

Marianna Stolbow

NEPSY



LAN

DIA

Matka
neuro-
erityiseen
Suomeen

Marianna Stolbow

NEPSYLANDIA

Matka neuroerityiseen Suomeen

TAMMI • HELSINKI



© Marianna Stolbow ja Tammi 2024
Tammi on osa Werner Söderström Osakeyhtiötä
ISBN 978-952-04-5760-0
Painettu EU:ssa

Andreille

SISÄLLYS

Johdanto	9
----------------	---

I

PERHE JA VUOROVAIKUTUKSEN MERKITYS

1. Lomalle omasta elämästä	19
2. Kuka halusi lapsen?	28
3. ”Mä en ikinä antaisi mun lapsen käyttäytyä noin!”	33
4. Kun oma vanhemmuus ei tunnu riittävän	41
5. Syli, suhde ja struktuurit suojana.....	47
6. Jumiutuneet roolit ajavat eroon.....	53
7. Taimi jää ilman vettä	64

II

PALVELUJÄRJESTELMÄ JA YMPÄRISTÖN VAIKUTUS

1. Tarvitseeko tutkimuksia yksilö vai ympäristö?	73
2. Varhaiskasvatuslaista katosi sana ”hoiva”	79
3. Lautapelit eivät nyt auta	93
4. Peikot marssivat kouluun, mutta ope on tuurista kiinni.....	108

5. Oppilas pääsee pienluokan suojiin.....	121
6. Ympäröivä maailma valuu luokkiin.....	128
7. Aivan erityisiä opettajia	137
8. Nykypäivän koulu on valintojen tulos	142
9. ”Vempauttaisitko tän meille kuntoon?”	148
10. Tarvitseeko lastensuojelun asiakas hoitoa vai suojaaja?.....	158
11. Opintokokonaisuudet lavenevat.....	172
12. Entinen vanki unohtaa tapaamisen	182
13. Laatikko, joka ei palvele omaa osaamista.....	195

III

DIAGNOOSI JA PERIMÄN OSUUS

1. Mikä on diagnoosi?.....	203
2. Vaappuvat vastaukset.....	212
3. Miksi diagnoosia kritisoidaan?	217
4. Kehityopsykologiasta.....	221
5. Olisinko nepsy vai jotain ihan muuta?.....	226
6. Ihminen keskiöön	233
7. Kulje kysyen, älä tietäen.....	240
8. Vähemmän vastuuta, enemmän aikaa	251
9. Kyse ei ole kohtalosta	259
10. Kolmella lossilla Turkuun.....	264
Lopuksi.....	271
Kiitokset	282
Kirjallisuus ja lähteet	283

JOHDANTO

Ihan tavallisissa suomalaisissa perheissä asuu eri-ikäisiä, monin eri tavoin oireilevia lapsia ja nuoria. Ja ihan jokaisessa noista perheistä lapsen tai nuoren oireilu kuormittaa vanhempia ja heidän keskinäisiä välejä.

Olen viime aikoina kuullut parisuhdevastaanotoillani yhä useamman pariskunnan haaveilevan erosta ja sen tuomasta vuoroviikkovanhemmuudesta. Lapsiperheariki koetaan poikkeuksellisen kuormittavana, välit puolisoon vaikuttavat tulehtuneen tai näivettyneen. Kuin sivumennen aikuiset kertovat tapaamisen lopuksi, että perheeseen kuuluu niin sanottu *erityislapsi*. ”Minkälainen?” minä kysyn. ”Sellainen nepsy-lapsi.” He eivät koskaan syytä tilanteestaan lasta, mutten voi olla ajattelematta, että erityistä huolenpitoa ja tukea vaativa lapsi vaikuttaa tahtomattaankin aikuisten uupumukseen ja sitä kautta heidän parisuhteeseensa. Mutta ajaako vanhempia erilleen ainoastaan väsymys, vai onko takana muutakin?

Nepsy-lapsilla on näkymättömiä toimintarajoitteita, muun muassa toiminnanohjauksen tai tunnesäätelyn ongelmia, ja niistä seuraavia sosiaalisia haasteita, joskus korostunutta ärtyisyyttä, jumittamista tai impulsiivisuutta. He tarvitsevat muita lapsia enemmän tukea ja kannustusta, mutta saavat osakseen muita lapsia enemmän kritiikkiä ja arvostelua. Se tietenkin pahentaa kierrettä.

Kun lapset tarvitsevat enemmän aikuisen apua, se on pois aikuisten välisestä yhteisestä ajasta, levosta ja palautumisesta. Päivittäinen

ikävä palaute varhaiskasvatuksesta tai koulusta herättää aikuisissa huolta, mutta myös ärtymystä. Suru ja suuttumus alkavat vähitellen kiertää perheen sisällä. Lapsen ohella myös aikuinen kasvattaja tarvitsee apua sekä selityksen. Me kaikki kuitenkin tiedämme, että ammattilaisen puheille pääsy on harvoin edes viikkojen, saati päivien asia.

