

# Tavallisia ihmisiä -podcast: Jakso 1 (tekstivastine)

**M = MARKUS RAIVIO**  
**H = HELMIS**

**M:** Lämpimästi tervetuloa Elämää FASDin kanssa -podcastin pariin. Mä oon Markus Raivio ja toimin podcastin isäntänä ja haluan toivottaa teidät lämpimästi tervetulleiksi kuuntelemaan tosi mielenkiintoista sisältöä ja meidän aiheet on elämän kokoisia.

Mulla on mielenkiintoinen vieras mukana ja mä haluaisin toivottaa lämpimästi tervetulleeksi tänne studioon Helmiksen. Moikka, Helmis!

**H:** Moi.

**M:** Mitäs sulle kuuluu, mitäs kesä odottaa?

**H:** Ihan hyvää kuuluu, kiitos ja kesästä ootan rentoa.

**M:** Aivan. Meillä on tällainen aihe tänään kuin elämää FASDin kanssa.

**H:** Kyllä.

**M:** Mitä FASD sulle tarkoittaa?

**H:** FASD on semmonen sairaus, mikä johtuu biologisesta äidistä eli raskausaikana äiti on juonut alkoholia tai käyttänyt päihteitä, ehkä enimmäkseen alkoholia. Siitä tulee enemmän tai vähemmän vaikutuksia keskushermostoon, alkoholista syntyvä sairaus raskausaikana.

**M:** Aivan. Miten sun oman elämän kohdalla on näkynyt FASD?

**H:** Mites sen nyt sanois.

**M:** Omin sanoin. Mä mietin, että esim. kiinnostava lähtökohta on, mitä kaikkea sun elämään on liittynyt? Mistä sun elämä alkoi, jos mietitään sitä kun sä oot ollut ihan pieni. Mitä sä muistat niistä ajoista?

**H:** No silloin me lähdetään seikkailemaan lastenkotiin 90-luvulle. Mä olin 1-vuotias kun mut huostaanotettiin kiireellisenä lastenkotiin. Sitten mä 44 kertaa ravasin 6-vuotiaaksi saakka edestakasin kodin ja lastenkodin väliä eli aikamoista ramppaamista.

**M:** Joo, kuulostaa, että sä oot muuttanut paljon.

**H:** Kyllä.

**M:** Alkoiko tilanne jossain vaiheessa vähitellen tasaantumaan ja löysit oikeen sijaispaikan?

**H:** Joo, 6-vuotiaana tuli pysyvä sijaisperhe ja se oli kyllä sellanen elämän käännekohta, että tuli uusi elämä.

**M:** Okei. Minkälaisia vaikutuksia sun uudella elämällä sitten oli?

**H:** Tosi hyviä, mä sanoisin, että mä en ehkä olisi tässä, jos mä en olisi saanu sitä sijaisperhettä. Joskus sitä on tosi paljon miettinyt, että missäköhän mä olisin tällä hetkellä. Niin paljon ehkä elämä heitelly silloin pienenä, että uskaltaisinko mä edes miettii, että eläisinkö mä tällä hetkellä, koska joskus on mennä niin alas asiat.

**M:** Joo, aivan.

**H:** Mutta sitten tuli se sijaisperhe ja se kyllä muutti kaiken. Saan olla ikuisesti kiitollinen heille.

**M:** Oliko sulla siellä sisaruksia?

**H:** Joo, mulla on siellä sijaisperheessä yksi isovelji, hänkin on sijoitettu.

**M:** Joo. Ootteko te vielä läheisiä?

**H:** Ollaan, juu. Ja itse asiassa mä pidän tätä sijaisperhettä oikeena perheenä, vaikka siihen tulee liite sijaisperhe. Mutta se ei merkkää mulle niinkun he olisi kakkosperhe vaan ne on aina mulle se ykkönen. Vaikka ei oo mitään verisukua, mutta silti he on mulle se ykkösprioriteetti.

**M:** Ymmärrän.

**H:** Joo.

**M:** Musta olis kiinnostava tietää, että kun sä oot elänyt tommosen lapsuuden ja tommosen kokemuksen ja on ollut monenlaisia vaiheita, niin minkälainen sun suhde omaan alkoholin käyttöön on kaiken tämän jälkeen?

**H:** Mä välttelin alkoholin käyttöä tosi pitkään kun mä oon ollu täysikänen. Mulla oli se pelko, että koska oma äiti joi niin paljon ja alkoholismi on periytyvä sairaus niin mä pelkäsin, että mä lähden samalle linjalle. Ja mä en todellakaan halunnut sitä, koska mä olin nähnyt pienenä jo paljon sitä polkuu, mihin se voi johtaa, niin mä en ikinä halunnu lähtee sille linjalle. Mutta jossain kohtaa asiat vaan lähti menee pikkasen ehkä diipimmäksi, synkemmäksi ja siihenkin liittyi niin paljon kaikkii eri menetyksiä sun muita. Yhdessä kohtaa se alkoholin käyttö oli aika suurenmoista ja mulla oli siis asiat tosi hyvin, mutta mä vaan jotenkin hukutin kaikki suruni siihen alkoholiin. Rupesin piilottelemaan sitä myös iteltä ja läheisiltä, mä hokasin yhdessä kohtaa kun mä piilottelin sitä, heräsin,

että nyt oikeesti, nyt on jotain pielessä. Pistin korkin kiinni samantien, koska mä pelästyin ite sitä niin paljon. Päätin, että mä pidän ainakin vuoden tipattoman, mä en edes pisa-raakaan ota. Mutta tänä päivänä on ihan hallinnassa, ehkä muutama, kaks-kolme viinilasia vuodessa voi mennä. En mä kaipaa alkoholia silleen, että mä vedän kannit. Se aika oli ja meni.

