



Kehitysvammaisten Tukiliiton julkaisu 2017

Downin oireyhtymä

Elämä on enemmän kuin vikalista

Tuula Puranen



Kiitämme kaikkia oppaan tekoon osallistuneita perheitä.

Kehitysvammaisten Tukiliiton julkaisu 2017

Tekstit Tuula Puranen

Kuvat Katja Korpela ja Mikko Perón

Graafinen suunnittelu ja taitto Merja Hyppönen

Paino Katajamäki Print & Media Oy

ISSN-L 2243-044X

ISSN 2243-044X (painettu)

ISSN 2243-0458 (verkkopainos)

ISBN 978-952-7059-21-0 (painettu)

ISBN 978-952-7059-22-7 (pdf)

Lue lisää kehitysvammaisuudesta:

www.kvtl.fi

www.verneri.net

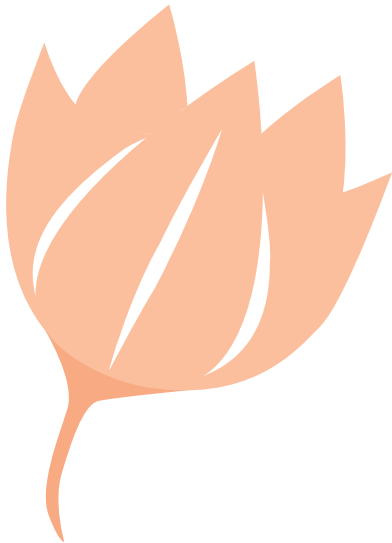
www.papunet.fi

www.kvtietopankki.fi

Sisältö

Mitä sinulle tulee mieleen sanasta Down?	4
Mainio jäppinen	6
Yhdestä sanasta	14
Tyttö täynnä tahtoa	20
Monissa maailmoissa	26
Hymypojan kotikoulupäivä	32
Monenlaista vuorovaikutusta	38
Kehitysvammaisten Tukiliitto ry	48

Mitä sinulle tulee mieleen sanasta Down?



Elämäniloa, määrätietoisuutta, itsepäisyyttä, naurua, huumorintajua sekä suurta onnistumisen iloa ja ylpeyttä uuden oppimisesta.

Monta pientä koululaista on vuosien varrella kouluun vastaanotettu. On aloitettu arjen taidoista, viittomista, sanoista, keskittymistaidoista, tutustuttu kyniin ja saksiiin. Loppujen lopuksi kaikki opettamamme Downit ovat oppineet pois vaipoista, puhumaan ja lukemaan. Eräs vilkkaan ja karkailevan pojan isä tuli pilke silmissään päiväkotiin kyselemään, että täälläkö on se opettaja, joka opetti poikani neljävuotiaana kävelemään!

Muistatkos pojan, joka puolipakolla vitosluokkalaisena siirrettiin uimaan isoon altaaseen, ja muistatkos sen ylpeyden silmissään, kun hän vastaanotti kasiluokkalaisena 200 m:n uimamerkin?

Entäs neiti, joka oppi ympäristöopin tunnilla, kuinka hälytetään apua. Hän soitti ihan ohjeenmukaisesti ja oikeaoppisesti nukelle ambulanssin kotiin!

Monissa kevätjuhlissa on nähty äitien ja isien pyyhkivän silmäkulmiaan, kun kuvionuotteja soittamaan oppineet nuoret ovat esittäneet soittotaitoaan.

Olemme olleet mukana perheiden arjessa ja juhlassa, ilossa ja surussa. Muistatko sen tytön, joka rippikoulun käytyään pääsi kummiksi ja halusi itseään kutsuttavan koulussakin Kummitädiksi.



Minulle tuli tippa linssiin, kun olin linja-autoasemalla vastassa neitoa, joka oli ekaa kertaa vuorobussilla ihan yksin ja itse tullut kouluun. Ylpeys ja ilo kasvoilla oli näkemisen arvoinen. Hän lähes leijui onnistumisestaan.

Jokaiseen oppilaaseen syntyy erityinen suhde. Kaikki oppilaamme ovat olleet yksilöitä, eivät niinkään Down-lapsia.

Terttu Juntti, erityisluokanopettaja
Anna Karjalainen, erityisluokanopettaja



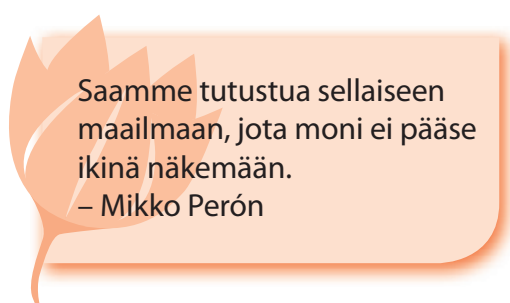
Mainio jäppinen

**”Touhukas jantteri, mihin nuo jalat vielä vievätkään!”
Mari ja Mikko Perón huokaavat. Atte syntyi puolitoista
vuotta sitten. Downin oireyhtymä yllätti, vaikka
mahdollisuus oli tiedossa.**

Mari Perón tarkistaa vastasyntyneen pikkuruiset kämmenet. Kyllä, poimut juoksevat reunasta reunaan! Mikko Perón katsoo vauvaa kapalossa. ”Tsingis Khan! Eihän tässä näin pitänyt käydä, todennäköisyyshän oli yksi viidestä, eli lapsi olisi 80 prosentin todennäköisyydellä tavis. Luotimme siihen, että jos tikkataulussa on viisi rinkulaa, todennäköisesti tikka menee Down-rinkulasta ohi”, Mikko kertoo.

Epäily Downin oireyhtymästä syntyi niskaturvotuksesta ensimmäisessä ultrassa. Kromosomit olisi tarkistettu lapsivesipunktiossa, mutta siitä he kieltäytyivät. ”Minulle soiteltiin peräänkin, enkö tosiaankaan halua lapsivesipunktiota, kun abortin tekemiseen on niin vähän aikaa jäljellä. Vastasin, että ei kiitos, lapsi joko on tai ei ole Down, antakaa minun olla!”

Osa lääkäreistä viittasi lapsivesipunktiosta kieltäytymiseen raskauden edetessä, mutta Aten syntymästä eteenpäin lääkäreiden suhtautumisesta on vain hyvää sanottavaa. ”Synnytyssalista asti he ovat ottaneet Aten ihmisenä ja lapsena, kaikki ovat kohdelleet häntä todella hyvin. Down on jäänyt lähinnä papereihin, lääkärit eivät useinkaan edes mainitse sitä. Se on Aten ominaisuus, ja se siitä.”



Saamme tutustua sellaiseen maailmaan, jota moni ei pääse ikinä näkemään.

– Mikko Perón

Tulevaisuushuolia vauva rinnalla

Kun Atte oli syntynyt, Mari ja Mikko alkoivat ottaa tilannetta haltuun kumpikin omalla tavallaan.

Mari ja vauva olivat sairaalassa kolme päivää ennen kotiuttamista. "Laitoksella oli ahdistavaa ja ajatukset kiersivät kehää, koska ei ollut mitään tekemistä, oli vain vauva siinä: nyt se nukkuu, nyt se syö, ja sillä on Down. En voinut edes itkeä rauhassa, koska jatkuvasti joku kävi huoneessa."

Lastenhoitajana Marilla oli kokemusta kehitysvammaisista lapsista päiväkodissa ja harjaantumiskoulussa. "On kuitenkin eri asia saada Down-lapsi ja olla hänen äitinsä kuin hoitaa häntä töissä. Aluksi tuntui, että elämä on viety ja minusta on tehty omaishoitaja hamaan loppuun."

Vauva imi rintaa kaikessa rauhassa, mutta Marin ajatukset olivat kaukana tulevaisuudessa. "Lapsi veti ensimmäisiä hengenvetojaan ja minä murehdin, jos hän ei pärjääkään koulun jälkeen itsekseen ja miten järjestetään aamupäivähoito ja entäs kuljetukset? Ja mitä jos Aten vauvaikä vain jatkuu eikä hän alakaan kävellä, jaksanko kantaa häntä joka paikkaan?"

Sairaalassa Mari vain odotti kotiinpaluuta, ja se olikin käännekohta tiskeineen, pyykkeineen ja koiran ulkoiluttamisineen. Arjessa Downin oireyhtymän osuus elämän kokonaisuudesta kutistui kutistumistaan. "Kotona oli sata muuta asiaa kuin Down. Mielenterveydellisesti oli iso asia päästä kotiin arkea pyörittämään."

Mari sai rohkeutta ja valoisuutta tavasta jolla Aten sisarukset, neljävuotias Elli ja kuusivuotias Peetu, suhtautuivat pikkuveljeensä. "He olivat, että voi miten ihana pikkuveli, halivat ja pusivat, ottivat hänet vastaan niin viattomasti ja avosylin."

Arki jatkui, ja mitä tutummaksi Atte kävi, sitä enemmän huolet lieventyivät. "Huomasin, että hän on kärsivällinen ja yhteistyökykyinen ihminen, joka oppii, nukkuu, syö ja kasvaa."



Hylkimisestä rakastamiseen

Mikko kertoo, että Downin oireyhtymä omalla lapsella oli yksi vaikeimmista asioista, jonka hän siihenastisen elämänsä aikana oli saanut käsiteltäväkseen. Sairaalassa hän ei aluksi pystynyt edes katsomaan kaukalossa lepäävää vauvaansa.

Mikko työskentelee opetusupseerina Puolustusvoimissa, ja hän sanailee, että ehkä ammatti antoi toimintamallin asian kohtaamiseen. "Ajattelin, ettei tilanne tästä muutu, joten pakko mennä tulta päin. Patistin itseni tietoisesti katsomaan vauvaa ja kommunikoidaan hänen kanssaan, tutkimaan häntä ja ottamaan syliin."

Lähestyminen ei tuntunut helpolta. "Se oli pelottavaa, koska en tiennyt, mitä löytäisin. Vauva ei aluksi tuntunut yhtään omalta, ja mielessäni oli mielikuva ylipainoisesta, huonosti käyttäytyvästä olennosta, jolla on vinot silmät ja joka pyörii kotona viemässä minulta, Elliltä ja Peetulta yhteistä aikaa, jota muutenkin työn takia on vähän."

Sairaalassa Mikolle ja Marille tarjottiin mahdollisuutta jutella kättilön kanssa, jonka oma Down-lapsi on aikuinen. He tarttuivat tilaisuuteen, vaikka olivat itse vasta vauva-arjen kynnyksellä. "Hän puhui elämästä niin kauniisti, iloisena ja elämänmyönteisenä, että olen ajatellut sitä jälkikäteenkin. Hän kertoi myös hauskoja juttuja elämästä Down-lapsen kanssa."

Mikko halusi mielikuviansa tilalle tietoa Down-ihmisistä: millaisia he oikeasti ovat? "Aluksi eteen tuli vain tekstejä, joissa kerrottiin, mitä vikoja ihmisissä on Downin oireyhtymän takia. Vikalistat olivat karmeaa luettavaa."

Mutta kun aikansa etsii, löytää etsimänsä. Mikko liittyi Down-aiheisiin Facebook-ryhmiin ja luki blogeja, jotka käsittelivät elämää Down-lapsen kanssa tai kertoivat Down-ihmisten elämästä. Niistä ja YouTubeista hän löysi Downeja ympäri maailmaa; yksi työskenteli valokuvaajana, toinen pyöritti ravintolaa, kolmas oli jollakin muulla tavalla kiinni elämässä.

"Sitten löytyi video, jossa eteläamerikkalainen isä kiersi Down-pojan kanssa Etelä-Amerikkaa. Katselin, miten kivat ja lämpimät välit heillä oli, kun he ajelivat avoautolla nauraen ja tukat hulmuten ja tekivät erilaisia asioita yhdessä. Siitä syttyi toivonkipinä, että kyllä elämä tästä alkaa rullata."

Oli avartavaa ymmärtää, että Down-ihmiset eivät ole pelkästään yhtenäinen ryhmä, vaan keskenään yhtä erilaisia kuin ihmiset yleensäkin. Mikko tutustui Atteen yhä paremmin, ja tietokin teki tehtävänsä: hän rakastui poikaansa. "Onneksi tilanne kääntyi näin, että tästä tulikin mielenkiintoista!"

