



Juuri sinulle

– kasvoja erityisyydelle

Sisällys

- 3** Juuri sinulle
- 5** Me ei olla yksin, meitä on muitakin
Nadja, Roope ja Henrik 7 v
- 7** Luota sun intuitioon
Anniina, Eemu 10 v ja Milo 7 v
- 10** On turha miettiä huomista,
huominen on liian kaukana
Sari, Lauri ja Patrik 5 v 6 kk
- 12** Kaikki onnistuu, kaikki sujuu,
arki kantaa
Annette, Sauli, Sinna ja Samuel 4 v 6 kk
- 14** Ei ole yhtä perusarkea,
vaan jokaisella on omanlaisensa
Tiia, Jyri, Eetu ja Minea (Minni) 5 v
- 17** Kannattaa olla itse aktiivinen
Eveliina, Iiro, Fiia, Vilppu ja Lilli 2 v 6 kk
- 19** On joutunut oppimaan elämään
sen kanssa, että mennään päivä,
asia ja elämänvaihe kerrallaan
Silja ja Eero 2 v 10 kk – viisihenkinen perhe
- 21** Se shokki häviää
Inka ja Aleksis 6 v – kuusihenkinen uusperhe
- 23** Yhteystiedot

Juuri sinulle

TIETO TAI EPÄILY lapsen erityisyydestä pysäyttää. Vanhemmat käyvät läpi monenlaisia tunteita huolen ollessa suuri. Mitä tämä kaikki tarkoittaa, millainen lapsen tulevaisuus on, oppiiko hän asioita, miten hän pärjää elämässä, saako hän apua ja tukea? Saammeko me vanhemmat apua? Osa miettii tulevaisuutta pidemmälle, kuten mahdollisia muita lapsia ja periytyvyyttä. Mielessä liikkuu paljon ajatuksia ihmisyydestä, elämästä, kaiken merkityksestä. Ja toisaalta samaan aikaan eletään lapsiperhearkea, jossa on ehkä unirytmien hakemista, syy-seuraussuhteiden harjoittelua, leikkiä ja ruokailua – sitä samaa kuin muilla, muttei kuitenkaan. ”Meidän näköisemme elämä” alkaa muovautumaan.

Erityisyyteen liittyy kysymyksiä, joihin ei ole vastauksia. ”Aika näyttää.” On tärkeää, että näissä tilanteissa saa tukea ja ihmisiä rinnalla kulkijoiksi. Tarvitaan uskoa tulevaan ja siihen, että elämä kantaa. Vain toinen saman kokenut ymmärtää aidosti ajatukset huolista ja murheista. Erityisyys ei katoa, mutta avoimella ja rehellisellä keskustelulla on taakkaa keventävä vaikutus. Perheet kasvavat ajan kanssa ajatukseen erityisyydestä ja vammaisuudesta. Tässä auttaa vertaistuki ja muiden vastaavassa tilanteessa olleiden tarinoiden kuuleminen. Vertainen ei pelkää ja on parhaimmillaan esimerkki siitä, että asian kanssa oppii elämään, vaikka juuri nyt tuntuisikin raskaalta.

Ensitieto on kokonaisuus ja prosessi, jossa perhe saa tarvitsemaansa tietoa ja tukea. Tietoa ja tukea tarjotaan osissa, pitkin matkaa ja eri ihmisiltä eri yhteyksissä. Ensitetilanteiksi katsotaan myös tilanteet, kun lapsi saa uusia diagnooseja. Ensitetilanteiden antohetkessä tärkeässä roolissa ovat ammattilaiset ja heidän käyttämänsä sanat ja se, miten tilannetta osataan lukea. Empatiakyky ja aito kohtaaminen on ensisijaisen tärkeää. Kaiken tämän rinnalle tarvitaan vertaista. Tulee aika, jolloin tarvitaan kokemusta siitä, ettei ole yksin. Joku muukin on kokenut tämän, joku muukin on ajatellut nämä ajatukset ja joku muukin on selvinnyt tästä. Elämästä voi edelleen tulla kaunista ja hyvää. Siihen tarpeeseen halusimme koota nämä tarinat,

jotta kukaan uuden edessä oleva erityislapsiperhe ei kokisi olevansa yksin.

Tätä kirjasta varten on haastateltu kahdeksaa erityislapsiperhettä. Haastattelut on toteutettu teemahaastatteluina, eli kaikille haastateltaville on esitetty samat kysymykset koskien heidän lastansa ja perhettään. Kysymykset koskevat ensitiedon saamisen hetkiä, ajatuksia lapsen tulevaisuudesta, sekä kokemuksista liittyen tukeen ja palvelujärjestelmään. Lisäksi perheiltä kysyttiin, mitä he itse olisivat halunneet kuulla ja mitä he haluaisivat kertoa muille vastaavissa tilanteissa oleville perheille. Haastattelut muokattiin niin, että haastateltavien oma ääni ja kokemus tulisi esiin mahdollisimman autenttisesti.

Tämä kirjanen on syntynyt osana Kehitysvammatuki 57 ry:lle tehtyä opinnäytetyötä ”Erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhempien ensitiedon tarve”. Opinnäytetyön tarkoituksena oli tutkia, millaisia kokemuksia vanhemmilla on ensitiedon antamisen tilanteista, miten heidät kohdattiin, mitä he olisivat halunneet kuulla ja mitä vanhemmat haluaisivat tässä hetkessä kertoa tilanteestaan. Opinnäytetyössä kartoitetaan myös vanhempien kokemuksia ensitiedon pitkäaikaisuuden huomioimisesta, sekä kokemuksia tilanteista, joissa lapsi on saanut useampia diagnooseja. Tutkimuksen tavoitteena oli nostaa esiin ensitietotilanteiden merkityksellisyys perheille.

Kiitän lämpimästi kaikkia kokemuksensa jakaneita vanhempia ja opinnäytetyön tekijöitä, Diakonia-ammattikorkeakoulun sosionomi (AMK) -opiskelija Rosanna Heikkistä ja sosionomi (AMK) -diakoniopiskelijaa Jonna Paavolaa.

