

**JYX**



**This is a self-archived version of an original article. This version may differ from the original in pagination and typographic details.**

**Author(s):** Aunola, Kaisa

**Title:** Erilainen, silti samanlainen

**Year:** 2021

**Version:** Accepted version (Final draft)

**Copyright:** © 2021 Lions Club Palokka

**Rights:** In Copyright

**Rights url:** <http://rightsstatements.org/page/InC/1.0/?language=en>

**Please cite the original version:**

Aunola, K. Erilainen, silti samanlainen. Palokan Joulu, .

## **Erilainen, silti samanlainen**

Kun lapsella on kasvuun tai kehitykseen liittyvä erityisen tuen tarve, esimerkiksi neuropsykiatrinen häiriö, aistiyliherkkyys, pitkäaikainen fyysinen tai psyykkinen sairaus, tai vamma tai ominaisuus, jonka vuoksi kehitys etenee eri tavoin kuin lapsilla keskimäärin, liittyy myös vanhemmuuteen omat erityisyytensä. Erityislasten vanhemmat kokevat usein vanhemmuutensa sisältävän paljon yhtäältä yksinäistä vastuunkantoa ja toisaalta tarkkailun alla olemista. Omat pystyvyyden tunteet vanhempana voivat myös olla koetuksella.

Tutkimusten mukaan erityislasten vanhemmat kokevat keskimäärin enemmän vanhemmuuden uupumusta kuin muiden lasten vanhemmat. Tälle on monia syitä. Erityislapsiperheissä mahdollisuudet lepoon ja palautumiseen voivat olla vähässä. Erityislapsen vanhemmuuteen liittyy myös usein jatkuvasti läsnä oleva huoli lapsen kehityksestä ja tulevaisuudesta. Tämän lisäksi ympäristön odotukset ja palaute voivat lisätä kuormaa ja tuntua kohtuuttomilta. Esimerkiksi jos lapsi erityisyydestään johtuen käyttäytyy julkisella paikalla huomiota herättävästi, vanhempi voi saada ymmärtämätöntä palautetta kasvatustaidoistaan.

Tutkimusten mukaan huolen ja odotusten ristipaineessa elämisen lisäksi erityislasten vanhempia kuormittavat palvelurakenteiden jähmeys ja byrokraattisuus sekä terveys-, sosiaali- ja tukipalveluiden työntekijöiden tiuha vaihtuvuus perheen asioita hoidettaessa. Työntekijöiden vaihtuvuuden vuoksi perhe voi eri asiayhteyksissä joutua toistuvasti selostamaan tilanteensa alusta pitäen uudestaan ja uudelleenrakentamaan yhteistyösuhdetta eri tahojen kanssa. Myös yksin jääminen ja sosiaalinen eristäytyneisyys verottavat jaksamista.

Jyväskylän yliopistossa tehdyssä tutkimuksessa kartoitettiin yhteistyössä Suomen Kuurosokeat ry:n ja Sokeain Lasten Tukisäätiön kanssa Usherin oireyhtymää sairastavien lasten ja nuorten ja heidän perheidensä hyvinvointia sekä arjen kuormitus- ja voimavaratekijöitä. Usherin oireyhtymä on perinnöllinen iän myötä etenevä kuulonäkövamma, jossa kuulo vähitellen heikkenee sisäkorvaperäisen kuulovamman vuoksi ja samaan aikaan tai viiveellä näkö heikkenee verkkokalvorappeuman seurauksena aiheuttaen lopulta näkökyvyn menetyksen. Molempien aistien heiketessä aistien on hankala kompensoida toisiaan. Usherin oireyhtymä on hyvin harvinainen oireyhtymä sen esiintyvyyden ollessa vain noin yhdestä yhdeksään tapausta 100 000 ihmistä kohden. Yksi oireyhtymän alatyypeistä, Usher III, kuuluu osaksi suomalaista tautiperintöä. Suomessa Usherin oireyhtymää sairastavia on noin 300-350, ja vuosittain uusia tapauksia todetaan kahdesta kolmeen.

