



Kehitysvammaisten Tukiliiton julkaisusarja 1/2014

Hyvä ensitieto kantaa

Mari Vehmanen, Laura Vesa

Työryhmä kiittää kaikkia oppaan tekemiseen osallistuneita.



Kehitysvammaisten Tukiliiton julkaisusarja 1/2014

Tekstit Mari Vehmanen

Kuvat Laura Vesa

Graafinen suunnittelu ja taitto

eMKoo palvelut Ky, Merja Hyppönen

Paino Oy Fram Ab

ISSN-L 2243-044X

ISSN 2243-044X (painettu)

ISSN 2243-0458 (pdf)

ISBN 978-952-7059-00-5 (painettu)

ISBN 978-952-7059-01-2 (pdf)

Lue lisää kehitysvammaisuudesta:

www.kvtl.fi

www.verneri.net

www.papunet.net

Sisältö

Tervehdys lukijalle.....	4
Ensitieto kattaa koko elämän.....	6
Ensitieto rakentaa tulevaa.....	10
Jokainen perhe on omanlainen	14
Ensimmäisillä sanoilla on merkitystä	18
Kun tieto tulee myöhemmin	22
Läheiset huomioon.....	24
Etri kokoaa läheiset perheen tueksi.....	26
Irlannin-malli tarjoaa työkaluja	28
Lue lisää	30
Kehitysvammaisten Tukiliitto ry.....	32

Ensitieto luo sillan tulevaan

Tieto lapsen vammaisuudesta muuttaa koko perheen elämän. Ensitiedon hetkeen on syytä pysähtyä ja keskittyä, sillä tilanne sanoineen jää usein vanhempien mieleen loppuiäksi.

Puhetavalla on suuri merkitys. Kaikkein tärkeintä on kunnioitus: vamma tai sairaus ei millään tavoin vaikuta lapsen arvoon ihmisenä ja perheenjäsenenä. Erään äidin sanoja mukaillen: "Jokaisessa lapsessa on jotain kaunista, ihanaa, hyvää, ja vanhemmat tietävät tämän. He haluavat kuulla totuudenmukaisia, rohkaisevia sanoja."



Parhaassa tapauksessa hyvä ensitieto luo turvallista pohjaa, jolle perhe voi ryhtyä rakentamaan arkeaan. Ensitieto luo perustan myös vanhempien ja ammattilaisten väliselle yhteistyölle. Eikä tiedon tarve suinkaan lopu ensimmäisiin hetkiin. Lapsen varttuessa jokainen elämänvaihe tuo mukanaan uudet kysymykset.

Tämä opas on tarkoitettu kaikille meille, joita ensitiedon antaminen ja saaminen koskettaa: perheiden kanssa työskenteleville, kehitysvammaisten lasten perheenjäsenille ja läheisille sekä yhdistyksissä toimiville.

Suomessa ei vielä ole otettu käyttöön yhteistä ohjeistusta ensitiedosta kuten esimerkiksi Irlannissa on tehty. Jo nyt jokainen meistä voi silti tehdä parhaansa, jotta perheet voisivat suunnata tulevaan tukena hyvät ensitiedot.

Miina Weckroth
toiminnanjohtaja
Jaatinen, vammaisperheiden monitoimikeskus ry





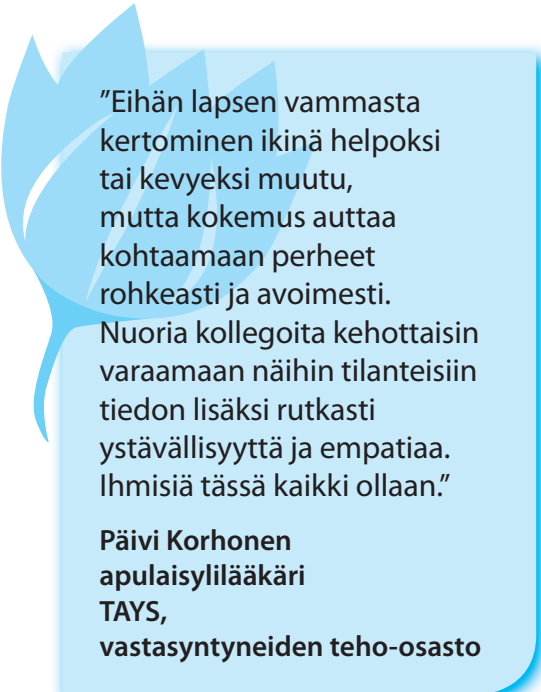
Ensitieto kattaa koko elämän

Ensitieto on paljon muutakin kuin vain ensimmäinen ilmoitus lapsen vammasta tai sairaudesta. Todellinen ensitieto antaa vastauksia kaikkiin niihin kysymyksiin, joita perheessä herää eri elämänvaiheissa.

Usein sanalla ensitieto viitataan hetkeen, jona lääkäri tai muu ammattilainen ilmoittaa vanhemmille lapsen vammasta tai sairaudesta. Laajemmin ymmärrettynä ensitieto on kuitenkin paljon enemmän. Se on laaja kokonaisuus, läpi elämän jatkuva prosessi tiedon ja tuen antamista ja saamista.

Ensitiedon tarve nousee esiin monenlaisissa tilanteissa: jo raskausaikana, syntymässä tai lapsen varttuessa – joskus vasta vuosien kuluttua.