Katja Riikonen
perheiden tuen johtaja

**Hyvistä
hetkistä
hyvä
elämä®**



**Me ei olla
yksin,
meitä on
muitakin**

HENRIK SYNTYI ihan terveenä ja kehittyi normaalisti. Hän kehittyi jopa pikkaisen normaalia nopeammin, lähti esimerkiksi kävelemään ilman tukea jo yhdeksänkuuisena. Kun hän oli kolmevuotias, kehitys pysähtyi ja otti takapakkia. Alettiin epäilemään, että tässä on nyt jotain, kun puhetta ei alkanut tulla. Päiväkodista ehdotettiin, että kertoisin neuvo- laan asiasta, josko Henrik pääsisi puheterapiaan. Kävimme muutaman kerran puheterapiassa ja sieltä saatiin sitten lähete lastensairaalaan, jossa hän sai diagnoosiksi kehityshäiriö ja autistiset piirteet. Se oli shokki. Ajattelin, että miten niin lapsi voi olla kehitysvammainen, että eikö se yleensä tule tietoon jo raskaudessa tai heti syntymän jälkeen. Silloin kielsin asian, ajattelin että tämän on pakko olla väärä diagnoosi, koska kehitystä oli kuitenkin jo ollut. Vähitellen aloin tunnistamaan niitä piirteitä pojasta ja pikkuhiljaa aloin hyväksymään asian, mutta siihen meni hirvittävän pitkä aika. Olisin toivonut, että meidät olisi ohjattu heti vertaistuen piiriin, sillä se olisi auttanut hyväksymään asian nopeammin. Vertaistuki on ollut meillä todella tärkeä tuki. Sen kautta ymmärsin, että me ei olla yksin, meitä on muitakin.

Henrik on iloinen, sosiaalinen ja musikaalisesti lahjakas. Ihan sama, mitä me ollaan tekemässä, hän on aina ihan täysillä mukana. Hän tykkää katsoa YouTubesta videoita, joista katsoo mallia ja tanssii musiikin tahtiin. Hän on myös hirveän tarkkaavainen pienissä asioissa, joita muut ihmiset ei huomaa, esimerkiksi bussien kyljissä tai pysäkeillä olevista mainoksista. Jossain vaiheessa hän oli hirveän kiinnostunut lentokoneista, nyt on tullut taksit. Hän tykkää hirveästi katsella niitä ja olla kyydissä, ja hänellä onkin kouluun taksikyydit, joten pääsee onneksi usein kyytiin. Hän käy koulussa ensimmäistä luokkaa vammais-opetuksessa pienluokassa. Hän on saanut sieltä kavereita ja opettajakin on aivan mainio ja ihana.

Aistiyliherkkyyden ja erityisyyden takia Henkan käytöksestä on tullut pikkuisen hankaluutta. Esimerkiksi pikkuveli tykkää rakentaa majoja sohvatyynyistä, mutta Henrikin mukaan tyynyt pitää olla sohvalla ja niitä ei saa ottaa sieltä pois. Kaikki myös haisee Henrikin mielestä, joka on tuonut haasteita ruokailuihin. Emme voi syödä samassa pöydässä koska me muut emme Henrikin mielestä saisi syödä ruokiamme koska haju on niin paha.

Pikkuveli Roope itsenäistyi tosi nopeasti, jätti vaipat pois, söi ja puki itse jo hyvin nuorena. Siinä samalla hän auttoi myös veljeänsä ja se auttoi myös Henrikiä kehittymään. Sisarusten välinen suhde on ollut meille ihan parasta, tuonut paljon kultaa tähän perheeseen. Se on auttanut myös paljon minua, kun on kädet täynnä töitä. Miesystävän myötä myös työtaakka on helpottunut, kun ei enää tarvitse yksin hoitaa kaikkea. Olen myös ihan eri ihminen, kun on saanut sitä jaksamista sinne arkeen. On ollut toisaalta katkeraa, mutta toisaalta helpottavaa huomata mitkä ovat realiteetit Henkan kohdalla. On täytynyt hyväksyä, että lapseni on erityinen ja tulee aina tarvitsemaan suurta tukea elämässään, arjessaan, joka asiassa. Kun odotukset eivät ole korkealla ja kun tuleekin joku onnistuminen niin voi sitä ilon määrää! Se on sitten tosi iso juttu, kun tulee joku isompi kehitysaskel.

Vanhemmille, jotka ovat nyt ensitiedon äärellä haluaisin sanoa, että älkää jääkö yksin. Apua on tarjolla.

Nadja, Roope ja Henrik 7 v



**Luota sun
intuition**

TIESIN LASTEN erityisyydestä jo ennen kaikkia muita. Kun esikoinen oli vauva, tajusin, että tässä on nyt pakko olla jotain outoa. Vaihdat vaipat, pidät sylissä, ruokit ja leikit, mutta lapsi vaan huusi ja tuntui ettei mikään auta. Näin jällenpäin ajateltuna ne oli ne aistit. Hän ei kestänyt sitä kosketusta, eikä oikein kestänyt mitään. Taaperoiässä hän vaan juoksi ja tiputteli tavaroita. Tuntui, ettei siinä toiminnassa ollut päätä eikä häntää. Kun hän oli kolmen vuoden iässä, aloin miettimään autismin mahdollisuutta, mutta diagnoosin hän sai vasta nyt neljännellä luokalla.

Olen joutunut tekemään hartiavoimin töitä diagnoosin eteen, kukaan ei ole tukenut tai auttanut millään tavalla. Päiväkodista sanottiin, että älä maalaa piruja seinille. Ajattelin että ehkä se ekaluokka alkaa sitten

sujumaan, kun kaikki mulle niin sanoo. Mutta eihän se sitten lähtenyt. Toisella luokalla alettiin pohtimaan ADHD:n mahdollisuutta, minun takana oli silloin myös opettaja ja erityisopettaja, jotka oli tehnyt Eemulle ADHD-testejä. Tässä vaiheessa koulupsykologi oli kuitenkin vielä sitä mieltä, että ei tässä ole mitään. Silloin olen ensimmäisen kerran lyönyt nyrkin pöytään ja vaadin että hän ohjaa meidät neurologille. Me saimme sitten lähetteen neurologille, joka totesi heti, että tämä on selvä tapaus. Silloin Eemu sai ADHD-diagnoosin ja lääkityksen. Myöhemmin ADHD:n lisäksi on tullut diagnoosiksi lapsuusiän laaja-alainen kehityshäiriö autistisin piirtein sekä käytös- ja uhmakkuushaasteet, joka ei tosin ole virallinen diagnoosi.

