

VAMMAISEN LAPSEN JA HÄNEN PERHEENSÄ KOTOUTUMISEN TUKEMINEN ETU-HANKKEESSA

Kotoutuminen on aina kaksisuuntainen prosessi, joka haastaa sekä maahan muuttaneet ihmiset että vastaanottavan yhteiskunnan ja sen toimijat. Suomalainen yhteiskunta pyrkii edistämään ihmisten kotoutumista erilaisin palveluin ja tukitoimin, mutta palvelut ovat hajallaan, jakaantuneet usealle eri toimijalle ja niiden saatavuus vaihtelee kunnittain, mikä vaikeuttaa kotouttamisprosessia yksilötasolla. Kun kyseessä on perhe, jossa on vammaisen lapsi, kotoutumisen rinnalla voi kulkea monia päällekkäisiä prosesseja, kuten lapsen kuntoutusprosessi, koulunkäynnin haasteet, vanhempien traumojen käsittelyyn liittyvät terapiat ja suomen kielen oppiminen.

Vammaisten lasten ja nuorten tukisäätiössä (Vamlas) toteutettiin vuosina 2013–2015 ETU-hanke, jonka tavoitteena oli edistää ja tukea maahanmuuttajataustaisen vammaisen lapsen ja hänen perheensä kokonaisvaltaista kotoutumista. Hankkeessa myös kerättiin kehittämissuorituksen tueksi tietoa siitä, miten julkinen palvelujärjestelmä tukee perheitä. Rahoittaja oli RAY ja yhteistyökumppaneina olivat Väestöliitto ry, Autismi- ja Aspergerliitto ry, Kehitysvammaisten tukiliitto ry, Tukikeskus HILMA sekä Helsingin ja Hyvinkään kaupungit.

Hankkeeseen otettiin kymmenen pilottiperhettä kahdesta pilottikunnasta, Helsingistä ja Hyvinkäältä. Perheet ohjautuivat hankkeeseen pääosin kunnan sosiaali- ja terveyspalveluiden kautta. Perheiden tilanteet olivat hyvin hete-

rogeeniset. Yhdistävänä tekijänä oli kuitenkin maahanmuuttotausta sekä se, että kaikissa perheissä oli lapsi tai lapsia, joilla oli jonkinasteinen vamma tai erityistuen tarve. Suurimmalla osalla perheistä oli pakolaistausta, mutta osa perheistä oli muuttanut Suomeen työn vuoksi.

Hankkeessa työskennellyt kotoutumisneuvoja seurasi ja tuki perheitä ja auttoi niitä saamaan sopivia ja niille kuuluvia palveluja yli kahden vuoden ajan. Kotouttamisneuvojan työn fokuksena oli perheen toimijuuden ja vuorovaikutuksen tukeminen. Hankkeen tavoitteena oli saada myös perheiden omaa ääntä kuuluviin, ja kotoutumisneuvoja piti päiväkirjaa perheiden kanssa tehtävästä asiakastyöstä koko hankkeen ajan.

Havainnot perhetyöstä

Hankkeen pilottiperheet asioivat monissa eri palveluissa, monien eri viranomaisten kanssa. Perheiden ympärillä oli suuri määrä toimijoita, mutta kolmas sektori ja järjestöt olivat perheille vieraita ja näkymättömiä. Perheille eri viranomaisten toiminta näyttäytyi epäselvänä. Eri viranomaisten roolit olivat kapeita ja rajattuja, ja palvelut nähtiin hyvin eriytyneinä. Kokonaisvaltainen lähestymistapa perheen asioihin puuttui. Erilaiset päällekkäiset prosessit olivat erityisen haasteellisia esimerkiksi lapsen kuntoutusjakson osuessa päällekkäin vanhemman suomen kielen kurssin kanssa. Viranomaisten

ei nähty joustavan tai tulevan vastaan perheiden yksilöllisten tilanteiden vaatimalla tavalla viranomaisten omaa työtä määrittävien reunaehto- jien vuoksi. Perheet eivät saaneet palvelua tarpeidensa mukaan, vaan kaikille tarjottiin samaa palvelua, saman verran.