Mikko katsoo Attea, joka on lähtenyt äidin sylistä liikkeelle. "Tuossahan tuo jo vetää kahdella tönköllä jalalla, askeltaa kuin pappansa, hartiatkin samassa asennossa. Mainio jäppinenhän hän on! Ihan samalla tavalla minä häntä rakastan kuin muitakin lapsiani."

Mikon ja Marin tapa lähestyä ja käsitellä asiaa on ollut avoimuus. Työkavereilleen Mikko kertoi vauvasta sähköpostilla, josta hän sai jälkikäteen hyvää palautetta työyhteisöltään. "Kirjoitin koko varuskunnan jakelulla että meille syntyi terve Down-poika, ja hänestä saa kysellä ja jutella, aihetta ei tarvitse vältellä. Jos näette vauvan jossain, saa katsoa ja tuijottaa, koskettaakin. Kaikki tunteet ja reaktiot ovat sallittuja, eikä minun tai Marin kanssa tarvitse varoa sanojaan."

Mikko ja Mari hyväksyivät, että heidän tapansa lähestyä Down-lapsen saamista olivat erilaiset. He keskustelivat ja saivat lohtua toisiltaan. "Mikko sanoi ihanasti, että ei meiltä ole otettu mitään pois, vaan ennemmin olemme saaneet jotakin lisää, tutustumme sellaiseen maailmaan jota moni ei pääse ikinä näkemään", Mari kertoo.



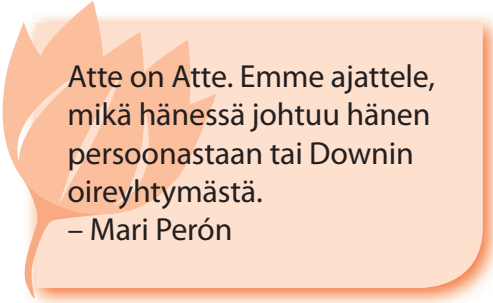
Vauvaperheen arkea

Mari ja Mikko kuvailevat arkeaan tavalliseksi vauvaperheen arjeksi, jossa Downin oireyhtymä on yleensä unohduksissa. "Atte on Atte. Emme ajattele, mikä hänessä johtuu hänen persoonastaan tai Downin oireyhtymästä", Mari sanoo.

Hänestä tuntuu joskus uskomattomalta, kuinka tavallista vauva-arkea perheen elämä on. "Terapia- ja lääkärikäyntejä on tietysti enemmän kuin muilla, ja Aten Downin on alkanut huomata siitä, että hän oppii joitakin taitoja hitaammin kuin ikäisensä, mutta oppii kuitenkin! Usein hämmästelemme, kuinka paljon hän on jo oppinut! Pieniäkään kehitysaskaleita ei ota itsestäänselvyyksinä, vaan suurina ilon aiheina", Mari ja Mikko kertovat.

"Emme iloitse siitä, että oppihan hän edes jotakin, tai siksi että se olisi työvoitto – ilo vain tuntuu jotenkin vahvemmin siksi, että mikään ei ole itsestään selvää. Varmaan myös kiinnitämme hänen oppimiseensa luontaisesti enemmän huomiota."

Atte on rauhallinen ja pitkäpinnainen, ja kun jokin on hänestä oikein hauskaa, hän hörähtää: "Höhö!" Atte on myös touhukas omalla tavallaan, ja hänen puuhakkuutensa ilahduttaa vanhempia. "On kivaa, että hän tutkii asioita, kiipeilee pitkin sohvia ja tyhjentelee lelulaatikoita, tosin joskus keittiössä biojäteastiankin kahvinpuruja myöten", Mari nauraa.



Atte on Atte. Emme ajattele, mikä hänessä johtuu hänen persoonastaan tai Downin oireyhtymästä.

– Mari Perón

Sisarusten kanssa Atella on hauskaa. "Elli ja Peetu pompottavat häntä trampoliinilla, antavat keinussa vauhtia, hytkyttävät ja rytkyttävät. Se näyttää hurjalta, mutta Atella on kivaa, eikä hän ole rikki mennyt. Vaaroilta toki suojelemme kuten kaikkia lapsia."

Ellille ja Peetulle, kuten heidän kavereilleenkin, kerrotaan Downin oireyhtymästä sitä mukaa kun he siitä kysyvät. Toistaiseksi kysymyksiä on esitetty vähän.

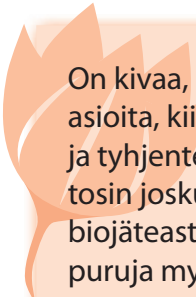
Elli ja Peetu ovat suhtautuneet Atteen kärsivällisesti, mutta aivan viime aikoina on kuulunut orastavaa kinastelua, mikä vanhemmista on luonnollista. Mikko huomauttaa, ettei Attea pidetä pumpulissa eikä suojella niiltä asioilta, joita muutkin ihmiset eri ikäkausina kohtaavat.

"Miksi paapoa ja ylisuojella? Atte on osa yhteiskuntaa, ja jos hän aikoo olla sitä isonakin, hänen pitää oppia toimimaan siinä. Hän ei voi käyttää aina Down-korttia kotona eikä yhteiskunnassa. Vammasta johtuvien etuuksien tarkoitus on vain tukea hänet tasavertaiseen asemaan muiden kanssa", Mikko sanoo.

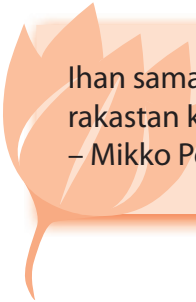
Muille vanhemmille

Mikko rohkaisee Down-vauvaa odottavia tai pienen Down-lapsen vanhempia sanomalla, että älä murehdi, ole rohkea ja luota tulevaisuuteen. "Älä myöskään usko sokeasti kaikkea, mitä Downista näet ja kuulet. Maailmassa pärjää vaikeidenkin vammojen kanssa aina jollakin tavalla."

Downin oireyhtymä on diagnoosina selkeä ja tunnettu. "Kun Down-diagnoosin saa heti syntyessään, ovat tukitoimet, kuntoutusasiat sekä koulutus- ja asumiskuviot jo pitkälle suunniteltuina valmiiksi. Näin ei monen muun, diagnosoimattoman kehitysvamman suhteen välttämättä ole", Mari sanoo. Tiedon hankkiminen palveluista ja niiden hakemisesta voi vaatia sitkeyttä, ja muut vanhemmat ovat siinäkin arvokkaita tuen, tiedon ja neuvojen lähteitä.



On kivaa, että hän tutkii asioita, kiipeilee pitkin sohvia ja tyhjentelee lelulaatikoita, tosin joskus keittiössä biojäteastiankin kahvinpuruja myöten.
– Mari Perón



Ihan samalla tavalla minä häntä rakastan kuin muitakin lapsiani.
– Mikko Perón

Down-lapsen syntymä herättää monenlaisia tunteita. Marin ja Mikon mielestä kaikki tunteet kannattaa kohdata ja tutkia avoimin mielin. "Omia tunteita ei tarvitse pelätä, eikä niitä kannata sysätä syrjään, silloin ne vain jäävät odottamaan. On parempi vain nostaa kissa rohkeasti pöydälle ja kohdata asiat esimerkiksi puhumalla."

Mari lisää, että myös sureminen kannattaa hyväksyä. "On luvallista ja tärkeää surra, mutta suruun ei ole hyvä jäädä vellomaan. Jos tuntuu siltä, että jää suruun kiinni, kannattaa hakea apua. Omasta jaksamisesta täytyy pitää huolta." Mari ja Mikko osallistuivat sopeutumisvalmennuskurssille ja suosittelevat sitä muillekin. "Mutta ihan vastasyntyneen kanssa ei kannata osallistua, vaan sitten, kun oma tenava on jo vähän tutumpi, perheen tilanteesta on jokin käsitys ja Downin oireyhtymästä on pohjatietoa."

Vertaistukea he pitävät erittäin arvokkaana ja kannustavat vanhempia hakeutumaan sen pariin heti, kun he tuntevat olevansa siihen valmiita.



Yksin ei tarvitse jäädä, ja Down-lasten vanhemmille on vertaistukea niin kasvokkain kuin netissä. Mari ja Mikko asuvat Lappeenrannassa, ja he ovat mukana porukassa, joka syntyi erään Down-lapsen äidin jätettyä yhteystietonsa sairaalaan ja kehitysvammapoliklinikalle. Jo ensimmäinen muiden perheiden tapaaminen teki vaikutuksen. "Miten mahtavaa oli nähdä pieniä Down-lapsia, kun siihen asti oli saanut tiedonjyvää vain isoista tai aikuisista Downeista!" Mikko sanoo. "Oli ihana tavata muut vanhemmat, ja kun tulimme ensimmäisestä tapaamisesta kotiin, totesimme, että nyt Atellakin on kaveri", Mari kertoo.

Paikallisessa vertaisryhmässä on Aten ikätovereita, ja Mari muistuttaa, että myös Down-lapset tarvitsevat toistensa seuraa. Mikko huomasi tämän etsiessään netistä tietoa Downin oireyhtymästä.

"Erityisihmiset ovat ilmeisesti usein yhdistyshenkisiä, ja Downit ovat kuin oma heimonsa. He ovat ylpeitä erityisyydestään eivätkä haluaisi muuta ollakaan. Yhteishenki on hieno juttu!"

Tärkeintä Marin ja Mikon mielestä on hyväksyä, että omalla lapsella on Downin oireyhtymä.

"Silloin elämässä on edessä paljon hienojakin asioita, ja vaikka kuulostaa fraasilta, niin elämä kantaa."

Yhdestä sanasta

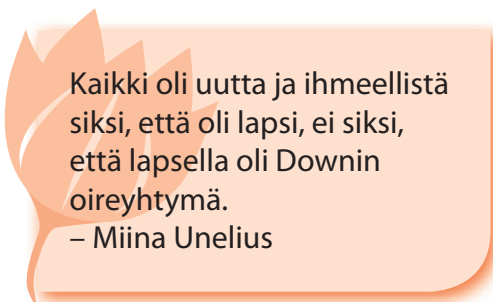
”Vertaistuki on erilaista tukea kuin se, mitä voi saada perheeltä ja muilta läheisiltä”, Emma Heikkilä ja Miina Unelius sanovat. Vertaistuki on ymmärrystä, joka syntyy samanlaisista kokemuksista ja elämäntilanteista.

Miina Unelius ja Emma Heikkilä ovat vertaistukiystäviä. ”Aluksi meitä yhdisti se, että kummankin lapsella on Downin oireyhtymä, mutta vertaistuki on edelleenkin erittäin tärkeää.”

Miina Unelius ja hänen miehensä Ilkka Hurme saivat esikoisensa Tildan noin kolme vuotta sitten. Emma Heikkilän ja Aku Korhosen Vertti oli syntynyt kahdeksan kuukautta aikaisemmin samassa sairaalassa. Emma oli tuolloin 23-vuotias ja Miina 26.

Kummassakin perheessä lapsen vamma selvisi vasta syntymän jälkeen. ”Olen koulutukseltani kättilö, ja ennen äitiysloman alkua oli tilanne, jossa lapsella epäiltiin Downin oireyhtymää, mutta sitä ei sitten ollutkaan. Ajattelin, ettei meidänkään vauvalla ole”, Emma kertoo. ”Kun Vertti oli kaksi viikkoa lastenosastolla, aloin löytää hänestä Downiin viittaavia piirteitä. Kun tulokset tulivat, olin jo itsekkin sitä mieltä, että hänellä on Downin oireyhtymä.”

Tildan diagnoosi varmistui noin viikon kuluttua synnytyksestä. ”Tiesin ja näin itsekkin, että hänellä on Down, mutta silti vähän toivoin, että lääkärit olisivat väärässä. Toisaalta olin vain helpottunut siitä, että Tilda jäi henkiin, sillä aluksi hän ei hengittänyt itse”, Miina kertoo.