Nuoremman kohdalla oli helpompi tunnistaa näitä piirteitä ja vaadin eskarin kynnyksellä neuvolasta ja lääkäriltä että teidän täytyy tehdä lähete neurologille. Olen ollut alusta asti kylmä ja jyrkkä. Onneksi Milo pääsikin nopeasti eteenpäin ja sai diagnoosin sekä lääkityksen jo eskarin aikana. Kuopuksella diagnoosit ovat ADHD, monimuotoinen oppimiskyvynhäiriö sekä myös käytös- ja uhmakkuushaasteet.

Olen poikien yksinhuoltaja ja ollut heidän kanssaan oikeastaan aina yksin. Onneksi äitini ja hänen miehensä asuu lähellä ja he voivat ottaa aina silloin tällöin yhden pojan kerrallaan luokseen. Lisäksi poikien molemmat kummitädit asuvat samassa rapussa, joten tukiverkosto on lähellä. En ole siis pulassa.

Esikoinen on herkkä, vahvasti jumiutuva ja rakastaa penkkiurheilua ja formuloita. Hän tietää kaikki kierrosajat, formulakuskit ja kaupungit niihin liittyen. Hänen on kauhean vaikea lukea tilanteita ja se johtaa aggressiiviseen käytökseen ajoittain. Hän on myös hyvin urheilullinen ja oppinut esimerkiksi ajamaan pyörää ilman apupyöriä jo kaksivuotiaana. Ulkoilu ja liikunta on muutenkin sellainen meidän perheemme vahvuus, niitä me teemme paljon ja niistä pojat tykkäävät. Nuorempi poika on äärimmäisen isokokoinen kaveri, mutta varustettu pienen, uhmakkaan pojan aivoilla ja se koituu välillä aika raskaaksi. Viimeiset viikot on olleet aika kuormittavia, kiinnipitoja on ollut paljon. Mutta hän on myös hirveän tunteellinen ja eläinrakas. Huumori on lisäksi hänen valttikorttejansa. Hänellä on oma tyylinsä, hän esimerkiksi tykkää käyttää hameita ja meikata. Hän on oman tiensä kulkija.

Kuopus pääsi pienluokkapaikalle eskarista suoraan. Esikoisen kohdalla jouduin vaatimaan pedagogista selvitystä ennen, kun tuli tieto, että pienluokkapaikkaa ei valitettavasti ole tarjota, mutta hän saa henkilökohtaisen avustajan.

Onnistumisia Eemun kohdalla on ollut se, että hän on oppinut hirveästi englannin kielen sanoja ja matikassa hän on tosi hyvä, koska se on loogista. Keskittymistäkin riittää, kunhan tekeminen on mielekästä. Minusta on myös ihanaa, että hän on opetellut ja osaa pelata Fortnitea ja pääsee siellä myös sosiaaliin suhteisiin kiinni, kun arjessa kavereita

ei ole. Kuopuksella valtava onnistuminen on ollut se, että hän vihdoin uskaltaa mennä yksin lyhyen koulumatkan. Ja ylipäättään se, että hän menee kouluun, koska hän kokee sen tosi vaikeaksi ja usein hän itkeekin illat, kun oppiminen on niin vaikeata ja hän ei osaa mitään. Toivoisin että koulussakin kaikki aikuiset kannustaisivat ja kehuisivat. Nuorempi osaa myös käyttää kuvatukia tosi hyvin.

Haluan ajatella lasten tulevaisuudesta realistisesti. Ehkä joku vois ajatella, että olen pessimistinen, mutta juhlitaan sitten mieluummin niitä onnistumisia sitten kun niitä tulee. Minua kuormittaa ajatus, että loisin jotain upeita mielikuvia siitä, miten tämä arki tulee menemään, kun sitten se ei menekään sillä tavoin. Uskon, että varsinkin esikoinen tulee tarvitsemaan tuettua asumista aikuisena. Olisin tosi onnellinen, jos hän valitsisi jonkun autoalan itselleen, koska se vois olla sellainen missä hän saattaisi pärjätä ja mikä kiinnostaisi häntä, koska moottoriajoneuvot kiinnostavat paljon. Hän vois käyttää siinä autismikirjon piirteitä hyväkseen, että hän oppisi ulkoa niin paljon asioita ja hänestä tulisi vaan niin pro. Kuopus onkin sitten täysi mysteeri. Koulunkäynti on tällä hetkellä niin vaikeata, että olen ylpeä, kun hän pääsee ylipäättään kouluun ja takaisin kotiin. Olen tosi ylpeä molemmista, jos he saavat peruskoulun suoritettua loppuun. Kaikki sen jälkeen on plussaa.

Mä rakastan mun lapsia enkä olisi koskaan taistellut näin kovasti, jos näin ei olisi. Mutta en mä ole nauttinut mun äitiydestä kuin vain hetkittäin. En ole kerennyt pysähtymään ja siitä tulee hirveä suru, ettei me olla eletty silleen, että oltais nautittu ja oltu. On toki niitä hyviäkin hetkiä. On kuitenkin ihanaa, että meillä on niin eläviäistä ja huumorintäyteistä tämä elämä. Ensitetotilanteessa olevalle perheelle haluaisin sanoa, että luota sun intuitioon, älä usko muita, äläkä pelkää, että olisit punakynäty tai vihattu.

Anniina, Eemu 10 v ja Milo 7 v



On turha miettiä huomista, huominen on liian kaukana

JONKUNLAINEN vaisto takaraivossa lapsen erityisyydestä heräsi jo aikaisemmin, mutta ensimmäinen ulkopuolinen joka asiasta ääneen sanoi, oli perhehoitaja, kun poika oli kolme- ja puolivuotias suurin piirtein. Hän oli silloin ollut vajaa puoli vuotta hoidossa. Perhehoitaja kysyi yhtenä perjantaina meiltä, että onko teidän lastanne koskaan tutkittu autismin varalta. Oma reaktio oli silloin, että häh. Se viikonloppu meni siinä sitten miettien, että onkohan hänellä nyt sitten autismi vai ei. Paria viikkoa myöhemmin perhehoitaja irtisanoi hoitopaikan, ja minä jouduin jäämään pojan kanssa kotiin puoleksi vuodeksi, siihen saakka, kun seuraavana syksynä saatiin hänelle meidän lähipäiväkodistamme erityisryhmän hoitopaikka. Se on ollut tosi hyvä, vaikka lapsi kuormittuukin siellä selvästi. Hoitajat ovat todella osaavia ja koulutettu kohtaamaan autismikirjolaista, ja pojalle on keksitty eri keinoja, jotka vähentävät hänen rasitustaan. Voi sanoa, että he on ollut kyllä ihan yksiä parhaita pelastuksia meille, voin jättää lapsen hyvällä mielin hoitoon ja ei tarvitse murehtia kuinka hän pärjää siellä.