Käytännöt vaihtelevat kovasti. Joissakin terveydenhuollon yksiköissä ensitiedon antaminen on ohjeistettu ja nimetty tietyille henkilöille. Mutta moni ammattilainen joutuu yllättäen, kesken kiireisen työvuoron tilanteeseen, jossa perheen kanssa on puhuttava koko loppuelämää koskevista kysymyksistä.



”Eihän lapsen vammasta kertominen ikinä helpoksi tai kevyeksi muutu, mutta kokemus auttaa kohtaamaan perheet rohkeasti ja avoimesti. Nuoria kollegoita kehottaisin varaamaan näihin tilanteisiin tiedon lisäksi rutkasti ystävällisyyttä ja empatiaa. Ihmisiä tässä kaikki ollaan.”

Päivi Korhonen
apulaisylilääkäri
TAYS,
vastasyntyneiden teho-osasto

”Pelkkä käden laittaminen vanhemman olalle voi joskus olla ammattilaisen tärkein viesti. Meille jokaiselle tulee hetkiä, joina ei osaa vaan sanoa mitään.”

Ilkka Liekari
kehitysvammaisen
Emman, 22, isä

Hyvä ensitieto sisältää kaikki nämä:

- ensimmäinen epäily kehityksen häiriöstä tai erityisen tuen tarpeesta
- tarkka diagnoosi lapsen sairaudesta tai vammasta
- perheen läheisten informoiminen
- erilaiset kirjalliset materiaalit
- ennuste lapsen kehittymisestä
- tieto perheelle kuuluvista etuuksista ja palveluista sekä tuki niiden hakemiseen
- tieto kuntoutusmahdollisuuksista
- tieto vammaisjärjestöistä ja -yhdistyksistä
- mahdollisuus vertaistukeen

Myötätunto sallittu

Useimpien vanhempien lohdullinen viesti on, että ensitiedon antamisessa arkinen empatia ja hyvät käytöstavat kantavat pitkälle. Ammattilaista voi auttaa sen miettiminen, miten minä itse haluaisin tulla kohdelluksi vastaavanlaisessa tilanteessa.

Eikä aina tarvita edes sanoja. Pelkkä lämmin läsnäolo voi olla kaikkein paras tuki.

Tärkeintä on, ettei ensitiedon antaminen kauhistuta. Vanhemmat aistivat tämän, ja pelko tarttuu herkästi. Jokaisen lapsiperheiden kanssa työskentelevän tulisi siis käydä lävitse omat asenteensa ja mahdolliset ennakkoluulonsa vammaisuutta kohtaan.



Koko tiimi tueksi

Hyvä ensitieto on ehdottomasti yhteistyön tulosta. Parhaimmillaan sen antamiseen osallistuvat eri vaiheissa useat ammattilaiset: lääkärit, kätilöt, hoitajat, sosiaalityöntekijät, puhe- ja fysioterapeutit, kuntoutusohjaajat ja niin edelleen.

Eri puolilta tulevan informaation on oltava yhdenmukaista sekä asiasisällöltään että hengeltään. Ristiriitaiset viestit vain hämmentävät perhettä uudessa tilanteessa. On ammattilaisten vastuulla huolehtia, ettei hyvin alkanut tiedonsaanti katkea missään kohdassa. Elämän jokainen siirtymävaihe ja murros nostaa pintaan uudet kysymykset.

”Ensitieto on hyvää, kun sitä saa sopivina paloina eri alojen ammattilaisilta. Kehitysvammadiagnoosista aukenee kokonainen uusi maailma: palveluita, terapioida, hakemuksia, tukia. Kun edellisiin ihmetyksenaiheisiin on saanut vastauksia, mielessä ovat jo uudet kysymykset. Tiedontarve ei lopu varmasti koskaan.”

Ilona Helin
kehitysvammaisen Leon, 3, äiti

Tukea ensitietokurssilta

- Kehitysvammaisten Tukiliiton ensitietokurssit ovat sopeutumisvalmennusta perheille, joiden lapsella on todettu kehitysvamma, kehitysviivettä tai oppimisvaikeutta.
- Kurssija järjestetään 4–6 kertaa vuodessa. Perheet voivat hakeutua kurseille omassa aikataulussaan, kun osallistuminen tuntuu itsestä ajankohtaiselta.
- Perheiden keskinäinen vertaistuki on tärkeä osa ensitietokursseja.
- Kurssit on tarkoitettu koko perheelle. Sisaruksille on omaa ohjelmaa.
- Osallistujat tarvitsevat kurssille maksusitoumuksen.

”Mahdollisuus vertaistukeen kuuluu mielestäni ensitietoon alusta lähtien. Itselleni syntyi nopeasti halu jutella muiden samaa kokeneiden kanssa. Ensitietokurssi ihanassa Mertiörannassa oli hyvä kokemus paitsi meille vanhemmille myös isoveljelle. Saimme sieltä ystäviä, joiden kanssa pidämme edelleen yhteyttä.”

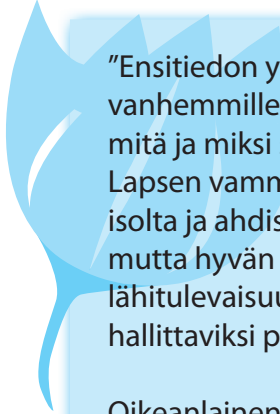
Tani Savolainen
kehitysvammaisen Akiveikan, 6, äiti

Ensietieto rakentaa tulevaa

Ensietiedolla on merkitystä. Se luo toivoa ja suuntaa ajatukset olennaiseen.