Kaikki oli uutta ja ihmeellistä siksi, että oli lapsi, ei siksi, että lapsella oli Downin oireyhtymä.
– Miina Unelius



Sairaalasta kotiutumisen jälkeen elämä oli tavallista vauva-arkea. ”Kaikki oli uutta ja ihmeellistä siksi, että oli lapsi, eikä siksi, että hänellä on Downin oireyhtymä”, Miina sanoo.

Emma arvelee, että arki poikkesi muiden vauvaperheiden elämästä vain syömisen osalta. Vertti oli hieman laiska syömään, joten Emma pumppasi hänelle maitoa. ”Hän imi ensin maitoa rinnalla ja sai sitten loput maidot pullosta. Syöminen teetti eniten työtä, ja siihen kului päivästä suuri osa. Onneksi Miinalla ja Tildalla syömiset sujuivat paremmin”, Emma sanoo.

Nyt molemmissa perheissä on myös kuopus, Tildalla Vilho-veli ja Vertillä Armi-sisko. Esikoiset ovat siinä iässä, jossa oma tahto alkaa löytyä. ”Vertti on koko ajan menossa jonnekin ja tekemässä jotakin. Hänen oma tahtonsa on meillä nyt isoin asia”, Emma kertoo.



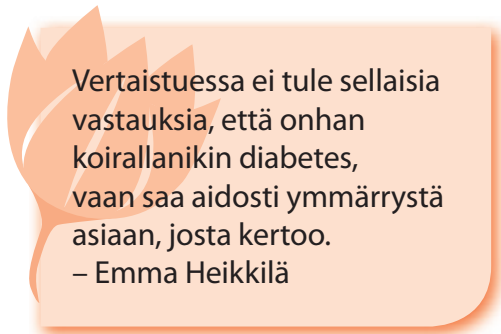
Tilda on luonteeltaan rauhallisempi kuin Vertti. "Onneksi hänkin on alkanut vähän terotella kynsiään, oma tahto tulee pikku hiljaa", Miina toteaa. "Nämä asiat ovat meille tavallista lapsiperheen arkea. Samalla tavalla nähdään kavereita ja käydään perhekerhossa ja uimahallissa ja kaupassa kuin muutkin."

Vilho ja Armi ovat niin samanikäisiä, että äidit olivat jonkin aikaa yhtä aikaa raskaana. "Raskauden aikana jaoimme pelkoja ja ajatuksia siitä, miten toinen kerta sujuu. Kun lapset olivat syntyneet, juttelimme siitä, saako nyt nauttia täysin rinnoin vauva-arjesta", Miina kertoo.

Mies ja appi saattoivat yhteen

Tarvittiin ripaus sattumaa, että Miina ja Emma löysivät toisensa. Kätilönä Emma tiesi työnsä vuoksi, että muuan Miina Unelius -niminen henkilö on saanut Down-vauvan samassa sairaalassa kuin hänkin. "Se oli kuitenkin salassa pidettävä tieto, joten en voinut ottaa Miinaan yhteyttä", Emma kertoo.

Sitten eräänä päivänä kävi niin, että Emman mies Aku Korhonen ja Miinan appi sattuivat yhteiselle työristeilylle. "Aku oli kiinnittänyt huomiota siihen, että Miinan appiukolla oli kännykässä kuva Tildasta. Hän oli kysynyt, onko sun lapsenlapsella down", Emma kertoo. Miehillä oli sukeutunut keskustelu, jossa appi kertoi poikansa ja Miinan Tildasta, ja Aku puolestaan hänen ja Emman Vertistä.



Vertaistuessa ei tule sellaisia vastauksia, että onhan koirallanikin diabetes, vaan saa aidosti ymmärrystä asiaan, josta kertoo.
– Emma Heikkilä

Miina kuuli apeltaan selostuksen kiinnostavasta sattumasta, ja pian miesten risteilykeskustelun jälkeen hän liittyi Facebookissa Downiaiset-ryhmään. "Heti kun olin esitellyt siellä itseni, puhelin kilahti ja Emmalta tuli viesti, että täällä ollaan", Miina kertoo.

Viikon kuluttua ensimmäisistä viesteistä Emman perhe vieraili Miinan ja hänen perheensä luona. "Oli kiva saada jokseenkin samanikäinen vertaistuki ja ystävä, jolla on melko samanlainen elämäntilanne. Ajattelin, että meille löytyy muitakin yhdistäviä tekijöitä kuin kehitysvammainen lapsi", Emma kertoo.

Sulattelun jälkeen

Vertaistuen tarve on yksilöllistä, mutta monet kehitysvammaisten lasten vanhemmat kokevat sen tärkeäksi. Osa tuoreista vanhemmista etsii vertaistukea nopeasti, osa tarvitsee ensin sulatteluaikaa vauvan ja perheen kanssa, tai ihan vain itsekseen.

Emma Heikkilä ja Miina Unelius halusivat sulatella ennen kuin he ryhtyivät etsimään vertaistukea. ”Downin oireyhtymä omalla vauvalla oli niin vieras asia, että sen kanssa piti tulla rauhassa sinuiksi”, he sanovat.

Miinalle kerrottiin Tildan synnyttyä jo sairaalassa, että on syntynyt muitakin down-vauvoja – haluaisiko hän olla heidän vanhempinsa yhteydessä? ”Minulla oli käsitys, että ne muut olivat neli-viisikymppisiä, jotka olivat saaneet iltatähtenä Down-vauvan. Ensimmäinen ajatukseni oli, että ei kiitos.”

Emma koki ensialkuun vertaistueksi muun muassa blogit 47 palasta, Vinkeä Väkkyrä ja Herra Downin perintöä. Myös Downiaiset-sivusto Facebookissa toimi vertaistukena.

Emma ja Miina pitävät yhteyttä WhatsAppilla ja Facebookissa. Joskus tapaamisten välillä kuluu kuukausi tai kaksi, toisinaan he tapaavat tiheämmin. He ovat käyneet yhdessä Lahdessa sijaitsevassa perhekahvilassa, jossa käy muitakin Down-perheitä. ”Mutta enemmän Down-äitien tapaamiset ovat olleet sitä, että olemme



nauttineet ajasta ilman lapsia ja reissanneet kahdestaan tai muiden äitien kanssa Helsingissä, Tampereella ja Turussa,” Emma kertoo.

Äitien tapaamisia on noin kolmesti vuodessa, ja kerran kesässä on pidetty perheiden leiri. ”Silloin isätkin ovat päässeet saunomaan yhdessä”, Emma ja Miina kertovat. Heistä vertaistuki näyttää olevan enemmän äitien kuin isien juttu. ”Facebook-ryhmissäkin on vain jokunen isä, mutta heillä on kuitenkin sama mahdollisuus vertaistukeen kuin äideillä.”

Ymmärrystä selityksittä

Vertaistuessa tärkeintä on ymmärrys, joka syntyy ilman selittämistä. Vertaistuki perustuu samankaltaiseen elämäntilanteeseen ja kokemuksiin, jotka kumpikin tietää ja tuntee. Toista ymmärtää yhdestä tai puolikkaasta lauseesta, tai vaikka yhdestä sanasta. Ei tarvitse selitellä, Miina Unelius ja Emma Heikkilä sanovat. Perheeltä, ystäviltä ja läheisiltä voi saada tukea, joka sekin on arvokasta, mutta vertaistuki on erilaista. Vertaistuessa keskustelukumppanit osaavat ottaa huomioon ulottuvuuksia, joita kehitysvamma tuo elämään.

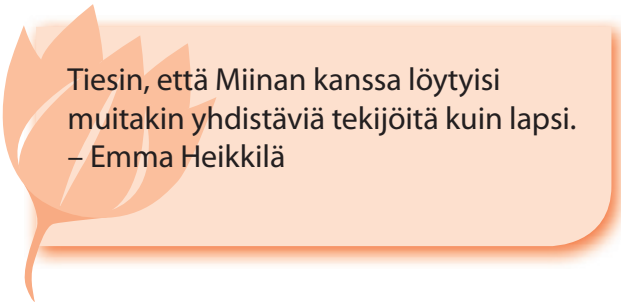
”Vertaistuki on vaikka sitä, kun Miina laittoi aamulla viestin, että Tilda söi värikynää ja on aivan vihreä”, Emma nauraa. ”Harva kolmevuotias enää tekee niin, mutta minulle Miinan ei tarvitse selittää, miksi Tildalta voi sellaista vielä odottaa.”

Vertaistuki-ihmisten kanssa ei tarvitse ponnistella ylittämään kuiluja, joita muiden kanssa voi syntyä. ”Vertaistuessa ei tule sellaisia vastauksia, että onhan koirallanikin diabetes, vaan saa aidosti ymmärrystä asiaan, josta kertoo”, Emma sanoo. Vertaistuki ymmärtää senkin, että vammaisen lapsen kohdalla huolenaiheet eivät välttämättä mene ohi samalla tavalla kuin muilla lapsilla näiden kasvaessa.

Miina ja Emma arvostavat vertaistuessa myös konkreettista apua byrokratiasta selviytymisessä. ”Se on tärkeää, kun pitää täytellä vammaistuki-, puheterapia- ja omaishoidontukihakemuksia, tai kun tarvitsee tietoa esimerkiksi siitä,

millaisia apuvälineitä on syömiseen, juomiseen, vessassa käymiseen ja muihin varusteluasioihin.”

Koska Vertti on kahdeksan kuukautta Tildaa vanhempi, hän on ehtinyt jo kokea asioita, jotka Tildalla ovat vasta edessä, esimerkiksi aloittaa päiväkodin. ”On monia asioita, joita Emma on jo Vertin kanssa tehnyt ja tutkinut, ja voin kysyä niistä häneltä”, Miina sanoo.



Tiesin, että Miinan kanssa löytyisi muitakin yhdistäviä tekijöitä kuin lapsi.
– Emma Heikkilä

Viimeksi hän ja Emma ovat jutelleet yöunista, kun vauva-arki on taas ajankohtaista Armin ja Vilhon ansiosta. ”Yöunien lisäksi ollaan juteltu imetyksen sujumisesta, ja keskustelut ovat olleet muutenkin vauva-arjen vertaistukea, kun painopiste on nyt enemmän siinä kuin Downin oireyhtymässä.”

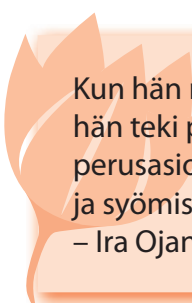
Downin oireyhtymä yhdisti Miinan ja Emman, mutta vertaistuki on syventynyt myös ystävyudeksi. ”Jaamme elämästämme muutakin kuin Tildaan ja Verttiin liittyviä asioita. Olemme pystyneet keskustelemaan toistemme kanssa kaikesta, mikä mietityttää.”

Tyttö täynnä tahtoa

"Hyvin omapäinen, hyvin omapäinen", Ira Ojansivu kuvailee 7-vuotiasta Emiliaa. "Mutta vaikka nyt väännetään kaikesta, ehkä omapäisyys suojelee häntä aikuisena ja auttaa pitämään puoliaan maailmassa."

Vaikka Ira ja Pasi Ojansivu toisinaan pohtivatkin tyttärensä tulevaisuutta, aikuisuuteen on vielä pitkä matka. Nyt Emilian arki täyttyy eskarista ja perheen kanssa touhuamisesta. Leikkikaverina kotona Sastamalassa on viisivuotias veli, Ville.

Villen mielipide siskosta on selkeä: "Emilia on ihana!" Eikö mitään ärsyttävää? "Ei!" Ilahtunut Emilia moiskauttaa kosteanpuoleisen poskipusun. "Yäk!" Ville huudahtaa ja kipaisee lelutraktoriensa luokse jatkamaan leikkejään. Hän leikkii isän peltotöitä, mutta joskus hän pääsee Emilian kanssa oikeastikin traktorin, kaivinkoneen tai leikkuupuimurin kyytiin.



Kun hän näki, mitä muut lapset tekivät, hän teki perässä ja kehittyi huimasti perusasioissa, kuten vessassa käymisessä ja syömisessä.