Poika on kyllä sellainen energiakipinä, että huhhuh. Virtaa riittää, kun pienessä kylässä ja hän on ihan älyttömän kiinnostunut kaikesta, mitä ympärillä tapahtuu ja nyt on meneillään kova kyselyvaihe. Hän ymmärtää kirjaimia, numeroita ja muotoja suomeksi sekä englanniksi ja osaa kirjoittaa jo joitakin sanoja ja numeroita, sekä osaa jotakin kertotauluja. Kaikki pitää kertoa hänelle myös englannin kielellä. Hän vaikuttaa akateemisesti äärettömän fiksulta ihmiseltä. Myös ötökät kiinnostavat, ja hän onkin kova ulkoilemaan. Me sanomme, että kevät on virallisesti alkanut, kun poika kyykistyy tien sivuun katsomaan, kun muurahaiset kulkee jonossa. Vaikka onkin haasteita hänen kanssaan, hän osaa olla kyllä sellainen velmu, pieni virne silmäkulmassa.

Virallinen diagnoosi saatiin puolisen vuotta siitä, kun perhepäivähoitaja otti asian ensimmäistä kertaa esille. Menimme yksityiselle lastenlääkärille, jossa olimme olleet alle kymmenen minuuttia, kun lääkäri totesi, että hän näkee ihan suoraan, että on tässä jotain. Silloin diagnoosiksi tuli monimuotoinen kehityshäiriö. Saimme lähetteen lastensairaalaa autismitutkimukseen, jossa tutkimuksia tehtiin kahtena päivänä, aina muutama tunti päivässä. Ensimmäisenä päivänä lääkäri sanoi jo, että hyvin vahva autismitutkimuksen häiriö näkyy, että sen diagnoosin poika tulee ainakin saamaan. Olimme miehen kanssa puhuttu näistä asioista jo etukäteen ja varauduttu henkisesti diagnoosiin, mutta shokkihan se aina on vanhemmalle. Jonkunlaisen surutyön siinä joutuu tekemään, että en tule koskaan saamaan sitä samaa kokemusta, mitä normilapsiperheissä tehdään, vaan meidän pitää tehdä asiat aina omaan tyyliin. Lause, joka on jäänyt mieleeni, mitä moni vanhempi sanoo, on että "kunhan lapsi on terve." Mutta kun minun lapseni ei olekaan terve. Olisi tärkeää, että vanhemmat, jotka ovat tässä tilanteessa, saisivat asiaan keskusteluapua. Itse diagnoosin äärellä olevalle perheelle haluaisin sanoa, että hengitä syvään, ota päivä kerrallaan, on turha miettiä huomista, huominen on liian kaukana.

Sehän on monesti autistien kanssa niin, että se mikä ei toimi, et sinä saa sitä toimimaan. Ehkä vuosien päästä, mutta on pakko mennä sen lapsen tahtiin enemmän. Ensimmäiset kaksi vuotta, kun lapsi nukkui huonosti, me nukuttiin miehen kanssa eri huoneissa, jotta toinen pystyy aina vuoroin nukkumaan kunnon yöunia. Olemme edenneet hyvin vaistonvaraisesti edetty alusta asti, että asiat tehdään lapsen tahtiin. Olemme myös hyvin oppineet sen, että me mennään päivä kerrallaan, ei liikaa mietitä tulevaisuutta, vaikka tietysti välillä miettiikin, miten lapsi tulee pärjäämään, vaikka aikuisena.

Sari, Lauri ja Patrik 5 v 6 kk



**Kaikki
onnistuu,
kaikki sujuu,
arki kantaa**

LAPSI SYNTYI keskosena. Tieto hänen erityisyydestänsä saatiin jo oikeastaan muutama tunti leikkauksen jälkeen, kun hoitohenkilökunta sanoi, että he haluavat jutella ja kertoivat asiasta. Kun häntä katsoi, niin kyllähän sen jo oikeastaan tiesi. Silloin kun saatiin asiasta tietää, ajattelin ettei hän koskaan puhu tai kävele ja tulee olemaan hirveän raskasta. Mutta kyllä se on ihan erilaista se elämä mitä silloin ajattelin, ihan normaalia lapsiarkea me elämme, toki omien erikoisuuksiensa kautta.

Hän on sellainen koko suvun ilopilleri, todella iloinen ja reipas. On liikettä ja vilinää, hän on hirveän vilkas lapsi ollut syntymästä lähtien. Hän on todella nopea liikkeissään, eikä häntä voi jättää silmistä hetkeksikään. Hän osaa olla myös todella jääräpää, kun sille päälle sattuu. Toki hän etenee jäljessä ikäisiinsä nähden, mutta tosi hienosti hän etenee. Suurimpana haasteena hänellä on tällä hetkellä ruokailu.

Päiväkodissa hän on normaalissa ryhmässä oman henkilökohtaisen avustajan kanssa. Hänellä on sujunut siellä ihan äärettömän hyvin, vaikka jännitettiin sitä tosi paljon. Hän tykkää mennä sinne ja tykkää avustajastaan. Päiväkotiin mentäessä hän tarkastaa aina onko avustaja paikalla, eikä riisu edes vaatteita ennen. Hän on oppinut käymään siellä potalla ja syö päiväkodissa itse, vaikka kotona ei syö. Päiväkodissa hän toimii niin kun muutkin lapset, mutta kotona taas ei. Päiväkodin aloittamisen jälkeen myös puheentuotto on mennyt eteenpäin. On ruvennut tulemaan tavuja paljon ja joitakin sanoja. Hän käyttää tukiviittomia kommunikointiin ja hän osaa varmaan 200 tukiviittomaa. Päiväkodissa on myös sellainen avustaja, joka niitä osaa. Lisäksi hänellä on kommunikointitabletti, joka saatiin viime syksynä. Hänet on hyvin otettu huomioon päiväkodissa, olen ollut kaikin puolin todella tyytyväinen.