Perheiltä saattoi puuttua tieto lapsen lähtömaassaan saamista diagnoosista. Palveluissa perheiden kuitenkin oletettiin tietävän niin lapsen diagnoosin kuin ne keinot, joilla suomalainen palvelujärjestelmä tukee lasta ja perhettä. Perheet tulevat palvelujärjestelmän asiakkaiksi niin sanotusti kesken prosessin, jolloin tietoa diagnoosista voi olla vaikea saada. Palveluissa vuorovaikutus ja annettava tieto eivät ole aina esteettömiä. Järjestelmässä on myös paljon poissulkevia käytäntöjä, jotka vaikeuttavat esimerkiksi luku- ja kirjoitustaidottomien hyöty- mistä palveluista. Näistä tyypillinen esimerkki ovat erilaiset internetvarausjärjestelmät ja internetin kautta tehtävät hakemukset. Perheet törmäsivät myös kulttuuristamiseen: ajoittain nämä ihmiset nähtiin palveluissa vain jonkin tietyn kulttuurin edustajina, vaikka jokaisessa perheessä on omat tapansa ja perheiden sosioekonominen tausta vaihteli.

Samantyyppisiä havaintoja on tehty muuallakin. Kanadalainen tutkimusryhmä selvitti sellaisten maahanmuuttajataustaisten perheiden, joissa on vammaisen lapsi, palveluihin pääsyä ja kokemuksia niistä. Verrattuna syntyperäisiin kanadalaisperheisiin näiden perheiden jäsenet kokivat useammin, että heidän tarpeisiinsa ei pystytä vastaamaan. He myös saivat muita harvemmin perhekeskeistä palvelua. Tutkimuksen mukaan maahanmuuttajataustaiset perheet, joissa on vammaisen lapsi, ovat muita epäedullisemmässä asemassa. Syitä tähän ovat muun muassa uudessa maassa asuminen sekä sosiaaliset tekijät, kuten köyhyys ja syrjintä. (King ym. 2011.)

Samansuuntaisia tuloksia on saatu myös Suomesta muutamista aiheeseen liittyvästä selvityksistä. Vammaisten maahanmuuttajien tukikeskuksen Hilman (2012) selvityksessä, joka koski vammaisten maahanmuuttajien kotoutumista, todettiin, että vammaisia henkilöitä ei huomioida kotoutumistoimenpiteitä suunniteltaessa ja että vammaisten henkilöiden ko-

toutumiskoulutuksen saavutettavuus ja järjestettyjen tukitoimien taso vaihtelevat kunnittain. Lisäksi VAPAA-hanke (2010) selvitti pakolaistaustaisten vammaisten, pitkäaikaissairaiden ja mielenterveyskuntoutujien kotoutumista ja elinoloja. Hankkeen selvityksessä ilmeni, että vaikkakin suomalainen vammais- palvelu- ja sosiaalijärjestelmä on kattava, se on myös monimutkainen ja sektoroitunut. Tämän vuoksi palveluiden hahmottaminen on vaikeaa, ne näyttävät monimutkaisina etenkin juuri maahan muuttaneelle eikä tietoa palveluista ole saatavilla esteettömästi ja kattavasti. (Päivinen 2010.)

