

Heikki Seppälä

**Näkymättömästä näkyväksi**  
**FASD-lasten ja -nuorten tuen ja palveluiden**  
**kehittämiprojekti 2008-2012.**  
**Projektin loppuraportti.**

**Kehitysvammaliitto 2012**



## Sisällys

Projektin tausta ja perustelut	4
Projektin päämäärät	7
Projektin rahoitus ja toteutuksen organisointi	
Projektin toteutus	8
1. Tutkimus	9
2. FASD-tiedon kokoaminen, tuottaminen ja julkaisu	11
– Alkoholien vaurioittamat -kirja	
– Verkkopalvelu Vernerin FASD-sivusto	
– Ole raitis raskaana -kiekko ja -juliste	
– Alkoholien synnyttämät -elokuva	
3. Ammattilaisten ja perhehoitajien koulutus	14
– Valtakunnalliset seminaarit ja koulutuspäivät	
– Syventävät koulutukset ammattilaisille	
– Koulutukset perhehoitajille	
– Kokemuskouluttajien toiminta	
4. Yleinen tiedonvälitys	17
5. Kuntouttavien työmuotojen kehittäminen ja kokeilu	19
– FASD-nuorten vertaisryhmät	20
Projektin tulosten ja vaikutusten arviointia	22
Projektin toteuttamisen haasteet ja niistä selviytyminen	26
Miten tästä eteenpäin?	27

## Projektin tausta ja perustelut

Suomessa syntyy joka vuosi 600-1000 sikiöaikaisen alkoholi-altistuksen vaurioittamaa lasta. Ongelma tuskin pienenee jatkossakaan, sillä naisten ongelmajuominen on viime vuosien aikana vain yleistynyt. Tutkimukset ovat kiistatta osoittaneet, että raskaudenaikaisella alkoholin käytöllä on vakavia, monitahoisia ja elinikäisiä seurauksia syntyvän lapsen terveyteen ja oppimisen ja kehityksen edellytyksiin. Vaikeimmin vammautuneet lapset ovat kehitysvammaisia. Raskaudenaikainen alkoholin käyttö onkin tällä hetkellä kenties merkittävin yksittäinen kehitysvammaisuuden aiheuttaja länsimaissa ja ainoa, joka olisi ainakin teoriassa täysin ennalta ehkäistävissä. Siihen riittäisi odottavien äitien täysraittius.

Sikiöaikaisen alkoholi-altistuksen aiheuttamien vaurioiden kirjoa kuvataan kattotermillä FASD (Fetal Alcohol Spectrum Disorders). Yksi tähän kirjoon kuuluvista oireyhtymistä on FAS (Fetal Alcohol Syndrome), joka tunnustetaan lapsen tietyistä kasvopiirteistä ja rakenteellisista ominaisuuksista. FAS nähtiin vuosituhannen vaihteeseen asti sikiöaikaisen alkoholi-altistuksen aiheuttamien vaurioiden pääasiallisena ilmenemismuotona. Tänäpäin tiedetään, että FAS on vain jäävuoren huippu. Suurimmalla osalla alkoholin vaurioittamista lapsista ei ole ainakaan kaikkia FAS-lasten ulkoisia piirteitä, mutta monimuotoiset neurologiset kehityshäiriöt vaurioittavat heidän oppimis- ja toimintakykyään, ja lisäksi monilla on aistinelinten, luuston, sydämen tai munuaisten rakenteellisia poikkeamia ja vaurioita.

Näiden lasten ja nuorten kehityksen pulmat tulevat näkyviin ennen kaikkea oppimisen, ymmärtämisen ja käyttäytymisen osa-alueilla. Erilaiset tarkkaavuuden ja toiminnanohjauksen ongelmat sekä käyttäytymiseen liittyvät erityispiirteet ovat tyyppillisiä, kuten vaikeudet arvioida tilanteita ja sosiaalisia vihjeitä. FASD-lapset ja -nuoret eivät kuitenkaan muodosta yhtä homogeenista ryhmää, vaan kehitykselliset haasteet ja niihin tarvittavan avun ja tuen tarpeet ovat hyvin yksilöllisiä.

Alkoholivaurioiden ilmenemismuodot vaihtelevat eikä niistä voi rakentaa yhtenäisiä oirekuvia. Kulloinkin tarvittavat kuntouttavat ja kehitystä tukevat toimenpiteet ovat aina yksilöllisiä, vaikka tiettyjä yhteisiä piirteitä voidaankin nimetä. Ei siten ole ihme, että näiden kehityksellisten häiriöiden tunnistaminen on vaikeata, diagnoosista puhumattakaan. Sillä, että sikiöaikainen alkoholi-altistus tunnustetaan lapsen kehityksellisten ongelmien syyksi, on kuitenkin suuri käytännöllinen merkitys. Kehityshäiriön syntymekanismin tunteminen ohjaa niin lääkäreitä kuin kasvattajia ja opetushenkilöstöä kiinnittämään huomiota oikeisiin asioihin. Sekä lapsen oppimisvaikeudet että mahdolliset rakenteelliset vauriot (näkö, kuulo, sisäelimet, luusto) tulevat tunnistetuiksi riittävän nopeasti ja kuntoutukselliset toimenpiteet voidaan käynnistää mahdollisimman oikea-aikaisesti.

Tämä jää nykyisin useimmiten tapahtumatta. Mahdollista sikiöaikaista alkoholi-altistusta ei ymmärretä eikä edes haluta ottaa puheeksi, osin myös siksi, että sen merkitystä oppimisen ja käyttäytymisen säätelyn häiriöiden aiheuttajana ei tunneta riittävän hyvin. Diagnoosi jää useimmissa tapauksissa tekemättä, mistä on yhtenä seurauksena, että spesifi tieto ja osaaminen alkoholi-altistuksen vaikutuksista ja niiden kuntoutuksesta ei pääse karttumaan.

Tiedon ja osaamisen lisääntymistä vaikeuttavat lisäksi sosiaali- ja terveyspalveluiden keskinäiset yhteistyö- ja kommunikointivaikeudet. Näyttää siltä, että esim. lastensuojelun ja lastenneurologian on edelleen vaikeata löytää yhteinen kieli ja yhteiset tavoitteet, vaikka juuri sitä yhteistyötä tarvittaisiin puheena olevien lasten ja nuorten tukemiseksi. Palvelujärjestelmän eri sektoreiden kyky ja tapa kohdata lapset ja nuoret, jotka kamppailevat sikiöaikaisen alkoholi-altistuksen aiheuttamien vaikeuksien kanssa, onkin oma ongelmakenttänsä. Äitien alkoholin käyttö on yhteiskunnassamme hankalia tunteita herättävä asia, johon kytkeytyy häpeää, salailua ja moralisoivaa kohtelua. Joutuu kysymään, missä määrin nämä negatiiviset merkitykset heijastuvat lapsen tai nuoren saamaan apuun ja tukeen asti.

Merkittävä osa tähän mennessä tunnistetuista alkoholin vaurioittamista lapsista on tullut palveluiden piiriin lastensuojelun kautta. Äidin, usein myös isän, alkoholin käyttö on jatkunut lapsen syntymän jälkeenkin eikä perheellä ole ollut voimavaroja lapsen hyvään ja turvalliseen hoitoon ja kasvatukseen. Ratkaisu on monessa tapauksessa lapsen päätyminen sijaisperheeseen, ts. pitkäaikaiseen perhehoitoon. Perhehoitajilla näyttäisikin olevan parempi, laaja-alaisempi ja pitemmälle aikajänteelle ulottuva käsitys FASD-ilmiökentästä kuin useimilla ns. asiantuntijoilla. Tämän kokemusasiantuntijuuden hyödyntäminen on selvästikin olennainen elementti kaikessa FASD-lasten ja -nuorten tuen ja palveluiden kehittämiseen pyrkivässä toiminnassa.

Suomalaisen yhteiskunnan palvelujärjestelmä pystyy vastaamaan erityistä tukea tarvitsevien lasten tarpeisiin yleensä jotenkin, vaikka ongelmien ja huolenaiheiden perimmäinen syy jäisikin tunnistamatta. Alkoholin vaurioittaman lapsen selviytymistä päivähoidossa ja koulussa tuetaan käytettävissä olevin keinoin, vaikka (sijais)vanhemmilla onkin usein vaikeuksia saada ns. asiantuntijoita ymmärtämään, mistä ja miksi he ovat lapsen kehityksen suhteen huolissaan. Käytännössä jokainen FASD-lapsi selvittää peruskoulun jollakin tavoin päättötodistukseen asti ja saa siihen asti ainakin jonkinlaisia tukitoimia. Elämänhallinnan ja selviytymisen vaikeudet voivat kuitenkin merkittävästi monimutkaistaa peruskoulun jälkeisessä nivelvaiheessa ja aikuiselämän haasteiden tullessa eteen.

Sijaisperheiden monet kertomukset tukevat käsitystä siitä, että FASD-nuorten kohtaamat vaikeudet eivät suinkaan lievene iän myötä. Sikiöaikaisen alkoholi-altistuksen aiheuttamat vauriot ovat elinikäisiä. Ammatillisen koulutuksen, itsenäisen asumisen, taloudellisten asioiden hoitamisen, työnhaun ja työllistymisen sekä myönteisten ihmissuhteiden eteen työskenteleminen ei ole helppoa nuorelle, jolla on vaikeuksia oman toiminnan ja tunne-elämän säätelyssä ja monimutkaisten kokonaisuuksien hahmottamisessa ja hallinnassa. Käytännön tukitoimien tarve on ilmeinen, kuitenkin ne puuttuvat aikuistuvilta FASD-nuorilta usein ko-

konaan. Nuorten omien kokemusten ja toiveiden selvittäminen on keskeinen tehtävä mietittäessä tukimuotojen kehittämistä.

Kehitysvammaliiton edellinen FAS-projekti toteutettiin 2000-luvun alussa. Se tuotti käytännön tietoa niin palveluista (Asikainen 2002<sup>1</sup>) kuin FAS-lasten kuntoutuksesta (Valkonen 2004<sup>2</sup>). Siinä tehtiin myös uraauurtavaa tutkimusta sikiöaikana päihteille altistuneiden lasten elämänkulusta, kasvuympäristöstä ja kehityksestä (Koponen 2004<sup>3</sup>, 2005a<sup>4</sup>, 2005b<sup>5</sup>, 2006<sup>6</sup>). Suomessa on tehty aiheeseen liittyen myös ansiokasta ja kansainvälisesti tunnustettua lääketieteellistä tutkimusta (ks. esim. Halmesmäki & Autti-Rämö, 2005<sup>7</sup>; Autti-Rämö ym. 2008<sup>8</sup>; Autti-Rämö 2011<sup>9</sup>). Tutkimustietoa on olemassa, mutta se ei ole levinnyt läheskään riittävästi sosiaali- ja terveyspalveluiden tai opetuksen ammattilaisille eikä FASD-lasten ja -nuorten tuen ja palveluiden järjestämiseen ole kehittynyt riittävästi osaamista. Tukimuodot ja palvelut eivät ole kehittyneet paljoakaan viime vuosien aikana.