**M:** Okei. Oliko se semmonen oivalluksen hetki sulle, että nyt tapahtu jotain ja sä heräät, että hei mun pitää toimii toisin tai muuttaa jotain?

**H:** Joo, oli.

**M:** Muistatko sä sellasta hetkeä ite?

**H:** Juu, muistan. Ja se oli hyvä, koska mä piilottelin sitä muilta sithän läheisetkään ei huomannu sitä ja pystyny sanoo mulle., Se täytyy lähtee itestä ja se oli hyvä, että mä huomasin sen aikasessa vaiheessa, ettei se lähteny niin paljon. Koska oli työpaikat ja kaikki niin ihmettelin, että miten mä oon onnistunu pitää selasta kulissia yllä.

**M:** Joo, aivan. Me ollaan nimetty tää sarja "Tavallisia Ihmisiä", me tiedetään, että ehkä tälläkin hetkellä tätä podcastia kuuntelee tosi moni, joka on kokenu samankaltaisia kokemuksia kuin sä oot kokenu. Mitä sä haluisit sanoo niistä arjen haasteista tai siitä arjesta, minkälaista elät, että millasia haasteita tää FASD on tuonu sulle?

**H:** Ainakin ehkä arjen struktuuri, että pystyy suorittamaan sen päivän. Mä oon semmonen, että mulla on aika paljon töitä tällä hetkellä, vapaa-ajalla pitäis ehkä levätä ja sitten mä en ehkä osaa strukturoida niitä sopivasti ja mä väsyn tosi paljon, sit mä ehkä ylikuormitun. Ja rahankäyttö FASDilaisilla on myös aikamoinen eli olen huomannut myös itselläni, että kun rahaa tulee, niin se kyllä menee. Siihenkin on onneks omat keinosnsa pitää se suurkulutus pois.

**M:** Tunnetko sä paljon muita tavallisia ihmisiä, joilla on FASD-tausta?

**H:** Pienempänä mä en tuntenut yhtään ja mä luulin, että mä oon ainut maailmassa, jolla on tää. Mä en tuntenu ketään ja sit mä luulin olevani vähän erilainen, että mä oon vaan tällanen musta lammas täällä maailmassa, että

miksi juuri minä. Mut vähän vanhempana sain kuulla, mistä se johtuu sun muuta ja lähin työstää sitä, että tää tässä nyt on ja mikään ei muuksi muutu. Vertaistuen kautta löytyi sit sellasii ihmisiä, kenellä on tämä sama FASD ja sit mä tajusin, että hei mä en oo ainoa ihminen maailmassa. Se vahvisti mun omaa luonnetta, että tän kanssa pystyy elämään, koska sitten pystyy samastumaan niihin muihin ja pystyy jakamaan tarinoita ja saa tukea toisilta, jotka on kokenu sen saman asian. Se oli kyllä tosi hienoo.

**M:** Käytkö sä edelleen tällä hetkellä vertaisryhmissä?

**H:** Mä oon itse vertaisohjaaja, sitä kautta mä tuon omia kokemuksia esille ja pyrin tukemaan toisia siten, että millanen mä ite olin nuorena kun ei ollu periaatteessa ketään vertaista, pystyy jakamaan mahdollisimman paljon.

**M:** Kuulostaa tosi hyvältä. Ja veikkaan, että kun ihmiset kuuntelee tän jakson, niin moni voi löytää sinne vertaisryhmään itekin.

**H:** Joo, toivottavasti.

**M:** Ja löytää sut sieltä ohjaajana, ei tiedä. Mua kiinnostaa vielä se sijaisperheen tuki, haluaisit sä kertoa, minkälaista se oli? Sijaisperhe ja sitten sulla oli varmaan vielä muunlaista tukiverkostoa elämässä?

**H:** Joo eli kun mut sijoitettiin 6-vuotiaana sijaisperheeseen, niin mut sijoitettiin periaatteessa terveenä tyttönä. Sellanen ylivilkas lapsi, se on ihan perus tollasella nuorella, pienellä lapsella. Mutta sitten joskus tokalla luokalla alko tulla koulusta soittoja, että eihän tästä koulunkäynnistä tuu mitään. Mun sijaisvanhemmat oli, että nyt ei kyllä ihan kaikki kondiksessa ja he vei mut Mehiläiseen tutkimuksiin ja tehtiin kaiken näkösiä tutkimuksia. Mua puhuteltiin ja keskusteltiin, ihan perusjuttuja ja sitten katottiin historia-asioita niin sitten mä sain FASD-diagnoosin kun mä olin 9-vuotias. Se, että sain diagnoosin niin nuorena, on täysin mun sijaisperheen ansiota, koska he teki sen duunin, että he vei asiaa eteenpäin. Jos he olis ollu silleen, että toi on vaan tommonen ylivilkas lapsi, että ei tehdä mitään, niin en tiedä, olisko mulla tänä päivänä näkään diagnoosia.

**M:** Aivan.

**H:** Ja sijaisperhe ei saanut sosiaaliviranomaisilta periaatteessa mitään tukea kun diagnoosi todettiin. He oli taas lähtöpisteessä, että hänellä on tämä ja mitä erilaisia asioita hän tarvii, että mä pärjäisin elämässä. Sijaisvanhemmat teki kyllä kaikkensa oman arjen ja työn keskellä siihen, että mä pärjäisin ja mulle tulis hyvä tulevaisuus.