Odotetaan ja jännitetään miten kouluarki alkaa sujumaan, kun sen aika koittaa, jos kiusataan tai jotain muuta. Olemme miettineet, millaiseen kouluun haetaan ja tuleeko hänellä olemaan avustaja, koska hän tulee varmasti olemaan silloinkin täysin vahdittava. Mietityttää myös koulujen kesäloimat, miten ne järjestetään, kun jonkun täytyy kuitenkin olla hänen kanssaan kotona, mutta eiköhän kaikki hoidu, kun niiden aika on. Elämä on ollut ihan sellaista normaalia niin kuin muidenkin lasten kanssa. Kaikkia asioita, vaikka talvisin mäen laskua pystyy tekemään, vaikka toki pitää nähdä enemmän vaivaa. Ensitetilanteessa olevalle perheelle haluaisin sanoa, että kaikki onnistuu, kaikki sujuu, arki kantaa.

Annette, Sauli, Sinna ja Samuel 4 v 6 kk



**Ei ole yhtä
perusarkea,
vaan
jokaisella on
omanlaisensa**

SAIMME JYRIN kanssa tietää Minnin erityisyydestä vasta muutama tunti syntymän jälkeen. Meidän neitimme läpäisi odotusaikana kaikki seulat. Synnytyksen jälkeen Minni vietiin erityistarkkailuosastolle. Lääkäri kertoi meille, että kättilön mielestä lapsella on Downin piirteitä. Se oli se hetki. Lääkäri oli asiasta eri mieltä, mutta sanoi, että voidaan myöhemmin selvittää asiaa. Seuraavana päivänä toinen lastenlääkäri

ei myöskään nähnyt Minnissä Downin piirteitä. Hän sanoi, että voidaan tehdä kromosomitestejä, mikäli haluamme. Ja totta kai me halusimme. Lasten tarkkailuosastolta synnytysosastolle palatessa oli lääkärintarkastus. Siellä lääkäri oli taas sitä mieltä, että Minnin sydän tulisi tutkia, koska hänen mielestään piirteet näkyivät selvästi. Myös neljäs lääkäri oli sitä mieltä, että on aika selkeä tapaus.

Lähdimme kotiin sillä tiedolla, että kaksi lääkäriä sanoi, että ei tässä ole mitään ja kaksi sanoi, että selvä tapaus. Viimeisin lääkäri sanoi, että kromosomitestien tuloksissa menee viisi viikkoa. Silloin tuntui, ettei järki kestä. Me tuijotimme lastamme ja mietimme, että onko Downin piirteitä vai ei. Tulokset tuli viikossa ja me saimme puolitoista viikkoa syntymästä vahvistuksen Downista. Diagnoosin saamisen jälkeen menimme lääkäriin, koska meillä oli se sydänvian mahdollisuus. Lääkäri totesi, että siellä on pieni reikä. Ja vaikka silloin sanottiin, ettei se vaadi leikkausta, niin siinä vaiheessa mulla pysähtyi kaikki muu. Helsingin sydänasemalla tulikin sitten tieto, että reikä on isompi ja vaatii leikkauksen. Siinä kävi läpi kaikkia mahdollisia tunteita. Tietysti surua päällimmäisenä. Ja miksi juuri meille ja vähän sellaista. Vihaakin jopa siitä, miten ne lääkärit olivat niin eri mieltä.

Minnin sydän leikattiin puolivuotiaana. Ja se on oikeastaan ollut se hetki, mistä me on vasta aloitettu toipumisprosessia. Kun sai tietää, että tulee leikkaus, niin sitä eli vaan siihen leikkauspäivään. Ehkä se sydänasia vei vähän huomiota siltä Downilta. Meille sanottiin, että tämä on rutiinia ja kaikki menee hyvin. Silti ajattelin siinä kohti, että jos meillä on tällainen yllätys tullut, niin miksei meille voisi käydä huonosti myös siinä leikkauksessa.

Jos voisin nyt sanoa sille juuri lapsen saaneelle itselleni jotain, niin sanoisin, että liity heti sinne vertaistukeen. Me liityimme vähän ennen sydänleikkausta ja musta tuntui silloin, että iso kivi tipahti sydämeltä. Me löysimme ryhmän, jossa oli samanikäisiä lapsia. Niistä ihmisistä on tullut ystäviä ja niille voi myös niitä huonoja päiviä kertoa rehellisesti. Vertaistuki on ollut korvaamatonta, kun on halunnut kysyä jotain tai laittaa onnistumisia ja se on myös suurin tuki kaikkien kaavakkeiden täyttämässä. Sen haluaisin myös sanoa, että kaikki järjestyy ja että se arki muotoutuu sen mukaan. Ei ole yhtä perusarkea, vaan jokaisella on omanlaisensa. Vaikka sinulla on erityislapsi, niin se ei automaattisesti tarkoita sitä, että ei pysty mihinkään. Annetaan mahdollisuus myös sille yksilölle mennä sen oman kehityksen mukaan.

Minni on sellainen peruspositiivinen kujeilija ja aurinkoinen lapsi. Vekkuli. Hän on itsepäinen ja myös itsevarma omista asioistaan. Kun hän on jotain päättänyt, niin hän sen pitää. Meillä onkin hänelle sellainen alter ego Irma. Silloin kun ruvetaan "töötölemään", niin se onkin Irma, joka astuu kuvioihin, eikä Minni. Päiväkodissakin jo tuntevat tämän alter egon. Siellä on nyt menossa eskarikokeilu. Minni tykkää

olla päiväkodissa ja on oppinut paljon asioita. Minni osallistuu kaikkeen aina tosi innokkaasti, vaikka ei aina onnistu. Minni on tykätty ja tähän asti hänellä on koko ajan ollut vähintään yksi bestis. Eetu-veljen kanssa ovat toistensa parhaita ystäviä ja he leikkivät paljon yhdessä. Ihan kun meillä olisi kaksoset tällä hetkellä. On ihana katsoa miten he saavat leikkejä aikaiseksi yhdessä. Mielikuvitusta riittää molemmilla.