Tyypillistä oireyhtymälle on, että lapsen kuulossa todetaan haasteita jo varhaisemmassa kehityksen vaiheessa, toisinaan jo heti lapsen synnyttyä. Koska näön ongelmat tulevat esiin vasta myöhemmässä kehitysvaiheessa, tulee oikea diagnoosi usein vasta myöhään ja shokkina perheelle: kuulo-ongelmien kanssa on ehkä jo opittu elämään ja löydetty keinoja nähdä tulevaisuus myönteisessä valossa kuulon heikkenemisestä huolimatta, kun sitten jälkijunassa ilmeneekin, että lapsi tai nuori tulee menettämään vähitellen myös näkökykynsä.

Se, että oireyhtymä on harvinainen, tuo perheille lisähaastetta. Kun kyseessä on harvinainen oireyhtymä eli harvinainen erityisyys, on vertaistukea luontaisesti vähemmän saatavilla. Perheen voi olla vaikea myös saada ymmärrystä tilanteeseensa, koska oireyhtymä ei ole laajemmin tiedossa sen edustaessa vain marginaalista ihmisjoukkoa. Harvinaista erityisyyttä ei ehkä myöskään osata ottaa vaikkapa koulussa huomioon siten, kuin lapsen kokonaisvaltaisen kehityksen tukemiseksi olisi tarpeen. Vanhemmat joutuvat omien sanojensa mukaan usein 'taistelemaan'

palveluista ja lapsen suotuisalle kehitykselle tarvittavan tuen saannista. Usherin oireyhtymää sairastava lapsi ei esimerkiksi pysty täysipainoisesti ja turvallisesti työskentelemään ja opiskelemaan koululuokassa, jossa on runsaasti taustahälyä ja liikettä, mutta tiedon ja resurssien puuttuessa tilanne voi olla se, että Usheria sairastavat aloittavat koulunsa suurissa koululuokissa ilman erityisjärjestelyjä.

Erilaisten käytännön haasteiden lisäksi Usherin oireyhtymää sairastavien lasten ja nuorten ja heidän perheidensä tutkimuksessa keskeisenä esiin nousivat kaverisuhteisiin liittyvät ongelmat. Näitä oli lähes kaikilla tutkimukseen osallistuneilla lapsilla ja nuorilla. Myös vanhemmat toivat haastatteluissa keskeisenä teemana esiin lapsen kaverisuhteisiin liittyvät huolet. Yksinäisyys, kavereiden puute ja kiusaamis- ja ulkopuolelle jäämisen kokemukset koulussa olivat yleisiä. Tämän kaverisuhteisiin liittyvän huolen jakavat monet muut erityislapsat vanhempineen.

Jokainen lapsi on erilainen, oma ainutlaatuinen itsensä. Erilaisuuden kirjosta huolimatta lapset jakavat kuitenkin hyvin paljon samaa. Myös vanhemmat jakavat paljon samaa riippumatta siitä, onko lapsella kehityksellisiä erityistarpeita vai ei. Suurin osa vanhemmista allekirjoittanee toivovansa lapsilleen hyvää elämää. Lapset ovat rakkaita ja ilon lähde. Yksi keino lähestyä erityisyyttä voisikin olla huomion kiinnittäminen samanlaisuuteen erilaisuuden sijaan. Lähimmäinen, jolla on erityisen tuen tarve, kaipaa ja tarvitsee hyväksyntää ja arvostusta ihan siinä missä muutkin. Sama koskee vanhempia. On erityisen tuen tarvetta tai ei, tarvitaan ystäviä ja läsnä olevia lähimmäisiä jakamaan elämän iloja ja suruja.

Koska erityisyys voi lisätä riskiä yksin jäämiselle, olisi tärkeää pyrkiä mahdollistamaan ja ylläpitämään vertaisryhmätoimintaa eri muodoissaan niin lapsille kuin vanhemmillekin. Tämän lisäksi tarvitaan kuitenkin ihan tavallisessa arjessa valppaita lähimmäisiä kohtaamaan avoimesti erilaisuutta ja ennen kaikkea näkemään se samanlaisuus, mikä ihmisten erilaisuuden kirjon taakse kätkeytyy.

*-Kaisa Aunola*