Nepsy-diagnostiikkaa käsittelevät artikkelit ja henkilöhaastattelut ovat valloittaneet mediatilan. Oirekuvastosta on tullut tavallinen osa persoonan esittelyä myös Tinderissä tapailijoille, ja kahvipöydissä heitetyt kommentit ruokkivat kevyttä asennetta asiaan, joka tosiasiaa ajaa monen perheen hulluuden partaalle. Tapaa- missani perheissä moni kokee, ettei kukaan ota heidän epäilyksiään vakavasti.

Mutta kun lapsi saa toistuvasti ikävää palautetta varhaiskasvatuksesta, kaipaako diagnoosia silloin lapsi vai häntä hoitava uupunut työntekijä, joka toimii päivästä toiseen aliresursoidulla työpaikallaan? Vai pitäisikö tutkia päättäjää, joka ohjaa varhaiskasvatukseen vuodesta toiseen riittämättömät resurssit? Vai olemmeko me kaikki diagnoosin tarpeessa? Me, jotka äänestämme valtaan poliitikkoja, jotka eivät priorisoi lapsia ja nuoria päätöksissään.

Kuljen tässä kirjassa monenkirjavien pariskuntien ja perheiden kokemusten läpi. Tapaan yhden ja kahden vanhemman perheitä lapsineen eri puolilta Suomea. Kohtaan vasta kotoa muuttaneita nuoria. Näen opettajia, erityisopettajia ja aivan erityisiä opettajia, toimintaterapeutteja, nepsy-valmentajia, perhetyöntekijöitä ja päihde-työntekijöitä, erikoissairaanhoidon ammattilaisia, lastenpsykiatreja ja aivotutkijoita. Keskustelen entisten ja nykyisten vankien kanssa. Kohtaan lääkärin, joka sanoo lasten voivan nyt erityisen hyvin, sekä lääkärin, joka sanoo lasten voivan nyt erityisen huonosti. Ymmärtääkseni ilmiötä mahdollisimman monipuolisesti aloitan itsekin neuropsykiatrisen valmentajan opinnot.

Koska kaikilla tuntuu olevan aiheesta kokemusta tai vähintäänkin näkemystä, löydän itseni ihmemaasta nimeltä Nepsylandia.

Nepsylandiasta paljastuu koteja, joissa arki muistuttaa sirkusta, koska jotkut lapset, nuoret ja myös aikuiset reagoivat ympäröivään maailmaan erityisillä tavoilla. Tämä vaatii heitä ympäröiviltä aikuisilta sitä, mitä kasvattajilta on aina vaadittu: malttia, rutiineja, aikaa ja kekseliäisyyttä – mutta potenssiin sata.

Palvelujen tarjonta muistuttaa sekin eräänlaista sirkusta, koska sillä, minne päin Suomea satut syntymään, on vaikutusta siihen, millaista apua saat. Meillä ei ole olemassa neuvolan kaltaista yksittäistä tahoja, josta nepsy-lapsen, -nuoren tai -aikuisen auttamiseksi saisi tukea ja ohjeita. Selkeän hoitopolun puuttuessa perheet voivat kulkea hyvinkin mutkikkaan ja pitkän matkan ennen kuin mitään alkaa tapahtua. Nepsy-lapsen ja -perheen kohtaamiseen ei siis ole olemassa yhtenäistä mallia. Sen sijaan näitä perheitä yhdistää aikuisten väsymys, hätä ja huoli.

Kolmas sirkus paljastuu tutkiessani itse nepsy-diagnoosia. Mihin diagnoosi perustuu? Entä kun yksilö saa Omakantaan diagnoosin, löytääkö hän ratkaisun? Pysäyttääkö diagnoosi perheen arkisirkuksen? Mitä nepsy-erityisiä ohjeita vanhemmille silloin annetaan, ja liittyvätkö ne ylipäättään johonkin tiettyyn diagnoosiin vai pätevätkö nuo ohjeet meihin kaikkiin?

Koska tiedän, ettei tyhmiä kysymyksiä ole olemassa, aion kulkea asiantuntijalta toiselle kyselemässä mieltäni askarruttavista asioista. Lausun ääneen myös epäilykseni, jos toisten varmoina pitämät mielteet eivät vakuuta minua.