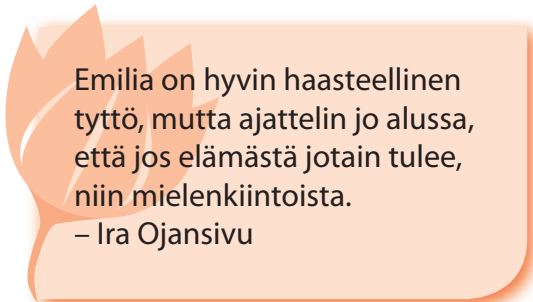
– Ira Ojansivu

Maanviljelyn lisäksi Pasi tekee reissutyötä, ja arjen pyörittäminen on usein Iran varassa ja vastuulla. Ville leikkii paljon Emilian kanssa, hän on Iralle hyvä apuri. "Vammaisen lapsen sisaruksena oleminen on kova homma, mutta uskon, että se on rikkauskin. Ville ei kummeksu, jos joku on vähän erilainen." Kaverisuhteiden takia Ville käy päiväkodissa kahtena tai kolmena päivänä viikossa.



Emilia käy toista vuotta esikoulua Muistolan ala-asteella erityisryhmässä. Niinäkin aamuina, kun häntä ei huvita lähteä eskariin, hymy palaa äidin ja tyttären kasvoille viimeistään koulun pihalla. "Aamulla on taisteltu syömiset, vessassa käymiset ja pukemiset, mutta kun koululla Emilian kaverit ovat odottamassa, halitaan kaikkien kanssa ja annetaan suukkoja. Silloin ajattelen, että mitä minä oikein stressaan, kaikkihan on hyvin", Ira kertoo.

Emilian kouluunmeno jännitti vanhempia etukäteen. "Pohdimme, miten siellä kohdellaan Emilian kaltaista omapäistä tyttöä, mutta koulussa käyttäydytään tosi nätisti, oppilaat uskovat opettajaa, ja avustajatkin ovat ihan huippuja, olemme tosi tyytyväisiä."



Emilia on hyvin haasteellinen tyttö, mutta ajattelin jo alussa, että jos elämästä jotain tulee, niin mielenkiintoista.

– Ira Ojansivu

Emilian luokalla on kuusi oppilasta, kaksi avustajaa ja opettaja. Kun Emilia näyttää koulu-tehtäviään, hän ja Ira ovat silminnähden ylpeitä. Tehtävissä on pitänyt jatkaa tyhjille riveille samaa kuviota, joka on rivin alussa valmiina. Emilian kädenjälki on säntillistä ja selkeää, juuri sellaista kuin pitääkin.

Muilta oppimassa

Emilia meni kuntouttavaan päiväkotiin hiukan yli yksivuotiaana, koska vanhemmat pitivät mallioppimista tärkeänä. Kun hän näki, mitä muut lapset tekivät, hän teki perässä ja kehittyi huimasti perusasioissa, kuten vessassa käymisessä ja syömisessä. "Myös sosiaaliset taidot kehittyivät", Ira kertoo.

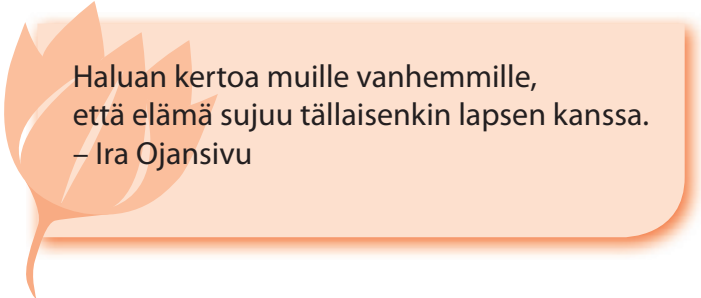
Eskari, jonne Emilia siirtyi päiväkodista, on vauhdittanut hänen puheensa kehitystä. Kotona hän toistaa sanoja Villen perässä. Perhe käyttää myös viittomia sen verran kuin arjen tohinassa ehtii. Emilia saa puheterapiaa, joka jatkuu tulevaisuudessakin. Puheterapian lisäksi hän saa toimintaterapiaa.

Palataan kuitenkin vielä hetkeksi päiväkotiin. Emilian mahdollisuus käydä siellä helpotti Iran elämää Villen vauva-aikana. Iran terveydentilan vuoksi Ville syntyi keisarinleikkauksella kaksi kuukautta ennen laskettua aikaa. "Hän ei ensin hengittänyt, tehtiin hätäverensiirtoja, oli punasolutiputusta ja muuta. Kun Emilia oli päivät päiväkodissa, pääsin käymään Taysissa Villen punasolutankkauksissa. Se oli raskasta aikaa kahden pulloruokittavan lapsen kanssa."

Kun lapset olivat pieniä, arjen pyörittämisen rankkuutta lisäsi, ettei apua juuri ollut. Toimeentulon takia Pasin oli käytävä töissä. Ira sanoo, ettei hän muista Villen vauva-ajasta juuri mitään. Sen kuitenkin, että puoliset puhuivat joskus isoilla kirjaimilla.

Vertaistuki oli – ja on edelleen – sanomattoman tärkeää. Vuoden 2009 aikana Sastamalaan syntyi Emilian lisäksi kolme muuta Down-vauvaa, ja äidit alkoivat pitää heti yhteyttä keskenään.

Tänään, kuusi vuotta myöhemmin, Ira sanoo rauhallisesti, että kaikesta selviää. Ville on terve pikkupoika, ja Emilia jäi henkiin, vaikka sydäimestä puuttuivat käytännössä kaikki väliseinät. ”Pasi ja minä sanommeikin, että tytär jäi maailmaan silkkaa sitkeyttään.”



Haluan kertoa muille vanhemmille, että elämä sujuu tällaisenkin lapsen kanssa.
– Ira Ojansivu

Keittiössä tuoksuu Iran leipoma pulla. Ville ja Emilia piipahtelevat lämpimäisten ääressä. ”Hei neiti, monesko pulla”, Ira huudahtaa. Vastausta ei kuulu, sillä vilkas herkkusuu on kipaissut tyhjentämään valokuvaajan kassia.

Pitkää pinnaa ja retki-iloja

Emilian voimakkaasta tahdosta syntyy toisinaan haasteita. ”Hän haluaa tehdä oman päänsä mukaan, eikä välttämättä ymmärrä sadannellakaan kerralla, ettei hän saa tahtoaan läpi. Hän on kova inttämään, eikä anna yhtään periksi”, Ira kertoo.

Periksiantamattomuus merkitsee arjessa muun muassa sitä, että Emilian kanssa on hankala liikkua julkisilla paikoilla. Häntä täytyy pitää tarkasti silmällä, sillä hänellä ei ole vaaran tajua. Lisäksi hän uskoo pystyvänsä isompiin asioihin kuin oikeasti pystyy. Jos jokin ei sitten menekään hänen mielensä mukaan, aikuisilta vaaditaan pitkää pinnaa.

”Emilia saattaa heittää maihin ja istua siinä vaikka kuinka kauan päätettyään, ettei hän kävele metriäkään. Sitten on pakko kantaa, tai voin myös seisoa vieressä odottamassa ja vaikka hoitaa asioita kännykällä”, Ira kertoo.

Suostuttelu on hyödytöntä, sillä matka jatkuu vasta, kun Emilia niin päättää. Myös kyläilyssä on omat haasteensa. ”Ville osaa jo vähän hillitä itseään, mutta Emilia todella näyttää, jos häntä potuttaa. Lähtemiset ja tulemiset kyläpaikoissa ovat hankalia tilanteita, mutta parin naapurin kanssa vierailemme puolin ja toisin.”

Emilian kanssa on varattava asioiden toimittamiseen runsaasti aikaa, ja ehdottomasti tärkeintä on kärsivällisyys. Sitä Iralla ei ollut valmiina, vaan oppi on tullut Emilian kanssa elämisen myötä. "Ja vielä lisää tarvittaisiin, roppakaupalla."

Emilia pitää retkeilystä, ja hänen sisukkuutensa näkyy myös maastossa. Siellä hän ei heittäydy maahan, vaan etenee kuin höyryveturi niin, että muille tulee hiki hänen perässään. "Mutta on aivan ihanaa, kun Emilia nauttii retkistä. Kävellään Ritajärven ulkoilualueella järven ympäri kuuden kilometrin lenkki. Meillä on eväät reppussa, syödään niitä ja nautitaan."



Toiveita tulevaisuudelle

Emilian tulevaisuus mietityttää Ira ja Pasi Ojansivua. "Ei isosti eikä päivittäin, mutta silti tosi paljon. Mietimme tulevaisuutta jo vauvana, kun opetimme Emiliaa ryömimään. Paineltiin pirttiä ympäri, toinen laittoi jalkoja eteenpäin ja toinen houkutteli edessä ja piti käsistä."

Tulevaisuus tulee herkimmin puheeksi vaikeina päivinä. "Jos on ollut huono päivä eikä Emilia ole suostunut mihinkään, mietimme, miten muut häntä aikanaan kohtelevat, jos hän vanhempanakin on yhtä temperamenttinen kuin nyt."

Ira ja Pasi toivovat, että Emilia käy peruskoulun ja saa itselleen ammatin, josta voi ansaita oikeaa palkkaa. Toivelistalla on myös hyvä asuinpaikka, sellainen, jossa Emilia pystyy asumaan itsenäisesti. "Onhan se mahdollista. Esimerkiksi Sanna Sepponen on hyvä esimerkki ihanasta ja itsenäisestä nuoresta naisesta, joka kuitenkin tarvitsee tukea."

Ira toivoo myös, että luja luonne ja omapäisyys suojaisivat Emiliaa tulevaisuudessa. "Toivon, ettei Emilia olisi mitenkään vietävissä, vaan hän pystyisi pitämään puoliaan ja oman päänsä asioissa. Toki omapäisyydestä voi olla haittaakin, mutta haluan ajatella sitä voimavarana."

Muitakin voimavaroja Ira näkee Emiliassa, esimerkiksi empaattisuuden. Emilia ja Ville huolehtivat toisistaan, ja satunnainen kinastelu kuuluu kaikkien sisarusten väleihin.

Jos jotain, niin kiinnostavaa

"Emilia on hyvin haasteellinen tyttö, mutta ajattelin jo alussa, että jos elämästä jotain tulee, niin mielenkiintoista. Haluan kertoa muille vanhemmille, että elämä sujuu tällaisenkin lapsen kanssa", Ira Ojansivu sanoo.

Perheet ovat erilaisia ja kohtaavat asiat omilla tavoillaan. Kehitysvamma voi pelottaa, surettaa ja hävettääkin, mutta elämä jatkuu ja siitä selviää. "Sanoisin Down-vauvaa odottaville ja uusille Down-lapsen vanhemmille, ettei elämä kaadu lapsen kehitysvammaan."

Itsesyytökset ja arvuuttelut ovat turhia. Se, että vauvalla on 47 kromosomia 46:n sijasta, on puhdas sattuma, eikä se ole periytynyt sen enempää äidiltä kuin isältäkään. Se ei myöskään johdu mistään, mitä äiti on tehnyt tai jättänyt tekemättä. Ira kannustaa hakemaan apua, jos sitä kokee mistä tahansa syystä tarvitsevänsä. On tärkeää, ettei jää yksin murehtimaan ja väsymään. Vertaistukea hän arvostaa erityisen paljon. "Se on äärettömän tärkeää, ykkösasia siinä, että pysyy järjissään."

Tiukassa paikassa tärkeimmäksi asiaksi saattaa osoittautua elämä itse – ei se, millaisen vamman kanssa sitä joutuu elämään. "Kun Emilia syntyi, hänellä oli vakava sydänvika, ja odotimme kaksi kuukautta, että hän vahvistuisi riittävästi leikkausta varten. Sitten oli pakko leikata, ja siinä tilanteessa ajattelin vain, että kunpa lapsi jäisi henkiin, Downin oireyhtymä oli ihan toissijaista."

Monissa maailmoissa

Kalle Salmela haluaa isona rekkakuskiksi. Nyt hän elää 11-vuotiaan koululaisen elämää, jossa tärkeitä ovat koulu, kaverit ja leikkiminen. Vilkas mielikuvitus tekee leikeistä seikkailuja.