ETU-hankkeessa määrittelimme tavoitteeksi, että jokainen asiakas olisi oman prosessinsa haltija. Oikealla tuella ja ohjauksella tämä onnistuu useimpien perheiden kohdalla, mutta ei kaikkien. Olisikin tärkeää tunnustaa, että osa perheistä ei välttämättä tule koskaan pärjäämään itsenäisesti. Näiden ihmisten sosioekonominen tausta ja heidän yhteiskunnassamme toimimista koskevat tietonsa, taitonsa ja voimavaransa ovat hyvin erilaiset kuin palvelujärjestelmässämme on totuttu. Toisaalta tulisi pyrkiä välttämään tilannetta, jossa niistä asiakkaista, joilla on enemmän voimavaroja, tulee passiivisia palvelujärjestelmän suorittajia. Aina asiakas ei ymmärrä, miksi jotakin tapahtuu, vaan hän toimii viranomaisten velvoitteesta. Raadollisimmillaan ihmiset opetetaan ensin pärjäämään ja sukkuloimaan hyvinvointipalvelujen viidakossa, minkä jälkeen heistä tulee viranomaisriippuvaisia ja palveluiden kestotarvitsijoita – heidän elämästään päättävät muut tahot kuin he itse. Palvelujärjestelmässä, mukaan luettuna kuntoutuspalveluissa, tulisikin kiinnittää erityistä huomiota maahanmuuttajataustaisen asiakkaan oman näkökulman esiin tuomiseen, hänen äänensä kuulemiseen ja sen vahvistamiseen, jotta myös maahanmuuttaja-asiakkaat voisivat osallistua omaa elämäänsä koskevaan päätöksentekoon.

Ammattilaisten näkemyksiä perheiden tukemisesta

Julkisissa palveluissa työskentelevien näkökulman kartoittamiseksi hankkeessa tehtiin

Vamlasin ja Kuntoutussäätiön yhteistyönä selvitys siitä, miten eri kunnat ovat järjestäneet kotoutumispalveluita sekä sosiaali- ja terveyspalveluita maahan muuttaneille perheille, joissa on vammaisen lapsi, sekä minkälainen rooli kolmannella sektorilla on palveluiden toteuttajana. Selvityksen aineisto kerättiin kuntien maahanmuutto- ja vammaispalveluiden johdolle ja asiakastyöntekijöille osoitetulla kyselyllä. Vastauksia saatiin yhteensä 58 kunnasta (N=67).

Kyselyn tulosten mukaan näyttää siltä, että kunnan palveluissa työskentelevien ammattilaisten näkökulmasta lapsen ja hänen perheensä palvelut pystytään järjestämään ja turvaamaan melko hyvin. Kieli- ja kulttuurikysymykset herättivät silti epävarmuutta ja avoimia kysymyksiä. Lisäksi perheillä on usein moninaisia palvelutarpeita ja asiakkaita monissa eri palveluissa. Vastuukysymykset hajanaisessa palvelujärjestelmässä näyttäytyivät epäselvinä myös perheiden kanssa työskenteleville ammattilaisille. Kyselyyn vastanneet nostivat esiin huolen siitä, onko kukaan selvillä perheen kokonaistilanteesta. Tähän huoleen pyrkii vastaamaan sosiaalihuoltolain uudistus, joka astui voimaan 1.4.2015. Kaikkia ongelmia lain uudistaminen ei kuitenkaan poista. Suurin haaste lienee palvelukulttuurin ja ajattelutavan muutos.

Yksi mahdollisuus vastata kieli- ja kulttuurikysymysten aiheuttamiin haasteisiin asiakastyössä on lisätä tietoa ja koulutusta siitä, miten paremmin ottaa huomioon asiakkaiden moninaiset taustat. Tämä ei kuitenkaan yksin riitä, vaan lisäksi tarvitaan laajempia rakenteellisia muutoksia ja linjauksia siitä, miten hyvät, laadukkaat ja yhdenvertaiset julkiset palvelut voidaan taata eri kielellisistä, kulttuurisista ja sosioekonomisista taustoista tuleville ihmisille. Eri toimijoiden välille tarvitaan tiiviimpää yhteistyötä, ja vastuukysymyksiä olisi selkeytettävä. Myös perhekeskeinen lähestymistapa voi edistää palveluista hyötymistä ja helpottaa perheen asettautumista uuteen asuinmaahan.