FASD-lasten ja -nuorten erityistarpeisiin vastaaminen edellyttää koko palvelujärjestelmän kehittämistä ja tietoisuuden lisäämistä FASD-ilmioistä. Tarvitaan sekä tutkimustietoa että kokemusasiantuntijoiden kautta saatavan tiedon kokoamista ja levittämistä. Tarvitaan koulutusta ja tiedotusta eri ammattihenkilöille ja yleistä kaikille kansalaispiireille kohdistettua valistusta mm. tiedotusvälineiden kautta. Tarvitaan myös kokemusta käytännön työstä niiden moninaisten solmujen selvittämisestä, mihin alkoholin vaurioittama lapsi tai nuori voi juuttua. Perimmäisenä tavoitteena on luoda edellytyksiä moniammatillisesta yhteistyöstä koostuville tuen ja auttamisen muodoille, joissa on mukana niin opetustoimen, erikoissairaanhoidon, neuvolan, sosiaalihuollon kuin päihdehuollon palveluja sekä asiantuntemusta.

Näistä monitahoisista ja vaikeasti jäsentyvistä ilmiöistä rakentui tilaus Kehitysvammaliiton uudelle FASD-projektille, jonka nimestä tuli samalla kertaa projektin motto: Näkymättömästä näkyväksi. Hankkeen taustalla oli vakava huoli siitä, että tämä erityisen haavoittuvassa asemassa olevien lasten, nuorten ja aikuisten näkymättömiin jäävä joukko, jolla on yhteisenä nimittäjänä sikiöaikaisen alkoholi-altistuksen aiheuttama vaurio, syrjäytyy asianmukaisen tuen ja kuntoutuksen puuttuessa yhä pahemmin yhteiskunnasta.

<sup>1</sup> Asikainen, Anna (2002) FAS-palveluopas. Helsinki: Kehitysvammaliitto.

<sup>2</sup> Valkonen, Kirsi (2004) FAS-kuntoutusopas. Helsinki: Kehitysvammaliitto.

<sup>3</sup> Koponen, Anne (2004) Vaietut kohtalot. Sikiöaikana päihteille altistuneet lapset. Kotu-tutkimuksia 1/2004. Helsinki: Kehitysvammaliitto.

<sup>4</sup> Koponen, Anne (2005) Katkennein siivin elämään. Sikiöaikana päihteille altistuneet lapset. Kotu-tutkimuksia 2/2005. Helsinki: Kehitysvammaliitto.

<sup>5</sup> Koponen, Anne (2005) Haavoittuva lapsi. Sikiöaikana päihteille altistuneiden lasten elämä. Kotu-tutkimuksia 4/2005. Helsinki: Kehitysvammaliitto.

<sup>6</sup> Koponen, Anne (2006) Sikiöaikana päihteille altistuneiden lasten kasvuympäristö ja kehitys. Kotu-tutkimuksia 5/2006. Helsinki: Kehitysvammaliitto.

<sup>7</sup> Halmesmäki, Erja ja Autti-Rämö, Ilona (2005) Fetaalialkoholisyndrooma: voidaanko lapsen ennustetta parantaa? Duodecim 1/2005, 54-60.

<sup>8</sup> Autti-Rämö, I, Fagerlund, Å ja Korkman, M. (2008) Miten tunnistat sikiön alkoholivauriot. Suomen Lääkärilehti 2008; 63, 501-506.

<sup>9</sup> Autti-Rämö, I (2011) Alkoholin aiheuttamat sikiövauriot lisääntyvät. Duodecim 16/2011, 1634-6.

Vaikka suunniteltu projekti keskittyikin niihin lapsiin ja nuoriin, joiden kohdalla alkoholi-vaurio oli jo tullut todeksi, yhteistyö ns. päihdeäitien kanssa ansiokasta työtä tehneen Ensi- ja turvakotien liiton kanssa oli jo suunnitteluvaiheessa tärkeää. Asiantuntemuksen siirto ETKL:n Pidä kiinni –hoitojärjestelmän<sup>10</sup> asiantuntijoilta valmisteilla olevalle hankkeelle oli olennainen edellytys hankkeen muotoutumiselle sellaiseksi kuin siitä tuli.

Moni FASD-lapsi tarvitsee lastensuojelun tukea saadakseen itselleen riittävän turvallisen ja vakaan kasvuympäristön ja päätyy sijaisperheeseen. Perhehoitoliitto olikin alusta lähtien luonteva yhteistyökumppani käynnistyvässä hankkeessa.

## Projektin päämäärät

Alkuperäisessä projektisuunnitelmassa päämääräksi asetettiin parantaa sosiaali- ja terveyspalveluiden sekä opetustoimen edellytyksiä vastata FASD-lasten ja -nuorten sekä heidän perheidensä tuen ja palveluiden tarpeeseen. Tätä päämäärää haluttiin lähestyä kolmen pää-tavoitteen kautta:

- 1) Haluttiin tuottaa ja levittää ajantasaista, uusimmalle kotimaiselle ja kansainväliselle tutkimukselle perustuvaa tietoa FASD-ilmiöstä eri ikä- ja kehitysvaiheissa. Tämän tavoitteen toteuttamisen toimintamuotoina nähtiin koulutusohjelmien ja -sisältöjen tuottaminen niin ammattihenkilöiden kuin perhehoitajien koulutukseen, verkkoaineistojen tuottaminen sekä muun käytännönläheisen opetus- ja valistusmateriaalin tuottaminen.
- 2) Haluttiin tutkia palvelujärjestelmän mekanismeja ja ongelmia FASD-lasten ja -nuorten tunnistamisessa ja kohtaamisessa ja toisaalta olemassaolevia mahdollisuuksia vastata FASD-lasten ja -nuorten erityistarpeisiin. Asetettiin tavoitteeksi lähestyä tätä aihepiiriä yhteiskuntatieteellisestä näkökulmasta ja tehdä siitä tieteelliset kriteerit täyttävä tutkimus.
- 3) Haluttiin kehittää FASD-lasten ja -nuorten tukemiseen menetelmiä ja toimintamalleja, jotka perustuvat moniammatilliselle, verkostomaiselle työskentelylle ja ns. matalan kynnyksen tukimuodoille ja palveluille.

---

<sup>10</sup> Ks. esim. Andersson, M., Hyytinen, R. ja Kuorelahti, M., toim. (2008) Vauvan parhaaksi. Kuntoutuminen päihdeistä odotus- ja vauva-aikana. Pidä kiinni -hoitojärjestelmä. Ensi- ja turvakotien julkaisu 38. Verkkojulkaisu. <http://ensijaturvakotienliitto-fi-bin.directo.fi/@Bin/53fe89151991ebc328e2ddb04ef70100/1353416133/application/pdf/3140276/vauvan%20parhaaksi.pdf>

Näistä päätavoitteista kolmas tiedettiin alun alkaen ongelmalliseksi ja haavoittuvaiseksi, edellyttihän se yhteistyökumppania sosiaali- ja terveystalvaeluiden piiristä, ainakin muutamaa diagnosoitua sikiöaikaisen alkoholi-altistuksen vaurioittamaa lasta tai nuorta ja tarvetta perehtyä juuri tämän kohderyhmän tuen ja palveluiden kehittämiseen.

## Projektin rahoitus ja toteutuksen organisointi

Raha-automaattiyhdistys myönsi hankkeelle rahoitusta neljäksi vuodeksi, 100 000€ vuodelle 2008 ja 200 000€ kolmelle seuraavalle vuodelle, yhteensä 700 000€.

Tämän rahoituksen turvin Kehitysvammaliiton Tutkimus- ja kehittämiskeskus käynnisti hankkeen syyskuussa 2008. Hankkeen projektipäälliköksi rekrytoitiin sosiaalityöntekijä Anna Asikainen, lastensuojelun sijaishuollon asiantuntija, joka oli ollut jo Kehitysvammaliiton edellisessä FAS-projektissa suunnittelijana. Tällä varmistettiin sekä projektin sisällöllinen asiantuntemus että valmiit yhteistyöverkostot. Lisäksi hankkeeseen sijoitettiin yhden projektisuunnittelijan ja yhden tutkijan kokoaikainen työpanos sekä tiedottajan osa-aikainen työpanos.

Projektin ohjausryhmään kutsuttiin asiantuntijoita eri tieteenaloilta ja palvelusektoreilta sekä niistä järjestöistä, joiden kanssa Kehitysvammaliitolla on tähän aihepiiriin liittyen yhteistyötä. Ohjausryhmään kuuluivat:

- Maria Kuukkanen, kehittämispäällikkö, Perhehoitoliitto (puheenjohtaja)
- Anna Asikainen, projektipäällikkö, Kehitysvammaliitto (sihteeri)
- Reija Alen, ylilääkäri, Keski-Suomen shp.
- Maarit Andersson, kehittämispäällikkö, Ensi- ja turvakotien liitto
- Susanna Hintsala, kehittämispäällikkö, Kehitysvammaliitto
- Minna Ilva, projektipäällikkö, A-klinikkasäätiö (2008-2009)
- Merja Jarva, aluejohtaja, Nuorten Ystävät ry. (Kehitysvammaliiton hallitus)
- Mervi Jokela, sijaisäiti
- Satu Kivitie-Kallio, vastaava lääkäri, HUS
- Ritva Nätkin, lehtori, Tampereen yliopisto
- Heikki Seppälä, tutkimus- ja kehittämiskeskuksen johtaja, Kehitysvammaliitto
- Janne Takala, projektikoordinaattori, A-klinikkasäätiö (2010-2012)
- Merja-Maaria Turunen, ylilääkäri, HUS.

Projektiin kutsuttiin lisäksi kokemusasiantuntijoista muodostuva tukiryhmä. Sen tehtävänä oli tuoda projektin sisällölliseen suunnitteluun ja toteutukseen ns. käyttäjän ääni. Ryhmä koostui kuudesta sijais- tai adoptiovanhemmasta, joilla kaikilla oli kokemusta yhden tai use-



amman FASD-lapsen kasvattamisesta pikkulapsesta aikuisuuteen. Tämän ryhmän kautta saatiin olennaista kokemuksellista tietoa erityisesti nuoruus- ja aikuisiän haasteista. Ryhmä toimi myös vertaistukiryhmänä ja kouliintui projektin loppuvaiheessa kokemuskouluttajiksi, joka vei FASD-tietoa mm. sosiaali- ja terveystieteen opiskelijoille ja opettajille.

Projektissa luotettiin verkostokeskeiseen työotteeseen. Projektipäälliköllä oli jo entuudestaan laajat yhteistyöverkostot erityisesti lastensuojelun sijaishuollon kenttään sekä perhehoitajiin, joilla oli kokemusta FASD-lasten ja -nuorten kasvatuksesta ja tukemisesta. Järjestöyhteistyön perustaa erityisesti Perhehoitoliiton ja Ensi- ja turvakotien liiton kanssa oli rakennettu jo ennen projektin käynnistymistä. Paikallisia yhteistyökumppaneita kutsuttiin työskentelyyn toisaalta pääkaupunkiseudun suurkunnista, toisaalta Kainuusta. Ohjausryhmän jäsenet edistivät omalla panoksellaan sekä järjestöyhteistyötä että vuoropuhelua yli ammattikunta- ja sektorirajojen. On syytä todeta erikseen, että ohjausryhmän lääkärijäsenet olivat tärkeässä roolissa, kun pohdittiin diagnostiikan ja lääkinnällisen kuntoutuksen kysymyksiä, rakennettiin kotimaisia ja kansainvälisiä yhteyksiä, samoin vahvistamassa projektin auktoriteettia ulkoisessa viestinnässä.