Merivesi on kirkasta ja Kalle näkee värikkäiden kalojen lipuvan ympärillään. Hän ei pysähdy ihastelemaan kaloja, sillä hänellä on tehtävä: hänen on löydettävä ja pelastettava mereen uponneet koiranpennut. Hän potkaisee itsensä räpylöillä sujuvaan liukuun, ilmakuplat pulpahtelevat happisäiliöstä.

Haikalat uivat levottomina ympyrää Kallen yläpuolella. Onneksi hänen sukelluspukunsa suojaa haikaloilta. Jos hait vain antavat hänen etsiä rauhassa, happea riittää pitkäksi aikaa. Kallen katse skannaa vedenalaista maisemaa. Tuolla, nyt hän näkee uponneet pennut! Hän tekee hurjan pelastussukelluksen pentujen luokse ja onnistuu tuomaan ne turvallisesti pintaan.

”Sukellan hakemaan myös kissan ja pupuja. Ja peuran”, tarinan sankari ilmoittaa. Siltä varalta, että Kalle tai eläimet joutuvat hengenvaaraan, Kallella on musta ase, jolla hän voi suojella itseään ja eläimiä. Ase ei kuitenkaan vahingoita, vaikka sillä ampuisi, teho perustuu pelotevaikutukseen.

”Kalle, onko tämä kaikki mielikuvitusmaailmaasi?”

”Joo”, Kalle vastaa epäroimättä.

”Onko sulla vahva mielikuvitus?”

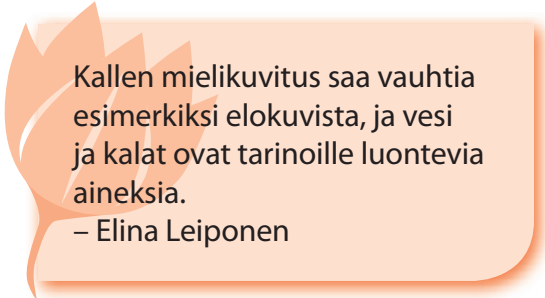
”On!”

”Mitä muuta sun mielikuvituksessa on kuin meriseikkailu?”

”Mulla on rekka-auto, kuljetan sillä vankeja. Niillä on mustat paidat.”

”Onko vielä jotain muuta?”

”Tulikuutio!”



Kallen mielikuvitus saa vauhtia esimerkiksi elokuvista, ja vesi ja kalat ovat tarinoille luontevia aineksia.

– Elina Leiponen



Kallen äidille Elina Leiposelle hänen poikansa tarinointi on tuttua. Kallen mielikuvitus saa vauhtia esimerkiksi elokuvista, ja vesi ja kalat ovat tarinoille luontevia aineksia. "Kalle rakastaa uimista yli kaiken, vesi on hänen elementtinsä", Elina kertoo. "Kesällä uimme järvessä ja talvisin uimahallissa. Kalle on mieluummin pinnan alla kuin päällä, ja uimisesta hän oppi ensimmäiseksi sukeltamisen."

Kalle on ahkera kalastaja, ja hän narraa saalista pilkillä, mato-ongella ja virvelillä, kesällä myös katiskalla. "Kalle rakastaa kalaa, ja hän on erittäin hyvä kalakaveri. Kalle on meistä se, joka haluaa viedä katiskan järveen ja nostaa sen. Hänellä on myös hyvä kalaonni. Viime talvena hän oli ainoa, joka sai pilkkireissullamme kalaa."

Kallen saaliista saavat osansa niin oma Martti-kissa kuin naapurin navettakissatkin. "Martti syö yhden tai kaksi kalaa, en anna sille kaikkia kaloja, vain yksi tai kaksi", Kalle sanoo. Punainen, roteva ja ystävällinen Martti-kissa on saanut nimensä Autot-elokuvasta Salama McQueenin parhaan kaverin eli hinausauto Martin mukaan. Elokuva on Kallen ja hänen veljensä Oskarin, 14, yhteisiä suosikkeja.

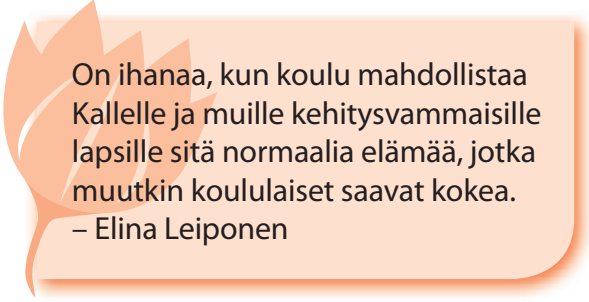
Elina kuvailee Kallea sosiaalisesti lahjakkaaksi pojaksi, joka pitää leikkimisestä ja pystyy tekemään asioita muiden kanssa. Kallella on ytimekäs määritelmä itsestään. "Mä osaan asioita ja olen hyvä poika."

Kavereista onnelliset

Kalle asuu Vesilahdella ja hän käy Lempoisten koulua Lempäälässä. "Se on oikea koulu. Osaan itse laskea. Jos minä en osaa, kysyn opelta", Kalle kertoo. "Meidän opettaja on Katriina, hän on kiva, mä tykkään. Ope sanoo, että pitää lukea kirjaa, ja hän lukee meille. Jontun kanssa ollaan käyty kaupassa ostamassa karkkia."

Jonttu on Kallen kavereita. Vaikka opettaja on kiva, ja koulunkäynti muutenkin, kaverit ovat kaikkein tärkeimpiä. Hän mainitsee Jontun lisäksi ainakin Aleksin ja Henkan. Kavereiden olemassaolo on ilo myös Elina Leiposelle. "Kallen koulunkäynnistä ensimmäiseksi tulee mieleen, kuinka onnellinen olen siitä, että Kalle on sellaisella luokalla, jolla on kavereita!"

Elina tuntee iloa myös silloin, kun Kalle kertoo asioista, joita koulussa on tehty. "Milloin ollaan oltu retkellä ja paistettu makkaraa, milloin tehty jotakin muuta. On ihanaa, kun koulu mahdollistaa Kallelle ja muille kehitysvammaisille lapsille sitä normaalia elämää, jota muutkin koululaiset saavat kokea."



On ihanaa, kun koulu mahdollistaa Kallelle ja muille kehitysvammaisille lapsille sitä normaalia elämää, jotka muutkin koululaiset saavat kokea.
– Elina Leiponen



Kalle oli tavallisten lasten kanssa päiväkodissa, eskarissa ja pitkään myös iltapäiväkerhossa. Pienenä moni erityislapsi sulautuu muiden lasten joukkoon luontevasti, mutta iän karttuessa erot alkavat tulla esiin ja yhteiset asiat vähentyä.

"Näin, että mitä vanhemmaksi Down-lapsi kasvaa, sitä vähemmän ikätovereista on hänelle kavereiksi ja yhteinen tekeminen katoaa", Elina kertoo. "Nyt kun Kalle käy koulua eha-luokalla, hänellä on kavereita, joiden kanssa on kiva puuhastella, opiskella ja oppia yhdessä."

Kallen luokalla vietetään yhdessä synttäreitä päivänsankarin kotona. "Sitä riemua, sitä iloa! Ne ovat aivan huikeita hetkiä ja oppimista siinä missä kaikki muukin. Lapset oppivat,

miten ollaan kylässä, syödään yhdessä kakkua ja annetaan lahjoja. Ja kun Kallen kaverit ovat nähneet hänen kotinsa, hänen kanssaan on helpompi kommunikoida."

Teini-iän kynnyksellä

Kalle ei ole enää pikkulapsi, muttei aivan teini-ikäisenkään, koulussa hän on virallisesti neljäs-luokkalainen. "Kalle on kasvanut, ja määrittelin nykyistä tilannetta niin, että hänestä on tullut iso poika", Elina sanoo.

Kasvu on tuonut arkeen muutoksia. Esimerkiksi jatkuvan valvonnan tarve on vähentynyt. "Aikaisemmin Kalle oli hyvin työllistävä. Häntä ei esimerkiksi voinut päästää yksin keittiöön, koska ei tiennyt, mitä hän alkaa siellä puuhata, sillä mielikuvitusta hänellä on vaikka muille jakaa. Enää häntä ei tarvitse valvoa 24/7, vaan voi luottaa esimerkiksi siihen, että hän pysyy hetken pihassa tai hänet voi päästää ulos odottamaan taksia yksin. Vanhempien ei tarvitse koko ajan roikkua puntista kiinni."

Myös taidot ovat karttuneet iän myötä. "Kalle osaa keittää kahviakin. Kesällä hän toi minulle kahvit ja voileivät sänkyyn, oli ihan omatoimisesti tehnyt kaiken. Toki kahvi oli kylmää ja motiivina oli, että hänkin saa syödä sängyssä, mutta silti", Elina nauraa.

Kallen kasvaminen tarkoittaa myös sitä, että vanhempien on opeteltava, missä asioissa Kalleen voi luottaa ja mitä kaikkea hän voi itse tehdä. Kallen kasvu näkyy koulussakin. Opettajalta on tullut palautetta, että hän auttaa pienempiä oppilaita.

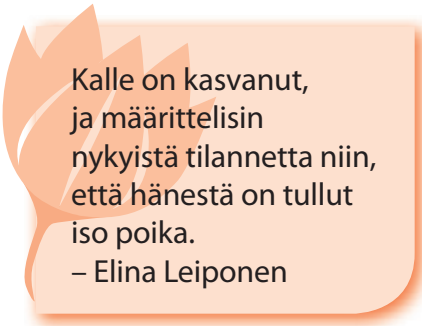
Nykyisin suurimmat arjen haasteet liittyvät Kallen sairauksiin, ykköstyypin diabetes monimutkistaa arkea kotona, koulussa ja tilapäishoidossa. Lisäksi Kallella on taipumus toistuviin korva-tulehduksiin. ”Näiden kanssa on saatu taistella, mutta toisaalta Kallen kasvaminen antaa voimaa arkeen.”

Avustaja mahdollistaisi osallisuutta

Henkilökohtainen apu on vammaispalvelulain mukainen palvelu, johon vaikeavammaisella henkilöllä on subjektiivinen oikeus, mikäli hän täyttää palveluun oikeuttavat kriteerit. Elina Leiposen mukaan kehitysvammapoliklinikan lausunnossa todetaan, että Kalle tarvitsee henkilökohtaisen avustajan.

”Henkilökohtaista avustajaa Kallella ei ole, vaikka hänellä on paljon tuentarvetta. Hän tarvitsee tukea siirtymisistä alkaen, ja jos hänellä ei ole mielekästä tekemistä tai tulee jumi, ettei hän halua tehdä mitään, suostuttelu on aika hankalaa. Kyllä tuentarvetta on”, Elina Leiponen toteaa. Koulussa Kallen luokalla on yhdeksän oppilasta ja neljä avustajaa.

Kallelle olisi eniten hyötyä henkilökohtaisesta vapaa-ajan avustajasta, koska se mahdollistaisi osallistumisen hänelle tärkeisiin harrastuksiin. ”Meille on kuitenkin sanottu, että Kalle voi saada henkilökohtaisen vapaa-ajan avustajan vasta, kun hän on täyttänyt 12 vuotta”, Elina kertoo.



Kalle on kasvanut,
ja määrittelin
nykyistä tilannetta niin,
että hänestä on tullut
iso poika.

– Elina Leiponen

Laissa henkilökohtaiselle avulle ei ole alaikäraja, ja se mahdollistaisi, että Kalle voi osallistua samoihin asioihin kuin muut samanikäiset lapset.

Kallelle haetaan lähiaikoina henkilökohtaista vapaa-ajan avustajaa. Uintiharrastuksen vuoksi Elina toivoo, että avustaja olisi samaa sukupuolta kuin Kalle. ”Kalle tarvitsee niin paljon apua, että meidän pitäisi päästä uimahallissa samalle puolelle pukuhuone- ja saunatiloihin. Kun Kalle vielä vähän kasvaa, tämä ei ole enää mahdollista.” Harrastusten mahdollistaminen on haaste, johon on käytävä käsiksi. ”Kalle tarvitsee harrastuksia, hän tykkäisi ja jaksaisi harrastaa”, Elina sanoo. ”Elokuissa hän on käynyt veljensä Oskarin kanssa, mutta ikäero alkaa nyt näkyä, kun Kalle haluaisi katsoa lasten elokuvia, eikä Oskari oikein jaksaisi niitä.”

