



Tavallisia ihmisiä -podcast: Jakso 3 (tekstivastine)

M = MARKUS RAIVIO
A = ANNA
P = PAULA

M: Lämpimästi tervetuloa takaisin mukaan keskustelemaan tärkeistä, merkityksellisistä, elämän täyteisistä ja kokoisista asioista. FASD-aiheessa ollaan taas tänään liikkeellä ja onneksi en ole tänään täällä yksin, mulla on hyvää seuraa keskustelemassa merkityksellisistä asioista. Mä muistelen tässä nyt itseäni 30 vuotta takaisin päin, oon ollut armeijassa 19-vuotiaana. Jos mietin kuinka paljon onkaan mun elämässä sen jälkeen tapahtunut, niin taitaa olla niin, että myös FASD-asioissa on tapahtunut 30 vuoden aikana huimia harppauksia ja paljon eteenpäin menoa. Esittelenpä tässä vaiheessa vieraani. Moikka, Anna, tervetuloa.

A: Hei, hei.

M: Sä oot, Anna, FASD-asiantuntija, sä oot toiminu tällä kentällä tosiaankin jo 30 vuoden ajan, ollu mukana monenlaisissa hankkeissa ja myöskin ideoimassa ja kehittämässä toimintaa. Kerro, Anna, mulle vielä mistä kaikki alkoi, miten sä tutustuit tähän FASD-aiheeseen?

A: Joo, mä oon ollu perhehuollon sosiaalityöntekijänä silloin kun mä tähän FASDiin oon ensimmäisen kerran törmännyt. Ja nuorena, innokkaana sosiaalityöntekijänä totta kai mietin, että eteeni tuli asioita, mitkä minua

mietitytti, lapsia, joiden asioiden äärellä olin, joita en ihan ymmärtänyt, mistä oli kysymys. Ja sitten sattumalta näin Helsingin Sanomissa ilmoituksen, että haettiin FAS-kuntoutusprojektiin työntekijää. Ja hakeuduin sinne ja mä olen omasta mielestäni aika otettu siitä, että mä silloin pääsin tähän tehtävään, muistan vielä, että oli 46 hakijaa.

M: Aika paljon.

A: Niin, aika paljon oli hakijoita ja ehkä se innostus oli, mutta ehkä siinä oli semmonen, mikä varmasti siinä hetkellä monia muitakin oli kun tää ei ollut mikään hirveen tuttu asia, niin olin semmonen tosi utelias tämän asian äärellä silloin. Ja tää kosketti ja silloin mä tulin ensimmäiseen hankkeeseen mukaan vuonna 2000 kuntoutusprojektiin, johonka silloin vasta haettiin tavallaan, yritettiin olla lähellä ihmisten arkipäivää ja saada tavallaan kuvaa, mistä on kysymys. Ja sen jälkeenhän mä tulin uudestaan toiseen hankkeeseen muutama vuosi myöhemmin.

M: FAS kuvaa alkoholin aiheuttamien sikiöhäiriöiden hyvinkin laajaa kirjoa. Tuntuuko tää sellaiselta tehtävältä, että tää on kuitenkin mahdollista selvittää, mistä tässä on kysymys?

A: Mä ajattelen siitä, mistä lähti niin silloin oltiin valtavan innostuneita ja tietoa ei kauheen paljon. Mä muistan, että ensimmäiset tiedot oli muutama moniste, joita mä jakelin ihmisille ja otin vastaan ja sehän oli yllättävän kova kuitenkin kun sitä ruvettiin avaamaan, niin se ihmisten kiinnostus olla yhteydessä. Mä muistan, että mä olin jatkuvasti puhelimesta ja mua yllätti se, että kuinka yksin ihmiset oli tän asian äärellä silloin. Ja nyt kun mä ajattelen 20 vuotta myöhemmin, niin mä voin olla tosi ylpeenä tässä, koska kuinka valtavasti 20 vuoden aikana on tullut tietoa ja se tieto on jäsentynyttä, sitä on kaikkien saatavilla. Että mun mielestä se on ollut aika upeat 20 vuotta, vaikka mä muistan vuosia välillä, että tää on ollut toivotonta ja mä oon aatellu, että tää ei ikinä mee eteenpäin, me ollaan aina tässä samassa. Mutta kun katsoo 20 vuotta taaksepäin, niin kyllähän tässä on huimasti tapahtunut asioita, että tästä on hyvä jatkaa.

M: Kuulostaa tosi hyvältä. Meillä on myös toinen vieras studiossa tänään ja hän taas katsoo asiantuntijuutta toisin silmin ja myöskin sanoisinko ruohonjuuritason näkökulmaa. Paula, tervetuloa. Miten FASD tuli sun elämään mukaan?