Ennen matkaanlähtöä on hyvä tarkistaa termi. *Nepsy* on lyhenne ”neuropsykiatrisista häiriöistä”, joista HUSin lastenpsykiatrian verkkosivuilla kirjoitetaan näin:

”Lasten neuropsykiatriset häiriöt ovat kehityksellisiä aivojen toimintaan liittyviä häiriöitä. – – Neuropsykiatriset vaikeudet vaikuttavat mm. sosiaaliseen vuorovaikutukseen, kielelliseen ja ei-kielelliseen viestintään, tunteiden ja käyttäytymisen säätelyyn ja oman toiminnan ohjaamiseen. Oireet – – vaihtelevat

eri lapsilla, ja samallakin lapsella oirekuva voi vaihdella kehityksen eri vaiheissa. Neuropsykiatrisiin häiriöihin liittyy usein myös unen, oppimisen, kielenkehityksen ja motoriikan haasteita, mielialavaihteluita, ahdistus- tai pakko-oireisuutta sekä aistiherkkyyttä. Neuropsykiatrisia häiriöitä ovat mm. ADHD, autismikirjon häiriö ja nykimishäiriöt.”

On silmiinpistävää, että jo tässä pienessä tekstissä sana ”häiriö” on mainittu kuusi kertaa. Wikisanakirjan mukaan häiriöllä tarkoitetaan jotakin tilapäistä haittaa, epäjärjestystä tai virheellisyyttä. Tämä on kiinnostavaa, sillä tiedän hyvin, että jokainen aikakausi ja yhteiskunta määrittelee omista tarpeistaan ja arvolähtökohdistaan käsin, minkä se kokee *häiritseväksi*. Samoin sen, minkälaiset yksilöt se haluaa *parantaa*. Siksi nepsy-problematiikassa on kyse paljon muustakin kuin vain levottomista tai omaan maailmaansa sulkeutuneista yksilöistä, pienryhmistä ja kuntoutuksesta tai lääkeresepteistä. Myöskään käytössä oleva termi ”neuroepätyypillinen” ei ole neutraali, koska sillä viitataan poikkeamaan suhteessa ”neurotyypilliseen”.

Nepsy-oireet tuntuvat lisääntyneen viime vuosina räjähdysmäisesti; milloin julkisuuteen astuu joku ennestään tuttu kasvo kertomaan nepsy-piirteistään, milloin taas työpaikan kahvipöydässä joku kertoo epäilevänsä itsellään, puolisolallaan tai lapsellaan jonkinlaista neurokirjoon kuuluvaa poikkeamaa. Tuntuu siltä, että nykyään kaikilla on diagnoosi tai vähintään epäily sellaisesta. Addiktioista puhutaan paljon, ja joskus tuntuu kuin aikuiset ja media olisivat addiktoituneet diagnooseihin.

Psykiatrit vahvistavat, että eritoten nuoret aikuiset hakeutuvat nyt diagnoosiepäilyksiensä takia vastaanotoille. Aina kyse ei suinkaan ole neuropsykiatrisista vaikeuksista tai mistään diagnoosia vaativasta ilmiöstä.

Nepsy-piirteisiä henkilöitä arvellaan olevan kuitenkin jopa 10–20 prosenttia väestöstä. Prosenttiluvut vaihtelevat lähteen mukaan, mutta selvää on, että jokainen meistä tuntee tai on tekemisissä jonkun nepsy-oireisen henkilön kanssa. Kun vielä lisätään, että

perinnöllisyys on näiden erityispiirteiden kohdalla 60–80 prosentin luokkaa, on varmaa, että ympärillämme vilisee henkilöitä, joilla on neuropsykiatrisia erityispiirteitä. Ovatko ne silloin enää erityisiä?

Vaikka vähintään kymmenellä prosentilla väestöstä arvioidaan olevan jokin neurokirjoon luettava piirre, voi hyvin olla, että joskus menneisyydessä, kun elimme vielä metsästäjä-keräilijöinä, näitä piirteitä oli miltei kaikilla. Ne, joilla on niitä geeneissään edelleen, ovat siis vaikeuksissa samojen geneettisten ominaisuuksien kanssa, joita me kaikki aikoinaan tarvitsimme. Ajat ovat muuttuneet ja niiden mukana myös piirteet, joita arvostamme ja jotka koemme häiriöinä.

Kyse ei myöskään ole aivan uudesta asiasta. Jo parinsadan vuoden takaa löytyy kuvauksia lapsista, joiden käytöksessä ilmeni niin hyperaktiivisuutta kuin tarkkaavaisuuden ongelmiaakin. Ammattilaisetkin vakuuttavat, ettei ilmiö itsessään ole lisääntynyt, sitä vain tutkitaan ja tunnistetaan nykyään enemmän. Mutta tunnistetaanko sitä jo liian pienistä oireista, kun yhä useampi jää seuloihin?

Lukiessani oirekuvauksia tajuan, ettei lähipiiriini kuulu yhtään henkilöä, joka ei löytäisi itsestään nepsy-piirteitä. Minulla ei ole koskaan ollut yhtään kumppania eikä lasta, josta en löytäisi joitakin listoissa mainittuja ominaisuuksia.