Tulevaisuus

Elina Leiponen odottaa Kallen lähivuosilta peruskoulun suorittamista, ja sen jälkeen muita opintoja omien vahvuuksien mukaan. "Haluan perustaa lasteni peruskoulun jälkeisen polun sille, että he tunnistavat omat vahvuutensa ja niiden pohjalta tien eteenpäin. Kallen polusta tulee erilainen kuin Oskarin, mutta nykyisin kehitysvammaisillekin nuorille on mahdollisuuksia kohtuullisesti."

Elina toivoo, että Kalle pystyisi asumaan peruskoulun jälkeisten opintojen ajan kotona, koska se olisi diabeteksen takia turvallisempaa. Kotona sairaus olisi hoidossa ja hallussa. Kauempana tulevaisuudessa Elina kuitenkin näkee Kallen asuvan omassa kodissa. "Haluaisin, että hänelle löytyy oma koti jostakin läheltä niin, että kaverisuhteet säilyvät eivätkä vanhemmatkaan olisi kaukana."

Nyt Kalle asuu joka toisen viikon isänsä luona. Elina ja Kallen isä jakavat omaishoitajuuden puoliksi, ja Kalle on yleensä joka kuukausi vähintään kaksi vuorokautta tilapäishoidossa.

"Toinen vuorokausi on minun vapaani, toinen Kallen isän. Kallen on hyvä oppia, että on muitakin paikkoja olla ja elää kuin isän koti ja äidin koti."

Elina arvelee, että Kalle haluaa muuttaa omaan kotiin ehkä siinä vaiheessa, kun isovelji muuttaa pois. Elina ei aio vastustaa. "Olen alkanut luottaa siihen, että kun Kalle kovasti haluaa jotakin, halu vie oikeaan suuntaan."

Kallen on vaikea hahmottaa tulevaisuutta monen vuoden päähän, mutta yhden asian hän siitä tietää. Hän haluaa isona rekkamieheksi.

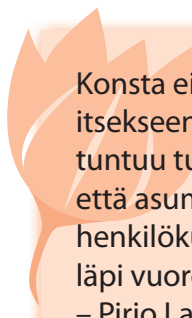


Hymypojan kotikoulupäivä

Konsta Laukkanen istuu kotinsa sohvalla ja kertoo kuvakansion avulla elämästään. Hän muutti lapsuudenkodista runsaat puoli vuotta sitten. Asuinpaikka vaihtui, mutta elämän tärkeät asiat pysyivät ennallaan.

Ikkunasta avautuu näkymä rinnemetsikköön, jonka korkeiden kuusten alla kiemurtelee kävelylle houkuttelevia polkuja. Konsta Laukkanen viihtyy kuitenkin sisällä. Hän kuuntelee musiikkia ja katselee tabletilla elokuvia ja tv-sarjoja. Mikrofoni cd-soittimen vieressä kielii mieluisasta harrastuksesta, laulamisesta. Kotona soi kotimainen iskelmä, ja karaokessa Konsta laulaa ainakin Rentun ruusun. Sen hän esitti kummitädin synttäreilläkin.

Konsta osoittaa kansiosta Uuno Turhapuroa, Salattuja elämiä ja Uutta päivää. Uunoa hän katsoo isänsä Tommi Laukkasen kanssa lapsuudenkodissa Pirkkalassa, jossa hän viettää viikonloput. Konstan oma asunto on ryhmäkodissa Silvonnrinteen asumispalveluyksikössä lähellä lapsuudenkotia. Lapsuudenkotia sanotaan nyt äidin ja isän kodiksi.



Konsta ei vielä pysty asumaan itseksensä. Tässä vaiheessa tuntuu turvalliselta, että asumisyksikössä on henkilökuntaa paikalla läpi vuorokauden.
– Pirjo Laukkanen



Viikonloppuisin Konsta tekee isän kanssa myös ulkohommia. He sahaavat ja pilkkovat puita, pinoavat halkoja talveksi, poimivat syksyisin marjoja pensaista ja keräävät omenoita; talveen kuuluvat lumityöt ja moottorikelkkailu. ”Ja yhdessä he vertailevat, kummalla on komeammat arvet sydänleikkauksesta”, Konstan äiti Pirjo Laukkanen kertoo.



Isästä puhuttaessa Konsta näyttää uimahallin ja Särkänniemen huvipuiston kuvia. Äidin kohdalla hän osoittaa lentokonetta, ruotsinlaivaa, hiekkarantaa, aurinkoa ja piknik-koria. Äidin sarkaa ovat myös kauppareissut ja ruoanlaitto. Konsta näyttää, että äiti ostaa kaupasta leipää, kananmunia, nakkeja, ketsuppia ja perunoita, sormi koskettaa myös viinirypäleiden, appelsiinin, vesimelonin ja maissin kuvaa. Viikonloppuina Konsta voi ostaa äidin kanssa sipsejä ja kokista, joskus karkkiakin.

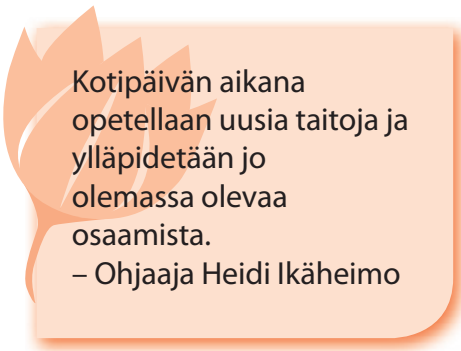
Konsta kertoo kuvien avulla muistakin tärkeitä ihmisistä elämässään. Yhdessä kuvassa on sisko ja hänen miehensä. Heillä on neljä tyttöä, Konsta on nuorimman kummisetä. Lisää läheisten valokuvia on kirjahyllyssä.

Kavereita ja turvallisuutta

Silvonrinteen asumispalveluyksikössä on kaksi ryhmäkotia. Asumispalveluyksikkö sijaitsee Pirkkalassa kerrostalon toisessa ja kolmannessa kerroksessa, muissa kerroksissa on tavallisia vuokra-asuntoja. Konstan ryhmäkoti on nimetty Riiheläksi, toisen kerroksen ryhmäkoti on Tupala.

Riihelä on ympärivuorokautisen autetun asumisen yksikkö yhdeksälle asukkaalle. Tupalassa asuminen on ohjattua, eli sen asukkaat eivät tarvitse ympärivuorokautista palvelua. Tupalassa on kahdeksan asukaspaikkaa. Konsta näyttää kansioista kaverinsa Kallen kuvaa, hän asuu Tupalassa.

Konsta ei vielä pysty asumaan itseksensä. Tässä vaiheessa tuntuu turvalliselta, että asumisyksikössä on henkilökuntaa paikalla läpi vuorokauden. ”Konsta on aika oma-aloitteinen ja tekee asioita, mutta hän tarvitsee apua vähän kaikessa”, Pirjo kertoo. ”Hän ei osaa laittaa ruokaa eikä pukeutua sään mukaan tai lähteä aamulla kouluun. Hän ei myöskään osaa käyttää rahaa eikä liikkua julkisilla kulkuneuvoilla, eikä hän puhu niin paljon, että pärjäisi puheen avulla. Kauppaan hän tarvitsee jonkun mukaansa.”



Kotipäivän aikana opetellaan uusia taitoja ja ylläpidetään jo olemassa olevaa osaamista.
– Ohjaaja Heidi Ikäheimo

Monet taidot ovat kuitenkin opittavissa. Asumisen ja kodinhoidon taitojen opettelu kuuluvat Konstan opintoihinsa Kiipulan ammattiopistossa, jossa hän käy viimeistä vuotta telmassa eli työhön ja itsenäiseen elämään valmistavassa koulutuksessa. Kotipäivinä opettelu tapahtuu omassa kodissa.

Strukturoitua arkea

Jokaisella Riihelän asukkaalla on oma huone ja kylpyhuone. Oleskelu- ja keittiötilat sekä saunat ja pyykkitupa ovat yhteiset. Konstan huone on melko lähellä ruokailu- ja oleskelutilaa. Kun ovi on auki, huoneeseen kantautuu vaimeaa juttelua ja television ääniä yhteisistä tiloista.

Viikko-ohjelma Konstan huoneen seinällä kertoo kuvien avulla, mitä viikon eri päivinä tapahtuu. Nyt viikko-ohjelmasta näkee, että hän on maanantaista torstaihin päivät koulussa ja illat kotona. Perjantai, kuten tänään, on kotikoulupäivä.

Konsta suunnittelee päiväohjelmaa ohjaaja Heidi Ikäheimon kanssa. Aamuksi sovitaan siivousta ja pyykinpesua, niiden jälkeen on ruokailu. Iltapäivällä alkaa viikonloppu, ja taksi hakee Konstan lapsuudenkotiin.

”Kotikoulupäivän aikana tehdään muun muassa kotiaskareita, opetellaan uusia taitoja ja ylläpidetään jo olemassa olevaa osaamista”, Heidi kertoo, kun Konsta ryhtyy vaihtamaan lakanoita sänkyynsä. Hän työskentelee rauhallisina ottein. Kun käytetyt lakanat ovat pyykkikorissa, hän ottaa korin syliin ja lähtee Heidin kanssa pesutupaan. Koneessa pyörii kuitenkin jonkun toisen pyykki, joten Konsta ja Heidi varaavat itselleen seuraavan pyykkivuoron ja palaavat Konstan huoneeseen.

Konsta etsii puhtaat lakanat ja tyynyliinan ja petaa sänkynsä, Heidi ohjeistaa tarpeen mukaan. Kun vuode on sijattu, Konsta istahtaa sohvalle täyttämään ristikkoja. Hän täyttää tyhjät ruudut huolellisesti omilla merkinnöillään. Tunnelma on raukea, Matti ja Teppo laulavat, että kaiken takana on nainen, ikkunaan maalattu joulupukki lentää poroineen hämäränharmaata marraskuun taivasta vasten.

Vaan ei auta, on noustava pyyhkimään pölyjä ja imuroimaan, noukkimaan lattialta pikkuautot imurin tieltä. Konsta laskee ristikon ja kynän pöydälle. Hymypoikapatsas tuntuu katselevan kotipäivän edistymistä kirjahyllyn päältä. Iso pehmoeläin sängyllä on muisto takavuosilta, kun Konsta valittiin koulussa vuoden ystäväksi.

”Kovasti meille on koulusta kerrottu, että Konsta on hyvin sosiaalinen ja huumorintajuinen ja tulee toimeen kaikkien kanssa”, Pirjo Laukkanen kertoo. ”On meillä kotonakin mennyt hyvin. Joskus tulee sanomista ja riitaa ja ovet paiskuvat, muttei se kauan kestä. Kyllä Konsta haluaisi, että kaikki menee juuri kuten hän haluaa, mutta aina ei mene. Sitten jumpitellaan.”



Marika Mäntylä ja Konsta Laukkanen

Kaikki kotikoulupäivät eivät ole vain siivousta ja muuta kodinhoitoa. ”Kuuntelemme asukkaan toiveita, ja päivä voi myös sisältää esimerkiksi asioiden hoitamista, kaupassa tai kahvilassa käymistä tai ulkoilua”, Heidi Ikäheimo kertoo.

Yhteisiin toimiin kukin asukas osallistuu kykyjensä mukaan. Ruoka tulee Riihelään valmiina, mutta asukkaat voivat tehdä esimerkiksi salaatteja ja voileipiä, ja toisinaan he leipovat. Konstan huoneen seinällä on valokuva tuhdistä lumiukosta; asukkaat tekivät sen syksyn ensimmäisillä suojakeleillä. Yhteiset retket ovat suuntautuneet muun muassa Seitsemisen kansallispuistoon.