P: No ihan ensimmäisenä kyllä opinnoissa jo, että silloin puhuttiin siitä, että alkoholivaurioisia lapsia Suomessa syntyy. Ja sen takia kiinnostus oli siinä vaiheessa kun lähin näitä lapsia hoitamaan niinkun työkseni, niin sanoin, että olisin kiinnostunut hoitamaan alkoholivaurioisia lapsia. Ja sellasia meille sitten tuli ja luin lehdestä silloin varmaan reilu 20 vuotta sitten, että Kehitysvammaliitossa tällanen projekti oli menossa. Ja kun sitä tietoa ei mistään silloin saanut suomen kielellä ainakaan, niin siellä oli Annan nimi ja että ottaa yhteyttä, jos olet kiinnostunut. Niin sinne soitin Annalla, että onko jotakin materiaalia tähän olemassa tämmöstä oppimateriaalia ja silloin ne muutamat monisteet sieltä tuli, missä oli lueteltu esim. muistan, että Duodecim-lehdessä oli yksi artikkeli, joka käsitteli sikiön aikaista alkoholivauriota. Että niitä oli todella vähän sitä tietoo saatavilla.

M: Mitä susta tuntuu tulla mukaan tähän, minäkalaisia ajatuksia ja tuntemuksia tää sussa herätti?

P: No se oli ensin tietysti se siinä vaiheessa varmaan se lähtö oli se, että miks tällasia äidin

aiheuttamia vaurioita ylipäättään lapselle tulee, mutta sitten kun ite niiden kanssa päivittäin ympäri vuorokauden oli, ne oli taas hyvin sellasia sulosia lapsia. Ja sitten ajatteli, että tekee kaiken mitä pystyy niiden eteen ja sen takia etsii sitä tietoo, että saisi ne aikuisiksi kasvatettua semmosiksi pärjääviksi. Ehkä se oli se ajatus silloin.

M: Joo. Tosiaankin FASD on 30 vuotta ollut aiheena, sä oot ollu 20 vuotta mukana, minäkalaiseen maailmaan sä tulit, aattelit sä, että lähetään jotenkin alkutekijöistä vai oliko myös pohjatyötä sun työskentelylle jo olemassa?

A: Mun pohjatyö oli siitä kun mä olin toiminut jo sosiaalityöntekijänä 10 vuotta ja törmäsin näihin lapsiin, mutta niillä ei ollu oikeastaan ihan selkeesti mitään nimikettä. Mutta vaikka mä tiesin, että oli jo diagnostisoituja lapsia, mutta eihän se diagnoosi vielä sanonu yhtään mitään näistä lapsista. Sit mä kuulin niistä haasteista jo omassa työssä ja mua rupes silloin hirveesti kiinnostamaan tää aihealue ja kyllähän mä sitten kun mä ensimmäiseen hankkeeseen tulin, niin ensimmäinen hanke oli ehkä se, että ihmisethän mulle kerto sen asian ja sittenhän tuli niitä tarinoita, tuli ihan valtavasti tarinoita, tuli eri ikäistä, mutta silloin ehkä pääpaino oli niissä pienemmissä lapsissa. Koska silloin ei vielä kauheesti tunnettu nuorempia ja isompia lapsia, ne oli niitä pieniä lapsia ja sen arkipäivän kuvaaminen ja tottakai silloin kun sä oot semmosen äärellä, että sulle tulee ihmisiä, jotka kysyy minulta, että mistä on kysymys ja mitä tälle asialle voidaan tehdä niin kyllähän sitä silloin mielti, että mitähän tässä voisi näiden ihmisten avuksi tehdä. Ja silloinhan se nälkä tuli siinä, että mitä nopeasti voitais saada niille ihmisille. Ensimmäinen hanke oli kuitenkin enemmän vaan sitä näkyväksi tekemistä sillä tavalla, että saatiin vähän julkisuutta, tuli tv-juttuja, tuli lehtijuttuja. Tästähän oltiin kamalan kiinnostuneita kun tätä vähän avattiin, täähän oli kiinnostava aihe siihen aikaan. Mutta käytännön tasolla mulle jäi nälkä ensimmäisen hankkeen jälkeen ja mä lähdin ensimmäisestä hankkeesta sillä tavalla, että mä en oo pystyny vastaamaan näiden ihmisten tarpeisiin. Sit mä rupesin kahden projektin välillä tekemään vähän tuolla kuntatasolla toisenlaista hanketta, joka sitten oli aivan äärettömän hyvä pohjatyö seuraavalle Kehitysvammaliiton hankkeelle. Me saatiin tosi paljon volyyymia kentällä olevilta

perheiltä, että kyllä sitä on koko ajan mennyt vähän omia uriaan sillä tavalla. Volyymi on kasvanu ja määrä on kasvanu ja tieto on lisääntynyt ihan valtavasti.

M: Mä kuulen sun puheessa semmosta, että siinä on ollu semmosta huolta ja ehkä vähän riittämättömyydenkin tunnetta noin ison aiheen, mistä sait tukea sillä hetkellä?