Onko siis niin, että meillä kaikilla on nepsy-ominaisuuksia muodossa tai toisessa ja että tietyissä olosuhteissa ne vain tulevat esiin? Mieltäni jää kaiheartamaan ajatus, että meillä kaikilla olisi eräänlainen ”tarkkaamattomuuden tai impulsiivisuuden geeni”, joka tietyissä olosuhteissa puhkeaa kukkaan. Me kaikki jumitamme joskus jonkin asian ympärillä, ja me kaikki olemme joillekin aistiärsykkeille herkempiä kuin toiset. Mistä tietää, milloin oireet vaativat oikeasti ammattilaisapua? Koska kyse on ominaisuudesta hyvine ja huonoine puolineen, häiriö-termi ei tietenkään ole kaikkien mieleen. Mutta miksi siinä tapauksessa haemme oireisiin hoitoja? Sekä diagnooseihin yhdistettävät oireet että niistä käytettävät termit ymmärrettävästi elävät ajassa. Ja juuri siksi on oltava erityisen tarkkana.

Päätän valita tutkimusmatkani kohderyhmäksi perheitä, joissa joku perheenjäsenen on saanut minkä tahansa nepsy-kirjoon

luettavista diagnooseista. Lisäksi minua kiinnostavat perheet, jotka *toivovat* diagnoosia jollekin perheenjäsenelleen mutta eivät yrityksestä huolimatta sellaista saa. Koska tämän kirjan kannalta ei ole oleellista tutkia tai esitellä erilaisia neurokirjon piirteitä, en erittele yksityiskohtaisesti kunkin nepsy-perheenjäsenen diagnostiikkaa. Riittää, että perheessä epäillään olevan tai on diagnosoitu neuropsykiatrisia oireita omaava lapsi tai nuori, kenties myös aikuinen. En tutki kirjassani oireyhtymiä vaan perheitä, neuvoloita, päiväkoteja, perheneuvoloita, peruskouluja ja niin edelleen, joita oireyhtymä koskettaa, eli yhteiskuntaamme oirehtivien ihmisten ympärillä. Tarkoitukseni on kertoa, miltä nepsy-keskustelu tällä hetkellä näyttää ja mitkä tekijät tuottavat paineita ja kenelle – ja ennen kaikkea millä keinoin voimme tukea perheiden arkea.

Kun nepsy-piirteiksi kutsuttuja ominaisuuksia löytyy pikkuhiljaa kaikkialta, herää kysymys: kun meillä kaikilla on lopulta diagnoosi, onko silloin oikeastaan kenelläkään enää diagnoosia?

Tämä ei ole teos, jossa esiteltäisiin reseptikirjan tavoin, kuinka monta desiä vuorovaikutusta vaaditaan, kuinka monta kiloa tukitoimia tarvitaan tai kuinka monta minuuttia lääkehoidon lämmössä kunkin nepsy-oireisen tulisi kypsyä. Etsin kirjassa vastausta siihen, miksi kaikki tuntuvat juoksevan nyt samaan suuntaan ja mitä siitä seuraa. Tärkeintä olisi, että ne, jotka apua eniten tarvitsevat, sitä myös saisivat.

Julkisessa keskustelussa kuulee usein ihmeteltävän, onko nepsyssä kyse jonkinlaisesta muoti-ilmiöstä. Puhutaan vuoroin yli- ja vuoroin alidiagnosoinnista. Haastattelemaani kolmen lapsen yksinhuoltajaäitiä Mariaa nepsy-ilmiöön liitetty muotidiagnoosin maine häiritsee. Marialla on kolme poikaa, joista kahdella on ADHD-diagnoosi. Hänestä tuntuu, että jotkut saavat diagnoosin hyvin kevein perustein, mikä on ärsyttävää. Maria itse ei voi käydä töissä, koska sellaisia palveluita ei ole tarjolla, että hän voisi lähteä aamulla töihin ja jättää poikien asiat muiden huoleksi. Nuorimmainen on esimerkiksi karanut monesti koulusta kesken päivän.

Eräällä toisella haastatellulla, Annalla, on puolestaan kaksi lasta, joista vanhemmalla on diagnoosi, nuoremmalla ei vielä. Anna kuitenkin haluaisi sellaisen myös tyttärelleen, koska se helpottaisi arkea etenkin koulussa. ”Kaikki tästä puhuu”, Anna kertoo, ”mutta liian usein tuntuu, ettei asiaa silti ymmärretä tarpeeksi. Ammattilaisten luona olen melkein joka paikassa kuullut heidän sanovan, että 'ei meillä ole tällaista nepsy-osaamista'.” Haastattelemani erityisluokanopettaja vahvistaa Annan näkemyksen: aiheesta puhutaan kaikkialla, mutta hänenkin yleisopetuksen puolella työskentelevistä kollegoista moni nostaa vaikkapa välituntikärhämän kohdalla kädet pystyyn kommentoiden: ”Mä en ymmärrä mitään noista nepsyistä. Nää on näitä teidän oppilaita. Voitko sä tulla ja selvittää?”