Nopea muutto

Konsta Laukkanen muutti ryhmäkotiin huhtikuun alussa 2016. Perhe oli alkanut jutella muutosta edellisenä syksynä, kun kunta ja Konstan koulu järjestivät palaverin, jossa keskusteltiin erilaisista asumisen vaihtoehtoista, itsenäistymisestä ja muutosta. Myös muuttovalmennuksesta Pirjo muistaa olleen puhetta, mutta muutto tuli niin nopeasti, ettei pitkään valmistautumiseen ollut aikaa.

”Kunnan vammaispalveluista tuli alkuvuodesta puhelu, että nyt olisi huone vapaana”, Pirjo Laukkanen kertoo. ”Päätimme nopeasti, että otamme sen Konstalle, sillä asuntoja ei liiemmin ole tarjolla, eikä ollut mitään tietoa, milloin muutto seuraavan kerran olisi mahdollista.”

Konsta olisi voinut asua vielä lapsuudenkodissa, mutta muutto olisi kuitenkin ollut lähivuosina edessä vanhempien ikääntymisen vuoksi. ”Päätöksentekoa helpotti, että Konstan asunto on lähellä meitä, siellä on apua ympäri vuorokauden ja Tupalan puolella asuu muutama Konstan entinen koulukaveri.”

Ennen muuttoa Konsta oli ollut viikonloppuja kodin ulkopuolella perhehoidossa. Ryhmäkodissa hän yöpyi muutaman kerran ennen muuttoa omaishoidon viikonloppuvapaiden aikana. Huonettaan hän laitteli ennen muuttoa äidin ja isän kanssa. ”Tuotiin tavaroita etukäteen, saatiin sohva sieltä, pöytä täältä, kirjahylly tuolta, ja Konstan sisko toi sängyn”, Pirjo kertailee.

Vaikka Konstan vanhemmille oli selvää, että Konsta muuttaa aikanaan omaan kotiin, luopumisen tunteet olivat väistämättömiä. ”Kyllähän se aluksi tuntui ihan hirveältä, että minun poikani lähtee, mutta niin lapset lähtevät. Taisi muutto olla paljon vaikeampi äidille kuin Konstalle”, Pirjo miettii.

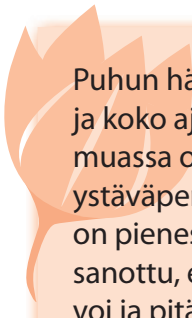
Konstan muuttoon liittyi huoli hänen pärjäämisestään. ”Tavallinen lapsi osaa aikuisena hoitaa esimerkiksi raha- ja muut asiansa, hänestä ei tarvitse olla huolissaan. Konstasta tiedän, ettei hän yksin pärjäisi, ja minä hoidan hänen vuokramaksunsa ja muut raha-asiansa ja kaikki paperisodat.”

Paperisodat tarkoittavat niiden etuuksien hakemista, joita Konsta kehitysvamman vuoksi tarvitsee ja joihin hänellä on oikeus. Pirjo on saanut eniten apua ja tietoa etuuksien hakemiseen Elvystä eli erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhempien yhdistyksestä. Tukiliiton paikallisyhdistys perustettiin noin 12 vuotta sitten. Sitä ennen tiedonsaanti oli hyvin työlästä. ”Piti yrittää olla aktiivinen joka paikassa, kysellä ja yrittää ottaa selvää.”

Konstan kotipäivä alkaa olla puolivälissä. Hän on siivoillut tyynesti ja rauhallisista ottein. ”On ollut iloa ja suruakin, mutta enemmän iloa, ja kaikki ovat hyväksyneet Konstan arkeensa koko hänen elämänsä ajan”, Pirjo tiivistää elämän Konstan kanssa. Muuton jälkeenkin Konstan elämään kuuluvat hänelle tärkeät ihmiset, ja hän kuuluu heidän elämäänsä.

Monenlaista vuorovaikutusta

Eevertti Häärä ei puhu itse, mutta hän toivoo, että muut puhuvat hänelle. Vuorovaikutus on osallistumista, mukanaoloa ja huomioiduksi tulemistä.



Puhun hänelle paljon ja koko ajan, ja muun muassa omille ja ystäväperheiden lapsille on pienestä pitäen sanottu, että Eevertille voi ja pitääkin puhua.
– Maija Häärä

Eevertti Häärä kuuntelee ensin tarkasti, kun hänen äitinsä Maija Häärä kertoo Eevertin lapsuudesta ja kommunikaation alkutaipaleesta. Vähitellen hän alkaa pitkästyä, ja levoton liikehdintä Kiipulan ammattiopiston toimiston sohvalla viestii, että hänellä on tylsää. Eevertti palaa koulukavereidensa seuraan.

Eevertti on 19-vuotias, ja hän kommunikoi viittomilla sekä kuvakansion ja GoTalk-ohjelman avulla. GoTalk on asennettu hänen iPadiinsa. Ohjelma toimii niin, että kuvaketta painettaessa kone sanoo ääneen kuvaan liittyvän sisällön, ja sisältöä voi ladata itse. ”Laitoin GoTalkiin, mitä Eevertti on tehnyt viikonloppuna, jotta hän voi kertoa siitä koulussa kavereilleen”, Maija kertoo.

Kokeillaanpa – painetaan kuvaketta tuosta. ”Sunnuntaina kävimme leffassa katsomassa Tatu ja Patu”, iPadilta kuuluu. Ja sitten toista kuvaa: ”Tässä olemme lähdessä halloweeniin avustajani Antin kanssa hienosti pukeutuneina.” Ja mitäs täältä löytyy? ”Bailattiin kaverini Jonin kanssa!”



Koska GoTalkiin voi itse ladata sisältöä, sen avulla voi myös helpottaa asiointia tai vapaa-ajan viettoon liittyvää viestintää, ainakin periaatteessa. ”Ohjelmassa on potentiaalia, mutta myös haasteita”, Maija sanoo.



Esimerkiksi hampurilaisravintolassa on usein taustamelua ja kaikua, jolloin henkilökunnan voi olla vaikea hahmottaa tilausta. *Hampurilainen tilaus saisinko gluteenittoman hampurilaisen ilman suolakurkkua ranskalaiset perunat ja maidon kiitos!* Koneen lausumana virke on sävytön ja rytmitön sanapötkö, jonka ymmärtäminen edellyttää häiriötöntä kuulemistä.

Periaatteessa myös elokuvaalipun ostaminen puheohjelman avulla onnistuisi, mutta koska avustajalle tarvitaan ilmainen lippu, tilanne edellyttää monimutkaisempaa selittämistä. ”GoTalk on kuitenkin hyvä kommunikaation tuki, ja Eevertti käyttää sitä näppärästi”, Maija sanoo.

Puhe ottaa mukaan

Eevertin ääni on lähes kuiskaus, eikä hän kertoile ajatuksiaan, kuulumisiaan ja kokemuksiaan samalla tavalla kuin muut nuoret. Puheen tuottamisen erityisvaikeus huomattiin jo pienenä, kun sanoja ja puhetta ei alkanut syntyä samalla tavalla kuin muilla lapsilla. ”Kun Eevertti oli noin neljävuotias, meillä oli viittomaopetusta kotona ja päiväkodissa. Alkoi kuitenkin näyttää siltä, ettei puhetta tule ollenkaan.”

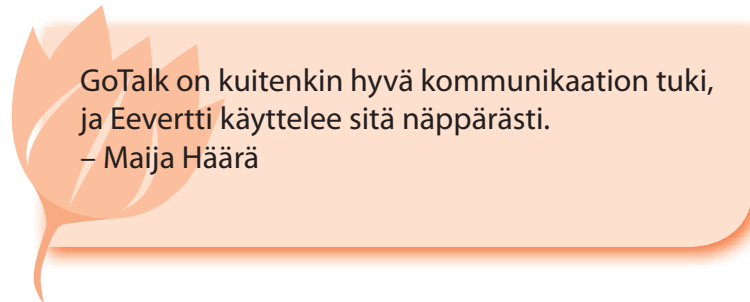
Eevertillä on viimeksi ollut puheterapiaa seitsemännellä luokalla, kuutisen vuotta sitten. Se, miten hän pääsee vuorovaikutuksen avulla osalliseksi, riippuu ihmisistä hänen ympärillään.

Puhumattomuus tulkitaan usein vahvaksi signaaliksi siitä, että itsekkin pitäisi vaieta, mutta Eevertti arvostaa sitä, että hänet otetaan huomioon juttelemalla. Jos hänelle ei puhuta, hän jää ulkopuoliseksi asioista ja tilanteista. ”Itse puhun hänelle paljon ja koko ajan, ja muun muassa omille ja ystäväperheiden lapsille on pienestä pitäen sanottu, että Eevertille voi ja pitääkin puhua.”

Perheenjäsenet ymmärtävät Eeverttiä, joten kommunikaation apuvälineet ovat kotona käytössä melko harvoin. Toisaalta viittomat ovat joissakin tilanteissa lähes automatisoituneet. ”Kun kutsun Eevertin syömään, viittoma tulee mukaan itsestään. Aika paljon sellaisista viittomista, joita tarvitsee harvemmin, on kuitenkin jäänyt pois käytöstä.”

Kotona kommunikointia Eevertin kanssa voi kuvata vuorovaikutuksen sekatekniikaksi.

”Meillä on sekatyö, jossa GoTalkin ja kansion lisäksi viittomien ja puheen sekaan otetaan esineitä. Jos otetaan kassi esille, Eevertti tietää, että kohta lähdetään kauppaan. On tärkeää, etteivät asiat vain tapahdu, vaan hän osaa odottaa niitä. Se helpottaa Eevertin ja hänen kanssaan toimivien ihmisten arkea ja asioiden hoitamista.”



Läheisten lisäksi Eevertin ympärillä on ihmisiä hänen tuentarpeensa vuoksi. Esimerkiksi avustajia on ollut useita. Etenkin nuoret avustajat ovat saattaneet aluksi ujouttaan vältellä juttelemista Eevertille, koska hän ei juttele takaisin. ”Kaikki ovat kyllä rohkaistuneet juttelemaan ja olleet hyviä avustajia.”

Hän kehuu myös Eevertin nykyistä henkilökohtaista vapaa-ajan avustajaa. ”Jos Eevertillä on uusi urheilupaita, kun he lähtevät jumppaan tai uimaan, avustaja kommentoi heti, että onpa sulla hieno paita ja mikäs kuvio siinä on. Hän ja Eevertti viestivät hyvin keskenään.”

Olisi hyvä tiedostaa, miten helppo on tulkita väärin, jos toinen ei puhu. ”Voi esimerkiksi ajatella, että Eevertti ei ole kiinnostunut muista ihmisistä”, Maija kertoo. Tulkinta menee kuitenkin pieleen. ”Hän on hyvin kiinnostunut kavereistaan, ja he ovat hänelle erittäin tärkeitä. Yhden kaverinsa kanssa hän käy elokuvissa, kummallakin on oma avustaja mukana. Eivät kaverukset siellä keskenään kauheasti kommunikoi, mutta kummallekin toisen läsnäolo on tärkeää.”

Omin tavoin joukossa

Eevertillä on omia tapoja tehdä aloitteita vuorovaikutukseen. Hän näyttää esimerkiksi itselleen tärkeää esinettä tarjotakseen jutunjuurta tai aiheita kommentointiin. Hänellä on laaja kokoelma norsuja, tiikereitä, jääkarhuja ja muita pieniä muovieläimiä. Iltaisin hän valitsee niistä jonkun tai usemmankin nukkumaan kanssaan. Pari pikkueläintä lähtee joka päivä kouluun ja viettää päivän koulun kaapissa. Elokuville ovat aina mukana elokuvaan sopivat eläimet.

”Kun tulimme elokuvista, Eevertti esitteli muovigorilloja ihmisille, jotka kävelivät samaan suuntaan kanssamme. Hän ottaa kontaktia muihin, vaikka ei pysty jatkamaan keskustelua. Melkein kaikki tarttuivat aloitteisiin kommentoimalla esineitä, ja Eevertti tuntee, että hänet on huomioitu”, Maija kertoo.