Ensietieto on perheen tukena työskenteleville valtava mahdollisuus mutta myös vastuu. Parhaimmillaan hyvä ensietieto luo turvallista pohjaa, jonka päälle perhe ryhtyy rakentamaan arkeaan ja elämäänsä.

Mutta joskus ensietieto on vaillinaista, hämmentävää tai vääränsävyistä. Tällöin perhe jää epätietoisuuden ja näköalattomuuden tilaan. Tapahtunutta vahinkoa voi olla hyvin vaikea korjata myöhemmin.



”Ensietiedon yksi tärkeä tehtävä on antaa vanhemmille ymmärrettävä kuva siitä, mitä ja miksi seuraavaksi tapahtuu. Lapsen vammaisuus voi ensin tuntua isolta ja ahdistavalta möykyltä, mutta hyvän ensietiedon ansiosta lähitulevaisuus alkaa hahmottua hallittaviksi palasiksi.

Oikeanlainen ensietieto luo vanhemmille tunteen, että heitä tuetaan. He tietävät, että elämä kantaa ja että siihen mahtuu paljon hyvää.

Vammaisen lapsen vanhemmuuteen kuuluu väistämättä avoimia kysymyksiä. Meillä ammattilaisillakin on lupa sanoa, että minä en tiedä, mutta yritän parhaani mukaan selvittää asiaa.”

Päivi Korhonen



Vanhempien listatessa hyvän ensitiedon piirteitä, vastauksissa yleensä toistuvat muutamat seikat:

Toivoa tulevaan

Kehitysvammaisten ihmisten maailma ei välttämättä ole vanhemmille entuudestaan tuttu. Heille voikin olla uutta, että nyky-Suomessa kehitysvammaiset henkilöt viettävät hyvin tavallista arkea: opiskelevat, asuvat itsenäisesti, harrastavat ja käyvät töissä.

Ensitiedon tärkein viesti on siis, että vammaisen ihmisen elämä on hyvä ja arvokas. Vanhemmilla on lupa odottaa tulevaisuudelta paljon merkityksellisiä hetkiä. Ne eivät välttämättä ole täysin samanlaisia kuin naapureilla tai tuttavilla, mutta yhtä arvokkaita.

Realistiset, ymmärrettävät faktat

Hyvä ensitieto on selkeää eikä yritä ennustaa asioita. Vanhemmat eivät myöskään oleta, että ammattilaiset tietävät kaiken. Hiljainen läsnäolokin on parempi vaihtoehto kuin hatarien arveluiden esittäminen.

Lääketieteen terminologian taakse piiloutuminen ei palvele perhettä. Ensitiedon yleiskielisyyteen on siis syytä kiinnittää huomiota.

Kliseet romukoppaan

Lauseet iloisista down-ihmisistä tai muut usein kuullut hokemat eivät ole perheiden kaipaamaa positiivista ensitietoa. Lisäksi nämä stereotyyppit niputtavat kehitysvammaiset henkilöt väärällä tavalla yhdeksi ryhmäksi.



”Kaikenlaisten kliseiden kanssa kannattaa olla tosi varovainen. Pelkän diagnoosin perusteella ei pidä kauheasti tehdä päätelmiä lapsen tulevasta luonteesta. Mieluummin ammattilainen voisi kiinnittää huomion hyviin asioihin nykyhetkessä ja vaikka mainita vauvan kauniista hymystä.”

Tani Savolainen

”Lääketieteellisten asioiden ohella ensitieto saisi sisältää ihan konkreettisia vinkkejä siitä, mitkä kaikki palvelut kuuluvat kehitysvammaisen lapsen perheelle ja mitä etuuksia kannattaa hakea. Eihän sellaisia asioita ajattele ennen kuin tarve tulee itselle ajankohtaiseksi.

Välillä ammattilaisilta odottaisi silti hiukan enemmän ymmärrystä ja vähemmän kylmiä faktoja. On tosi tärkeää, että joku muistaa tiedustella toisinaan vanhempienkin vointia.”

Jenni ja Kaisa Kauppinen
kehitysvammaisen Kaarlön, 4,
vanhemmat



Katse nykyhetkeen

Lapsen kehitysvammaisuuden selvittyä vanhempien ajatukset karkaavat helposti kauas tulevaisuuteen. Ammattilaiset voivat auttaa perhettä elämään päivän kerrallaan.

Lämpimästi ihmiseltä toiselle

Viestin esittämistapa on usein tärkeämpi kuin varsinainen asiasisältö. Vanhemmat arvostavat ensitiedon antajan empaattista ja inhimillistä suhtautumistapaa.

Yksi monista

Yksi ensitiedon tärkeimmistä viesteistä perheille on, että monet muutkin miettivät samoja kysymyksiä ja elävät samantapaisessa tilanteessa. Vertaistuesta kertominen tulee usein ajankohtaiseksi hyvin nopeasti.

”Itse arvostan ammattilaisten ystävällistä mutta asiallista suhtautumista. Lässyttäminen tai voivottelu eivät lohduta rankassa tilanteessa. Tuntui hyvältä, kun eräs lääkäri mainitsi olevansa itsekin erityislapsen vanhempi. Hän ei kertonut sen enempää – eikä tarvinnutkaan. Tuli heti olo, että toinen ymmärtää.”