## Projektin toteutus

Projektin työskentelymuotoja olivat

- Tutkimus
- FASD-tiedon kokoaminen, tuottaminen ja julkaisu
- Ammattilaisten ja perhehoitajien koulutus
- Yleinen tiedonvälitys.
- Kuntouttavien työmuotojen kehittäminen ja kokeilu

### 1. Tutkimus

Hankkeessa tehtiin tutkimus siitä, millainen on sikiöaikaisen alkoholialtistuksen vaurioittaman lapsen asema erilaisissa sosiaali- ja terveyspalveluissa. Erityisesti tutkittiin sitä, miten ammattilaisten moraaliset käsitykset FASD-ilmioistä vaikuttavat näiden lasten ja nuorten kohtaamiseen ja kohteluun eri palvelusektoreilla. Lähtökohtana olivat monien sijaisperheiden samansuuntaiset hämmentävät kokemukset sosiaali- ja terveyspalveluiden ammattilaisten käyttäytymisestä, kun mahdollinen alkoholivaurio nousi esille.

On ilmeistä, että raskaudenaikainen alkoholinkäyttö ja siitä sikiölle aiheutuva vaurio herättää yhteiskunnassamme voimakkaita kielteisiä tunteita. Miten näin syntyvät moraaliset ja eettiset ristiriidat heijastuvat ammattihenkilöiden valintoihin ja ratkaisuihin todellisissa asiakastilanteissa?

YTT Susan Erikssonin tutkimuksessa haastateltiin 35 sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaista ja kahdeksan sijaisvanhempaa. Näin koottua aineistoa eriteltiin diskurssianalyysin menetelmällä. Tarkastelussa oli neljä kysymysryhmää:

1. Diagnoosit ja diagnosointi lapsen asemaa määrittelemässä: alkoholivaurioiden diagnosoinnin epäselvät käytännöt ja siihen liittyvät määrittely- ja käsiteristiriidat; toisaalta diagnosoimatta jäävien lasten mahdollinen tuuliajolle jääminen.
2. Palvelujärjestelmän eri osien yhteistyön ja hierarkian kysymykset, ammattikulttuuriset erot, moniammatillisen yhteistyön haasteet, kun asiakkaana on lapsi, joka tarvitsee monenlaisia tukia ja palveluita (lastensuojelu, erityisopetus, lääkinnällinen kuntoutus jne.).
3. Perheen ja sijaisperheen asema ja rooli tässä kokonaisuudessa; sijaisvanhempien ja biologisten vanhempien jännitteet; stigma ja huonon vanhemmuuden painolasti; sijaisvanhemman ristiriitainen asema ja hoivan ja huolehtimisen pitkittyvä kuorma.
4. Biologisen vanhemman alkoholinkäyttö, siihen liittyvät kielteiset asenteet ja lapselle rakentuva poikkeava identiteetti.

Tutkimus osoittaa, että lapsen asema muodostuu hyvin jännitteisissä ja eettisillä ja moraalilla ristiriidoilla ladatuissa suhteissa, joita muodostuu ammattihenkilöiden, sijaisvanhempien ja biologisten vanhempien välille. Biologisen äidin alkoholinkäytön aiheuttama stigma vaikuttaa lapsen asemaan ja kohteluun palvelujärjestelmässä. Tämä ilmenee mm. varovaisuutena antaa FAS(D)-diagnoosi, ts. nimetä lapsen kehityksellisten ongelmien syy, koska halutaan välttää lapsen - ja myös hänen biologisen äitinsä - leimaamista.

Tutkimus tekee siten näkyväksi sen moraalisen ambivalenssin, joka ilmenee ammattilaisten ja sijaisvanhempien näkemyksissä lapsen asemasta. Yhtäältä nähdään lasta koskevien tukitoimenpiteiden ja -verkoston tärkeys, mutta toisaalta tunnustetaan eettisesti vaikea ammatillinen asema näiden lasten äitien ja perheiden tukijana, jolloin tulisi lasten ohella auttaa myös erilaisista päihdeongelmista kärsiviä ihmisiä. Sijaisvanhemmat voivat niin ikään joutua vaikeaan asemaan lasten kasvattajina, sillä biologisella vanhemmalla kärsimystä aiheuttavana mutta vanhemman oikeuksistaan tietoisena lapsen vanhempänä voi olla vahva rooli sijaisperheen arjessa.



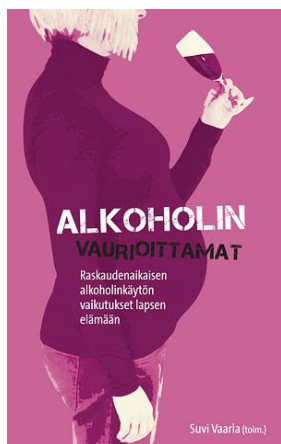
Tutkimus on julkaistu Kehitysvammaliiton tutkimuksia -julkaisusarjassa (Eriksson 2011<sup>11</sup>) ja sen tuloksia on esitelty monissa kotimaisissa koulutustilaisuuksissa sekä kotimaisissa ja kansainvälisissä tieteellisissä kongresseissa.

## 2. FASD-tiedon kokoaminen, tuottaminen ja julkaisu

FASD-lasten ja -nuorten heikko asema sosiaali- ja terveystieteiden ja opetustoimen tukipalveluiden kentässä selittyy osittain sillä, että sikiöaikaisen alkoholi-altistuksen monimuotoisia seurausvaikutuksia tunnetaan näiden palvelusektoreiden piirissä edelleen hyvin huonosti, jos ollenkaan. Sen takia kaikkiin niihin ponnistuksiin, joilla pyritään tuen ja palveluiden kehittämiseen, liittyy välttämättömänä osana FASD-oireistoa koskevan tiedon levittäminen.

Projektissa otettiin tavoitteeksi koota käytettävissä olevaa tutkimustietoa sekä kotimaisilta asiantuntijoilta että ulkomaisista lähteistä ja tuottaa näiden pohjalta eri käyttötarkoituksiin sopivia julkaisuja ja valistusmateriaalia.

### Alkoholin vaurioittamat -kirja



Projektissa tuotettiin artikkelikokoelma ”Alkoholin vaurioittamat”<sup>12</sup>, mikä on tähän mennessä ainoa suomenkielinen oppikirja sikiöaikaisesta alkoholi-altistuksesta ja sen lääketieteellisistä, psykologisista ja sosiaalisista seurausvaikutuksista ja yhteyksistä. Kirja käsittelee alkoholi-altistuksen seurauksia lapsen kannalta. Millaista on alkoholin vaurioittaman lapsen elämä? Miten tällainen lapsi tai nuori tai aikuinen voisi elää mahdollisimman hyvää elämää? Mitä kuntoutuksen ja tuen muotoja hänellä voisi olla käytettävissään?

Kirja sisältää 13 artikkelia neljältä aihealueelta: 1) diagnoosista kuntoutukseen; 2) palvelut ja tukimuodot; 3) yhteiskunnalliset merkitykset; 4) omat tarinat. Maan johtavien ammattilais-asiiantuntijoiden lisäksi kirjan tuottamiseen ovat osallistuneet kokemusasiantuntijat, sijaisäiti, sisar ja biologinen äiti. Kirjan päättää ”Sonjan” ja hänen perhehoitoäitinsä pohdiskelu ”Kolme unelmaa”, jossa he pohtivat yhdessä jo aikuisen Sonjan elämäntarinaa ja tulevaisuutta.

<sup>11</sup> Eriksson, S. (2011) Sikiöaikainen alkoholi-altistus, moraali ja muuntuva asiantuntijuus. Kehitysvammaliiton tutkimuksia 5. Kouvola: Solver palvelut Oy.

<sup>12</sup> Vaarla, S., toim. (2011) Alkoholin vaurioittamat. Raskaudenaikaisen alkoholinkäytön vaikutukset lapsen elämään. Kehitysvammaliitto. Kouvola: Solver palvelut oy.

Kirja on tarkoitettu sosiaali- ja terveysalan sekä opetustoimen ammattilaisille ja käytettäväksi myös oppikirjana. Se on saanut myös hyvän vastaanoton myös sijaisvanhemmilta, jotka ovat saaneet siitä paljon uutta tietoa ilmiöstä, joka on heille käytännön kautta tuttu. Kirjasta on otettu jo toinen painos.

## Verkkopalvelu Vernerin FASD-sivusto



Kehitysvamma-alan verkkopalvelussa Vernerissä olevaa FASD-sivustoa<sup>13</sup> päivitettiin ja täydennettiin koko projektin ajan ja siitä tehtiin niin asianosaisten, perheiden kuin asiantuntijoiden käyttöön kattava tietopaketti. Sen tuottamiseen osallistui suuri joukko asiantuntijoita niin Kehitysvammaliitosta kuin liiton ulkopuolelta.

Vernerin FASD-sivusto koostuu tällä hetkellä 50 verkkoartikkelista ja kattaa laajan kirjon aiheita, mm.:

- Alkoholi ja raskaus; kysymys ns. turvarajasta;
- Odottavan äidin päihdeongelma, hoidon mahdollisuudet (mm. Pidä kiinni -hoitojärjestelmä), synnytyksen jälkeinen aika
- FAS ja muut FASDin muodot
- Diagnoosin antaminen ja diagnooseihin liittyvät ongelmat
- Alkoholi-altistuksen vaikutukset keskushermostoon ja FASDin ilmenemismuodot eri ikäkausina vauvaiästä aikuisikään
- FASD-lasten koulunkäynnin tukeminen
- Kuntoutus, erityisesti neuropsykologinen kuntoutus
- Sijaishuollon kysymykset ja sijaisvanhempien asema FASD-lasten hoitajina
- Tukimuodot perheille

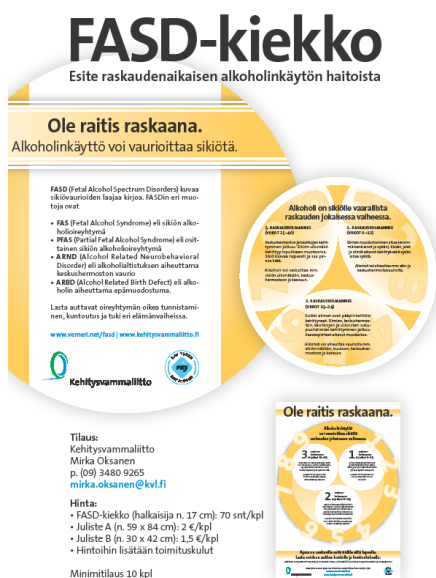
Vernerin FASD-sivustosta on levitetty aktiivisesti tietoa niin sosiaali- ja terveysalan opettajille ja opiskelijoille kuin sosiaali- ja terveyspalveluiden henkilöstölle. Sitä on käytetty myös

<sup>13</sup> <http://verneri.net/yleis/fasd.html>

oheisaineistona FASD-koulutuksissa ja sen toimivuus opintomateriaalina on ollut tärkeä tavoite. Artikkelit perustuvat tutkimustiedolle ja kokeneiden asiantuntijoiden ammatilliselle kokemukselle ja niihin sisältyy runsaasti linkkejä syventävään lisätietoon.