Valtaosa viestinnästä ihmisten välillä tapahtuu muuten kuin sanoilla. Katseella, ilmeillä, eleillä, liikkeillä ja äänillä voi kertoa monista asioista: tunteista, tarpeista, havainnoista ja pyrkimyksistä.

Eevertti on erityisen hyvä tulkitsemaan muiden ihmisten ilmeitä ja eleitä. Hän pitää iloisista kasvoista, eikä hän koskaan piirrä vakavaimmeisiä tai myrtyneitä kasvoja. ”Jos Eevertti huomaa, että joku ei ole iloinen, hän haluaa saada tämän hymyilemään vaikka halaamalla”, Maija kertoo.

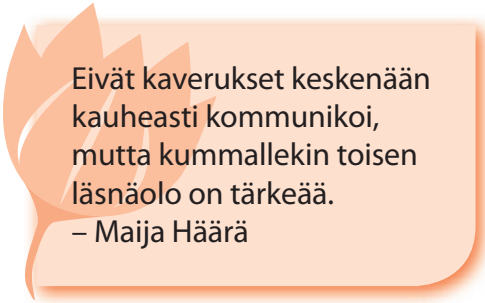


Eevertti ilmaisee usein toiminnallaan, että hän seuraa, mitä muut tekevät ja puhuvat. Kun perheen ulkomailla työskentelevä isä, Matti Häärä, oli viimeksi tulossa käymään kotona Suomessa, vanhemmat päättivät pitää kotitulon yllätyksenä Eevertille ja hänen veljilleen, 15-vuotiaalle Aapolle ja 21-vuotiaalle Akselille.

Kun Maija ja pojat lähtivät isää vastaan bussille, Maija kehotti Eeverttiä laittamaan takin päälle. "Sanoin, että lähdetään ajelemaan. Eevertti näytti kansiossa Mäkkärin kuvaa: Tännekö? Sitten hän näytti muita vaihtoehtoja. Vastasin, että lähdetään nyt vain. Yllätys onnistui ja Eevertti oli riemuissaan."

Kun isä on ulkomailla, Eevertti kommunikoi hänen kanssaan puhelimitse. "Kerron ensin Matille, mitä olemme tehneet, jolloin hän osaa jutella Eevertille, että 'sä olitkin eilen elokuvissa'. Eevertti iloitsee, kun isä tietää, mitä hän on tehnyt", Maija kertoo. Puhelut isän kanssa ovat lähes ainoita tilanteita, joissa Eevertti tuottaa ääntä. "Hän sanoo pehmeästi töttötöt, eikä se ole pelkkä kuiskaus, vaan ääntäkin on mukana."

Eevertti yhdistelee asioita ja kokemuksia, mutta tätä kovin vieraat ihmiset eivät oivalla, koska he eivät tunne Eevertin historiaa. Maija saa erityistä iloa, kun hän tunnistaa Eevertin ajatuskulkuja ja ymmärtää, mistä jokin ajatus on lähtenyt liikkeelle ja kuinka Eevertti on päätenyt johonkin lopputulokseen.



Eivät kaverukset keskenään kauheasti kommunikoi, mutta kummallekin toisen läsnäolo on tärkeää.

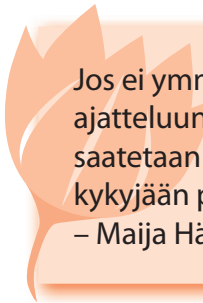
– Maija Häärä

"Yksinkertainen esimerkki on tilanne, jossa ajoimme vierasta metsätietä. Eevertti viitto 'mökki', mistä tiesin hänen tarkoittavan mökkiämme Taivassalossa ja ilmaisevan, että tämä tie on kuin oma mökkitiemme." Toinen esimerkki on perheen mökkitieltä. "Näimme kerran hirven, ja kun seuraavan kerran ajoimme samassa kohdassa, Eevertillä oli kansiossa hirven kuva valmiina. Hän tempaisi sen esille, ja tiesin, että hän tarkoitti toivovansa, että hirvi näkyisi taaskin", Maija kertoo.

"On hienoa, että hän yhdistää asioita ja saa ne jollain tavalla kerrottua. Joku vieras olisi voinut vain todeta, että jahas, sulla on hirven kuva siinä. Se voisi riittää Eevertille ihan hyvin, mutta minusta on mahtavaa tajuta, että kuvan näyttämisen takana on isompi ajatuskuvio."

Puhumattomuuden vuoksi ihmisten voi olla vaikea nähdä, kuinka paljon ajatuksia Eevertin mielessä liikkuu. ”Jos ei ymmärretä, minkälaiseen ajatteluun hän pystyy, häneltä saatetaan edellyttää hänen kykyjään pienempiä asioita. Häneltä voi kuitenkin vaatia monenlaista, vaikka hän ei puhu”, Maija sanoo.

Vuorovaikutuksen Maija näkee olennaisimmaksi osaksi ihmisenä olemista. ”Sehän merkitsee aivan kaikkea! Syntyy yhteenkuuluvuuden tunne, kun ihminen saa sanottua oman asiansa ja muut reagoivat siihen ja pitävät sitä tärkeänä. Eeverttikin saa tunteen, että hän kuuluu joukkoon omalla tavallaan, kuten omalla tavallamme me kaikki.



Jos ei ymmärretä, minkälaiseen ajatteluun hän pystyy, häneltä saatetaan edellyttää hänen kykyjään pienempiä asioita.
– Maija Häärä

GoTalk pelitti Saksassakin

Eevertti Häärä kävi lukuvuoden 2015–2016 koulua Saksassa. Sielläkin kommunikaatio pelasi hyvin GoTalkin ja kansion avulla. Opettaja tunsikin GoTalk-ohjelman ja teki siihen saksalaiset sivut. Kansio oli hänelle uutta, mutta sitäkin hän käytti innokkaasti. Viittomat erosivat jonkin verran suomalaisista. Vuosi sujui hienosti ja Eevertti viihtyi hyvin. Erityislapsi ei ole este ulkomaille muuttoon esimerkiksi työkomennuksen ajaksi. Ainakin kannustan yrittämään.

– Maija Häärä

Opettajan näkökulma: Vuorovaikutus on ihmisoikeus

Elina Väliharju on opettanut Eevertti Häärää kaksi vuotta, joista toisen tämä tosin asui Saksassa. Hän työskentelee Kiipulan ammattiopistossa erityisopettajana.

”Ymmärrämme toisiamme paljon paremmin kuin alussa. Mitä enemmän tutustumme toisiimme, sitä enemmän tiedän, kuka Eevertti on ja miten hän toimii eri tilanteissa. Se antaa minulle opettajana keinoja ja ymmärrystä vuorovaikutukseen hänen kanssaan”, Elina sanoo.

Kiipulassa kehitysvammaisten opiskelijoiden mahdollisuus vuorovaikutukseen ja kommunikointiin nähdään ihmisoikeudeksi. ”Ihmisen koko minä rakentuu vuorovaikutuksen varaan, kaikki kokeminen, oppiminen ja kasvu. Siksi vastuu puhumattoman ihmisen ymmärtämisestä on valtavan suuri.”

Elinan mielestä Eevertti kommunikoi monipuolisesti ja ymmärtää arjen puhuttua selkokieltä hyvin. ”Siihen tueksi hänellä on iso-AACi-kansio ja iPad sekä paljon viittomia. On hienoa, että hänen kanssaan voi käyttää monenlaisia vaihtoehtoisia kommunikaatiovälineitä.”

Vuorovaikutus kehitysvammaisten opiskelijoiden kanssa edellyttää pysähtymistä asioiden äärelle, läsnäoloa ja ymmärtämisen varmistamista. Pysähtymishetkiä ovat esimerkiksi tilanteet, joissa Eevertti ei haluaisi siirtyä seuraavaan oppituntiin, vaan jatkaa juuri sitä, mitä hän sillä hetkellä tekee.

”Silloin hengähdän ja ajattelen, että tämä käydään nyt rauhassa läpi, ei ole kiire minnekään. Tärkeintä on, että Eevertti ymmärtää, miksi hän nyt joutuu luopumaan itselleen mieluisasta asiasta ja mitä tapahtuu seuraavaksi. Tällaisissa tilanteissa on muistettava pysähtyä ja olla läsnä, ymmärtää itse ja saada toinen ymmärtämään.”

Elina muistuttaa, että vuorovaikutus on nimenomaan vuorovaikutusta eikä yksinpuhelua. ”Jos opiskelija näyttää vihkosta, että hän on ollut mökillä mummon ja papan kanssa, ei ole vuorovaikutusta, jos vain totean asian. Tilanteeseen pitää tavalla tai toisella saada myös opiskelijan ääni.”

Hyvässä vuorovaikutuksessa osapuolet ottavat toisensa huomioon ja pyrkivät ymmärtämään toisiaan. Koulussa opiskelijan ymmärretyksi tulemista auttaa, jos työntekijät tietävät, mitä hänelle on tapahtunut ja millaisissa tilanteissa hän on ollut.

Esimerkiksi koulumatkalla taksissa voi sattua jotakin, mikä harmittaa opiskelijaa. Silloin olisi hyvä, että taksin-kuljettaja kertoisi tapahtumasta henkilökunnalle. "On valtavan tärkeää saada tietoa niiltä ihmisiltä, jotka ovat tekemisissä opiskelijoidemme kanssa. Se auttaa luomaan yhteisymmärrystä ja tulkitsemaan opiskelijaa oikein", Elina sanoo.

Opettajat kannustavat opiskelijoita vuorovaikutukseen keskenään pari- ja ryhmätyöskentelyllä sekä pienissä arjen tilanteissa. "Pyrimme luomaan joka päivä hetkiä, joissa opiskelijat pääsevät vuorovaikutukseen, toimimaan yhdessä ja oppimaan toisiltaan. Jos esimerkiksi Eevertti näyttää minulle kansiosta tai iPadilta kuvaa, jolla hän kertoo viikonlopusta, kannustan häntä näyttämään kuvaa muillekin."

Opettajan parhaimpiin hetkiin kuuluu tilanne, jossa opiskelija tekee itsenäisen vuorovaikutusaloitteen toiselle opiskelijalle. "Ne ovat ammatillisia huipputilanteita, koska niissä pystyn jättäytymään taka-alalle enkä ole millään tavalla asetellut vuorovaikutusta heidän välilleen, vaan se on kokonaan heidän oma juttunsa."

Kehitysvammaisten Tukiliitto ry

- perustettu 1961
- valtakunnallinen ihmisoikeus- ja kansalaisjärjestö
- jäsenenä noin 170 yhdistystä, joissa yli 17 000 henkilöjäsentä
- kohderyhmään kuuluvat apua ja tukea asioiden ymmärtämiseen, oppimiseen ja arjen toimintoihin tarvitsevat, ennen aikuisikää vammautuneet ihmiset ja heidän läheisensä

Yhdessä yhdenvertaisuutta

- edistämme vammaisten henkilöiden osallisuutta ja täysivaltaista kansalaisuutta
- puolustamme perusoikeuksien ja YK:n vammaissopimuksessa määriteltujen ihmisoikeuksien toteutumista
- tuemme yhdenvertaisuutta ja itsemääräämisoikeutta kaikissa elämänvaiheissa, kaikilla elämänalueilla
- vaikutamme valtakunnallisesti ja paikallisesti
- edistämme yhteiskunnan muutosta sellaiseksi, että mahdollisuudet toimivaan arkeen ja yksilölliseen elämään toteutuvat
- neuvomme oikeusasioissa
- kehitämme vapaaehtoistyötä ja vertaistoimintaa
- järjestämme tapaamisia, koulutusta, kursseja ja tapahtumia kehitysvammaisille ihmisille, heidän läheisilleen ja alan toimijoille
- julkaisemme oppaita ja esitteitä
- tarjoamme toimintavälineneuvontaa ja välineiden kokeilua ja vuokrausta vaikeavammaisille lapsille ja aikuisille
- toimintaamme ovat tervetulleita kaikki yli diagnoosirajojen

Kehitysvammaisten Tukiliitto ry

Pinninkatu 51, 33100 Tampere

