

Lapsi tarvitsee tietoa kehitysvammaisuudestaan!

*Miksi on tärkeä
puhua lapselle hänen
kehitysvammastaan*





Lapsi tarvitsee tietoa kehitysvammaisuudestaan!

Miksi on tärkeää puhua lapselle hänen kehitysvammaisuudestaan?

Lapselle syntyy kehityksen myötä käsitys siitä, kuka hän oikeastaan on, mitä hän osaa ja mikä on mahdollonta. Kehitysvammaainen lapsi tai nuori pohdiskelee näitä kysymyksiä siinä, missä muutkin. Sekä vanhemmat että lapsen kanssa työtä tekevät aikuiset voivat auttaa lasta siinä, että tämä käsitys muodostuu myönteiseksi ja riittävän realistiseksi. Joskus aikuisista voi kuitenkin olla hankalaa ottaa lapsen kanssa puheeksi hänen kehitysvammaisuutensa. Voi olla vaikea päästä alkuun tai tuntua siltä, ettei sopivaa hetkeä löydy. Lapselle on kuitenkin tärkeää, että kehitysvammaisuudesta ja sen vaikutuksista hänen elämäänsä voidaan puhua. Tämä vihkonen tarjoaa tietoa, miksi aiheesta on tärkeä puhua lapsen kanssa ja antaa joitakin vinkkejä siitä, miten sen voisi tehdä.

Tässä on muutama hyvä syy ottaa kehitysvammaisuus puheeksi lapsen kanssa:

1. Kehitysvammaisuus on osa lapsen elämää ja vaikuttaa siihen monin eri tavoin.
2. Tieto lisää lapsen ymmärrystä itsestään ja maailmasta ja auttaa hälventämään turhia pelkoja.
3. Tieto auttaa häntä kasvamaan omaksi persoonakseen ja tukee hänelle kehittyvää realistista käsitystä omista mahdollisuuksista ja kehitysvammaisuuden juuri hänelle tuomista rajoituksista.
4. Lapset kuulevat, näkevät ja ymmärtävät lähes aina enemmän, kuin me aikuiset luulemme. Esim. lapsilla on erinomainen kyky aistia tunnelmia. Aikuisten hämmennystä, kireyttä, kiukkua, ylpeyttä tai ilahtumista onkin vaikea salata lapselta. Lapselle on hyväksi, että kehitysvammaisuudesta puhutaan suoraan niin, että hän saa sanoja kokemuksilleen ja tunnelmille, joita hän aistii.
5. Lapset sopeutuvat kyllä monenlaisiin olosuhteisiin, mutta tarvitsevat aikuisten tukea selviytyäkseen ja voidakseen hyvin elämässä. Siksi aikuisen on hyvä ottaa vastuu hankalien asioiden käsittelemisessä.
6. Lapset muistavat elämänsä tärkeät asiat ja ne vaikuttavat heidän myöhempään elämäänsä, myös vaikka lapsi ei pystyisikään itse kuvailemaan tietojaan ja tunnelmiaan.





Milloin on aika puhua?

Mikä on sopiva hetki?

Kaikki lapset tarvitsevat kasvaessaan ikäänsä ja ymmärrykseensä sopivaa tietoa elämänsä tärkeistä asioista, myös siitä, että heillä on kehitysvamma. Pienelle lapselle puhutaan eri tavalla kuin isommalle, hänen kykynsä ymmärtää ja kommunikoida on luonnollisesti otettava huomioon. Murrosikä ja nuoruus ovat itsensä etsimisen ja rakentamisen aikaa, erityisesti silloin kehitysvammaisuutta tulisi voida käsitellä yhdessä turvallisen aikuisen kanssa. Nuoruudessa rakentunut hyvä itsetunto on tehokas suoja monille myöhemmin ilmeneville ongelmille kehitysvammaisen ihmisen elämässä.