Sivusto on saanut eri tahoilta kiittävää palautetta ja se on palvellut muiden käyttäjien ohella myös opinnäytetöiden tekijöitä. Sivuston potentiaalinen käyttäjäjoukko on huomattava, kun tiedetään, että Vernerin verkkopalvelussa vierailee kuukausittain 25-30 000 kävijää.

## Ole raitis raskaana -kiekko ja -juliste



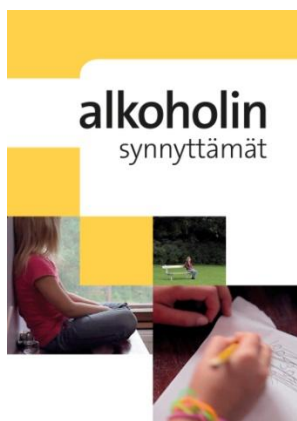
Ole raitis raskaana -kiekko ja -juliste on tehty valistusmateriaaliksi, joka sekä kertoo sikiöaikaisen alkoholialtistuksen aiheuttamista vaurioista että toimii myös ehkäisevän päihdetyön aineistona. Pyöreässä, kiekkomallisessa esitteessä on kuvattu, miten alkoholi vaikuttaa sikiöön raskauden eri vaiheissa, ts. ensimmäisen, toisen ja kolmannen raskauskolmanneksen aikana. Toisella puolella on kerrottu, mitä FASD on ja mitä diagnooseja FASD-kirjoon kuuluu. Kiekkomallinen esite on saatavana suomeksi, ruotsiksi ja englanniksi, ja Ensi- ja turvakotien liitto on teettänyt siitä myös venäjänkielisen version.

Esitteestä on tehty myös suorakulmainen julisteversio.

Pyöreää kiekkomallista esitettä on myyty eri kieliversioina n. 2000 kpl, julistetta n. 1000. Niitä on lisäksi jaettu eri koulutustilaisuuksissa ja tapahtumissa, joissa projekti on ollut esillä. Kiekkon jatkokehittäminen ja liittäminen äitiysneuvoloissa tehtävään valistustyöhön jatkuu yhteistyössä Ensi- ja turvakotien liiton kanssa 2013-2014.

## Alkoholin synnyttämät –elokuva

Alkoholin synnyttämät -lyhytelokuvassa kuvataan raskaudenaikaisen alkoholinkäytön vaurioittamien lasten ja nuorten elämää pikkulapsi-ikästä aikuisuuteen. Elokuvan aineistona on käytetty projektin kokemusasiantuntijoiden omia tarinoita, joita he työstivät yhdessä näyttelijä ja kouluttaja Sari Siikanderin kanssa 2010-2011. Elokuvan tuotanto ostettiin Filmitoimisto oy:ltä ja sen ohjasi Ria Karhila. Elokuvan julkistamistilaisuus ja kutsuvierasnäytös oli 29.11.2011 ja siihen osallistui 83 katsojaa, joille kerrottiin samalla projektin toiminnasta ja erityisesti kokemuskouluttajien tulevasta koulutuskampanjasta.



Elokuvaa on näytetty koulutustilaisuuksissa ja seminaareissa ja sitä on myyty mm. oppilaitoksille ja sosiaali- ja terveydenhuollon toimintayksiköille. Niissä tilaisuuksissa, joissa projekti on ollut mukana, sen on nähnyt tähän mennessä karkeasti arvioiden 2 000 - 2 500 ihmistä, ja tämän lisäksi elokuva on sosiaali- ja terveysalan opettajilta saadun tiedon mukaan jatkuvassa opetuskäytössä alan oppilaitoksissa.

### 3. Ammattilaisten ja perhehoitajien koulutus

Projektin järjestämät koulutukset ja seminaarit palvelivat omalta osaltaan tiedon tuottamisen ja levittämisen tavoitetta. Niillä oli myös palvelujärjestelmän herättelyn tavoite. Haluttiin aktivoida sosiaali- ja terveyspalveluiden sekä opetustoimen henkilöstöä huomaamaan ja tunnistamaan alkoholin vaurioittamat lapset ja nuoret ja miettimään heidän erityisiä tarpeitaan saada apua ja tukea kehitystehtävistään selviytymiseen.

Koulutuksilla pyrittiin myös avaamaan ovia sektorirajat ylittävälle yhteistyölle ja verkostoitumiselle. Koulutustapahtumista lähetettiin tieto hyvin monenlaisille kohderyhmille pyrkien saamaan samoihin tilaisuuksiin koolle mahdollisimman monenlaisia näkökulmia näiden lasten ja nuorten kanssa tehtävään työhön.

Projektissa etsittiin myös uusia tapoja viedä FASD-tietoutta eteenpäin. Projektin kokemus-asiiantuntijoina toimineet perhehoitajat kouluttautuivat projektin aikana kokemuskouluttajiksi ja heidän kanssaan toteutettiin laajamittainen koulutuskampanja mm. oppilaitoksiin.

#### Valtakunnalliset seminaarit ja koulutuspäivät

Projekti järjesti neljä FASD-aiheista seminaaria, jotka kohdennettiin kaikille niille ammattiryhmille, jotka todennäköisesti kohtaavat työssään alkoholin vaurioittamia lapsia, nuoria tai aikuisia:

- 8.10.2008, Helsinki (110 osallistujaa)
- 9.9.2009, Helsinki (111 osallistujaa)
- 23.11.2010, Rovaniemi (67 osallistujaa)
- 24.11.2011, Helsinki (121 osallistujaa)

Projektilla oli lisäksi merkittävä rooli Jyväskylässä 1.10.2010 järjestetyssä Kaste-ohjelmaan kuuluneen Lasten ja perheiden hyvinvointipalveluiden kehittämishankkeen seminaarissa.

Kaikissa näissä seminaareissa kuultiin asiantuntijaluentoja niin lääketieteen, sosiaalityön, lastensuojelun kuin yhteiskuntatieteiden näkökulmasta. Kokemusasiantuntijoiden rooli oli myös vahva, ja tiedollista aineistoa konkretisoitiin niiden henkilöiden kertomuksilla, jotka olivat eläneet alkoholivaurion kanssa. Perhehoitajat kertoivat omista kokemuksistaan, samoin ne nuoret ja aikuiset, joilla itsellään oli alkoholi-altistuksen aiheuttama vaurio.

Tavoite saada eri ammattiryhmiä kokoontumaan FASD-teeman ympärille ja käynnistämään vuoropuhelua diagnostiikan ja kuntoutuksen kysymyksistä toteutui kaikissa näissä seminaareissa. Jokaiseen niistä osallistui ammattihenkilöitä terveydenhuollosta (neuvolat, kouluterveydenhoito), erikoissairaanhoidosta ja kuntoutuksesta, sosiaalityöstä (lastensuojelu, sijaishuolto, päihdepalvelut), opetustoimesta (perusopetus, ammatillinen erityisopetus) ja vammaispalveluista / kehitysvammaispalveluista. Seminaareihin osallistui myös monia sijaisvanhempia ja perhehoitajia.

Vuoden 2009 seminaari järjestettiin kansainvälisenä FASD-päivänä. Joissakin maissa on tullut tavaksi soittaa kirkonkelloja 9.9. klo 9.09 muistuttamaan 9 kuukauden raittiudesta. Myös Helsingissä soitettiin tuona aamuna kahdeksan kirkon kelloja. Helsingin seurakunnat halusivat tällä tavoin olla mukana muistuttamassa raskaudenaikaisen alkoholinkäytön vaaroista ja muistuttamassa sikiön oikeudesta terveeseen kehitykseen. Tämä seminaari sai runsaasti huomiota osakseen myös julkisuudessa. Televisiouutisiin haastateltiin aikuista henkilöä, jolla on itsellään FAS-oireyhtymä, ja projektipäällikkö Anna Asikainen esiintyi A-Zoom - ajankohtaisohjelmassa.

### Syventävät koulutukset ammattilaisille

Projektin järjestämät syventävät koulutukset kohdistuivat ensi sijassa lastensuojelussa työskentelevälle henkilöstölle. Sikiöaikaisen alkoholi-altistuksen vaurioittamat lapset ja nuoret ovat lastensuojelun sijaishuollossa suuri ryhmä ja kuitenkin tätä problematiikkaa tunnetaan siinä kentässä kovin huonosti. Koulutuskokonaisuudet suunniteltiin yhteistyössä paikallisten yhteistyötahojen kanssa ja niitä järjestettiin kolme:

- 2.-3.9.2009, Kajaani, yhteistyössä Kainuun maakuntayhtymän kanssa (21 osallistujaa)
- 28.1.2011, Helsinki, yhteistyössä Helsingin ja Vantaan perhepalveluiden kanssa (25 osallistujaa)
- 7.6.2012, Kajaani, yhteistyössä Kainuun ja Pohjois-Pohjanmaan yksityisten lastensuojelulaitosten kanssa (29 osallistujaa).

Koulutukset toteutettiin yhteistyössä projektin tukiryhmässä toimivien kokemusasiantuntijoiden kanssa, ja heidän panoksensa FASD-ilmiön konkretisoinnissa oli merkittävä. Heiltä saatiin myös runsaasti keskustelunaiheita ammattilaisten työtapojen kehittämiseen.

## Koulutukset perhehoitajille

FASD-lapsille ja -nuorille sijaiskodin tarjoavat perhehoitajat ovat suurin ja merkittävin ryhmä, jotka kohtaavat sikiöaikaisen alkoholi-altistuksen lapsille aiheuttamat vauriot ja niiden seuraukset oppimiseen ja kehitykseen. Perhehoitajilla on myös pisin aikaperspektiivi näiden lasten ja nuorten tukemiseen, ovathan he lapsen elämässä mukana usein pikkulapsi-ikästä aikuisikään saakka – ja monesti siitäkin eteenpäin. Perhehoitajien kouluttaminen ja tukeminen onkin välttämätöntä, jos halutaan edistää FASD-lasten ja -nuorten hyvinvointia.

Projekti oli merkittäväällä panoksella mukana kehitysvammaisia lapsia ja nuoria hoitavien perhehoitajien vuosittaisilla koulutuspäivillä vuosina 2009, 2010 ja 2011. Nämä koulutukset järjestettiin perinteiseen tapaan Perhehoitoliiton ja Kehitysvammaliiton yhteistyönä. Aiheina olivat mm. alkoholivaurioiden ilmeneminen eri ikä- ja kehitysvaiheissa, lapsen ja nuoren tukeminen hänen kehityksellisissä ongelmissaan sekä sijaisvanhempien omat kokemukset lapsen tuen ja kuntoutuksen järjestämisestä.

Nämä koulutukset toimivat samalla vertaistukena. Perhehoitajien keskinäinen vertaistuki todettiin todennäköisesti tärkeimmäksi ja vaikuttavimmaksi perhehoitajille annettavan tuen muodoksi. FASD-lapsia ja -nuoria hoitaville sijaisvanhemmille järjestettiin vertaisviikonloppu yhteistyössä Espoon, Vantaan ja Helsingin sijaishuollon yksiköiden kanssa syksyllä 2009. Osallistujia oli 47.

Vertaisryhmien ohjaajille järjestettiin FASD-aiheinen koulutuspäivä osana Perhehoitoliiton koulutuskokonaisuutta syksyllä 2010.