Onko tosiaan niin, että Nepsylandiassa lapsen kohtaamiseen tarvitaan erityisosaamista? Tarvitaanko erityissairaanhoidon diagnoosi, jotta lapsi tulisi nähdyksi ja autetuksi sellaisena kuin hän on?

Miksei sitten kaikille vain anneta menoa rauhoittavaa pilleriä, joka poistaisi niin koulujen valitukset kuin vanhempien väsymyksen? Ongelma on kuitenkin paljon monimutkaisempi. Siksi annan näillä sivuilla tilaa monenlaisille katsantokannoille. Tarkoitukseni on kuvata tilannetta, jossa olemme nyt, mutta myös pohtia, minne olemme menossa. Vaikka yksioikoisille viesteille on kysyntää, sellaisiin sortuminen olisi virhe. En pyri väittämään mitään, mutta kysyn paljon – eritoten heiltä, jotka väittävät ja antavat aiheesta lausuntoja.

Nepsy-oireiston kuvauksissa nostetaan säännöllisesti esille kolme vaikuttavaa aspektia: vuorovaikutus, ympäristö ja perimä. Tämän kirjan luvut on jaettu niiden mukaan. Ensimmäisessä osassa tarkastellaan vuorovaikutuksen osuutta vanhempien keskinäisen parisuhteen kautta. Vanhempien keskinäinen vuorovaikutus vaikuttaa heidän jaksamiseensa ja sitä kautta koko perheen vuorovaikutusilmapiiriin. Kirjan toisessa osassa avataan ympäristön merkitystä kurkistamalla Suomen palvelujärjestelmään varhaiskasvatuksesta vankeinhoitoon ja perheneuvolasta peruskouluun ja katsotaan, minkälaista tukea tai kamпитusta ympäristö tarjoaa. Kolmannessa osassa selvitetään

biologian ja perimän osuutta suhteessa vuorovaikutukseen sekä ympäristöön.

Nepsylandiassa matkatessani tuntuu kuin kulkisin korkokengissä liukkaalla jäällä. Yritän näet edetä niin, etten vahingossakaan tulisi syyllistäneeksi ketään. Koska kukaan ei syyllistä itseään niin kuin vanhemmat, sanottakoon heti alkuun: vanhempi ei voi käytöksellään, elämänratkaisuillaan tai elämäntavallaan aiheuttaa lapselleen neuropsykiatrista oireyhtymää. Mutta tukijana vanhempi on avainasemassa. Mitä useampi meistä saa kasvupolkuun tukevan ympäristön, sitä harvempi tarvitsee kehitysvaiheisiinsa erityissairaanhoidon tukea. Silloin ne, jotka todella tarvitsevat erityissairaanhoidoa, saavat sitä helpommin.

Puhelimeeni pompahtaa mainos, jossa leveästi hymyilevä tutkija kertoo ADHD-lääkkeiden käytön lisääntyneen Suomessa viime vuosina valtavasti. Aivosäätiön kesällä 2023 julkaisemassa artikkelissa kerrotaan, kuinka Kelan lääkekorvausrekistereiden pohjalta tehdyssä tutkimuksessa on selvinnyt, että ADHD-lääkkeiden käyttö on lisääntynyt etenkin pojilla ja etenkin harvaanasutuilla seuduilla. Artikkelin mukaan 9–13-vuotiaista suomalaispojista joka kymmenes saa nykyisin Kela-korvausta ADHD-lääkkeistä. Joillain alueilla huomattavasti useampi. Jos olisin poikiin erikoistunut tutkija, olisin vähintäänkin hieman huolissani.

Olen siis astunut oikealle maaperälle, ja tutkimusmatkani Nepsylandiaan voi alkaa. Aloitan perheestä, koska perheessä kynnys päästä aiheeseen sisään on matalin ja koska varhainen puuttuminen on kaikkein tehokkainta.



PERHE JA VUOROVAIKUTUKSEN MERKITYS

Nepsy-oireiden puhkeamiseen vaikuttaa kolmen suora: vuorovaikutus, ympäristö ja perimä. Tässä kirjassa tutkitaan niiden kaikkien roolia. Kukaan ei aiheuta perheenjäsenelleen neuropsykiatrista oireyhtymää omalla vuorovaikutuksellaan, mutta koska sillä on oma osuutensa, on syytä tarkastella, minkälaiset asiat puolestaan vaikuttavat perheen sisäiseen vuorovaikutukseen.

Perheen ilmapiiriä määrittelee yhtäältä aikuisten keskinäinen dynamiikka ja toisaalta lapsen yksilölliset ominaisuudet, jotka puolestaan vaikuttavat edelliseen. Seuraavissa luvuissa on tarkoitus vähentää lapsen vastuuta vuorovaikutusilmapiiristä ja tarkastella aikuisten keskinäisiä välejä sekä jaksamista. Samoin niitä tekijöitä, jotka vaikuttavat aikuisten väliseen ilmapiiriin ja joihin meillä on mahdollisuus vaikuttaa.

