

# Tavallisia ihmisiä -podcast: Jakso 2 (tekstivastine)

**M** = MARKUS RAIVIO  
**A** = ANSKU  
**E** = ELSA

**M:** Tervetuloa taas tavallisten ihmisten pariin. Minä olen Markus Raivio, olen tässä teidän isäntänne ja tänään puhutaan taas kerran, minkälaista on elämä FASDin kanssa. Mulla on tosi kivat vieraat tänään paikalla ja me päästään varmasti moniulotteisesti miettimään, mitä FASDin kanssa elämä on. Mulla on paikalla arjen asiantuntijoita, arjen sankareita - he ovat Ansku ja Elsa ja mä haluaisin lämpimästi toivottaa teidät tervetulleiksi kanssani tänne keskustelemaan. Jos mä vaikka aloittaisin susta, Ansku niin miten sä kuvailisit itseäsi tässä FASD-maailmassa, mikä sun rooli tässä on ollu?

**A:** Rooli on ollu reilu 10 vuotta sukeltaa FASDin maailmaan niin, että on ollu tiedossa diagnoosi, mutta oikeestaan muuta en oo hirveesti tiennykään.

**M:** Okei. Että sä oot lähteny aika puhtaalta pöydältä liikkeelle.

**A:** Hyvin sanottu, hyvin puhtaalta pöydältä sukeltanu siihen arjen imuun.

**M:** Juurikin näin. Anskun lisäksi mulla on täällä myöskin mukana Elsa, moikka Elsa. Mitäs FASD sun elämään tarkoittaa?

**E:** No se on ollu pitkäaikainen tuttavuus eli noin 40 vuotta sitten olin nuori sairaanhoidon

opiskelija ja tapasin ensimmäiset FASD-lapset Sofianlehdon vastaanottokodissa. Silloin sain vähän tietoo siitä, mitä se vois olla ja 25 vuotta sitten meidän perheeseen muutti pikkuinen vauvapoika. Sitten aloin oikeasti perehtyä tähän aiheeseen. Aika vähän oli silloin tietoo saatavilla, ne vähäiset löytyi jostain Duodecim-lehden artikkelista. Sen jälkeen meillä on sitten lapset lisääntyneet ja samaa vauhtia tietoisuus asioista.

**M:** Minkälaista lapsen perheeseen tuleminen oli, muistatko vielä ensimmäisiä fiiliksiä?

**E:** Se oli sellainen tilanne, että olin opiskellut lisää ja mietin, että voitais ryhtyy sijaisperheeksi ja meille tarjottiin vauvaa. Se tuntui ihanaalta, että meille tulee 9 kuukauden ikäinen vauva ja hänestä heti sanottiin, että hänellä on tää diagnoosi. Ajattelin, että sairaanhoitaja ja olen opiskellutkin tätä asiaa, että kyllä me voidaan hänet hoitaa. Sitten huomattiin heti alkuunsa, että hän ei ollut mitenkään helppohoitoinen vauva. Hänellä oli syömisvaikeuksia ja nukkumisvaikeuksia ja hän oli fyysisesti hyvin huonossa kunnossa. 9 kuukauden ikäinen vauva ei jaksanut nostaa päätä maasta, hän vaan makasi paikallaan. Hän oli myös hyvin kaltoin kohdeltu. Ehkä siinä tuli eniten sellainen sääli alkuun. Meillä on biologisia lapsia neljä ja siinä vaiheessa nuorin oli

4-vuotias, niin oli nähnyt omassa perheessä, miten lapsi kehittyy. Ja kun tällöinen lapsi tulee, niin miten hän on niin vaille jäänyt ja hyvin paljon pienemmän olon, että esimerkiksi kahden tunnin välein häntä syötettiin, hän ei syönyt mitään kiinteää ruokaa. Nielemisvaikeuksia oli, mikään riisiryynin kokoinenkaan ei mennyt kurkusta alas.

**M:** Onko sulla samankaltasia kokemuksia, kuulostiko tää susta tutulta tarinalta?

**A:** Se oma tarina FASDin parissa oli kaunis koulupäivä, omat teini-ikäiset lapset lähti kouluun, asuttiin kolmestaan tyttöjeni kanssa. Aamulla tuli soitto ja tarjottiin 8-kuista vauvaa ja hän tuli illalla sitten meille ja oli tarkoitus olla kuukauden kriisisijotus, että on aikasemminkin ollut kriisilapsia. Mutta kuukausi on venynyt yli 10 vuoteen. Alusta alkaen tuntui minusta ja tytöistä, että tää poikavauva kuuluu meidän perheeseen. Ja vaikka oli tiedossa tämä FASD, niin kun sosiaalityöntekijä soitti ja kysyi, että onko mahdollista, että jäisikin pitkäaikaissijoitukseen, niin en epäröinyt yhtään, koska omat työtötkin oli kyselleet, voisko hän jäädä meille. Hän oli myös erittäin pieni ja kiintymyssuhde häneen syntyi saumattomasti meillä kaikilla. Ja valtavan ilonen ja läsnäoleva vauva, niin hänen kanssaan se alku niinkuin olisi pumpulissa ollut. Semmonen ihana kokemus ja kaikkien haastevuosienkin jälkeen se kantaa kun on ollut niin ihmeellinen ne ensimmäiset kuukaudet.