**M:** Se on jännä, että sä ajattelet tolleen, että sitten kun löytyy selitys asialle, niin sitten tuki alkaa häviämään, että sitten pitää aloittaa kaikki alusta. Luulis, että aika monessa tapauksessa silloin tukea tulis. Jos sä mietit sijaisperhettä, joka nyt tällä hetkellä saa lapselleen FASD-diagnoosin, miten siitä oikein kannattais lähteä eteenpäin?

**H:** Meillä oli yhteys biologiseen äitiin, isästä mulla ei ollu mitään tietoo ennenkun mä olin 12-vuotias. Biologinen äiti tottakai halus tapaamisia, mutta kun mut sijoitettiin, en sinänsä enää pitäny häntä omana äitinäni. Se oli vaan sellanen ihminen mun elämässä ja kuulu lakipykäliin, että oli säännöllisiä tapaamisia. Sitten kun täytin 12, sain itekin pikkasen päätäntävaltaa siihen, että haluunko mä enemmän tai vähemmän niitä tapaamisia ja mä halusin vähemmän.

**M:** Okei.

**H:** Mä en halunnu pallotella kahden perheen välillä, vaan halusin keskittyä tähän yhteen perheeseen ja elää täysillä, koska kun näin biologisen äidin, tuli ne huonot muistot esiin enkä mä halunnu sitä tuoda siihen väliin. Mutta yhteydenpito sijaisvanhempien ja biologisten vanhempien välillä voi olla tosi raskas, voi tulla tosi paljon syytöksii sijaisvanhempia kohtaan. Meidänkin sijaisvanhemmat sai tosi paljon haukkuja ihan niinkun uhkauskirjeitä sai ja sossut yritti olla siinä välissä, mutta eihän ne voineet tehdä asialle oikein mitään.

**M:** Miks tällanen käytös?

**H:** Se oli varmaan sellanen, että kun joutuu luopumaan omasta lapsestaan, niin semmonen pieni katkeruus. Vaikka biologinen äiti on - hän on nyt jo edesmennyt - on myöhemmin sanonu sitä, että halua antaa mut tosi hyvään perheeseen, mutta ehkä jälkeen päin on tullut katkeruus ja kateus. Ei ehkä halua ite hyväksyä sitä, että omalla lapsella on FASD, minkä on ite aiheuttanu niin se purkautuu haukkumisena ja

että sijaisvanhemmat ei pystyis pitämään mua. Mutta tästäkin selvittiin, vaikka mitään tukea ei sossusta saatu, sijaisvanhemmat piti siinä kohtaa päänsä kylmänä.

**M:** Olipa tosiaan onnen potku.

**H:** Niin, mä tiedän tosi vähän sijaisperheitä, joissa sijaisvanhemmat tekee niin paljon töitä, että vaikka se on sijaislapsi, niin koska se asuu 24/7 perheessä, niin halua luoda oman suhteen ja siteen siihen. Mutta kaikilla se ei välttämättä onnistu, että he pitää sitä vaan työnä, että mulla on nyt toi lapsi tossa ja mä kasvatan sen siihen asti kun se on 18 ja sit se saa lähtee lätkimään. Mun tapauksessa se meni niin, että kun mä täytiin 18 me anottiin jatkohuoltoo 21-vuotiaaksi saakka, mikä on tosi hyvä.

**M:** Koetko sä olevasi onnekas tässä asiassa?

**H:** Ehdottomasti.

**M:** Joo. Mitä fiiliksiä sulla on tällä hetkellä äitiä kohtaan, onko sulla itellä jääny ajatuksia?

**H:** Nuorempana oli aika kielteiset, mä vähän niinkun vihasin häntä, koska mä syytin häntä siitä, miks mä oon tällanen. Mä haluan olla normaali ja mä monesti mietin ja juttelin vanhemmille sitä, että minkä pituinen mä olisin, jos mä olisin normaali ja miltä mä näyttäisin, jos mä olisin normaali ja tällasia ihan hassuja juttuja. Sit ne jäi taka-alalle ehkä siinä vaiheessa kun mulle sanottiin, että äiti halus mulle pelkkää hyvää. Ja se, että mut sijoitettiin niin kauas alkuperäisestä paikasta oli se, ettei biologinen äiti pääse heti mun luo, että hän halua pitää sen välin, pesäeron. Mutta siitä mä oon kiitollinen, koska harva biologinen äiti - en oo ite vanhempi, mutta voin kuvitella, että on tosi raskasta luopua lapsesta ja taistella oman alkoholismien kanssa, mutta mä oon nykypäivänä pirun kiitollinen hänelle, koska se on varmasti ollu tosi raskas asia luopuu.

**M:** Ehkä hän teki sen sun vuokses.

**H:** Niin ja mä tiedän, että hän ei oo periaatteessa saanu mitään tukea siihen. En mä tiedä nykypäivänä kun lapsi sijoitetaan, että saako biologiset vanhemmat mitään tukea siihen vai onko sitten ihan omillaan, että täytyy ite kaivaa se polku esiin ja vaan selvitä. Mutta mun äiti oli yksin sen asian kanssa, häntä ei

siinä hirveesti tuettu. Mutta siitä mä oon kyllä kiitollinen, että hän pysty antamaan mut pois, koska se vaatii aikamoista itsekuria.