A: Kyllähän mä sanon, että jos sä kohtaat näitä ihmisiä, sä kohtaat näitä perheitä, sä kohtaat näitä nuoria, näitä lapsia. Ja sen lisäksi tässähän on ollu aivan suunnattoman iso asia, että Kehitysvammaliitossa oli tosi hyvä työyhteisö tehdä sitä ja meillä oli varsinkin toisen tiimin aikana aivan upea tiimi, missä me tehtiin näitä asioita. Ja sitten nää muutamat asiantuntijat Suomessa, jotka kannusti siihen, että tän asian äärellä kannattaa tehdä töitä. Musta tuntuu, että niitä asiantuntijoita alkaa olla vähemmän taas ja ne asiantuntijat sillon 2000-luvulla ne oli kyllä omalla persoonallaan mukana tässä työssä, että siitähän sitä sai sitten. Kyllä sitä luki kaiken mahdollisen, mitä vaan asiaa vastaan tuli, mutta ihmiset-hän tässä on opettanu, nää jotka on ollu lasten kanssa tehny töitä ja nää lapset ja nuoret itse. Siitähän se on valtava tietomäärä tullut.

M: Joo. Paula, säkin oot ollu niin pitkään mukana näissä kuvioissa ja mä tiedän, että sut tällä alueella hyvin tunnetaan ja tiedetään. Mikä sut sai sitoutumaan tähän niin moneksi kymmeneksi vuodeksi?

P: No siinäpä on kysymys. Se vaan on semmonen, että kun siihen lähtee ja rupee tutustumaan ja pääsee näiden ihmisten, lasten kanssa tekemisiin, sitten nuorten myöhemmin ja näiden eri vanhempien kun mäkin oon ollu sitten näissä just kokemuskouluttajana ja mentorina, niin se on aika jännä, että siit saa ite, että se ei oo semmosta, että sä vaan annat vaan sä saat siitä myös tosi paljon. Ja sä huomaat, että nyt nää ihmiset voimaantuu ja se on aika pientä, mitä sitä loppujen lopuks tarvii. Jos vaikka sijaisvanhempia ajattelee, ne tekee yksin sitä työtä tai sitten kerran oli yks sosiaalityöntekijä sano tän koulutuspäivän jälkeen, että nyt mä vähän ymmärrän tätä asiaa. Että huomaa, että jos sä pääset kertomaan ja ihmiset saa siitä sen tiedon ja sitten sä toivot, että nyt tää lähtee taas eteenpäin ja se auttaa näitä lapsia, nuoria ja perheitä, niin kyllä se vaan innostaa.

M: Niin, että se on semmonen, että molemmat saa, saa antaa ja ottaa ja myöskin voi kokea sitä merkityksellisyyttä sitä kautta. Muistatko sä jotain semmosia kun lääkärit aina miettii, että mikä tässä leikkauksessa oli merkityksellistä kun tässä tätä leikkausta tehdään, ne laittaa pienen kameran päälle, että tässä oli jotain tärkeää. Muistatko sä sun uran aikana sellasia hetkiä, että sä koit, että nyt tapahtu joku oivallus tai joku sellanen uus avaus, että tää oli merkityksellinen asia?

P: No esimerkiksi mentoroinnista on yks semmonen, mikä on ollu, että monetkin itse asiassa, jotka on ollu aktorina niin on sit sanonu sen, että niin nyt mä niinkun tajuun sen, että täähän onkin tärkeempää, että mä mietin ite näitä asioita ja muutun tätä mun omaa ajattelutapaa. Se on saattanu lähtee siitä, että se hoidettava, kasvatettava lapsi tai nuori on niinkun se ongelma ja sit totee, että eihän se ookaan mikään ongelma, että mun pitää ehkä ite tehdä joitain asioita toisella tavalla ja sit saa niitä neuvoja siihen, että mitä vois tehdä. Joo, se on ehkä ollu se eniten.

M: Miltä tää susta, Anna, kuulostaa?

A: Joo, tää kuulostaa, mentorointi tuli siinä toisen projektin loppuvaiheessa kun saatiin tätä kokemusasiantuntijuutta ja tätä kaikkea tietoa yhdistettynä ja haluttiin viedä sitä eteenpäin. Mutta mä ajattelin, että ennen sitä, mikä mulla on ollu merkityksellisintä tässä hankkeessa on ollu yks ku alotettiin nuorten vertaistukiryhmät. Että se vaikutus kun me lähdettiin niitten nuorten kanssa siitä, että ne tuli ryhmään tietämättä itsekään oikein mistä oli kysymys, eikä ollu hirveen paljon jakanu kun sijaisperheiden kanssa, että sai sitä tukea toiselta nuorelta. Ja sit se kasvu ja kehitys tällä nuorella, mikä tapahtu sen ryhmän aikana, että ne vähän niinkuin puhkes kukkaan ja ne rupes toteuttamaan ja se oli vasta yhtenä osana ja elementtinä sitä, mutta se oli toisaalta heille myös yhdistävä voimavara. Ja se kannusti niitä yhdessä viemään tätä asiaa myös eteenpäin, että nuorethan on antaneet myös tälle oireyhtymälle kasvot sillä tavalla ja avannu tätä ilmiötä ymmärtämään, mitä se tarkoittaa, että mä elän tän asian kanssa. Ja sen ryhmän vaikutus, mikä oli niin suunnattoman suuri, että ne nuoret, niillä alko ihan sellanen jonkin näkönen onnistuminen ja ne kaikki ne toiveet ja haaveet alko toteutua, mitä ne ei oo uskaltaneet edes toteuttaa periaatteessa. Se on ollu kyllä sellanen, mitä mä aattelen, että

jos tässä maailmassa on jotain hyvää tehny, niin näille muutamalle nuorelle saanut uskon tulevaisuuteen ja näkymän sille, että tän kanssa voi elää ja selvitä.