**M:** Kuulostaa upeelta hetkeltä ja upeelta ajalta tunnistaa uusia perheenjäseniä.

**A:** Ja niissä haastekohdissa saa sen tunteen vielä kiinni sieltä ja sillä on äärettömän iso merkitys, että jossain kohtaa, onko se alussa tai myöhemmin, että kiintymyssuhde syntyy puolin ja toisin. Koska haasteitahan meillä on ja ne on tarkoitettu voitettaviksi, jotenkin sillä on äärettömän suuri merkitys, että me kohdataan syvemmälläkin tasolla, että päivässä on hyviä hetkiä ja iloa tuottavia hetkiä puolin ja toisin.

**M:** Se äidin ja lapsen vuorovaikutuksen rakentuminen on kyllä niin merkittävä osa sitä sidettä, mikä siinä varmasti myöskin rakentuu 10 vuodeksi.

**A:** Ja se on ehkä toinen siinä, että kun on niitä biologisia lapsia, niin myös heidän ja sijoitetun välille rakentuu niitä ja FASD-lapsenkin

kanssa. Aina muistaa kun oma tyttö oli yläluokilla, niin hän kysyi vilpittömästi, että kun minä muutan pois kotoa niin voiko tämä poika muuttaa hänen kanssaan. Heillä on edelleen tiivis yhteys, mutta ei näin tietenkään tapahtunut, mutta se kertoo itselle sen, että on tehnyt elämässä oikeita ratkaisuja ja on voinut tarjota kotia myös muillekin kun biologisille lapsille.

**M:** Elsa, sä kerroit niistä haasteista, mitä alussa oli, että oli monenlaista syömistä ja ihan fyysistäkin asiaa, niin miten niistä haasteista päästiin eteenpäin? Mikä auttoi niihin haasteisiin, löysit sä tukea ja apua?

**E:** No siinä vaiheessa en. Aika auttoi, ehkä vuoden ajan käytettiin - erityisesti minä kun olin kotona, puoliso oli päivisin töissä - tosi paljon aikaa tän lapsen kanssa. Häntä kuljetettiin sylissä ja kantorepussa ja pidin häntä koko ajan mukana ja hän tosiaan söi kahden tunnin välein. Onneksi ensiksi hän oppi nukkumaan, että eihän sitä kukaan olisi jaksanut, jos hän kahden tunnin välein herää. Kyllä hän alkoi aika nopeasti öisin nukkumaan pitkät yönöt. Ja meilläkin kun oli kotona näitä omia lapsia, niin ne sitten leikkitti ja touhus tän vauvan kanssa. Hän täytti vuodenkin, hän ei vielä kävellyt, hän oppi ryömimään vuoden ikäisenä. Hänellä oli hitaampi kehitys ja hän oli pienikokoinen, niin hän oli omien lasten mielestä ihan pieni vauva, vaikka hän oli jo vuoden vanha. Mutta kyllä kun kehitys alkoi, niin se alkoi etenemään aika nopeasti. Muistan, että isänpäivänä hän alkoi kävellä ja sitten meni pari vuotta ennenkun hän alkoi puhua. Ja se syöminenkin alkoi sujua pikkujalalla. Eka vuosi oli sellainen, joka vaati tosi paljon aikaa ja myöhemmin vasta luin - taisi olla Kehitysvammaliiton projekteista - että olisi voinut fysioterapeutilta saada ohjeita tämmöselle lapselle, miten häntä pitäisi syöttää kun hänellä oli nielemisvaikeuksia, mutta silloin en tiennyt.

**M:** Ei sitä ehkä ajatellakaan, että olisi voinut ottaa selvää.

**E:** No ei oikeestaan. Kun pyörit syvällä arjen syövereissä, niin siinä ei ehdi paljon miettiä (naurahtaa).

**M:** Aivan, siinä vaiheessa on vähän muuta mieltävää.

**E:** Kyllä.

**M:** Ansku, oot sä kokenu samanlaisia haasteita

ja mistä sä oot löytäny tukea itselles tai teidän perheelle?

**A:** Mulla on parinkymmenen vuoden aika ennen sijoitettuja, niin varhaiskasvatuksen ja erityislasten puolelta tavallaan on ollut niitä verkostoja ja ymmärrystä, että mistä sitten voi hakea apua ja tukea. Ja meidän perheeseen on myöhempänä ajankohtana sijoitettu toinenkin vauva, joka oli terve tullessaan, mutta aiemmista kokemuksista osasin hakee tukee ja hän sai myöhemmin FASD-diagnoosin. Varmaan siinä auttaa se, että on jo aiemmin karttunu kokemusta ja onnen kantamoisiakin tietyllä tavalla. Ehkä vertaisiltakin oon saanu tukea ja mistä kannattaa kysellä, jos neuvola on se ykköspaikka, jossa voi huolta kertoa ja siitä vaikka neuvolalääkärin läheteellä sitten eteenpäin.

**E:** Meillähän oli siis näin, että se eka vuosi takutti aika lailla itsenäisesti kunnes Perhehoitolehdestä huomasin, että on tällainen tapaaminen, jotka sijaisvanhemmat itse järjesti tuolla Keski-Suomessa, jonne kutsuttiin FASD-lasten sijaisvanhempia. Siinä vaiheessa meillä oli jo toinen lapsi, hän oli tullut meille 6 päivän ikäisenä ja hänestäkin tiedettiin, että alkoholi-altistus on. Ja siellä sijaisvanhempien tapaamisessa sain aika paljo neuvoja, että mitä kaikkee pitäis tehdä, koska siellä oli perheitä, joilla oli vanhempia lapsia. Ensimmäinen oli tietysti se, että miten te hoidatte niin pienellä palkkiolla kun meillä oli peruspalkkio, vaikka oli erityishoitokset lapset. Ja sitten oli se, että kannattaa hakeutua tutkimuksiin millä keinolla vaan tarkempiin tutkimuksiin Lastenlinnaan. Ja niinpä päästiinkin, neuvolassa sanoin lääkärille, että meidän pitää päästä tämän lapsen kanssa tutkittavaksi, niin lääkäri laittoi lähetteen, että jos kunnalla on vielä varaa tänä vuonna, mutta ei ole varmaa pääseekö. Ja lähetteen alussa luki, että äiti haluaa (naurahtaa).