**M:** Niin ja sellasta tietynlaista epäitsekkyyttä myös. Tässä kun mä sun kanssa juttelen, niin että jos me oltais vaan tavattu näin, en olis voinu mistään päätellä, en ulkosesti enkä sun puheesta sitä, minkälainen tausta sulla on. Mistä sä keksit yhtäkkiä, että hei me ollaan-kin ihan tavallisia ihmisiä, me ollaan normaaleja ihmisiä?

**H:** No mullahan FASD ei näy ulospäin, ainoastaan mulla on ehkä pituutena se, mutta tavalliset ihmisetkin voi olla lyhyitä - mäkin oon 26-vuotias ja 155 cm. Jos mä rupeisin sanoo muille, että mulla on FASD niinkuin säkin sanoit, että ei uskois ikinä, niin se ehkä tuo mulle luonnetta silleen, että jess hyvä, se ei näy ulospäin. Ei oo ollu niin paljon paineita tai ehkä on sellanen oma, vahva luonne, koska tosi moni luovuttaa, siis tavikset. Kun taas me, jotka joudutaan työstämään päässämme niinkun tuplasti niitä asioita.

**M:** Ehkä se myöskin kehittää luonnetta selviytyä.

**H:** Joo. Ehkä mullakin on ulkoo päin tosi kova kuori, mä oon kasvattanu sellasen. Jos tulis jotain, mullakin on ollu niin paljon vastoinkäymisiä elämässä, että se on kasvattanu mulle kovan kuoren, että mä oon ehkä ulospäin kova mimmi (naurahtaa). Mutta kun oppii tuntemaan mut, niin se herkkä puolikin tulee, mutta kaikki mun kohtaamat menetykset on kasvattanu musta sellasen.

**M:** Se on se, mitä sä oot nyt.

**H:** Kyllä.

**M:** Just näin. Mä pidän sun lähtökohdasta, semmosesta että kaikesta huolimatta, mitä tahansa se sitten onkaan tärkeintä on se, mitä me ollaan ja mitä me tehdään. Saadaan tehdä työtä ja rakastaa ja mitä vaan, elää merkityksellistä elämää.

**H:** Aivan.

**M:** Kiinnostaa, että haluat sä kertoo, että mikä sun ammatti tai työ on?

**H:** Tää on aika hauska juttu, koska se, että

mulla on FASD ja mulla voi olla tosi paljon vaikeuksia arjessa sun muuta, niin en tiedä, onko se läppä, mutta mullahan on aika monta ammattia.

**M:** Okei.

**H:** Eli siis mä oon merkonomi ammatiltani, mähän oon siis käynyt peruskoulun ihan normaalilla luokalla, mä en oo ollu erityisluokilla. Ainoastaan, koska matikka on haasteellisinta FASD:laisilla, niin mullakin se oli helpotettu peruskoulussa. En mä tänä päivänäkään, herra jumala, jos mä lasken jotain, niin mulla sormet menee silleen 2 + 1 on ööö... yks, kaks, kolme, mutta en mä häpee sitä. Mutta mä oon siis merkonomi ammatiltani, sit mä oon hotellivirkailija ammatiltani ja sit sen jälkeen mä lähin opiskelee lähihoitajaksi ja sit mä oon myös vertaisohjaaja.

**M:** Oho, aika hyvä kattaus.

**H:** Joo. Ja tän hetkisessä ammatissa mä oon lähihoitaja.

**M:** Sä jeesaat muita.

**H:** kyllä. Ja silloin kun mä lähdin lähihoitajaksi, niin tavoitteena oli se, että - sekin tuli menetyksien kautta - halusin lähteä opiskelemaan sellasta alaa, että mä saan auttaa toisii. Niistä näkee sen, että ne on kans selvinny.

**M:** Siitä tulee mieletön fiilis.

**H:** kyllä, joo. Mutta onhan lähihoitaja-ala ihan rankkaa (naurahtaa). Se on ammatinvalintakysymys. Ei joku ihminen siihen ehkä pystyis, mutta kovalla asenteella siellä kyllä pärjää.

**M:** Mitä sä aattelet, mitä kaikkee tulevaisuus sulle tuo, minkälaisesta sä unelmoit? Mitä kaikkea sun tulevaisuudessa tapahtuu?

**H:** Tulevaisuus on aika auki. Mä oon ennenkin puhunu ja miettiny sitä, että periaatteessa mua vähän pelottaakin tulevaisuus. Koska menetykset on ollu niin vaikeita mulle selvitä eteenpäin, että jos tällä hetkellä mun sijaisi menehtyis, niin en mä ehkä tiiä, mitä mä tekisin mun elämällä. Koska hän on ollu niin iso tuki ja turva mun elämässä varsinkin kun mun sijaisis menehty kun mä olin 13. Se oli ehkä mun isoin elämän kolaus. Mutta tulevaisuus pelottaa, kiinnostaa, onhan mulla kaikkia

haaveita omasta perheestä ja hyvästä ammatista. En mä tiedä, haluunko mä olla lähihoitaja vielä 10 vuoden päästä. Mahdollisesti koulutautuu lisää, ihan sellasia perusjuttuja, mutta aina se vähän pelottaa, että mitä, jos se pienikin tukiverkko sitten häipyy. Sitten täytyykin olla ihan yksin. Sinänsä mä en haluu miettiä tulevaisuutta, eletään nyt päivä kerrallaan.