## Kokemuskouluttajien toiminta

Projektille kutsuttiin projektin käynnistyessä sijaisvanhemmista koostuva tukiryhmä tuomaan kokemusasiantuntijoiden panos niin koulutus- kuin kehittämistoimintaan. Tukiryhmässä oli aluksi kuusi kokemusasiantuntijaa, myöhemmin kahdeksan. Se kokoontui vuosina 2009-2010 neljä kertaa vuodessa.

Tukiryhmä toi projektin toimintaan ja viestintään konkreettista sisältöä. Kokemusasiantuntijat olivat monissa seminaareissa ja koulutuksellisissa tapahtumissa mukana ja olivat mukana antamassa ilmiölle kasvoja. Tukiryhmän jäsenten valmentautuminen kokemuskouluttajiksi käynnistyi näistä tilanteista.

Tukiryhmän jäsenillä oli kokemusta kaikenikäisten FASD-lasten ja -nuorten kanssa eletyistä tilanteista ja tarve viedä FASD-tietoa ja -kokemusta eteenpäin. Heiltä kuitenkin puuttui esiintymiskokemusta. Projekti järjesti heille koulutusta, jotta he saisivat valmiuksia toimia yleisön edessä. Näyttelijä Sari Siikander piti heille useita työpajoja ja yhden työpajaviikonloppun 2010-2011, ja näissä työpajoissa sekä harjoiteltiin esiintymistaitoja että työstettiin osallistujien omia tarinoita koulutuksen sisällöiksi tarinateatterin keinoin. Koulutukseen osallis-



tui kahdeksan sijaisvanhempaa ja kolme nuorta tai aikuista henkilöä, joilla itsellään on FAS(D)-oireyhtymä.

Työpajoissa työstetyistä tarinoista muodostui se aineisto, josta tehtiin Alkoholin synnyttämät -lyhytelokuva. Lyhytelokuvasta tehtiin puolestaan osa kokemuskouluttajien aineistopakettia. Heille tehtiin myös sekä suomen- että ruotsinkielinen valmis luentoaineisto sikiöaikaisesta alkoholi-altistuksesta ja sen vaurioittavista vaikutuksista.

Projekti toteutti kokemuskouluttajien koulutuskampanjan kevätkaudella 2012, projektin päätteeksi. Oppilaitokset, koulut, sairaalat, lastensuojeluyksiköt tai muut asiasta kiinnostuneet tahot saivat tilata kokemuskouluttajan puhumaan henkilöstölleen tai opiskelijoilleen FASD-aiheesta. Projekti maksoi kampanjan ajan kokemuskouluttajille pienen luentopalkkion sekä heidän matkakulunsa. Kampanjan jälkeen tämä toimintamuoto muuttui tilaajille mahdolliseksi.

Koulutuskampanjan aikana yhdeksän kokemuskouluttajaa piti yhteensä 24 FASD-aiheista koulutusta, joihin osallistui yhteensä n. 1000 kuulijaa. Tilaisuuksien ja kuulijoiden kirjo oli suuri:

- Lähihoitajaopiskelijat
- Päihde- ja mielenterveystyön opiskelijat
- Erityisammattikoulun henkilökunta
- Keskussairaalan sosiaalipediatriksen yksikön henkilökunta ja yhteistyökumppanit
- Sairaanhoidopiirin lastentautien ja lastenneurologian henkilökunta
- Yläkoulun ja lukion oppilaat / opiskelijat
- Lastensuojelun henkilöstö ja yhteistyöverkostot
- Äitiys- ja lastenneuvoloiden henkilökunta, kouluterveydenhoitajat
- Martat
- Alueellisten terveystilaisuuksien maallikko-osallistajat.

Yksi tilaisuuksista järjestettiin yhteistyössä Lastensuojelun keskusliiton kanssa, joka kutsui siihen omia jäseniään ja verkostojaan. Kaksi tilaisuutta pidettiin ruotsiksi yhteistyössä ruotsinkielisen ammattipiirin kanssa. Neljässä tilaisuudessa oli mukana yhtenä kokemusasiantuntijana henkilö, jolla on itsellään FAS-oireyhtymä.

#### **4. Yleinen tiedonvälitys**

Projektiviestinnässä panostettiin myös tiedotusvälineisiin. Yleisen tietoisuuden lisäämistä raskaudenaikaisen alkoholinkäytön vahingollisuudesta ja sen elinikäisistä seurauksista pidettiin tärkeänä, jotta voitaisiin luoda myönteisempää asennoitumista myös alkoholin vaurioit-

tamien lasten ja nuorten kuntoutukselle ja tukitoimille. Lukuisat esiintymiset valtakunnallisissa ja maakunnallisissa tiedotusvälineissä auttoivat tekemään näkymätöntä näkyväksi.

Projektin kokemusasiantuntijat - perhehoitajat sekä nuoret, joilla on itsellään FAS-oiireyhtymä - antoivat nimensä ja kasvonsa tämän tavoitteen saavuttamiseksi. FASD-teema saatiin esille mm. suomen- ja ruotsinkielisissä tv-uutisissa, tv:n aamulähetyksessä, Inhimillinen tekijä -ohjelmassa sekä radion uutis- ja ajankohtaisohjelmissa. Raskaudenaikaisen alkoholinkäytön vaaroja käsitteleviä lehtiartikkeleita julkaistiin projektin aikana lähes 100. Laajoja ja informatiivisia kirjoituksia julkaistiin esimerkiksi seuraavissa lehdissä:

- Etelä-Suomen Sanomat 7.4.2009: "Otto on saavuttanut monta haavetta" (etusivu); "Fasd-lapset tarvitsevat hoitojärjestelmän" (s.16)
- Meidän perhe 12/2009: "Alkoholin vammauttamat"
- Kotilääkäri 1/2010: "Rakkautta ilman ehtoja"
- Iltalehti 20.3.2010: "Äiti, miksi teit tämän?"
- Apu 33/2010: "Jenny tahtoo voittajaksi"
- Kodin kuvalehti 8/2010: "Minäkin olen"
- Sosiaali- ja kuntatalous, lokakuu 2010: "Sikiöaikaisen alkoholivaurion saaneen lapsen sosiaali- ja terveyspalvelut"
- Hyvä terveys 10/2010: "Viina vei äidin"
- Aamulehti 28.11.2010: "Suomessa syntyy satoja alkoholin vaurioittamia lapsia joka vuosi"
- Lapin Kansa 29.11.2010: "Nikon viesti äideille: lopettakaa viinan kanssa läträäminen"
- Kaleva 29.10.2010: "Sikiöiden alkoholivauriot lisääntymässä"
- Hufvudstadsbladet 29.11.2010: "Nikos råd till mammor: sluta dricka alkohol".
- Helsingin Sanomat 6.6.2011: "Miksi joit, äiti?"
- Ilona 49/2011: "Alkoholin synnyttämät"
- Ilta-Sanomat 29.11.2011: "Odottava äiti, älä ota!"
- Aamulehti 5.12.2011: "Koskettava isku asian ytimeen" (pääkirjoitus)
- Lapsen maailma marraskuu 2012: "Annakaisa Tiiringillä on FAS-diagnosi"

Projektin työntekijöitä ja Vernerin verkkopalvelun FASD-sivustoa oli hyödynnetty useimmissa edellä mainituista artikkeleista. Yhteensä viisi perhehoitoperhettä ja neljä aikuista henkilöä, jolla itsellään on alkoholialtistuksen aiheuttama vamma, esiintyi niissä.

Professori Ilona Autti-Rämön Duodecim-lehdessä syksyllä 2011 julkaistu artikkeli sikiöaikana syntyneiden alkoholivaurioiden määrän lisääntymisestä julkaistiin uutisena käytännössä kaikissa Suomen merkittävissä sanomalehdissä. Useissa näistä haastateltiin asiantuntijana myös Kehitysvammaliiton FASD-projektin asiantuntijaa.

Kokemusasiantuntijoiden vahva mukana olo oli projektin yleisen tiedonvälityksen kenties suurin vahvuus. Henkilökohtaiset tarinat yhdistyivät selkeään tiedolliseen viestiin sellaisella tavalla, joka läpäisi tiedotusvälineiden julkaisukynnyksen.

Oma lukunsa yleisessä tiedonvälityksessä on ”Äidiksi tulossa” -videotietoiskun tuottaminen suomeksi. Kyseessä on alun perin Norjan Helsedirektoratin tuottama 30s. mittainen puhutteleva video raskausajan raittiuden puolesta, ”Snart mamma”. Henkilökohtainen kontakti Norjan Helsedirektoratiin teki mahdolliseksi, että Ensi- ja turvakotien liitto sai luvan tuottaa tietoiskun suomenkielisen version yhteistyössä Kehitysvammaliiton ja A-klinikka-säätiön kanssa. Tämä valmistui marraskuussa 2011. Linkki valistusvideoon on useilla eri verkkosivuilta<sup>14</sup> ja tiedossa on, että sitä käytetään jo mm. opetustyössä ja äitiysneuvoloiden valistus-toiminnassa.

## 5. Kuntouttavien työmuotojen kehittäminen ja kokeilu

Projektin tavoitteena oli päästä jatkamaan sitä FASD-lasten erityistarpeisiin vastaavien kuntoutuksellisten työmuotojen kehittelyä, joka oli aloitettu Kehitysvammaliiton edellisessä FAS-projektissa 2000-luvun alussa<sup>15</sup>. Heti projektin alussa käynnistettiin neuvottelut pääkaupunkiseudun kuntien ja Kainuun maakuntayhtymän kanssa yhteisen kehittämistyön käynnistämiseksi.

Yhteistyössä näiden tahojen kanssa päästiin toteuttamaan henkilöstökoulutusta avainryhmille, aiheina sikiöaikaisen alkoholi-altistuksen aiheuttamien kehityksellisten häiriöiden tunnistaminen ja yleiset periaatteet niiden kuntouttamiseen. Paikallisissa kehittämishankkeissa ei kuitenkaan päästy tämän pitemmälle.

Projektin edetessä kävi ilmi, että kuntouttavien työmuotojen kehittäminen törmää edelleen samaan esteeseen kuin ennenkin: sikiöaikaisen alkoholi-altistuksen vaurioittamia lapsia ei tunnisteta eikä heitä niin muodoin päästä kuntouttamaan. Valtaosa tunnistetuista FASD-lapsista ja -nuorista on lastensuojelun sijaishuollon piirissä, mutta heitä on niin vähän, ettei yksikään kunta tai sosiaali- ja terveystieteiden keskeinen kehittäjä palvelujärjestelmää heitä varten. Kävi nopeasti ilmi, että tavoite kehittää kuntoutusmenetelmiä oli sekä epärealistinen että kohdistui väärin yhteistyökumppaneihin. Oikeampi yhteistyötaho olisi kenties ollut esim. keskussairaaloitten lastenneurologian ja sosiaalipediatrian työryhmät.

Projektissa arvioitiin uudelleen, millaiseen kehittämistyöhön projektin yhteistyöverkostoilla ja osaamisella oli edellytyksiä. Samalla kehittämistyön fokus siirrettiin leikki- ja esikouluikästä nuoruusiän ja aikuisuuden nivelvaiheeseen ja siinä kohdattaviin haasteisiin. Lähdettiin kehittämään FASD-nuorille sopivia vertaisryhmätoiminnan muotoja ja seuraamaan vertaistuen merkitystä ja vaikutuksia.