**M:** (Naurahtaa). Olipa hyvä tuuri.

**E:** Ja niin päästiin!

**M:** Aika hyvä onni. Kun mä katson teitä, te ootte aurinkoisia ja iloisia ihmisiä, niin taitaa olla niin, että FASD-lapsen kanssa voi olla aika onnellistakin elämää.

**A:** Ja iloita hetkestä. Jotenkin mitä vaikeempaa lapsen kanssa on, niin oon huomannu

itestäni, että ilon aihe voi olla tosi pieni, jonkun toisen lapsen kanssa ne on itsestäänselvyys. Vaikkapa että lapsi tulee yhtäkkiä halamaan sinua kun on oltu neljä vuotta yhdessä, niin se jotenkin kolahtaa vielä syvemmin, se tulee yllättäen. Monen lapsen kanssa se on ollu itsestäänselvyyttä eikä oo voinu kuvitellaan, että sellanen päivä vielä tulis niin ne on bonusta oman arjen keskellä.

**E:** Ja monenlaista iloahan nää lapset tuottaa, että ne on hyvin välittömiä ja useimmiten aurinkoisia ja hymyileviä lapsia. Ja myös taiteellisia, meillä on ainakin kuvataidetta ja musiikkia, he laulaa ja soittaa. Tietysti vanhemmalle on ihanaa kun on jotkut juhlat ja tää lapsi laulaa luikauttaa jonkun kivan laulun tai soittaa pianoo. Ja koulussa myös kun ovat voittaneet koulun kilpailuja laulussa. Heiltä puuttuu jonkinlainen pidäke tai arkuus, he pystyy isojen yleisöjen Narinkkatorilla esiintymään ihan siis tosta vaan.

**A:** Ja itellä taas on kokemus kahesta ihan erilaisesta FASDista. Kaks vuotta sitten kun oltiin FASD-vanhempien tapaamisessa, niin olin jo 2 vuotta kipuillu siitä, että onko tää toinen FASD-lapsi perhehoitokuntonen. Hän oli äärettömän kiukkunen ja raivonen, se tekee työlääksi arjen, oli kyllä hymy tiukassa. Opin kuuntelemaan musiikkia kuulokkeilla kun lapsi vaan raivoaa vierellä. Niin siinä viikonlopputapaamisessa oli ihana kuulla, että on FASD-lapsia, jotka elää ihan omassa maailmassaan ja paha olo on osin neurologista. Ja kun siitä on päässy eteenpäin eikä se oo itkuu ja raivoo koko ajan, kun 2-3 vuotta myös toiset lapset on kuunnellu, niin se on semmonen mikä syö. Ne on kipeitä paikkoja ja mietintöjä siinä, että joudunko luovuttamaan. Mutta sitten kun kaikkia kiviä kääntelee ja ei oo luovuttanu ja sit tulee vaikka se halaus neljän vuoden päästä, niin se on kultaakin kalliimpi.

**M:** Kipeistä paikoista tulee mieleen, että varmaan jossain vaiheessa tulee sekin hetki kun otetaan puheeksi, mitä FASD oikein on ja mitkä nää taustat on, siinä on varmaan erilaisia vaiheita myös lapsella. Miten tällasen asian voi ottaa puheeksi?

**E:** Ainakin meillä näiden nuorempien osalta, jotka on vauvana tulleet meille, niin ensimmäinen kohta oli se, että he ymmärsi, että he ei olekaan syntyneet minun vatsastani. Vaikka se oli ollu koko ajan puheissa, että heillä oli omat

vanhemmat, mutta heillä oli sellanen tilanne, että vanhemmat ei ollenkaan tavanneet näitä lapsia, niin he eli vaan meidän kanssa. Niin sen näki oikein lasten kasvoista, että lapsi on pettynyt. Joku juttu, missä katottiin valokuvia ja puhuttiin siitä, että kuka on mistäkin syntynyt. Vanhempi sano, että minä olen syntynyt äidin vatsasta ja mä sanoin, että tää ei ihan pidä paikkaansa, että sulla on se oma syntymä-äiti. Hän alkoi sitten olla vähän vanhempi, oli esi-koulu ja hänellä alko olla jotain oppimisvaikeuksia ja keskittymisvaikeuksia, niin siinä vaiheessa me varmaan ensimmäisiä kertoja puhuttiin siitä, mistä se johtuu, että sulla on tämmöstä eikä tää ole sun vika, vaan johtuu siitä, että äiti joi alkoholia kun hän odotti sinua.

**A:** Meilläkin varmaan sen vanhemman pojan kohdalla niin kouluikässä, hän on oikeastaan opettanu puhumisen ja tunteiden näyttämisen kulttuuria meille aikuisille, että hän on todella kyvykäs, hän pohtii ja miettii asioita. Hän ei ollu tavannu äitiään useempaan vuoteen, niin hän nosti sen aiheen, että miksi hänelle tulee näitä kilareiksi kutsuttuja raivokohtauksia. Siinä oli otollinen aika, oli tulossa asiakassuunnitelma ja hänellä siinä vaiheessa oli oma sosiaaliryhmä ja sosiaaliohjaaja, jotka oli tuonut tän pojan meille, niin he kerto tän alkoholialtistusasian ja ollaan sitten puhuttu kun kysymyksiä herää. Mutta pienemmän kohdalla ei oo vielä asioista keskusteltu. Se oikeastaan kun alkaa herätä lapsella itsellään, niin siihen voidaan vastata.