**M:** Just näin. Entäs sun nykyhetki, minkälainen sun nykypäivä on, minkälaista elämää sä vietät?

**H:** Aika hektistä (naurahtaa) kolmivuorotyön takia, mutta aika onnellista. Jos kelataan 5 vuotta taaksepäin, niin en ehkä kuvittel, että olisin tässä. Jos ne menetyksetkin on kasvatanu ihmisenä mua. Tällä hetkellä menee tosi hyvin. Täytyy vaan muistaa olla onnellinen ihan pienistäkin asioista. Vaikka tulis pieniä vastoinkäymisiä, niin elämä ei kaadu siihen, vaan täytyy muistaa, että nyt vaan nousee sieltä mudasta ylös ja jatketaan.

**M:** Ja sulla on niin paljon kokemuksia, että sä oot noussu sieltä ylös, niin se auttaa kans asiaa.

**H:** Joo. Ja sitten ehkä rupee ärsyttää toisissa ihmisissä, että ihmiset hirveesti valittaa kaikesta ja sit mun tekis vaan raivota sille, että voi kuule kun tietäisit, mitä kaikkee mulla on. Täytyy aina vaan ite aina pitää kylmä pää ja muistaa, että vaikka on joku pieni vastoinkäyminen, niin siitä selvitään, koska mä oon selvinny paljon pahemmastakin.

**M:** Aivan.

**H:** Et semmonen aina takaraivossa jyskyttää (naurahtaa).

**M:** Tosi hyvä, että jyskyttää (naurahtaa).

**H:** Niin, joo.

**M:** Nyt jos joku kuuntelee ja on ehkä vähän eri elämäntilanteessa ja ehkä on just siinä hetkessä, että on menettäny jotain tosi suurta. Onks se just toi asia, millä sä oot tehny sen? Mitä sä teit, että selvisit sieltä?. Onks se toi sun asenne ja toi luonne, mitä sa sanoit, että oot rakentanu sellasen vahvuuden itelles?

**H:** Joo, tavallaan. Kun mun sijaisis kuoli, mä olin 13, niin sehän oli se mun elämän isoin kolaus. Mä jatkoin siitä eteenpäin, mutta mulla

tuli hirveesti kaikkia ahdistuskohtauksia ja olin tosi masentunu monta vuotta. Mun lääkäri, joka on tuntenut mut 6-vuotiaasta saakka kun mä tulin sijaisperheeseen, ollu näihin aikoihin asti ollu sama lääkäri, jolla käyn aina vuosikontrolleissa. Hänelle juttelin siitä ja hän kysy, että haluunko mä masennuslääkkeitä, niin mä olin, että mä en haluu mitään lääkitystä. Mä haluan vaan taistella tämän läpi. Mun täytyy kokee se pohja ennenkuin mä pääsen ylös. Haluan kokea niin, että muhun sattuu, mutta mä tiedän, että mä pääsen sieltä ylös. Semmonen masennus on ollu jo monta vuotta, että aina kuolinpäivän kohdalla, että mikään ei kiinnosta ja kaikki on huonosti. Sitten taas pikkuhiljaa mennään eteenpäin. Mutta jokaisella on varmaan vähän eri, kun mullakin on vahva luonne, mutta kannattaa aina puhua. Mäkin ennen pienenä olin sellanen, että mä en hirveesti halunnu puhua asioista, mä purin kaiken paperille. Ja oon käyny myös pienenä psykologilla, mutta se ei auttanu mua, koska en halunnu puhua vieraille ihmiselle yhtään mitään. Mä en kokenu, että hän tietää mun tilanteesta yhtään. Jos hän oli, että kyllä mä ymmärrän, niin mä olin, että et sä ymmärrä. Sä et tiedä, kuka mä olen ja mitä mä olen kokenu. Niin mä en halunnu asiantuntijoiden apua siinä kohtaa. Mutta toisilla, kaikki ihmiset on erilaisia, kannattaa puhua ja vaikka purkaa asiat, jos on vähänkään kuormittavuutta, niin kirjoita paperille jotain, puhu, jos tuntuu siltä, mutta älä jää ikinä niiden asioiden kanssa yksin. Koska sitten se musta aukko vaan syvenee ja sen mä oon kokenu, että sit vasta kun opin purkamaan niitä ajatuksia, niin se autto mua.

**M:** Tärkee ajatus, muistakaa puhua ja uskaltakaa puhua.

**H:** Joo. Ja hakekaa tukea. Mäkin oon FASDin puolelta saanu vertaistukea. Ja sijaisisän vakava sairaus, niin sieltä saa vertaistukea omalla tavallaan.

**M:** Mua kiinnostaa vielä ne sun tukiverkostot ja läheiset ja ystävät ja ihmiset. Varmaan monenlaista suhtautumista.

**H:** Omalla kohdalla tärkein on sijaisperhe, se on se prioriteetti numero yksi. Mutta kun lähtee siitä vähän laajemmalle skaalalle, niin tulee ystävät, koulukaverit, harrastuskaverit. Pienenä mun ystäväpiiri oli aika laaja, oli paljon kavereita ja kivaa, vapaalla olin hirveesti kavereiden kanssa. Mutta sitten kun ikää tuli, kun