LOMALLE OMASTA ELÄMÄSTÄ

Nelivuotiaan tytön äiti kysyy päiväkodin tädiltä, miksi ihmeessä tytön kanssa tulee kotona niin paljon yhteenottoja. ”Hyvä”, vastaa päiväkodin täti, ”hienoa, että on oma tahto.” Äiti ihmettelee, kun hän ei saa tyttöä millään uskomaan, ettei seinille kannata piirrellä, että piirtämistä varten on hankittu valtavia papereita, niitä on aseteltu pitkin lattiaakin. Jompikumpi perheen aikuisistakin on aina mielellään mukana piirtämässä. Siitä huolimatta vain keltaisiksi maalatuille seinille piirtely vetää tyttöä puoleensa. ”Hyvä!” sanoo päiväkodin täti, joka on koulutukseltaan lastentarhanopettaja: ”Lapset hahmottavat tässä iässä syvyys suunnan asioita, kuten esimerkiksi tilavuutta. Siksi tyttö piirtää seinille.”

Myöhemmin äiti kysyy, miksi hänen kolmesta lapsestaan juuri tältä tytöltä ohjeiden noudattaminen ei koskaan onnistu, vaikka muilta onnistuu. Hän joutuu patistamaan tyttöä monin verroin sisaruksia enemmän ja kokee sen tottelemattomuutena. Juuri tämän tytön kanssa hän ei onnistu, vaikka keksisi mitä houkuttimia.

Toisella luokalla äiti pyytää luokanopettajalta, voisiko erityisopettajalta kysyä mielipidettä ja voisiko tyttöä testata jollain lailla, sillä tämä istuu matematiikan kotitehtävien äärellä täysin lamaantuneena eikä hänellä ole hajuakaan, mistä aloittaa. Ei vaikka aikuinen istuu vieressä ja yrittää tukea. Tyttö unohtaa usein kirjoja kouluun ja repun kotiin, samoin sovitut aikataulut. Hankaluuksia on monesti myös

luokkakavereiden kanssa. Opettaja ei kuitenkaan ole huolissaan eikä koe tärkeäksi testauttaa tyttöä erityisopen luona, sillä tyttö ei häiritse millään lailla tuntien kulkua.

Tytön vanhemmat riitelevät siitä, mistä tytön ”piittaamattomuus” koulunkäyntiä kohtaan kumpuaa. Heillä on molemmilla taskussa kitkatta suoritettut akateemiset tutkinnot muttei aavistustakaan siitä, mistä tytön suhtautuminen koulunkäyntiin on peräisin.

Vasta 25-vuotiaana tyttö saa ADD-testissä tulokseksi 9/9, ja psykiatrin mielestä diagnoosi on hyvin vahva. Siinä vaiheessa on monet koulut jo keskeytetty ja takana miltei kolmen vuoden koulu-kiusaamiskokemus – tai pikemminkin tyttö on vuosikausia kärsinyt niin sanottujen luokkatovereidensa henkisestä väkivallasta ja kuunnellut myös opettajien piikittelyä laiskuudestaan.

Ylivilkkautta, impulsiivisuutta, toiminnanohjauksen tai tarkkaavaisuuden ongelmia – millaiselta arki näyttää, kun avaan oven ja astun nepsy-lapsen tai -nuoren kotiin?

Kevyemmissäkin tapauksissa lapsen koulutehtäviin voi kulua tunteja ja illan loppuksi Wilma-vastailu puristaa vanhemman ruttuun kuin tiskirätin. Voimat valuvat lapsen asioiden pyörittämiseen: koulutapaamiset, palaverit, avun etsiminen, viestit perheneuvolaan, loputtomat odottelut ja joka paikassa samojen oireiden tai tapahtumien kuvailu vievät vanhemmilta joka viikko valtavan määrän tunteja ja energiaa. Mutta lapsi tarvitsee apua, sillä hän voi silmin nähden huonosti kotona tai kodin ulkopuolella, joskus molemmissa ja kummassakin tavallaan, eikä kukaan oikein ole varma miksi. Varmaa kuitenkin on, että sekä lapsi että vanhempi imevät itseensä huonoa palautetta milloin mistäkin.

Anne kertoo haastattelussa:

”Synnytin 74 tuntia, ja siitä lähtien musta tuntui, etten ole hyvä äiti, koska sillä lapsella ei ollut koskaan hyvä olla mun kanssa. Tuntuu, että oon epäonnistunut, koska en pysty edes tätä pientä olentoa pitämään tyytyväisenä ja onnellisena.

Jossain vaiheessa et vain jaksa tehdä mitään tai mennä minnekään, sillä tuntuu, että teet kaiken väärin. Jos vaikka olisin sanonut lapselle, että käydään ensin apteekissa ja mennään vasta sitten kahvilaan, niin se ei olisi saanut noitakaan raivoireita. On sellainen jatkuva sisäinen dialogi siitä, että pitäisi tehdä enemmän.”