**E:** Niin se varmaan on näin, että sitten kun tulee lähinnä oppimisvaikeuksia - en itse huomaa niinkään sosiaalisen taidon puutteita, joita voi FASDista seurata - esim. ettei opi laskemaan tai lukemaan tai kieliä on vaikee oppia, niin niissä kohdissa tulee keskusteluja. Meillä on ollu semmonen onni myös, että vanhin lapsi pääsi semmoseen tutkimukseen, - hän oli silloin alakoululainen, ehkä kolmannella - missä tutkittiin hyvin tarkkaan kaikki oppimisasiat ja neuropsykologin ja lastenpsykiatrin tutkimukset oli. Siinä vaiheessa paljon puhuttiin siitä, että missä kohdissa hänellä on ongelmia ja miten niitä voidaan hoitaa ja hän pääsi neuropsykologiseen kuntoutukseen. Hän sai paljon pärjäämiskokemuksia myös, ettei kaikki ollut sitä, että kaikki menee huonosti, vaan että hän oli myös hyvä joissain asioissa.

**M:** Vahvuksiakin löytyy ja monenlaista ominaisuutta.

**E:** Ja sitten se menee sitä mukaa kun vanhemman kanssa on puhuttu ja toiset on olleet siinä kuulolla jo ja sitten heidänkin kanssa puhutaan. Sitä vertaisryhmää on jo omassa perheessä kun on useampia ja sitten tuli vielä isompana Kehitysvammaliiton nuorten vertaisryhmiä, johon ovat päässeet, ne on ollu tosi tärkeitä.

**M:** Monenlaista taitoa ja tietoa, miten perheessä toimitaan ja miten ne rutiinien muuttamiset ja ennakoinnit mahtaakaan pitää sisällään. Olette varmaan paljon oppineet siitä?

**A:** Ykkösenä tulee mieleen sen oman jaksamisen vuoksi, että on hyvä, että ite on kotona, että on päivässä hetkiä, milloin voi vähän huilatakin, koska on useampi erityislapsi talossa. Kukin tarvii erilaiset apukeinot siihen kuvien käyttöön ja ennakoitua ja ehkä ennen kaikkea se, että on rutiinit arjessa. Ensimmäiset vuodet varsinkin se luo sitä turvaa, että on säännönmukainen ja hyvin strukturoitu arki. Tavallaan, että lapsi pystyy ennakoimaan ja rauhaantumaa meidän arkeen ja pikkuhiljaa pystyy muutoksia tekee, ennakoiden niitäkin.

**E:** Kyllä muistan, että jossain vaiheessa meille ilmestyi keittiön yläkaappiin semmonen lause, että iltapala tarjoillaan klo 19. Se on ollu hyvin tärkeä, että kaikki on ollu ajallaan, myöskään viikonloppuna ei hirveesti sotketa sitä normaalia järjestystä. Varsinkin tälle vanhemmalle on ollu hyvin tarkkaa - hän tunsu kellon jo pienenä - hänelle oli kellontarkkaa, että jos on sovittu, että viisitoista yli tapahtuu jotain, niin se pitää olla juuri viisitoista yli, muuten tuli paniikki. Ja kyllä huomaa näilläkin, jotka tuli vastaanottokodista, tuli sisarukset meille, heillä on myös FASD, niin hekin oli ihan tyytyväisiä, että meillä oli ihan samalla aikataulut kuin heillä vastaanottokodissakin. Ja sitten on kalenteri seinässä, jossa lukee, että mitä milloinkin tapahtuu, että vähän tiedetään ennakoita, ollaanko tällä viikolla menossa johonkin ja onko tapaamisia, tulossa vaikka joku käymään, kirjoitan senkin kalenteriin. Mä on joskus sanonu, että kun on sellanen laatikko, jossa on rajat joka puolella, niin sen sisällä kun toimitaan, niin silloin kaikki menee hyvin.

**M:** Eiks joskus tuu jotain muutoksia, eiks joskus tuu lomapäivä tai joku yllätys ja sit yhtäkkiä komppi kääntyy niinkun sanotaan?

**E:** Yllätykset eivät ole heille hyväksi.

**A:** Joo ja liian mukavaa, kaikki ei siedä sitä, että on liian kivaa tai on liian paljon kivoja juttuja, sekin voi aiheuttaa mielettömän katastrofin. Mutta ne kivat voi olla pieniä juttuja, käydään vaikka retkellä, ei ne tarvii olla kun ne makkarat retkellä. Tää korona ei oo tuonu arkeen hirveesti muutosta, koska elämä on ollu aika rajattuu jo ennen tätäkin.

**E:** Tää on kyllä totta. Meille se korona ei ollu mikään ongelma siinä mielessä (naurahtaa).

**A:** Eletään jotenkin siellä kotikuplassa.

**E:** Aika paljon. Ja nää sanookin joskus, että mitä tänään tapahtuu, mitä tänään tehdään, niin niin ne oikein odottaa, että sanon ei mitään erityistä, ollaan kotona ja puuhataan, mitä nyt yleensäkin tehään.