olin 10- tai 12-vuotias ja koin, että olin vähän kehityksessä jäljessä, niin mä en ehkä tajunnu, että kaikki menee niin nopeesti kuin kaverit asioissa. Mä en pysyny perässä ja sit mä koitin hirveesti olla perässä ja kyllä mä pysyinkin mukana. Mutta he alko nälvimään sellasta käytöstä, joka ei sopinut mukaan heidän juttuihin. Kun en välttämättä tajunnut perusjuttuja, niin he oli silleen, että ei jaksa selittää asioita sataan kertaan. Kun nuoresta iästä mulla on ollu tosi paljon ystäviä ja vahvoja ihmissuhteita ystävien kanssa, niin tällä hetkellä voisin sanoo, että mulla on tasan kolme ystävää. Eli kymmenkunnasta ystäviä mulla on jäljellä enää kolme. He on todennu, että en oo semmonen tyyppi tämän sairauden kanssa, joka jossain kohtaa tulee aina esiin jossain jutussa tai asiassa. Heillä on ehkä tullu häpeän tunne ja ollaan sanottu, että eiköhän tää ollu tässä ja näkemiin. Joskus kun oon kaverille sanonu, että mulla on FASD ja mulla on joitakin omia ongelmia tai vaikeuksia, niin alkuun on ollu niin, että aijaa, okei - ei se mitään, me tsemptaan sua. Mutta kun ne ongelmat ja vaikeudet on tullu esiin ja mä oon tarvinnu tukea, että hei nyt tarviin tukee, niin ne on, että sori ei.

**M:** Koet sä, että sulle on tosi tärkeetä, että sut hyväksytään sellaisena kun sä oot?

**H:** Kyllä. Mä eläisin sellasessa mustassa kuplassa, jos ei hyväksyttäis, koska se luo kovia paineita pelkästään arjessa. Ystävien tuki on tosi tärkeetä. Ja vaikka on tullu niitä, että ystävät ja kaverit on lähteny ja kaveripiiri on pienentyny tosi paljon, niin sijaisvanhemmat on aina tsempannu mua, että he ei ehkä olleet sen arvosia ja kyllä ne oikeet vielä tulee elämään. Näiden kolmen kanssa mä oon ollu yli kymmenen vuotta ja me ollaan läheisiä ystäviä. Mä oon heille kiitollinen, että he antaa mun olla semmonen kun mä oon ja mun ei tarvii esittää ketään toista.

**M:** Aivan.

**H:** Joskus mä joudun alkuun vieraiden ihmisten kanssa ja mä koitan ystäväystyytyn niin mä esitän roolia, ettei heti huomattais, että mussa olis jotain vikaa. Sit kun tutustuu paremmin ja ehkä tulee piirteitä esille ja oon huomannu, että ne ei välitä siitä eikä kommentoi mitään, niin sitä mä pidän tosi hyvänä. On kyllä tosi tärkeetä, että mua pidetään omanlaisena.

**M:** Niin. Se on varmaan niin, että ajat vaikeat

selvittää, kuka vierelles jää niinkuin laulu sanoo.

**H:** Kyllä.

**M:** Sit se selvi, keitä siinä on.

**H:** Niin. Ja sit esimerkiks parisuhteessa mä mietin tosi kauan, mä oon nyt 6 vuotta ollu samassa parisuhteessa ja kyllähän mun jossain vaiheessa pitää kertoa, mikä mulla on ollu, koska muuten tuntuu, että mä salaisin jotain. Ja ei oo hyvä salata sitä, mikä kulkee mun mukana koko loppuelämän. Niin mä mietin, että miten mä kerron sen hänelle ja jättääkö se mut heti, jos mä kerron. Sitten me istuttiin alas ja mä rupesin kertoa vähän taustoista ja kuka mä oikeasti olen ja mitä vaikeuksia mulla voi tulla. Hän oli silleen, että häntä ei haittaa, se on tärkeintä, että ollaan nyt tässä ja kerrot vaan aina kaikki huoles, hän auttaa mua aina. Se oli semmonen, että mua pelotti ihan hirveesti kertoo siitä. Kun hän vastaanotti sen tosi hyvin, niin olin, että ihana, että tässä maailmassa on tällasia ihmisiä ja hyväksyy tän, koska on myös niitä, jotka sanoo bye, bye.

**M:** Kuulostaa hyvältä tyypiltä. Mä oon varma, että meitä kuuntelee myös joku ammattilainen, joku sellanen, joka tekee työtä FASD-taustaisten ihmisten kanssa. Miten sä näät niiden ns. sossujen roolin tässä kaikessa (naurahtaa)?

**H:** Nyt me palataan taas siihen lastenkotiaikaan kun mä olin vähän reilu 1-vuotias, mä sanoin ite sitä laitokseksi, vaikka se oli lastenkoti. Sanoin sitä eri nimityksellä, mutta se oli mulle laitos, se oli suorastaan täyttä helvettä se mun aika siellä. Sossujen rooli siellä, tietty se, että ne sijoitti mut kiireellisenä sinne, ehkä haluan tuoda esiin, koska mulla on muistikuivia lapsuudesta tosi paljon aika järkyttävääkin, mitä mä en oo ehkä prosessoinu. Mutta mitä mä oon miettiny, kun olin 44 kertaa kodin ja lastenkodin väliä, niin mä en ymmärtäny, miks se oli niin paljon - aika iso luku se 44. Muistan lapsuudesta sen, että yhtäkkiä äiti vaan nappas mut ja sano, että nyt me lähdetään ja mä olin silleen, että okei. Taisin olla 3-4 vuotias siinä kohtaa ja me lähetettiin luultavasti karkuun sossuja. Sossujen piti tulla hakemaan meidät lastenkotiin ja me lähdettiin juoksemaan. Äiti veti mua hirveellä vauhdilla ja oli aika paniikissa, että mitä tässä tapahtuu ja juostiin niin kovaa kun päästiin. Mä itkin ihan hirveesti ja sitten me menttiin piilon talon taa

johonkin puskaan. Äiti koitteli rauhottaa mua ja mä en tienny, mitä tapahtuu. Sit äkkiä kaks naisvirkailijaa, ilmeisesti just näitä sossuja erotti mut ja äidin tosi voimakkain ottein. Toinen sossuista viskas mut auton takapenkille tosi lujin ottein ja mä vaan huusin auton takapenkillä, mä hakkasin auton oven ikkunaa ihan täysillä. Olin ihan paniikissa yksin autossa ja näin kun toinen sossu repi äitiä ja hakkas sitä. En ymmärrä, meniskö se nyt 2020-luvulla läpi menis ehkä...