On ollut erilaisia haasteitakin, mutta me ei olla asetettu mitään odotuksia tai paineita. Mennään omalla painolla ja pääasia, että koko ajan tapahtuu jotain kehitystä. Esimerkiksi viime viikolla Minni ilmoitti, että hänestä tulee isona korvalääkäri. Minusta on hienoa, että hän on alkanut haaveilemaan, niin kuin muutkin lapset. Ei hänestä varmaan sitä lääkäriä tule, mutta jotain kuitenkin. Tämä oli kuitenkin vasta ensimmäinen haave.

Tiia, Jyri, Eetu ja Minea (Minni) 5 v



**Kannattaa
olla itse
aktiivinen**

LILLI OLI TOSI helppo vauva. Itki tosi vähän ja nukkui paljon. Lilli otti katsekontaktia ja jokelteli, eikä hirveästi eronnut meidän ensimmäisestä lapsestamme. Hän tykkäsi hirveästi katsella asioita ja seurasi tosi aikaisin lastenohjelmia, urheilua tai jotain. Hän on katsonut mummolassaan aina hiihtoa. Vauvana Lilli ei oikein oppinut kunnolla imemään, mutta muuten oppi aika lailla kuin ikäisensä. Lilli ei myöskään oppinut konttaamaan eikä ryömimään, vaan liikkui polvillaan eteenpäin hyppimällä. Hän pääsi ihan älytöntä vauhtia sillä tavalla. Sitten isompana hänelle tuli semmoisia vaikeita tilanteita siirtymisissä ja muissa, esimerkiksi kun lähdettiin ulkoilemaan. Vielä puistossakin huudettiin tunti sitä, että oli menty pukemaan hänet ja viety ulos. Ja kun mentiin sisälle, niin huudettiin tunti sitä, että siirryttiin sisälle. Päiväkodissa oli samaa. Siellä Lilli myös tukisti ja puri itseään. Alkuun ajateltiin, että käyttäytyminen johtuu uhmaiästä. Tultiin päiväkodin kanssa kuitenkin siihen tulokseen, ettei se ehkä mene ihan perusuhmalla. Eikä kehitystäkään enää tullut. Siinä vaiheessa käytiin päiväkodissa vasukeskustelu, minkä kautta lähdettiin hakemaan nopeammin aikaa siihen kaksivuotisneuvolaan. Neuvolasta saatiin aika lääkäriin ja lähete tutkimuksiin Päiväkeskus Vuoreen. Sieltä tuli lapsuusiän autismi -diagnoosi puoli vuotta sitten.

Alkuun meillä heräsi ehkä tämmöinen pettymys siitä, että lapsella ei ole sellaista normaalia tulevaisuutta. Ettei tiedä, mitä se oikeasti tuo. Eikä kukaan voi vielä sanoa millainen lapsesta kasvaa ja oppiiko hän puhumaan. Oli myös helpotus saada se diagnoosi, koska hänellä oli aikaisemmin ollut tosi haastavaa käytöstä. Silloin ymmärsi, että se oikeasti johtuu jostain muustakin kuin vaan kasvatuksesta tai lapsen luonteesta. Lilli oli jotenkin niin vastahakoinen kaikkeen. Se johtuu siitä aivokehityksessä, eikä Lilli tavallaan osaa käsitellä asioita samalla tavalla.

Saimme hirveän paljon tietoa ja lappusia autismista, ja siitä mitä se autismikirjon häiriö on. Aika vähän tuli kuitenkin tietoa siitä, että miten tästä lähdetään etenemään. Miten sen autismin kanssa eletään ja miten me pystymme siellä arjessa auttamaan lasta. Olisimme kaivaneet ensitietona myös niitä vertaistukiryhmiä. On tosi tärkeää kuulla, että muutkin ihmiset taistelevat niissä samoissa asioissa eikä ole yksin siinä. Oli myös tärkeää kuulla, että kaikki Kelan papereiden täytöt ja väsymys on muistakin yhtä rankkoja. Sieltä saa tosi hyviä käytännön vinkkejä siihen, mikä voisi toimia meilläkin. Joskus tuntuu, että en nyt jaksa järjestää tunniksi mihinkään lapsia. Mutta sieltä on aina saanut tosi paljon. Muutenkin kannattaa olla itse aktiivinen. Jos olisi vaan odottanut, että yhteiskunta ottaa meihin yhteyttä, niin meillä ei olisi vielääkään yhtään mitään tukia.

Vielä puoli vuotta sitten Lilli ei kommunikoinut meille millään tavalla. Lilli vaan oletti, että me tiedetään mitä hän haluaa, kun hän vaan ilmestyy meidän eteemme. Me on saatu puheterapiasta tehtäviä, joilla rakennetaan Lillin kontaktia meihin ja meidän kontaktiamme Lilliin. Nyt on otettu käyttöön esinekommunikointi. Vaipanvaihtoon näytetään vaippaa, nukkumiseen harsoa, ruokailuun lusikkaa ja ulos mennessä kenkää. Ne esineet ovat samanlaiset kotona ja tarhassa. Jos Lillillä on esimerkiksi jano, niin se tuo meille nokkamukin. Nyt siis on tullut ihan pienet kommunikoinnit. Vaikka ne ovat pieniä ja vain pari asiaa, niin me päästään sillä jo hirveän paljon pidemmälle siinä, että me tiedetään mitä hän haluaa joissain tilanteissa.

Meidän Lillimme on persoonana tosi sympaattinen, kun sillä on niitä hyviä hetkiä. Ja liikkuvainen. Lillillä on hirveän hyvä keskittymiskyky sellaisiin asioihin mihin haluaa keskittyä. Hänellä ei ole sellaista tarvetta leikkiä sisarusten tai muiden kanssa. Aikuisten kanssa saattaa tulla leikkimään jotain kutitusleikkiä hetkeksi, mutta enimmäkseen hän tykkää tehdä itsekseen asioita. Lilli on semmoinen oman tiensä kulkija.