<sup>14</sup> Esim. <http://verneri.net/yleis/fasd.html>

<sup>15</sup> Ks. Valkonen (2004) FAS-kuntoutusopas. Helsinki: Kehitysvammaliitto.

## FASD-nuorten vertaisryhmät<sup>16</sup>

Vertaisryhmätoimintaa kokeiltiin kahdessa ryhmässä 2009-2010. Toinen ryhmä oli kohdennettu nuorille aikuisille, joilla oli jokin sikiöaikaisen alkoholi-altistuksen aiheuttama vaurio, mutta ei kehitysvammaa. Toinen ryhmä oli tarkoitettu lievästi kehitysvammaisille FASD-nuorille ja nuorille aikuisille. Vetäjinä toimivat projektin projektipäällikkö ja suunnittelija työparina.

Kummassakin ryhmässä oli viisi jäsentä. Nuorin näistä kymmenestä oli 18-vuotias, vanhin 30-vuotias. He olivat saaneet tiedon ryhmästä joko omien sijaisvanhempiensä tai sosiaalityöntekijän kautta. Ryhmiin osallistuneet nuoret oli sijoitettu lapsina pois biologisista perheistään ja he olivat kaikki lastensuojelun asiakkaita. Kaikilla oli jokin FASD-kirjoon kuuluva diagnoosi. Kahdella kymmenestä oli vaikea näkövamma.

FASD-nuorten ja nuorten aikuisten ryhmä kokoontui yhteen neljänä lauantaina kevätkaudella 2009 koko päiväksi. Syksyllä 2009 oli seurantatapaaminen. Kukin ryhmätapaaminen kesti kuusi tuntia. Lievästi kehitysvammaiset nuoret kokoontuivat yhteen arki-iltaisain kahdeksana iltana syksyllä 2009 ja alkuvuonna 2010, kolmeksi tunniksi kerrallaan. Kyse oli siis melko lyhyestä, mutta intensiiviseksi muodostuneesta kuntouttavasta interventtiosta.

Vertaisryhmien lähtökohtana oli antaa mahdollisuuksia näiden nuorten voimaantumiseen vertaistuen kautta. Heille haluttiin antaa tilaisuus tavata kohtalotovereitaan ja keskustella samanlaisia asioita kokeneiden kanssa. Jokaiselle osallistujalle haluttiin antaa kokemus siitä, ettei hän ole ainoa FASD-nuori. Tämä merkitsi toisaalta oman henkilöhistorian puheeksi ottamista ja kipeidenkin asioiden kohtaamista, mutta toisaalta uudenlaista mahdollisuutta oman identiteetin rakentamiseen.

Näillä vertaisryhmillä oli omat erityispiirteensä:

1. Ennakkotyöskentely: jokainen ryhmän jäsen haastateltiin ennen ryhmän alkua, pääosin heidän kotonaan. Tarkoituksena oli paitsi luoda kontakti ryhmän jäseneen, myös sitouttaa hänen lähipiirinsä tukemaan ryhmään osallistumista. Tämä tuki oli tarpeen mm. aikataulujen hallintaan ja kulkemisten järjestämiseen.
2. Arviointi henkilön halukkuudesta ja sopivuudesta ryhmään: Nuori sai vielä haastattelun jälkeen arvioida omaa halukkuuttaan osallistua ryhmään. Toisaalta vetäjät arvioivat hänen osallistumisensa mielekkyyttä omasta näkökulmastaan. Jos nuorella oli meneillään hankalia haasteita omassa elämässään tai esim. intensiivinen terapia, vertaisryhmään osallistumista ei välttämättä nähty tarkoituksenmukaisena. (Kaikki halukkaat voitiin ottaa mukaan ryhmiin.)

<sup>16</sup> Vertaisryhmätoiminnan kokeilusta on monipuolinen kuvaus artikkelissa Somer, S. (2011) Kokemuksia vertaisryhmistä - nuorten ääni kuuluviin. Teoksessa S. Vaarla (toim.): Alkoholin vaurioittamat. Raskaudenaikaisen alkoholinkäytön vaikutukset lapsen elämään. Kehitysvammaliitto. Kouvola: Solver palvelut oy.

3. Ryhmätapaamisilla oli selkeä struktuuri: Vetäjät vastasivat siitä, että kokoontumiset etenivät tehdyn suunnitelman ja päivälle varatun ohjelman mukaan. Ryhmissä sovellettiin Pesäpuu ry:n laatimaa sijoitettujen lasten vertaisryhmämallia ja kokeiltiin Pesäpuun nuorten kanssa työskentelyyn tarkoitettujen välineiden soveltuvuutta näille nuorille. Ryhmäkertojen perusrakenne tuli Pesäpuun mallista, mutta sisältöjä muokattiin merkittävästi vastaamaan FASD-nuorten erityistarpeita ja -piirteitä.
4. Poisjäänteihin puututtiin: Pariin poisjääntiin puututtiin heti ottamalla henkilökohtaisesti yhteyttä kyseisiin henkilöihin ja selvittämällä, mistä oli kyse. Tämä todennäköisesti varmisti kyseisten henkilöiden pysymisen ryhmässä.
5. Ryhmäläisille annettiin käytännön apua ryhmiin osallistumiseen: Nämä nuoret tarvitsivat konkreettista avustamista päästäkseen oikeaan aikaan oikeaan paikkaan, ts. ryhmän kokoontumisiin. Heidän vammansa ilmenee ainakin tarkkaavuuden ja toiminnanohjauksen hankaluutena, ja monimutkaiset siirtymät paikasta toiseen eivät aina omin voimin suju. He tarvitsivat myös avustamista ryhmien ohjelmiin kuuluvissa toiminnallisissa tehtävissä.
6. Vetäjät kiinnittivät erityistä huomiota omaan ilmaisuunsa ja toimintaohjeiden antamiseen: Puheilmaisuus piti olla selkeätä ja yksinkertaista. Asioita ei saanut esittää liikaa kerralla, vaan eri viestien välillä piti olla riittävästi väliä. Toimintaohjeet piti antaa myös kirjallisina, koska suullinen ohje ei aina kantanut toimintaan asti.
7. Osallistujien omat verkostot otettiin huomioon: Vaikka ryhmissä käyty keskustelut olivat ehdottoman luottamuksellisia, osallistujien omat verkostot haluttiin pitää mukana. Eräs muoto tähän oli se, että osallistujat saivat kutsua ryhmän päättäjäisiin jonkun itselle läheisen henkilön mukaan.
8. Vaikutuksia seurattiin jälkeenpäin pitkään: Ryhmille on järjestetty vuosittain seurantatapaamisia, viimeksi alkusyksyllä 2012. Näissä seurantatapaamisissa on sekä kuultu ryhmän jäsenten kuulumisia ja seurattu heidän elämänsä kulkuaan että pyydetty heitä jälkikäteen arvioimaan ryhmien merkitystä itselleen. Näin on saatu käsitys tällaisen suppean, mutta intensiivisen vertaisryhmäjakson pitkäaikaisista vaikutuksista.

Kasv.yo. Johanna Mäkinen laati raportin kevätkesällä 2011 pidetystä seurantatapaamisesta<sup>17</sup>. Tässä raportissa yhdeksän kymmenestä osallistujasta arvioi vertaisryhmätoimintaa jälkikäteen, kun yli vuosi on kulunut edellisestä tapaamisesta.

Kaksi sitaattia em. raportista kertoo olennaisen:

*”Monen nuoren FASD- aikuisen mukaan osallistuminen vertaisryhmään kannatti ja he kokivat aikuistuneensa ja kasvaneensa ihmisenä vertaisryhmän vaikutuksesta. ... Monet tehtävät olivat nostaneet vaikeitakin asioita esille käsiteltäväksi, mutta niistä keskustellessa oli moni pala elämässä loksahnut paikoilleen. Vertaisryhmästä saatiin*

<sup>17</sup> Mäkinen, J. (2011) ”Omat siivet kantavat”. Vertaistuen ja vertaisryhmien merkitys nuorille FASD-aikuisille. Kehitysvammaliitto, Tutkimus- ja kehittämiskeskus. Julkaisematon lähde. Lyhennelmä tästä on julkaistu Verne-ri-verkkopalvelun FASD-sivuilla: <http://verneri.net/yleis/fasd/tukimuotoja-perheille/vertaistuki.html>.

*myös tietoa FASDista sekä ystäviä, joihin nuoret olivat olleet yhteydessä myös vertaisryhmän jälkeen. Vertaisryhmä on rohkaissut ja voimaannuttanut nuoria toimimaan elämässään itsenäisemmin ja ottamaan vastuuta omista asioistaan sekä valanut uskoa siihen, että omat unelmat ja haaveet ovat toteutettavissa.”*

*”Näyttäisi siltä, että FASD- projektissa vertaisryhmien perustamiselle asetetut tavoitteet kuten selviytymiskeinojen, itsesuojelun sekä sosiaalisten ja tunnetaitojen vahvistaminen, sekä mahdollisuus jakaa kokemuksiaan toisten sijoitettujen nuorten kanssa olisivat toteutuneet. Myös tavoitteet itsetunnon tukemisesta, aktiivisesta osallistamisesta, mahdollisuudesta tutkia omaa elämäntarinaa voimaantuen ja eheytyen sekä kokemuksen saaminen siitä, ettei ole ainoa FASD- nuori, olisivat havaintojen perusteella toteutuneet myös. FASD- diagnoosiin liittyvien asioiden jakaminen muiden saman diagnoosin saaneiden kanssa sekä rohkaistuminen omien asioiden käsittelyyn mahdollistui myös vertaisryhmissä.*

*Vertaisryhmät ovat siis hyväksi ja toimivaksi havaittu menetelmä nuorten FASD- aikuisten tuki- ja kuntoutusmuodoksi ja niistä on näiden havaintojen perusteella todentusti hyötyä nuorille. ... Vertaistukiryhmän vaikutuksesta nuorten omatoimisuus ja itsenäisyys ovat lisääntyneet ja nuoret ovat saaneet rohkeutta olla oma itsensä. Eräs nuori sanoi, ettei vertaisryhmään tullessaan tiennyt kuka hän itse on, mutta kertoi vertaisryhmän myötä oppineensa asioita itsestään ja kasvaneensa ihmisenä huomattavasti.”*

## **Projektin tulosten ja vaikutusten arviointia**

Kehitysvammaliiton edellinen FAS-projekti toteutettiin 2000-luvun alkuvuosina. Nyt raportoitava FASD-projekti käynnistyi vain muutama vuosi edellisen jälkeen. Näiden kahden projektin näkökulmissa ja lähestymistavoissa on kuitenkin ratkaiseva ero, joka kiteytyy kahteen eri lyhenteeseen, FAS ja FASD. Ensiksi mainittu on sikiöaikaisen alkoholi-altistuksen tuottamien vaurioiden pieni, mutta näkyvin osa, jäävuoren huippu. Tutkimus- ja kehittämistyö FAS-diagnoosin rajoissa rajaa kohderyhmäksi ne, joiden saamat vammat ja vauriot näkyvät ulospäin juuri tietynlaisina kasvopiirteinä ja rakenteellisina ominaisuuksina ja jotka ovat usein myös kehitysvammaisia. Mutta jos otetaan lähtökohdaksi sikiöaikaisen alkoholi-altistuksen aiheuttamien vaikutusten koko kirjo, FASD, puhutaankin hyvin paljon suuremmasta joukosta lapsia, nuoria ja aikuisia, joiden ulkonaiset piirteet eivät välttämättä viittaa FAS-diagnoosiin, mutta joilla on monenlaisia oppimisen, sosiaalisen vuorovaikutuksen ja oman käyttäytymisen säätelyn vaikeuksia. Heillä ei ole kenties kehitysvammaa, mutta usein laaja-

alaisia oppimisvaikeuksia kaikkine sosiaalisine seurausvaikutuksineen. Ongelman kansanterveydellinen mittakaava on silloin kokonaan toinen ja sen yhteiskunnalliset heijastusvaikutukset erittäin huolestuttavia. Näiden nuorten ja aikuisten syrjäytymisriski on suuri ja toteutuu valitettavan usein.