Perheen kokemukset tulisi tiedostaa ja ottaa paremmin huomioon. Yhteisöllisistä maista tulevat perheet ovat saattaneet tottua isoon tukiverkoston ja laajaan perheeseen. Suomessa

perhe-elämä kapeutuu ydinperheeksi, ja uuden tukiverkoston muodostavatkin viranomaiset. Perheet eivät välttämättä koe viranomaisverkostoa kuitenkaan tukena vaan jopa raskautena (vrt. Katisko 2013). Tästä syystä avun tarvetta ei aina osata ilmaista oikein, vaan perhe pärjää, vaikka todellisuudessa arjen raskaus tulee yllätyksenä sokkelossa, jossa nivoutuvat yhteen opiskelut, viranomais- ja terveystaapaamiset sekä eri sektoreiden erilaiset asiakassuunnitelmat. Arki on yksinäistä puurtamista, kiireistä ja aikataulutettua.

Tulee myös muistaa, että psyykkiset ongelmat voivat vaikeuttaa palveluista hyötymistä ja esimerkiksi osallistumista kotoutumista edistäviin palveluihin. Psyky ei aina jaksa silloin kuin pitäisi. Maahanmuuton aiheuttama stressi, lähtömaassa koetut asiat ja huoli kotimaassa olevien sukulaisten ja perheenjäsenten kohtalosta kuormittavat. Samoista syistä esimerkiksi uuden kielen oppiminen saattaa vaikeutua.

Erilaiset käsitykset vammaisuudesta ja vammaisuuteen joissain kulttuureissa liittyvä stigma näkyvät vammaispalvelujen arjessa maahanmuuttaja-asiakkaiden kanssa työskennellessä. Lapsen vamma saattaa olla perheen sisällä tabu, ja vammaisen lapsen oikeudet esimerkiksi koulunkäyntiin ja itsenäistymiseen saattavat tulla perheelle uutena asiana. Suurissa perheissä, joissa on paljon muita lapsia, vammaisen lapsen tarpeita, esimerkiksi mahdollisuuksia harrastaa, ei välttämättä ole asetettu tärkeysjärjestyksessä kovin korkealle. Myös näistä asioista tulisi voida keskustella rohkeasti perheiden kanssa, eikä vain juuttua omiin olettamuksiin ja kertoa, kuinka Suomessa vammaisen lapsen perheet elävät. Elävät esimerkit ja aidot kohtaamiset auttavat parhaiten, pelkän valituksen ja hämmästelyn sijasta.

Hankkeen suositukset kunnille ja järjestötoimijoille

ETU-hanke toimi sillanrakentajana toisaalta kotoutuvan perheen ja yhteiskunnan ja toisaalta viranomaisten ja järjestöjen välillä. ETU-hankkeen tavoitteena oli, että hankkeessa kerättävä ja levitettävä tieto auttaa kuntia ja

järjestöjä kehittämään ja suunnittelemaan entistä parempia palveluita maahan muuttaneille perheille vammaisuusnäkökulmaa unohtamatta. Hanke kokosi viisi suositusta sekä kuntien että järjestötoimijoiden tueksi palveluiden parantamiseen.

1. Siirtyminen perhekeskeiseen ja kokonaisvaltaiseen työskentelytapaan asiakkaan yksilöllisyys huomioon ottaen

Perhekeskeisessä työskentelyssä on aina otettava huomioon moninaiset perheeseen vaikuttavat tekijät, esimerkiksi perheen sosioekonominen tausta. Samoin kotoutumisprosessiin vaikuttavat aina myös muuton jälkeen tapahtuvat asiat, kuten vastaanottavan yhteiskunnan monikulttuurisuuspolitiikka tai jatko-oleskelulupien myönnöt. Myös muut erilaiset perhettä koskevat prosessit vaikuttavat perhekeskeiseen työskentelyyn. Näistä mainittakoon perhesuhteissa tapahtuneet muutokset, perheenjäsenten eritahtinen kotoutuminen sekä erilaiset taustalla vaikuttavat kokemukset, kuten trauma- ja syrjintäkokemukset.