Eveliina, Iiro, Fiia, Vilppu ja Lilli 2 v 6 kk



On joutunut oppimaan

elämään sen kanssa, että mennään päivä, asia ja elämänvaihe kerrallaan

MEILLE SELVISI viikon 20 ultrassa, että Eerolla on poikkeavuus. Silloin sanottiin, että vaiva hoituu lääkkeillä, eikä se liity mihinkään kehitysvammaan. Sitä piti kuitenkin seurata tiheämmin. Ylimääräisessä ultrassa viikon 30 paikkeilla huomattiin, että aivoissakin on jotain poikkeavaa, mutta ei tiedetty, että onko se vakavaa vai ei. Tilanteen selvittämisessä meni joitakin viikkoja. Otettiin erilaisia näytteitä minusta ja lapsivedestä ja selvisi, mikä se aiheuttaja on. Eli ennen synnytystä selvisi mitä siellä on taustalla, mutta ei oikeastaan mitään siitä, että minkälainen lapsi sieltä syntyy. Oltiin hyvin epävarmoja ihan siihen syntymään saakka. Kun lapsi sitten syntyi, niin päivän ikäisenä kuvattiin aivot. Se oli oikeastaan se hetki, jolloin selvisi, että kyseessä on tosi vakava vamma. Lastenlääkäri kertoi aivojen tilanteesta, mutta ei

hän tietenkään ollut asiantuntija, eikä neurologia ollut silloin saatavilla. Oli aika rankka paikka odottaa neurologia pari päivää, kun olisi halunnut heti tietää mikä lapsella on.

Neurologin kanssa keskustellessa selvisi, että mistä on kyse, mutta mitään ennusteita ei voitu antaa. Ei ollut varmuutta oppiiko Eero puhumaan tai liikkumaan. Vamman laajuus voisi olla hyvin lievistä oppimisvaikeuksista vaikeaan kehitysvammaan. Ja lisäksi hän voisi olla sokea. Oli karmaisevaa, kun ei tiedetty mistään mitään. Mutta tietenkin nyt jälkikäteen on ymmärtänyt myös sen, että ei hoitohenkilökunta voinut sanoakaan mitään. Aivot ovat niin plastiset, ettei kukaan tiedä.

Alussa pelotti, että meneekö koko elämä ihan täysin uusiksi. Mutta ei se meidän elämämme nyt niin hirveästi poikkea siitä ajasta ennen Eeroa kuitenkaan. Voidaan harrastaa ja matkustaa ja tehdä kaikkia niitä asioita, mitä on aikaisemminkin tehty. Vertaistuen kautta saa hyödyllisiä ja ihan konkreettisia vinkkejä. Ja tiedostaa, että voi silti elää ihan hyvää ja melko normaalia lapsiperhe-elämää huolimatta lapsen vammasta tai sairaudesta. Että, kyllä siitä selviää ja elämä on edelleen hyvää. On hyvä pitää kiinni niistä asioista, mitkä on ollut tärkeitä aikaisemmin. Jatkaa sitä elämää, mitä me on aikaisemminkin haluttu elää. Se on auttanut meitä jaksamaan, että ollaan päätetty elää edelleen lapsiperhe-elämää – ei erityislapsiperhe-elämää. Tietenkin esimerkiksi mökille mennään isommalla autolla, kun pitää olla kaiken maailman härpäkkeet mukana. Mutta ne on sellaisia käytännön juttuja.

Nämä kolme vuotta on näyttänyt jo sen, että mitä tahansa voi tapahtua. On joutunut oppimaan elämään sen kanssa, että mennään päivä, asia ja elämänvaihe kerrallaan. Ilon hetkiä on, kun tapahtuu jotain edistymistä. Varsinkin jotain sellaista, mistä ei ollut varma, että onko se koskaan edes mahdollista. Esimerkiksi Eero on nyt oppinut semmoisen kävelytuen avulla kävelemään. Se on ollut tosi iso juttu ja aiheuttanut suurta riemua perheessä. Eero on myös oppinut tunnistamaan ensimmäiset tukiviittomat. Hän ymmärtää ja reagoi niihin.

Eero on semmoinen hyvin iloinen ja sinnikäs poika. Hänellä on paljon erilaisia haasteita, mutta Eero on tosi positiivinen. Ja jos jotain sattuu tai tapahtuu, niin Eero ei jää harmittelemaan pitkäksi aikaa. Hän elää semmoista hyvää pienen taaperon elämää ja tuo paljon valoa ympärilleen ja läheisten elämään.

Silja ja Eero 2 v 10 kk – viisihenkinen perhe



Se shokki hälvenee

SYNTYMÄSTÄ SEURAAVANA päivänä selvisi, että jotain on. Kymmenen päivän ikäisenä pidettiin palaveri, missä kerrottiin enemmän. Olin itse silloin aika shokissa. Ensitieto annettiin ihan järjestetyssä kokouksessa ja minusta tuntuu, että se meni tosi hyvin omalla kohdalla. Paikalla oli lääkäreitä, hoitaja ja sitten me vanhemmat. Ja lääkäri siis purskahti itkuun siinä tilanteessa. Olin vähän hämmentynyt siinä, ja mietin, että mitä tämä on? Että, eihän minun lapsellani ole mitään. Olen jälkikäteen kuullut, että lääkärit ei saisi näin paljon näyttää tunteita, mutta minun mielestäni se oli hyvä. Koska koin sen niin, että hän oli vaan empaattinen ja osasi jotenkin eläytyä siihen. Minusta oli ihanaa, että lääkäri oli ihminen, joka kertoo ihmisenä nämä asiat. En ollut osannut varautua siihen tilanteeseen ja se tuli itsellekin aika yllätyksenä. Olin ehkä kieltänyt asioita siihen asti. Minulla oli semmoinen lukko päällä ja ajatus, että nyt tämä vauva vaan korjataan, lääkärit korjaavat hänet ja sitten hän on terve. Ensimmäisten kymmenen päivän aikana en osannut olla edes huolissani, vaikka oltiin teho-osastolla. Jotenkin en osannut tai antanut itseni käsitellä sitä. Kun kymmenen päivän jälkeen olin kuullut mikä lapsella on, niin silloin

vasta ymmärsin, että tämä onkin jotain mikä lapselle tulee jäämään. Vasta siinä vaiheessa rupesi hyväksymään ja käsittelemään asiaa.