Anu Lumikare
kahden erityislapsen äiti



Jokainen perhe on omanlainen

Hyvä ensitieto vastaa yksilöllisesti perheen tarpeisiin ja toiveisiin. Ammattilaisten onkin kuunneltava tarkasti, millaista tietoa perhe kullakin hetkellä kaipaa ja on valmis ottamaan vastaan.

Ensitiedon antamiseen ei ole olemassa yhtä oikeaa kaavaa, jota voisi noudattaa kaikkien perheiden kanssa ja kaikissa tilanteissa. Vanhempien toiveita tarkasti aistimalla ja olemalla läsnä ammattilaiset voivat löytää sopivan sävyn, sisällön ja ajoituksen.

"Akiveikka syntyi pienenä keskosena, ja hänellä oli synnynnäinen sydänvika. Sairaala tuntui vain keskittyvän kiirehtimään kehitysvammadiagnoosia, vaikka itse olisin kaivannut alussa erityisesti tietoa keskosuudesta ja sydänasioista."

Tani Savolainen

Edes lasten sama diagnoosi ja ennuste eivät tarkoita, että myös ensitiedon tarve olisi kahdessa perheessä samanlainen. Yksi kaipaa heti mahdollisimman paljon faktoja. Toinen haluaa sulatella rauhassa ajatusta lapsen kehitysvammaisuudesta, ja tarkempien kysymysten aika on vasta myöhemmin.

Sitä paitsi ihmiset saman perheen sisälläkin ovat yksilöllisiä ensitiedon tarpeessaan. Vaikka toinen vanhemmista on jo siirtynyt järjestelemään arjen kuvioita ja käytäntöjä, puoliso ehkä vasta totuttelee uuteen tilanteeseen.

Myös perheiden tiedot vammaisuudesta vaihtelevat valtavasti. Joku voi olla ammatin tai tuttavien kautta aihepiirin todellinen asiantuntija. Monen elämää taas asia koskettaa aivan ensimmäisen kerran oman lapsen kautta.

”Ainakaan minä en heti Leon kehitysvammadiagnoosin kuultuani pystynyt ottamaan vastaan mitään yksityiskohtaisempaa tietoa. Siinä uutisessa oli ihan tarpeeksi sisäistämistä – mieleen ei tullut edes yhtään kysymystä.

Matkalla kotiin tuntui kuin kaikki olisi muuttunut. Mutta sitten pääsimme Leon luo, ja hän oli sama iloinen poika kuin ennenkin. Maailma alkoi palata takaisin raiteilleen. Oli joka tapauksessa hyvä, että pian diagnoosin kuulemisen jälkeen oli pitkä kiireetön tapaaminen sosiaaliohjaajan kanssa. Siinä keskustelussa selvisi monta tärkeää käytännön asiaa.

Myös kaikenlaiset oppaat ja esitteet ovat olleet itselleni hyödyllisiä. Eihän kaikkia jaksakaan heti lukea, mutta materiaaleja voi myöhemmin selaila omassa tahdissa vaikka iltaisin sängyssä. Muiden perheiden tarinoiden lukeminen on rohkaissut.”

Ilona Helin

Hyvät materiaalit käyttöön

Väärällä hetkellä annettu ensitieto menee yksinkertaisesti ohi eikä täytä tarkoitustaan. Tämän vuoksi kirjalliset materiaalit aiheesta ovat yleensä käyttökelpoisia suullisen tiedon rinnalla: perhe voi palata niiden pariin valitsemallaan hetkellä.

Aina on syytä kuitenkin varmistaa, että käytettävät oppaat ja esitteet ovat ajantasaisia. Vanhentuneisiin tietoihin ja asenteisiin nojaavat materiaalit lähinnä hämmentävät vastaanottajaa. Pahimmillaan ne suorastaan loukkaavat.

”Ensitiedon antaminen vaatii ammattilaisilta pysähtymistä – se aika on vaan otettava jostakin. Lisäksi olisi hyvä, että meille vanhemmille varattaisiin jokin rauhallinen paikka käsitellä ensimmäisiä tunteita. Muiden, huolettomien vauva-perheiden ilon näkeminen heti tuoreeltaan voi tuntua turhan raskaalta.”

Ilkka Liekari

Pysähtymisen paikka

Perheet toivovat ensitiedon antajalta ennen kaikkea pysähtymistä. Vain rauhoittumalla ja keskittymällä kohtaamiseen ammattilaisten on mahdollista vastata vanhempien yksilöllisiin tarpeisiin.

Vaikka aikaa ei ole helppo löytää terveydenhuollon tai sosiaalityön kiireisessä arjessa, satsaus kannattaa. Ensitiedon antamisen ja saamisen hetket ovat arvokkaita.

"Joskus on tuntunut, että kaikenlaisia vastaanottokäyntejä ja keskusteluja on vähän turhankin paljon. Koko ajan pitäisi olla menossa ja tulossa jonnekin. Me voisimme välillä ihan vaan nauttia tyttärestämme."

Jenni Pitkänen ja Eetu Ojanen puolivuotiaan kehitysvammaisen Vanessan vanhemmat

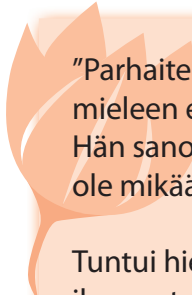


Ensimmäisillä sanoilla on merkitystä

Vanhempien mieleen piirtyy lähtemättömästi, millaisin sanoin heille ensimmäisen kerran kerrotaan lapsen kehitysvammaisuudesta. Hetkeen on siis syytä keskittyä.