2. Huomion kiinnittäminen vuorovaikutukseen, sen vastuullisuuteen sekä vaikuttavuuteen

Tulkkia tulee käyttää aina silloin, kun tulkin käyttö on perusteltua ja tarpeellista. On myös mahdollista käyttää selkokieltä sekä vaihtoehtoisia kommunikaatiomenetelmiä. Kieltä pidetään liian usein syynä siihen, miksi joitain asioita tai toiminnallista ohjausta ei voida tarjota tai järjestää. On syytä myös miettiä, milloin kirjallisen materiaalin jakaminen on tarkoituksenmukaista. Perhe, jossa on hyvin heikko luku- ja kirjoitustaito tai hyvin matala koulutustaso, ei hyödy diagnoosia esittelevästä lehtisestä tai lääkärintodistuksesta, vaikka ne olisikin käännetty perheen omalle äidinkielelle. Viranomaisten vastuu tiedottamisesta ei myöskään poistu esitteen jakamisella tai lääkärintodistuksen kääntämisellä. Perheen lähtökohdat tulee aina huomioida tietoa siirrettäessä ja jaettaessa. Ammattilaisten tulee olla kunnioittavia ja pystyä toimimaan myös niiden perheiden kanssa, joilla on puutteel-

linen kielitaito. Ymmärtämisvaikeudet eivät ole riittävä syy käännättää perhettä pois palvelusta, vaikka tulkkia ei olisikaan saatavilla. Ensikohtaaminen on hyvä mahdollisuus pyhäytyä kuuntelemaan ja näin rakentaa luottamusta asiakkaaseen. Järjestöjen toiminnallisiin tapahtumiin voi osallistua myös puutteellisella kielitaidolla. Yhteisölliset tapahtumat ovat tärkeä osa kotouttamisprosessia ja vahvistavat osallisuutta yksilötasolla.

3. Osallisuuden ja toimijuuden vahvistaminen yksilö- ja yhteisötasolla

Osallisuuden ja toimijuuden vahvistaminen sekä irtautuminen ”me ja muut” -ajattelusta on tärkeää. Liian usein maahanmuuttajataustaiset ihmiset ovat objekteja, joille ”tarvitsisi tehdä jotain”. Heitä ei nähdä itsenäisinä subjekteina, jotka pystyisivät toimimaan itsenäisesti ja vaikuttamaan itseään koskeviin asioihin. Yhteiskunnassamme maahanmuuttajille on puolueiden sisällä omat järjestönsä, kansalaisjärjestöt ovat jakaantuneet kantaväestön järjestöihin ja maahanmuuttajien järjestöihin. Myös kotouttamispalvelut on eriytetty muista palveluista, vaikka niiden tavoitteena onkin, että asiakas siirtyy kotouttamisajan jälkeen normaalipalveluperiaatteen mukaan peruspalveluiden asiakkaaksi. Eriyttämisen ajattelu on vahva erilaisia palveluita suunniteltaessa (ks. Buchert 2015), esimerkkinä maahanmuuttajaitien ryhmät ja vammaisten maahanmuuttajien palvelupiste. Lisäksi erillisten palveluiden järjestäjinä ovat usein kantasuomalaiset. Eriytetyillä palveluilla ja ryhmillä on oma paikkansa ja tarpeensa, mutta tämä ei saisi jäädä pysyväksi käytännöksi. Yhtenäinen, kaikkien osallisuutta ja toimijuutta vahvistava yhteiskunta on viime kädessä kaikkien etu.

4. Työn ja asiakkaiden toimintaympäristöjen tasa-arvoisuus ja syrjimättömyys

Palvelujärjestelmää tulisi rakentaa asiakaslähtöisesti siten, että se ei syrji ketään. Kaikkia ei voi kohdella samalla tavalla. Ei voida esimerkiksi olettaa, että kaikilla on edellytyksiä selviytyä sähköisestä asioinnista. Rinnalle tulee

kehittää ja jättää myös vaihtoehtoisia menetelmiä. Palvelujärjestelmässä ei voida myöskään eriyttää maahanmuuttajataustaisten kanssa tehtävää työtä tiettyjen ammattilaisten tehtäväksi, vaan kaikkien tulisi pystyä ja pärjätä kaikkien asiakkaiden kanssa. Esimiehet tarvitsevat aikaa ja heidän tulee huomioida arvopohjainen työskentelytapa työyhteisössä. Ei riitä, että työyksiköt ja organisaatiot ovat kirjanneet arvot paperille. Työyhteisössä täytyy myös työstää ammattilaisten ennakkoluuloja ja asenteita sekä tarjota heille aika ja paikka omien käsitysten ja tunteiden käsittelyyn.