Diagnoosi on muuttunut tässä matkalla monta kertaa, melkein vuosittain. Välillä tuntuu, että lääkärit ajattelevat vanhempien tietävän jo nämä asiat ja osaavan varautua näihin. Että, mikä sua itkettää? Ei kaikki lääkärit, mutta siis muutama muutamissa tilanteissa. Vaikka lapsella on pitkän aikaa ollut jotain ja vanhemmat tietävät sen. Silti aina kun tulee uusi diagnoosi, on se aina uusi suru ja se asian käsittely alkaa alusta. On se sitten parempaan tai huonompaan suuntaan. Ja se tuli itsellekin yllätyksenä joissain kohdissa, että näin se on. Joka kerta kun se tilanne muuttui, niin sitten se prosessi lähti uudelleen käyntiin itsellä vanhempana. Mutta nyt tilanne on selkeä ja diagnoosi pysyy kehitysvammana ja sen alle menee aika monet jutut.

Halusin kuulla, että mitä lapseni tulee oppimaan ja mitä hän tulee osaamaan, mutta sitähan lääkärit eivät pystyneet silloin sanomaan. Nyt vasta kuuden vuoden jälkeen ymmärtää sen, että eihän he ole voineet tietää. Silloin oli tosi kova tarve vanhempana saada tietoa lääkäreiltä, koska ajatteli, että kyllähän teidän pitää tietää. Meidänkin kohdalla tilanne on aivan erilainen kuin se lähtötilanne. Lapsi on oppinut paljon enemmän asioita kuin mitä hänen koskaan piti oppia. Se shokki hälvenee ja myös se suru, mikä lapsen erilaisuudesta tai niistä haasteista tulee. Sekin tulee muuttumaan. Nyt muistaa sen, että oli niin huolissaan siitä lapsesta, että ei pystynyt edes nauttimaan siitä omasta vauvasta.

Mulla tapahtui jotain siinä neljän vuoden kohdalla. Nyt vasta nauttii omasta lapsesta joka päivä. Siinä kestää sen ajan mitä kestää, joillakin enemmän ja joillakin vähemmän. Kyllä se olo jotenkin hälvenee, oli mistä tahansa kyse. Itselle on ollut tosi iso merkitys sillä, että on hakeutunut vertaistukiryhmiin. On saanut kuulla niitä muiden tarinoita ja tämä koko erityinen elämä on tullut tutuksi – tähän on jokaiselle aivan uusi tilanne ja uusi maailma mikä pitää oppia tuntemaan.

Nyt on kuin eri pojasta kyse, kuin se mitä saatiin silloin ensitietopalaverissa tietää. Aleksi on oppinut tosi paljon enemmän asioita, kuin koskaan piti oppia. Hän on oppinut kävelemään ja puhumaan. Ne ovat niitä iloja – se että hän osaa. Hän on oppinut jopa kertomaan mitä päivän aikana on tapahtunut. Hän on myös itse ylpeä joistain asioista mitä hän on tehnyt. On ihanaa, että hän viihtyy päiväkodissa ja on saanut parhaan kaverin. Aleksi on erittäin iloinen ja vauhdikas ja hänellä on tosi hyvä omanlainen huumori. Hän käyttää sitä ja näyttää sen kaikille, oli ihan kenestä tahansa kyse. Aleksi on hyvin avoin ja iloinen lapsi.

Inka ja Aleksi 6 v – kuusihenkinen uusperhe

Yhteystiedot

Kehitysvammatuki 57 ry on kansalaisjärjestö, joka toimii kehitysvammaisten ihmisten, heidän perheidensä ja läheistensä oikeuksien valvojana ja tukena sekä edistää kehitysvammaisten ihmisten mahdollisuuksia toimia yhteiskunnan yhdenvertaisina ja täysivaltaisina jäseninä. Nimessämme oleva luku 57 viittaa yhdistyksen perustamisvuoteen, joka kertoo siten toimintamme pitkästä historiasta.

Yhdistyksen toiminta koostuu kehitysvammaisille ihmisille, perheille ja vapaaehtoisille toimijoille tarjottavasta monipuolisesta virkistys- ja vapaa-ajan toiminnasta sekä päiväaikaisesta toiminnasta ja pysyvän asumisen palveluista.

Kun perheeseen on syntymässä tai syntyy lapsi, jolla on vaikea sairaus, kehitysvamma tai vauva tarvitsee muuta erityishoitoa, tarjotaan perheelle tukea uudessa tilanteessa. HUS:n kanssa toteutettavan ensitukiryhmäistunnon (ETRI) tavoitteena on tukea perhettä siinä tilanteessa, kun lapsen erityisyys todetaan. Istunto voidaan pitää raskauden aikana, synnytyksen jälkeen tai hieman myöhemmin. Istunto pidetään sairaalassa ja on perheelle maksuton.

Lapsen erityisyys selviää joskus aiemmin ja joskus vasta myöhemmin. Kehitysvammatuki 57 ry:n perheiden vertaistukitoiminnan tavoitteena on tukea perheitä näissä kaikissa eri elämäntilanteissa. Ymmärrämme tuen, tiedon ja arjen sujuvuuden ja hyvinvoinnin merkityksen. Tarjoamme monipuolisesti mahdollisuuksia vertaistukeen, tietoa kehitysvammaisuuteen liittyvistä asioista, virkistystä ja tukea eri elämäntilanteissa oleville perheille. Vanhemmille ja perheille on tarjolla ryhmätoimintaa, henkilökohtaista tukea, ohjausta ja neuvontaa. Toiminnan punaisena lankana kulkee vertaistuki.

Ota rohkeasti yhteyttä,
olemme Sinua ja perhettäsi varten!

Terveisin

Kehitysvammatuki 57 ry:n perheiden tuen tiimi

Kehitysvammatuki 57 ry

Läntinen Brahenkatu 2, 4. krs, 00510 Helsinki

www.kvtuki57.fi

Sähköposti: etunimi.sukunimi@kvtuki57.fi,
toimisto@kvtuki57.fi

Tekstit ja perhealbumikuvat:
Vanhemmat
Koonti ja haastattelu:
Rosanna Heikkilä
ja Jonna Paavola
Editointi: Katja Riikonen
Graafinen suunnittelu/taito:
Mervi Nygård



kvtuki57



kehitysvammatuki57



"Haluan kiittää sydämeni pohjasta kaikkia tahoja, jotka nämä toiminnot mahdollistavat. Perheemme on saanut vuosien aikana uskomattoman paljon hyvää toiminnasta voimavarojen ja vertaisuuden merkeissä, ystävyyttä."

vanhempi



Kehitysvammatuki 57 ry