**A:** Ja ehkä nyt, mitä oottavat on, että kun korona loppuu, niin mennäänkö uimahalliin? Sellasia pieniä juttuja, joita ennen on ollu, on nyt raakattu pois ja oottavat. Kuitenkin 4-5 -vuotiaan elämässä se reilu vuoden korona-aika on aika pitkä. Ne ei hirveesti edes muista aikaa ennen koronaa.

**E:** Jos aattelee, että meillä on kuitenkin teini-ikäisiä ja muutama on ihan täysi-ikänen, niin ei heilläkään ole ollu mikään hirvee ongelma, ettei pääse minnekään, eikä saa käydä missään. Hyvin ne on siellä kotona näyttäne viihtyvän. Nää suunnitelmat koskee tosiaan uimahalliin menoo tai jos joskus pääsis elokuviin nyt tän koronan jälkeen (naurahtaa).

**M:** (Naurahtaa). Onpa hyvä. Tässä kun te molemmat olette, niin voin olettaa, että vertaistuella on aika paljon merkitystä kun te kuuntelette toisianne tässä ja kerrotte näitä kokemuksia. Miten se vertaisuus lähti käyntiin, missä vaiheessa vertaisuus tuli kuvioihin?

**A:** Kehitysvammaliiton kautta sain vinkin mentoriryhmästä, missä ensimmäisen kerran toisiin sijaisvanhempiin tutustuin, kellä on FASDeja, niin se on ollu kultaakin kalliimpi löytö lähivuosina. Yksin olin puurtanut jo monta vuotta. Se on kuitenkin oma erityisyytensä.

**E:** Meillä se alko perheenä kun 23 vuotta sitten oltiin tapaamassa sijaisperheitä, joissa

oli eri ikäisiä lapsia ja nuoria. Sen jälkeen aloin etsiä, että olisko jotakin vertaisryhmää ja Kehitysvammaliiton kautta silloin oli projekti meneillään, löytyi FASD-vanhempien vertaisryhmä, joka kokoontu noin 10 vuoden ajan. Me tavattiin kerran kuussa. Se oli tosi tärkeä, sielläkin oli eri ikäisiä. Itellä oli silloin vielä ihan pienet lapset niin sitten kuuli sitä, että ne oli isompien kanssa ja kuinka ne oli kuitenkin pärjänny ja on käyty ammattikoulua ja tämmöistä. Samaa on nyt itellä ollu kun oon pitäny näitä ryhmiä, että meillä on nyt ne isot lapset, jotka ovat jo suorittaneet ammattitutkintoja ja ovat töissä. Koska jossain vaiheessa se voi tuntua siltä kun puurtaa siinä arjessa, että tuleeko tästä koskaan yhtään mitään (naurahtaa). Jotain toivoo on aina hyvä vähän saada.

**A:** Ja se on ollu merkityksellistä, että on saanu sitä näkövinkkeleitä ja toivoo, että tän lapsuuden ja nuoruuden jälkeen ei oo tavallaan tuomittu mihinkään vaan että on toivoo nimenomaan.

**M:** Niin, toivo on varmasti tosi tärkeä juttu. Varmaan vertaisuus tuo monenlaisia arjen selviytymiskeinoja myös. Mitä kaikkia muita arjen selviytymiskeinoja te ootte löytäneet sitten kun oma jaksaminen on varmaan jossain vaiheessa koetuksella?

**A:** No nykysellään mieskin on jääny kotiin ja on pystyny olemaan siinä osa-aikainen työntekijäkin ja sen oon kokenu arjen selviytymiskeinoksi, mutta haaste on se, että pitää olla oikeen tyyppinen ihminen eikä voi koko ajan vaihtua ihmiset. Ikään kuin oli helpompi olla yksin, mutta yks ihminen ei veny loputtomiin. Niin helposti pakka voi sekottua, jos joku vieras tulee siihen. Sen muistaa kun ekoja kertoja oli vieraita kun se FASD oli siinä, siis vieras käymässä meillä, niin se tuntu hienolta, tää hetkihän meni hyvin. Mutta kun omalla porukalla ollaan rutiinin omaisesti, niin pääsee helpommalla.

**E:** Niin siinä käy, että tulee karsittua aika paljon semmosta sosiaalista elämää, jota on ollu ehkä ennen ennen kuin perheessä on FASD. Koska se on vaan niin paljon helpompaa. Mutta me ollaan tehty sitten niin, että on puolison kanssa käyty lomamatkoilla ja viikonloppuja oltu lomilla ja varsinkin siinä vaiheessa kun omat lapset oli aikuisia ja he pysty tulemaan meille lomittajaksi. Koska he ova tuttuja, se ei samalla tavalla sekota lapsia ja tuntee toisensa. Joitakin harrastuksia oon yrittäny siinä

pitää ja jotkut on sitä paheksunu, että lähetään lomaille ilman lapsia. Ja alkuvaiheessa silloin kun omat lapset oli pieniä, saatiin lähteä myös niin, että oli omat lapset, mutta ei sijaislapsia. He ei vaan pystyneet olemaan poissa kotoa siinä vaiheessa, oli parempi olla niin. Ehkä 7- tai 8-vuotias kun ensimmäisen kerran oli mukana nää kaks, oltiin suunniteltu kahteen paikkaan menoa ja sitten oltiin ensimmäisessä hotellissa niin, että me ei vaihdeta hotellia, me pysytään täällä koko aika (naurahtaa). Muuten se lomailu jo onnistu siinä vaiheessa (naurahtaa).