M: Niin sellaista tietynlaista toiveikkuutta.

A: Kyllä. Ja ne nuoret on aivan ihania.

P: Ja samahan on sitten ollu kun on ollu ne vanhempien vertaisryhmät, että siellä on voitu jakaa sitä, että jollain on voinu olla jo vanhempia lapsia, jotka on hankkinu ammatteja ja töissä ja muuta, että saa semmosen tulevaisuuden kuvan, että ei se on vaan sitä, että tää on tällanen vammanen, josta ei tuu mitään.

A: Niin ja mä muistan kun me tehtiin sellasta hanketta, jossa pääkaupunkiseutu oli ennen tätä toista hanketta Kehitysvammaliitossa, niin silloin alko jo nää vertaisryhmät näillä sijaisvanhemmilla ja nehan jatku 10 vuotta. Ne piti jatkua vuoden, ne jatku 10 vuotta valtakunnallisesti. Ja sen jälkeen tuli Kehitysvammaliitossa yhdessä näiden nuorten ryhmien kanssa yhtäaikaan vanhempien tukiryhmät ja se piti kestää vuoden, se kesti kolme vuotta, ei ne lähteny sieltä mihinkään. Ja se oli kauheen vaikuttavaa työtä ja se vielä jatku siihen, että menttiin niistä ryhmistä sitten asiantuntijaryhmiin. Että se anto aina vähän lunta sen pallon alle, siitä tuli lumipallo, että se alko vähän kasvamaan ja laajentumaan. Yks johti toiseen ja sillä tavalla. Mä ajattelen aina, että näin vaikean asian äärellä on toteutunut näin paljon, mä voin sanoa, että omalla tavallaan se on ihme, jos ajattelee sitä lähtökohtaa. Nyt on jäsentynyttä ja kaikilla on tietoa saatavilla, tää on jotenkin semmoista, ei oo enää hajanaista, vaan tää on aika koottua ja musta tuntuu, että jokaiselle jotakin. Ammatilliselle, perheelle, nuorelle.

M: Sä, Anna, oot ollu ammattilaisena tässä niin pitkän uran ja sä tiedät myös sen, että hanke-työssä tulee vähän välillä mutkia matkaan ja kaiken näköistä ihmeellistä ilmiötä. Mikä sulla on jäänyt mieleen, että mitkä on sellaisia haasteita sen FASD-asian eteenpäin viemiseksi?

A: No tottakai ensimmäisen hankkeen jälkeen mä ajattelin, että saiko toteutettua kaikkee. Mutta sen jälkeen sitten sai toteutettua kyllä. Onhan näitä haaveita jääny, mä oon aina ajatellu, että kun tämän kaiken tiedon sais

osaamiskeskuksen alle. Ja myöskin se asia, mä aina toivon, että meillä olis ollu ne mentorit heti silloin kun me ajateltiin vähän sellaista toimintamallia, että olis sellanen malli, että heti, jos perheeseen syntyy lapsi tai lapsi sijoitetaan perheeseen, että aina olis se mentori siellä paikalla. Ja nyt mä tiedän, että tätäkin asiaa ollaan viety eteenpäin. Että vielä jotakin semmosta, että keskitetty osaamiskeskus olis. Tietenkin mä oon tosi pettyny, että sopeutumisvalmennus jäi pois tällasesta suomalaisesta tukimuodosta näille lapsille ja perheille. Että ne on varmaan niitä asioita, joita olis halunnu, että olis säilyny tai mitä oltais voitu vielä saada, mutta ehkä se päivä vielä koittaa.

M: Toivotaan ainakin niin, että ne mallit ja ratkaisut ja oivallukset, mitä tässä jo mainittiin monta, että FASD-mentorointi, vertaistyö, ammatillisetkin ryhmät, niin mihiis ne häviäis. Mä vielä mietin kun sä kerroit, että sä kuitenkin toivoisit ja unelmoisit, niin olisko se osaamiskeskus sellanen, että se vois paketoida tän kaiken?