Silloin elämä muuttui. Näin useimmat vanhemmat muistelevat hetkeä, jolloin saivat ensimmäisen kerran kuulla lapsensa kehitysvammaisuudesta. Ei siis ihme, että lääkärin, kättilön tai muun ammattilaisen käyttämät sanat ovat tarkasti mielessä vielä vuosikymmenienkin jälkeen.

Tämän tärkeän hetken ajankohta vaihtelee: se voi tapahtua jo raskausaikana, heti vauvan synnyttyä tai vasta lapsen varttuessa. Ajoituksesta riippumatta tuokio on aina yhtä merkityksellinen.



”Parhaiten 22 vuoden takaa on jäänyt mieleen eräs anestesialääkäri. Hän sanoi lämpimällä äänellä, ettei tämä ole mikään surun aihe. Elämä jatkuu.

Tuntui hienolta, kun joku näki Emmassa ihanan tytön eikä pelkkää oireyhtymää. Kaikki muut henkilökuntaan kuuluvat eivät olleet viestinnässään yhtä ymmärtäviä ja osaavia. Eräskin tiedusteli heti kärkeen meidän vanhempien ammatteja – selittämättä, mitä merkitystä niillä oli. Eikä synnytyssalin torikokous Emmaa ihmettelemässä tuntunut kovin mukavalta.”

Ilkka Liekari



Saa onnitella

Vanhempien yksiselitteinen viesti ammattilaisille on, että lapsen syntymästä saa ja pitää onnitella. Vamma tai sairaus ei himmennä sitä seikkaa, että perheeseen on tullut uusi rakas jäsen.

Kriisiteorian ajateltiin aiemmin kuvaavan hyvin lapsen kehitysvammaisuuden vanhemmissa herättämiä reaktioita. Teorian pohjalta miellettiin, että kaikki vanhemmat kävisivät läpi samat vaiheet shokin ja kieltämisen kautta asian vähittäiseen hyväksymiseen.

Todellisuudessa mitään yhtä, toistuvaa tapaa suhtautua tietoon lapsen kehitysvammaisuudesta ei ole olemassa. Ei siis kannata olettaa, että asia on aina vanhemmille valtava järkytys.

”Ensimmäinen epäily downin oireyhtymästä kieltämättä yllätti ja pysäytti – eihän raskausaikana mikään ollut viitannut Vanessan kehitysvammaisuuteen. Kätilö huomasi jotakin heti synnytyssalissa. Hän haki lääkärin, joka sitten esitti arvelunsa vähän töksäyttämällä.

Mutta kahdessa viikossa kromosomitestien tuloksia odotellessa ehdimme jo tottua ajatukseen. Siksi tuntuikin hassulta, kun seuraava lääkäri diagnoosin kertoessaan oli kuin hautajaisissa. Teki mieli sanoa hänelle, että hei, piristy vähän.”

Jenni Pitkänen ja Eetu Ojanen





"Tiedän hyvin, että ensitiedon alkuketket ja -sanat jäävät vanhempien mieleen loppuiäksi. Tämä tuntuu velvoittavalta mutta myös palkitsevalta. Jokainen uusi ihminen on ihme, ja on kunnia-asia saada olla mukana elämän ensihetkissä.

Aloitan aina onnittelemalla vauvan syntymästä. Tämän jälkeen kerron tietoni lapsen vammasta tai sairaudesta mahdollisimman tiiviisti ja yksinkertaisesti. Mutta heti seuraavaksi kiinnitän huomiota siihen, mikä kaikki on hyvin: että vauva esimerkiksi hengittää tai pissaa ongelmitta. Välillä palautetta tulee pitkän ajan jälkeen. Eräskin rouva pysäytti minut kaupungilla ja kertoi muistavansa minut ja antamani ensitiedon 15 vuoden takaa."

Päivi Korhonen



"Lapsen vammaisuudesta kertominen on totta kai lääkäreille ja hoitajille arkipäivää ja osa työtä. Meille vanhemmille tilanne tulee kuitenkin vastaan kerran elämässä."

Ilona Helin

Kun tieto tulee myöhemmin

Perheellä on oikeus hyvään
ensitietoon silloinkin,
kun kehitysvammaisuus
käy ilmi vähitellen
tai lapsen jo vartuttua.

"Kaarlolle oli väläytelty liikunta-
vammaisuuden lisäksi kehitys-
vammadiagnoosia jo ihan pienenä,
mutta asia oli jäänyt auki.
Kun aihe sitten nostettiin
myöhemmin uudelleen esiin,
olin suorastaan loukkaantunut.
Mitä, meidän pojallahan on juuri
ollut varsinainen oppimisspurtti
– on tullut paljon uusia sanojakin!
Nyt tuo reaktio ja suutahtamiseni
jo vähän naurattavat. Ja pianhan
me kaikki aloimme sopeutua
myös uuteen tilanteeseen. "

Jenni Kauppinen



Osa kehitysvammoista huomataan vasta leikki- tai kouluiässä: lapsen kehitys pysähtyykin tai jo opitut taidot alkavat hiipua. Usein tällaisesta havainnosta alkaa pitkä tutkimusten sarja. Diagnoosin saaminen saattaa kestää pisimmillään vuosia, eikä tarkkaa määritystä aina ole edes mahdollista tehdä.