**A:** Semmoset pienet reissut, yhdistäähän se, mutta siinä tarvii se järki olla ja ulkopuolinen voi arvostella. Mekin on oltu niin, että vaikka osa lapsista on mukana ja FASD-lapsi, joka ei oo vielä kyenny sellaseen on ollu vaikka sukulaisellaan, mikä on ollu hänen rutiininsa, kerran kuussa viikonloppu. Se ei ole epärealistista, vaan se on järkevyyttä kaikkien kannalta, ettei se loma oo katastrofi. Ja sitten pikku hiljaa ottaa pienin askelin niitä hänen kanssaan yhteisiä juttuja, mitkä taas yhdistää koko porukkaa.

**M:** Joo, varmasti kaikki viihtyvät paremmin näin, että se on kaikkien etu siinä tilanteessa.

**E:** Se kun tuntee nämä lapset ja se, että on itse heidän kanssa pääsääntöisesti, että meidänkään lapset ei ole päivähoitossa paitsi neurologin suosituksesta oli tämmösiä neljän tunnin, muistaakseni kun täytti 5 vuotta, sosiaalisten taitojen harjoittelemiseksi. Silloin tutustuu tosi hyvin tähän lapseen ja tietää, mitä hän jaksaa ja mitä ei jaksa ja mihin hän kykenee, ettei vaadi liikaa. Se on lapsellekin pettymys, jos on vaikka suunniteltu joku mahtava matka ja se menee ihan plörinäks koko homma.

**M:** Joo, näin varmasti on. Mutta jossain vaiheessa tavallaan se tilanne muuttuu, eikö totta? Tulee itsenäistymisen vaihe ja aletaan käymään sellasia asioita, että mites tästä eteenpäin.

**E:** Ai tarkoitatko esimerkiksi murrosikää kun lapsi ilmoitti, että sinäkin kyttävä kotiäiti voisit lopettaa hänen käyttämisensä, että hän pärjää jo ihan itse (naurahtaa).

**A:** Siinä on just se, että kun alkaa olla esiteini-ikänen tai teini-ikänen, että tarviis vähän sitä napanuoraa ruveta kun ollaan niin tiiviisti

ja kiinteesti oltu ja luottamaan ja kokeiluja, että pyöräilee vaikka jonnekin lähikoululle. Ne ei aina onnistu ja sitten taas ollaan tiiviimmin kotona, mutta siinä tulee se viisaus. Pikkuhiljaa pitää alkaa ruveta vastuuttamaan ja harjotella sitä itsenäistymistä, kotihommia ja siinä on ite vähän niin kuin se kyttäpoliisi. Mutta ei voi tehdä puolesta kaikkee, yhdessä harjotellaan ja pilkotaan palasiksi niitä kotiöitä.

**E:** Kyllä, yks homma kerrallaan. Sitten tulee tämä kohta, että lapsi, meillä tämä yksi on hyvin puhelias ja hän kävi vähän väliä koulukuraattorin luona, hänellä oli aina asiaa koulukuraattorille. Sitten kuraattori lähesty Wilman kautta minua kun ei tää saa tulla mopolla kouluun ja miksi ei saa käyttää sitä deodoranttia ja muuta. Miten koulun ammattihenkilölle yrität selvittää sitä, että kun hänellä on rajoituksensa. Hän ei voi tulla mopolla kouluun, koska hän ei voi kieltää kavereita, ne kaverit rissaa mopon rikki. Sen takia hän tulee bussilla ja bussi menee meidän talon vierestä. Ja tämä deodoranttikysymys oli vaan sellainen, että se oli niin pahan hajuista, että olimme sanoneet, että voisitko ulkona suitsuttaa sitä kun koko muu perhe kärsii siitä hajusta. Ja mitähän siinä oli muitakin asioita. Asia kerrallaan sitten selvitin koulukuraattorille nämä, että mitä nämä ongelmat olivat. Tällä nuorella oli tapana, että hän kulki ympäriinsä, asutaan pienellä kylällä ja hän kulki siellä kaikille kertomassa asioitansa ja kysymässä heidän mielipidettään. Että mitä mieltä olet siitä, että pitäisikö minun ottaa edunvalvonta vai ei ja tuli kotiin ja se sano, että ei kannata ottaa ja tämä sano, että kyllä se on hyvä. Sitten näitä käytiin uudelleen ja uudelleen näitä samoja asioita ja vieläkin mietin, että mitähän meidän kylällä meistä puhutaan (naurahtaa).

**M:** (Naurahtaa.) No kuraattori tietää ainakin paljon enemmän, mitä on FASD, eiks totta?

**E:** Kyllä hän on saanut perehtyä aiheeseen.

**M:** Miten te koitte pitkällä matkalla FASD-lapsen kehityksessä, niin mitkä on ne tuen tarpeen painopisteet, mitkä on ne tärkeimmät tuen tarpeen huomioimiset?

**A:** Tavallaan kartottaa se lähtötilanne, että jos diagnoosi on jo saatu ja saada ne ammatti-ihmiset ympärille avaamaan meille vanhempiä sitä asiaa ja myös avaamaan koulu- tai

varhaiskasvu ympäristöön tai missä opiskelussa lapsi on. Koska voi näyttäytyä, että on selviävä ja pärjääväkin lapsi, mutta tietyissä asioissa on isoja kysymysmerkkejä ja saa ymmärryksen siihen asiaan ja ymmärryksen siihen, mihin sitä tukea tarvitaan ja missä on puutteita. Lapselle itsellekin tulee ymmärrys ja hänen itsetuntoo vahvistetaan, ettei hänen ulkopuolinen paine oo siinä, että hän on tyhmä ja hän häiritsee muita tai sitten voi koulussa alkaa härveltämään muuta kun tipahtaa kärlyltä.

