvammalaki, joka takaa automaattisesti palvelut kehitysvammaisille. ADHD-lasten kohdalla lainsäädäntö ei tunnista kyseessä olevan vammaa, jota pitäisi tukea.

Ilman tukea saattavat jäädä myös autismin kirjon -oireiset, kuten Asperger-henkilöt.

– Tässäkin tapauksessa henkilö näyttää ihan tavalliselta mutta tar-

vitsee kuitenkin apua elämäänsä.

Toisaalta diagnoosi ei myöskään takaa automaattisesti perheille tiettyjä palveluja. Vain Kelan ja terveystoimen alaiset palvelut perustuvat diagnooseihin.

– Koulun rehtori voi siis sanoa vanhemmille, että lapsi on saanut ADHD-diagnoosin, että koulu tarjoaa kaiken saman kuin ennenkin ja olla ihan oikeassa.

Ne, jotka jaksavat hakea ja vaatia erilaisia tukia, saavat niitä paremmin. Heikoilla olevat eivät edes tiedä tukien olemassaolosta, Sandberg sanoo.

– Osa jää syrjään. Heille Kelan lomakkeiden täyttäminen on liian

hankalaa. Tukia hakevien on myös tärkeä tietää, millä näkökulmalla hakemuksia täytetään.

Virkailijoilla onkin tärkeä rooli tukien hakevien perheiden kanssa. – Osa heistä ohjaa hienosti tukivaihtokassa, toiset eivät lainkaan.

**Vanhempien** jaksaminen on erityislasten kanssa usein ääriärajolla. Ääriärajoilla voivat olla myös sisarukset, etenkin jos he hoitavat pienempäänsä. Sandberg teki aikanaan gradunsa ADHD-lasten sisaruksista. Moni koki jäävänsä perheessä ikuisiksi kakkoseksi.

– Nämä lapset näkevät, miten väsyneitä vanhemmat ovat ja yrit-

tävät olla usein näkymättömiä. He eivät halua kuormittaa vanhempiaan enää yhtään enempiä.

Vanhempien on kuitenkin hankala saada apua lastenhoitoon. Sosiaalitoimissa sanotaan usein, että "ei ole resursseja".

– Joissain paikoissa sanotaan suoraan, että apua saa vasta sitten kun on kyse vakavasta lapsen laiminlyönnistä. Lainsäädäntö painottaa kuitenkin yhä enemmän ennaltaehkäisyä.

**Mitä tilanteen** parantamiseksi voisi tehdä?

Sandbergin mukaan kaikki on kiinni resursseista, jotka juontavat poliittisiin päätöksiin.

– Ammattilaiset haluaisivat auttaa, jos heillä olisi aikaa ja mahdollisuuksia. Nyt käsissämme on paljon levottomia nuoria, joita pitäisi tukea. Emme vain tiedä, mistä heidän levottomuutensa oikein johtuu.

Sandberg korostaa varhaisen tuen merkitystä. Jos sitä ei anneta, ongelmat heijastuvat loppuelämään.

– On myös muistettava, että kaikissa perheissä edes vanhemmat eivät pysty auttamaan lapsiaan. Perheessä lapsella ja vanhemmalla voi olla samankaltaista keskittymisen ja toiminnanohjauksen hankaluutta. Silloin jonkin ulkopuolisen tahon on autettava koko perhettä.

Sandberg toivoo, että sote-uudistuksen myötä Suomeen saataisiin vihdoin auttamisen kokonaisvaltainen malli.

– Tarvitaan yhteistyötä ja punaisen langan pitelijä; ihmistä, joka varmistaa, että perheet saavat avun ja selviävät myös, miten apu vaikuttaa.

## Erityisvaikeudet

### Tunnistamisessa yhä puutteita

Helsingin yliopiston erityispedagogiikan opettajan **Erja Sandbergin** mukaan ADHD on Suomessa vahvasti alidiagnosoitu. Kaikki halukkaat eivät pääse edes tutkimuksiin.

Sandberg pitää ADHD:ta myös vahvasti alilääkittyinä. Noin viidellä prosentilla väestöstä on ADHD, mutta vain murto-osa heistä saa lääkitystä.

– Kaikille lääkitystä ei edes ehdoteta, eivätkä kaikki sitä halua. Lääkityksen rinnalla tulee olla psykososiaalista muuta tukea. Sitä on vaikea saada.

Myös muiden erityisvaikeuksien tunnistamisessa on puutteita. Esimerkiksi

aistilyherkkyydet ja aisti-aliherkkyydet jäävät usein huomiotta. Sandbergin mukaan aistiärsykkeiden merkitys oppimiseen tulisi huomioida entistä paremmin kouluissa.

Nykyään suositaan avoimia tiloja, jotka voivat vaikeuttaa aistiherkän oppimista. Oppimista voi estää myös valaistus, joka tekee pahaa silmille.

Aistiherkkyys liittyy usein neuropsykiatrisiin oireyhtymiin, kuten ADHD:hen tai autismin kirjoon.

Miksi erityisvaikeuksista nimenomaan ADHD nousee usein esiin? Sandbergin mukaan erityisesti ADHD väsyttää vanhempia, koska

lapset ovat hyvin energisiä ja touhuavat aamusta iltaan. Perheissä sattuu ja tapahtuu jatkuvasti ja peräänkatsojia tarvitaan.

– Omasta kokemuksesta voin kertoa, että yksi Vaahteramen Eemeli perheessä vie hirvittävästi energiaa. Etenkin kun perheessä on monta muuta lasta. Olen ollut itsekin aikanaan melko kovilla.

Vaikka häpeä erityisvaikeuksista on vähentynyt, osa perheistä kokee erityisesti ADHD:n leimaavan perhettä negatiivisesti.

– Etenkin vanhemmille ihmisille, kuten isovanhemmille, lapsenlapsen diagnoosi voi olla vakava paikka.