Parhaimmillaan vanhempi on kuin hyvä esimies: kannustava, ymmärtäväinen, lämmin realisti. Mutta kun pomo on poikki, mikään näistä ei enää toteudu ja kaikilla on kurjaa. Stressi voi saada viisaimmankin vanhemman itsesätelytaidot hupenemaan.

Ensimmäiset nepsy-oireet voivat ilmetä lapsilla hyvin eri aikaan, joskin valtaosa tapaamistani vanhemmista oli kiinnittänyt huomiota useimmiten joko lapsensa rajuuteen tai siirtymävaiheiden hankaluuteen leikki-iässä. Lapsen suuttumiset eivät esimerkiksi olleet missään suhteessa niitä laukaiseviin tapahtumiin, ja raivokohtauksia oli vaikea saada loppumaan. Joillakuilla taas kodissa pyöri ikiliikkuja. Jälkikasvun vilkkaus oli sitä luokkaa, että vanhempien oli keksittävä milloin mitään pelkästään pitääkseen hänet hengissä. Levoton lapsi pystyi istumaan ruokapöydässä vain lääkityksen avulla. Erään kolmilapsisen perheen vanhin, eskari-ikäinen, pissaa kotona keskelle olohuoneen lattiaa.

Jokaisessa perheessä on omat hyvät puolensa. Aloitetaan niistä ja pyritään pitämään ne mukana koko matkan ajan. Mikä omassa perheessäsi on parasta? Minkälaiset hetket nautinnollisimpia? Entä mikä omissa lapsissasi, nuorissasi tai kumppanissasi eritoten ilahduttaa tai naurattaa? Vahvuudet ja hauskat yhteiset jutut tapaavat liian usein unohtua, mutta eritoten siinä vaiheessa, kun kompuroida alkaa ja yhtäkkiä koko kuviota johtaa Ongelma – tai vielä pahempaa: Tuo Lapsi. Silti huomio pitäisi silloinkin pystyä pitämään hyvässä, sekä perheen että lapsen hyvässä ominaisuuksissa. On myös muistettava, että osaaminen edellyttää oppimista ja toisten oppimisprosessi on mutkikkaampi tai paljon pidempi kuin toisten. Kaikilla lapsilla on kuitenkin paljon hyviä puolia. Ei unohdeta niitä.

Jotkut lapset vaativat vanhemmuudelta paljon. Silti vuorovaikutusilmapiiri on aina aikuisten vastuulla. Mitkä kaikki tekijät luovat ilmapiirin, ja mihin lapsen käytös aikuisessa osuu? Entä millä tavoin kaikki edellä mainittu vaikuttaa perheen aikuisten keskinäiseen suhteeseen? Koska perheen vuorovaikutus rakentuu vanhempien jaksamisen varaan, aikuisten omat ihmissuhteet ja elämäntilanteet tukevat tai horjuttavat koko perheen vuorovaikutusta ja sitä kautta muun muassa lapsen itsesäätelytaitoja.

Monissa tapaamissani perheissä toinen lapsi oli syntynyt sittemmin nepsy-diagnoosin saaneen esikoisen täytettyä kaksi tai kolme vuotta. Paras lukemani kuvaus siitä emotionaalisesta myllerryksestä, jonka sisaruksen syntymä lapsessa tuottaa, vertasi lapsen kokemusta siihen, että oma partneri toisi rakastajansa elämään saman katon alle yhteiseen kotiin. Vihan ja voimattomuuden määrää on vaikea edes kuvitella, ja aikuinen tulisi kuvatun kaltaisessa tilanteessa helposti hulluksi.

Kun perheeseen tulee vauva, aiemmin syntynyt lapsi voi siis tiettyllä tavalla ”seota” tästä muutoksesta, joka ravistelee hänen arkeaan. Silloin vanhemmilta tarvitaan jatkuvaa panostusta, toki yhden lapsen kanssa enemmän, toisen kanssa vähemmän. Joku ei ilmaise vaikeita tunteitaan ulospäin lainkaan, vaan nielaisee ne ja reagoi sisäänpäin, itseään vastaan. Toinen heittäytyy uhmakkaaksi. Kolmas löytää kolmannen keinon vanhempien huomion saamiseksi, niin että he eivät jatkuvasti huolehtisi vain uudesta tulokkaasta. Huomio haetaan hinnalla millä hyvänsä, hyvillä tai huonoilla keinoilla.