5. Kolmannen sektorin mahdollisuuksien hyödyntäminen

Vaikka kunta onkin vastuussa kotouttamisajan palveluista, kolmannen sektorin mahdollisuudet ovat usein käyttämätön resurssi. Järjestöissä, tässä tapauksessa erilaisissa etuja vammaisjärjestöissä, on valtavasti käytännön osaamista, tietoa ja taitoa sekä sellaista toimintaa, johon myös maahan muuttaneet perheet voisivat osallistua. Kunnan tulisi aktiivisemmin ottaa järjestöt mukaan yhteistyöhön, ohjata asiakkaita kolmannen sektorin toimijoiden piiriin ja näin kotouttaa asiakkaita osallisiksi yhteiskuntaan. Järjestöissä on lisäksi valtava määrä osaamista, joka liittyy erityisryhmien kanssa työskentelyyn. Vaativassa asiakastyössä tulisikin hyödyntää toistemme osaamista yli sektorirajojen.

Johtopäätökset

Suomessa on valtavasti hyviä käytäntöjä ja toimintamalleja erilaisten perheiden auttamiseksi – paljon on jo tehty. Silti on vielä parannettavaa. Suurimpia haasteita ovat varmasti luomamme palvelukulttuuri, kapeat käsitykset siitä, kuinka kuuluu toimia missäkin tilanteessa, sekä ennakkoluulot ja asenteet. Virkamiehen roolin taakse on helppo vetäytyä ja vedota työtä ohjaavaan lakiin. Asiakkaan aito kohtaaminen ja tarpeeseen vastaaminen on kuitenkin paljon laajempi kokonaisuus.

ETU-hankkeen suosituksia toteutetaan käytännön tasolla monin paikoin hyvin ja ammattitaitoisesti. Kehittämiselle ja uusille ajatuksille on kuitenkin edelleen tilaa ja tarvetta. Näihin tarpeisiin toivottavasti reagoidaan niin julkisen palvelujärjestelmän kuin kolmannen sektorin toimijoiden piirissä.

Larissa Franz-Koivisto, VTM, projektipäällikkö, Vammaisten lasten ja nuorten tukisäätiö

Kirjallisuus

- Buchert U (2015) Maahanmuuttajuuden institutionaaliset kategoriat (sosiologinen väitöskirja). Kuntoutussäätiön tutkimuksia 87. Kuntoutussäätiö, Helsinki.
- King G, Lindsay S, Klassen A, Esses V, Mesterman R (2011) Barriers to Health Service Utilization by Immigrant Families Raising a Disabled Child. Final Report to Citizenship and Immigration Canada, Canada.
- Katisko M (2013) Maahanmuuttajataustaiset perheet lastensuojelun asiakkaina. C Katsauksia ja aineistoja. Diakonia-ammattikorkeakoulu, Helsinki.
- Päivinen P (toim.) (2010) Vammaisten pakolaisten elämää Suomessa. Sisäasiainministeriön julkaisu 38. Sisäasiainministeriö, Helsinki.



Kuntoutussäätiö

Koulutuksemme 2016

- Maahanmuutto, moninaisuus ja mielenterveys 14.4.
- Ratkaisukeskeinen työhyvinvointi ja työyhteisösovittelu 10.5.
- Toiminnalliset menetelmät kuntoutuksessa 20.5. ja 3.6.
- Työterveyden ja kuntoutuksen rajoilla 27.5.
- Psykkisen työkyvyn arviointi 1.-2.6.
- Eettinen asiakkaan kohtaaminen – narratiivisesti ja ratkaisukeskeisesti 2.9.

Ohjelmat ja ilmoittautumiset: www.kuntoutussaatio.fi