Lapsen kannalta siis kaikki kehitysvaiheet ovat hyviä kehitysvammaisuuden pohtimiseen. Aikuisen on kuitenkin hyvä pysähtyä miettimään myös omia valmiuksiaan. Esim. milloin hän itse on riittävän sinut kehitysvammai-

suuden herättämisen ajatusten ja tunteiden kanssa, mitä hän ajattelee kehitysvammaisuudesta tai sen vaikutuksista lapsen elämään?

Puhuminen ei ole yhdellä kerralla valmis. Kun lapsi kasvaa, hänen ymmärryksensä lisääntyy ja kiinnostuksensa muuttuvat. Siksi aiemmin käsiteltyjä asioita täytyy ajoittain palata pohdiskelemaan. Lapset ovat myös erilaisia. Toiset ovat aktiivisia kysyjä, toiset eivät. Lapsi ei välttämättä osaa kysyä aikuisilta, miksi hän on erilainen kuin pihan muut lapset tai sisaruksensa. Monet lapselle uudet elämänalueet tulevatkin tutuiksi aikuisten aloitteesta, myös kehitysvammaisuuden käsitteleminen voi olla tällainen uusi aluevaltaus. Kun lasta kuunnellaan ja hänen ajatuksiaan ja kokemuksiaan kysytään, lapsi oppii käsittelemään mieleensä nousevia kysymyksiä. Lasta voi mietityttää omiin vahvuuksiin ja oppimiseen liittyvät asiat, toisten ihmisten suhtautuminen tai yleensä toisten kanssa oleminen.

Miten pohtia kehitysvammaisuutta lapsen kanssa?

Kehitysvammaisuutta on hyvin monenlaista ja sen vaikutukset elämään ovat myös yksilöllisiä. Toisten elämässä kehitysvammaisuus tarkoittaa lähinnä hitautta oppimisessa. Vaikeammin vammaisille kehitysvammaisuus tuo elämään paljon tuen ja avun tarvetta. Joskus on myös niin, että hyvin lievästi kehitysvammaiset lapset eivät tunne itseään kovin erilaisiksi. Aina on hyvä miettiä yhdessä lapsen kanssa sitä, mihin asioihin kehitysvammaisuus vaikeuttaa ja missä asioissa hän ei ole yhtään vammainen.

Sopivat tavat käsitellä aihetta löytyvät parhaiten paneutumalla kunkin lapsen ainutlaatuihin tapaan kommunikoida ja olla vuorovaikutuksessa toisten kanssa. Joillekin lapsille riittää, että asiasta puhutaan turvallisen aikuisen kanssa, toisille toimivat paremmin yhteiset leikit, tehtävät tai vaikka sadut. Kaikki lapset eivät kommunikoi puhumalla vaan tarvitsevat muita vaihtoehtoisia keinoja asian käsittelemiseen. Eri-ikäiset ja erilaisella ymmärryksellä varustetut lapset käsittävät asioita hyvin eri tavoilla. Yleensä lasten ajattelu on kuitenkin aikuisten ajattelua konkreettisempaa ja kokonaisvaltaisempaa. Onkin hyvä miettiä etukäteen, miten asioita voisi konkretisoida



lapselle (esim. leikit, lorut, sadut ja kuvat), mitä apuvälineitä kommunikoinnin tueksi voisi käyttää.

Aikuisen on tärkeä kuunnella lapsen ajatuksia herkin korvin, jotta osaisi sovittaa sanansa ja tekonsa sopiviksi. Lapset kertovat ajatuksistaan myös piirtäen, leikkien ja laulaen. Kuuntele myös näitä viestejä. On myös hyvä muistaa, että lasten keskustelut eivät ole samanlaisia kuin aikuisten. Ne voivat katketa yhtäkkiä ja alkaa taas uudelleen jossain aivan uudessa tilanteessa. Se ei ole kiinnostumattomuuden merkki. Lapsi saattaa vain tarvita aikaa tuumailulle. Joskus lapset myös välttelevät vaikeisiin asioihin tarttumista ja tarvitsevat aikuisten mallia siitä, että aiheesta voi puhua turvallisin mielin. Lapselle onkin hyvä viestittää, että hän voi puhua asiasta aina, kun hän itse haluaa ja vaikka nyt ei haluttaisikaan puhua, niin asiaan voidaan palata myöhemmin.