A: No ainakin se, että olis jossain keskitetynä tätä, mitä ollaan saavutettu. Koska nythän on hienoa, että tästä asiasta pystytään puhumaan ja ihmiset puhuu tästä asiasta. Mutta tietenkin on vaikee puhua, jos ei tiedä, että kenen kanssa puhua ja missä puhuu ja miten puhuu. Että tää vois olla jotenkin vielä keskitetympää ja sitä apua sais silloin kun sitä apua tarvitsee. Että eihän näihin asioihin ole selkeitä ratkaisuja, nää on hyvin yksilöllisiä asioita, mutta olis mahdollisuus, että sais vähän vastakaikua.

M: Koet sä, Paula, että näistä asioista on ainakin jossain vaiheessa ollut vaikea puhua?

P: No ehkä joo silleen, että se ei aina oo ollu niin helppo vastaanottaa sille toiselle sitä viestiä, koska ihmisten on ikävä ajatella semmosta, että kun tässä kuitenkin puhutaan asiasta, jonka raskaana oleva äiti on aiheuttanut sille tulevalle lapselle. Niin on helpompi puhua kaikesta muusta haasteesta kun siitä, että mistä se johtuu. Ja sit on tietysti kaikenlaiset salassapitovelvollisuudet, että missä voi mitäkin puhua. Mutta siis yleisesti ei oo musta ollut vaikee esimerkiks tommosissa kokemuskoulutustilanteissa vaikka tai mentoroinnissa niin ei oo mitenkään vaikeeta. Mutta sitten ne ihmiset on tullu jo sillä lähtökohdalla, että tästä nyt puhutaan ja kerrotaan.

M: Jos pitäis jotenkin miettiä, että kun mä tiedän, että ihmisten muutos on hidasta, kaikkien asioiden muutos on yllättävän hidasta, niin jos sä löytäisit jonkun sellaisen selkeen fiiliksen, että tossa asiassa me kyllä hänen kanssaan onnistuttiin hyvin tai mä onnistuin hyvin. Mitkä on sellasia onnistumisen kokemuksia, mitkä siellä matkan varrella on itselle selvinny?

A: Mä ajattelen vähän niinkun kahdesta eri näkökulmasta, jos mä ajattelen, että mulla on ollu perhe, joka on ollu valmis sanomaan, että mä en enää jatka päivääkään tätä tai sit kun tää täyttää 17 vuotta, tää lähtee mun perheestä, en jaksa tätä yhtään. Sit mä oon tän perheen kanssa kuitenkin saanu työskennellä ja perheessä on tapahtunu se, että me on juhlistu yhdessä lapsen armeijasta pääsyä ja lapsen koulusta pääsyä ja jopa naimisiin menoa. Ja on kuitenkin eletty yhdessä koko tää prosessi, että ei olla luovutettu, koska tällä alueella, jos se luovuttaminen, jos tässä ei pysy lapsella nämä aikuiset, ne tukevat aikuiset, niin näiden lasten selviytyminen on mun mielestä sitten varsinkin jossain kriittisessä iässä joskus 16-, 17-, 18-vuotiaana niin se on iso menetys. Mutta tavallaan mä ajattelen jonkun nuoren näkökulmasta, jonka kanssa on elänyt yhdessä tässä ja tää asia on tullu näkyväksi ja hän ollu ryhmässä mukana ja tilanne on ollu suurin piirtein sellanen, että hän on tullu ryhmäänkin suoraan jostain keskussairaalaista. Ja hän on itse ollu vähän humalassa ja on ollu vatsahuutelussa ja elämässä ei ollu mitään näkymää ja hän pääsee opiskelun alkuun ja elämän alkuun ja itsenäistymään. Niin kyllä mä aina ajattelen, että tulevaisuudessa on toivoa ja näkymää sillä tavalla, ettei se ole vaan siinä päivässä selviämistä tai ei oo uskoa siihen, että kuka minua auttaa. Että jää totaalisen yksin eikä ymmärrä oikein, missä, sellanen oma hallinta puuttuu siinä elämässä, että kaikki tuntuu menevän vähän pieleen, ettei osaa raha-asioitaan hoitaa eikä pysty oikein päivää strukturoimaan eikä oo mitään opiskelua eikä mitään sellasta, että jos pääsee elämästä kiinni.

M: Sehän on aika tärkeitä meille kaikille. Mä mietin ammatillisesti niinkun Paula tossa kerto, että tähän kuitenkin liittyy tähän aiheeseen niin vahvasti se ajatus siitä, että äidin jonkinlainen elämäntilanne tai teko on vaikuttanut siihen, että tässä tilanteessa ollaan. Ja ollaan tavallaan voisko sanoo korjaavalla

otteella työssä. Näätteks te, että on kuitenkin olemassa jotain välineitä tai toimenpiteitä, jotka vois ennaltaehkäistä FASD ilmiönä?