**E:** Mä ajattelen ensin, että ihan pienenäkin kun saatiin puheterapeutilta ohjeet, että kuinka vaikkapa opetellaan värejä kun lapsi ei oppinu värejä millään, niin harjoteltiin viittomilla. Ja sitten tuli puheterapeutilta, missä piti harjotella sellasia kun lapsi ei osannu kääntyä kun kouluikäsenä piti mennä vatsalta selälle tai päinvastoin niin hän ihmeellisesti kiemurteli kun hänelle keskiviivan ylittäminen oli vaikeeta. Siihenkin saatiin harjottelua, että kierittiin lattialla tai erilaisten kuvien avulla tehtiin jotain harjotuksia. Että sais niitä ohjeita kotiin, että miten voidaan opetella niitä asioita, että lapsi pääsee kiinni siitä, miten mä teen tän tai että mä osaan ne värit siinä vaiheessa kun menen kouluun.

**M:** Joo. Liittyykö siihen myös sellaset aistisääntelyharjotukset?

**E:** Joo, höyhenellä selän kutittelua ja piirrehtiin kuvioita kun hän oli jo vähän isompi ja osasi aakkoset, että mikä kirjain on kun selkään sormella piirrellään. Riippuu aina siitä lapsesta, että mikä hänellä on se asia, että onko se vaikka se, että hän ei tunne, jos on soraa kengissä, niin hän ei tunne mitään tai jääkylmät jalat siellä ulkona kun hän on laittanut kumisaappaat pakkasella niin hän ei tunnista sitä. Mutta kun pieni hipaisu tulee olkapäähän, niin hänen mielestään häntä on lyöty. Niitä sitten harjoitellaan, harjoitellaan paijaamaan ja pallolla kieriteltiin selkää pitkin. Mutta ei niitä osaa tehdä, jos ei oo saanut jostain vinkkiä, että mitä kannattais tehdä. Ja sitten meillä on ollu tosi hyvä koulu-yhteistyö, että erityisopettajien kanssa, minä oon kuskannu materiaalia sinne ja kertonu. Jossain sanottiin, ettei sais mistään diagnoosista puhua, mutta kyllä oon suoraan sanonu, että tällä lapsella on tällanen. Meillä on kaikki nämä diagnoosit, yhdellä on FAS ja yhdellä on FASD ja yhdellä on ARMD ja yhdellä on

osittainen FAS, vaikka hänellä ei ole diagnoosia, mutta hänellä on selkeitä oireita. Esimerkiksi sanoin opettajalle, että kun tällä lapsella on valtava tarve kertoa tähtitieteestä tai mikä hänellä milloinkin oli se asia, mistä hän oli kiinnostunut, niin sinun pitää suoraan sanoa, että nyt ei ole sinun puheenvuoro, sinä olet hiljaa. Hän ei ymmärrä mitään pikku vihjeitä tai kasvon ilmeitä, vaan pitää katsoa suoraan silmiin ja sanoa, että nyt sinä olet hiljaa, nyt on muiden puheenvuoro.

**A:** Se on myös sitä sosiaalista harjotetta ja opettaa sille lapsellekin, että kaikkia muita lapsia ei kiinnosta. Meillä on myös tuttua tuo, että aina on joku yks asia ja siitä otetaan selvää. Koska se voi olla yks kiusaamisen syy. Harjotellaan kotona niitä sosiaalisia taitoja, koska kaikkia ei kiinnosta se kyseinen aihe ja pitää ymmärtää, että toisillakin on välillä puheenvuoro.

**E:** Sitten on keskusteltu kiusaamisesta, koska he tulee kiusatuksi aika helposti. Heillä on omia omituisuuksia niinkun yks koulukaveri sano, että se on niin omituinen kun se kulkee pihalla ja puhuu itsekseen. Kun toiminnan ohjauksessa on vaikeutta, niin lapsi selostaa itselleen niitä asioita, mitä hän on tekemässä ja mitä hän aikoo tehdä, niin hän pystyy paremmin toimimaan. Mutta kyllähän se ulospäin omituiselta höpöttäjältä saatto näyttää muiden mielestä.

**A:** Ja sit se on jännä, miten niitä selviytymiskeinoja voi lapsella olla sisäsyntyisesti. Toimintaterapeutti avasi, että kun lapsi hyräilee koko ajan, niin hän sitä yli- tai alivirittyneisyyttä hyräilyllä tasottaa. Ymmärrys meillä kotona, ettei ärsytä kun joka paikassa hyräillään kun menee vähän lujaa. Ja pääsääntöisesti oon huomannu, että kun on sitä aistinsäätelypulmaa, niin on hyvä rauhoittaa illat, käydä ajoissa nukkuu, riittävä yöuni. Meillä on pelastus molempien kanssa, että ovat hyvin nukkuneet yöt. Se tiedostaminen, että on tärkeää rauhoittaa ja olla niitä rauhallisia vetäytymispaikkoja kotona, koska päiväkotipäivä tai koulupäivä on riittävän kuormittavaa niin siihen päälle monena iltana ei jaksa kaverikyläilyjä.

**E:** Kaveri voi tulla, mutta se oli yksi. Meillä oli pitkään niin, että yksi kaveri voi tulla, jos oli useampia, siitä ei tullu mitään. Hän pysty sen yhden kanssa keskittymään. Ja se on ollu ihan selkeesti, että koulun jälkeen on todella

rasittunu. Silloin ei saa olla mitään ylimäärästä ei muuta kun suoraan kotiin, sitten välipala ja vähän lepoa ja mitä nyt harrastaakin siinä välissä, sitten voi vasta alkaa läksyjä miettimään.