Hyvän ensitiedon kriteerit pätevät riippumatta siitä, missä iässä vamma huomataan. Lapsella ja hänen läheisillään on oikeus ensitietoon elämän eri vaiheissa.

Kehitysvammaisuuden vahvistuminen voi lopulta olla suoranaan helpotus. Moni mieltä askarruttanut asia saa selityksen. Samalla perhe pääsee vammaispalveluiden piiriin.



”Vaikka Leon autistiset piirteet oli huomattu ja diagnosoitu jo aiemmin, kehitysvammadiagnoosi oli lopulta paljon isompi juttu. Tuomioksi minä olenkin sitä puoliksi leikilläni kutsunut. Olin pitänyt autismia lähinnä persoonallisuuden piirteenä, kun taas kehitysvammaisuus tuntui jotenkin lopullisemmalta.

Ensijärkytyksen tasaannuttua mielessä alkoi pyöriä mitä ihmeellisempiä kysymyksiä. Aiemmin olin ajatellut, että Leo oppisi autismista huolimatta lukemaan ja kirjoittamaan ja voisi ehkä käydä tuetusti tavallista koulua. Yhtäkkiä mietin, oppiiko Leo ikinä edes puhumaan.

Pian ajatukset laukkasivat jo tosi pitkälle tulevaisuuteen: pohdin esimerkiksi, mitä Leolle tapahtuu meidän vanhempien kuoltua. Nyt mietteet ovat palanneet lähemmäs tätä hetkeä.

Jälkikäteen voi todeta, että on ollut huojentavaa saada asioille oikeat nimet. Päiväkodissakaan ei tarvitse enää ihmetellä, mikseivät Leon taidot kehity samassa tahdissa toisten kanssa.”

Ilona Helin

Läheiset huomioon

Lapsen kehitysvammaisuus koskettaa laajaa läheisten joukkoa: isovanhempia, sukulaisia, ystäviä, työkavereita. Myös he tarvitsevat hyvää ensitietoa voidakseen olla perheen tukena.



Lapsen syntymä vaikuttaa aina perheen koko lähipiiriin. Sukuun, naapurustoon tai kaveriporukkaan on tullut uusi jäsen.

Lapsen kehitysvammaisuus herättää siis paljon kysymyksiä myös läheisissä. Sukulaisten ja ystävien informoiminen nostaa vanhemmissa esiin monenlaisia tunteita. Toisaalta on helpottavaa jakaa ajatuksia, mutta toisten reaktioiden kohtaaminen ja asioiden kertominen yhä uudelleen voi tuntua raskaaltakin.

”Läheisten tiedontarve on usein suuri, ja he hakevat vastauksia kysymyksiinsä internetistä. Etsinnät voivat johtaa epämääräisille sivustoille, jotka vain ahdistavat ja hämmentävät. Vinkit hyvistä, asiallisista verkkosivuista ovat siis hyödyllisiä.”

Päivi Korhonen

”Minähän soitin heti läpi kaikki mahdolliset sukulaiset, tutut ja työkaverit. Volutin kuin karjalainen itkijämummo ja tilitin tuntojani. Se oli minun tapani käsitellä asiaa.

Oma viestini isille myöhemmin vertaisvanhemmaksi ryhdyttyäni on ollut, että puhukaa asiasta ja hakeutukaa muiden seuraan. Ei lapsen kehitysvammaisuuden takia tarvitse eristäytyä.

Perheiden läheisille taas sanon, että teillä on lupa olla edelleen ihan tavallisia isovanhempia, kummeja, setiä, tätejä ja ystäviä. Kuntouttaminen ja ammattiapu ovat muiden heiniä.”

Ilkka Liekari



Vanhemmat tietysti päättävät, mitä, miten ja milloin läheisille kerrotaan lapsen kehitysvammaisuudesta. Ammatillaiset voivat kuitenkin helpottaa tiedon jakamista ja tarjota tähän erilaisia vaihtoehtoja: laadukkaiden opasmateriaalien ja luotettavien internetlähteiden avulla läheisetkin voivat tutustua aiheeseen. Ja esimerkiksi isovanhempia saattaa kiinnostaa mahdollisuus keskinäiseen vertaistukeen muiden isoäitien ja -isien kanssa.

”Saimme omahoitajaltamme tosi hyvän vinkin läheisten informoimiseen: pidimme alun keskosvaiheessa suljettua blogia Kaarlon voinnista. Se oli kätevä tapa pitää tärkeät ihmiset ajan tasalla. Nykyään varmaan käyttäisimme Facebookia samaan tarkoitukseen.”

Jenni ja Kaisa Kauppinen

Etri kokoaa läheiset perheen tueksi

Ensitukiryhmäistunto eli etri kerää läheiset perheen ympärille. Istuntojen yksi tärkeä tavoite on sopia, miten sukulaiset ja ystävät voivat auttaa perhettä uudessa elämäntilanteessa.

Ensitukiryhmäistunnon eli etrin tarkoitus on varmistaa, ettei perhe jää yksin käsittelemään tietoa lapsen vammasta. Kehitysvammaisten Tukiliitossa kehitetty menetelmä on käytössä joissain maamme terveydenhuollon yksiköissä, esimerkiksi Tampereella, Helsingissä ja Lapissa.