P: No tietysti se tiedon mahdollisimman laajalle levittäminen, että kyllähän meillä nytkin on raskaana olevia naisia, jotka ei oikeesti ymmärrä sitä, mitä se tarkoittaa kun sanotaan, ettei sais käyttää alkoholia. Että ainakin sellanen selkeäsanainen tieto, että vaikka olutpullollinen on alkoholia, jos se sisältää alkoholia. Että jonkun mielestähän, jos jotain väkevämpää juo, niin se on sitten alkoholia. Ja eikä se riitä tietysti enää neuvolassa, vaan saatais kouluihin jo nää tiedot, jos ennalta ehkäisemisestä puhutaan. Että mahdollisimman varhain lasten ja nuorten kanssa jo puhutaan siitä, että sitten, kun jos joskus haluatte niitä lapsia, niin ette voi lainkaan käyttää mitään alkoholijuomia.

M: Onks tää myös niitä sisältöjä, joita sä käytät tässä mentoroinnissa, sä puhuit siitä FASD-mentoroinnista niin minkälaisia elementtejä siihen kuuluu?

P: No sehän on semmosta rinnalla kulkevista, että nää perheet, joissa näitä lapsia on sijoitettuna, niin ovat todella yksin siellä kun kaikki sijaisperheet tekevät sitä työtä siellä omissa kodissaan ja harvoin on mitään yhteisöä. Täähän on tietenkin hyvä, että on näitä vertaisryhmiä jonkun verran, mutta kaikki ei pääse semmoseen vertaisryhmiinkään. Niin sitten kun saa mentorin, niin se tarkoittaa sitä, että ensimmäiset kolme kertaa he vain purkaa ulos kaikkea sitä mitä he on miettiny ja miks tää on vaikeeta ja mitä vois tehdä ja ei oo ehkä sitä tietoaakaan, siihen liittyy myös sellaista tiedon jakamista, vaikka perinteisessä mentoroinnissa se ei oo sellasta tiedottamista. Ja sitten ne kaikki tunteet alkaa tulla sieltä, siellä voi olla vaikka suurin piirtein tekis mieli vihaan tätä lasta ja varsinkin vihaan sitä äitiä, joka on tuottanut sille tällasen ja ihan niitä sosiaalityöntekijöitä, joita ei koskaan näy ja ne vielä vaihtuu, jos niitä joskus tulee eikä ne tiedä tästä asiasta mitään. Mä sanoisin, että kolme ensimmäistä kertaa on ihan sitä, avautumista ja purkautumista, mutta sitten aletaan päästä pikkuhiljaa siihen, että miten mä voin tässä asiassa itseäni auttaa ja auttaa tätä lasta ja mistä löytyy niitä keinoja ja mikä se on se, että mä osaan ottaa sitä omaa vapaa-aikaa. Yks ongelma on se, että sijaisvanhemmat sitoutuu liikaakin näihin kun nää on vaativia hoidettavia, niin sitten ei

osata lainkaan irrottautuu siitä. Pakko olisi pitää niitä omia, jotain harrastusta ja vapaata ja päästä sillä tavalla välillä vähän rentoutumaankin. Nykyäänhän on yleensä, sijoittajataho vaatii pitämään ne vapaapäivät ja lomat, mutta ennenhän oli niin, että ihmiset oli 15 vuotta niin, ettei niillä ollu yhtään vapaapäivää eikä lomapäivää.

M: Onneks tässä asiassa on päästy eteenpäin, eiks totta?

P: Kyllä, siinä on edetty sentään.

A: Mä itse mietin sitä, että me ollaan, Paula, monesti pohdittu myös sitä, että kuinka tästä asiasta on tänä päivänä vähän helpompi keskustella, että kyllä joskus on ollut sellasta syyllistävää keskustelua niitä äitejä kohtaan. Ja sitten kun ajatellaan, että eihän nää asiat etene, jos me ei päästä siitä, se, mitä on tapahtunut, meidän pitää vaan mennä eteenpäin. Ja kuinka tässä vuosien saatossa me ollaan pystytty työskentelemään myös syntymävanhempien kanssa, kohtaamaan heidän kanssa tätä asiaa. Ja sitten kun sä kysyit tässä aikasemmin, että mikä on ollut sellanen positiivinen asia, niin musta on ihanaa, että ne vanhemmat itse pystyvät jonkin verran työstämään omien lastensa kanssa näitä asioita ja kohtaamaan monet ne ehkä aikuiset omat lapset. Usein käy niin, että FASD-nuoret ne jossakin vaiheessa haluaa kysyä äidiltään, että miksi teit tämän minulle. Ja se on iso kohta sitten, että kuinka sä voit mennä valmistautumatta kysymään ja keskustelemaan, että on annettu myös välineitä niihin keskusteluihin niille vanhemmille ja ne nuoret ei näe sitä ehkä ihan niin mustavalkosena, he aattelee, että se on tapahtunu joskus ja sen kanssa ne omat vanhemmatkin on tehny, se ei oo mitenkään helppo asia omille vanhemmillekaan kun ovat ymmärtäneet, mitä on tapahtunu. Mutta sitten nää vanhemmat voi sanoa, että mitä minä voin tehdä tai tehdä kaikki parhaanne, mitä voitte tehdä lapsen eteen, niin se on minun mielestä sellainen hyvä lähtökohta tehdä yhdessä. Ja kuitenkin Suomen lainsäädäntö lähtee siitä, että vanhempien suostumus täytyy saada asioihin. Jos he ovat sen asian takana, he haluavat omalle lapselleen hyvää, niin he antavat sitten lupaa tutkimuksiin ja erilaisiin asioihin. Ja antavat vaikka lapsen tulla tällaisiin hankkeisiin mukaan, missä lapsi voi saada itselleen sellaista kuvaa, mistä tässä kaikessa on kysymys. Että aina on