**M:** Tiedän tai oon täysin varma, että tällä hetkellä tätä ohjelmaa kuuntelee Elsoja ja Anskuja ja miettii, voi olla, että on ollu tilanne, jossa on raskasta eikä oikein löydy toivoa. Mistä se saatte toivoa?

**A:** Jokaiseen päivään on ne uudet eväät. Se, ettei jää yksin asioiden äärelle, vaan hakee ja pyytää ja vaatii apua ja tietoutta asioista. Ja tietysti luottoihmiselle puhuminen, vaitioloon viitaten. Ja pitkällä aikamääreellä kannattaa katsoa niitä edistysaskeleita. Joskus edistymisen voi olla todella hidasta, mutta kun katsoo vaikka vuos takaperin tai kaks, niin ollaan näissä asioissa menty eteenpäin.

**E:** Niin muistan kyllä sen kun olimme siellä Lastenlinnassa ja Lastenlinnan psykologi sano, että kun hän on lukenut tämän lapsen papeireita, niin tähän ootte tehnyt valtavan työn ja hän on hirveen hyvin edistynyt ja pärjännyt. Jos joskus saa hyvän palautteen joltakin ulkopuoliselta, niin se kantaa tosi pitkälle.

**A:** Ja ehkä myös se, että joskus osais vaikka itseäänkin kiitellä, että aika armoton sitä on itselleen siinä arjessa. Joskus tuntuu, että kun joku ulkopuolinen tai ammattilainen antaa sen palautteen, niin sekin meinaa pongahtaa pois se hyvä palaute. Tiedostan, että mulla ainakin on opettelu siinä, että on riittävän hyvä.

**E:** Ja se vaatimustaso, kun oon jutellu muiden sijaisvanhempien kanssa, jotka hoitaa erityishoitosia lapsia ja FASD-lapsia, niin meillä on pääsääntöisesti korkea tää, mitä me vaaditaan itseltämme. Pitäis vaan hyväksyä se, että me jokainen ollaan riittävän hyviä ja tehdään se mihin pystytään, ettei kukaan enempään pysty. Ja tietysti se, että kun perehtyy tähän aihepiiriin, niin ymmärtää, mikä se taso on, mitä voi siltä lapselta ja nuorelta vaatia. Ei pidä vaatia liikaa, pitää olla tyytyväinen siihen, että nyt hän osaa jo solmia kengännauhat kun hän on täyttänyt 17 vuotta.

**A:** Niinkun paranemista ja ihme paranemista ei ole, koska se ei oo semmonen sairaus. Tavaltaan näitä juttuja, että ei ne häviä mihinkään, että ei tarvii vaatia itseltään liikoja eikä siltä

lapselta. Että tässä yhdessä opetellaan näiden asioiden äärellä olemaan ja hyväksytään ne puolin ja toisin.

**M:** Tästä näkökulmasta mun on pakko antaa teille palautetta, että näytätte todella rohkeilta, uskomattomilta ja sankareilta. Upeeta työtä ja toivoo, että ihmiset muistaa antaa sitä palautetta. Eihän tällaista voi olla huomioimatta, ainakin itselle tulee sellanen olo.

**E:** Ja onhan tässä sekin ilo, että kun vanhin lapsi täyttää jo 25, niin hän on itsekin sanonu, varsinkin kun meille on tullu uusia nuoria, joiden kanssa on ollu takkuamista, niin hän on sanonu: kyllä minä muistan kun olin 16-vuotias, kyllä olin tyhmä silloin (naurahtaa). Ja eikä musta olis voinu tulla näin hyvää, jos mä en olis saanu tämmöstä perhettä. Ja tällä hetkellä hänellä on se käsitys, vaikka silloin olin se keski-ikänen, käyttävä kotiäiti ja esim. puhelimet lensi kun rajotettiin puhelimen käyttöä, ettei yöllä saa pitää huoneessa sitä, niin nyt hän näkee, että siitä on ollu hänelle hyötyä ja voi sanoakin sen jo.

**M:** Mitkä olis ne terveiset, mitä te kertositte muille Elsoille ja Anskuille?

**A:** Jokainen päivä on kyllä ollu seikkailu enkä päivääkään pois vaihtais, vaikka on ollu ite välillä ääri rajoilla ja siitä paljon oppineena. Mutta monta kokemusta rikkaampi tässä maailmassa eläessä, oman arjen kuplassa.

**E:** Oon miettinyt sitä välillä, että jos en olis ryhtynyt tähän, että olisin ollu palkkatyössä niinkun normaalit ihmiset ovat, niin olisiko se ollu sitten parempi. Mutta oon vaan päätenyt siihen, että kyllä tämä oli oikea ratkaisu, että olen ollu ihan päätoimisena perhehoitajana. Ja jotain on ilmeisesti menny hyvin, koska niitä aina lisää on meille pyydetty, että meille on tarjottu lisää lapsia ja erityisesti FASD-lapsia. Sillä mielellä sosiaalityöntekijä on ilmottanu, että koska teillä on kokemusta ja ootte heidän kanssa hyvin pärjännyt, niin ilmeisesti siinä on menny jotakin oikein.

**M:** Ihan varmasti. Arjen asiantuntijat ja arjen sankarit Ansku ja Elsa, kiitos yhteisestä hetkestä. Oli ilo viettää tämä hetki kanssanne ja toivotan teille mitä parhainta jatkoa elämään. Kiitos myös meidän kuuntelijoille, tavallisia ihmisiä oli tänäänkin studiossa, elämää FASDin kanssa Kehitysvammaliitossa. Kiitoksia. •