Kaikki ammattilaiset sanovat, että lapset tarvitsevat paljon kiireetöntä kahdenkeskistä vuorovaikutusta sekä opastusta tunteiden säätelyyn. Tutkimusten mukaan kolmekymmentä minuuttia aikuisen jakamatonta huomiota päivässä tekee paljon pienen lapsen kehitykselle vaikuttamalla sekä keskittymiseen että muistiin. Kahdenkeskisen olemisen tulee olla jakamatonta ja päivittäistä – eikä yhteiseksi tekemiseksi käy se, että katsotaan yhdessä samaan suuntaan: televisioon, tietokoneelle tai puhelimeen. Tekemisen on oltava vuorovaikutuksellista, eikä aikuisen huomio saa poukkoilla edes puhelimelle. Puoli tuntia keskeytyksetöntä sylittelyä, jutustelua, olemista – ei mitään ihmeellistä.

Kun omat lapseni olivat pieniä, suurimpia vanhemmuuden haasteita oli löytää yksilöllistä aikaa jokaiselle. Kuinka pystyisi olemaan kunkin kanssa riittävän usein kahden kesken? Vauva-aikana tähän on keski-tyttävä vanhempien sisarusten kanssa erityisesti.

Mutta mikä on sisaruksen syntymän aiheuttamaa ahdistusta, mikä taas diagnoosia vaativaa häiriökäyttäytymistä? Kuinka erottaa lapsen tutkimuksia vaativa käytös reaktiosta perheen muutoksiin?

Haastatteleman Laura kertoo:

”Perheen kuopus on muuten suloinen ja helppo tyttö, mutta voi huutaa tunnin ja 20 minuuttia suoraa huutoa, ellei kotona ole banaania. Päiväkodista on tullut noottia, kun tyttö nipistää tai heittää hiekkaa muiden lasten silmiin. Jälkeenpäin hän saattaa sanoa, että tuntuu kivalta kiusata – siinä on jotain semmoista, joka stimuloi sitä – ja joskus tyttöä vähän harmittaa liikaa, jos joku kaveri ei leiki kuin jonkun toisen kanssa.”

Olen tavannut kilttejä tyttöjä, jotka toimivat luokassa häiritsemättä muita mutta eivät saa pidettyä yhtään kaverisuhdetta ja joita koulu-päivä kuormittaa niin raskaasti, että päivän päätyttyä rivitalokodin yläkerrasta lentävät porraskaiteen yli niin kirjat, lelut kuin huonekalutkin. Olen tavannut vanhempia, jotka ovat koettaneet saada lapselleen paikkaa pienryhmään kaikin keinoin mutta turhaan, ja perheen, jossa lapsen läksyjen tekoon kuluu kevyesti koko ilta, kun kakkosluokkalainen tekee jokaisen laskutehtävän välissä kuperkeikan, koska vain tällä keinolla keskittyminen pysyy edes jotenkuten yllä.

Olen tavannut perheen, jonka neljästä lapsesta kolmella on erilaisia tarkkaavaisuushäiriön piirteitä. Jokainen heistä kaipaa omalla tavallaan tukea kotitehtäviin, ja jokaisen Wilma-viestit vaativat päivittäisen purkuhetken ja keskustelun siitä, mitä koulussa tapahtui ja miksi. Erään perheen isä kuvasi yhdellä lauseella arkea kodissaan sanomalla: ”Jokaisesta esineestä tehdään pallo.” Peli syntyy hetkessä. Heidänkin neljästä lapsestaan kolmella on diagnoosi. Vain kuopuksen kanssa vielä odotellaan.

Nepsy-kirjon piirteitä etsitään kiihtyvällä tahdilla kaikkialla ja kaikenikäisiltä. Mutta ketkä oikeastaan ovat hoidon tarpeessa?

Raivoava lapsi leikkipuistossa, väkivaltainen nuori lastensuojelussa, sulkeutunut opiskelija, keskittymiskyvytön aikuinen... Kahvipöytäkeskusteluissa nepsykortti heilahtaa helposti ja diagnoosit ovat höllässä. Jokaisella tuntuu olevan asiasta kokemusta tai vähintäänkin näkemys. Ammattilaisten parissa nepsy-keskustelu velloo eri tasoilla, perheiden, palvelujärjestelmän sekä itse diagnostiikan ongelmissa.

Kenet haluamme hoitaa ja miksi? *Nepsylandiassa* asiantuntijat varhaiskasvatuksesta peruskouluun ja lastensuojelusta vankiloihin kertovat näkemästään ja kokemuksiaan jakavat niin nepsy-perheet kuin psykiatritkin. Kenet tulisi lopulta tutkia, lapset vai aikuiset, jotka kaiken ovat suunnitelleet?



OTTO VIRTANEN

MARIANNA STOLBOW on parisuhdeammattilaisena tunnettu kirjailija, joka on julkaissut tietokirjoja ja romaanin. Hän on opiskellut historiaa ja sukupuolentutkimusta ja toimii sote-alan kouluttajana. Teoksissaan hän käsittelee menneisyyden merkitystä ihmissuhteillemme yhteiskunnallisen ja yksityisen katseen kautta.

	
www.tammi.fi	59.55 ISBN 978-952-04-5760-0