Vanhemmat itse päättävät, haluavatko järjestää istunnon. Tämän jälkeen etriin kutsutaan vanhempien valitseamia lähipiiriin kuuluvia henkilöitä: isovanhemmat, muita sukulaisia, kummeja ja ystäviä.

Istuntoja vetävät menetelmään koulutuksen saaneet hoitajat. Lisäksi paikalla on aina lääkäri keskustelemassa osallistujien kanssa ja vastaamassa heidän kysymyksiinsä. Etriin osallistuu myös vertaisvanhempi, joka kertoo omasta kehitysvammaisesta lapsestaan ja perheensä arjesta.

Vanhemmille etri tarjoaa helpon tavan saada kerralla sama luotettava tieto läheisille. Parhaimmillaan istunnossa pystytään jo sopimaan, miten sukulaiset ja ystävät voivat jatkossa tukea perhettä.

Läheisille istunto antaa paitsi faktoja myös mahdollisuuden käsitellä omia tunteita. Istunto auttaa suuntaamaan katseen olennaiseen: eli lapseen.

Etri voidaan perheen tarpeen mukaan järjestää jo raskausaikana, pian lapsen syntymän jälkeen tai myöhemmin, kun lapsen vammaisuus todetaan. Etri sopii myös perheille, joissa lapsen vammaisuus havaitaan leikki- tai kouluikässä.



"Vertaisvanhempana tärkein viestini etriin osallistujille on, että rakkaus lapseen voittaa kaiken muun. Kyllähän istunnoissa nousee esiin hassujakin kysymyksiä. Joku miettii, oppiiko lapsi koskaan vaikkapa laskettelemaan. Tulevia murehtiville voin kertoa, kuinka omat pelkoni ovat romuttuneet yksi kerrallaan. Emmasta on kasvanut hieno nuori nainen, joka valmistautuu parhaillaan muuttamaan omaan kotiinsa."

Ilkka Liekari

"Istunnossa ehditään parissa tunnissa kokea tunnelmia laidasta toiseen. Usein itketään, mutta ilo ja naurukin pilkahtelevat jo monesti esiin."

"Etri hälventää epätietoisuutta, ahdistusta ja huolta. Perhe ja heidän läheisensä uskaltavat katsoa tulevaisuuteen."

"Istunnossa jokainen saa tuoda turvallisessa ympäristössä esiin kipeitäkin tunteitaan."

"Vertaisvanhemman rooli on tärkeä. Hän rikkoo ennakkoluuloja pelkällä olemuksellaan ja läsnäolollaan. Istuntoon kokoontuneita saattaa yllättää, että kehitysvammaisen lapsen vanhempi on ihan tavallinen: iloinen, huoliteltu, töissäkäyvä ihminen."

"Etri-työhön kouluttautuminen on antanut työkaluja kohdata vammaisten tai sairaiden lasten perheitä myös muissa tilanteissa. Vaikeidenkaan asioiden kertomista ei tarvitse enää pelätä."

etri-työhön pääkaupunkiseudulla osallistuvien hoitajien ja kättilöiden kommentteja



Irlannin-malli tarjoaa työkaluja

Irlannissa hyvän ensitiedon antaminen on ohjeistettu kattavasti.

Euroopan maista Irlanti kuuluu edelläkävijöihin ensitiedon nostamisessa sen ansaitsemaan asemaan. Perheiden kanssa työskentelevillä ammattilaisilla on Irlannissa käytössään yksityiskohtainen ja käytännönläheinen suositus hyvän ensitiedon antamisesta.

Verkkosivusto www.informingfamilies.ie on suunnattu ammattilaisten lisäksi kaikille kehitysvammaisten lasten vanhemmille ja läheisille.

Materiaali on suomennettu, ja se löytyy Kehitysvammaisten Tukiliiton verkkosivuilta.

"Irlannin-mallin toimivuutta ovat kiittäneet sekä perheet että ammattilaiset. Myös me tarvitsemme vastaavan suosituksen."

Miina Weckroth

Moni Irlannin-mallin periaatteista on sovellettavissa suoraan myös meille Suomeen. Suositus korostaa muun muassa näitä asioita:

- Lapsi ja perhe kohdataan aina kunnioittavasti.
- Ammattilaisten ote on perhekeskeinen.
- Paikkansapitävä ensitieto annetaan perheen tahdissa ja perhettä kuullen.
- Ensitieto on positiivista, totuudenmukaista ja toivoa ylläpitävää.

Suomalaiset vammaisalan kansalaisjärjestöt toimivat parhaillaan sen hyväksi, että myös Suomeen saataisiin valtakunnallinen ohjeistus ensitiedosta. Vielä toistaiseksi perheet eri puolilla maata ovat valitettavan epätasa-arvoisessa asemassa ensitiedon saamisessa.