vaihtoehtoisia tapoja selvittää ja toimia, että tää ei oo missään tapauksessa mikään toivoton. Se mikä mun mielestä on 20 vuoden aikana on tapahtunu, niin on se toivo, että tää ei oo toivoton tapaus. Näistä lapsista tulee veronmaksajia ja työssä käyviä ihmisiä kun yhdessä vaiheessa sanottiin, että ei tästä koskaan tule – mikä se Paula, oli se vakiotermi joskus lääkäreillä, että ei tästä reppanasta koskaan tule mitään vai mikä se oli?

P: Joku tokasu oli, että alkoholisti ja vankilakundihan siitä kuitenkin tulee. Tai tän tyyppinen oli tää lähtökohta, ettei luotu sitä toivoa ollenkaan, että olis mitään mahdollisuuksia tulevaisuudessa. Nyt kun katsoo, mehän on nähty jo vaikka kuinka paljon näitä aikuisia, jotka ovat siis ammatin hankkineita ja ovat ihan työssä ja asuvat itsenäisesti ja perheitä on perustettu. Ettei se oo mitenkään toivoton tilanne siinä vaiheessa kun lapsi syntyy, että suoraan sanotaan, että no ei tästä oo mihinkään.

M: Niin, eiks se vähän niin oo, että huomisessa on lupaus paremmasta meille kaikille. Mehän aina katsotaan eteenpäin niin, että siellä on sellanen toiveikkuus ja toiveikkuus on ihan sellaista konkreettista jotain, joku hyvä asia mua vielä odottaa.

P: Ja näille nuorillehan on ollu tosi hyvä just se, että ne on päässy käsittelemään, kun ehkä sillon aikasemmin 30–40 vuotta sitten niin siellä näiden nuorten ja lasten kanssa ei puhuttu siitä, että mistä heidän vaikeutensa johtuvat. Että nyt kun niistä päästään puhumaan, niin ne pystyy itekin käsitteleen sitä ja oon kuullu näitä kun nuori sanoo, että olen antanut anteeksi äidille tän, että hän on ymmärtänyt sen, että äitikin on ollut sairas, alkoholismi on sairaus. Että pääsee sellasesta vihan tunteesta, jotka vaan rajottaa sitä omaa elämää.

A: Ja sitten mä ajattelen, Paula, vielä sitä, että ajattele, kuinka helpompaa on tehdä tätä työtä ihan näin työntekijänä kun aika paljon on järjestetty koulutusta ja sitten kun nää työntekijätkin huomaa, että mikä tää asia oikeasti on. Kun ne kohtaa kuitenkin näitä lapsia ja nuoria ja niitä aikuisia, että kun monesti ollaan huomattu kun ollaan pidetty ammattihenkilöille näitä koulutuksia, niin kuinka innostuneita ja ne sanoo ihan helpotuneina, että mä en kerta kaikkiaan tiennyt

ihan tätä kaikkea, että nyt mun on paljon helpompi kohdata näitä perheitä ja lapsia. Se on musta aina ollut hienoa kun niille jotenkin monelle ihmiselle jotain syttyy.

P: Niin se ymmärrys lisääntyy.

A: Kyllä.

P: Että ethän sä voi asiasta, mistä sä et tiedä mitään, niin sä et pysty myöskään, jos ajattelee, että sosiaalityöntekijän pitäis tukea vaikka sitä sijaisperhettä tai sitä sijoitettua nuorta siinä vaiheessa vaikka kun hän on itse näistymässä, niin jos ei yhtään tiedä, mistä on kyse niin on aika vaikeeta tukea.

M: On todellakin. Selkeästi mä kuulen tässä, että me korostetaan aika paljon, kuinka olennaista on se ymmärrys ja se tieto ja toki myös se toivo. Miten sä, Anna, näet, että mikä on FASD-ilmiön tulevaisuus, mihin päin tää on menossa, mitä FASDille tapahtuu tulevaisuudessa?