Tässä on joitakin ajatuksia, joita lapsen kanssa olisi hyvä työstää sanoin tai vaikka leikein:

- 1.** Kerro lapsen kehitysvammaisuudesta hänelle oikealla nimellä. Vähän vanhemman lapsen kanssa saattaa olla hyvä puhua myös siitä, mistä hänen kehitysvammaisuutensa johtuu ja miten se todettiin. Onko se esim. synnytyksessä tullutta, perinnöllistä vai onko se jotain, joka on elämän myötä tullut ilmi? Tiedetäänkö hänen kehitysvammaisuutensa syytä vai ei?
- 2.** Juttele lapsen kanssa siitä, miten hänen kehitysvammaisuutensa vaikuttaa hänen elämäänsä. Kysele hänen kokemuksistaan ja kerro omia havaintojasi lapsen arjesta. Esim. mihin hän tarvitsee apua ja mistä selviää ihan hienosti.
- 3.** Jutelkaa siitä, minkälaista apua hän saa niihin pulmiin, joita kehitysvammaisuus hänen elämäänsä tuo. Voitte jutella myös siitä, millaisia vaikutuksia kehitysvammaisuudella kukaties on hänen elämässään, kun hän kasvaa.
- 4.** Keksikää yhdessä lapsen elämästä asioita, joihin kehitysvammaisuudella ei ole vaikutusta. Voit kertoa, että kaikki lapset kehit-

tyvät ja oppivat kasvaessaan uusia asioita, niin myös hän.

5. Kerro, että kehitysvammaisuuteen, sairauksiin tai vammoihin liittyvät haitat eivät ole lapsen syytä, hän ei ole niitä itse aiheuttanut. Kerro myös, ettei kehitysvammaisuus ole vanhempien tai kenenkään muunkaan syytä vaan, että maailmaan syntyy monella tavalla erilaisia lapsia.

6. Lapsen voi olla hyvä myös kuulla, että hän ei ole erilaisuutensa kanssa yksin, monet muutkin ovat samassa tilanteessa. Ja joillakin toisilla lapsilla taas voi olla jokin muu sairaus tai haitta elämässään. Kaikilla meillä on omat vaikeutemme ja myös ne asiat, joissa olemme erityislaatuisia.

Kaikkia edellä mainittuja asioita ei ole tarkoitus käydä läpi kerralla, vaan aikuisen on hyvä kuulostella koko ajan, mihin lapsi on nyt valmis, kuinka paljon asioita kannattaa yhdellä kertaa käsitellä ja kuinka pitkään lapsi jaksaa keskittyä. Kun varaat rauhallisia hetkiä ja maltat odotella lapsen vastauksia ja reaktioita, keskustelu yleensä käynnistyy. Tärkeintä on kuunnella lapsen viestejä, reagoida niihin ja vastata lapsen kysymyksiin.



Kehitysvammaliitto – osallisuutta erilaisille ihmisille

Esite löytyy myös osoitteesta:

www.kehitysvammaliitto.fi/verkkojulkaisut

Tämän esitteen tarkoitus on rohkaista kehitysvammaisen lapsen lähihenkilöitä pohtimaan kehitysvammaisuutta lapsen kanssa. Esite tarjoaa tietoa identiteetin tukemisen tärkeydestä ja antaa vinkkejä siitä, miten kehitysvammaisuutta voisi käsitellä lapsen kanssa. Hyvä itsetunto ja myönteinen identiteetti ehkäisevät psykisiä ongelmia tulevaisuudessa ja ovat psykososiaalisen hyvinvoinnin perusta. Esite on tarkoitettu sekä vanhemmille että kehitysvamma-alan työntekijöille ja on toteutettu Nokian lahjoituksen avulla vuonna 2006.



Kehitysvammaliitto

Viljatie 4 A, 00700 Helsinki

Puh.: (09) 348 090

Faksi: (09) 3853 398