Lue lisää

Ensietiedosta yleisesti:

www.verneri.net → Kehitysvamma-ala → Ensietieto

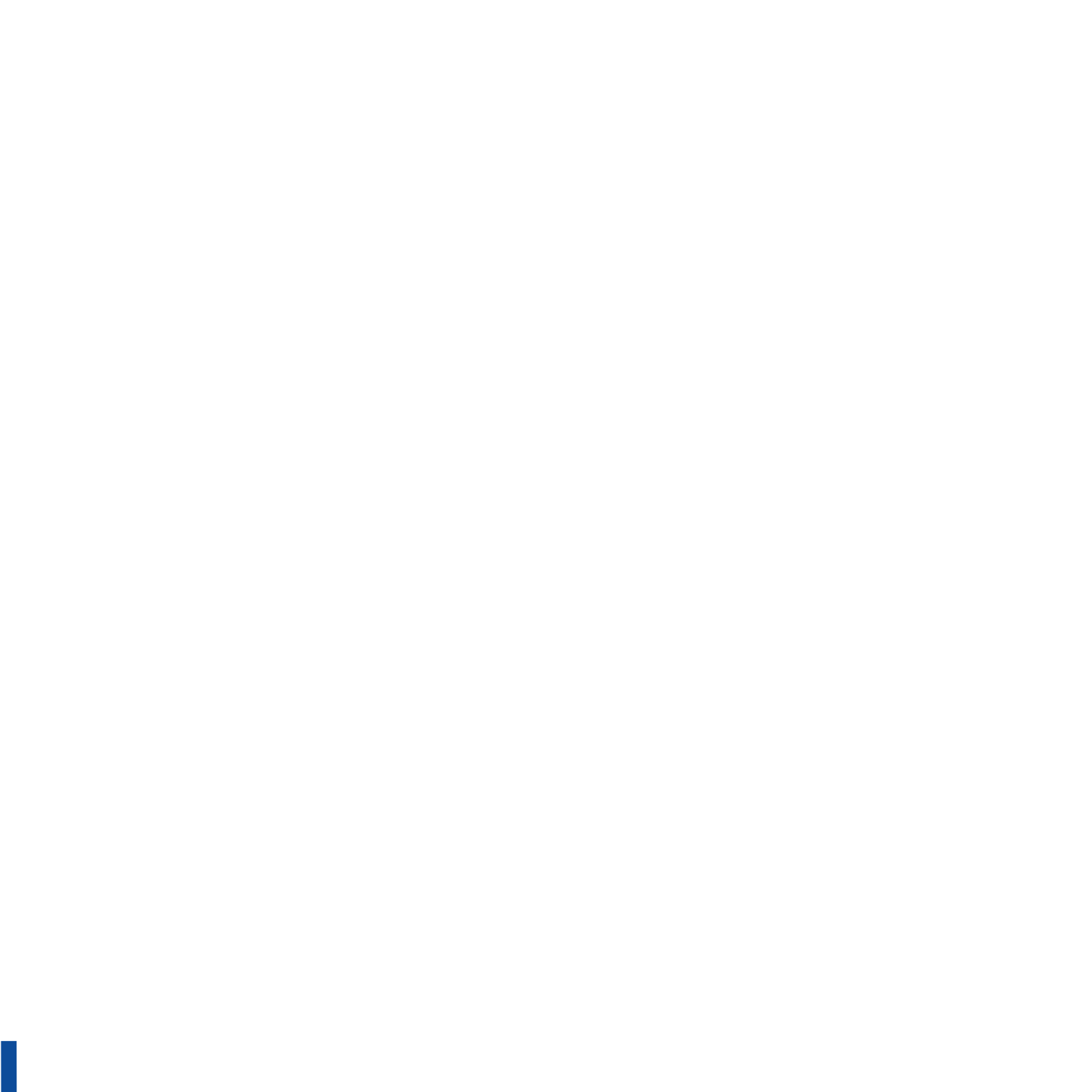
www.sosiaaliportti.fi → Vammaispalvelujen käsikirja → Lapset & perheet → Ensietieto

www.palveluopasperheille.fi → Ensietiedosta arjenhallintaan

Irlannin ensietiomallista:

www.informingfamilies.ie





Kehitysvammaisten Tukiliitto ry

- perustettu 1961
- jäseninä noin 170 yhdistystä, joissa yli 17 000 henkilöjäsentä
- vaikutamme lainsäädäntöön ja neuvomme oikeusasioissa
- edistämme kehitysvammaisten ihmisten yhdenvertaisuutta kaikilla elämänalueilla, kuten koulutuksessa, työelämässä ja asumisessa
- järjestämme tapaamisia, koulutusta, kursseja ja tapahtumia kehitysvammaisille ihmisille, heidän läheisilleen ja alan toimijoille
- julkaisemme oppaita ja esitteitä
- kehitämme vapaaehtoistyötä ja vertaistoimintaa
- tarjoamme toimintavälineineuvontaa ja välineiden kokeilua ja vuokrausta vaikeavammaisille lapsille sekä aikuisille
- toimintaamme ovat tervetulleita kaikki yli diagnoosirajojen

Tavoitteemme on kehitysvammaisten ihmisten osallisuuden sekä perus- ja ihmisoikeuksien toteutuminen, ja se, että perheet saavat tarvitsemansa tuen. Toimintaamme ohjaavia periaatteita ovat:

- Vammaisilla ihmisillä on yhdenvertaiset ihmisoikeudet ja perusvapaudet.
- Osallisuus yhteiskunnassa toteutuu tarpeen mukaisen tuen avulla.
- Ihmisarvoinen ja omaehtoinen elämä edellyttää, että kehitysvammaista yksilöä ja hänen läheisiään kuullaan ja kunnioitetaan palveluita järjestettäessä.

Arvomme pohjautuvat Suomen perustuslakiin ja kansainvälisiin sopimuksiin.

Kehitysvammaisten Tukiliitto ry

Pinninkatu 51, 33100 Tampere