Nyt päättyvän FASD-projektin merkittävimmät tulokset liittyvät sikiöaikaisen alkoholi-altistuksen aiheuttamia vaurioita koskevan **tiedon päivittämiseen ajan tasalle ja levittämiseen yleiseen tietouteen**. Projektin julkaisut perustuvat tuoreimmalle käytettävissä olevalle tutkimustiedolle ja niiden tuottamiseen ovat osallistuneet alan johtavat suomalaiset asiantuntijat. Projekti on tuottanut oppikirjan, tutkimusjulkaisun, lyhytelokuvan, FASD-verkkosivuston ja erilaista valistusmateriaalia. Se on järjestänyt neljä valtakunnallista seminaaria, sen työntekijät ovat luennoineet FASDista kymmenissä muissa kongresseissa ja seminaareissa, se on kouluttanut kymmeniä alan ammattilaisia ja asiantuntijoita ja sen kokemusasiantuntijoiden luentoja on ollut kuulemassa tuhat kuulijaa. FASD-kirjoa tavalla tai toisella käsitteleviä sanoma- ja aikakauslehtikirjoituksia on ollut projektin aikana satakunta ja aihetta on käsitelty myös sähköisessä mediassa.

Ratkaiseva edellytys tässä kaikessa onnistumiselle oli se, että projektin henkilöstöön kuului koko ajan sisällön asiantuntijoiden rinnalla viestinnän ammattilainen, joka teki viestintäsuunnitelman ja koordinoi sen toteutusta, oli yhteydessä tiedotusvälineisiin, toimitti Alkoholin vaurioittamat -kirjan sekä vastasti Vernerin verkkopalvelun FASD-sivuston toimittamisesta. Julkaisujen ja esitteiden graafinen suunnittelu saatiin myös Kehitysvammaliiton sisältä ja toteutettiin saumattomassa yhteistyössä projektin kanssa. Onkin selvää, että mitä enemmän tällaisessa projektissa lasketaan viestinnän varaan, sitä tärkeämpää siinä on myös resurssoida viestinnän osaamiseen.

FASD-projekti myös toteutettiin otolliseen aikaan. Yhteiskunnassamme oli toisenlainen valmius ottaa projektin viesti vastaan kuin liiton edellisen FAS-projektin aikaan 2000-luvun alussa. Alkoholihaittojen aiheuttama huoli on kasvanut ja meneillään oleva väittely ns. päihde-aitien pakkohoidon tarpeellisuudesta tai epätarkoituksenmukaisuudesta suuntaa huomion väkisinkin myös syntymättömän lapsen oikeuksiin ja hänelle alkoholista aiheutuviin vaurioihin.

**Tavoitetta kehittää menetelmiä FASD-lasten ja -nuorten kuntoutukseen jouduttiin projektissa tarkistamaan.** Alkuperäisen projektisuunnitelman tavoite ei tältä osin ollut realistinen. Esteitä sen toteuttamiselle oli monenlaisia:

- Alkoholialtistuksen aiheuttamien kehityksellisten häiriöiden ja vaurioiden tunnistaminen ja diagnosointi on edelleen sattumanvaraista ja jopa ristiriitaista. Susan Eriksonin tutkimus nosti esille siihen liittyviä moraalis-eettisiä hankaluuksia. Mutta FASD on myös toisella tavalla hankala diagnoosi: se kertoo vaurioiden syyn, mutta ei niiden ilmenemismuotoa. Sama syy voi aiheuttaa hyvin monenlaisia vaikutuksia niin fyysisiin rakenteisiin kuin oppimiseen ja toimintakykyyn. Lääketieteellisissä käytän-

nöissä tukeudutaan mieluummin oirediagnostiikkaan, ts. annetaan diagnoosi oireiden perusteella, on syy mikä tahansa. Onkin todennäköistä, että FASD-lapsia ja -nuoria on palveluiden piirissä monenlaisilla diagnooseilla. Kaikissa tapauksissa heitä on vaikeata identifioida. Tällöin kehittämistoiminnalta jäävät puuttumaan siinä tarvittavat asiakkaat.

- Kuntouttavien työmenetelmien kehittäminen edellyttää oikeita yhteistyökumppaneita. Projektissa suunnattiin huomio liiaksi paikallisen tason peruspalveluihin (pääkaupunkiseudun kunnat, Kainuu), joiden toimintakentässä FASD-lapset ja -nuoret ovat vähäinen ryhmä ja joiden asiantuntijapalvelut ovat hajallaan. Oikeiden yhteistyötahojen kriittinen pohdinta jäi joka tapauksessa liian vähäiseksi.
- Tavoitteen rajaaminen olisi myös ollut tarpeellista heti projektin alkuvaiheessa. Se, että tavoite rajautui vertaistukeen perustuvien työmuotojen kehittämiseksi ja kokeilemiseksi, oli onnellinen ja tuloksellinen kehityskulku, mutta tämän rajauksen olisi voinut tehdä jo aikaisemminkin. Toinen mahdollinen kehittämistoiminnan kohde olisi ollut sopeutumisvalmennus.

**Vertaisryhmätoiminnan kehittäminen ja kokeilu** osoittautui odotettuakin merkityksellisemmäksi. Vertaisryhmiin osallistuneiden nuorten ja aikuisten valmius ja kyvykkyys tuoda oma rakentava panoksensa ryhmien työskentelyyn oli yllättävän hyvä, joskin sen esille saamiseen tarvittiin sitä osallistujien erityistarpeiden huomioon ottamista, mitä edellisessä luvussa kuvattiin. Näyttäisi siltä, että vertaisryhmä hyödyntää tuki- ja kuntoutusmuotona kenties parhaiten niitä FASD-nuorten tyypillisiä ominaisuuksia, joita joissakin muissa yhteyksissä saatetaan pitää jopa riskitekijöinä, ts. luottavaisuutta, verbaalista sujuvuutta, sosiaalista ulospäin suuntautuneisuutta ja kontaktihakuisuutta.

Vertaisryhmien vaikutukset ryhmiin osallistuneiden henkilöiden elämään ja hyvinvointiin ovat olleet myös yllättävän voimakkaat ja pitkäkestoiset, vaikka ryhmät itsessään kokoonoutuivat vain 5-8 kertaa. Ryhmiin osallistuneilta koottiin palautteet sekä yhden että kahden vuoden jälkeen, ja nämä palautteet osoittivat, että näinkin rajallisella interventiolla saadaan aikaan syvällisiä ja kestäviä muutoksia.

Siten on perusteltua tehdä se johtopäätös, että vertaisryhmätoiminta on se tukimuoto, johon erityisesti kannattaa panostaa, kun etsitään alueellisella tasolla keinoja vahvistaa FASD-nuorten identiteettiä, elämänhallintaa ja tulevaisuuden tavoitteiden jäsentymistä.

**Kokemusasiantuntijoilla oli projektissa vahva ja näkyvä rooli**, millä oli suuri vaikutus projektin tavoitteiden toteutumiseen ja erityisesti sen näkyvyyteen ja vaikuttavuuteen. Kokeineita, FASD-problematiikkaa lapsen ja nuoren eri ikävaiheissa nähneitä ja kokeneita perhehoitajia ja sijaisvanhempia kutsuttiin aluksi projektin tukiryhmään, missä heidän tehtävänsä oli seurata ja tukea projektin työntekijöitä ottamaan huomioon aihepiirin kannalta tärkeitä seikkoja ja tarpeita. Kokemusasiantuntijat antoivat myös kasvonsa ja tarinansa tiedotusvälineiden käyttöön ja edistivät omalla panoksellaan tämän tärkeän aiheen saamista julkisuuteen. He koulutustuivat kokemuskouluttajiksi, heidän tarinoistaan työstettiin lyhytelokuva



”Alkoholin synnyttämät” ja projektin loppuvaiheessa he toteuttivat mittavan koulutuskampanjan.

Kokemusasiantuntijoiden panos antoi projektille uskottavuutta ja selkärankaa. Heidän näkyvä osallistumisensa antoi kasvot sikiöaikaisen alkoholi-altistuksen aiheuttamien seurausvaikutusten moninaisuudelle ja teki teoriasta kouriintuntuvaa ja käytännöllistä. Erityisesti lyhytelokuva ”Alkoholin synnyttämät” ja koulutuskampanjan luennot sekä antoivat tietoa että vetosivat katsojien ja kuulijoiden tunteisiin ja tekivät niin muodoin suuren vaikutuksen. Paikallista näistä koulutuskampanjan luennoista on ollut järjestään kiittävää. Niiden vaikutuksesta FASD-teema on tullut ja jäänyt monen sosiaali- ja terveysalan oppilaitoksen opetusohjelmaan aivan uudella tavalla.

Kokemusasiantuntemuksen vahvistaminen ja sen merkityksen tunnustaminen saattaa olla ratkaisevassa asemassa, kun mietitään ratkaisuja niihin palvelujärjestelmän ristiriitaisiin ja kitkaisiin piirteisiin, jotka **hankkeessa tehty tutkimus** niin hyvin osoitti. Kun henkilö tarvitsee tukea ja kuntoutusta palvelujärjestelmän monilta eri sektoreilta (esim. lastensuojelu, päivähoido, erityisopetus, terveydenhuolto ja kuntoutus, nuorisotyö, Kela), on kovin optimistista olettaa, että nämä tahot kykenisivät jäsenyteen verkostotyöhön ja yhteistä kieltä puhuvaan tavoitteelliseen työskentelyyn lapsen tai nuoren hyväksi. Juuri tällaisissa tapauksissa tapahtuu käytännössä niin, että asiakas ja hänen läheisensä ovat ne, jotka kuljettavat tietoa ja ymmärrystä taustalla olevasta kehityshäiriöstä mukanaan ja vievät sitä niille ammattilaisille, joita kulloinkin kohtaavat. Palvelun käyttäjä opastaa ja kouluttaa palvelun tuottajia, mikä on tietenkin kovin nurinkurinen asetelma.

Tällainen rooli on palvelun käyttäjälle raskas ja siksi myös sijaisvanhempien keskinäinen vertaistuki on olennaisen tärkeää. Onkin ollut hyvä todeta, että tällaista perhehoitajien vertaistukea on pyritty käynnistämään ja tukemaan projektin jälkeen joillakin paikkakunnilla, mm. Lahdessa. Verkkopalvelu Vernerissä on jo usean vuoden ajan toiminut FASD-aiheinen sijaisvanhempien suljettu keskusteluryhmä.