**M:** Virkavirheen piikkiin.

**H:** Niin ja ehkä siinä oli pientä väkivaltaakin. Sossujen toiminta siinä kohtaa oli aika hurjaa. Äidilläkin oli vääryys siinä, että hän vei mua karkuun, mutta sossujen toiminta siinä, että he väkisin repii ja hakkaa. Ja mä oon yksin autossa ilman mitään tukee, että mua hyssyteltäis tai siliteltäis, että asiat menee hyvin, nyt vaan rauhotut. Ihan hirveetä se oli. Muistan sossuista myös sen, että esimerkiks mulla on ollu sama sosiaalityöntekijä 18-vuotiaaks saakka, mutta koska sossut tekee yhteistyötä sijaisperheen kanssa ja pitäis saada kaikkia tukia, niin me ei saatu oikein mitään. Kun oli tuen tarve, niin sossusta tuli silleen, että ei, ei kerkii, ei halua. Se oli aika paha kolaus, koska heidän olis kuulunu tukee paljon enemmän eikä he tukenu.

**M:** Kuulostaa rankalta kokemukselta.

**H:** Hekin on siinä välissä kun on sijaisperhe, biologinen äiti ja sossut, että sossut määritteli tahtia, mutta heiltä ei tullu minkään näköstä tukea. Kun mä täytin 18 ja oli viimeinen kotikäynti sijaisperheen luo, niin he oli vaan silleen, että onneks olkoon ja hyvää jatkoa ja terve. Mulle tuli sellanen olo, että mitä hei, mä oon 6-vuotiaasta saakka tuntenut heidät ja he on tuntenu mut pienestä saakka ja sitten heidän viimeset sanat on tollaset. Jäi vähän tyhjä fiilis heistä.

**M:** Pystytkö sä tänä päivänä luottaa tommoseen?

**H:** En, se jätti ehkä sellasen jäljelle, että en kyllä lähtis hakemaan tukia enkä mitään sossuilta. He jätti kyllä sellasen jäljen, että ei kiitos.

**M:** Ehkä se on yks sun tarkoitus, että sä opiskelet lähihoitajaks, että sä teet jotain toisin.



**H:** Sepä se.

**M:** Korjaat tuleville sukupolville tilannetta.

**H:** Kyllä.

**M:** Hyvä kun kerroit tän. Kun sä tunnet muita FASD-taustaisia, niin onko heillä erilaisia kokemuksia sijaisperheistä kun sä kerroit sun omasta, niin ei kaikki taida toimii näin, mitä sä meille kerroit.

**H:** On erilaisuuksia aika paljonkin. Mä oon ikuisesti kiitollinen, että mä oon saanu rakastavan sijaisperheen ja uuden elämän, eväät tulevaisuuteen. Kun taas mitä tunnen muita kaltaisiani, jotka on myös asunu sijaisperheissä, niin heillä on myös ollu ehkä hiukan rankempaa. Silloin kun mä täytin 18 ja tuli jatkuholto, niin normisti se menee niin, että kun sijaislapsi täyttää 18, niin sanotaan vaan, että hei hei ja se oli tässä. Periaatteessa siinä vaiheessa kaikki tuki ja turva 18-vuotiaana loppuu eikä sijaisvanhemmillä oo enää mitään tarvetta auttaa jaksamaan elämässä tai tukee mitenkään. Omalla kohdallani, vaikka asun jo itekseni, niin käyn melkein päivittäin sijaisäidin luona, on säilyny hyvä suhde. Moni kun on tullu täysi-ikäiseksi, niin sijaisvanhemmat on katkassu välit. Ne on odottanut tosi paljon, että lapsi täysikäistyis, että siitä pääsee pois. Omalla kohdallani saan kyllä olla kiitollinen, että mun sijaisperhe ei ikinä miettiny tätä, he piti mua kuin omaa lastaan ja pitää nytkin. Monilla se menee valitettavasti siihen suuntaan, että tää on nyt tässä ja me pidetään huolta vaan 18-vuotiaaseen saakka ja sit se on näkemiin

**M:** Vois kuvitella, että jos side katkee noin, niin voi tulla uus kokemus hylkäämisestä.

**H:** Joo. Siitä kun sut on sijoitettu perheeseen, saat uuden elämän ja uuden tukiverkoston. Sit kun sä oot 18-vuotias, niin sit sut heitetään menemään, moikka moi ja tää oli tässä, hyvää loppuelämää. Se on monelle tosi kova paikka. Sä joudut alottaa kaiken alusta ja sulla ei oo välttämättä tukiverkostoa. Mua vanhemmat on aina potkinu opiskelemaan - mullakin on tosi monta ammattia ja ilman heidän apua ei olis tullu yhtään mitään. Pelkästään asunnon saaminen, niin monia sijaisvanhempia ei edes kiinnosta. He on vaan, että otetaan tää lapsi tähän, se on perusvelvollisuus, mutta kun tulee täysikäisyys, tulee se todellisuus, että

heitä ei kiinnosta pätkäkään.