A: No nyt tulee sote-uudistus ja tulee sote-alueiden osaamiskeskukset ja tää on ollut aina visiona, että meille tulee osaamiskeskuksiin tämmönen johonkin osaamiskeskukseen tulee joku osaamiskeskus tästäkin alueesta. Mutta kyllä mä ajattelen, että vielä on asioita, mitä mä toivosin, että ihmiset sais vastakäikua sillon kun niillä on tiedon tarvetta. Ja niillä olis joku kanava, mistä ne sais tietoa, että meillä Suomessa pysyis joku taho, jossa sitä tietoa aina saisi ja olis joku ihminen, joka pystyis kohtaamaan näitä ihmisiä. Koska tää ei oo sellanen asia kuitenkaan, mitä voi ihan pelkästään lukea kirjoista tai sillä tavalla, että tää on kyllä sellanen inhimillinen alue, tää koskettaa niin hirveen isoa aluetta ihmisyydestä ja varsinkin kun se on uus asia, se on vieras asia, niin kyllä siinä pitää keskustelua käydä ja kohtaamista. Sitä mä ajattelisin vaan, että jos meillä inhimillisyyttä on tässä maailmassa, niin tälläkin sektorilla. Koska kuitenkin tässä työssä se palkinto on se, että tässä on, aina ajattelen niitä nuoria, jotka on kamalan avoimen sosiaalisia ja kuitenkin semmosia, että ne antaa sulle palautetta kun he ovat saaneet sitä apua. Niin mä aina ajattelen, että näiden ihmisten kohtaaminen ja näiden perheiden tyytyväisyys, että he näkee semmosen, he saa tukea siihen tehtäväänsä. Heille tulee oikeastaan innostus siihen tehtävään, tähän on jännä, että tässä tulee viranomaisilla, niillä

ihmisillä, joita asia kohtaa niin tulee vähän innostus tähän asiaan. Mutta niitä on vähän niitä ihmisiä välillä, että se on ehkä se haaste.

M: Musta on mielenkiintoista, Anna, että tähän aloitit tän ohjelman kertomalla siitä, miten sä itse innostuit ja sä pystyt tartuttamaan sitä innostusta myös muille. Sehän on tosi iso asia.

A: Koskaan et, aina sanot, että nyt tää riittää, mutta aina kun sanotaan, että voitko, niin aina voi. Ja tähän on oikeastaan tää onni tässä näinkin ison asian, mutta kuitenkin ajatellaan, että pieni asia, että aina joku on valmis tästä puhumaan ja sanomaan. Niin sillaihan se tieto kulkee.

P: Niin mehän ollaan Annan kanssa, pidetään myös näitä sijaisvanhempien valmennuskoulutuksia. Ja tietysti kun tämä on meille tärkeä asia, niin me sielläkin paljon myös tästä FASista puhutaan siinä osuudessa, missä on näistä erityisyyksistä, niin onhan meidän perheistä tullu useita FAS-lasten sijaisperheitä. Että kyllä se varmaan vaikuttaa, että voidaan kertoa, että kyllä tämmösen kanssa pärjää ja ja pystyt kasvattamaan vaikka minkä ammattilaisen hänestä ja itsenäisen pärjääjän. Mutta kyllähän nyt on hyvä, että Kehitysvammaliitto on koko tän ajan pitänyt tätä esillä tätä FASD-asiaa. Ja nythän siellä on hyvät sivut, jos vertaa siihen, mitä silloin oli, että ne muutamat liuskat sitä monistetta, missä oli paljon sitten englanninkielistä kirjallisuutta ja muutama artikkeli suomeksi, niin nyt ainakin Kehitysvammaliiton omilla sivuilla löytyy hyvin tietoa ja sitten myös näitä koulutuksia tarjotaan ja mentorointia ja vertaisryhmäkin ja vertaisryhmäohjaajaa ja tämmöstä. Että kyllä se nyt löytyy sentään jostain koottuna.

M: Hyvä, että sä mainitsit ton. Mä mietin just sellaista kuulijaa, joka ehkä on sijaisperhe ja kokee juuri tällä hetkellä olevansa aika uupunut ja yksin, niin tähän sen sanoit, mistä sitä tietoa, taitoa ja tukea löytyy. Älkää jääkö asioiden kanssa yksin, tukea tulee ja löytyy.

A: Mä olisin halunnut sanoa sitä, että olis hirveen tärkeä nähdä, että ei ne oo niin kauheen kalliita nää asioiden eteenpäin viemiset, koska jos ajattelee, että Suomi on tehnyt merkityksellistä työtä, Suomessa on ainoastaan ollut vertaistukiryhmiä, mitä me on kuultu ainoana koko maailmassa. Me

ollaan tehty se malli täällä Kehitysvammaliitossa ja se, että nuoret vois osallistua ryhmiin, se on joka paikassa toteutettavissa. Samoin vanhempien vertaistukiryhmät, se on joka paikassa toteutettavissa. Aika paljon saadaan aikaseksi kun olis ehkä niitä vetäjiä ja kouluttajia ja joku innostaja, joka pistää niitä käyntiin. Niin se ei oo hirveen iso asia ja sitten tulee mentorointiryhmät ja tämmöset vastaavat. Niin aika pienelläkin päästäis taas koko Suomea hoitamaan tämän asian puitteissa.

M: Haluun kiittää teitä molempia uraaurtavasta työskentelystä merkityksellisten asioiden äärellä. Suurkiitokset tästä keskustelusta, palataan taas aiheisiin mielenkiintoisten vieraiden kanssa ja kaikkea hyvää. Kiitos. •