Edellä jo todettiin, että projektissa toteutettu tutkimus tuki ja vahvisti projektin painopistevalintoja ja auttoi ymmärtämään niitä vaikeuksia, mihin projektissa törmättiin, kun pyrittiin kuntoutusmenetelmien kehittämiseen. Projektissa kävi monessa yhteydessä ja monella tasolla ilmi, etteivät alkoholin vaurioittamien lasten ja nuorten diagnosointi, pääsy tuki- ja kuntoutuspalveluiden piiriin ja heidän saamansa kuntouttava apu ja tuki ole pelkästään lääketieteellisiä ongelmia ja johdu vain lapsesta tai nuoresta itsestään ja hänen ominaisuuksistaan. Palvelujärjestelmämme eri sektoreiden ja ammattiryhmien välillä vallitsevat jännitteet tekevät yksilötason tuki- ja kuntoutustarpeisiin vastaamisen vaikeaksi, vaikka osaamista olisi. Tätä johtopäätöstä vahvistavat myös eräistä yksityistapauksista projektille kantautuneet tiedot. Yhdessä tällaisessa tapauksessa tarvittiin erään kansanedustajan tekemä suullinen kysymys eduskunnan kyselytunnilla ennen kuin kyseisen henkilön palvelutarpeeseen lähdettiin vastaamaan asianmukaisesti.

## Projektin toteuttamisen haasteet ja niistä selviytyminen

**Henkilöstömuutokset** ovat aina riskinä, kun toteutetaan monivuotisia tutkimus- ja kehittämishankkeita. Tässä projektissa niitä oli haitaksi asti. Projektissa ehti työskennellä kaikkiaan kuusi henkilöä neljässä eri tehtävässä.

Projektin suunnittelija vaihtui jo ensimmäisen toimintavuoden aikana, kun ensimmäinen suunnittelija vaihtoi henkilökohtaisista ammattitavoistaan johtuen työpaikkaa. Toinen suunnittelija muutti kesken projektin perheensä mukana ulkomaille asumaan ja jäi toimivapaalle. Projektipäällikkö sai omalta ammattialaltaan hyvän työtarjouksen ja siirtyi keväällä 2011 toisen työnantajan palvelukseen. Kehitysvammaliiton tutkimus- ja kehittämiskeskuksen silloinen johtaja, joka on perehtynyt FASD-problematiikkaan ja tunsii projektin tilanteen, otti projektin johtaakseen osana omaa työtään. Tutkija työskenteli projektissa kaksi ensimmäistä vuotta sovitusti ja viestinnän osa-aikainen asiantuntija, verkkotoimittaja oli mukana koko projektin ajan.

Henkilöstömuutokset edellyttivät joitakin muutoksia toteutussuunnitelmaan. Nämä muutokset eivät kuitenkaan estäneet keskeisten tavoitteiden saavuttamista, vaan joiltakin osin jopa edistivät sitä. Projektin suunnittelijan keskeinen työtehtävä oli vertaisryhmätoiminnan kehittäminen ja kokeilu, ja se ehdittiin viedä sovitusti loppuun ennen hänen ulkomaille muuttoaan. Voi olla, että kokeilua olisi laajennettu vielä yhteen vertaisryhmään, jos suunnittelija ei olisi jäänyt toimivapaalle, mutta sillä ei ole tulosten kannalta ratkaisevaa merkitystä. Myös ensimmäinen projektipäällikkö vei keskeiset työtehtävänsä loppuun ennen työpaikan vaihtamista.

Säästyneillä palkkakustannuksilla pystyttiin toteuttamaan sekä lyhytelokuva ”Alkoholin synnyttämät” että kokemuskouluttajien tekemä koulutuskampanja kevätkaudella 2012. Tämä merkitsi samalla projektin keston pidentymistä vuodella, mikä oli pelkästään hyvä asia. Projektin tuottamat kirjat ja elokuva sekä lukuisat lehtikirjoitukset olivat luoneet hyvän maaperän koulutuskampanjalle vuoden 2011 aikana, ja tähän tilaukseen pystyttiin nyt vastaamaan.

Tällaiset luovat ratkaisut olivat mahdollisia, koska Kehitysvammaliitolla on laaja asiantuntijareservi eikä kehittämistehtävien toteuttaminen ole kiinni yhdestä tai kahdesta työntekijästä. Ilman organisaatiolta tullutta tukea ja nopeita ratkaisuja projekti olisi kuitenkin ollut henkilöstöratkaisujen kanssa ongelmissa.

**Tutkimuksen ja kehittämisen yhteistyötä** kokeiltiin tässä projektissa uudella tavalla, ja se oli organisaatiolle tärkeä oppimiskokemus. Pitkäjänteinen tutkimustyö ja nopearytminen, vaihtuviin tilanteisiin reagoiva kehittäminen ja yhteiskunnallinen vaikuttaminen lähestyivät aihepiiriä kovin eri tavoin ja eri kieltä puhuen. Vaikka vuoropuhelun ja vuorovaikutuksen ongel-

milta ei kaikin ajoin välttytty, lopputulokseen on syytä olla erittäin tyytyväinen. Tieteellisen tutkimuksen autonomia ja kehittämistyön edellyttämä jatkuva vuorovaikutteisuus ovat yhdistettävissä, mutta siihen tarvitaan pelisääntöjä. Näiden työstämistä on jatkettu Kehitysvammaliiton tutkimus- ja kehittämistoiminnassa myös tämän projektin jälkeen.

**Projekti toteutettiin taloudellisesti vaikeiden vuosien aikana.** Taloudellisen niukkuuden varjo teki potentiaaliset yhteistyökumppanit erittäin varovaisiksi ja muodosti monin paikoin henkisen esteen uuden kehittämiselle. Vielä siinä vaiheessa, kun projektia suunniteltiin ja sen yhteistyömahdollisuuksista neuvoteltiin, halukkuutta kokeilu- ja kehittämistoimintaan oli havaittavissa. Kun kävi ilmeiseksi, että tämä aikaisempi halukkuus ei johtanut muutamaa henkilöstökoulutusta pitemmälle, kehittämistyön suunnitelmaa muutettiin ja se kohdistettiin vertaisryhmätoimintaan.

## Miten tästä eteenpäin?

Odottavien äitien raskaudenaikainen alkoholinkäyttö aiheuttaa kehityshäiriön riskin yhä tuhansille sikiöille ja jonkinasteisen alkoholivaurion saaneita lapsia syntyy joka vuosi satoja. Vaikka nyt päättyvä Näkymättömästä näkyväksi -projekti onkin omalta osaltaan auttanut tekemään tätä riskiä ja sen vakavuutta tunnetuksi ja osoittamaan alkoholivaurion saaneiden lasten ja nuorten tuen ja kuntoutuksen tarvetta, työtä on edelleen tehtävä.

Kehitysvammaliiton keskeisimmät tavat jatkaa työtä sekä sikiöaikaisen alkoholi-altistuksen aiheuttamien vaurioiden ennalta ehkäisemiseksi että vaurion saaneiden lasten ja nuorten aseman ja palveluiden parantamiseksi ovat seuraavat:

1. Kehitysvammaliitto on allekirjoittanut valtakunnallisen alkoholiohjelman kumppanuussopimuksen ja osallistuu muiden järjestöjen kanssa työhön alkoholihaittojen ehkäisemiseksi ja vähentämiseksi.
2. FASD-aiheiset koulutukset pysyvät edelleen Kehitysvammaliiton koulutusohjelmassa ja alkoholivaurioita koskevia puheenvuoroja ja koulutussisältöjä sisällytetään myös muihin koulutusohjelmiin. FASD-koulutuksia suunnataan erityisesti sosiaalityön, kuntoutuksen ja lastensuojelun ammattilaisille sekä perhehoitajille.
3. Projektissa tuotettuja julkaisuja ja valistusmateriaalia markkinoidaan aktiivisesti niin sosiaali- kuin terveydenhuollon ja opetustoimen kenttään. Julkaisujen päivittämistä huolehditaan.
4. Verkkopalvelu Vernerin FASD-sivustoa pidetään aktiivisesti yllä ja sitä täydennetään uudella tiedolla tarpeen mukaan. Sivustosta tiedotetaan mm. sosiaali- ja terveysalan oppilaitoksille ja FASD-lapsia ja -nuoria työssään kohtaaville ammattilaisille.

5. Yhteistyötä kokemusasiantuntijoiden kanssa jatketaan mm. säännöllisin tapaamisin ja tekemällä koulutusyhteistyötä heidän kanssaan. Välitetään kokemusasiantuntijoiden osaamista muiden toimijoiden tietoon. Tuetaan projektissa kouliintuneita kokemusasiantuntijoita ryhtymään mentoreiksi muille perhehoitajille. Ollaan tässä valmiit yhteistyöhön mm. Perhehoitoliiton ja Pesäpuun kanssa.
6. Jatketaan vertaisryhmätoiminnan kehittämistä ja hyödynnetään FASD-vertaisryhmistä saatuja kokemuksia muissa Kehitysvammaliiton kehittämis- ja tutkimushankkeissa. Laajennetaan vertaisryhmien kokeilutoimintaa muihinkin asiakasryhmiin kuin FASD-nuoriin.
7. Jatketaan yhteistyötä projektissa muodostuneiden yhteistyöverkostojen kanssa. Kehitysvammaliitolla on valmiudet järjestää jatkossa esim. kerran kahdessa vuodessa FASD-verkostopäivä, johon kutsutaan eri alojen asiantuntijoita ja jossa esitellään uusia - myös kansainvälistä - alan tutkimus- ja kehittämistyötä.

Kehitysvammaliitto on tehnyt aiesopimuksen Nuorten Ystävät ry:n kanssa, joka hakee rahoitusta Pohjois-Suomen alueella toteutettavaan FASD-projektiin 2013 alkaen. Tämä projekti hyödyntäisi Kehitysvammaliitossa kehitettyjä julkaisuja ja Vernerin verkkopalvelun FASD-sivustoa ja veisi eteenpäin mm. vertaistuen eri muotojen kehittämistä ja kokeilua omalla toimialueellaan.

Kehitysvammaliitto on mukana myös Ensi- ja turvakotien liiton ”Mitä vauva toivoo”-hankkeessa, joka toteutetaan THL:n rahoituksella. Siinä viedään tietoa raskaudenaikaisen alkoholin käytön vaaroista Turun seudun äitiysneuvoloihin, hyödynnetään FASD-projektin tuottamia valistusmateriaaleja sekä tehdään koulutusyhteistyötä.

Projektin ohjausryhmässä keskusteltiin moneen kertaan FASD-osaamiskeskuksen tarpeellisuudesta maassamme ja pohdittiin, mikä voisi olla sen isäntäorganisaatio. Se, että tähän ei löydetty luontevaa ratkaisua, kertoo paljon itse ongelman luonteesta. FASD on sektorirajat ylittävä ongelmakenttä, joka koskettaa sosiaalityötä, terveydenhuoltoa, opetusta ja työvoimapalveluja laidasta laitaan. Siksi sille on vaikeata löytää kotipesää. Kansainväliset esimerkit rohkaisevat pohtimaan, olisiko ratkaisuna FASD-yhdistys, niin asianosaisia, sijaisperheitä kuin eri alojen ammattilaisia yhdistävänä keskustelufoorumina ja (kokemus)asiantuntijuutta ylläpitävänä ja edistävänä organisaationa.