**M:** Täytyy toivoo, että mahdollisimman vähän enää tapahtuis tollasta.

**H:** Niinpä. Sitä on myös paljon, vaikka mä oon saanu pysyvän sijaisperheen, niin on myös sitä, että jos tulee paljon ongelmia sijaisperheessä, niin sitten pallotellaan ja lähdetään hakemaan uutta sijaisperhettä. Se on sille lapselle, nuorelle aika kova kolaus, koska sä joudut taas uuteen paikkaan. Jos sut sieltäkin heitetään muualle, et pysty luomaan pysyviä suhteita kehenkään. Se vaikuttaa aikuisuuteen, että sä et ehkä uskalla luottaa kehenkään ja sitomaan ystävyyssuhteita tai muita. Ne on tosi tärkeitä ja sen takia kun sijoitetaan ensimmäisen kerran, niin se olis se pysyvä sijaisperhe, missä saat uuden alun.

**M:** Niinkun sulla on käyny.

**H:** Niin. Mä oon siinä kohtaa ollu pirun onnekas ja mä toivon, että moni muukin olis saanu sellasen perheen, mutta eihän kaikki mee kun Strömsössä (naurahtaa).

**M:** Ei mee. Hei kerro mulle vielä vertaisohjaajan koulutuksesta, sä kävit koulutuksen ilmeisesti jossain vaiheessa.

**H:** Se halu jakaa toisille elämän kokemusta ja kun itsekin oon ollu yksin, niin jakaa niitä kokemuksii. Suomikin on aika iso maa, niin saada eri puolilta Suomee FASD:laisia kokoontumaan yhteen ja jakamaan vertaisuutta. Ilman vertaistukee mäkään en tietäis puoliakaan ihmistä, joilla on FASD, en tietäis heistä yhtään mitään. Ohjaajan näkökulmasta hyvä asenne ja että tsemppaa, mä aina hirveesti kannustan toisia ja oon aina kuuntelemassa, jos jollain on murheita. Aina saa avautuu, jos siltä tuntuu, mutta en tietenkään painosta liikaa, jos halua olla hiljaa, niin saa olla hiljaa. Mä lähen kattoo toisia FASD:laisia, että mitä he haluaa eläältä ja lähetään ehkä toteuttaa sellasia asioita, haaveita, unelmii, rakentaa sellasta tulevaisuutta, mitä mäkin tällä hetkellä rakennan. Ohjaajan näkökulmasta on muiden auttaminen ja tsemppaaminen, elämän rakentaminen ja haaveitten toteuttaminen.

**M:** Ootko huomannu ryhmässä muilla, että pelottais tulevaisuus?

**H:** Kyllä joillakin aivan varmasti on.



**M:** Mistä sä saat voimavaroja elämään, mitkä on sellasia asioita, että tota kun mä teen, mä saan jotain voimia itelleni?

**H:** Mä muistan mun sijaisän sanat, että mikään ei tuu itsestään tai mikään ei oo itsensänselvyyks eikä tuu sun eteen tosta noin vaan. Asioiden eteen täytyy tehdä töitä ja siinä hän on kyllä ollu oikeassa. Paljon on tehty duunia, että ollaan tässä ja nyt.

**M:** Noi sanat varmaan merkitsee sulle edelleen aika paljon.

**H:** Joo, kyllä. Vaikka hän ei oo enää läsnä, niin hän on läsnä. Mutta eri ihmisillä on erilaiset, en mä tiä.

**M:** Niin, sulla on omat juttus.

**H:** Niin, kyllä.

**M:** Oot sä kyllä rohkee, että mun kanssa täl-  
lasta juttelet. Me ei olla ikinä ennen tavattu.

**H:** Ei ollakaan.

**M:** Joku sellanen on tapahtunu kun sä kerroit, että psykologille sä et oo puhunu. Mutta tässä me nyt ollaan, aika diipeissä vesissä, voisko sanoo näin.

**H:** Juu.

**M:** Mä oon ihan hurjan kiitollinen kun sain viettää sun kanssa hetken näin.

**H:** Kiitos.

**M:** Tässä on mullekin tosi paljon kaikkee uutta ja monipuolista pohdintaa omaan elämään.

**H:** Kiva kuulla.

**M:** Joo. Suurkiitos, Helmis, että olit mun kanssa tänään.

**H:** Kiitos.

**M:** Mtä sä aattelet, jos joku kuuntelee, niin mihin sen kannattais netissä mennä ekaks, jos haluis löytää tukee?

**H:** FASD:laisilla on Kehitysvammaliitto, isona osana Facebook-ryhmät. Some on aika vahva osa siinä.

**M:** Niin että varmaan löytyy kun kirjottaa FASD, niin löytää monenlaista.

**H:** Kyllä, totta.

**M:** Toivotaan, että tän ohjelmankin kautta moni löytää tien uuteen tulevaan.

**H:** Niin, toivon kans.

**M:** Ja vaikka mikään ei tuu itestään, niin siihen on kaikilla mahdollisuus.

**H:** Kyllä.

**M:** Siis suurkiitokset, että olit mukana tässä podcastissa.

**H:** (Naurahtaa). Kiitos.

**M:** Ja kiitokset kuulijoille. Me palataan asiaan seuraavassa jaksossa ja jatketaan samasta hyvästä teemasta Tavallisia ihmisiä, elämää FASDin kanssa. •